

EXPUNERE DE MOTIVE

Secțiunea 1 - Titlul proiectului de act normativ

Propunere legislativa pentru modificarea si completarea Legii nr. 95/2006 privind reforma în domeniul sănătății

Secțiunea a 2-a - Motivul emiterii actului normativ

1. Descrierea situației actuale

- (1) Sindromul Down este cea mai frecventa afecțiune genetică cromozomială și o cauză a dizabilităților de învățare la copii. Sindromul Down variază în severitate, determinând dizabilitate întreaga viață și întârzieri în dezvoltare. Acestea pot fi însoțite de malformații congenitale cardiovasculare, digestive și oculare, hipoacuzie sau surditate.
- (2) Terapiile de abilitare/reabilitare pot îmbunătăți semnificativ calitatea vieții acestor persoane, prin dezvoltarea de aptitudini senzoriale, sociale, motorii, cognitive și de comunicare. Prin terapie, pot învăța abilități esențiale pentru viața de zi cu zi, comunicare și interacțiune socială, putând să ducă o viață mai împlinită și independentă.
- (3) Intervenția timpurie poate face o diferență substanțială în dezvoltarea persoanelor cu sindrom Down, ajutând la minimizarea impactului întârzierilor de dezvoltare și la maximizarea potențialului individului.
- (4) Accesul la servicii specializate de sănătate și educație, programele de formare profesională dedicate și măsurile de adaptare rezonabilă la locul de muncă oferă acestor persoane șanse de acces pe piața muncii. Învederăm în acest sens rezultatele programului "Angajați, NU Asistați", organizat de Fundația Special Olympics din România, care a făcut posibilă angajarea a 5 persoane cu sindrom Down, conform informațiilor publicate pe site-ul <https://angajare.specialolympics.ro/>
- (5) Programele de recuperare presupun intervenții zilnice din categoria serviciilor conexe actului medical, precum terapie comportamentală, ocupațională, psihoterapie, psihopedagogie specială-logopedie, kinetoterapie și alte terapii ajutătoare, precum și o echipă multidisciplinară care să asigure astfel de servicii. Serviciile de natură psihologică (consiliere psihologică, psihoterapie, logopedie) sunt esențiale pentru dezvoltarea funcției cognitive, a abilităților lingvistice și de viață independentă, iar nevoia de astfel de servicii este continuă, cel puțin 2 ore pe zi timp de 5 zile pe săptămână.

	(6) Costurile lunare pentru asigurarea acestor terapii se ridică uneori la suma de 6000 lei, în condițiile în care un salariu lunar mediu net în România era situat în luna August a anului 2024 în jurul sumei de 5100 de lei; mai mult, unul din părinți este de obicei însoțitor permanent al copilului cu sindrom Down, veniturile acestuia fiind de aproximativ 2300 de lei net, acesta fiind singurul venit în cazul familiilor monoparentale. (7) Uniunea Europeană recunoaște și respectă dreptul persoanelor cu dizabilități de a beneficia de măsuri care să le asigure autonomia, integrarea socială și profesională, precum și participarea la viața comunității. (art.26 din Carta drepturilor fundamentale a Uniunii Europene (2012/C 326/02). (8) Legislația națională reglementează obligația autorităților publice de a include nevoile persoanelor cu handicap în toate politicile, strategiile și programele de dezvoltare regională, județeană sau locală, precum și în programele guvernamentale de ocrotire a sănătății (art.9 alin.(1) lit.a) din Legea nr.448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap), precum și de a sprijini accesul la tratamentul de recuperare (art.9 alin.(1) lit.f) din același act normativ) (9) Examinând programele naționale de sănătate reglementate de Legea nr.95/2006 se constată că niciunul dintre aceste programe nu răspunde nevoilor de sănătate ale persoanelor cu sindrom Down. (10) Finanțarea serviciilor specializate în baza contractului-cadru privind condițiile acordării asistenței medicale în cadrul sistemului de asigurări sociale de sănătate, potrivit art.10 alin.(1) din Legea nr.448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap a permis până în prezent accesul în mod real la un număr infim de ore de terapie al persoanelor cu sindrom Down. Numărul serviciilor conexe actului medical este limitativ reglementat, iar acestea nu sunt destinate exclusiv copiilor cu sindrom Down; în plus, nu sunt incluse numai serviciile psihologice, ci toate serviciile medicale conexe necesare oricărui tip de dizabilitate sau tulburare. (11) Serviciile conexe actului medical fac obiectul unui program de sănătate mintală reglementat de Legea nr.95/2006 privind reforma în domeniul sănătății, cu modificările și completările ulterioare, însă numai pentru pacienții diagnosticați cu tulburări din spectrul autist. (12) Toate argumentele care justifică reglementarea programului național destinat persoanelor cu tulburări din spectrul autist, începând cu caracterul intensiv și continuu
--	--

