

ORDIN Nr. 374/2022 din 8 iunie 2022  
privind modificarea anexei nr. 2.11 la Ordinul președintelui Casei Naționale de Asigurări de Sănătate nr. 234/2022 pentru aprobarea machetelor de raportare fără regim special a indicatorilor specifici și a Metodologiei transmiterii rapoartelor aferente programelor/subprogramelor naționale de sănătate curative  
EMITENT: CASA NAȚIONALĂ DE ASIGURĂRI DE SĂNĂTATE  
PUBLICAT ÎN: MONITORUL OFICIAL NR. 583 din 15 iunie 2022

Văzând Referatul de aprobare nr. DG 1.878 din 8.06.2022 al directorului general al Casei Naționale de Asigurări de Sănătate,

având în vedere prevederile:

- art. 56 lit. c) din Legea nr. 95/2006 privind reforma în domeniul sănătății, republicată, cu modificările și completările ulterioare;

- Hotărârii Guvernului nr. 423/2022 privind aprobarea programelor naționale de sănătate;

- Ordinului președintelui Casei Naționale de Asigurări de Sănătate nr. 180/2022 pentru aprobarea Normelor tehnice de realizare a programelor naționale de sănătate curative pentru anii 2022 și 2023, cu modificările și completările ulterioare,

în temeiul prevederilor art. 291 alin. (2) din Legea nr. 95/2006, republicată, cu modificările și completările ulterioare, și ale art. 17 alin. (5) din Statutul Casei Naționale de Asigurări de Sănătate, aprobat prin Hotărârea Guvernului nr. 972/2006, cu modificările și completările ulterioare,

**președintele Casei Naționale de Asigurări de Sănătate emite următorul ordin:**

**ART. I**

Anexa nr. 2.11 la Ordinul președintelui Casei Naționale de Asigurări de Sănătate nr. 234/2022 pentru aprobarea machetelor de raportare fără regim special a indicatorilor specifici și a Metodologiei transmiterii rapoartelor aferente programelor/subprogramelor naționale de sănătate curative, publicat în Monitorul Oficial al României, Partea I, nr. 409 și 409 bis din 28 aprilie 2022, se modifică după cum urmează:

"ANEXA 2.11

CASA DE ASIGURĂRI DE SĂNĂTATE .....  
PROGRAMUL NAȚIONAL DE TRATAMENT PENTRU BOLI RARE

Raportare pentru

.....  
(Se completează luna sau perioada de raportare conform normelor tehnice de realizare a programelor naționale de sănătate curative.)

**Tabel 1 Situația bolnavilor cu boli rare tratați (medicamente/materiale sanitare eliberate prin farmacii cu circuit închis) (lei)**

Nr. bolnavi cu boli rare cărora li s-au eliberat medicamente/materiale sanitare pentru:					
Boli neurologice degenerative/inflamator-imune forme cronice	Boli neurologice degenerative/inflamator-imune forme acute - urgențe neurologice	Boala Fabry	Boala Pompe	Tirozinemie	Mucopolizaharidoză tip II (sindromul Hunter)
C1	C2	C3	C4	C5	C6

- continuare -

Nr. bolnavi cu boli rare cărora li s-au eliberat medicamente/materiale sanitare pentru:				
Mucopolizaharidoză tip I (sindromul Hurler)	Afibrinogenemie congenitală	Sindrom de imunodeficiență primară	HTPA	Amiloidoză cu transtiretină Afectare neurologică
C7	C8	C9	C10	C11

- continuare -

Nr. bolnavi cu boli rare cărora li s-au eliberat medicamente/materiale sanitare pentru:				
Amiloidoză cu transtiretină Afectare cardiacă sau forma mixtă	Scleroză sistemică și ulcerale digitale evolutive	Purpură trombocitopenică imună cronică	Hiperfenilalaninemie la bolnavii diagnosticați cu fenilcetonurie sau deficit de tetrahidrobiopterină (BH4)	Scleroză tuberoasă
C12	C13	C14	C15	C16

