

VI. PROGRAMUL NAȚIONAL DE SĂNĂTATE A FEMEII ȘI COPILULUI

A. Obiective:

1. ameliorarea stării de nutriție a mamei și copilului;
2. îmbunătățirea stării de sănătate a copilului;
3. îmbunătățirea stării de sănătate a femeii;
4. reducerea riscului de mortalitate infantilă și maternă.

B. Structura:

1. Subprogramul pentru ameliorarea stării de nutriție a mamei și copilului;
2. Subprogramul de sănătate a copilului;
3. Subprogramul de sănătate a femeii.

C. Unitate de asistență tehnică și management: structura de specialitate din cadrul Institutului pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. Dr. Alfred Rusescu" București

VI.1. SUBOROGAMUL PENTRU AMELIORAREA STĂRII DE NUTRIȚIE A MAMEI ȘI COPILULUI

Intervenții pentru ameliorarea stării de nutriție a mamei și copilului:

1. promovarea alăptării, educației prenatale și îngrijirii nou-născuților;
2. profilaxia distrofiei la copiii cu vârstă cuprinsă între 0 - 12 luni, care nu beneficiază de lapte matern prin administrare de lapte praf;
3. profilaxia malnutriției la copiii cu greutate mică la naștere.

1. Promovarea alăptării, educației prenatale și îngrijirii nou-născuților

1.1. Activități: monitorizarea, evaluarea, certificarea/recertificarea "Spitalelor Prietene ale Copilului", în parteneriat cu reprezentanța UNICEF în România, prin intermediul rețelei de evaluatori naționali;

1.2. Indicatori de evaluare:

- 1.2.1 indicatori fizici: număr de unități sanitare monitorizate, evaluate, certificate/recertificate: 10/an;
- 1.2.2. indicatori de eficiență: cost mediu/activitate de monitorizare, evaluare, certificare/recertificare: 1.300 lei.

1.3. Natura cheltuielilor eligibile: cheltuieli de deplasare pentru personalul propriu: transport, cazare, diurnă.

1.4. Unități de specialitate care implementează:

Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. dr. Alfred Rusescu" București.

2. Profilaxia distrofiei la copiii cu vârstă cuprinsă între 0 - 12 luni, care nu beneficiază de lapte matern prin administrare de lapte praf

2.1. Activități: procurarea și distribuția de lapte praf la copiii cu vârstă cuprinsă între 0 - 12 luni, care nu beneficiază de lapte matern prin administrare de lapte praf, conform prevederilor legale în vigoare *

* Laptele praf se distribuie în condițiile prevăzute de Legea nr. 321/2001 privind acordarea gratuită de lapte praf pentru copiii cu vârste cuprinse între 0 - 12 luni și Ordinul ministrului sănătății și al ministrului administrației și internelor nr. 267/1.253/2006 pentru aprobarea Normelor metodologice de aplicare a Legii nr. 321/2001 privind acordarea gratuită de lapte praf pentru copiii cu vârste cuprinse între 0 - 12 luni, care nu beneficiază de lapte matern, cu completările și modificările ulterioare.

2.2. Indicatori de evaluare:

2.2.1. indicatori fizici: număr de copii beneficiari: 55.000/an;

2.2.2. indicatori de eficiență: cost mediu/copil beneficiar: 115 lei.

2.3. Natura cheltuielilor: lapte praf- formulă pentru sugari

2.4 Unități de specialitate care implementează:

2.4.1. direcțiile de sănătate publică județene și a municipiului București;

2.4.2. cabinete de asistență medicală primară.

3. Profilaxia malnutriției la copiii cu greutate mică la naștere și analiza mortalității infantile

3.1. Activități:

3.1.1. administrarea de soluții pentru alimentație parenterală și alimente cu destinație medicală specială, pentru copilul cu greutate mică la naștere în scopul recuperării nutriționale a acestuia și prevenirii malnutriției protein-calorice; administrare în timpul spitalizării sau în regim ambulatoriu, după caz;

3.1.2. analiza a mortalității infantile, la nivel național, sub coordonarea Institutului pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. Dr. Alfred Rusescu" București;

3.2. Beneficiarii intervenției: copii cu greutatea la naștere sub 2500 g până la vârsta de 3 luni sau greutatea de 3000 gr.

3.3. Indicatori de evaluare:

3.3.1. indicatori fizici:

3.3.1.1. număr copii beneficiari: 18.000 copii/an;

3.3.1.2. număr rapoarte privind mortalitatea **infantilă**: 1/an;

3.3.2. indicatori de eficiență: cost mediu/copil beneficiar: 80 lei

3.4. Natura cheltuielilor eligibile:

3.4.1. soluții pentru alimentație parenterală (soluții pentru nutriția parenterală: soluții glucoză 33% iv., soluții de aminoacizi de uz iv 10%, soluție de albumină umană, soluții pediatrie de vitamine **lipo si hidrosolubile de uz pediatric**, soluții pediatrie de oligoelemente de uz iv, soluții pediatrie de lipide de uz iv. 10%);

3.4.2. alimente cu destinație medicală specială pentru copilul cu greutate mică la naștere (formule de lapte praf pentru alimentația prematurilor, fortifianți de lapte matern, formule semielementale și elementale de lapte praf pentru prematurii cu patologie intestinală în perioada neonatală);

3.4.3. sonde de alimentație, branule **cu dimensiuni adecvate prematurilor**, seringi, tub prelungitor pentru infuzomat, catetere centrale.

1.3.5. Unități de specialitate care implementează:

1. Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. Dr. Alfred Rusescu" București;
2. Spitalul Județean de Urgență Bacău;
3. Spitalul Clinic Județean de Urgență Cluj-Napoca;
4. Spitalul Clinic Județean de Urgență Craiova;
5. Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș;
6. Spitalul Clinic Județean de Urgență Timișoara;
7. Spitalul Clinic de Urgență "Sf. Pantelimon" București;
8. Spitalul Universitar de Urgență București;
9. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Grigore Alexandrescu" București;
10. Spitalul Clinic de Urgență "Sf. Ioan" București;
11. Spitalul Județean de Urgență "Sf. Pantelimon" Focșani;
12. Spitalul Clinic Județean de Urgență Oradea, Bihor;
13. Spitalul Clinic de Obstetrică-Ginecologie Dr. I. A. Sbârcea Brașov;
14. Spitalul Clinic Județean de Urgență Constanța;

- 15.Spitalul Clinic Județean de Urgență "Sf. Ap. Andrei" Galați;
- 16.Spitalul Clinic de Obstetrică-Ginecologie "Cuza-Vodă", Iași;
- 17.Spitalul Clinic Municipal de Urgență, Timișoara;
- 18.Spitalul Clinic de Obstetrică-Ginecologie Filantropia, București;
- 19.Spitalul Clinic "Dr. I. Cantacuzino" București;
- 20.Spitalul Clinic de Obstetrică-Ginecologie "Prof. Dr. Panait Sârbu"
București;
- 21.Spital Județean de Urgență Alba-Iulia;
- 22.Spital Județean de Urgență Arad;
- 23.Spitalul Județean de Urgență Pitești, Argeș;
- 24.Spitalul Municipal Onești, Bacău;
- 25.Spitalul Județean de Urgență Bistrița;
- 26.Spitalul Județean "Mavromati" Botoșani;
- 27.Spitalul Județean de Urgență Brăila;
- 28.Spitalul Județean de Urgență Reșița, Caraș-Severin;
- 29.Spitalul Județean de Urgență Târgoviște, Dâmbovița;
- 30.Spitalul Clinic Municipal Filantropia Craiova, Dolj;
- 31.Spitalul de Obstetrică-Ginecologie "Buna Vestire" Galați;
- 32.Spitalul Județean de Urgență Giurgiu;
- 33.Spitalul Județean de UrgențăTârgu-Jiu;
- 34.Spitalul Județean Miercurea Ciuc Harghita;
- 35.Spitalul Municipal Odorheiu Secuiesc, Harghita;
- 36.Spitalul Municipal Gheorgheni, Harghita;
- 37.Spitalul Județean de Urgență Deva, Hunedoara;
- 38.Spitalul Județean de Urgență Slobozia, Ialomița;
- 39.Spitalul Clinic de Obstetrică-Ginecologie "Elena Doamna", Iași;
- 40.Spitalul Județean de Urgență Ilfov;
- 41.Spitalul Județean de Urgență "Dr. Constantin Opreș" Baia Mare,
Maramureș;
- 42.Spital Municipal Sighetu Marmăției, Maramureș;
- 43.Spitalul Județean de Urgență Drobeta Turnu Severin, Mehedinți;
- 44.Spitalul Județean de Urgență Piatra Neamț, Neamț;
- 45.Spitalul Județean de Urgență Slatina, Olt;
- 46.Spitalul Clinic de Obstetrică-Ginecologie Ploiești, Prahova;
- 47.Spitalul Județean de Urgență Satu Mare;
- 48.Spitalul Județean de Urgență Zalău;
- 49.Spitalul Clinic Județean de Urgență Sibiu;
- 50.Spitalul Municipal "Sf. Doctori Cosma și Damian" Rădăuți,
Suceava;
- 51.Spitalul Județean de Urgență Alexandria;
- 52.Spitalul Județean de Urgență Tulcea;
- 53.Spitalul Municipal de Urgență "Elena Beldiman" Bârlad, Vaslui;
- 54.Spitalul Clinic "D. Castroian" Huși, Vaslui;

- 55.Spitalul Județean de Urgență Vâlcea;
- 56.Spitalul Municipal Adjud, Vrancea;
- 57.Spitalul Clinic "Nicolae Malaxa", București;
- 58.Spitalul Clinic C.F.2, București;
- 59.Spitalul Universitar de Urgență Elias, București.

