

1. Referitor la reglementarea aprobării decontării medicamentului pentru indicațiile terapeutice neincluse în rezumatul caracteristicilor produsului, am realizat completările necesare *Ordinului de Ministru nr. 540/2016 privind organizarea, funcționarea și metodologia de certificare a centrelor de expertiză pentru boli rare*, în scopul îmbunătățirii cadrului normativ privind accesul pacienților cu boli rare la servicii medicale de sănătate. Ordinul cuprinde și propunerea de eliberare a tratamentului off label de către medicul specialist din centrele de expertiză în boli rare. Propunerile de modificări au fost transmise membrilor din Consiliul National al Bolilor Rare urmând a fi pus în avizare internă și a urma cursul specific aprobării unui ordin de ministru (postarea în transparență, preluarea propunerilor și supunerea aprobării).

2. Referitor la recomandarea nr. 152/10.09.2020 transmisă Ministerului Sănătății prin adresa nr. 16391/10.09.2020 menționăm că vom putea demara realizarea recomandărilor dumneavoastră doar după o analiză care necesită timp de colectare și analiză a datelor, Astfel am demarat procesul de analiză:

- a situației existentei medicului genetician la nivelul spitalelor județene de urgență și a altor unități sanitare, dacă va fi cazul a dotării existente cu infrastructura medicala necesară, bolile rare pe care le investighează precum și necesitățile funcționării în condiții optime a activității de genetică și boli rare.
- a situației echipei de specialiști existenți la nivelul fiecăruia din cele 6 centre regionale de genetică medicală, infrastructura existent, bolile rare pe care le investighează precum și necesitățile funcționării în condiții optime a activității de genetică și boli rare.

Urmare adreselor dumneavoastră nr. 5003/10.08.2020, nr. 16391/10.09.2020 și nr. 17258/24.09.2020, vă comunicăm:

Către,  
**AVOCATUL POPORULUI**  
In atenția doamnei RENATE WEBER AVOCATUL POPORULUI

Nr. 54973/NT.8378/NT 9264/13.10.2020

**MINISTERUL SĂNĂTĂȚII**  
**DIRECȚIA GENERALĂ DE ASISTENȚĂ MEDICALĂ, MEDICINĂ DE URGENȚĂ ȘI**  
**PROGRAME DE SĂNĂTATE PUBLICĂ**



**AVOCATUL POPORULUI**  
REGISTRATURA GENERALĂ  
INTRARE NR. 18631  
15-OCT-2020

Sănătății(echipă, infrastructură medicală, boli rare pe care le tratează).

Colectarea datelor și analiza acestora este un proces de cel puțin două luni, în contextul situației pandemice actuale, toți medicii geniticieni sunt implicați în testarea cazurilor datorate virusului SARS-CoV2(doar ei pot furniza datele privind bolile rare pe care le tratează/ monitorizează și ce infrastructura medicală au nevoie). Rezultatul va fi comparat cu bolile rare tratate în sistemul național al asigurărilor de sănătate pe baza datelor existente la nivelul caselor de asigurări de sănătate. În baza rezultatului analizei finale vom face informări/ solicitări fundamentate către conducerea Ministerului Sănătății și direcțiile de specialitate precum și către Casa Națională de Asigurări de Sănătate , după caz, pentru implementarea celor 7 recomandări primite de la Instituția Avocatul Poporului.

La nivel mondial sunt identificate între 6000 și 9000 de boli rare. În România nu există la data prezentei numărul de boli rare existente din cauza inexistenței unei baze de date comune la nivel național și a registrelor de boală.

În urma analizei situației existente la nivel național privind activitatea de genetică și boli rare vom putea elabora împreună cu Comisia de Genetică Medicală a Ministerului Sănătății și Consiliul Național al Bolilor Rare , strategii sustenabile de dezvoltare a acesteia.

3 Referitor la cele trei recomandări din adresa nr. 17258/ 24. 09. 2020 / recomandarea nr.160/24.09.2020, menționăm că am revenit cu adresă privind solicitarea suplimentării finanțării resursei umane și a truselor de urgență pentru proxima rectificare bugetară.În ce privește detașarea a 22 de cadre medicale la Spitalul Județean de Urgență Tulcea am transmis adresa dumneavoastră către direcția de specialitate a ministerului, Direcția Generală Resurse Umane, Structuri și Politici Salariale

**Cu deosebită considerație,**

**DIRECTOR GENERAL ADJUNCT**

**DR. AMALIA ȘERBAN**



**ȘEF SERVICIU**

**DR. COSTIN ILIUȚĂ**

Cons.sup.Lidia Manuela Onofrei

Str. Cristian Popișeanu nr. 1-3, sector 1, cod 010024 București, România  
Tel. +4021 3072667/624 Fax: +4021 3131452 e-mail: dam@ms.ro