--	--	--	--	--

- continuare -

Nr. bolnavi cu boli rare cărora li s-au eliberat medicamente/ materiale sanitare pentru:						
Osteogeneză imperfectă			Epidermoliză buloasă			Atrofie musculară spinală
Medicamente	Materiale sanitare	Total	Medicamente	Materiale sanitare	Total	
C17	C18	C19= C17+ C18	C20	C21	C22= C20+ C21	C23

- continuare -

Nr. bolnavi cu boli rare cărora li s-au eliberat medicamente/ materiale sanitare pentru:				
Boala Castelman	Mucopolizaharidoză tip IVA	Lipofuscinoză ceroidă tip 2 (TPP1)	Sindrom hemolitic uremic atipic (SHUa)	
			Bolnav adult/ copil cu greutate > 40 kg	Bolnav copil cu greutate < 40 kg
C24	C25	C26	C27	C28

- continuare -

Nr. bolnavi cu boli rare cărora li s-au eliberat medicamente/ materiale sanitare pentru:	
Hemoglobinurie paroxistică nocturnă (HPN)	Număr total de bolnavi
C29	C30


**Tabel 2 Situația cheltuielilor aferente bolnavilor cu boli rare (lei)  
 (medicamente/materiale sanitare eliberate prin farmacii cu circuit închis)**

Cheltuieli pentru medicamente/materiale sanitare boli rare					
Boli neurologice degenerative/inflamator-imune forme cronice	Boli neurologice degenerative/inflamator-imune forme acute - urgențe neurologice	Boala Fabry	Boala Pompe	Tirozinemie	Mucopolizaharidoză tip II (sindromul Hunter)
C1	C2	C3	C4	C5	C6

- continuare -

Cheltuieli pentru medicamente/materiale sanitare boli rare				
Mucopolizaharidoză tip I (sindromul Hurler)	Afibrinogenemie congenitală	Sindrom de imunodeficiență primară	HTPA	Amiloidoză cu transtiretină Afectare neurologică
C7	C8	C9	C10	C11

- continuare -

Cheltuieli pentru medicamente/materiale sanitare boli rare				
Amiloidoză cu transtiretină Afectare cardiacă sau forma mixtă	Scleroză sistemică și ulcerele digitale evolutive	Purpură trombocitopenică imună cronică	Hiperfenilalaninemie la bolnavii diagnosticați cu fenilcetonurie sau deficit de tetrahidrobiopterină (BH4)	Scleroză tuberoasă
C12	C13	C14	C15	C16

--	--	--	--	--

- continuare -

Cheltuieli pentru medicamente/materiale sanitare boli rare						
Osteogeneză imperfectă			Epidermoliză buloasă			Atrofie musculară spinală
Medicamente	Materiale sanitare	Total	Medicamente	Materiale sanitare	Total	
C17	C18	C19= C17+ C18	C20	C21	C22= C20+ C21	C23

- continuare -

Cheltuieli pentru medicamente/materiale sanitare boli rare				
Boala Castelman	Mucopolizaharidoză tip IVA	Lipofuscinoză ceroidă tip 2 (TPP1)	Sindrom hemolitic uremic atipic (SHUa)	
			Bolnav adult/copil cu greutate > 40 kg	Bolnav copil cu greutate < 40 kg
C24	C25	C26	C27	C28

- continuare -

Cheltuieli pentru medicamente/materiale sanitare boli rare	Total cheltuieli
Hemoglobinurie paroxistică nocturnă (HPN)	
C29	C30 = C1 + ... + C16 + C19 + C22 + ... + C29

--	--

### Tabel 3 Situația stocului de medicamente/materiale sanitare (lei)

Semnificația coloanelor din tabelul de mai jos este următoarea:

- A - Valoare medicamente/materiale sanitare consumate în cursul perioadei de raportare;
- B - Valoare medicamente/materiale sanitare în stoc la sfârșitul perioadei de raportare.