VI.2. SUBPROGRAMUL DE SĂNĂTATE A COPILULUI

Intervenții pentru sănătatea copilului:

1. screening neonatal pentru fenilcetonurie și hipotiroidism congenital, confirmarea diagnosticului de fenilcetonurie și aplicarea dietei specifice pentru fenilcetonurie, precum și profilaxia distrofiei la copiii diagnosticați cu alte boli înăscute de metabolism, prin administrarea de alimente cu destinație medicală specială;
2. prevenirea deficiențelor de auz prin screening neonatal;
3. prevenirea retinopatiei de prematuritate și a complicațiilor acesteia, prin screening neonatal, laserterapie și monitorizarea bolnavilor;
4. prevenția morbidității asociate și a complicațiilor, prin diagnostic precoce, precum și monitorizarea unor afecțiuni cronice la copil;
5. prevenirea complicațiilor, prin diagnostic precoce al unor afecțiuni neuropsihice cronice la copil: epilepsia, paraliziile cerebrale, întârzierile neuropsihomotorii de cauze multifactoriale

1. Screening neonatal pentru fenilcetonurie și hipotiroidism congenital, confirmarea diagnosticului de fenilcetonurie și aplicarea dietei specifice, precum și profilaxia distrofiei la copiii diagnosticați cu alte boli înăscute de metabolism, prin administrarea de alimente cu destinație medicală specială

1.1. Screening neonatal pentru fenilcetonurie și hipotiroidism congenital, confirmarea diagnosticului pentru fenilcetonurie și aplicarea dietei specifice și monitorizarea tratamentului

1.1.1. Activități:

- 1.1.1.1. recoltarea, transportul și efectuarea testelor specifice screening-ului neonatal prin dozarea TSH-ului neonatal din dry spot în cazul hipotiroidismului congenital și a PKU din dry spot în cazul fenilcetonuriei, la nivel național;
- 1.1.1.2. dozarea fenilalaninei și a tirozinei serice pentru confirmarea diagnosticului în fenilcetonurie și monitorizarea tratamentului;
- 1.1.1.3. prescrierea dietei specifice și acordarea alimentelor pentru copiii cu fenilcetonurie, în timpul spitalizării și în regim ambulatoriu;

1.1.2. Beneficiarii intervenției:

- a) pentru screening pentru depistarea fenilcetonuriei și hipotiroidismului congenital: nou-născuți;
- b) pentru confirmarea diagnosticului de fenilcetonurie: copiii cu rezultate pozitive în screening;
- c) pentru tratament dietetic: copii cu diagnostic confirmat de fenilcetonurie.

1.1.3. Indicatori de evaluare:

1.1.3.1. indicatori fizici:

- 1.1.3.1.1. număr nou-născuți testați pentru fenilcetonurie: 170.000
- 1.1.3.1.2. număr nou-născuți testați pentru hipotiroidism congenital: 170.000/an;
- 1.1.3.1.3. număr copii confirmați cu diagnostic de fenilcetonurie: 10/an;
- 1.1.3.1.4. număr copii care au primit dietă specifică pentru fenilcetonurie: 114/an;

1.1.3.2. indicatori de eficiență:

- 1.1.3.2.1. cost mediu/copil testat în screening pentru hipotiroidism congenital: 10 lei;
- 1.1.3.2.2. cost mediu/ copil testat în screening pentru fenilcetonurie: 10 lei;
- 1.1.3.2.3. cost mediu/copil testat pentru confirmarea diagnosticului în fenilcetonurie: 40 lei/copil
- 1.1.3.2.4. cost mediu/copil care a primit dietă specifică pentru fenilcetonurie: 12.000 lei/copil/lună

1.1.4. Natura cheltuielilor eligibile:

- 1.1.4.1 kituri testare screening fenilcetonurie si hipotiroidism, kituri pentru confirmarea diagnosticului de fenilcetonurie, carduri de recoltare, materiale sanitare: conuri și pipete;
- 1.1.4.2. transportul probelor către centrele regionale;
- 1.1.4.3. alimente cu destinație medicală specială [conform tabelului](#):

Substituent proteic PKU 0 – 1 an	CONȚINUT (la 100 g. pulbere)	CANTITATE
	Proteine = 50 – 60 g	0,5Kg /lună
	Fenilalanina = 0	
	Tirozina = 4,6 – 6 g	
	Carbohidrați = 6,5 – 22,5 g	
	Lipide = 0 g	
	Energie = 265 - 290 Kcal	
Substituent proteic PKU 1 – 8 ani	CONȚINUT (la 100 g. pulbere)	1 Kg/lună
	Echivalent proteic = 60 – 65 g	
	Fenilalanina = 0	
	Tirozina = 4 – 6 g	
	Carbohidrați = 0,5 - 10 g	
	Lipide = 0	

	Energie = 280 - 300 Kcal	
Substituent proteic PKU 1 –14 ani	CONȚINUT (la 100 g. pulbere)	2 kg/lună
	Echivalent proteic = 65 – 70 g	
	Lipide = 0 g	
	Tirozina = 4 – 6 g	
	Carbohidrați = 0,5 - 10 g	
	Energie = 280 - 300 Kcal	
Substituent proteic PKU 9 – 14 ani	CONȚINUT (la 100 g. pulbere)	2 Kg/lună
	Echivalent proteic = 65 – 70 g	
	Fenilalanina = 0	
	Tirozina = 4 – 6 g	
	Carbohidrați = 0,5 - 10 g	
	Lipide = 0	
	Energie = 290 - 310 Kcal	
Substituent proteic PKU 14 –18 ani	CONȚINUT (la 100 g. pulbere)	2 Kg/lună
	Echivalent proteic = 70 – 75 g	
	Fenilalanina = 0	
	Tirozina = 7 – 8 g	
	Carbohidrați = 0,4 - 10 g	
	Lipide = 0	
	Energie = 290 - 310 Kcal	
Formula 0 – 1 an, fără fenilalanina	CONȚINUT (la 100 g. pulbere)	2,5 Kg/lună
	Proteine = 10 -12 g	
	Tirozina = 1 – 1,5 g	
	Carbohidrați = 51,5 – 56,5 g	
	Lipide = 27 – 28 g	
	Energie = 450 – 550 kcal	
Formula 1 –14 ani, fără fenilalanina	CONȚINUT (la 100 g. pulbere)	1 kg/lună
	Proteine = 27 – 31,5 g	
	Tirozina = 2 – 2,5 g	
	Carbohidrați = 40 – 43 g	
	Lipide = 15 -19 g	
	Aport energetic = 400 -450 kcal	
Bautură cu conținut scăzut în fenilalanină pentru pacienții PKU cu vârstă de peste 1 an		1 Kg/lună
	Proteine = 4,5 5 g	
	Lipide = 25 – 30 g	
	Carbohidrați = 55 -60 g	
	Fenilalanina = 0,1 g	
	Tirozina = 0,08 g	
	Energie = 505 – 515 Kcal	
Alimente hipoproteice cu conținut redus de fenilalanină, grupa de vârstă 0 – 1 an		
	Orez hipoproteic	
	Biscuiți hipoproteici	1 Kg / lună
	Înlocuitor ou	0,5 Kg / lună
Alimente hipoproteice cu conținut redus de fenilalanina , grupa de varsta 1 – 8 ani		
	Faină hipoproteică	2 Kg / lună
	Orez hipoproteic	2 Kg / lună
	Spaghete hipoproteice	2 Kg / lună
	Înlocuitor ou	0, 5 Kg / lună
Alimente hipoproteice cu conținut redus de		

fenilalanină , grupa de vârstă 9 – 18 ani		
	Faină hipoproteică	2 Kg / lună
	Orez hipoproteic	2 Kg / lună
	Spaghete hipoproteice	2 Kg / lună
	Înlocuitor ou	0, 5 Kg / lună

1.1.4.4. cheltuieli de personal și/sau pentru încheierea contractelor de prestări de servicii conform prevederilor art. 49 alin. (3) - (6) din Legea nr. 95/2006 privind reforma în domeniul sănătății, cu modificările și completările ulterioare.

1.1.5. Unități de specialitate care implementează:

1.1.5.1. Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. Dr. Alfred Rusescu" București;

1.1.5.2. Spitalul Clinic Județean de Urgență Cluj-Napoca - Secția clinică de neonatologie;

1.1.5.3. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii Cluj-Napoca;

1.1.5.4. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Sf. Maria" Iași;

1.1.5.5. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Louis Țurcanu" Timișoara;

1.1.5.6. Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș.

1.1.6. Arondarea teritorială a spitalelor în structura cărora funcționează secții, compartimente de nou-născuți:

1.1.6.1. Centrul regional București din structura Institutului pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. Dr. Alfred Rusescu" București are arondate unitățile sanitare din municipiul București și din județele Constanța, Ialomița, Ilfov, Călărași, Vâlcea, Argeș, Brașov, Tulcea, Brăila, Buzău, Prahova, Dâmbovița, Teleorman, Vrancea, Gorj, Covasna, Olt, Dolj, Alba, Galați, Giurgiu, Hunedoara, Mehedinți, Arad, Bistrița-Năsăud;

1.1.6.2. Centrul regional Cluj din structura Spitalului Clinic Județean de Urgență Cluj-Napoca și Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii Cluj-Napoca are arondate unitățile sanitare din județele Cluj, Maramureș, Bihor, Sibiu, Satu Mare, Sălaj, Harghita,

1.1.6.3. Centrul regional Iași din structura Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii "Sf. Maria" Iași are arondate unitățile sanitare din județele Iași, Neamț, Suceava, Botoșani, Bacău, Vaslui;

1.1.6.4. Centrul regional Timiș din structura Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii "Louis Țurcanu" Timișoara are arondate unitățile sanitare din județele Timiș, Caraș-Severin;

1.1.6.5. Centrul regional Mureș din structura Spitalului Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș are arondate unitățile sanitare din județul Mureș.

1.2. Profilaxia distrofiei la copiii diagnosticați cu alte boli înnăscute de metabolism, prin administrarea de alimente cu destinație medicală specială

1.2.1. Activități: procurarea și acordarea de alimente cu destinație medicală specială la copiii diagnosticați cu boli înnăscute de metabolism.

