



UNITED NATIONS
HUMAN RIGHTS
OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER

STUDIU

**Drepturile Omului în contextul
Copiilor cu Spină Bifidă
în Republica Moldova**

Februarie 2015

NOTĂ

Denumirile utilizate și prezentarea materialelor din această publicație nu implică exprimarea vreunei opinii din partea Secretariatului Națiunilor Unite privind statutul juridic al oricărei țări, teritoriu, oraș sau zonă, sau al autorităților și nici privind limitarea frontierelor sau hotarelor.

*

* *

Simbolurile documentelor Națiunilor Unite sunt formate din litere majuscule în combinație cu figuri. Mențiunea unei astfel de figuri înseamnă referire la un document al Națiunilor Unite.

Prezentul raport nu a fost oficial editat.

PREFAȚĂ

Oficiul Înaltului Comisar al Națiunilor Unite pentru Drepturile Omului (OHCHR) – Oficiul Națiunilor Unite pentru Drepturile Omului – a solicitat efectuarea prezentului studiu privind drepturile umane ale copiilor cu spină bifidă din Republica Moldova reieșind, în esență, din două considerente:

În primul rând, este evident că e în interes public de a examina impactul corupției asupra drepturilor omului în Republica Moldova. Corupția este pe larg percepută de publicul din Republica Moldova drept una dintre cele mai mari provocări în calea progresului țării.¹ Cu toate acestea, corupția este un fenomen perceput sau presupus în practic toate sferele vieții în Republica Moldova – în sectorul justiției, în diverse domenii ale administrației, precum și în principalele domenii ale serviciilor sociale. Astfel, nu este clar cum, din punct de vedere metodologic, de a iniția documentarea impactului corupției în vederea sprijinirii proceselor ce urmează să-i pună capăt.

Din resursele noastre modeste, OHCHR a făcut o încercare de a articula un răspuns posibil din perspectiva drepturilor umane: noi am încercat să documentăm un domeniu în care atingerile aduse drepturilor umane sunt cele mai urgente. Netratată sau tratată în modul necorespunzător, spina bifida duce copiii la moarte extrem de dureroasă. Ján Jařab, reprezentatul regional pentru Europa a Oficiului Înaltului Comisar al Națiunilor Unite pentru Drepturile Omului, însuși medic, a comentat referitor la tratamentul nepotrivit al spinei bifide: „Nu este o moarte rapidă, ci una lentă și dureroasă – cu un cap enorm, orbire care se agravează pe parcursul lunilor sau anilor și durere teribilă. Este, probabil, cea mai chinuitoare moarte care poate fi prevenită din cele care există”.

În Republica Moldova au existat alegeri persistente plauzibile precum că corupția este un factor cheie în prevenirea accesului copiilor cu spină bifidă la operația chirurgicală de inserare a unui „șunt” – un drenaj al lichidului spinal – în cursul zilelor și săptămânilor cheie când intervenția este necesară pentru a preveni hidrocefalia, umflarea capului și moartea dureroasă descrisă de Ján Jařab. Prezentul raport are scopul de a contribui la eforturile anti-corupție ale Republicii Moldova prin investigarea acestor alegeri și prezentarea constatărilor făcute de Oficiu în acest sens.

Al doilea motiv care a stat la baza cercetării noastre se referă la atenția sporită acordată subiectelor de stigmatizare în contextul drepturilor omului. Sistemul internațional al drepturilor omului a dedicat din ce în ce mai multă atenție rolului stigmatizării în impulsivarea abuzurilor drepturilor umane.² Problema stigmatizării în calitate de

1 În 2014, Republica Moldova s-a clasat pe locul 103 din 175 de țări în plan global și a obținut scorul de 35 din 100 în cadrul Indicelui global de Percepție a Corupției publicat anual de Transparency International (vezi: <http://www.transparency.org/country/#MDA>). În 2012, Moldova s-a clasat pe locul 94 conform datelor aceluiași indice. Raportorul Special al ONU privind Drepturile Omului și Sărăcie Extremă Magdalena Sepúlveda a declarat recent cu referire la Republica Moldova: „Corupția este un obstacol major în reducerea sărăciei, deoarece acesta împiedică creșterea economică și descurajează investițiile străine. Mai important, corupția are un impact devastator asupra celor mai săraci oameni din societate, deoarece aceasta distorsionează politicile publice și deviază resursele care ar putea fi investite în infrastructura și serviciile publice care sunt elemente esențiale ale strategiilor de eradicare a sărăciei”. (A/HRC/26/28/Add.2)

2 Raportul Raportorului Special al Națiunilor Unite privind tortura și alte tratamente sau pedepse cu cruzime, inumane sau degradante, Juan E. Méndez, 1 februarie 2013, A/HRC/22/53.

fenomen social se regăsește considerabil în cadrul legal într-un șir de domenii și în special în interdicția discriminării. Există obligațiuni recunoscute din ce în ce mai mult pe plan internațional privind luarea măsurilor pozitive de a pune capăt tuturor formelor de stigmatizare, în special acelor care intensifică abuzurile asupra drepturilor omului.

În Republica Moldova există alegații că netratarea sau tratamentul inadecvat al copiilor cu spină bifidă își are rădăcinile în păreri preconcepute ale personalului medical, asistenților sociali și publicului larg, că unele vieți sunt mai prețioase decât altele și că într-adevăr unele vieți nici nu merită să fie trăite. Dacă astfel de păreri într-adevăr influențează tratamentul, atunci ele contrazic fundamental legislația internațională și cu certitudine esența propriu-zisă a ideii drepturilor omului. Astfel de atitudini sunt afiliate cu mișcarea eugenie, care, printre altele, a avut o influență semnificativă asupra avântului Nazismului și programelor de eutanasiere la care naștii și aliații lor supuneau persoanele cu dizabilități. Ne-am propus să examinăm dacă și în ce măsură e cazul când astfel de păreri influențează medicina în Republica Moldova.

Prezentul studiu are, în primul rând, necesitate empirică având în vedere subiectul abordat. Pentru a desfășura prezentul studiu, Oficiul a analizat informația disponibilă privind legislația, politicile și practica în Republica Moldova care se referă la prevenirea, tratamentul și ameliorarea spinei bifide și hidrocefaliei. Familiile copiilor cu spină bifidă au fost intervievate în detaliu în vederea documentării experiențelor lor. Organizația Mondială a Sănătății (OMS) a analizat proiectul raportului și a prezentat comentarii, ceea ce a fost foarte util. Un șir de persoane nu a fost disponibile pentru interviu în cadrul prezentului studiu, în special copiii care au murit în dureri în instituții unde au fost plasați de familii, ca urmare a unei combinații de stigmatizare și presiuni. Vocile lor nu vor mai fi auzite.

Prezentul studiu nu este, inevitabil, ultimul cuvânt rostit despre aceste subiecte – nici despre prevenire și tratamentul copiilor cu spină bifidă, nici despre corupția din sectorul sănătății, și nici despre drepturile persoanelor cu dizabilități. Unica intenție a prezentului studiu modest este de a continua eforturile Republicii Moldova de reformare a sectorului de îngrijire a sănătății, efectuate în baza respectării drepturilor omului, precum și de a continua aspirațiile sale de promovare reformelor ca parte a familiei democrate europene.

REZUMAT

Datele statistice privind numărul copiilor cu spină bifidă în Republica Moldova nu par să reflecte cu acuratețe numărul copiilor, care din simplă probabilitate statistică, au șansele să se nască cu spină bifidă anual în Moldova.

Cât privește prevenirea, în timp ce noile politici de fortificare a făinii cu acid folic sunt binevenite, acestea nu asigură deocamdată că întregul volum de făină va fi fortificat. La acest moment, făina și pâinea fortificată nu sunt ușor accesibile. Se presupune că aplicarea universală începând cu anul 2015 este un moment cheie în prevenirea spinei bifide. Monitorizarea în acest sens este încurajată în mod deosebit. Totodată, acoperirea cu suplimente de vitamine cu acid folic nu ajunge la toate sau nici chiar la cele mai multe femei care se află într-o perioadă crucială premergătoare sarcinii. Așadar, mai e nevoie de un volum considerabil de muncă pentru a asigura că toată populația primește acid folic prin intermediul produselor alimentare fortificate în conformitate cu cele mai bune practici internaționale.

Cât privește tratamentul, deși acesta pare să se fi îmbunătățit comparativ cu practicile de două decenii în urmă, mărturiile părinților copiilor cu spină bifidă indică consecvent că indiferența sau ignoranța din partea personalului medical, corupția sub formă de solicitare de plăți informale, precum și atitudinile stereotipizate negative continue că „unele vieți nu merită trăite” – bazate pe stigmă față de copiii și familiile respective – continuă să ducă la aceea că copiii care au nevoie de operații pentru implant de șunt nu le primesc la timp. Ca urmare, copiii continuă să fie amenințați de decese dureroase, deși acestea pot fi prevenite. Deși, conform estimărilor a unor experți din domeniu, circa 130 de copii se nasc anual în Republica Moldova cu defecte de tub neural, în cercetare s-a reușit doar identificarea a 24 de operații de șuntare primare făcute în Republica Moldova în 2013 în cadrul instituției medicale de profil. Nu este clar cum rămâne cu restul circa 100 de copii care se nasc anual cu spină bifidă în Republica Moldova. Cercetarea a identificat indicatori substanțiali ai faptului că zeci de copii anual nu primesc acces în perioada urgentă la o operație de șuntare.

Cât privește îngrijirea paliativă, în 2010 a fost emis Standardul național privind îngrijirea paliativă, care descrie clar principiile cheie, criteriile și tipurile de servicii disponibile la nivel de stat. Cu toate acestea, referitor la persoanele care au făcut hidrocefalie, nu pare că toate persoanele care necesită astfel de îngrijire beneficiază de ea, și asta, cel puțin parțial, ca urmare a unui nivel sporit de stigmă față de persoanele cu dizabilități.

Cercetarea a documentat stereotipurile și atitudinile negative, inclusiv printre personalul medical, inclusiv opinii privind faptul că spina bifida apare în familiile „needucate” și că tratarea spinei bifide este o risipă a resurselor statului. În pofida barierelor evidente pentru îngrijire eficientă, unii profesioniști din medicină care au fost intervievați au acuzat părinții de problemele copiilor cu spină bifidă.

Stigma și rușinea dau naștere cazurilor de violență în familie, deoarece soții acuză soțiile pentru că nasc „copii nesănătoși”. Prezentul efort de a realiza cercetarea s-a mai

confruntat și a documentat problema că adăposturile din Moldova pentru victimele violenței în familie nu sunt deocamdată accesibile în practică datorită cerințelor și practicilor administrative formale de admitere rigide și arbitrare. Și părinții continuă să se afle sub presiunea de a instituționaliza copiii cu spină bifidă, contrar cerințelor legale prevăzute de Articolul 19 din Convenția cu privire la Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, care solicită ca toate persoanele să aibă dreptul la un trai independent în comunitate. Șefii instituțiilor și alți decidenți politici au declarat convingeri continue că instituțiile constituie o modalitate potrivită de a administra cazurile de spină bifidă, în pofida ratificării de către Moldova a Convenției cu privire la Drepturile Persoanelor cu Dizabilități.

Prezentul raport se încheie cu recomandări, care au scopul de a îmbunătăți legislația, politicile și practica și de a pune capăt situațiilor de excludere, stigmă și durere trăite de copii și adulți cu spină bifidă și de părinții lor.