	al programelor de terapie, imposibilitatea suportării costurilor de către familie, precum și beneficiile recuperării și dobândirii sau îmbunătățirii abilităților de viață independentă, atât pentru pacienți, cât și pentru societate, sunt pe deplin aplicabile în cazul persoanelor cu sindrom Down. (13)În virtutea obligației constituționale privind garantarea dreptului la ocrotirea sănătății, statul român trebuie să asigure accesul populației în mod echitabil și nediscriminatoriu la servicii de îngrijire medicală. (14)De asemenea, prin ratificarea Convenției privind drepturile persoanelor cu dizabilități, adoptată la New York de Adunarea Generală a Organizației Națiunilor Unite la 13 decembrie 2006 (Legea nr.221/2010) România și-a asumat obligația adoptării unei legislații care să asigure persoanelor cu dizabilități aceleași drepturi și obligații, precum și mecanisme și măsuri necesare pentru integrarea în societate în condiții de egalitate cu ceilalți cetățeni. (15)Asigurarea accesului la servicii conexe actului medical decontate de la bugetul asigurărilor sociale de sănătate în favoarea unei anumite categorii de persoane care suferă de tulburări de dezvoltare defavorizează nejustificat persoanele ale căror nevoi de servicii de sănătate sunt comparabile din perspectiva tulburărilor de dezvoltare de care sunt afectate, chiar dacă sunt generate de dizabilități diferite. (16)Prin urmare, apreciem necesară intervenția legiuitorului pentru modificarea și completarea dispozițiilor legale care reglementează programele naționale de sănătate în sensul extinderii categoriei beneficiarilor serviciilor conexe actului medical si la pacienții cu sindrom Down.
2. Schimbări preconizate	Prin proiectul de lege se propune modificarea și completarea Legii nr.95/2006 în sensul reglementării accesului persoanelor cu sindrom Down la servicii de sănătate conexe actului medical în cadrul programelor naționale de sănătate.
3. Alte informații	Nu au fost identificate
Secțiunea a 3-a Impactul socio-economic al proiectului de act normativ	
1. Impactul macroeconomic	Nu este cazul
1 ¹ .Impactul asupra mediului concurențial și domeniului ajutoarelor de stat	Nu este cazul
2. Impactul asupra mediului afaceri	Nu este cazul
2 ¹ . Impactul asupra sarcinilor administrative	Nu este cazul
2 ² . Impactul asupra întreprinderilor mici și mijlocii	Nu este cazul
3. Impactul social	Nu este cazul

4. Impactul asupra mediului	Nu este cazul					
5. Alte informații	Nu au fost identificate					
Secțiunea a 4-a Impactul financiar asupra bugetului general consolidat, atât pe termen scurt, pentru anul curent, cât și pe termen lung (5 ani)						
- mii lei -						
Indicatori	Anul curent	Următorii 4 ani				Media pe 5 ani
1	2	3	4	5	6	7
1. Modificări ale veniturilor bugetare, plus/minus, din care:	Nu este cazul					
a) buget de stat, din acesta:	x	x	x	x	x	x
(i) impozit pe profit						
(ii) impozit pe venit						
b) bugete locale:						
(i) impozit pe profit						
c) bugetul asigurărilor sociale de stat:						
(i) contribuții de asigurări						
2. Modificări ale cheltuielilor bugetare, plus/minus, din care:						
a) buget de stat, din acesta:						
(i) cheltuieli de personal						
(ii) bunuri și servicii						
b) bugete locale						
(i) cheltuieli de personal						
(ii) bunuri și servicii						
c) bugetul asigurărilor sociale de stat:						
d) bugetul FNUASS						
(i) cheltuieli de personal						
(ii) bunuri și servicii						
3. Impact financiar, plus/minus, din care:						
a) buget de stat						
b) bugetele locale						
c) bugetul FNUASS						
4. Propuneri pentru acoperirea creșterii cheltuielilor bugetare	Nu este cazul					
5. Propuneri pentru a compensa reducerea veniturilor bugetare	Nu este cazul					
6. Calcule detaliate privind fundamentarea modificărilor veniturilor și/sau cheltuielilor bugetare	248 zile lucratoare/an 2025 248 (zile lucratoare/an 2025) x 2 (sedinte pe zi) x 135 (lei/sedinta) = 66.960 lei 66.960 (lei/pers/an) x 4.449 (persoane cf. MS) = 297.905.040 lei					