1.2.2. Beneficiarii intervenției: copiii diagnosticați cu boli înnăscute de metabolism

1.2.3. Indicatori de evaluare:

1.2.3.1. indicatori fizici: număr de copii beneficiari: 25 copii;

1.2.3.2. indicatori de eficiență: cost mediu/copil beneficiar: 7.300 lei.

1.2.4. Natura cheltuielilor eligibile: alimente cu destinație medicală specială conform tabelului:

DIAGNOSTIC/ DENUMIRE PRODUS	CONȚINUT	CANTITATE
Sindrom Lemli Opitz		
Produs dietetic medical ce conține colesterol si carbohidrați	CONȚINUT (la 100 g. pulbere)	
	Colesterol = 2,1 g	In funcție de raportul 7 DHC + 8 DHC Cholesterol și vârstă, greutate, necesarul de produs este de 50 – 150 mg /Kg / zi (1 kg/ luna pudră colesterol)
	Carbohidrați = 97 g	
	Proteine = 0 g	
	Energie = 407 kcal	
Boala urinelor cu miros de arțar (MSUD)	CONȚINUT (la 100 g. pulbere)	
Formulă hipoproteică fără: isoleucină, leucină, valină ptr. copii 1 – 14 ani	Proteine = 30 – 32 g	Necesar mediu / lună = 4 cutii (2 kg)
	Carbohidrați = 38 – 40 g	
	Lipide = 14 – 15 g	
	Aport caloric = 400 -450 kcal	
Substituent proteic fără valină, leucină, isoleucină pentru copii 1 – 14 ani	CONȚINUT (la 100 g. pulbere)	
	Proteine = 60 – 62 g	Necesar mediu / lună = 2 cutii (1 kg)
	Carbohidrați = 10 – 12 g	
	Lipide = 0 g	
	Aport caloric = 290 -300 kcal	
Preparate medicale pentru aport energetic nonproteic	CONȚINUT (la 100 g. pulbere)	
	Proteine = 0 g	Necesar mediu/lună = 1,5 kg.
	Carbohidrați = 71 – 71,5 g	
	Lipide = 27 g	
	Aport caloric = 520 -530 kcal	
Produse alimentare hipoproteice speciale:		
	Faină hipoproteică = kg / lună	Necesarul de produse

		medicale specifice bolii este în funcție de forma de boală, de toleranță la leucină, isoleucină, valină și de comorbidități
	Spaghete hipoproteice = 1 kg / lună	
	Înlocuitor ou = 1 kg / lună	
Acidemia metil - malonică		
Formula fără isoleucină , metionină, treonina, valina, pentru copii cu vârstă 1 – 14 ani,	CONȚINUT (la 100 g. pulbere)	
	Proteine = 31,1 – 32 g	Necesar mediu / lună : 1,5 kg.
	Carbohidrați = 39,5 - 40 g	
	Lipide = 14 – 15 g	
	Aport caloric = 410 – 420 kcal	
Substituent proteic fără isoleucină, metionină, treonina, valina pentru copii 1 – 14 ani		
	Proteine = 63 – 63,5 g	Necesar mediu / lună: 1 kg
	Carbohidrați = 9 - 10 g	
	Lipide = 0 g	
	Aport caloric = 290 – 300 cal	
Preparate medicale pentru aport energetic nonproteic	CONȚINUT (la 100 g. pulbere)	
	Proteine = 0 g	Necesar mediu / lună : 1, 5kg
	Carbohidrați = 71 – 71,5g	
	Lipide = 27 g	
	Aport caloric = 520 – 530 kcal	
Produse alimentare hipoproteice:	Făină hipoproteică = 1 kg / lună	
	Spaghete hipoproteice = 1 kg / lună	
	Înlocuitor ou = 1 kg / lună	
Tirozinemia congenitală tip I		
Formula fără fenilalanină și tirozină	CONȚINUT (la 100 g. pulbere)	
	Proteine = 30 – 32 g	Necesar mediu / lună : 2 Kg
	Carbohidrați = 39 - 40 g	
	Lipide = 14,5 – 15,5 g	
	Aport energetic = 400 – 450 kcal	
Substituent proteic fără tirozină, fenilalanină	CONȚINUT (la 100 g. pulbere)	
	Proteine = 67 - 69 g	Necesar mediu / lună : 1 Kg
	Carbohidrați = 2,9 – 3,2 g	
	Lipide = 0 g	
	Aport caloric = 280 – 300 cal	
Preparate medicale pentru aport energetic nonproteic	CONȚINUT (la 100 g. pulbere)	
	Proteine = 0 g	Necesar mediu / lună: 2 Kg Necesarul de produse dietetice specifice este în funcție de gravitatea bolii, toleranța copilului la tirozinăși fenilalanină, de complicațiile bolii și de comorbidități
	Carbohidrați = 71 – 71,5 g	
	Lipide = 27 g	
	Aport caloric = 520 – 530 kcal	
Produse alimentare hipoproteice:		
	Făină hipoproteică = 1 kg / lună	
	Spaghete hipoproteice = 1 kg / lună	
	Înlocuitor ou = 1 kg / lună	
Galactozemie congenitală		

Produse dietetice specifice:	formulă lapte cu conținut foarte scăzut de lactoză < 0,1 g / 100 g pulbere	Necesar mediu lunar pentru copilul 0 – 1 an = 2,5 Kg / lună.
Deficit familial de lipoproteinlipază		
Produse dietetice specifice cu conținut lipidic scăzut:	conținut lipidic scăzut < 11 g / 100 g pulbere care conține triglyceride cu lanț mediu în proporție de 80%	Necesar mediu / lună : 2, 5 Kg

1.2.5. Unități de specialitate care implementează:

- 1.2.5.1. Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. dr. Alfred Rusescu" București;
- 1.2.5.2. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Grigore Alexandrescu";
- 1.2.5.3. Spitalul Clinic Municipal "Dr. Gavril Curteanu" Oradea, Bihor;
- 1.2.5.4. Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș.

3. Prevenirea deficiențelor de auz prin screening neonatal

3.1. Activități:

- 3.1.1. efectuarea screening-ului pentru depistarea precoce a surdității la nou-născut;
- 3.1.2. **instruirea** personalului medical pentru efectuarea screening-ului.

3.2. Indicatori de evaluare:

- 3.1.1. indicatori fizici:
 - 3.1.1.1. număr nou-născuți la care se efectuează screening pentru depistarea deficiențelor de auz: 50.000 copii/an;
 - 3.1.1.2. număr **persoane instruite: 360 persoane;**
- 3.1.2. indicatori de eficiență:
 - 3.1.2.1. cost mediu/copil la care s-a efectuat screening-ul: 10 lei.
 - 3.1.2.2. **cost mediu/persoana instruită: 600 lei;**

3.3. Natura cheltuielilor eligibile:

- 3.3.1 consumabile specifice necesare screening-ului;
- 3.3.2. cheltuielile pentru instruirea personalului medical;
- 3.3.3. cheltuieli de personal și/sau pentru încheierea contractelor de prestări de servicii conform prevederilor art. 49 alin. (3) - (6) din Legea nr. 95/2006, cu modificările și completările ulterioare.

3.4. Unități de specialitate care implementează:

1. Institutul de Fonoaudiologie și Chirurgie Funcțională O.R.L. "Prof. dr. Dorin Hociotă" București;
2. Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. Dr. Alfred Rusescu" București;
3. Spitalul Clinic de Obstetrică-Ginecologie "Panait Sârbu" București;
4. Spitalul Clinic Municipal de Urgență Timișoara;

5. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Louis Țurcanu" Timișoara - compartimentul O.R.L.;
6. Spitalul Clinic Județean de Urgență Timișoara - Clinica O.R.L. Pediatrie;
7. Spitalul Clinic Județean de Urgență Cluj-Napoca;
8. Spitalul Clinic Obstetrică-Ginecologie "Cuza Vodă" Iași;
9. Spitalul Clinic de Recuperare Iași - Clinica de O.R.L.;
10. Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș;
11. Spitalul Județean de Urgență Bacău;
12. Spitalul Obstetrică-Ginecologie "Dr. Ioan Aurel Sbârcea" Brașov;
13. Spitalul Clinic Județean de Urgență Oradea;
14. Spitalul Clinic Județean de Urgență Sibiu;
15. Spitalul Județean de Urgență "Sf. Ioan cel Nou" Suceava;
16. Spitalul Clinic "Dr. I. Cantacuzino" București.
17. Spitalul Clinic de Obstetrică-Ginecologie "Filantropia" București

4. Prevenirea complicațiilor retinopatiei de prematuritate, prin screening neonatal, laserterapie și dispensarizarea bolnavilor

4.1. Activități:

- 4.1.1. efectuarea screening-ului pentru depistarea riscului de cecitate prin retinopatie de prematuritate **prin oftalmoscopie indirectă conform ghidului național de screening al retinopatiei de prematuritate;**
- 4.1.2. laserterapia la copii selectați prin screening;
- 4.1.3. monitorizarea copiilor.

4.2. Beneficiari intervenției:

- a) prematurii cu $VG \leq 34$ săptămâni și $Gn \leq 2000g$
- b) prematurii cu $VG > 34$ săptămâni și $Gn > 2000 g$ cu factori de risc perinatali (hipoxie la naștere, sindrom de detresă respiratorie a nou-născutului pentru care au primit oxigenoterapie cu $FiO_2 > 40\%$, ventilație mecanică, hemoragie intraventriculară, hiperbilirubinemie, icter prelungit, sepsis neonatal, anemie, enterocolită necrozantă, șoc neonatal pentru care a primit tratament cu dopamină).

