

Preliminary Coverage Monitoring Report

(February 2012)

Rare diseases day

GENERAL INTRODUCTORY INFORMATION

TOTAL CLIPPINGS: 88

PRINT PRESS

1. Medium:	<u>Evenimentul zilei</u>
Type of media:	National daily newspaper
Date:	28/02/2012
Author:	N/A
Audience:	15.854/day
Comments / Tonicity:	Neutral/Focused on statistics
Photos:	No
Title:	Romanians and rare diseases
Summary:	<i>The article contains only a paragraph regarding rare diseases.</i>

ORIGINAL CLIPPING

Bolile rare la români

ȘOC. Un milion de români suferă de boli rare. Dintre ei, trei sferturi sunt copii, a anunțat Alianța pentru Boli Rare. În fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital.

2. Medium:	<u>Curentul</u>
Type of media:	National daily newspaper
Date:	28/02/2012
Author:	N/A
Audience:	N/A
Comments / Tonality:	Neutral/Focused on statistics
Photos:	No
Title:	Over one million Romanians are suffering from a rare diseases
Summary:	<i>Over one million Romanians are suffering from a rare disease and 75% of them are children. Each day, at least one Romanian suspect of a rare disease goes to the hospital.</i>

ORIGINAL CLIPPING

Peste un milion de români suferă de o boală rară

Peste un milion de români suferă de o boală rară, iar 75 la sută dintre aceștia sunt copii. În fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital. Nouă din zece pacienți nu beneficiază însă de un tratament adecvat din cauza lipsei diagnosticului sau a diagnosticării tardive. Majoritatea bolilor rare, ca boala oaselor de sticlă, deficitul de atenție – ADHD, hemocromatoza sau acumularea de fier în organism, SIDA sau anodontia, manifestată prin lipsa tuturor dinților, au cauză genetică și se manifestă timpuriu, ele apărând la 3-4% dintre nașteri, potrivit unei situații prezentate cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare, 29 februarie. Bolile rare pot fi însă și dobândite. Pot fi boli autoimune, metabolice, malformații congenitale, boli toxice și infecțioase, boli pulmonare, leucemii sau alte cancere rare. La nivel european, peste 30 de milioane de oameni suferă de afecțiuni rare, ceea ce reprezintă peste 8% din populație, iar incidența acestor boli este de 0,05% (5/10.000 europeni). Până în prezent, au fost identificate între 6.000 și 8.000 de tipuri de boli rare la nivel mondial. Potrivit statisticilor, unu din patru pacienți care suferă de boli rare au așteptat peste 30 de ani până să fie diagnosticați corect, în lipsa medicilor și materialelor medicale de specialitate. (M.I.)

ONLINE PRESS

3. Medium:

Adevarul.ro

Type of media:

National daily newspaper website

Date:

29/02/2012

Author:

Mariana Minea

Unique viewers:

2.670.791/Month

Comments / Tonality:

Positive/Focused on statistics

Photos:

Yes

Title:

Rare, but strong together on the International Rare Diseases Day

Summary:

The National Alliance for Rare diseases in Romania runs the campaign: "Rare, but strong together". The campaign has the role of informing about the devastating impact of the rear diseases among the lives of patients and their families and celebrates the International Rare Diseases Day. The article focuses on statistics regarding rear diseases: the lack of treatment in Romania, number of patients, the process of discovering a rear disease, the incidence among children.

ORIGINAL CLIPPING

The screenshot shows the Adevarul.ro website with a red header and navigation menu. The main article is titled "Rari, dar solidari de Ziua Internațională a Bolilor Rare" (Rare, but strong together on International Rare Diseases Day). The article is dated 29 februarie 2012, 09:04 and is by Mariana Minea. The article text is partially visible, mentioning "Cuvinte cheie: boli rare, ziua internationala, Dorica Dan, diagnostic, tratament." Below the article text is a photo of a doctor in a blue scrubs talking to a woman and a young boy. The website also features a sidebar with various health-related articles and a search bar.

4. Medium:

Adevarul.ro

Type of media:

National daily newspaper website

Date:

29/02/2012

Author:

Mariana Bechir

Unique viewers:

2.670.791/Month

Comments / Tonality:

Positive/Focused on statistics

Photos:

Yes

Title:

The International Day of Rare Disease: One million Romanians are suffering from illnesses hard to diagnose.

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the lack of treatment in Romania, number of patients, the process of discovering a rare disease, the incidence among children.

ORIGINAL CLIPPING

The screenshot shows the Adevarul.ro website interface. At the top, there's a logo for 'adevărul.ro actualitate' and a navigation bar with links like Home, Actualitate, International, Financiar, Sport, Life, Cultura, and Opinii. Below the navigation bar, there's a section for 'Social' with a blue arrow pointing right. The main headline reads 'Ziua Internațională a bolilor rare - un milion de români suferă de maladii greu de diagnosticat'. Below the headline, it says '28 februarie 2012, 14:14 | Autor: Mariana Bechir | 271 afișări'. There's also a section for 'Cuvinte cheie: boli rare, ziua internațională,'. At the bottom, there's a photo of a man in a hospital setting, and a social media sharing bar with buttons for Like, Share, and Comentază.

5. Medium:

Mediafax.ro

Type of media:

News wire website

Date:

28/02/2012

Author:

N/A

Unique viewers:

1.220.050/Month

Comments / Tonality:

Positive/Focused on statistics

Photos:

No

Title:

Worrying statistics: Over one million Romanians suffer of a rare disease. Sometimes it takes dozens of years until a final diagnostic is established

Summary:

The article focuses on statistics regarding rear diseases: the lack of treatment in Romania, number of patients, the process of discovering a rear disease, the number of specialists available in the country.

The campaign has the role of informing about the devastating impact of the rear diseases among the lives of patients and their families and celebrates the International Rare Diseases Day.

ORIGINAL CLIPPING

The screenshot shows the Mediafax.ro website interface. At the top, there's a navigation bar with categories like Home, Politic, Economic, Social (highlighted), Sport, Externe, Cultură-Media, Life-Inedit, Știință-Sănătate, and Revista presei. Below the navigation bar, there's a large image placeholder. The main content area features a headline: "Statistică îngrijorătoare: Peste un milion de români suferă de o boală rară. Uneori durează zeci de ani până la stabilirea diagnosticului final". Below the headline, there are tabs for "Știri", "Foto (1)", and "Comentarii (12)". The article text begins with "Peste un milion de români sunt afectați de boli rare, 75 la sută dintre aceștia sunt copii, majoritatea cazurilor au cauză genetică și se manifestă timpuriu, ele apărând la 3-4% dintre nașteri, potrivit unei situații prezentate cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare." There are also sidebars with "SOCIAL" news items and a "RECOMANDĂRI" section.

6. Medium:

Gandul.info

Type of media:

National daily newspaper website

Date:

29/02/2012

Author:

N/A

Unique viewers:

2.381.772/Month

Comments / Tonality:

Positive/Focused on statistics

Photos:

No

Title:

Over one million Romanians suffer from a rear disease, 75% of them are children

Summary:

The article focuses on statistics regarding rear diseases: the information regarding children with rare diseases is put first, the lack of treatment in Romania, number of patients, the process of discovering a rear disease, the number of specialists available in the country.

The campaign has the role of informing about the devastating impact of the rear diseases among the lives of patients and their families and celebrates the International Rare Diseases Day.

ORIGINAL CLIPPING

The screenshot shows the Gandul.info website interface. At the top, there's a navigation bar with links for HOME, NEWS, POLITICA, INTERNATIONAL, FINANCIAR, PUTEREA GANDULUI, REPORTAJ, MAGAZIN, and SPORT. Below this is a search bar and a sidebar with social media links. The main content area features a large banner for a Zafira Tourer car advertisement. Below the banner, there's a news article titled "Peste un milion de români suferă de o boală rară, 75% dintre aceștia sunt copii" (More than one million Romanians suffer from a rare disease, 75% of them are children). The article is dated 28.02.2012 12:32 and was last updated at 28.02.2012 12:36. The author is Publimedia/Octav Ganea. The article text discusses the prevalence of rare diseases in Romania, noting that 75% of patients are children, and mentions the lack of adequate treatment and late diagnosis. To the right of the article, there's a sidebar with social media links (Twitter, Facebook, Apple, RSS, Email) and a Visa advertisement.

Condu cu zâmbetul pe buze!

Ziua este mai frumoasă cu noul Zafira Tourer

Află mai multe

gandul.info

gandul.info web cautare avansată

cuvant cheie cauta powered by Oxidoo

HOME NEWS POLITICA INTERNATIONAL FINANCIAR PUTEREA GANDULUI REPORTAJ MAGAZIN SPORT

INTERVIURILE GANDUL

Banateanul | Bihoreanul | Clujeanul | Hunedoreanul | Ieseanul | Sibianul

Noul ZAFIRA TOURER click aici pentru expand

UN ȘOFER, PATRU PASAGERI. SAU CINCI. SAU ȘASE.

Home News 1 comentariu | 2100 afișări

Peste un milion de români suferă de o boală rară, 75% dintre aceștia sunt copii

Postat la: 28.02.2012 12:32 | Ultima actualizare: 28.02.2012 12:36

Publimedia/Octav Ganea

Peste un milion de români sunt afectați de boli rare, 75 la sută dintre aceștia sunt copii, majoritatea cazurilor au cauză genetică și se manifestă timpuriu, ele apărând la 3-4% dintre nașteri, potrivit unei situații prezentate cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare.

Conform datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare România, peste un milion de români suferă de o boală rară, iar nouă din zece pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive.

Urmărește-ne »

Twitter Facebook Apple RSS Email

VISA

IMPOZIT

Și-a pus viața trei ore alături mlaștină.GA

Citește mai m

Top stiri gandul.info...

7. Medium:

Evz.ro

Type of media:

National daily newspaper website

Date:

28/02/2012

Author:

Dan Istratie

Unique viewers:

1.606.177/Month

Comments / Tonality:

Neutral/Focused on statistics

Photos:

Yes

Title:

Find out how many Romanians suffer from rare diseases

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the lack of treatment in Romania, number of patients, and the Rare Diseases Day.

ORIGINAL CLIPPING

The screenshot shows the Evz.ro website interface. At the top, there's a navigation bar with categories like ACTUALITATE, POLITICĂ, ECONOMIE, SPORT, TIMP LIBER, VIAȚĂ, EVZ SPECIAL, and TURISM. Below this is a section for 'Sănătate' (Health) with a sub-header 'AFLĂ câți români suferă de BOLI RARE' (Find out how many Romanians suffer from RARE DISEASES). The article text discusses the international day of rare diseases on February 29, 2012, and mentions that over 1 million people in Romania suffer from rare diseases. To the right of the article, there's a sidebar with social media sharing options (Recomandă, Dimensiune text, Tipărește, Comentează, Convertește PDF) and a section for 'Trmite pe:' (Send to) with options like E-mail, Yahoo! Messenger, Facebook, Twitter, and Altele. At the bottom right, there's a large advertisement for Bancpost with the text 'Câștigi Oricum' (You win Anyway).

evz.ro
CEL MAI BUN PORTAL DE ȘTIRI

Întinde-te la vorbă cu
Free SIM

vezi oferta lunii februarie
comandă cartela gratuită

ACTUALITATE | POLITICĂ | ECONOMIE | SPORT | TIMP LIBER | **VIAȚĂ** | EVZ SPECIAL | TURISM

Secțiuni: Religie • Horoscop Urania • Sănătate • Protecția Consumatorului • EVZ Verde • Slow Food

Evz • Viață • Află Câți Români Suferă De Boli Rare

monitoare lcd LED de la 275 ron
platesti dupa ce primesti

CEL
www.cel.ro

Sănătate

MEDICAMENTE „BESTSELLER”, risc de...

Și-a revenit la scurt timp după un atac...

VEZI CE BOLI poste ascunde CÂSCATUL...

Marți, 28 Februarie 2012 262 vizualizări, 3 comentarii, 0 voturi

AFLĂ câți români suferă de BOLI RARE

Joacă Remi Gratis și încălzește-te cu premii fierbinți. Ia din start 5 Euro cadou !!

Autor: Dan Istratie

La nivel mondial, au fost identificate între 6.000 și 8.000 de tipuri de boli rare. Printre alții, foarte mulți români se internează zi de zi în spitale fiind suspecți de o astfel de boală.

Ziua Internațională a Bolilor Rare 2012 va fi marcată pe 29 februarie, iar conform datelor furnizate cu această ocazie de Alianța Națională pentru Boli rare, în România sunt peste 1 milion de oameni care suferă din cauza unor afecțiuni rare. 75% dintre cei bolnavi sunt copii.

Recomandă
Dimensiune text
Tipărește
Comentează
Convertește PDF

Trmite pe:
E-mail
Yahoo! Messenger
Facebook
Twitter
Altele

Bancpost

Câștigi Oricum

8. Medium:	Romanialibera.ro
Type of media:	National daily newspaper website
Date:	28/02/2012
Author:	Alexandra Jeles
Unique viewers:	775.395/Month
Comments / Tonality:	Neutral/Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	Over one million Romanians suffer from rear diseases
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rear diseases: the lack of treatment in Romania, number of patients, the number of rear diseases, the process of discovering a rear disease, the number of specialists available in the country.</i>

ORIGINAL CLIPPING

PĂCAT CĂ A AVUT GARANȚIE DOAR 2 ANI
ACUM E BUN DE ARUNCAT.

Peste un milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare

28 Februarie 2012



E-MAIL PRINT RSS SHARE T T MĂRIME TEXT

de ALEXANDRA JELES

165 VIZUALIZARI | COMENTARII 0



cele mai citite **stil de viata**

- FOTO Oscar 2012: Cum s-au îmbrăcat vedetele
- UPDATE: Medicii turoi au eșuat să realizeze în premieră mondială un transplant de mâini și picioare
- Cum trebuie să te porți cu animalul tău de companie. Cele 10 "porunci"
- Inima frântă ar putea fi "trătată" cu paracetamol
- Cât cheltuiți cu postul
- Descoperire medicală: Celulele stem care le scapă pe femei de infertilitate
- Cum să ai un păr strălucitor și mătăsoș folosind ingrediente naturale
- Nașterea cu mamă purtătoare, obiectul unui nou proiect de lege la Senat
- Boala Parkinson, aproape de vindecare. Progrese obținute pe maimuțe, grație celulelor sușă
- Risoul de cancer la soțiile nefumătoare cu soți care fumează este dublu

PUBLICITATE



9. Medium:

9am.ro

Type of media:

News website

Date:

29/02/2012

Author:

N/A

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonicity:

Neutral/Focused on statistics

Photos:

Yes

Title:

Alarming: Rear diseases affect more than one million romanians

Summary:

The article focuses on statistics regarding rear diseases: especially on the number of patients who suffer from rear diseases.

ORIGINAL CLIPPING



[Politica](#) [Business](#) [Social](#) [Sport](#) [International](#) [LifeStar](#) [Incredibil](#) [AUTO](#) [CorporateNews](#) [Comunitate](#) [Forum](#) [Dosare](#) [Discounts](#)

Ultimele Stiri din Social



Situatia hidrologica:
Debite in crestare
pentru majoritatea...



Melescanu: Nu am fost
angajat al serviciilor de
securitate...



Miscarea Occupy
London a fost oprita

[9AM](#) » [Social](#) » Alarmant: Bolile rare afecteaza peste un milion de romani

Alarmant: Bolile rare afecteaza peste un milion de romani

29 Februarie 2012

[Twitter](#) [Yahoo](#) [Tipareste](#) [Salveaza](#) [+1](#) [0](#) [Like](#) [3](#)

Peste un milion de romani sunt afectati de boli rare, 75% dintre acestia sunt copii, majoritatea cazurilor au cauza genetica si se manifesta timpuriu, ele aparand la 3-4% dintre nasteri, potrivit unei situatii prezentate cu ocazia Zilei Internationale a Bolilor Rare.



sxc.hu

Transforma-i intr-o investitie.



P Incepe cumparaturile cu discount de pana la 70% pe FashionDays.

DISCUTII PE FORUM

- » Basescu-boo- oprea ,au onoare ?
- » Ce faceau romanii in socialism si ce fac

10. Medium:	Kudika.ro
Type of media:	Women's website
Date:	29/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	1.417.084/Month
Comments / Tonality:	Positive/Published the whole press release
Photos:	Yes
Title:	International Day of Rare Diseases 2012
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rare diseases: mostly around the number of patients. The campaign has the role of informing about the devastating impact of the rare diseases among the lives of patients and their families and celebrates the International Rare Diseases Day.</i>

ORIGINAL CLIPPING



powered by Kudika

[Login](#) | [Inregistrare](#) | [Parola uitata](#)

EXCLUSIV: Headhunter-ul Radu Furnica va recruta CEO-ul
Afla aici mai multe detalii.

[citeste pe larg »](#)

WALL-STREET
pentru toate editiile

[Home](#) | [LifeStyle](#) | [Suplimente](#) | [Horoscop](#) | [Comunitate](#) | [Felicitari](#) | [KudikaTV](#) | [Quiz](#) | [Blog](#)

[Proiecte speciale](#) | [Aventura](#) | [Jurnalul misoginului](#) | [LadyCare](#) | [Horoscop 2012](#) | [Felicitari de 1 si 8 martie](#)

[Kudika » Healthy](#)

Ziua Internationala a Bolilor Rare 2012

publicat pe 29 Februarie 2012 » [1 comentariu »](#) | [etichete »](#)

[Yahoo!](#)
[Twitter](#)
[Live](#)
[3](#)
[0](#)

Credit de nevoi personale prin telefon de la Cetelem, cu raspuns instant.

- Potrivit datelor Aliantei Nationale pentru Boli Rare Romania, un milion de romani sufera de o boala rara, iar 75% dintre acestia sunt copii;
- 9 din 10 pacienti nu beneficiaza de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticarii tardive;
- La nivel mondial au fost identificate intre 6.000 si 8.000 de tipuri de boli rare;

Comunicat de presa






PUBLICITATE

Sarbatoarea primaverii



De Martisor sarbatorim puritatea si dragostea, femininul si masculinul, viata si moartea etc. Iata cateva din traditiile si superstitiile romanesti pentru ziua de 1 martie.

[Citeste si](#)

Garbo

Discutii pe forum

- ➔ [A incercat cineva sa...](#)
- ➔ [Sani...](#)
- ➔ [Iaurturile probiotice](#)
- ➔ [Red-bull](#)
- ➔ [Lactatie falsa](#)
- ➔ [Care ce am patit?help pls](#)
- ➔ [Sampson-balsam ptr. par uscat](#)
- ➔ [Cine a tinut dieta?](#)
- ➔ [Prima vizita la ginecologie](#)
- ➔ [Caut persoana de mers la sala...](#)

PUBLICITATE

11. Medium:

Ele.ro

Type of media:

Women's website

Date:

28/02/2012

Author:

N/A

Unique viewers:

893.109/Month

Comments / Tonality:

Positive/Published the whole press release

Photos:

No

Title:

International Day of Rare Diseases 2012 – statistic data in Romania

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases: mostly around the number of patients.

ORIGINAL CLIPPING



Dezvaluie ceea ce ești™

Lumea ele Felicitari Gastronomie Horoscop Tv Video Blog Forum Shop Style

Frumusete Estetica Relatii Cariera Mamici Sanatate Lifestyle Dieta Casa si gradina



Horoscop: Cum sa cucerești femeia LE

Sanatate Medicina Generala Medicina Alternativa Sanatate Sexuala Psihologie Concurs

te afli aici: Ele » Sanatate » Medicina Generala » Afectiuni si Tratamente » Ziua Internationala a Bolilor Rare 2012 - date statistice in Romania

Ziua Internationala a Bolilor Rare 2012 - date statistice in Romania

ieri 14:17



Rare Disease Day

Potrivit datelor Aliantei Nationale pentru Boli Rare Romania, un milion de romani sufera de o boala rara, iar 75% dintre acestia sunt copii;

9 din 10 pacienti nu beneficiaza de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticarii tardive;

La nivel mondial au fost identificate intre 6.000 si 8.000 de tipuri de boli rare.

Cu ocazia Zilei Internationale a Bolilor Rare 2012, marcata pe 29 februarie, asociatii de pacienti din intreaga lume atrag atentia asupra necesitatii facilitarii accesului la diagnostic corect si tratamente adecvate.

Peste 1 milion de romani sunt afectati de boli rare, iar peste 90% din pacienti nu beneficiaza de tratament adecvat din cauza lipsei de informare in domeniu si a dificultatii de diagnosticare. Astfel, in fiecare zi, cel puțin un roman suspect de o boala rara se interneaza in spital, conform datelor medicilor. Totodata, statisticile arata ca 75% dintre pacientii cu boli rare sunt copii - majoritatea acestor boli au cauza genetica si se manifesta timpuriu. Bolile rare apar la 3-4% dintre nasteri, potrivit statisticilor Comisiei Europene.

In acest an, GlaxoSmithKline (GSK) Romania sustine campania "Rari, dar solidari", derulata de Alianta Nationala pentru Boli Rare Romania, pentru informarea cu privire la impactul devastator al afectiunilor rare asupra vietii pacientilor. Campania a fost demarata la inceputul lui februarie, cu ocazia Zilei Mondiale de Lupta impotriva Cancerului, pentru ca o parte din cancere sunt afectiuni cu incidenta redusa. Campania se incheie pe 29 februarie, de Ziua Internationala a Bolilor Rare. Mai mult, pentru a raspunde nevoilor pacientilor cu boli rare de a beneficia de tratamente inovatoare si eficiente, GSK a infiintat in 2010, la nivel international, divizia GSK Rare Diseases, o echipa ce se concentreaza asupra cercetarii a 200 de afectiuni rare, cu o crestere in urmatoorii ani.



2 INIȚIALE
CARE ÎȚI VOR SCHIMBA
viața

Ce e BB? ▶

Newsletter aboneaza-te

Sanatate

Aboneaza-te si ai grija de corpul tau! Noi iti oferim saptamanal raspunsuri la orice problema de sanatate, solutii anti aging, stress management.



Grau intreg.

Pentru o alimentatie...

12. Medium:	Antena.ro
Type of media:	News website
Date:	28/02/2012
Author:	Source: Evz.ro
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Neutral/Focused on statistics
Photos:	No
Title:	Find out how many Romanians suffer from rare diseases
Summary:	<i>The website only published the title and the first two lines and then linked to the source.</i>

ORIGINAL CLIPPING

AFLĂ câți români suferă de BOLI RARE

La nivel mondial, au fost identificate între 6.000 și 8.000 de tipuri de boli rare. Printre alții, foarte mulți români se internează zi de zi în spitale fiind suspecți de o astfel de boală....

Publicat de: EVZ - ieri

[Citeste intreg articolul...](#)

Share |    



TRY NOW

PowerPoint Images

✓ Professional Layouts ✓ Direct Download

charteo®

61 comments ▼

[Add a comment](#)



Madalina Turza

SPUNEM "NU" SUPERINTEI ÎN TĂCERE!
- LUARE DE POZIȚIE-

Centrul European pentru Drepturile Copiilor Dizabiliți (CEDCD) este revoltat de situația băiețelului see you Sindrom Down, în vârstă de numai 6 ani, sfâșiat de o haită de câini.

