



Comisia pentru drepturile
omului, culte și minorități

Soluții pentru îmbunătățirea sănătății copiilor

- *Senat, Sala Constantin Stere, 27 mai 2014* -

RAPORT

“Nu există o investiție mai bună pe care o națiune o poate face decât cea pentru sănătatea copiilor săi”,

Sir Winston Churchill

A. CADRUL GENERAL

În contextul marcării Zilei Internaționale a Copilului - 1 Iunie, Senatul a găzduit în ziua de 27 mai a.c, la inițiativa Comisiei pentru Drepturile Omului, Culte și Minorități și a Comisiei pentru Sănătate Publică, din Senat, organizată de revista Politici de Sănătate, pentru prima dată în România, **Conferința Națională “Soluții pentru îmbunătățirea sănătății copiilor” vizând, în principal, respectarea dreptului la sănătate al copiilor și tinerilor.**

Reuniunea a avut drept obiectiv identificarea căilor și mijloacelor pentru îmbunătățirea educației, protecției și accesului copiilor, tinerilor și mamelor la îngrijiri medicale de calitate în sistemul public și privat. Lucrările au fost structurate în două sesiuni de lucru, urmate de dezbateri și concluzii. Pentru a oferi ca bază de discuții cele mai cuprinzătoare și mai actuale informații în domeniu, dezbaterile au fost precedate de intervenții tematice susținute de principalii actori instituționali cu responsabilități în domeniu.

La eveniment au participat: reprezentanți ai legislativului, ai executivului, ai cultelor, ai ONG-urilor, societăților profesionale de pediatrie și medicina de familie, asociații de pacienți și părinți, mass media, reprezentanți ai companiilor farmaceutice și de asigurări.

Organizat în colaborare cu UMF “Carol Davila”, Societatea Națională de Medicina Familiei, Spitalul Clinic de Urgență pentru copii “Grigore Alexandrescu” și Salvați Copiii România, evenimentul a reunit **200 de participanți** de marcă, implicați activ în îngrijirea, educația și protecția copiilor.

În deschiderea conferinței au luat cuvântul **Dna. Biro Rozalia-Ibolya**, *Președinte Comisia pentru drepturile omului, culte și minorități, Senatul României*, **Dr. Ion Luchian**, *Președinte Comisia pentru sănătate publică, Senatul României*, **Prof. univ. dr Florian Popa**, *Vicepreședinte Comisia pentru sănătate publică, Senatul României*, **Dr. Alin Țucmeanu**, *Secretar de Stat, Ministerul Sănătății*, **Dr. Raed Arafat**, *Secretar de Stat, Ministerul Afacerilor Interne*, Gabriela Coman, *Secretar de Stat, Ministerul Muncii*.

Dna. Biro Rozalia-Ibolya a prezentat pe scurt principalele obiective ale **Conferinței Naționale “Soluții pentru îmbunătățirea sănătății copiilor”** în sensul:

- promovării respectării drepturilor copiilor garantate la nivel mondial
- asigurării condițiilor optime pentru realizarea maximă a potențialului de sănătate al fiecărui copil și tânăr pe parcursul întregii vieți
- îmbunătățirii condițiilor sanitare și a calității serviciilor oferite de unitățile sanitare
- susținerii efortului organizat al societății în vederea prevenirii îmbolnăvirilor, protejării și promovării sănătății populației și îmbunătățirii calității vieții.
- identificării unor soluții și propuneri de modificări legislative privind îmbunătățirea stării de sănătate a mamelor, copiilor și tinerilor și a accesului acestora la informații și îngrijiri de calitate
- creării unui mecanism de supraveghere independentă a sănătății publice în ceea ce privește respectarea drepturilor și obligațiilor persoanelor fizice și juridice și modul de organizare a sistemului de supraveghere de stat a sănătății publice.
- poziționării României în topurile pozitive în ceea ce privește sănătatea copiilor.

B. CONȚINUTUL DEZBATERILOR

Din intervențiile tematice și discuțiile care au urmat, sintetizăm următoarele informații și aspecte de interes:

Dna Biro Rozalia-Ibolya, președinte Comisia pentru drepturile omului, culte și minorități, Senatul României: “Cu toate că avem un cadru legislativ corespunzător (România se aliniază legislației internaționale), practica lasă de dorit. Intenția noastră este de a inventaria acele problematice cu care dvs. v-ați confruntat, ca mai apoi să constituim niște comisii de lucru pe diferite segmente din domeniile atinse în cadrul dialogului nostru de azi, urmând ca în decursul acestui an – noiembrie sau decembrie – să ne întâlnim din nou să fixăm priorități, direcții de acțiune pentru îmbunătățirea sănătății copiilor noștri”.

Statului îi revine obligația pozitivă de a adopta măsuri legislative de natură a asigura respectarea tuturor drepturilor, intereselor și necesităților copiilor și tinerilor, viitorul acestei țări.

În acest context trebuie apreciat faptul că s-a reînființat Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului și Adopție și că problematica protecției drepturilor copilului a fost recunoscută ca o prioritate națională.

Din punct de vedere legislativ, în anul 1990, respectiv 1994, România a ratificat 3 Convenții internaționale:

1. Convenția ONU cu privire la Drepturile Copilului,
2. Convenția de la Haga privind Protecția Copilului și Cooperarea în materia Adopției Internaționale
3. Convenția Europeană a Drepturilor Omului.

Toate drepturile cuprinse în Convenție sunt asigurate de legislația națională, deci România se aliniază legislației internaționale.

Chiar dacă au trecut 20 de ani, prevederile acestor Convenții nu au fost respectate în totalitate în România. Chiar dacă au existat multe semnale în acest sens din partea comunității internaționale, anumite prevederi au fost încălcate cu riscul încălcării drepturilor fundamentale ale copiilor din țara noastră.

Dna Biro a susținut că *disciplina ”Educație pentru sănătate” trebuie inclusă în programa școlară obligatorie.* România a fost în perioada anterioară anilor 1990 una dintre primele țări care a avut un sistem de educație sanitară de stat.

Dr. Ion Luchian, președinte Comisia pentru sănătate publică, Senatul României:

“România se află printre țările codășe, în rândul țărilor membre ale Uniunii Europene, în ceea ce privește indicatorii de mortalitatea infantilă. Concluziile acestei dezbateri vor fi preluate de Comisia pentru sănătate publică pentru a emite acte legislative sau completări ale actelor legislative în vigoare prin legislație secundară”.

Problemele atinse în cadrul conferinței au fost multiple și complexe. România ocupă un nedorit loc unu în multe din statisticile sumbre europene. Copiii noștri sunt cei mai săraci din Europa, sărăcia fiind baza nutriției deficitare, mortalității ridicate, dar și a abuzului asupra copilului.

Intervenția domnului senator dr. Ion Luchian a vizat, pe lângă necesitatea completării actelor legislative în vigoare prin acte suplimentare și necesitatea accentuării, din punct de vedere normativ, a prevenției.

Dr. Raed Arafat, Secretar de Stat, Ministerul Afacerilor Interne, plecând de la statistica îngrijorătoare privind mortalitatea infantilă, a subliniat faptul că trauma este cauza principală de deces pentru segmentul celor cu vârsta între 4-50 de ani, un sfert din aceștia fiind direct atinși de aceasta. Astfel, pentru jumătate din cei cu vârsta între 10-24 de ani, trauma reprezintă cauza de deces principală. În cazul nou-născuților, malformațiile cardiace congenitale sunt principala cauză de deces. S-au realizat peste 2000 de intervenții cardiace în situațiile malformațiilor congenitale la copii pe an, iar până în septembrie 2014 încă 50 de copii vor fi operați la Marie Curie. Un alt centru care va fi dezvoltat în această direcție este acela de la Iași.

O problemă a sistemului medical rămâne lipsa unor centre de chirurgie cardiovasculară performante. La nivel național, sunt foarte puține unități sanitare care dispun de aparatura medicală necesară investigării pacienților.

În ceea ce privește medicina de urgență, dl. Raed Arafat a subliniat că trebuie pus accentul pe o abordare integrată a Ministerului Sănătății și a Ministerului Afacerilor Interne.