4.3. Indicatori de evaluare:

- 4.3.1. indicatori fizici:
 - 4.3.1.1. număr prematuri testați pentru depistarea retinopatiei: 2.900 prematuri testați;
 - 4.3.2. număr prematuri beneficiari ai laserterapiei: 140 prematuri tratați/an;
 - 4.3.3. număr de consultații medicale prin oftalmoscopie indirectă / copil cu retinopatie de prematuritate monitorizat prin oftalmoscopie indirectă: 10 consultații;

4.3.2. indicatori de eficiență:

4.3.2.1. cost mediu/prematur testat prin screening: 17 lei;

4.3.2.2. cost mediu/prematur beneficiar al laserterapie: 440 lei;

4.3.2.3. cost mediu/ consultație medicală / copil cu retinopatie de prematuritate monitorizat prin oftalmoscopie indirectă: 17 lei.

4.4. Natura cheltuielilor eligibile:

4.4.1. servicii medicale de oftalmoscopie indirectă finanțate la un tarif de 17 lei / examen prin oftalmoscopie indirectă;

4.4.2. servicii medicale de tratament prin laserterapie finanțate la un tarif de 440 lei / copil cu retinopatie de prematuritate tratat prin laserterapie.

4.5. Unități de specialitate care implementează:

1. Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. Dr. Alfred Rusescu" București;
2. Spitalul Clinic Județean de Urgență Cluj-Napoca;
3. Spitalul Clinic Județean de Urgență Craiova;
4. Spitalul Clinic Județean de Urgență Oradea, Bihor;
5. Spitalul Clinic Obstetrică-Ginecologie "Dr. I. A. Sbârcea" Brașov;
6. Spitalul Clinic Județean de Urgență "Sf. Apostol Andrei" Constanța;
7. Spitalul Clinic Municipal Filantropia Craiova, Dolj;
8. Spitalul Clinic de Obstetrică Ginecologie "Cuza Voda" Iași;
9. Spitalul Clinic Județean Mureș;
10. Spitalul Municipal Mediaș, Sibiu;
11. Spitalul Clinic Municipal de Urgență Timișoara.

5. Prevenția morbidității asociate și a complicațiilor, prin diagnostic precoce, precum și monitorizarea unor afecțiuni cronice la copil

5.1. Structura:

5.1.1. astmul bronșic la copil;

5.1.2. afecțiuni generatoare de malabsorbție/ malnutriție și diaree cronică la copil;

5.1.3. mucoviscidoza la copil;

5.1.4. imunodeficiențele primare umorale la copil;

5.1.5. afecțiuni generatoare de hepatită cronică la copil.

5.2. Activități:

5.2.1. investigația specifică, paraclinică și de laborator pentru stabilirea precoce a diagnosticului, prevenirea morbidității asociate și monitorizarea pacienților;

5.2.2. acordarea produselor nutriționale cu destinație medicală specială la copiii cu afecțiuni generatoare de malabsorbție, malnutriție și diaree cronică, în ambulatoriu și în spital ;

5.2.3. acordarea medicamentelor pentru tratamentul mucoviscidozei la copil și susținerea nutrițională, pe perioada spitalizării.

5.3. Beneficiarii programului:

5.3.1. copii cu prezumție clinică pentru afecțiunile menționate;

5.3.2. copii aparținând unor grupe majore de risc în vederea diagnosticului precoce;

5.3.3. copii cu diagnosticul stabilit și care necesită tratament specific și monitorizarea clinică, paraclinică și de laborator a afecțiunii.

5.4. Indicatori de evaluare:

5.4.1. indicatori fizici:

5.4.1.1. număr de copii la care s-au făcut teste specifice pentru controlul astmului bronșic: 4.600/an;

5.4.1.2. număr de copii investigați pentru diaree cronică/sindrom de malabsorbție: 2.700/an;

5.4.1.3. număr de copii cu diaree cronică / sindrom de malabsorbție / malnutriție beneficiari de dietă specifică: 1.500/an;

5.4.1.4. număr de copii testați pentru mucoviscidoză: 1.500/an;

5.4.1.5. număr de copii tratați pentru mucoviscidoză: 400/an

5.4.1.6. număr de copii testați pentru imunodeficiențe primare umorale: 2.700/an;

5.4.1.6. număr de copii la care s-au făcut teste specifice pentru diagnosticul de hepatită cronică și pentru monitorizarea evoluției bolii: 1.700/an;

5.4.2. indicatori de eficiență:

5.4.2.1. cost mediu estimat /copil testat pentru astm bronșic: 70lei;

5.4.2.2. cost mediu estimat /copil investigat pentru diaree cronică/sindrom de malabsorbție/malnutriție: 200 lei;

5.4.2.3. cost mediu estimat /copil cu diaree cronică/sindrom de malabsorbție/malnutriție beneficiar de dietă specifică: 2000 lei;

5.4.2.4. cost mediu estimat /copil testat pentru mucoviscidoză: 200 lei;

5.4.2.5. cost mediu estimat /copil tratat pentru mucoviscidoză: 1.500 lei;

5.4.2.6. cost mediu estimat /copil testat pentru imunodeficiențe primare umorale: 200 lei cost mediu estimat /copil la care s-au făcut teste specifice pentru diagnosticul de hepatită cronică și pentru monitorizarea evoluției bolii: 200 lei.

5.5. Natura cheltuielilor eligibile:

5.5.1. reactivi pentru investigații specifice în vederea stabilirii diagnosticului de astm bronșic: Ig E, IgE specifice, măsurarea oxidului nitric exhalat;

5.5.2. reactivi pentru investigații specifice în vederea stabilirii diagnosticului afecțiunilor generatoare de diaree cronică/sindrom de malabsorbție/malnutriție: măsurarea hidrogenului exhalat, determinarea cantitativă a anticorpilor de tip Ig E pentru alergenii alimentari lapte de vacă și fracții, soia, ou, pește, gluten, grâu, nuci, alune, muștar, țelină, susan, sulfiți, determinarea cantitativă a anticorpilor antitransglutaminază tisulară de tip IgA și IgG, determinarea cantitativă a anticorpilor antiendomisiu de tip IgA și de tip IgG, determinarea cantitativă a anticorpilor antigliadine deamidate, determinarea genotipurilor specifice, determinarea calitativă a deficitului de IgA seric și de IgA transglutaminază (test rapid), 25 OH vit D, imunoglobulină serică, amoniac seric, alfa-1 antitripsina serică, determinarea cantitativă a calprotectinei fecale, elastaza pancreatică în scaun;

5.5.3. reactivi pentru investigații specifice în vederea stabilirii diagnosticului de mucoviscidoză: testul sudorii, test genetic, determinări biologice specifice (pentru germeni speciali, rondele antibiogramă), determinare vitamina D;

5.5.4. reactivi pentru investigații specifice în vederea stabilirii diagnosticului de imunodeficiențe primare umorale: imunograma (IgM, IgG, IgA, IgE) imunofenotipare limfocitară, serologie virală (CMV IgG/ IgM, EBV, VCA IgG/ IgM, EBNA IgG), autoanticorpi (ANA, ADNdc, ATPO, ATG);

5.5.5. reactivi pentru investigații specifice hepatită: serologie AgHbs, anticorpi antiVHC, Ac anti-Cytomegalovirus (IgG) Ac. Anti Cytomegalovirus (IgM) serologie pentru Virus Epstein Bar (IgM);

5.5.6. medicamente necesare pentru tratamentul copiilor cu mucoviscidoză, pe perioada spitalizării, cu excepția celor a căror finanțare se asigură din bugetul Fondului național unic de asigurări sociale de sănătate în cadrul Programului național de tratament al bolilor rare;

5.5.7. produse cu destinație medicală specială pentru diaree cronică/sindrom de malabsorbție/malnutriție, conform tabelului:

DENUMIRE	CONȚINUT	CANTITATE
Formule elementare din aminoacizi		70-150 g/copil/zi
Formule extensiv hidrolizate fără lactoză		66-132 g/copil/zi
Formule extensiv hidrolizate cu lactoză,		66-132 g/copil/zi
Formule total delactozate		64-133 g/copil/zi
Formule anti reflux		64-135 g/copilzi
Suplimente enterale nutritive:	-formule complete normoproteice, formule	110-220g/copilzi

	hipercalorice, formule modulare proteice, formule modulare glucidice, -formule modulare lipidice si glucolipidice; -formule cu suport antiinflamator	125g-250g/copil/zi 100g-200g
Formule cu proteine din soia cu și fără lactoză		68-135g/copil/zi
Produse fără gluten- făină fără gluten		
Formule cu trigliceride cu lanț mediu		88-175g/copil
Soluții de aminoacizi pentru administrare intravenoasă		
Soluții lipidice pentru administrare intravenoasă		
Albumină umană pentru administrare intravenoasă		
Soluții vitaminice pentru administrare parenterală		
Soluții oligoelementare pentru administrare intravenoasă		

5.5.8 alimente cu destinație medicală specială pentru mucoviscidoză, conform tabelului:

DENUMIRE	CONȚINUT	CANTITATE
Preparat nutrițional, formula de lapte cu destinație specială- pentru copii cu fibroză chistică	proteine hidrolizate din lapte (caseina și zer), sirop de glucoză, , amidon, fibre alimentare, galacto-oligozaharide (din lapte), fructo-oligozaharide, lactoza (din lapte), grăsimi și uleiuri vegetale.	120-140 ml/kg/zi în funcție de greutate Înlocuiește total alimentația
Dieta polimerică completă pentru copii între 1-10 ani, suplimente enterale nutritive complete (diete polimerice complete) pentru copilul peste 1 an cu prebiotice,	La 100 ml produs Energie: 103 kcal, Proteine: (12%kcal) 3.04 g, Glucide: (53%kcal) 13.36 g, Lipide: (35%kcal) 4.04 g	Necesar de lapte :100 ml/zi între 1-3 ani, 200 ml/zi între 3-12 ani
Formulă hipoalergenică, completă, echilibrată, semielementală, pe bază de proteine din zer, extensiv hidrolizate, pentru managementul dietetic al sugarilor cu manifestări de intoleranță gastrointestinală, exprimate cel mai adesea prin diareea severă sau cronică	Valori nutriționale medii per 100 ml produs preparat: Energie: 70 kcal, Proteine: (12%kcal) 2.1 g, Glucide: (43%kcal) 7.65 g, Lipide: (45%kcal) 3.56 g, Formulă completă pentru sugari de la naștere, Formulă semi-elementală, hipoalergenică 80% Peptide din zer, 20% aminoacizi fără sucroză, cu urme de lactoză, fără gluten	120- 140 ml/ Kg/zi in funcție de greutate Înlocuiește total alimentația
Soluție enterală orală îmbogățită energetic, completă din punct de vedere nutrițional, destinată nutriției enterale a copiilor în vârstă de 1-12 ani.	Valori nutriționale medii per 100 ml produs preparat: Valoare calorică 630 kJ (= 150 kcal);, Proteine 3,75 g; Glucide 18,8 g (din care zaharuri 3,75g; lactoza < 0,03g); Lipide 6,65 g; Fibre 0 g; Apa 79 ml; Minerale si Oligoelemente: Osmolalitate 430 mosm/kg ap Conținut energetic la 200 ml: 1260 kJ (300 kcal)	200 300 ml /zi/ copil
Supliment nutritiv pentru	Valoare energetică: 630kj/150kcal,	200 ml / zi grupa

scopuri medicale speciale.	Proteine: 6,0 g,Carbohidrați (49En%): 18.4g – din care zaharuri:6.7g, Lactoză: <0,025g,Grăsimi: 5,8g – din care grăsimi saturate: 0,7g, Colesterol: 0g, Fibre: 0,3g/0g, Minerale si oligoelemente: Osmolaritate: 450/455mOsmol/l	de vârstă 2 – 6 ani; 400 ml / zi grupa de vârstă 6 – 12 ani
Formulă completă nutrițional, pe bază de aminoacizi și nucleotide. Recomandat pentru sugari - de la naștere până la 18 luni sau 8 kg greutate.	Compoziția medie pe 100 ml: Energie 415KJ/100Kcal,Proteine (10,4En%) 2,6 g,Glucide (41,1En%) 10,3 g din care zahăr 5,9 g, din care lactoză 5,4 g,Lipide (48,4En%) 5,4g, din care saturate 2,1 g, fibre GOS/FOS* 8 g,Minerale si oligoelemente	200 ml / zi până la 12 luni; 250 – 300 ml / zi între 12 – 18 luni.
Supliment alimentar vitaminic special pentru fibroza chistică		1 cp/zi po
Aliment dietetic complet nutrițional, pentru nutriția enterală (sondă), gata preparat, pentru copii cu vârsta cuprinsă între 1 și 6 ani și cu o greutate între 8 și 20 kg.	Concentrat de proteine din zer (din lapte), cazeinat de sodiu, maltodextrina, ulei vegetal (canola, floarea-soarelui), fără fibre, gluten și lactoză. Valoare energetică 100ml: 630 kJ /150 kcal, Proteine 4.1 g (11 %En) ,carbohidrați: 18.5 g (49 % En), lactoză< 0.025 g,grăsimi 6.7 g (40 % En):	100 -140 ml / Kg / zi Înlocuiește alimentația
Supliment enteral carbohidrați și lipide, cu conținut crescut de trigliceride cu lanț mediu,	Conținut per 100g: energie 2082kJ/497kcal, protein 0g , carbohidrați 72g , lipide 23.2g.	25 – 30 g/zi
Formulă de lapte elementală, lipsită de antigeni.	Lapte cu aminoacizi puri, polimeri de glucoză și grăsimi vegetale, îmbogățită cu vitamine, oligoelemente minerale și nucleotide	120 – 140 ml / Kg / zi înlocuiește total alimentația
Dieta polimerică completă pentru copii între 1-10 ani,suplimente enterale nutritive complete (diete polimerice complete)	Energie: 103 kcal,Proteine: (12%kcal) 3.04 g,Glucide: (53%kcal) 13.36 g,Lipide: (35%kcal) 4.04 g. Administrare orală sau pe sondă	100 ml / zi între 1 – 3 ani; 200 ml / zi între 3 12 ani.
Dieta peptidică completă pentru regimul dietetic al copiilor între 1 - 10 ani <i>fără gluten, fără lactoză</i> (produs preparat.)	Valori nutriționale medii per 100 ml produs: Energie: 103 kcal, <i>Formulă nutrițională</i> : 16% proteine (100% peptide din zer) - 34% lipide (60% MCT-asigură rapid necesarul energetic) - 50% glucide.	Administrare orală, pe sondă sau stomă. 200 ml-400 ml/zi sau nutriție totală în funcție de greutate Preparat flexibil cu apă în concentrația calorică optimă în funcție de necesarul pacientului, de la 1 kcal/ml la 1.5 kcal/ml
Dieta lichidă, completă, hipercalorică și hiperproteică, fără lactoză și fără gluten	Valori nutriționale medii per 100 ml:Energie: 200 kcal,Proteine: (18%kcal) 9 g,Glucide: (43%kcal) 21.4 g,Lipide: (39%kcal) 8,7 g,	100-200 ml/zi între 1 și 3 ani, 200-400 ml/zi 3-12 ani
Formula completă pentru sugari și copii până la 2 ani hipercalorică și hiperproteică cu proteine parțial hidrolizate din zer, fără gluten	Valori nutriționale medii per 100 ml,Energie: 100 kcal,Proteine: (10%kcal) 2.6 gGlucide: (41%kcal) 10.3 gLipide: (49%kcal) 5.4 g .	100 200 ml / zi

Formula elementală completă	Compoziție medie la 100g Energie 293 kcal 475.70 Proteine g 13 1.93 Aminoacizi total g 15.5 Carbohidrați - din care g 54 Zahăr g 4.9 0.72 Grăsimi-din care g 23 3.4 Saturate g 8.4 1.2 Mononesaturate g 9 1.3 Polinesaturate g 4.5	120- 140 ml/ Kg/zi în funcție de greutate nu de vârstă. Înlocuiește total alimentația
Supliment enteral hipercaloric,	Conținut pe 100 g : proteine 20 g, grăsimi 27 g, fără fibre,	30 – 40 g / zi; doza se calculează în funcție de greutate și necesarul de suplimentare calorică la fiecare pacient
Formula specială de lapte pentru sugari cu proteine extensiv hidrolizate din zer, aminoacizi, nivel redus de lactoză	Conținut la 100 ml: 67 kcal, 1,6 g proteine, raport zer/cazeină eHP=100%, 7,1 g hidrocarbonat, 2,9 g lactoză, osmolaritate 250 mosm/l. i	Doza 120 -140 ml / kg/zi
Supliment nutrițional vitaminic cu destinație specială pentru fibroza chistică-	Preparat pe baza de ulei de floarea soarelui de origine biologică îmbogățit cu vitaminele: A, D3, E și K1.	Doza : între 0 luni și 12 luni-1 ml/zi po; între 1- 10 ani 2 ml/zi; peste 10 ani 3 ml/zi po

5.5.9. transportul produselor biologice pentru diagnostic la unități specializate din țară;

5.5.10. **cheltuieli privind efectuarea de investigații paraclinice în unități sanitare specializate.**

5.5. Unități de specialitate care implementează:

5.5.1. Astmul bronșic la copil:

5.5.1.1. Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. dr. Alfred Rusescu" București;

5.5.1.2. Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș;

5.5.1.3. Spitalul Clinic Județean de Urgență Timișoara;

5.5.1.4. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Grigore Alexandrescu" București;

5.5.1.5. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "M.S. Curie" București;

5.5.1.6. Spitalul Clinic Municipal "Dr. Gavril Curteanu" Oradea, Bihor;

5.5.1.7. Spitalul clinic de Urgență pentru Copii Cluj-Napoca;

5.5.1.8. Spitalul Clinic Județean de Urgență "Sf. Apostol Andrei" Constanța

5.5.1.9. Spitalul Clinic Municipal Filantropia Craiova, Dolj;

5.5.1.10. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Sf. Maria", Iași

5.5.1.11. Spitalul Județean de Urgență Satu Mare;

5.5.1.12. Spitalul Clinic de Pediatrie Sibiu;

- 5.5.1.13. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Louis Țurcanu", Timiș;
- 5.5.1.14. Spitalul Clinic de Copii Dr. Victor Gomoiu, București ;
- 5.5.2. Sindromul de malabsorbție și diaree cronică la copil:
 - 5.5.2.1. Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. dr. Alfred Rusescu" București;
 - 5.5.2.2. Spitalul Clinic Județean de Urgență Craiova;
 - 5.5.2.3. Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș;
 - 5.5.2.4. Spitalul Clinic Județean de Urgență Timișoara;
 - 5.5.2.5. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Grigore Alexandrescu" București;
 - 5.5.2.6. Spitalul Clinic Municipal "Dr. Gavril Curteanu" Oradea, Bihor;
 - 5.5.2.7. Spitalul clinic de Urgență pentru Copii Cluj-Napoca;
 - 5.5.2.8. Spitalul Clinic Județean de Urgență "Sf. Apostol Andrei" Constanța;
 - 5.5.2.9. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Sf. Maria" Iași;
 - 5.5.2.10. Spitalul Clinic de Pediatrie Sibiu;
 - 5.5.2.11. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Louis Țurcanu";
 - 5.5.2.12. Spitalul Clinic de Copii Dr. Victor Gomoiu, București;
 - 5.5.2.13. Spitalul Județean de Urgență " Dr.Fogolyán Kristóf" Sf. Gheorghe, Covasna;
 - 5.5.2.14. Spitalul Clinic Județean Mureș;
- 5.5.3. Mucoviscidoză la copil:
 - 5.5.3.1. Spitalul Clinic Județean de Urgență Timișoara;
 - 5.5.3.2. Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. dr. Alfred Rusescu" București;
 - 5.5.3.3. Spitalul Clinic Județean de Urgență Craiova;
 - 5.5.3.4. Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș;
 - 5.5.3.5. Spitalul Clinic Județean de Urgență Timișoara;
 - 5.5.3.6. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Grigore Alexandrescu" București;
 - 5.5.3.7. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "M.S. Curie" București";
 - 5.5.3.8. Spitalul Clinic Municipal "Dr. Gavril Curteanu" Oradea, Bihor;
 - 5.5.3.9. Spitalul Clinic de Urgență pentru copii Cluj-Napoca;
 - 5.5.3.10. Spitalul Clinic Județean de Urgență "Sf. Apostol Andrei" Constanța;
 - 5.5.3.11. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Sf. Maria" Iași;
 - 5.5.3.12. Spitalul Clinic de Pediatrie Sibiu;
 - 5.5.3.13. Spitalul Clinic de Copii Dr. Victor Gomoiu, București;