Considerăm că această întâmplare nefericită nu face decât să aducă în prim plan situația dramatică a copiilor see you sindrom Down din România, aflați la marginea societății și a uitării. Din nefericire, această întâmplare dramatică atinge unul din punctele nevralgice ale situației copiilor see you sindrom Down de la noi din țară – dependența de adulți și absența vorbirii.

În țările civilizate, potențialul copiilor see you sindrom Down este recunoscut și datorită acestui fapt ei beneficiază de serviciile necesare de intervenție timpurie, astfel încât la vârsta de 6 ani sunt deja în măsură să vorbească...[see More](#)

Reply ·  4 · Like · January 23 at 8:45am



Leu Camelia

multi ani dupe gratii.

Reply ·  8 · Like · November 3, 2011 at 7:21am

13. Medium:

Realitatea.net

Type of media:

News website

Date:

28/02/2012

Author:

N/A

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Positive/Focused on statistics

Photos:

No

Title:

One million Romanians are suffering from rare diseases. 3 out of four are children.

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of children suffering, the lack of treatment in Romania, number of patients, the process of discovering a rare disease, the number of specialists available in the country.

ORIGINAL CLIPPING

The screenshot shows the Realitatea.net website interface. At the top, there are banners for 'PUBLICITATE', 'GS bet', and 'Microsoft'. Below these is a navigation bar with categories like ACTUAL, LOCAL, EXTERN, FUN&MONDEN, LIFESTYLE, SPORT, VREMEA, Special, Martor Ocular, Vox Publica, Cariere, and Info. A secondary navigation bar lists various topics: EVENIMENT, POLITICĂ, JUSTIȚIE, SOCIAL, ECONOMIE, EDUCAȚIE, SĂNĂTATE, MEDIU, ȘTIINȚĂ, TEHNOLOGIE, Magazin Hitek, ASIGURARE DE LOCUINȚĂ, and mai mult. The main headline reads 'Află mai multe despre asigurarea de viață pe www.chestiunedebani.ro'. Below this, the article title is 'Un milion de români suferă de BOLI RARE. Trei din patru bolnavi sunt copii'. The article text states: 'Peste un milion de români sunt afectați de boli rare, 75 la sută dintre aceștia sunt copii, majoritatea cazurilor au cauză genetică și se manifestă timpuriu, ele apărând la 3-4% dintre nașteri, potrivit unei situații prezentate cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare'. There are social media sharing buttons for Facebook and Twitter. A sidebar on the right contains a search bar, a 'REALITATEA.NET Newline' section, and a Microsoft Office 365 advertisement. The bottom of the page features a logo with a yellow bird and stars, and a small text box that says 'Mereu obosit și prost dispus? Iată ce alimente și obiceiuri'.

14. Medium:	Libertatea.ro
Type of media:	News website
Date:	28/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	2.585.771/Month
Comments / Tonality:	Positive/Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	Over one million Romanians are suffering from a rear disease
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rear diseases: the number of children suffering, the lack of treatment in Romania, number of patients, the process of discovering a rear disease, the number of specialists available in the country. The campaign has the role of informing about the devastating impact of the rear diseases among the lives of patients and their families and celebrates the International Rare Diseases Day.</i>

ORIGINAL CLIPPING

The screenshot shows the Libertatea.ro website interface. At the top, there's a navigation bar with categories like 'Muzică', 'Timp Liber', 'Tu și Libertatea', 'Libertatea TV', and 'Pagina 5'. Below this is a secondary navigation bar with 'Știri', 'Monden', 'Sport', 'Utile și Servicii', 'Relații & Sex', 'Sănătate', and 'Auto'. The main content area features a headline 'Peste un milion de români suferă de o boală rară' (Over one million Romanians suffer from a rare disease) dated 28 February 2012. The article text states that over 1 million Romanians are affected by rare diseases, with 90% of patients not receiving adequate treatment due to lack of information. It mentions that 75% of patients with rare diseases are children, mostly with genetic causes. A photo of a person's hands is visible at the bottom of the article. To the right, there's a sidebar with a 'K:YOS mai curajos' logo and a 'MAGAZIN ONLINE LIBERTATEA' section advertising CD, DVD, and book offers.

15. Medium:	Business-Forum.ro
Type of media:	News website
Date:	28/02/2012
Author:	Lia Tatar
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	February 29th – The international day of rare diseases
Summary:	<p><i>The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the Rare Diseases Alliance.</i></p> <p><i>The campaign has the role of informing about the devastating impact of the rare diseases among the lives of patients and their families and celebrates the International Rare Diseases Day.</i></p>

ORIGINAL CLIPPING




[HOME](#) | [BUSINESS](#) | [ACTUAL](#) | [LIFESTYLE](#) | [IN EXCLUSIVITATE](#) | [ANUNTURI GRATUITE](#) | [FORUM](#)

[MONDEN](#) | [SANATATE](#) | [CINEMA](#) | [SEX](#) | [LUXURY](#) | [ARTA](#)

SUNTEȚI AICI: [LIFESTYLE](#) > [SANATATE](#) > 29 FEBRUARIE – ZIUA INTERNAȚIONALĂ A BOLILOR RARE

29 februarie – Ziua Internațională a Bolilor Rare

MĂRȚI, 28 FEBRUARIE 2012 21:30 LIA TĂȚAR

 Tweet 1
  Like 7



Cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare 2012, marcată pe 29 februarie, asociații de pacienți din întreaga lume atrag atenția asupra necesității facilitării accesului la diagnostic corect și tratamente adecvate. Peste 1 milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare, iar 9 din 10 pacienți nu beneficiază de tratament adecvat.

Potrivit datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare România, un milion de români suferă de o boală rară, iar 75% dintre aceștia sunt copii; 9 din 10 pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive; La nivel mondial au fost identificate între 6.000 și 8.000 de tipuri de boli rare.

În fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital, conform datelor medicilor. Totodată, statisticile arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii - majoritatea acestor boli au cauză genetică și se

16. Medium:

24deoremuresene.ro

Type of media:

News website

Date:

29/02/2012

Author:

N/A

Unique viewers:

Comments / Tonality:

Photos:

No

Title:

Rare Disease Day

Summary:

The article focuses on statistics regarding rear diseases: the number of children suffering, the lack of treatment in Romania, number of patients, the process of discovering a rear disease, the number of specialists available in the country. The campaign has the role of informing about the devastating impact of the rear diseases among the lives of patients and their families and celebrates the International Rare Diseases Day.

ORIGINAL CLIPPING

The screenshot shows the website 24deoremuresene.ro in the Opera browser. The page features a red header with the site logo and navigation links: Articole, Redactia, Cariere, Opinie, and Contact. A search bar is also present. The main content area is titled 'Ziua bolilor rare' (Rare Disease Day) and contains a detailed article. The article discusses the challenges of diagnosing and treating rare diseases in Romania, mentioning the lack of specialized facilities and the need for international collaboration. It also highlights the role of the Romanian Rare Diseases Association in raising awareness and supporting patients. The article is dated 29.03.2012 and has 212 visualizations. To the right of the article, there are sections for 'Cele mai citite articole' (Most read articles) and 'Meteo' (Weather) for TIRGU MURES. The weather section shows a temperature of 16°C and a wind speed of 18 km/h. Below the weather section, there is a 'Curs Valutar' (Exchange Rate) table for 22 martie 2012, showing rates for USD, EUR, CHF, and HUF. The bottom of the page features a footer with the GOC logo and a section for 'Povești, Poezii, Benzi desenate, jocuri' (Stories, Poems, Comics, games).

Opera | Ziua bolilor rare / StiTV | Ziua bolilor rare: StiTV | +

Web | www.24deoremuresene.ro/articole/detalii-stire/articol/ziua-bolilor-rare.html | Search with Google

24deore **SON** **SON** **GHISEUL** **la plata taxelor cu cardul prin www.Ghiseul.ro** **MUNICIPIUL TIRGU-MURES**

* se aplică o singură reducere de 10% pentru taxele plătite către primărie prin orice mijloc de plată

Articole Redactia Cariere Opinie Contact Google® căutare personalizată

vadatul se află din nou după gratii +++ Respect pentru viață +++ Să vină Steaua! +++ Gheorghe Doja se asfaltează +++

Ziua bolilor rare

Peste 1 milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare, iar 9 din 10 pacienți nu beneficiază de tratament adecvat, pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive, conform datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare România. Mai grav este că 75% dintre aceștia sunt copii. La nivel mondial au fost identificate între 6.000 și 8.000 de tipuri de boli rare. De Ziua Internațională a Bolilor Rare, marcată pe 29 februarie, asociațiile de pacienți din întreaga lume atrag atenția asupra necesității facilitării accesului la diagnostic corect și tratamente adecvate. În fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital. Alianța Bolilor Rare a susținut o serie de seminarii pentru informarea specialiștilor în domeniul sănătății cu privire la aceste boli. "Numărul pacienților cu boli rare este mic, de aceea este foarte ușor ca ei să fie ignorați în stabilirea priorităților în sistemul de sănătate și sunt foarte puține companii care investesc în cercetarea pentru dezvoltarea de medicamente eficiente pentru ei", a declarat Dorica Dan, președintele Alianței Naționale pentru Boli Rare, conform unui comunicat al unei companii farmaceutice implicate în proiect. Deși numărul celor care suferă de boli rare (boli autoimune, metabolice, malformații congenitale, boli toxice și infecțioase, boli pulmonare, leucemii sau alte cancere rare) este redus, rata de mortalitate este însemnată, din cauza complicațiilor care însoțesc aceste afecțiuni. Mai mult, statisticile EURORDIS (o alianță internațională a organizațiilor neguvernamentale de pacienți care are ca scop îmbunătățirea calității vieții tuturor oamenilor din Europa care suferă de boli rare), cu privire la nevoile medicale și de informare din aria bolilor rare arată că 1 din 4 pacienți care suferă de boli rare au așteptat peste 30 de ani până să fie diagnosticați corect. În România, există doar 75 de specialiști în domeniul geneticii, iar 90% dintre județele țării nu au niciunul. Începând cu anul 2008, au fost demarate politici și strategii care vizează bolile rare la nivel european. În România, Programul Național de Boli Rare a fost lansat de

Cele mai citite articole

- » Cora Muntean: "Presă trebuie să devină vocea lumii, nu gura lumii!" 20.03.2012 | 212 vizualizări citește toată știrea >>
- » Simona Bratu: „Cu multă voință absolut orice obiectiv poate fi îndeplinit” 16.03.2012 | 155 vizualizări citește toată știrea >>
- » Recensământul și analiza economică 09.03.2012 | 152 vizualizări citește toată știrea >>
- » Salariile bugetarilor și diminuarea CAS 16.03.2012 | 139 vizualizări citește toată știrea >>
- » Ionela Ciotlăuș: „Am fost sprijinul familiei și, spre bucuria mea, am rămas sprijinul ei”. 14.03.2012 | 135 vizualizări citește toată știrea >>

Meteo

TIRGU MURES

Temperatura: 16 C°
Senzatie de: 18 C°
Vant: NNV 3 m/s

Curs Valutar

22 martie 2012

USD	3.3001 RON
EUR	4.3754 RON
CHF	3.6286 RON
HUF	0.015039 RON

GOC

Povești, Poezii, Benzi desenate, jocuri

EN 12:56 PM 3/22/2012

17. Medium:

Antena3.ro

Type of media:

News website

Date:

28/02/2012

Author:

N/A

Unique viewers:

2.276.480/Month

Comments / Tonicity:

Positive/Focused on statistics

Photos:

No

Title:

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the Rare Diseases Alliance, the types of rare diseases.

ORIGINAL CLIPPING

The screenshot shows the Antena3.ro website interface. At the top, there's a blue header with the logo and navigation links like 'ZIARE.RO', 'VIDEONWS.RO', and 'INREGISTRARI EMI SIUNI'. Below this is a black navigation bar with categories like 'Acasa', 'Politica', 'România', 'Economic', 'Sport', 'Externe', 'Life-Show', 'High Tech', 'Auto', and 'Meteo'. The main content area features a large article titled 'Boala de care ai putea suferi, dar încă nu ai fost diagnosticat. Peste un milion de români suferă de o boală rară gravă'. The article includes a photo of a hand holding a syringe and a small bottle of medicine. To the left, there's a sidebar with smaller news items, including one about the Prime Minister's office and another about a road accident. The bottom of the page shows a photo of a person and a small caption.

10-13
antena3.ro
specialiști în știri

ZIARE.RO VIDEONWS.RO INREGISTRARI EMI SIUNI IN PREMIERĂ SINTEZA ZILEI SUBIECT

Acasa Politică România Economic Sport Externe Life-Show High Tech Auto Meteo

Ei sunt Romania Salvați pădurile virgine WikiLeaks

ÎN PREMIERĂ REVINE DIN 4 MARTIE: MIHAI NEȘU - POVEȘTEA UNUI CAMPION, D

Știri din România

Boala de care ai putea suferi, dar încă nu ai fost diagnosticat. Peste un milion de români suferă de o boală rară gravă

L.D. | 28 Feb 2012, 14:52 [Recommend](#) [HTML](#) [vezi articolul in HTML](#)

Visul premierului Ungureanu. Să devină președinte cu ajutorul MAI
01 Mar, 09:59 | [0 comentarii](#)

Șeful Secției Drumuri Pitești, demis de CNADNR după ce Antena 3 a prezentat starea jalnică a DN73
01 Mar, 09:10 | [0 comentarii](#)

foto: flamesofjoy.wordpress.com

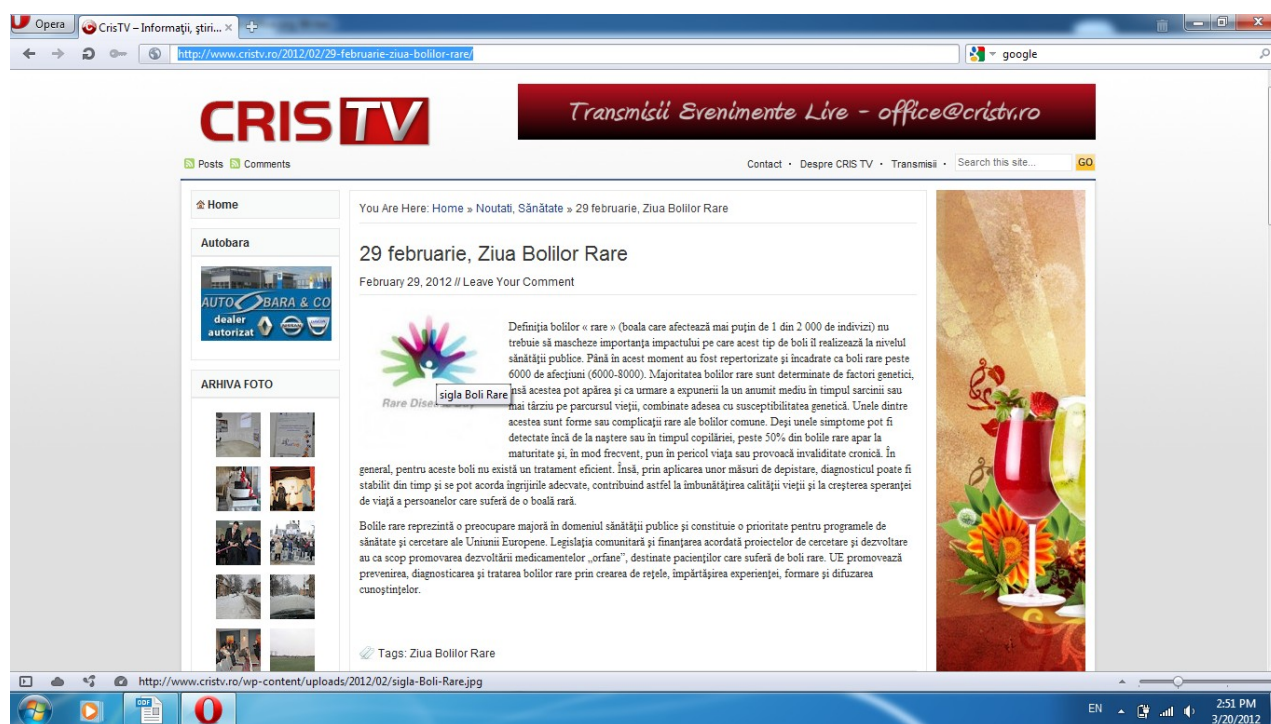
18. Medium:	salvaticopii.ro
Type of media:	News website
Date:	29/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	
Comments / Tonality:	
Photos:	Yes
Title:	Rare Disease Day
Summary:	<i>The article focuses on the activities that took place in Timisoara: the story is narrowed down to the case of a three year old boy who suffers from Hunter syndrome.</i>

ORIGINAL CLIPPING



19. Medium:	Cristv.ro
Type of media:	News website
Date:	29/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	
Comments / Tonality:	
Photos:	Yes
Title:	February 29th – Rare Diseases Day
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rare diseases: the lack of treatment in Romania, number of patients, the process of discovering a rare disease.</i>

ORIGINAL CLIPPING




20. Medium:	Curentul.ro
Type of media:	Daily newspaper website
Date:	28/02/2012
Author:	Mihaela Iamandei
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Neutral/Focused on statistics
Photos:	No
Title:	Over one million Romanians suffer from a rear disease
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rear diseases: the number of patients, the Rare Diseases Alliance, the types of rare diseases.</i>

ORIGINAL CLIPPING

Joi 1 martie 2012

Anul XIV Nr. 282 (4933)



INTERNATIONAL

CURENTUL

Prima pagină Publicitate Contact COPYRIGHT

★ Adaugă la Favorite

🔗 Fă pagina Homepage

ȘTIRILE ZILEI:

*** Curentul a

Știri

- BREF
- ACTUALITATE
- POLITIC
- ECONOMIC
- PĂREREA MEA
- SOCIAL
- ÎN LUME
- LIFE
- MONDEN
- SPORT
- MICA PUBLICITATE

Peste un milion de români suferă de o boală rară

Scris de [Mihaela Iamandei](#)

PRINTER EMAIL

Peste un milion de români suferă de o boală rară, iar 75 la sută dintre aceștia sunt copii. În fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital. Nouă din zece pacienți nu beneficiază însă de un tratament adecvat din cauza lipsei diagnosticului sau a diagnosticării tardive. Majoritatea bolilor rare, ca boala oaselor de sticlă, deficitul de atenție – ADHD, hemocromatoza sau acumularea de fier în organism, SIDA sau anodontia, manifestată prin lipsa tuturor dinților, au cauză genetică și se manifestă timpuriu, ele apărând la 3-4% dintre nașteri, potrivit unei situații prezentate cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare, 29 februarie. Bolile rare pot fi însă și dobândite. Pot fi boli autoimune, metabolice, malformații congenitale, boli toxice și infecțioase, boli pulmonare, leucemii sau alte cancere rare. La nivel european, peste 30 de milioane de oameni suferă de afecțiuni rare, ceea ce reprezintă peste 8% din populație, iar incidența acestor boli este de 0,05% (5/10.000 europeni). Până în prezent, au fost identificate între 6.000 și 8.000 de tipuri de boli rare la nivel mondial. Potrivit statisticilor, unu din patru pacienți care suferă de boli rare au așteptat peste 30 de ani până să fie diagnosticați corect, în lipsa medicilor și materialelor medicale de specialitate.

Mihaela Iamandei

🔗 Citeaza acest articol pe site-ul tau

Fii primul care comenteaza acest articol

RSS



21. Medium:

DCnews.ro

Type of media:

News website

Date:

28/02/2012

Author:

Elena Anghelina

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Neutral/Focused on statistics

Photos:

Yes


Title:

Statistic: Over one million Romanians suffer from a rear disease

Summary:

The article focuses on statistics regarding rear diseases: the number of patients, the Rare Diseases Alliance, the types of rare diseases.

ORIGINAL CLIPPING



De Ce se întâmplă?

Rămâneți conectați / Martie 01, 2012, 10:48

Nume: _____ Email: _____ Căută în site ...

Preturi Light by AIRFRANCE

HOME NEWS POLITICĂ ECONOMIE ȘI AFACERI ADMINISTRAȚIE INTERNAȚIONAL MAGAZIN MILIȚIA PRESEI CULISE

ARHIVĂ ANCHETA TA DESPRE DE CE NEWS CONTACT


Tipărește această pagină Trimite această pagină prin Email

Statistică: Peste un milion de români suferă de o boală rară

Recommend Be the first of your friends to recommend this.

Peste un milion de români suferă de o boală rară și dintre aceștia 75% sunt copii. Lipsa unui diagnostic și diagnosticarea tardivă sunt principale cauze ale mortalității. Aceste rezultate îngrijorătoare au fost prezentate de Alianța Națională pentru Boli Rare din România.

Autor : Elena Anghelina



Nouă din zece pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat din cauza lipsei diagnosticului sau a stabilirii acestuia prea târziu. Aceleași date arată că minimum un român suspect de o boală rară se internează zilnic în spital.

Cauzele bolilor sunt în proporție de 80% genetice, dar există doar 75 de specialiști în România în domeniul geneticii, iar 90% dintre județele țării nu au niciunul. Bolile dobândite pot fi

autoimune, metabolice, malformații congenitale, boli toxice și infecțioase, boli pulmonare, leucemii sau alte cancere rare.

"Numărul pacienților cu boli rare este mic, de aceea este foarte ușor ca ei să fie ignorați în stabilirea priorităților în sistemul de sănătate și sunt foarte puține companii care investesc în

COMENTARIILE RECENTE

- Prețul apartamentelor vechi ar putea scădea până la 500 de euro metrul pătrat
- Radu Câmpeanu, aniversat de liberali la 60 de ani
- Igaș: Antonescu doar a dat afară oameni importanți pentru PNL
- Un bucureștean și-a găsit mașina clonată într-un service
- Cine este Horia Mocanu, omul prezentant drept cel mai influent român din lume de Dan Diaconescu
- Firmele de recuperare creanțe, câștigarii legiferării de stat. Cum poți plăti doi ani și să ai aceeași datorie
- Românii vor avea un centru de informare privind fondurile europene
- Trei arbitri FIFA au fost excluși de la delegări. Vezi aici de ce
- Evanghelia după Barnabas: Isus a profețit venirea lui Mahomed
- Voinescu: Legea lustrajiei va intra în Parlament în maxim trei săptămâni

ARTICOLE RECENTE

- Guvernul a aprobat semnarea de către România a Tratatului european de guvernare fiscală
- Profesorii care împlinesc vârsta de pensionare pot lega pensia la sfârșitul anului școlar
- Greva frustrărilor și chibzului păgusărilor
- Amira Artene vrea să fie prezentatoare la Cancan TV – Video
- Statistică: Peste un milion de români suferă de o boală rară

22. Medium:

Puterea.ro

Type of media:

Daily newspaper website

Date:

29/02/2012

Author:

Vlad Negrescu

Unique viewers:

86.178/Month

Comments / Tonality:

Positive/Focused on statistics

Photos:

Yes

Title:

**Rear diseases affect more than a million
romanians**

Summary:

*The article focuses on statistics regarding rear
diseases: the number of patients and the number of
patients.*

ORIGINAL CLIPPING



23. Medium:	Agerpres.ro
Type of media:	News wire website
Date:	29/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	69.610/Month
Comments / Tonality:	Positive/Focused on statistics.
Photos:	Yes
Title:	The National Alliance for Rare Diseases: Over one million Romanians are suffering from rare affections
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients and the number of patients.</i>

ORIGINAL CLIPPING



[Acasa](#)
[Politic](#)
[International](#)
[Economic](#)
[Social](#)
[Justitie](#)
[Sanatate](#)
[Cultura](#)
[Sport](#)
[Magazine](#)

 13:35 Miron Mitrea s-a prezenta



Alianța Națională pentru Boli Rare: Peste un milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare



Miercuri, 29 Februarie 2012 05:58

Dimensiune font  | [Imprimare](#) | [E-mail](#)

Votati      (0 voturi)



Peste 1.000.000 de români suferă de o boală rară, iar 75% dintre aceștia sunt copii, se arată într-un comunicat de presă al Alianței Naționale pentru Boli Rare România.

