

sexual netradițională, fie practică sexul comercial sau sunt utilizatori de droguri intravenoase.

În diferite situații, pornind de la nașterea unui copil de o mamă HIV pozitivă, educație, angajarea în câmpul muncii sau prestația de servicii sociale și de sănătate, aceste persoane sunt discriminate din diferite motive. Asupra femeilor seropozitive se impun anumite standarde mai ales când vine vorba de nașterea unui copil. Atitudinea personalului medical sau chiar a familiei provoacă mamei disconfort emoțional. În timpul angajării în câmpul muncii la unele instituții sunt necesare investigații privind unele boli infecțioase. Acest fapt este argumentat prin screeningul populației sau protejarea pacienților însă o persoană seropozitivă nu va fi preferată pentru postul de muncă la care candidează. În acest mod discriminarea și stigmatizarea reprezintă bariera principală care împiedică persoanele HIV pozitive să interacționeze deschis și liber cu mediul în care trăiesc.

Lupta acestor persoane nu constă doar pentru viață și sănătate, dar și pentru drepturile esențiale ale fiecărui om: dreptul la viață, educație, muncă, asistență medicală, etc. Izolarea și excluderea socială pun amprente în dezvoltarea psiho-socială a acestor indivizi și conduc într-un mod sau altul la devalorizarea lor ca oameni. Important ca oricare om, profesor, medic, coleg, angajat, membru al familiei să cunoască și să respecte drepturile acestei categorii de persoane și să ofere în măsura posibilităților susținere, echitate, amabilitate. Nu are importanță statutul nostru social, ne diferențiem de alte ființe vii prin capacitatea de a gândi și de a înțelege, de a oferi toleranță și respect.

ABORDARI SOCIO-BIOETICE ALE CALITĂȚII VIETII PACIENȚILOR CU BOLI RARE DIN REPUBLICA MOLDOVA

Ana Mocanu, studentă

Conducător științific: Victoria Federiuc, lector univ.

Catedra de filosofie și bioetică, Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu”, Chișinău, R. Moldova

ana.mocanu.91@mail.ru

SOCIO-BIOETHICAL APPROACHES OF THE QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH RARE DISEASES IN THE REPUBLIC OF MOLDOVA

The thesis focuses on the social and bioethical approaches to the analysis of the problem of rare diseases, particularly focusing on the quality of life of

the patients from the Republic of Moldova. Bioethics, with its legal, medical and ethical aspects, can serve as a tool in offering guidelines to identifying the solutions to the problem of rare diseases.

O boală este definită ca fiind o boală rară în funcție de frecvența cu care aceasta apare la nivelul populației. Cu toate acestea, din punct de vedere global, definiția nu este consecventă. Astfel, în Europa, sunt definite ca boli rare bolile care apar la mai puțin de 5 din 10.000 de locuitori [1]. Majoritatea bolilor rare sunt boli genetice, restul fiind, printre alte categorii, cancere rare, boli autoimune, malformații congenitale, boli toxice și infecțioase. Cercetarea bolilor rare s-a dovedit a fi deosebit de utilă pentru o mai bună înțelegere a mecanismului afecțiunilor comune, precum obezitatea și diabetul, acestea reprezentând adesea un model de disfuncție a unui proces biologic unic [2].

În 2016, prin Ordinul Ministerului Sănătății al Republicii Moldova a fost emisă o dispoziție prin care a fost instituit un grup de lucru pentru elaborarea unui proiect al *Programului național privind maladiile rare pentru anii 2018-2021*. În prezent, există și un proiect al *Planului național al maladiilor rare*, bazat pe un studiu minuțios al situației actuale în domeniul diagnosticului, tratamentului și supravegherii bolilor rare [4]. În cazul unei boli rare este dificil de a stabili diagnosticul corect și la timp, cu urmarea unor consecințe sociale dificile pentru pacienți. Speranța la viață a pacienților este redusă semnificativ, de aceea, în afară de susținerea din partea statului, un rol important îl are societatea, fiind unica care ar putea scoate un astfel de pacient din izolarea în care se află. Sentimentul de izolare a acestor pacienți este intensificat de invaliditatea cronică care le afectează capacitatea fizică. În acest caz, bolile orfane sunt o sursă de discriminare. Fiind diagnosticat cu una din aceste boli, pacienții întâmpină dificultăți pe parcursul vieții prin reducerea posibilității profesionale, sociale sau în cazul copiilor, posibilitățile educaționale. Bunăstarea psihologică la fel este afectată, exprimată prin problemele emoționale ce îi deranjează, în diferite măsuri, în comunicarea cu semenii, familia și participarea la viața cotidiană. Afectată este și starea economică prin veniturile mici, fiind în mare măsură suficiente doar pentru achitarea serviciilor medicale.

Pentru ameliorarea situației este necesară o abordare comprehensivă și multidisciplinară a diagnosticului, tratamentului, supravegherii și reabilitării bolilor rare, stabilirea parteneriatelor cu țările Uniunii Europene și sporirea cooperării științifice internaționale cu centrele maladiilor rare

din UE, dezvoltarea politicilor în sănătate adecvate bolilor rare, sensibilizarea societății, suportul comunităților de pacienți cu maladii rare și a familiilor acestora, promovarea colaborării în grup [1]. Sănătatea este un drept fundamental al omului, fie că boala este comună sau rară [3], prin urmare problema bolilor orfane cade sub incidența directă a analizei bioetice prin evaluarea aspectelor legale, medicale și etice.

Referințe bibliografice

1. Compania AOP Orphan. În: https://www.aoporphan.com/ro_ro/rare-diseases (accesat: 28.09.19).
2. Comunicarea Comisiei către Parlamentul European, Consiliul, Comitetul Economic și Social European și Comitetul Regiunilor. Bolile rare: o provocare pentru Europa. În: https://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_ro.pdf (accesat: 28.09.19).
3. Planul național de boli rare. România, 2010-2014. În: http://www.europlanproject.eu/DocumentationAttachment/NATIONALPLANS_ROMANIA_ROPlan_ro.pdf (accesat: 27.09.19).
4. Ziua Mondială a Bolilor Rare. În: *Medicus* (Chișinău), 2018, Nr.1-3, p.4.

ROLUL MIGRAȚIEI ÎN APARIȚIA COPIILOR STRĂZII

Marionela Raileanu, studentă

Coordonator științific: Anatolie Esanu, conf. univ.

Catedra de filosofie și bioetică, Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu”, Chișinău, R. Moldova
rmarionela@mail.ru

THE ROLE OF MIGRATION IN THE APPEARANCE OF STREET CHILDREN

A current issue in Republic of Moldova and other developing countries is represented by the phenomenon called „street children”. During the last years the economy suffered great difficulties, resulting in people losing their jobs and emigrating in great numbers. The latest generates a wave of street childrens whose development is at risk.

Plecarea unui sau ambilor părinți la muncă în străinătate reprezintă un eveniment de viață care influențează asupra dezvoltării personalității copilului. Acest fenomen poate determina apariția unor factori psihotraumați-