



MINISTERUL SĂNĂTĂȚII
DIRECȚIA GENERALĂ DE ASISTENȚĂ MEDICALĂ ȘI
SĂNĂTATE PUBLICĂ

Nr. 38992/11.07.2017



Către,

CONSILIUL LOCAL SECTOR 1 BUCUREȘTI
DIRECȚIA GENERALĂ DE ASISTENȚĂ SOCIALĂ ȘI POTECȚIA COPILULUI
În atenția Doamnei Director General Adjunct Mariana Coman

Referitor la adresa înregistrată la Ministerul Sănătății cu nr. 38992/5.07.2017 cu privire la afecțiunile medicale care se încadrează la îngrijiri paliative și pentru care se poate acorda certificatul de handicap grav, vă transmitem anexat răspunsurile comisiilor de Paliatie și Neurologie pediatrică în urma solicitării unui punct de vedere ca urmare a analizei aspectelor semnalate de dumneavoastră.

Cu stimă,

DIRECTOR GENERAL
DR. AMALIA SERBAN



ȘEF SERVICIU
DR. COSTIN ILIUȚĂ

Intocmit: Ana Popa / 580

11.07.2017

MINISTERUL SĂNĂTĂȚII

COMISIA DE PALIAȚIE

Nr. 11/10.07.2017

În atenția

DR. AMALIA ȘERBAN

Director General al departamentului de Sănătate Publică și Asistență Medicală

Ref: Adresa 38992/2017 Solicitare Consiliul Local Sector 1 București

Stimată Doamnă Director General,

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

1. Copiii cu Sindrom Dravet se includ în grupa copiilor eligibili pentru îngrijiri paliative grup C conform definiției ACT¹, fiind o boală cromozomială cu mutație genetică SCN1A și care poate fi soldată cu moarte subită în copilărie.
2. 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 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, EAPC 2009 accesat în 07.07.2017 <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=DeIV2yhtOZA%3D>

- i. Boli metabolice de stocare: glicogenoze, mucopolizaharidoze, unele mucolipidoze, Boala Gaucher; Boala Niemann-Pick;
 - ii. Boli degenerative ereditare ale SNC: atrofia musculară spinală (Werdning-Hoffmann); leucodistrofia globală Krabbe; scleroza spongioasă Canavan; polidistrofia Alper; encefalomielite 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 handicapuri multiple), traumatisme SNC, sechele neurologice severe ale infecțiilor SNC, meningiomelocel cu afectare neurologică severă, etc).

Cu stimă,

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

Comisia de Neurologie Pediatrica a Ministerului Sanatatii

**Catre Ministerul Sanatatii
Directia Generala de Asistenta Medicala si Sanatate Publica**

**In atentia,
Doamnei Director General Amalia Serban;
Domnului Sef Serviciu Costin Iliuta**

Ca raspuns la adresa nr. 38992/10.07.2017, referitor la afectiunile medicale care se incadreaza la ingrijirile paliative, cu referire speciala la Sindromul Dravet, precizam urmatoarele:

Definitia ingrijirilor paliative conform dictionarului explicativ al limbii romane (DEX 1998) se refera la tratamentul sau ingrijirile care amelioreaza sau inlatura simptomele unei boli pentru un timp scurt fara sa suprime cauza bolii; solutie/masura care are un efect aparent si temporar fara sa suprime cauza bolii.

Conform acestei definitii afectiunile medicale care se incadreaza la ingrijirile paliative si in consecinta pot dobandi certificat de handicap grav cu valabilitate pana la implinirea varstei de 18 ani, se refera la toate afectiunile ireversibile, incluzand leziunile cerebrale sau medulare grave ireversibile, statusuri postchirurgicale ireversibile si afectiunile de cauze genetice, incluzand si sindromul Dravet.

Handicapul grav poate fi reversibil sau ireversibil.

Criteriile medicale si medicopsihologice pentru aprecierea deficientelor/afectarilor functionale produse de boli, tulburari sau afectiuni ale structurii si functiei organismului, usoare, moderate, severe sau complete, fiind aceleasi ca si pana in prezent.

Presedinte comisie Neurologie Pediatrica a Ministerului Sanatatii

Prof. Dr. Craiu Dana

11.07.2017

