



Domnule Președinte

În calitate de consilier județean în cadrul Consiliului Județean Constanța, permiteți-mi să vă solicit ajutorul în rezolvarea unei probleme care mi-a fost adusă la cunoștință de către mai mulți constănțeni și să vă rog să luați de urgență toate măsurile ce se impun pentru rezolvarea acesteia.

Oficial, există peste 6.000 de bolnavi diagnosticați și înregistrați în sistemul medical românesc ca având boli rare. În realitate, există peste 1.3 milioane de persoane afectate de diverse maladii încadrate ca boli rare, iar din aceștia 75% sunt copii....Potrivit unui studiu întocmit de Alianța Națională pentru Boli Rare (ANBR), 9 din 10 pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat pe fondul lipsei diagnosticului sau a diagnosticării tardive sau greșite, ajungând să fie izolați de societate.

Recunosc că nu aș fi avut habar de acest subiect, deoarece nu am specializarea și nici studiile necesare în domeniul medical, însă prin prisma faptului că sunt consilier județean, am fost rugat de mai mulți cetățeni, afectați de aceste maladii sau de familiile acestora, să mă interesez de acest subiect. Astfel, am descoperit că în Constanța, din totalul de 22 de boli rare care se regăsesc înscrise în Programul Național de Tratament pentru Boli Rare, acordăm asistență doar pentru patru dintre ele: boala Fabry; boala Pompe; tirozinemia; scleroza sistemică și ulcercele 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 astfel de probleme...și nici nu există, din câte am descoperit, programe comune cu ONG-uri pentru a suplini lipsurile statului!

Asta înseamnă că oamenii care suferă deja de boli care afectează doar o persoană din 2.000, trebuie să găsească sprijin și tratament în alte părți. Mai mult decât atât, bolnavilor din județul nostru nu li se decontează nicio cheltuială făcută cu deplasarea și uneori, nici măcar tratamentul medicamentos. Din aceste motive, am depus în luna noiembrie o interpelare la Casa Județeană de Asigurări de Sănătate, pentru a înțelege



mai bine aceste neajunsuri și pentru a putea explica la rândul meu de ce în Constanța nu avem implementat integral Programul Național de Tratament pentru Boli Rare.

Răspunsul oferit de Casa Județeană de Asigurări de Sănătate este unul halucinant, din punctul meu de vedere: nu oferim asistență medicală adecvată deoarece nimeni din conducerea Spitalului Județean nu și-a bătut capul să întocmească și să depună actele necesare pentru ca și constănțenii să beneficieze de tratamentul necesar GRATUIT potrivit Programului Național de Sănătate. Ba mai mult, reiese clar din adresa CJAS că la începutul lunii noiembrie 2018, Spitalul Județean Constanța a depus un chestionar incomplet pentru tratamentul medicamentos pentru boli neurologice degenerative/inflamator-imune, solicitarea lor fiind din acest motiv respinsă.

Prin urmare, 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 individual în Ordinul CNAS 245/2017). Din păcate, cheltuielile cu transportul și eventuala cazare, pricinuite de faptul că în Constanța nu oferim aceste servicii, se suportă direct din buzunarul contribuabilului. Din aceste motive, domnule președinte și având în vedere că avem în județul nostru cel mai important spital din sud-estul României, vă solicit

- să numiți o comisie care să analizeze cele prezentate de mine și de cetățenii direct implicați în lupta cu aceste boli necruțătoare

- să se găsească persoanele responsabile din cauza cărora documentația a fost greșit depusă la Casa Județeană de Asigurări de Sănătate

- să ni se comunice măsurile luate ca aceste greșeli, care pot costa viața unor oameni, să nu se mai repete pe viitor

- care este stadiul și care sunt pașii făcuți până în acest moment pentru înființarea compartimentului de neurologie pediatrică, având în vedere că a trecut un an de la demararea (ipotetică) a procedurilor de înființare.



Partidul Național Liberal filiala Constanța

- dacă există sau nu programe comune ale Spitalului Județean Constanța cu ONG-uri naționale sau internaționale pentru a suplini lipsurile statului în tratarea bolilor rare.

Vă atașez prezentei solicitări, corespondența mea cu Casa Județeană de Asigurări de Sănătate, dar și o adresă a unui constănțean care încă așteaptă un răspuns și o rezolvare din partea instituției pe care o conduceți.

Vă mulțumesc

05.02.2019

CONSILIER JUDEȚEAN

Bola Bogdan