Nouă din zece pacienți cu aceste afecțiuni nu beneficiază de un tratament adecvat, pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive, susțin reprezentanții alianței.

24. Medium:

Money.ro

Type of media:

News website

Date:

29/02/2012

Author:

Source: Agerpres

Unique viewers:

555.146/Month

Comments / Tonality:

Positive/Focused on statistics

Photos:

Yes

Title:

The National Alliance for Rare Diseases: Over one million Romanians are suffering from rare affections

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients and the number of patients.

ORIGINAL CLIPPING

The screenshot displays the Money.ro website interface. At the top, there are logos for 'Organizator: CFA ROMANIA' and 'Partener principal: UniCredit'. Below these is a navigation bar with links to various sections like NEWS, TV-VIDEO, FINANTE SI BANCII, etc. The main headline reads: 'Alianța Națională pentru Boli Rare: Peste un milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare'. The article text states that over 1,000,000 Romanians suffer from a rare disease, with 75% being children. To the right of the article is a 'NEWSLETTER' sign-up form and a 'paginiaurii.ro' advertisement. Below the article is a photo of a doctor examining a patient. At the bottom right, there are advertisements for 'Cont Demo Forex Gratuit' and 'Gata cu ridurile'.

25. Medium:

Realitatea.net

Type of media:

News website

Date:

29/02/2012

Author:

N/A

Unique viewers:

2.942.398/Month

Comments / Tonality:

Positive/Focused on the march from Timisoara

Photos:

Yes

Title:

In Romania, over one million people suffer from rare affections

Summary:

The article focuses on the march that took place in Timisoara: the story is narrowed down to the case of a three year old boy who suffers from Hunter syndrome.

ORIGINAL CLIPPING

The screenshot shows the Realitatea.net website interface. At the top, there's a navigation bar with categories like ACTUAL, LOCAL, EXTERN, FUN&MONDEN, LIFESTYLE, SPORT, VREMEA, Special, Martor Ocular, Vox Publica, Cariere, and Info. Below this is a red banner with the text "Știai că 9 din 10 români își asigură mașina, dar nu și familia?" (Did you know that 9 out of 10 Romanians insure their car, but not their family?). The main article is titled "În România, peste un milion de oameni suferă din cauza afecțiunilor rare" (In Romania, over one million people suffer from rare diseases). The article text mentions a march in Timisoara and a case of a three-year-old boy with Hunter syndrome. On the right side, there's a sidebar with a search bar, social media links, and a Microsoft advertisement for Office 365.

REALITATEA.NET / actual
1 EUR = 4.3488 RON Buurești: 6°C

ACTUAL LOCAL EXTERN FUN&MONDEN LIFESTYLE SPORT VREMEA Special Martor Ocular Vox Publica Cariere Info

EVENIMENT POLITICĂ JUSTIȚIE SOCIAL ECONOMIE EDUCAȚIE SĂNĂTATE MEDIU ȘTIINȚĂ TEHNOLOGIE Magyar Hírek ASIGURARE DE LOCUINȚĂ mai mult »

Știai că 9 din 10 români își asigură mașina, dar nu și familia?

ACTUAL » SOCIAL »

Anunțuri prin Google Stiri Romania Realitatea Realitatea TV Romania TV

În România, peste un milion de oameni suferă din cauza afecțiunilor rare

29 feb 2012, 19:24 Actualizat (acum 19 ore)
REALITATEA.NET

Aproximativ 300 de persoane, majoritatea studenți, au participat, miercuri după-amiază, la Timișoara, la un marș care a avut scopul de a conștientiza populația asupra bolilor rare care afectează peste un milion de persoane în România.

Dacă ai ajuns aici mai durează 10 minute să ai un credit pre-aprobat de la Cetelem. Suna-ne. Timpul tau înseamnă bani!

Tipărește | Mărim text

Votează: ☆☆☆☆

Trimite articolul prin:

Anunțuri prin Google Stiri Romania WWW Realitatea Realitatea

Cele mai importante știri din SOCIAL»

Conduce prost, dar e cel mai norocos șofer din lume VIDEO

Caută în REALITATEA.NET »

Sorte alor de căut:

News Video Foto www

REALITATEA.NET Newline »

Adresa ta de Email ok Alerta desktop Feed RSS

Microsoft
INCEARCA PUTEREA CLOUD
Microsoft Office 365

26. Medium:	Sursadestiri.ro
Type of media:	News website
Date:	28/02/2012
Author:	Source: Evenimentul Zilei
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Neutral/Focused on statistics
Photos:	No
Title:	Find out how many Romanians suffer from rare diseases
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding the number of Romanians who suffer from rare diseases, the number of affected children, the number of rare diseases. There is only one paragraph of the article on the website.</i>

ORIGINAL CLIPPING



Actualizat acum 8 minute

Login Cont nou



Controlează DIABETUL Ușor și 100% Natural

Redu doza de insulină și alină efectele nenorocite ale Diabetului în doar 7 săptămâni, **mâncând 6 mese gustoase/zi...** [Citește tot articolul >](#)

Monitorizare presa **Navigare personalizata** **Romania** **Uniunea Europeana** **Evolutii, comparatii**

Actualitate Economie Sanatate Stiinta & Tehnologie International Juridic Divertisment Sport Auto

Sursa De Stiri » Sanatate » Sanatate, 28.02.2012 » **AFLĂ câți români suferă de BOLI RARE**

Monitorizează presa din România !

- Definești criteriile de selecție ale articolelor
- Citești doar știrile care te interesează!
- Primești e-mail când apar articole noi!

AFLĂ câți români suferă de BOLI RARE

28.02.2012    

La nivel mondial, au fost identificate între 6.000 și 8.000 de tipuri de boli rare. Printre alții, foarte mulți români se internează zi de zi în spitale fiind suspecti de o astfel de boală. Ziua Internațională a Bolilor Rare 2012 va fi marcată pe 29 februarie, iar conform datelor furnizate cu această ocazie de Alianța Națională pentru Boli rare, în România sunt peste 1 milion de oameni care suferă din cauza unor afecțiuni rare. 75% dintre cei bolnavi sunt copii. Partea și mai...

[Monitorizare stiri folosind cuvinte cheie](#) -  [Evenimentul Zilei](#)

27. Medium:	Refuzache.info
Type of media:	News website
Date:	28/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/Focused on statistics
Photos:	No
Title:	One million Romanians are suffering from rare diseases. 3 out of 4 are children
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rare diseases, the number of Romanians who are suffering, the number of children who are suffering, the number of specialists in Romania.</i>

ORIGINAL CLIPPING

STIRI PE INTERNET
STIRI ONLINE, STIRI PRELUTARI TV, STIRI CU VIDEO, STIRI PENTRU MOBIL

[STIRI DIN CINEMATOGRAFIE](#)
[FACEBOOK](#)
[STIRI DIN TEHNOLOGIE](#)
[STIRI DIN SANATATE](#)
[STIRI DIN STIINTA](#)

Un milion de români suferă de BOLI RARE. Trei din patru bolnavi sunt copii

BY REFUZAKE – FEBRUARY 28, 2012
 POSTED IN: STIRI DIN SANATATE



**Member of
EURORDIS**

Conform datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare România, peste un milion de români suferă de o boală rară, iar nouă din zece pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive.

Datele sunt prezentate cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare 2012, marcată pe 29 februarie, asociațiile de pacienți din întreaga lume dorind să atragă atenția asupra necesității facilitării accesului la diagnostic corect și tratamente adecvate.

Conform datelor medicilor, în fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital. Totodată, statisticile arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii, majoritatea acestor boli având cauză genetică și manifestându-se timpuriu. Bolile rare apar la 3-4% dintre nașteri, potrivit statisticilor Comisiei

28. Medium:	Manager.ro
Type of media:	News website
Date:	29/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	One million Romanians are suffering from rare diseases.
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rare diseases, the number of Romanians who are suffering, the number of children who are suffering, the number of specialists in Romania.</i>

ORIGINAL CLIPPING



[BUSINESS](#)
[OPINII](#)
[SOCIAL](#)
[VIDEO - SFATURILE ZILEI](#)
[CONSULTANTA 24H](#)

[Ultima](#)
[Business](#)
[Financiar-Bancar](#)
[Imobiliare](#)
[Auto](#)
[IT&C](#)
[Social Media](#)
[BusinessWoman](#)
[Romania](#)

NU RATATI:
[Noi detalii despre tableta iPad 3](#)
[Pontă îi solicită lui MRU să-l demita pe Blejnar](#)
[Bloom](#)

**Cont Demo
Forex Gratuit**

- INVATA FARA RISC SA TRANZACTIONEZI FOREX
- 20.000 € virtuali sa tranzactionezi

**SOLICITA ACUM
DEMO GRATUIT!**



Broker autorizat CN
decizia 2225/15.07.2

[Manager.ro](#) » [Sanatate](#) » **Peste 1 milion de romani sufera de boli rare**

Peste 1 milion de romani sufera de boli rare

[Like](#)

[Tweet](#) 4

[Share](#)

de [Iulian Budusan](#) la 29 Feb. 2012



Tags: [boli rare](#), [copii](#), [pacienti](#), [tratament](#), [diagnostic](#)

Sanatatea romanilor este mai mult decat precara, iar studiile vin sa confirme o statistica sumbra: peste 1 milion de romani sufera de o boala rara, iar 75% dintre acestia sunt copii. Noua din zece pacienti cu aceste afectiuni nu beneficiaza de un tratament adecvat, pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticarii tardive, sustin reprezentantii Aliantei Nationale pentru Boli Rare Romania.

29. Medium:

Stiripescurt.ro

Type of media:

News website

Date:

28/02/2012

Author:

Source: Realitatea.net

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Positive/Focused on statistics

Photos:

No

Title:

One million Romanians are suffering from rare diseases. 3 out of 4 are children

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases, the number of Romanians who are suffering, the number of children who are suffering, the number of specialists in Romania.

ORIGINAL CLIPPING

The screenshot shows the homepage of the website www.stiripescurt.ro. The main navigation bar includes links for Home, ZIARE ROMANESTI, ZIARE DIASPORA, ZIARELE MELE, and REVISTA PRE. A prominent banner for ROYAL CANIN is visible, along with an advertisement for PowerPoint Images. The left sidebar features a 'Select Language' dropdown and a list of categories including Eveniment, Politica, Sport, Social, Economie, Stiri Mondene, Externe, Romani in lume, Cultura / Media, Editoriale, Stiinta / IT & C, Caleidoscop, Sanatate / Utile, Dezveluri, Stiri Locale, Sanatatea familiei, and Vacante. The main content area displays the article title 'Un milion de romani sufera de BOLI RARE. Trei din patru bolnavi sunt copii' (One million Romanians suffer from RARE DISEASES. Three out of four sick people are children) dated Marti - 28/02/2012 (2 vizualizari). The article text discusses the prevalence of rare diseases in Romania, noting that 75% of cases are genetic and manifest in childhood, and that 3-4% of births are affected. It also mentions the lack of adequate treatment and the need for specialized care.

LOCAL PRESS

30. Medium:

bzb.ro

Type of media:

Daily newspaper website

Date:

29/02/2012

Author:

Adina CHIRVASĂ

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Neutral/Focused on statistics

Photos:

No

Title:

International Day of Rare Disease 75% of the patients are children

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the children affected.

ORIGINAL CLIPPING

The screenshot shows the homepage of the Buzăria Braşov website. The header includes the site's logo, navigation links, and a search bar. The main content area features a large article titled "ZIUA INTERNAȚIONALĂ A BOLILOR RARE: 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii". The article text discusses the statistics of rare diseases and mentions the author, Adina Chirvasă. The sidebar on the left contains sections for "SUPLIMENT SPORTIV" and "SUPLIMENT RELIGIOS". The right sidebar includes a "Căutare" (Search) section, a "Curs Valutar" (Exchange Rate) table, and a "REDATOR /REPORTER" advertisement. The footer shows the date "Joi 22 Martie 2012" and the page number "Ediția: 5062".

COMPUTER & LAPTOP SERVICE
www.calculatoare-brazov.ro

Un ziar pentru toți brașovenii

bună ziua BRAȘOV

Joi 22 Martie 2012 Ediția: 5062

esko și Mandinga fac show în cluburile din Brașov ** George Tal a depus o plângere la Poliție împotriva fostei amante din Brașov ** Cutremur în Vrancea ** Condamnați la închisoare, prinși de polițiști ** Minoră dispărută, găsită de polițiști ** Minor cercetat pentru că a c

SUPLIMENT SPORTIV

ARHIVA

SUPLIMENT RELIGIOS

ARHIVA

Trimite anunt gratuit!

ZIUA INTERNAȚIONALĂ A BOLILOR RARE: 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii

Conform datelor medicilor, în fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital.

Potrivit Alianței Naționale pentru Boli Rare, peste un milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare. 75% din aceștia sunt copii. Majoritatea acestor cazuri au cauză genetică și se manifestă timpuriu, ele apărând la 3-4% dintre nașteri. De asemenea, potrivit aceleiași surse, nouă din zece pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive.

Datele au fost prezentate cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare 2012, marcată pe 29 februarie, pentru al cincilea an consecutiv, asociațiile de pacienți din întreaga lume dorind să atragă atenția asupra necesității facilitării accesului la diagnostic corect și tratamente adecvate. Conform datelor medicilor, în fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital. Bolile rare au cauză genetică (80%), dar pot fi și dobândite. Acestea pot fi boli autoimune, metabolice, malformații congenitale, boli toxice și infecțioase, boli pulmonare, leucemii sau alte cancere rare.

Autor: Adina CHIRVASĂ Data: 29 feb 2012

FORUM

Ai o problemă?
Dacă e legată de presă, actualități, bârfe și multe altele, intră pe FORUM și comunică cu lumea!

Newsletter

Vrei informație?
O poți primi pe adresa ta de mail. Este simplu și eficient să fi la curent cu ultimele știri din domeniul ales.

Căutare | căutare avansată

Curs Valutar 22 mar 2012

1 USD	3,3001 RON
1 EURO	4,3754 RON
1 LS	5,2406 RON
1 gr. aur	175,5886 RON

ALTE VALUTE **ISTORIC**

ANGAJĂM REDACTOR /REPORTER

Informații la tel: 0731.60.60.37
CV-urile se trimit pe bzb@bzb.ro

Quiz

2011, tot ca 2010?

1:48 PM 3/22/2012

31. Medium:	Monitorulcj.ro
Type of media:	Daily newspaper website
Date:	28/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Neutral/Focused on statistics
Photos:	No
Title:	Patients with rare diseases do not receive adequate treatment
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the children affected.</i>

ORIGINAL CLIPPING



CAUTARE ...

CAUTARE

Abonamente Publicitate Redactia Arhiva

ACASA ACTUALITATE POLITICA & ADMINISTRATIE ECONOMIE SPORT IT & C TIMP LIBER

Pacienții cu boli rare nu primesc tratament adecvat

MĂRTI, 28 FEBRUARIE 2012 19:41 G.O.

Like

Share

+1

0

90% din pacienții cu boli rare nu beneficiază de tratament adecvat din cauza lipsei de informare în domeniu și a dificultății de diagnosticare, susțin reprezentanții asociațiilor de pacienți. În România, peste 1 milion de persoane sunt afectate de aceste boli și, în fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital. Totodată, statisticile arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii - majoritatea acestor boli au cauză genetică și se manifestă timpuriu. Bolile rare apar la 3-4% dintre nașteri, potrivit statisticilor Comisiei Europene. Datele au fost făcute publice în contextul în care pe 29 februarie se marchează Ziua Internațională a Bolilor Rare. „Numărul pacienților cu boli rare este mic, de aceea este foarte ușor ca ei să fie ignorați în stabilirea priorităților în sistemul de sănătate și sunt foarte puține companii care investesc în cercetarea pentru dezvoltarea de medicamente eficiente pentru ei”, a declarat Dorica Dan, președintele Alianței Naționale pentru Boli Rare. Ea a mai adăugat că o problemă reală este lipsa informațiilor din domeniu, atât pentru specialiști, cât și pentru pacienți.

32. Medium:	Citynews.ro
Type of media:	News website
Date:	28/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Neutral/Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	Over one million Romanians suffer from rare diseases
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the children affected, the Alliance for rare diseases.</i>

ORIGINAL CLIPPING

la recepționarea posturilor Transilvania LIVE și Transilvania LOOK vă rugăm să operați o s

Peste un milion de români suferă de boli rare

Sanatate | 28 Februarie 2012 - 12:45 - Vizualizări: 438

print e-mail messenger facebook twitter



comentarii



0 video



0 fisiere



1 imagine

Peste un milion de români sunt afectați de boli rare. Dintre aceștia, 75% dintre aceștia sunt copii, majoritatea cazurilor au cauză genetică și se manifestă timpuriu, ele apărând la 3-4% dintre nașteri, potrivit unei situații prezentate cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare.

Conform datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare România, peste un milion de români suferă de o boală rară, iar nouă din zece pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive.

Conform datelor medicilor, în fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital. Totodată, statisticile arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii, majoritatea acestor boli având cauză genetică și manifestându-se timpuriu. Bolile rare apar la 3-4% dintre nașteri, potrivit statisticilor Comisiei Europene.

Bolile rare au cauză genetică (80%), dar pot fi și dobândite. Acestea pot fi boli autoimune, metabolice, malformații congenitale, boli toxice și infecțioase, boli pulmonare, leucemii sau alte cancere rare.

Potrivit statisticilor EURORDIS cu privire la nevoile medicale și de informare din aria bolilor rare, unu din patru pacienți care suferă de boli rare au așteptat peste 30 de ani până să fie diagnosticați corect.

33. Medium:

FTR.ro

Type of media:

News website

Date:

28/02/2012

Author:

Dana Tarlea

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Neutral/Focused on statistics

Photos:

Yes

Title:

Rare, but strong together

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the children affected, the Alliance for rare diseases.

ORIGINAL CLIPPING

FTR.ro
Foaia transilvană

**IULIUSMALL** Shopping & Entertainment
www.iuliusmall.com

Cauta pe site **OK**
cautare avansata

SPECIAL FTR POLITIC DIN CLUJ BANI stiinta STUDENTI SPORT CULTURA LIFESTYLE CELEBRITATI RECOMANDARI DIN LUME
fresh news 11:15 Comisarul european al Comerțului e PRO ACTA 11:10 METRO Cash & Carry R

Sari la:
Prima Pagina
Toate Articolele
TOP Bloguri
Mica Publicitate
Galerii Foto
Galerii Video
Contact

Special
PROGRAMUL ECHIPELOR CLUJENE


Newsletter
☐ abonare
☐ dezabonare
Continuă

PUBLICITATE


Rari, dar solidari

Categorie: **DIN CLUJ** Autor: **Dana ȚIRLEA** Data: **28.02.2012** Ora: **12:38** Citiri: **148**

Cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare 2012, marcată pe 29 februarie, asociații de pacienți din întreaga lume atrag atenția asupra necesității facilitării accesului la diagnostic corect și tratamente adecvate.

Peste 1 milion de români sunt afectați de boli rare, iar peste 90% din pacienți nu beneficiază de tratament adecvat din cauza lipsei de informare în domeniu și a dificultății de diagnosticare. Totodată, statisticile arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii - majoritatea acestor boli au cauză genetică și se manifestă timpuriu. România susține campania "Rari, dar solidari", derulată de Alianța Națională pentru Boli Rare România, pentru informarea cu privire la impactul devastator al afecțiunilor rare asupra vieții pacienților.

"Numărul pacienților cu boli rare este mic, de aceea este foarte ușor ca ei să fie ignorați în stabilirea priorităților în sistemul de sănătate și sunt foarte puține companii care investesc în cercetarea pentru dezvoltarea de medicamente eficiente pentru ei", spune Dorica Dan, Președinta Alianței Naționale pentru Boli Rare.



Fotografii (0) **Video (0)**

Voteaza articolul:
★★★★★
Nota 0/5 (0 voturi)

Poate te-ar interesa si:
► Marcel Iureș, Victor Rebengiuc, Federico Fellini și Anthony Quinn - la Cinema Victoria
Program Cinema Victoria, pentru perioada 2-8 martie 2012


► Conferință dedicată tehnologiei la birou
Au început inscrierile la „Office Tech 2012”, prima conferința din România dedicată tehnologiei la birou, un eveniment unic și profesionist ce se ...


► Apostu și Stoia, invitați la o floare
Cu ocazia sosirii primăverii, Penitenciarul Gherla organizează în perioada 22 februarie - 10 martie, sub egida „Invitație la o floare”, o ...


► Concurs de ski la Cojocna
Serviciul Public Județean Salvamont Cluj, instituție de interes public aflată în


34. Medium:	ZiuaDeConstanta.ro
Type of media:	News website
Date:	28/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/Published the whole press release
Photos:	No
Title:	Over one million Romanians suffer from rare diseases
Summary:	<i>Romania on the International Rare Diseases Day 2012: over one million Romanians suffer from rare affections and 9 out of 10 patients do not benefit from adequate treatment.</i>

ORIGINAL CLIPPING



11:28:03
Joi, 1 Martie 2012
EDITIA NR. 3272

ACASA ȘTIRI ONLINE COMUNICATE PRESĂ ANUNTURI LICITAȚII SEDINTE CONSILIU LOCAL

Deschidere editie | Editorial | Politic | Eveniment | Social | Sport | Actualitate |
munca | Horoscop | Interviu Online | Rețetele zilei | Catering in Constanta |
Constanta **locmol.ro** | Invatamant in Constanta | Rezultatele la bacalaureat și
Judecatoria Co

Acasa ▶ **Companii** ▶ România de Ziua Internațională a Bolilor Rare 2012: peste 1 milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare

România de Ziua Internațională a Bolilor Rare 2012 peste 1 milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare

👍 Îmi place Fii primul dintre prietenii tăi cărui să-i placă asta.

