



ROMÂNIA
Avocatul Poporului

Str. Eugeniu Carada, nr. 3, Sector 3, București



Telefon +40-21-312.71.01 Fax: +40-21-312.49.21 Internet: <http://www.avpoporului.ro> E-mail: avp@avp.ro

Ombudsman



Stimate domnule Prim-ministru,

În îndeplinirea atribuțiilor constituționale și în temeiul art. 26 alin. (2) din Legea nr. 35/1997 privind organizarea și funcționarea instituției Avocatul Poporului, republicată, cu modificările și completările ulterioare, Avocatul Poporului a întocmit un *Raport special privind efectele întreruperilor de tratament la persoanele seropozitive HIV/SIDA*, pe care îl înaintăm alăturat.

Astfel, supunem atenției dumneavoastră acest raport, cu rugămintea de a aprecia asupra măsurilor ce se impun, referitor la situația descrisă.

Vă asigur, domnule Prim-ministru, de înalta mea considerație.

p. Avocatul Poporului,
Valer Dorneanu
Prof. univ.dr. Valer Dorneanu



București, 9 noiembrie 2012

Domnului Victor – Viorel Ponta,
Prim-ministru al Guvernului României

**RAPORT SPECIAL PRIVIND EFECTELE
ÎNTRERUPERILOR DE TRATAMENT
LA PERSOANELE SEROPOZITIVE HIV/SIDA**

Raport special privind efectele întreruperilor de tratament la persoanele seropozitive HIV

I. Scopul raportului special

Avocatul Poporului, în calitate sa de garant al respectării drepturilor și libertăților fundamentale, în temeiul art. 26 alin. (2) din Legea nr. 35/1997 privind organizarea și funcționarea instituției Avocatul Poporului, republicată, cu modificările și completările ulterioare, atunci când constată cu prilejul cercetărilor întreprinse, lacune în legislație sau cazuri grave de corupție ori de nerespectare a legilor țării, prezintă un raport, conținând cele constatate, președinților celor două Camere ale Parlamentului sau, după caz, primului-ministru.

Raportul special de față are nu numai scopul de a evidenția problemele cu care se confruntă o categorie specială de bolnavi, și anume cea a persoanelor infectate cu HIV/SIDA, ci și acela de a determina, prin recomandările propuse, crearea unui cadru legislativ și administrativ coerent menit să asigure, în principal, respectarea dreptului fundamental la ocrotirea sănătății și a dreptului la viață, integritate fizică și psihică a acestei categorii de bolnavi.

Ca întotdeauna, în exercitarea atribuțiilor sale de apărător al drepturilor și libertăților fundamentale, intervenția instituției Avocatul Poporului se bazează pe mediere și dialog, neavând, prin însăși menirea ei, putere sancționatorie. În acest context, Avocatul Poporului acordă o atenție deosebită persoanelor cu nevoi speciale și identifică problemele cu care se confruntă această categorie de persoane, probleme generate de o administrare defectuoasă a drepturilor acestora de către autoritățile administrației publice cu atribuții în domeniul protecției sănătății sau de reglementări legale ambigue care permit interpretări în defavoarea celor care ar trebui să beneficieze de protecție specială.

Nu în ultimul rând, considerăm că Avocatul Poporului are dreptul și obligația, în același timp, să contribuie, potrivit competențelor conferite de Constituție și lege, la crearea unei administrații publice mai transparente, mai eficiente și mai orientate către deservirea exigențelor persoanelor fizice, mai ales prin întărirea capacității și eficacității acesteia în soluționarea petițiilor, fiind un mijloc de control parlamentar asupra administrației publice.

II. Cadrul legal aplicabil

Prin prevederile art. 34, ale art. 22 și ale art. 50 din Constituția României sunt consacrate și garantate dreptul fundamental la ocrotirea sănătății, a dreptului la viață, integritate fizică și psihică, precum și la protecție specială al persoanelor cu handicap. Conform articolelor anterior menționate, statul este obligat să ia măsuri pentru ocrotirea sănătății persoanelor care beneficiază de o protecție socială specială, astfel încât încălcarea acestor drepturi să nu reprezinte un tratament inuman sau degradant.

În aplicarea dispozițiilor Legii fundamentale, Legea nr. 584/2002 privind măsurile de prevenire a răspândirii maladiei SIDA în România și de protecție a persoanelor infectate cu HIV sau bolnave de SIDA, cu modificările și completările ulterioare, H.G nr.2108/2004 pentru aprobarea Regulamentului de aplicare a Legii nr. 584/2002 privind măsurile de prevenire a răspândirii maladiei SIDA în România și de protecție a persoanelor infectate cu HIV sau bolnave de SIDA, Legea nr. 448/2006, republicată cu modificările și completările ulterioare, privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap, a Strategiei Naționale HIV/SIDA 2011–2015, precum și prevederile Noului Cod civil, reglementează protecția specială și promovarea drepturilor persoanelor afectate de acest flagel, precum și alocarea sumelor de bani necesare achiziționării tratamentului antiretroviral necesar menținerii în viață a acestor persoane, interesul și binele ființei umane trebuind să primeze asupra interesului unic al societății.

