



ASOCIAȚIA ROMÂNĂ

A PACIENTILOR CU

BOLI NEUROLOGICE

PERIFERICE

SITUAȚIA ACCESULUI PACIENȚILOR LA
TRATAMENT CU IMUNOGLOBULINE UMANE

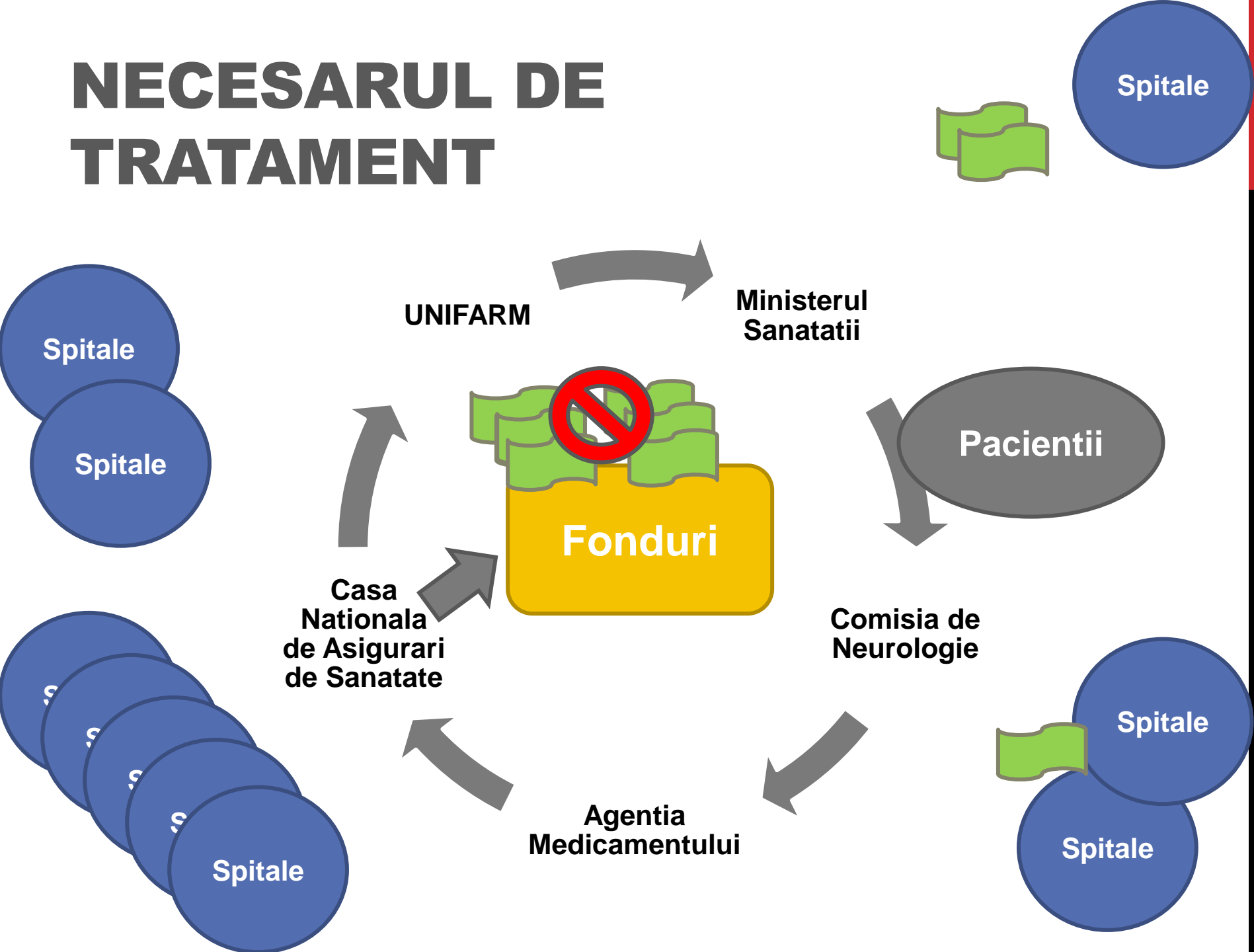
JUSTIFICAREA NECESITATII

- Terapia pacientului acut si cronic cu neuropatii periferice autoimune conform protocoalelor internationale cu recomandare;
- de clasa IA (Imunoglobulina umana 1-2 grame/ kg corp la interval de 4-10 saptamani pt cronic, respectiv 2 grame /kg corp la pacient acut) au ca rezultat:
 - **reducerea mortalitatii pacientilor acuti cu > 30%**
 - **reducerea invaliditatii motorii ireversibile a pacientilor cronici cu < 20%**

