

EXPUNERE DE MOTIVE

Secțiunea 1 Titlul prezentului act normativ	
Lege pentru completarea Legii nr. 95/2006 privind reforma în domeniul sănătății	
Secțiunea a 2-a Motivul emiterii actului normativ	
1. Descrierea situației actuale	<p>Anomaliile cromozomiale sunt modificări ale numărului sau structurii cromozomilor. Ele reprezintă o importantă componentă a patologiei genetice umane, atât datorită frecvenței globale, cât mai ales datorită consecințelor fenotipice și reproductive. Până în prezent au fost identificate peste 100 de sindroame cromozomiale.</p> <p>Anomaliile cromozomiale afectează aproximativ: 0,7% din nou-născuți, 2% din sarcinile femeilor cu vârsta peste 35 de ani în momentul concepției și se regăsesc la peste 50% din producții avorturilor spontane din primul trimestru.</p> <p>În România, nu există o statistică privind numărul persoanelor cu Sindrom Down, dar având în vedere faptul că la nivel mondial incidența este de aproximativ 1:1000 de nașteri, se poate estima că sunt în jur de 20.000 de persoane care suferă doar de Trisomie 21.</p> <p>Diagnosticul anomaliilor cromozomiale poate fi pus încă din primele săptămâni de sarcină. Procesul este unul complex, iar presiunea emoțională la care este supusă în primul rând mama, pe parcursul efectuării testelor, poate cauza grave dereglări la nivel psihic. De cele mai multe ori părintele este anunțat de către medic. Ținând cont că mama, dar și restul familiei se află deja într-o perioadă în care viețile lor se schimbă prin prezența unui copil, diagnosticarea acestuia cu o boală genetică poate crea un șoc cu efecte pe termen scurt și lung.</p> <p>Anunțul anomaliei cromozomiale poate marca o ruptură bruscă în sânul familiei, anticiparea și înțelegerea diferenței între ceea ce este copilul lor și așteptările pe care le aveau părinții pot favoriza abandonul și destrămarea familiei.</p> <p>Din păcate, bolile generate de anomaliile cromozomiale nu au tratament, astfel că familiile copiilor diagnosticați cu această malformație congenitală vor trebui să le acorde îngrijirile medicale necesare, pe tot parcursul vieții lor. Tocmai din cauza acestui lucru, mulți părinți aleg să fugă de această responsabilitate crezând că aleg calea mai ușoară însă nu și cea morală ajungând să își abandoneze copilul și familia.</p> <p>Consider că fiind susținuți și putând discuta cu un specialist în domeniu, primind explicațiile necesare pentru a înțelege exact ce presupune îngrijirea</p>

