

**COMUNICAT DE PRESA**

**Saptamana Mondiala a Imunodeficientelor Primare si Ziua Bolilor Rare: unite in lupta pentru o mai buna constientizare**

**Saptamana Mondiala a IDP sprijina Ziua Bolilor Rare 2013 in apelul sau pentru cooperare internationala in lupta cu Bolile Rare**

****

**28 Februarie 2013- Uniti pentru a exprima nevoia celor mai mult de o suta de milioane de oameni care traiesc cu boli rare. Saptamana Internationala a IDP se aliaza cu Ziua Bolilor Rare pentru a determina guvernele din intreaga lume sa actioneze in numele unei mai bune constientizari a acestor boli si elaborarea unor programe nationale de care sa beneficieze acesti pacienti.**

**Ziua Bolilor Rare scoate la lumina in fiecare an cele aproape 7000 de boli rare, din care cel putin 250 sunt imunodeficiente primare (IDP), reprezentand un important grup al acestora.Campaniile anterioare au crescut numarul pacientilor diagnosticati cu IDP, dar inca sunt multi pacienti in lume nediagnosticati si netratati corespunzator.**

**IDP sunt defecte genetice si ereditare ale sistemului imunitar care determina o predipozitie crescuta pentru infectii neobisnuite, severe si repetate cu diverse localizari. Aceste infectii pot fi persistente si debilitante, ducand in multe cazuri la moarte timpurie. Deseori incorect interpretate, tratate doar simptomele bolii, pierzandu-se din vedere cauza, marea provocare este cresterea constientizarii asupra IDP. Sloganul Zilei Bolilor Rare 2013 este: Bolile Rare fara frontiere iar Saptamana Mondiala a Imunodeficientelor se alatura apelului Zilei Bolilor Rare pentru o mai buna colaborare transfrontaliera, pentru a scoate pacientii din izolare si a-i ajuta sa beneficieze de diagnostic corect si tratament adecvat.**

****



**In timp ce in Europa abordarea bolilor rare s-a imbunatatit prin adoptarea unor programe nationale si crearea unei retele de sanatate transfrontaliere sub Directiva UE, in intreaga lume sunt inca deficiente in imbunatatirea calitatii vietii si accesul la varianta optima de tratament pentru pacient. Constientizarea este primul pas spre o mai buna recunostere a pacientilor cu boli rare, iar campanii globale de sensibilizare, cum ar fi Ziua Bolilor Rare si Saptamana Mondiala a IDP, pot ajuta cu adevarat prin promovarea schimbului de experienta si determinarea adoptarii unor politici adecvate in abordarea bolilor rare, printre care si IDP. Din cauza frecventei reduse si a tratamentului uneori costisitor, bolile rare sunt o tinta usoara pentru taieri de buget intr-un climat economic dificil. Adevaratul efect de economisire a costurilor si de imbunatatire a calitatii vietii, care vin odata cu diagnosticarea precoce si instituirea tratamentului adecvat, trebuie sa fie constant subliniate.**

**Saptamana Mondiala IDP profita de aceasta ocazie pentru a incuraja pacientii, cercetatorii, factorii de decizie si industria sa colaboreze in eliminarea barierelor in vederea unei aplicari eficiente a politicilor si strategiilor nationale, de care pot beneficia pacientii cu boli rare si familiile acestora, si pentru a indemna comunitatea IDP sa semneze Apelul Global la Actiune pentru cresterea recunoasterii.** [**http://www.worldpiweek.org/content/sign-global-pi-call-action-0**](http://www.worldpiweek.org/content/sign-global-pi-call-action-0)

**Celebrata in fiecare an in perioada 22 – 29 Aprilie, Saptamana Mondiala a IDP reuneste pacienti, parinti, ingrijitori, personal medical si politicieni si contribuie la cresterea constientizarii si cooperarii internationale pentru IDP.**

**Pentru mai multe informatii:**

**Rare Disease Day 2013:** [**http://www.rarediseaseday.org/**](http://www.rarediseaseday.org/)

**World PI Week:** [**http://www.worldpiweek.org/**](http://www.worldpiweek.org/)

**Facebook:** [**http://www.facebook.com/#!/pages/World-PI-Week/386251624802204?fref=ts**](http://www.facebook.com/#!/pages/World-PI-Week/386251624802204?fref=ts)

**Arpid- Asociatia Romana a Pacientilor cu Imunodeficiente Primare:** <http://arpid.ro/>