Cuprins

PREFAȚĂ	3
REZUMAT	5
INTRODUCERE ȘI CONTEXTUL GENERAL	7
CAPITOLUL I: CE ESTE SPINA BIFIDA?	12
Definiție și tipuri	12
Complicațiile asociate cu spina bifidă	13
Factorii de risc ai spinei bifide	14
Tratament și reabilitare	15
Cadrul legal internațional	16
CAPITOLUL II. DATE, POLITICI ȘI INSTITUȚII MEDICALE PENTRU COPIII CU SPINĂ BIFIDĂ ÎN REPUBLICA MOLDOVA	19
Date	19
Legislație și politici	21
Prevenire	21
Tratamentul	23
Îngrijirea paliativă	24
Instituțiile medicale	24
CAPITOLUL III. CONSTATĂRI BAZATE PE FAPTE ȘI EXPERIENȚĂ REFERITOR LA SITUAȚIA COPIILOR CU SPINĂ BIFIDĂ ÎN MOLDOVA	27
Unele chestiuni care se referă la practicile actuale au fost descrise mai sus.	
Alte subiecte ce reies în cursul prezentei cercetări sunt descrise în secțiunea de mai jos.	27
Atitudini discriminatorii referitor la viața copiilor cu dizabilități	27
Stigma și abuzul femeilor care au născut copii cu spină bifidă	28
Lipsa evidentă de competență în rândul personalului medical	30
Instituționalizarea copiilor cu dizabilități	31
Practicile corupte dau naștere blocării accesului la tratament	32
Discriminarea	33
Lipsa accesibilității fizice la serviciile de sănătate	34
Sărăcia și excluderea	35
Dificultate în stabilirea colaborării între serviciile ONG-urilor și instituțiile de stat	36
CONCLUZII ȘI RECOMANDĂRI	37
Recomandări	39

INTRODUCERE ȘI CONTEXTUL GENERAL

„Sunt sigură că dacă ni s-ar fi oferit ghidare bună de specialiști și apoi s-ar fi făcut operația, acum aș fi avut o fiică normală. Nu știam nimic despre hidrocefalie și nimeni din spitalul nostru local nu mi-a explicat vreodată ce trebuie de făcut și cine ne poate ajuta”. – dna O.C., mama unui copil cu spină bifidă și hidrocefalie

„Statul aruncă o mulțime de bani pe această problemă”. – doctor A.P. – chirurg

„E o tânără iresponsabilă fără educație normală și fără un loc de muncă. Are un copil cu dizabilitate, de aceea nu trebuie să facă prea multă gălăgie despre problemele ei personale”. – dna L.R. – lucrător social.

Prezentul raport este rezultatul unei cercetări de date și fapte a situației copiilor cu spină bifidă din Republica Moldova. Oficiul Înaltului Comisar al Națiunilor Unite pentru Drepturile Omului (OHCHR) a efectuat cercetarea legislației, politicilor și practicilor, a intervievat experți cheie din Moldova și internaționali în acest domeniu, inclusiv directori și personal medical în contact cu cazurile de spină bifidă, precum și peste 20 de familii care cresc copii cu spină bifidă în Republica Moldova. Cercetarea s-a desfășurat în perioada aprilie-septembrie 2014. Prezentul raport a mai fost prezentat experților cheie în medicină și domeniul juridic, inclusiv Organizației Mondiale a Sănătății (OMS), pentru analiză și comentarii suplimentare la subiectele abordate.

Nu se cunoaște de ce exact spina bifidă apare cu o prevalență aproximativă de 1-2 cazuri la 1000 de nașteri în toată lumea. Această prevalență poate să varieze de la o regiune la alta, indicatorul mediu în EUROCAT³ fiind de 0,28-1,72 la 1000 de nașteri.⁴ Spina bifidă este un defect congenital care se dezvoltă în coloana vertebrală a copilului. Aceasta apare la a 24-26 zi după ce femeia rămâne însărcinată. Oasele coloanei vertebrale ale copilului nu se concresc deasupra măduvei spinării (tubului nervos central). Partea măduvei spinării, amplasată sub aceste oase ar putea să fie formată anormal sau chiar traumatizată. Pe spatele copilului va exista o zonă moale și neprotejată. Această zonă poate fi acoperită cu piele sau, mai des întâlnit, poate fi o rană deschisă care să hernieze prin piele ca un sac de culoare întunecată. Acest sac este acoperit de un strat foarte fin de piele prin care ar putea să se prelingă lichid din măduva spinării și creier.

În Republica Moldova nu s-au mai efectuat vreodată studii separate referitor la probleme de drepturi umane cu care se confruntă copiii cu spină bifidă. Așadar, nu era clar ce se întâmplă cu un copil născut cu spină bifidă, unde și cum astfel de copii sunt

diagnosticați și tratați (sau dacă sunt diagnosticați și tratați) și dacă drepturile umane ale acestora sunt pe deplin respectate.⁵

Anual, în Moldova se nasc circa 40000 copii. Conform datelor Biroului Național de Statistică, circa 1300 din aceștia au o dizabilitate confirmată.⁶

Centrul Național de Chirurgie Științifico - Pediatrică „Natalia Gheorghiu” a raportat despre prevalența spinei bifide în Republica Moldova pentru perioada 2008-2013 și anume: În anul 2008 spina bifida a fost depistată doar în 4 cazuri de naștere, în 2009 – 5 copii s-au născut cu spina bifida, în 2010 - 9, în 2011 – 13, în 2012 – 12 copii, și, conform evidenței oficiale, 12 copii s-au născut cu spina bifida și în anul 2013⁷. Se pare, că din datele prezentate mai sus, numărul cazurilor de spina bifida s-a mărit substanțial. Nu este clar dacă aceasta este creștere de fapt a numărului de cazuri sau dacă nivelul anterior redus de raportare a fost rectificat.

Unii experți de bază din Moldova au menționat în cursul prezentei cercetări că evident sunt mai multe cazuri de spină bifidă care, din considerente necunoscute, nu sunt reflectate în datele oficiale. Ei au estimat că în Moldova sunt circa 130 de cazuri de spină bifidă anual⁸.

Unii doctori și părinți au declarat în cadrul cercetării că rata mortalității în rândul copiilor cu spină bifidă este, după părerea lor, foarte înaltă. Unii au presupus că cazurile sunt ascunse din raportarea oficială.

Se pare că mulți experți naționali atrag atenție identificării grupurilor potențiale de risc în rândul tinerelor, dezvoltă servicii de screening în perioada dinaintea concepției și perioada pre-natală, consolidează eforturi de sensibilizare privind riscurile posibile în caz de sarcini neplanificate și altele. Totuși, chiar azi, mai puțină atenție se atrage asigurării disponibilității universale a produselor alimentare îmbogățite cu acid folic. Îmbogățirea cu acid folic, de regulă a făinii, este considerată în general cel mai eficient mod de a preveni spina bifidă.

În Republica Moldova, cu suportul UNICEF⁹ unele fabrici de panificație au început fortificarea unor feluri de făină cu acid folic și fier începând cu 2013 - politica aprobată

5 Interesul sporit față de subiectul cercetat a fost sugerat de experiența împărtășită de Asociația Română de Spina Bifida și Hidrocefalie (RASBH), organizație care a asistat astfel de copii timp de peste 10 ani, oferind operații complicate în colaborare cu specialiști de frunte în chirurgie neurologică din România. Experiența a demonstrat că până în 2004 copiii cu spina bifida nu erau operați și în 90% dezvoltau hidrocefalie ca complicație și ca urmare, marea majoritate a acestor copii au murit în orbire, febră și durere. Începând cu anul 2004 peste 1200 de șunturi au fost donate copiilor cu spina bifida și hidrocefalie și acest fapt a făcut posibilă salvarea acestor vieți.

6 <http://statbank.statistica.md/pxweb/Dialog/Saveshow.asp>

7 Datele statistice oficiale sunt oferite de Centrul Național de Chirurgie Științifico - Pediatrică „Natalia Gheorghiu” în numărul mediu al cazurilor de spină bifidă la 1000 de nașteri pentru perioada 2008-2013 – numărul total al cazurilor de spină bifidă oficial identificate a fost calculat în baza numărului la o mie, conform datelor oficiale. Dna Natalia Cojuscă, Vice - Director al Centrului a confirmat cifrele incluse în prezentul studiu drept corecte.

8 Trei experți competenți din domeniu au ajuns independent la aceeași estimare a circa 130 de cazuri de spina bifida anual, care pot fi așteptate ținând cont de dimensiunile țării și practica instabilă a fortificării produselor de panificație cu acid folic. Un al patrulea expert intervievat a specificat că incidența anuală a spinei bifide în Moldova ar putea fi și mai înaltă decât 130 de cazuri pe an în Moldova.

9 UNICEF – Fondul ONU pentru Copii – oferă asistență umanitară și de dezvoltare pe termen lung copiilor și mamelor din țările în curs de dezvoltare.

3 EUROCAT – Urmărirea europeană a anomaliilor congenitale – centru de colaborare a Organizației Mondiale a Sănătății, conceput în 1974

4 Manualul “A VI-lea Conferința Regională Zilele Neonatologiei Moldave. Patologia malformativă neonatală”, în redacția Prof. Dr. Maria Stamatini și Prof. Dr. Petru Stratulat, 27-30 iunie 2013, Secția: Monitorizarea malformațiilor congenitale la populația Republicii Moldova”

prevede că acest proces va fi implementat la nivel național în trei etape. Legea nr.171 din 19.03.2012 cu privire la Luarea măsurilor pentru reducerea afecțiunilor determinate de deficiența de fier și acid folic¹⁰ prevede: „Toată făina de grâu produsă local sau importată, destinată utilizării în industria alimentară și întreprinderile de alimentație publică va fi de acum încolo fortificată cu acid folic și fier în trei etape: 1) din 1 decembrie 2013 va continua fortificarea făinii produse de agenții economici care beneficiază de suportul UNICEF; 2) din 1 martie 2014, făina produsă de agenții economici naționali volumul de producere a căreia depășește 150 de tone pe lună trebuie fortificată; 3) din 1 ianuarie 2015 toată făina produsă local și importată va fi îmbogățită cu acid folic și fier”. În 2016 Ministerul Sănătății urmează să evalueze impactul fortificării făinii asupra sănătății populației.

În momentul actual, făina și pâinea fortificată nu sunt ușor accesibile în Republica Moldova. Se anticipă că fortificarea universală începând 2015 este un moment cheie în prevenirea spinei bifide. Monitorizarea în acest sens este îndeosebi încurajată.

Începând cu anul 2008, tratamentul copiilor cu defecte ale tubului neural – inclusiv spina bifidă – s-a desfășurat în Republica Moldova conform Protocolului Clinic standard care este elaborat de o comisie de profil al experților și doctorilor la nivel național, aprobat de Ministerul Sănătății și actualizat o dată la 3 ani. Protocolul este accesibil doar profesioniștilor în sănătate care se ocupă de tratamentul și reabilitarea copiilor cu malformații congenitale. Nu este clar de ce Protocolul nu este un document public.

În conformitate cu politica existență, copiii cu dizabilități se pot bucura de tot sprijinul medical din cadrul instituției medicale care este în totalitate asigurat din fondurile asigurărilor medicale, conform prevederilor Legii cu privire la asigurări nr.1585 din 27.02.1998.¹¹ Dreptul la cel mai înalt standard de îngrijire a sănătății și reabilitare pentru copiii cu dizabilități este clar specificat în Legea recent adoptată cu privire la incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități.¹² Articolul 43 al legii specifică obligația instituțiilor publice de sănătate de nivel central și local să ofere consultații, tratament și reabilitare de cea mai înaltă calitate, inclusiv aparate speciale de asistență, care de asemenea vor fi asigurate. Punctele 4 și 5 ale articolului 43 garantează dreptul la îngrijire paliativă în cadrul instituției medico-sanitare sau, după necesitate, această îngrijire urmează să fie acordată la domiciliu.

Institutul Național al Mamei și Copilului este principala instituție medicală de stat pentru copiii născuți cu spină bifidă și alte anomalii congenitale de dezvoltare. Instituția oferă ghidare pre și post-natală femeilor din toate colțurile țării. Conform datelor acestei instituții, în anul 2013 au fost efectuate 24 de operații pentru implantarea șunturilor și 22 operații pentru a înlocui sau a repara șunturile implantate anterior. În mod evident există un decalaj între această cifră și numărul estimat de 130 de copii născuți cu spină bifidă anual în Moldova. Nu este clar ce se întâmplă cu circa 100 de copii cu spină bifidă născuți anual care nu sunt operați la Institutul Național al Mamei și Copilului.

10 Hotărârea Guvernului nr. 171 din 19.03.2012 “Cu privire la aprobarea unor măsuri de reducere a afecțiunilor determinate de deficiența de fier și acid folic până în anul 2017”, punctul 4.

11 Legea cu privire la asigurarea obligatorie de asistență medicală nr.1585 din 27.02.1998, art.4, p.4, litera (i)

12 Legea privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități nr.60 din 30.03.2012, capitolul 6, art.43

În cursul cercetării consultantul a intervievat peste 20 de familii din diferite părți ale țării care au împărtășit experiențele și provocările din procesul de tratament și reabilitare a copiilor lor. Consultantul a identificat cazuri de atitudini discriminatorii față de viețile copiilor cu dizabilități, abuz fizic și un grad sporit de stigmatizare cu care se confruntă femeile care nasc copii cu spină bifidă și lipsă de competență în rândul personalului medical, ceea ce a dus la impacturi foarte serioase asupra sănătății copiilor. Un nivel extrem de înalt de corupție în instituțiile medicale a fost confirmat în repetate rânduri de o mare parte a părinților intervievați. Mai mult decât atât, multe dintre aceste mame erau grav amenințate de medicii lor printr-o frază scurtă, dar clară: „Oricum te vei întoarce aici...” Numele părinților intervievați sunt schimbate sau camuflete din considerente de confidențialitate.

