



REȚEAUA
RO TSA



Nr. de Înreg. 1352/22.06.2022

Către: **GUVERNUL ROMÂNIEI**
Palatul Victoria, Piața Victoriei nr. 1, Sector 1, București, cod postal 011791

În atenția: Domnului prim-ministru, Nicolae-Ionel CIUCĂ

Referitor la: Hotărâre de guvern privind programele naționale de sănătate - Programul național de sănătate destinat persoanelor cu TSA

Stimate domnule prim-ministru Nicolae Ciucă,

Subscrisele,

- 1. ASOCIAȚIA HELP AUTISM**, persoană juridică română recunoscută ca fiind de utilitate publică prin H.G. nr. 618/23.08.2018, cu sediul în București, str. Delea Noua nr. 36, Sector 3, înregistrată în Registrul asociațiilor și fundațiilor sub nr. 22/02.03.2010, în baza Încheierii nr. 25 din 12.02.2010 a Judecătoriei Sector 3 București, CUI 26590428,
- 2. Rețeaua RO TSA**, ce înglobează 86 de ONG-uri care activează în domeniul autismului,
- 3. FEDRA - Federația pentru Drepturile și Resursele pentru Persoanele cu Tulburări în Spectrul Autism**

reprezentate legal de **Daniela BOLOLOI**, în calitate de președinte Asociația Help Autism și Rețeaua RO TSA, și **Gabriela PLOPEANU**, în calitate de președinte FEDRA,

Vă aducem la cunoștință indignarea comunității persoanelor cu tulburări din spectrul autist, estimate la peste 40.000¹ de persoane și familiile acestora, față de nerespectarea de către autoritățile competente, inclusiv Guvernul României al cărui conducător sunteți, a promisiunilor privind reglementarea programului de sănătate destinat persoanelor cu TSA.

La mai mult de 2 ani de la reglementarea acestui program în Legea nr.95/2006, la data de 22.06.2022 s-a împlinit și ultimul termen asumat de reprezentanții Ministerului Sănătății și Casei Naționale de Asigurări de Sănătate pentru elaborarea legislației secundare necesare, astfel încât, începând cu această dată, persoanele cu TSA să poată beneficia de intervenții de sănătate gratuite în cadrul programului național de sănătate.

¹ număr estimat, dat fiind faptul că în România nu există statistici publice privind problematica persoanelor cu TSA.



Cu toate acestea, niciunul din actele administrative normative nu a fost supus dezbaterii publice, iar solicitările noastre privind stadiul elaborării acestora au fost ignorate.

Avizul favorabil al Consiliului Economic și Social referitor la proiectul hotărârii de guvern privind programele naționale de sănătate (în prezent HG nr.423/2022), a fost emis cu observații, în considerarea termenului de 90 de zile asumat de reprezentanții Ministerului Sănătății și Casei Naționale de Asigurări de Sănătate, prezenți în sesiunea plenului CES din 22.03.2022, termen în care urmau a fi elaborate actele administrative necesare și completată hotărârea guvernului privind programele naționale de sănătate cu reglementările aferente programului destinat persoanelor cu TSA.

În lipsa oricărui demers ulterior în vederea adoptării acestor acte, persoanele cu TSA și familiile lor se simt din nou înșelate, amăgite, mințite și abandonate de autoritățile competente ale căror promisiuni au durat fix până la obținerea avizului necesar din partea societății civile.

În acest context, ne vedem nevoiți a formula prezenta cerere prin care:

- 1. În temeiul dispozițiilor art. 51 alin. (4) raportat la 48 alin.(2) lit.b) din Legea nr.95/2006 privind reforma în domeniul sănătății, solicităm emiterea de către Guvernul României a hotărârii privind reglementarea programului național de sănătate destinat persoanelor cu TSA.**
- 2. Având în vedere atribuțiile Guvernului României privind controlul activității ministerelor și a celor privind asigurarea executării de către autoritățile administrației publice a legilor și a celorlalte acte normative date în aplicarea acestora, prevăzute în mod expres de OUG nr.57/2019 privind Codul administrativ, solicităm luarea măsurilor legale necesare emiterii de către Ministerul Sănătății a Ordinului prevăzut de art.II din Legea nr.58/2022, pentru aprobarea procedurii de autorizare și evaluare a furnizorilor de servicii conexe actului medical reglementați la art.3 alin. (4) lit. c) din Legea nr. 151/2010 privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate, cu modificările și completările ulterioare.**

Reluăm în cele ce urmează argumentele pe care se întemeiază cererile noastre cu mențiunea că în situația eșuării acestui nou demers, ne vedem nevoiți a ne adresa instanței de contencios administrativ pentru recunoașterea drepturilor comunității persoanelor cu TSA.

