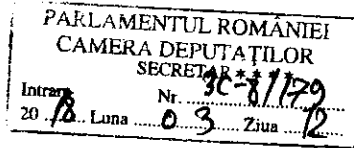


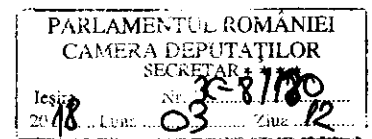


MINISTERUL PENTRU RELAȚIA CU PARLAMENTUL



Nr. 2082, 2080, 2081, 2079, 2078, 2077, 2076, 2075,
2074, 2073, 2072, 2071, 2070, 2069, 2068, 2067,
2066, 2065, 2064, 2063, 2062, 2061, 2022, 2021,
2010, 2009, 2008, 2007, 2006, 2005, 2004, 2003,
2002, 2001, 2000, 1999, 1998, 1997,

1921/ 08. MAR. 2018



**Către: Domnul Cristian BUICAN
Secretar al Camerei Deputaților**

Ref. la: Răspunsuri la întrebări formulate de deputați

Stimate domnule secretar,

Vă transmitem, alăturat, răspunsurile instituțiilor vizate cu privire la unele întrebări formulate de deputați, potrivit tabelului anexat.

Cu stimă,

pentru Viorel ILIE, Ministrul pentru Relația cu Parlamentul, semnează

Ștefania BÎRLIBESCU Secretar de Stat





ROMÂNIA
MINISTERUL SĂNĂTĂȚII
SECRETAR DE STAT

Nr. 2067 / M.R.P.
Data 06.03.2018

Nr. SP 876/5.03.2018

Stimate domnule deputat,

Referitor la întrebarea/interpelarea dvs. privind "registru național al bolilor rare", vă comunicăm următoarele:

Cunoașterea impactului bolilor în populație este esențială în prevenirea și controlul acestora, iar registrele de boli rare sunt structurile cheie în îndeplinirea acestei funcțiuni a Ministerului Sănătății, constituind instrumentul obligatoriu ce stă la baza construcției unui program național de boli rare.

Registrele de boli rare joacă un rol central în programul de control al acestora. Acestea sunt un sistem informațional destinat colectării, managementului și analizei datelor persoanelor cu diagnosticul de boală rară. Registrele conțin date despre toți pacienții cu boli rare despre tratamentul acestora în cadrul unității sanitare respective.

Registre Naționale permit actualizarea permanentă și utilizarea facilă a acestora, permit realizarea de strategii de sanatate, statistici valide, directionare a preocuparilor prioritare in functie de nevoile reale, investitii adecvate etc. Este o abordare firească pentru o țară europeană și strict necesară și României.

În cadrul Programului Operațional Competitivitate 2014-2020, Axa 2, Acțiunea 2.3.3, Ministerul Sănătății a actualizat lista conținând propunerile de registre de boală primite din partea experților din sănătate ce urmează a fi dezvoltate/actualizate și să devină interoperabile în cadrul domeniului, conform anexei:

	Registru	Acronim	Specialitate
1	Registru parafe		administrativ
2	Registru National de Boli Cardiace Congenitate copii si adulti		Cardiologie
3	Registru de Angioplastie Primara in IMA		Cardiologie
4	Registru de Insuficienta Cardiaca		Cardiologie
5	Psoriazis vulgar		Dermatologie
6	Infectii sexual transmisibile		Dermatologie
7	Epidermoliza buloasa		Dermatologie
8	Dermato-oncologie		Dermatologie
9	Registru Diabet Zaharat	RoDiab	Diabet



ROMÂNIA
MINISTERUL SĂNĂȚĂII
SECRETAR DE STAT

10	Registrul Unic National de Diabet zaharat, nutritie si boli metabolice		Diabet
11	Acromegalia		Endocrine
12	Tumorile neuro-endocrine		Endocrine
13	Boala Cushing		Endocrine
14	Nanismul hipofizar		Endocrine
15	Fractura de sold		Endocrine
16	Registrul national al pacientilor cu boli inflamatorii intestinale (B Crohn si Rectocolita ulcerohemoragica		Gastroenterologie
17	Registrul National de diagnostic si supraveghere al pacientilor cu cancer pancreatic ereditar		Gastroenterologie
18	Registrul National de diagnostic si supraveghere al pacientilor cu cancer colorectal ereditar (sindroame non-polipozice si polipozice adenomatoase familiale)		Gastroenterologie
19	Leucemie Acuta Mieloida	AML	Hematologie
20	Leucemie Acuta Limfoblastica	All	Hematologie
21	Leucemie Cronica Mieloida	CML	Hematologie
22	Alte Leucemii	OL	Hematologie
23	Limfom Hodgkin	HL	Hematologie
24	Limfom non-hodgkin	NHL	Hematologie
25	Boli plasmocitare	PCD	Hematologie
26	Afectiuni Histiocitare	HIS	Hematologie
27	Alte Neoplazii	OM	Hematologie
28	Anomalii eritrocitare ereditare	IEA	Hematologie
29	Imunodeficiente Ereditare	IIS	Hematologie
30	Boli Metabolice Ereditare	IMD	Hematologie
31	Anomalii Trombocitare Ereditare	IPA	Hematologie
32	Anemie Aplastica Severa	SAA	Hematologie
33	Alte afectiuni non-maligne	OND	Hematologie
34	Registrul pacientilor cu transplant de celule stem hematopoietice		Hematologie
35	Registrul unic de boli Transmisibile	RUBT	Infectioase
36	Registrul Riscuri de mediu	ReSanMed	Mediu
37	Registrul national screening neonatal pentru fenilcetonurie		Neonatologie
38	Registrul national screening neonatal pentru hipotiroidie		Neonatologie