Medicamente/ Materiale sanitare pentru:	Valoare medicamente/ materiale sanitare în stoc la începutul perioadei de raportare	Valoare medicamente/ materiale sanitare achiziționate în cursul perioadei de raportare din creditele de angajament alocate	Valoare medicamente/ materiale sanitare transferate*)/ casate în cursul perioadei de raportare	A	B
C0	C1	C2	C3	C4	C5= C1+ C2+ C3- C4
Boli neurologice degenerative/ inflamator-imune forme cronice					
Boli neurologice degenerative/ inflamator-imune forme acute - urgente neurologice					
Boala Fabry					
Boala Pompe					
Tirozinemie					
Mucopolizaharidoză tip II (sindromul Hunter)					

Mucopolizaharidoză tip I (sindromul Hurler)					
Afibrinogenemie congenitală					
Sindrom de imunodeficiență primară					
HTPA					
Amiloidoză cu transtiretină					
Scleroză sistemică și ulcerele digitale evolutive					
Purpură trombocitopenică imună cronică					
Hiperfenil- alaninemie la bolnavii diagnosticați cu fenilcetonurie sau deficit de tetra- hidrobiopterină (BH4)					
Scleroză tuberoasă					
Osteogeneză imperfectă - medicamente					
Osteogeneză imperfectă - materiale sanitare					
Epidermoliză buloasă - medicamente					
Epidermoliză buloasă - materiale sanitare					
Atrofie musculară					

spinală					
Boala Castelman					
Mucopolizaharidoză  tip IVA					
Lipofuscinoză  ceroidă tip 2  (TPP1)					
Sindrom hemolitic  uremic atipic  (SHUa)					
Hemoglobinurie  paroxistică  nocturnă (HPN)					
<b>TOTAL</b>					

\*) Se vor menționa CAS de la care/către care s-a efectuat transferul de medicamente.

- C4 Boli neurologice degenerative/inflamator-imune forme cronice = C1 din tabelul 2
- C4 Boli neurologice degenerative/inflamator-imune forme acute = C2 din tabelul 2
- C4 Boala Fabry = C3 din tabelul 2
- C4 Boala Pompe = C4 din tabelul 2
- C4 Tirozinemie = C5 din tabelul 2
- C4 Mucopolizaharidoză tip II (sindromul Hunter) = C6 din tabelul 2
- C4 Mucopolizaharidoză tip I (sindromul Hurler) = C7 din tabelul 2
- C4 Afibrinogenemie congenitală = C8 din tabelul 2
- C4 Sindrom de imunodeficiență primară = C9 din tabelul 2
- C4 HTPA = C10 din tabelul 2
- C4 Amiloidoză cu transtiretină = (C11 + C12) din tabelul 2
- C4 Scleroză sistemică și ulcerele digitale evolutive = C13 din tabelul 2
- C4 Purpură trombocitopenică imună cronică = C14 din tabelul 2
- C4 Hiperfenilalaninemie la bolnavii diagnosticați cu fenilcetonurie sau deficit de tetrahidrobiopterină (BH4) = C15 din tabelul 2
- C4 Scleroză tuberoasă = C16 din tabelul 2
- C4 Osteogeneză imperfectă - medicamente = C17 din tabelul 2
- C4 Osteogeneză imperfectă - materiale sanitare = C18 din tabelul 2
- C4 Epidermoliză buloasă - medicamente = C20 din tabelul 2
- C4 Epidermoliză buloasă - materiale sanitare = C21 din tabelul 2
- C4 Atrofie musculară spinală = C23 din tabelul 2
- C4 Boala Castelman = C24 din tabelul 2



