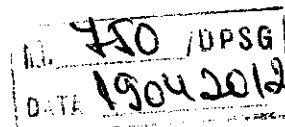




GUVERNUL ROMÂNIEI
PRIMUL – MINISTRU



Domnule președinte,

În conformitate cu prevederile art. 111 alin. (1) din Constituție, Guvernul României formulează următorul

PUNCT DE VEDERE

referitor la *propunerea legislativă privind modificarea și completarea Legii nr.151/2010 privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate*, inițiată de domnii parlamentari Liviu Câmpanu; Sorin-Serioja Chivu; Avram Crăciun; Corneliu Grosu; Vasile Ion; Anghel Iordănescu; Elena Mitrea; Tudor Ciuhodaru; Ileana Cristina Dumitrache; Grațela Leocadia Gavrilesu; Rodica Nassar; Eugen Nicolicea; Csilla-Mária Pető; Cristina-Ancuța Pocora; Vasile-Silviu Prigoană; Claudiu Țaga și Culiță Tărăță din Grupurile parlamentare ale PNL, PD-L, UDMR și ale Independenților (Bp. 73/2012).

I. Principalele reglementări

Inițiativa legislativă are ca obiect de reglementare amendarea unor prevederi ale *Legii nr. 151/2010 privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate*, cu modificările și completările ulterioare, propunând, în principal, introducerea în corpul legii a unei noi categorii de persoane, respectiv persoanele afectate de sindromul Down.

II. Observații

Menționăm faptul că tulburarea de spectru autist (TSA) și sindromul Down sunt două maladii încadrate în categorii distincte de boli de către Clasificarea Internațională a Maladiilor – ICD10.

Sindromul Down sau Trisomia 21, maladie genetică, cromosomală, este o afecțiune permanentă caracterizată prin anumite trăsături fizice distincte și un grad de întârziere mintală. Întârzierea mintală este cea mai gravă trăsătură clinică a bolii, având un IQ de 15-70. Gradul întârzierii este variabil, dar copiii sunt, în general, sociabili și afectuoși.

TSA este o maladie caracterizată printr-o tulburare a comunicării, limbajului și relațiilor sociale și nu se caracterizează preponderent prin deficit intelectual.

Copiii cu sindrom Down și copiii autiști necesită, în consecință, modalități total diferite de abordare a diagnosticului și terapiei.

În cazul copiilor cu sindromul Down diagnosticul prenatal ar trebui să reprezinte ponderea cea mai mare, diagnosticul făcându-se în primele luni de sarcină prin teste neinvazive (triplu test, examen ecografic) și teste invazive (amniocenteza cu efectuarea cariotipului fetal din lichidul amniotic).

În cazul copiilor cu TSA diagnosticul prenatal nu este posibil.

În perioada neonatală, sindromul Down este diagnosticat datorită dismorfismului evocator care realizează un aspect fenotipic caracteristic, putându-se adăuga malformații congenitale cardiovasculare, digestive, renale etc.

În perioada neonatală, TSA este dificil de diagnosticat, primele manifestări ce pot fi observate de către specialiști fiind, în general, după vârsta de 1 an, nediagnosticarea fiind posibilă până la vârsta de 3-4 ani în cazul neprezentării la medicul specialist.

Date fiind diferențele de diagnostic ale celor două tulburări, o testare screening comună nu este posibilă. Un test screening urmărește o depistare precoce, fiind urmat de instituirea unor metode terapeutice adecvate.

În cazul celor două boli (sindromul Down și TSA) termenul de depistare precoce nu este superpozabil și finalitatea acestui demers nu ar avea consecințele scontate: depistarea precoce pentru sindromul Down înseamnă diagnostic prenatal (în cursul sarcinii), iar pentru TSA diagnosticul precoce este posibil între 1-2 ani ai copilului.

Diagnosticul celor două afecțiuni necesită instrumente de diagnostic diferite.

Pentru copiii cu sindrom Down, caracteristica fiind întârzierea mintală, sunt utile bateriile de teste psihologice ce depistează întârzierea mintală

(WISC, testul Raven) cu încadrarea ulterioară într-un grad de handicap urmată de o stimulare educațională adecvată.

Pentru copiii cu TSA, caracteristica fiind tulburarea de comunicare și socializare, sunt utile bateriile de teste ce evaluează aceste deficiențe (ADI-R, ADOS); deși copiii cu TSA pot avea un grad de întârziere mintală, aceasta este variabilă în diverse domenii de activitate și nu este o caracteristică a TSA. Încadrarea într-un grad de handicap a copiilor cu TSA nu trebuie făcută în funcție de nivelul intelectual, ci după nivelul funcționalității acestor copii.

De asemenea, modalitatea de abordare a terapiei copiilor cu sindrom Down și a celor cu TSA este diferită. Terapia comportamentală necesită modalități speciale de abordare a copiilor cu TSA, care sunt caracterizați prin dezinteres și inadecvare în relațiile sociale, față de copiii cu sindromul Down, care sunt caracterizați prin relații sociale bune, dar cu lentoare și pasivitate datorate întârzierii mintale.

Încadrarea celor două boli distincte într-o lege unică privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale nu ar fi utilă nici celor vizați de acest demers – copiii afectați și părinții acestora, cele două categorii de boli inducând nevoi diferite, și nici serviciilor specializate de sănătate, educație și sociale care nu ar putea avea o viziune globală cu perspectiva unei organizări unitare.

III. Punctul de vedere al Guvernului

Având în vedere considerentele menționate, **Guvernul nu susține adoptarea acestei inițiative legislative.**

Cu stimă,



Mihai - Răzvan UNGUREANU

Domnului senator **Vasile BLAGA**

Președintele Senatului