



str. Alexandru cel Bun 38, ap. 72
or. Ialoveni
Republica Moldova, MD 6801
tel: +373 680 59 884
e-mail: cfmoldova@gmail.com
www.mucoviscidoza.md


Organizația: Asociația Națională Învingem Fibroza Chistică (ANIFC)

RAPORT ANUAL



Perioada raportată: 2022-2023

Data: 02.03.2024



AO "ASOCIATIA NATIONALA INVINGEM FIBROZA CHISTICĂ"
Cod Fiscal 1010620000802
MD03EX0000000225139731MD
MD22EX2300002251139731EU
BC Eximbank-Gruppo Veneto Banca SA, f. 23
BIC EXMMMD22

1. CONTEXT

1.1 Descrierea generală

➤ Fibroza chistică este cea mai frecventă afecțiune monogenică autosomal recesivă, determinată de dereglarea transportului clorurilor la nivelul celulelor epiteliale cu producerea unor secreții vâscoase de către glandele exocrine și clinic caracterizată prin afectare poliorganică cu evoluție cronică progresivă.

➤ Frecvența FC este aproximativ 1:3000 de nou-născuți vii la populația caucaziană din America de Nord și Europa, în țările vecine Republicii Moldova la 1:2000-2500 de nou-născuți vii.

➤ Importanța medico-socială a acestei patologii este determinată de durata medie de viață joasă și potențialul major de invalidizare din perioada copilăriei precoce și riscurile majore de prognostic inevitabil fatal din cauza complicațiilor pulmonare, gastrointestinale, nutriționale.

1.2 Scopul/obiective

Contribuirea la creșterea longevității medii a vieții copiilor bolnavi de FC.

Obiective generale:

➤ Accesul gratuit la medicamentele necesare incluse în lista celor compensate.
Asigurarea continuă cu medicamentele necesare și suplimente nutriționale;

➤ Creșterea accesului la îngrijiri medicale de calitate și promovarea unei abordări multidisciplinare a tratamentului.

Obiective specifice:

- Advocacy&lobby privind protocolul de tratament, programul național și includerea medicamentelor necesare în lista medicamentelor compensate;
- Campanii de informare și fundraising în folosul familiilor care au copii afectați de fibroza chistică.

2. BENEFICIARI

Beneficiarii proiectului sunt familiile cu fibroză chistică, atât părinții cât și copiii. În prezent 53 la număr.

3. IMPLEMENTARE

Activități și rezultate:

- Subiecte publicate pe site www.e-sanatate.md <https://sanatateinfo.md/News/Item/11287>
- Colaborare pe subiecte medicale cu Oxana Turcu, medic pediatru
- Donație de pulsometre medicale cu suportul companiei ”Code Factory”
- Participare în cadrul unui meeting cu CF Europe pentru a coordona sprijinul comunității FC pentru pacienții ucraineni
- Colaborare cu Olga Vacarciuc – secretar general, Avocatul poporului, în vederea asigurării serviciilor de advocacy&lobby privind includerea Pulmozyme în lista medicamentelor compensate

- 16 aprilie 2022 – Ședință cu membrii ANIFC și pacienți cu subiectul ”Medicamente de generații noi” și semnarea cererii de pulmozyme
- 16 aprilie 2022 – distribuire colete personale primite de la organizația Rotary Club Moldova ca ajutor umanitar
- Distribuire cărți ”Ce e bine și ce-i rău” de S. Botezatu, pentru colectare de fonduri
- Darea în folosință gratuită a dispozitivelor medicale
- Organizarea logistica a transportului și cazării pentru o familie de refugiați din Ucraina, precum și acordarea de suport medical și financiar pe perioada aflării acestora în Moldova
- 03.05.22 – Corespondență de solicitare examinare dosar privind includerea Pulmozyme în lista medicamentelor compensate, către MS, CNAM și Agenția Medicamentului și Dispozitivelor Medicale. Solicitarea a fost redirecționată către IMSP Institutul Mamei și Copilului și dnei Valentina Vîlcu (președintele comisiei de specialitate al MS în domeniul ftiziopneumologie)
- 01.06.22 – recepționare răspuns negativ din partea CNAM privind compensarea preparatului Dornase Alfa, fiind imputate costuri prea mari
- 02.06.22 – Corespondența de colaborare cu MS referitor la redobândirea accesului efectuării investigațiilor obligatorii anuale în laboratoarele IMSP Institutul Mamei și Copilului, cu trimiteri compensate ale doctorului în FC la consultul de program
- 17.06.22 – Comunicare afirmativă de susținere din partea IMSP Institutul Mamei și Copilului către MS privind necesitatea includerii Pulmozyme în lista medicamentelor compensate
- 10.10.22 – Reiterare corespondență către MS privind subiectul includerii Pulmozyme în lista medicamentelor compensate

