

Światowy Dzień Chorób Rzadkich

Kategoria: Polityka Zdrowotna

Opublikowano: wtorek, 26, luty 2013 23:00

Odsłony: 1130

Minister zdrowia Bartosz Arłukowicz uczestniczył 28 lutego 2013 r. w konferencji z okazji obchodów Światowego Dnia Chorób Rzadkich, która zainaugurowała ogólnopolską akcję poparcia dla osób z chorobami rzadkimi i ich rodzin pod hasłem "Widzę, Słyszę, Działam".

Międzynarodowy Dzień Chorób Rzadkich jest w Polsce obchodzony już po raz trzeci. Jak co roku, w konferencji uczestniczyli przedstawiciele organizacji pacjenckich działających m.in. w ramach Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN oraz przedstawiciele świata medycyny.

Minister Arłukowicz przedstawił uczestnikom spotkania projekt Narodowego Planu ds. Chorób Rzadkich, który został opracowywany przez Zespół ds. Chorób Rzadkich zgodnie z zaleceniami Komisji Europejskiej. Prace nad Planem będą kontynuowane w Ministerstwie Zdrowia.

Za choroby rzadkie uważa się schorzenia ciężkie i przewlekłe, najczęściej uwarunkowane genetycznie, jak np. jamistość opuszki (wada wrodzona rdzenia przedłużonego o postaci szczelinowatej jamki w obrębie dolnej części pnia mózgu), zanik wieloukładowy czy zespół niespokojnych nóg. Występują u mniej niż 5 przypadków na 10 tysięcy osób. Dzień Chorób Rzadkich obchodzony jest w ostatni dzień lutego - 28 lub 29 dla podkreślenia unikalności problemu.

Źródło: www.mz.gov.pl