Unele familii ale copiilor cu spină bifidă – în special acele care trăiesc în sărăcie sau alte forme de excludere – se confruntă cu dificultăți în accesarea serviciilor medicale vitale necesare și sunt mai puțin sprijinite de instituțiile sociale locale. Această situație s-a observat în special în zonele rurale, unde copiii cu spină bifidă și hidrocefalie sunt izolați de restul lumii, stau acasă, nu frecventează grădinițele sau școlile, nu au nici măcar vreo asistență specială de învățare și sprijin relevant. O astfel de situație se atestă în familiile care cresc copii cu forme severe de spină bifidă – unul din părinți este, de regulă, șomer, iar celălalt este peste hotare. Mamele singure cu 4 sau 5 copii se confruntă cu excludere gravă economică și socială, trăind dintr-o indemnizație lunară oferită de stat pentru copilul cu dizabilitate.

Moldova este parte la 7 din cele 9 tratate internaționale de bază privind drepturile omului care garantează, printre altele, dreptul la viață, dreptul la cel mai înalt posibil de sănătate fizică și mintală, precum și dreptul la egalitate și nediscriminare pentru persoanele cu dizabilități.¹³ În raportul său din iunie 2012 către Consiliul ONU pentru Drepturile Omului, Raportorul Special al ONU privind Sărăcia Extremă a declarat: „Acele persoane care necesită atenție medicală specială și regulată, inclusiv copii cu fibroză chistică, spină bifidă sau alte boli curabile sau gestionabile, nu au acces eficient la servicii sau medicamente potrivite și părinților acestora li se cere să plătească din buzunar (deseori sume mari) pentru ca necesitățile medicale ale copiilor lor să fie satisfăcute”.¹⁴

Prezentul raport are scopul de a turna mai multă lumină pe problemele cu care se confruntă copiii cu spină bifidă și părinții lor și oferă recomandări privind acțiunile urgente pentru a îmbunătăți legislația, politicile și practicile din acest domeniu. Numele practic tuturor persoanelor intervievate pentru prezentul raport au fost anonimizate la solicitarea acestora.

13 Convenția Internațională privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale; Convenția Internațională privind Drepturile Civile și Politice; Convenția Internațională privind Eliminarea Tuturor Formelor de Discriminare a Femeilor; Convenția cu privire la Drepturile Persoanelor cu Dizabilități.

14 A/HRC/26/28/Add.2

CAPITOLUL I:

CE ESTE SPINA BIFIDA?

Definiție și tipuri

Nu se cunoaște exact de ce spina bifidă apare cu o prevalență aproximativă de 1-2 cazuri la 1000 de nașteri în toată lumea. Această prevalență ar putea varia de la regiune la regiune, indicatorul mediu în EUROCAT¹⁵ fiind de 0,28 – 1,72 la 1000 de nașteri¹⁶.

Spina bifidă provine de la două cuvinte: „Spina” – care înseamnă coloana vertebrală și „Bifida” – care înseamnă separată. Acesta este un defect care se dezvoltă în coloana vertebrală a copilului. Aceasta apare la circa 24-26 zile după ce femeia rămâne însărcinată. Oasele coloanei vertebrale a copilului nu se sudează deasupra măduvei spinării (tubul central nervos). O parte din măduva spinării care se găsește sub aceste oase ar putea să se formeze anormal sau chiar să fie traumatizată. Pe spatele copilului va exista o zonă moale și neprotejată. Această zonă ar putea să fie acoperită de piele sau, mai des, ar putea să fie o rană deschisă care ar putea să hernieze prin piele sub forma unui sac de culoare întunecată. Acest sac este acoperit de un strat foarte fin de piele, prin care s-ar putea scurge lichid din măduva spinării și creier.

Există patru tipuri de spină bifidă: ocultă, defecte închise de tub neural, meningocel și mielomeningocel.

Oculă este cea mai ușoară și cea mai răspândită formă în care una sau mai multe vertebre sunt malformate. Denumirea „ocultă,” care semnifică „ascunsă”, indică că un strat de piele acoperă malformația sau deschizătura dintre vertebre. Această formă de spină bifidă, prezentă la 10-20 procente din populația generală, rareori cauzează dizabilitate sau simptome.

Defecte închise de tub neural sunt cel de-al doilea tip al spinei bifide. Această formă constă dintr-un grup divers de defecte în care măduva spinării este marcată de malformații ale grăsimii, oaselor sau meningelor. În cele mai multe cazuri, boala se prezintă cu doar câteva simptome sau este asimptomatică; în altele malformația cauzează paralizie parțială cu disfuncții urinare și de colon.

În cel de-al treilea tip, *meningocel*, lichidul spinal și meningele herniază printr-o despicătură vertebrală anormală; malformația nu conține elemente neurale și poate să fie sau să nu fie acoperită de un strat de piele. Unele persoane cu meningocel ar putea să aibă doar câteva simptome sau să nu le aibă deloc, în timp ce altele ar putea

să aibă astfel de simptome cum ar fi paralizie completă cu disfuncții ale vezicii urinare și colonului.

Mielomeningocelul, cea de-a patra formă, este cea mai complicată și apare când elementele măduvei spinării/cordului neural sunt expuse prin intermediul unei deschizături în coloana vertebrală, care rezultă în paralizie parțială sau completă a părților corpului de sub deschizătura spinală. Patologia ar putea fi într-atât de gravă, încât persoana afectată să nu poată să se deplaseze și ar putea să aibă disfuncții ale vezicii urinare și colonului.¹⁷

Complicațiile asociate cu spina bifidă

Complicațiile care apar ca urmare a spinei bifide pot varia de la probleme fizice minore cu patologii funcționale nesemnificative până la dizabilități grave fizice și mintale. Impactul spinei bifide este determinat de mărimea și localizarea malformației, dacă aceasta este acoperită sau nu și care dintre nervii spinali sunt afectați. Toți nervii localizați sub malformație sunt afectați într-o oarecare măsură. Așadar, cu cât mai sus pe spate se dezvoltă malformația, cu atât mai mulți nervi sunt afectați și cu atât mai mare este pierderea funcționalității și sensibilității musculare.

Un număr relativ mare de copii născuți cu spină bifidă primesc un surplus de lichid în creier și în jurul lui, o condiție numită hidrocefalie, sau apă la creier. Cantitatea excesivă de lichid poate să cauzeze umflarea capului, ceea ce poate duce la vătămări ale creierului. Dacă nu va fi tratat la timp, hidrocefalia ar putea cauza orbire, paralizie și chiar moarte. Multe studii arată că hidrocefalia se dezvoltă în peste 80% din cazurile de spină bifidă netratată și poate fi depistată numai prin măsurarea capului copilului.

Unii copii cu spină bifidă deschisă ar putea să mai aibă și malformația Chiari II, în cazul căreia creierul are o poziție anormală. Partea inferioară a creierului se situează mai jos decât norma, parțial în canalul spinal superior. Fluidul cerebrospinal poate să se blocheze și să cauzeze hidrocefalie. În timp ce cei mai afectați copii nu au alte simptome, câțiva ar putea să aibă slăbiciuni în partea superioară a corpului și dificultăți ale respirației și înghițirii.

Așa-numitul tethering (măduva spinării legată) progresiv este un alt defect serios care poate să apară la un copil născut cu spină bifidă. De obicei, partea de jos a măduvei spinării atârna liber în canalul spinal, însă în cazul multor persoane cu spină bifidă, măduva spinării este concrescută cu canalul spinal. Așadar, măduva spinării se întinde odată cu creșterea persoanei și această întindere poate să cauzeze afectarea nervului spinal. Persoana ar putea să simtă dureri de spate, scolioză, slăbiciuni în picioare, probleme cu controlul vezicii urinare sau colonului și/sau alte probleme.

¹⁵ EUROCAT – centrul European de colaborare în Urmărirea anomaliilor congenitale al Organizației Mondiale a Sănătății, creat în 1974

¹⁶ Manualul “A VI-lea Conferința Regională Zilele Neonatologiei Moldave. Patologia malformativă neonatală”, în redacția Prof. Dr. Maria Stamatini și Prof. Dr. Petru Stratulat, 27-30 iunie 2013, Secția: Monitorizarea malformațiilor congenitale la populația Republicii Moldova”

¹⁷ Institutul Național al Disfuncțiilor Neurologice și Accidente Vasculare Cerebrale din Statele Unite, Publicație nr.13-309 „Spina bifidă” din iunie 2013

Tipurile deschise de spină bifidă, odată cu creșterea bebelușului, ar putea deveni un motiv de paralizie sau limitare locomotorie. Copiii cu spină bifidă sus pe spate (de exemplu lângă cap) s-ar putea să nu poată să-și miște picioarele. Copiii cu spină bifidă în partea inferioară a spatelui (lângă fese) ar putea să aibă ceva mobilitate a picioarelor și să poată să meargă fără asistență sau cu cârje, premergătoare sau aparate ortopedice. Unii copii cu spină bifidă deseori nu își controlează mișcările vezicii urinare și ale colonului. Aceștia mai dezvoltă și infecții ale tractului urinar.

În multe cazuri copiii cu spină bifidă au complicații fizice și psihologice adiționale, inclusiv probleme de digestie, vedere, sexuale, sociale și emoționale; obezitate; și depresie.¹⁸

Factorii de risc ai spinei bifide

Motivele pentru care unii copii se nasc cu spină bifidă chiar și astăzi sunt un mister. Cu toate acestea, există câțiva factori care ar putea duce la spină bifidă și alte malformații congenitale asociate cu aceasta, printre care următoarele:

Deficiență de acid folic (lipsa vitaminei B12 – acid folic): multe studii au arătat că aportul suficient de acid folic poate să reducă semnificativ șansele femeii de a naște un copil cu spină bifidă dacă ea ar consuma 0,4 miligrame de acid folic în fiecare zi înainte de a rămâne însărcinată și în primul trimestru al sarcinii. Pentru a fi eficientă, suplimentarea cu acid folic trebuie să înceapă înainte de sarcină, deoarece măduva spinării se formează foarte devreme după fecundare. Pe lângă abilitatea sa de a preveni spina bifidă, acidul folic pare să reducă și gravitatea acesteia. O soluție eficientă care a fost implementată în toată lumea este îmbogățirea obligatorie a produselor alimentare cu acid folic și fier pentru prevenirea primară a tuturor anomaliilor congenitale de dezvoltare.

Istoria familiei este o altă cauză a spinei bifide. Dacă o femeie a mai avut anterior un copil cu spină bifidă, riscul acesteia de a mai avea copii cu o condiție similară este semnificativ mai sporit.

Unele tipuri de medicamente au fost legate de un nivel sporit de risc de spină bifidă sau alte defecte congenitale. Acestea sunt medicamentele folosite la tratamentul epilepsiei și unor tulburări de dispoziție, cum ar fi tulburarea bipolară. Astfel, dacă o femeie planifică sarcina – consultarea unui doctor privind tipul preferabil de medicamente folosite este de importanță vitală.

Femeile cu diabet prezintă un risc sporit de a naște copii cu spină bifidă. Aceasta s-ar putea datora excesului de glucoză din sânge care afectează dezvoltarea copilului.

Femeile cu obezitate sunt expuse unui risc sporit de a naște un copil cu spină bifidă. Cu cât mai obeză este femeia, cu atât mai mare este riscul. Obeză înseamnă să aibă indicele masei corporale (BMI) peste 30, iar obezitate gravă este când BMI depășește 40.¹⁹

¹⁸ Institutul Național al Copilului, Sănătății și Dezvoltării Eunice Kennedy Shriver. Secția „Sănătate și Cercetare”, editat la 30 noiembrie 2011

¹⁹ BMI – indicele masei corporale sau indicele Quetelet – este o măsurare a greutatei relative bazată pe masa și înălțimea persoanei: elaborat între 1830 și 1850 de polimatematicianul belgian Adolphe Quetelet

Tratament și reabilitare

Nu există vreun tratament general acceptat al spinei bifide. Fiecare caz trebuie să aibă o abordare individuală și evaluare minuțioasă. Țesutul nervos care este lezat nu poate fi restabilit, la fel ca și funcția nervilor lezați nu poate fi restabilită. Tratamentul depinde de tipul și gravitatea disfuncției. În mod general, copiii cu cele mai ușoare forme nu necesită tratament, deși unii ar putea necesita operații când mai cresc.

