

Minuta: 3 decembrie 2018

Tema: proiectul de Hotărâre a Guvernului pentru prelungirea termenului de aplicare a prevederilor Hotărârii Guvernului nr. 155/2017 privind aprobarea programelor naționale de sănătate pentru anii 2017 și 2018

Ca urmare a solicitării primite din partea Asociației SMACARE în vederea realizării unei dezbateri publice pe această temă, în data de 03.12.2018 a avut loc la sediul Ministerului Sănătății întâlnirea dintre reprezentanții societății civile și reprezentanți ai Ministerului Sănătății.

La această dezbateri au participat :

➤ din partea Ministerului Sănătății:

1. Mihaela Bardoș - director, Agenția națională de programe de sănătate,
2. Costin Iliuță – director general, Direcția generală asistență medicală și sănătate publică,
3. Mihaela Ion – medic șef, Casa Națională de Asigurări de Sănătate,
4. Mihaela Iosif – director adjunct, Casa Națională de Asigurări de Sănătate,
5. Mihaela Oancea – consilier, Serviciul avizare interministerială și pregătire ședințe de guvern.

➤ din partea societății civile s-au înscris pentru participare :

1. Dumitru Claudia Mihaela - președinte Asociația SMACARE
2. Bogdan George Dragulanescu - Ewopharma AG
3. Gabriel Georgescu - Ewopharma AG
4. Tudor Elena Alina – GSK
5. Dobre Dana Adela – Sandoz
6. Bajan Calin Alexandru – Sandoz
7. Ratoi Alexandra – Angelini
8. Matei Beatrice – Angelini
9. Marian Pana - Colegiul Farmacistilor din Romania
10. Sorina Agatha Patatu – Merck
11. Patrascu Bogdana - Asociația pentru ajutorarea persoanelor suferinde de atrofie musculară spinală
12. Costache Vladimir - Issue Monitoring
13. Axente Mihaela - medic neurolog pediatru, Centrul National Clinic de recuperare Neuropsihomotorie pt Copii "Dr Nicolae Robanescu"
14. Alina Bocai Mirela - ARAS – Asociația Română Anti-SIDA

15. Panait Petruta - MSD Romania
16. Dragan Cristian -
17. Cristina Stanicel - Bristol-Myers Squibb
18. Catalina DumitruRK - MSD Romania

și alții, precum și reprezentanți ai mass-media.

Dezbaterea publică a fost deschisă de către doamna director Bardoș care a precizat că prin acest act normativ se reglementează cadrul legal pentru prelungirea, până la data de 31 martie 2019, a termenului de aplicare a prevederilor HG nr. 155/2017 privind aprobarea programelor naționale de sănătate pentru anii 2017 și 2018, cu modificările ulterioare. În acest context, se va asigura continuitatea activităților prevăzute în cadrul programelor naționale de sănătate derulate în prezent, preîntâmpinându-se apariția unor disfuncționalități majore în asigurarea accesului bolnavilor la serviciile medicale preventive și curative.

Pe lista pentru participare s-au înscris 18 persoane din care 4 persoane și-au manifestat interesul pentru a lua cuvântul.

Deși proiectul de act normativ are ca obiect prelungirea termenului de aplicare a prevederilor HG nr. 155/2017, persoanele care au luat cuvântul au prezentat, în principal, propuneri privind tratamentul cu Spinraza pentru pacienții bolnavi de amiotrofie spinală musculară.

Propunerile, pe scurt, au fost următoarele:

Dumitru Claudia Mihaela:

- recomandam ca pacienții care sunt beneficiari ai tratamentelor asigurate de programele naționale de sănătate să aibă continuitate în primirea tratamentului dar în același timp și alți pacienți care nu au avut acces până acum să fie incluși, în contextual în care toți pacienții trebuie să aibă acces la tratament
- recomandarea Asociației SMACARE se referă la pacienții bolnavi de amiotrofie spinală musculară și dorim să ne asigurăm că pacienții care în acest moment primesc Spinraza, cei care încă nu primesc Spinraza, pacienții noi diagnosticați și pacienții care primesc tratament dar doresc să se întoarcă în țară, vor avea acces la acest tratament
- Continuitatea tratamentului și începerea lui pentru toți pacienții (copii și adulți) este foarte importantă, din acest motiv ne dorim ca prelungirea HG din cauza că în momentul de față nu există un buget stabilit pentru anul 2019 să nu întârzie sau să pericliteze în vreun fel accesul pacienților cu amiotrofie spinală musculară la tratamentul cu Spinraza.
- Avem 20 de pacienți care au început/vor începe tratamentul și vrem să ne asigurăm că pot continua sau pot începe tratamentul

Patrascu Bogdana:

