

HEALTH FOR
ROMANIA

Civic Labs

2020-2021

OBIECTIVUL 2:

SPRIJIN PENTRU CEI GRAV BOLNAVI



Code for
Romania

Bine ai venit în Civic Labs, locul în care tratăm România cu inovație.

România are multe probleme, toate importante și pe care nu le putem rezolva de pe o zi pe alta. În loc să ne oprim și să nu mai încercăm, în Civic Labs ne propunem să încercăm mai bine. Îndrăznim să numim inovație lucruri care nu par explicit legate de tehnologie, precum cercetarea și validarea problemelor, dar care încă sunt prea rar întâlnite și fără de care nu se mai poate continua. Ai în față un program care privește într-un mod nou nevoile reale ale societății și care va atrage cu sine un mod mai bun de a pune tehnologia la dispoziția instituțiilor publice și a societății civile, dar și un mod mai bun de a face CSR.

Un program al



Code for
Romania

Suținut de



Sponsor de domeniu



Fundația
Vodafone
România

CUPRINS

2 DESPRE

Detalii despre metodologia Civic Labs și aria cercetată

11 ACTORI

Lista stakeholderilor și rolul fiecăruia în ecosistem

20 FLUXUL PACIENTULUI TIPIC ÎN SISTEMUL NAȚIONAL DE SĂNĂTATE

23 PROBLEME

Cartografierea principalelor puncte nevralgice din sector

49 SOLUȚII

Descrierea soluțiilor identificate

72 HEALTH FOR ROMANIA

Digitalizăm România Împreună

76 ECHIPA

Echipa care rezolvă problemele României prin puterea tehnologiei

CIVIC LABS: GENERATORUL DE TEHNOLOGIE CIVICĂ

Tehnologia este, credem noi, unul dintre motoarele de schimbare socială. Pentru a putea activa forța acestuia am creat Civic Labs, instrumentul esențial pentru a produce această schimbare, strategic și cu rezultate pe termen lung, în cinci arii cheie pentru România.



**Participation for
Romania**



**Education for
Romania**



**Health for
Romania**



**Environment for
Romania**



**Care for
Romania**

DE CE ESTE NEVOIE DE CIVIC LABS?

- Pentru că majoritatea ONG-urilor și a instituțiilor statului nu au capacitatea de a face cercetare și nici know-how-ul pentru a defini o soluție tehnică optimă într-un timp scurt.
- Pentru că succesul soluțiilor digitale este strict condiționat de modul în care acestea sunt proiectate și, din păcate, niciunul dintre cei doi actori din sectorul public nu are specialiștii necesari să o facă.
- Pentru că România se confruntă cu lipsa capacității de evaluare a nevoilor de digitalizare, de înțelegere a cauzelor acestor nevoi și de concepere și proiectare de soluții funcționale.
- Pentru că sunt prea multe momente în care se spune că nu știm de unde să ne apucăm să schimbăm ceva sau că suntem prea mici sau că sunt prea multe probleme ca să poți să produci o schimbare reală, strategică.

DE CE SĂ AM ÎNCREDERE ÎN CIVIC LABS?

Civic Labs funcționează pentru că este bazat pe colaborare. Încă de la primele sale etape - de research și de identificare a problemelor unui domeniu - aduce împreună toți stakeholderii implicați - experți, instituții, companii, societate civilă - pentru a-i face parte din proces și a-i cointeresa să contribuie și pentru a nu duplica eforturi.

Civic Labs funcționează pentru că oferă soluții la cheie:

- Când o soluție este publicată pe platforma Civic Labs ea este rezultatul unor luni de cercetare calitativă și cantitativă făcută de oameni de research în zeci de interviuri în profunzime, cu seturi de date analizate și măcinate în detaliu, cu prototipuri testate și validate cu beneficiari și utilizatori reali.
- Când un finanțator decide să adopte o soluție din Civic Labs, știe clar care va fi rezultatul, cum trebuie să arate, cum trebuie să se comporte și cum trebuie să producă un impact pozitiv.
- Când implementarea unei soluții generate în Civic Labs este preluată de un ONG sau de o instituție, aceștia din urmă au susținerea, documentarea și suportul tehnic oferit de Code for Romania.

Civic Labs funcționează pentru că aduce inovație și în standardul de lucru, nu doar un vocabular la modă:

- Ajutăm societatea civilă și instituțiile publice să implementeze proiecte digitale corecte, care să soluționeze probleme reale, care vin însoțite de un ghid de implementare și de sprijin specializat pe parcursul proiectului.
- Ajutăm finanțatorii să investească în aceste proiecte digitale având siguranța unei soluții bine gândite, cu indicatori de succes măsurabili, cu sprijin în monitorizare și evaluare. În același timp îi ajutăm pe finanțatori să evite posibilitatea de a plăti cât nu face sau de a se trezi că, la anul, îi costă mai mult să repare sau să reconstruiască.

CE GĂSEȘTI ÎN **CIVIC LABS:** SOLUȚII LA CHEIE



**PROBLEME
VALIDATE**



**PROTOTIPURI
HIGH FIDELITY
TESTATE CU
UTILIZATORII**



**USER FLOWS &
USER STORIES**



**SPECIFICAȚII
TEHNICE**



**BUGET DE
DEVELOPMENT
TEHNIC**

CE URMEAZĂ DUPĂ CIVIC LABS

FIECARE SOLUȚIE ARE NEVOIE DE

**Una sau mai multe
organizații
non-profit sau
instituții care să
administreze
produsul**

**Unul sau mai mulți
finanțatori care să
acopere efortul de
dezvoltare tehnică și
punere în funcțiune a
soluției**



Code for Romania dezvoltă pro-bono, cu sprijinul comunității sale de voluntari, o parte dintre soluții, în limita a șase produse dezvoltate concomitent.



Adopția oricărei soluții din Civic Labs vine cu câteva obligații menite să asigure calitatea și sustenabilitatea produselor:

- un set clar de standarde de livrare a codului, a căror respectare va fi verificată de echipa Code for Romania,
- livrarea codului în format open source în repositoryul public Civic Labs în scopul reutilizării,
- supravegherea dezvoltării tehnice de către echipa Code for Romania.

ALĂTURI DE EI. ÎMPREUNĂ

Sănătate. Subiectul care stă în atenția tuturor în continuare, la mai bine de un an de la debutul pandemiei Covid-19 în România. Neajunsurile unui sistem vitregit de peste 30 de ani de management defectuos și-au arătat colții în acest an plin de provocări pentru noi ca țară, dar cel mai mult și-au lăsat amprenta asupra celor mai vulnerabili dintre noi.

Există peste un milion de oameni care, pe lângă eforturile de a face față unei perioade ticsite de incertitudini și de teamă s-au luptat aprig cu boli grave în contexte pe care nu și le-au putut imagina posibile, niciodată până acum.

Într-un peisaj dezolant și potrivnic, cei din linia întâi, alături de organizațiile neguvernamentale, au încercat să sprijine pacienții bolnavi de cancer, pe cei care au suferit accidente vasculare, pe cei care au avut nevoie de dializă, pe cei cu boli rare sau care trăiesc cu HIV așa cum au putut mai bine, prin eforturi adesea supraomenești.

Este esențial ca la ieșirea din acest episod extrem de dificil la nivel global să acordăm atenția cuvenită schimbărilor pe care avem nevoie să le punem în practică pentru a fi mai bine pregătiți și alături de cei care care au nevoie de noi în lupta cu boala.

Olivia Vereha
Program Lead & UX Architect



860
ore de cercetare



29
probleme identificate



430
ore de incubare



11
soluții depistate



720
ore de prototipare

SPRIJIN PENTRU CEI GRAV BOLNAVI

Situația bolnavilor cronici din România este cu siguranță una foarte dificilă. Severitatea impactului pe care pandemia cu care ne confruntăm de la începutul anului 2020 l-a avut asupra accesului acestora la servicii de sănătate a fost foarte gravă și a scos în evidență punctele nevralgice ale unui sistem care nici înainte nu a avut grijă corespunzător de cei mai gravi dintre bolnavii săi.

Am ales în paginile acestui raport să marcăm o serie de probleme identificate la nivelul celor mai grave boli cu incidență ridicată în România și să depistăm care sunt cauzele acestora precum și care sunt potențialele puncte în care tehnologia ar putea juca un rol în creșterea accesului la informații, resurse și servicii din sector.

Pe parcursul unui an dificil, am fost martorii prăbușirii indicatorilor de acces la servicii medicale pentru cei mai vulnerabili și ai unor situații critice pentru pacienții cronici care s-au confruntat cu inaccesibilitatea tratamentelor, atât în spitale cât și când a venit vorba de medicamente. Spitalele care tratau pacienți oncologici au operat cu până la 70% mai puțini pacienți în 2020, diabeticii s-au luptat alături de medicii lor cu o criză aprigă de medicamente, accesul umbrit de teamă în centrele de dializă, incertitudinile cu privire la disponibilitatea tratamentului pentru majoritatea pacienților care au nevoie de îngrijiri pe termen lung sau pe tot parcursul vieții. Toate acestea au lăsat urme adânci și au alertat asupra problemelor care au slăbit un sistem de sprijin deja fragil.

La nivelul organizațiilor neguvernamentale s-au înregistrat eforturi uriașe de menținere a nivelului de servicii oferite pacienților constant și predictibil chiar dacă pentru multe dintre asociații acest lucru a însemnat

atât arderea foarte rapidă a resurselor financiare cât și burnout-ul echipelor lor. Unele dintre ele și-au închis porțile în timpul pandemiei.

Nu trebuie, totuși, să renunțăm. Farul de lumină care a fost pus pe sistemul medical în acest episod extrem de lung și dificil trebuie să ne dea energia necesară să construim împreună mai bine și mai mult pentru a putea avea grijă de cei mai vulnerabili dintre noi și pentru a consolida un sistem care, acum mai mult ca niciodată, la ieșirea din pandemie, va avea nevoie de foarte mult sprijin.



ACTORI



A. INSTITUȚII PUBLICE

MINISTERUL SĂNĂTĂȚII

Ministerul Sănătății este principalul actor în sectorul de sănătate. În atribuțiile acestuia intră administrarea integrală a sistemului sanitar prin intermediul structurilor sale subordonate, dezvoltarea de politici publice de sănătate, asigurarea și managementul serviciilor publice din sector, inspecția în domeniul sanitar și reglementarea proceselor de achiziții publice dedicate acestui segment. La nivelul populației, Ministerul Sănătății are ca rol monitorizarea permanentă a stării de sănătate a cetățenilor și derularea de programe de educație și prevenție în domeniu.

CASA NAȚIONALĂ DE ASIGURĂRI DE SĂNĂTATE (CNAS)

Casa Națională de Asigurări de Sănătate a fost fondată în 1999 și are ca principal rol administrarea sistemului național de asigurări de sănătate. Prin CJAS-uri (casele județele de asigurări de sănătate) alocă și administrează resursele pentru fiecare tip de asistență medicală dedicată populației. În colaborare cu Ministerul Sănătății, CNAS stabilește care este pachetul standard de beneficii pentru toți asigurații și definește și asigură implementarea și respectarea normelor în achizițiile de la furnizorii din sistemul sanitar.

AUTORITATEA NAȚIONALĂ PENTRU MANAGEMENTUL CALITĂȚII ÎN SĂNĂTATE (ANMCS)

Autoritatea Națională pentru Managementul Calității în Sănătate este o instituție publică aflată în directă subordonare Guvernului României, sub coordonarea prim-ministrului. Fondată în anul 2015, această autoritate are ca rol îmbunătățirea continuă a calității serviciilor de sănătate și asigurarea siguranței pacientului. ANMCS trebuie să evalueze toate unitățile sanitare

în scopul acreditării acestora, dar are și alte atribuții de ordin legislativ, ANMCS având posibilitatea de a elabora propuneri de acte normative cu scopul de a alinia nivelul serviciilor de sănătate din România cu standardele europene și internaționale.

INSTITUTUL NAȚIONAL PENTRU SĂNĂTATE PUBLICĂ (INSP)

Institutul Național pentru Sănătate Publică se află în subordinea Ministerului Sănătății și coordonează din punct de vedere *“tehnic și metodologic activitatea de specialitate în domeniul fundamentării, elaborării și implementării strategiilor privitoare la prevenirea îmbolnăvirilor, controlul bolilor transmisibile și netransmisibile și a politicilor de sănătate publică din domeniile specifice, la nivel național și regional.”* Activitatea INSP este asigurată la nivel teritorial prin intermediul a patru centre naționale și alte șase centre regionale de sănătate publică. Cele patru centre naționale sunt: (1) Centrul Național de Supraveghere și Control al Bolilor Transmisibile (CNSCBT), (2) Centrul Național de Monitorizare a Riscurilor din Mediul Comunitar (CNMRMC), (3) Centrul Național de Evaluare și Promovare a Stării de Sănătate (CNEPSS) și (4) Centrul Național de Statistici și Informatică în Sănătate Publică (CNSISP). Centrele regionale sunt organizate în București, Cluj, Iași, Timișoara, Târgu Mureș și Sibiu.