Intervenția domnului senator dr. Florian Popa, vicepreședinte Comisia pentru sănătate publică, a debutat cu aprecierea față de eforturile asociațiilor de pacienți.

De foarte multe ori, aceste asociații vin atât în sprijinul instituțiilor, cât și al celor pe care îi reprezintă. În țara noastră, la ora actuală, sunt în jur de 5000 de copii bolnavi de cancer în tratament, iar anual apar alte noi 500 de cazuri. Se constată că există un deficit major de resurse umane specializate, de centre de diagnostic și tratament, dar mai ales o lipsă de strategie de sănătate și a unui plan național de sănătate avizat și susținut de Ministerul Sănătății.

Există, de asemenea, lipsa unei finanțări garantate privind cancerul la copii, în condițiile în care această boală este a doua cauză de mortalitate la copii.

Este nevoie să ne întrebăm unde și la cine îi ducem pe acești copii bolnavi, iar nu doar cum îi ducem.

Dr. Alin Țucmeanu, secretar de stat în Ministerul Sănătății, a prezentat obiectivele și strategia Ministerului Sănătății. A confirmat statistica negativă privitoare la mortalitatea infantilă, care s-a redus în ultimii ani, de la 18,6 la mie la 8,48 la mie, rămânând ridicată, fiind cea mai mare pe plan european .

A prezentat faptul că Ministerul Sănătății s-a implicat în îmbunătățirea cadrului legislativ.

Gabriela Coman, Secretar de Stat, Autoritatea națională pentru protecția drepturilor copiilor și adopții, consideră că elaborarea *Strategiei naționale pentru protecția și promovarea drepturilor copilului 2014-2020* are loc într-un moment de reconfigurare a tuturor politicilor publice, din toate sectoarele, în contextul pregătirii noii perioade de programare a Fondurilor Europene Structurale și de Investiții, dar și a respectării cu prioritate a obiectivelor incluse în Programul de Guvernare 2013-2016 și a țintelor stabilite și asumate prin Strategia Europa 2020.

Dreptul copilului la sănătate și implicit la servicii de sănătate este reglementat pe de o parte de legislația privind protecția drepturilor copilului, iar pe de altă parte de legislația specifică domeniului sănătății.

În România, serviciile de asistență medicală primară se furnizează prin medicii de familie, care asigură servicii medicale preventive și curative pentru toți copiii, indiferent de statutul de asigurat al părinților/ aparținătorilor.

La nivelul serviciilor spitalicești, solicitările de internări pentru copii sunt onorate, chiar și pentru afecțiuni care ar putea fi tratate în ambulator, dar apar probleme în privința calității serviciilor și continuității îngrijirii post-externare. Un fenomen îngrijorător îl constituie persistența părăsirii în unitățile sanitare a nou-născuților și a copiilor de vârste mici.

Dna Gabriela Coman a prezentat problema medicilor școlari, un aspect subfinanțat, deficitar în resursă umană, care lasă descoperită componenta de prevenție și promovare a sănătății copiilor în mediul școlar. În acest domeniu nu s-a evidențiat o strategie coerentă de dezvoltare în ultimele două decenii, acoperirea fiind în scădere.

Serviciile comunitare de prevenire, identificare, intervenție timpurie sunt subdezvoltate, mai ales în mediul rural. Serviciile de sănătate și reabilitare sunt greu accesibile, nu sunt întotdeauna de calitate, țin cont de necesitățile persoanelor cu dizabilități în mică măsură și nu sunt la prețuri abordabile, mai ales pentru grupurile de risc. Persoanele cu dizabilități, cu precădere cele cu dificultăți de deplasare, din mediul rural și/sau sărace, au acces limitat la servicii de sănătate de calitate, inclusiv la tratamente medicale de rutină, ceea ce creează inegalități în materie de sănătate fără legătură cu dizabilități.

Dr. Victor Olsavski, reprezentant OMS în România, prezintă statistica privind rata deceselor la copiii cu vârsta de până în 5 ani, din Uniunea Europeană, cu o medie a mortalității infantile de peste două ori mai mare față de celelalte țări. Astfel, în timp ce media mortalității infantile în Uniunea Europeană este de 4,8 la o mie de născuți vii, în România decedează 11,5 copii la o mie de născuți vii, pe când media regiunii este de 9,8 la mie.

La nivelul Uniunii, există deocamdată doar recomandări privind sănătatea, politicile de sănătate fiind lăsate în seama fiecărei țări membre în parte. În acest context, strategia de sănătate 2020 este un ghid, neavând un rol prescriptiv.

Dr. Nelu Tătaru, senator - secretar Comisia Drepturilor Omului, Culte și Minorități, Senatul României, a subliniat că interesul superior al copilului reprezintă unul din principiile fundamentale ale Convenției, cât și ale Legii

272/2004 privind protecția și promovarea drepturilor copilului republicată în 2014. Conform art. 3 din Convenția ONU, în orice decizie referitoare la copil, luată de o instituție de protecție publică sau privată, de o autoritate legislativă sau administrativă, **interesul superior al copilului trebuie avut în vedere cu prioritate.**

Desigur, toate drepturile cuprinse în Convenție sunt garantate de legislația națională, deci România se aliniază legislației internaționale și se fac în mod constant eforturi ca intereselor copiilor să nu fie puse în primejdie, dar, din păcate, mai sunt încă unele domenii unde trebuie să se mai intervină.

Copiii din România au aceleași drepturi precum cei din alte țări și legea și instituțiile de stat îi protejează, dar având în vedere particularitățile sociale, economice, politice ale țării noastre, mai sunt neajunsuri și acestea reprezintă o preocupare pentru întregul aparat de stat. Într-adevăr, politicile de sănătate din România ar trebui să fie mult mai concentrate pe prevenție, așa cum se întâmplă în statele europene dezvoltate.

Nicolae Vlad Popa, membru Comisia pentru drepturile omului, culte și minorități, Senatul României, a menționat că specializarea instanțelor și a judecătorilor reprezintă un element important al reformei justiției, această măsură fiind de natură să contribuie la realizarea unui act de justiție competent și profesionist, sub aspectul aprofundării naturii cauzelor deduse judecării în anumite materii.

Specializarea instanțelor și respectiv a judecătorilor reprezintă o soluție de moment pentru a acoperi lipsa tribunalelor pentru minori.

La nivel național, există un singur tribunal pilot la Brașov, care este invadat de multitudinea cauzelor, completele nemaifăcând față solicitărilor. Acest proiect pilot ar fi trebuit extins la nivelul întregii țări. Din discuțiile avute cu reprezentanții tribunalului pentru minori, principalele probleme cu care se confruntă magistrații sunt referitoare la lipsa de psihologi, dar și referitoare la problema adopțiilor copiilor cu dizabilități.

Prof. univ. dr. Doina Pleșca, Decan al Facultății de Medicină Carol Davila și Manager al Spitalului Clinic de Copii “Dr. Victor Gomoiu”, a prezentat situația asistenței medicale pediatrice în România, punând accent pe insuficiența cercetărilor epidemiologice, precum și pe insuficiența pediatrilor în mediul rural. În același timp,

dna Pleșca a subliniat necesitatea dezvoltării cadrului medical mediu (asistenta comunitară), care trebuie să devină o realitate. Numai așa s-ar dezvolta activitățile de puericultură și s-ar reduce internarea inutilă.

Dr. Anci Ionescu, medic șef CNAS, a prezentat tema “Compensarea serviciilor și tratamentelor adresate mamei și copilului. Situația actuală și perspective”, arătând că este nevoie de o informare mai clară privind drepturile cuvenite potrivit contractului cadru al CNAS-ului (de ex. tinerii cu vârste între 18-26 de ani sunt asigurați în condițiile în care sunt înscriși la studii de zi).

Prof. dr. Mihaela Bălgrădean, Prodecan al Facultății de Medicină Carol Davila și Șef al Clinicii de Pediatrie, Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "M.S.Curie", a susținut tema ”Necesitatea revizuirii programei de rezidențiat în pediatrie. Domenii aprofundate de studiu și practica medicală în specialitățile pediatrice”, punând accent pe diferențierea demersului terapeutic la copil față de adult.