ROMÂNIA
MINISTERUL SĂNĂTĂȚII
SECRETAR DE STAT

39	Registrul national pentru retinopatia prematurului		Neonatologie
40	Registrul de Scleroza Multipla		Neurologie
41	Registrul de AVC Acut cu trat revascularizare prin fibroza cu alteplaza		Neurologie
42	Registrul pacientilor care au avut AVC		Neurologie
43	Registrul pacientilor cu boala Parkinson	REPARK	Neurologie
44	Registrul pacientilor cu Epilepsie		Neurologie
45	Registrul pacientilor uc demente si alte tulburari cognitive cronice (in colab AR de Psihiatrie si Psihoterapie)		Neurologie
46	Registrul pacientilor cu miastenia gravis		Neurologie
47	Registrul pacientilor cu distonii neuromusculare		Neurologie
48	Registrul pacientilor poliradiculoneuropatii inflamatorii acute		Neurologie
49	Registrul pacientilor poliradiculoneuropatii inflamatorii cronice inflamatorii demielinizante CIDP		Neurologie
50	Registrul pacientilor cu boala Wilson (impreama cu Gastro)		Neurologie
51	Registrul pentru pacientii cu Distrofie Musculara Duchenne si rude purtatoare		Neuro Pediatria
52	Registrul pentru Amiotrofii Spinale		Neuro Pediatria
53	Registrul pentru epilepsii la copii		Neuro Pediatria
54	Registrul pentru paralizii cerebrale		Neuro Pediatria
55	Registrul pentru boala Rett		Neuro Pediatria
56	Registrul pentru boala Dravet		Neuro Pediatria
57	Registrul pentru chirurgia epilepsiei la copii		Neuro Pediatria
58	Registrul pentru boli endocrine cu rasnet neurologic		Neuro Pediatria
59	Registrul pentru scleroza tuberoasa		Neuro Pediatria
60	Registrul pentru scleroza multipla		Neuro Pediatria
61	Registrul pentru boli neurometabolice		Neuro Pediatria
62	Registrul pentru boli vasculare la copii		Neuro Pediatria
63	Registrul cu malformatii cerebrale la copii		Neuro Pediatria
64	Registrul Regional de Oncologie	RRC	Oncologie
65	Registrul persoanelor hipoacuzice		ORL
66	Registrul persoanelor implant cohlear		ORL
67	Registrul neoplaziilor in sfera ORL		ORL



ROMÂNIA
MINISTERUL SĂNĂTĂȚII
SECRETAR DE STAT

68	Registrul infectiei HPV in ORL		ORL
69	Registrul persoanelor cu disfonie functionala		ORL
70	Registrul National TB		Pneumologie
71	National de Hipertensiune Pulmonara		Pneumologie
72	National de Fibroza Chistica - Mucoviscidoza copii si adulti		Pneumologie
73	National de Fibroza Pulmonara Idiopatica		Pneumologie
74	Registrul National de Hipertensiune Pulmonara		Pneumologie
75	Schizofrenie		Psihiatrie
76	Tulburare schizo-afectiva		Psihiatrie
77	Tulburare deliranta		Psihiatrie
78	Tulburare afectiva bipolara		Psihiatrie
79	Tulburare depresiva majora		Psihiatrie
80	Registrul national de recuperare neurologica		Recuperare
81	Registrul national de recuperare musculoschelatala		Recuperare
82	Registrul national de durere cronica in patologia locomotorie		Recuperare
83	Registrul national medical balnear		Recuperare
84	Registru recuperare dizabilitati		Recuperare
85	Registrul de Informare Toxicologica	ReTox	Toxicologie
86	Registrul National de Transplant	RNT	Transplant
87	Registru Stop Cardio Respirator		UPU
88	Registrul de prevenire a mortii subite		UPU
89	Registrul Electronic National de Vaccinari	RENV	Vaccin
90	Registrul Național al donatorilor de sânge (update și extindere)		Transfuzie
91	Registrul notificărilor în cadrul sistemului de hemovigilență		Transfuzie
92	Registrul notificărilor în cadrul sistemului rapid de alertă din domeniul transplantului		Transplant

Cu deosebită considerație,



SECRETAR DE STAT
DAN DUMITRESCU

Camera Deputaților
Domnului deputat Radu Babuș