

## EXPUNERE DE MOTIVE

Prezenta inițiativă legislativă are ca scop reglementarea și recunoașterea bolii celiace ca o realitate a vremurilor noastre. Există deja statistici concludente asupra incidenței crescute a bolii celiace și asupra efectelor subdiagnosticării acesteia.

Deși studiile recente arată că între 1:300 până la aproximativ 1:100 din populație are această boală, frecvent boala celiacă ramane nedagnosticată. Astfel, în 85% dintre cazuri, oamenii trăiesc cu boala celiacă fără ca măcar să știe de existența acesteia.

Boala celiacă sau intoleranța la gluten este o afecțiune autoimună declanșată de ingestia de gluten (proteina din grâu, secară și orz) la persoanele cu predispoziție genetică care afectează circa 1% din populație și poate debuta la orice vârstă începând cu perioada copilăriei. Netratată sau incorect tratată, această boală poate avea consecințe de sănătate importante, cum ar fi osteoporoza, infertilitatea, avorturile repetate, anemia prin deficit de fier și anumite forme de cancer.

**Boala Celiacă este o condiție autoimună care nu se vindecă niciodată, dar care poate fi ținută sub control prin urmarea unei diete stricte fără gluten.**

Glutenul, la persoanele predispușe genetic, stimulează sistemul imun într-un mod anormal ceea ce conduce la distrugerea mucoasei intestinale. Aceasta duce la malabsorbția substanțelor nutritive din alimente și în special a fierului, calciului și acidului folic.

În acest moment, aproximativ 8.000 de copii se află în evidență ca având boala celiacă. Numărul acestora este însă mai mare, Centrul de Management pentru Boala Celiacă (din cadrul Institutului Național pentru Sănătatea Mamei și Copilului Alessandrescu-Rusescu) estimând că până la 200.000 de persoane au boala. Numărul exact al bolnavilor nu este cunoscut, deoarece nu există un registru național al bolnavilor.

La nivel european, în medie 1 din 100 de persoane are boală celiacă, cei mai puțini fiind în Germania (0,3%) și cei mai mulți în Finlanda (2,4%). În Europa, 12%-15% dintre persoanele cu boala celiacă ajung să fie diagnosticate. Raportul bărbați-femei cu boala celiacă este de 1:2 la un bărbat cu boala celiacă, cel puțin două femei suferă de aceeași patologie.

În România, aproximativ 5% dintre persoanele cu risc sunt diagnosticate. Copiii și adulții care suferă de boală celiacă și nu sunt diagnosticați sau nu își permit să țină regimul corect sunt predispuși la dezvoltarea de boli invalidante (cancer de intestine, limfom Hodgkin, ataxie, demență, poliartrită reumatoidă, diabet, epilepsie, scleroză multiplă, alte boli autoimune).

Din cauza agravării simptomelor adverse, bolnavii nu pot "funcționa": copiii nu au capacitate de concentrare, nu cresc și nu se pot dezvolta fizic și cognitiv, iar adulții suferă de oboseală cronică și de depresii, simptome digestive permanente (vărsături, diaree), infertilitate sau alte manifestări din zona bolilor autoimune. Aceste manifestări ale bolii au un impact negativ în viața celiacului, atât la școală, cât și la locul de muncă.

**Regimul fără gluten reprezintă singurul tratament pentru boala celiacă și este esențial pentru ameliorarea simptomatologiei și evitării complicațiilor cronice.** Luând exemplul altor țări europene care au reglementat cadrul social pentru protecția persoanelor cu boala celiacă, propunem prezentul proiect de lege pentru a compensa costurile tratamentului (adică ale alimentelor fără gluten, similar compensării tratamentului medicamentos în cazul altor boli) și pentru a crea un sistem de protecție care să asigure drepturile fundamentale ale cetățenilor.

