



11271  
11.08.2017

## MINISTERUL SĂNĂTĂȚII

DIRECȚIA GENERALĂ DE ASISTENȚĂ MEDICALĂ ȘI SĂNĂTATE PUBLICĂ

Nr. 43015 / 11.08.2017

SSP  
de Suceava  
Comisia  
paralela  
No 82017  
CĂTRE,

MINISTERUL MUNCII ȘI JUSTIȚIEI SOCIALE  
AUTORITATEA NAȚIONALĂ PENTRU PROTECȚIA COPILULUI ȘI ADOPTIE

În atenția, doamnei director general Elena TUDOR

Urmare a adresei Comisiei pentru Protecția Copilului din cadrul Consiliului Județean Suceava nr. 154/2017, prin care se solicită lămuriri cu privire la eventuala încadrare a copiilor cu Sindrom Down în categoria copiilor care necesită îngrijiri paliative, vă înaintăm considerentele Comisiei de Paliative de însoțire a copiilor cu Sindrom Down, și a copiilor cu alte afecțiuni, în grupa copiilor eligibili pentru îngrijiri paliative.

Vă rugăm să aveți amabilitatea de a comunica punctul de vedere al Comisiei de paliative tuturor comisiilor pentru protecția copilului, pentru a se realiza o interpretare a criteriilor de evaluare unitară la nivel național.

Cu stimă,

DIRECTOR GENERAL,  
DR. AMALIA ȘERBAN

ȘEF SERVICIU,  
Dr. Costin ILIUȚĂ

Consilier superior dr. C. Verban  
Interior 021/3072664

Str. Cristlan Popășteanu nr.1-3, sector 1, cod 010024 Buourești, România  
Tel: +4021 3072667/624 Fax: +4021 3131452/ 3072667 e-mail: [dam@ms.ro](mailto:dam@ms.ro)

august 2017

MINISTERUL SĂNĂTĂȚII  
COMISIA DE PALIATIE

Nr.12/ 03.08.2017

În atenția

**DR. AMALIA ȘERBAN**

**Director General al Departamentului de Sănătate Publică și Asistență Medicală**

**Ref: Adresa 43015/2017 Solicitare Comisie pentru Protecția Copilului – CJ Suceava**

Stimată Doamnă Director General,

În urma solicitării dumneavoastră de a defini beneficiarii copii pentru serviciile de îngrijire paliativă și eligibilitatea Sindromului Down pentru îngrijiri paliative vă comunicăm următoarele:

1. Copiii cu Sindrom Down se includ în grupa copiilor eligibili pentru Îngrijiri paliative grup C conform definiției ACT, fiind cea mai frecventă anomalie cromozomială la copiii nou-născuți, caracterizată prin trăsături dismorfice, afectare a capacității intelectuale, diferite defecte cardiace septale, statură scurtă și o speranță de viață redusă
2. Mortalitatea infantilă este cel mai adesea asociată cu boli cardiace congenitale sau leucemie. Riscul dezvoltării leucemiei limfoblastice acute infantile este de 10-20 ori mai mare în cazul copiilor cu sindrom Down față de restul populației. Leucemia se poate trata, cu toate că recurențele apar cu evoluție agresivă și terminală<sup>III IV</sup>
3. Domeniul psihosocial include comunicarea, auto-îngrijirea, durerea și circumstanțele familiale; în plus, sunt probleme unice care pot îngreuna deciziile la sfârșitul vieții.
4. Beneficiarii îngrijirii paliative pediatrice sunt copii cu boli care fac improbabilă supraviețuirea până la vârsta de adult. Aceste boli sunt:
  - a. Boli care amenință viața: Boli pentru care tratamentul curativ este posibil, dar poate eșua (cancer, insuficiențe de organ, malformații congenitale cardiace grave, etc.)
  - b. Boli care limitează viața, dar pentru care tratamentul intensiv poate prelungi prognosticul și îmbunătăți calitatea vieții (fibroza chistică, distrofie neuromusculară progresivă, osteogeneza imperfectă în forma severă), deficiențe imune severe congenitale și dobândite, HIV-SIDA, boli inflamatorii (panarterită nodoasă, boala Crohn), boli renale (glomerulonefrita rapid progresivă, Sindromul de Toni-Debre-Fanconi, etc), insuficiență cardiacă, renală, hepatică.
  - c. Boli progresive pentru care de la debut este posibil numai tratament paliativ (de exemplu boli neurodegenerative, anomalii cromozomiale, cancer avansat, etc):
    1. Boli metabolice de stocare: glicogenoze, mucopolizaharidoze, unele mucopolidoze, Boala Gaucher; Boala Niemann-Pick;

ii. Boli degenerative ereditare ale SNC: atrofia musculară spinală (Werdnig-Hoffmann); leucodistrofia globală Krabbe; scleroza spongioasă Canavan; polidistrofia Alper; encefalomielita necrozantă subacută Leigh, etc;

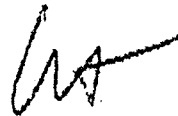
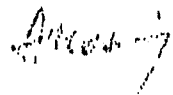
iii. Boli degenerative dobândite: panencefalita sclerozantă subacută, scleroza multiplă.

d. Boli non-progresive care determină o fragilitate constituțională și o susceptibilitate mare pentru complicații. Majoritatea sunt însoțite de deficit neurologic sever. Exemple: paralizie cerebrală gravă (cu imobilizare la pat și handicapurile multiple), traumatisme SNC, sechele neurologice severe ale infecțiilor SNC, meningomielocele cu afectare neurologică severă, etc).

Cu stimă,

Conf. Dr. Daniela Moșoiu  
Președinte Comisia de Paliative  
Ministerul Sănătății

Dr. Angelica LAȘCU  
Vicepreședinte Comisia de Paliative  
Ministerul Sănătății



<sup>1</sup> A guide to the Development of children's palliative care services. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 1997; first edition, citat în Palliative Care for Infants, Children and Young People The Facts, EAPO 2009 accesat în 07.07.2017  
<http://www.espcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=DalV2yhtOZA%3D>

<sup>ii</sup> Ryeom S, Foljman J. Role of endogenous angiogenesis inhibitors in down syndrome. J Craniofacial Surg. 2009;20:595-598.

<sup>iii</sup> Ravindranath Y, Abeilla E, Krischer JP, et al. Acute myeloid leukemia (AML) in Down's Syndrome is highly responsive to chemotherapy: experience on Pediatric Oncology Group AML Study 8498. Blood. 1993; 81(11):3154

<sup>iv</sup> Al-Kasim F, Doyle JJ, Massey GV, et al. Incidence and treatment of potentially lethal diseases in transient leukemia of Down syndrome: Pediatric Oncology Group study. J Pediatr Hematol Oncol. 2002; 24:9-13