Proiect

**GUVERNUL REPUBLICII MOLDOVA**

**H O T Ă R Î R E** nr.\_\_\_\_\_\_

din \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Chişinău

**cu privire la aprobarea Programului Naţional de prevenire şi reducere a mortalităţii şi morbidităţii copiilor prin malformaţii congenitale şi patologii ereditare în Republica Moldova pe anii 2013-2017**

În scopul realizării prevederilor Politicii Naţionale de Sănătate, aprobate prin Hotărîrea Guvernului nr.886 din 6 august 2007 (Monitorul Oficial al Republicii Moldova, 2007, nr.127-130, art.931), a Strategiei de Dezvoltare a Sistemului de Sănătate în perioada 2008-2017, aprobată prin Hotărîrea Guvernului nr. 1471 din 24.12.2007 (Monitorul Oficial al Republicii Moldova, 2008, nr.8-10, art.43), în contextul realizării Obiectivelor de Dezvoltare ale Mileniului, aprobate prin Hotărîrea Guvernului nr. 288 din 15 martie 2005 (Monitorul Oficial al Republicii Moldova, 2005, Nr. 46-50, art.340), în vederea reducerii morbidităţii şi mortalităţii copiilor prin malformaţii congenitale, Guvernul HOTĂRĂŞTE:

1. Se aprobă:

Programul Naţional de prevenire şi reducere a mortalităţii şi morbidităţii copiilor prin malformaţii congenitale şi patologii ereditare în Republica Moldova pe anii 2013-2017, conform anexei nr. 1;

Planul de acţiuni privind implementarea Programului Naţional de prevenire şi reducere a mortalităţii şi morbidităţii copiilor prin malformaţii congenitale şi patologii ereditare în Republica Moldova pe anii 2013-2017, conform anexei nr.2**.**

2. Ministerul Sănătăţii:

va prevedea, anual, în limitele mijloacelor totale destinate ocrotirii sănătăţii, alocaţii necesare pentru finanţarea Programului nominalizat;

va colabora, în baza acordurilor, contractelor bilaterale şi multilaterale, cu Organizaţia Mondială a Sănătăţii, Fondul Naţiunilor Unite pentru Copii, alte organisme publice internaţionale, organizaţii nonguvernamentale, în scopul realizării Programului sus-numit;

va prezenta în adresa Guvernului, anual, către 15 martie, o informaţie amplă privind executarea acţiunilor prevăzute în Programul Naţional de prevenire şi reducere a mortalităţii şi morbidităţii copiilor prin malformaţii congenitale şi patologii ereditare în Republica Moldova pe anii 2013-2017.

**Prim-ministru IURIE LEANCĂ**

**Contrasemnează:**

**Ministrul sănătăţii Andrei USATÎI**

**Ministrul finanţelor Veaceslav NEGRUŢA**

Anexa nr.1

la Hotărîrea Guvernului

 nr. din

 **Programul Naţional**

**de prevenire şi reducere a mortalităţii şi morbidităţii copiilor prin malformaţii congenitale şi patologii ereditare în Republica Moldova**

**pe anii 2013-2017**

**I. Introducere**

1. Programul Naţional de prevenire şi reducere a mortalităţii şi morbidităţii copiilor prin malformaţii congenitale şi patologii ereditare în Republica Moldova pe anii 2013-2017 (în continuare Program) este parte componentă a politicii social-economice a statului, direcţionată spre îmbunătăţirea calităţii serviciilor medicale prestate şi sporirea şanselor de supravieţuire a copiilor.
2. Programul stabileşte acţiuni de bază conform priorităţilor expuse în Programul de activitate a Guvernului „Integrarea Europeană: Libertate, Democraţie, Bunăstare” 2009-2013, Politica naţională de Sănătate a Republicii Moldova pentru anii 2007-2021 şi Strategia de Dezvoltare a Sistemului de Sănătate în perioada 2008-2017.
3. Prezentul Program constituie un instrument de realizare a angajamentului Republicii Moldova în contextul realizării Obiectivelor de Dezvoltare ale Mileniului, aprobate prin Hotărîrea Guvernului nr. 288 din 15 martie 2005.

