



ROMÂNIA
MINISTERUL SĂNĂTĂȚII
CABINET MINISTRU

Nr. CS.A 3617 din 14.04.2011

Stimată doamnă deputat,

Referitor la interpelarea dvs. privind accesul la tratament al pacienților diagnosticați cu boli rare, vă comunicăm următoarele:

Potrivit actelor normative care reglementează derularea programelor naționale de sănătate, Ministerul Sănătății desfășoară, începând cu anul 2008, *Programul național de diagnostic și tratament pentru boli rare* care are ca obiective diagnosticarea precoce și prevenirea complicațiilor la bolnavii cu unele boli rare, precum și tratamentul medicamentos al acestora.

În anul 2011, *Programul național de diagnostic și tratament pentru boli rare* cuprinde următoarele intervenții:

1) Intervenția pentru asigurarea medicamentelor specifice pentru:

- a) prevenția și tratamentul accidentelor hemoragice ale bolnavilor cu hemofilia și tratamentul cu chelatori de fier pentru bolnavii cu talasemie;
- b) tratamentul bolnavilor cu:
 - b.1) scleroză multiplă;
 - b.2) HTAP;
 - b.3) mucoviscidoză (adulti și copii);
 - b.4) boli neurologice degenerative/inflamatorii (poliradiculonevrită primitivă, polineuropatie inflamatorie cronică demielinizantă, scleroză laterală amiotrofică);
 - b.5) miastenia gravis;
 - b.6) osteogeneză imperfectă;
 - b.7) boala Fabry;
 - b.8) boala Pompe;
 - b.9) tirozinemie;
 - b.10) epidermoliza buloasă;
 - b.11) sindromul Prader Willi;

2) Intervenția pentru diagnosticul și managementul amiotrofiilor spinale și distrofiilor musculare de tip Duchenne și Becker, precum și prevenirea transmiterii ereditare a acestora.



ROMÂNIA
MINISTERUL SĂNĂTĂȚII
CABINET MINISTRU

3) Intervenția pentru asigurarea produselor dietetice necesare bolnavilor (adulți) cu fenilcetonurie.

Activitățile Programului național de diagnostic și tratament pentru boli rare sunt finanțate din bugetul Ministerului Sănătății prin transferuri către FNUASS.

Bugetul alocat acestui program în anul 2011 este de 222.364 mii lei, din care 78.402 mii lei reprezintă datoriile ale anului precedent, nefinanțate datorită necolectării accizelor.

Cu stimă,

MINISTRU,

CSEKE ATTILA



DOAMNEI DEPUTAT AURELIA VASILE
CAMERA DEPUTAȚILOR