Marti, 28 Februarie 2012 | 13:17:08
Companii

PRINT

Tag-uri: Comunicate de presă **Companii** România de Ziua Internațională a Bolilor Rare 2012: peste 1 milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare

(69)

România de Ziua Internațională a Bolilor Rare 2012: peste 1 milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare, iar 9 din 10 pacienți nu beneficiază de tratament adecvat

- Potrivit datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare România, un milion de români suferă de o boală rară, iar 75% dintre aceștia sunt copii;
- 9 din 10 pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive;
- La nivel mondial au fost identificate între 6.000 și 8.000 de tipuri de boli rare;

București, 28 februarie 2012 – Cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare 2012, marcată pe 29 februarie, asociații de pacienți din întreaga lume atrag atenția asupra necesității facilitării accesului la diagnostic corect și tratamente adecvate.

Peste 1 milion de români sunt afectați de boli rare, iar peste 90% din pacienți nu beneficiază de tratament adecvat din cauza lipsei de informare în domeniu și a dificultății de diagnosticare. Astfel, în fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital, conform datelor medicilor. Totodată,

35. Medium:

Infobraila.ro

Type of media:

News website

Date:

28/02/2012

Author:

Ana-Maria Niculescu

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Positive/Focused on statistics

Photos:

No

Title:

A rare disease “hunts” over one million Romanians

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the Rare Diseases Alliance.

ORIGINAL CLIPPING



infobraila.ro

Cauta



Home | marți, februarie 28th, 2012 | Postat de ANA-MARIA NICULESCU

O boala rara “pandeste” peste un milion de romani



Peste un milion de romani sunt afectati de boli rare, 75 la suta dintre acestia sunt copii, majoritatea cazurilor au cauza genetica si se manifesta timpuriu, ele aparand la 3-4% dintre nasteri, potrivit unei situatii prezentate cu ocazia Zilei Internationale a Bolilor Rare.

Conform datelor Aliantei Nationale pentru Boli Rare Romania, peste un milion de romani sufera de o boala rara, iar noua din zece pacienti nu beneficiaza de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticarii

tardive.

Datele sunt prezentate cu ocazia Zilei Internationale a Bolilor Rare 2012, marcata pe 28 februarie, asociatiile de pacienti din intreaga lume dorind sa atraga atentia asupra necesitatii facilitarii accesului la diagnostic corect si tratamente adecvate.

Conform datelor medicilor, in fiecare zi, cel putin un roman suspect de o boala rara se interneaza in spital.

Totodata, statisticile arata ca 75% dintre pacientii cu boli rare sunt copii, majoritatea acestor boli avand cauza genetica si manifestandu-se timpuriu. Bolile rare apar la 3-4% dintre nasteri, potrivit statisticilor Comisiei Europene.

Bolile rare au cauza genetica (80%), dar pot fi si dobandite. Acestea pot fi boli autoimune, metabolice, malformatii congenitale, boli toxice si infectioase, boli pulmonare, leucemii sau alte cancere rare.

La nivel european, peste 30 de milioane de oameni sufera de afectiuni rare, ceea ce reprezinta peste 8% din populatie, iar incidenta acestor boli este de 0,05% (5/10.000 europeni). Pana in prezent au fost identificate intre 6.000 si 8.000 de tipuri de boli rare la nivel mondial.

Desi numarul celor care sufera de boli rare este redus, rata de mortalitate este

Arhiva

- » Diaconatu ne umple de gunoi. Din nou!
- » Amenzi de 23.000 de lei intr-o singura zi
- » HC Dunarea – fabrica de talente

Categorii

- » Administratie
- » Carte
- » Cultura
- » Economie
- » Editorial
- » Eveniment
- » Fara categorie
- » Film
- » Infractional
- » Invatamant
- » Monden
- » Mozaic
- » paNflet
- » Politica
- » Posta Redactiei
- » Povestiri adevarate
- » Publicitate
- » Sanatate

Comentarii recente

- » andrei: eu refuz să cred că avem origine latină, sunt niște mușamalizări romane de pe timpul lui Traian, romanii erau...
- » ionel: Mihai Razvan Ungureanu pa pa pe viitor plus...
- » ipopescu: Domnu Rizea, cum sa se implice guvernul aici cind nu-i nimic de "FURAT". La trimis acolo pe...
- » cititor: Poate va mai ginditi si la un moment dat sa va cereti scuze fata de toti oamenii pe care uneori in urma unui...
- » adi: Buna ziua As dori si eu un numar de telefon al presedintelui uniunii asociatiilor de proprietari Braila. Va...

Stiri recente

- » Diaconatu ne umple de gunoi. Din nou!
- » Amenzi de 23.000 de lei intr-o singura zi
- » HC Dunarea – fabrica de talente
- » 10 curiozitati despre corpul uman
- » Peste 1500 de transporturi de deseuri periculoase in 2011 in judet
- » Prins la furat de la locul de munca
- » Politistii au probat doua furturi de carburant
- » Copii talhariti ziua in amiaza mare
- » Crucea Rosie Romana avertizeaza populatia asupra inundatiilor
- » Romania: criticata în UE

36. Medium:

Gazetanord-vest.ro

Type of media:

News website

Date:

28/02/2012

Author:

N/A

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Neutral/Focused on statistics

Photos:

Yes

Title:

The illness you might be suffering of, but you haven't been diagnosed yet. Over one million Romanians are suffering from rare diseases

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the Rare Diseases Alliance.

ORIGINAL CLIPPING



Fii în tendințe primăvara asta! **NOUA COLECȚIE TINAR** Toate prețurile sub 200 de lei!

Top News Opinii Locale Anchetă&Reportaje Social Gura târgului Sport Magazin Sănătate Politică Externe

Home » Sănătate » **BOALA DE CARE AI PUTEA SUFERI, dar încă nu ai fost diagnosticat. Peste un milion de români suferă de boli rare**

BOALA DE CARE AI PUTEA SUFERI, dar încă nu ai fost diagnosticat. Peste un milion de români suferă de boli rare
Scrie de GNV în 28 Feb 2012 // 0 comentarii

Like Send 805 people like this.

Boala de care ai putea suferi, dar încă nu ai fost diagnosticat. Peste un milion de români suferă de o boală rară gravă

Peste un milion de români suferă de o boală rară, 75 la sută dintre aceștia fiind copii. Majoritatea bolilor rare au cauză genetică și se manifestă timpuriu, ele apărând la 3-4% din nașteri.

Conform datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare România, peste un milion de români suferă de o boală rară. Nouă din zece pacienți care au o boală rară nu beneficiază de tratament deoarece ori nu sunt diagnosticați, ori sunt diagnosticați foarte târziu.

În fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital.

Bolile rare au cauză genetică (80%), dar pot fi și dobândite. Acestea pot fi boli autoimune, metabolice, malformații congenitale, boli toxice și infecțioase, boli pulmonare, leucemii sau alte cancere rare.

În toată Europa, peste 30 de milioane de oameni suferă de afecțiuni rare, ceea ce reprezintă peste 8% din populație.

Au fost identificate între 6,000 și 8,000 de tipuri de boli rare la nivel mondial.

Unul din patru pacienți a așteptat până la treizeci de ani până să fie diagnosticat corect.



Scapa de Orice Neg sau Alunita în Maxim 3 Zile
100% Natural

ULTIMELE STIRI CELE MAI CITITE ABONEAZA-TE

Sătmărenii au renunțat la investițiile la bursă
Tații vor sta obligatoriu o lună în concediu de creștere a copilului
O tânără a mâncat 4.000 de BUREȚI DE VASE. Preferanții ei, cu sos picant sau muștar
Sorisoare deschisă pentru un monument istoric
PREFECTUL și MARIONETELE sale, invitați să RĂSPUNDĂ acuzațiilor

Find us on Facebook

 **Gazeta de Nord-Vest**

Page 47 of 105

37. Medium:

Monitorulsv.ro

Type of media:

News website

Date:

28/02/2012

Author:

N/A

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Positive/Focused on statistics

Photos:

No

Title:

Over one million Romanians are suffering from a rare disease, 75% of them are children

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the number of children affected by rare diseases, the Rare Diseases Alliance.

ORIGINAL CLIPPING

The screenshot shows the homepage of Monitorul TV.ro. The main header features the 'Monitorul' logo in large red letters, with 'DE SUCEAVA' in a smaller box to its right. Below the logo is a navigation bar with categories: EDITIA CURENTA, PRIMA PAGINA, LOCAL, RUBRICI, ACTUALITATE, POLITIC, ECONOMIC, SPORT, CULTURAL, and MAGAZIN. A search bar is located on the right side of the header. Below the navigation bar, there is a section for 'ANUNȚURI ONLINE' with various advertisements. The main content area displays a large article titled 'Peste un milion de români suferă de o boală rară, 75% dintre aceștia sunt copii'. The article text discusses the prevalence of rare diseases in Romania, mentioning that 75% of affected individuals are children. It also includes a sidebar with related articles and a bottom section with advertisements for 'Cancer Treatment in China' and 'Elimină HEPATITA Natural'.

Monitorul DE SUCEAVA

MonitorulTV.ro

Evenimente Anchetă
Interviuri Știri locale Spectacole
Sport Divertisment

EDITIA CURENTA PRIMA PAGINA LOCAL RUBRICI ACTUALITATE POLITIC ECONOMIC SPORT CULTURAL MAGAZIN

28-02-2012 - Anul XVII, nr. 48 (4953)

ANUNȚURI ONLINE: ment... • SC angajeaza cunoscator prelucrare si... • Vând casă la roșu și tencuită cu 10 ari... • Firmă din București oferă locuri de...

Acum: -1°C. La noapte: °C. Meteo

Anunțuri Suceava MonitorulTV Album Foto EUR: 4,348 lei USD: 3,236 lei

Horoscop Redacția Publicitate

Căutare

Shopping City Suceava

1 și 8 martie 2012 Oferte speciale

Alte articole din categoria Ultima ora

Printează articolul | Trimite e-mail | Yahoo! Messenger | Imagini | Fișiere video

Peste un milion de români suferă de o boală rară, 75% dintre aceștia sunt copii

Marti, 28 Februarie 2012 (13:44:20)

Peste un milion de români sunt afectați de boli rare, 75 la sută dintre aceștia sunt copii, majoritatea cazurilor au cauză genetică și se manifestă timpuriu, ele apărând la 3-4% dintre nașteri, potrivit unei situații prezentate cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare.

Conform datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare România, peste un milion de români suferă de o boală rară, iar nouă din zece pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive.

Cancer Treatment in China
Free Online Consultation Immunology
Cancer treatment
www.cancertreatmentchina.com

Elimină HEPATITA Natural
Scapă de Hepatită și Lasă Ficatul să se Refacă 100% Natural în 7 Sapt
www.scapadehepatita.ro

Epilare definitiva ieftin
orice zona 130 lei 8 sedinte la pret de 7
www.namagie.ro

Anunțuri Google

0 1 0 0

utilizator ***** Autentificare

Inregistrare Am uitat parola Remember

ULTIMA ORĂ: LOCAL

10:02: Traficul greu este restricționat pe traseele Câmpulung - Marginea și Păltinoasa - Marginea

16:31: Primarul PSD al orașului Solca va candida pentru PD-L

16:28: Accident cu doi răniți, după ce mașina a derapat și a izbit un zid de beton

Alte articole

HORMANN ALEGE ORIGINALUL I

UȘI DE GARAJ UȘI DE INTRARE AUTOMATIZĂRI

38. Medium:	Monitorulexpres.ro
Type of media:	News website
Date:	28/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Neutral/Focused on statistics
Photos:	No
Title:	Tomorrow we celebrate the international rare diseases day
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the Rare Diseases Alliance.</i>

ORIGINAL CLIPPING

Monitorul
Expres

Ziarul care vorbește cu brașovenii

Autent

Monitorul Expres Ultima oră Publicitate Forum Mobil

Local Național Internațional Sport Economic Life IT, Știință și tehnică ▼ Artă & Cultură & Med

Index -> Ultima oră -> Local

Mîine este sărbătorită Ziua Internațională a Bolilor Rare

Autor: M.Ex, data: 28.02.2012, 62 accesări

Întreaga lume va marca mâine, 29 februarie, Ziua Internațională a Bolilor Rare, cu această ocazie asociațiile de pacienți atrăgând atenția asupra necesității facilitării accesului la diagnostic corect și tratamente adecvate. Potrivit statisticilor, peste un milion de români sunt afectați de boli rare, iar peste 90% din pacienți nu beneficiază de tratament adecvat din cauza lipsei de informare în domeniu și a dificultății de diagnosticare. Astfel, în fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital. Totodată, statisticile arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii, iar cele mai multe dintre aceste boli au cauză genetică și se manifestă timpuriu.

Alianța Națională pentru Boli Rare România a derulat campania "Rari, dar solidari", pentru informarea cu privire la impactul devastator al afecțiunilor rare asupra vieții pacienților. Campania a demarat la începutul lui februarie, cu ocazia Zilei Mondiale de Luptă Împotriva Cancerului (pentru că o parte dintre cancere sunt afecțiuni cu incidență redusă) și se va încheia mâine, de Ziua Internațională a Bolilor Rare. În cadrul campaniei de anul acesta, Alianța Bolilor Rare a susținut o serie de seminarii pentru informarea specialiștilor în domeniul sănătății cu privire la aceste boli. Prin aceste acțiuni, Alianța se implică activ în cercetarea domeniului, contribuind la implementarea Planului Național de Boli Rare, conform recomandărilor Uniunii Europene.

Cancer Therapy in China

Free online inquiry Cancer treatment alternatives

www.cancertherapychina.com

Elimină HEPATITA Natural

Scapă de Hepatită și Lasă Ficatul să se Refacă 100% Natural în 7 Sapt

www.trateaza-hepatita.ro

China Celule Stem Stiri

Cele mai Recente Stiri cu Experientele Pacientilor

TratamentCuCeluleStem.com



Anunțuri Google

Tratament Naturist DIABET

Scapa De Insulina, Invinge Diabetul Tratament Naturist. Efect Garantat!

Invinge-Diabetul.info

Ortodontie Cluj

Tratamente ortodontice pentru copii si adulti

39. Medium:

Type of media:

Date:

Author:

Unique viewers:

Comments / Tonality:

Photos:

Title:

Summary:

Monitorul de Vaslui

Local daily newspaper

29/02/2012

N/A

N/A

Neutral/Focused on statistics

Yes

Over one million Romanians are suffering from a rare disease

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the number of children affected, the Rare Diseases Alliance.

ORIGINAL CLIPPING

Statistică îngrijorătoare:

Peste un milion de români suferă de o boală rară

■ Potrivit unei situații prezentate cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare, peste un milion de români sunt afectați de boli rare, 75 la sută dintre aceștia sunt copii, majoritatea cazurilor au cauză genetică și se manifestă timpuriu, ele aparând la 3-4% dintre nașteri.

Conform datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare România, peste un milion de români suferă de o boală rară, iar nouă din zece pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive. Datele sunt prezentate cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare 2012, marcată pe 29 februarie, asociațiile de pacienți din întreaga lume dorind să atragă atenția asupra necesității facilitării accesului la diagnostic corect și tratament adecvat.

Conform datelor medicilor, în fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internază în spital. Totodată, statisticile arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii, majoritatea acestor boli având cauză genetică și manifestându-se timpuriu. Boli rare apar la 3-4% dintre nașteri, potrivit statisticilor Comisiei Europene.

Boli rare au cauză genetică (80%), dar pot fi și dobândite. Acestea pot fi boli autoimune, metabolice, malformații congenitale, boli toxice și infecțioase, boli pulmonare, leucemii sau alte cancere rare. La nivel european, peste 30 de milioane de oameni suferă de afecțiuni rare, ceea ce reprezintă peste 8% din populație, iar incidența acestor boli este de 0,05% (5/10.000 europeni). Până în prezent au fost identificate între 6.000 și 8.000 de tipuri de boli rare la nivel mondial.

Deși numărul celor care suferă de boli rare este redus, rata de mortalitate este înaltă, din cauza complicațiilor care însoțesc aceste afecțiuni. Principalele cauze de mortalitate sunt diagnosticarea tardivă și lipsa unui tratament adecvat, acestea fiind accentuate de expertiza insuficientă și deficiența de specialiști în

genetică medicală, dar și de centre specializate. Potrivit statisticilor EURORDIS cu privire la nevoile medicale și de informare din aria bolilor rare, una din patru pacienți care suferă de boli rare au așteptat peste 30 de ani până să fie diagnosticat corect.

În România există doar 75 de specialiști în domeniul genetic, iar 90% dintre județele țării nu au niciunul. Astăzi în România, cit și în întreaga lume, există puține centre de expertiză sau centre de cercetare ale bolilor rare.

În acest an, GlaxoSmithKline (GSK) România susține campania "Rari, dar solidari", derulată de Alianța Națională pentru Boli Rare România, pentru informarea cu privire la impactul devastator al afecțiunilor rare asupra vieții pacienților. Campania a fost demarată la începutul lui februarie, cu ocazia Zilei Mondiale de Luptă împotriva Cancerului, pentru că o parte dintre cazurile sunt afecțiuni cu incidență redusă. Campania se încheie pe 29 februarie, de Ziua Internațională a Bolilor Rare. GSK a înființat în 2010, la nivel internațional, divizia GSK Rare Diseases, o echipă ce se concentrează asupra cercetării a 200 de afecțiuni rare, cu o creștere în următorii ani.

În cadrul campaniei de anul acesta, Alianța Bolilor Rare a susținut o serie de seminarii pentru informarea specialiștilor în domeniul statistic cu privire la aceste boli. Prin aceste acțiuni, Alianța se implică activ în cercetarea domeniului, contribuind la implementarea Planului Național de Boli Rare, conform recomandărilor Uniunii Europene. Numărul pacienților cu boli rare este mic, de aceea este foarte ușor ca ei să fie ignorați în stabilirea

priorităților în sistemul de sănătate și sunt foarte puține companii care investesc în cercetare pentru dezvoltarea de medicamente eficiente pentru ei", a spus Dorica Dan, președintele Alianței Naționale pentru Boli Rare.

Ea a precizat că drumul pe care trebuie să-l străbată pacientul afectat de o boală rară este extrem de sinuos, diagnosticarea este dificilă și uneori durează și zeci de ani până la stabilirea diagnosticului final, după care urmează tratamentul, care nu este întotdeauna adecvat. "O problemă reală este lipsa informațiilor din domeniul, atât pentru specialiști, cit și pentru pacienți", a adăugat Dorica Dan. Dana Corbănescu, directorul medical al GSK România, a spus că GSK acordă o atenție deosebită bolilor rare, acesta fiind un domeniu cu multe provocări și, în același timp, cu multe oportunități în privința cercetării și dezvoltării de noi tratamente.

Începând din 2008 au fost demarate politici și strategii care vizează bolile rare la nivel european. În România, Programul Național de Boli Rare a fost lansat de Ministerul Sănătății în 2008, iar fondurile alocate acestuia au crescut de la 46 de milioane de lei în 2008 la 196,5 milioane de lei în 2012. Comisia Europeană a listat bolile rare printre domeniile de acțiune prioritare în Carta sa albă, intitulată "Împreună pentru sănătate. O abordare strategică pentru UE 2008-2013", care definește strategia Uniunii în materie de sănătate.

Ziua Internațională a Bolilor Rare este marcată la nivel mondial în ultima zi a lunii februarie, pentru al cincilea an consecutiv, în 2012. Asociația de Pacienți din întreaga lume organizează acțiuni de informare pentru a atrage atenția asupra nevoilor medicale nesatisfăcute din aria bolilor rare. Campania internațională de informare "Rari, dar solidari", se desfășoară în 50 de țări, ca o inițiativă a EURORDIS



dedicată acestei zile.

EURORDIS este o alianță internațională a organizațiilor neguvernamentale de pacienți care activează în domeniul

bolilor rare și are ca scop îmbunătățirea calității vieții tuturor oamenilor din Europa care suferă de boli rare.

40. Medium:	<u>24 de ore</u>
Type of media:	Local daily newspaper
Date:	29/02/2012
Author:	E.M.
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	February 29th – The International Day of Rare Diseases
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the number of children affected, the Rare Diseases Alliance.</i>

ORIGINAL CLIPPING

29 februarie - Ziua internațională a Bolilor Rare

□ Cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare 2012, marcată pe 29 februarie, asociații de pacienți din întreaga lume atrag atenția asupra necesității facilitării accesului la diagnostic corect și tratamente adecvate.

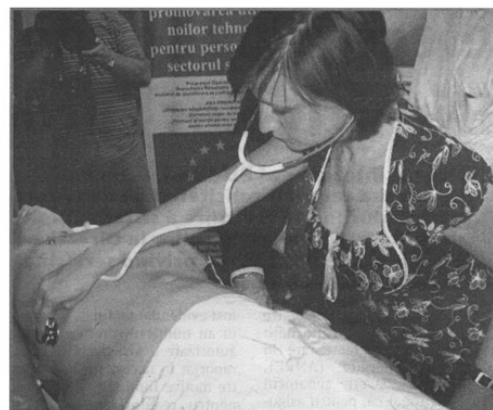
Peste 1 milion de români sunt afectați de boli rare, iar peste 90% din pacienți nu beneficiază de tratament adecvat din cauza lipsei de informare în domeniu și a dificultății de diagnosticare. Astfel, în fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital, conform datelor medicilor. Totodată, statisticile arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii - majoritatea acestor boli au cauză genetică și se manifestă timpuriu. Bolile rare apar la 3-4% dintre nașteri, potrivit statisticilor Comisiei Europene. În acest an, GlaxoSmithKline (GSK) România susține campania "Rari, dar solidari", derulată de Alianța Națională pentru Boli Rare România, pentru informarea cu privire la impactul

devastator al afecțiunilor rare asupra vieții pacienților. Campania a fost demarată la începutul lui februarie, cu ocazia Zilei Mondiale de Luptă Împotriva Cancerului, pentru că o parte din cancere sunt afecțiuni cu incidență redusă. Campania se încheie pe 29 februarie, de Ziua Internațională a Bolilor Rare. Mai mult, pentru a răspunde nevoilor pacienților cu boli rare de a beneficia de tratamente inovatoare și eficiente, GSK a înființat în 2010, la nivel internațional, divizia GSK Rare Diseases, o echipă ce se concentrează asupra cercetării a 200 de afecțiuni rare, cu o creștere în următorii ani. Așadar, în cadrul campaniei de anul acesta, Alianța Bolilor Rare a susținut o serie de

seminarii pentru informarea specialiștilor în domeniul sănătății cu privire la aceste boli. Prin aceste acțiuni, Alianța se implică activ în cercetarea domeniului, contribuind la implementarea Planului Național de Boli Rare, conform recomandărilor Uniunii Europene.

"Numărul pacienților cu boli rare este mic, de aceea este foarte ușor ca ei să fie ignorați în stabilirea priorităților în sistemul de sănătate și sunt foarte puține companii care investesc în cercetarea pentru dezvoltarea de medicamente eficiente pentru ei", spune Dorica Dan, Președinta Alianței Naționale pentru Boli Rare.

