

**Rezoluția Conferinței EUROPLAN** desfășurată la București, Palatul Parlamentului, în zilele de 18-19 iunie 2010

Conferința EUROPLAN organizată la București, în 18-19 iunie 2010, în parteneriat cu Ministerul Sănătății, sub patronajul Comisiei de Sănătate din Camera Deputaților de către ANBRaRo – Alianța Națională pentru Boli Rare România, SRGM – Societatea Română de Genetică Medicală, Orphanet România și UMFT – Universitatea de Medicină și Farmacie Timișoara a adoptat următoarea Rezoluție:

1.3 milioane de români suferă de o boală rară în cursul vieții lor!

Bolile rare reprezintă o amenințare pentru sănătatea cetățenilor UE în măsura în care ele pun în pericol viața sau provoacă o invaliditate cronică, având o prevalență redusă și un grad ridicat de complexitate. În ciuda rarității acestora, există atât de multe tipuri diferite de boli rare, încât milioane de oameni sunt afectați.

În Cartea albă, intitulată „Împreună pentru sănătate: O abordare strategică pentru UE 2008-2013”, din 23 octombrie 2007, Comisia Europeană definește strategia UE în materie de sănătate și înscrie bolile rare printre domeniile de acțiune prioritare.

Conform Recomandării Consiliului Europei din 8 iunie 2009 privind o acțiune în domeniul bolilor rare, statele membre ar trebui să implice pacienți și reprezentanți ai pacienților în procesul de elaborare de politici și să caute să promoveze activitățile grupurilor de pacienți.

De asemenea, statele membre – deci și România- trebuie să elaboreze și să adopte cât mai curând posibil și de preferință cel târziu până la sfârșitul anului 2013 un plan sau o strategie care să vizeze orientarea și structurarea acțiunilor relevante în domeniul bolilor rare în cadrul sistemelor sociale și de sănătate.

În scopul elaborării Planului Național de Boli Rare din România, Ministerul Sănătății Publice și Alianța Națională pentru Boli Rare România (ANBRaRo) au hotărât încheierea unui parteneriat. Planul Național de Boli Rare (PNBR) elaborat în cadrul acestui parteneriat va sta la baza deciziilor cu privire la alocarea de resurse dedicate Programelor de Boli Rare începând cu 2008.

Planul Național de Boli Rare are următoarele obiective:

- Asigurarea cadrului instituțional adecvat pentru dezvoltarea serviciilor de prevenire, diagnosticare, tratament și reabilitare a pacienților cu boli rare și dezvoltarea unor Centre de Referință Regionale;
- Crearea Registrelor de Boli Rare;
- Realizarea de programe de screening – pentru a evita diagnosticarea târzie și implicit, complicațiile și costurile mari ale tratamentelor ulterioare.

Creșterea calității serviciilor acordate pacienților cu boli rare prin:

- Îmbunătățirea accesului la informare privind aceste boli (inclusiv prin inițierea unui website: [www.bolirare.ms.ro](http://www.bolirare.ms.ro));
- Dezvoltarea de servicii continue / intersectoriale de diagnostic/ tratament/ reabilitare pentru pacienții

cu boli rare;

- Asigurarea accesului la medicamente, alimente medicament, dispozitive de asistare și compensarea costurilor;
- Stimularea cercetării în domeniul bolilor rare;
- Dezvoltarea resurselor umane implicate în diagnosticarea și managementul bolilor rare.

Partenerii Europlan solicită Ministerului Sănătății următoarele:

- Includerea Planului Național de Boli Rare – PNBR în Strategia Națională de Sănătate Publică;
- Includerea prevederilor PNBR în actele normative ce vor fi elaborate de minister;
- Crearea unui grup comun de lucru format din experți ai Ministerului Sănătății, specialiști și pacienți, care să aibă ca obiectiv implementarea principiilor PNBR, așa cum rezultă ele din Recomandarea Consiliului Europei.

Includerea PNBR în Strategia Națională de Sănătate Publică va avea ca rezultat creșterea calității vieții pacienților cu boli rare dar și eficientizarea economică a sistemului sanitar.

Diagnosticate târziu din lipsa de specialiști, programe de screening sau chiar din lipsa de informare a pacienților și aparținătorilor acestora, bolile rare duc în timp la complicații cu costuri mari, atât pentru pacienți – din perspectiva afectivă și a integrării în societate, cât și pentru sistemul sanitar.

Întocmită azi, 19 iunie 2010