

EXPUNERE DE MOTIVE

Prezenta inițiativă legislativă are ca scop reglementarea și recunoașterea bolii celiace ca o realitate a vremurilor noastre. Există deja statistici concludente asupra incidenței crescute a bolii celiace și asupra efectelor subdiagnosticării acesteia.

Deși studiile recente arată că între 1:300 până la aproximativ 1:100 din populație are această boală, frecvent boala celiacă ramane nediagnosticată. Astfel, în 85% dintre cazuri, oamenii trăiesc cu boala celiacă fără ca măcar să știe de existența acesteia.

Boala celiacă sau intoleranța la gluten este o afecțiune autoimună declanșată de ingestia de gluten (proteina din grâu, secară și orz) la persoanele cu predispoziție genetică care afectează circa 1% din populație și poate debuta la orice vârstă începând cu perioada copilăriei. Netratată sau incorect tratată, această boală poate avea consecințe de sănătate importante, cum ar fi osteoporoza, infertilitatea, avorturile repetate, anemia prin deficit de fier și anumite forme de cancer.

Boala Celiacă este o condiție autoimună care nu se vindecă niciodată, dar care poate fi ținută sub control prin urmarea unei diete stricte fără gluten.

Glutenul, la persoanele predispuse genetic, stimulează sistemul imun într-un mod anormal ceea ce conduce la distrugerea mucoasei intestinale. Aceasta duce la malabsorbția substanțelor nutritive din alimente și în special a fierului, calciului și acidului folic.

În acest moment, aproximativ 8.000 de copii se află în evidență ca având boala celiacă. Numărul acestora este însă mai mare, Centrul de Management pentru Boala Celiacă (din cadrul Institutului Național pentru Sănătatea Mamei și Copilului Alessandrescu-Rusescu) estimând că până la 200.000 de persoane au boala. Numărul exact al bolnavilor nu este cunoscut, deoarece nu există un registru național al bolnavilor.

La nivel european, în medie 1 din 100 de persoane are boală celiacă, cei mai puțini fiind în Germania (0,3%) și cei mai mulți în Finlanda (2,4%). În Europa, 12%-15% dintre persoanele cu boala celiacă ajung să fie diagnosticate. Raportul bărbați-femei cu boala celiacă este de 1:2 la un bărbat cu boala celiacă, cel puțin două femei suferă de aceeași patologie.

În România, aproximativ 5% dintre persoanele cu risc sunt diagnosticate. Copiii și adulții care suferă de boală celiacă și nu sunt diagnosticați sau nu își permit să țină regimul corect sunt predispuși la dezvoltarea de boli invalidante (cancere de intestine, limfom Hodgkin, ataxie, demență, poliartrită reumatoidă, diabet, epilepsie, scleroză multiplă, alte boli autoimune).

Din cauza agravării simptomelor adverse, bolnavii nu pot "funcționa": copiii nu au capacitate de concentrare, nu cresc și nu se pot dezvolta fizic și cognitiv, iar adulții suferă de oboseală cronică și de depresii, simptome digestive permanente (vărsături, diaree), infertilitate sau alte manifestări din zona bolilor autoimune. Aceste manifestări ale bolii au un impact negativ în viața celiacului, atât la școală, cât și la locul de muncă.

Regimul fără gluten reprezintă singurul tratament pentru boala celiacă și este esențial pentru ameliorarea simptomatologiei și evitării complicațiilor cronice. Luând exemplul altor țări europene care au reglementat cadrul social pentru protecția persoanelor cu boala celiacă, propunem prezentul proiect de lege pentru a compensa costurile tratamentului (adică ale alimentelor fără gluten, similar compensării tratamentului medicamentos în cazul altor boli) și pentru a crea un sistem de protecție care să asigure drepturile fundamentale ale cetățenilor.

Costul social al tratării efectelor este mai mare decât al diagnosticării și ajutorului acordat bolnavilor.

Odată diagnosticat și intrat pe dieta fără gluten, bolnavul celiac redevine, în aproximativ un an (mai repede în cazul copiilor, mai greu în cazul adulților) o persoană 100% funcțională, care poate să își folosească la maximum abilitățile fizice și intelectuale. În lipsa diagnosticării și a începerii dietei, dar și în cazul nerespectării acesteia, bolnavul se va confrunta cu stări tot mai proaste, care vor duce la spitalizări repetate și la costuri asociate (concedii medicale, înlocuire, lipsa performanței școlare etc).

Cum au abordat alte țări europene problematica bolii celiace:

În Italia, pacienții cu boala celiacă se pot baza pe un nivel crescut de susținere al statului italian. Legea Națională 123/ 2005 prevede un număr de facilități și servicii care să-i ajute pe celiaci să aibă un nivel crescut al calității vieții și să îi susțină în respectarea dietei fără gluten.