În timp ce spina bifidă ocultă, de regulă, nu necesită tratament, tipurile mai grave de spină bifidă de regulă necesită operații pentru a suda deschizătura de pe spate, de a păstra funcția măduvei spinării și de a reduce riscul de infecție. Deseori sunt necesare operații adiționale. **Șuntarea**, o procedură care drenează excesul de lichid de la creier în abdomen, luptă cu hidrocefalia și poate preveni sau reduce multe consecințe ale acestei condiții.

Un șunt este doar un dispozitiv care deviază lichidul cerebrospinal acumulat în jurul căilor obstrucționate și îl întoarce în fluxul sanguin. Acesta constă dintr-un sistem de tuburi cu o supapă pentru a controla rata drenajului și a preveni fluxul invers. Acesta este inserat chirurgical, astfel încât capătul superior este într-un ventricul al creierului și capătul inferior duce fie spre inimă fie spre abdomen. Șuntul poate fi de tip programabil (ajustabil).

În majoritatea cazurilor, șunturile trebuie să rămână inserate pe viață, deși, din când în când ar putea fi necesar de a face modificări sau revizui. Tubul sau cateterul ar putea deveni prea scurt odată cu creșterea persoanei și ar putea fi necesară o operație pentru a-l lungi. Câteodată, cum e cu orice implant, ar putea avea loc deficiențe mecanice. Totodată, este important de a conștientiza că pot apărea probleme cu blocarea sau infectarea șuntului.

Unele instituții medicale continuă să efectueze operații fetale pentru a trata mielomeningocelul spinei bifide. Unii doctori cred că cu cât mai repede este corectat defectul, cu atât mai bun va fi rezultatul copilului. Deși procedura nu poate restabili funcția neurologică pierdută, aceasta ar putea preveni leziuni adiționale. Operația este considerată experimentală și există riscuri atât pentru făt cât și pentru mamă. Cu toate acestea, beneficiile operației fătului sunt promițătoare și includ un nivel mai redus al expunerii țesutului nervos spinal vulnerabil și al osului la mediul intrauterin, în special lichidul amniotic, care este considerat toxic.

Orice intervenție chirurgicală făcută pentru a suda defectul tubului neural este mai degrabă un debut al tratamentului. Chiar dacă copilul cu spină bifidă a fost operat la timp și cu succes, trebuie să înțelegem că nervii lezați nu mai pot fi restabiliți, în mod evident sunt vitale necesare cursuri de fizioterapie pentru a gestiona problemele paraliziei parțiale și locomotorii. Pe lângă fizioterapie, reabilitarea spinei bifide include terapie ocupațională și recreațională; terapia logopedică ar putea fi indicată pacienților cu dificultăți de vorbire și/sau înghițire.

Programele de fizioterapie sunt destinate egalării atingerii normale a unor repere locomotorii de bază. Terapia ocupațională ar trebui inițiată cât de curând posibil pentru a compensa deficiențele abilităților locomotorii și ar trebui să continue de-a lungul perioadei normale de dezvoltare. Terapia recreațională este utilă pentru a promova independența prin sporirea oportunităților de joacă și recreere.

În procesul de reabilitare unii copii cu spină bifidă ar putea necesita dispozitive de asistare cum ar fi corsetele, cârjele sau scaunele cu rotile. Localizarea malformației pe coloana vertebrală deseori indică tipul de dispozitive de asistență necesar. Copiii cu un defect în partea superioară a coloanei vertebrale vor avea o paralizie mai amplă și deseori vor avea nevoie de un scaun cu rotile, în timp ce acei cu un defect în partea inferioară a coloanei vertebrale vor putea folosi cârjele, corsetele pentru picioare sau premergătoare. Începerea exercițiilor speciale pentru picioare la o vârstă fragedă ar putea să ajute la pregătirea copilului de a merge cu acele corsete sau cârje când va fi mai mare.

Cu cât mai devreme un copil cu spină bifidă va fi examinat de un doctor competent, cu atât mai mari sunt șansele acestuia să ducă o viață independentă. Chiar și dizabilitatea, care este inevitabil cauzată în forme complicate de spină bifidă sau dacă aceasta este asociată cu alte defecte, poate fi gestionată cu succes – astfel de copii pot și trebuie să fie pe deplin integrați în societate.

Cadrul legal internațional

Drepturile fundamentale ale copiilor cu spină bifidă sunt garantate și protejate de legile internaționale pe care Republica Moldova le-a ratificat, fiind parte la 7 din 9 tratate internaționale ale drepturilor umane (notă de subsol referitor la cele relevante). Dreptul la viață este unul din drepturile incontestabile pe care îl au toate ființele umane de la naștere. Acesta trebuie realizat pentru toate persoanele, fără de excepții. Articolul 6 al Convenției Internaționale privind Drepturile Civile și Politice (CIDCP)²⁰ și articolul 2 al Convenției Europene a Drepturilor Omului (CEDO)²¹ prevăd clar că dreptul la viață este inherent ființei umane. Acest drept va fi protejat prin lege. Nimeni nu va fi arbitrar privat de viața sa intenționat. Statele au obligații pozitive forte să acționeze eficient pentru a proteja toate viețile supuse amenințării. În cazurile în care informația a ajuns în atenția autorităților publice, inclusiv medicilor sau altor cadre medicale indicând că viața unei anume persoane este sub amenințare și dacă autoritățile au eșuat să acționeze adecvat pentru a proteja această viață, statele au fost condamnate de astfel de organe cum ar fi Comitetul ONU pentru Drepturile Omului și Curtea Europeană a Drepturilor Omului pentru încălcarea obligațiilor lor internaționale privind drepturile omului. Netratarea

20 Art.6,7 ale Convenției Internaționale privind Drepturile Civile și Politice, adoptată și deschisă spre semnare și ratificare de Rezoluția Adunării Generale 2200A (XXI) din 16 Decembrie 1966, în vigoare din 23 martie 1976

21 Art.2,3 ale Convenției pentru protecția Drepturilor Umane și Libertăților Fundamentale (cunoscută mai bine sub denumirea „Convenția Europeană a Drepturilor Omului”) a fost adoptată și deschisă spre semnare și ratificare la Roma la 4 noiembrie 1950, în vigoare din 3 septembrie 1953

copiilor cu spină bifidă implică acest drept, în special atunci când este influențată de opiniile precum că unele vieți nu merită trăite.

În ultima perioadă se poartă discuții ample privind tratamentele inumane și tortura în instituțiile medicale.²² În cazul copiilor cu spină bifidă, chiar și o tergiversare mică a tratamentului lor duce la dezvoltarea unor complicații grave care inevitabil duc la o dizabilitate pentru toată viața sau moarte dureroasă. Îndeosebi ca urmare a unui grad sporit de durere, precum și angoasă fizică și mintală, aceste elemente implică interdicția legislației internaționale a torturii și altor forme de tratamente sau pedepse inumane și degradante, conform prevederilor, inter alia, ale Articolului 7 al CIDCP, Articolului 3 al CEDO, precum și Convenției ONU împotriva Torturii și Altor Tratamente sau Pedepse cu Cruzime, Inumane sau Degradante.²³

Întrebările ce țin de dreptul la sănătate sunt cel mai clar definite în legislația tratatelor internaționale ca urmare a Articolului 12 al Convenției Internaționale privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale (CIDEESC)²⁴, care prevede dreptul la cele mai înalte standarde posibile de sănătate fizică și mintală. În 2000, Comitetul privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, expertul arbitru al tratatului, a emis Comentariul General Nr.14, care abordează subiecte substanțiale care reies din implementarea CIDEESC cu referire la Articolul 12 și dreptul la cel mai înalt standard posibil de sănătate. Comentariul General face clarificarea directă că „dreptul la sănătate nu trebuie înțeles ca dreptul de a fi sănătos”. În schimb, dreptul la sănătate este articulat în calitate de un set de libertăți și drepturi care acomodează condițiile biologice și sociale ale persoanei, precum și resursele disponibile ale statului. Articolul 12 atribuie statului sarcina de a recunoaște că fiecare individ are dreptul inherent la cel mai bun fezabil standard de sănătate și prezintă o listă ne-exhaustivă ale „libertăților ce reies” și „drepturilor” care îl însoțesc. Elementele esențiale în elaborarea de către Comitet a cerințelor normative în dreptul la sănătate includ asigurarea disponibilității, accesibilității – inclusiv nediscriminarea, accesibilitatea fizică, accesibilitatea economică, precum și accesibilitatea informațională – caracterul adecvat, și calitatea.

Sănătatea este descrisă în câteva puncte din Convenția privind Drepturile Copiilor (CDC).²⁵ Articolul 3 al CDC face apel către părți să asigure că instituțiile și entitățile pentru îngrijirea copiilor aderă la standardele de sănătate. Articolul 17 recunoaște dreptul copilului la acces la informații care sunt pertinente sănătății și bunăstării fizice și mintale ale acestuia. Articolul 23 face referire specifică la drepturile copiilor cu dizabilități în care se includ și serviciile de sănătate.

22 Vezi în Raportul concret al Raportorului Special al ONU privind tortura și alte tratamente sau pedepse cu cruzime, inumane sau degradante, Juan E. Méndez, 1 februarie 2013, A/HRC/22/53.

23 Convenția ONU împotriva Torturii și Altor Tratamente sau Pedepse cu Cruzime, Inumane sau Degradante, adoptată prin Rezoluția Adunării Generale 39/46 din 10 decembrie 1984, în vigoare din 26 iunie 1987

24 Convenția Internațională privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, adoptată și deschisă spre semnare și ratificare prin Rezoluția Adunării Generale 2200A (XXI) din 16 decembrie 1966, în vigoare din 3 ianuarie 1976

25 Convenția cu privire la Drepturile Copiilor, adoptată și deschisă spre semnare și ratificare prin Rezoluția Adunării Generale 44/25 din 20 noiembrie 1989, în vigoare din 2 septembrie 1990.

Articolul 25 al Convenției privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități (CDPD)²⁶ specifică că „persoanele cu dizabilități au dreptul să se bucure de cel mai înalt standard posibil de sănătate fără discriminare pe bază de dizabilitate”. Sub-clauzele Articolului 25 prevăd că Statele vor oferi persoanelor cu dizabilități aceeași gamă, calitate și standard de sănătate ca și altor persoane. Prevederile ulterioare specifică că serviciile de îngrijire a sănătății pentru persoanele cu dizabilități trebuie puse la dispoziție în comunitate. Un principiu de bază a Convenției CDPD este să se pună capăt tuturor formelor de stigmă față de persoanele cu dizabilități.

26 Art.7, 25 ale Convenției ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități și Protocolul opțional al acesteia (A/RES?61/106) adoptată la 13 decembrie 2006 la Cartierul General al Organizației Națiunilor Unite din New York.

CAPITOLUL II.

DATE, POLITICI ȘI INSTITUȚII MEDICALE PENTRU COPII CU SPINĂ BIFIDĂ ÎN REPUBLICA MOLDOVA

Date

Nu există studii separate privind spina bifidă în Republica Moldova. Informațiile despre spina bifidă sunt destul de limitate și nu sunt accesibile tuturor persoanelor interesate, conform constatărilor cercetătorului. În toate sau practic toate documentele oficiale spina bifidă este inclusă în categoria „Malformații congenitale”²⁷ și este doar succint caracterizată fără vreo specificare sau date statistice relevante. Cu toate acestea, Institutul Național al Mamei și Copilului²⁸ unde copiii cu spina bifidă primesc tratament de bază declară că se duce evidență sistematică a incidenței defectelor înnașcute în Moldova din 1991 și că din 2009 registrul național privind anomaliile congenitale este inclus în EUROCAT²⁹. Această instituție medicală publică este abilitată să desfășoare diferite cercetări științifice care au drept scop monitorizarea dinamicii defectelor congenitale, inclusiv spinei bifide, și să raporteze privind datele colectate.