**II. Analiza situaţiei**

1. Printre problemele statale cu importanţă medico-socială se evidenţiază problema asistenţei medicale a mamei şi copilului. Aspectul multilateral al problemei include în sine un complex de sarcini care determină calitatea sănătăţii acestor contingente.
2. Rata majoră a malformaţiilor congenitale în structura mortalităţii, morbidităţii şi invalidităţii infantile atribuie malformaţiilor congenitale importante valenţe medicale şi sociale în ocrotirea sănătăţii. Conform datelor Organizaţiei Mondiale a Sănătăţii, circa 5% din nou-născuţi suferă de afecţiuni ereditare, 40% din mortalitatea infantilă şi disabilitîţile din perioada copilărie sunt condiţionate de factorii ereditari. Bolnavii cu astfel de patologie ocupă aproximativ 30% de paturi în staţionarele pentru copii de toate profilurile. Pentru tratamentul şi îngrijirea acestui contingent de bolnavi sunt necesare mijloace financiare esenţiale.
3. Anual în lume se nasc circa 2 mln. de copii cu defecte ereditare grave, iar fiecare al douăzecilea locuitor este purtător al unei mutaţii patologice. Anomaliile congenitale, dar şi maladiile genetice, afectînd deosebit de frecvent SNC, organele interne, scheletul, organele auditive şi ale văzului, sunt una din cauzele principale ale mortalităţii fetale şi infantile, ale morbidităţii pe termen lung, precum şi invalidizării populaţiei.
4. În ultimul deceniu în Moldova se menţine un ritm descendent al mortalităţii infantile (18,3‰ în a.2002; 10,9‰ – în a.2011, chiar dacă în republică s-a trecut la înregistrarea copiilor nou-născuţi de la 500 gr şi termenul de gestaţie 22 săptămîni şi a.2012 – 9,8‰). Rata malformaţiilor congenitale rămîne constant mare – acestea ocupă locul II în structura mortalităţii infantile, alcătuind în a.2009 – 27%, în a.2010 – 29,4%, în a.2011 – 27,1% şi în a.2012 – 36,4%.
5. Incidenţa prin malformaţii congenitale şi anomalii cromozomiale în Republica Moldova s-a majorat în perioada anilor 1985-2006 de la 11,0 pînă la 17,2 la 1000 de nou-născuţi, menţinîndu-se la acest nivel pînă în prezent: în a.2011 – 17,7 cazuri la 1000 nou-născuţi vii, iar în a.2012 – 16,0 la 1000 nou-născuţi vii.
6. Conform datelor statisticii oficiale în a. 2011 dintre cei 14851 de copii cu dizabilităţi cu vîrsta între 0-17 ani 11 luni 29 zile înregistraţi în republică (20,2‰), 4236 (5,75‰) sunt copii cu malformaţii congenitale, deformaţii şi anomalii cromozomiale, ceea ce constituie 28,5% din structură generală a *invalidităţii*.
7. Anual în republică se înregistrează în jur de 700 cazuri de malformaţii congenitale. În perioada anilor 2011-2012 structura malformaţiilor congenitale în Republica Moldova este dominată de malformaţii congenitale multiple (25%), a sistemului osteomuscular (19%) şi malformaţii cardiovasculare (15%). Există o tendinţă de creştere a incidenţei anomaliilor sistemului nervos central (de la 6,7% în a.2011 pînă la 17,1% în a.2012), gastro-intestinale (de la 4,5% în a.2011 pînă la 10,2% în a.2012) şi sistemului renal (de la 4,5% în a.2011 pînă la 9,4% în a.2012). Totuşi, aceşti indicatori nu sunt reali, pentru motivul că sistemul de înregistrare a cazurilor actualmente nu funcţionează eficient.
8. Frecvenţa naşterii copiilor cu Sindromul Down în Republica Moldova este mai mare comparativ cu alte ţări (la 10000 nou-născuţi vii după diagnosticul prenatal în perioada anilor 2007-2011 s-au înregistrat 12,23/10000 copii cu acest sindrom); în ţările EUROCAT în aceeaşi perioadă – 9,33/10000.
9. Dinamica naşterilor copiilor cu spina bifida în Republica Moldova pe perioada anilor 2011-2012 reflectă o tendinţă de majorare a cazurilor în ultimii ani: în 2011 – 3.32/10.000 nou-născuţi vii; în 2012 – 3,00/10000 nou-născuţi vii, pe cînd media acestui indicator în anii 2007-2011 a constituit 2.06/10000, iar în ţările EUROCAT înregistrîndu-se în medie 2,13/10000 pentru aceeaşi perioadă.
10. În prezent, sunt recunoscute peste 6000 tulburări metabolice ereditare rare. Din întreaga gamă de erori înnăscute de metabolism în Republica Moldova poate fi identificată doar Fenilcetonuria (PKU) graţie screening-ului neonatal, iniţiat din 1989, însă, din motive financiare, derulat cu unele întreruperi. Fenilcetonuria se înregistrează în Republica Moldova în medie cu frecvenţa de 1:7 325 de nou-născuţi vii. În pofida succeselor obţinute de ţările dezvoltate în controlul maladiei, în ţara noastră cheltuielile de asigurare a pacienţilor cu substituienţi proteici nu sunt acoperite de stat.
11. Din 1994 a fost sistat screening-ul neonatal la hipotiroidismul congenital (înregistrat cu frecvenţa de 1: 3 876 nou-născuţi în perioada 1990-1994). Ţinind cont de amplasarea Moldovei într-o zonă endemică cu deficit de Iod şi gravitatea tulburărilor de dezvoltare condiţionate de această maladie, se impune necesitatea stringentă de reluare a screening-ului neonatal al acestei maladii.
12. Actualmente, în Republica Moldova nu este implementat pe larg screening-ul biochimic prenatal în primele două trimestre ale sarcinii în instituţiile statale – începînd cu anul 2011 se efectuează doar un număr foarte mic de teste (proteină asociată cu sarcina, subunitatea β liberă a gonadotropină corionică, α-fetoproteină, estriol liber, gonadonropină corionică) capabile să identifice grupul gravidelor care au risc să dezvolte malformaţii fetale şi aberaţii cromozomiale la feţii lor.
13. Screeningul ecografic fetal în I-ul trimestru al sarcinii la termenul 11-14 săptămîni de gestaţie pentru aprecierea markerilor ecografici predictivi pentru malformaţii congenitale şi aberaţii cromozomiale (translucenţa nucală, oasele nazale, duct venos ş.a.) nu este implementat pe larg şi nu este efectuat calitativ în conduita femeii gravide, specialiştii ultrasonografişti nu posedă cunoştinţe suficiente în fetologie.
14. Pentru efectuarea măsurilor multidisciplinare de abilitare/reabilitare a copiilor cu malformaţii congenitale şi patologii ereditare statul şi societatea suportă cheltuieli materiale şi morale enorme. Doar un număr mic de malformaţii congenitale se pot supune corecţiilor chirurgicale postnatale. Însă baza tehnico-materială a diviziunilor cu profil genetic, perinatal, chirurgical, de abilitare nu corespunde cerinţelor contemporane pentru a asigura o calitate înaltă a serviciilor.
15. Aşadar, în Republica Moldova există dificultăţi serioase în diagnosticarea prenatală şi precoce a malformaţiilor congenitale şi patologiei ereditare, intervenţia timpurie, reabilitarea medicală, inclusiv chirurgicală şi socială a copiilor suferind de astfel de maladii.

