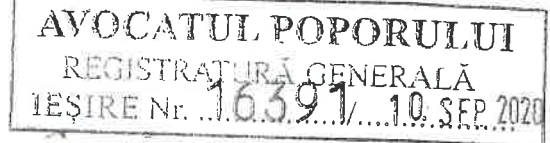




Domnului Nelu Tătaru,
Ministrul Sănătății



RECOMANDARE

Nr. 152 din data de 10. SEP. 2020

referitoare la respectarea *dreptului fundamental la viață și la integritate fizică și psihică, prevăzut de art. 22 din Constituție, precum și a dreptului la ocrotirea sănătății- art. 34 din Constituție*

Instituția Avocatul Poporului s-a sesizat din oficiu, potrivit știrilor din mass media, referitoare la „*lupta părinților*” . *fetița care suferă de o boală foarte rară, incurabilă. Având în vedere că sistemul de sănătate din România nu a putut detecta mutația genelor fetei de ani din Târgu Mureș, aceasta s-a făcut într-un laborator olandez, unde s-a detectat o deficiență a metabolismului, numită* .”

Față de situația prezentată, în baza art. 59 alin. (2) din Constituția României, coroborat cu art. 4 și art. 25 din Legea nr. 35/1997 privind organizarea și funcționarea instituției Avocatul Poporului, republicată, am solicitat Ministerului Sănătății să ne comunice măsurile dispuse pentru diagnosticarea și tratamentul bolilor rare, în condițiile în care subzistă suspiciunea că ar fi și alți copii care nu au fost încă diagnosticați.

Cele 6 centre au o capacitate relativ redusă, din cauza faptului că dotarea cu echipamente și angajarea personalului medical nu este corespunzătoare, niciunul din cele șase centre nu a fost dotat de către Ministerul Sănătății cu echipamente care sunt menționate în Ordinul ministrului sănătății nr. 1358/13.11.2014, ca fiind dotarea minimă necesară, deoarece nu au fost identificate surse de finanțare în acest sens. Unele centre funcționează în colaborare cu facultățile de medicină din cadrul centrelor universitare respective.

Pe lângă cele șase centre, în fiecare județ trebuie înființate cabinete de genetică medicală, însă până la această dată, doar două județe au pus în aplicare acest ordin. Cea mai intensă activitate este derulată de o echipă de geneticieni din Târgu Mureș.

A fost înființat Consiliul Național pentru Boli Rare și s-a elaborat Planul Național pentru Boli Rare, cu scopul de a îmbunătăți calitatea vieții persoanelor afectate de boli rare din România, prin acces echitabil la diagnosticare precoce, tratamente de calitate și servicii de reabilitare a persoanelor cu boli rare.

Potrivit răspunsului Ministerului Sănătății, în lume, la acest moment sunt descrise peste 6000 de boli rare, iar pentru unele dintre ele cauza genetică nu este încă identificată.

Diagnosticul de certitudine, prin utilizarea testelor specifice de genetică este posibil pentru toate bolile care au identificată modificarea la nivelul materialului genetic.

Testele diagnostice care permit confirmarea bolilor rare sunt disponibile în Centrul Regional Timiș și Centrul Regional Dolj, centre ce implementează Programul Național de Sănătate pentru identificarea pacienților cu boli genetice.

Testele genetice sunt accesibile atât adulților, cât și copiilor, fie pentru diagnosticul unei boli manifeste, fie pentru depistarea purtătorilor, care au riscul de a avea descendenți afectați, cu condiția ca solicitarea să fie făcută de un specialist în genetică medicală.

sănătății nr. 1358/13.11.2014, dotarea minimă necesară pentru aceste cabinet;

3. să comunice lista spitalelor județene /de pediatrie, cu excepția județelor în care funcționează CRGM, care au solicitat înființarea unui cabinet de genetică medicală, inclusiv încadrarea cu resurse umane;
4. înființarea cabinetelor de genetică medicală, în orașele în care funcționează Universități de Medicină și Farmacie (UMF), întrucât doar două județe au pus în aplicare acest ordin, astfel încât să fie posibil consultul genetic care să identifice persoanele pentru care este necesară testarea genetică și referirea acestora către centrele regionale în care să se realizeze testele corespunzătoare pentru fiecare caz în parte;
5. dotarea cabinetelor de genetică medicală și a laboratoarelor de genetică medicală din fiecare județ cu dotarea minimă necesară pentru aceste cabinet, potrivit Anexei nr. 2 din Ordinul ministrului sănătății nr. 1358/13.11.2014;
6. să se asigure că unitățile sanitare din fiecare județ au solicitat alocarea fondurilor necesare, pentru înființarea cabinetelor de genetică medicală ;
7. va informa dacă a fost prevăzut în bugetul pentru anul 2020 sau urmează să fie avut în vedere la întocmirea bugetului anului 2021 a sumelor necesare implementării acestor prevederi, respectiv măsurile dispuse în acest sens.

AVOCATUL POPORULUI

RENATE WEBER

