

COMUNICAT DE PRESĂ

22.04.2024

privind proiectul:

Extinderea serviciilor medicale și comunitare pentru persoanele afectate de boli genetice și rare acronim MEDI.COM-RARE

Universitatea de Medicină și Farmacie „Victor Babeș” din Timișoara cu sediul în Timișoara, P-ța Eftimie Murgu nr. 2A, 300041, anunță finalizarea proiectului cu titlul: „**Extinderea serviciilor medicale și comunitare pentru persoanele afectate de boli genetice și rare**”, acronim **MEDI.COM-RARE**, în baza contractului de finanțare nr. **AR 19076/26.10.2022**. Proiectul a fost finanțat în cadrul **Programului: Provocări în sănătatea publică la nivel european, Sursa principală de finanțare: Mecanismul Financiar al Spațiului Economic European 2014-2021**.

Valoarea totală este de 4.952.486,44 lei.

Proiectul a fost coordonat de Ministerul Sănătății și a fost implementat pe o durată de 18 luni, în perioada 26.10.2022-25.04.2024, de către Universitatea de Medicină și Farmacie „Victor Babeș” din Timișoara, în parteneriat cu Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii „Louis Țurcanu” din Timișoara, Asociația Prader-Willi România, Centrul Frambu din Norvegia.

Scopul proiectului: *Dezvoltarea politicilor de sănătate și a serviciilor pentru prevenirea bolilor genetice și rare în vederea îmbunătățirii accesului la servicii de îngrijire a sănătății pentru persoanele afectate, inclusiv romi, persoane din mediul rural și zone izolate, folosind modelul norvegian.*

Obiective:

- 1. Dezvoltarea de servicii de formare în domeniul bolilor genetice și rare după modelul norvegian;**
- 2. Măsuri directe pentru îmbunătățirea serviciilor de sănătate de tip preventiv în comunitățile vulnerabile, inclusiv Romi;**
- 3. Diseminarea informațiilor relevante legate de implementarea proiectului prin campanii de informare și sensibilizare.**

Proiectul contribuie la **îmbunătățirea accesului la servicii de îngrijire a sănătății pentru 800 de persoane vulnerabile, 495 de asistenți medicali comunitari instruiți în management de caz pentru bolile rare, 100 de medici de familie și 65 de medietari sanitari, informați în legătură cu nevoile persoanelor cu boli genetice și rare, serviciile și experții care pot să îi ajute.**

Conform normelor europene (definite de Regulamentul Uniunii Europene în Regulamentul privind produsele medicamentoase orfane, preluat și de Orphanet) o boală este considerată rară dacă afectează mai puțin de 5 persoane la o populație de 10.000 de indivizi. Numărul de boli rare este estimat la 5000-8000 (majoritatea de cauză genetică), toate având anumite caracteristici comune:

- Deși bolile sunt rare, bolnavii sunt mulți, reprezentând 6-8% din populația europeană;
- Debutul poate fi manifestat în orice perioadă a vieții: de la naștere (congenital), din copilărie (majoritatea boli rare) sau la adult, diagnosticul definitiv este, deseori, dificil și tardiv;
- Pacienții cu boli rare au afectare multisistemică, necesitând îngrijire în echipe multidisciplinare;
- Multe dintre bolile rare, fiind genetice, se pot transmite la descendenți;
- Multe boli rare nu au un tratament specific, dar pot beneficia de măsuri de profilaxie primară (prevenirea bolii), secundară (prevenirea manifestărilor bolii) sau terțiară (prevenirea complicațiilor);
- Bolile rare reduc calitatea vieții prin dizabilitățile fizice și/sau intelectuale pe care le produc și constituie o cauză majoră de mortalitate prematură;
- Persoanele afectate de o boală rară sunt vulnerabile din punct de vedere medical și social.

În România trăiesc peste un milion de pacienți cu boli rare. Foarte puțini sunt diagnosticați și, în general, diagnosticul este întârziat, uneori lipsește tratamentul specific sau întârzie foarte mult, lipsesc serviciile specializate, iar serviciile de suport social și/sau educațional sunt insuficiente pentru copiii cu dizabilități fizice, intelectuale, probleme de comportament și cerințe educative speciale, etc. Infografic-Boli-rare-2019.pdf (gov.ro).

Cunoscând particularitățile bolilor rare și mai ales situația acestor boli în sistemul medical românesc, proiectul Medi.Com-Rare și-a propus să contribuie la diagnosticarea corectă, reducerea timpului de așteptare pentru pacienții cu boli rare din comunitățile izolate și la includerea lor în servicii conform nevoilor specifice. Prin instruirea adecvată a asistenților medicali comunitari în managementul de caz pentru bolile rare și formarea de rețele de suport în comunitate, am reușit să conectăm pacienții, persoanele pentru care există o suspiciune de boală rară și familiile acestora cu experții și serviciile de care au nevoie.

Punându-le la dispoziție o platformă virtuală pentru conectarea cu centrele de expertiză și cu serviciile sociale specializate și instruirea specialiștilor, am făcut un pas important în realizarea unor circuite ale pacienților mult mai eficiente, cu șanse reale de diagnosticare precoce și îngrijire adecvată în zonele cele mai defavorizate.

Detalii suplimentare se pot obține de la:

Universitatea de Medicină și Farmacie „Victor Babeș” Timișoara, str. E. Murgu, 2, <https://www.umft.ro/ro/?s=medicom>

Manager proiect: **Prof. Dr. Maria Puiu**

Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii „Louis Țurcanu”

Asociația Prader-Willi România

Centrul Frambu din Norvegia