**III. SCOPUL ŞI OBIECTIVELE GENERALE**

1. **Scopul** programului este prevenirea, depistarea şi corecţia timpurie a malformaţiilor congenitale şi a patologiilor ereditare în Republica Moldova prin implementarea programelor de profilaxie primară şi secundară, fortificarea diagnosticării şi metodelor de recuperare şi tratament.
2. **Obiectiv general I.** Fortificarea serviciului medico-genetic la nivel naţionalcu implementarea noilor tehnologii de profilaxie şi diagnostic a malformaţiilor congenitale şi maladiilor ereditare.

**Obiective specifice:**

* 1. Regionalizarea serviciului medico-genetic la nivel naţional şi implementarea noilor tehnologii de diagnostic şi profilaxie a malformaţiilor congenitale şi maladiilor ereditare.
	2. Crearea Comitetului de supraveghere a malformaţiilor congenitale şi maladiilor ereditare şi desfăşurarea activităţii acestuia.
	3. Reorganizarea sistemului de monitorizare a malformaţiilor congenitale şi maladiilor ereditare la nivel naţional.
	4. Fortificarea măsurilor de profilaxie primară, secundară şi de diagnostic al malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare în perioadele preconcepţională, prenatală şi postnatală.
1. **Obiectiv general II.** Creşterea capacităţilor umane în profilaxia şi diagnosticul prenatal şi postnatal al viciilor congenitale şi patologiilor ereditare (a medicilor de familie, neonatologi, pediatri consultanţi, obstetricieni/ginecologi, geneticieni, ultrasonografişti/fetologi, medici morfopatologi).
2. **Obiectiv general III.** Creşterea capacităţilor instituţionale în diagnosticul şi corecţia malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare.
3. **Obiectiv general IV.** Mobilizarea comunitară şi educarea femeilor gravide, şi a familiilor în profilaxia şi recuperarea malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare.