7. Alte informații	Nu au fost identificate
Secțiunea a 5 –a Efectele proiectului de act normativ asupra legislației în vigoare	
1. Măsurile normative necesare pentru aplicarea prevederilor proiectului de act normativ: a) acte normative în vigoare ce vor fi modificate sau abrogate, ca urmare a intrării în vigoare a proiectului de act normativ; b) acte normative ce urmează a fi elaborate în vederea implementării noilor dispoziții.	(1) Este necesară adoptarea unei hotărâri de guvern care să modifice HG 423/2022 privind aprobarea programelor naționale de sănătate prin care să reglementeze structura și obiectivele, precum și orice alte condiții și termene necesare implementării și derulării programului național de sănătate destinat persoanelor cu sindrom Down. (2) Este necesară modificarea Ordinului nr.180/2022 privind Normele tehnice de realizare a programelor naționale de sănătate curative pentru adoptarea normelor tehnice de realizare a programului destinat persoanelor cu sindrom Down;
1 ¹ . Compatibilitatea proiectului de act normativ cu legislația în domeniul achizițiilor publice: a) impact legislativ - prevederi de modificare și completare a cadrului normativ în domeniul achizițiilor publice, prevederi derogatorii; b) norme cu impact la nivel operațional/tehnic - sisteme electronice utilizate în desfășurarea procedurilor de achiziție publică, unități centralizate de achiziții publice, structură organizatorică internă a autorităților contractante.	Nu este cazul
2. Conformitatea proiectului de act normativ cu legislația comunitară în cazul proiectelor ce transpun prevederi comunitare	Nu este cazul
3. Măsurile normative necesare aplicării directe a actelor normative comunitare	Nu este cazul
4. Hotărâri ale Curții de Justiție a Uniunii Europene	Nu este cazul
5. Alte acte normative și/sau documente internaționale din care decurg angajamente	Nu este cazul
6. Alte informații	Nu au fost identificate
Secțiunea a 6-a Consultările efectuate în vederea elaborării proiectului de act normativ	
1. Informații privind procesul de consultare cu organizații neguvernamentale, institute de cercetare și alte organisme implicate	Demersurile pentru modificarea și completarea Legii nr.95/2006 s-au făcut cu sprijinul a peste 21 de organizații neguvernamentale care luptă pentru drepturile, dezvoltarea și incluziunea persoanelor cu sindrom Down, reunite în Federația Sindrom Down din România.

