Expunere de motive

Bolile rare reprezintă acele boli care afectează cel mult 5 din 10.000 de persoane. Ele constituie o ameninţare pentru sănătatea populaţiei, în măsura în care pun în pericol viaţa sau provoacă o invaliditate cronică, având o prevalenţă redusă şi un grad ridicat de complexitate.

Se estimează că în prezent există între 5 000 şi 8 000 de boli rare, ele afectând între 6% şi 8% din populaţie în cursul vieţii. ***Deşi bolile rare sunt caracterizate de o prevalenţă scăzută pentru fiecare dintre acestea, numărul total de persoane afectate este destul de ridicat, variind*** între 27 şi 36 de milioane de persoane în Uniunea Europeană. Majoritatea acestora suferă de boli foarte puţin frecvente care afectează o persoană din 100 000 sau mai puţin.

Bolile rare amenintă viata sau sunt cronice, cu nivele mari de complexitate. Pacientii cu boli foarte rare şi familiile lor sunt in mod deosebit izolati şi vulnerabili. Speranta de viata a pacientilor cu boli rare este semnificativ redusă şi multi au dizabilitati care devin sursa de discriminare şi reduc sau distrug orice oportunitati educationale, profesionale sau sociale.

O serie de boli rare apar în cîteva luni după naştere. Copilul va creşte şi se va dezvolta normal dacă tratamentul, respectiv alimentaţia sunt corespunzătoare bolii, evitând astfel retardul psihic şi fizic al acestora.

Datorită prevalenţei slabe, a specifităţii lor şi a numărului total ridicat de persoane afectate, bolile rare necesită o abordare globală, bazată pe eforturi speciale şi combinate, în vederea prevenirii unei morbidităţi semnificative sau a unei mortalităţi premature care poate fi evitată, precum şi în vederea îmbunătăţirii calităţii vieţii şi a potenţialului socio-economic al persoanelor afectate.

La nivelul Uniunii Europene preocuparea pentru cercetarea bolilor rare s-a constituit într-un prim program de acţiune cu privire la aceste boli, inclusiv bolile genetice, care a fost adoptat pentru perioada 1999-2003. Un al doilea program se va desfăşura in perioada 2008-2013, pe baza deciziei Parlamentului European şi a Consiliului din 23 octombrie 2007. Comisia în ***Cartea sa albă*** intitulat ***Împreună pentru Sănătate***: *o abordare strategică pentru Uniunea Europeană-2008-2013,* care defineste strategia Uniunii in materia de sănătate, a înscris bolile rare printre domeniile de acţiune prioritară. Recomandarea Cosiliului din 8 iunie 2009 consideră, pentru a îmbunătaţi coordonarea şi coerenţa dintre iniţiativele naţionale, regionale şi locale în ceea ce priveste bolile rare şi cooperarea dintre centrele de cercetare, actiunile nationale pertinente în domeniul bolilor rare ar putea fi integrate în planuri sau strategii de combatere a bolilor rare. Potrivit aprecierii Uniunii Europene, punerea în aplicare a unei identificări comune a bolilor rare de catre toate statele membre ar consolida în mod semnificativ contribuţia UE pe teme specifice şi ar facilita cooperarea la nivel comunitar în domeniul bolilor rare.

Recomandarea Consiliului din iunie 2009 propune statelor membre ale UE să instituie şi să pună în aplicare planuri de strategii de combatere a bolilor rare, cel mai târziu până în 2013; de asemenea, propune identificarea necesităţilor şi a priorităţilor pentru cercetarea în domeniul bolilor rare şi promovarea abordărilor de cooperare interdisciplinară.

Conform statisticii printre cele mai frecvente boli rare de la noi se numără fenilcetonuria. Aceasta reprezintă o incapacitate a organismului de a procesa aminoacizii. În acest sens, persoanele care consumă proteine riscă să dezvolte substanţe nocive care se localizează la nivelul creierului. Până în prezent, la noi în ţară s-au diagnosticat aproximativ 3000 de cazuri, deşi s-au făcut paşi importanţi în depistarea şi tratarea bolii.

Această situaţie dramatică este simţită în mod intens de parinţii a căror copii suferă de această boală. Trebie avut în vedere şi faptul că întreţinerea persoanelor care dobândesc acest tip de handicap este foarte costisitoare, mai ales când este vorba de familii sărace.

Considerăm că Ministerul Sănlătăţiii trebuie să găsesască soluţii şi resurese atât pentru extinderea screeningului de diagnosticare cît şi pentru acordare de sprijin financiar în vederea procurării de alimente adecvate, oferind o şansă reală la o viaţă normală a celor afectaţi, care altfel, riscă să fie marcaţi de hanidcap, toată viaţa, cu consecinţe grave şi costuri mult mai mari pentru ei şi pentru societate pe termen lung..

Prevederile prezentei legi vor fi concretizate în privinţa finanţării prin Programul Naţional de Sanatate, de evaluare profilactic şi cu scop curativ, finanţat din bugetul Ministerului Sănatăţii Publice, pentru realizarea programelor Naţionale de Sanatate confinantate de Autoritatea Naţională pentru Protecţia Copilului pe baza unei metodologii stabilite de comun acord.

Iniţiator,
Senator Gheorghe Bîrlea