Annual în Moldova se nasc circa 40,000 copii. Conform Biroului Național de Statistică, circa 1300 au o dizabilitate confirmată.³⁰ Conform datelor prezentate de Institutul Național al Mamei și Copilului, în perioada 2008-2012, numărul nașterilor în Republica Moldova a fost de 190,448. Dintre acestea, circa 3,500 au fost nașteri cu malformații congenitale.³¹

Centrul Național de Chirurgie Științifico - Pediatrică „Natalia Gheorghiu” a raportat despre incidența spinei bifide în Republica Moldova pentru perioada 2008-2013 și anume: În anul 2008 spina bifida a fost depistată doar în 4 cazuri de naștere, în 2009 – 5 copii s-au născut cu spina bifida, în 2010 – 9, în 2011 – 13, în 2012 – 12 copii, și, conform evidenței oficiale, 12 copii s-au născut cu spina bifida în anul 2013. Din datele prezentate mai sus, numărul cazurilor de spina bifida pare să se fi mărit substanțial în

27 Termenul „congenital” este în continuare utilizat în raport – însemnând ceva ce o persoană primește de la naștere (o condiție a fătului care se dezvoltă în uter) – congenital – malformație, defect, anomalie în dezvoltare, boală – acestea țin de spina bifidă – un defect înnașcut al tubului neural.

28 Institutul Mamei și Copilului este o instituție medicală de stat care activează la nivel național, fondată la 1 septembrie 1989, oferă asistență medicală, tratament și reabilitare copiilor nou-născuți și mamelor acestora, efectuează diferite cercetări științifice și este considerată o instituție medicală cheie pentru copiii născuți cu spina bifidă și alte defecte congenitale.

29 EUROCAT – Urmărirea Europeană a anomaliilor congenitale – Un Centru de Colaborare a OMS

30 <http://statbank.statistica.md/pxweb/Dialog/Saveshow.asp>

31 Manualul „A VI-a Conferință Regională Zilele Neonatologiei Moldave. Patologia malformativă neonatală” sub editia Prof. Dr. Maria Stamatini și Prof. Dr. Petru Stratulat, 27-30.06.2013. Capitolul: „Monitorizarea malformațiilor congenitale la populația Republicii Moldova”.

perioada 2008-2013³². Nu este clar dacă aceasta este creștere de fapt a numărului de cazuri sau dacă nivelul anterior redus de raportare a fost rectificat.

Unii experți de renume din Moldova au declarat în cursul prezentei cercetări că există, în mod evident, mai multe cazuri de spină bifidă care, din motive necunoscute, nu sunt reflectate în datele oficiale. Ei au estimat că sunt circa 130 de cazuri de spină bifidă anual în Moldova.³³

„În foarte multe cazuri spina bifida este asociată cu anomalii congenitale mult mai complicate – declară Doamna Natalia Cojușneanu, Vice - Director al Centrului Național de Chirurgie Științifico - Pediatrică „Natalia Gheorghiu”³⁴ – și atunci această poate fi pusă drept condiție secundară sau, dacă nu influențează starea pacientului – poate nici să nu fie menționată. Datele oficiale reflectă cazuri, unde a fost depistată doar spina bifidă”.

La 1 ianuarie 2013, în Moldova existau 712,096 copii cu vârsta între 0 și 18 ani. Datele oficiale privind mortalitatea infantilă în Republica Moldova sunt următoarele:

- Copiii sub vârsta de 1 an: în 2013, 359 copii sub vârsta de 1 an au decedat, ceea ce reprezintă o rată de 9,8 decese din 1000 de copii născuți vii. Cauzele deceselor sunt: condițiile perinatale – 42,6%, anomalii congenitale – 27,3%, bolile respiratorii – 9,8%; accidentele, intoxicațiile și traumele – 5,9%
- Copiii cu vârsta 0-5 ani: Numărul total de decese în 2013 - 449. Cauze: boli infecțioase – 3,1%; boli ale sistemului nervos – 2,0%; boli ale sistemului respirator – 11,1%; condiții perinatale – 34,1%; anomalii congenitale – 24,7%; accidente, intoxicații și traume – 25%
- Copii cu vârsta 0-18 ani: în 2012 a fost înregistrat un număr de 664 de decese, dintre care 26,2 % au fost cauzate de anomalii congenitale și în 2013 – 590 de astfel de decese.³⁵

În timpul cercetării doctorii și părinții au declarat că consideră că rata mortalității în rândul copiilor cu spină bifidă este înaltă, în timp ce datele oficiale par să fie implauzibil joase. Unii au presupus că aceste cazuri au fost ascunse din cifrele rapoartelor oficiale. Așa cred 2 experți și 3 mame intervievate care au fost internate timp de 10 zile în instituții medicale, văzând copii născuți cu forme complicate de spină bifidă murind.

„Nu este în interesul nici unei instituții medicale publice să arate rata reală a mortalității”, a spus dl N.M., un genetician care a refuzat să fie identificat după nume.³⁶ „Aceasta ar putea să atragă un control adițional neavenit și muncă extenuantă cu hârtiile la

32 Centrul Național de Chirurgie Științifico - Pediatrică „Natalia Gheorghiu” raportează incidenta anuală de spina bifida per 1 000 de nașteri pentru perioada 2008-2013 – numărul total al cazurilor de spina bifida pentru perioada respectiva a fost prezentat cu confirmare a Nataliei Cojușneanu, Vice - Director al instituției sus menționate.

33 Trei experți competenți din domeniu au ajuns independent la aceeași estimare a circa 130 de cazuri de spina bifida anual, care, ținând cont de dimensiunile țării și practica instabilă a fortificării produselor de panificație cu acid folic, pot fi depistate. Un alt patrulea expert național intervievat mai târziu a specificat, că incidența anuală reală a spinei bifide în Moldova ar putea fi și mai înaltă

34 Interviu cu Dna. Natalia Cojușneanu, Vice-Director al Centrului Național de Chirurgie Științifico - Pediatrică, Chișinău, 27 Septembrie 2014

35 Anuarul Statistic pentru 2013, Date demografice.

36 Discuție privată cu dl N.M. – expert genetician de renume, Chișinău, 21 iulie 2014

fiecare caz în parte. Datele ar trebui în mod ideal prezentate într-așa un mod încât să nu stârnească întrebări nedorite.”

Legislație și politici

Prevenire

În Moldova, unele fabrici de panificație, cu suportul UNICEF³⁷, au început suplimentarea unor feluri de făină cu acid folic și fier de la începutul anului 2013 – politica adoptată prevede trei etape de implementare a procesului susmenționat la nivel național. Legea nr.171 din 19.03.2012 privind Luarea măsurilor de reducere a afecțiunilor determinate de deficiența de fier și acid folic³⁸ prevede: „Toată făina de grâu produsă local și importată care urmează a fi utilizată în industria de alimentare și de către întreprinderile de alimentație publică, va fi de acum încolo fortificată cu acid folic și fier în trei etape: 1) începând cu 1 decembrie 2013, făina produsă de agenții economici care beneficiază de suportul UNICEF ... va fi fortificată în continuare; 2) din 1 martie 2014 urmează a fi fortificată făina produsă de agenții economici naționali volumul de producere a cărora depășește 150 de tone de făină pe lună; 3) din 1 ianuarie 2015 toată făina produsă local și importată va fi îmbogățită cu acid folic și fier”. În anul 2016 Ministerul Sănătății urmează să evalueze impactul fortificării făinii asupra sănătății populației.

În acest moment, făina și pâinea fortificată nu sunt ușor accesibile. Astăzi, acest fel de pâine nu este accesibil în toate magazinele și prețul acesteia este relativ mai mare decât prețul pâinii obișnuite. Se anticipă că introducerea universală în anul 2015 este un moment cheie în prevenirea spinei bifide. Monitorizarea acestui element este îndeosebi încurajată.

Pe lângă îmbogățirea obligatorie a făinii cu acid folic și fier, fondul de stat de asigurări medicale rambursează în proporție de 100% pastilele care conțin substanțele menționate pentru toate femeile care planifică o sarcină sau sunt deja însărcinate. Un Ordin recent actualizat al Ministerului Sănătății privind medicamentele compensate din Fondul de asigurări medicale³⁹ prezintă o listă cu medicamentele compensate 100% și parțial asigurate pentru femeile gravide și copiii între 0 și 5 ani. Medicamentele esențiale asigurate sau „compensate” pot fi prescrise tuturor persoanelor de către un medic specialist, inclusiv celor care nu au statutul de persoană asigurată, după cum se specifică în Programul unic privind Asigurarea Medicală Obligatorie⁴⁰. Toate persoanele asigurate vor fi informate despre lista existentă a medicamentelor compensate relevante, care sunt recomandate și prescrise, prezentând un act de identitate, toate

37 UNICEF – Fondul ONU pentru Copii – oferă asistență umanitară și de dezvoltare copiilor și mamelor din țările în curs de dezvoltare.

38 Hotărârea Guvernului nr. 171 din 19.03.2012 „Cu privire la aprobarea unor masuri de reducere a afecțiunilor determinate de deficiența de fier și acid folic până în anul 2017”, punctul 4.

39 Ordin al Ministerului Sănătății nr.492/139-A din 22.04.2013 „Cu privire la medicamente compensate din fondurile asigurării obligatorii de asistență medicală”.

40 Programul Național Unic al Asigurării Obligatorie de Asistență Medicală, art.4. p.(2) adoptat prin Hotărârea Guvernului nr.1387 din 10.12.2007

aceste servicii vor fi prestate gratuit.⁴¹ Cu toate acestea, această politică în mod evident nu are un impact pozitiv amplu la fel ca și îmbogățirea cerealelor din cauză că, după cum a fost specificat mai sus, acidul folic trebuie să fie luat *înainte* de sarcină pentru a fi pe deplin eficient în prevenirea spinei bifide.

Pe lângă cele susmenționate, în 2013 Guvernul RM a adoptat Programul Național privind prevenirea și reducerea mortalității și morbidității copiilor prin malformații congenitale și patologii ereditare (2013-2017).⁴² Capitolul 4 al acestei politici prevede un șir de pași care se planifică cu scopul de a consolida măsurile preventive – pre-conceperea, screening-ul prenatal și diagnosticarea posibilelor anomalii de dezvoltare. Printre alte măsuri, politica stabilește măsuri de sensibilizare a tinerelor și familiilor tinere privind factorii care ar putea duce la anomalii congenitale de dezvoltare.

Măsurile de prevenire susmenționate sunt cruciale pentru înlocuirea abordării actuale, elementul primar al căror pare să sfătuiască avortul. Următoarele exemple demonstrează această tendință:

„Nu înțeleg de ce medicii mi-au spus că am prea mulți copii și că trebuie să mă gândesc bine înainte să mai nasc unul.” – a declarat dna S.V.⁴³ „Îl iubesc pe acest copil și am nevoie doar de tratament uman al situației noastre – nu am nevoie de sfaturi cum să întrerup sarcina sau să fac tot felul de teste de screening!”

„Eram în ultima etapă a sarcinii, așteptând să nasc un copil frumos cu tot ajutorul și susținerea psihologică a personalului medical, pentru că era prima mea sarcină,” a spus dna O.F.⁴⁴ „Când am venit la USG planificată, am aflat că voi avea un copil cu un defect foarte complicat al tubului neural. Doctorul a început să țipe la mine: „Din ce pădure ai venit?! Copilul ăsta o să moară în primele ore după naștere!” Mi-a propus să întrerup sarcina.”

Dna C.L.⁴⁵ a declarat că din momentul când a devenit clar că va naște un copil cu dizabilitate, din partea medicilor au început să vină presiuni psihologice de a-l avorta. „Mi s-a explicat delicat că este inuman să-l faci pe copil să trăiască în casă, zăcând în pat și să fie pe deplin dependent de medicamente. Într-o zi m-am lăsat convinsă de această părere și mama mea m-a oprit să comit cea mai mare greșală pe care aș fi putut-o comite în viața mea.” Conform unui studiu, circa 270 de femei anual își întrerup sarcina ca urmare a faptului că au aflat că copilul se va naște cu o condiție congenitală.⁴⁶

41 Hotărârea Guvernului nr.1372 din 23.12.2005 „Cu privire la modul de compensare a medicamentelor în condițiile asigurării obligatorii de asistență medicală”

42 Capitolul 4, litera D, secția II și IV al Programului Național de prevenire și reducere a mortalității și morbidității copiilor prin malformații congenitale și patologii ereditare pe anii 2013-2017, nr.998 din 5.12.2013, implementat prin Ordinul Ministerului Sănătății nr.1606 din 31.12.2013

43 Interviu cu dna S.V. – mamă a unei fete de cinci ani cu hidrocefalie, Sălcuța, 11 aprilie 2014

44 Interviu cu dna O.F. – mamă a unei fete de doi ani, diagnosticată cu mielomeningocel spina bifidă, Chișinău, 8 iulie 2014

45 Interviu cu dna C.L. – mamă a unui băiețel de 3 ani cu spina bifidă, Ialoveni, 28 iunie 2014

46 Manualul „A VI-lea Conferință Regională Zilele Neonatologiei Moldave. Patologia malformativă neonatală” sub editia Prof. Dr. Maria Stamatîn și Prof. Dr. Petru Stratulat, 27-30.06.2013. Capitolul: „Monitorizarea malformațiilor congenitale la populația Republicii Moldova”.