**Costul social al tratării efectelor este mai mare decât al diagnosticării și ajutorului acordat bolnavilor.**

Odată diagnosticat și intrat pe dieta fără gluten, bolnavul celiac redevine, în aproximativ un an (mai repede în cazul copiilor, mai greu în cazul adulților) o persoană 100% funcțională, care poate să își folosească la maximum abilitățile fizice și intelectuale. În lipsa diagnosticării și a începerii dietei, dar și în cazul nerespectării acesteia, bolnavul se va confrunta cu stări tot mai proaste, care vor duce la spitalizări repetate și la costuri asociate (concedii medicale, înlocuire, lipsa performanței școlare etc).

**Cum au abordat alte țări europene problematica bolii celiace:**

**In Italia**, pacienții cu boala celiacă se pot baza pe un nivel crescut de susținere al statului italian. Legea Națională 123/ 2005 prevede un număr de facilități și servicii care să-i ajute pe celiaci să aibă un nivel crescut al calității vieții și să îi susțină în respectarea dietei fără gluten.

Legea italiană 123/ 2005 prevede:

- Acțiuni specifice pentru diagnosticarea timpurie și prevenție a complicațiilor clinice prin programe naționale care să facă cunoscute la nivelul întregii țări ghidurile oficiale de diagnosticare și tratament al bolii celiace dar și identificarea unor centre dedicate unde să opereze medici și personal înalt specializat;
- Asistența pacientului pentru complianța cu tratamentul, și anume dieta strictă fără gluten prin asigurarea unei contribuții lunare (140 de euro) care să-i ajute să achiziționeze produsele dietetice necesare; de asemenea, sunt dezvoltate programe naționale privind siguranța alimentară și monitorizarea produselor fără gluten comercializate;
- Acțiuni care să faciliteze integrarea socială: dreptul de a avea alimente fără gluten în cantine și instituții publice ca școlile și spitalele, dar și programe de instruire pentru furnizorii de alimente.

**Scopul este să susțină celiacii să respecte dieta strictă impusă de boală pentru a evita complicațiile clinice și pentru a permite persoanelor să ducă o viață normală, să studieze, să lucreze și să aibă o viață socială normală.**

**În Belgia**, 84.000 de pacienți cu boală celiacă primesc o contribuție lunară de 88 euro pentru a li se asigura accesul la produsele fără gluten necesare dietei impuse de boala celiacă.

**În Marea Britanie**, pacienții cu boala celiacă primesc lunar o trimitere de la medicul de familie cu care pot achiziționa din farmacii produse fără gluten echivalente cu suma de 100 de lire. Pacienții au dreptul la analize gratuite pentru urmărirea bolii. Există sancțiuni grave (amendă peste 20.000 de lire sau ridicarea autorizației de funcționare) pentru instituțiile de educație sau de sanătate care nu oferă mâncare fără gluten la cerere.

**În România:** Ajutorul existent în prezent pentru celiachie:

- Copiii care au boala celiacă pot intra, la solicitarea familiei, în grad de handicap. Ei sunt reevaluați anual și primesc o alocație mărită (200 de lei) plus un ajutor pentru hrană (79 de lei), respectiv scutire de impozit pentru locuință. În 2018, în jur de 800 de copii sunt încadrați în grad de handicap ușor cu diagnostic de boală celiacă (malabsorbție severă).

- Copiii școlari care au boala celiacă primesc bursă școlară și corn fără gluten.

Ca atare, acțiunile întreprinse de diversele asociații, ong-uri și specialiști au avut scop sensibilizarea populației și autorităților cu privire la incidența crescută a bolii celiace, în special la copii, care pot fi feriți de efectele acestei boli printr-o informare și alimentație corecte care să aibă o bază legală.

Față de cele prezentate mai sus, înaintăm prezenta propunere legislativă spre dezbateră și adoptare.

Grup parlamentar PSD

Inițiator: Dep. Ileana Cristina Dumitrache

Co-inițiatori:

PODIU

760811