- 1. Obligația elaborării programului național de sănătate privind acordarea de servicii medicale și servicii conexe pentru persoanele diagnosticate cu tulburări din spectrul autist a fost reglementată încă din anul 2020, când a fost adoptată OUG nr.25/2020, iar ulterior OUG nr.145/2020.**

2. Astfel, disp.art 48 alin.(2) lit.b) din Legea nr.95/2006 privind reforma în domeniul sănătății, prevăd că programele naționale de sănătate curative au ca scop și acordarea de servicii medicale și servicii conexe pentru persoanele diagnosticate cu tulburări din spectrul autist
3. Potrivit art. 51 alin. (1) și (4) din Legea nr.95/2006 privind reforma în domeniul sănătății
- (1) *Programele naționale de sănătate sunt elaborate de către Ministerul Sănătății, cu participarea CNAS*
- (4) *Structura programelor naționale de sănătate, obiectivele acestora, precum și orice alte condiții și termene necesare implementării și derulării se aprobă prin hotărâre a Guvernului, la propunerea Ministerului Sănătății.*
4. De asemenea, potrivit art.II din Legea nr.58/2022, *procedura de autorizare și evaluare a furnizorilor de servicii conexe actului medical prevăzuți la art. 3 alin. (4) lit. c) din Legea nr. 151/2010 privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate, cu modificările și completările ulterioare, inclusiv cu modificările aduse prin prezenta lege, se elaborează de către Ministerul Sănătății și se aprobă prin ordin al ministrului sănătății în termen de 45 de zile de la data intrării în vigoare a prezentei legi. Termenul s-a împlinit la data de 6.05.2022.*
5. De mai mult de 2 ani, persoanele cu TSA și familiile acestora, așteaptă ca autoritățile competente să își îndeplinească obligațiile legale privind implementarea programului de sănătate, iar fiecare zi de întârziere înseamnă scăderea șanselor la recuperare.
6. Este dureros faptul că bugetul necesar finanțării subprogramului a fost alocat încă din anul 2021. 200 milioane lei au fost irosite în anul 2021 din cauza incapacității autorităților competente de a elabora și implementa acest subprogram. Această sumă era suficientă pentru acoperirea a 1,5 milioane de ședințe de terapie, peste 3500 de persoane fiind lipsite în mod nejustificat de accesul la terapia zilnică.
7. La data de 23.09.2021 a fost pus în dezbatere publică un proiect pentru modificarea și completarea Hotărârii Guvernului nr. 155/2017 privind aprobarea programelor naționale de sănătate pentru anii 2017 și 2018 care prevedea introducerea unui subprogram național de intervenții specializate acordate persoanelor diagnosticate cu tulburări din spectrul autist, dar care ulterior a fost abandonat de autoritățile competente fără nicio explicație.
8. Istoria pare să se repete și în acest an, bugetul fiind alocat, dar subprogramul eliminat din HG nr.423/2022 privind aprobarea programelor naționale de sănătate, chiar dacă se regăsea în conținutul proiectului supus dezbaterii publice în procedura transparenței decizionale la data de 9.02.2022, invocându-se necesitatea integrării modificărilor legislative aduse prin Legea nr.58/2022.

9. Promisiunile asumate public de reprezentanții MS și CNAS în cadrul ședinței Consiliului Economic și Social din data de 22.03.2022 privind elaborarea actelor normative necesare autorizării și evaluării furnizorilor de servicii conexe pentru persoanele diagnosticate cu tulburări din spectrul autist, astfel încât programul să fie funcțional în termen de 90 de zile de la data ședinței nu au fost aduse la îndeplinire.

10. Precizăm că am făcut absolut tot ce ne-a stat în putință în calitate de organizații neguvernamentale pentru ca autoritățile competente să poată elabora programul de sănătate: am participat în perioada la 25 mai 2021 – 12 iulie la lucrările grupului de lucru pe Subprogramul pentru Autism, organizat la cenzelaria prim-ministrului, am exprimat opinii și sugestii fundamentate în etapa transparenței decizionale asupra proiectelor de HG, am comunicat disponibilitatea de a pune la dispoziția instituțiilor implicate toată experiența profesională și personală a organizațiilor pe care le reprezentăm, a profesioniștilor și părinților implicați de peste de 20 de ani în procesul de recuperare a persoanelor cu TSA, potrivit art.50 alin.(2) din Legea nr.95/2006. Reiterăm pe această cale intenția de a colabora potrivit dispozițiilor legale.