Tratamentul

Programul Unic de Asigurări Medicale Obligatorii menționat mai sus specifică în Capitolul II, punctul 5 o listă a bolilor care necesită asistență medicală urgentă finanțată din fondurile de asigurări medicale – malformații congenitale și anomalii cromozomiale fiind menționate în politica respectivă la litera Q, conform reviziei 10 a Organizației Mondiale a Sănătății a clasificării bolilor (q.00 – q.99). Copiii cu spină bifidă nimeresc în categoria menționată, ceea ce înseamnă că ei pot să beneficieze pe deplin de asistență medicală gratuită într-o instituție medicală de stat. Punctul 23 al politicii susmenționate oferă o descriere clară a serviciilor care sunt accesibile în mod egal tuturor persoanelor asigurate, inclusiv copiii cu vârsta între 0 și 18 ani. Punctul 23 specifică: „Asistența medicală oferită într-o instituție medicală reprezintă un ‚caz rezolvat’ care include următoarele: Consultarea și investigațiile pentru diagnosticare, tratamente medicale și chirurgicale, îngrijiri speciale, consumabile, materiale sanitare, facilități de acomodare și hrană. Copiii cu vârsta 0-3 ani sunt spitalizați cu unul din părinți”.

Tratamentul copiilor cu defecte congenitale ale tubului neural (inclusiv spina bifidă) în Moldova din 2008 se efectuează conform Protocolului clinic standard care este elaborat de un comitet de experți și doctori de profil la nivel național, aprobat de Ministerul Sănătății și actualizat o dată la 3 ani. Protocolul este accesibil doar experților și personalului medical de profil care se ocupă de tratamentul și reabilitarea copiilor cu malformații congenitale.

Cu toate acestea, conform politicii existente, copiii cu dizabilități pot să se bucure de tot sprijinul medical într-o instituție medicală care este în totalitate asigurată din fondurile de asigurări medicale, conform prevederilor Legii cu privire la Asigurări nr.1585 din 27.02.1998.⁴⁷ Dreptul la cel mai înalt standard de îngrijire a sănătății și reabilitare pentru copiii cu dizabilități este clar specificat în Legea recent adoptată privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități.⁴⁸ Articolul 43 al legii actuale specifică obligația instituțiilor medicale centrale și locale de a oferi consultanță, tratament și reabilitare la cea mai înaltă calitate, inclusiv dispozitive speciale de asistență, care la fel vor fi asigurate. Punctele 4 și 5 ale articolului 43 garantează dreptul la îngrijiri paliative în cadrul instituției medico-sanitare sau, după necesitate, aceste îngrijiri pot fi oferite la domiciliu (p.6).

Ordinul Ministerului Sănătății nr.432 din 25.05.2011⁴⁹ specifică politica privind reabilitarea care este inevitabil necesară copiilor cu boli congenitale grave. Legea susmenționată explică clar structura serviciilor de reabilitare, modul în care aceste facilități sunt organizate și principiile funcționării acestora. În anexa 4, secțiunea II, punctul 7.8 se specifică clar că serviciile de reabilitare se oferă copiilor cu dizabilități pentru a îmbunătăți condițiile lor de sănătate. Punctul 7.15 specifică cursurile de reabilitare pe termen scurt și lung până la obținerea rezultatelor optime. Durata

47 Legea cu privire la asigurarea obligatorie de asistență medicală nr.1585 din 27.02.1998, art.4, p.4, litera (i)

48 Legea privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități nr.60 din 30.03.2012, capitolul 6, art.43

49 Ordinul Ministerului Sănătății nr.432 din 25.05.2011 „Cu privire la organizarea și funcționarea serviciului de reabilitare medicală și medicală fizică”, anexa 4, Secțiunea II.

exactă a cursului de reabilitare pentru fiecare caz este stabilit în mod individual de către medicul principal după o evaluare minuțioasă a stării sănătății pacientului.

Îngrijirea paliativă

Serviciile de îngrijire paliativă au fost dezvoltate în Moldova din 2000, în special la nivel non-guvernamental. Cu toate acestea, pe parcursul ultimilor ani acest subiect a fost pus pe agenda publică, cauzând multe dezbateri și discuții. În 2009, Ministerul Sănătății a adoptat Ordinul privind funcționarea serviciilor de îngrijiri paliative⁵⁰ care prevede informații explicite despre ce sunt îngrijirile paliative, cine poate să beneficieze de acest tip de servicii, precum și condițiile acordului între pacient și personal; articulează drepturile și responsabilitățile beneficiarilor și obligațiile personalului; și prezintă detalii cât privește finanțarea și funcționarea serviciilor de îngrijiri paliative.

În 2010, a fost emis Standardul Național privind Îngrijirea Paliativă⁵¹ care conținea o descriere clară a criteriilor de bază, principiilor, activităților și tipurilor de servicii paliative, asistență medicală și suport social pentru beneficiari, precum și pentru familiile lor. Documentul spune că „Nu doar adulții, dar și copiii cu boli congenitale sau alte condiții diagnosticate în copilărie (cancer, malformații congenitale, distrofii neurologice și musculare, fibroză chistică, HIV/SIDA și alte condiții cu prognoze limitate) pot și trebuie să beneficieze de toate serviciile paliative existente. Îngrijirea paliativă devine un serviciu esențial și indispensabil atunci când toate celelalte metode de tratament nu mai sunt oportune pentru persoanele care urmează să moară în pace și demnitate, fără durere, fără simptome copleșitoare ...”

Conform cadrului de reglementare actualmente în vigoare în Republica Moldova, serviciile de îngrijire paliativă includ următoarele acțiuni: decizii privind serviciile de îngrijire paliativă; evaluarea inițială; determinarea planului de tratament; reevaluare și monitorizare; supraveghere medicală; transfer; radieră; comunicarea și educarea pacienților și familiilor/îngrijitorilor lor; promovarea serviciilor de îngrijire paliativă; formarea personalului; cercetări.

Instituțiile medicale

Institutul Național al Mamei și Copilului este principala instituție medicală de stat pentru copiii născuți cu spina bifidă și alte anomalii congenitale de dezvoltare. Instituția oferă consiliere pre și post-natală femeilor din toate colțurile țării.

Această instituție administrează Centrul Național de Planificare a Familiei, unde se efectuează screening-ul dinaintea concepției, inclusiv testele genetice, inclusiv prin intermediul Centrului Științific Genetic din cadrul Centrului. Institutul Mamei și Copilului administrează și Centrul de Chirurgie Științifico-Pediatrică „Natalia Gheorghiu” și o maternitate separată, secțiile de patologie, psiho - neurologie și chirurgie pentru nou-

⁵⁰ Ordinul nr.154 „Cu privire la Organizarea Serviciilor de Îngrijiri Paliative”, Ministerul Sănătății, 1 iunie 2009

⁵¹ Standardul Național de Îngrijiri Paliative, elaborat de Ministerul Sănătății, Chișinău, 2010

născuți. În instituțiile susmenționate se tratează, se asistă și se monitorizează copiii cu diferite tipuri de spină bifidă.

Conform datelor Institutului Național al Mamei și Copilului, în anul 2013 au fost efectuate 24 de operații cu utilizarea șunturilor și 22 de revizuri ale șunturilor implantate anterior. „Toate aceste operații se fac gratuit. În multe cazuri e nevoie de a schimba șuntul, deoarece pompa nu funcționează în modul potrivit. Când luăm în calcul și acest aspect, anual folosim 35 de șunturi”, a declarat Ștefan Gațcan⁵², Directorul general al instituției susmenționate. „Cu toate acestea, observăm că numărul copiilor care necesită o intervenție chirurgicală cu implantarea unui sistem de drenaj crește cu aproximativ 5-7% în fiecare an.”

În afară de instituția susmenționată, operațiile pentru implantarea șunturilor se fac și la Institutul Național Neurologic, însă, practic pentru copiii și adulții cu hidrocefalie. Această instituție medicală se specializează strict în tratamentul patologiilor neurologice și asistă persoane de vârste diferite – spina bifida fiind o condiție congenitală, depistată și diagnosticată într-o instituție relevantă de sănătate.

În prezent, Institutul Mamei și Copilului pare să fie unica instituție medicală din Moldova care efectuează operații pentru implantarea șunturilor nou-născuților cu spină bifidă. În lumina estimărilor că anual circa 130 de copii se nasc cu acest defect al tubului neural, este absolut neclar ce se întâmplă cu restul aproximativ 100 de copii născuți cu spina bifidă și dacă ei de fapt au acces în practică la operațiile de șuntare.

Administrația instituției a mai exprimat preocupări privind calitatea șunturilor recent achiziționate. Ei au menționat că șunturile sunt de o calitate relativ redusă și ca urmare ar putea apărea probleme cu funcționarea lor. Prețul șunturilor variază între 300 și 600 de euro per unitate. Dispozitivele sunt importate din Taiwan. Prețul de piață a unui șunt european ar putea fi mai mare, în dependență de prețul negociat. Mulți experți din Moldova cred că șunturile europene sunt mult mai superioare celor asiatice. Pe lângă problemele mecanice, șunturile pot eșua și din cauza infecțiilor și unor condiții în parte.

Cu toate acestea, unii doctori au spus că în Moldova principalele motive de eșuare a șunturilor este calitatea joasă a dispozitivului. Unele mame intervievate au mai menționat că cred că motivul pentru care șunturile se blochează după o perioadă scurtă este calitatea acestor dispozitive. De exemplu, dna L.B.⁵³ a comunicat cercetătorului că șuntul asigurat care i-a fost implantat copilului ei s-a blocat în curând: „Ei ne-au sugerat să-l schimbăm și l-am schimbat. Peste ceva timp șuntul iar a încetat să funcționeze. Acum fiica mea are două șunturi – ultimul a fost implantat în Austria. Acum totul pare să fie bine și suntem în proces de reabilitare”.

„Bineînțeles, avem nevoie de șunturi de o calitate mai bună. Licităția e câștigată de compania care oferă dispozitive la un preț mai mic,” a declarat Natalia Cojușneanu⁵⁴. „În acest an vom avea nevoie de cel puțin 10 sisteme de drenaj ventricular din Olanda.

⁵² Interviu cu Ștefan Gațcan, Directorul Institutului Mamei și Copilului, Chișinău, 29 mai 2014

⁵³ Interviu cu dna L.B. – mamă tânără a unei fetițe de 2 ani diagnosticată cu spina bifidă și hidrocefalie, Ialoveni, 17 mai 2014

⁵⁴ Interviu cu Natalia Cojușneanu, vice-director al Centrului național științific de chirurgie pediatrică, Chișinău, 29 mai 2014

Am primit astfel de șunturi câțiva ani în urmă și trebuie să spun că calitatea lor este foarte bună. Din când în când primim unele dispozitive de o calitate bună, dar într-un număr foarte limitat. Totuși, fără donații sau alte fonduri, pentru o astfel de instituție enormă este greu să rezisti azi să-ți permiți dispozitive de o calitate înaltă. Informăm părinții despre originea și calitatea șunturilor și dacă au posibilitate să găsească un șunt în altă parte – sunt bineveniți să o facă. Apoi noi facem operația cu șuntul pe care ei îl cumpără, de regulă, din Germania sau din Rusia. Dacă părinții nu au resurse, operăm copilul, implantând un șunt asigurat.”

Fiecare copil cu spină bifidă după operație și în tratament post-operatoriu poate fi direcționat la unul din centrele publice de reabilitare existente – există trei astfel de instituții care funcționează la nivel național. Cursul de reabilitare este elaborat individual în conformitate cu recomandările medicilor care au tratat copilul. Medicul recomandă terapiile necesare, durata dorită și volumul cursurilor de reabilitare pe an.

