

Către,
Bola Bogdan
Partidul Național Liberal filiala Constanța

REGISTRU
Ziua 7 Luna 11 An 2018.

Referitor la adresa dumneavoastră înregistrată la CAS Constanța sub nr. 15467/13.11.2018, prin care solicitați informații cu privire la Programul Național de boli rare, vă comunicăm următoarele:

Programul național de boli rare se derulează prin unitățile care au solicitat includerea în program și au depus la casa de asigurări de sănătate cererea de includere în program, însoțită de chestionarul de evaluare completat aferent programului. Pentru fiecare boală rară în parte sunt chestionare de evaluare specifice care cuprind criteriile de includere în program. Unitățile sanitare care au solicitat includerea în Programul Național de Boli rare, pentru fiecare boală rară, sunt nominalizate în Ordinul președintelui CNAS nr. 245/2017 pentru aprobarea Normelor tehnice de realizare a programelor naționale de sănătate curative pentru anii 2017 – 2018, cu modificările și completările ulterioare.

Ca urmare, în concordanță cu prevederile art. 42 din ordinul anterior menționat, Spitalul Clinic Județean de Urgență Constanța poate depune la instituția noastră cerere de includere în programul național de boli rare, însoțită de chestionarele aferente programului/subprogramului/activității pentru care se face solicitarea.

Dacă la acest moment la nivelul județului Constanța se desfășoară Programul Național de Boli rare pentru doar 4 boli rare (Boala Fabry, Boala Pompe, Tirozinemie, Scleroză sistemică și ulcere digitale evolutive), se datorează faptului că doar pentru acestea CAS Constanța a primit solicitări de includere în PNS.

Spitalul Clinic Județean de Urgență Constanța a depus solicitări doar pentru cele 4 boli rare pentru care desfășoară programul, prevăzute în anexele 13. G1 și 13 G2 astfel:

ANEXA 13 G.1	Programul național de tratament pentru boli rare - tratament medicamentos pentru boala Fabry, boala Pompe, tirozinemia, mucopolizaharidoză tip I (sindromul Hurler), mucopolizaharidoză tip II (sindromul Hunter), afibrinogenemie congenitală, sindrom de imunodeficiență primară
ANEXA 13 G.2	Programul național de tratament pentru boli rare - tratamentul medicamentos pentru boli neurologice degenerative/inflamator-imune, hipertensiune arterială pulmonară, polineuropatia familială amiloidă cu transtiretină, scleroza sistemică și ulcerele digitale evolutive, purpura trombocitopenică imună cronică la adulții splenectomiști și nesplenectomiști, hiperfenilalaninemia la bolnavii diagnosticați cu fenilcetonurie sau deficit de tetrahidrobiopterină (BH4), scleroză tuberoasă

De asemenea, la începutul lunii noiembrie 2018, spitalul în cauză a depus un chestionar incomplet pentru tratamentul medicamentos pentru boli neurologice degenerative/inflamator-imune, prevăzut în ANEXA 13 G.2

ANEXA 13 G.2	Programul național de tratament pentru boli rare - tratamentul medicamentos pentru boli neurologice degenerative/inflamator-îmune, hipertensiune arterială pulmonară, polineuropatia familială amiloidă cu transtiretină, scleroza sistemică și ulcerile digitale evolutive, purpura trombocitopenică imună cronică la adulții splenectomizați și nesplenectomizați, hiperfenilalaninemia la bolnavii diagnosticați cu fenilcetonurie sau deficit de tetrahidrobiopterină (BH4), scleroză tuberoasă
-----------------	---

Text de lege
Ordin 245/2017

Art. 42. - Pentru includerea în programele naționale de sănătate curative selecția unităților de specialitate se va realiza astfel:

a) Unitățile sanitare care solicită includerea în programele naționale de sănătate curative depun la casa de asigurări de sănătate în a cărei rază teritorial-administrativă își desfășoară activitatea cererea de includere în program, însoțită de chestionarul de evaluare completat aferent programului/subprogramului/activității pentru care se face solicitarea. Chestionarele de evaluare cuprind criteriile de includere în program/subprogram/activitate și modelele acestora sunt prevăzute în anexa nr. 13 la prezentele norme tehnice.

b) Casa de asigurări de sănătate va face verificarea îndeplinirii criteriilor cuprinse în chestionarul de evaluare prin vizită la sediul unității sanitare și pe baza documentelor puse la dispoziție de aceștia, în termen de maximum 10 zile lucrătoare de la data la care cererea a fost depusă la casa de asigurări. În urma verificării, casa de asigurări de sănătate va aviza sau nu îndeplinirea criteriilor cuprinse în chestionar prin completarea cap. 5 din acesta.

c) Criteriile sunt obligatorii pentru includerea în programul/subprogramul/activitatea pentru care se face solicitarea.