"Drumul pe care trebuie să-l străbată pacientul afectat de o



boală rară este extrem de sinuos - diagnosticarea este dificilă și uneori durează și zeci de ani până la stabilirea diagnosticului final, după care urmează tratamentul, care nu este întotdeauna

adecvat. O problemă reală este lipsa informațiilor din domeniu, atât pentru specialiști, cât și pentru pacienți", adaugă Dorica Dan. (E.M.)

41. Medium:

Type of media:

Date:

Author:

Unique viewers:

Comments / Tonality:

Photos:

Title:

Summary:

[Salajejanul](#)

Local daily newspaper

29/02/2012

Bianca Baican

N/A

Positive/Focused on statistics

Yes

Rare, but strong together!

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the number of children affected the Prader Willi NGO and the NoRo Centre.

ORIGINAL CLIPPING

4 Salajejanul

SPECIAL

Miercuri, 29 februarie 2012

Rari, dar solidari!

Părinții celor 40 de copii cu boli rare de la Centrul NoRo au trimis o scrisoare deschisă tuturor sălăjenilor, doar se va găsi cineva cu suflet mare și va ajuta primul Centru Pilot de Referință în Boli Rare din România să funcționeze.

Scrisoarea

29 februarie 2012... și dincolo de granițe, pentru părinți cu copii cu boli rare din România. O zi în care Organizația Europeană pentru Boli Rare - EURORDIS, o federație ce reprezintă mai mult de 500 de organizații de pacienți cu boli rare din 46 de țări membre, Ziua Internațională a Bolilor Rare. O zi în care asociațiile de pacienți încearcă să atragă atenția ei în Europa de

astăzi trimis alturi de cele 30 de milioane de persoane afectate de boli rare! În acest an însă, părinții celor 40 de copii diagnosticați cu autism, sindrom Down, sindrom Prader Willi sau encefaloopatie scheletară infantile care plăd acum fiecare recuperare la NoRo, cer ajutor. În acest context, copiii lor vor fi priviți de pama unui tratament adecvat, din moment ce la sfârșitul de Primărie Zalău, nimeni nu s-a grăbit să sune la serviciul financiar singur centrul

de acest gen din România, în ciuda promisiunilor făcute de uni și de alții, iar banii pe care administrația locală i-a alocat nu sunt de ajuns. E nevoie de mai mult. Scrisoarea deschisă pe care scrie părinții au scris o săptămână nu au nevoie de niciun fel de comentariu. E pur și simplu dragoste și nepretenție...

„Să în puterea noastră!”

Scrisoarea deschisă către sălăjenii cu ocazia Zilei Bolilor Rare - 29 februarie 2012

Ne-am obișnuit să vedem în România alături noastre multe forme ale „NEPUTINȚEI”. Ne lăcșimăm mereu cu nepăsătoare, transpunând în gura rădă de minime, în chinurile celor bolnavi, în capetele unor ieruri gemete, în efortul guvernărilor etc. Simțim că în diverse planuri cotidiene, la nivel mic sau mare, ne înconjurăm și ne-am obișnuit să primim, să acceptăm și să lăcșim să treci lucrurile pe lângă noi, fără a ne afecta. Cei care ne adrează acum d-souera suntem părinții unor copii cuprinși de „nepăsare”, copii cu boli rare. Copiii noștri sunt copii cu autism, sindrom Down, sindrom Prader Willi, encefaloopatie scheletară infantile și alte forme ale nepăsării. Ca și părinți, am învățat să acceptăm și să înțelegem că tot ce le putem oferi copiilor noștri este să fim alături de ei cu dragostea noastră, înțelegerea și ajutorul nostru, pentru recuperarea lor. Sunt copii noi, cu nevoi speciale, care au o șansă la viață doar dacă beneficiem în permanență de servicii medicale de recuperare. În Zalău există un centru de ei, înființat de Asociația „Prader Willi” în anul 2011, Centrul NoRo, care oferă celor aproximativ 40 de copii cu boli rare șansa de a se recupera. În acest centru beneficiem de servicii complete și individualizate de recuperare. Comitetul Local Zalău este singura instituție care a sursat și susține în continuare acest centru de recuperare, dar fondurile alocate sunt insuficiente pentru ca Centrul NoRo să poată funcționa și în anul 2012, oferind aceluiași servicii copiilor cu boli rare. În acest moment, Centrul NoRo și-a redus activitatea la jumătate, ceea ce înseamnă că acești copii nu mai primesc tratamentul necesar. Ne adresăm apăsător tuturor sălăjenilor, citărilor, spiritului comunității locale, pentru a susține Centrul NoRo. Ceea ce am învățat noi, ca părinți, din lupta copiilor noștri este că STA ÎN PUTEREA MONSTRĂ și ajutăm. Să în puterea noastră, e feli-răia dintre d-vostre și facem lucrurile să mergă. Ajutăm făcându-le din



noi este banul lucrurilor bune, este forța care pune în mișcare un izvoare angrenaj social și... „NEPUTINȚA”... Ajutăm copiii cu boli rare! Căutăm feli-răia dintre noi comunități!

Pentru donații sau pentru a vizita la sediul din împrejurimile informații la Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare „NoRo”, cu sediul în Zalău, Str. 22 Decembrie 1989 nr. 9, pe www.governamanta.ro sau la telefon 02560610033, 0752458667.

Strângere de mână în jurul lumii

Dintr-un eveniment european, Ziua Internațională a Bolilor Rare s-a transformat într-unul mondial, iar tema aleasă pentru acest an este solidaritatea. Pentru că vorbim despre solidaritatea între boli, despre solidaritatea între pacienți, despre solidaritatea între bolnavi și specialiști, am decis ca în acest an, compania din România să demareze cu solidaritatea între bolile rare și cancerul rar. Împreună, fiecare obținem mai mult”, a declarat Dorina Dan, președintele Alianței Naționale pentru Boli Rare România, organizatoarea campaniei în țara noastră, mai ales că obiectivul Zilei Internaționale a Bolilor Rare este tocmai atragerea atenției asupra bolilor rare. „Dăruim în primul rând ca Guvernul României, cetățenii României și cei care se ocupă de politicile de sănătate să nu uite de pacienții cu boli rare. Dorim ca acești oameni speciali să fie sprijiniți și mai ales dotanți cu serviciile de care au nevoie să beneficieze acești bolnavi și să fie sprijiniți și însoțitori în continuare”, a precizat Dorina Dan, care și-a înmănat ca minime să strângere de mână în jurul lumii. „Toți cei care doresc să sprijine și însoțitori în continuare”, a precizat Dorina Dan, care și-a înmănat ca minime să strângere de mână în jurul lumii. „Toți cei care doresc să sprijine și însoțitori în continuare”, a precizat Dorina Dan, care și-a înmănat ca minime să strângere de mână în jurul lumii. „Toți cei care doresc să sprijine și însoțitori în continuare”, a precizat Dorina Dan, care și-a înmănat ca minime să strângere de mână în jurul lumii.

42. Medium:	Magazin Salajan
Type of media:	Local newspaper
Date:	29/02/2012
Author:	Adela Farkas
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonicity:	Positive/Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	The Rare Diseases Day will be celebrated today in Zalau
Summary:	<i>The article focuses on the Prader Willi NGO, the actions in Zalau and the NoRo Centre.</i>

ORIGINAL CLIPPING



43. Medium:	Timis Expres
Type of media:	Local daily newspaper
Date:	29/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Neutral/Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	Over one million Romanians are suffering from a rare disease
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the number of children affected, and the National Alliance for Rare Diseases.</i>

ORIGINAL CLIPPING

Peste un milion de români suferă de o boală rară



Peste un milion de români sunt afectați de boli rare, 75 la sută dintre aceștia sunt copii, majoritatea cazurilor au cauză genetică și se manifestă timpuriu, ele apărând la 3-4% dintre nașteri, potrivit unei situații prezentate cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare.

Conform datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare România, peste un milion de români suferă de o boală rară, iar nouă din zece pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive. Datele sunt prezentate cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare 2012, marcată pe 29 februarie, asociațiile de pacienți din întreaga lume dorind să atragă atenția asupra necesității facilitării accesului la diagnostic corect și tratamente adecvate. Bolile rare au cauză genetică (80%), dar pot fi și dobândite. Acestea pot fi boli autoimune, metabolice, malformații congenitale, boli toxice și infecțioase, boli pulmonare, leucemii sau alte cancere rare.

44. Medium:	Telegraful de Prahova
Type of media:	Local daily newspaper
Date:	29/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Neutral/Focused on statistics
Photos:	No
Title:	Over one million Romanians are suffering from a rare disease
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the number of children affected, and the National Alliance for Rare Diseases.</i>

ORIGINAL CLIPPING

CAZURI | 30 de ani de așteptare pentru un diagnostic corect

Bolile rare afectează unul din zece români

Aproximativ unul din zece români este afectat de boli rare, iar aproximativ 755 dintre acești pacienți sunt copii, arată datele Alianței Naționale pentru Boli Rare România.

Peste un milion de români sunt afectați de boli rare, iar 75% dintre aceștia sunt copii. Majoritatea cazurilor se manifestă timpuriu, având cauză genetică, mai arată situația prezentată cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare, marcată pe 29 februarie, potrivit realitatea.net.

Conform datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare România, iar nouă din zece pacienți care suferă de boli rare nu beneficiază de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau din cauza diagnosticării tardive.

Conform datelor medicilor, în fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital. Totodată, se pare că asemenea afecțiuni apar la 3-4% dintre nașteri, potrivit statisticilor Comisiei Europene.

Bolile rare au cauză genetică în 80%

din cazuri, dar unele dintre ele pot fi și dobândite. Este vorba, de exemplu, despre afecțiuni din categoria bolilor autoimune, bolilor metabolice, malformațiilor congenitale, bolilor toxice și infecțioase, bolilor pulmonare, leucemiilor sau altor cancere rare.

La nivel european, peste 30 de milioane de oameni suferă de afecțiuni rare, ceea ce reprezintă peste 8% din populație, iar incidența acestor boli este de 0,05% (5/10,000 europeni). Până în prezent au fost identificate între 6.000 și 8.000 de tipuri de boli rare la nivel mondial.

Deși numărul celor care suferă de boli rare este redus, rata de mortalitate este însemnată, din cauza complicațiilor care însoțesc aceste afecțiuni. Principalele cauze de mortalitate sunt diagnosticarea târzie și lipsa unui tratament a-

decvat, acestea fiind accentuate de expertiza insuficientă și deficitul de specialiști în genetică medicală, dar și de centre specializate. Potrivit statisticilor EURORDIS (o alianță internațională a organizațiilor neguvernamentale de pacienți care activează în domeniul bolilor rare și are ca scop îmbunătățirea calității vieții tuturor oamenilor din Europa care suferă de boli rare) cu privire la nevoile medicale și de informare din aria bolilor rare, unul din patru pacienți cu astfel de afecțiuni a avut de așteptat peste 30 de ani pentru a fi diagnosticat corect.

În România există doar 75 de specialiști în domeniul geneticii, iar 90% dintre județele țării nu au niciunul. Atât în țara noastră, cât și în întreaga lume, există puține centre de expertiză sau centre de cercetare ale bolilor rare.

45. Medium:	Arad Expres
Type of media:	Local daily newspaper
Date:	29/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Neutral/Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	Over one million Romanians are suffering from a rare disease
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the number of children affected, and the National Alliance for Rare Diseases.</i>

ORIGINAL CLIPPING

Peste un milion de români suferă de o boală rară



Peste un milion de români sunt afectați de boli rare, 75 la sută dintre aceștia sunt copii, majoritatea cazurilor au cauză genetică și se manifestă timpuriu, ele apărând la 3-4% dintre nașteri, potrivit unei situații prezentate cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare.

Conform datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare România, peste un milion de români suferă de o boală rară, iar nouă din zece pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive. Datele sunt prezentate cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare 2012, marcată pe 29 februarie, asociațiile de pacienți din întreaga lume dorind să atragă atenția asupra necesității facilitării accesului la diagnostic corect și tratamente adecvate. Bolile rare au cauză genetică (80%), dar pot fi și dobândite. Acestea pot fi boli autoimune, metabolice, malformații congenitale, boli toxice și infecțioase, boli pulmonare, leucemii sau alte cancere rare.

46. Medium:

[Mara](#)

Type of media:

Local daily newspaper

Date:

01/03/2012

Author:

N/A

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Positive/Focused on statistics

Photos:

No

Title:

Over one million Romanians are suffering from a rare disease

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the number of children affected, and the National Alliance for Rare Diseases.

ORIGINAL CLIPPING



47. Medium:	Gazeta de Teleorman
Type of media:	Local daily newspaper
Date:	01/03/2012
Author:	CP
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonicity:	Positive/Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	February 29th – The International Day of Rare Diseases
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the number of children affected, and the National Alliance for Rare Diseases.</i>

ORIGINAL CLIPPING

29 februarie - Ziua Internațională a Bolilor Rare

Cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare 2012, marcată pe 29 februarie, asociații de pacienți din întreaga lume atrag atenția asupra necesității facilitării accesului la diagnostic corect și tratamente adecvate. Conform datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare România, un milion de români suferă de o boală rară, iar 75% dintre aceștia sunt copii. Potrivit aceluși date, 9 din 10 pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive. În cadrul campaniei de anul acesta, Alianța Bolilor Rare a susținut o serie de seminarii pentru informarea specialiștilor în domeniul sănătății cu privire la aceste boli. Deși numărul celor care suferă de boli rare este redus, rata de mortalitate este însemnată, din cauza complicațiilor care însoțesc aceste afecțiuni. Principalele cauze de mortalitate sunt diagnosticarea târzie și lipsa unui tratament adecvat, acestea fiind accentuate de expertiza insuficientă și deficitul de specialiști în genetică medicală dar și de cen-



tre specializate. La nivel mondial au fost identificate între 6.000 și 8.000 de tipuri de boli rare. În fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital, conform datelor medicilor. Totodată, statisticile arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii - majoritatea acestor boli au cauză genetică și se manifestă timpuriu. Bolile rare apar la 3-4% dintre nașteri, potrivit statisticilor Comisiei Europene. **(C.P.)**

48. Medium:	<u>Gazeta de sud</u>
Type of media:	Local daily newspaper
Date:	02/03/2012
Author:	Marian Apipie
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/Focused on statistics
Photos:	No
Title:	CAS Dolj is waiting money for rare diseases
Summary:	<i>The article focuses on the money allocated by the state for rare diseases. In Dolj county, CJAS was given money that covers for only two months. The number of Romanians who are suffering from rare diseases is also given and the National Alliance for Rare diseases is mentioned.</i>

ORIGINAL CLIPPING

CAS Dolj aşteaptă banii pentru bolile rare

Casa Judeţeană de Asigurări de Sănătate (CAS) Dolj a primit fonduri doar pentru primele două luni din acest an, în contul programului naţional de diagnostic şi tratament pentru boli rare, dar diferenţa urmează să ajungă zilele viitoare. În 2011, au beneficiat de acest program naţional 26 de doljeni, dintre care 19 suferă de hemofilie şi şapte de talasemie. „Din prevederea bugetară s-au alocat fonduri doar pentru primele două luni din acest an, urmând ca diferenţa să fie primită zilele acestea, suma fiind de 121.811 lei, din care 102.737 de lei pentru hemofilie şi 19.074 de lei pentru talasemie. Aceasta este comparabilă (mai mare cu 1,22%) cu media lunară alocată anul trecut, când suma contractată a fost de 722.000 de lei, din care 635.000 de lei pentru hemofilie şi 87.000 de lei pentru talasemie”, au precizat reprezentanţii CAS Dolj, care susţin că „în funcţie de indicatorii realizaţi efectiv pe parcursul derulării contractului”, vor face demersuri pentru suplimentarea fondurilor.

La nivelul Doljului, pentru programul naţional de diagnostic şi tratament pentru boli rare, Casa Judeţeană de Asigurări de Sănătate are încheiate două contracte prin care se asigură finanţarea derulării programului,

cu Spitalului Clinic Judeţean de Urgenţă Craiova şi cu Spitalului Clinic Municipal „Filantropia”. Totodată, CAS Dolj a încheiat pentru derularea programelor naţionale de sănătate şi un număr de 161 de contracte cu farmaciile cu circuit deschis, anul trecut beneficiind de tratament în cazul bolilor rare 16 persoane: cinci copii şi un adult - pentru mucoviscidoză, zece persoane pentru SLA (scleroză laterală amiotrofică). „Pentru programul naţional de boli rare prevederea bugetară este alocată tot pentru primele două luni, pentru mucoviscidoză şi SLA suma fiind de 54.189 de lei, cu o medie lunară mai mare cu 11,73% decât media lunară alocată anul trecut, când suma contractată a fost de 291.000 de lei”, au mai spus reprezentanţii CAS Dolj.

Potrivit Alianţei Naţionale pentru Boli Rare România, peste un milion de români suferă de o boală rară, iar 75% dintre aceştia sunt copii - majoritatea acestor boli au cauză genetică şi se manifestă timpuriu. În fiecare zi, cel puţin un român suspect de o boală rară se internează în spital, iar nouă din zece pacienţi cu aceste afecţiuni nu beneficiază de un tratament adecvat, pe fondul lipsei diagnosticului sau al diagnosticării tardive.

• Marian Apipie

49. Medium:	<u>Glasul Maramuresului</u>
Type of media:	Local daily newspaper
Date:	02/03/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	Rare diseases also kill because of ignorance, state the physicians
Summary:	<i>The article focuses on the march that took place at Timisoara. An example of a rare disease and its consequences is given. The National Alliance of Rare diseases is mentioned.</i>

ORIGINAL CLIPPING

PE SCURT

Bolile rare ucid și prin ignoranță, consideră medicii

■ Ziua Internațională a Bolilor Rare a fost marcată la Timișoara printr-un mars la care au participat părinți ai copiilor cu astfel de maladii, pacienți cu boli rare, medici, studenți și voluntari, pentru a atrage atenția asupra faptului că numărul deceselor în rândul acestei categorii de bolnavi este mare și din cauza ignoranței celor responsabili.



„Un exemplu ar fi persoanele cu epidermoliză buloasă, o afecțiune tratată de dermatologi, în care pacienții au nevoie permanent de pansament steril. Este un exemplu în care nu vorbim de o medicație foarte scumpă sau de un număr mare de pacienți. În Timiș, erau la un moment dat trei cazuri, dar părinții acestor copii nu reușesc financiar să susțină nevoia de pansament steril, iar la astfel de cazuri Ministerul Sănătății nu se gândește, spre exemplu. Și asupra lor vrem să atragem atenția”, a afirmat prof. dr. Maria Puiu, vicepreședinte al Alianței Naționale a Bolilor Rare din România. Anul trecut, unul dintre cazurile de boli rare din Timișoara, sindrom Hunter, a atras atenția opiniei publice și a reușit, după luni de presiuni, să obțină introducerea medicației specifice în programele naționale de sănătate. Similar, sute de bolnavi cu boli rare așteaptă susținerea sistemului sanitar românesc.

50. Medium:	Timpolis
Type of media:	Local daily newspaper
Date:	01/03/2012
Author:	Diana Mihai
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	Over one million Romanians are suffering from a rare disease
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the number of children affected, and the National Alliance for Rare Diseases, the "Rare, but strong together campaign".</i>

ORIGINAL CLIPPING

Peste un milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare

Peste un milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare, iar nouă din zece pacienți nu beneficiază de tratament adecvat, pe fondul diagnosticării tardive, avertizează Alianța Națională pentru Boli Rare România.

diana.mihai@timpolis.ro

Majoritatea bolilor rare au cauză genetică

Ziua Internațională a Bolilor Rare este marcată la nivel mondial în ultima zi a lunii februarie, pentru al cincilea an consecutiv, în 2012. Prin acest eveniment se dorește tragerea unui nou semnal de alarmă prin asociatii de pacienți



În 80% dintre cazuri, bolile rare au cauză genetică

pentru Boli Rare, în România, peste un milion de oameni suferă din cauza a-

rare, ceea ce reprezintă peste 8% din populație, iar incidența acestor boli este

51. Medium:	<u> Glasul Maramuresului </u>
Type of media:	Local daily newspaper
Date:	01/03/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/Focused on statistics
Photos:	No
Title:	Over one million Romanians are suffering from rare affections
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the number of children affected and the National Alliance for Rare Diseases.</i>

ORIGINAL CLIPPING

Click pentru zoom!

Peste un milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare

■ Peste 1.000.000 de români suferă de o boală rară, iar 75% dintre aceștia sunt copii, se arată într-un comunicat de presă al Alianței Naționale pentru Boli Rare România.

Nouă din zece pacienți cu aceste afecțiuni nu beneficiază de un tratament adecvat, pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive, susțin reprezentanții alianței.

În fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital, arată datele medicilor. Totodată, statisticile

„Numărul pacienților cu boli rare este mic, de aceea este foarte ușor ca ei să fie ignorați în stabilirea priorităților în sistemul de sănătate și sunt foarte puține companii care investesc în cercetarea pentru dezvoltarea de medicamente eficiente pentru ei. Pacientul afectat de o boală rară este extrem de sinuos - diagnosticarea este dificilă și uneori durează și zeci de ani până la stabilirea diagnosticului final, după care urmează tratamentul, care nu este întotdeauna adecvat. O problemă reală este lipsa informațiilor din domeniu, atât pentru specialiști, cât și pentru pacienți”,

a declarat Dorica Dan, președinta Alianței Naționale pentru Boli Rare.

arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii - majoritatea acestor boli au cauză genetică și se manifestă timpuriu. Bolile rare apar la 3-4% dintre nașteri, potrivit statisticilor Comisiei Eu-

ropene. Campania a fost demarată la începutul lui februarie, cu ocazia Zilei Mondiale de Luptă împotriva Cancerului, pentru că o parte din cancere sunt afecțiuni cu incidență redusă.

52. Medium:

Evenimentul regional al Moldovei

Type of media:

Local daily newspaper

Date:

01/03/2012

Author:

N/A

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Positive/Focused on statistics

Photos:

Yes

Title:

Over one million Romanians are suffering from a rare disease

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the number of children affected; the lack of specialists in Romania and the National Alliance for Rare Diseases.

ORIGINAL CLIPPING

Click pentru zoom!

Peste un milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare

Peste un milion de romani sufera din cauza afectiunilor rare

Peste 1.000.000 de români suferă de o boală rară, iar 75% dintre aceștia sunt copii, se arată într-un comunicat de presă al Alianței Naționale pentru Boli Rare România. Nouă din zece pacienți cu aceste afecțiuni nu beneficiază de un tratament adecvat, pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive, susțin reprezentanții alianței.

În fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se interesează în spital, arată datele medicilor. Totodată, statisticile arată că 75% dintre pacienți cu boli rare sunt copii – majoritatea acestor boli au cauză genetică și se manifestă timpuriu. Bolile rare apar la 3-4% dintre nașteri, potrivit statisticilor Comisiei Europene.