- 5.5.4. Imunodeficiențele primare umorale la copil:
 - 5.5.4.1. Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. dr. Alfred Rusescu" București;
 - 5.5.4.2. Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș;
 - 5.5.4.3. Spitalul clinic de Urgență pentru Copii Cluj-Napoca;
 - 5.5.4.4. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Sf. Maria" Iași ;
 - 5.5.4.5. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Louis Țurcanu", Timiș ;
- 5.5.5. Hepatita cronică la copil:
 - 5.5.5.1. Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Alfred Rusescu" București;
 - 5.5.5.2. Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș;
 - 5.5.5.3. Spitalul Clinic Județean de Urgență Timișoara;
 - 5.5.5.4. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Grigore Alexandrescu" București;
 - 5.5.5.5. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "M.S. Curie" București;
 - 5.5.5.6. Spitalul Clinic Municipal "Dr. Gavril Curteanu" Oradea, Bihor;
 - 5.5.5.7. Spitalul clinic de Urgență pentru Copii Cluj-Napoca;
 - 5.5.5.8. Spitalul Clinic Județean de Urgență "Sf. Apostol Andrei" Constanța;
 - 5.5.5.9. Spitalul Clinic Municipal Filantropia Craiova, Dolj;
 - 5.5.5.10. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Sf. Maria" Iași;
 - 5.5.5.11. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Louis Țurcanu", Timiș ;
 - 5.5.5.12. Spitalul Clinic de Copii Dr. Victor Gomoiu, București.

6. Prevenirea complicațiilor, prin diagnostic precoce al unor afecțiunineuropsihice cronice la copil: epilepsia, paralizile cerebrale, întârzierile neuropsihomotorii de cauze multifactoriale

6.1. Activități:

- 6.1.1. terapia paralizilor cerebrale și al altor afecțiuni neuromotorii prin electrostimulare;
- 6.1.2. evaluare clinică, paraclinică (EMG, EEG, video-EEG, EEG somn, EEG de lungă durată) și de laborator, diagnostic genetic (test arrayCGH, validare prin Fish sau PCR);
- 6.1.3. monitorizarea bolnavilor cu suspiciune clinică de epilepsie, tulburări motorii sau cognitive.

6.2. Beneficiarii intervenției:

- 6.2.1. copii cu prezumție clinică pentru afecțiunile menționate;

6.2.2. copii aparținând unor grupe majore de risc în vederea diagnosticului precoce

6.2.3. copii cu diagnosticul stabilit, de etiologie necunoscută, la care s-au exclus alte cauze medicale, precum traumatismele, infecțiile, bolile cerebrovasculare și care necesită tratament specific și monitorizare clinică, paraclinică și de laborator a afecțiunii.

6.3. Indicatori de evaluare:

6.3.1. indicatori fizici:

6.3.1.1. număr de copii cu paralizii cerebrale care au beneficiat de electrostimulare: 800/an;

6.3.1.2. număr de copii diagnosticați precoce cu fenomenele paroxistice, tulburări motorii, întârzieri neuropsihomotorii investigați complex pentru diagnostic precoce: 1.000/an;

6.3.1.3. număr de copii investigați genetic prin test arrayCGH: 150/an

6.3.1.4. număr de copii validați prin FISH sau PCR: 150/an

6.3.2. indicatorii de eficiență:

6.3.2.1. cost mediu estimat/copil care a beneficiat de electrostimulare: 56 lei;

6.3.2.2. cost mediu estimat/copil diagnosticat precoce cu fenomenele paroxistice, tulburări motorii, întârzieri neuropsihomotorii: 38 lei;

6.3.2.3. cost mediu estimat/copil investigat genetic prin test arrayCGH: 2.150 lei;

6.3.2.4. cost mediu estimat/copil validat prin FISH / PCR: 580 lei.

6.4. Natura cheltuielilor eligibile:

6.4.1. reactivi de laborator, inclusiv pentru efectuarea de teste genetice, **materiale sanitare, consumabile**, piese de schimb și lucrări de service pentru aparatele de EEG, EMG, EKG, ecografie, aparatele de electrostimulare;

6.4.2. teste specifice, materiale și instrumente, jocuri specifice pentru evaluarea psihologică/neuromotorie și terapia specifică neuropsihică și neuromotorie.

6.5. Unități de specialitate care implementează:

6.5.1. Spitalul Clinic de Psihiatrie "Prof. dr. Al. Obregia" București - Secția clinică de neurologie pediatrică;

6.5.2. Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Alfred Rusescu" București;

6.5.3. Spitalul Clinic de Copii "Dr. V. Gomoiu" București;

- 6.5.4. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Grigore Alexandrescu" București;
- 6.5.5. Centrul Medical Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie pentru Copii "Dr. N. Robănescu" București;
- 6.5.6. Spitalul Clinic de Copii Cluj-Napoca - Secția clinică de neuropsihiatrie a copilului și adolescentului Cluj;
- 6.5.7. Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș - Centrul de Sănătate Mintală Copii;
- 6.5.8. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Louis Țurcanu" Timișoara - Secția clinică de neuropsihiatrie infantilă;
- 6.5.9. Spitalul de Psihiatrie "Dr. G. Preda" Sibiu;
- 6.5.10. Centrul de Sănătate Mintală Copii și Adolescenți Constanța din cadrul Spitalului Clinic Județean de Urgență Constanța;
- 6.5.11. Spitalul Clinic de Recuperare Medicală Băile Felix, Bihor - Secția de recuperare copii - 1 Mai;
- 6.5.12. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Sf. Maria" Iași - Secția clinică de neurologie pediatrică;
- 6.5.13. Spitalul Clinic de Recuperare Iași;
- 6.5.14. Spitalul Clinic Municipal "Dr. Gavril Curteanu" Oradea, Bihor;
- 6.5.15. Spitalul de recuperare cardiovasculară "Dr. Benedek Geza" Covasna;
- 6.5.16. Spitalul Clinic Județean Mureș - Secția neuropsihiatrie pediatrică.

VI. 3. SUBPROGRAMUL DE SĂNĂTATE A FEMEII

Intervenții pentru sănătatea femeii:

1. prevenirea sarcinilor nedorite prin creșterea accesului la servicii moderne de planificare familială;
2. prevenirea morbidității și mortalității materne prin creșterea accesului, calității și eficienței serviciilor medicale specifice pentru gravidă și lehoză;
3. prevenirea malformațiilor congenitale prin diagnostic pre- și postnatal și sfat genetic;
4. profilaxia sindromului de izoimunizare Rh;
5. diagnosticul și managementul amiotrofiilor spinale și distrofiilor musculare de tip Duchenne și Becker, precum și prevenirea transmiterii ereditare a acestora.

1. Prevenirea sarcinilor nedorite prin creșterea accesului la servicii moderne de planificare familială

1.1. Activități:

1.1.1. achiziția și acordarea gratuită de contraceptive;

1.1.2. monitorizarea desfășurării intervenției, a consumului, a necesarului de contraceptive și numărului furnizorilor de servicii și raportarea lor prin sistemul InterCON;

NOTĂ:

* Contraceptivele se acordă fără plată prin cabinetele de planificare familială, prin cabinetele medicilor de familie incluși în program, prin cabinetele de obstetrică-ginecologie din ambulatoriul de specialitate și spital, precum și prin secțiile de ginecologie în care se efectuează avorturi la cerere. Categoriile de persoane beneficiare ale acordării gratuite a contraceptivelor sunt șomerele, elevele și studentele, persoanele care fac parte din familii beneficiare de ajutor social, femeile cu domiciliul stabil în mediul rural, femeile care efectuează un avort, la cerere, într-o unitate sanitară publică, precum și alte persoane fără venituri, care dau declarație pe propria răspundere în acest sens.

Toți furnizorii de servicii medicale de planificare familială incluși în program au obligația de a justifica consumul de contraceptive către direcțiile de sănătate publică teritoriale.

1.2. Indicatori de evaluare:

1.2.1. indicatori fizici: număr de utilizatori activi de metode moderne de contracepție, beneficiari ai programului: 75.000/an;

1.2.2. indicatori de eficiență: cost mediu estimat/utilizator activ de metode de contracepție: 100 lei.

1.3. Natura cheltuielilor eligibile: medicamente contraceptive

1.4. Unități care implementează:

1.4.1. unități sanitare cu paturi, cu secții de ginecologie, cabinete de planificare familială, cabinete de obstetrică-ginecologie din ambulatoriul de specialitate;

1.4.2. cabinete de medicină de familie.

2. Prevenirea morbidității și mortalității materne prin creșterea accesului, calității și eficienței serviciilor medicale specifice pentru gravidă și lăuză

2.1. Activități:

2.1.1. multiplicarea și distribuirea Carnetului gravidei și a fișei pentru supravegherea medicală a gravidei și lăuzei;

2.1.2. analiza confidențială a mortalității materne și analiza morbidității grave la gravidă și lehoză, la nivel regional și național, sub coordonarea

Institutului pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. Dr. Alfred Rusescu" București;

2.1.3. evaluarea implementării ghidurilor clinice în specialitatea obstetrică-ginecologie.

