



Centrul Național Clinic de Recuperare
Neuropsihomotorie Copii
Doctor Nicolae Robănescu

Str. Dumitru Minca, Nr. 44, Sector 4, București 041408
CIF: 21101334 | Tel: 0214600232 | Fax: 021 46 000 68
www.recuperarecopii.ro email: cnmrnc@yahoo.com



COMUNICAT

La Centrul National Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii “Dr. Nicolae Robanescu” s-au primit in 2018, de la Ministerul Sanatatii si Casa de Asigurari de Sanatate, prin Programul National de Sanatate (PNS) – Boli Rare, fonduri pentru initierea tratamentului cu nusinersen la 12 pacienti cu amiotrofie spinala.

Ordinea de administrare a tratamentului la pacienti a tinut cont de urmatoarele aspecte:

- Test genetic efectuat (este cunoscut faptul ca rezultatul unui asemenea test dureaza in jur de 2 saptamani, motiv pentru care au fost trecuti pe lista cei deja confirmati genetic, urmand ca la primirea de noi fonduri, sa beneficieze de tratament si cei care erau confirmati genetic ulterior; asadar, concomitent cu inceperea initierii tratamentului la pacientii diagnosticati, au fost anuntati telefonic si chemati la spital si ceilalti pacienti pentru recoltarea probelor si confirmarea genetic – criteriu obligatoriu de eligibilitate pentru a primi tratamentul cu Spinraza)
- Evaluare respiratorie efectuata, pentru ca este bine cunoscut faptul ca (mai ales) pacientii cu tip I si II pot necesita ventilatie non-invaziva pe timpul somnului, iar tratamentul cu Spinraza este doar o mica parte a tratamentului si standardelor de ingrijiri ce asigura impreuna o evolutie favorabila acestor pacienti
- Pacientii cu tip I au fost injectati primii. Noi, neavand pe lista niciun pacient, dar fiind primul centru acreditat si singurul la momentul cand a pornit administrarea Spinraza in Romania, am tinut cont de faptul ca acest tratament poate salva vietii si, in masura in care ni s-a solicitat, am reusit sa injectam 3 pacienti (de ai carei existenta nu stiam pana la momentul acela)
- S-au facut injectari mai intai la pacientii care nu prezentau scolioza, ulterior incepandu-se si injectarea celor cu deformari de coloana vertebrala (in prezent, fiind deja initiati 6 pacienti cu scolioza)
- In cazul pacientilor cu deformari ale coloanei vertebrale, am amanat pe cei cu surplus ponderal (existand un risc mare sa nu se poata realiza punctia lombara si deci sa ramanem cu un flacon nefolositor), cu exceptia unui adolescent, al carui frate era deja injectat. Ni s-a

parut inuman sa “despartim” 2 frati astfel, asa ca am incercat si am reusit in cele din urma sa-i injectam si acestuia toate cele 4 doze de initiere

Astfel, cu fondurile primite de la casa de Asigurari de Sanatate, am reusit pana in prezent sa:

- Initiem tratamentul la 12 pacienti, dintre care:
 - ✓ 3 cu tipul I
 - ✓ 5 cu tipul II
 - ✓ 4 cu tip III
- Continuum tratamentul la 2 pacienti, ambii cu AMS tip I, initiati in centre din Franta/Belgia

In plus, am inceput tratamentul (s-a administrat pe 23.01.2019 prima doza) la un pacient de origine bulgara, pentru care s-au asigurat fonduri de catre Ministerul Sanatatii din Bulgaria, prin “Fondul de tratament pt Copii”.

Am transmis Note de Fundamentare la Casa de Asigurari de Sanatate pentru solicitarea de noi fonduri, necesare pentru injectarea si celor 9 pacienti cu AMS pe care ii mai avem in evidenta, in centrul nostru. Asteptam asadar ca autoritatile sa poata decide, in cunostinta de cauza, dupa centralizarea solicitarilor de la toate centrele de injectare din Romania.

Vom continua sa revenim cu note de fundamentare pentru solicitarea de fonduri pana cand toti pacientii cu AMS vor beneficia de tratamentul aprobat inca de anul trecut.

Dorim sa mentionam, totodata, ca centrul nostru este dispus sa administreze acest tratament tuturor pacientilor pentru care va exista finantare, fie prin PNS pentru cetatenii romani, fie de la autoritatile competente din alte state, ai caror pacienti solicita acest lucru.