d) Casa de asigurări de sănătate va comunica Casei Naționale de Asigurări de Sănătate în termen de 5 zile lucrătoare de la data avizării chestionarului de evaluare pentru fiecare program/subprogram/activitate Lista unităților sanitare avizate pentru includere în program/subprogram/activitate;

e) Unitățile sanitare avizate depun la casa de asigurări de sănătate în a cărei rază teritorial-administrativă își desfășoară activitatea fundamentarea solicitării de finanțare. În urma analizei acesteia, casa de asigurări de sănătate va stabili necesarul de fonduri în concordanță cu structura organizatorică și dotarea unității sanitare și îl va transmite către Casa Națională de Asigurări de Sănătate.

f) Casa Națională de Asigurări de Sănătate va include unitățile sanitare avizate în lista unităților care derulează programul/subprogramul, cu încadrarea în bugetul aprobat, precum și cu respectarea prevederilor art. 3 alin. (4) **lit. c)**, după depunerea la Casa Națională de Asigurări de Sănătate a solicitărilor de finanțare de către casele de asigurări.

g) Pentru unitățile sanitare aflate la data de 31.03.2017 în relație contractuală pentru derularea programelor/subprogramelor naționale de sănătate, care au fost evaluate, dar nu au îndeplinit toate criteriile cuprinse în chestionarele de evaluare, acestea vor fi avizate, cu plan de conformare, de către casa de asigurări de sănătate și de direcția de sănătate publică până la data de 1.01.2019. Neîndeplinirea criteriilor la data mai sus menționată duce la încetarea de drept a contractului și nu mai poate fi prelungit prin act adițional.

h) Avizarea unităților sanitare în baza criteriilor cuprinse în chestionarele de evaluare se menține pe durata valabilității actelor normative în vigoare, cu excepția situațiilor în care apar modificări în ceea ce privește îndeplinirea criteriilor din chestionarele de evaluare.

i) În anexele la anexa nr. 13, prevederile cap. 2 pct. II și cap. 3 se aplică unităților sanitare publice, potrivit dispozițiilor Ordinului ministrului sănătății nr. 870/2004 pentru aprobarea **Regulamentului** privind timpul de muncă, organizarea și efectuarea gărzilor în unitățile publice din sectorul sanitar, cu modificările și completările ulterioare, și Ordinului ministrului sănătății nr. 1.224/2010 privind aprobarea normativelor de personal pentru asistența medicală spitalicească, precum și pentru modificarea și completarea Ordinului ministrului sănătății publice nr. 1.778/2006 privind aprobarea normativelor de personal.

Pentru unitățile sanitare private numărul de personal și modul de organizare și asigurare a continuității asistenței medicale sunt reglementate prin normele proprii de organizare și funcționare ale unității.

j) În anexele la anexa nr. 13, prevederile cap. 2 privind structura de specialitate în prevenirea infecțiilor nosocomiale asociate asistenței medicale se aplică unităților sanitare publice și private cu paturi, potrivit dispozițiilor Ordinului ministrului sănătății nr. 1.101/2016 privind aprobarea Normelor de supraveghere, prevenire și limitare a infecțiilor asociate asistenței medicale în unitățile sanitare.

Potrivit articolul nr. 230 din Legea nr. 95/2006 r1 privind reforma în domeniul sănătății, asigurării beneficiază de servicii medicale decontate din Fondul Național Unic al Asiguraților Sociale

de Sănătate în caz de boală sau de accident, din prima zi de îmbolnăvire sau de la data accidentului și până la vindecare.

Pentru a beneficia gratuit de servicii medicale, asigurații trebuie să se adreseze unui furnizor care se află în relație contractuală cu o casă de asigurări pentru acordarea aceluși serviciu medical, iar serviciul medical să se afle în pachetul de bază sau în programele naționale de sănătate.

Casele de asigurări nu decontează direct asiguraților, conform prevederilor H.G nr. 155/2017 privind aprobarea programelor naționale de sănătate pentru anii 2017 și 2018, ci decontează valoarea cererilor de finanțare primite de la furnizorul de servicii medicale cu care s-a încheiat contractul de derulare a acestui program.

Casa de Asigurări de Sănătate Constanța nu datorează, și pe cale de consecință nu decontează contravaloarea cheltuielilor efectuate de pacienți, nici nu are competență sau fonduri alocate pentru a acorda sprijin financiar direct.

În concluzie,

Potrivit Ordinul președintelui CNAS nr. 245/2017 pentru aprobarea Normelor tehnice de realizare a programelor naționale de sănătate curative pentru anii 2017 – 2018, cu modificările și completările ulterioare, pentru a primi tratamentul adecvat pacienții trebuie să se adreseze unităților sanitare care desfășoară programul național aferent bolii rare de care suferă. Unitățile sunt menționate în ordinul precizat.

**Președinte – Director general,
Dr. George – Mirel Cristescu**

<

**Șef serviciu,
Serviciul Juridic, Contencios Administrativ,
Resurse Umane, Salarizare, Evaluare Personal,
Relații publice și Purtător de cuvânt,
C.jr. Monica Lipici**

**Compartiment
Relații publice și Purtător de cuvânt,
Aurelia Dăgoi**