Ținând cont că 20% din populația țării sunt copii, trebuie să avem în vedere modificarea specializărilor din domeniul medical în așa fel încât să existe un echilibru privind necesitățile de specializări pediatrice și pentru alte domenii, la momentul actual neexistând decât pentru neonatologie și neurologie. Totodată, a susținut necesitatea armonizării legislației cu normele UE referitoare la dezvoltarea unor domenii aprofundate în pediatrie.

Gabriela Alexandrescu–Președinte Salvați Copiii România, a prezentat proiectele derulate de Salvați Copiii, punând accent pe educarea femeii însărcinate și a mamelor, prevenirea sarcinilor nedorite, dotarea maternităților, creșterea adresabilității gravidei la medic, promovarea sănătății mintale. Organizația Salvați Copiii a organizat sesiuni de educație pentru sănătate în 61 de școli, fiind informați 3833 adolescenți și 508 părinți.

Dorin Valeriu Bădulescu, președintele Consiliului de Mediere, a subliniat faptul că ar trebui să se facă diferența între profesia de mediator, mediatorii școlari și mediatorii sanitari, aceste fiind concepte diferite.

Prof. dr. Mircea Enescu, Manager al Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii Grigore Alexandrescu, a prezentat rolul important pe care îl are materialul genetic în viitor și a ridicat o problemă de interes general, anume aceea că nimeni nu știe câți copii sunt în țara aceasta. A constatat că, de foarte mulți ani, problemele rămân la nivel de discuții și consideră că e momentul să intervenim în practică.

Dr. Rodica Tănăsescu, Președinte S.N.M.F, a prezentat rolul medicului de familie pe tot parcursul vieții, începând de la naștere și până la bătrânețe, punând accent pe nevoia de coerență și stabilitate legislativă în domeniul sănătății și pe alocarea resurselor financiare și umane necesare sănătății copiilor.

Șef-lucrări dr. Oana Falup-Pecurariu, Președinte al Asociației Proimunizare, a prezentat impactul imunizării asupra sănătății publice. A atras atenția că România este o țară în care se înregistrează o creștere a numărului celor care se informează referitor la sănătate de pe site-uri nemedicale și în care, în mod paradoxal, există cheltuieli enorme cu tratamente ale unor boli ce pot fi prevenite cu ușurință prin vaccinare.

Prof. dr. Alin Stănescu, I.O.M.C. Alfred Rusescu, a prezentat tema “Serviciile medicale preventive pentru copil, între deziderate și realități”, reiterând nevoia adaptării serviciilor medicale la nevoile copiilor. A subliniat faptul că screeningul este insuficient pre și post natal, precum și faptul că este nevoie de servicii medicale prietenoase cu adolescentul. De asemenea, a ridicat semne de întrebare privind: sunt serviciile medicale accesibile și adaptate la nevoile familiilor și copiilor din România?, există un suport comunitar suficient în special pentru familiile cu abilități

parentale mai restrânse?, pot cabinetele medicale ale medicilor de familie să asigure acest suport pentru cei ce nu știu sau neglijează copilul?, există la nivel central și local structuri specializate care să monitorizeze stare de sănătate a copilului?, dacă înainte de reforma din 2006 existau asistent de igiena, moașa de teren și asistenta de ocrotire, acum lipsesc cu desăvârșire.

Prof. dr. Gheorghe Burnei, Șef al Clinicii de Ortopedie Pediatrică, Spitalul Clinic de Urgența pentru Copii M.S. Curie, a prezentat tema „Eradicarea luxației congenitale de sold în România - displazia de dezvoltare, diagnostic precoce și vindecarea la 3 luni”.

Toți copiii care se nasc în România (cca. 200.000/an) trebuie supuși unui test screening ecografic de sold care permite identificarea celor cu displazie de dezvoltare a șoldului, afecțiuni premergătoare luxației de dezvoltare a șoldului.

Diagnosticul displaziei de dezvoltare a șoldului la nou-născut permite un tratament precoce, simplu și eficient, cu aparate de abducție, copilul vindecându-se până la vârsta de 3 luni complet.

Costurile operației la nivel european se ridică la peste 24 de mil. de euro pe an în cazul displaziei de sold. Costurile operației în țara noastră sunt necunoscute.

Prof. dr. George-Sorin Țiplică, Șef al Clinicii Dermatologie II, Spitalul Clinic Colentina, a abordat tema “Copii mici cu probleme dermatologice mari: epidermoliza buloasă, hemangioame”. Vorbitorul a atras atenția asupra faptului că aceste boli scad calitatea vieții pacientului și familiei și a recomandat ca asistența medicală să țină pasul cu progresul actual al dermatologiei. A fost dat exemplul Programului National de boli rare pentru Epidermoliza buloasa pe care CNAS l-a dezvoltat în acord cu Asociația de pacienți MiniDebra și prin care 72 de copii suferinzi de EB beneficiază pe lângă medicamente și de pansamente în limita fondurilor alocate prin Program. Pe baza experienței din implementarea programului vorbitorul propune includerea în lista de achiziții a Programului și a emolientelor, produse indispensabile tratamentului micilor pacienți. Se va ameliora astfel semnificativ calitatea vieții acestor pacienți în condițiile actualului plan bugetar. Referitor la hemangioame a fost evidențiată severitatea acestei suferințe și s-a propus organizarea unui Program național de diagnostic și tratament pentru copii cu hemangioame care să includă echipa mixtă (medic dermatolog, medic chirurg pediatru, medic pediatru) și care să asigure rezolvarea cazurilor severe de la nivel național prin activarea unor centre medicale de elită în domeniu (București, Cluj,

Timisoara, Targu Mures, Iasi). Propunerea realizata de Prof. Dr. George-Sori Tiplica este sustinuta si de Prof. Dr. Mircea Enescu.

Conf. dr. Monica Dragomir, Șef al Clinicii de Oncologie pediatrică - Institutul Oncologic București, Președintele al Societății Române de Hemato-Oncologie Pediatrică, a vorbit despre “Realitate și perspective în oncopediatrie. Accesul la proceduri diagnostice și tratamente inovative pentru pacienții oncologici copii în România”.

A reamintit că oncopediatria se ocupă de 2% din toate cancerurile, la nivel mondial apărând 200.000 de cazuri noi pe an de cancer la copii. În România apar 500 de cazuri noi pe an, iar aproximativ 5.000 de copii se află cu boala în tratament sau în remisie. Cu toate acestea, există o lipsă de date la nivelul întregii țări.

Din datele centrelor de referință, rata de vindecare este asemănătoare cu media mondială în cazul cancerelor tratabile.

Dr. Victor Gabriel Clătici, medic dermatolog, Spitalul Universitar de Urgență Elias, a abordat tema cancerului de piele la copii, arătând că melanomul are a doua incidență, după limfom, la copii și tineri sub 30 de ani.

Olga Cridland, Președinte Asociația PAVEL, a vorbit despre necesitatea de a crea un mediu prietenos pentru copii în spitale, folosind metode adecvate vârstei lor pentru a-i ajuta să facă față tratamentului. În plus, a vorbit despre recuperarea educațională pe durata tratamentului, subliniind importanța reducerii decalajului în educație a celor care fac tratamente de lungă durată.

Nicolae Oniga, Asociația Națională a Hemofilicilor din România, a susținut că țara noastră, cu aproape 2000 pacienți la nivel național, se află pe ultimul loc din Europa în ceea ce privește tratamentul hemofiliei, acesta fiind insuficient comparativ cu nevoile bolnavilor respectivi. Tratamentul insuficient duce inevitabil la decesul

prematur al pacienților prin sângerări, handicap loco-motor manifestat chiar de la vârsta copilăriei și adolescenței, ca urmare a sângerărilor articulare distructive și cu efecte ireversibile. Astfel, viața pacienților suferinzi este afectată pe toate palierele, școlar, profesional, familial și social de un număr mediu de 40-50 accidente hemoragice pe an și de consecințele lor nefaste.

