

PROPUNERE LEGISLATIVĂ
privind protecția persoanelor cu boală celiacă din România

CAPITOLUL I
Dispoziții generale

SECȚIUNEA 1
Dispoziții comune

Art. 1 - Obiectul de reglementare.

1. Prezenta lege reglementează construcția unui cadru favorabil și decent pentru siguranța vieții și pentru respectarea drepturilor fundamentale, în condiții de nediscriminare, ale persoanelor diagnosticate cu boala celiacă (intoleranța severă la gluten).
2. Prezenta lege reglementează protecția persoanelor diagnosticate cu boala celiacă. Boala celiacă sau intoleranța la gluten este o condiție autoimună permanentă, care apare la persoanele al caror organism nu poate tolera glutenul. Boala celiacă nu se vindecă și singurul tratament este regimul strict fără gluten pe tot parcursul vieții.

Art. 2. Scopul legii.

1. Promovarea și urgentarea procedurii de diagnosticare pentru boala celiacă, precum și acționarea pentru prevenirea apariției complicațiilor bolii.
2. Să îmbunătățească calitatea vieții persoanelor cu boala celiacă..
3. Să rezolve problema integrării sociale în școală și muncă pentru bolnavii de boală celiacă.
4. Să crească gradul de conștientizare asupra gravității bolii prin educarea persoanelor suferinde, a persoanelor cu grad de risc și a familiilor acestora.
5. Să creeze canalele prin care informațiile de actualitate despre boala celiacă să ajungă la medicii de familie și la medicii specialiști din toată țara.
6. Să sprijine cercetarea în domeniu.

Art. 3 – Domeniul de aplicare.

1. Instituțiilor de învățământ preșcolar și școlar, de stat sau private, care funcționează cu program prelungit.
2. Instituțiilor de învățământ universitar, de stat sau private, care asigură masa în cantine studențești.
3. Instituțiilor spitalicești, de stat sau private, care internează bolnavi pentru mai mult de 4 ore.
4. Unităților de cazare, de stat sau private, care organizează tabere pentru copii.

Art. 4. Controlul aplicării legii.

Controlul aplicării prevederilor legale privind protecția persoanelor cu intoleranță la gluten se realizează de către Guvern, prin Ministerul Sănătății și prin Ministerul Muncii și Protecției Sociale, împreună cu Autoritatea Națională Sanitar Veterinară și pentru Siguranța Alimentelor, Autoritatea Națională pentru Protecția Consumatorului, Ministerul Agriculturii și Dezvoltării Rurale, Agenția Națională a Medicamentului și a Dispozitivelor Medicale.

SECȚIUNEA 2

Principiile protecției persoanelor cu boală celiacă

Art. 1. – Nediscriminarea

1. Persoanelor cu boală celiacă nu li se va restrânge dreptul la educație, la asistență medicală, la servicii publice și la demnitate pe baza absenței cadrului necesar alimentației și tratamentului acestora, respectiv absența preparatelor alimentare și medicamentoase fără gluten.
2. Refuzul acordării acestor drepturi, din cauza imposibilității de a oferi acestor persoane alimente care nu conțin și nu sunt contaminate cu gluten, reprezintă discriminare.

Art. 2 – Egalitatea

1. Drepturile fundamentale ale cetățeanului român, reglementate prin Constituția României, vor fi respectate: persoanelor cu boală celiacă nu li se va restrânge dreptul la educație, la sănătate sau la alte servicii publice.

2. Pentru crearea cadrului care poate să primească în siguranță persoane diagnosticate cu boala celiacă (fie ei copii, elevi, studenți, pacienți sau alte categorii de consumatori), instituțiile nu vor solicita bani sau alte drepturi bănești sau în natură.

SECȚIUNEA 3

Accesul la servicii publice și private și accesul la produse de uz curent.

Art. 1. Toate alimentele ambalate, medicamentele, suplimentele nutritive și produsele cosmetice vor conține, conform cu fișele de produs și auditurile interne realizate, una din informații: "Conține gluten", "Conține urme de gluten", "Produs într-o unitate care procesează alimente care conțin gluten", "Nu conține gluten".

Art. 2. Toate unitățile de învățământ preșcolar și școlar vor asigura copiilor cu intoleranță la gluten, dovedită prin adeverință medicală de la medicul specialist, toate mesele, conform programului la care este înscris copilul. Porțiile de mâncare fără gluten vor fi pregătite în recipiente separate, cu ustensile separate și din ingrediente inscripționate "fără gluten". Pentru pregătirea personalului privind modul cum trebuie organizată bucătăria, instituțiile vor adresa Direcției Sanitar Veterinare și pot contacta și Asociația Română pentru Intoleranță la Gluten sau alte asociații în domeniu .

Art. 3. Toate unitățile spitalicești, de stat sau private, vor asigura pacienților cu intoleranță la gluten toate mesele pe care le presupune spitalizarea. Porțiile de mâncare fără gluten vor fi pregătite în recipiente separate, cu ustensile separate și din ingrediente inscripționate "fără gluten". Pentru pregătirea personalului privind modul cum trebuie organizată bucătăria, instituțiile se vor adresa Direcției Sanitar Veterinare și pot contacta și Asociația Română pentru Intoleranță la Gluten sau alte asociații în domeniu.

