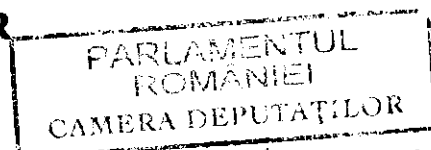


A/PSD/449/13.02.2018



**PARLAMENTUL ROMÂNIEI
CAMERA DEPUTAȚILOR**

Întrebare



Nr. 2895A/13.02.2018

Adresată : Doamnei Sorina Pintea,

Ministrul Sănătății

De către: Deputat Radu Babuș, Grupul parlamentar al Partidului Social Democrat, Circumscripția electorală nr.14 Constanța

Obiectul întrebării: Registrul Național al Bolilor Rare

Stimată doamnă ministru,

Conform programului Uniunii Europene referitor la crearea de registre europene pentru bolile rare, folosind platforma informatică ce va fi special creată în acest scop de către fiecare țară membră, se vor putea dezvolta standarde europene de îngrijire în bolile rare prin colectarea de informații și schimbul de bune practici, profesioniștii din domeniul bolilor rare putând avea în acest fel acces la cele mai înalte standarde de pregătire specifice în beneficiul pacienților.

Din datele statistice se estimează că în prezent în Europa ar fi afectate de boli rare aproximativ treizeci de milioane de persoane, iar România nu face excepție, boli precum hemophilia, scleroza multiplă, bolile neurologice degenerative ș.a.m.d. au făcut numeroase victime.

Vă rog, doamnă ministru, să-mi răspundeți dacă Ministerul Sănătății are în vedere implementarea și managementul Registrului Național de Boli Rare și în România.

Cu mulțumiri pentru colaborare, rog răspuns scris.

Dep. **Radu Babuș**

Data: 13.02.2018