



Ministerul Sănătății Publice

EX 2152 din 6.03.2013



Alianța Națională pentru Boli Rare România

Nr. 2 din 01.03.2013

Parteneriat “Bolile rare, o prioritate pentru Sanatatea Publica din Romania”

încheiat între

Ministerul Sănătății (MS) și Alianța Națională pentru Boli Rare România (ANBRaRo)

Ministerul Sănătății și **Alianța Națională pentru Boli Rare România (ANBRaRo)** au hotărât încheierea unui parteneriat în vederea implementării **Planului Național de Boli Rare în România**. Planul Național de Boli Rare (PNBR) elaborat în cadrul acestui parteneriat va sta la baza politicilor publice și alocării resurselor dedicate Programelor de Boli Rare din 2013-2020. Responsabilitățile părților în cadrul parteneriatului sunt următoarele:

Ministerul Sănătății:

- desemnează o persoană responsabilă în vederea implementării **Planului Național de Boli Rare**; persoana numită colaborează cu reprezentantul ANBRaRo;
- aprobă, prin **Ordin al Ministrului Sănătății**, constituirea **Comitetului Național de Boli Rare**, pentru coordonarea metodologică și științifică din domeniul bolilor rare, denumit în continuare CNBR. Acesta va fi un organism științific interdisciplinar, fără personalitate juridică, cu rol consultativ pentru Ministerul Sănătății;
- **asigură expertiză de specialitate** atât prin echipa sa, cât și prin echipele de specialitate în diferite domenii;
- elaborează criteriile pentru desemnarea **Centrelor de Expertiză în managementul bolilor rare**, definește procesul de evaluare și identifică aceste Centre de Expertiză pe teritoriul României;
- **comunică** cu ANBRaRo și cu alți parteneri instituționali și **definește direcțiile prioritare de acțiune pentru asigurarea continuității îngrijirii pacienților cu boli rare**: informarea, diagnosticarea, tratamentul sau terapiile specifice, consilierea și instruirea pacientului și familiei, instruirea specialiștilor și integrarea pacientului în comunitate;



- **adoaptă Planul Național de Boli Rare până în decembrie 2013;**
- **previzionează implicațiile financiare și alege opțiuni strategice și include progresiv prevederile prioritare PNBR în bugetul MS;**
- **cooperează în procesul de atragere de fonduri pentru implementarea PNBR;**
- **include principalele componente ale PNBR în Strategia Națională de Sănătate 2014-2020.**

Alianța Națională pentru Boli Rare România (ANBRaRo)

- **desemnează o persoană responsabilă pentru monitorizarea implementării Planului Național de Boli Rare;**
- **informează/ consultă asociațiile de pacienți în legătură cu direcțiile principale de acțiune pentru PNBR prin responsabili de la nivelul asociațiilor de pacienți;**
- **evaluează activ nevoile membrilor lor și le transmit MS;**
- **participa activ - prin reprezentanții săi în CNBR- la elaborarea criteriilor de desemnare a Centrelor de Expertiză în managementul bolilor rare și la evaluarea acestora ;**
- **asigură continuitatea îngrijirii bolnavilor și facilitarea accesului la serviciile sociale din proximitatea pacienților, prin serviciile sociale specializate create de către unele asociații de pacienți;**
- **contribuie la activitățile de informare, educare a pacienților și familiei, a populației, cu privire la problematica bolilor rare;**
- **se implică în atragerea de fonduri prin proiecte specifice bolilor rare.**

Fiecare dintre Părți a semnat prezentul Protocol la București, astăzi 2 martie 2013, în două exemplare cu valoare de original, câte unul pentru fiecare Parte.

Ministru Sănătății

Eugen Nicolăescu



Alianța Națională pentru Boli Rare România

Președinte Dan Dorica