2.2. Indicatori de evaluare:

2.2.1. indicatori fizici:

2.2.1.1. număr de carnete și fișe pentru supravegherea medicală a gravidei și lăuzei, multiplicat în formă actualizată: 40.000;

2.2.1.2. număr rapoarte privind mortalitatea maternă: 1/an;

2.2.1.3. număr rapoarte de analiza morbidității grave la gravidă și lehoză;

2.2.2. indicatori de eficiență: cost mediu estimat/carnet și fișă pentru supravegherea medicală a gravidei și lăuzei: 2 lei;

2.3. Natura cheltuielilor: servicii de tipărire;

2.4. Unități de specialitate care implementează:

2.4.1. Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. Dr. Alfred Rusescu" București;

2.4.2. direcțiile de sănătate publică județene și a municipiului București;

2.4.3. cabinete de medicină de familie, și de specialitate obstetrică-ginecologie, spitale clinice și spitale cu secții/compartimente de obstetrică-ginecologie, alte unități sanitare de specialitate, după caz.

3. Prevenirea malformațiilor congenitale prin diagnostic pre- și postnatal

3.1. Activități: efectuarea investigațiilor specifice în vederea identificării riscului și a unui diagnostic de specialitate prin:

3.1.1. evaluările biochimice din cadrul testelor prenatale: dublu, triplu, cvadruplu;

3.1.2. teste citogenetice;

3.1.3. examen citogenetic din sânge periferic – postnatal;

3.1.4. examen citogenetic prenatal (fetal): din lichid amniotic, biopsii vilozități coriale, sânge cordon ombilical, produs concepție;

3.1.5. test Barr (cromatina sexuală);

3.1.6. test FISH.

3.1.7. teste de genetică moleculară (Extracție ADN, Array-CGH, Secvențiere, MLPA, QF-PCR, PCR, Real-Time PCR).

3.2. Beneficiarii intervenției:

3.2.1. gravide cu sarcini având risc moderat sau înalt, conform prevederilor OMS 12/2004, care se află într-una dintre situațiile următoare:

3.2.1.1 primipare în vârstă de peste 35 ani – după consult cu un genetician;

3.2.1.2 antecedente de deces fetal ante/neonatal sau de făt malformat – după consult cu un genetician;

3.2.1.3 boală genetică – după consult cu un genetician;

3.2.1.4 anomalii de dezvoltare a fătului;

3.2.1.5 anomalii ale cantității de lichid amniotic (oligo/hidramnios);

3.2.1.6 retard de creștere intrauterină a fătului (sub 10 percentile).

3.2.2. persoanele din familiile cuplurilor care decid să aibă un copil, cunoscute cu un diagnostic clinic de boală genetică.

3.3. Criterii de eligibilitate:

3.3.1. pentru testele biochimice:

3.3.1.1. gravide în 11-13 săptămâni + 6zile – dublu test (test combinat);

3.3.1.2. gravide în 15-20 săptămâni – triplu / cvadruplu test;

3.3.2. pentru testele citogenetice și de genetică moleculară, efectuate doar la recomandarea medicilor din specialitatea de genetică medicală:

3.3.2.1. gravide identificate cu risc crescut pentru anomalii structurale fetale depistate ecografic sau în baza screening-ului combinat ecografic și serologic (dublu, triplu, cvadruplu Test).

3.3.2.2. gravide care intenționează să aibă un copil, identificate cu risc pentru afecțiuni genetice prin anamneză și examen clinic;

3.3.2.3. persoanele din familiile cuplurilor care decid să aibă un copil, cunoscute cu un diagnostic clinic de boală genetică, neconfirmate prin teste genetice.

3.4. Indicatori de evaluare:

3.4.1. indicatori fizici:

3.4.1.1. număr gravide beneficiare de dublu, triplu, cvadruplu test: 500 gravide;

3.4.1.2. număr bolnavi evaluați prin test Barr (cromatina sexuală): 500;

3.4.1.3. număr bolnavi evaluați prin examen citogenetic din sângele periferic – postanatal: 500;

3.4.1.4. număr bolnavi evaluați prin test FISH: 250;

3.4.1.5. număr beneficiari la care s-au efectuat teste de diagnostic citogenetic prenatal (fetal): 500;

3.4.1.6. număr beneficiari la care s-au efectuat teste de extracție ADN: 1.000;

- 3.4.1.7. număr beneficiari la care s-a efectuat diagnostic molecular (Array-CGH, Secvențiere, MLPA, QF-PCR, PCR, Real-Time PCR): 1.000;
- 3.4.1.8. număr beneficiari la care s-a efectuat screening pentru boli congenitale de metabolism (minim 20 boli): 250;
- 3.4.2. indicatori de eficiență:
 - 3.4.2.1. cost mediu estimat/gravidă beneficiară de dublu, triplu, cvadruplu test: 150 lei;
 - 3.4.2.2. cost mediu estimat / bolnav evaluat prin test Barr (cromatina sexuală): 30 lei;
 - 3.4.2.3. cost mediu estimat/bolnav evaluat prin examen citogenetic din sângele periferic – postanatal: 500 lei;
 - 3.4.2.4. cost mediu estimat/bolnav evaluat prin test FISH: 800 lei;
 - 3.4.2.5. cost mediu estimat/beneficiar la care s-a efectuat teste de diagnostic citogenetic prenatal (fetal): 800 lei;
 - 3.4.2.6. cost mediu estimat/beneficiar la care s-a efectuat teste de extracție ADN: 100 lei;
 - 3.4.2.7. cost mediu estimat/beneficiar la care s-a efectuat diagnostic molecular (Array-CGH, Secvențiere, MLPA, QF-PCR, PCR, Real-Time PCR): 1.000 lei;
 - 3.4.2.8. cost mediu estimat/beneficiar la care s-a efectuat screening pentru boli congenitale de metabolism (minim 20 boli): 300 lei;
- 3.4.3. indicatori de rezultat
 - 3.4.3.1. numărul subiecților cu malformații congenitale diagnosticate prenatal.
 - 3.4.3.2. numărul subiecților cu malformații congenitale diagnosticate postnatal.
 - 3.4.3.3. numărul subiecților cu boli genetice diagnosticate prin teste citogenetice sau de genetică moleculară.

3.5. Natura cheltuielilor eligibile:

- 3.5.1. reactivi specifici;
- 3.5.2. transportul probelor biologice către unități specializate.

3.6. Unități de specialitate care implementează:

- 3.6. 1. Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. Dr. Alfred Rusescu";
- 3.6. 2. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii Cluj-Napoca;
- 3.6. 3. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Sfânta Maria" Iași;
- 3.6. 4. Spitalul Clinic Județean de Urgență Craiova;
- 3.6. 5. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Louis Țurcanu" Timișoara;
- 3.6. 6. Spitalul Clinic Municipal «Dr. Gavril Curteanu» Oradea;

- 3.6. 7. Spitalul Clinic Județean de Urgență Cluj-Napoca;
- 3.6. 8. Spitalul Județean de Urgență Ilfov - Secția de Obstetrică-Ginecologie nr. 2;
- 3.6. 9. Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș;
- 3.6. 10. Spitalul Clinic Județean Mureș;
- 3.6. 11. Spitalul Clinic Județean de Urgență Constanța;
- 3.6. 12. Spitalul Clinic de Obstetrică-Ginecologie "Cuza Vodă" Iași;
- 3.6. 13. Spitalul Clinic Municipal de Urgență Timișoara;
- 3.6. 14. Spitalul Clinic de Obstetrică-Ginecologie "Filantropia" București.

4. Profilaxia sindromului de izoimunizare Rh

4.1. Activități: tratamentul profilactic cu imunoglobulină specifică antiD.

4.2. Beneficiarii intervenției:

- 4.2.1. lehuze Rh negative;
- 4.2.2. femei Rh negative care au avortat;
- 4.2.3. femei Rh negative care au avut sarcini ectopice;
- 4.2.4. femei Rh negative care au suferit proceduri invazive efectuate în scop terapeutic și diagnostic.

4.3. Indicatori de evaluare:

- 4.3.1. indicatori fizici: număr de beneficiare de administrarea imunoglobulinei specifice anti D: 6.000/an;
- 4.3.2. indicatori de eficiență: cost mediu/vaccinare antiD: 400 lei/pacient

4.5. Natura cheltuielilor: imunoglobulină specifică antiD;

4.6. Unități care implementează:

- 4.6.1. Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. dr. Alfred Rusescu" București;
- 4.6.2. Spitalul de Recuperare Borșa, Maramureș;
- 4.6.3. Spitalul Clinic Județean de Urgență Cluj-Napoca;
- 4.6.4. Spitalul Clinic Județean de Urgență Craiova;
- 4.6.5. Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș;
- 4.6.6. Spitalul Clinic Județean de Urgență Timișoara;
- 4.6.7. Spitalul Clinic de Urgență "Sf. Pantelimon" București;
- 4.6.8. Spitalul Universitar de Urgență București;
- 4.6.9. Spitalul Clinic de Urgență "Sf. Ioan" București;
- 4.6.10. Spitalul Clinic Județean de Urgență "Sf. Pantelimon" Focșani;
- 4.6.11. Spitalul Clinic Județean de Urgență Alba;
- 4.6.12. Spitalul Clinic Județean de Urgență Arad;