Cu speranța că această nouă petiție va fi urmată de elaborarea de urgență a actelor normative necesare implementării programului național de sănătate destinat persoanelor cu TSA, vă rugăm să primiți considerația noastră,

Asociația Help Autism
Rețeaua organizațiilor în autism ROTSA

prin Daniela BOLOLOI
daniela.bololoi@helpautism.ro
0727 228 551



FEDRA — Federația pentru Drepturi și Resurse
pentru Persoanele cu Tulburări în Spectrul Autist

prin Gabriela PLOPEANU
fedra.autism@gmail.com
0723 673 418



Precizăm că **Rețeaua organizațiilor în autism - RO TSA** (<http://paca.helpautism.ro/>) a fost creată în cadrul proiectului „Creșterea implicării ONG-urilor și partenerilor sociali în promovarea politicilor publice alternative pentru copiii cu TSA (ONGPP)”, proiect SIPOCA 313/110709 finanțat din Fondul Social European (FSE) prin Programul Operațional Capacitate Administrativă (POCA). Proiectul este derulat de Asociația Help Autism. Rețeaua este organizată la nivel național și este compusă din **87 de ONG-uri** care activează în domeniul autismului, în scopul elaborării de politici publice alternative în domeniul furnizării serviciilor specializate integrate adresate copiilor cu tulburări din spectrul autist și familiilor acestora, și este constituită din:

Asociația Help Autism București



**HELP
autism**

Asociația Autism Voice

Comportamentală Aplicată (A.T.C.A.)

Asociația pentru Ajutorarea Copiilor cu Autism din România „Horia Moțoi”, București

Asociația Pentru Terapie Umanist Comportamentală „Sunt Special” București

Asociația Persoanelor cu Dizabilități Gavriil, Pantelimon, Jud Ilfov

Asociația Prietenia Pantelimon, Jud. Ilfov

Asociația Română de Terapii în Autism și ADHD, București

Asociația „Centrul de Intervenție în Recuperarea Autismului” (C.I.R.A.) București

Asociația Evolution Center București

Asociația Puzzle România

Fundația Gimmyni București

Asociația „Albert și Zâmbete” Brașov, Jud. Brașov

Asociația „Aut Help” Miercurea Ciuc, Jud. Harghita

Asociația „Mind Aut” Sfântu Gheorghe, Jud. Covasna

Asociația „Prosperitas Vitae” Sânmartin, Miercurea Ciuc, Jud. Harghita

Asociația „Rază de Speranță” Brașov, Jud. Brașov

Asociația „Uite cum Cresc” Brașov, Jud. Brașov

Asociația Copiii de Cristal, Brașov

Asociația Dicta Brașov, Jud. Brașov

Asociația Împotriva Autismului Sibiu

Asociația pentru Consiliere și Asistență Specializată A.C.A.S. Alba Iulia

Asociația Raul Cosmin Pentru Copii și Tineri cu Dizabilități, Cugir, Jud. Alba

Fundația Transilvană Alpha, Târgu Mureș, Jud. Mureș

Asociația Educatorilor Suceveni, Suceava, Jud. Suceava

Asociația „Îți Arăt Că Pot”, Iași, Jud. Iași

Asociația „Papillon Clinique”, Bacău, Jud. Bacău

Asociația „Suflete Albastre”, Botoșani, Jud. Botoșani

Asociația „Surasul Albastru”, Iași, Jud. Iași

Asociația „Zbor de Fluturi”, Iași, Jud. Iași

Asociația Blijdorp România, Jud. Suceava

Asociația de Sprijinire a Persoanelor cu Autism, Suceava (A.S.P.A.), Jud. Suceava

Asociația Părinților Copiilor cu Autism din Județul Botoșani, Jud. Botoșani

Fundația Star Of Hope România, Iași

Asociația „Autism Transilvania”, Cluj-Napoca, Jud. Cluj

Asociația „Believe”, Cluj Napoca, Jud. Cluj

Asociația „Castelul Erhard” Satu Mare

Asociația „Dog Assist”, Cluj-Napoca, Jud Cluj

Asociația „Joy Story” Cluj-Napoca

Asociația „Playful Psychology” Cluj-Napoca

Asociația „Sf. Benedict” Pentru Autism, Satu Mare

Asociația A.P.T. Cluj-Napoca, Jud. Cluj

Asociația Autism Baia Mare, Jud. Maramureș

Asociația Autism Câmpia Turzii, Jud. Cluj

Asociația C.E.S.- Colaborăm, Educăm, Sprijinim, Oradea, Jud. Bihor

Asociația Caritas - Centrul De Reabilitare „Sf. Iosif”, Satu Mare, Jud. Maramureș

Asociația S.O.S. Autism Bihor

Asociația Serviciul de Ajutor Maltez în România, Centrul de zi pt. Copii cu Dizabilități Motorii Cluj-Napoca, Jud. Cluj

Asociația Surorile de Caritate „Sf. Vicențiu”, Satu Mare, Jud. Maramureș

Fundația Inocenți, Bistrița-Năsăud, Jud. Bistrița

Asociația „Art Music For People” Constanța, Jud. Constanța

Asociația „Autism Marea Neagră”, Constanța



REȚEAUA
RO TSA



FEDRA

(Asociația
București

De Terapie



Asociația „Mâini Întinse”



