

special

Foto: www.fotolia.com

# Dreptul la viață, pus sub semnul întrebării



Ioana Dăian

Înțelegem că e criză, doar o simțim  
acut de dimineață până seara. Dar nici o criză din  
lume nu dă vreunui guvern drept asupra vieții sau morții celor 3  
milioane de pacienți cronici români. Cum am putea altfel numi di-  
minuarea drastică a fondurilor destinate bolnavilor de cancer, HIV/  
SIDA, diabet, hemofilie, hepatite cronice, ca să enumerăm  
doar câteva din programele naționale?

Într-un apel nemaintâlnit în ultimii ani, opt asociații ale pacienților cronici și-au unit glasurile cu medicii care îi tratează cerând Guvernului să aloce fondurile restante, astfel încât orice bolnav să aibă acces la investigații și tratament.

## Sănătatea, un produs de lux

„Deși am propus ministerului nenumărate întâlniri, din februarie suntem ignorați total. Mai mult decât atât, CNAS ne-a eliminat total din comisiile din care făceam parte, pentru a putea adăuga noi motive discriminatorii de introducere, menținere și ieșire din tratament a pacienților cronici”, afirmă Cezar Irimia, președintele **Coaliției Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România (COPAC)**. „Situația este tragică în prezent, ne mor oameni fiindcă nu-și mai primesc tratamentul, situație fără precedent în sistemul public de sănătate. În condițiile în care UE recomandă alocarea a minimum 6% din PIB pentru sănătate, România a alocat doar 3,2%, iar la anul se pare că vor fi și mai puțini bani desemnați. Avem pacienți cronici pe listele de așteptare, dar ce înseamnă listă de așteptare în cazul unui bolnav de cancer dacă nu condamnarea lui la moarte? Această lipsă de bani este un adevărat genocid pentru pacienții cronici!”, susține președintele COPAC. Din cauza lipsei fondurilor, tot mai mulți pacienți rămân fără tratament sau îl primesc mult prea târziu. Situația este alarmantă la pacienții cu cancer, hemofilie, diabet, hepatită, HIV/SIDA, scleroză multiplă, boli rare sau transplant. Să vedem ce probleme are fiecare asociație în parte.

## Un NU hotărât circuitului închis al medicamentelor

**Federația** celor 1,5 milioane de diabetici a fost reprezentată la conferința de presă de președintele ei, Maria Mezaș. „Cea mai gravă problemă ni se pare reintroducerea insulinelor în circuit închis, fapt cu

„**Aproape fiecare familie din România are cel puțin o persoană bolnavă.**

**Cezar Irimia,**  
**președintele COPAC**”

care nu putem sub nici o formă să fim de acord. Știm cu toții cum se călcău în picioare bolnavii când veneau de la mari depărțări doar la anumite spitale, ca să-și ia dozele lunare de insuline!” Maria Mezaș reproșează ministerului, printre altele, și lipsa consultărilor asociațiilor înaintea hotărârii schimbării insulinelor. „Mai ales pe Moldova există o lipsă de insuline bune, așa-numiții analogi de insulină, care ne-au fost impuse în ultimul an și cu care ne-am simțit foarte bine. Nu am fost întrebați când s-au introdus, nu am fost întrebați când s-au scos. Nu vrem să se facă experiențe pe noi, aceste insuline nu se pot schimba de azi pe mâine! De asemenea, numărul testelor de automonitorizare, obținute atât de greu, a scăzut constant în ultima perioadă”, punctează Maria Mezaș cele mai arzătoare probleme ale diabeticilor români.

Nicolae Oniga, președintele **Asociației Hemofilicilor**, susține că hemofilia poate fi numită „ruda săracă a sistemului de sănătate, deoarece hemofilia și-a pierdut, anul acesta, programul. Iar bugetul este nesemnificativ față de un minimum de o unitate per capita, am ajuns sub 0,3 anul acesta. În secolul XXI, când un hemofilic din restul lumii poate să joace și fotbal, la noi încă se moare de această boală”. Pentru pacienții cu HIV/SIDA se înregistrează tot mai multe întreruperi de tratament, exemple elocvente fiind în județele Neamț, Iași sau Hunedoara. Datorită confidențialității bolii, suntem singurii care dorim să rămânem în circuit închis, problema este însă că distribuitorii au început să nu mai aprovizioneze spitalele pentru că nu își primesc banii, a declarat Cristian din partea Uniunii Naționale a Organizațiilor Persoanelor afectate de HIV/SIDA. „În cazul hepatitelor, listele de așteptare pentru încep-

erea terapiei antivirale devin tot mai lungi, existând multe județe din care în ultimele luni nu a fost trimis spre aprobare nici un dosar. În acest moment, avem peste 2.300 de dosare pe listele de așteptare pentru hepatita B și aproximativ 7.000 pentru hepatita C. Pacienții trebuie să suporte integral costul medicamentelor hepatoprotectoare și să își plătească periodic o serie de analize”, afirmă Marinela Debu, președintele **Asociației Bolnavilor cu Afecțiuni Hepatice**. Bolnavii de scleroză multiplă din Iași și Timișoara au rămas deja fără tratament, listele de așteptare devin tot mai lungi, iar asta înseamnă condamnare la dizabilități. Până și selecția pacienților care intră pe tratament a devenit haotică, nu de puține ori aceștia ajungând să fie tratați în ordine alfabetică.