Această situație, ce o putem califica drept tragică (suferința fizică continuă, adicție de analgice, spitalizări numeroase și extrem de costisitoare, familii greu constituite apoi destrămate, suicid) antrenează, pe lângă costurile medicale indirecte (spitalizări repetate, intervenții ortopedice scumpe), altele nemedicale suplimentare, care depășesc cu mult eventualele suplimentări care să asigure un tratament minim decent pacienților (ajutor de handicap, ajutor social, pensie de boală etc).

Prof. Dr. Ioan Gherghina, a vorbit despre faptul că imunodeficiențele primitive sunt cauzate de lipsa diagnosticului genetic exact. Astfel, a subliniat nevoia unui laborator de detecție a infecțiilor genetice. În plus, a subliniat nevoia unor protocoale universitare pe care să se bazeze serviciile de asistență de bază și a condamnat subfinanțarea severă a spitalelor publice. De asemenea, a scos în evidență probleme majore în îngrijirea gravidei, menționând că pachetul de bază cuprinde doar 8 vizite ale gravidei la medicul de familie.

Corina Croitoru, Președinte Asociația Unu si Unu, propune realizarea unui demers ce are caracter de interes public: realizarea unui studiu oficial prin care să fie relevate statistici publice privind nașterile anuale gemelare (de multipluți) din România, ponderea nașterilor premature în rândul acestora, departajare pe sex, oraș, proces de concepere, anomalii etc.

Dr. Alexandra Cucu, Director al Centrului Național de Evaluare și Promovare a Sănătății, Institutul Național de Sănătate Publică, a menționat că 15% din toată populația țării sunt copii, adică aproximativ 2 milioane de persoane, dintre care 50% în mediul rural. A subliniat, în acest context, nevoia alocării mai multor resurse financiare și umane în sensul îmbunătățirii sănătății copiilor.

Reprezentanta prof. dr. Iuliana Dobrescu, din partea Clinicii de Psihiatrie a Copilului și Adolescentului, Spitalul Clinic de Psihiatrie Prof. dr. Al. Obregia, a vorbit despre particularitățile psihopatologiei copiilor și adolescenților internați în clinicile de Psihiatrie a Copilului și Adolescentului. Astfel, a evidențiat faptul că profilul psihopatologic în clinicile cu această specialitate, a suferit modificări importante în ultimii 10-15 ani prin creșterea incidenței tulburării de spectru autist și a tulburării hiperkinetice cu deficit de atenție (ADHD).

În plus, a menționat apariția, în 2007, a unui Regulament European, realizat de Comisia Europeană, având ca principal obiectiv îmbunătățirea dezvoltării unor terapii de înaltă calitate în rândul copiilor cu vârste cuprinse între 0 și 17 ani. În astfel naștere Comitetul Pediatric, ca parte integrantă a Agenției Europene a Medicamentelor, având principalul rol de a formula opinii științifice în vederea elaborării unor planuri privind dezvoltarea terapiilor farmacologice în rândul copiilor. Momentul relativ recent al apariției acestor reglementări la nivelul Comunității Europene reprezintă unul dintre motivele pentru care majoritatea medicamentelor, inclusiv cele psihotrope, nu au indicații în sfera pediatrică.

Asociația Moșelor Independente solicită reconsiderarea profesiei de moașă, arătând că, în România, creșterea prezenței și importanței moșelor în sistemul sanitar este o soluție sustenabilă financiar și eficientă pentru îmbunătățirea sănătății mamelor și copiilor lor, în special în zonele rurale.

Utilizând eficient această categorie profesională în care a investit deja, dar pe care nu o folosește ca pe o resursă valoroasă, statul român poate contribui la îmbunătățirea statisticilor negative privind sănătatea perinatală, apropiindu-le cel puțin de media europeană.

Deși femeile din România își doresc o moașă alături de ele, pe perioada sarcinii, nașterii și în postura de proaspete mămici, așa cum știu că se întâmplă în alte țări, aceasta opțiune nu există. Acest lucru se întâmplă în condițiile în care studiile internaționale demonstrează că acolo unde moașa este agreată și ocupă locul cuvenit în echipa materno-infantilă calitatea îngrijirilor este una de un înalt standard, iar sănătatea reproductivă a populației respectivă se situează la cote înalte.

Asociația Help Autism a prezentat un punct de vedere în scopul îmbunătățirii sănătății copiilor cu TSA și al integrării lor în societate, arătând că 1 din 100 de copii se naște cu tulburare din spectrul autismului. S-a pus accent pe faptul că diagnosticul precoce crește cu 50% șansa de recuperare a copilului cu TSA, conform statisticilor internaționale.

Asociația Familiilor Catolice „Vladimir Ghika” a făcut numeroase observații și propuneri, punând accent pe introducerea, în programa școlară, a unor ore de pregătire și educație afectivă, bazate pe principiile morale, care tratează tema sexualității în contextul unei concepții integrate, holistice asupra persoanei umane, văzută ca un complex trup-suflet unitar, arătându-și astfel susținerea pentru disciplina “Educație pentru sănătate”.

De asemenea, a susținut și insistat asupra înființării unor centre de asistență comunitară, precum și a unor centre de consiliere pentru femeile însărcinate și în criză de sarcină, evidențiind că sănătatea copiilor înseamnă sănătatea familiilor.

Asociația Studenți pentru viață a reiterat că sănătatea fizică este legată de starea generală de bine a persoanei respective, mai ales în cazul copilului. Astfel, starea generală a copilului, la rândul ei, este în strânsă legătură cu starea de sănătate și starea de bine a familiei copilului, în special a mamei în perioada sarcinii, și cu calitatea integrării sociale, odată cu creșterea în vârstă.

Consideră binevenită introducerea unei materii, „Educație pentru sănătate, familie și societate”, care să ofere elevilor cunoștințe corecte, potrivite vârstei, asupra sănătății și a problemelor cu care se confruntă și se vor confrunța în societate.

Izabela Popa, reprezentant A.N.F.P.D.C.A., a subliniat că monitorizarea drepturilor copilului este o prioritate și că acel unic organism de monitorizare nu se substituie

fiecărei instituții centrale care trebuie să pună în aplicare și să monitorizeze aplicarea dreptului respectiv.

Călin Andrew Popa, director executiv World Vision România, a menționat că accesul copiilor la sănătate în mediul rural este mult mai mic decât în cel urban.

Implicațiile lipsei de monitorizare a sănătății a 1 din 5 copii din mediul rural sunt semnificative. În cele mai multe cazuri este vorba despre lipsa de educație a părinților cu privire la dreptul copilului la servicii medicale, la riscurile la care sunt expuși copiii care nu sunt diagnosticați în timp util și uneori a unei relații defectuoase între părinți și medicii de familie.

Dorica Dan, Președinte Asociația pacienților cu boli rare, a reiterat lipsa unui sistem de monitorizare și a unor centre de expertiză în domeniul bolilor rare, accesul la informații privind aceste afecțiuni fiind în continuare foarte redus. Astfel, statisticile privind numărul persoanelor afectate de boli rare în România sunt controversate câtă vreme nu există un registru oficial de boli rare.

Dr. Mircea Olteanu, președinte Asociația Spitalelor din România, a susținut nevoia unei reforme a finanțării în sănătate, făcând trimitere la exemple de bune practici din Europa și arătând că, prin implementarea modelului de sănătate suedez s-ar duce la salvarea a 2.700 de copii anual.

Daniela Rajka, vicepreședinte Societatea Medicilor din Colectivități, a atras atenția asupra personalului insuficient și subfinanțat din medicina școlară, subliniind nevoia medicilor școlari de a elibera bilete de trimitere către specialiști, pentru ca rolul acestora să nu stagneze la nivelul depistării unor afecțiuni.

Avocat Nicoleta Ionescu, Consiliul de Mediere, a vorbit despre faptul că legea 192/2006 menționează foarte clar că mediatorul supraveghează interesul copilului și a adăugat importanța asistenței medicale la domiciliu.