**Capitolul IV. DIRECŢII DE ACŢIUNE PENTRU ATINGEREA OBIECTIVELOR**

**ŞI REZULTATELOR SCONTATE**

**Secţiunea 1**

1. Pentru fortificarea serviciului medico-genetic la nivel naţionalcu implementarea noilor tehnologii de profilaxie şi diagnostic a malformaţiilor congenitale şi maladiilor ereditare se preconizează:
2. Regionalizarea serviciului medico-genetic la nivel naţional şi implementarea noilor tehnologii de diagnostic şi profilaxie a malformaţiilor congenitale şi maladiilor ereditare prin:
	1. elaborarea criteriilor de regionalizare a serviciului medico-genetic în republică;
	2. completarea funcțiilor de specialişti geneticieni-consultanţi din Centrele Perinatale de nivel II.
3. Crearea Comitetului de supraveghere a malformaţiilor congenitale şi maladiilor ereditare şi desfăşurarea activităţii acestuia prin:
4. elaborarea şi aprobarea regulamentului de activitate a Comitetului Naţional de supraveghere a malformaţiilor congenitale şi maladiilor ereditare;
5. elaborarea politicilor şi actelor normative în domeniu;
6. evaluarea serviciului de asistenţă medicală orientat spre prevenirea malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare la toate nivelurile de asistenţă medicală;
7. elaborarea regulamentelor de asistenţă medicală orientată spre prevenirea malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare pentru nivelurile I-II de asistență medicală;
8. elaborarea indicatorilor de monitorizare şi evaluare a activităţii de prevenire a malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare pentru toate nivelurile de asistenţă medicală;
9. actualizarea componenţei Comisiilor de întrerupere a sarcinii;
10. elaborarea listei malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare şi a programului de investigaţii medico-genetice obligatorii pentru propunerea contractării de către CNAM.
11. Reorganizarea sistemului de monitorizare a malformaţiilor congenitale şi maladiilor ereditare la nivel naţional prin:
12. actualizarea setului minim de date, definiţii şi formulare unificate pentru aplicarea în cadrul serviciului;
13. elaborarea mecanismului de conlucrare a specialiştilor în cadrul supravegherii malformațiilor congenitale la nivel naţional, raional, local;
14. implementarea la nivel naţional a sistemului unic de înregistrare a cazurilor de malformaţii congenitale şi maladii ereditare aplicînd formularele statistice elaborate;
15. adaptarea Registrului Naţional al malformațiilor congenitale şi maladiilor ereditare la Programul Eurocat, completarea continuă a registrului;
16. completarea continuă şi întreţinerea Bibliotecii Naţionale ADN (biobanca).
17. Fortificarea măsurilor de profilaxie primară, secundară şi de diagnostic a malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare în perioadele preconcepţională, prenatală şi postnatală prin:
18. identificarea femeilor din grupul de risc pentru eventuale malformaţii congenitale şi patologii ereditare la etapa preconcepţională pentru a le supune măsurilor de prevenire a acestora;
19. asigurarea tuturor femeilor gravide cu acid folic pînă la termenul 12 săptămîni de sarcină, începînd din perioada preconcepţională;
20. optimizarea diagnosticului infecţiilor TORCH şi a infecţiilor transmisibile sexual începînd cu perioada preconcepţională şi pe perioada gravidităţii la femeile din grupul de risc;
21. implementarea la nivel regional a testului biochimic (dublu test) la femeile gravide din grupul de risc în I trimestru de sarcină (8-11 săptămîni) pentru identificarea femeilor cu risc de malformații congenitale și maladii ereditare la fătimplementarea screening-ului ecografic cu morfologie fetală obligatorie la femeile gravide din grupul de risc la 11-14 săptămîni de sarcină; fortificarea screening-ului ultrasonografic a gravidelor prin efectuarea obligatorie a morfologiei fetale pentru identificarea grupului de risc major pentru malformaţii congenitale provocate de mutaţii sporadice;
22. implementarea la nivel regional a testului biochimic (triplu test) la femeile gravide din grupul de risc în II trimestru de sarcină (12-16 săptămîni) pentru identificarea femeilor cu risc de malformații congenitale și maladii ereditare la făt;
23. implementarea screening-ului ecografic cu morfologie fetală obligatorie la femeile gravide din grupul de risc la 11-14 săptămîni de sarcină pentru identificarea malformațiilor congenitale la făt;
24. fortificarea screening-ului ultrasonografic al gravidelor prin efectuarea obligatorie a morfologiei fetale la 18-21 săptămîni de sarcină;
25. asigurarea aplicării investigaţiilor prenatale invazive (biopsia vilozităţilor corionale şi amniocenteză) şi non-invazive (diagnostic cito-genetic şi molecular genetic) pentru confirmarea malformaţiilor suspectate în cadrul screeningului biochimic şi ultrasonografic;
26. realizarea screening-ului neonatal la Fenilcetonurie la 48-72 ore;
27. asigurarea copiilor diagnosticați cu Fenilcetonurie cu tratament dietetic;
28. implementarea screening-ului neonatal la Hipotiroidism congenital la 48-72 ore;
29. implementarea la nivel regional a examenului ultrasonografic al articulațiilor coxo-femorale pentru depistarea displaziei congenitale la suspecți (la nou-născuți la externarea din maternitate şi la copii cu vîrsta de 1 lună);
30. asigurarea unei raportări stricte a cazurilor de malformaţii congenitale şi/sau maladii ereditare diagnosticate în Centrele perinatale și la nivelele I-II-III de asistență medicală oferite copiilor;
31. asigurarea aplicării screening-ului selectiv al dereglărilor de auz la copiii din grupul de risc (în perioada neonatală);
32. asigurarea aplicării screening-ului selectiv al retinopatiei la copiii din grupul de risc (în perioada neonatală);
33. asigurarea consultului medico-genetic al copiilor depistaţi cu malformaţii congenitale;
34. asigurarea diagnosticului cito-genetic şi/sau molecular-genetic al copiilor pentru confirmarea malformaţiei sau maladiei ereditare suspectate;
35. implementarea metodelor noi de diagnostic genetic al patologiilor ereditare, inclusiv metabolice;
36. asigurarea unei eșalonări eficiente a copiilor diagnosticaţi cu malformaţii congenitale sau maladii ereditare ce conduc la dizabilitate către Serviciul republican de diagnostic şi supraveghere a nou-născutului şi Serviciul de Intervenţie timpurie.

