1522a/16.09.2026

Parlamentul României
Senat

INTREBARE

Adresată: **Ministerul Sănătății**
Din partea: Senator Rodica CUȘNIR
Circumscripția electorală: nr. 35 – Suceava
Grup parlamentar: PACE - Întâi România
Ședința Senatului din data de: 16.09.2026
Obiectul întrebării: Accesul pacienților cu boli rare și pacienți cronici cu risc major la tratamente inovatoare, fără condiționarea acestuia de obținerea unei hotărâri judecătorești

Stimate domnule Ministru,

În temeiul art. 112 alin. (1) din Constituția României și al art. 176–178 din Regulamentul Senatului, vă solicit să comunicați ce măsuri intenționează să adopte Ministerul Sănătății pentru ca pacienții cu boli rare și afecțiuni grave să beneficieze efectiv de tratamentele inovatoare prescrise de medicii specialiști, fără a fi obligați să se adreseze individual instanțelor de judecată.

În România există pacienți diagnosticați cu boli rare sau cu afecțiuni grave pentru care sunt disponibile medicamente autorizate, prescrise medical și evaluate favorabil de autoritățile competente, dar care nu sunt încă incluse într-un mecanism efectiv de compensare.

Costul acestor tratamente depășește, de cele mai multe ori, posibilitățile financiare ale pacienților și ale familiilor acestora. Un pacient nu poate suporta lunar mii de lei sau chiar sume mai mari pentru un tratament de care depind sănătatea, capacitatea de muncă și, în anumite situații, viața sa.

În lipsa unei soluții administrative, unii pacienți ajung să formuleze cereri împotriva Guvernului României, Ministerului Sănătății și Casei Naționale de Asigurări de Sănătate. Aceștia sunt obligați să găsească un avocat, să suporte cheltuielile unui proces, să introducă o acțiune de fond și să solicite, separat, o ordonanță președințială pentru a primi provizoriu tratamentul prescris.

Potrivit informațiilor publice și hotărârilor judecătorești cunoscute, cererile de ordonanță președințială soluționate în materia accesului la tratamentul cu Mavacamtenum – Camzyos au fost admise, instanțele obligând autoritățile să asigure provizoriu medicamentul în regim de compensare 100%, pe bază de prescripție medicală.

Aceste soluții demonstrează caracterul real și urgent al nevoii medicale. Ele demonstrează însă și existența unei probleme administrative generale: pacienții primesc tratamentul numai după ce se adresează instanței.

Justiția trebuie să reprezinte o garanție împotriva unui refuz sau a unei inacțiuni administrative, nu să devină procedura obișnuită prin care un bolnav obține medicamentul necesar.

Nu este normal ca doi pacienți aflați în aceeași situație medicală să fie tratați diferit numai pentru că unul dintre ei își permite un avocat și poate parcurge procedurile judiciare, iar celălalt nu dispune de bani, informații juridice sau sprijin pentru introducerea unei acțiuni.

Accesul la tratament nu poate depinde de situația materială a pacientului și nici de capacitatea acestuia de a câștiga un proces. Lipsa resurselor financiare nu trebuie să se transforme într-o condamnare la agravarea bolii, pierderea capacității de muncă, apariția unor complicații ireversibile sau expunerea la riscul de deces.

Un exemplu grav este situația pacienților diagnosticați cu cardiomiopatie hipertrofică obstructivă simptomatică. Această boală poate provoca dificultăți de respirație, dureri toracice, tulburări de ritm, pierderea stării de conștiență, insuficiență cardiacă și, în anumite cazuri, moarte subită cardiacă.

Pentru acești pacienți, tratamentul cu DCI Mavacamtenum, denumire comercială Camzyos, a fost evaluat favorabil de autoritățile române. Prin Decizia ANMDMR nr. 210 din 26 februarie 2025, medicamentul a primit decizie de includere necondiționată pentru tratamentul pacienților adulți cu cardiomiopatie hipertrofică obstructivă simptomatică, clasa NYHA II–III.

Ministerul Sănătății a comunicat, prin Adresa nr. DGAMSP 8076 din 22 octombrie 2025 și, ulterior, prin Adresa nr. 3475 din 16 iulie 2026, că Mavacamtenum a fost cuprins în proiectul de actualizare a Listei aprobate prin H.G. nr. 720/2008.