Prof. univ. Dr. Radu Negoescu, Șef Departament Promovarea Sănătății, Institutul Național de Sănătate Publică – Centrul Regional București, a susținut obligativitatea educației sanitare în școli și a necesității monitorizării sănătății publice.

Dr. Clement Aurelia a menționat că în București există 9 cabinete medicale studențești unde își desfășoară activitatea 19 medici și 20 cadre medii sanitare, care asigură asistența medicală preventivă și de urgență pentru toți studenții și asistența medicală curativă pentru studenții din provincie care nu au medic de familie în București, precum și pentru studenții străini, adăugând propunerile sale pentru remedierea acestei situații îngrijorătoare.

DI. Bogdan Stanciu, Presedintele Pro Vita a susținut un punct de vedere privind educația sexuală în școli, sănătatea reproducerii, prevenirea sarcinilor nedorite la adolescente, sănătatea mamelor minore.

Sarcinile nedorite și îmbolnăvirile cu BTS sunt un efect, și nu o cauză a problemelor tinerilor de astăzi privind sexualitatea. Există sute de studii independente care demonstrează că principala cauză a tulburărilor și a disfuncțiilor sexuale, psihologice, biologice și de integrare socială o constituie începerea vieții sexuale la o vârstă timpurie, precum și promiscuitatea sexuală (o viață sexuală dezordonată, la vârsta adolescenței, coroborată cu prezența comportamentelor de risc).

Niciuna dintre probleme nu poate fi rezolvată cu contraceptive și acces la avort, după cum sugerează, tot mai insistent, documente guvernamentale sau recomandările O.M.S.

Necesitatea dobândirii unor cunoștințe biomedicale și psihologice, în vederea unei desfășurări armonioase a viitoarei vieții de cuplu, în aspectele ei intime, este incontestabilă. Programele de educație sexuală nu se rezumă, însă, la prezentarea acestui gen de informații, ci tind să înglobeze valori etice/morale; în acest context, la ora actuală, tendințele seculariste, dominante, se reflectă cu precădere în propunerile privind educația sexuală, vexând perspectiva celor care aleg să se raporteze la valori morale tradiționale, de sorginte religioasă.

Distribuirea contraceptivelor în școli și accesul la avort al minorelor peste 16 ani fără știrea părinților, chiar în condițiile legii, sunt legate de riscuri serioase pentru sănătatea și chiar viața adolescenței. De asemenea, acestea sunt în grav conflict cu drepturile parentale, întărite de Constituție și tratatele internaționale. Familia este cadrul social optim pentru dezvoltarea armonioasă a copilului, tocmai din cauza lipsei de maturitate a acestuia din urmă.

Am constatat lipsa preocupării autorităților pentru prevenirea și combaterea expunerii copiilor la pornografie. Efectele dezastruoase ale consumului de pornografie pentru sănătatea mentală și abilitățile sociale au fost foarte bine documentate în ultimii ani. În România, se constată o creștere alarmantă a incidenței consumului de pornografie la copii și adolescenți; în acest context, lipsa unui obiectiv bine definit pentru lupta contra acestui flagel ne lasă mult în spatele celorlalte țări europene.

Asociația „SOS Infertilitatea” a prezentat situația actuală din sistemul adopțiilor. Astfel, potrivit datelor statistice publicate la începutul anului 2014 de către organele publice cu atribuții în protecția copilului, în jur de 60.400 de copii beneficiază în prezent de măsuri de protecție specială. Dintre aceștia, circa 46.900 au un plan individualizat de protecție având ca finalitate reintegrarea în familia naturală și numai 3.700 beneficiază de planuri având ca finalitate adopția. Pentru alți cca 4.700 se ajunge la revizuirea planului individualizat de protecție tardiv, în situația în care, pentru majoritatea, singura soluție sustenabilă rămâne direct integrarea socio-profesională.

Din cei peste 60.000 de copii aflați în sistemul de protecție specială, în prezent mai puțin de 3.300 au deschis procedura de adopție. În termeni reali, acest fapt se traduce prin faptul că mai puțin de 5,5% din acești copii beneficiază de șansa de a se dezvolta în cadrul stabil al unei familii iubitoare, restul de 94,50/o continuând să traiască într-un sistem alimentat de bugetul public al României, la limita subzistenței, acumulând în fiecare zi noi probleme de sănătate și decalaje de dezvoltare severe, iremediabile, fiind lipsiți de confortul și echilibrul unei vieți normale, de care s-ar fi bucurat dacă, s-ar fi aflat în grija unor părinți responsabili.

Dintre acești copii, circa 4.000 au vârste de până la doi ani (segmentul vizat cu preponderență de către adoptatori), însă dintre aceștia mai puțin de 800 sunt adoptabili, ceea ce arată ineficiența funcționării sistemului de adopții, principalul responsabil pentru situația dramatică în care se regăsește majoritatea copiilor care beneficiază de măsuri de protecție specială. Din acest motiv, cei mai mulți devin în scurt timp greu adoptabili, fiind lipsiți pentru totdeauna de șansa vieții într-o familie.

În ciuda numărului mare de beneficiari ai sistemului, în decursul anului 2013 s-au pronunțat doar 743 de sentințe de încuviințare a adopției, în condițiile în care, în cursul aceluiași an, au fost eliberate 1630 de atestate de persoane/familie aptă să adopte. Mai mult, dintre persoanele/famiiliile atestate, doar 460 au ajuns într-o

procedură de potrivire practică. Pentru restul, atestatul de adopție a rămas un document inutil, un simplu generator de inconveniente birocratice.

În completarea peisajului sumbru construit de cifrele de mai sus, în fiecare an peste 1.000 de copii sunt abandonați în maternități și în secții de spital în România.

C. CONCLUZII

Fundamentul unui asemenea raport este caracterul social al statului, caracter social care presupune cu necesitate respectarea, printre altele, a dreptului fundamental la sănătate, prevăzut de art. 34 din Constituție și o obligație a statului de a crea condițiile necesare pentru creșterea calității vieții, prevăzută în art. 135 alin. 2 lit. f) din Constituție.

Conform Cartei Sociale Europe, ratificată de statul român în 7 mai 1999, România s-a angajat să asigure respectarea drepturilor sociale pentru cetățenii aflați pe teritoriul său, în domenii precum piața muncii și sistemul de sănătate. După 15 ani de la semnarea acestui document și 7 ani după aderarea la Uniunea Europeană, carențele și obligațiile neîmplinite sunt multiple.

Accesul la îngrijiri de sănătate este un drept fundamental, esențial pentru demnitatea umană, care trebuie garantat pentru toți. În articolul 33 al Cartei drepturilor fundamentale ale Uniunii Europene se proclamă că „orice persoană are dreptul de a accede la prevenția sanitară și de a beneficia de îngrijiri medicale”, iar Uniunea Europeană recunoaște dreptul de acces la prestații de securitate socială și servicii sociale, asigurând protecție în caz de maternitate, boală, accident de muncă, dependență sau bătrânețe.

România a ratificat toate convențiile internaționale privitoare la copii. Cu toate acestea, prevederile acestor convenții nu sunt respectate, cu riscul încălcării drepturilor fundamentale ale copiilor din țara noastră, dovadă stând statisticile negative ale țării noastre, semnalele trase de societatea civilă, cât și rapoartele internaționale.

Dreptul la sănătate al copilului, drept garantat atât de Constituție, cât și de Convențiile internaționale, este încălcat prin neimplementarea prevederilor legislative în acte normative inferioare legii, prin lipsa unui mecanism de control la nivel instituțional, prin alocarea insuficientă a resurselor financiare și umane în domeniul sănătății și prin lipsa unei strategii naționale privind sănătatea mamei și a copilului.

Nu se poate vorbi la singular despre respectarea dreptului la ocrotirea sănătății, ci doar corelat cu alte drepturi fundamentale: dreptul la viață și integritate fizică și psihică; dreptul la respectul vieții intime, familiale și private; dreptul la informare și

dreptul la un mediu sănătos.

