

Cei mai puțin mulțumiți pacienți din UE

Persoanele cu hemofilie au dificultăți în accesul la tratament în România!

Persoanele diagnosticate cu hemofilie întâmpină dificultăți în accesul la tratament în țara noastră, în ciuda creșterii bugetului alocat programului național de hemofilie și talasemie, potrivit unei analize realizate de EY România, la solicitarea Roche România, care a fost prezentată, miercuri, într-o conferință de presă. „În ciuda creșterii de 2,5 ori a bugetului alocat Programului Național de Hemofilie și Talasemie - de la 68.926.790 lei în anul 2016 la 173.221.560 lei în anul 2017 - și a continuării alocării bugetare (179.323.090 lei în anul 2018), persoanele diagnosticate cu hemofilie întâmpină dificultăți în accesul la tratament în România, conform chestionarelor calitative administrate în cadrul acestui studiu”, relevă analiza socio-economică privind impactul hemofiliei A în România, având 2017 ca an de referință.

Conform sursei citate, pe baza răspunsurilor transmise de 27 de persoane cu hemofilie și de membri de familie apropiați au putut fi identificate principalele bariere de acces la tratament și servicii medicale pentru cei cu hemofilie din România, din perspectiva pacienților. „52% dintre cei chestionați afirmă că întâmpină probleme în procurarea tratamentului de substituție specific, o proporție importantă dintre aceștia menționând că problemele legate de disponibilitatea tratamentului îi determină să facă 'provizii de factor'. (...) 22% dintre respondenți menționează explicit că deplasarea în altă localitate pentru a procura tratamentul reprezintă un obstacol semnificativ. (...) Pacienții cu hemofilie nu fac notă discordantă în rândul pacienților români care sunt cel mai puțin mulțumiți pacienți din Uniunea Europeană cu privire la calitatea serviciilor medicale. Aproape jumătate (41%) dintre pacienții chestionați au declarat că sunt nemulțumiți/ foarte nemulțumiți de îngrijirile medicale specifice acestei patologii”, se arată în analiză.

Potrivit sursei citate, părinții pentru care calitatea vieții a scăzut după aflarea diagnosticului de hemofilie la un membru apropiat al familiei sunt mai numeroși decât cei pentru care acest indicator nu s-a schimbat. „Deși nu pot fi considerate bariere, aderența și complianța la tratament reprezintă un specific notabil al managementului hemofiliei în România, aspect confirmat și de rezultatele chestionarului administrat:



22% dintre cei care au răspuns afirmativ că nu reușesc să respecte tratamentul specific hemofiliei, iar 33% afirmă că nu reușesc întotdeauna să o facă”, se precizează în analiză.

Printre problemele identificate din perspectiva specialiștilor medicali se numără: existența a doar trei centre comprehensive de tratament în țară, cu distribuție geografică inegală - unul la București și două în județul Timiș; diferențe importante legate de accesul la tratament și servicii medicale între persoanele cu hemofilie domiciliat în centrele urbane mari și cele cu domiciliul în centrele urbane mici sau în rural, fiind puternic defavorizate cele din urmă; lipsa de informare asupra posibilităților de tratament a persoanelor cu hemofilie duce la un management deficitar al bolii.

■ PROFILUL PACIENTULUI ROMÂN CU HEMOFILIE ■ Profilul pacientului român cu hemofilie este următorul: are vârsta medie de 40 de ani, este bărbat, se află într-o formă de angajare, este în cele mai multe cazuri diagnosticat cu hemofilie A, forma severă, are această boală de peste 20 de ani, în prezent se află sub tratament cu factor de coagulare (tratament la cerere), menționează studiul. „Potrivit estimărilor studiului, în România trăiesc 1.615 persoane care suferă de hemofilie. (...) În ultimii cinci ani, numărul mediu de pacienți tratați anual a fost de aproximativ 850, ceea ce înseamnă că doar jumătate din pacienții cu hemofilie primesc tratamentul prin Programul Național de Hemofilie. (...) În ceea ce privește aspectul economic și social al bolii, potrivit rezultatelor studiului, costurile totale ale hemofiliei în România sunt de 160 milioane lei anual (35 milioane de euro), din care 91% reprezintă costuri directe, respectiv diagnostic, tratament și monitorizare a bolii, în timp ce 9% sunt costuri indirecte (pierderi de productivitate, pensii și

indemnizații de handicap, concedii, transport)”, se arată într-un comunicat al Roche.

Daniel Coriu, directorul Centrului de Hematologie și Transplant Medular al Institutului Clinic Fundeni și vicepreședinte al Societății Române de Hematologie, a declarat în conferința de presă că CNAS a înțeles foarte bine nevoile pacienților cu hemofilie. „Din ianuarie 2017 s-a aprobat un protocol care e protocolul internațional de tratament al pacienților cu hemofilie”, a spus Coriu, făcând referire și la un buget „foarte generos” alocat. „Noi nu am fost suficient de pregătiți să folosim acest buget, (...) având atâția ani în care am fost sub-finanțați, (...) în acest moment CNAS nu putem să îi reproșăm nimic, finanțarea e corectă, (...) problemele sunt legate de noi ca specialiști și de pacienți. Hemofilia e o boală specială, e nevoie de specialiști dedicați, (...) e vorba de o echipă multidisciplinară”, a punctat Coriu.