„Numărul pacienților cu boli rare este mic, de aceea este foarte ușor ca ei să fie ignorați în stabilirea priorităților în sistemul de sănătate și sunt foarte puține companii care investesc în cercetarea pentru dezvoltarea de medicamente eficiente pentru ei. Pacientul afectat de o boală rară este extrem de sinuos – diagnosticarea este dificilă și uneori durează și zeci de ani până la stabilirea diagnosticului final, după care urmează tratamentul, care nu este întotdeauna adecvat. O problemă este lipsa informațiilor din domeniu, atât pentru specialiști, cât și pentru pacienți”, a declarat Dorica Dan, președinta Alianței Naționale pentru Boli Rare.

La nivel european, peste 30 de milioane de oameni suferă de afecțiuni rare, ceea ce reprezintă peste 8% din populație, iar incidența acestor boli este de 0,05% (5/10.000 europeni). Până în prezent, au fost identificate între 6.000 și 8.000 de tipuri de boli rare la nivel mondial. Deși numărul celor care suferă de boli rare este redus, rata de mortalitate este însemnată, din cauza complicațiilor care însoțesc aceste afecțiuni.

Principalele cauze de mortalitate sunt diagnosticarea tardivă și lipsa unui tratament adecvat, acestea fiind accentuate de expertiza insuficientă și deficitul de specialiști în genetică medicală dar și de centre specializate.

În România există doar 75 de specialiști în domeniul geneticii, iar 90% dintre județele țării nu au niciunul. Atât în România, cât și în întreaga lume, sunt puține centre de expertiză sau centre de cercetare ale bolilor rare. Comisia Europeană a înscris bolile rare printre domeniile de acțiune prioritară în Cartea sa albă, intitulată „Împreună pentru sănătate: O abordare strategică pentru UE 2008-2013”, care definește strategia Uniunii în materie de sănătate.

Ziua Internațională a Bolilor Rare a fost marcată la nivel mondial ieri, în ultima zi a lunii februarie, pentru al 5-lea an consecutiv.



53. Medium:	Jurnalul Bihorean
Type of media:	Local daily newspaper
Date:	01/03/2012
Author:	O.S.
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Neutral/Focused on statistics
Photos:	No
Title:	Reare diseases, still investigated
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rear diseases.</i>

ORIGINAL CLIPPING

DSP, preocupat de Ziua Bolilor Rare

ORADEA. Joi, 29 februarie, este considerată Ziua Bolilor Rare de către experții din medicină. Cu această ocazie, inspectorii Direcției de Sănătate Publică Bihor transmit informații despre importanța diagnosticării precoce a oricărei boli rare. Numărul bolilor rare descoperite în lume sunt între 6.000 și 8.000 de afecțiuni și acestea, spun inspectorii sanitari, afectează mai

puțin de 1 din 2 000 de indivizi. Majoritatea bolilor rare sunt determinate de factori genetici, dar pot apărea și ca urmare a expunerii la un anumit mediu în timpul sarcinii sau mai târziu pe parcursul vieții, combinate adesea cu susceptibilitatea genetică.

Unele boli rare derivă din complicații rare la unele afecțiuni comune. În general, simptomele bolilor rare pot

fi depistate la naștere sau în timpul copilăriei, dar majoritatea bolilor rare se manifestă în peste 50% din cazuri la maturitate și adeseori periclitează viața pacientului sau îi provoacă invaliditate cronică.

Medicamente orfane

Tratament eficient pentru bolile rare nu există, dar diagnosticarea cât mai timpurie a lor înseamnă luarea unor

măsuri de îngrijire speciale, care pot oferi pacientului o viață mai ușoară, a transmis șeful DSP Bihor, dr. Marius Pîrcioagă, care informează că în Uniunea Europeană experții din sănătate publică se zbat pentru proiecte de cercetare ce urmăresc promovarea dezvoltării medicamentelor „orfane”, destinate pacienților care suferă de boli rare.

JB - O.Ș.

Bolile rare, încă cercetate

ORADEA. 29 februarie a fost Ziua Bolilor Rare, ocazie cu care inspectorii sanitari au transmis un minim de informații către bihoreni. În lume se cunosc între 6.000 - 8.000 de boli rare. Multe dintre ele derivă din complicații rare la boli comune. Tratament eficient nu este, dar diagnosticarea din timp poate duce, prin aplicarea unor îngrijiri speciale, la o viață mai bună pentru pacienții cu boli rare. Experții medicali din UE încă cercetează aceste boli rare. **/P2**

54. Medium:

[Monitorul de Vrancea](#)

Type of media:

Local daily newspaper

Date:

01/03/2012

Author:

Laura Breana

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Positive/Focused on the impact of rare diseases

Photos:

Yes

Title:

Rare diseases that destroy destinies

Summary:

The article focuses on explaining the consequences of the rare diseases. A few doctors are quoted.

ORIGINAL CLIPPING

Boli rare care distrug destine

Boala Vaquez, maladia Charcot-Marie-Tooth, neurofibromatoza Recklinghausen, scleroza tuberoasă Bourneville, distrofia musculară Duchenne, miastenia, angiosarcomatoza Kaposi și miotonia congenitală Thompson sunt doar câteva dintre bolile așa numite rare, care au transformat existențele unor vrânceni în lupte crâncene pentru viață. În evidențele Direcției pentru Protecția Persoanelor cu Handicap Vrancea sunt înregistrate 30 de persoane din județul nostru ale căror destine s-au schimbat drastic după ce trupurile le-au fost atinse de maladii rare. „Sunt boli foarte severe, invalidante și evolutive. Tratamentele sunt doar pentru ameliorarea simptomelor ce au un mare impact asupra vieții socioprofesionale a bolnavilor și a familiilor lor. În țările civilizate există asociații care se ocupă de nevoile acestor oameni, precum și programe naționale. La noi, din păcate, nu există așa ceva“, a declarat medicul George Marinescu, medic în cadrul Serviciului de Evaluare Complexă a Persoanelor Adulte cu Handicap.

Laura BREANĂ
laura_breana@yahoo.com

**După diagnosticare
a pierdut tot ce avea**

Alegăm zi de zi ca să ne asigurăm nouă și alor noștri bunăstarea. Ne certăm fără sens, ne învidiem, ne gelozim, căutăm paiul din ochiul altora și murim de ciudă pe capra vecinului... Frații ajung să se judece între ei pentru o palmă de pământ... Mulți își doresc averi, funcții, alții fac compromisuri jenante pentru ocuparea unui loc cât mai sus în ierarhia socială... Vrem parfumuri, și haine, și mașini scumpe, și vacanțe, și bani în bancă și... Și atunci când pare

Poveștile oamenilor aflați în evidențele DPPAH Vrancea, diagnosticați cu boli rare, ar putea pune pe gânduri, cu privire la prioritățile în viață, pe oricine. Dacă unii au moștenit boala genetic, alții au fost loviți brutal și pe neașteptate și au evoluat din rău înspre mai rău. Totuși, au încercat să lupte din răsputeri. Și să spere...

Foarte greu i-a venit însă să lupte cu scleroza laterală amiotrofică unui tânăr de doar 35 de ani. Până a fost diagnosticat, omul și-a creio-



55. Medium:

Timis Expres

Type of media:

Local daily newspaper

Date:

01/03/2012

Author:

Laura Breana

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Positive/Focused on the march that took place in Timisoara

Photos:

Yes

Title:

The march of rare diseases, Timisoara

Summary:

The article focuses on the march that took place in Timisoara on the International Day of Rare Diseases.

ORIGINAL CLIPPING

Click pentru zoom!

Marșul bolilor rare, la Timișoara

TIMIȘOARA. Peste 200 de medici, studenți la medicină și copii cu boli rare, însoțiți de părinți, cu toții au participat ieri la Marșul Bolilor Rare. Acțiunea a avut loc pentru a patra oară în Timișoara cu ocazia Zilei Bolilor Rare, marcată în data de 29 februarie.

În România sunt peste un milion de oameni care suferă din cauza unor afecțiuni rare. 75% dintre cei bolnavi sunt copii. Andreea Craia, în vârstă de 14 ani, din Lugoj, este unul dintre acei tineri diagnosticați cu o boală rară. Andreea s-a născut cu fenilcetonurie, o boală care poate duce la retard psihic. Diagnosticul i-a fost pus însă abia la un an. „Am simțit ceva regresii în evoluția ei de mică. Nu am știut ce are. Am fost la multe spitale și întâmplarea a fost că am ajuns la Cluj și cineva i-a pus diagnosticul, care s-a confirmat prin analize. Diagnosticul a fost pus

foarte târziu, dar șansa ei a fost că a urmat regimul alimentar”, povestește Ilie Craia, tatăl fetei. Andreea trebuie să fie foarte atentă la tot ceea ce mănâncă, iar cantitatea de proteine trebuie redusă din alimentație. În condițiile în care se reduc proteinele, aceasta are nevoie de un supliment alimentar pe care

de aproximativ doi ani îl primește de la Spitalul de Copii Louis Turcanu. De când a fost diagnosticată cu această boală însă sprijinul pe care l-a primit din partea statului a fost aproape nesemnificativ, pentru că alimentele și suplimentul nutritiv sunt mereu insuficiente și scumpe. Tatăl spune că salvarea fetei a venit de la

un spital din Germania. „Dacă nu respect un anumit regim alimentar tremur. Nu am voie cam nimic să mănânc. Eu momentan toate le primesc din Germania. Mănânc biscuiți, pâine, dar nu normală, îmi face mama. Boala pe care o am este Marșul bolilor rare, la Timișoara”, doar unul dintre descoperi. Dacă nu mănânc ce trebuie,

tremur și nu mai știu de mine. La început mi-a fost greu să respect regimul alimentar, acum nu e așa de greu”, ne-a spus Andreea. Acum aceasta spune că duce o viață aproape normală și are un vis, vrea să devină educatoare. Andreea participat la Marșul Bolilor Rare de la Timișoara. Marșul a pornit de la Universitatea de Medicină și Farmacie „Victor Babeș” din Timișoara, a trecut prin centrul Timișoarei, iar mai apoi s-a îndreptat către Primăria Timișoara. „Este un mesaj pentru pacienții cu boli rare că noi suntem alături de comunitatea pacienților cu boli rare, un mesaj că suntem împreună și vom face tot ceea ce ține de noi ca dascăli și ca viitori medici să îngrijim aceste boli rare”, ne-a spus prof. dr. Maria Puiu, vicepreședinta Alianței Naționale pentru Boli Rare.

M.S.



56. Medium:	<u>Observator de Covasna</u>
Type of media:	Local daily newspaper
Date:	01/03/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Neutral/Focused on the march from Timisoara
Photos:	No
Title:	Over one million Romanians suffer from rare diseases
Summary:	<i>The article focuses on the march that took place in Timisoara with the occasion of the International Day of Rare Diseases. It also gives information on statistics regarding rear diseases.</i>

ORIGINAL CLIPPING

Peste un milion de români suferă de afecțiuni rare

Aproximativ 300 de persoane, majoritatea studenți, au participat, miercuri după-amiază, la Timișoara, la un marș care a avut scopul de a conștientiza populația asupra bolilor rare care afectează peste un milion de persoane în România.

Participanții la marșul de la Timișoara au purtat pancarte și tricouri inscripționate cu diverse mesaje sau nume de boli rare și au pornit din fața Universității de Medicină, pe traseul Opera Română - Catedrala Mitropolitană - Primărie.

„Am străbătut drumul de la Universitatea de Medicină și Farmacie până la Primărie pentru a transmite un mesaj de solidaritate cu persoanele afectate de bolile rare, cu familiile lor, să arătăm că pregătim viitori medici care vor putea gestiona cât se poate de bine aceste boli rare. Noi am invitat și părinții unor

copii bolnavi, iar unii au ținut să vină chiar și de la Lugoj, ca să fie alături de noi”, a declarat Maria Puiu, vicepreședintele Alianței Naționale a Bolilor Rare din România.

În fiecare zi cel puțin un român se internează în spital

Potrivit datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare, în România, peste un milion de oameni suferă din cauza afecțiunilor rare, iar 75% dintre aceștia sunt copii. Nouă din zece pacienți nu beneficiază de tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau al diagnosticării tardive și al lipsei de informare în domeniu. În fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital, conform datelor medicilor. La nivel mondial, au fost identificate între 6.000 și 8.000 de tipuri de boli rare.

57. Medium:

[Renasterea Banateana](#)

Type of media:

Local daily newspaper

Date:

01/03/2012

Author:

Marius Horescu

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Positive/Focused on the march from Timisoara

Photos:

Yes

Title:

Solidarity march for the people suffering from rare diseases

Summary:

The article focuses on the march that took place in Timisoara with the occasion of the International Day of Rare Diseases. It also gives information on statistics regarding rare diseases.

ORIGINAL CLIPPING

Marș de solidaritate cu suferinzii de boli rare

Sunt cronice, progresive, degenerative și, deseori, chiar fatale. Se numesc boli rare, cu toate că numărul celor suferinzi de aceste maladii este departe de a fi unul nesemnificativ. Paradoxul afecțiunilor aparte constă tocmai în faptul că diversitatea și multitudinea lor face ca expertiza și experiența specialiștilor din domeniu să fie, și ea, rară. Situație cu atât mai îngrijorătoare, cu cât trei sferturi din cele aproximativ 8.000 de boli rare cunoscute în prezent afectează copiii. O încercare de sensibilizare, adevărat semnal de alarmă tras în legătură cu aceste maladii, are loc în fiecare zi de 29 februarie, decretată Zi Internațională a Bolilor Rare. Timișoara nu a făcut nici ea rabat, astfel că,



58. Medium:	<u>Informatia Zilei de Satu Mare</u>
Type of media:	Local daily newspaper
Date:	01/03/2012
Author:	Irina Maier
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/Focused on the march from Carei
Photos:	Yes
Title:	Over 300 persons from Carei attended the march dedicated to the International Rare Diseases Day
Summary:	<i>The article focuses on the march that took place in Carei with the occasion of the International Day of Rare Diseases.</i>

ORIGINAL CLIPPING

Social

300 de careieni au participat la marșul dedicat Zilei Bolilor Rare

Organizatorii acțiunii
au fost Direcția de Cultură
și Asociația Werdnig Hoffman

pag. 6

Click pentru zoom!

Peste 300 de careieni au participat la un marș dedicat Zilei Bolilor Rare

Organizatorii acțiunii au fost Direcția de Cultură și Asociația Werdnig Hoffman



Peste 300 de careieni au participat la marsul dedicat Zi
Bolilor Rare

Pe tot parcursul deplasării au fost distribuite plante și au fost împărțite baloane copiilor și trecătorilor

59. Medium:

ZiarulFacia.ro

Type of media:

Website of a daily newspaper

Date:

29/02/2012

Author:

N/A

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Positive/Focused on statistics

Photos:

Yes

Title:

Over one million Romanians are suffering from a rare disease and 75% of them are children, shows a press release from the National Alliance of Rare Diseases.

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the number of children affected, and the National Alliance for Rare Diseases.

ORIGINAL CLIPPING



[China Celule Stem Stiri](#) Cele mai Recente Stiri cu Experientele P
[Secretele Cancerului](#) : Afla cele 3 cauze primordiale ale Canceru
[Tratament Naturist DIABET](#) Scapa De Insulina, Invinge Diabetul T
[< >](#)

HOME	CULTURA ▾	ECONOMIE	EDITORIAL	EVENIMENT	INTERNATIONALA
MICA PUBLICITATE ▾	OPINII	POLITICA	RELIGIE	REPORTAJ	SOCIAL ▾

Contact

Redactia

Peste un milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare

29 februarie 2012, 3:12 pm | [Articol sortat în SANATATE](#)

Peste 1.000.000 de români suferă de o boală rară, iar 75% dintre aceștia sînt copii, se arată într-un comunicat de presă al Alianței Naționale pentru Boli Rare România.

Nouă din zece pacienți cu aceste afecțiuni nu beneficiază de un tratament adecvat, pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive, susțin reprezentanții alianței. În fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital, arată datele medicilor. Totodată, statisticile arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sînt copii – majoritatea acestor boli au cauză genetică și se manifestă timpuriu. Bolile rare apar la 3-4% dintre nașteri, potrivit statisticilor Comisiei Europene.

În acest an, GlaxoSmithKline (GSK) România a susținut campania „Rari, dar solidari”, derulată de Alianța Națională pentru Boli Rare România, pentru informarea cu privire la impactul devastator al afecțiunilor rare asupra vieții pacienților. Campania s-a încheiat în 29 februarie, de Ziua Internațională a Bolilor Rare.

„Numărul pacienților cu boli rare este mic, de aceea este foarte ușor ca ei să fie ignorați în stabilirea priorităților în sistemul de sănătate și sînt foarte puține companii care investesc în cercetarea pentru dezvoltarea de medicamente eficiente pentru ei. Pacientul afectat de o boală rară este extrem de sinuos – diagnosticarea este dificilă și uneori durează și zece de ani pînă la stabilirea diagnosticului final, după care urmează tratamentul, care nu este întotdeauna adecvat. O problemă reală este lipsa informațiilor din domeniu, atît pentru specialiști, cît și pentru pacienți”, a declarat Dorica Dan, președinta Alianței Naționale pentru Boli Rare.

La nivel european, peste 30 de milioane de oameni suferă de afecțiuni rare, ceea ce reprezintă peste 8% din populație, iar incidența acestor boli este de 0,05% (5/10.000 europeni). Pînă în prezent, au fost identificate între 6.000 și 8.000 de tipuri de boli rare la nivel mondial. Deși numărul celor care suferă de boli rare este redus, rata de mortalitate este însemnată, din cauza complicațiilor care însoțesc aceste afecțiuni.

Principalele cauze de mortalitate sînt diagnosticarea tardivă și lipsa unui tratament adecvat, acestea fiind accentuate de expertiza insuficientă și deficitul de specialiști în genetică medicală dar și de centre specializate. Statisticile EURORDIS arată că 1 din 4 pacienți care suferă de boli rare au așteptat peste 30 de ani pînă să fie diagnosticați corect.

60. Medium:

Evenimentul.ro

Type of media:

Website of a daily newspaper

Date:

29/02/2012

Author:

N/A

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Positive/Focused on statistics

Photos:

No

Title:

Over one million Romanians are suffering from a rare disease

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the number of children affected, and the National Alliance for Rare Diseases.

ORIGINAL CLIPPING

The screenshot shows the homepage of the website **Evenimentul** (REGIONAL AL MOLDOVEI). The header includes the date "editia online de joi, 01 martie 2012" and a list of regions: "Iasi, Bacău, Botoșani, Neamț, Vaslui, Suceava". A prominent yellow banner for **HONDA** "The Power of Dreams" is visible. Below the header, a navigation bar lists various categories: EDITORIAL | MOLDOVA | POLITICĂ | ECONOMIE | CULTURĂ | SPORT | ÎNVĂȚĂMÂNT | MEDICALE | NIMIC ÎN PLUS | TURISM | RUBRICI. On the left, there is a sidebar with links to various sections like "Toate anunțurile platite pentru Internet (709)", "VANZARI (274)", "CUMPARARI (9)", etc. The main content area features a news article titled "Peste un milion de români suferă de o boală rară" (More than one million Romanians suffer from a rare disease), dated 29-02-2012. The article text discusses the impact of rare diseases and mentions the National Alliance for Rare Diseases. To the right of the article, there is a "Google" search bar and a "Căutare" button. Below the article, there is a "HotNews" section with a date of 01.03.2012, listing several news items. On the far right, there is a "Good Morning" section with a photo of a woman and the text "Matinal pentru ieșeni".

61. Medium:

Ne-cenzurat.ro

Type of media:

News Website

Date:

29/02/2012

Author:

Lia Tatar

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Positive/Focused on statistics

Photos:

Yes

Title:

February 29th – The International Day of Rare Diseases

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the number of children affected, and the National Alliance for Rare Diseases.

ORIGINAL CLIPPING

Adversarul nu va face liber!

NECENZURAT PUBLICATIE CENZURATA ONLINE

» redactor-șef Ioan Romeo Rogianu

Singurul zi

Pagina principala | Arhiva | Pagina ucraineana | Galerii foto | Contact | Publicitate

Structurale pentru rezolvarea nevoilor unei comunitati : Asociatia Natională a Birourilor de Consiliere

29 februarie – Ziua Internațională a Bolilor Rare

Evaluare utilizator: ★★★★★ / 2

Cel mai slab ○ ○ ○ ○ ○ Cel mai bun [Evaluare]

Sănătate

Scris de Lia Tatar

Miercuri, 29 Februarie 2012 10:56



Cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare 2012, marcată pe 29 februarie, asociații de pacienți din întreaga lume atrag atenția asupra necesității facilitării accesului la diagnostic corect și tratamente adecvate. Peste 1 milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare, iar 9 din 10 pacienți nu beneficiază de tratament adecvat.

Potrivit datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare România, un milion de români suferă de o boală rară, iar 75% dintre aceștia sunt copii; 9 din 10 pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive; La nivel mondial au fost identificate între 6.000 și 8.000 de tipuri de boli rare.

În fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se interesează în spital, conform datelor medicilor. Totodată, statisticile arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii - majoritatea acestor boli au cauză genetică și se manifestă timpuriu. Bolile rare apar la 3-4% dintre nașteri, potrivit statisticilor Comisiei Europene.

În acest an, GlaxoSmithKline (**GSK**) România susține campania „Rari, dar solidari”, derulată de Alianța Națională pentru Boli Rare România, pentru informarea cu privire la impactul devastator al afecțiunilor rare asupra vieții pacienților. Campania a fost demarată la începutul lui februarie, cu ocazia Zilei Mondiale de Luptă Împotriva Cancerului, pentru că o parte din cancere sunt afecțiuni cu incidență redusă. Campania se încheie pe 29 februarie, de Ziua Internațională a Bolilor Rare. Mai mult, pentru a răspunde nevoilor pacienților cu boli rare de a beneficia de tratamente inovatoare și eficiente, **GSK** a înființat în 2010, la nivel internațional, divizia **GSK** Rare Diseases, o echipă ce se concentrează asupra cercetării a 200 de afecțiuni rare, cu o creștere în următorii ani.

Așadar, în cadrul campaniei de anul acesta, Alianța Bolilor Rare a susținut o serie de seminarii pentru informarea specialiștilor în domeniul sănătății cu privire la aceste boli. Prin aceste acțiuni, Alianța se implică activ în cercetarea domeniului, contribuind la implementarea Planului Național de Boli Rare, conform recomandărilor Uniunii Europene.



Un an nou
de
martie

REDACTIA NECENZURAT
UREAZĂ CITITOARELOR
ZIARULUI NOSTRU
UN 1 MARTIE PLIN DE
BUCURII, CU SĂNĂTATE ȘI
ÎMPLINIRI, ȘI O PRIMĂVARĂ
EXCELENTĂ, CARE SĂ VĂ
ÎNFLOREASCĂ ÎNTREG ANUL
2012!

LA MULȚI, MULȚI ANI !
Happy New Year !
Joyeux Anniversaire !

Atenție!



Acest site este protejat de BEKY!