Toți reprezentanții statului și ai societății civile susțin că primordialitatea drepturilor copiilor în raport cu drepturile adulților trebuie înțeleasă și aplicată și în România. Interesul superior al copilului trebuie să reprezinte cea mai importantă rațiune în toată legislația privind sănătatea copiilor, accentul punându-se în mod special pe prevenție.

În acest context, legat de prevenție, trebuie menționată importanța vaccinării care, în ultimul an, potrivit raportului INSP pe 2013, a scăzut vertiginos atât din cauza slabei informări a populației, dar și din cauza discontinuității în aprovizionarea cu produse biologice. România trebuie să dispună de dozele de vaccin corespunzătoare în mod permanent și la nevoie reînnoite, astfel încât statul să fie pregătit oricând să asigure necesarul de vaccinuri pentru toată populația țării, indiferent de situația externă. În acest mod s-ar asigura eficacitatea vaccinurilor.

Asistența de sănătate publică se realizează prin ansamblul măsurilor politico-legislative, al programelor și strategiilor adresate determinantilor stării de sănătate, precum și prin organizarea instituțiilor pentru furnizarea tuturor serviciilor necesare. Scopul asistenței de sănătate publică îl constituie promovarea sănătății, prevenirea îmbolnăvirilor și îmbunătățirea calității vieții. Acest scop se poate îndeplini dacă se va introduce disciplina “Educație pentru sănătate” în planul de învățământ obligatoriu. Numai așa vom avea o populație informată corect și sănătoasă.

Chiar dacă la momentul actual, Ministerul Educației Naționale are în desfășurare programul național „Educația pentru sănătate în școala românească”, program ce oferă în ansamblul său dezvoltarea componentei de educație pentru sănătate, atât în cadrul curriculumului, cât și în cadrul activităților extracurriculare și extrașcolare,

Optionalul „Educația pentru sănătate” nu își mai atinge obiectivele, în condițiile în care acum sunt puține școlile care îl mai aplică.

Este, practic, o necesitate recunoscută atât la nivel guvernamental, cât și de societatea civilă. Ca urmare a acestei conferințe naționale, s-a conturat ca primă concluzie elaborarea unor acte normative care să reglementeze obligativitatea în sistemul național de învățământ a orelor de educație pentru sănătate.

Potrivit susținerilor din cadrul conferinței se constată:

- Mortalitatea infantilă în România este cea mai ridicată din UE, 9‰ în 2012, dublu față de media europeană, probabilitatea de deces înainte de 5 ani fiind de 11,74 la 1000 de născuți vii față de 7,2 media UE. Atât mortalitatea infantilă, cât și mortalitatea copiilor sub 5 ani sunt semnificativ mai mari în rândul copiilor din mediul rural (60%) față de (40%) în urban, iar multe din cauzele acestor decese ar fi putut fi prevenite (de ex. infecții banale ca diareea sau infecțiile respiratorii sau accidentările).
- Există 30 de milioane de bolnavi boli rare în Uniunea Europeană.
- România ocupă locul 1 în privința abandonului copiilor, al numărului de nașteri și avorturi raportate în rândul adolescentelor (8500 de mame minore în fiecare an), locul 1 la violența în școli și unul din primele locuri la consumul de alcool, droguri sau fumat în rândul copiilor și adolescenților.
- 70.000 de copii au dizabilități în România, majoritatea de grad mediu și sever, iar 40.000 de copii sunt abandonați, la care se adaugă cei 300.000 lăsați în grija rudelor. Fenomenul părăsirii copiilor, chiar și temporar pentru munca în străinătate, duce la afectarea psihologică și traumatizarea copiilor; doar italienii au raportat un număr de 40 de copii români care s-au sinucis din dor de mama din 2007.
- Nivelul protecției sociale oferit copiilor este cel mai redus din Europa.
- Doi din trei copii sub 2 ani din mediul rural suferă de anemie, iar malnutriția și rahitismul sunt foarte frecvente la această categorie de copii.
- Peste 50% din familiile cu copii nu au canalizare, apă curentă și adesea nici apă potabilă în propriile gospodării, acesta reprezentând principalul factor de vulnerabilizare a copiilor în fața bolilor și principalul factor de risc pe termen mediu și lung privind sănătatea copiilor.
- Sănătatea sugarului și dezvoltarea timpurie sunt afectate de promovarea intensă a laptelui praf, rata alăptării exclusive cu lapte matern până la vârsta de 6 luni fiind cea mai scăzută din UE, de 3 ori mai mică decât media Uniunii.
- Majoritatea copiilor, tinerilor și mamelor nu sunt informați cu privire la procedurile medicale la care sunt supuși, drepturile pe care le au și nu li se cere acordul.
- Accesul inegal la servicii medicale pentru diferite categorii sociale, cât și accesul scăzut al copiilor și tinerilor la tratament gratuit, la tratamente inovative, investigații de înaltă performanță, unele investigații ale bolnavilor de cancer fiind făcute în clinici private, cu plată.

- Există condiții inumane întâlnite în diferite unități medicale din mediul rural, în special în zonele defavorizate.
- Absența unor programe de prevenție în cazurile de suicid și de comportament agresiv al copiilor și adolescenților.
- O problema aparte o constituie modalitatea de decontare a medicamentelor psihotrope. Prin includerea în protocoalele terapeutice doar a acelor indicații prevăzute în Rezumatul Caracteristicilor Produsului și prin stabilirea acestor protocoale ca bază de decontare a tratamentelor, medicația psihotropă nu mai poate fi prescrisă gratuit în rândul copiilor.
- Lipsa unei voci care să reprezinte interesele sănătății copiilor la nivel național și local.
- Comunicarea defectuoasă a pacienților cu personalul medical.
- Nerespectarea dreptului la exprimare în limba maternă în unitățile medicale în cazul copiilor aparținând comunităților minoritare
- “Carta drepturilor copilului spitalizat” nu este cunoscută, popularizată și respectată. Drepturile copilului nu sunt specificate în Legea drepturilor pacienților. Copilul este ignorat și în Legea asistenței medicale de urgență, unde nu este prevăzut Sistemul de urgențe pediatrice cu Subsistemul de traume pediatrice.
- Legislația este prea permisivă în domeniul terapiei alternative – ar trebui ca persoanele din acele cabinete să fie doctori, iar indicațiile lor să nu excludă tratamentul alopatic.
- Incidența alarmantă a problemelor stomatologice, astfel că peste jumătate din copiii investigați în instituțiile de învățământ prezentau cel puțin o carie la data efectuării controlului medical general.
- Lipsa educației pentru sănătate, atât la nivelul părinților, cât și a copiilor, crește foarte mult riscurile asociate acestor afecțiuni – mai ales prin asocierea cu probleme de igienă sau lipsa cunoștințelor medicale necesare prevenției.
- Uneori accesul medicilor la pacienți este deosebit de dificil – distanțele fiind mari și lipsind mijloacele de transport. Problema urgențelor medicale este în mod special gravă.
- Pachetul de servicii medicale de bază este sărac în servicii preventive centrate pe identificarea riscurilor pentru sănătate la copii, în special la adolescenți (identificarea riscurilor de fumat, consum de alcool și droguri) și nu oferă practic alternative pentru rezolvarea acestor riscuri, odată ce au fost identificate.