DIRECȚIILE DE SĂNĂTATE PUBLICĂ (DSP)

Direcțiile de Sănătate Publică din fiecare județ sunt serviciile publice deconcentrate ale Ministerului Sănătății. Fiecare dintre acestea are propria personalitate juridică și au ca atribuții evaluarea stării de sănătate a populației în sectorul arondat, evaluarea mecanismelor de control în domeniul sanitar la nivel local, derulează inspecții sanitare și, în colaborare cu alte autorități locale, au un rol important în organizarea și promovarea de acțiuni în domeniul prevenției și educației populației cu privire la sănătate. Sub monitorizarea DSP-urilor sunt serviciile de ambulanță, centre de diagnostic și tratament, o parte dintre centrele medicale (cele

finanțate integral din venituri din sistemul de asigurări sociale de sănătate) și centrele județene de întreținere și reparare a aparaturii medicale, precum și policlinicile cu plată.

SOCIETATEA NAȚIONALĂ DE MEDICINA FAMILIEI (SNMF)

Societatea Națională de Medicina Familiei este prezentă în toate județele din România și este asociația profesională națională a medicilor de familie. Scopul SNMF este de a promova interesele *”cu caracter profesional, științific, legislativ, juridic, și promovarea intereselor economice, pentru dezvoltarea unor raporturi instituționalizate cu autoritățile publice, cu alte organizații similare din țară și străinătate, cu societatea civilă, pentru realizarea de activități și inițiative care promovează dezvoltarea și afirmarea specialității de medicina familiei.”* În esență, SNMF urmărește permanent îmbunătățirea cadrului legal cu privire la medicina de familie, monitorizează aplicarea unitară a prevederilor legale în domeniu și reprezintă interesele acestei categorii profesionale în raport cu ceilalți actori.

AGENȚIA NAȚIONALĂ DE TRANSPLANT (ANT)

Agenția Națională de Transplant este o structură organizată în subordinea Ministerului Sănătății responsabilă cu programul național de transplant de organe, țesuturi și celule de origine umană. Conform legii, ANT coordonează activitatea de prelevare, transport și alocare de organe pentru transplant și, implicit, are rolul de a ține evidența tuturor transplanturilor din România și de a colecta și organiza listele de așteptare de la unitățile medicale care efectuează operații de transplant. ANT este responsabilă și de menținerea evidenței donatorilor vii și în moarte cerebrală declarați în România și de atribuirea codurilor CUIANT, alocate pacienților care se află pe listele de așteptare.

La nivelul lunii aprilie 2021, pe lista de așteptare, conform Registrului Național ANT existau 7.227 de persoane în așteptare, dintre care 3.148 pe lista de așteptare pentru un transplant renal.

REGISTRUL RENAL ROMÂN

Registrul Renal Român este o unitate informatică specializată din cadrul Ministerului Sănătății, organizată în subordinea Spitalului Clinic de Nefrologie Dr. Carol Davila, care are scopul de a asigura *”depistarea și aplicarea tratamentului medical corespunzător al bolnavilor cu insuficiență renală”*. Platforma publică a Registrului Renal Român este un website nefinalizat care, la momentul redactării acestui raport (aprilie 2021) nu oferă niciun fel de informație statistică sau educațională cu privire la insuficiența renală. Platforma integrează totuși un chestionar online de satisfacție a pacientului alături de varianta sa .pdf.

REGISTRUL NAȚIONAL AL DONATORILOR DE ORGANE, ȚESUTURI ȘI CELULE (RND)

Registrul Național al Donatorilor a fost înființat în 2012 și este un sistem gestionat de Ministerul Sănătății în care notarii publici înregistrează toate persoanele care declară că sunt de acord să li se preleveze organe post-mortem. Deși pe cardul de sănătate un cetățean poate menționa că își dorește să fie donator de organe, acest lucru nu este suficient, ci este nevoie de declarație autenticată și de înscrierea în registru de către un notar. Accesarea RND poate fi făcută exclusiv de persoane autorizate din cadrul Ministerului Sănătății, iar medicii nu au acces în sistem pentru a putea înscrie la rândul lor pacienți.

B. ORGANIZAȚII NEGUVERNAMENTALE

COLEGIUL MEDICILOR DIN ROMÂNIA (CMR)

Înființat în 1995, Colegiul Medicilor este asociația profesională națională a medicilor, cu autonomie completă față de orice instituție publică. Principalul rol al Colegiului este supravegherea exercitării profesiei în România, monitorizarea aplicării legilor și regulamentelor relevante activității medicale și reprezentarea profesioniștilor la nivel național. Tot Colegiul este cel care poate aviza înființarea cabinetelor medicale private și are ca rol menținerea la zi a Registrului Unic al Medicilor. Nu în ultimul rând, Colegiul Medicilor publică ghiduri și protocoale de practică medicală care trebuie aprobate ulterior de Ministerul Sănătății și, în cazul abaterilor de la normele de etică profesională, CMR are ca rol organizarea judecării acestor cazuri în calitatea sa de organ de jurisdicție profesională.

FEDERAȚIA ASOCIAȚIILOR BOLNAVILOR DE CANCER (FABC)

Federația Asociațiilor Bolnavilor de Cancer este o organizație neguvernamentală, înființată în anul 2005, cu scopul de a a coaliza eforturile tuturor actorilor care activează în domeniul sprijinirii bolnavilor cu cancer. FABC este formată ca o federație compusă din 26 de asociații non-profit care derulează activități la nivel local și/sau național și derulează o varietate de acțiuni printre care conferințe naționale și analize în domeniu.

ASOCIAȚIA M.A.M.E.

Asociația M.A.M.E. este o organizație non-profit, fondată în urmă cu 12 ani de către Maria Culescu. Asociația sprijină pacienții grav bolnavi printr-o serie de programe și proiecte derulate la nivel național și, începând din 2019, este și membră a Coaliției Europene a Pacienților cu Cancer, cea mai

mare organizație a pacienților cu cancer din Europa. Tot în 2019, M.A.M.E a obținut și licențierea unui centru de consiliere și sprijin pentru părinți și copii.

ASOCIAȚIA DĂRUIEȘTE ARIPI

Dăruiește Aripi este o organizație care are ca misiune atât sprijinul logistic al spitalelor și îmbunătățirea condițiilor de tratament pentru copiii bolnavi de cancer în România. Asociația Dăruiește Aripi susține în prezent material și logistic Registrul Național al Cancerului la Copil în România (RNCCR), o bază de date cu toate cazurile noi de cancer la copii și tineri (0-19 ani), în cooperare cu Societatea Română de Onco-Hematologie Pediatrică. În perioada 2014-2016 Registrul a fost susținut prin contribuții private și prin Fondul ONG România cu sprijin financiar obținut prin granturile norvegiene.

ASOCIAȚIA P.A.V.E.L.

Asociația P.A.V.E.L. (Primind Ajutor, Viața Este Luminoasă) este asociația părinților care au copii bolnavi de cancer, leucemii și anemii grave. Asociația activează din anul 1996 și își propune să mobilizeze comunități pentru apărarea drepturilor pacienților bolnavi de cancer și să promoveze acțiuni de responsabilizare și empatie socială, comunitară, individuală sau instituțională.

ASOCIAȚIA PACIENȚILOR CU AFECȚIUNI NEURODEGENERATIVE DIN ROMÂNIA (APAN)

Asociația Pacienților cu Afecțiuni Neurodegenerative din România reprezintă interesele pacienților care suferă de bolile neurodegenerative precum scleroza multiplă, Alzheimer sau Parkinson și nu numai. Asociația sprijină acești pacienți prin programe și proiecte naționale ajutându-i în lupta cu boala și apărându-le drepturile acolo unde acest lucru se impune.

ASOCIAȚIA PRADER WILLI ROMÂNIA

Asociația Prader Willi din România este o organizație neguvernamentală care are drept scop facilitarea accesului la informații utile privind bolile rare, crearea unei rețele de suport pentru pacienții care se confruntă cu afecțiuni similare și aducerea împreună a specialiștilor cu familiile care au nevoie de suport. Asociația Prader Willi joacă un rol relevant și în eforturile de stimulare a cercetării în domeniul bolilor rare în România și nu numai. În 2007 Prader Willi a înființat ANBRaRo - Alianța Națională pentru Boli Rare din România.

ASOCIAȚIA TRANSPLANTAȚILOR DIN ROMÂNIA (ATR)

Asociația Transplantaților din România este o asociație non-profit de pacienți cu peste 25 de ani de activitate. Rolul asociației este de a reprezenta interesele persoanelor transplantate sau ale celor care se află pe listele de așteptare, de a facilita accesul la îngrijire medicală și de a monitoriza procesul de legiferare în domeniu. ATR joacă și un rol educațional și de promovare a informațiilor despre transplant în rândul publicului larg precum și despre donarea de organe.

SENS POZITIV

Sens Pozitiv este una dintre principalele asociații de sprijin pentru pacienții care trăiesc cu HIV. Unul dintre cele mai ample proiecte ale asociației este platforma informativ.ro, un website de informare care conține materiale și date despre incidența HIV în România, resurse utile pentru cei care trăiesc cu această afecțiune dar și pentru cadre medicale, organizații sau alte persoane care au nevoie de informații.

ALTE ASOCIAȚII DE PACIENȚI

În cazul bolilor cronice și al bolilor rare asociațiile de pacienți joacă un rol important în tratarea și oferirea de suport specializat pentru simptomele

pe care le prezintă pacientul, precum și o comunitate unde acesta se poate integra, face schimb de experiență și în esență se poate simți mai puțin singur în lupta cu boala. Acestea de obicei au multiple funcții în comunitate dintre care cele mai importante sunt cele de "ghid" prin sistemul medical când vine vorba de o anumită afecțiune, având în vedere gradul ridicat de birocratizare al sistemului medical din România și al tipicității și variabilității procedurilor medicale. Având în vedere încărcarea sistemului medical din România și subdotarea acestuia din mai multe puncte de vedere, asociațiile de pacienți oferă suport comunitar emoțional și psihic precum și informații și povești de succes, ceea ce oferă pacienților un control mai mare asupra propriilor probleme medicale.

Conform CASPA (Comunitatea Asociațiilor de Pacienți) în momentul de față în România există în sector peste 230 de asociații în multiple domenii: oncologie, diabet, multidrog, tuberculoză, HIV, hemofilie, hematologie, transplant, genetice - boli rare, neuro-psihice, hepatice, ORL și alte domenii.

FLUXUL PACIENTULUI TIPIC ÎN SISTEMUL NAȚIONAL DE SĂNĂTATE

Cazurile medicale din sistemul român de sănătate sunt tratate în funcție de tipul și gravitatea acestora. Împărțirea pacienților în mai multe categorii și tipuri de tratament permite medicilor, pacienților, dar și întreg sistemului medical eficientizarea tratamentelor medicale și îmbunătățirea de durată a stării de sănătate a pacientului. Pentru o expunere coerentă a unui sistem atât de complex și până la detalierea exactă pentru un domeniu de specialitate (cum ar fi tratamentele oncologice sau cardiovasculare) este de ajutor să înțelegem sistemele de referință și fluxul tipic ideal pentru un pacient din sistemul public de sănătate din România.

Există diferențe majore între un pacient care are nevoie de îngrijiri medicale și care provine din mediul rural versus unul care provine din mediul urban când vine vorba despre accesul la sistemul de sănătate. Prin simplul fapt că majoritatea spitalelor de specialitate și care pot să trateze cazuri de o complexitate crescută se găsesc (aproape) exclusiv în mediile urbane.

Potrivit unui raport publicat de Institutul Național de Statistică (INS) cu privire la activitatea unităților sanitare în anul 2019, *"distribuția rețelei unităților sanitare pe medii de rezidență evidențiază faptul că rețeaua sanitară s-a dezvoltat, în principal, în mediul urban, unde s-au regăsit: 90,9% din numărul total de spitale și unitățile asimilate spitalelor și 93,1% din totalul ambulatoriilor integrate spitalelor și al ambulatoriilor de specialitate, 97,8% din totalul dispensarelor medicale, 98,0% din totalul policlinicilor, 98,5% din centrele medicale de specialitate, 97,5% din unitățile de ambulanță,*

transport pacienți și SMURD, precum și toate centrele de dializă, centrele de sănătate mintală, centrele de transfuzie sanguină și sanatoriile TBC. ”

Spitalele din România sunt clasificate în funcție de aria teritorială deservită și de gradul de complexitate al serviciilor medicale oferite. Spitalele pot fi clasificate și ca generale, de urgență, de specialitate, pentru boli cronice sau clinice.

