

**CATRE MINISTERUL SANATATII PUBLICE**  
**In atentia Domnului Ministru Cseke Attila**

**Memoriu**

Asociatia Mini Debra funcționează în baza prevederilor O.G. nr.26/2000 respectiv L. nr. 246/2005 ca persoana juridica romana, de drept privat, fara scop lucrativ sau patrimonial, independenta si neguvernamentala, ce are în vedere apararea intereselor si drepturilor fundamentale ale bolnavilor cu diagnosticul de Epidermoliza Buloasa, privitoare la sanatatea, tratamentul adecvat, protectia sociala, recuperarea si integrarea lor în societate, precum si promovarea proiectelor si cererilor acestora.

Asociatia Mini Debra a identificat în numai 1 an de la infiintare un numar de 52 de pacienti bolnavi de Epidermoliza Buloasa, majoritatea fiind deja membri ai asociatiei.

În numele pacientilor afectati de aceasta maladie rara, va aducem la cunostinta urmatoarele:

Avand în vedere :

(1) Ordinul Ministerului Sanatatii Publice si al Presedintelui Casei Nationale de Asigurari de Sanatate nr.574/269/2008, cu privire la normele tehnice de realizare a Programelor Nationale de Sanatate, care face referire la bolile rare inclusiv Epidermoliza Buloasa, cu criteriile de eligibilitate, indicatori de evaluare (fizici si de eficienta) prin:

‘Art.I - pct.6, pct.b) asigurarea medicamentelor specifice necesare tratamentului în ambulatoriu al bolnavilor cu unele afectiuni rare’

‘Nota 1.....si Epidermoliza Buloasa sunt afectiuni finantate din Bugetul Fondului National unic de Asigurari de Sanatate .’

‘Nota 2 Medicamentele specifice pentru tratamentul în ambulatoriu al bolnavilor cu.....si Epidermoliza Buloasa se elibereaza prin farmaciile cu circuit deschis aflate în relatie contractuala cu casele de asigurari.’

Si

(2) Ordinul 501/14.07 cu privire la aprobarea listei de medicamente conform H.G.720/2008, cu privire la aprobarea protocoalelor terapeutice privind prescrierea medicamentelor.

Apreciem prevederile protocolului D001L în care este asociata afectiunea Epidermoliza Buloasa, însa acestea sunt departe de a fi suficiente pentru tratatarea adecvata a acestei afectiuni, din urmatoarele motive:

- Sublista C2 nu prevede materiale sanitare, produse dermato-cosmetice si suplimente nutritive ce reprezinta defapt tratamentul de baza al bolnavilor de Epidermoliza Buloasa, constituit din: pansamente specifice, vitamine, minerale, imunostimulatoare, analgice, creme hidratante, creme cu vitamine, creme sicative (fara continut de cortizon). Cunoastem faptul ca cele enumerate mai sus nu pot fi adaugate listei ce

prevede medicamente gratuite sau compensate, prin urmare propunem elaborarea unui Program National pentru bolnavii de Epidermoliza Buloasa, prin care sa fie rezolvate necesitatile privitoare la tratamentul acestei afectiuni sau prevederea unei anexe in protocolul terapeutic, asa cum s-a procedat in tari ale Uniunii Europene, precum: Belgia, Franta, Austria, Ungaria, etc.