- În cazul nou-născuților, malformațiile cardiace congenitale sunt principala cauză de deces. S-au realizat pentru 2000 de intervenții cardiace în situațiile malformațiilor congenitale la copii pe an, iar până în septembrie 2014 încă 50 de copii vor fi operați la Marie Curie.
- Accesul scăzut al copiilor și tinerilor la investigații de înaltă performanță prin echipamente cu profil ridicat (CT, RMN, Angiograf).
- Nerespectarea indirectă a dreptului copilului la odihnă și la timp liber, de a se juca și de a lua parte la activități recreative potrivite vârstei sale și de a participa liber la viața culturală și artistică.
- Accesul scăzut al copiilor și tinerilor la tratament gratuit, dar și la tratamente inovative.
- Există un deficit major de resurse umane specializate, de centre de diagnostic și tratament, dar mai ales o lipsă de strategie de sănătate și a unui plan național de sănătate avizat și susținut de Ministerul Sănătății.
- Stagiul de pregătire în pediatrie este mult prea mic la ora actuală – 8 săptămâni.
- Apar probleme în privința calității serviciilor și continuității îngrijirii post-externare. Un fenomen îngrijorător îl constituie persistența părăsirii în unitățile sanitare a nou-născuților/copiilor de vârste mici.
- Asistența medicală comunitară este asigurată de aproximativ 1000 de asistente comunitare și facilitată de circa 300 mediatorii sanitari, acoperirea fiind insuficientă întrucât ambele categorii de profesioniști lucrează numai în mediul rural, în comunitățile cu pondere ridicată de romi.
- Persoanele cu dizabilități, cu precădere cele cu dificultăți de deplasare, din mediul rural și/sau sărace, au acces limitat la servicii de sănătate de calitate, inclusiv la tratamente medicale de rutină, ceea ce creează inegalități în materie de sănătate fără legătură cu dizabilitățile.
- Pediatri insuficienți în provincie.
- Deficit major în specialități înguste în pediatrie – ord. nr. 418/2005 nu este operațional.
- Gravă lipsă de monitorizare și de control al calității serviciilor medicale.
- Lipsa Facultății de Pediatrie.
- Informare neclară privind drepturile date de activitatea CNAS (de ex. tinerii cu vârste între 18-26 de ani sunt asigurați în condițiile în care sunt înscriși la studii de zi).
- Personal insuficient, lipsă colaborare părinți și reticența acestora în problemele de sănătate mintală.
- Inechități și disparități regionale - 40% din copiii romi – subnutriți.

- Costuri spitalizare prematuri: 100 mil. de euro; un sistem eficient de prevenție a nașterilor premature: 30 mil. de euro.
- Lipsa prevenției în strategia națională, ca politică de stat.
- Epidermoliza buloasă și hemangioamele necesită o atenție sporită în abordarea diagnostică și terapeutică. Măsurile administrative care nu necesită rectificări bugetare vor duce la ameliorarea calității vieții pacienților cu epidermoliza buloasă iar în cazul copiilor suferinzi de hemangioame implementarea unor măsuri organizatorice de dirijare coordonată a pacienților cu afectare severă va permite optimizarea rezolvării medico-chirurgicale.
- Oncopediatria se ocupă de 2% din toate cancerurile. În România apar 500 de cazuri noi pe an, iar aproximativ 5.000 de copii se află cu boala în tratament sau în remisie. Cancerul este a doua cauză de deces la copii cu vârste între 4 și 15 ani.
- Există o lipsă de date statistice la nivelul întregii țări.
- Numărul specialiștilor de oncopediatrie este în scădere continuă, specializarea fiind desființată acum 10 ani, chiar când a fost recunoscută oficial în Europa.
- Melanomul are a doua incidență după limfom la copii și tineri sub 30 de ani.
- Cu aproape 2.000 pacienți la nivel național, ne aflăm pe ultimul loc din Europa în ceea ce privește tratamentul hemofiliei.
- Doar 8% din fonduri sunt alocate pentru medicii de familie, în condițiile în care doar 20% din populație își permite să acceseze privatul.
- Subfinanțare severă a spitalelor publice.
- Probleme majore în îngrijirea gravidei: pachetul de bază cuprinde doar 8 vizite ale gravidei la medicul de familie.
- România este singurul stat unde nu este reglementat numărul maxim de embrioni implantați, acest lucru reflectându-se în numărul mare de sarcini de multipleți care sunt expuse unor nașteri premature și unor riscuri asociate. În România, numărul nașterilor gemelare se situează în jurul a 3.500 anual, în timp ce alte cincizeci de familii primesc, în medie, vestea că așteaptă tripleți.

D. PROPUNERI

- Aplicarea screening-ului. Necesitatea ca medicii de familie și pediatrii să aplice setul de 10 întrebări, ca parte a Programului Național de Identificare Precoce a Tulburării de Spectru Autist și Tulburări Asociate, în cadrul controalelor obligatorii, tuturor copiilor cu vârsta între 1,6 ani și 3 ani.
- Existența unei mai strânse colaborări între cele trei ministere (al muncii, educației și sănătății), precum și gestionarea unui buget comun care să permită, pe lângă aplicarea screening-ului, decontarea serviciilor psihologice, acordarea unui sprijin financiar pentru fiecare copil la momentul integrării în grădiniță sau școală, precum și acordarea de servicii socio-profesionale pentru adolescenți și adulți cu TSA.
- Introducerea ocupației de terapeut ABA (analiză aplicată a comportamentului) în COR. Situația actuală nu permite standardizarea meseriei de terapeut de recuperare în TSA, ceea ce facilitează munca la negru, ședințe de terapie desfășurate în cadru neprofesional și duce la imposibilitatea stabilirii unor standarde de malpraxis, precum și la incertitudinea familiei care nu știe dacă plătește un specialist format în programe de recuperare a persoanei cu TSA.
- Formarea cadrelor didactice pentru a realiza incluziunea reală a copiilor cu afecțiuni psihopatologice în învățământul de masă.
- Decontarea serviciilor individuale, de recuperare, care științific sunt dovedite ca dând rezultate: terapie ABA (analiză aplicată a comportamentului), logopedie, kinetoterapie, etc. la un număr de ore conform planului de intervenție realizat de către specialiștii echipei multidisciplinare (medic psihiatru, psiholog, kinetoterapeut, logoped, etc).
- Consiliere psihologică familie/apartinători pe toată durata intervenției de recuperare.
- Legislația ar trebui să includă bonificațiile și sporurile necesare pt. specializări pediatrie.
- Crearea de spații destinate activităților de joacă și de terapie și mai puțin servicii hoteliere, destinate internării peste noapte, în Clinicile de Psihiatria Copilului și Adolescentului;
- Acceptarea unor prescripții off label pe baza unor protocoale specifice noi, formulate de către specialiști abilitați în domeniu și în acord cu ghidurile terapeutice în vigoare la nivelul Comunității Europene;
- Respectarea indicațiilor din Rezumatul Caracteristicilor Produsului ca tratament de primă intenție.

- Prescrierea medicației off label în regim subvenționat se va face cu argumentare clinică, pe baza experienței medicului specialist, și obligatoriu cu acordul reprezentantului legal al copilului, după informarea acestuia asupra caracteristicilor și indicației off label a medicamentului.
- Controalele periodice trebuie să fie obligatorii pt. populația infantilă.
- Necesitate trunchi comun pediatrie în cadrul facultăților de medicină.
- Reorganizare rezidențiat pediatrie conform modelului european pe 5 ani (trunchi comun 3 ani, trunchi aprofundare 2 ani).
- Necesitate armonizare legislație autohtonă cu normele Uniunii Europene privind dezvoltarea unor domenii aprofundate în pediatrie.
- Promovare sănătate mintală.
- Aplicarea programelor de screening în deficiențe neurologice precum autismul.
- Subvenționarea psihoterapiei de către CNAS.
- Necesitatea decontării medicamentelor pentru afecțiuni psihiatrice la copii și adolescenți.
- Pachetul de bază să nu se aplice la copii – aceștia nu trebuie limitați în accesarea serviciilor și tratamentelor medicale.
- Promovarea asistenței medicale la domiciliu.
- Dezvoltarea centrelor de oncologie pediatrică.
- Eliberarea de rețete compensate în spitalele de urgență.
- Identificarea și înregistrarea în Registrul Național a tuturor copiilor bolnavi.
- Nevoie profilaxie pacienți hemofilici.
- Prevenirea abandonului în unitățile sanitare a nou-născuților și al copiilor de vârste mici.
- Adaptarea sistemului educațional național la nevoile copiilor cu dizabilități și diminuarea incidenței neșcolarizării și a abandonului timpuriu.
- Stabilirea unei structuri în Ministerul Sănătății care să se ocupe exclusiv de starea de sănătate a copiilor și de monitorizarea planurilor strategice de îmbunătățire a sănătății acestora.
- Elaborarea Programului Național de Sănătate a mamei și a copilului și a Programul Național de Imunizare, care să fie garantate de Parlament în cadrul legii bugetului național la fiecare început de exercițiu bugetar, până atingem media europeană.
- Intensificarea cercetărilor epidemiologice.
- Legiferarea serviciilor medicale comunitare complementare cu medicina de familie.
- Reînființarea Facultății de pediatrie.