RETEAUA
RO TSA



Tulcea, Jud. Tulcea

Asociația Autism Cezar Nicolae Constanța
 Asociația Centrul de Psihologie Delta Dunării Tulcea, Jud. Tulcea
 Asociația de Sprijin a Copiilor cu Autism „Bărcuța Fermecată” Constanța, Jud. Constanța
 Asociația de Sprijin pentru Părinți și Copiii cu Autism - Apca Galați
 Asociația O Voce Pentru Autism
 Asociația Psihologilor Antreprenori Tulcea, Jud. Tulcea
 Asociația S.O.S. Autism Brăila
 Asociația 'Lasă-Mă Să-Ți Aud Glasul' Curtea de Argeș - Albeștii de Argeș, Jud. Argeș
 Asociația „Ai Voință, Ai Putere”, Oltenița, Jud. Călărași
 Asociația „Creăm Viitorul Împreună” (A.C.V.I.A.) Pitești, Jud. Argeș
 Asociația „Pro Misiunea Socială”, Târgoviște, Jud. Dâmbovița
 Asociația „Start Pentru Autism”, Câmpulung Muscel, Jud. Argeș
 Asociația Copiilor și Adulților cu Autism, Alexandria, Jud. Teleorman
 Asociația Logo-Pici, Slobozia, Jud. Ialomița
 Asociația Națională pentru Copii și Adulți cu Autism din România, (A.N.C.A.A.R.) Filiala Dâmbovița
 Asociația Națională Pentru Copii și Adulți cu Autism din România, (A.N.C.A.A.R.), Filiala Fetești, Centrul de zi „Lucia”, Jud. Ialomița
 Asociația pentru Copii cu Autism, Centrul „Ema”, Jud. Ialomița
 Asociația „Iubirea Învinge Autismul” Târgu-Jiu, Gorj
 Asociația „Nagual” Slatina, Jud. Olt
 Asociația Copilărie Sub Semnul ADHD
 Asociația de Sprijin a Copiilor Handicapați Fizic (A.S.C.H.F.-R.) Filiala Râmnicu Vâlcea, Jud. Vâlcea
 Asociația de Terapie Integrativă Pentru Copiii cu Autism - Daniel (A.T.I.C.A.-Daniel), Craiova, Jud. Dolj
 Asociația Națională pentru Copii și Adulți cu Autism din România, (A.N.C.A.A.R.), Filiala Craiova, Jud. Dolj
 Asociația pentru Intervenție Cognitivă și Comportamentală „Visuri și Speranțe” Craiova
 Asociația „Alex, Radu și Autismul” Timișoara, Jud. Timiș
 Asociația „Autism Helping Hands” Petroșani, Jud. Hunedoara
 Asociația „Autism Lumea Mea” Hunedoara, Jud. Hunedoara
 Asociația „Casa Faenza” Timișoara, Jud. Timiș
 Asociația „Copii Și Zâne” Timișoara, Jud. Timiș
 Asociația „Orizonturi Senine” Deva, Jud. Hunedoara
 Asociația Resurse Umanitare Speranța (A.R.U.S.) Timișoara, Jud. Timiș
 Fundația de Abilitare Speranța Timișoara
 Asociația Com Passion
 Asociația „New Odyssey” București
 Asociația Sfântul Casian Mediaș

FEDRA — Federația pentru Drepturi și Resurse pentru Persoanele cu Tulburări în Spectrul Autist este prima federație de acest tip din România, care are ca membri în principal organizații de părinți și se dorește a fi o voce puternică și unitară a organizațiilor de profil din România, având ca scop crearea și păstrarea unui mediu adecvat pentru stimularea și sprijinirea persoanelor cu TSA.

Organizațiile membre FEDRA sunt: ANCAAR Argeș, ANCAAR Craiova, ANCAAR Iași, Asociația Autism Baia Mare, Asociația Autism Transilvania Cluj, Asociația Copiii de Cristal Brașov, Asociația Dincolo de Tăcere Galați, Autism Europa Bistrița - Centrul de Resurse și Referință în Autism Micul Prinț, Asociația Învingem Autismul București, Asociația Părinților Copiilor cu Autism din Județul Botoșani, Asociația Puzzle România, Asociația “Rază de Speranță în Intervenția și Terapie TSA” Brașov, Asociația SOS Autism Bihor, Asociația de Sprijin pentru Părinți și Copii cu Autism Galați, Fundația Romanian Angel Appeal București, Fundația Univers Plus Piatra Neamț, Asociația Învățăm prin Pictograme Timișoara, Organizația Suedeză pentru Ajutor Umanitar Individual, Asociația pentru Recuperarea și Integrarea Copiilor cu Autism (ARICA).