Există cinci categorii de spitale după cum urmează: (1) Categoria I care este reprezentată de spitalele generale sau de specialitate cu nivel de competență foarte înalt. (2) Categoria II este reprezentată de spitalele cu nivel de competență înalt și sunt spitale generale sau de specialitate care asigură servicii cu grad mare de complexitate populației din aria lor, dar și județelor limitrofe, (3) Categoria III este reprezentată de spitalele județene care sunt clasificate ca spitale cu nivel de competență mediu care deservește județele în care se află. Dintre toate spitalele județene, Iași, Cluj și Craiova sunt spitale care sunt încadrate în categoria I pentru ca au și titlu de spital regional; (4) Categoria IV cuprinde spitalele cu nivel de competență bazal și sunt spitale generale care asigură tratament pentru afecțiuni cu grad redus de complexitate. Acestea sunt de obicei spitale locale. (5) Ultima categorie, V, este reprezentată de spitalele de boli cronice, care au nivel de competență limitat, caracterizate prin faptul că oferă servicii medicale specifice pe termen lung sau au o singură specializare (de exemplu spitalele de psihiatrie).

Conform legii, o persoană care se confruntă cu probleme de sănătate care nu sunt de natura unei urgențe medicale ce presupune solicitarea unei ambulanțe sau prezentarea la camera de gardă, și care este asigurat de către Casa Națională de Asigurări de Sănătate, va accesa prima dată medicul de familie. Acesta îi va face un consult inițial în cadrul căruia, dacă nu va reuși să determine cu exactitate cauza problemelor și să îi prescrie un tratament, îl va direcționa pe pacient către un spital

pentru un control de specialitate, adică îi va da o trimitere către, de regulă, cel mai apropiat spital unde poate face investigațiile necesare.

Ajuns la spital, pacientul este examinat de un medic de specialitate care de cele mai multe ori îl va diagnostica corespunzător și va stabili care este tratamentul pe care va trebui să îl urmeze. Dacă vorbim despre afecțiuni grave sau foarte grave, acest tratament poate să includă o intervenție chirurgicală, recuperare și tratament de lungă durată. Ideal ar fi ca parcursul pacientului să se oprească în acest prim spital, însă, dacă de exemplu intervenția chirurgicală nu poate fi efectuată acolo, pacientul este direcționat la un alt spital, de obicei cel județean. În funcție de gravitatea cazului și de gradul de ocupare al spitalului, pacientul poate fi direcționat și o a treia oară către unul din centrele regionale (București, Cluj-Napoca, Iași etc) unde să poată beneficia de intervenția necesară. Ca urmare a listelor lungi de pacienți, de obicei aceste centre sunt, la rândul lor, supraaglomerate. După intervenție, pacientul trebuie să rămână în spital pentru monitorizare și pentru stabilirea tratamentului post-operator care de obicei presupune pe lângă medicația și planul de recuperare cu vizite recurente la medicul specialist.

În tot acest parcurs, pacientul este cel mai adesea, responsabil de transferul documentelor medicale de la un medic la altul, iar informațiile de nuanță sau nelămuririle sunt uneori clarificate de către medicii care au văzut același pacient prin telefon sau prin mijloace informale de comunicare.

Pacientul poate de asemenea să intre în contact cu sistemul medical în oricare dintre aceste puncte, astfel că se întâmplă să existe și contra-trimiteri, adică bolnavul să fie trimis de la un spital de specialitate către un spital local sau să fie pus sub monitorizarea medicului de familie în alte cazuri, dar de obicei pacientul navighează "în sus" în sistemul ierarhic al spitalelor.



PROBLEME



PROBLEME IDENTIFICATE

PROBLEMA 1

Utilizarea redusă a serviciilor de medicină de familie

O bună parte din populație nu folosește serviciile medicului de familie și punctul de intrare în sistem este direct spitalul. De exemplu, conform unui raport al Băncii Mondiale, în anii 2015-2016 peste 100.000 de persoane s-au prezentat direct la Urgențe la spitalul județean din Cluj-Napoca. 83% dintre aceștia nu fuseseră la medicul de familie înainte de a se prezenta singuri la urgențe. Același raport arată că spitalele de competență înaltă și cele de specialitate au tratat peste jumătate dintre toate cazurile ușoare de pacienți, cazuri care în proporție de cel puțin 15% puteau fi tratate în oricare alte unități sanitare. Ceea ce înseamnă că o parte din încărcarea sistemului medical de specialitate este o consecință a utilizării defectuoase de către pacient a serviciilor de sănătate.

PROBLEMA 2

Pacienții cu cancer au de parcurs un traseu anevoios și dificil de înțeles

Fluxul pacientului bolnav de cancer în România pornește de la diagnosticare. În general, primul pas este identificarea unor simptome neobișnuite ceea ce îl face pe pacient să se ducă la medicul de familie. Acesta poate să îl trimită mai departe la un medic specialist care, în urma investigațiilor, poate să îi pună un diagnostic prezumtiv de cancer și să îl îndrume pe acesta către secția de oncologie. Diagnosticul final este pus de medicul oncolog care stabilește de asemenea și schema de tratament care poate varia de la chimioterapie, radioterapie sau intervenții chirurgicale. Pasul următor este ca pacientul să ajungă în sistem, ceea ce presupune trimiterea de către

medic a dosarului pacientului împreună cu un referat către CNAS care va aproba inițierea tratamentului solicitat. Documentele tuturor pacienților diagnosticați într-o unitate medicală trebuie să ajungă la CNAS în primele 10 zile ale lunii. După aprobare, pacientul poate începe tratamentul.

Conform European Cancer Information System (ECIS), în anul 2020 în România s-au înregistrat nu mai puțin de 95.276 cazuri noi de cancer (43.397 femei, 51.879 bărbați). Cele mai frecvente tipuri de cancer sunt cancerul mamar în cazul femeilor (27,9% din numărul total de cazuri noi) și cancerul pulmonar (17.4% din numărul total de cazuri noi) la bărbați. În ceea ce privește numărul de decese, anul 2020 a însemnat 22.386 de decese în rândul femeilor (dintre care 17.5% au fost în urma cancerului mamar) și 31.588 decese în rândul bărbaților (25.6% dintre acestea fiind în urma cancerului pulmonar).

Conform unul raport din anul 2019 al asociației Dăruiește Aripi, *“în clinicile de onco-hematologie pediatrică din România sunt diagnosticați și tratați anual, în medie 414 de copii, cifră care indică o incidență anuală de 10 cazuri la 100.000 copii. Rata medie de supraviețuire a copiilor cu cancer din România este în jur de 69,1%, cu 10% mai mică față de țările din Europa de Vest.”*

Încă de la diagnostic, pacientul se confruntă cu limbajul de specialitate care poate să îi inducă o stare profundă de anxietate celui care nu este familiar cu termenii din domeniu. Pe fondul șocului primirii diagnosticului de cancer, informațiile sunt adesea procesate cu dificultate, iar lipsa timpului disponibil în rândul personalului medical face ca pacientul să se simtă abandonat. În etapa de tratament urmează o serie lungă de proceduri complicate și care sunt însoțite, de asemenea, de birocrăție pentru pacient. De cele mai multe ori, cei diagnosticați apelează la asociațiile de pacienți care îi ajută să navigheze prin tot parcursul de pacient bolnav de cancer.

PROBLEMA 3

Lipsa de fonduri și de programe eficiente de prevenție

Tratamentul a fost întotdeauna principalul mecanism de luptă împotriva cancerului și, deși până la 40% dintre cancere pot fi prevenite, doar 3% din bugetele statelor membre ale Uniunii Europene, în medie, se cheltuie pe prevenție. Acest lucru se întâmplă deși nenumărate studii și teste au demonstrat că vaccinarea, reducerea factorilor agravanți (poluare, fumat, consum de alcool) și promovarea unui stil de viață sănătos contribuie enorm la reducerea incidenței acestei boli.

În România s-au derulat multiple campanii de prevenire și depistare timpurie a cancerului și multe dintre acestea au dat roade scăzând incidența anumitor tipuri de afecțiuni oncologice în rândul populației. Cu toate acestea România rămâne pe primele locuri când vine vorba de rata mortalității ca urmare a acestei afecțiuni în Europa.

De exemplu, țara noastră se află pe locul trei în lista statelor membre în ceea ce privește incidența cancerului de col uterin, cu o rată de 2.5 ori mai mare față de media Uniunii. România a derulat între 2012 și 2018 un program de screening pentru acest tip de cancer (și a derulat și anterior o serie de alte programe mai reduse ca acoperire) în cadrul căruia s-au înființat 80 de rețele de screening în toate județele din România. Un raport publicat ca urmare a evaluării acestui program, în anul 2019, arată că, deși binevenit, programul a avut o serie de neajusuri, cum ar fi comunicarea neclară, resursele umane reduse ca număr, lipsa mecanismelor de follow-up și acoperirea relativ limitată a acestuia.

PROBLEMA 4

Accesarea serviciilor medicale pentru cancer și alte boli grave din străinătate este foarte dificilă

Orice bolnav care are asigurare în România poate beneficia de servicii medicale în afara țării. Procesul și condițiile de accesare a tratamentului în alte state din Uniunea Europeană de exemplu implică o serie de documente pe care pacientul le poate obține de la CJAS/CNAS dintre care, obligatoriu în orice situație, este cardul european de asigurări sociale de sănătate care se eliberează la cerere.

Deplasarea pacienților bolnavi la tratament în străinătate implică însă o serie de bariere cu care aceștia se confruntă, pe care îi ajută să le depășească, cel mai adesea, asociațiile neguvernamentale dedicate sprijinirii pacienților. Bolnavii au nevoie de traduceri legalizate, de identificarea unor clinici potrivite și de fonduri pentru a asigura cazarea și masa pentru aparținători dacă aceștia pleacă însoțiți.

PROBLEMA 5

Pandemia Covid-19 a crescut timpii de așteptare pentru consultații și internări pentru pacienții cu cancer

Timpii mari de așteptare pentru consultații cu medici specialiști și internări în România nu sunt o problemă nouă pentru pacienți, dar pandemia a agravat foarte mult situația acestora. Încărcarea sistemului medical și teama generală a populației de a se prezenta la spital a încetinit foarte mult parcursul bolnavului cu afecțiune oncologică. Dată fiind gravitatea acestei afecțiuni, pentru mulți dintre ei, aceste întârzieri le-au pus în pericol viața. Infuzia permanentă de informații în schimbare cu privire la situația spitalelor Covid-19 versus cele non-Covid-19 i-a făcut pe mulți să rămână acasă și să încerce, cu sprijinul medicilor de familie sau al specialiștilor să afle unde se pot duce pentru tratament.

Cea mai complicată situație a fost cea a pacienților care suferă de cancer pulmonar, care au cel mai mare grad de risc în contextul pandemic. În România, cancerul pulmonar este principala cauză de mortalitate în rândul pacienților oncologici, conform Globocan 2020.

PROBLEMA 6

Comunicarea defectuoasă dintre medic și pacient

Mai multe studii și sondaje au relevat faptul că gradul de informare cu privire la parcursul și evoluția bolii, precum și la traseul pacientului cu cancer în România este scăzut chiar și în rândul celor afectați de această boală gravă. Limbajul greu accesibil din domeniul medical face ca pacienții să se confrunte cu multiple dificultăți de înțelegere a pașilor pe care trebuie să îi parcurgă, ceea ce a condus în timp la formarea multor organizații care au ca una dintre principalele activități informarea pacienților.

Asociațiile care sprijină pacienții cu cancer și familiile lor au de asemenea în componență navigatori de pacienți care au ca rol îndrumarea bolnavului și facilitarea accesului acestuia la tratament și la medicii de care are nevoie. Mulți dintre navigatorii de pacienți sunt foști bolnavi care au învins în lupta cu cancerul.

PROBLEMA 7

Serviciile gratuite de consiliere psihologică pentru bolnavii de cancer nu sunt suficient de accesibile

Pentru bolnavii de cancer schimbările care intervin în viața lor și a familiilor lor precum și a cercului de apropiați sunt majore. Accesul la servicii de consiliere psihologică pentru aceștia este vital și de multe ori joacă un rol extrem de important în lupta cu boala.

În România, terapia psiho-ocologică este accesibilă gratuit și poate fi solicitată direct medicului oncolog. Mulți dintre pacienții care nu sunt îndrumați de specialiști nu știu însă acest lucru, ceea ce face ca, din cei aproape 100.000 de noi pacienți cu cancer din 2020, doar 5% să primească sprijin de la un profesionist psiho-oncolog. De asemenea, există și un număr destul de limitat de specialiști psiho-oncologi disponibili. Anul acesta (2021) a fost lansat și un ghid pentru psiho-oncologie în limba română de către o companie privată din domeniul medical.

