



Zina 13 Luna 11 Anul 2018

Partidul Național Liberal filiala Constanța

Către Casa Județeană de Asigurări de Sănătate

Domnule Director

În calitatea mea de consilier județean, am primit mai multe sesizări și întrebări din partea mai multor persoane cu privire la unele probleme ale sistemului nostru medical și a felului în care sunt puse în aplicare anumite programe naționale de sănătate, în special a programului național de tratament pentru boli rare.

În prezent, în România, din datele oficiale pe care le-am găsit, există undeva la 6000 de bolnavi diagnosticați cu boli rare și înregistrați în sistemul național al CNAS (datele sunt din 2017). Cu toate acestea, în România sunt aproximativ 1.3 milioane de persoane afectate de diverse maladii încadrate ca boli rare, în urma unor studii făcute de Alianța Națională pentru Boli Rare (ANBR). Dintre aceștia, 75% sunt copii, iar 9 din 10 pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau a diagnosticării tardive, ajungând să fie izolați de societate.

În Constanța, potrivit Ordinului nr 245/31.03.2017 privind aprobarea normelor tehnice de realizare a programelor naționale de sanatate, din totalul de 22 de boli rare care se regăsesc înscrise în Programul Național, acordăm asistență doar pentru patru dintre ele: boala Fabry; boala Pompe; tirozinemia; scleroza sistemică și ulcerile digitale evolutive. Cu toate că avem cel mai mare și mai important spital din sud estul țării, noi nu oferim sprijin pentru nici măcar un sfert dintre pacienții cu boli rare.

Domnule Director, pentru că îmi lipsesc datele necesare pentru a putea răspunde sesizărilor din partea persoanelor care suferă de boli rare sau a familiilor acestora, constănțeni care mi-au solicitat ajutorul, vă rog să mă ajutați cu lămurirea unor aspecte care țin de Casa Județeană de Asigurări de Sănătate Constanța:

- de ce Programul Național de Tratament pentru Boli Rare este implementat doar pentru cele patru boli rare la Constanța?

- ce instituție este responsabilă de inițierea procedurilor pentru implementarea și la Constanța a Programului Național?

- chestionarele de evaluare pentru includerea în programele naționale de sănătate curative, prevăzute în Anexele 13G.1 până la 13G.4 (anexele pentru boli rare), au fost completate și trimise către CNAS de către reprezentanții Spitalului Județean Constanța și cei ai CJAS?

- există vreun protocol de colaborare încheiat între CJAS/Spitalul Județean Constanța cu Alianța Națională pentru Boli Rare privind programul ""ParticipRARE""? Dacă da, cum sunt pacienții îndemnați către utilizarea acestuia? Dacă nu, care sunt motivele pentru care nu există un parteneriat cu societatea civilă?

- ce se întâmplă cu bolnavii din Constanța care, în conformitate cu legea, au dreptul să primească îngrijire pentru bolile rare, dar pentru care nu avem specialiști?

- sunt decontate cheltuielile acestora atunci când sunt nevoiți să se deplaseze în alte localități? Dacă da, care sunt cheltuielile care se decontează și de către cine?

- care este modalitatea prin care un pacient poate primi tratamentul adecvat, legal fără a fi obligat să folosească propriile venituri?

- îmi puteți spune ce se întâmplă cu pacienții care au achitat deja medicamente din sume proprii? Cum își decontează aceștia cheltuielile și care este procedura?

- ce măsuri putem lua noi, consilieri județeni sau parlamentari, pentru a rezolva la nivelul județului Constanța această problemă?

Domnule Director, tot ce ne dorim prin acest demers este să încercăm să oferim bolnavilor cu boli rare din județul nostru un cadru cât mai apropiat de normalitate prin care să se poată vindeca sau măcar ține sub control maladiile. Aceasta ar trebui să fie misiunea autorităților centrale și județene și de aceea, vă asigurăm de întregul nostru sprijin pentru rezolvarea problemelor din sistemul nostru medical județean. În așteptarea răspunsului dumneavoastră, vă asigurăm de tot sprijinul nostru.

Vă mulțumesc

13.11.2018

Consiliul Județean

Bogdan Bogdan