	<p>unui copil care suferă de anomalii cromozomiale, riscul ca aceștia să își abandoneze copilul, ar scădea semnificativ. Un copil care va trebui să se lupte cu integrarea în societate, nu trebuie să fie supus și la riscului de a se lupta cu sentimentul de abandon.</p> <p>Familia este contextul în care individul se dezvoltă de-a lungul vieții, iar consecințele deficienței funcționale au întotdeauna un impact negativ asupra sănătății sale psihice și fizice, precum și asupra pierderii vieții, echilibrului social și suferinței. În acest sens, terapiile familiale se străduiesc să învețe oamenii să interacționeze responsabil în cea mai importantă structură a vieții lor, intimitatea și unitatea familiei pentru a-și menține sănătatea și armonia. Terapiile familiale reprezintă posibile modele de a ajuta și facilita echilibrul unui sistem familial blocat, instrumente moderne de acțiune, prevenire și vindecare, în părți egale, pentru a servi familiile disfuncționale. Un terapeut este cineva care oferă unei familii o viziune neutră și obiectivă asupra situației actuale. Este cineva care poate dezvălui opțiuni reale de rezolvare a problemelor familiei, cu avantajele și dezavantajele fiecăruia, fără a forța alegerea nimănui. În plus, un terapeut este cineva care îi poate ajuta să se înțeleagă mai bine pe sine și pe copilul lor, astfel încât să se poată distanța de anumite probleme sau chiar să le evite. Orice familie poate spera să îmbunătățească calitatea vieții dacă fiecare membru este dispus să recunoască problemele pe care le are, vrea să schimbe ceva și, mai ales, să facă ceva pentru ca schimbarea să se întâmple. Familia joacă un rol deosebit în sprijinirea unui copil diagnosticat cu o anomalie cromozomială, iar între familie și societate există o legătură puternică, chiar și în cele mai civilizate țări existând tendința de a marginaliza oamenii cu probleme. Demnitatea unei persoane include oferirea oportunității de a manifesta potențialul pe care îl posedă, chiar dacă această realizare necesită drepturi suplimentare și sprijin din partea societății.</p> <p>De aceea această modificare legislativă este necesară. Pentru că orice copil are dreptul să se nască și să crească în sânul unei familii, iar statul are datoria de a susține acest drept prin oferirea oricărei familii a posibilității de a participa la sesiuni de terapie desfășurate în prezența specialiștilor.</p>
2. Schimbări preconizate	<p>Șocul la care sunt supuși părinții de la aflarea diagnosticului până la adaptarea cu noua realitate, poate fi extrem de dăunător de aceea, alături de oamenii de specialitate, considerăm ca părinții ar trebui să primească sprijinul necesar în vederea diminuării efectelor traumei prin care va trece familia. Prin acest proiect de lege, dorim ca Statul Român să asigure familiilor reprezentate prin rudele de gradul I și II pe linie directă, ascendentă (părinți, bunici) și rudelor de gradul al II-lea pe linie colaterală (frați), ale copilului diagnosticat cu anomalie cromozomială, în perioada de după aflarea diagnosticului, un număr de maxim zece ore de consiliere psihologică de familie.</p> <p>Bineînțeles alegerea membrilor care vor lua parte în cadrul sesiunilor de terapie de familie va diferi în funcție de fiecare caz în parte însă ținând cont și de punctul de vedere emis de către Asociația Psihologilor din România,</p>

	<p>daca obiectivele intervenției necesita acest lucru, pot fi implicate si persoanele din grupul mai larg al familiei.</p> <p>Totodată, minimul de ședințe necesare în vederea abordării problemelor psihologice din aceste situații este de 6, iar maximul este de 10, consilierea psihologica a părinților fiind complexa. De aceea proiectul prevede acordarea de maxim 10 ședințe de consiliere psihologica de familie, desfășurate în unitățile sanitare de specialitate.</p> <p>Legea 95/2006 privind reforma în domeniul sănătății, la Capitolul II: Asigurații, Secțiunea 2: Drepturile și obligațiile asiguraților, la art. 230 alineatul (2) prevede drepturile persoanelor asigurate. După litera g¹), o noua litera g²) va reglementa dreptul familiei copilului diagnosticat (părinți, frați și bunici) de a beneficia de servicii de consiliere psihologica, în vederea tratării tulburărilor psihice asociate aflării diagnosticului de anomalie cromozomială.</p> <p>La Capitolul III: Servicii medicale suportate din Fondul National unic de asigurări sociale de sănătate, în cadrul Secțiunii 6: Servicii medicale care nu sunt suportate din fondul național unic de asigurări sociale de sănătate, la art. 248 alineatul (1) vorbește despre serviciile care nu sunt decontate din fond, a căror contravaloare este suportată de asigurat de unitățile care le solicita, de la bugetul de stat sau din alte surse, enumerând-le limitativ. O noua litera va completa aceasta prevedere cu serviciile de consiliere psihologica de familie acordate în cadrul unităților sanitare de specialitate.</p>
3. Alte informații	Nu este cazul.

Secțiunea a 3-a

Impactul socio-economic al prezentului act normativ

Deoarece nu exista o statistică actualizată și nici nu am primit răspunsul la întrebarea adresată Ministerului Sănătății cu privire la numărul de copii din România diagnosticați prenatal sau postnatal cu anomalie cromozomială, putem doar estima un impact bugetar, însă intervențiile propuse pentru a fi ulterior implementate de către Ministerul Sănătății nu presupun o alocare mare de resurse și nu provoacă efecte masive asupra sistemului sanitar.

În România, în anul 2022 au fost raportate 315.000 de nașteri, iar incidența de astfel de cazuri la nivel internațional și implicit și în România este de aproximativ 1 la 1.000-1.100, astfel am avea 300 cazuri de diagnosticare cu anomalie cromozomială.