Articole

[\(POLITICIA DE](#)

Credința Adevărată

Știri Mm

- ❖Bota încă nu candidează, dar e deja pe locul doi
- ❖Olimpiada de Geografie se va desfășura la Colegiul Economic „Nicolae Titulescu” Baia Mare
- ❖Despre Fix Pix Loneliza și Adio Monali...
- ❖VESTIM SOSIREA PRIMĂVERII
- ❖Protecția Civilă o structură de încredere și siguranță în rândul cetățenilor, a spus Mircea Man cu ocazia Zilei Protecției Civile
- ❖Copil chinuit de un agent de pază la mall-ul Gold Plaza din Baia Mare
- ❖TELEVIZIUNILE LOCALE-ULTIMUL TANGO (1)
- ❖Bota îl dojenește pe Ursache
- ❖Debut literar la 81 de ani!
- ❖REZULTATELE ELEVLOR PARTICIPANȚI LA CONCURSUL DE EVALUARE LA LIMBA

62. Medium:

GDS.ro

Type of media:

Website of a daily newspaper

Date:

28/02/2012

Author:

N/A

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Neutral/Focused on statistics

Photos:

No

Title:

The International day of Rare Diseases is celebrated tomorrow

Summary:

The article focuses on statistics regarding rare diseases: the number of patients, the number of children affected, and the National Alliance for Rare Diseases.

ORIGINAL CLIPPING

E-mail newsletter:
In fiecare
dimineata, cele mai
importante stiri din
Oltenia »

GAZETA de SUD

Cotidianul oltenilor de pretutindeni

ANUNȚURI ONLINE
VIRALIZARI ONLINE

(Ediție din arhivă) Anul 17, nr. 5450. Marți, 28 Februarie 2012

RSS - Publicitate - Arhiva

Caută:

Trimite o știre:

Web:
www.gds.ro/reporter

E-mail:
reporter@gds.ro

SMS/MMS (tarif normal)
0732.800.000

« Alte articole din categoria Ultima ora

Măine este sărbătorită Ziua Internațională a Bolilor Rare

Ultima ora

Întreaga lume va marca mâine, 29 februarie, Ziua Internațională a Bolilor Rare, cu această ocazie asociațiile de pacienți atrăgând atenția asupra necesității facilitării accesului la diagnostic corect și tratamente adecvate. Potrivit statisticilor, peste un milion de români sunt afectați de boli rare, iar peste 90% din pacienți nu beneficiază de tratament adecvat din cauza lipsei de informare în domeniu și a dificultății de diagnosticare. Astfel, în fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital. Totodată, statisticile arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii, iar cele mai multe dintre aceste boli au cauză genetică și se manifestă timpuriu.

Alianța Națională pentru Boli Rare România a derulat campania "Rari, dar solidari", pentru informarea cu

Versiunea pentru tiparire

Trimite prin e-mail

Marimea textului:

Xvelop

Software Products for Finance

Angajează

PROGRAMATORI

Java .net C++ php

CLICK pentru detalii!

VARICOLINE

15 ani in Romania 26 de ani in Lume

100% reducere la consultatie pana la 08.02.2012

CLINICA VARICOLINE mi-a salvat piciorul
Tratament rani cronice - ulcer varicos

ELECTROPUTEREPARC

Sărbătorește
luna iubirii la
ElectroputereParc

63. Medium:

buletindecarei.ro

Type of media:

Website of a daily newspaper

Date:

22/02/2012

Author:

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonicity:

Positive/ Focused on statistics

Photos:

Yes

Title:

The march of Solidarity on the occasion of Rare Disease Day

Summary:

The article focuses on the march that took place in Carei on the International Day of Rare Diseases.

ORIGINAL CLIPPING

The screenshot shows a web browser window with the address bar displaying "www.buletindecarei.ro/2012/02/marşul-solidaritatii-cu-ocazia-zilei-internationale-a-bolilor-rare.html". The page content includes a calendar for February 2012 with the date 29th highlighted, a photo of three children, and a text block announcing a solidarity march. The text mentions the Association Werdnig Hoffman Carei and the Directorate of Culture Carei, organizing a march on February 29, 2012, at 12:30 PM, along the route of Parcul Kossuth - Fântâna Artezană din Centru. The browser's taskbar at the bottom shows the date 3/20/2012 and time 1:50 PM.

Opera

Marşul Solidarităţii cu ...

Web

www.buletindecarei.ro/2012/02/marşul-solidaritatii-cu-ocazia-zilei-internationale-a-bolilor-rare.html

google

publicat la: 22 February 2012

Asociația Werdnig Hoffman Carei
Direcția de Cultură Carei
Politia Municipiului Carei
si al Institutului de învățământ
din municipiul Carei

**ZIUA BOLILOR
2012 RARE**

February

Monday Tuesday Wednesday Thursday Friday Saturday Sunday

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30

**29 Rare, dar ESale
29 February**

MARŞUL BOLILOR RARE
Carei, pe traseul Parcul Kossuth - Fântâna Artezană din Centru
29 Februarie 2012, ora 12.30

Asociația Werdnig Hoffman Carei și Direcția de Cultură Carei, cu sprijinul Institutului de învățământ din municipiul și al Poliției Municipiului Carei, organizează un marș cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare, miercuri 29 februarie 2012, de la ora 12.30. Traseul marșului va fi Parcul Kossuth – Fântâna artezană din centrul municipiului Carei.

Marșul se află la cea de a doua ediție în municipiul Carei.

Alina Năstăsescu, năstăsescu@buletindecarei.ro, Campanie de informare națională de salutarare

http://www.buletindecarei.ro/wp-content/plugins/wp-mentor/clickhandler/wp-mentor_click.php?id=26

PRINTEAZA
RSS COMENTARII
TRIMITE EMAIL

- Mașina care consumă mai puțin de un litru de combustibil, în curând pe piață
- Măncarea care a isterizat America!
- Nu Ponta și Antonescu sunt imbecili lui Bănescu

Umariti Buletin de Carei pe Twitter
la www.twitter.com/buletindecarei

FILMUL SAPTAMÂNII

PUBLICITATE

Decor Special

NoRo Sala Mese
Internet access

EN 1:50 PM
3/20/2012

Informatia-zilei.ro

Website of a daily newspaper

29/02/2012

Mihaela Ghita

N/A

Positive/Focused on action taken on Rare Diseases
Day

Yes

Over 300 people from Carei have participated at a march dedicated to the Rare Diseases Day

The article focuses on the march that took place in Carei on the International Day of Rare Diseases, as a part of the campaign “Rare, but strong together”.

ORIGINAL CLIPPING

Informatia Zilei

JOI — 1 MARTIE 2012 SATU MARE

Abonează-te acum Online!

Contactează-ne | Arhiva veche | RSS

Informatia de Duminică
Sănătate - Frumusețe
ShowBiz - TV

[Căutare avansată cu intrare după dată](#)

Caută

PRIMA PAGINĂ | EDITORIAL | EVENIMENT | ACTUALITATEA | LOCALE | POLITIC | SOCIAL | ECONOMIC | SPORT | SATU MARE | MARAMUREȘ

nugg.ad

Parerea ta conteaza!

Vizualizați și comentati articolele noastre si va vom ajuta sa cunoasteti mai bine satul nostru si zona din jurul nostru.

INFORMATIA ZILEI
Multimedia

Sorți de Mihaela Ghiță, 29 februarie 2012

« [știrea precedentă](#) | [Înapoi la index](#) | [Știrea următoare](#) »

Peste 300 de careieni au participat la un mars dedicat Zilei Bolilor Rare

participanții la marsul dedicat Zilei Bolilor Rare din Carei

Peste 300 de persoane din Carei au participat miercuri, 29 februarie la un mars dedicat Zilei Bolilor Rare în cadrul campaniei "Rari, dar solidari". Aflat la cea de-a doua editie, evenimentul reuneste an de an sute de careieni dornici să fie alături de cei aflați în suferință.

Si de aceasta data, reprezentanti ai mai multor institutii locale, oameni de toate varstele, tineri, batrani au sustinut cauza persoanelor care sufera de boli rare. În fruntea grupului s-au aflat 15 voluntari ai Asociației Werdnig Hofman Carei, dar și membri ai CLT Carei. Obiectivul principal al marsului a fost acela de a sensibiliza publicul larg dar și factorii de decizie cu privire la bolile rare și impactul acestora asupra vieții pacienților.

Informatia Zilei TV

01 Mar Ion Creangă, omagiat la Biblioteca Județeană

Sorry

The creator of this video has not given you permission to embed it on this domain. This is a Vimeo Plus feature.

vimeo

Amplasare radare – 1 martie 2012

Județul Satu Mare:
DN 19: Satu Mare – Ciuperceeni – Livada – Vama – Negrești Oaş;
DN 1C: Apa – Halmeu;
DJ 193: Satu Mare – Pauleşti – Culciu – Pomi;
DJ 194: Satu Mare – Andăl – Comana

65. Medium:

Ziare.com

Type of media:

News website

Date:

29/02/2012

Author:

Source: Magazin Salajejan

Unique viewers:

2.361.588/Month

Comments / Tonicity:

Neutral/Focused on activities in Zalau

Photos:

Yes

Title:

The Rare Diseases Day will be celebrated today, in Zalau

Summary:

The article focuses on the activities that will take place in Zalau in order to let people know more about rare diseases. Prater Willi NGO and the National Alliance of Rare Diseases are mentioned.

ORIGINAL CLIPPING

Zalau.Ziare.com
Schimba orasul +

Actualitate Business Sport Life Show Ziare si Reviste **Ziare.com** Cauta in Zalau Go

Zalau > stiri Actualitate

Ziua Bolilor Rare va fi marcata astazi, la Zalau



Magazin Salajejan

Salajenii sunt provocati sa se alature celor care, astazi, marcheaza Ziua Internationala a Bolilor Rare. Potrivit informatiilor furnizate de presedintele Asociatiei Prader Willi Romania, Dorica Dan, cu prilejul celei de-a cincea manifestari a acestui eveniment se organizeaza activitati de sensibilizare cu privire la bolile rare, de catre specialistii implicati in diagnosticarea si managementul acestor boli.

Ziua Bolilor Rare a fost lansata si este coordonata de catre Organizatia Europeana ...citeste toata



Cumpara publicitate pe Ziare.com!



Gaseste comuna TA!

Citeste mai multe despre > Ziua Bolilor Rare Zalau > manifestari Ziua Bolilor Rare

> Citeste stirile pe mobil: m.ziare.com

Miercuri, 29 Februarie 2012, ora 01:16

ComunaTa.Ziare.com
Gaseste Comuna Ta si spune totul despre ea



66. Medium:

bzi.ro

Type of media:

News Website

Date:

23/02/2012

Author:

Unique viewers:

N/O

Comments / Tonality:

Positive/Focused on action taken on Rare Diseases Day

Photos:

Yes

Title:

1.3 millions Romanians are diagnosed with a rare disease

Summary:

The news focuses on statistics regarding rare diseases, the number of people who are affected, and the number of children who are affected. The "Rare, but strong together" campaign is mentioned.

ORIGINAL CLIPPING



67. Medium:	Presaonline.com
Type of media:	News website
Date:	28/02/2012
Author:	Source: Ziua de Constanta
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonicity:	Neutral/Focus on statistics
Photos:	No
Title:	Romania on the International Day of Rare Diseases 2012: over 1 million Romanians suffer from rare diseases
Summary:	<i>The article starts with statistics, and only one paragraph appears on the page.</i>

ORIGINAL CLIPPING

Ziare, Revista presei, Stiri de ultima ora, Stiri Locale.

RSS Newsletter Concurs foto Director media

ZIARE | REVISTA PRESEI | ZIARE SI REVISTE | PRESA LOCALA | ADAUGA STIRE | APLICATIE | CAUTA:

Tu îi p
accesul la

CATEGORII STIRI

- LOCURI DE MUNCA
- EVENIMENTE
- SHOWBIZ & MONDEN
- SOCIAL
- SOCANT
- STIRI LOCALE
- POLITICA
- EXTERN
- IT & COMUNICATII
- SANATATE
- SPORT
- AUTO MOTO
- CULTURA
- DE LA CITITORI

STIRI DIN STIRI LOCALE - CONSTANTA

Descarcă GRATUIT **PRESAONLINE** aplicatia pe mobilul tău

Marti, 28 Februarie 2012


Romania de Ziua Internationala a Bolilor Rare 2012: peste 1 milion de romani sufera din cauza ... +1

Romania de Ziua Internationala a Bolilor Rare 2012: peste 1 milion de romani sufera din cauza afectiunilor rare, iar 9 din 10 pacienti nu beneficiaza de tratament adecvat · Potrivit datelor Aliantei Nationale pentru Boli Rare Romania, un milion de romani sufera de o boala rara, iar 75% dintre acestia sunt copii; · 9 din 10 pacienti nu beneficiaza de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticarii tardive; · La nivel mondial au fost identificate intr...


Citeste articolul integral pe: Ziua De Constanta

68. Medium:	Kiss FM Brasov
Type of media:	Local Radio
Date:	29/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Neutral/ Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	The day of rare diseases, marked today at international level
Summary:	<i>The news focuses on statistics regarding rare diseases.</i>

ORIGINAL CLIPPING



101.5 FM



[Home](#)
[Căştigători KissFM](#)
[KissFM Braşov](#)
[Cum ne găseşti](#)



Cauta

Astăzi este şi Ziua Internaţională a Bolilor Rare

Cu această ocazie asociaţiile de pacienţi atrag atenţia asupra importanţei facilitării accesului la diagnostic corect şi tratamente adecvate.


Potrivit statisticilor, peste un milion de români sunt afectaţi de boli rare, iar peste 90% din pacienţi nu beneficiază de tratament adecvat din cauza lipsei de informare în domeniu şi a dificultăţii de diagnosticare.

Astfel, în fiecare zi, cel puţin un român suspect de o boală rară se internează în spital.


  Be the first of your friends to like this.

Tag-uri: [boala](#), [diagnostic](#), [tratament](#), [ziua internationala a bolilor rare](#)




[Comenteaza](#) [Trimite unui prieten](#)







Kiss Fm pe Facebook

 [Like](#)

628,045 people like Kiss FM.


 Vianca
 Corina
 Goo

 Alina
 alyne
 Varga

 Facebook: social plug-in

Kiss Cash

Emitem o nouă serie de obligaţiuni de stat. Obligaţiunea de stat pe Kiss Fm!



69. Medium:	Stiriprahova.ro
Type of media:	News website
Date:	28/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Neutral/ Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	The day of rare diseases, marked today at international level
Summary:	<i>The news focuses on statistics regarding rare diseases, the number of people who are affected, and the number of children who are affected. The "Rare, but strong together campaign" is mentioned.</i>

ORIGINAL CLIPPING

Din scurt:
Oscar 2012
Interzicerea detectoarelor de radare și șofatul fără permis, incluse

28.02.2012

Măine, 29 februarie, Ziua Internațională a Bolilor Rare

Întreaga lume va marca mâine, 29 februarie, Ziua Internațională a Bolilor Rare, cu această ocazie asociațiile de pacienți atrăgând atenția asupra necesității facilitării accesului la diagnostic corect și tratamente adecvate. Potrivit statisticilor, peste un milion de români sunt afectați de boli rare, iar peste 90% din pacienți nu beneficiază de tratament adecvat din cauza lipsei de informare în domeniu și a dificultății de diagnosticare. Astfel, în fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital. Totodată, statisticile arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii, iar cele mai multe dintre aceste boli au cauză genetică și se manifestă timpuriu.

Alianța Națională pentru Boli Rare România a derulat campania "Rari, dar solidari", pentru informarea cu privire la impactul devastator al afecțiunilor rare asupra vieții pacienților. Campania a demarat la începutul lui februarie, cu ocazia Zilei Mondiale de Luptă Împotriva Cancerului (pentru că o parte dintre cancere sunt afecțiuni cu incidență redusă) și se va încheia mâine, de Ziua Internațională a Bolilor Rare. În cadrul campaniei de anul acesta, Alianța Bolilor Rare a susținut o serie de seminarii pentru informarea specialiștilor în domeniul sănătății cu privire la aceste boli. Prin aceste acțiuni, Alianța se implică activ în cercetarea domeniului, contribuind la implementarea Planului Național de Boli Rare, conform recomandărilor Uniunii Europene.

Comentarii

Nu este nici un comentariu pentru acest articol. Fii primul care scrie un comentariu la acest articol folosind formularul de mai jos.

Comentariul tau

Nume

70. Medium:	Vremea.noua.ro
Type of media:	News website
Date:	29/02/2012
Author:	Source: Agerpres
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/ Focused on statistics
Photos:	No
Title:	The National Alliance for Rare Diseases: Over a million Romanians suffer from rare affections
Summary:	<i>Over 1 million Romanians suffer from a rare disease and 75% of them are children, sais a press release from the National Alliance of Rare Diseases in Romania.</i>

ORIGINAL CLIPPING

vremea
noua



PRIMA PAGINA	LOCAL	EXTERN	INEDIT	MINCINOSU'	MOLDOVA	MONDEN	NATIONAL	SPORT
--------------	-------	--------	--------	------------	---------	--------	----------	-------

miercuri, februarie 29th, 2012 | Scris de Vremea Noua

Alianța Națională pentru Boli Rare: Peste un milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare

Peste 1.000.000 de români suferă de o boală rară, iar 75% dintre aceștia sunt copii, se arată într-un comunicat de presă al Alianței Naționale pentru Boli Rare România.

Nouă din zece pacienți cu aceste afecțiuni nu beneficiază de un tratament adecvat, pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive, susțin reprezentanții alianței.

În fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital, arată datele medicilor. Totodată, statisticile arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii – majoritatea acestor boli au cauză genetică și se manifestă timpuriu.

Bolile rare apar la 3-4% dintre nașteri, potrivit statisticilor Comisiei Europene.

În acest an, GlaxoSmithKline (**GSK**) România susține campania "Rari, dar solidari", derulată de Alianța Națională pentru Boli Rare România, pentru informarea cu privire la impactul devastator al afecțiunilor rare asupra vieții pacienților.

Campania a fost demarată la începutul lui februarie, cu ocazia Zilei Mondiale de Luptă împotriva Cancerului, pentru că o parte din cancere sunt afecțiuni cu incidență redusă.

Campania se încheie pe 29 februarie, de Ziua Internațională a Bolilor Rare.

Numărul pacienților cu boli rare este mic, de aceea este foarte ușor ca ei să fie ignorați în stabilirea priorităților în sistemul de sănătate și sunt foarte puține companii care investesc în cercetarea pentru dezvoltarea de medicamente eficiente pentru ei. Pacientul afectat de o boală rară este extrem

Cele mai recente stiri

- Serele de legume din Popești-Leordeni au înregistrat pagube pe 65 de hectare
- Judecătoarea Maria David, arestată preventiv, fost suspendată de CSM din funcția de magistra
- Funcționari de la ANC și Primăria Sectorului vizati de ancheta privind pașapoartele pentru cetățeni din R.Moldova
- Ambulanta în misiune, acrosata de un sofer neatent
- Harghita: O autocisternă încărcată cu uree s-a răsturnat pe DN 15

Alte stiri din aceasta categorie

- Serele de legume din Popești-Leordeni au înregistrat pagube pe 65 de hectare
- Judecătoarea Maria David, arestată preventiv, fost suspendată de CSM din funcția de magistra
- Funcționari de la ANC și Primăria Sectorului vizati de ancheta privind pașapoartele pentru cetățeni din R.Moldova
- Harghita: O autocisternă încărcată cu uree s-a răsturnat pe DN 15
- MECS: Program pentru clasa pregătitoare urmărește apropierea copiilor de lumea cărților
- Vasile Blaga: Senatorii care au absentat de la lucrările Senatului vor fi sancționați prin

71. Medium:	Iasiplus.ro
Type of media:	News website
Date:	29/02/2012
Author:	Source: Mediafax
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/ Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	The International Day of Rare Diseases
Summary:	<i>Over 1 million Romanians suffer from a rare disease and 75% of them are children....</i>

ORIGINAL CLIPPING

Sedinta ordinara a Consiliului ...

Ieri, pe parcursul unei ore si jumătate, s-a desfasurat sedinta ordinara a Consiliului Local al Municipiului Iasi. Pe ordinea de zi au fost 25 de puncte. Au fost prezenti un numar de 26 de consilieri din 27. Dupa interperarile consilierilor s-a tre ...

Reluarea campionatelor Ligii a II-a și ...

Majoritatea produselor alimentare ar put ...

[imobiliare iasi](#) [despre noi](#) [publicitate](#) [carriere](#) [parteneri](#) [contact](#)

[home](#) | [ultima ora](#) | [actualitate](#) | [social](#) | [consultanta juridica](#) | [economie](#) | [cultura](#) | [sport](#) | [mapamond](#) | [monden](#)

[RSS](#) [cauta](#)

EDITIA JOI 01 MARTIE 2012

ZIUA BOLILOR RARE

2012 CANCERELE RARE SUNT BOLI RARE

15:09 (miercuri 29 Feb 2012)

ULTIMELE STIRI LOCAL NATIONAL INTERNATIONAL

15:10 - Antonescu: Eu și soția mea am ach ...
Președintele PNL, Crin Antonescu, a declarat, joi, într-o conferință de presă, r ...

14:58 - Reluarea campionatelor Ligii a II-a ...
Comitetul Executiv al Federației Române de Fotbal a decis să amane cu încă o să ...

10:59 - Rezultate din partidele amicale int ...
Rezultate înregistrate în partidele amicale interjări disputate miercuri: Azerba ...

10:58 - Gheorghe Popescu: De mult nu am mai ...
Fostul internațional Gheorghe Popescu a declarat, miercuri seară, după meciul am ...

10:57 - România a remizat cu Uruguay, scor ...
Echipa națională a României a terminat la egalitate, miercuri, pe teren propriu, ...

TOATE STIRILE

72. Medium:

Actualitati-arad.ro

Type of media:

News website

Date:

28/02/2012

Author:

Source: Mediafax

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Positive/ Focused on statistics

Photos:

Yes

Title:

Over one million Romanians, of which 75% are children, suffer from a rare disease

Summary:

Over 1 million Romanians suffer from a rare disease and 75% of them are children....

ORIGINAL CLIPPING

Actualitati Arad
ziarul electronic al aradenilor

[Felicitari Deosebite](#)
Felicitari Deosebite este un site de felicitari virtuale classic haioas ...

www.cupe-medalii.ro (P)
Trofee si Premii Personalizate, Cupe, Medalii Sportive, Plachete, Insi ...

TextAd te plateste!

Home Stiri Mica publicitate Despre Noi De toate pentru toti

Cauta... Go!

HOME / DIN TARA / PESTE UN MILION DE ROMANI, DINTRE CARE 75 LA SUTA COPII, SUFERA DE O BOALA RARA

Peste un milion de romani, dintre care 75 la suta copii, sufera de o boala rara

Publicat de actualitati-arad in 28 Feb, 2012 | 1 Comentariu



Peste un milion de romani sunt afectati de boli rare, 75 la suta dintre acestia sunt copii, majoritatea cazurilor au cauza genetica si se manifesta timpuriu, ele aparand la 3-4% dintre nasteri, potrivit unei situatii prezentate cu ocazia Zilei Internationale a Bolilor Rare.