**Secţiunea 2**

1. Pentru creşterea capacităţilor umane în profilaxia şi diagnosticul prenatal şi postnatal al viciilor congenitale şi patologiilor ereditare (a medicilor de familie, neonatologi, pediatri consultanţi, obstetricieni/ginecologi, geneticieni, ultrasonografişti/fetologi, medici morfopatologi) se va realiza:
2. instruirea continuă a lucrătorilor medicali în subiectele de profilaxie şi diagnostic prenatal al malformaţiilor congeniatale, prestare de servicii, colectarea datelor, raportare şi analiza acestora prin organizarea seminarelor de instruire pentru medicii de familie, neonatologi, pediatri consultanţi, obstetricieni/ginecologi, geneticieni, medici morfopatologi şi statisticieni;
3. instruirea unui grup de specialişti ultrasonografişti/fetologi pentru instituţiile de nivel secundar şi terţiar cu scopul sporirii calităţii screening-ului ecografic fetal al viciilor congenitale;
4. instruirea unui grup de specialişti ultrasonografişti pentru instituţiile de nivel secundar şi terţiar cu scopul implementării screening-ului ecografic al luxaţiei coxofemorale;
5. instruirea personalului medical specializat în genetică pentru lărgirea spectrului de servicii utilizate în diagnosticul postnatal al bolilor genetice (FISH; screenig neonatal la hipotirioză; screening biochimic al gravidelor; screening molecular-genetic; screening selectiv la maladii metabolice ereditare rare) şi asigurarea monitoringului conform EUROCAT s.a.);
6. pregătirea specialiştilor geneticieni-consultanţi pentru a activa în Centrele Perinatale de nivel II;
7. instruirea unui grup de specialişti dintre personalul de laborator în aplicarea screening-ului biochimic al gravidelor (dublu şi triplu test);
8. instruirea unui grup de specialişti în chirurgia pediatrică în metode performante de corecție a malformațiilor congenitale la copii;
9. elaborarea, aprobarea şi implementarea modulelor instructive în profilaxia şi diagnosticul precoce al malformaţiilor congenitale în perioada preconcepţională, prenatală şi postnatală;
10. revizuirea și optimizarea standardelor de supraveghere a gravidelor în condiții de ambulator, tinînd cont de obiectivele specifice ale programului;
11. elaborarea, aprobarea şi implementarea standardelor şi protocoalelor în profilaxia şi diagnosticul precoce al malformaţiilor congenitale în perioada preconcepţională, prenatală şi postnatală.

