

## **PROGRAMUL NAȚIONAL DE TRATAMENT AL HEMOFILIEI ȘI TALASEMIEI**

### **Activități:**

1. asigurarea, în spital și în ambulatoriu, prin farmaciile cu circuit închis, a medicamentelor specifice pentru prevenția și tratamentul accidentelor hemoragice ale bolnavilor cu hemofilie congenitală (hemofilia A și B, boala von Willebrand), hemofilie dobândită, deficit congenital de factor VII și trombastenie Glanzmann;

2. asigurarea, în spital și în ambulatoriu, prin farmaciile cu circuit închis și circuit deschis, deschis (doar medicamente cu administrare orală) a tratamentului cu chelatori de fier pentru bolnavii cu talasemie.

### **Criterii de eligibilitate:**

Pentru a beneficia de tratament bolnavii trebuie să îndeplinească criteriile de includere prevăzute în ordinul ministrului sănătății și al președintelui Casei Naționale de Asigurări de Sănătate pentru aprobarea protocoalelor terapeutice privind prescrierea medicamentelor aferente denumirilor comune internaționale prevăzute în Lista cuprinzând denumirile comune internaționale corespunzătoare medicamentelor de care beneficiază asigurații, cu sau fără contribuție personală, pe bază de prescripție medicală, în sistemul de asigurări sociale de sănătate, precum și denumirile comune internaționale corespunzătoare medicamentelor care se acordă în cadrul programelor naționale de sănătate, aprobată prin Hotărârea Guvernului nr. 720/2008, republicată, cu modificările și completările ulterioare, și a normelor metodologice privind implementarea acestora.

### **Indicatori de evaluare:**

#### **1) indicatori fizici:**

a) număr de bolnavi cu hemofilie congenitală fără inhibitori/boală von Willebrand cu substituție profilactică continuă/an: 211;

b) număr de bolnavi cu hemofilie congenitală fără inhibitori/boală von Willebrand cu substituție profilactică intermitentă/de scurtă durată/an: 325;

c) număr de bolnavi cu hemofilie congenitală fără inhibitori/boală von Willebrand cu tratament "on demand"/an: 543

d) număr de bolnavi cu vârsta 1 - 18 ani cu hemofilie congenitală cu inhibitori cu titru mare cu profilaxie secundară pe termen lung/an: 19;

e) număr de bolnavi cu hemofilie congenitală cu inhibitori cu profilaxie secundară pe termen scurt/intermitentă/an: 18;

f) număr de bolnavi cu hemofilie congenitală cu inhibitori cu tratament de oprire a sângerărilor/an: 55;

g) număr de bolnavi cu hemofilie congenitală cu și fără inhibitori/boală von Willebrand, pentru tratamentul de substituție în cazul intervențiilor chirurgicale și ortopedice/an: 50;

h) număr de bolnavi cu hemofilie dobândită simptomatică cu tratament de substituție/an: 9;

i) număr de bolnavi cu talasemie/an: 203;

j) număr de bolnavi cu deficit congenital de factor VII/an: 36;

k) număr de bolnavi cu trombastenia Glanzmann/an: 10.

#### **2) indicatori de eficiență:**

a) cost mediu/bolnav cu hemofilie congenitală fără inhibitori/boală von Willebrand cu substituție profilactică continuă/an: 300.777 lei;

b) cost mediu/bolnav cu hemofilie congenitală fără inhibitori/boală von Willebrand cu substituție profilactică intermitentă/de scurtă durată/an: 156.072 lei;

c) cost mediu/bolnav cu hemofilie congenitală fără inhibitori/boală von Willebrand cu tratament "on demand"/an: 48.315 lei;

d) cost mediu/bolnav cu hemofilie congenitală cu inhibitori cu profilaxie secundară pe termen lung/an: 932.576 lei;

e) cost mediu/bolnav cu hemofilie congenitală cu inhibitori cu profilaxie secundară pe termen scurt/intermitentă/an: 636.981 lei;

f) cost mediu/bolnav cu hemofilie congenitală cu inhibitori cu tratament de oprire a sângerărilor/an: 179.658 lei;

g) cost mediu/bolnav cu hemofilie congenitală cu/fără inhibitori/boală von Willebrand, pentru tratamentul de substituție în cazul intervențiilor chirurgicale și ortopedice/an: 43.157 lei;

h) cost mediu/bolnav cu hemofilie dobândită cu tratament de substituție/an: 335.832 lei;

i) cost mediu/bolnav cu talasemie/an: 54.625 lei;

j) cost mediu/bolnav cu deficit congenital de factor VII/an: 161.910,00 lei;

k) cost mediu/bolnav cu trombastenia Glanzmann/an: 48.830,00 lei.

Costurile medii reprezintă costurile medii/bolnav/an estimate la nivel național, costurile medii pentru fiecare bolnav fiind în concordanță cu schema terapeutică stabilită conform prevederilor protocolului terapeutic al hemofiliei A și B și al bolii von Willebrand aprobat prin Ordinul ministrului sănătății și al președintelui Casei Naționale de Asigurări de Sănătate pentru aprobarea protoalelor terapeutice privind prescrierea medicamentelor aferente denumirilor comune internaționale prevăzute în Lista cuprinzând denumirile comune internaționale corespunzătoare medicamentelor de care beneficiază asigurații, cu sau fără contribuție personală, pe bază de prescripție medicală, în sistemul de asigurări sociale de sănătate, aprobată prin Hotărârea Guvernului nr. 720/2008, cu modificările și completările ulterioare.

#### **Natura cheltuielilor programului:**

- cheltuieli pentru medicamente specifice.

#### **Unități sanitare care derulează programul:**

1. Tratamentul bolnavilor cu hemofilie care nu necesită intervenții chirurgicale, precum și al bolnavilor cu talasemie – unități sanitare care îndeplinesc criteriile din chestionarele de evaluare, prevăzute în anexa 16 F.2.

2. Tratamentul bolnavilor care necesită intervenții chirurgicale:

a) Institutul Clinic Fundeni;

b) Spitalul Clinic Județean de Urgență Timișoara

c) Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Louis Țurcanu" Timișoara;

d) Spitalul Clinic Județean Craiova;

e) Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș;

f) Institutul Oncologic "Prof. Dr. I. Chiricuță" Cluj-Napoca;

g) Spitalul Clinic Județean de Urgență "Sf. Spiridon" Iași;

h) Spitalul Clinic de Urgențe pentru Copii "Sfânta Maria" Iași;

i) Spitalul Universitar de Urgență Militar Central "Dr. Carol Davila" București;

j) Spitalul Clinic Municipal de Urgență Timișoara.

3) unități sanitare aparținând ministerelor cu rețea sanitară proprie;

4) farmacii cu circuit deschis – talasemie (medicamente cu administrare orală)

Notă: unitățile sanitare nominalizate la punctul 2 asigură medicamentele specifice necesare realizării intervențiilor chirurgicale pentru bolnavii cu hemofilie și în unitățile sanitare cu secții sau compartimente de chirurgie/ortopedie care nu sunt nominalizate la acest punct.