Nici bolnavii care au suferit transplanturi nu au cu ce se lăuda. Ei au ajuns să se întrebe dacă șansa la viața oferită de un nou organ este reală sau nu. Și asta, deoarece multe farmacii nu le mai eliberează imunosupresoarele absolut necesare supraviețuirii, iar în multe spitale nu se mai compensează analizele care stabilesc periodic cantitatea de medicamente recomandată. „Pacienții cu boli rare au foarte puține medicamente incluse în program, din 50 de medicamente pentru fibroză chistică, de exemplu, doar unul fiind compensat. În plus, din cauza lipsei specialiștilor, mulți dintre ei rămân ori nedignificați, ori descoperiți când boala este deja într-un stadiu avansat”, susține Georgiana Nițu, președinta **Asociației Pacienților cu Boli Rare**.

## „Eligibil pentru tratament”, ce-i aia?

Culmea ironiei este că, teoretic, România dispune în prezent de cele mai noi tratamente mondiale în cancer, cele mai eficiente medicamente

în hepatite, HIV etc. Din păcate, acestea sunt, de prea multe ori, doar fluturate prin fața pacienților, CNAS impunându-le, mereu și mereu, condiții tot mai greu de îndeplinit pentru a deveni eligibili să-și primească tratamentul. Listele de așteptare (Așteptând ce? Viața? Moartea?) pe diverse patologii devin din ce în ce mai lungi. Există specialiști foarte buni, din păcate într-un număr prea redus. Și sunt prea departe, chiar și la sute de kilometri, cum este cazul suferinzilor de boli rare. Cine își poate închipui chinurile la care e supus un bolnav în stare gravă, obligat să meargă ore întregi pentru a ajunge la medicul lui curant? Există cazuri de pacienți cărora li s-a întrerupt tratamentul, uitându-se că boala nu așteaptă trecerea crizei, dezvoltând rezistență la tratament sau evoluând implacabil spre final. La Oradea, o pacientă bolnavă de cancer s-a sinucis pentru că nu își mai primea tratamentul. Nu ne dorim ca vreunul dintre cei 2.700 de oameni cu forme avansate de cancer, care așteaptă ca dosarul, deci tratamentul, să le fie aprobat de Casa Națională de Asigurări de Sănătate să-i urmeze exemplul. Pentru cei peste 400.000 de suferinzi de cancer nu există decât aproximativ 250 de oncologi care să îi trateze, una din cauze fiind imposibilitatea specializării în oncologie medicală. Asta, în condițiile în care a doua cauză de deces la români o reprezintă afecțiunile maligne!

### “Am ales să facem parte din soluție!”

Acestea sunt cuvintele dr. Victor Manea, membru în Consiliul director al AMF București, care ne-a declarat că „noi, medicii de familie, nu mai putem asista nepăsători la dec-



Cezar Irimia, Cristian Roșu, Georgiana Nițu, Ioan Uvaroși

linul sănătății românilor, de aceea am format un Comitet de inițiativă cetățenească pentru creșterea fondurilor alocate sănătății, care a strâns peste 200.000 de semnături din partea cetățenilor și a depus în Parlamentul României inițiativa legislativă de creștere a finanțării sistemului de sănătate, de la mai puțin de 4% din PIB cât este în prezent, la 6% anul viitor. Pentru a putea intra în dezbateri parlamentară, este necesară însă susținerea ei, de aceea dorim și colaborarea asociațiilor de pacienți. Pe lângă medicii specialiști ai acestor bolnavi, medicii de familie sunt cei care știu cel mai bine cu ce probleme se confruntă zi de zi pacienții lor, de aceea au hotărât să se alăture Federației Asociațiilor Bolnavilor de Cancer din România, Uniunii Naționale a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA, Federației Asociațiilor Diabeticilor, Asociației Transplantaților, Alianței Naționale pentru Boli Rare, Asociației Naționale a Hemofilicilor, Asociației Pacienților cu Afecțiuni Hepatice, Societății de Scleroză

Multiplă din România. Revendicările lor includ alocarea pentru sănătate a unui buget de cel puțin 6% din PIB, punerea în practică a sistemului de sănătate centrat pe pacient, transparentizarea fondurilor alocate sănătății, dar, mai ales, accesul imediat și necondiționat la tratament pentru toți pacienții, fără discriminare și fără restricții, conform Cartei Europene a Drepturilor Pacienților și a legilor românești în vigoare.

Solidari cu decizia COPAC sunt și reprezentanții Colegiului Medicilor din România, Colegiului Farmaciștilor din România, Asociației Române a Producătorilor și Importatorilor de Medicamente, ai Societății Naționale a Medicilor de Familie din România.

Dacă fiecare am putea să alegem între a asigura cea mai nouă metodă de tratament doar unui număr de 5 persoane sau a acorda tratamentul clasic pentru 100, oare cum am face-o? Dar să nu acorzi nici un tratament, asta înseamnă să te erijezi în Dumnezeu pe pământ! Candidează cineva pentru acest rol? ■

### Miting de protest

Expresia „a muri cu zile” nu mai are, din păcate, doar sens figurat pentru acești pacienți, de aceea reprezentanții lor au organizat la 9 noiembrie, în Piața Constituției, un miting de protest. În fața a sute de persoane, Cezar Irimia, președintele Coaliției Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice, a dat citire unei scrisori deschise în care solicită politicianilor să se gândească cât de bolnavă este cu adevărat România. „Vrem ca drepturile noastre să nu mai fie puncte pe hârtie! Bolnavii au ajuns să facă schimb de medicamente, îngheață în spitale și ajung să moară din cauza lipsei medicamentelor!”