Program naţional de tratament al hemofiliei şi talasemiei

**Activităţi:**

* asigurarea, în spital şi în ambulatoriu, prin farmaciile cu circuit închis, a medicamentelor specifice pentru prevenţia şi tratamentul accidentelor hemoragice ale bolnavilor cu hemofilie şi tratamentul cu chelatori de fier pentru bolnavii cu talasemie;

**Criterii de eligibilitate:**

1) Hemofilia:

a) bolnavi cu hemofilie şi boala von Willebrand, care necesită tratament cu factor antihemofilic;

b) bolnavi cu formă severă de boală (concentraţie de factor sub 1%), având vârste cuprinse între 1 - 18 ani, pentru tratamentul profilactic al accidentelor hemoragice;

c) bolnavi cu hemofilie care necesită intervenţii chirurgicale ortopedice majore;

d) bolnavi cu intervenţii chirurgicale, altele decât cele ortopedice majore.

2) Talasemie majoră:

a) nivelul feritinei serice ≥ 1000ng/ml

b) bolnavi cu hemosideroză secundară transfuziei.

**Indicatori de evaluare:**

**1) indicatori fizici:**

a) număr bolnavi cu hemofilie între 1 şi 18 ani cu substituţie profilactică: 160

b) număr bolnavi cu hemofilie cu substituţie „on demand”: 960

c) număr bolnavi cu hemofilie cu inhibitori cu substituţie pentru accidente hemoragice: 100

d) număr bolnavi cu hemofilie cu substituţie pentru intervenţiile chirurgicale ortopedice majore: 25

e) număr bolnavi cu hemofilie cu substituţie pentru intervenţiile chirurgicale, altele decât cele ortopedice majore: 30

f) număr de bolnavi cu talasemie: 200;

**2) indicatori de eficienţă:**

a) cost mediu/bolnav cu hemofilie între 1 şi 18 ani cu substituţie profilactică/an: 90.000 lei

b) cost mediu/bolnav cu hemofilie cu substituţie „on demand”/an: 30.000 lei

c) cost mediu/bolnav cu hemofilie cu inhibitori cu substituţie pentru accidente hemoragice/an: 112.000 lei

d) cost mediu/bolnav cu hemofilie cu substituţie pentru intervenţiile chirurgicale ortopedice majore/an: 46.600 lei

e) cost mediu/bolnav cu hemofilie cu substituţie pentru intervenţiile chirurgicale, altele decât cele ortopedice majore/an: 40.000 lei

f) cost mediu/bolnav cu talasemie: 42.000 lei

**Natura cheltuielilor programului:**

* cheltuieli pentru medicamente specifice

**Unităţi care derulează subprogramul:**

* tratamentul bolnavilor care nu necesită intervenţii chirurgicale

a) Institutul Naţional de Hematologie Transfuzională "Prof. Dr. C.T. Nicolau" Bucureşti;  
b) Clinica de Hematologie Fundeni; Clinica de Pediatrie Fundeni;  
c) Institutul pentru Ocrotirea Mamei şi Copilului "Prof. dr. Alfred Rusescu" Bucureşti;  
d) Spitalul Clinic de Urgenţă pentru Copii "Louis Ţurcanu" Timişoara;  
e) Spitalul Clinic Colţea;  
f) unităţi sanitare cu secţii sau compartimente de pediatrie şi hematologie;  
g) unităţi sanitare aparţinând ministerelor cu reţea sanitară proprie.

* tratamentul bolnavilor care necesită intervenţii chirurgicale

a) Spitalul Clinic de Urgenţă pentru Copii "M. Curie”;  
b) Spitalul Clinic de Urgenţă pentru Copii "Louis Ţurcanu" Timişoara;  
c) Spitalul Clinic Judeţean de Urgenţă "Sf. Spiridon" Iaşi;  
d) Institutul Clinic Fundeni;  
e) Spitalul Clinic de Urgenţă Bucureşti;  
f) Spitalul Clinic de Ortopedie-Traumatologie şi TBC Osteoarticular "Foişor" Bucureşti;  
g) Spitalul Clinic Judeţean de Urgenţă Timişoara;  
h) Spitalul Clinic Judeţean Craiova;  
i) Spital Clinic Judeţean de Urgenţă Mureş;  
j) Spitalul Clinic Judeţean de Urgenţă Cluj.

**Coordonator national desemnat in vederea coordonarii tehnice si metodologice pentru implementarea programului:**

* Dr. Florentina Vladareanu – Institutul National de Hematologie Transfuzionala „Prof.Dr, C.T. Nicolau” Bucuresti