Legiuitorul a stabilit prin actele normative mai sus menționate, în susținerea interesului și binelui ființei umane care trebuie să primeze asupra interesului unic al societății sau al științei (art. 61 Cod civil), atât măsuri de prevenire a transmiterii infecției cu HIV (art. 6 din Legea nr. 584/2002), măsuri de protecție socială a persoanelor infectate cu HIV sau bolnave de SIDA (art. 2 din Legea nr. 584/2002), păstrarea confidențialității datelor despre aceste persoane, precum și aplicarea tratamentului adecvat în regim de gratuitate (medicamentația specifică se instituie pe baza Ghidului terapeutic).

De asemenea, conform art. 9 din lege, persoanele infectate cu virusul HIV au dreptul de a fi internate și să li se asigure îngrijiri medicale adecvate.

Mai mult, conform art. 37 din Legea nr. 46/2003 privind drepturile pacienților, nerespectarea (...) drepturilor pacienților, atrage după caz, răspunderea disciplinară, contravențională sau penală, conform prevederilor legale.

Conform art. 6 alin.1 lit. a din Legea nr. 448/2006, republicată, cu modificările și completările ulterioare, persoanele cu handicap beneficiază de dreptul la ocrotirea sănătății, drept care presupune prevenire, tratament și recuperare.

Nerespectarea schemelor de tratament antiretroviral ale pacienților infectați cu HIV sau bolnavi de SIDA, prin deseale întreruperi generate de defectuoasa gestionare a fondurilor alocate în acest sens, conduce în final la transformarea acestei categorii de persoane într-o categorie defavorizată, astfel cum este ea definită de dispozițiile art. 4 din Legea nr. 48/2002 pentru aprobarea Ordonanței Guvernului nr. 137/2000, privind prevenirea și sancționarea tuturor formelor de discriminare, cu modificările și completările ulterioare.

Întreruperea medicației produce asupra pacienților efecte contrare art. 3 din Convenția Europeană a drepturilor omului cu privire la dreptul de a nu fi supus torturii sau tratamentelor sau pedepselor inumane sau degradante, sau chiar a art. 2 din Convenție, cu privire la dreptul la viață.

Conform prevederilor înscrise în H.G nr.2108/2004 pentru aprobarea Regulamentului de aplicare a Legii nr. 584/2002 privind măsurile de prevenire a răspândirii maladiei SIDA în România și de protecție a persoanelor infectate cu HIV sau bolnave de SIDA, anexa 2 art. 9, Casa Națională de Asigurări de Sănătate (...) asigură nivelul corespunzător al sumelor alocate din bugetul Fondului național unic de asigurări sociale de sănătate pentru medicamentele și materialele sanitare specifice ce se achiziționează cu aceasta destinație și realizează achiziționarea acestora, în vreme ce casele de asigurări de sănătate județene sunt responsabile de asigurarea, urmărirea și controlul utilizării sumelor alocate de la bugetul Fondului național unic de asigurări sociale de sănătate (...).

Fondurile necesare sunt asigurate din cel puțin patru surse, astfel cum rezultă din Programul comunitar “Prevenirea SIDA și a altor câteva boli contagioase” cuprins în Memorandumul de finanțare Phare dintre Guvernul României și Comisia Europeană, ratificat prin O.G nr. 47/2001, aprobat prin Legea nr. 616/2001:

- a. bugetul de stat;
- b. fondul de asigurări sociale de sănătate;
- c. venituri extrabugetare;
- d. fonduri Phare nerambursabile.

III. Cazuistica

În prezent, în România trăiesc peste 11.000 de pacienți cu HIV/SIDA, iar cei mai mulți dintre ei, respectiv 6726, sunt tineri între 20 și 29 de ani, arată un studiu realizat în luna iunie 2012 de Institutul Național de Boli Infecțioase „Matei Balș”. Același studiu arată că, în prima jumătate a anului 2012 au fost diagnosticați 313 pacienți noi infectați cu HIV/SIDA, iar dintre aceștia cei mai mulți s-au infectat prin intermediul contactului sexual neprotejat.

Principala problemă a acestor persoane o reprezintă încălcarea dreptului pacienților la ocrotirea sănătății, respectiv dreptul la tratament și investigații medicale periodice, astfel cum sunt ele prevăzute în schemele de tratament antiretroviral.