În paralel, toate asociațiile neguvernamentale care oferă sprijin pentru pacienții bolnavi de cancer au integrate și servicii de consiliere psihologică pentru aceștia. Grupurile de suport formate din foști și actuali pacienți sunt de asemenea o rețea importantă de sprijin.

PROBLEMA 8

Lipsa fondurilor pentru investigațiile oncologice

În cadrul unei întâlniri online organizată de Spațiul Medical pe subiectul efectelor pandemiei Covid-19 în rândul pacienților bolnavi de cancer, care a avut loc în luna aprilie a anului 2021, un reprezentant din rândul companiilor biofarmaceutice a semnalat problema lipsei fondurilor pentru investigații medicale pentru care a declarat că *“nu sunt bani sau nu sunt bani la timp”*, ceea ce face ca un bolnav de cancer, deși deja diagnosticat, să nu aibă acces la tratament pe cât de rapid posibil ca urmare a lipsei fondurilor și a parcursului birocratic complex de decontare.

În perioada de la declanșarea pandemiei s-a constatat o serie amplă de neajunsuri cu privire la sistemul de decontări, și anume lipsa decontării analizelor privind markerii tumorali, lipsa de compensare pentru medicamentele adiacente tratamentului pentru cancer și accesul extrem de dificil la proceduri de tip CT/RMN, în unele cazuri existând intervale de așteptare de peste 6 luni.

PROBLEMA 9

Lipsa de pregătire a populației cu privire la mecanismele de reacție în caz de accident vascular cerebral (AVC)

Accidentele vasculare cerebrale sunt cauza a peste cinci milioane de decese la nivel global în fiecare an. Mai mult, AVC-ul este și una dintre cauzele majore de dizabilitate. O treime din pacienții care au suferit un AVC, cu îngrijirea corespunzătoare își pot reveni complet după un accident vascular cerebral, dar majoritatea rămân cu deficiențe mai severe sau mai reduse în funcție de calitatea procesului de recuperare.

Un moment cheie este identificarea semnelor de instalare a unui AVC și pentru a ajuta populația largă să rețină cele mai importante simptome a fost popularizată metoda FAST. Metoda FAST presupune reținerea a patru cuvinte care încep cu literele care formează acest acronim. F reprezintă *“face”* (față) și face referire la indiciile unei asimetrii faciale vizibile mai ales când cineva încearcă să zâmbească. A reprezintă *“arms”* (brațe) și se referă la capacitatea unei persoane de a ridica ambele brațe și de a le menține în poziție orizontală. S reprezintă *“speech”* (vorbire) și face referire la identificarea unor dificultăți în articularea cuvintelor. T reprezintă *“time”* (timp) și face referire la rapiditatea cu care trebuie ca persoana care prezintă aceste simptome să ajungă la spital.

PROBLEMA 10

Lipsa informațiilor centralizate din surse oficiale cu privire la parcursul pacientului cu AVC

La fel ca în cazul multor altor afecțiuni lipsa unor centre de informare structurate corespunzător și adaptate pe înțelesul tuturor cu privire la afecțiunile cu incidență mare în România, și în cazul accidentului vascular cerebral informarea publicului este făcută în special de furnizorii de servicii

de recuperare sau de asociațiile neguvernamentale. Informația disponibilă din surse oficiale ale statului român, acolo unde există, este aridă și foarte complicat de înțeles pentru persoanele fără pregătire cel puțin minimală în domeniu.

PROBLEMA 11

Pandemia Covid-19 a vulnerabilizat pacienții cu risc de accident vascular cerebral

În anul 2019 în România peste 55.000 de pacienți au suferit un accident vascular cerebral (AVC). În anul 2020, până în luna octombrie, au fost înregistrați doar 27.000 de pacienți cu AVC, lucru care a îngrijorat personalul medical. Potrivit unora dintre specialiști acest lucru s-a datorat faptului că unele dintre spitalele care erau centre specializate în AVC s-au transformat în spitale Covid-19, iar mulți dintre pacienți nu au avut încredere să apeleze la servicii medicale în perioada pandemiei. În încercarea de a izola membrii mai în vârstă ai familiei, de fapt mulți aparținători au realizat prea târziu că un bolnav a suferit un AVC ceea ce duce la întârzieri majore în recuperare acolo unde este posibilă.

PROBLEMA 12

Lipsa informațiilor pentru pacienții cu insuficiență renală acută

La finele anului 2017, conform datelor raportate de centrele de dializă, existau în România peste 13.700 de pacienți tratați constant în ele. În același an pe lista de transplant de rinichi se aflau în așteptare 4.901 de pacienți. Cu toate acestea, transferul informațiilor de suport pentru pacienții care se confruntă cu această afecțiune cade în sarcina centrelor de dializă și a actorilor privați care publică informații pe propriile site-uri. O simplă căutare online pentru a descoperi sfaturi și informații din surse

oficiale pentru un pacient diagnosticat cu insuficiență renală acută și care va porni dializa este lipsită de succes, iar aceștia trebuie să se mulțumească cu datele pe care le pot afla de pe platforme private sau ale asociațiilor neguvernamentale.

Dializa presupune înlocuirea funcției rinichilor și acționează ca alternativă atunci când nu există disponibilitatea unui transplant. Există două tipuri de dializă: peritoneală și hemodializa dintre care prima poate fi efectuată la domiciliu, iar pacienții pot să își construiască în timp un nou stil de viață care să acomodeze necesitatea tratamentelor zilnice. Pacienții care sunt tratați cu acest tip de dializă trebuie să se prezinte la control odată la trei sau maximum 6 luni. Hemodializa se face în centrele de dializă de trei sau patru ori în fiecare săptămână. Pentru pacienți în stare gravă, hemodializa se poate face și mai frecvent de atât, iar o sesiune durează cel puțin patru ore.

Decizia cu privire la tipul de dializă nu este doar a medicului, ci și a pacientului, dar lipsa acută de informații complete din surse oficiale face ca acesta să nu poată avea un cuvânt de spus în stabilirea tratamentului său. Ghidurile disponibile online au surse private sau din rândul organizațiilor neguvernamentale, iar multe dintre acestea sunt în formate greu accesibile sau, uneori, în alte limbi.

PROBLEMA 13

Lipsa de transparență cu privire la listele de așteptare pentru transplant

De-a lungul timpului presa, dar și oficiali din statul român au semnalat probleme în ceea ce privește sistemul prin care bolnavii ajung pe listele de așteptare pentru un transplant. De exemplu, în anul 2018, potrivit rezultatelor unui control făcut la ordinul ministrului sănătății, Consiliul Științific al Agenției Naționale de Transplant care are în atribuții avizarea regulilor de transplantare nu s-ar fi întrunit niciodată în ultimii patru ani

care au precedat acest control. Potrivit declarațiilor făcute de fosta directoare a Agenției Naționale de Transplant în anul 2019, o mare problemă o reprezenta faptul că agenția nu avea acces la nicio altă informație în afară de listele de așteptare ale centrelor.

În urma aceluiași control, ale cărui rezultate au fost publicate în exclusivitate de Hotnews.ro, s-a concluzionat faptul că trasabilitatea în toate etapele de donare de organe și transplantare nu este posibilă. *“Drept urmare, se poate spune că în România nu a existat și nu există un sistem integrat de identificare a donatorului și a primitorului care să poată identifica fiecare donare și fiecare dintre organele și primitorii asociate acesteia, respectiv trasabilitatea în toate etapele lanțului de la donare la transplant sau distrugere.”* (extras din raportul Corpului de Control al Ministerului Sănătății la Agenția Națională de Transplant, citat de hotnews.ro). Mai mult, se pare că aplicația prin care se generează codurile CUIANT, de care are nevoie orice pacient ca să poată să fie transplantat, nu este în proprietatea agenției, ci este doar integrată cu Registrul Național de Transplant.

Problema este totuși mai amplă și se manifestă și la nivel procedural. Ratei reduse de donatori (de exemplu, doar 65 de familii și-au dat acceptul pentru prelevare de organe din 210 pacienți identificați ca fiind în moarte clinică în anul 2019) i se adaugă procedurile extrem de neclare cu privire la modul în care un pacient este înscris pe lista de așteptare pentru transplant a unui centru.

În esență, fiecare pacient care are nevoie de un transplant primește din partea medicului un cod CUIANT ceea ce înseamnă că a fost adăugat pe listă. Nu există o regulă care să indice când anume pacientul primește acest cod, el fiind atribuit oricând între momentul în care bolnavul primește indicația de transplant și momentul în care starea lui se agravează foarte mult și se identifică un donator și poate avea loc transplantul. Justificarea pe care unii reprezentanți au oferit-o către public pentru această procedură este că un pacient poate răspunde diferit la unele scheme de tratament și indicația de transplant să se modifice în timp.

PROBLEMA 14

Lipsa donatorilor de organe este foarte mare

La finalul anului 2019, raportul publicat de Agenția Națională pentru Transplant indica faptul că pe listele centrelor de transplant figurau:

- Transplant renal: 3532 în așteptare;
- Transplant hepatic: 629 în așteptare;
- Transplant cardiac: 32 în așteptare;
- Transplant pulmonar: 6 în așteptare.

Pe listele centrelor de transplant pancreatic și de intestin subțire nu figura niciun pacient. Numerele disponibile cu privire la numărul de donatori, arată că în 2019 de exemplu au existat doar 65 de donatori post-mortem în România.

Potrivit unui articol publicat de Libertatea.ro, citând date obținute de la Agenția Națională de Transplant, în România, în 2020 s-au efectuat în primele patru luni ale anului 107 intervenții de transplant de organe, în creștere față de aceeași perioadă a anului 2019 când s-au realizat 86. Creșterea a avut loc în contextul în care anumite centre de transplant au fost nevoite să își suspende activitatea din cauza pandemiei. Până la finalul anului situația însă s-a schimbat, numărul total al transplanturilor scăzând cu 30% față de anul anterior.

PROBLEMA 15

Procedura complicată de a deveni donator de organe

Situația celor de pe listele de așteptare pentru transplant este puternic îngreunată de specificul cultural al țării noastre precum și de absența protocoalelor clare pe care autoritățile sau persoanele fizice și aparținătorii ar putea să le ia pentru a deveni donatori de organe.

În România, donarea de organe se poate realiza în două moduri: în timpul vieții sau post-mortem, iar legislația în vigoare specifică seturi clare de condiții în care acest lucru poate avea loc. În cazul donării de organe post-mortem este necesar ca persoana care dorește să i se preleveze organe să se înscrie în Registrul Național al Donatorilor de Organe, Țesuturi și Celule (RND). Această procedură implică faptul că donatorul trebuie să se prezinte la un cabinet notarial unde va da o declarație prin care spune că își dorește ca, post-mortem, organele sale să fie prelevate în scop științific sau medical, sau ambele. Notarul are obligația de a prelua și autentifica declarația și trebuie să efectueze înscrierea în RND ca acesta să figureze pe lista de potențiali donatori. Pentru a primi confirmarea înscrierii în RND, donatorul trebuie să ceară acest lucru de la notar, nefiind o procedură standard ca notarul să îi ofere acest document. Declarația poate fi modificată la cerere oricând pe parcursul vieții.

PROBLEMA 16

Sistemul *opt-in* prin care devii donator de organe

Datele disponibile despre persoanele înscrise în RND ne arată că în anul 2017 au existat 65 de donatori decedați, comparativ cu 124 în 2016, cifre extrem de mici comparativ cu numărul persoanelor care se află pe lista de așteptare. La nivelul Uniunii Europene, în anul 2018 au avut loc 21.227 de operații de transplant de rinichi (dintre care 19.9% au fost de la donatori vii), urmate de 7.940 de transplanturi de ficat (dintre care 2.8% au fost de la donatorii vii).

Lista de așteptare pentru transplantul de organe în 2018 la nivelul UE a fost de 150.000 de pacienți. Rata donatorilor de organe care se calculează la milion de locuitori este mult redusă în România față de restul statelor membre. În 2018, această rată a fost 3,3, prin comparație cu Spania (48,3), Franța (28,8) sau cu statele din regiune, cum ar fi Ungaria (17,3). Singurele state cu o rată mai mică decât a României au fost Bulgaria (2,3) și Cipru (1,7).

Este important de menționat faptul că sistemele diferă de la stat la stat. În multe dintre cazuri, sistemul de înscriere ca donator este opt-out, ceea ce înseamnă că cetățenii trebuie să specifice dacă nu vor să fie donatori, spre deosebire de alte state, cum este și cazul în România, unde sistemul este opt-in. Chiar dacă există diferențe între cele două sisteme, unii cercetători sunt de părere că utilizarea unui sistem în defavoarea celuilalt are un impact mic la nivelul numărului de donatori post-mortem și că statele cu numere reduse de donatori ar trebui să identifice și să adreseze și celelalte cauze care stau la baza acestei probleme cum ar fi atitudinea generală a populației cu privire la donarea de organe și eficiența campaniilor de informare cu privire la importanța acestei acțiuni.

