

A/PMP/830/31.10.2018



Parlamentul României
Camera Deputaților

Nr. 6042A/31.10.2018

ÎNTREBARE

Adresată: **Doamnei Sorina PINTEA, Ministrul Sănătății**

De către: **Deputat PMP Petru Movilă, Circumscripția electorală nr. 24 IAȘI, Colegiul uninominal nr. 3**

Obiectul întrebării: **Strategia națională pentru copiii cu autism**

Stimată Doamnă Ministru,

Aduc în atenția dumneavoastră situația în care se află o categorie de pacienți cu un specific aparte, respectiv copiii diagnosticați cu autism. În România există aproximativ 30.000 de copii cu un diagnostic din sfera tulburărilor de spectru autist. În realitate, numărul lor, așa cum reiese din datele organizațiilor nonguvernamentale și ale asociațiilor care sprijină familiile cu astfel de copii, este mult mai mare. Acesta, ca urmare a faptului că mulți nu sunt declarați ca atare de părinți, iar odată ajunși la maturitate, dispar din statistici.

Abordez acest subiect deoarece, potrivit unor informații, în ultimii 10 ani, aproape, s-a triplat numărul copiilor cu autism în România. Atât centrele de terapie gratuită, cât și terapeuții, inclusiv cei privați, nu fac față numărului mare de copii care suferă de această afecțiune. Consider că, Guvernul României are obligația să sprijine și să susțină financiar acești copii cu autism, nu doar până la vârsta de 12 ani, ci pe tot parcursul vieții așa cum se întâmplă în celelalte state UE, asta ca să nu mergem mai

departe în toată lumea și nu cu o sumă infimă de bani care este alocată copiilor sănătoși de 84 lei, ci cu o sumă consistentă în funcție de costurile necesare tratării și vindecării lor.

Ministerul Sănătății are obligația de a sprijini eforturile părinților copiilor bolnavi de autism, deoarece orice acțiune derulată în perioada incipientă a bolii, va putea avea drept consecință, ameliorarea stării de sănătate a copiilor bolnavi de autism.

La nivelul județului Sibiu, nu se știe numărul total al copiilor cu autism, deoarece potrivit informațiilor din cadrul Instituției DGASPC Sibiu, la ora actuală nu există un informatician care să se ocupe strict cu baza de date și să întocmească o statistică la zi în acest sens, și potrivit celor de la Serviciul Monitorizare din cadrul Direcției mai sus menționate, aceste “informații nu sunt publice”, acestea putând fi obținute doar printr-o solicitare scrisă.

În Municipiul Sibiu concret există Fundația “Un copil, o speranță”, înființată la 1 Martie 1998, care are un număr de 40 de “beneficiari”, de copii cu autism, iar pe lista de așteptare sunt azi, 37 de persoane care necesită terapie, vindecare și care așteaptă ani de zile să fie tratați, mai există în cadrul DGASPC Sibiu, “Centrul de plasament pentru copilul cu dizabilități- Prichindelul”, care are un număr de 48 beneficiari, unde 8 copii cu autism din comunitate, vin aici pentru recuperare. Socotesc, inadmisibil, existența doar a acestor două centre din care doar unul care se ocupă efectiv de tratamentul și de vindecarea copiilor cu autism, iar celălalt doar parțial, ținând cont de numărul mare de copii bolnavi cu autism care sunt “trecuți” pe o listă de așteptare.

Am așteptat de la Doamna Prim-Ministru, Viorica Dăncilă, ca prima data când rostește public termenul de autism, să fie într-un moment în care anunță, de exemplu, crearea unei strategii naționale sau a unui program național pentru aceste persoane. Așa ar fi potrivit într-un context în care situația a sute de mii de persoane cu autism este dramatică. Lipsa serviciilor specializate este cronică, părinții sunt disperăți, ei trebuie să susțină copilul (copil, tânăr sau adult) doar cu propriile forțe fizice, psihice, emoționale, să asigure din propriile resurse toate terapiile și serviciile de care copiii lor au nevoie, iar noile schimbări legislative - așa zisa revoluție fiscală - înrăutățește și mai mult lucrurile,

Având în vedere faptul că în autism este nevoie de terapie neîntreruptă, în cele mai multe cazuri, familiile nu pot suporta aceste costuri uriașe, care se ridică potrivit informațiilor mele, pentru un copil de 3-4 ani la 3000 RON/lună, inclus într-un program de recuperare de 3

ore/zi, de luni până vineri, iar pentru un copil de 5-6 ani, costurile cresc și ajung până la 6000 RON/lună, inclus într-un program de recuperare de 4-5 ore pe zi de luni până vineri, iar copiii pierd șansa unei vieți cât de cât normale.

În statisticile Direcțiilor Județene de Protecție a Copiilor din România, figurează un număr de puțin peste 8100 de cazuri. La nivelul întregii țări, există un număr limitat de medici de psihiatrie pediatrică- circa 130. Fiecare dintre aceștia poate oferi servicii pentru doi copii, potrivit protocoalelor medicale în vigoare. Astfel, acest număr total insuficient, face dificilă nu doar diagnosticarea, cât și recomandarea terapiei specifică acestei boli, pasul cel mai important pentru ca apoi serviciile medicale de care copiii cu autism pot beneficia, prin lege, să poată fi decontate în mod real de Casa Națională de Asigurări de Sănătate (CNAS). Mecanismul există, dar este disfuncțional din pricina faptului că procedura de decontare se face prin intermediul medicului psihiatru care diagnostichează, nu prin psihoterapeut care face terapia, iar numărul medicilor de psihiatrie pediatrică aflați în contract cu CNAS este foarte mic.

Autismul, spun Psihologii, este o tulburare care îi afectează toate ariile personalității, deficiențele fiind vizibile în special la nivel de comportament, de comunicare și interacțiune socială. Singura șansă a acestor copii este terapia comportamentală aplicată, așa numita “Terapia ABA”. Boala nu poate fi vindecată, pacienții pot fi parțial vindecați, aduși mai aproape de normalitate, cu ajutorul kinetoterapiei, al logopediei și al simulării învățării, repetate zi de zi într-un program cu multe ore de terapie.

Referitor la cele semnalate și menționate mai sus, vă rog să îmi răspundeți la următoarele întrebări:

- Care este numărul persoanelor bolnave cu autism din România și, punctual din județul Sibiu, și câți dintre ei sunt copii? Corespunde numărul de centre de recuperare cu cel al bolnavilor, repartizați bineînțeles zonal? Cât timp vor mai exista liste de așteptare pentru acești copii, care nu au voie să piardă o singură zi fără terapia necesară?

- Ce întreprinde concret Ministerul Sănătății pentru copiii bolnavi de autism? Există o strategie națională sau un program național al Guvernului României pentru aceste persoane bolnave de autism?

Nădăjduiesc că, afirmația Doamnei Prim-Ministru, Viorica Dăncilă, care afirma: “Mă voi implica să construiesc o strategie bună și pentru astfel de persoane și pentru alte persoane cu dizabilități”, se va traspune în faptă și nu va rămâne doar la nivel declarativ.

Solicitez răspuns în scris și oral.

Vă mulțumesc.

Cu deosebită considerație,

Deputat PMP

Petru Movilă

Membru în Comisia pentru Sănătate și Familie

