

PROBLEMATICA BOLILOR RARE ÎN SISTEMUL DE SĂNĂTATE

Saltițchi Daria, Zgîrcu Elena

(Conducător științific: Aduji Stela, dr. șt. farm., conferențiar universitar, Catedra de farmacie socială "Vasile Procopișin")

Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie
"Nicolae Testemițanu" din Republica Moldova

Introducere. "Boli rare" este noțiunea comună atribuită tuturor maladiilor care se întâlnesc foarte rar, au diferite etiologii, date epidemiologice ca prevalență și incidență variate, ce afectează grav starea de sănătate a bolnavilor și nu dispun de tratamente oportune.

Scopul studiului. Evidențierea aspectelor caracteristice bolilor rare, care determină varia probleme pentru sistemele de sănătate.

Material și metode. Analiza calitativă a publicațiilor științifice încadrate în tematica cercetării și care au corespuns cuvintelor cheie de căutare a informației.

Rezultate. Domeniul bolilor rare se caracterizează printr-un deficit de cunoștințe atât științifice, cât și medicale. Multă vreme, conștientizarea acestor maladii a lipsit printre specialiști, cercetători și factori de decizie. La atingerea standardelor înalte în asigurarea sănătății pacienților, au fost evidențiate următoarele obstacole: accesul dificil la o diagnosticare corectă, precum și întârzierea procesului, accesul nesatisfăcător la o asistență medicală și farmaceutică de calitate, lipsa îngrijirilor medicale și farmaceutice adecvate, inechitatea și dificultatea în accesul la tratament, lipsa tratamentelor care pot îmbunătăți calitatea vieții celor afectați și le pot prelungi speranța de viață.

Concluzii. Problemele asociate bolilor rare conferă dimensiuni specifice fenomenului în limitele sănătății publice. Astfel, bolile rare reprezintă o provocare semnificativă pentru sistemul de sănătate, fiind necesară soluționarea poverii medicală, farmaceutică și economică în acest domeniu.

Referințe bibliografice.

1. Schieppati, A., Henter, J.-I., Daina, E., & Aperia, A. (2008). *Why rare diseases are an important medical and social issue. The Lancet*, 371(9629), 2039–2041. doi:10.1016/S0140-6736(08)60872-7

2. The Voice of 12000 patients. 324 p. <http://www.eurordis.org/>

Cuvinte cheie: boli rare, impactul bolilor rare, sănătate publică.

THE PROBLEM OF RARE DISEASES IN THE HEALTH SYSTEM

Saltițchi Daria, Zgîrcu Elena

(Scientific advisor: Aduji Stela, PhD, associate professor, "Vasile Procopișin" department of social pharmacy)

Nicolae Testemițanu State University of Medicine and Pharmacy of the Republic of Moldova

Introduction. „Rare diseases” is the common notion attributed to all the diseases that occur very rarely, have different etiologies, epidemiological data as prevalence and incidence are varied, and which seriously affect the health of the patients and have no available treatments.

The aim of the study. To highlight the characteristic aspects of rare diseases that cause various problems for health systems.

Material and methods. Qualitative analysis of the scientific publications covered by the research topic and corresponding to the search keywords.

Results. The field of rare diseases suffers from a deficit of both scientific and medical knowledge. For a long time, awareness of these diseases has been lacking among specialists, researchers and policy makers. For reaching the high standards in assuring patient health, the following obstacles were highlighted: difficult access to a correct diagnosis, as well as delay of the process, unsatisfactory access to qualitative medical and pharmaceutical assistance, lack of adequate medical and pharmaceutical care, inequity and difficulty in accessing treatment, the lack of treatments that could improve the quality of life of those affected and prolong their life expectancy.

Conclusions. The problems associated with rare diseases confer specific dimensions to the phenomenon within the limits of public health. Thus, rare diseases represent a significant challenge for the health system, being necessary to solve the medical, pharmaceutical and economic burden in this field.

Bibliographical references.

1. Schieppati, A., Henter, J.-I., Daina, E., & Aperia, A. (2008). *Why rare diseases are an important medical and social issue. The Lancet*, 371(9629), 2039–2041. doi:10.1016/S0140-6736(08)60872-7

2. The Voice of 12000 patients. 324 p. <http://www.eurordis.org/>

Keywords: rare diseases, the impact of rare diseases, public health.