Legea italiană 123/ 2005 prevede:

- Acțiuni specifice pentru diagnosticarea timpurie și prevenție a complicațiilor clinice prin programe naționale care să facă cunoscute la nivelul întregii țări ghidurile oficiale de diagnosticare și tratament al bolii celiace dar și identificarea unor centre dedicate unde să opereze medici și personal înalt specializat;
- Asistența pacientului pentru complianța cu tratamentul, și anume dieta strictă fără gluten prin asigurarea unei contribuții lunare (140 de euro) care să-i ajute să achiziționeze produsele dietetice necesare; de asemenea, sunt dezvoltate programe naționale privind siguranța alimentară și monitorizarea produselor fără gluten comercializate;
- Acțiuni care să faciliteze integrarea socială: dreptul de a avea alimente fără gluten în cantine și instituții publice ca școlile și spitalele, dar și programe de instruire pentru furnizorii de alimente.

Scopul este să susțină celiacii să respecte dieta strictă impusă de boală pentru a evita complicațiile clinice și pentru a permite persoanelor să ducă o viață normală, să studieze, să lucreze și să aibă o viață socială normală.

În Belgia, 84.000 de pacienți cu boală celiacă primesc o contribuție lunară de 88 euro pentru a li se asigura accesul la produsele fără gluten necesare dietei impuse de boala celiacă.

În Marea Britanie, pacienții cu boala celiacă primesc lunar o trimitere de la medicul de familie cu care pot achiziționa din farmacii produse fără gluten echivalente cu suma de 100 de lire. Pacienții au dreptul la analize gratuite pentru urmărirea bolii. Există sancțiuni grave (amendă peste 20.000 de lire sau ridicarea autorizației de funcționare) pentru instituțiile de educație sau de sanatate care nu oferă mâncare fără gluten la cerere.

În România: Ajutorul existent în prezent pentru celiachie:

- Copiii care au boala celiacă pot intra, la solicitarea familiei, în grad de handicap. Ei sunt reevaluați anual și primesc o alocație mărită (200 de lei) plus un ajutor pentru hrană (79 de lei), respectiv scutire de impozit pentru locuință. În 2018, în jur de 800 de copii sunt încadrați în grad de handicap ușor cu diagnostic de boală celiacă (malabsorbție severă).
- Copiii școlari care au boala celiacă primesc bursă școlară și corn fără gluten.

Ca atare, acțiunile întreprinse de diversele asociații, ong-uri și specialiști au avut scop sensibilizarea populației și autorităților cu privire la incidența crescută a bolii celiace, în special la copii, care pot fi feriți de efectele acestei boli printr-o informare și alimentație corecte care să aibă o bază legală.

Față de cele prezentate mai sus, înaintăm prezenta propunere legislativă spre dezbatere și adoptare.

Grup parlamentar PSD

Inițiator: Dep. Ileana Cristina Dumitrache

Co-inițiatori:

PODIU FLORIN

Co-Semnatori :

1. Jivan Luminita Noua PSD
2. Petre Florin Manole PSD
3. TOARĂ IULIA PSD
4. AXINTEVASILE PSD
5. VASILE CITEA PSD
6. MACOVI SILVIU PSD
7. Sezimariu Eugen PSD
8. Rodulescu Alexandru PSD
9. OTESANU DANIELA PSD
10. COBUZ MARICEZA PSD
11. CIOTU TAMARA JORDANA PSD
12. NEATA EUGEN PSD
13. ROTARU RĂZVAN PSD
14. Măroșan Elena PSD
15. Băcilăescu Alex PSD
16. SOICAN THEODORA PSD
17. Flanelus Ionel PSD
18. Boboc Rodica PSD
19. FURTUNA MIRELA PSD
20. ROȘCA LAURENTIA PSD
21. CĂRCELE AIDA - CRISTINA PSD
22. Rău Alexandru PSD

23. NITA NICU P.S.D.
24. TEIS ALINA P.S.D.
25. - VIGAN GEORGE PSD
26. PETREA GABRIEL PSD
27. DUNAVA COSTEL PSD
28. STANCU FLORINEL PSD
29. CĂLIN ION PSD
30. PREȘURĂ ALEXANDRA PSD
31. ILISANU CLAUDIU PSD
32. POPA ȘTEFAN OVIDIU PSD
33. Iftu Gheorghe PSD
34. NOSTA IULIU PSD
35. BUCĂU CRISTINA PSD
36. HAVRICU EMANUEL PSD
37. FULGEANU-MOCACHEL LAURA PSD
38. PARASCHIO RODICA PSD
39. NICOLAE ANDREI PSD
40. MRAHA-OPREA SIMONA PSD
41. BUDĂI CLARIUS CONSTANTIN PSD
42. PĂLE DĂNUȚ PSD
43. SOLOMON ADRIAN PSD
44. ȘTEFĂN ȘTEFAN IONEL PSD
45. CĂCIULA AUREL PSD
- ~~46. PĂCĂLĂN ȘTEFAN PSD~~