**Secţiunea 3**

1. Pentru creşterea capacităţilor instituţionale în diagnosticul şi corecţia malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare se prevede:
2. fortificarea bazei tehnico-materiale a secţiilor consultative perinatale de pe lîngă 4 Centre Perinatale de nivel II şi Centrul sănătatea reproducerii şi genetică medicală din cadrul IMSP Institutul Mamei şi Copilului cu aparate de ultrasonografie performante pentru facilitarea investigaţiei ecografice calitative a gravidelor din grupul de risc în I trimestru de sarcină;
3. fortificarea laboratoarelor din cadrul Centrului sănătatea reproducerii şi genetică medicală a IMSP Institutul Mamei şi Copilului prin asigurarea cu dispozitive medicale pentru facilitarea diagnosticului patologiilor genetice;
4. înzestrarea secţiilor de profil chirurgical din cadrul IMSP Institutul Mamei şi Copilului cu instrumente medicale pentru efectuarea corecţiilor chirurgicale a malformaţilor;
5. fortificarea IMSP Institutul Mamei şi Copilului cu echipament pentru modernizarea bazei de date electronice a malformaţiilor congenitale, precum şi pentru analiza datelor şi difuzarea lor;
6. înzestrarea cu echipament pentru pentru efectuarea screening-ului biochimic (dublu şi triplu test) a 8 laboratoare din diferite regiuni ale republicii.

**Secţiunea 4**

1. Pentru mobilizarea comunitară şi educarea femeilor gravide şi a familiilor în profilaxia şi recuperarea malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare se vor întreprinde acţiuni de:
2. informatizare/sensibilizare a populaţiei prin elaborarea şi diseminarea materialelor promoţionale (pliante, postere) în profilaxia şi diagnosticul malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare axate pe următoarele teme:
	* + Pregătirea tinerilor către realizarea funcţiei reproductive fără pericol;
		+ Tehnologiile de profilaxie a malformaţiilor congenitale pentru cuplurile tinere;
		+ Profilaxia malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare începînd cu perioada preconcepţională;
		+ Consultul medico-genetic;
		+ Riscurile de apariţie a malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare;
		+ Rolul administrării acidului folic în perioadele preconcepţională şi prenatală;
		+ Perioadele critice în ontogeneză (factori teratogeni);
		+ Examenul ultrasonografic;
		+ Maladia Down;
		+ Screening-ul dereglărilor de auz şi vedere la nou-născut;
		+ Screening-ul neonatal: Fenilcetonuria şi hipotiroidismul;
		+ Examinarea copilului la vîrsta de 72 ore şi 1 lună;
		+ Vaccinarea contra rubeolei a femeilor de vîrstă reproductivă;
		+ Fetopatiile alcoolice;
		+ Medicamentele şi teratogeneza, etc.;
		+ Utilizarea sării iodate şi prevenirea patologiilor ereditare la copil;
		+ Modul sănătos de viaţă.
3. promovare şi desfăşurare a Campaniilor de profilaxie a malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare în mass-media (emisiuni televizate, radio, în presă).