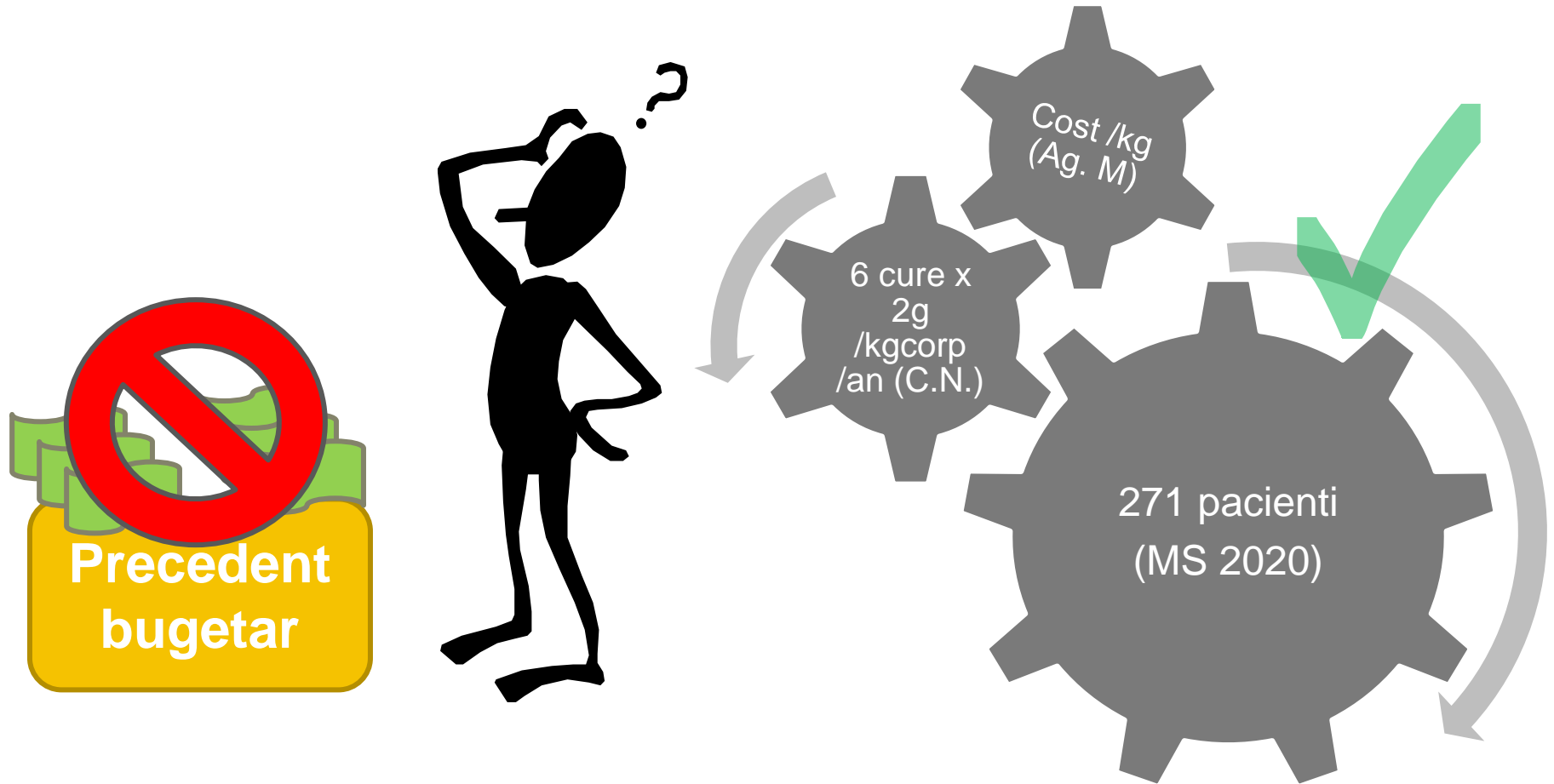
DELIMITAREA PROBLEMEI

- la acest moment, pacientii cu afectiuni neurologice cronice inflamatorii si imune **nu avem acces constant** la tratamentul minimal cu imunoglobuline umane;
- in ultimii 4 ani, pacientii ne-am confruntat continuu cu **intarzieri si intermitente in accesul la tratament**;
- **planificarea** alocarii bugetare, a achizitiilor, aprovizionarii si tratamentului se fac fara corelare cu **nevoile** pacientilor;

NECESARUL DE TRATAMENT



DATELE DESPRE TRATAMENT TREBUIE SA PORNEASCA DE LA NEVOILE PACIENTILOR !