Considerând participarea la consiliere psihologica de familie a unui număr de 3 persoane, în medie, din familie, la 10 ședințe de terapie cu o valoare de 300 de lei ședința, vom obține suma de 2.700.000 lei. Estimarea numărului de ore necesare și al costului unei ședințe s-a făcut în baza răspunsul primit de la Asociația Psihologilor din România.

Secțiunea a 4-a

*Impactul financiar asupra bugetului general consolidat, atât pe termen scurt, pentru
anul curent, cât și pe termen lung (pe 5 ani)*

Indicatori	Anul curent	Următorii 4 ani				Media pe 5 ani
		3	4	5	6	
1	2					7
1. Modificări ale veniturilor bugetare, plus/minus, din care: a) buget de stat, din acesta: (i) impozit pe profit (ii) impozit pe venit b) bugete locale: (i) impozit pe profit c) bugetul asigurărilor sociale de stat: (i) contribuții de asigurări						
2. Modificări ale cheltuielilor bugetare, plus/ minus, din care: a) buget de stat, din acesta: (i) cheltuieli de personal (ii) bunuri și servicii b) bugete locale: (i) cheltuieli de personal (ii) bunuri și servicii c) bugetul asigurărilor sociale de stat: (i) cheltuieli de personal (ii) bunuri și servicii						
3. Impact financiar, plus/ minus, din care: a) buget de stat b) bugete locale						
4. Propuneri pentru acoperirea creșterii cheltuielilor bugetare						
5. Propuneri pentru a compensa scăderea veniturilor bugetare						
6. Calcule detaliate privind fundamentarea modificărilor veniturilor și/sau cheltuielilor bugetare						
7. Alte informații	Prezentul proiect de lege nu presupune impact financiar.					

INIȚIATORI:

Dan Ivan – Senator USR

Alina Gorghiu – Senator PNL

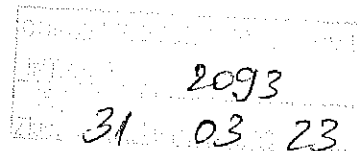
Streinu Cercel – Senator PSD

Sergiu Vlad – Senator USR

Robert Zob – Senator USR



Parlamentul României
Senat



SENAT

CAMERA DEPUTATILOR

LEGE

pentru completarea Legii nr. 95/2006 privind reforma în domeniul sănătății

Parlamentul României adoptă prezenta lege

Articol unic - Legea nr. 95 din 14 aprilie 2006 privind reforma în domeniul sănătății, publicată în Monitorul Oficial al României, Partea I, nr. 652 din 28 august 2015, cu modificările și completările ulterioare, se modifică și se completează după cum urmează:

1. La articolul 6, litera h) se modifică și se introduce punctul 11 cu următorul cuprins:

“11. servicii de consiliere psihologică de familie, pentru rudele în linie dreaptă ascendentă, de gradul I și II, și pentru rudele în linie colaterală de gradul al II-lea, ale copilului diagnosticat cu anomalie cromozomială, din momentul aflării diagnosticului.”

2. La articolul 230 alineatul (2), după litera g) se introduce o nouă literă g²), cu următorul cuprins:

„g²) să beneficieze de servicii de consiliere psihologică de familie, în limita a 10 ședințe în cadrul unităților sanitare de specialitate, pentru rudele în linie dreaptă ascendentă, de gradul I și II, și pentru rudele în linie colaterală de gradul al II-lea, ale copilului diagnosticat cu anomalie cromozomială, de la momentul în care mama împreună cu rudele menționate anterior sunt încunoscute despre diagnosticarea copilului cu anomalie cromozomială.

3. La articolul 248 alineatul (1) se completează și se introduce o nouă literă r²) cu următorul cuprins:

“r²) servicii de consiliere psihologică de familie, prenatală sau postnatală în cadrul unităților sanitare de specialitate.

Această lege a fost adoptată de Parlamentul României, cu respectarea prevederilor art. 75 și ale art. 76 alin. (2) din Constituția României, republicată.

PREȘEDINTELE

CAMEREI DEPUTAȚILOR

Ion – Marcel Ciolacu

PREȘEDINTELE

SENATULUI

Alina – Ștefania Gorghiu