



Str. Buzăului nr. 2/B, CP 11, OP 3, 410249, ORADEA, România  
tel/fax: 00 40 259 417 136, tel: 00 40 359 192 110  
e-mail:office@smromania.ro, www.smromania.ro

Nr.Înreg. 65/ 24.03.2009

**Către: Ministerul Sănătății**

**În atenția: Domnului Ministru Dr. Ion BAZAC**

**Subiect: Concluziile Mesei Rotunde “Codul European de Bune Practici în Scleroză Multiplă” din 13 martie 2009**

**Stimate Doamne Ministru Dr. Ion BAZAC,**

Dorim în primul rând să vă mulțumim pentru interesul pe care l-ați arătat față de persoanele cu scleroză multiplă prin acceptarea invitației și delegarea reprezentanților Ministerului pe care-l conduceți la evenimentul organizat de Societatea de Scleroză Multiplă din România, **Masa Rotundă “Codul European de Bune Practici în Scleroză Multiplă”**, desfășurat în data de 13 martie 2009, la București.

La acest eveniment au participat reprezentanți ai *Ministerului Sănătății*, Domnul Acad. Prof. Univ. Dr. Popa Constantin, Consilier Dr. Ligia Moldovan; *medici specialiști neurologi de la clinicile de renume din România*, Prof. Univ. Dr. Cristian Popescu, Spitalul de Recuperare din Iași, Conf. Univ. Dr. Rodica Bălașa, Clinica de Neurologie I din Târgu Mureș; Dr. Mihai Vasile, Spitalul Militar Central București; *reprezentanți ai Agenției Naționale pentru Ocuparea Forței de Muncă*, Doamna Olimpia Drăghici; Secretarul General al *Platformei Europene de Scleroză Multiplă*, Domnul Christoph Thalheim; membrii Consiliului Director al *Societății de Scleroză Multiplă din România*, Doamna Aurora Borșan, Președintă, Dr. Radu Constantin, Vicepreședinte, Dragoș Zaharia și Nicolae Anghel, membrii CD; membrii ai echipei executive, Doamna Director Executiv Claudia Torje și Loredana Simion, coordonator al Departamentului de Lobby și Advocacy; pacienți cu scleroză multiplă din organizațiile membre ale societății noastre.

**Codul European de Bune Practici în Scleroză Multiplă** trasează linii directoare privind asigurarea serviciilor de calitate pentru a garanta o calitate crescută a vieții pentru persoanele cu scleroză multiplă.

**Barometrul European de Scleroză Multiplă** este un instrument de benchmarking care permite măsurători adecvate în domeniul sclerozei multiple la nivel European. În cadrul Barometrului care a fost analizat în anul 2008, **România a ocupat ultimul loc din 23 de țări din Uniunea Europeană.**

În urma dezbaterilor care au avut loc în cadrul acestui eveniment dorim să vă comunicăm următoarele concluzii care se conturează ca și **soluții viabile și sustenabile** pentru a crește calitatea vieții persoanelor cu scleroză multiplă:

1. Necesitatea realizării Registrului Național pentru scleroza multiplă. Scopul acestui instrument este creșterea calității vieții și eficientizarea serviciilor adresate persoanelor afectate de scleroză multiplă din țară. S-a putut remarca în cadrul întâlnirii din 13 martie 2009, atât disponibilitatea specialiștilor din centrele universitare de a participa la implementarea Registrului Național, cât și din partea reprezentanților Ministerului Sănătății. Societatea de Scleroză Multiplă din România, ca reprezentantă a intereselor persoanelor afectate de scleroză multiplă, își manifestă disponibilitatea de a contribui la realizarea unui astfel de instrument, aducând date concludente privind registrele de scleroza multiplă din alte țări și propunem adoptarea unui model pe care, în urma consultărilor cu toți factorii interesați, îl găsim cel mai eficient și coerent și la care putem aduce îmbunătățiri periodice luându-se în calcul dificultățile identificate în urma utilizării acestuia. Am dori în acest sens să vă propunem organizarea unei întâlniri în cadrul căreia să discutăm împreună cu o echipă de specialiști și reprezentanți ai Casei Naționale de Asigurări de Sănătate, Ministerului Sănătății și Ministerul Muncii, Familiei și Protecției Sociale, agenda comună pe care să o dezvoltăm, cu rezultate cuantificabile. Subliniem faptul că un astfel de registru trebuie să prevadă colectarea datelor atât cu caracter medical, cât și cu caracter socio-economic pentru a permite o analiză complexă de evaluare a calității vieții persoanei cu scleroză multiplă.
2. Utilizarea terapiei de primă linie și a doua linie pentru persoanele cu scleroză multiplă care au recomandare pentru această și introducerea pacientului în cel mai scurt timp pe tratamentul recomandat de către medicul specialist pentru a se evita evoluția bolii, crescând astfel costurile directe. Este cunoscut și demonstrat, prin studiile efectuate atât în țară, cât și în străinătate, faptul că dacă tratamentul imunomodulator este introdus într-un stadiu incipient (de preferat cât mai aproape de momentul debutului clinic) cheltuielile sunt mai mici decât atunci când tratamentul este inițiat în formele mai avansate de boală. Pentru ca accesul pacienților pe tratament specific să fie mai facilă este util ca tratamentul imunomodulator să treacă în categoria medicamentelor rambursate 100%, în afara unui program național care are un buget limitat și, considerăm noi, insuficient. Recomandarea tratamentului să vină din partea medicilor specialiști din aceleași clinici universitare de renume care derulează acum programul de tratament pentru scleroza multiplă. Aceste clinici sunt recunoscute și de comunitatea medicală științifică națională și internațională și reprezintă un garant