În afară de instituțiile medicale de stat, există câteva instituții non-guvernamentale de asistență medicală și reabilitare pentru copiii cu spină bifidă și efectele asociate acestei condiții, inclusiv:

- „Voinicel” – centru de servicii de tratament și reabilitare pentru copii de la 0 la 4 ani. Dna Alla Cojocar, directoarea centrului, a declarat că la ei periodic vin solicitări din partea părinților care cresc copii cu spină bifidă și hidrocefalie. Astfel de copii pot primi consultații și asistență din partea unei echipe de medici bine instruiți și apoi reabilitare specifică, luând în calcul necesitățile individuale
- Deutsches Haus “Hoffnung” – o organizație amplasată în Chișinău care identifică copiii cu patologii complicate, îi consultă referitor la toate tratamentele existente și oportunitățile de reabilitare în Moldova și peste hotare. Organizația nu oferă niciun tratament chirurgical local, însă, dacă e necesar, face potrivirea – un copil bolnav cu un specialist necesar din Moldova, sau dacă condiția copilului nu poate fi gestionată din anumite considerente în țară – o echipă de specialiști medicali din Austria vine în Moldova și consultă părinții privind acțiunile ulterioare. ONG-ul are o colaborare pe termen lung cu medicii din Austria în oferirea tratamentelor complexe complicate care nu întotdeauna sunt disponibile în Moldova (diagnoză complicată, competențe necesare, dispozitive și alte resurse). În astfel de condiții, instituția medicală națională este, de regulă, rugată să prezinte extrasul medical cu istoricul bolii, schema individuală de tratament și să scrie o referire la un tratament specific ulterior în Austria. Pe parcursul activității sale organizația a consultat circa 130 de copii cu defecte și anomalii de dezvoltare și 12 dintre ei au fost operați în Austria. ONG-ul oferă și dispozitive de asistență, care îi ajută pe copii să se reabiliteze. Unii experți din Moldova au menționat necesitatea unei echipe medicale bine calificate de peste hotare pentru copiii cu forme complicate de spină bifidă pentru a-i consulta privind intervențiile chirurgicale necesare și a unor instruiți pentru practicienii locali.
- Hospice Angelus este o organizație non-guvernamentală cu o echipă de medici și specialiști de înaltă calificare pentru îngrijiri paliative la domiciliu, care identifică, examinează și asistă copiii grav bolnavi, inclusiv acei cu spina bifidă și hidrocefalie în Chișinău, și într-o rază de 30 de km în afara capitalei.

CAPITOLUL III.

CONSTATĂRI BAZATE PE FAPTE ȘI EXPERIENȚĂ REFERITOR LA SITUAȚIA COPILOR CU SPINĂ BIFIDĂ ÎN MOLDOVA

Unele chestiuni care se referă la practicile actuale au fost descrise mai sus. Alte subiecte ce reies în cursul prezentei cercetări sunt descrise în secțiunea de mai jos.

Atitudini discriminatorii referitor la viața copiilor cu dizabilități

Chiar de la începutul investigației, cercetătorul a purtat multe conversații cu diferite persoane care ar putea să audă sau să știe ceva despre acest subiect. Printre primele comentarii la întrebările puse erau: „Poți vedea astfel de copii, probabil, în unele instituții rezidențiale – toți sunt plasați acolo...” sau „Dizabilitatea este într-atât de gravă încât ei nu supraviețuiesc” și „În Moldova o persoană cu un virus obișnuit de gripă s-ar putea să nu supraviețuiască – viața nu costă nimic, în special viața unui copil cu dizabilități...”. Astfel de comentarii au fost făcute de oameni simpli, care activează în diferite domenii. La început, se crease o impresie destul de puternică că astfel de copii sunt ascunși undeva și toată informația despre ei este după 10 lacăte. Cu toate acestea, cercetătorul a identificat 20 de familii care și-au împărtășit experiența. Ca urmare, cercetătorul a putut să stabilească empiric o înțelegere a ceea ce se întâmplă cu copiii născuți cu spină bifidă în Moldova.

Mulți părinți intervievați au declarat că din momentul în care au aflat despre diagnoza copilului lor, erau insistent descurajați de personalul medical. Conform constatărilor cercetătorului, atitudinile față de viețile copiilor născuți cu spină bifidă sunt fie total negative sau reci și indifferente. Medicii consideră că nu are rost ca astfel de copii să supraviețuiască, deoarece oricum rămân „legume” pe tot restul vieții și tratamentul aplicat acestora nu va duce la rezultate esențiale.

„Medicii ne-au spus că copilul nostru moare și că nu are sens să-l transportăm în capitală”, a declarat dna G.P.⁵⁵ „Noi i-am implorat să ne explice ce se întâmplă de fapt. Ei au continuat să repete că el va muri pe drum spre Chișinău. În final am obținut trimiterea scrisă la Institutul Mamei și Copilului, însă timpul prețios a fost pierdut.”

⁵⁵ Interviu cu dna G.P. – bunica băiatului MP de 4 ani cu o formă complicată de spină bifidă, Soroca, 27 aprilie 2014.

„Dacă un copil se naște cu spină bifidă în Soroca, care se află la o distanță de circa 2 ore și jumătate de la capitală, începând cu primele ore din viața acestuia medicii doar i-ar descuraja mama, spunând ‚Oh, unii copii mor, se întâmplă ...’ Aceștia tergiversează luarea deciziei de a transporta copilul la Chișinău. Este vorba de lipsa de competență sau e doar atitudinea ignorantă față de viața acelui bebeluș, care este mai puțin merituosă de a fi trăită”, a declarat A.P.⁵⁶ „Chiar dacă decizia de a-l transporta pe M. la Chișinău a fost într-un sfârșit luată, această transportare nu a fost efectuată cu o ambulanță cu cel puțin un medic prezent în caz de urgență. Medicii știau bine cât de complicat a fost cazul băiatului nostru”.

Când cercetătorul a venit la instituția medicală unde M. a fost inițial tratat pentru a discuta cu medicul care a analizat situația acestuia, a fost o cursă continuă dintr-un cabinet în altul. Apoi, găsind persoana necesară, cercetătorul a întrebat chirurgul despre unele detalii ale celui caz, primind doar o explicație scurtă din partea doctorului: „Nu putem salva toți copiii! Unii dintre ei mor și se întâmplă oriunde în lume, nu doar la Soroca”⁵⁷. După aceste cuvinte, ușa a fost închisă imediat în fața cercetătorului.

Unii medici au făcut declarații generale, pline de prejudecăți și stereotipuri despre femei, obiceiurile sexuale ale acestora și altele. „Statul aruncă o mulțime de bani pe această problemă”, a spus Dr. A.P, chirurg⁵⁸. „Mai ales în localitățile rurale, femeile sunt needucate și nepăsătoare, trăiesc în sărăcie, au mai mult de un partener sexual și nu cunosc nimic despre riscurile unei sarcini neplanificate. Apoi vine la spital la 10 săptămâni de sarcină cu un număr de infecții intrauterine, fiind psihologic nepregătită de a fi mamă – fără soț, fără un loc de muncă. Cred că trebuie să dezvoltăm servicii de screening înainte de concepere și să obligăm toate femeile tinere de vârstă reproductivă să facă aceste teste cel puțin o dată pe an. Chiar acum e posibil să începem să identificăm grupurile de risc potențiale și să lucrăm cu acestea mai intens – cu certitudine ne va costa mai puțin decât să finanțăm tratamentul și reabilitarea acestor copii”.

Stigma și abuzul femeilor care au născut copii cu spină bifidă

În Moldova, o femeie care naște un copil cu spină bifidă deseori se pomenește în izolare extremă, fără sprijin din partea altora. Ea ar putea fi ușor umilită și abuzată fizic în familie și condamnată sever de personalul din spital. Astfel de păreri stigmatizante cum ar fi „Copiii cu spină bifidă se nasc preponderent în familii socialmente vulnerabile, în familii unde nu există cultură și nu se cunoaște nimic despre responsabilitatea de planificare a unui copil”⁵⁹...” există în rândul medicilor de frunte, cum a fost documentat

56 Interviu cu A.P. – mătușa lui M. – băiatul susmenționat; Soroca, 27 aprilie 2014.

57 Interviu cu N.L. – chirurg la o instituție medicală, Soroca, 28 aprilie 2014

58 Interviu cu un chirurg de la Institutul Mamei și Copilului, Chișinău, 4 iunie 2014

59 Discuție privată cu dl A.L. – chirurg de frunte de la Institutul Mamei și Copilului, Chișinău, 5 iunie 2014

de cercetător în timpul interviurilor din spitale și după cum demonstrează exemplele de mai jos.

Opinii similare ar fi putut exista în mințile acelor medici care au dus acasă o femeie singuratică, tânără, care a suferit abuz fizic și violență psihologică în familie. Ea s-a întors la un spital local fără cunoștință, fiind însărcinată în luna a 7-a. „Eu am vrut copilul acesta, chiar dacă rămăsesem singură fără orice suport”, a spus dna S.V.⁶⁰. „M-am dus la spital după o puternică lovitură în burtă de la prietenul fostului meu soț. Am stat două săptămâni fără vreo asistență specială din partea personalului medical. Am simțit că ceva i s-a întâmplat copilului, pentru că aveam dureri groaznice în abdomen. Mi-au dat niște pastile, câteva injecții și m-au adus acasă fără vreo explicație”.

Dna S.V. la fel a menționat că chiar când s-a născut copilul – toate controalele medicale se încheiau cu aceeași frază: „Mergeți acasă, ea e bine, mulți copii plâng și au probleme cu somnul”. Hidrocefalia a fost depistată când copilul avea 4 luni. „Și din acel moment am fost învinuită de medicul meu de familie și de tot personalul spitalului că astfel de femei ca mine nu merită deloc să fie mame”.

În cazul dnei N.G. din Cîrpești, opiniile de stigmatizare exprimate de familia sa, personalul medical și asistenții sociali locali au făcut-o să devină victimă a violenței în familie, căutând refugiu în casele vecinilor cu doi copii mici, fără vreun sprijin. Astfel de situație a durat mai mult de două săptămâni. Când N.G. a venit la interviul cu cercetătorul, fața îi era puternic vătămată și era deprimată, spunând că rudele, asistenții sociali și medicali o învinuiesc că e iresponsabilă pentru că a provocat violență în familie și pentru că a născut un copil cu dizabilitate: „Eu și copiii suferim violență fizică și psihologică din partea soțului”, a spus N.G.⁶¹. „Avem nevoie de o bună reabilitare medicală și socială. Toată lumea din satul unde locuiesc consideră că am o dizabilitate mintală și că am meritat atitudinea din partea soțului meu. Lucrătorul nostru social spune să nu fac gălăgie și să nu creez probleme. Medicii spuneau că nu ar fi trebuit să mai nasc un copil, fiind iresponsabilă și fără resurse pentru aceasta. Cu ajutorul unei asociații private D. va merge în Austria la tratament, dar eu am nevoie de ajutor. Mă simt mai rău din ziua când am fost bătută în cap și în față de el. De atunci am început să am dureri teribile de cap, în special nopțile, și chiar vomă. Soțul continuă să mă amenințe și mi-i frică de el ...”.

Cu ajutorul cercetătorului și echipei Oficiului ONU pentru Drepturile Omului⁶² în Moldova, dna N.G. a fost plasată temporar într-un adăpost în Chișinău și cazul ei se află sub monitorizare minuțioasă. Cu toate acestea, lucrătorul social cu care cercetătorul a încercat să colaboreze, a rămas la opinia sa inițială: „Este o femeie tânără iresponsabilă fără educație normală și fără un loc de muncă. Are un copil cu dizabilitate, așa că nu ar trebui să facă multă zarvă despre problemele sale personale”, a declarat L.R, lucrător social. „A îndrăznit să sune poliția pentru că soțul ei era agresiv. Și ce? Avem multe cazuri

60 Interviu cu dna S.V. mama unei fete de cinci ani cu hidrocefalie, Sălcuța, 11 aprilie 2014

61 Interviu cu N.G. – mamă tânără a doi copii din Cîrpești. Fiica mai mică are formă deschisă a spinei bifide, Chișinău, 3 iunie 2014

62 Oficiul Înaltului Comisar al ONU pentru Drepturile Omului în Moldova

de așa gen și credeți-mă, aceste cazuri sunt într-adevăr oribile. O femeie înțeleaptă ar tăcea de dragul copiilor și a bunăstării personale”.⁶³

Lipsa evidentă de competență în rândul personalului medical

Mulți experți practicieni au apărut neștiind ce este spina bifidă. Cercetătorul a fost martorul următoarei situații: Încercând să solicite unele date referitor la copiii cu spina bifidă în Căușeni, Soroca, Dondușeni, Vulcănești, Cantemir, cercetătorul fie primea informații irelevante și derutante sau era simplu întrebă: „Ce e asta?” sau „Am auzit ceva despre asta ...” și tot așa. Astfel de opinii erau exprimate de personal medical de frunte și medici de familie. Au fost cel puțin 6 răspunsuri-întrebări din acelea menționate mai sus.