**V. IMPLEMENTAREA PROGRAMULUI**

1. Implementarea Programului se efectuează în baza Planului de acţiuni anexat.

 **VI. ESTIMAREA IMPACTULUI**

1. Complexitatea măsurilor orientate spre profilaxia malformaţiilor congenitale şi a patologiilor ereditare, diagnosticul lor prenatal precoce, eradicarea consecinţelor malformaţiilor congenitale şi ereditare diagnosticate, care se preconizează a fi implementate în procesul de realizare a programului va asigura ameliorarea situaţiei în domeniul de referinţă. Va fi creat un serviciu naţional medico-genetic regionalizat, bine structurat, cu o funcţionalitate înaltă, capabil să asigure prevenţia, diagnosticul prenatal, evidenţa strictă a cazurilor depistate prin întreţinerea la nivel înalt a Bibliotecii Naţionale a ADN şi a Registrului naţional al malformaţiilor congenitale şi maladiilor ereditare.
2. Totodată vor fi fortificate serviciile medicale de diferit nivel implicate în măsurile orientate spre reducerea consecinţelor malformaţiilor congenitale şi ereditare depistate la copii, pentru asigurarea unei dezvoltări cît mai armonioase a acestora şi sporirea calităţii vieţii familiilor lor. Va fi ajustată baza tehnico-materială a instituţiilor cu profil medico-genetic şi chirurgical (de corecţie a malformaţiilor congenitale) pentru a asigura diagnosticul şi corecţia cît mai oportună a malformaţiilor congenitale la copii. Drept rezultat al instruirii specialiştilor de diferit profil vor spori capacităţile umane în profilaxia şi diagnosticul prenatal şi postnatal al malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare, reducerea consecinţelor acestor patologii, ceea ce va asigura o calitate mai înaltă a serviciilor oferite.
3. Creşterea nivelului de informatizare a populaţiei referitor la diagnosticul şi profilaxia malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare va ridica nivelul de cultură şi calitatea vieţii familiilor. Populaţia de vîrstă fertilă va promova modul sănătos de viaţă, va cunoaşte factorii teratogeni şi modul de diagnosticare a maladiilor genetice. Respectiv, tinerii vor deveni mai responsabili şi vor recurge la măsuri de profilaxie a malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare în perioada preconcepţională pentru a avea copii sănătoşi.

**VII. REZULTATELE SCONTATE**

1. Reducerea morbidităţii nou-născuţilor prin malformaţii congenitale şi anomalii cromozomiale de la 16 ‰ la 14.0‰ în anul 2017. Micşorarea incidenţei viciilor cardiace congenitale de la 15‰ la 13‰, spina bifida - de la 3‰ la 2.0‰, maladiei Down – de la 12.2‰ la 9.0‰ în anul 2017.
2. Reducerea mortalităţii neonatale şi infantile prin malformaţii congenitale de la, respectiv, 2.4‰ și 3,6‰ la 2.0‰ și 3.0‰ în anul 2017.
3. Reducerea numărului de copii cu dizabilităţi cauzate de malformaţii congenitale şi patologii ereditare cu vîrsta între 0-17 ani 11 luni 29 zile cu 10% şi respectiv a indicelui invalidităţii la copii cauzate de aceste patologii de la 5,75‰pînăla 4,5‰.
4. Obţinerea unei acoperiri de 97% a nou-născuţilor cu screening la fenilcetonurie şi hipotireoză congenitală;
5. Obţinerea unei acoperiri de 95% a femeilor gravide din grupele de risc major pentru malformaţii congenitale şi maladii ereditare cu scereening-ul prenatal biochimic, ecografic fetal; examenul la infecţiile TORCH şi infecţiile transmisibil sexual; investigaţii prenatale invazive; cercetări genetice non-invazive.