Cu toate acestea, pacienții nu beneficiază încă de un mecanism general și efectiv de compensare. O parte dintre ei primesc medicamentul printr-un program temporar de donație, ale cărui stocuri urmează să se epuizeze succesiv. Costul unei cutii pentru 28 de zile de tratament este de aproximativ 8.674,62 lei, sumă imposibil de suportat de majoritatea pacienților.

Situația Mavacamtenum nu trebuie analizată exclusiv ca un caz izolat. Ea evidențiază o problemă mai largă a accesului pacienților cu boli rare la medicamente inovatoare care au fost autorizate și evaluate favorabil, dar care nu sunt încă efectiv disponibile prin sistemul asigurărilor sociale de sănătate.

Art. 22 din Constituția României garantează dreptul la viață și la integritate fizică și psihică. Art. 34 garantează dreptul la ocrotirea sănătății și obligă statul să adopte măsurile necesare pentru organizarea asistenței medicale și a sistemului de asigurări sociale pentru boală. Art. 16 garantează egalitatea cetățenilor în fața legii și a autorităților publice.

Aceste drepturi trebuie să fie efective. Ele nu pot rămâne simple declarații și nu pot fi condiționate de posibilitatea pacientului de a plăti un tratament foarte scump sau de a angaja un avocat.

Față de această situație, vă solicit, domnule Ministru, să comunicați dacă Ministerul Sănătății intenționează să instituie un mecanism general și rapid prin care pacienții cu boli rare să beneficieze de tratamentele inovatoare prescrise și evaluate favorabil, fără a fi obligați să obțină individual hotărâri judecătorești.

Vă solicit să precizați câte medicamente destinate bolilor rare au primit decizie favorabilă sau decizie de includere necondiționată din partea ANMDMR, dar nu sunt încă efectiv disponibile pacienților prin sistemul de compensare.

Vă solicit să comunicați care este durata medie dintre emiterea deciziei favorabile de evaluare și includerea efectivă a medicamentului în lista de compensare, precum și motivele pentru care această procedură poate dura luni sau ani.

Vă solicit să precizați ce soluții tranzitorii pot fi aplicate între momentul evaluării favorabile a unui medicament și includerea sa efectivă în lista de compensare, astfel încât pacienții să nu fie lipsiți de tratament în această perioadă.

Vă solicit să comunicați dacă Ministerul are în vedere compensarea integrală a tratamentelor destinate bolilor rare sau, atunci când compensarea de 100% nu este posibilă, stabilirea unei contribuții personale care să nu reprezinte o barieră financiară și să nu facă tratamentul inaccesibil în practică.

În privința Mavacamtenum – Camzyos, vă solicit să precizați stadiul exact al proiectului de modificare a H.G. nr. 720/2008, circuitul de avizare parcurs și data concretă la care pacienții vor putea primi medicamentul prin sistemul public de asigurări de sănătate.

Vă solicit să comunicați ce măsură imediată va fi adoptată pentru pacienții care primesc în prezent tratamentul prin programul de donație, astfel încât niciunul dintre aceștia să nu fie obligat să întrerupă tratamentul din cauza epuizării stocurilor.

Vă solicit, de asemenea, să precizați dacă Ministerul Sănătății deține o evidență a hotărârilor judecătorești prin care autoritățile publice au fost obligate să asigure medicamente inovatoare și dacă aceste soluții sunt analizate pentru identificarea problemelor administrative care îi determină pe pacienți să se adreseze instanțelor.

Considerați normal și echitabil ca accesul la un tratament prescris, autorizat și evaluat favorabil să depindă de obținerea unei ordonanțe președințiale? Ce măsuri și ce calendar concret își asumă Ministerul Sănătății pentru ca dreptul la viață și dreptul la sănătate să fie asigurate administrativ, în mod egal și la timp, fără ca fiecare pacient să fie obligat să le câștige în instanță?

Solicit răspuns scris, însoțit de datele, măsurile și termenele concrete asumate de Ministerul Sănătății.

Cu aleasă considerație,

Senator,
Rodica CUȘNIR