pentru corectitudinea recomandării acestui tratament. Toate aceste măsuri ar duce la eliminarea listei de așteptare, care în fiecare an se întocmește până la intrarea în programul de tratament al pacienților. Utilizarea terapiei din linia a doua este recomandată unor pacienți care nu au avut un răspuns corespunzător la terapia din prima linie, iar medicii specialiști neurologi din clinicile universitare consideră că ar fi o posibilitate pentru a păstra o calitate a vieții cât mai bună a persoanelor cu scleroză multiplă. Îngrădirea accesului la aceste tratamente a pacientului care are o recomandare este o încălcare a drepturilor de bază a fiecărui pacient conform „Raportului Parlamentului UE A5-0451/2003 din 2 decembrie 2003 cu privire la petiția 842/2001 privind efectele tratamentului discriminator acordat persoanelor cu scleroză multiplă din UE (2003/272 (INI))”.

La acest punct dorim să aducem următoarele completări, în cadrul Mesei Rotunde a fost ridicată următoarea problemă de către doamna Dr. Ligia Moldovan, reprezentanta Ministerului Sănătății la acest eveniment, care a afirmat, cităm „Ea, (suma alocată anual pentru tratamentul sclerozei multiple) această sumă reprezintă aproape o treime din costurile pe care CNAS le alocă programelor de sănătate”. Conform bugetului Casei Naționale de Asigurări de Sănătate pe 2009, costurile tratamentului pentru 1775 de pacienți cu scleroză multiplă este aproximativ 6% din totalul fondurilor alocate pentru **Programele Naționale de Sănătate de Evaluare, Profilactice și cu Scop Curativ Finanțate din Bugetul Fondului Național Unic de Asigurări de Sănătate** unde se afla și Subprogramul de tratament al sclerozei multiple, astfel informația furnizată de doamna Dr. Ligia Moldovan este total eronată. Considerăm că o problema esențială în acest sens, nu este numai faptul că suma alocată pentru Subprogramul de tratament al sclerozei multiple este mică, ci faptul că procentul alocat din PIB pentru sănătate este cu mult scăzut față de norma practică la nivel European.

Cu scopul de a clarifica și mai mult această problemă, dorim să abordăm un alt subiect care s-a discutat în cadrul acestei întâlniri, anume prețul ridicat al tratamentului imunomodulator practicat în România de către companiile farmaceutice, motiv invocat de către reprezentanții Ministerului Sănătății ca fiind cauza numărului redus de pacienți cu scleroză multiplă aflați în tratament. De aceea, organizația noastră a realizat un studiu cu privire la acest aspect, iar rezultatele au relevat următoarele: prețurile practicate în România pentru tratamentul imunomodulator sunt mai mici decât în cele mai multe țări din Europa (vă putem pune la dispoziție aceste informații în cazul în care considerați că este necesar).

3. Implementarea în România a **Codului European de Bune Practici în Scleroza Multiplă** și a documentelor de consens privind Managementul Sclerozei Multiple, documente recomandate de Platforma Europeană de

Scleroză Multiplă și acceptate de către Comisia Europeană și Parlamentul European, dar și de către Societatea de Neurologie din România. Acest instrument descrie bunele practici în 4 domenii cheie pentru sănătatea și calitatea vieții persoanelor cu scleroză multiplă. Adoptarea documentului se va traduce prin **dezvoltarea unui plan strategic de implementare** a acestuia, plan la care ne angajăm să lucrăm ca și organizație care reprezintă interesul pacientului cu scleroză multiplă urmând să îl discutăm mai apoi cu reprezentanții împuterniciți din partea Ministerului Sănătății.

4. Nevoia dezvoltării de Centre de recuperare specializate în scleroza multiplă a fost identificată atât de către specialiști din cadrul ministerului, cât și de medicii neurologi care văd în recuperarea din scleroza multiplă o păstrare a calității vieții pacienților. De aceea propunem analizarea posibilității de a transforma unele din centrele de reabilitare existente care dețin o experiență în recuperarea pacienților cu scleroză multiplă în Centre de Recuperare Specializată în Scleroza Multiplă.

Cele amintite mai sus constituie doar un punct de plecare în drumul lung pe care îl avem de parcurs împreună ca parteneri. **Vă solicităm astfel cât mai urgent o întâlnire în care să stabilim pașii pe care îi avem de parcurs și să identificăm reprezentanții Ministerului Sănătății și ai Casei Naționale de Asigurări de Sănătate cu care vom colabora în viitor pentru soluționarea problemelor care au fost amintite aici.**

În speranța unei fructuoase colaborări în viitor, dezvoltată cu scopul de a îmbunătăți calitatea vieții persoanelor cu scleroză multiplă, primiți din partea noastră cele mai sincere sentimente de considerație.

***Cu deosebită stimă,***

***Claudia Torje***  
***Director Executiv***  
***Societatea de Scleroză***  
***Multiplă din România***

***Aurora Borșan***  
***Președinte***  
***Societatea de Scleroză***  
***Multiplă din România***