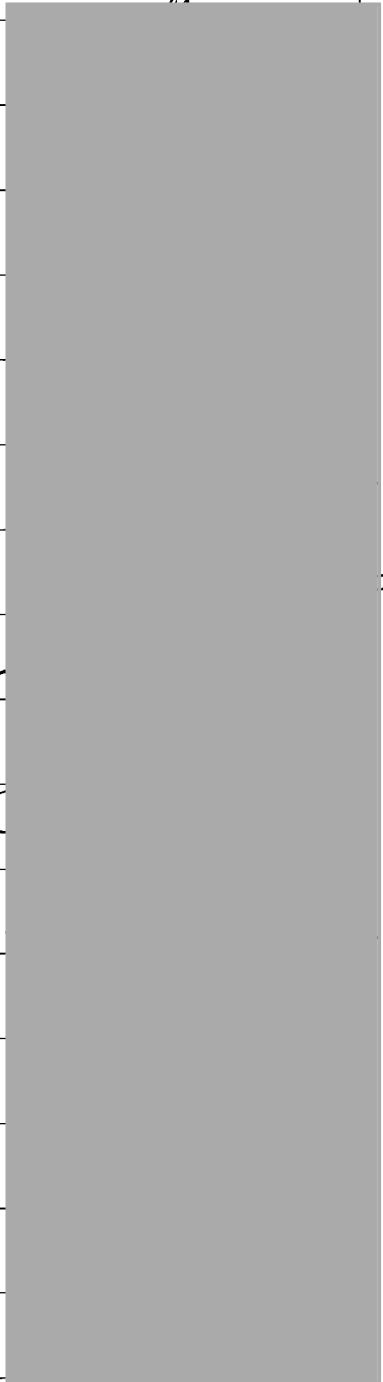
2. Fundamentarea alegerii organizațiilor cu care a avut loc consultarea, precum și a modului în care activitatea acestor organizații este legată de obiectul proiectului de act normativ	Principalul criteriu a fost acela ca activitatea organizației să se desfășoare în domeniul ce se dorește a fi reglementat prin prezenta propunere legislativă.
3. Consultările organizate cu autoritățile administrației publice locale, în situația în care proiectul de act normativ are ca obiect activități ale acestor autorități, în condițiile Hotărârii Guvernului nr. 521/2005 privind procedura de consultare a structurilor asociative ale autorităților administrației publice locale la elaborarea proiectelor de acte normative	Nu este cazul
4. Consultările desfășurate în cadrul consiliilor interministeriale, în conformitate cu prevederile Hotărârii Guvernului nr. 750/2005 privind constituirea consiliilor interministeriale permanente	Nu este cazul
5. Informații privind avizarea de către: a) Consiliul Legislativ b) Consiliul Suprem de Apărare a Țării c) Consiliul Economic și Social d) Consiliul Concurenței e) Curtea de Conturi	Este necesar avizul Consiliului Legislativ Este necesar avizul Consiliului Economic și Social
6. Alte informații	Nu au fost identificate
Secțiunea a 7-a – Activități de informare publică privind elaborarea și implementarea proiectului de act normativ	
1. Informarea societății civile cu privire la necesitatea elaborării proiectului de act normativ	
2. Informarea societății civile cu privire la eventualele impact asupra mediului în urma implementării proiectului de act normativ, precum și efectele asupra sănătății și securității cetățenilor sau diversității biologice	
3. Informarea societății civile cu privire la necesitatea elaborării proiectului de act normativ	
Secțiunea a 8-a - Măsurile de implementare	
1. Măsurile de punere în aplicare a proiectului de act normativ de către autoritățile administrației publice centrale și/sau locale – înființarea unor noi organisme sau extinderea competențelor instituțiilor existente	Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect
2. Alte informații	Nu au fost identificate

Față de cele prezentate, înaintăm Parlamentului României spre dezbateră și adoptare, prezenta propunere legislativă.

Inițiator,
Mara – Daniela Calista
Deputat



**Lista susținătorilor Propunerii legislative pentru modificarea și completarea
Legii nr. 95/2006 privind reforma în domeniul sănătății**

Nr crt	Nume și prenume	Grup parlamentar	Semnătura
1	Țurcuș Bogdan	P.N.L	
2	Preșoveanu Marian	PNL	
3	Cristian Băeșanu	PNL	
4	DAN VILCEANU	PNL	
5	Țurcuș Ana-Maria	PNL	
6	ALEXE FLORIN	PNL	
7.	MARINESCU ROBERTO	PNL	
8	COZMA ADRIAN	PNL	
9	SISCU GEORGE	PNL	
10	COJOCARU DORINA	PNL	
11.	ANDRONACHE GABRIEL	PNL	
12.	CLAUDIA BENCHEȘCU PECINGINĂ	PNL	
13.	PECINGINĂ GEORGETE	PNL	
14.	Bursin Cristiana	PNL	
15	Storotau Elena	PNL	
16.	VE CERBI CRISTINA AGNES	PNL	
			/

[illegible]