46. Margareta Mitică-Moraru ASD
47. POPA FLORIN PSD
48. TUDOR BEATRICE PSD
49. Hrista Laurențiu PSD
50. SOCOTAR GEORGHE-LILIU PSD
51. MINZAR Roxana PSD
52. Vanyan Vasile ALDE
53. DANIEL IUCIU PSD
54. RĂDUȚ VIOLETA PSD
55. PETIA-STEFĂNEȘCU ELIZA PSD
56. LUPASCU COSTEL PSD
57. Trubie Mihail PSD
58. Gant, Ividiu Victor Minutot
59. GILIA CLAUDIA PSD
60. IUCIU Matei PSD
61. BOITA MARIU SERGIU PSD
62. TODOR ADRIAN PSD
63. Trupa Florin PSD
64. ANTAL István-János UDMR
65. CUPOTA ROMAN PNL
66. DAN VILCEANU PNL
67. Mara Mares PNL
68. Gheorghe Bogdan Adrian PNL

69. Iancu Marius - Ionel PSD
70. Ionescu Alexandru - PSD
71. Boboc Valentin - PSD
72. Dobrică Ionela Viorela - PSD
73. Tănăsescu Alina Elena - PSD
74. Mușoiu Ștefan - PSD
75. Rădu Anisoara PSD
76. VRĂZITOARE Sorin PSD
77. VILBA MIHAILA PSD
78. Bănuș Mircea Neaștil. -
79. Nechițor Cătălin - Ioan PRO ROMÂNIA
80. HUNCA MIHAILA - PRO ROMÂNIA
81. DANIEL. CONSTANTIN. PRO ROMÂNIA
82. Sorin Cîmpăanu Pro România
83. Matei Dobrovie Neafiliat
84. Oana Bîzgană Independentă
85. Adrian Solotarui Independent
86. Gavrilă Camelia PSD
87. BALINT LIVIU IOAN PSD
88. Băcilă Cornel PRO ROMÂNIA
89. RADULESCU CATALIN PSD
90. STERIU VALERIU PSD
91. DRĂGHICI MIRCEA PSD
92. POPESCU PAVEL PNL
93. DOBRE VICTOR PNL

84. Iordache Florin

PSD

85. Popescu Radu

PSD

96. Schelaru Sorufdan Valeria

PNL

97. Cioba I Marcel

PSD

98. Ladan Ana

PSD

99 ✓ GABRIEL ANDRONACHE

PNL

100 Pop GEORGIAN

PSD

101 Bogdan Mihail PSD

102 ROMAN IOAN SORIN PSD

103 KOCSAN GEORGETA CAMETI PSD

104 OAU - FILUT NELAUTA PSD

105. BOROIANU AUREL ROBERT PNL

106. CUC ALEXANDRU RAZVAN

PSD

107 ✓ JONGHER VICTORIA

MIN

108 ✓ Vasile Daniel

MIN

109 ✓ Popescu Mariana Venera MIN

110 CARMEN MIHALCESCU PSD

111. ANU CRISTINA ELENA PSD

112. Bontea VPd

PSD

113. VAS VASILE

PSD

114. CIOBANU TUDOR PSD

115. BRAN IOANA

PSD

116. GAINA MIHAILA PSD

117 VASS LEVENTE

UDMR

118. POBASCĂ GABRIELA

NEAFILIA

119 DOBRE MIRCEA

NEAFILIA

120 Muntei Călin

PSD

121.

ANDREI ALEXANDRU IOAN

PSD

122

Alexe Costel

PNL

123

124

CĂPRAȘ JORGE

PSD

BOGACIU ALEXANDRA

PSD

125.

Zamfiră Catelin

PSD

126

Ciocan Ion

PSD

127

XEBER Mihai

PSD

128.

Șmănuș Ungureanu

USR

129

HALICI NICUȘOR

PSD

130

Tilvat Angel

P.S.D

131.

Dăbuleanu Iraj

PSD

132

IONITA ANTONETA

PNL

133

CSOKANY PETRONELA

PNL

134.

Cherecheș Florica

PNL

135.

CHERECHES FLORICA

PNL