Art. 4. Toate unitățile de cazare sau de alimentație publică unde servesc masa preșcolari, școlari sau studenți diagnosticați cu intoleranță la gluten și aflați în timpul cursurilor, vor primi toate mesele, conform programului instituției de învățământ unde sunt alocați. Porțiile de mâncare fără gluten vor fi pregătite în recipiente separate, cu ustensile separate și din ingrediente inscripționate "fără gluten". Pentru pregătirea personalului privind modul cum trebuie organizată bucătăria, instituțiile se vor adresa Direcției Sanitar Veterinare și pot contacta și Asociația Română pentru Intoleranța la Gluten sau alte asociații în domeniu.

CAPITOLUL II

Informare și prevenție

Art. 1. Autoritățile publice centrale și locale din domeniul sănătății, precum și asociațiile profesionale ale medicilor de familie, medicilor specialiști, instituțiile de educație preșcolară, primară, gimnazială și liceală, precum și reprezentanții societății civile vor derula campanii de informare pentru conștientizarea importanței diagnosticării bolii celiace și a măsurilor de prevenire a contaminării în comunitățile unde există celiaci.

Art. 2 a) Înființarea Registrului Național de Evidență a persoanelor diagnosticate cu boala celiacă, de către Centrul de Management pentru Boala Celiacă din cadrul Institutului Național pentru Sănătatea Mamei și Copilului, care va avea loc în decurs de maxim 12 luni de la intrarea în vigoare a prezentei legi. Registrul Național de Evidență va fi completat de către medicii de familie și/sau medicii gastroenterologi.

b) Până la întocmirea și completarea Registrului Național pentru Boala Celiacă, se vor folosi datele statistice referitoare la numărul de bolnavi de la Centrul Național pentru Boala Celiacă.

CAPITOLUL III

Măsuri de sprijin

SECȚIUNEA 1

Ajutor financiar

Art 1. Persoanele, adulți și copii, diagnosticați cu boala celiacă, vor primi un stimulent alimentar lunar în valoare de 300 de lei, acordat sub forma tichetelor de masă/bonuri de alimente. Stimulentul financiar va viza atât copiii, cât și adulții cu diagnostic confirmat și vizat de una dintre secțiile regionale ale Centrului de Management pentru Boala Celiacă.

Art. 2. Copiii cu boală celiacă încadrați în grad de handicap grav/accentuat/mediu/ușor cu diagnosticul de boala celiacă nu se califică pentru acest stimulent financiar.

SECTIUNEA 2

Măsuri de protecție medicală

Art. 1. Analizele de depistare a bolii celiace, inclusiv testările genetice, vor fi decontate prin Casa Națională de Asigurări de Sănătate, la recomandarea medicului de familie sau specialist.

Art. 2. Analizele anuale ale persoanelor cu boală celiacă vor fi decontate prin Casa Națională de Asigurări de Sănătate, la recomandarea medicului de familie.

Art. 3. Anamneza persoanelor cu grad de risc pentru boala celiacă – rudele de gradul 1 sau persoanele care manifestă simptomele descrise de Centrul de Management pentru Boala Celiacă – se va realiza de către medicii de familie sau de specialitate.

CAPITOLUL IV

Răspunderi și sancțiuni

SECȚIUNEA 1

Definirea atribuțiilor DSP și ANPC.

Art. 1. Situațiile pentru care reprezentanții DSP pot aplica sancțiuni:

- etichetare incorectă a produselor;
- prezența unui ingredient care conține gluten în cazul produselor etichetate;
- absența zonei necontaminate în bucătăria unui spital, a unei instituții de învățământ preșcolar și școlar;
- inexistența unei persoane la bucătărie care să cunoască regulile mâncării ;
- inexistența materiilor prime fără gluten necesare etichetate pentru pregătirea unei mese.

Art. 2. Situațiile pentru care reprezentanții ANPC pot aplica sancțiuni:

- sesizarea unui părinte/reprezentant legal privind refuzul înscrierii la grădiniță/școală;
- sesizarea unei persoane internate în spital cu privire la absența alimentelor fără gluten sau a medicației fără gluten.

SECȚIUNEA 2

Cuquantum sancțiuni

Art. 1. Pentru situațiile prevăzute în Cap. IV, Secțiunea 1, art. 1, reprezentanții DSP pot aplica sancțiuni între 15.000 și 40.000 de lei.

Art. 2. Pentru situațiile prevăzute în Cap. IV, Secțiunea 1, art. 2, reprezentanții ANPC pot aplica sancțiuni între 20.000 și 45.000 de lei.

CAPITOLUL V

Dispoziții finale

Art.1. Ministerul Sănătății Publice, Casa Națională de Asigurări de Sănătate, autoritățile de sănătate publică județene, casele de asigurări de sănătate județene, instituțiile, structurile nominalizate și furnizorii de servicii medicale și farmaceutice, Ministerul Muncii și Justiției Sociale și unitățile sale din teritoriu, Direcțiile de Sănătate Publică Județene și a Municipiului București (și unitățile sale din teritoriu) vor duce la îndeplinire prevederile prezentei legi.

Semnatori : dep. Ileana Cristina Dumitrache
dep. conf.dr.Buicu Florin

Co-semnatori:vezi lista anexată