PROBLEMA 17

Dispozitivele necesare în monitorizarea diabetului nu sunt compensate pentru toți pacienții

În România există peste un milion de persoane care figurează în evidența medicală ca fiind bolnave de diabet. Diabetul de tip 1 este un tip de diabet diagnosticat de obicei în copilărie sau în prima parte a vieții de adult. Cazurile de diabet de tip 1 reprezintă aproximativ 10% din totalul de cazuri de diabet. Tratamentul pentru acest tip de diabet este dependent de insulină și de un ritm de viață sănătos.

Diabetul de tip 2 este cea mai frecventă formă de diabet și se diagnostichează de obicei după vârsta de 35 de ani, dar există cazuri depistate și mai devreme. Acest tip de diabet este asociat adesea cu obezitatea și cu un stil de viață foarte neregulat. Tratamentul în acest caz implică o monitorizare constantă a glicemiei, menținerea unui regim alimentar strict, activitatea fizică recurentă și renunțarea la fumat, consum de alcool, precum și reducerea factorilor de stres. În cazurile grave, medicul poate recomanda și administrarea de tratament medicamentos, inclusiv a injecțiilor cu insulină.

Persoanele care suferă de diabet au nevoie de o serie de dispozitive printre care se află și glucometrele. Aceste dispozitive nu sunt compensate dacă pacientul nu se află sub tratament cu insulină. Mai mult, pompele de insulină și senzorii de glicemie nu se dau pacienților decât în anumite centre, primele dintre acestea fiind condiționate și de o intervenție chirurgicală pentru montarea acestora.

PROBLEMA 18

Pandemia COVID-19 a redus drastic serviciile medicale dedicate pacienților diabetici

Conform unui raport publicat de Observatorul Român de Sănătate în anul 2020, în primele 8 luni ale anului serviciile medicale dedicate diabeticilor au scăzut cu până la 85,66% în cea mai gravă lună (aprilie 2020).

Suprasaturarea populației cu informații neconcludente cu privire la riscurile prezentate de persoanele cu diabet în pandemie, împreună cu criza medicamentelor au indus panică la nivelul populației de bolnavi.

Acestui fenomen i s-au adăugat și problemele apărute în urma restricțiilor de călătorie. Unii pacienți cu grad ridicat de risc au avut nevoie de persoane care să le ajute în procurarea tratamentului, alți pacienți au rămas izolați în carantină în alte țări, de exemplu, și nu aveau la dispoziție tratament suficient pentru perioade îndelungate, iar alți pacienți din mediul rural nu au mai avut la dispoziție mijloace de deplasare până la cea mai apropiată farmacie care să poată să le elibereze tratamentul adecvat. De asemenea, restricțiile nu le-au permis nici să ajungă la controalele bi-anuale recomandate prin schema de tratament.

PROBLEMA 19

Lipsa de medicamente recomandate din farmacii

Suprapunerea pandemiei cu criza de medicamente cu care România se confrunta la începutul anului 2020 a condus la situații foarte dificile pentru majoritatea pacienților care au nevoie de tratamente de lungă durată. De exemplu, în 2020, potrivit datelor publicate de Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune, peste 500.000 de pacienți cu diferite afecțiuni tiroidiene din România au fost afectați de lipsa Euthyrox. Acest lucru a atras atenția publicului asupra faptului că situația nu este unică și că autoritățile din sistemul sanitar nu au de fapt mecanismele legale prin care să pună presiune asupra furnizorilor de pe piața de medicamente care trebuie să asigure un serviciu public. Acest lucru este demonstrat de numărul foarte mic de amenzi dispuse de Agenția Națională a Medicamentului: 4 amenzi în intervalul 2017-2020.

Lipsa unor medicamente recomandate în tratamentul pacienților diabetici a fost semnalată în mod repetat de aceștia. Odată cu Euthyrox, care este destinat pacienților care suferă de afecțiuni ale tiroidei, din farmacii a dispărut și Siofor și alte medicamente similare destinate diabeticilor, crescând riscul ca aceștia să dezvolte afecțiuni și mai grave.

Organizațiile active în domeniu au încurajat pacienții să insiste la farmacii ca acestea să solicite furnizorilor aducerea acestor medicamente în număr suficient sau, în condiții grave, să discute cu medicii curanți care sunt medicamentele cu care ar putea înlocui acele tratamente lipsă. Înlocuirea la farmacie a medicamentelor în perioada pandemiei Covid-19 a fost cu atât mai complicată cu cât majoritatea bolnavilor au apelat la aparținători să le ridice tratamentele din farmacii, iar aceștia nu aveau cunoștințe exhaustive cu privire la schemele de tratament pentru pacienți, ceea ce a făcut comunicarea și înlocuirea medicamentelor cu altele foarte dificilă.

Deși situația a fost semnalată încă de la începutul pandemiei, până la finalul anului 2020 nu s-au înregistrat îmbunătățiri majore, ca dovadă fiind faptul că, în luna noiembrie a anului precedent, asociațiile de pacienți încă declarau că în farmacii cantitățile disponibile din unele medicamente esențiale sunt insuficiente.

Lipsa medicamentelor poate fi semnalată către Ministerul Sănătății de către oricine prin intermediul platformei medicamentelipsă.ro, platformă realizată în 2016. Pe platformă se publică răspunsurile oficiale ale instituției cu privire la raportările transmise.

PROBLEMA 20

Evidența neclară a pacienților cu HIV în sistem

Categoriile de pacienți care suferă de afecțiuni cronice au un statut și o situație specială când vine vorba despre accesul la serviciile de sănătate publică din România. În termeni sociologici aceștia fac parte dintr-un grup vulnerabil care este mai expus riscului de discriminare (a se înțelege diferențierea pe criterii subiective, nu doar definiția legală de discriminare pe bază de sex, religie, opțiuni politice, etc) și care în anumite cazuri generează discriminare multiplă. Concentrarea serviciilor și specialiștilor în zonele urbane îi dezavantajează pe cei care trăiesc în medii rurale. Accesul îngreunat la infrastructură și lipsa informării populației generează un context în care pacientul rămâne nediagnosticat și netratat perioade lungi, ceea ce de cele mai multe ori duce la cronicizarea și agravarea problemelor. Astfel că, atunci când pacientul ajunge în cele din urmă la o unitate medicală starea lui este gravă și costurile tratării sunt mult mai ridicate.

Conform Institutului Național de Boli Infecțioase "Prof. Dr. Matei Balș", Compartimentul pentru Monitorizarea și Evaluarea Infecției HIV/SIDA în România, în 30 iunie 2020 în România existau 25,186 de persoane infectate (cumulativ pe perioada 1985-2020), din care numărul total de

pacienți HIV/SIDA în viață este de 16,658 de persoane. Același raport menționează că sunt pierduți din evidență 762 de persoane (adulți+copii), fapt care în cazul acestei infecții poate avea implicații negative considerabile, având în vedere ghidurile de tratament internaționale.

PROBLEMA 21

Lipsa atingerii obiectivelor de țară în lupta cu combaterea epidemiei

Infecția cu HIV a fost prima dată recunoscută la nivel global în anul 1981 și la scurt timp după a fost declarată epidemie în mai multe centre urbane mari de unde aceasta s-a extins în toată lumea. În momentul de față, conform Organizației Mondiale a Sănătății, există aproximativ 38 de milioane de oameni care trăiesc cu această infecție. Având în vedere că nu există tratament care să vindece această afecțiune doar să o țină sub control, principala metodă de combatere a bolii rămâne prevenția.

În momentul de față epidemia este ținută sub control de menținerea ratei de infectare cât mai scăzută. Aplatizarea curbei de infectare este un aspect cheie în lupta împotriva bolii, pentru a nu ne asuma riscul ca aceasta să reapară la nivel mondial într-un nou val mai violent decât primul.

Strategia internațională de combatere a epidemiei HIV/SIDA așa cum a fost ea dezvoltată de către UNAIDS prevede un plan care își propune să o oprească complet până în anul 2030. Pentru atingerea acestui scop s-au fixat 3 obiective principale pe care fiecare țară ar trebui să le implementeze. (1) Până în 2020 90% din toți pacienții care trăiesc cu HIV să își cunoască statutul condiției și infectării. (2) Până în 2020, 90% dintre toți cei diagnosticați cu HIV să primească terapie antiretrovirală în mod sustenabil și (3) Până în 2020 90% dintre persoanele care primesc terapie antiretrovirală să aibă supresia virală.

Potrivit datelor OMS, la nivelul anului 2018, în România existau:

- a) Persoane care știu că sunt infectate: 15.500 persoane (87%);
- b) Pacienți care trăiesc cu HIV și primesc tratament antiretroviral: 12.100 persoane (67%);
- c) Persoane care trăiesc cu HIV dar au supresie virală (supresia virală nu înseamnă că persoana s-a vindecat de HIV, ci doar că încărcătura virală este nedetectabilă, foarte scăzută, dar poate urca din nou la niveluri detectabile): 9600 persoane (54%).

PROBLEMA 22

Lipsa unui plan strategic național pentru combaterea HIV/SIDA

În momentul de față nu există în România un plan strategic național pe problematica HIV/SIDA. Ultimul astfel de document aprobat a fost în perioada 2004-2007 (când conform HG nr. 1342 din 26 august 2014 s-a aprobat Strategia națională pentru supravegherea, controlul și prevenirea cazurilor de infecție cu HIV/SIDA în perioada 2004-2007). Documente strategice există, cea mai nouă versiune se numește "Planul Național Strategic pentru supravegherea, controlul și prevenirea cazurilor de infecție cu HIV/SIDA în perioada 2019-2021" acesta fiind elaborat de către Ministerul Sănătății, în colaborare cu Comitetul Național de Coordonare HIV/SIDA și Tuberculoză, cu sprijin financiar din partea Fondului Global pentru HIV/SIDA, Tuberculoză și Malarie4 (GFATM), în perioada mai – septembrie 2017. Însă acest document încă așteaptă o aprobare oficială.

PROBLEMA 23

Lipsa tratamentelor antiretrovirale în număr suficient pentru toți pacienții afectați

Problema cea mai mare din punct de vedere al accesului la servicii de sănătate al pacienților infectați cu HIV/SIDA în România este lipsa accesului la tratamentele medicamentoase specifice (medicamente ARV) în număr suficient pentru toți pacienții. Situația nu este generalizată, dar este un aspect frecvent întâlnit în care un spital sau altul nu are tratamentul necesar pentru pacienți.

Experții care activează în domeniul combaterii și prevenirii infectării cu HIV au indicat două cauze care stau la baza acestei probleme: managementul defectuos al unităților spitalicești și intervențiile companiilor farmaceutice prin legea exportului paralel. Aceste două cauze nasc o serie de situații în care, conform experților cu care am discutat în elaborarea acestui studiu, medicii sunt forțați să prioritizeze sau să aleagă între pacienții care o să primească tratament și cei care nu.

PROBLEMA 24

Lipsa informațiilor cu privire la HIV/SIDA și a eforturilor eficiente de prevenție

Una dintre problemele principale legate de această afecțiune este lipsa informațiilor cu privire la statusul epidemiei și avansurile înregistrate în tratamentele pentru boală din ultima perioadă. Pentru o bună parte a populației României diagnosticul de HIV/SIDA încă este sinonim cu *“o condamnare la moarte”*. Ceea ce este greșit deoarece în momentul de față HIV/SIDA este mai degrabă o condiție medicală care, cu suportul și tratamentul potrivit, permite pacientului să trăiască peste media de viață a populației generale. Asta înseamnă că pacientul român care află de

diagnostic, se confruntă cu o situație care este percepută ca disperată și în care acesta nu își acordă șanse prea mari de supraviețuire, lucru care are un impact direct asupra motivației tratării bolii.

Un alt aspect care ține de informare este faptul că în continuare principala metodă de combatere este prevenția. La nivel european bugetul alocat pe totalul eforturilor de prevenție este de 3% din cheltuielile din sănătate, în România situația este mai problematică având în vedere că la nivel național bugetul alocat prevenției (pe toate palierele din sănătate) este de 1,7%, și ne confruntăm cu un grad al eficienței sistemului medical mai scăzut decât în vestul Europei.

În cadrul cercetării a reieșit și faptul că statul român, neavând destule resurse pentru acoperirea tratamentelor pentru toți pacienții, nu are resurse nici pentru programe de prevenție. În această situație, puținele ONG-uri care se ocupă de această problemă se văd nevoite să depună eforturi considerabile pentru campanii și servicii de informare și prevenire.

