

A/PNL / 267 / 07.03.2018



PARLAMENTUL
ROMÂNIEI
CAMERA DEPUTAȚILOR

Nr. 3293A/12.03.2018

Întrebare

Adresată: Ministrului Sănătății, doamna Sorina Pinte

De către: Deputat PNL Ovidiu Alexandru Raețchi

Obiectul întrebării: Tratamentul mastocitozei în România

Stimată doamnă ministru,

Vă adresez această întrebare urmare a unei cereri a Asociației Suport Mastocitoză România care solicită includerea pe lista medicamentelor gratuite a cromoglicatului de sodiu ca tratament de primă intenție în mastocitoză - o boală rară, oncologică și cronică - precum și introducerea mastocitozei în Programul Național de Boli Rare. În lipsa acestui tratament, cei afectați de boală pot ajunge în situația în care viața le este pusă în pericol.

Potrivit informațiilor furnizate de asociație, menționăm faptul că Asociația Suport Mastocitoză România a obținut drept de copyright pentru carnetele de mastocitoză, traduse în șapte limbi străine, carnet pe care le-a distribuit tuturor bolnavilor de mastocitoză. În plus, ASMR a distribuit brățări medicale ce au inscripționate interdicțiile medicamentoase. De asemenea, ASMR a încheiat contracte de asistență mutuală și colaborare cu unități spitalicești de stat și private, cel mai important fiind cel cu SUUB iar, în toate situațiile, ASMR devine donator de cromoglicat, conform contractelor. ASMR este prezentă în grupul de lucru de la

Ministerul Muncii, format în vederea includerii în lege a criteriilor de încadrare în grad de handicap pentru mastocitoză, criterii inexistente momentan în România.

De asemenea, potrivit unei adrese înaintată în 2014 directorului Agenției Naționale pentru programe de sănătate a Ministerului Sănătății, președintele Comisiei de Specialitate Dermatovenerologice a Ministerului Sănătății a răspuns că cererea ASMR referitoare la includerea bolnavilor diagnosticați cu Mastocitoză în cadrul Programului Național de tratament pentru boli rare poate fi aprobată.

Având în vedere tema semnalată vă rog, doamna ministru, să precizați:

1. Care este stadiul includerii cromoglicatului de sodiu ca tratament de primă intenție în mastocitoză.
2. Care este stadiul includerii mastocitozei, cu toate formele ei de manifestare, în Programul Național de Boli Rare, în condițiile în care ministerul Sănătății a răspuns pozitiv acestei solicitări chiar din 2014.

Solicit răspuns oral și scris.

07.03.2018

**Cu sinceritate,
Deputat PNL Ovidiu Alexandru Raetchi**



The image shows a handwritten signature in black ink over a circular official stamp. The stamp contains the text: "PARLAMENTUL ROMÂNIEI", "CAMERA DEPUTAȚILOR", and "MEMBRU PARLAMENTAR". The signature is written in a cursive style.