

Fundația Română pentru Bolile Lizozomale (FRBL)

20 de ani de implicare pentru pacienții cu AFECȚIUNI RARE, care nu se vindecă!

Fundația Română pentru Bolile Lizozomale (FRBL), înființată în 1998 la Cluj-Napoca, a marcat 20 de ani de la înființare, printr-o serie de activități ce au avut loc în Sibiu, zilele trecute și la care au participat pacienți cu boala Gaucher, lideri de opinie din domeniul medical, reprezentanți ai asociațiilor de pacienți locale și internaționale. Cu ocazia acestui eveniment, reprezentanții FRBL au marcat și Ziua Internațională Gaucher, celebrată pe 1 octombrie la nivel internațional.



Conferința „Stele RARE: Speranță și viață”, care a deschis evenimentul aniversar, a reprezentat un moment de rememorare, alături de invitați reputați din România și Europa care au fost alături de Fundație de-a lungul timpului, a activităților desfășurate de aceasta pe parcursul celor 20 de ani de existență. Totodată, au contribuit cu prezentări în cadrul acesteia specialiști ai Centrului Regional de Genetică Medicală din cadrul Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii Cluj, precum și reprezentanți ai organizațiilor de pacienți cu boli rare din România și Europa. Printre aceștia s-au numărat dr. Simona Bucerzan, șef de lucrări, Centrului Regional de Genetică Medicală din cadrul Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii Cluj, asist. univ. dr. Bogdan Chiș, Clinica Medicală II, Spitalul Clinic Județean de Urgență Cluj, Dorica Dan, președinte ANBRaRo sau Lut de Baere, președinte BOKS - Asociația Pacienților cu Boli Metabolice din Belgia.

Bolile lizozomale cuprind mai multe afecțiuni cu transmitere genetică, precum Gaucher, Fabry, Pompe, Nieman-Pick, Mucopolizaharidozele de tip I, II, III și IV.

GAUCHER ESTE CEA MAI RĂSPÂNDITĂ DINTRE BOLILE RARE ÎN ROMÂNIA, ÎN PREZENT FIIND DIAGNOSTICĂȚI 86 DE PACIENȚI ■ „De 20 de ani facem tot ce este posibil pentru ca pacienții cu boli lizozomale din România să poată duce o viață normală. Din perspectiva

unui pacient cu boală Gaucher, înțeleg cu ce se confruntă bolnavii cu afecțiuni rare și cât de important este să beneficieze de sprijin. Bolile lizozomale, ca orice boli genetice, nu se vindecă, dar se tratează, și, prin tratament adecvat, calitatea vieții bolnavilor se îmbunătățește considerabil. Pacientul Gaucher devine, în urma tratamentului, un om perfect integrat în societate și în familie. Ne dorim ca, prin acest eveniment, să atragem atenția asupra bolilor lizozomale și a impactului pe care acestea îl au asupra pacienților și familiile lor și, în același timp, să reinstalăm un sentiment de apartenență în rândul membrilor noștri, cu toții pacienți, să nu se mai simtă singuri,” a declarat președintele FRBL, dr. George Sincă.

Fundația se implică în depistarea și tratarea pacienților, dar are și rolul de a informa și a asista bolnavii și familiile lor, de a fi un suport moral pentru aceștia. În activitatea sa, FRBL beneficiază de sprijin atât din partea comunității medicale, cât și din partea asociațiilor reprezentative de pacienți, la nivel național și european. Acestora se alătură și Sanofi Genzyme, divizia de îngrijire specializată a companiei farmaceutice Sanofi, o organizație pionier în domeniul biotehnologiei și bolilor genetice rare.

„Pentru a răspunde nevoilor complexe ale persoanelor cu boli rare, am dezvoltat relații de colaborare cu numeroase asociații de pacienți, cum este și Fundația Română pentru Bolile Lizozomale. Pentru Sanofi Genzyme, angajamentul în bolile genetice rare

este unul pentru toată viața. Dincolo de asigurarea disponibilității de terapii specializate, Sanofi Genzyme contribuie și la îmbunătățirea accesului la metode și servicii de diagnosticare precoce, vitale în gestionarea eficientă a bolilor rare și în îmbunătățirea calității vieții pacienților. În calitate de partener pentru sănătate, ne bucurăm să asistăm la această celebrare alături de FRBL, asociație pe care o felicităm pentru eforturi și activitatea de 20 de ani” a declarat dr. Doina Mușetescu, director general

Sanofi Genzyme, România & Moldova.

■ **DESPRE FUNDAȚIE** ■ FRBL a luat ființă ca o necesitate a interacțiunii dintre pacienții cu aceleași afecțiuni, în perioada în care s-au pus bazele fundației maladia Gaucher fiind socotită o boală fără tratament. În România, primul pacient cu boală Gaucher era diagnosticat cu doar un an înainte de înființarea acesteia. Prima întâlnire a pacienților cu boala Gaucher a fost organizată de FRBL la Cluj, în 2002, iar din 2012 aceste întâlniri au loc anual. În 2018, FRBL s-a afiliat la Alianța Națională pentru Boli Rare din România, cu care colaborează din 2013, în interesul pacienților.