PROBLEMA 25

Discriminarea persoanelor cu HIV

Un studiu elaborat de asociația ARAS (Asociația Română Anti-Sida) din 2005, arată că 52% dintre persoanele infectate declarau că au fost discriminați. Zece ani mai târziu, în 2015, un sondaj comandat de Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării a relevat faptul că persoanele cu HIV/SIDA sunt cele mai discriminate (64% dintre participanții la sondaj), urmați îndeaproape de persoanele dependente de droguri (58%) și apoi cele cu dizabilități psihice (54%). Aceste cifre pot avea un efect puternic asupra celor bolnavi care evită să discute public despre afecțiunea cu care trăiesc, pentru a-i încuraja și pe ceilalți să solicite ajutor și nu se implică des în programe de prevenție. De asemenea, sunt cazuri în care unii pacienți evită accesarea anumitor servicii medicale pentru că se tem că vor fi refuzați fiindcă sunt infectați cu HIV.

PROBLEMA 26

Pandemia Covid-19 a întârziat furnizarea de servicii pentru pacienții cu HIV

Conform UNAIDS pandemia a avut un efect major asupra tratamentelor oferite persoanelor care trăiesc cu HIV la nivel mondial. Conform studiului efectuat de The Global Fund cu privire la întreruperea serviciilor de tratament pentru HIV, tuberculoză și malarie, ne arată că la nivel global 85% dintre programe au raportat întârzieri în furnizările de servicii, 18% dintre acestea raportând întreruperi mari sau foarte mari.

În România această situație este cu atât mai problematică cu cât multe dintre spitalele de boli infecțioase au devenit spitale care tratează pacienți bolnavi de COVID-19 și conform protocoalelor din pandemie spitalele trebuie să aibă circuite separate pentru diferitele tipuri de pacienți, ceea ce a îngreunat accesul pentru cei cu HIV nu atât din punct de vedere logistic cât din teama de a nu se îmbolnăvi de COVID. O altă problemă este reprezentată de redirectionarea de resurse, fie că vorbim despre specialiști sau de fonduri care erau destinate pacienților HIV și au trebuit redistribuite către eforturile de combatere ale pandemiei de coronavirus.

Mai mult, a existat o întârziere în stocurile de medicamente și, deși recomandarea Organizației Mondiale a Sănătății cu privire la stocuri este ca pacienții să aibă rezerve de mai multe luni din medicamentele antiretrovirale pentru a limita contactul, în cadrul interviurilor a reieșit că în această perioadă, din cauza întârzierilor în aprovizionare, pacienții erau rugați și să revină la spital după 2-3 zile, acesta neavând posibilitatea de a elibera tratamente pe perioade mai lungi, ceea ce creștea riscurile de infectare în rândul unei populații deja vulnerabile.

Potrivit raportului *“Impactul Pandemiei Covid-19 asupra bolnavilor cronici”* publicat de Observatorul Român de Sănătate în septembrie 2020 serviciile

medicale specifice infecției HIV au înregistrat cea mai mare scădere dintre patologiiile cuprinse în analiza studiului, adică tuberculoza, diabetul zaharat, afecțiunile oncologice și scleroza multiplă.

PROBLEMA 27

Diagnosticarea dificilă și de durată a pacienților cu boli rare

Potrivit datelor disponibile, sunt peste 6000 de afecțiuni încadrate ca boli rare, conform definiției care spune că o boală rară este considerată orice afecțiune prezentă la mai puțin de 1 din 2.000 de persoane. În România sunt aproximativ 1,3 milioane de persoane afectate, iar 80% din aceste boli au cauze genetice.

Fluxul unui pacient cu boli rare în România poate fi o provocare. Cel mai important pas în accesarea unei scheme de tratament este diagnosticarea corectă a afecțiunii. Conform datelor disponibile, în cazul bolilor rare, durata medie de stabilire a unui diagnostic este de patru ani, dar există cazuri în care unii pacienți au așteptat și peste 15 sau 20 de ani pentru a afla un diagnostic final.

Așadar, primul pas pe care îl parcurge un pacient care suferă de o boală rară este cel al încercării de diagnosticare. La momentul manifestării unor simptome atipice patologiiilor obișnuite, primul pas este prezentarea la medicul de familie care ar trebui să ghideze pacientul către un medic specialist în funcție de evaluarea sa.

Pasul al doilea este prezentarea la medicul specialist de unde pacientul fie este trimis la un alt specialist în cazul în care primul nu poate pune un diagnostic, fie medicul încearcă o schemă de tratament de recuperare (*"Absența diagnosticului nu împiedică inițierea tratamentului de recuperare, întrucât un bilanț corect al pacientului va permite stabilirea ariilor de intervenție"*, Traseul pacientului cu boli rare), fie pacientul este diagnosticat greșit.

Pasul al treilea este adresarea către o organizație de pacienți care poate sfătui pacientul să solicite consultarea unui medic genetician care să testeze pacientul pentru a încerca să îl diagnosticheze corect, etapă urmată de evaluarea corectă a pacientului.

În cazul pacienților cu boli rare acesta este cel mai lung, complex și costisitor pas. Atât din punct de vedere al resurselor materiale implicate cât și al celor psiho-emoționale. Din interviurile realizate, în cazul pacienților cu boli rare, timpul de diagnosticare variază foarte mult, de la 1-2 ani până la (în cazuri extreme) 25 de ani. Acest fapt înseamnă că pacientul în această perioadă a fost văzut de un număr mare de specialiști medicali, a primit mai multe tratamente care nu au funcționat (și care uneori pot agrava simptomele bolii nediatectate corect). Parcursul tipic presupune vizitarea specialiștilor medicali, prezentarea dosarului, efectuarea unor analize, medici care se uită la rezultate, alte analize, referirea la un alt medic de specialitate (unde ciclul se reia într-o formă sau alta).

PROBLEMA 28

Identificarea și accesarea specialiștilor potriviți sunt dificile

În cazul în care pacientul a primit un diagnostic corect, următoarea provocare pentru el și aparținătorii săi va fi identificarea specialiștilor care să îl ajute cu stabilirea schemelor de tratament (un număr extrem de mic, în cazul anumitor boli vorbim de câțiva zeci de experți la nivel global).

Apoi, obținerea planului de tratament este un proces amplu, care de multe ori presupune de fapt managementul simptomelor care necesită monitorizare strictă și intervenții multiple pe tot parcursul vieții. Planul de intervenție în cazul bolilor rare poate fi elaborat de o comisie sau de un medic specialist pe baza unor ghiduri clinice de tratament acolo unde ele există.

PROBLEMA 29

Lipsa unei rețele de centre medicale specializate și a ghidurilor de bună practică în monitorizare

Potrivit bolirare.ro, una dintre cele mai mari probleme pentru pacienții cu boli rare este reprezentată de lipsa unei rețele de centre la nivel național în care să se poată face diagnosticarea și monitorizarea acestora. Majoritatea testărilor se fac în străinătate ceea ce implică de multe ori costuri foarte ridicate. Apoi, nu există protocoale sau ghiduri de monitorizare pentru mulți dintre pacienții care suferă de aceste afecțiuni. În paralel, în ceea ce privește supravegherea pe termen lung, serviciile sociale dedicate acestor pacienți sunt foarte reduse.



SOLUȚII



Sănătos

Dosarul la zi al stării tale de sănătate



DESPRE SOLUȚIE

Orice vizită la medic, indiferent că vorbim de medicii de familie sau de spitale, lasă în urmă o serie de documente reieșite în urma investigațiilor și a recomandărilor din partea doctorilor: radiografii, trimiteri, buletine de analize, rețete etc. Fără o rigurozitate în procesul de clasificare și păstrare a acestor documente în format fizic, pacienții pierd un istoric important cu privire la sănătatea lor.

Sănătos este o aplicație mobilă prin care fiecare pacient își poate ține singur evidența stării de sănătate și a tuturor investigațiilor și rezultatelor reieșite în urma vizitelor la medic, într-un singur loc. Aplicația funcționează de asemenea și ca un reminder pentru o serie de investigații de rutină pe care cu toții trebuie să le repetăm ocazional astfel încât să prevenim posibile afecțiuni de sănătate.

SCHIMBĂRI

- Schimbarea comportamentului preventiv al cetățenilor prin asistarea lor pe parcursul vieții cu recomandări, alerte și informații utile;
- Creșterea gradului de accesare a serviciilor de medicină de familie pentru controale și menținerea unei vieți sănătoase;
- Prevenirea incidenței unor boli grave în rândul populației prin încurajarea testării preventive și a controalelor recurente în funcție de vârsta și profilul pacientului;
- Menținerea unui istoric medical minimal la îndemână pentru pacient, în format digital.



Acțiuni prioritare

Un instrument digital
pentru managementul acțiunilor prioritare



DESPRE SOLUȚIE

Acțiunile prioritare se referă la totalitatea bolilor și a evenimentelor cu risc crescut de pericol care au loc brusc în viața unei persoane (e.g. marii arși) și pentru care este nevoie de îngrijire urgentă. Din cauza specificului imprevizibil al acestor situații, instituțiile nu pot trece prin fluxul de proceduri obișnuite pentru procurarea medicamentelor și a echipamentelor medicale necesare, motiv pentru care în aceste cazuri se fac excepții care să urgenteze intrarea în posesia necesarului cerut. Astfel de excepții, însă, lasă locul unui risc mai ridicat de corupție în ceea ce privește achizițiile. Acțiuni prioritare este o platformă digitală destinată Ministerului Sănătății, Institutului Național de Sănătate Publică (INSP) și tuturor spitalelor din țară care să faciliteze comunicarea între instituții și urmărirea parcursului pacientului din momentul în care acesta intră în spital. Platforma va exporta date direct din sistemele de management ale spitalelor astfel încât ele să ajungă la Ministerul Sănătății în timp real. Transparentizarea acestor date va ajuta organele abilitate să poată verifica validitatea situației din spitale, dar și să confrunte datele cu cele de la casele de asigurări pentru a putea urmări ce achiziții sunt făcute și în ce mod.

 *Soluție care poate fi implementată doar cu sprijinul administrației publice*

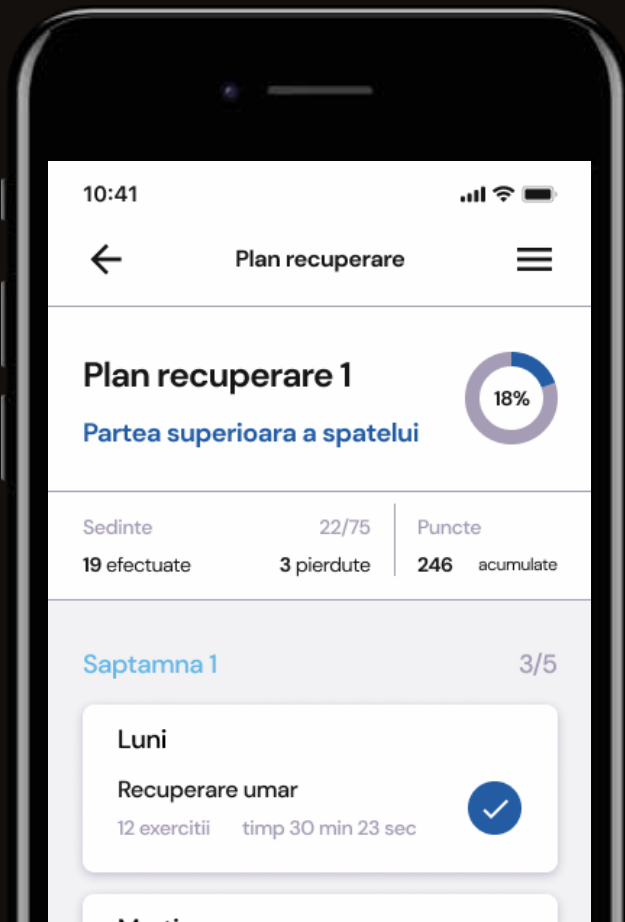
SCHIMBĂRI

- Transparentizarea datelor despre bugetele cheltuite pe Acțiunile Prioritare stabilite de Ministerul Sănătății;
- Eficientizarea distribuției bugetare la nivelul spitalelor care beneficiază de fonduri pe Acțiunile Prioritare;
- Existența unor mecanisme de verificare în timp real la nivelul Ministerului Sănătății pentru Acțiunile Prioritare.



RecuperApp

Exerciții de recuperare ghidate prin telefonul mobil



DESPRE SOLUȚIE

RecuperApp este o aplicație mobilă destinată celor care, în urma unor varii accidente, au nevoie de ședințe de recuperare care să le mențină funcțiile motorii active și care să le amelioreze stările de disconfort. Fără a părăsi confortul propriei case și fără a plăti sesiuni de recuperare în instituții medicale, utilizatorii pot beneficia printr-o simplă aplicație de o gamă variată de exerciții împărțite în categorii de vârstă și atribuite diverselor leziuni ale organismului. Aplicația oferă și conectivitate între useri astfel încât aceștia să poată relaționa și exersa împreună în funcție de programul personal disponibil.