Datele sunt prezentate cu ocazia Zilei Internationale a Bolilor Rare 2012, marcată pe 29 februarie, asociatiile de pacienti din intreaga lume dorind sa atraga atentia asupra necesitatii facilitarii accesului la diagnostic corect si tratamente adecvate. Conform datelor medicilor, in fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boala rara se internaza in spital. Totodata, statisticile arata ca 75% dintre pacientii cu boli rare sunt copii, majoritatea acestor boli avand cauza genetica si manifestandu-se timpuriu. Bolile rare apar la 3-4% dintre nasteri, potrivit statisticilor Comisiei Europene.

Bolile rare au cauza genetica (80%), dar pot fi si dobandite. Acestea pot fi boli autoimune, metabolice, malformatii congenitale, boli toxice si infectioase, boli pulmonare, leucemii sau alte cancere rare. Potrivit statisticilor EURORDIS cu privire la nevoile medicale si de informare din aria bolilor rare, unu din patru pacienti care sufera de boli rare au asteptat peste 30 de ani până sa fie diagnosticați corect. In Romania exista doar 75 de specialisti in domeniul geneticai, iar 90% dintre județele țării nu au niciunul. Atât in Romania, cât și in întreaga lume, există puține centre de expertiză sau centre de cercetare ale bolilor rare.

În acest an, GlaxoSmithKline (GSK) România susține campania "Rari, dar solidari", derulată de Alianța Națională pentru Boli Rare România, pentru informarea cu privire la impactul devastator al afecțiunilor rare asupra vieții pacienților. Campania a fost demarată la începutul lui februarie, cu ocazia Zilei Mondiale de Luptă Împotriva Cancerului, pentru că o parte dintre cancere sunt afecțiuni cu incidență redusă. Campania se încheie pe 29 februarie, de Ziua Internațională a Bolilor Rare. GSK a înființat în 2010, la nivel internațional, divizia GSK Rare Diseases, o echipă ce se concentrează asupra cercetării a 200 de afecțiuni rare, cu o

Uniunea Profesională a Administratorilor

Arad, Strada Lucian Blaga, nr. 21

Singura organizație care reprezintă interesele administratorilor si asociațiilor

Telefon: Birou: +40-257-280.853 / 0357-431.801
Mobil: +40-744-511.170 / 0770-564.724
Tel/Fax: +40-357-438.840
e-mail: upaarad@yahoo.com

ADVERTISEMENT

Mai multe din Din tara

- O fetiță de 8 ani face mărțișoare din semințe de mazăre, ardei gras și pepene galben
- "Mănâncă, roagă-te, iubeste" - cea mai furată carte din rețeaua Diverta, în 2011
- Peste un milion de romani, dintre care 75 la suta copii, sufera de o boala rara
- DIICOT Cluj dată în judecată de un student care a colaborat și nu i s-a redus pedeapsa
- Rețeta "elixirului dragostei", prezentată, de Dragobete, la Muzeul Farmaciei din Cluj-Napoca
- Studiu: Aproape 80 la suta dintre tinerii romani intră zilnic pe internet
- O pictură de Nicolae Grigorescu a fost vândută la licitație cu 55.000 euro
- După ce se informează online, românii cumpără alte mărci decât cele pe care le doreau
- Politia a găsit, în ultima săptămână, peste 160 de persoane date dispărute

73. Medium:

Timisoreni.ro

Type of media:

News Website

Date:

29/02/2012

Author:

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Positive/ Focused on statistics

Photos:

Yes

Title:

**The International Day of Rare Diseases,
February 29th - 2012**

Summary:

The article focuses on the march that took place in Timisoara: the story is narrowed down to the case of a three year old boy who suffers from Hunter syndrome.

ORIGINAL CLIPPING



74. Medium:

Portal.radioiasi.ro

Type of media:

News website

Date:

28/02/2012

Author:

Source: Mediafax

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Positive/ Focused on statistics

Photos:

Yes

Title:

Worrying statistics: Over one million Romanians are suffering from a rare disease. Sometimes it takes dozens of years to diagnose the illness

Summary:

Over 1 million Romanians suffer from a rare disease and 75% of them are children....

ORIGINAL CLIPPING

Radio Iași
Portal de știri

Acasa Actualitate Economic Eveniment Politica Social Magazin Sanatate Sport

- Stiri Iasi
- Stiri Bacau
- Stiri Botosani
- Stiri Braila
- Stiri Buzau
- Stiri Galati
- Stiri Neamt
- Stiri Suceava
- Stiri Vaslui
- Stiri Vrancea
- National
- International
- Rep. Moldova
- Editorial

Statistica ingrijoratoare: Peste un milion de romani sufera de o boala rara. Uneori dureaza zeci de ani pana la stabilirea diagnosticului final

28 Februarie, 2012 (6 vizite)

Peste un milion de romani sunt afectati de boli rare, 75 la suta dintre acestia sunt copii, majoritatea cazurilor au cauza genetica si se manifesta timpuriu, ele aparand la 3-4% dintre nasteri, potrivit unei situatii prezentate cu ocazia Zilei Internationale a Bolilor Rare.

Conform datelor Aliantei Nationale pentru Boli Rare Romania, peste un milion de romani sufera de o boala rara, iar noua din zece pacienti nu beneficiaza de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticarii tardive.

Datele sunt prezentate cu ocazia Zilei Internationale a Bolilor Rare 2012, marcata pe 29 februarie, asociatiile de pacienti din intreaga lume dorind sa atraga atentia asupra necesitatii facilitarii accesului la diagnostic corect si tratamente adecvate.

Conform datelor medicilor, in fiecare zi, cel putin un roman suspect de o boala rara se interneaza in spital.

X1_AdParams = { 'pub' : '632203491294404', 'site' : 'mediafax', 'section' : 'site', 'zone' : '640x160_adtext', 'size' : '0x0' };

Totodata, statisticile arata ca 75% dintre pacientii cu boli rare sunt copii, majoritatea acestor boli avand cauza genetica si manifestandu-se timpuriu. Bolile rare apar la 3-4% dintre nasteri, potrivit statisticilor Comisiei Europene.

Bolile rare au cauza genetica (80%), dar pot fi si dobandite. Acestea pot fi boli autoimune, metabolice, malformatii congenitale, boli toxice si infectioase, boli pulmonare, leucemii sau alte cancere rare.


spital shutterstock

Meteo


Curs Valutar
▲ 1 EUR = 4.3514 RON
▲ 1 USD = 3.2983 RON
▲ 1 GBP = 5.2125 RON
▲ 1 CHF = 3.6084 RON
▲ 1 XAU = 179.94 RON

Newsletter

75. Medium:

ZiarMM.ro

Type of media:

News website

Date:

29/02/2012

Author:

Source: Agerpres

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Positive/ Focused on statistics

Photos:

Yes

Title:

Over one million Romanians are suffering from rare affections

Summary:

Over 1 million Romanians suffer from a rare disease and 75% of them are children....

ORIGINAL CLIPPING



Peste un milion de romani sufera din cauza afectiunilor rare

29 FEB 2012 (9) COMENTARIU NOU

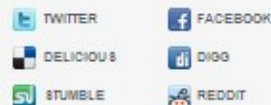
Peste 1.000.000 de romani sufera de o boala rara, iar 75% dintre



acestia sunt copii, se arata intr-un comunicat de presa al Aliantei Nationale pentru Boli Rare Romania.

Noua din zece pacienti cu aceste afectiuni nu beneficiaza de un tratament adecvat, pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticarii tardive, sustin reprezentantii aliantei.

In fiecare zi, cel putin un roman suspect de o boala rara se interneaza in spital, arata datele medicilor. Totodata, statisticile arata ca 75% dintre



ARTICOLE PE ACEEASI TEMA:

- Peste un milion de romani sufera din cauza afectiunilor rare
- Un smartphone pe post de medic de familie
- Copiii nascuti prematur sunt mai expusi riscului de autism

DIN ACEEASI CATEGORIE:

- Spitalul Judetean: "Serviciul UPU al SJU Baia Mare nu poate face fata intregii patologii a unui judet"
- Tot mai multe cazuri de cancer in Maramures – Peste 1.500 de cazuri in 2011, un nou record pentru ultimii sapte ani
- Riscul de cancer la sotile nefumatoare cu sotii care fumeaza este dublu
- Vezi sorisoarea tulburatoare a unui bolnav

76. Medium:	evz.ro
Type of media:	News website
Date:	28.02.1012
Author:	Dan Istratie
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Neutral/ Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	Find out how many Romanians are affected by rare diseases
Summary:	<i>Over 1 million Romanians suffer from a rare disease and 75% of them are children....</i>

ORIGINAL CLIPPING



MEDICAL PRESS

77. Medium:	Medlife.Hotnews.ro
Type of media:	Medical news website
Date:	28/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/Focused on statistics
Photos:	No
Title:	Over one million Romanians suffer from a rear disease and 9 out of 10 patients do not benefit of the adequate treatment
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rear diseases: the information regarding children with rare diseases is put first, the lack of treatment in Romania, number of patients, the process of discovering a rear disease, the number of specialists available in the country.</i>

ORIGINAL CLIPPING


In direct cu medicii, un proiect  și 



Actualitate | Publicat la 28.2.2012 | 553 citiri

Peste 1 milion de români suferă de boli rare, iar 9 din 10 pacienți nu beneficiază de tratament adecvat

Peste 1 milion de români suferă de boli rare, iar peste 90% din pacienți nu beneficiază de tratament adecvat din cauza lipsei de informare în domeniu și a dificultății de diagnosticare, potrivit datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare România. Statisticile arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii. Astfel, în fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital, conform datelor medicilor.

Totodată, statisticile arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii - majoritatea acestor boli au cauză genetică și se manifestă timpuriu.

Bolile rare apar la 3-4% dintre nașteri, potrivit statisticilor Comisiei Europene.

Bolile rare au cauză genetică (80%), dar pot fi și dobândite. Acestea pot fi boli autoimune, metabolice, malformații congenitale, boli toxice și infecțioase, boli pulmonare, leucemii sau alte cancere rare.

Datele sunt prezentate cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare 2012, marcată pe

Programari
Servicii MedLife



Blogurile Medicilor

78. Medium:	Sanatate.rol.ro
Type of media:	Medical news website
Date:	28/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	Over one million Romanians suffer from a rare disease. 75% of them are children
Summary:	<i>The article focuses on statistics regarding rare diseases: the information regarding children with rare diseases is put first, the lack of treatment in Romania, number of patients, the process of discovering a rare disease, the number of specialists available in the country.</i>

ORIGINAL CLIPPING

sanatate**ROL.ro**

Alegeți DOMOFERTELE online!


[PRIMA PAGINA](#)
[STIRI](#)
[BOLI SI AFECTIUNI](#)
[CENTRE MEDICALE](#)
[MEDICAMENTE](#)
[NEWSLETTER](#)

Adaugat: Marti, 28 februarie , ora 13:24
[ADAUGA COMENTARIUL TAU](#)

Peste un milion de romani sufera de o boala rara, 75% dintre acestia sunt copii

[Recomanda pe E-mail](#)
[Tipareste](#)
[YIMessenger](#)
[Facebook](#)
[Twitter](#)
[Share](#)

Peste un milion de romani sunt afectati de boli rare, 75 la sută dintre acestia sunt copii, majoritatea cazurilor au cauză genetică și se manifestă timpuriu, ele apărând la 3-4% dintre nașteri, potrivit unei situații prezentate cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare.



Conform datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare România, peste un

Felicitări.ro


Lasa-te purtat de magia primaverii



Esti primavara mea!



Din inima mea



Primește in dar acest

Cumpără o Cămară Foto Foto Boli Rare și Bolile Rare

Alegeți DOMOFERTELE online!




48 de lei în loc de 100 lei pentru o brățară din sticlă de Murano

48 LEI CUMPĂRĂ

DISCOUNT 52%

PREȚ VECHI: 100 LEI

Partener: Murano Glass

79. Medium:

Sfatulmedicului.ro

Type of media:

Medical news website

Date:

28/02/2012

Author:

N/A

Unique viewers:

N/A

Comments / Tonality:

Positive/ Published the whole press release

Photos:

Yes

Title:

Romania on the International Rare Diseases Day 2012

Summary:

Romania on the International Rare Diseases Day 2012: over one million

Romanians suffer from rare affections and 9 out of 10 patients do not benefit from adequate treatment.

ORIGINAL CLIPPING



[Acasa](#) [Sfatul medicului](#) [Top 300 Boli](#) [Servicii medicale](#) [Dictionare](#) [Clinici](#) [Unelte](#) [Magazin](#)

[Comunitate](#)

Prima pagina > Romania de Ziua Internationala a Bolilor Rare 2012



Tratează Hemoroizii complet în 26 de zile
Elimină durerea, mâncărimea și secrețiile neplăcute în 2 zile, iar HEMOROIZII în 26 de zile, cu aceste remedii delicate, rapide și fără operație.
[Citește tot articolul](#)



Elimină DEPRESIA din viața ta
Scapă de Depresie și Anxietate în 7 Săpt. Iaă secretele care te scapă de medicamente, chin și plâns!
[Citește tot articolul >](#)

Romania de Ziua Internationala a Bolilor Rare 2012

1 Cere sfatul medicului
afia raspunsurile la problemele tale

1 2 3 4

Stire medicala 28 Februarie 2012



Romania de Ziua Internationala a Bolilor Rare 2012: peste 1 milion de romani sufera din cauza afectiunilor rare, iar 9 din 10 pacienti nu beneficiaza de tratament adecvat

Potrivit datelor Aliantei Nationale pentru Boli Rare Romania, un milion de romani sufera de o boala rara, iar 75% dintre acestia sunt copii. 9 din 10 pacienti nu beneficiaza de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticarii tardive. La nivel mondial au fost identificate intre 6.000 si 8.000 de tipuri de boli rare.

Cu ocazia Zilei Internationale a Bolilor Rare 2012, marcata pe 29 februarie, asociatii de pacienti din intreaga lume atrag atentia asupra necesitatii facilitarii accesului la diagnostic corect si tratamente adecvate.

Peste 1 milion de romani sunt afectati de boli rare, iar peste 90% din pacienti nu beneficiaza de tratament adecvat



80. Medium:	Sfatulmedicului.ro
Type of media:	Medical news website
Date:	28/02/2012
Author:	Source: Agerpres
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/ Focused on statistics
Photos:	No
Title:	The National Alliance for Rare Diseases: Over one million Romanians are suffering from rare affections
Summary:	<i>Over one million Romanians suffer from rare affections and 75% of them are children...</i>

ORIGINAL CLIPPING



Spune-ne ce gândești!
parerea ta **CONTEAZA!**

Ghid medical
Stomatologie
Dieta și Nutritie
Noutati
Medicamente
Index medical

Medicina alternativa
Utile

Articole medicale
Blog medical
Stiri medicale
Arhiva stiri
RSS stiri
Interviuri
Reviste me

STIRI MEDICALE

ESTI AICI: Noutati / Stiri medicale / Alianta Nationala pentru Boli Rare: Peste un milion de romani sufera din cauza afectiunilor rare

ALIANȚA NAȚIONALĂ PENTRU BOLI RARE: PESTE UN MILION DE ROMANI SUFERA DIN CAUZA AFECȚIUNILOR RARE

Autor  i-medic.ro

 Recommend

Peste 1.000.000 de români suferă de o boală rară, iar 75% dintre aceștia sunt copii, se arată într-un comunicat de presă al Alianței Naționale pentru Boli Rare România.

Nouă din zece pacienți cu aceste afecțiuni nu beneficiază de un tratament adecvat, pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive, susțin reprezentanții alianței.

În fiecare zi, cel puțin un român suspect de o boală rară se internează în spital, arată datele medicilor. Totodată, statisticile arată că 75% dintre pacienții cu boli rare sunt copii - majoritatea acestor boli au cauză genetică și se manifestă timpuriu. Bolile rare apar la 3-4% dintre nașteri, potrivit statisticilor Comisiei Europene.

În acest an, GlaxoSmithKline (**GSK**) România susține campania 'Rari, dar solidari', derulată de Alianța Națională pentru Boli Rare România, pentru informarea cu privire la impactul devastator al afecțiunilor rare asupra vieții pacienților.

81. Medium:	Iomc.ro
Type of media:	Medical news website
Date:	
Author:	
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/ Focused on statistics
Photos:	No
Title:	Rare disease Day
Summary:	<i>Over 1 million Romanians suffer from a rare disease and 75% of them are children....</i>

ORIGINAL CLIPPING



RADIO MEDIA

82. Medium:	<u>Radio Bucuresti</u>
Type of media:	Local Radio
Date:	29/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Neutral/ Focused on statistics
Photos:	No
Title:	The day of rare diseases, marked today at international level
Summary:	<i>The news focuses on statistics, the Patient's Association, the Alliance of Rare Diseases, lack of treatment for the patients, the difficulty of setting a diagnostic.</i>

83. Medium:	<u>RRA</u>
Type of media:	National Radio
Date:	29/02/2012
Author:	Marilena Frincu
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/ Focused on statistics
Photos:	No
Title:	In Romania, more than one million people are diagnosed with rare diseases. Unfortunately, the majority of patients are children.
Summary:	<i>The news is more complex, it focuses on statistics, the Patient's Association, the Alliance of Rare Diseases, lack of treatment for the patients, the difficulty of setting a diagnostic. It also has a live intervention from Marilena Frincu, who focuses on hemophilia and other rare diseases. A lot of officials in the domain give statements. A patient talks about his disease.</i>

84. Medium:	Europa FM
Type of media:	National Radio
Date:	29/02/2012
Author:	Elena Tudor
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/ Focused on statistics
Photos:	No
Title:	In Romania, more than one million people are diagnosed with rare diseases and 75% of them are children.
Summary:	<i>The news focuses on statistics, the number of children suffering, the Alliance of Rare Diseases, lack of treatment for the patients, the difficulty of setting a diagnostic. It also has a live intervention from Elena Tudor talks to Dorica Dan. A patient talks about his disease.</i>

85. Medium:	Radio Zu
Type of media:	National Radio
Date:	29/02/2012
Author:	N/A
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/ Focused on statistics
Photos:	No
Title:	In Romania, the patients who suffer from rare diseases do not receive the appropriate treatment
Summary:	<i>The news focuses on statistics, 9 out of 10 Romanians suffer from rare diseases, 75% of them are children, over one million Romanians are suffering from rare diseases, and other statistics.</i>

SOCIAL MEDIA

86. Medium:	Izvoarecodrene.blogspot.com
Type of media:	Blog
Date:	28/02/2012
Author:	Lia Tatar
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/ Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	February 29th – The International Day of Rare Diseases
Summary:	<i>The article is focused on statistics regarding rare diseases.</i>

ORIGINAL CLIPPING



MIERCURI, 29 FEBRUARIE 2012

29 FEBRUARIE - Ziua Internațională a Bolilor Rare



Cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare 2012, marcată pe 29 februarie, asociații de pacienți din întreaga lume atrag atenția asupra necesității facilitării accesului la diagnostic corect și tratamente adecvate. Peste 1 milion de români suferă din cauza afecțiunilor rare, iar 9 din 10 pacienți nu beneficiază de tratament adecvat. Potrivit datelor Alianței Naționale pentru Boli Rare România, un milion de români suferă de o boală rară, iar 75% dintre aceștia sunt copii; 9 din 10 pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticării tardive; La nivel mondial au fost

DAILY CALENDAR

[PowerPoint Backgrounds](#)
PowerPoint Backgrounds to Download.
Designs & Layouts for your business
www.chance.com/Background Anunțuri Google

March 2012						
Su	M	Tu	W	Th	F	Sa
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24

BLOGURI PRIETENE

VIATA



Minciuna holocaustului: Adevărul despre Auschwitz - Vedeti mai jos un film documentar făcut de un evreu. Un film care DEMONSTREAZĂ cu probe și mărturii că toată povestea cu

87. Medium:	Setrio.ro
Type of media:	Blog
Date:	28/02/2012
Author:	Source: paginamedicala.ro
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/ Focused on statistics
Photos:	No
Title:	The National Alliance of Rare Diseases: Over one million Romanians are suffering from rare affections
Summary:	<i>The article is focused on statistics regarding rare diseases.</i>

ORIGINAL CLIPPING



Business
Technology
Management

[HOME](#)
[PRODUSE](#)
[SERVICII](#)
[SUPT](#)
[PARTENERI](#)
[CARIERA](#)

Stiri la zi din domeniul medical

1) Alianta Nationala pentru Boli Rare: Peste un milion de romani sufera din cauza afectiunilor rare

Peste 1.000.000 de romani sufera de o boala rara, iar 75% dintre acestia sunt copii, se arata intr-un comunicat de presa al Aliantei Nationale pentru Boli Rare Romania.

Noua din zece pacienti cu aceste afectiuni nu beneficiaza de un tratament adecvat, pe fondul lipsei diagnosticului sau diagnosticarii tardive, sustin reprezentantii aliantei.

In fiecare zi, cel putin un roman suspect de o boala rara se interneaza in spital, arata datele medicilor.

Totodata, statisticile arata ca 75% dintre pacientii cu boli rare sunt copii – majoritatea acestor boli au cauza genetica si se manifesta timpuriu.

Bolile rare apar la 3-4% dintre nasteri, potrivit statisticilor Comisiei Europene.

In acest an, GlaxoSmithKline (GSK) Romania sustine campania „Rari, dar solidari”, derulata de Alianta Nationala pentru Boli Rare Romania, pentru informarea cu privire la impactul devastator al afectiunilor rare asupra vietii pacientilor.

Campania a fost demarata la inceputul lui februarie, cu ocazia Zilei Mondiale de Lupta Impotriva Cancerului, pentru ca o parte din cancere sunt afectiuni cu incidenta redusa.

Sursa: InformatiaMedicala.ro

88. Medium:	ZiuaBolilorRare.wordpress.com
Type of media:	Blog
Date:	01/03/2012
Author:	25u25a
Unique viewers:	N/A
Comments / Tonality:	Positive/ Focused on statistics
Photos:	Yes
Title:	The Rare Diseases Day at Bucharest
Summary:	<i>The article is focused on the activities that took place in Bucharest with the occasion of the International Day of Rare Diseases.</i>

ORIGINAL CLIPPING

Ziua Bolilor Rare la București

1 MARTIE 2012

by 25u25a

În fiecare an se implică în Campania de Ziua Bolilor Rare mulți voluntari. Aurelia Cheleş, voluntara Asociației Prader Willi din România a organizat evenimente foarte frumoase în București. Îi mulțumim și pe această cale.

Mai multe poze despre aceste activități găsiți

AICI



LASĂ UN COMENTARIU

from — Campania Ziua Bolilor Rare, evenimente, informare

COMUNICAT DE PRESĂ

28 FEBRUARIE 2012

by 25u25a

29 februarie 2012 este Ziua Internațională a Bolilor Rare!

Anul acesta este a cincea aniversare al acestui eveniment. La nivel național, atât pacienții cât și specialiștii implicați în diagnosticarea și managementul bolilor rare organizează activități de sensibilizare cu privire la bolile rare.

Ziua Bolilor Rare a fost lansată și este coordonată de către Organizația Europeană pentru Boli Rare – EURORDIS, o federație care reprezintă mai mult de 500 de organizații de pacienți cu boli rare din