Fundația Română pentru Bolile Lizozomale a fost înființată în anul 1998 cu scopul susținerii activității de diagnostic, depistare și obținere a tratamentului pacienților cu boli lizozomale, precum și pentru informarea și asistența acestor pacienți și a familiilor lor, suport moral, colaborarea cu asociații de profil din străinătate, îndrumarea pentru evaluare medicală de specialitate și răspândirea informațiilor specifice.

Misiunea FRBL este aceea de a dezvolta și derula activități de conștientizare și de advocacy pentru îmbunătățirea calității vieții pacienților cu boala Gaucher din România.

Fundația Română pentru Bolile Lizozomale este membră a Alianței Naționale pentru Boli Rare din România (ANBRaRo) și a organizației European Gaucher Association.

Pe scurt.

APIA dă bani pentru motorină

Agencia de Plăți și Intervenție pentru Agricultură (APIA) informează că începând cu data de 09.10.2018, va efectua plata ajutorului de stat pentru reducerea accizei la motorina utilizată în agricultura aferentă cantităților de motorină utilizate în perioada 01.04.2018 – 30.06.2018 (trim II 2018), conform prevederilor H.G. nr. 1174/2014, O.M.A.D.R. nr.1727/2015 cu modificările și completările ulterioare. Suma totală plătită va fi de 169.962.842 lei, cu sursă de finanțare de la bugetul național, pentru un număr de 18.319 beneficiari și o cantitate totală de motorină de 97.764.032,141 litri. Valoarea nominală a ajutorului de stat pentru reducerea accizei la motorină pentru anul 2018 este de 1,7385 lei/litru.

Cantitățile de motorină aferente perioadei 01.04.2018 – 30.06.2018, determinate la plată de către Agenția de Plăți și Intervenție pentru Agricultură, ce beneficiază de ajutor de stat acordat sub formă de rambursare și aprobate prin Ordinul Ministrului nr. 1393/26.09.2018 sunt: sectorul vegetal - 90.131.673,729 litri, 156.694.018 lei; sectorul zootehnic - 6.891.214,748 litri, 11.980.346 lei; sectorul îmbunătățiri funciare - 741.143,664 litri, 1.288.478 lei.

Ne împrumutăm și ne lăudăm cu asta!

Ministerul Finanțelor Publice (MFP) a atras la 4 octombrie, din piețele financiare internaționale, 1,75 miliarde euro printr-o emisiune de euroobligațiuni, care a fost suprasubscrisă de 1,6 ori de investitorii străini. „Emisiunea reflectă foarte clar percepția pozitivă a mediilor investiționale și a piețelor



financiare asupra evoluției României pe termen mediu și lung. Vreau să subliniez că emisiunea nu are ca scop finanțarea unor nevoi curente, așa cum se vehiculează în spațiul public,

ci consolidarea rezervei în valută a Trezoreriei și minimizarea costurilor împrumuturilor pe termen lung”, spune ministrul de resort, Eugen Teodorovici. Pentru eurobondurile cu maturitate la zece ani, MFP a obținut un randament de 3,029%, iar pentru cele scadente la 20 de ani - 4,234%. Emisiunea a fost intermediată de BNP Paribas, Erste Group Bank AG, ING Bank NV, Société Générale și Unicredit. Oferta totală a depășit 2,8 miliarde euro.

Tranzacții record în farma, agricultură, IT și curierat

Vară fierbinte în piața de fuziuni și achiziții (M&A) din România - avem tranzacții cu o valoare anunțată de 809 milioane euro, mai mult decât dublu față de cele 391 milioane euro din trimestrul al doilea, potrivit unui raport al firmei de consultanță Deloitte. Printre cele mai mari tranzacții se numără UiPath și Urgent Cargus. Potrivit estimărilor Deloitte,

valoarea totală a pieței (incluzând și tranzacțiile care nu au avut o valoare comunicată) a fost între 1,4 și 1,6 miliarde euro, cu aproximativ 15% mai mult decât în trimestrul III din 2017. Cele mai mari tranzacții anunțate în trimestrul III au fost achiziția de către Advent International a grupului Zentiva (287 milioane euro), vânzarea Agricoast către grupul Al Dabra

(cea mai mare tranzacție din agricultură în România, evaluată la 200 milioane euro), achiziția unui pachet de 7,5% din UiPath de către un consorțiu de investitori condus de Sequoia Capital (194 milioane euro) și vânzarea de către fondul de investiții Abris a firmei de curierat Urgent Cargus către Mid Europa (valoare necomunicată). „Activitatea din piața M&A rămâne intensă.

Observăm un interes în creștere atât din partea investitorilor strategici, cât și din partea celor financiari, care doresc să investească sume de peste 100 milioane euro per tranzație”, spune reprezentantul Deloitte Ioana Filipescu.

Paul NĂȘĂUDEANU
paul.nasaudeanu@telegrafonline.ro