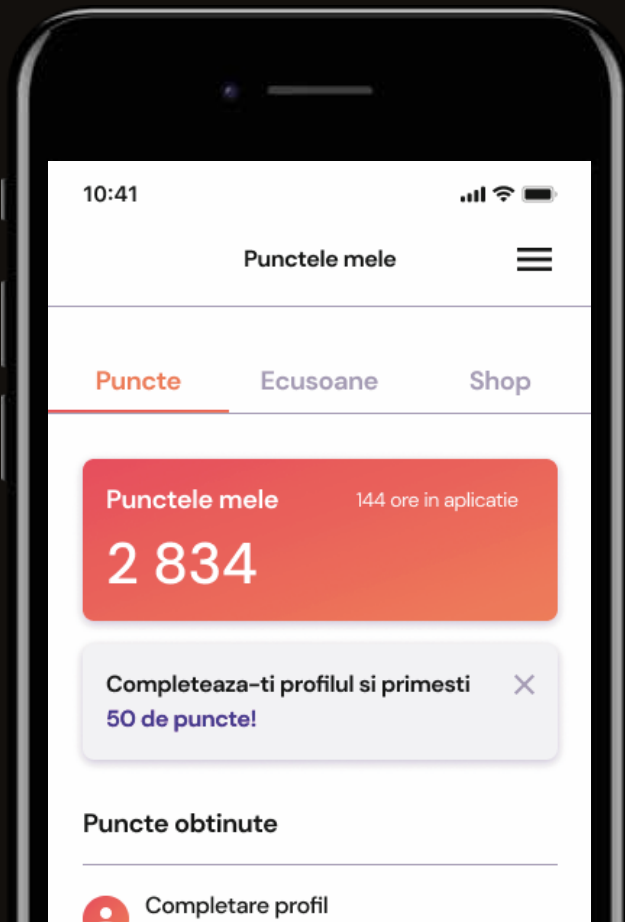
SCHIMBĂRI

- Sprijinirea pacienților care fac recuperare la domiciliu după accidente grave;
- Sprijinirea aparținătorilor pacienților care au nevoie de recuperare pe durata întregii vieți sau pe perioade îndelungate de timp;
- Consolidarea de comunități de pacienți care se confruntă cu programe de recuperare ample, pentru sprijin reciproc.



MSMove

Sprijin pentru exercițiile de recuperare
ale celor care suferă de scleroză multiplă



DESPRE SOLUȚIE

Scleroza multiplă este o boală progresivă, care afectează sistemul nervos central și care nu poate fi vindecată, dar persoanele diagnosticate pot ține simptomele bolii sub control, dacă urmează tratamentul corect, care adesea include exerciții de recuperare. MSMove este o aplicație mobilă prin care persoanele care suferă de scleroză multiplă pot primi indicații pentru a face exercițiile recomandate de medic, în funcție de vârsta fiecăruia și de tipul afecțiunii și unde pot veni în contact cu alți pacienți pentru a se sprijini reciproc în eforturile de recuperare și menținere.

SCHIMBĂRI

- Sprijinirea pacienților cu scleroză multiplă în menținerea unui program terapeutic pentru a lupta cu efectele bolii;
- Sprijinirea aparținătorilor pacienților care au nevoie de recuperare pe durata întregii vieți;
- Consolidarea de comunități de pacienți pentru sprijin reciproc.




Asistent comunitar

Instrument de formare și de management de caz
pentru asistenții medicali comunitari

The image shows a smartphone screen displaying the 'Adaugare beneficiar nou' (Add new beneficiary) form. The app's logo, a heart with a pulse line, and the text 'ASISTENT COMUNITAR' are in the top left. The title 'Adaugare beneficiar nou' and a menu icon are in the top right. Below the title is a section for 'Membri ai familiei' (Family members) with an 'Adauga' (Add) button. The form contains several input fields: 'Nume si prenume' (Name and surname) with the example 'ex: Dana Manole'; 'Data nasterii' (Date of birth) with a dropdown menu 'selecteaza data'; 'Stare civila' (Marital status) with a dropdown menu 'ex: casatorita'; and 'Judet' (County) with a dropdown menu 'ex: Arad'.

DESPRE SOLUȚIE

Asistenții comunitari oferă servicii medicale pentru a compensa lipsa asistenței medicale și accesul pacienților la acest fel de servicii medicale în zonele și regiunile care au cel mai mult nevoie de acestea (de ex. zonele rurale, izolate sau în care nu există un dispensar sau o policlinică etc.). În prezent nu există un mod simplu și eficient de a urmări activitatea asistenților comunitari și de a urmări impactul acestora în zonele vulnerabile. Soluția *Asistent comunitar* este un instrument de management de caz, fiind în același timp un instrument de management al asistenților comunitari și de formare continuă a acestora.

 *Soluție care poate fi implementată doar cu sprijinul administrației publice*

SCHIMBĂRI

- Asigurarea formării continue a personalului din subordinea statului care lucrează ca asistent medical comunitar;
- Facilitarea managementului cazurilor de care asistenții sunt responsabili;
- Gestionarea centralizată a situației naționale în ceea ce privește asistența medicală comunitară.



Prim Ajutor

O hartă a defibrilatoarelor, pentru a salva rapid vieți



DESPRE SOLUȚIE

Stopul cardiorespirator este una dintre principalele cauze de deces prematur, dar cu intervenții imediate, multe vieți pot fi salvate. Atunci când ritmul electric care controlează inima este înlocuit de un ritm haotic dezorganizat numit fibrilație ventriculară, cu cât mai repede se intervine printr-un defibrilator, cu atât sunt mai mari șansele de resuscitare cu succes. Secundele contează, iar serviciul de ambulanță este puțin probabil să ajungă suficient de repede pentru a resuscita majoritatea victimelor. De aceea, aplicația Prim ajutor va oferi tuturor o hartă a defibrilatoarelor din România, astfel încât va fi ușor pentru oricine să vadă care este cel mai apropiat defibrilator și să primească indicații despre cum poate fi corect folosit un astfel de instrument.

SCHIMBĂRI

- Creșterea șanselor de supraviețuire ale persoanelor care au nevoie de asistență imediată prin identificarea rapidă a defibrilatoarelor;
- Cartografierea tuturor defibrilatoarelor din România;
- Promovarea cursurilor de prim ajutor și a bunelor practici pentru salvarea de vieți în situații de urgență.



Centrul de sănătate

Biblioteca online completă de informare și educare
pentru toți cetățenii



DESPRE SOLUȚIE

La fel ca în cazul legislației, la nivel internațional există recomandări clare ca informațiile care țin de drepturile și obligațiile persoanelor, la fel ca informațiile care sunt esențiale pentru binele lor trebuie să fie prezentate acestora în asemenea manieră încât să fie accesibile ca limbaj luând ca standard un nivel de înțelegere echivalent cu clasa a opta. De aceea constatăm că foarte multe dintre statele profund preocupate de educația pentru sănătate a tinerilor și adulților au construit platforme centralizate cu informații despre sănătate menite să sprijine cetățenii în relația lor cu sistemul sanitar și să îi educe și îndrume spre ajutorul potrivit. Urmând modelele implementate de Statele Unite sau Canada, propunem construirea unei platforme de conținut care să explice pe înțelesul tuturor noțiuni de baza (simptome, manifestare, tratamente) despre afecțiunile comune și despre cele cu cea mai mare incidență în România, să ofere informații la zi despre unitățile medicale (contact, specializări etc) să pună la dispoziție informație utilă care astăzi este distribuită pe multiple platforme și să devină punct unic de informare și educație pentru sănătate.

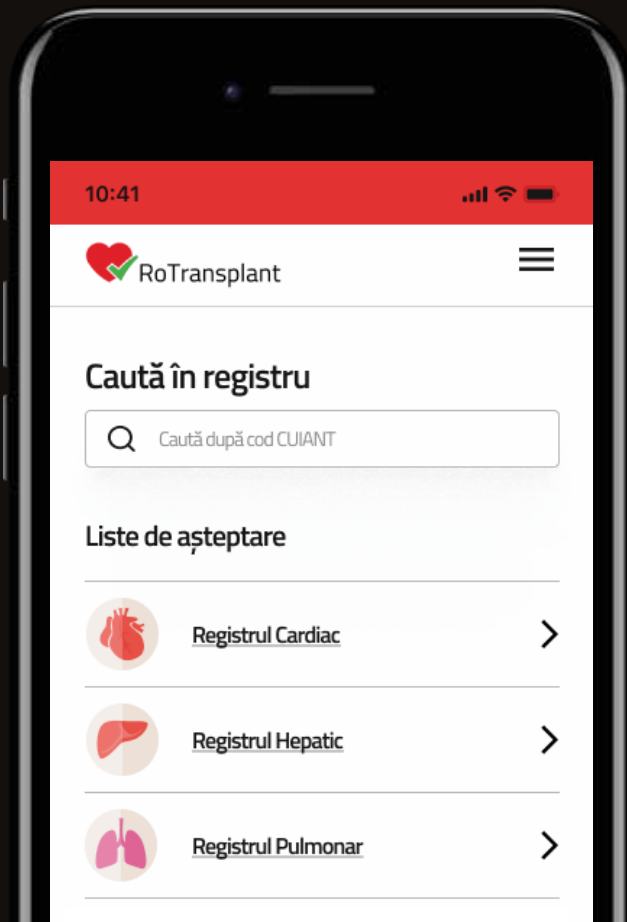
SCHIMBĂRI

- Un punct unic de informare și învățare, la nivel național, unde orice cetățean poate să descopere informații utile despre relația sa cu sistemul sanitar, fluxuri și proceduri explicate pe înțelesul tuturor;
- Accesibilizarea unei biblioteci exhaustive de informații despre toate afecțiunile, tratamentele uzuale, manifestările lor și modurile în care poți beneficia de asistență;
- Centralizarea informațiilor despre unitățile sanitare pentru a fi la îndemâna pacienților.



RoTransplant

Informații complete
pentru cei care au nevoie de transplant



DESPRE SOLUȚIE

Lipsa de transparență cu privire la procedurile prin care un pacient căruia i se face recomandarea de transplant ajunge pe lista de așteptare în registrul național a cauzat numeroase investigații și tragerea multor semnale de alarmă pe parcursul timpului. Cu toate acestea situația nu pare că s-a modificat în bine pentru pacienți și aparținătorii lor. Lipsa de corelare dintre registrul de donatori și a datelor despre numărul acestora și lista de așteptare pentru transplant face ca bolnavii să aibă o și mai redusă încredere în sistemul sanitar. RoTransplant este o soluție prin care bazele de date pot fi interconectate, iar pacienții pot avea acces la informații detaliate despre listele de așteptare pentru fiecare tip de transplant la nivel de centru, dar și național.

 *Soluție care poate fi implementată doar cu sprijinul administrației publice*

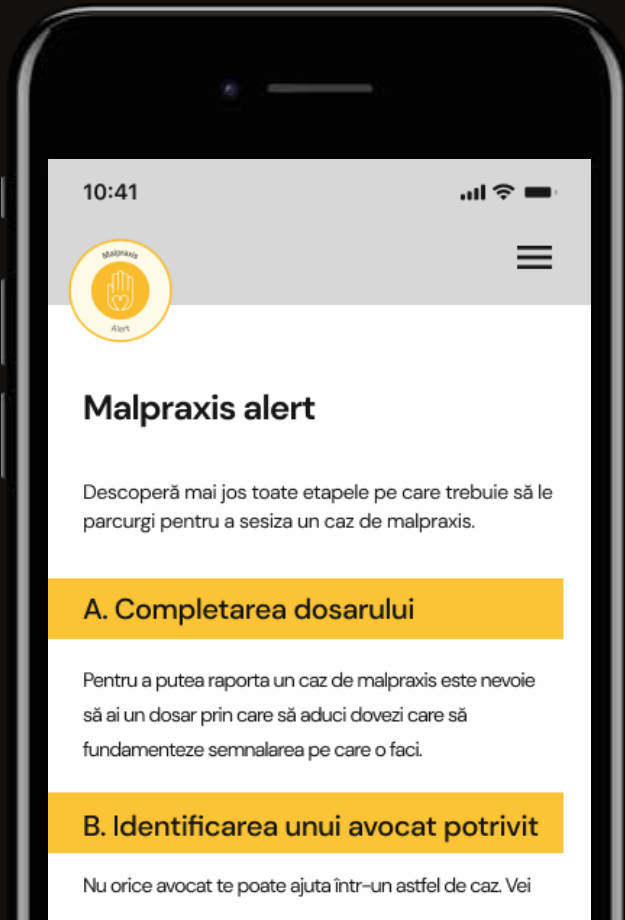
SCHIMBĂRI

- Deschiderea și accesibilizarea informațiilor cu privire la listele de așteptare pentru transplant în România;
- Simplificarea informației despre parcursul unui pacient care necesită un transplant pentru acesta și pentru aparținătorii săi;
- Corelarea datelor din multiple registre naționale pentru creșterea gradului de transparență a informațiilor cu privire la transplant și donatori în România.



