

Referitor la Programul național de tratament pentru boli rare – **tratamentul bolnavilor cu atrofie musculară spinală** cu medicamentul **EVRYSDI** corespunzător D.C.I.-ului **RISDIPLAMUM**, vă precizăm mai jos obligațiile care revin părților implicate în derularea programului la fiecare nivel în parte, astfel:

I. **Atribuțiile medicului curant din CENTRU** - medicul din specialitatea **neurologie pediatrică** sau **neurologie**, după caz) **din unitățile** sanitare nominalizate în Ordinul președintelui Casei Naționale de Asigurări de Sănătate nr. 180/2022 cu modificările și completările ulterioare și în protocolul terapeutic aprobat prin Ordinul ministrului sănătății și al președintelui Casei Naționale de Asigurări de Sănătate nr. 564/499/2021 cu modificările și completările ulterioare, denumite în continuare **CENTRE** are următoarele atribuții:

- decide **inițierea/recomandarea de inițiere** a tratamentului pentru pacienții eligibili,
- eliberează **gratuit flacoanele necesare** (potrivit vârstei și greutății corporale a fiecărui bolnav) **administrării în lunile 1, 13 și 25 de tratament**, - în cazul bolnavilor eligibili **copii**,
- eliberează **gratuit flacoanele necesare** (3 flacoane/ bolnav) **administrării în lunile 7, 19 și 31 de tratament**, - în cazul bolnavilor eligibili **adulti**.
- **monitorizează evoluția bolnavului la fiecare 6 luni** (atât pentru copii cât și pentru adulți)
- **înmânează bolnavului/ reprezentantului legal al bolnavului copil scrisoarea medicală** (în care trebuie să se regăsească toate informațiile din foaia de observație, indicațiile de tratament și supraveghere terapeutică pentru următoarea perioadă și în care precizează în mod distinct dacă a emis sau nu prima prescripție medicală electronică în cazul bolnavilor eligibili adulți) și o **copie după confirmarea înregistrării formularului specific în PIAS.**

II. **Atribuțiile medicului curant din teritoriu** - medicul care ia în evidență pacientul la nivel teritorial, din specialitatea **neurologie pediatrică, pediatrie** sau **neurologie**, după caz, prescrie lunar tratamentul în baza scrisorii medicale eliberată de medicul curant din CENTRUL care are în evidență bolnavul.

III. **Atribuțiile farmacistului:**

- reconstituie medicamentul (în cazul farmacistului din farmacia cu circuit deschis **numai după prezentarea componentei prescriere a prescripției medicale electronice de către bolnav/persoana care ridică medicamentele în numele acestuia**)
- etichetează flaconul/flacoanele cu data la care s-a reconstituit medicamentul
- așează medicamentul în gentuța frigorifică
- **înmânează bolnavului/persoanei care ridică medicamentele în numele acestuia gentuța frigorifică cu medicamentul**
- **informează bolnavul/persoana care ridică medicamentele în numele acestuia cu privire la: condițiile de depozitare/păstrare, termenul de valabilitate până la care se poate administra medicamentul, sistemul de răcire al gentuței frigorifice, respectiv asupra faptului că este necesar ca sistemul de răcire să fie introdus în congelator cu minim 48 h înainte de preluarea medicamentului reconstituit în farmacie.**
- va notifica CAS, prin mijloace de comunicare electronică, în termen de 2 zile lucrătoare de la eliberarea medicamentului, indicând numărul de flacoane eliberate bolnavului în luna respectivă

și suma aferentă acestora, ce urmează să fie încasată de la casa de asigurări de sănătate cu care farmacia se află în relație contractuală

IV. **Obligațiile bolnavului/reprezentantului legal al bolnavului copil:**

- **Optează pentru o farmacie cu circuit deschis aflată în relație contractuală cu o casă de asigurări de sănătate, urmând ca pe toată durata tratamentului să își ridice medicamentul de pe prescripția medicală de preferat din farmacia pentru care a optat să îi furnizeze medicamentul,**
- **pentru alegerea farmaciei, bolnavul/reprezentantul legal al bolnavului copil sună în call center (telefon: 0800 390 090, program: de luni până vineri între orele 9.00 și 18.00) și își alege una dintre farmaciile din proximitate (localitatea de reședință) sau în situația în care nu există, pe cea mai apropiată de localitatea de reședință,**
- **în cazul în care, în mod liber, decide schimbarea farmaciei pentru care a optat inițial, reia pașii mai sus menționați și va informa atât medicul curant cât și casa de asigurări de sănătate în evidența căreia se află, cu privire la noua farmacie care va elibera medicamentul,**
- **în termen de cel mult 10 zile de la eliberarea scrisorii medicale din CENTRU (la inițierea tratamentului și la fiecare etapă de evaluare a evoluției bolii realizată la 6 luni), să se prezinte la medicul specialist din teritoriu care va prescrie în continuare tratamentul (medicul din specialitatea neurologie, neurologie pediatrică sau pediatrie) și să îi înmâneze toate documentele medicale eliberate la externarea din CENTRU.**