El a spus că este nevoie de mai mulți specialiști dedicați acestei patologii și că în ceea ce îi privește pe pacienți problema e legată de complianță, aderență la tratament. „Afară se vorbește că până în anii 2050 hemofilia va trebui să dispară ca afecțiune, pentru că vor veni acele tratamente care fac ca pacienții respectivi, cu o injecție unică, să ajungă să nu mai aibă probleme de coagulare. (...) În ceea ce privește România, (...) avem protocol de nivel european, avem buget generos și totuși tratamentul nu merge bine”, a declarat, la rândul său, Nicolae Oniga, președintele Asociației Naționale a Hemofilicilor din România. El este de părere că soluția în țara noastră ar fi tratamentul la domiciliu legiferat ca atare. „România are 17 județe în care nu există hematologi, practic jumătate din țară nu are hematologi”, a adăugat Oniga.

Pe scurt.

N-a durat „decât” cinci ani! Privatizarea Oltchim e gata în mai puțin de-o lună

Privatizarea combinatului petrochimic Oltchim Râmnicu Vâlcea s-ar putea finaliza în mai puțin de o lună, dacă nu va apărea nicio problemă, a declarat, joi, președintele Consiliului Concurenței (CC), Bogdan Chirițoiu. El a subliniat că un eventual succes al operațiunii se va datora investigației declanșate de Comisia Europeană privind acordarea unui ajutor de stat companiei petrochimice - „Am folosit foarte mult reglementările legate de ajutorul de stat pentru a impulsiona restructurarea companiilor de stat, cele nu multe care au mai rămas. Dacă vom avea succes cu Oltchim, vom folosi aceeași rețetă și cu CFR Marfă, care, de asemenea, a acumulat pierderi an de an”. Cele mai mari probleme de gen sunt în zona mineritului, respectiv la Complexul Energetic Hunedoara, care, deși a fost iertat de datorii în urmă cu câțiva ani, a acumulat altele între timp. „Singura șansă să rezolvăm asta este, din nou, prin intermediul investigației CE”, a mai spus șeful CC. Autoritatea a anunțat, în august, că analizează tranzacția prin care Chimcomplex SA preia o parte dintre activele Oltchim SA. Chimcomplex face parte din grupul industrial român SCR, controlat de Ștefan Vuza, și activează exclusiv în domeniul fabricării de produse chimice. Procedura de privatizare a fost finalizată anul trecut, iar principalele active au fost adjudecate pentru 127 milioane euro.

Cine nu are lumină vineri

Pentru lucrările anuale de reparații și întreținere instalații și rețele electrice, precum și posturi de transformare, SC E - Distribuție Dobrogea SA anunță întreruperea furnizării energiei electrice în timpul lucrărilor, în ziua de 26 octombrie, după următorul program:

Vineri, 26 Octombrie 2018 - Loc. Constanța: Str. Munteniei, Vasile Lupu, Moldovei, Al. cel Bun, Dumbrava Roșie, Bogdan Vodă, Mircea cel Bătrân nr.126-142, Restaurant/ magazin “Curtea Brâncovenească” (Str. Vasile Lupu 43-45) - 09:00 - 13:00; Loc. Constanța: Str. Aurel Vlaicu Nr. 187A - SC Eden SRL (09:00 - 16:00); Localitatea Lanurile, cu străzile Libertății, Mareșal Antonescu, Mihai Viteazu, Grigore Rădulescu, Mircea Cienciu, Viforului, Profesor Hanu - întrerupere parțială (09:00 - 17:00); Localitatea Movilița, cu străzile Brândușei, Liliacului, Macilor, Grăușorului, Trandafirului, Eroilor, Constanței - întrerupere parțială (09:00 - 17:00); Localitatea Peninsula Ovidiu: Str. Principală (09:00 - 18:00); Localitatea Ovidiu: Str. Națională, Bl. OV6, Bl. OV7, Bl. AM4 (09:00 - 18:00); Loc. Costinești: Str. Faleză Soarelui, Pescărușului, Albatrosului (09:30 - 17:30).

Ce se întâmplă cu „luarea în spațiu”? E grav!

Toți românii care au practicat „luarea în spațiu”, fie pentru că au inimă miloasă, fie pentru că au fost plătiți pentru asta, vor trebui să își reconsidere opțiunea. Mai mulți parlamentari din PSD și ALDE au depus o propunere legislativă pentru modificarea și completarea Ordonanței de

urgentă a Guvernului nr.97/2005 privind evidența, domiciliul, reședința și actele de identitate ale cetățenilor români. Scopul este acela de a reglementa eliberarea în exces a actelor de identitate la aceeași adresă. Astfel, nu vor mai exista cazuri în care zeci de persoane au fost înregistrate

la aceeași adresă. Concret, se va ține cont de numărul de persoane de la respectiva adresă și de câteva condiții minime ale locuinței.

Recent, cu ocazia Referendumului, s-a descoperit un caz șocant, arată bugetul.ro. La o adresă din sectorul 3, din

Capitală, apar înregistrate 5 000 de persoane. Se pare că a fost vorba de persoane din Republica Moldova, care trebuie să aibă domiciliul în România pentru a putea obține cetățenie română. Prin urmare, acestea au fost luate în spațiu.