Formula corecta pt alocarea bugetara este simpla:
Numar de pacienti * numar de doze /an * cost doza

CALCULUL NECESARULUI DE TRATAMENT

Nr. Crt.	Categorie pacienti	Nr. pers.	Nr. cure /an	Necesar /cura (grame)	Total necesar national (grame)
1	Pacienti cu afectiuni cronice	271	6	150	243.900
2	Pacienti cu afectiuni acute /subacute	330	1	150	49.500
3	TOTAL				293.400

NUMARUL DE PACIENTI

Iunie-august 2021 – Studiu

Situatia pacientilor cu neuropatii autoimune periferice care beneficiaza de tratament cu Imunoglobulina in cadrul Programului National pt Boli Rare, subprogramul P6.5.1.

- ✓ au raspuns solicitarii noastre **14 dintre cele 19 unitati** medicale care implementeaza subprogramul;
- ✓ dintre cele 14 unitati medicale, **2** sunt inregistrate in subprogramul P6.5.1, insa **nu administreaza** imunoglobuline in cadrul acestui subprogram;

STANDARDUL NATIONAL : NUMARUL DE CURE /AN

Se regasese in Protocolul medical actualizat de Ministerul Sanatatii in 2021

- ✓ **Doza: 1-2g /kg corp /cură;**
- ✓ **Durata curei: 2 - 5 zile;**
- ✓ **Repetiția curelor la 4 - 6 săptămâni;**

(pag. 306-307 Protocol terapeutic corespunzator pozitiei nr 100, cod J001G:DCI IMUNOGLOBULINA NORMALA PENTRU ADMINISTRARE INTRAVASCULARA)

Protocolul este disponibil aici:

https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUK Ewixw5T9gYPyAhXDxYUKHV78Bs8QFjAEegQIDRAD&url=http%3A%2F%2Fwww.ms.ro%2Fwp-content%2Fuploads%2F2021%2F04%2FAnexa-1_protocoale-terapeutice_25.03.2021.pdf&usg=AOvVaw2bdLKe5ZkD1omi2ljFyw6Q

PACIENTI CRONICI

- ✓ in evidentele a 14 (din 19) unitati medicale, **numarul total: 203**;
- ✓ **distributia** pacientilor /unitate medicala este inegala, cu **68, 28, 22, 21** si respectiv **18** inscrisi in primele 5 unitati medicale si **una dintre unitatile medicale mentionand un pacient unic**;
- ✓ **varsta medie** a pacientului inscris in program este de aproximativ **57 ani**;
- ✓ **un numar foarte mare de pacienti a beneficiat de un numar suboptimal de cure**, cauza fiind **lipsa imunoglobulinelor**, asa cum au aratat extrem de numeroase comentarii din partea medicilor curanti;
- ✓ **problemele de acces la medicatie s-au acutizat**; 2,22% dintre pacienti au beneficiat de 4 sau mai multe cure de tratament in 2021, fata de 8,45% in 2020 si respectiv 10,38% in 2019;
- ✓ **perioada pandemica a afectat grav si accesul la diagnostic** al pacientilor nostri; din datele primite, in 2021 au fost diagnosticati 3 pacienti cronici, fata de 17 in 2020;

PACIENTI ACUTI

- ✓ **8 (din 14) spitale** au mentionat cazuri acute tratate in subprogram;
- ✓ **numarul total** al pacientilor acuti este de **327**;
- ✓ **varsta medie** a pacientului acut este de prox. **54,5 ani**;
- ✓ **inegalitatea distributiei pacientilor /unitate medicala** creste, cu 82, 55, 38, 37 si respectiv 36 inscrisi in primele 5 unitati medicale, in timp ce 4 dintre unitatile medicale nu au inregistrat pacienti;
- ✓ in unitatile medicale respondente au fost inregistrate **43 cazuri in 2021**, fata de **129 in 2019**;

COSTUL UNITAR

- ✓ **Stabilit de ANM conform legii;**

ACTORII PROBLEMEI

CNAS

- **Alocare bugetara** – insuficienta, imprevizibila

UNIFARM

- **Furnizare nationala** – cumpara pe termen scurt

Prod.

-  procesul de productie dureaza 11 luni!

Spitale

- **Achizitie** – punctuala, imprevizibila

Medici

- **Adminstrare** – sporadica, insuficienta

Pacienti

- **Deteriorare** – complicatii

Buget

- **Cresc costurile** – asistenta, handicap

REZUMATUL ANULUI 2021

2,22% din pacienti
beneficiaza de o doza
minimala de **4 cure/an.**