- Prelungirea stagiului de pregătire a medicilor în pediatrie, în acest moment fiind de doar 8 săptămâni.
- Avansarea urgentă a demersurilor pentru aprobarea legii privind marketingul pentru substituenții de lapte matern.
- Educația pentru sănătate trebuie inclusă în programa școlară obligatorie.
- Reînființarea unui centru de boli sanguine în România.
- Este nevoie să accesăm și să ne exprimăm opinia clară asupra unui chestionar la nivelul UE privind de ce și în ce fel vede statul respectiv un sistem integrat de sănătate a copilului.
- Este necesară modificarea actului normativ privind încadrarea în grad de handicap și modificarea normelor privind managementul de caz, precum și a unor acte normative privind abandonul copiilor în unitățile sanitare.
- Este nevoie de standarde clare privind monitorizarea copiilor în centre de zi, precum și de o accesibilitate și calitate ridicate a serviciilor oferite copiilor.
- Ansamblu de servicii de sănătate organizate la nivelul comunității, cu activitate în familie.
- Creșterea accesului membrilor grupurilor vulnerabile la servicii de sănătate.
- Crearea unui model novator de activitate integrată medico-socială la nivelul asistenței primare.
- Dotarea cu echipamente performante a tuturor maternităților din țară.
- Înființarea unui Grup de lucru național pentru diagnosticul și tratamentul complex al copiilor suferinzi de hemangioame severe, alcătuit din echipe complexe cu medici specialiști de chirurgie pediatrică, dermatologie și pediatrie.
- Centre de excelență care să permită accesul rapid al copilului la o echipă multidisciplinară antrenată în rezolvarea hemangioamelor severe.
- Realizarea Ghidului de diagnostic și tratament pentru hemangioame.
- Introducerea în lista de materiale și dispozitive sanitare disponibile a emolientelor înregistrate la ANMDM pentru Programul Național de diagnostic și tratament al epidermolizei buloase.
- Advocacy pentru dezvoltarea serviciilor adresate cancerului juvenil și promovarea unei strategii naționale adresate acestei cauze.
- Inițiativă legislativă care să asigure accesul gratuit la orice investigație și orice terapie oncologică a copiilor și adolescenților în România.
- Includerea medicinei școlare în Legea 95/2007, ca un capitol distinct "Asistența medicală din unitățile de învățământ", care să cuprindă reglementarea activității din cabinetele medicale și stomatologice din grădinițe, școli, licee și universități.
- Actualizarea și completarea OMS 653/2001 și OMS 1668/2012 privind atribuțiile personalului medical din cabinetele medicale și stomatologice din grădinițe, școli,

licee și universități, privind normativele de personal, baremurile de dotare din cabinetele medicale și stomatologice și respectarea acestora.

- Abrogarea art .V punct 6(3) din OUG 48/2010: "Pentru cabinetele medicale din unitățile de învățământ universitar, în ceea ce privește cheltuielile pentru bunuri și servicii necesare întreținerii și funcționării acestora, sumele sunt alocate de către unitățile de învățământ de care aparțin"
- Finanțarea de la buget a tuturor cabinetelor medicale și stomatologice din grădinițe, școli, licee și universități.
- Implementarea uniformă a legislației care reglementează activitatea din cabinetele medicale și stomatologice școlare din întreaga țară.
- Respectarea legii privind dreptul profesional al medicilor de prescriere a biletelor de trimitere și a rețetelor gratuite pentru toți copiii și studenții aflați sub supravegherea personalului medical din grădinițe, școli, licee și universități, fără discriminare.
- Modificarea cadrului legislativ în vederea introducerii obligativității consimțământului parental pentru toate minorele care solicită „întreruperea” sarcinii sau alte servicii de „sănătate a reproducerii”, inclusiv pentru contracepție.
- Stoparea oricărei finanțări publice pentru opțiunile reproductive destinate adolescenților. Redirecționarea fondurilor astfel eliberate către acoperirea teritorială cu servicii integrate în direcția afecțiunilor infantile (în special prevenirea și tratarea obezității infantile și depistajul precoce al surdității prin screening neonatal, esențiale pentru intervenția timpurie).
- Instituirea obligativității consilierii de specialitate a femeii în criza de sarcină (sarcină nedorită), cu atât mai mult când este vorba despre o minoră.
- O strategie solidă, aplicabilă, de prevenire a expunerii copiilor și adolescenților la pornografie online, pentru aplicarea modificărilor recent aduse în acest sens legii speciale (Legea nr. 272/2004 privind protecția și promovarea drepturilor copilului). Filtrarea și restricționarea accesului la materialele cu conținut pornografic.
- Odată cu asigurarea accesului la diagnosticarea precoce a bolilor genetice, să fie dezvoltat un mecanism instituțional pentru sprijinul concret acordat femeii însărcinate și familiei acesteia, în cazul sarcinilor cu diagnostic nefavorabil, mai ales în cazul minorelor, în așa fel încât sarcina să poată fi dusă la bun sfârșit și copilului să-i fie asigurată o existență pe cât posibil apropiată de normal.
- Înființarea de departamente medicale în cadrul autorităților locale - Consilii județene - care să includă și să coordoneze personalul medical care își desfășoară activitatea în cabinetele medicale și stomatologice din grădinițe, școli, licee și universități.
- Dezvoltarea rețelei de medicină școlară în mediul urban și înființarea de cabinete medicale școlare în mediul rural.

- Revizuirea OUG 48/2010 astfel încât să se știe exact cine trebuie să facă aprovizionarea cu medicamente și materiale sanitare la cabinetele medicale studențești.
- Posibilitatea medicilor din cabinetele medicale studențești de a elibera bilet de trimitere la investigații paraclinice, de a elibera rețeta de 7 zile pentru afecțiuni acute.
- Revizuirea și completarea actelor normative privind eliberarea scutirilor de ed. Fizică.
- Înființarea unei rețele medicale proprii (Ambulator și eventual spital pentru studenți) care să asigure un acces mai ușor la servicii medicale de specialitate, specific vârstei.
- Necesitate implementare directivă privind diagnosticul genetic.
- Alocarea unui buget corespunzător planului național de boli rare.
- Extinderea la nivelul întregii țări a screeningul neonatal.
- Anunțul diagnosticului să se realizeze cu empatie, împreună cu un asistent social, psiholog etc.
- Creare de rețele de referință și colaborare cu cei din afara țării în domeniul bolilor rare.
- Realizarea unor campanii publice la nivel național cu caracter educativ și informativ privind prevenția și riscurile asociate nașterilor premature, care ar contribui și la reducerea mortalității infantile.
- Legiferarea numărului de embrioni fecundați implantați în procedurile de reproducerea umană asistată medical. Beneficiile realizării acestui proiect legislativ ar fi, pe lângă reducerea costurilor cheltuite de spitale pentru tratarea prematurilor și diminuarea sau eliminarea traumelor asociate unor nașteri premature, atât în rândul copiilor, dar și al părinților.
- Introducerea materiei de “Comunicarea cu pacientul” în toate facultățile de medicină din țară.
- Modificarea fundamentală a Legii 273 din 21 iunie 2004 privind procedura adopției, în special renunțarea la prevederea conform căreia este necesar consimțământul rudelor copilului până la gradul al patrulea pentru deschiderea procedurii de adopție internă și înlocuirea acesteia cu necesitatea consultării familiei (incluzând cel mult părinții firești și rudele până la gradul al doilea) în cazul unor termene rezonabile.
- Facilitarea și incurajarea adopțiilor.
- Desfășurarea unor campanii naționale de promovare a adopției în rândul populației.

- Înființarea unei structuri multisectoriale, la Guvern și în Parlament, care să coordoneze propunerile legislative și să asigure coerența și sinergia forțelor necesare unei sănătăți legislative în sensul îmbunătățirii stării de sănătate a copiilor din țara noastră.