Întrucât, persoanele infestate cu virusul HIV sau bolnave de SIDA au o mare reticență în a se adresa autorităților locale pentru a le oferi sprijinul necesar în soluționarea aspectelor legate de continuitatea tratamentului, Fundația „Alături de Voi” România din Iași a sesizat instituția Avocatul Poporului. De altfel, aceeași problemă a fost prezentată și de postul de televiziune Antena 3, citând Mediafax.

În sesizarea adresată în numele celor infectați cu virusul HIV, ni s-au evidențiat următoare aspecte:

După diagnosticare, pacienții seropozitivi HIV sau bolnavi SIDA, sunt luați în evidența unui Centru Regional HIV/SIDA, centru care funcționează în cadrul unui spital clinic de boli infecțioase.

Spitalele oferă pacienților săi seropozitivi HIV sau bolnavi SIDA tratament ARV (antiretroviral) pentru infecția cu HIV, analize și tratament pentru infecțiile oportuniste, cât și analize care sunt necesare pentru monitorizarea pacienților pe parcursul vieții:

Tratamentul ARV, care se administrează pe toată durata vieții, pentru persoanele seropozitive HIV, nu este un tratament care să vindece, ci unul care încetinește evoluția infecției HIV, astfel întârziind apariția SIDA, prelungind durata de viață și îmbunătățind calitatea vieții celor infectați HIV sau bolnavi de SIDA.

Din relatările beneficiarilor, în perioada anilor 2010 și 2011 situația s-a agravat mult față de 2007 - 2009, iar întreruperile de tratament au fost multiple și de lungă durată, majoritatea schemelor de tratament fiind incomplete, ceea ce a determinat deteriorarea stării de sănătate a pacienților.

Din adresele de răspuns oferite de Direcțiile de Sănătate Publică și Spitalele de boli infecțioase din județul Iași, Alba, Sibiu, Hunedoara, Dolj, Gorj, Mehedinți,

Constanța, Tulcea, Mureș, Harghita, Cluj Napoca, Ploiești, Suceava rezultă că, au existat întreruperi de tratament cuprinse între cel puțin o dată pe an și de patru ori pe an, în special la finele anilor.

Din aceleași adrese rezultă că, întreruperile de tratament se datorează următoarelor cauze:

- subfinanțarea de către Casele județene de asigurări de sănătate (nu s-au alocat fonduri suficiente pentru numărul de pacienți în evidență); costul tratamentului este aproximativ 500 – 3000 de euro/lună/pacient;
- file de buget transmise tardiv ori alocarea fragmentată a banilor necesari de către CNAS;
- disfuncționalități la nivelul furnizorilor (firme care au câștigat licitația, dar au livrat tratamentele cu nejustificată întârziere);
- disfuncționalități birocratice (proceduri birocratice lungi și greoaie);
- exportul paralel al medicamentelor;
- medicația a fost achiziționată prin licitație directă la nivelul spitalului.

La nivelul județului Iași, s-a constatat o situație chiar mai gravă decât întreruperea tratamentului din lipsa medicamentelor ARV, respectiv spitalul nu numai că nu a asigurat tratamentul ARV pentru pacienți, ci nu a asigurat nici monitorizarea clinico-biologică a acestora (efectuarea analizelor specifice: CD4 și viremia), monitorizare care trebuie realizată cel puțin o dată la 6 luni.

Din cauza stocurilor insuficiente de medicamente, spitalele au decis să acorde tratamentul ARV pentru perioade de 15 zile, față de 30 de zile cum se proceda anterior.

Atâta vreme cât nu există fonduri de susținere a Programului național HIV/SIDA pentru persoanele aflate deja în tratament, nu există nici rezerve pentru tratarea celor nou intrați în acest program. În județul Iași, până la jumătatea anului 2011 (conform informațiilor furnizate de Spitalul de Boli Infecțioase Iași), erau nou intrate în program 100 de persoane, dar situații similare se regăsesc în mai multe județe din țară.

IV. Disfuncționalități în activitatea caselor de asigurări de sănătate și a spitalelor în acordarea tratamentului

Prin cazurile prezentate, care reprezintă doar câteva exemple de încălcări ale dreptului la ocrotirea sănătății, dorim să atragem atenția că, în administrația publică din

România există încă destul de multe sincope și disfuncționalități, printre cele mai semnificative fiind acelea care se observă în raporturile acestora cu persoanele fizice, cu cetățenii, creându-se situații conflictuale nedorite.