Malpraxis Alert

Legislație și proceduri
pentru semnalarea cazurilor de malpraxis



DESPRE SOLUȚIE

Procedura de semnalare și raportare a cazurilor de malpraxis în domeniul sanitar este complexă pentru cetățeanul obișnuit. Legea definește malpraxisul ca fiind *“eroarea profesională săvârșită în exercitarea actului medical sau medico-farmaceutic, generatoare de prejudicii asupra pacientului, implicând răspunderea civilă a personalului medical și a furnizorului de produse și servicii medicale, sanitare și farmaceutice”* și prevede reglementări foarte clare cu privire la situațiile în care un caz poate fi reclamat ca fiind malpraxis și cine poate fi responsabil în funcție de anumite situații specifice. Cazurile de malpraxis nu sunt însă documentate public și nici centralizate transparent, ceea ce face ca verificarea unui medic să fie imposibilă pentru un cetățean care are la dispoziție doar presa ca sursă de informare, în cazul în care un anumit caz de malpraxis a fost subiect de știre. Soluția Malpraxis Alert ajută pacienții care doresc să reclame un caz să navigheze prin procedură și să înțeleagă ce instrumente au la dispoziție pentru a-și apăra drepturile.

SCHIMBĂRI

- Accesibilizarea informațiilor legate de procedurile de reclamare a cazurilor de malpraxis;
- Documentarea cazurilor de malpraxis din România și menținerea unei evidențe în care acestea pot fi consultate.



Donare Organe

Proceduri simplificate și informare
pentru viitori donatori



10:41



Cum pot deveni donator

Pentru a te înscrie în Registrul Național al Donatorilor de Organe trebuie să parcurgi câțiva pași. Hai să trecem împreună prin listă!



Pasul 1: Identifică un cabinet notarial cât mai aproape de tine.

2

Pasul 2: La notar va trebui să

DESPRE SOLUȚIE

Statisticile cu privire la persoanele care se înscriu ca donatori de organe în România sunt cel puțin îngrijorătoare. Foarte puțini dintre români depun eforturile necesare pentru a se înscrie ca donatori post-mortem, prin comparație cu necesarul de transplant din țară. Deși nu este, în esență, o procedură extrem de complicată, majoritatea dintre noi nu cunoaștem care sunt pașii pe care trebuie să îi parcurgem pentru a deveni donatori, iar faptul că această acțiune implică deplasarea la un notar public face acest lucru și mai puțin accesibil. Donator Organe este o soluție de informare cu privire la donarea de organe și care ajută cetățenii să parcurgă pașii necesari pentru a se înscrie în Registrul Național al Donatorilor, salvând astfel nenumărate vieți.

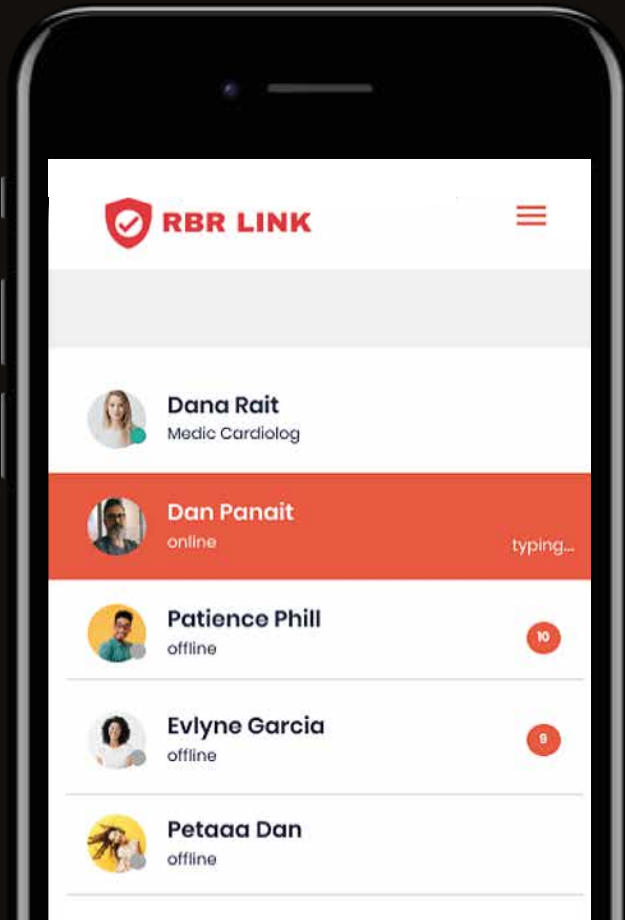
SCHIMBĂRI

- Creșterea gradului de informare cu privire la procedurile de înregistrare ca donatori a populației;
- Explicarea pe înțelesul tuturor a procedurilor de înscriere în Registrul Național al Donatorilor;
- Creșterea numărului de persoane care se înscriu în registru cu scopul donării de organe post-mortem în scop științific sau medical.



Rețeaua pentru Boli Rare

Sistem securizat de comunicare
între medici specialiști și pacienți



DESPRE SOLUȚIE

În cazul pacienților cu boli rare, comunicarea dintre aceștia și medic se realizează prin canale agreate de ambele părți (telefon, e-mail, sms). Medicii nu au un sistem centralizat prin care să poată urmări în timp aceste cazuri după ce ele părăsesc spitalul, iar bolnavii care se află la sute de kilometri depărtare uneori nu au mereu disponibilitatea financiară de a ajunge la același medic de fiecare dată când starea lor de sănătate pare să nu evolueze conform cu parcursul descris de medic. Există și o a doua problemă, sprijinul emoțional de care au nevoie acești pacienți și aparținătorii lor pe care nu au de unde să îl primească din afara familiei, acolo unde aceasta există.

Propunem astfel crearea unei rețele de comunicare închise cu o componentă prin care să se permită medicilor să ia legătura direct cu bolnavii la intervale regulate pentru a monitoriza starea acestora. Platforma ar permite și transmiterea securizată de documente medicale între doctor și pacient. A doua componentă ar permite crearea unei comunități de bolnavi din toate colțurile țării și nu numai, pacienți care se confruntă cu aceleași probleme și care se pot sprijini reciproc. Aplicația ar trebui să fie disponibilă pe web, iar introducerea pacientului în sistem poate fi făcută fie de către medic sau la cerere de către pacient, după o validare a cazului său.

SCHIMBĂRI

- Pacienții care suferă de boli rare vor putea să rămână în contact cu medicii specialiști chiar dacă nu sunt în același oraș;
- Medicii vor putea monitoriza starea pacienților și între consultații prevenind astfel potențiale situații în care aceștia ar dezvolta alte probleme de sănătate;
- Crearea unui canal de comunicare securizat care are grijă de datele pacienților și ale medicilor.

OBIECTIVE PROIECTATE

OBIECTIV 1: GRIJĂ PENTRU SĂNĂTATEA MAMEI ȘI A COPILULUI

Dosarul Digital

Sistem de monitorizare a stării mamelor din comunități defavorizate

Asistent de sarcină

Jurnalul digital al informațiilor medicale pentru viitoarele mame

Pregnancy Fact Checker

Informații verificate și de încredere pentru viitorii părinți

Doctor Call

O bază de date cu medici la dispoziția mamelor și copiilor

Împreună pentru Sănătate

Sprrijin pentru părinții copiilor internați în alte orașe

MediRide

Ride-sharing gratuit pentru pacienți din zone defavorizate

Prevenție Abandon

Evaluare, informare și consiliere pentru a preveni abandonul nou-născuților

Rețea pentru boli rare

Sprrijin de la medici și comunitate pentru părinții copiilor ce suferă de boli rare

Programare la doctor

Eficiențizarea digitală a programărilor online pentru medicii de familie

Sistem securizat de comunicare pentru medici

Bază de date pentru comunicarea între medici specialiști

Comunități pentru părinți

Sprrijin din partea comunității pentru părinții aflați în dificultate

OBIECTIV 2: SPRIJIN PENTRU CEI GRAV BOLNAVI

Sănătos

Dosarul la zi al stării tale de sănătate

Ațiuni prioritare

Un instrument digital pentru managementul acțiunilor prioritare

RecuperApp

Exerciții de recuperare ghidate prin telefonul mobil

MSMove

Sprrijin pentru exercițiile de recuperare ale celor care suferă de scleroză multiplă

Asistent comunitar

Instrument de formare și de management de caz pentru asistenții medicali comunitari

Centrul de sănătate

Biblioteca online completă de informare și educație pentru toți cetățenii

Malpraxis Alert

Legislație și proceduri pentru semnalarea cazurilor de malpraxis

Rețeaua pentru Boli Rare

Sistem securizat de comunicare între medici specialiști și pacienți

Prim ajutor

O hartă a defibrilatoarelor, pentru a salva rapid vieți

RoTransplant

Informații complete pentru cei care au nevoie de transplant

Donare Organe

Proceduri simplificate și informare pentru viitorii donatori

OBIECTIVE VIITOARE

OBIECTIV 3: SERVICII DE SĂNĂTATE EFICIENTE

Începe în martie 2021

Accesul la servicii funcționale de sănătate reprezintă o nevoie fundamentală a oricărei societăți, indiferent că discutăm despre nivelul de prevenție, intervențiile de urgență sau tratamentele anevoioase pe termen lung.

În plan local, comunitățile au de parcurs un drum dificil chiar și în ceea ce privește accesul la servicii medicale de bază. Barierele geografice, financiare și de cunoaștere împiedică membri ai societății să beneficieze de servicii ce intră sub incidența drepturilor fiecărui cetățean.

Ne uităm la toate aceste aspecte și dezvoltăm instrumente tehnologice care să funcționeze în sprijinul pacienților pentru a fluidiza întregul sistem.

OBIECTIV 4: SPITALE FUNCȚIONALE

Începe în martie 2022

Managementul spitalelor reprezintă o provocare instituțională complexă de ale cărei rezultate depinde buna tratare a pacienților. Un sistem funcțional este cel care poate prelua și trata eficient atât cazurile de zi cu zi, cât și situațiile critice apărute în urma producerii unui dezastru de orice natură.

Eficiența sistemului medical este o consecință firească a unor fluxuri interne corect executate care au loc dincolo de interfața cu pacientul.

În România, drumul către o asemenea eficacitate este unul anevoios și perfectibil, astfel că ne asumăm responsabilitatea de a cerceta și de a veni în sprijinul autorităților și al pacienților cu produse tehnologice destinate unei mai bune organizări între instituțiile sanitare.

OBIECTIV 5: SPRIJIN, NU PEDEAPSĂ PENTRU DEPENDENȚI

Începe în martie 2023

Persoanele dependente au nevoie de sprijin pe termen lung, de înțelegere din partea comunității și de încredere în cei la care apelează.

Tulburările din sfera dependenței nu ar trebui să definească persoanele care trec prin astfel de greutăți, însă, scăpate de sub control, ele pot ajunge să le acapareze viața și să îi afecteze pe cei din jur.

Este o problemă deosebit de frecventă și, din păcate, foarte puțin înțeleasă. Dependența trebuie privită ca o tulburare mentală, nu ca o slăbiciune morală sau lipsă de voință, astfel că ne concentrăm atenția pe aspectele care pot fi schimbate și îmbunătățite în abordarea și tratarea dependenților.

OBIECTIV 6: SĂNĂTATE MINTALĂ PENTRU TOȚI

Începe în martie 2024

Grija pentru sănătatea mintală ar trebui să fie la fel de firească precum preocuparea pentru un corp sănătos prin exerciții fizice și o alimentație corespunzătoare.

La nivel național, însă, infrastructura de prevenție și tratare a bolilor psihice este deficitară atât în ceea ce privește starea de bine a psihicului de zi cu zi, cât și pentru probleme grave și tot mai des întâlnite precum depresia, anxietatea sau afecțiunile psihiatrice.

Ne propunem să combatem stigmatul bolilor mintale și să apelăm la soluții digitale care să îmbunătățească fluxurile dintre instituțiile abilitate și pacienți.

ECHIPA



Olivia Vereha
Program Lead &
UX Architect



Adelina Nicolov
UX/UI Designer



Radu Sofrone
UX/UI Designer



Bogdan Ivănel
Lead Researcher



Raul Rîtea
Researcher



Dragoș Costache
Researcher



Radu Ștefănescu
Software Architect



Răzvan Pavel
Software Architect



Irina Boroșan
Tech Researcher



Codru Vrabie
Consultant



Oana Despan
Program Assistant



Andreea Popescu
Program Assistant

Un program al



**Code for
Romania**

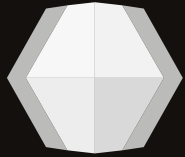
Suținut de



Sponsor de domeniu



**Fundația
Vodafone
România**



**Code for
Romania**

Putem să construim o Românie mai bună împreună

Civic Labs