- C4 Mucopolizaharidoză tip IVA = C25 din tabelul 2  
 C4 Lipofuscinoză ceroidă tip 2 (TPP1) = C26 din tabelul 2  
 C4 Sindrom hemolitic uremic atipic (SHUa) = (C27 + C28) din tabelul 2  
 C4 Hemoglobinurie paroxistică nocturnă (HPN) = C29 din tabelul 2  
 C4 TOTAL = C30 din tabelul 2

**Tabel 4 Situația bolnavilor cu boli rare și a cheltuielilor aferente (lei) (medicamente eliberate prin farmacii cu circuit deschis)**

Număr bolnavi cu boli rare cărora li s-au eliberat medicamente pentru:					
Mucoviscidoză copii	Mucoviscidoză adulți	Scleroză laterală amiotrofică	Sindromul Prader Willi	Fibroză pulmonară idiopatică	Distrofie musculară Duchenne
C1	C2	C3	C4	C5	C6

- continuare -

Număr bolnavi cu boli rare cărora li s-au eliberat medicamente pentru:						Număr total de bolnavi
Angioedem ereditar	Neuropatie optică ereditară Leber	Limfangioleiomatoză	Purpură trombotică citopenică imună cronică	Boala Fabry	Atrofie musculară spinală	
C7	C8	C9	C10	C11	C12	C13

- continuare -

Cheltuieli cu medicamentele pentru:					
Mucoviscidoză copii	Mucoviscidoză adulți	Scleroză laterală amiotrofică	Sindromul Prader Willi	Fibroză pulmonară idiopatică	Distrofie musculară Duchenne
C14	C15	C16	C17	C18	C19

- continuare -

Cheltuieli cu medicamentele pentru:						Cheltuieli totale
Angioedem ereditar	Neuropatie optică ereditară Leber	Limfangiomiomatoză	Purpură trombotocitopenică imună cronică	Boala Fabry	Atrofie musculară spinală	
C20	C21	C22	C23	C24	C25	C26=C14+...+C25

**Tabel 5 Situația bolnavilor cu boli rare și a cheltuielilor aferente (lei) (medicamente eliberate prin farmacii cu circuit închis și deschis)**

Medicamente pentru:	Număr bolnavi cărora li s-au eliberat medicamente			Cheltuieli cu medicamentele		
	Unități sanitare	Farmacii cu circuit deschis	Total	Unități sanitare	Farmacii cu circuit deschis	Total
C0	C1	C2	C3	C4	C5	C6
Purpură trombocitopenică imună cronică						
Boala Fabry						
Atrofie musculară spinală						
<b>TOTAL</b>						

C1 Purpură trombocitopenică imună cronică = C14 din tabelul 1

C1 Boala Fabry = C3 din tabelul 1

C1 Atrofie musculară spinală = C23 din tabelul 1

C2 Purpură trombocitopenică imună cronică = C10 din tabelul 4

C2 Boala Fabry = C11 din tabelul 4

C2 Atrofie musculară spinală = C12 din tabelul 4

C4 Purpură trombocitopenică imună cronică = C14 din tabelul 2

C4 Boala Fabry = C3 din tabelul 2  
C4 Atrofie musculară spinală = C23 din tabelul 2  
C5 Purpură trombocitopenică imună cronică = C22 din tabelul 4  
C5 Boala Fabry = C23 din tabelul 4  
C5 Atrofie musculară spinală = C25 din tabelul 4

### Întocmit"

#### ART. II

Direcțiile de specialitate din Casa Națională de Asigurări de Sănătate, casele de asigurări de sănătate și unitățile de specialitate prin care se derulează programe naționale de sănătate curative vor duce la îndeplinire prevederile prezentului ordin.

#### ART. III

Activitatea desfășurată în cadrul programului național de tratament pentru boli rare de către unitățile de specialitate începând cu luna iunie 2022 se raportează potrivit prezentului ordin.

#### ART. IV

Prezentul ordin se publică în Monitorul Oficial al României, Partea I.

p. Președintele Casei Naționale de Asigurări de Sănătate,  
**Adela Cojan**

București, 8 iunie 2022.

Nr. 374.