

# SOCIETATE DE NEUROLOGIE DIN ROMANIA

## Catre

**Dl. Acad. Prof.Dr. Constantin Popa**  
**Presedintele Comisiei de Neurologie, Neurologie Pediatrica**  
**si Neurochirurgie a Ministerului Sanatatii Publice**

In numele conducerii executive a Societatii de Neurologie din Romania va rugam ca la fundamentarea referitoare la structura pe anul 2009 a Programului national de hemofilie, talasemie si alte boli rare, respectiv **boli neurologice degenerative / inflamatorii, scleroza laterala amiotrofica, miastenia gravis**, catre Ministerul Sanatatii Publice, sa sustineti urmatoarele propuneri:

1. Deoarece tratamentul specific al **sclerozei laterale amiotrofice** se regaseste in prezent pe lista medicamentelor compensate 100%, propunem ca **aceasta afectiune sa nu mai fie inclusa in acest program de sanatate**.
2. Dintre bolile neurologice inflamatorii cronice propunem ca in acest program sa fie incluse urmatoarele entitati: **polineuropatia cronica inflamatorie demielinizanta, neuropatia motorie multifocala cu bloc de conducere** ( ambele entitati diagnostice putand fi idiopatice sau secundare unor afectiuni sistemice imunologice/ hematologice ), **miozitele inflamatorii cronice** – toate aceste entitati cand nu sunt responsive la alte forme de tratament si cand necesita fie ca tratament de prima sau a doua linie administrarea repetata, cronica **de imunoglobuline umane intravenos**, asociat sau nu altor terapii ( de regula imunomodulatoare si/ sau imunosupresoare ). Includerea acestor entitati se justifica prin **potentialul lor mare de invalidare motorie si de scurtare a sperantei de viata** sau in unele situatii chiar **cu risc de deces prin insuficienta respiratorie acuta/ subacuta**.
3. A treia categorie de afectiuni aferente acestui program sunt o serie de **urgente neurologice** care necesita internare de urgenta obligatorie intr-un serviciu de **neurologie / terapie intensiva** deoarece au **risc crescut de deces prin insuficienta respiratorie acuta** si care necesita administrarea **de urgenta de imunoglobuline umane intravenos** asociat cu asistenta respiratorie si alte **ingrijiri specifice terapiei intensive : poliradiculoneuropatiile acute inflamatorii ( poliradiculonevritele acute, sindromul Guillain-Barre ) si crizele miastenice** ( decompensari acute la pacientii cu miastenie gravis, care este o boala cronica ).

**Scopul** includerii acestor bolnavi in acest program de sanatate este determinat de faptul ca studiile clinice internationale pe care se bazeaza ghidurile internationale actuale de tratament au demonstrat dovezi de tip IA ca in situatiile de mai sus tratamentul cu imunoglobuline umane i.v. in doze mari ( 1-2g/ kgcorp, functie de entitatea clinica ) fie de urgenta ( v. mai sus p-ctul 3 ) fie cronic repetat la 6-10 saptamani ( v. p-ctul 2 de mai sus ), scade semnificativ mortalitatea prin insuficienta respiratorie si scade semnificativ riscul de invalidare motorie severa si ireversibila ; pe

de alta parte costurile imunoglobulinelor umane in dozele mari necesare sunt mari si de regula nu pot fi suportate de catre pacienti si depasesc mult costul mediu de spitalizare al unui pacient obisnuit intr-o sectie de neurologie ; in acelasi timp frecventa acestor afectiuni nu este mare astfel ca desi costul pe bolnav este crescut, costurile anuale totale de la bugetul de programme de sanatate prin aceste tratamente nu sunt extrem de ridicate.

**Criterii de eligibilitate :** unul dintre diagnosticile de certitudine de mai sus.

**Indicatori :**

**1. fizici :**

- a. tratament cu Ig umane iv in doza de 1-2 g/ kgcorp pe 1 cura de 5 zile, cu repetarea cronica curelor la 6 – 10 saptamani ( la intervale si de durata individualizate functie de particularitatile clinico-evolutive ale fiecarui pacient ) pentru afectiunile neurologice cronice mentionate mai sus ( polineuropatia cronica inflamatorie demielinizanta, neuropatia motorie multifocala cu bloc de conducere, miozitele inflamatorii cronice )**
- b. tratament cu Ig umane iv in doza de 2 g/ kgcorp pe 1 cura de 5 zile, pentru afectiunile acute mentionate mai sus ( poliradiculoneuropatiile acute inflamatorii - poliradiculonevritele acute, sindromul Guillain-Barre si crizele miastenice )**

**2. de eficienta si de rezultat :**

scaderea mortalitatii prin aceste afectiuni cu 30% fata de datele actuale.

**Coordonatori tehnici :**

Spitalele universitare din : Bucuresti, Iasi, Timisoara, Cluj-Napoca, Targu-Mures, Craiova, Constanta

**Unitati care deruleaza programul:**

Clinicile universitare de neurologie din spitalele:

- Institutul National de Neurologie si Boli Cerebro-vasculare
- Spitalul Universitar de Urgenta Bucuresti
- Spitalul Clinic Colentina
- Institutul Clinic Fundeni
- Spitalul Clinic Universitar Elias
- Spitalul de Neurologie si Neurochirurgie « N.Oblu » Iasi
- Spitalul de Recuperare Iasi
- Spitalul Judetean Timisoara
- Spitalul Judetean Cluj-Napoca
- Spitalul Judetean Mures-Tg.Mures
- Spitalul de Neurologie Craiova
- Spitalul Judetean Constanta

**Sursa de finantare : bugetul de stat al MSP**

**Natura cheltuielilor :**

- costul tratamentului cu imunoglobuline umane necesar pentru tratamentul in medie a 5 bolnavi pe luna ( 60/ an ) in fiecare dintre clinicile universitare de mai sus, urmand ca repartizarea acestora pe afectiuni sa fie facuta lunar de catre fiecare clinica in parte, aceasta flexibilitate de repartizare fiind impusa de natura acuta/ subacuta a afectiunilor tratate care au un caracter cel mai adesea de urgenta, si deci care nu se pot anticipa ca numar pe categorii de boli.
- **cost estimativ :**
  - o **1.922.760 lei / centru/ an** ( in medie 36 pacienti cu boli cronice/ an care necesita 1g/ kgcorp/ cura, necesitand cheltuieli de 824.040 lei/ an si 24 pacienti cu boli acute/ an care necesita 2g/ kgcorp/ cura, necesitand cheltuieli de 1098720 lei/ an, la pretul actual de 1635 lei pentru 5 g OCTAGAM, considerand greutatea medie a unui pacient de 70 kg )
  - o **23.073.120 lei/ an cost total pe program national**  
*( 1.922.760 lei x 12 centre )*

**05. 11. 2008**

**Presedinte SNR  
Prof.Dr.Ovidiu Bajenaru**