Din aspectele analizate se desprinde o realitate tristă: *lipsa capacității administrației publice românești de a răspunde interesului și binelui ființei umane beneficiară a unei protecții speciale care este una mai degrabă reactivă decât proactivă.*

Astfel, enumerăm principalele disfuncționalități constatate:

- descentralizarea achiziționării tratamentului de la nivel național (Ministerul Sănătății achiziționa tratament pentru toate Spitalele Regionale HIV/SIDA), la nivel local – Spitalele de Boli Infecțioase din fiecare județ;

- alocarea financiară anuală, dar insuficientă. În ultimii trei ani, bugetul alocat ajungea până în lunile august – septembrie, în această perioadă inevitabil având loc o întrerupere de tratament;

- chiar dacă alocarea bugetară se face anual, achiziția de medicamente se face lunar, numai după primirea de către Spitalul de Boli Infecțioase de la Casa Județeană de Asigurări de Sănătate, a filei de buget. Aceasta filă de buget este emisă la începutul lunii pentru care se face achiziția. Astfel, spitalul, pe lângă faptul că deja nu are tratament pentru luna în curs, nu poate face achiziția cel puțin o săptămână până primește fila de buget. Apoi mai durează cel puțin alte zile – săptămâni până companiile de medicamente furnizează medicamentele comandate. Achiziția se face în bază de note de comandă/acte adiționale la contract, iar din cele comunicate de medicii de la spital, prețul inițial nu poate fi menținut de companiile de medicamente, astfel crescând prețul, descrește cantitatea de medicamente achiziționate. Acest tip de achiziție nu este una rentabilă pentru stat, pentru că, știut este faptul că, la o cantitate de medicamente mai mică comandată, prețul este mai mare. În plus, realizând acte adiționale la contractul inițial, și nu licitații la sfârșitul anului pentru anul următor, se creează un monopol de piață a companiilor contractate. Această situație duce inevitabil la creșterea costurilor schemelor de tratament prescrise pacienților;

- în cazul întreruperilor de tratament, unul din motivele invocate de reprezentanții spitalelor a fost faptul că, medicamentele comandate nu sunt pe stoc la distribuitori. Contactându-se distribuitorii, răspunsul primit a fost că, medicamentele există pe stoc, ceea ce ar fi și firesc, având în vedere că există niște contracte de achiziție încheiate în baza cărora se fac livrări lunare de medicamente;

- deși medicația pentru persoanele seropozitive HIV are un regim special, aceasta fiind acordată doar prin spital și nu prin farmacii cu circuit deschis, am fost sesizați de beneficiari, că unul din medicamentele antiretrovirale era disponibil într-o farmacie din județul Vaslui, care face parte dintr-un lanț de magazine la nivel național. Singura problemă în procurarea medicamentului era legată de faptul că era nevoie de o rețetă prescrisă de medicul curant, rețeta care nu a fost eliberată la solicitare, pentru că pe de o parte era dovada că medicația nu poate fi asigurată prin spital, iar pe de altă parte, încălcarea legii prin acordarea tratamentului în farmacii cu circuit deschis;

- din cauza lipsei de medicamente, medicii au ajuns în situația în care fac modificări ale schemelor de tratament în funcție de ceea ce au pe stoc și mai puțin de datele clinice ale pacientului, sau chiar recomandă pacienților să ia doar o parte din medicamente, ceea ce este total contraindicat conform ghidurilor terapeutice.

V. Propuneri

Din analiza adreselor transmise instituției Avocatul Poporului de Direcțiile de Sănătate Publică și Spitalele de Boli Infecțioase din țară, pentru a veni în sprijinul beneficiarilor tratamentelor antiretrovirale, precum și pentru o mai bună gestionare a programelor de achiziționare a medicamentelor necesare tratamentelor HIV/SIDA, formulăm următoarele propuneri:

1. Pe termen lung – revenirea la achiziția centralizată a tratamentului antiretroviral, eventual achiziția de medicamente generice, care sunt mai ieftine, dar cu același efect terapeutic și care ar permite asigurarea continuității tratamentului pentru toți pacienții.

2. Pe termen scurt

– realizarea de către spitale a achiziției de tratament la sfârșitul anului pentru anul următor și nu lunar cum se întâmplă în prezent. Acordarea tratamentului lunar și nu bilunar. Alocare de finanțare pentru tratament și kit-uri pentru efectuarea analizelor periodice, în funcție de nevoi și nu de alte criterii. Îmbunătățirea comunicării și a relației medic – pacient cu efecte directe în aderența la tratament a bolnavilor.

- încheierea de contracte cadru cu distribuitorii de medicamente care să permită comanda necesarului de medicamente imediat ce au fost alocate bugetele anuale

(această practică este deja aplicată cu succes de către unele case de asigurări de sănătate, CAS Suceava, CAS Vaslui, CAS Bacău). Această metodă ar duce la o singură întrerupere pe an, la finalizarea bugetului, față de 10 întreruperi pe an care se datorează timpului necesar pentru o nouă comandă de medicamente după ce a mai fost alocată o sumă lunară, astfel cum se întâmplă la Iași în acest moment.

București, 8 noiembrie 2012