**VIII. INDICATORII**

1. Pentru evaluarea gradului de atingere a rezultatelor, se vor utiliza urmatorii indicatori:
2. incidenţa malformaţii congenitale şi patologii ereditare în RM în contextul indicilor internaţionale (‰, în total şi după nozologie);
3. prevalenţa malformaţiilor congenitale şi patologiei ereditare (‰, în total şi după nozologie);
4. mortalitatea infantilă prin malformaţii congenitale şi patologii ereditare (‰ în total şi % în structura mortalităţii);
5. incidenţa morbidităţii prin malformaţii congenitale cauzate de infecţiile TORCH;
6. indicele invalidităţii copiilor 0-17 ani 11 luni 29 zile prin malformaţii congenitale şi patologii ereditare (numărul total de copii şi % în structura invalidităţii);
7. indicele invalidităţii primare copiilor 0-17 ani 11 luni 29 zile prin malformaţii congenitale şi patologii ereditare (numărul total de copii);
8. ponderea femeilor gravide luate la evidenţă în termen (%);
9. numărul femeilor gravide care au fost incluse în grupul de risc pentru malformaţii congenitale şi patologii ereditare;
10. numărul femeilor de vîrstă fertilă vaccinate contra Rubeolei;
11. numărul femeilor care au primit corecţie metabolică;
12. rata femeilor care au primit acid folic în perioadele preconcepţionale şi I trimestru al sarcinii;
13. morbiditatea prin malformaţii congenitale dependente de acid folic;
14. ponderea femeilor gravide care au fost investigate prin USG conform standardului în vigoare (%);
15. rata de acoperire a grupurilor de risc a femeilor gravide cu: screening-ul prenatal biochimic, ecografic fetal; examenul la infecţiile TORCH şi infecţiile transmisibil sexual (%); investigaţii prenatale invazive; cercetări genetice non-invazive;
16. ponderea femeilor gravide din grupul de risc major pentru malformaţii congenitale, care au beneficiat de consultul medico-genetic;
17. rata de acoperire a nou-născuţilor cu screening la fenilcetonurie şi hipotireoză congenitală (%); ponderea copiilor depistaţi cu aceste maladii;
18. rata de detecţie prenatală a malformaţiilor congenitale şi patologiei ereditare (numărul total de cazuri şi %);
19. numărul de lucrători medicali instruiţi în subiectele de profilaxie şi diagnostic al malformaţiilor congeniatale; în genetică medicală; în screening ecografic al morfologiei fetale; în screening ecografic al displaziilor coxo-femorale la nou-născuţi;
20. numărul de metode de diagnostic cito-genetic şi molecular-genetic nou implementate;
21. numărul de utilaje/echipamente procurate/instalate;
22. rata corecţiilor chirurgicale postnatale a malformaţiilor congenitale (numărul total de copii, structura nozologică);
23. numărul de acte normative, materiale informaţionale, module instructive, standarde, protocoale în profilaxia şi diagnosticul precoce al malformaţiilor congenitale elaborate şi implementate;
24. numărul de Campanii informaţionale în massmedia organizate;
25. calitatea întreţinerii (plenitudinea completării) bazelor de date Registrului Naţional al viciilor congenitale şi maladiilor ereditare şi Bibliotecii ADN (biobanka).
26. numărul de rapoarte de monitorizare realizate de unitatea de coordonare a implementării Programului;

**IX. PROCEDURILE DE RAPORTARE ŞI MONITORIZARE**

1. Activităţile de monitorizare a prezentului Program vor avea un caracter sistematic şi continuu, fiind desfăşurate pe toată perioada de implementare şi vor include atît colectarea, prelucrarea şi analiza datelor de monitorizare, identificarea erorilor sau efectelor neprevăzute, cît şi propunerea eventualelor corectări de conţinut şi de formă în măsurile şi activităţile planificate. Monitorizarea se va efectua în baza a trei seturi de indicatori (de proces, de rezultat, de impact), care vor permite de a urmări şi evalua în dinamică realizarea obiectivelor generale stipulate în Program şi atingerea scopului final – prevenirea şi depistarea precoce a malformaţiilor congenitale şi patologiilor ereditare în Republica Moldova.
2. Indicatorii de proces vor reflecta realizarea activităţilor expuse în Planul anexat de acţiuni pentru implementarea prezentului Program. Monitorizarea îndeplinirii obiectivelor specifice şi a măsurilor aplicate se va efectua conform indicatorilor de rezultat, iar indicatorii de impact vor fi utilizaţi pentru evaluarea schimbărilor în starea sănătăţii copiilor.
3. Activitatea de evaluare a Programului va avea un caracter sistematic, fiind desfăşurată pe toată perioada de implementare şi va include elaborarea, în baza indicatorilor de monitorizare, a rapoartelor anuale şi a raportului final de evaluare a Programului.
4. În scopul asigurării transparenţei proceselor de implementare a prezentului Program, rapoartele anuale de evaluare, precum şi raportul final de evaluare, vor fi publicate în mass-media şi pe pagina şi pe pagina web a Ministerului Sănătăţii.
5. Coordonarea întregului proces de monitorizare şi evaluare a rezultatelor implementării Programului va fi efectuată de către Ministerul Sănătăţii.