- Afectiunea Epidermoliza Buloasa, in 80% din cazuri, este prezenta zilnic in viata indivizilor, avand implicatii majore din punct de vedere al calitatii vietii acestora, care se manifesta in principal printr-o multitudine de plagi deschise si slabirea organismului si a sistemului imunitar.
- Astfel, bolnavul de Epidermoliza Buloasa necesita un tratament topic adecvat in functie de starea de gravitate, adaptat necesitatii momentului si individualizat. Potrivit nomenclatorului, cremele cu corticosteroizi sunt ultima optiune a medicului curant din cauza reactiilor adverse si ireversibile.
  - Suportul tehnic al medicatiei topice il reprezinta materialele sanitare auxiliare (ace, comprese sterile, fesi, pansamente specifice si comprese de unica folosinta, ca si in terapia pacientilor cu arsuri), considerate consumabile, dar care reprezinta punctul de plecare in ingrijirea bolnavului de Epidermoliza Buloasa. Necesitatea acestora este zilnica si nu ocazionala! Prin urmare, un suport este indispensabil in asigurarea zilnica a materialelor sanitare necesare tratamentului ambulatoriu, fie prin ambulatorii de specialitate, fie prin farmacii de spitale sau farmacii cu circuit deschis.
  - Din punct de vedere medical, Epidermoliza Buloasa este o maladie cu multe complicatii care implica toate aparatele si sistemele organismului, prin urmare e nevoie de medicatie suplimentara, adecvata si tintita in vederea diminuarii efectelor negative pe care acestea le pot aduce starii de sanatate.
  - Din punct de vedere statistic consideram ca suntem o minoritate ce poate fi sprijinita real de sistemul de sanatate romanesc in raport cu alte boli rare care au parte de tratament adecvat la un nivel satisfactor. Incidenta bolii este in jur de 1 caz la 100.000 de locuitori ceea ce presupune o cazuistica estimativa de 220 de bolnavi la nivel national. Din estimarile noastre costul per pacient este in jur de 500 Euro / luna (in functie de varsta bolnavului, gravitatea bolii si suprafata totala afectata). Pentru a putea tine o evidenta la zi a numarului bolnavilor cu Epidermoliza Buloasa, recomandam infiintarea unui Registru National al pacientilor cu aceasta afectiune pentru a cunoaste in permanenta numarul acestora, precum si pentru a determina costurile totale necesare sprijinului acordat prin sistemul sanitar.
  - Din punct de vedere psiho-social copiii atinsi de Epidermoliza Buloasa sunt in pericol de a abandona frecventarea cursurilor scolare din cauza imposibilitatii achizitionarii de catre familiile lor a materialelor sanitare necesare intretinerii starii de sanatate, avand in vedere preturile ridicate ale acestora (emolientele sunt considerate dermato-cosmetice si sunt foarte scumpe), in pofida legislatiei cu privire la drepturile si protectia copilului cu dizabilitati. Mentionam de asemenea ca 2/3 din bolnavii de Epidermoliza Buloasa din Romania sunt copii (suprafata mai redusa de tratat). Prin urmare, rezolvarea acestor aspecte va ajuta si in privinta accesului si mentinerii acestor copii in sistemul de invatamant, precum si intr-un mediu social normal, evitandu-se izolarea lor.

- Prin posibilitatea ca un bolnav de Epidermoliza Buloasa sa beneficieze de medicatie si materiale sanitare adecvate , in regim ambulatoriu pentru mentinerea starii de sanatate a organismului , se reduc semnificativ cazurile in care apar complicatii colaterale si implicit scad cazurile care necesita spitalizare, acest fapt generand costuri mult mai ridicate pentru sistemul de sanatate.

Solicitam insistent completarea de urgenta si la standarde europene a protocolului terapeutic in favoarea persoanelor atinse de Epidermoliza Buloasa din Romania, de catre Comisiile Consultative de Specialitate ale Ministerului Sanatatii, care sa permita asigurarea unui tratament eficient, cu trauma minima asupra pacientului, protocol sustenabil financiar prin programul national.

Completam acest memoriu cu o anexa care prevede la un nivel mediu necesarul de material sanitar si medicamente indispensabile unui bolnav de Epidermoliza Buloasa pe parcursul unei luni calendaristice.

In asteptarea raspunsului dvs. , va asiguram de intreaga noastra consideratie.

Cu stima ,  
Asociatia Mini Debra

## ANEXA

Necesarul de produse medicale pentru ingrijirea bolnavului de Epidermoliza Buloasa.

### I. Consumabile, materiale sanitare:

1. Pansamente atraumatice pe baza de silicon speciale adaptate particularitatilor bolnavului de E.B. : tip Mepitel, Mepilex Lite, Mepilex Transfer
2. Comprese impregnate: tip Hydrocoll, Hydrosorb, Atrauman, Grassolind-HARTMANN, Immersi H 1, Immersi H 3
3. Comprese absorbante: Pansament din spuma poliuretanică
4. Comprese sterile din tifon si/sau din netesut: tip Zetuvit, Permafoam, Medicomp
5. Fesi de prindere, de fixare a compreselor: autoadezive, elastice: tip Peha-crepp E, Peha-haft, Idealast

6. Alte tipuri de bandaje ajutatoare (tubulare, perforate): tip Stulpa-fix, Lastogrip , Tubifast Garments, Tubifast 2-WayStretch
7. Ser fiziologic - pentru manevra de schimbare a pansamentelor
8. Dezinfectante - pentru aseptizarea ranilor: tip Betadina, Rivanol, Violet de gentiana
9. Ace, lancete, pense, foarfeci de unica folosinta pentru evacuarea bulelor, decaparea si debridarea ranilor.
10. Crème, unguente, emoliente pentru intretinerea tegumentului.

## **II. Medicatie:**

1. Pentru leziunile bucale si a tractului digestiv superior: Tantum verde, Aloclair, preparate cu anestezina.
2. Preparate pentru leziunile oculare + lacrimi artificiale pentru intretinere.
3. Vitamine si minerale, in principal: A, B, E, D, FE, CA, FLUOR
4. Pansamente gastrice.
5. Laxative.
6. Imunostimulatoare.
7. Antalgice.
8. Antihistaminice.

**Asociatia Mini Debra**