- 4.6.13. Spitalul Județean de Urgență Pitești, Argeș;
- 4.6.14. Spitalul Clinic Județean de Urgență Bacău;
- 4.6.15. Spitalul Clinic Județean de Urgență Oradea, Bihor;
- 4.6.16. Spitalul Clinic Județean de Urgență Bistrița;
- 4.6.17. Spitalul Clinic Județean de Urgență Botoșani;
- 4.6.18. Spitalul Clinic Obstetrică-Ginecologie “Dr. I. A. Sbârcea” Brașov;
- 4.6.19. Spitalul Clinic Județean de Urgență Brăila;
- 4.6.20. Spitalul Clinic Județean de Urgență Buzău;
- 4.6.21. Spitalul Clinic Județean de Urgență Călărași;
- 4.6.22. Spitalul Clinic Județean de Urgență “Sf. Apostol Andrei” Constanța;
- 4.6.23. Spitalul Clinic Județean de Urgență “Dr. Fogolyan Kristof” Sf. Gheorghe, Covasna;
- 4.6.24. Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgoviște, Dâmbovița;
- 4.6.25. Spitalul Clinic Municipal Filantropia Craiova, Dolj;
- 4.6.26. Spitalul Clinic de Urgență “Sf. Apostol Andrei” Galați;
- 4.6.27. Spitalul de Obstetrică- Ginecologie “Buna Vestire” Galați;
- 4.6.28. Spitalul Clinic Județean de Urgență Giurgiu;
- 4.6.29. Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu-Jiu;
- 4.6.30. Spitalul Județean de Urgență Miercurea Ciuc, Harghita;
- 4.6.31. Spitalul de Urgență Petroșani, Hunedoara;
- 4.6.32. Spitalul Clinic Județean de Urgență Deva, Hunedoara;
- 4.6.33. Spitalul Clinic Județean de Urgență Slobozia;
- 4.6.34. Spitalul Clinic de Obstetrică Ginecologie “Cuza Vodă” Iași;
- 4.6.35. Spitalul de Obstetrică Ginecologie "Elena Doamna", Iași;
- 4.6.36. Spitalul Clinic Județean Clinic de Urgență Ilfov;
- 4.6.37. Spitalul Clinic Județean de Urgență “Dr. Constantin Opriș” Baia Mare, Maramureș;
- 4.6.38. Spitalul Județean de Urgență Drobeta Turnu Severin, Mehedinți;
- 4.6.39. Spitalul Clinic Județean Mureș;
- 4.6.40. Spitalul de Obstetrică Ginecologie Ploiești, Prahova;
- 4.6.41. Spitalul Clinic Județean de Urgență Satu Mare;
- 4.6.42. Spitalul Clinic Județean de Urgență Sălaj;
- 4.6.43. Spitalul Clinic Județean de Urgență Sibiu;
- 4.6.44. Spitalul Clinic Județean de Urgență Alexandria, Teleorman;
- 4.6.45. Spitalul Clinic Municipal de Urgență Timișoara;
- 4.6.46. Spitalul Clinic Județean de Urgență Tulcea;
- 4.6.47. Spitalul Municipal de Urgență “Elena Beldiman” Bârlad, Vaslui;
- 4.6.48. Spitalul Clinic Județean de Urgență Vâlcea;
- 4.6.49. Spitalul Clinic de Obstetrică Ginecologie Filantropia, București;

- 4.6.50. Spitalul Clinic "Nicolae Malaxa", București;
- 4.6.51. Spitalul Clinic Dr. I. Canatacuzino București;
- 4.6.52. Spitalul Clinic de Obstetrică-Ginecologie "Prof. Dr. Panait Sârbu" București;
- 4.6.53. Spitalul Universitar de Urgență Elias, București;
- 4.6.54. Spitalul Clinic C.F.2, București.

5 Diagnosticul și managementul amiotrofiilor spinale și distrofiilor musculare de tip Duchenne și Becker, precum și prevenirea transmiterii ereditare a acestora¹⁾

5.1. Activități:

- 5.1.1. diagnosticul corect și precoce al pacienților cu amiotrofie spinală: examen clinic, biochimic, electrofiziologic (EMG), testare genetică;
- 5.1.2. diagnosticul corect și precoce al pacienților cu DMD și DMB: examen clinic, biochimic, electrofiziologic (EMG, EKG), ecografie cardiacă, examen cardiologic, teste ventilatorii, examen bioptic muscular, testare genetică;
- 5.1.3. diagnosticul corect și precoce al purtătorilor mutației de DMD/DMB: examen clinic, biochimic, electrofiziologic (EMG, EKG), ecografie cardiacă, examen cardiologic, testare genetică;
- 5.1.4. diagnosticul corect și precoce prenatal la pacienții cu amiotrofie spinală: testare genetică la feți;
- 5.1.5. diagnosticul corect și precoce prenatal la purtătorii mutației de DMD/DMB: testare genetică la feții băieți;
- 5.1.6. acordarea sfatului genetic atât pentru amiotrofie spinală cât și pentru DMD/DMB;
- 5.1.7. transportul probelor de sânge din țară către laboratoarele certificate.

5.2. Criterii de eligibilitate:

- 5.2.1. copii cu vârsta cuprinsă între 0 și 18 ani cu diagnostic de amiotrofie spinală și distrofie musculară de tip Duchenne și Becker sau tulburări neuromotorii nespecifice;
- 5.2.2. membrii familiei bolnavilor diagnosticați clinic și genetic cu SMA sau distrofie musculară de tip Duchenne și Becker, în special cei de sex feminin, dar și descendenții de sex masculin ai acestora (pentru distrofia musculară Duchenne);
- 5.2.3. gravidele cu risc (statutul de purtător al mutației în gena SMN, indiferent de sexul copilului, sau distrofiei în cazul purtătoarei unei sarcini cu fetus de sex masculin);
- 5.2.4. femeile care provin din familii cu risc și doresc să aibă copii neafecțați (test genetic și sfat genetic preconcepțional).

5.3. Indicatori de evaluare:

5.3.1. indicatori fizici:

5.3.1.1.număr de copii diagnosticați precoce cu amiotrofie spinală prin test clinic și genetic/an: 10;

5.3.1.2.număr de copii diagnosticați precoce cu distrofii musculare de tip Duchenne și Becker prin test clinic și genetic/an: 65;

5.3.1.3.numărul rudelor pacienților la care se diagnostichează genetic statusul de purtător al mutației genetice/an: 20;

5.3.1.4.număr de sarcini cu risc de transmitere a amiotrofiei spinale investigate genetic/an: 3;

5.3.1.5.număr de sarcini cu risc de transmitere a distrofiei musculare de tip Duchenne și Becker investigate genetic/an: 5.

5.3.1.6.numar de teste genetice efectuate pentru pacientii si rudele acestora cu suspiciune de amiotrofie spinala: 50

5.3.1.7.numar de teste genetice efectuate pentru pacientii si rudele acestora cu suspiciune de distrofie musculara progresiva Duchenne/Becker: 250

5.3.2. indicatori de eficiență:

5.3.2.1. cost mediu estimat/copil diagnosticat genetic prin investigații moleculare pentru amiotrofiile spinale (screeningul molecular al mutațiilor comune - aprox. 95% dintre pacienții cu SMA): 600 lei;

5.3.2.2. cost mediu estimat/copil diagnosticat genetic prin investigații moleculare pentru amiotrofiile spinale (screeningul molecular al mutațiilor rare sau mutații de novo - aprox. 5% dintre pacienții cu SMA): 2.000 lei;

5.3.2.3. cost mediu estimat/copil diagnosticat genetic prin investigații moleculare pentru distrofia musculară de tip Duchenne și Becker (screeningul molecular al mutațiilor majore și teste aprofundate): 1.000 lei;

5.3.2.4. cost mediu estimat/persoană înrudită cu un bolnav diagnosticată genetic prin teste moleculare pentru distrofia musculară de tip Duchenne și Becker: 1000 lei;

5.3.2.5. cost mediu estimat /diagnostic prenatal pentru amiotrofie spinală (screening molecular al sexului fetal, identificare status mutant mama și fetus): 1.000 lei;

5.3.2.6. cost mediu estimat/diagnostic prenatal pentru distrofia musculară de tip Duchenne și Becker (screening molecular al sexului fetal, identificare status mutant mama și fetus): 1.000 lei;

5.4. Natura cheltuielilor eligibile:

5.4.1. servicii prestate de către laboratoare de genetică acreditate conform standardelor europene pentru efectuarea testărilor genetice, optimizarea tehnicilor de diagnostic prenatal și acordarea sfatului genetic pentru amiotrofie spinală sau distrofie musculară Duchenne/Becker, pentru toți beneficiarii intervenției (pacienți, rudele pacienților și purtători din toată țara), indiferent de unitatea sanitară unde sunt spitalizați (diagnostic precoce și diagnostic prenatal);

5.4.2. consumabile EMG.

5.5. Unități de specialitate care implementează:

5.5.1. Spitalul Clinic de Psihiatrie "Prof. dr. Al. Obregia" București - Secția clinică de neurologie pediatrică;

5.5.2. Institutul pentru Ocrotirea Mamei și Copilului "Prof. dr. Alfred Rusescu" București;

5.5.3. Spitalul Clinic de Copii "Dr. V. Gomoiu" București;

5.5.4. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Grigore Alexandrescu" București;

5.5.5. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Marie Curie" București;

5.5.6. Centrul Național de Recuperare Neuropsihomotorie "Nicolae Robanescu" București;

5.5.7. Spitalul Clinic de Copii Cluj-Napoca - Secția clinică de neuropsihiatrie a copilului și adolescentului Cluj;

5.5.8. Spitalul Clinic Județean Mureș - Clinica de neuropsihiatrie infantilă;

5.5.9. Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Louis Țurcanu" Timișoara - Secția clinică de neuropsihiatrie infantilă;

5.5.10. Spitalul de Cardiologie "Dr. Benedek Geza" Covasna;

5.5.11. Spitalul Clinic de Urgență "Sf. Maria" Iași - Clinica de neurologie pediatrică.

NOTĂ:

¹⁾ Implementarea activităților intervenției pentru diagnosticul și managementul amiotrofiilor spinale și distrofiilor musculare de tip Duchenne și Becker, precum și prevenirea transmiterii ereditare a acestora se realizează cu respectarea metodologiei aprobate de ministrul sănătății, la propunerea Spitalului Clinic de Psihiatrie "Prof. dr. Al. Obregia" București, Secția clinică de neurologie pediatrie, cu avizul Comisiei de Neurologie a Ministerului Sănătății.