

1761 a

CONFORM CU ORIGINALUL



Parlamentul României
Senat
Întrebare

Adresată: Domnului Alexandru Rafila
Ministrul sănătății

Din partea: Senator Adrian HATOS

Circumscripția electorală: Nr. 5, BIHOR

Grup parlamentar: PNL

Ședința Senatului din data de: 2 noiembrie 2022

Obiectul întrebării: *Încadrarea în grad de handicap “grav”, cu drept de a avea asistent personal, a minorilor ce suferă de fenilcetonurie*

Stimate Domnule Ministru,

La copiii care suferă de fenilcetonurie, transformarea fenilalaninei în tirozină nu se poate realiza. Excesul de fenilalanină în sânge este toxic pentru sistemul nervos și, astfel, perturbă dezvoltarea creierului copilului, ducând la întârziere mintală. Prin urmare, copilul bolnav poate avea o dezvoltare cerebrală normală numai dacă urmează un regim sărac în fenilalanină. Iar dezvoltarea cerebrală este cu atât mai normală cu cât regimul este mai riguros și cu cât concentrația sangvină a fenilalaninei este mai scăzută. Performanțele la testele neuropsihologice depind de aceiași parametri.

Acest regim este, însă, foarte sever și adesea dificil de urmărit. El implică eliminarea tuturor alimentelor ce conțin fenilalanină: carne, pește, ouă, lapte și derivate din lapte, legume feculente (fasole, mazăre), cartofi, pâine, cereale, etc. Mai mult, acest regim trebuie suplimentat cu aminoacizi

esențiali, pentru a evita carența acestora datorită regimului strict. În cadrul acestui regim sunt permise numai fructele, legumele, dulciurile fără gelatină și produsele aprotice.

Dacă ținem cont că vorbim, totuși, de copii cu vârstă de până la 14 ani, precizez că ei nu au voie: sucuri, gumă de mestecat, chips-uri, pizza, înghețată, etc., produse care sunt atât de tentante pentru copii și atât de ușor de găsit în comerț.

Potrivit legislației actuale, pentru această tulburare gravă metabolică se poate acorda încadrarea în gradul de handicap “accentuat”; însă dacă este asociată cu o altă incapacitate – ca de exemplu retardul psihic, se pot crea premisele nevoii de însoțitor, ceea ce aduce implicit și încadrarea în gradul „grav” sau „sever” de handicap.

Pentru copilul suferind de fenilcetonurie, nevoia specială de îngrijire și necesitatea unui însoțitor este justificată de două aspecte: pe de o parte, asigurarea prevenției, prin supravegherea copilului astfel încât acesta să nu mănânce alimente care-i pot afecta ireversibil nivelul intelectual; iar pe de altă parte, este nevoie de timp și de cunoștințe specifice pentru a asigura această hrănire specială, deoarece trebuie ținut cont de orar, alimentele trebuie cântărite, valorile lor nutritive și calorice trebuie calculate, etc., ceea ce ar fi imposibil de realizat de către o persoană angajată sau într-o instituție de învățământ - precum grădiniță sau școală. Tocmai datorită lipsei de supraveghere și a accesului la dieta obligatorie mulți copii suferind de fenilcetonurie dezvoltă retard psihic și primesc încadrarea în grad handicap grav cu asistent personal când este prea târziu.

În consecință, deoarece cadrul legislativ actual nu permite acordarea de certificate privind încadrarea în grad de handicap grav cu asistent personal a minorului diagnosticat cu fenilcetonurie, atâta timp cât acestuia i se asigură un regim alimentar strict, iar el este dezvoltat normal, și în condițiile în care *Ordinul nr. 1306/2016 pentru aprobarea criteriilor biopsihosociale de încadrare a copiilor cu dizabilități în grad de handicap și a modalităților de aplicare a acestora* prevede acordarea gradului de handicap “grav” doar copiilor care sunt afectați de boala de care suferă, vă rog să precizați, Doamnă Ministru:

- 1) *cum se justifică excluderea copiilor care suferă de fenilcetonurie fără afectare psihică din categoria celor cu grad de handicap grav cu asistent personal, cunoscute fiind riscurile la care sunt expuși acești copii în absența unei persoane care să le supravegheze continuu și strict regimul alimentar, atunci când părinții sau membrii familiei extinse nu pot să asigure acest lucru din motive obiective (ex.: serviciu)?*
- 2) *Aveți în vedere modificarea Ordinului comun al Ministerului Sănătății (1306/17.11.2016) și al Ministerului Muncii și Protecției Sociale (1883/14.09.2016) astfel încât copiii cu*

fenilcetonurie care nu au dezvoltat încă forme de afectare psihică să fie protejați împotriva consecințelor teribile ale lipsei de supraveghere și de regim alimentar corespunzător?

Vă mulțumesc!

Solicit răspuns scris.

Cu stimă,

Adrian HATOS

Senator PNL

Circumscripția electorală nr. 5 - BIHOR