- 16.02.23 – reluare corespondență către MS, CNAM și Agenția Medicamentului și Dispozitivelor Medicale privind subiectul includerii Pulmozyme în lista medicamentelor compensate
- 03.03.23/15.03.23 – Primire răspuns negativ din partea MS și CNAM privind includerea Pulmozyme în lista medicamentelor compensate, fiind invocate următoarele motive: beneficiu terapeutic moderat; lipsa unui mecanism aprobat de asigurare cu nebulizatoare recomandate; cheltuieli financiare considerabile suplimentare
- 16 aprilie 2022 – distribuire colete de Paști primite de la organizația Rotary Club Moldova ca ajutor umanitar
- 30.03.23 – Contactarea companiei Amaxa LTD (reprezentant al Chiesi Pharmaseuticals GmbH Austria) în vederea colaborării pentru furnizarea de Bramitob (soluție de tobramicină pentru inhalații) cu demersuri ulterioare către MS și CNAM pentru includerea acestui medicament în lista medicamentelor compensate
- 21.04.23 – Adresare către organizații internaționale pentru includerea Rep. Moldova în proiecte umanitare de acces către medicamentul Trikafta
- 26.06.23 – Corespondență de solicitare către CNAM pentru includerea Bramitob în lista medicamentelor compensate
- 29.11.23 – Corespondență către MS și CNAM
- decembrie 2023 – distribuire cadouri de Crăciun pentru copii către Centrul de Fibroză Chistică primite de la organizația Rotary Club Moldova ca ajutor umanitar
- Participare la conferința ”Analiza realizării angajamentelor asumate în domeniul sănătății și respectarea procedurilor de consultare publică cu societatea civilă în procesul decizional” organizat de Fundația Soros Moldova

Pe parcursul perioadei 01.01.22-31.12.23 au fost efectuate mai multe activități:

- Reînnoirea listei de contact a pacienților;
- Comunicarea cu membrii asociației;
- Menținerea grupurilor de părinți și pacienți cu FC de pe rețelele sociale;
- Reguli de îngrijire și protecție pe perioada pandemică.

4. MONITORING ȘI EVALUARE

4.1 Pe baza activităților menționate, putem trage mai multe concluzii și evaluări ale activității asociației:

- **Vizibilitate și colaborări medicale:** Asociația a demonstrat o implicare activă în comunicarea subiectelor de sănătate prin publicarea de informații pe site-uri de știri. Aceste eforturi contribuie la creșterea conștientizării și educației medicale în rândul publicului.
- **Inițiative de caritate și sprijin umanitar:** Donarea de pulsometre medicale și distribuirea de colete personale și cadouri de către organizații precum Rotary Club Moldova arată o implicare semnificativă în acțiuni caritabile, contribuind la îmbunătățirea calității vieții pacienților.
- **Advocacy și lobby:** Colaborarea cu Olga Vacarciuc și demersurile pentru includerea Pulmozyme în lista medicamentelor compensate indică o abordare activă în promovarea intereselor pacienților, dar și confruntarea cu obstacolele administrative și financiare în acest sens.
- **Sprijin pentru refugiați și asistență medicală:** Asociația a oferit sprijin logistic, medical și financiar unei familii de refugiați din Ucraina, evidențiind un angajament în a ajuta comunitățile afectate de crize umanitare.

- **Eforturi pentru acces la tratament:** Cererile repetate către autoritățile de sănătate pentru includerea medicamentelor precum Pulmozyme și Bramitob în lista medicamentelor compensate arată o luptă persistentă pentru asigurarea accesului pacienților la tratamente eficiente.
- **Răspunsuri negative și provocări:** Confruntarea cu răspunsuri negative din partea autorităților de sănătate indică provocări semnificative în obținerea susținerii necesare pentru includerea anumitor medicamente în lista medicamentelor compensate, inclusiv motive legate de beneficiul terapeutic și costurile implicate.
- **Participare la evenimente și conferințe:** Participarea la conferințe și evenimente organizate de Fundația Soros Moldova indică un angajament continuu în analiza politicilor de sănătate și implicarea în procesul decizional la nivel societal.