- propunem completarea, de catre medicii neurologi din centrele de administrare medicament, a Registrului Electronic National de Pacienti cu Atrofie Musculara Spinala, pentru a avea o evidenta a numarului real de pacienti AMS din Romania, evidenta necesara realizarii bugetului
- propunem implementarea unui proiect pilot pentru screening neonatal AMS, prin testarea genetica, in maternitate, a nou nascutilor; beneficiul tratamentului este direct proportional cu administrarea cat mai devreme a medicamentului.
- Propunem decontarea echipamentelor pentru ventilatie noninvaziva si a aparatului de inducere a tusei (COCHASIST) care asigura accesul la standarde corecte de ingrijire pentru pacientii AMS cu tip 1 si cu tip 2. In acest moment aparatul de inducere a tusei nu este compensat de catre casele de asigurari iar inchirierea acestuia inseamna un cost lunar de 1000 lei/pacient, cost de cele mai multe ori prea mare pentru o familie din Romania. In lipsa standardelor de ingrijire acesti pacienti ajung inevitabil in sectiile de terapie intensiva unde costul mediu pentru o zi de internare este de 2493 lei/zi (atasam dovada costului/zi spitalizare ATI, spital judetean de urgenta Bacau, in anul 2017); compensarea aparatului de inducere a tusei are un raport bun cost-beneficiu, casa de asigurari plateste mai putin pentru compensarea chiriei lunare decat daca plateste zile de spitalizare in ATI (spitalizari pe perioada mari de timp) iar pacientul nu mai are episoade de decompensare respiratorie,
- Propunem un management proactiv privind standardele de ingrijire respiratorie din AMS,
- Propunem constituirea unui grup de lucru pentru AMS din care să facă parte medici specialisti neurologi (pediatrie si adulti), specialisti din cadrul Ministerului Sanatatii, din cadrul Directiei pentru programe de sanatate, din cadrul CNAS, dar si membrii activi ai asociatiilor de pacienti pentru salvarea vietii pacientilor cu AMS si asigurarea calitatii vietii acestora prin acces rapid la tratament dar si prin asigurarea standardelor corecte de ingrijire din AMS
- Asociatia noastră dorește să colaboreze cu MS și CNAS

Axente Mihaela:

- Prin acest HG se suplimentează fondurile?
- La Centrul "Dr. Nicolae Robanescu" avem 12 copii în tratament și 4 la Cluj
- Cum vom proceda cu cazurile noi? Înțeleg că banii sunt pentru continuarea tratamentului și nu pentru inițierea tratamentului pentru cazuri noi
- Există criterii de eligibilitate și se respect de toate unitățile

Bogdan George Dragulanescu :

- avand in vedere efortul financiar semnificativ, legat de accesul la tratamentul cu nusinersen al pacientilor eligibili, propunem Ministerului Sanatatii si Casei Nationale de Asigurari Sociale de Sanatate sa realizeze un grup de lucru care sa includa si reprezentantul in Romania al producatorului nusinersenului (Ewopharma AG Romania); consideram ca in fata unui subiect atat de complex, informatiile ample si variate pe care le detinem pot contribui semnificativ la organizarea optimizata a centrelor de tratament, a programelor de educatie medicala continua a medicilor si kinetoterapeutilor, precum si a transferului transparent si in timp real a informatiilor ce pot servi la ameliorarea calitatii vietii pacientilor cu amiotrofie spinala din Romania.

Mihaela Ion:

- Pentru cazurile noi, depuneți solicitările la casa de asigurări care va analiza toate cererile și vă va comunica un răspuns
- Fondurile sunt alocate casei de asigurări cu care spitalul este în program și în relație contractuală cu furnizorii
- Vom analiza fiecare caz în parte nou apărut
- Mai sunt și alte centre, spitale în țară care îndeplinesc criteriile și care au fost incluse la această rectificare

Mihaela Bardoș:

- aparatul de inducere a tusei (COCHASIST) nu este prevăzut în program; vă rugăm să ne transmiteți oficial documentul; vom consulta comisia de specialitate neurologie și neurologie pediatică
- Acest proiect nu are ca obiect modificarea PN boli rare – interventia privind tratamentul AMS, ci doar crează continuitate in derularea programului in trimestrul I 2019
- de la începutul programului, în funcție de fondurile disponibile, numărul pacienților a crescut; la fel va fi și în continuare
- acum avem doar bugetul pentru anul 2018, dacă în ianuarie 2019 se va aproba bugetul pentru anul 2019, ordinul se poate modifica
- vom avea în vedere consultarea, în luna ianuarie 2019, a tuturor actorilor interesați de managementul integrat și multidisciplinar al bolnavilor cu AMS
- Vă mulțumim pentru participare.