



Ziua Internațională a Bolilor Rare 28 februarie 2026

Ziua de 29 februarie a fost stabilită ca **Zi Internațională a Bolilor Rare**, fiind cea mai rară zi din calendar și este celebrată în data de 28/29 februarie, în fiecare an.

Ziua Internațională a Bolilor Rare este un moment de reflecție la nivel global care își propune creșterea nivelului de conștientizare privind bolile rare și impactul acestora asupra vieții pacienților, familiilor și societății, susținând dreptul persoanelor care trăiesc având o boală rară la șanse egale, îngrijire medicală și acces la diagnostic și tratament.

Mesajul cheie pentru Ziua Internațională a Bolilor Rare în anul 2026 **„Mai mult decât vă puteți imagina!”** subliniază complexitatea realității, insuficient cunoscută, a persoanelor afectate de boli rare, precum și a provocărilor cu care se confruntă acestea și familiile lor, dorind să inspire empatie și să cheme la solidaritate, echitate și acțiune, acestea nefiind o opțiune, ci o obligație a întregii societăți.

Mesajul din acest an ne invită să privim dincolo de statistici. Viața cu o boală rară înseamnă mai mult decât simptome; înseamnă copii care au nevoie de sprijin adaptat, adulți care se confruntă cu bariere invizibile și familii care luptă zilnic și au nevoie de comunități informate și solidare. Ziua Internațională a Bolilor Rare reprezintă o oportunitate de a:

- crește gradul de conștientizare în rândul publicului larg;
- încuraja necesitatea diagnosticării timpurii și a dezvoltării de soluții terapeutice adecvate;
- susține cercetarea și inovația în domeniul bolilor rare;
- promova incluziunea socială și respectarea drepturilor pacienților.

O boală rară este o boală care afectează mai puțin de 1 din 2000 de persoane. Deși fiecare boală rară afectează un număr redus de persoane, impactul acestora este major prin povara bolii, anii de viață trăiți cu dizabilitate, morbiditate și mortalitate. La nivel mondial se estimează că trăiesc aproximativ 300 de milioane de pacienți cu o boală rară, în Europa, peste 36 de milioane de persoane, iar în țara noastră, potrivit estimărilor Alianței Naționale pentru Boli Rare din România, în jur de un milion de persoane.

În prezent, sunt identificate peste 6000 de boli rare caracterizate printr-o mare heterogenitate, cu o simptomatologie diversă, o variabilitate mare, cu grade diferite de severitate, care necesită metode de diagnostic diverse și tratamente specifice (medicamente orfane).

70% dintre bolile rare debutează în copilărie și pot duce la dizabilități vizibile sau invizibile, care amplifică excluziunea și vulnerabilitatea celor afectați.



72% dintre bolile rare sunt genetice, restul fiind neoplazii rare (toate cancerile pediatrice sunt considerate rare; există în jur de 200 de tipuri de cancer rare) sau rezultatul infecțiilor virale sau bacteriene, alergiilor, acțiunii factorilor din mediul înconjurător.

De la diagnostice întârziate, la acces limitat teritorial la specialiști și terapii, pacienții se confruntă cu **disparități majore în accesul la servicii de sănătate, determinate de zona geografică**, care îi lasă pe pacienți fără îngrijirea de care au nevoie la timp. Se estimează că doar 5-6% dintre pacienții cu boli rare beneficiază de tratamente specifice autorizate, iar accesul la aceste tratamente nu este similar în toate statele europene.

În acest context, apelul pentru un *Plan European de Acțiune pentru Bolile Rare* este mai urgent ca niciodată și ar crea un cadru comun pentru abordarea acestor provocări, ar promova rezultate mai bune și ar garanta că niciun pacient nu este lăsat în urmă din cauza locației geografice sau a rarității bolii sale.

Progresele actuale în genomică, programele de screening și platformele de partajare a datelor, precum Spațiul European al Datelor de Sănătate (EHDS) oferă oportunități importante pentru a reduce întârzierile în diagnosticare și pentru a orienta pacienții către terapii adecvate.

Un pas important pentru a cunoaște amploarea și impactul bolilor rare la nivelul populațional îl constituie dezvoltarea unui instrument capabil să colecteze date sistematic și standardizat din surse multiple, să le integreze și să furnizeze informații relevante.

În acest context, Institutul Național de Sănătate Publică, cu avizul Consiliului Național pentru de Boli Rare al Ministerului Sănătății, a demarat dezvoltarea **Registrului Național al Bolilor Rare**, în acord cu recomandările Consiliului Uniunii Europene.

Registrul Național al Bolilor Rare este o resursă strategică, esențială pentru înțelegerea mai profundă a acestor patologii, pentru caracterizarea epidemiologică și pentru descrierea magnitudinii fenomenului.

Ziua Internațională a Bolilor Rare 2026 reprezintă un moment de schimbare de perspectivă, de la boală la persoană, de la etichetare la înțelegere și de la marginalizare la participare activă în societate. În acest spirit, responsabilitatea de a îmbunătăți viața persoanelor cu boli rare este una colectivă, de aceea transmitem un apel către autorități, profesioniști din domeniul sănătății și din mediul academic, către mass-media și societatea civilă să colaboreze la construirea unui sistem mai accesibil și mai echitabil, la combaterea stigmatizării, promovarea incluziunii și a unei vieți independente, demne pentru toate persoanele afectate. Fiecare voce contează.

Fiecare gest de sprijin face diferența.

Vorbim despre oameni, nu doar despre bolile rare.

Iar realitatea lor este **”mai mult decât vă imaginați”**.