„Medicul nostru nu știa nimic despre boală, probabil, de aceea ni s-a spus că totul era bine și că ar trebui să ne ducem acasă”, a spus dna D.R.⁶⁴. „Copilul meu avea spină bifidă și hidrocefalie și a murit la o lună după naștere... A murit, cred, doar din cauza comportamentului ignorant al medicului nostru de familie. I-am spus că capul copilului tot crește și după mine asta nu era normal, dar ea a ignorat îngrijorările mele și nici măcar nu a încercat să întreprindă vreo măsură de diagnosticare. Când copilul a fost transportat la Chișinău era deja prea târziu”.

Mamele intervievate din Grătiești, Sălcuța, Taraclia, Căinari, Cârpești și Dondușeni de asemenea au declarat că în cazul lor timpul prețios a fost pierdut pentru diferite consultații și în încercările de a stabili un diagnostic clar copilului lor sau cel puțin de a primi o îndreptare la o instituție medicală din Chișinău. În multe cazuri un copil serios bolnav era transportat în capitală atunci când medicii observau că se dezvoltă complicații.

„Sunt sigură că dacă am fi fost consultați de specialiști buni la timp și operați atunci, ea ar fi primit tratament corespunzător”, a declarat dna O.C.⁶⁵. „Nu știam nimic despre hidrocefalie și nimeni din spitalul nostru local nu mi-a explicat vreodată clar ce pași ar trebui întreprinși și cine ar putea să ne ajute. Această tergiversare în accesarea unui tratament în regim de urgență a influențat considerabil dezvoltarea mintală și intelectuală a lui I.”.

Toți părinții intervievați s-au plâns că au trebuit să caute de sine stătător informații despre boala copiilor lor, folosind diferite surse, inclusiv internetul. Mulți dintre ei au luat decizia de a merge la un spital din capitală fără vreo trimitere în scris de la instituția medicală locală.

63 Discuție telefonică cu L.R. – asistent social din Cîrpești, 12 iunie 2014

64 Interviu cu D.R. – o tânără femeie care a născut un copil cu formă deschisă de spină bifidă și hidrocefalie internă – caz de deces, Cahul, 2 august 2014

65 Interviu cu O.C. – mama lui I. – o fetiță de 10 ani diagnosticată cu hidrocefalie. Grătiești, 21 martie 2014

„Când văd că doctorul meu se uită la mine timp de 10 minute și nu spune nimic despre ce să facem și unde să ne ducem – unica posibilitate este să consultăm oameni care s-au confruntat cu aceleași probleme și să mergem la un alt spital”, spune N.C.⁶⁶. „Îi spun ‚Capu-i crește’, are febră care nu scade’. După discuții îndelungate în sfârșit ne-a trimis să facem niște analize medicale adiționale fără să ne ofere vreo explicație”.

Instituționalizarea copiilor cu dizabilități

Prezenta cercetare a descoperit că instituționalizarea copiilor cu dizabilități este o problemă care încă persistă în Moldova. Copiii cu dizabilități, instituționalizați de la o vârstă fragedă, prin aceasta sunt deseori condamnați la instituționalizare pe toată viața. Articolul 19 al Convenției privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități (CDRD), ratificată de Moldova în 2010, precizează că: „Statele, parte la prezenta Convenție, recunosc dreptul egal al tuturor persoanelor cu dizabilități de a trăi în comunitate, cu opțiuni egale cu cele ale altor persoane, și vor întreprinde măsuri eficiente și potrivite pentru a facilita ca persoanele cu dizabilități să se bucure pe deplin de acest drept și de includerea lor și participarea lor deplină în viața comunității (...)”. UNICEF și OHCHR au făcut apel la instituirea imediată a moratoriului asupra instituționalizării oricărui copil de la 0 la 3 ani pentru a începe repararea efectelor dependenței pe termen lung de instituții, încălcând legislația internațională.

Cercetătorul a identificat exemple sau realizări raportate de lucru cu copiii care suferă de diferite deficiențe neurologice, însă toate aceste succese sunt încuiate în interiorul instituției. Instituția are statut de centru temporar de plasament pentru copiii cu deficiențe neurologice și este situat în Chișinău. Această instituție rezidențială lucrează cu peste 170 de copii cu vârsta între 0 și 7 ani, din diferite regiuni ale Moldovei. Ei au copii cu spina bifidă și hidrocefalie, care au fost operați în colaborare cu Institutul Mamei și Copilului.

Cercetarea a indicat că majoritatea copiilor cu dizabilități care sunt plasați în instituție de fapt au părinți biologici în viață, care din start au fost descurajați și în unele cazuri presați psihologic de medici și/sau asistenți sociali de a „da copilul – e un caz fără de speranță”. Mulți părinți intervievați au declarat că odată ce medicii au înțeles că copilul lor are spina bifidă, i-au învinuit, au încercat să-i descurajeze și în unele cazuri chiar i-au presat să plaseze copilul în grija statului.

„’E o legumă, înțelegi? Are dizabilitate pe toată viața. Vei cheltui o groază de bani și nu se va observa niciun progres’, mi-a spus un medic de la Institutul neurologic”, a spus dna I.C.⁶⁷. „Mi-a recomandat o instituție rezidențială unde copilul meu ar fi putut rămâne. Mi s-a spus că numai acolo el ar putea să primească asistența necesară și să trăiască în siguranță”.

66 Interviu cu N.C. – mama unui băiat de 17 ani cu hidrocefalie, Grătiești, 21 martie 2014

67 Interviu cu I.C. – mamă singură a trei copii, fetița mai mică având meningocel al spinei bifide. Bălți, 4 iulie 2014

Practicile corupte dau naștere blocării accesului la tratament

Multe familii identificate în cadrul prezentei cercetări inițial erau precauți în raport cu discuția problemelor cu care se confruntă familiile cu copii cu spină bifidă. Cu toate acestea, odată ce au vorbit, un șir de părinți au descris ceea, după ei, erau considerat tratament inoportun, ignoranță și corupție în rândul personalului medical la toate nivelurile, inclusiv medicii, asistentele medicale și chiar și menajera din secție. Acești părinți au împărtășit experiențele lor, dar numai anonim, temându-se, evident, de repercusiuni negative.

16 din 20 de mame intervievate au confirmat faptul regulii nescrise, așa-numitelor „mulțumiri financiare” înainte și după operații, precum și în timpul reabilitării postoperatorii a copilului. Anume părinții au menționat faptul că medicii au făcut aluzii la necesitatea de a plăti niște bani în plus tuturor angajaților care au asistat copilul în spital.

„Anesteziologul nu a vrut să plece din sală înainte să-i pun ceva bani în buzunar”, își amintește dna T.I. din Chișinău. „I-am dat 500 lei moldovenești (aproximativ 30 euro, la momentul cercetării)⁶⁸ și aproximativ 2000 lei moldovenești (110 euro) chirurgului și aproximativ 300 lei moldovenești (15 euro) câtorva alți asistenți. Stau în jurul tău și se uită continuu în ochii tăi de parcă ai fi comis vreo crimă că nu le-ai dat cel puțin 50 lei (3 euro). E ceva ce faci pentru că trebuie dacă-ți pasă de siguranța copilului tău în timpul operației și după aceasta”.

Dna G.P. din Soroca a declarat că a plătit asistenților medicali în secția de reanimare pentru că copilul ei a fost lăsat singur fără supraveghere de câteva ori pe zi, în pofida faptului că starea sănătății copilului era critică și el avea nevoie de prezența permanentă a cuiva cel puțin câteva zile după operație. „Am văzut alți copii în reanimare în situații critice fără orice supraveghere doar pentru că unii părinți au refuzat să plătească și au spus că vor depune plângeri referitor la încercările de a-i face să facă plăți neformale. Știu că nu au mai făcut-o. După o conversație scurtă cu chirurgul, toți au plătit”.

„Prețul mediu pentru o operație variază între 2000 și 3000 lei (110 – 150 euro), anesteziologul de regulă ia circa 500 lei (30 euro), asistenții medicali – 300 lei (15 euro) și 50 lei (3 euro) pe zi ia persoana care face curățenie, care spune că ar putea să spele podelele în salonul tău cu apă murdară dacă nu o plătești”, a spus A.S.⁶⁹. „Nu am avut bani, însă am împrumutat și am plătit în fiecare zi până am plecat”.

Unele mame au îndrăznit să întrebe asistenții medicali de ce ar cere plăți suplimentare pentru munca pe care sunt obligați să o facă. Răspunsul a fost – salariul e mic, iar

⁶⁸ În raport sunt specificate valorile aproximative ale euro, conform ratelor de schimb prevalente în perioada anului 2014.

⁶⁹ Interviu cu A.S. – mamă a unui băiețel de 6 ani diagnosticat cu spină bifidă și hidrocefalie. Căinari, 6 aprilie 2014

volumul de lucru e mare: „Acasă avem familii care tot trebuie întreținute”, a spus o persoană care făcea curățenie la Institutul Mamei și Copilului unei mame.

Părinții care aduc copiii cu spină bifidă la instituția medicală s-ar putea confrunta cu corupție chiar de la începutul șederii lor în instituție. Unii părinți intervievați s-au plâns că lista de așteptare pentru operațiile cu implantarea șuntului asigurat este lungă. Unele mame s-au plâns că au trebuit să aștepte o perioadă îndelungată șuntul asigurat pentru copilul lor. Medicii au făcut aluzii la soluționarea mai rapidă a acestei probleme – banii. Este experiența amară a G.P. din Soroca, T.I. din Chișinău, și A.O. din Dondușeni. „Am așteptat operația cu un șunt plătit din sistemul de asigurări medicale timp de 4 luni. Pur și simplu nu aveam bani să cumpăr un șunt de peste hotare și basta. Ceea prin ce a trebuit să treacă M. din cauză că eu nu am avut bani să facilitez acest proces, a fost o adevărată tortură”, a declarat dna G.P. Pentru copiii care își așteaptă operațiile pentru implantul primului șunt, o astfel de întârziere ar putea fi fatală.

Dna T.I. din Chișinău a declarat că un medic din secția chirurgie le-a spus că nu mai sunt șunturi gratuite și dacă doresc o operație cât de curând posibil, vor trebui să cumpere singuri șunturi și așa au și făcut. Au cumpărat un șunt cu 1800 euro din Germania, spunându-li-se că este un șunt dintre cele de cea mai bună calitate. Cu toate acestea, medicul care a efectuat operația, în mod evident, le-a furat șuntul și a inserat altul: „Când A.P., chirurgul nostru, a văzut șuntul pe care l-am adus din Germania, a fost mirat. A început să ne spună că în cazul nostru nu e nevoie să implantăm acel dispozitiv scump, că am putea procura altul mai ieftin de la el chiar atunci cu 300 euro. L-am rugat să-și amintească că e medic și să manifeste cel puțin atitudine umană față de copil și să facă operația cât de curând posibil. Peste o anumită perioadă șuntul implantat s-a blocat și D. s-a simțit foarte rău. Am decis să o operăm în Austria și acolo am descoperit că copilul nostru avea un alt șunt, nu acel din Germania. Unde era atunci șuntul nostru? Noi eram șocați. Nu puteam înțelege cum un doctor a putut face așa ceva. Doctorii din Austria ne-a spus că calitatea șuntului pe care îl aveam anterior este foarte proastă, de aceea am avut complicații”.

Mulți părinți au vorbit despre aceeași problemă, spunând că după ce doctorii cereau plăți în buzunar, aceștia spuneau: „Oricum Vă veți întoarce, așa că, Vă rog, păstrați liniștea și gândiți-Vă la siguranța copilului Dvs.”.

Discriminarea

În unele cazuri, chiar dacă s-au făcut plăți neformale, aceasta se pare că a avut efecte limitate sau nu a avut niciun efect asupra standardelor de îngrijire. Doctorii sunt pur și simplu speriați de riscul unui deces posibil al unui copil cu dizabilitate gravă. După cum câțiva experți au explicat cercetătorului, este o procedură foarte birocratică când copilul sau o altă persoană decedează în timpul zilei de lucru a vreunui doctor. Este o mare responsabilitate și multe acte ce trebuiesc îndeplinite.

Un exemplu la cele sus menționate este cazul unei fete de 12 ani din Chișinău care primește îngrijiri paliative la domiciliu din partea unui ONG specializat în acest domeniu.

Mărimea capului ei este de 1 metru și 20 centimetri. Fiecare zi este o provocare pentru părinții ei, care încearcă din răputeri să aline durerile teribile de cap și alte dureri pe care fiica lor le suferă. Mama lui M s-a plâns că în caz de urgență medicii de la spitalul local refuză să ofere copilului lor asistență. „Luați aceste pastile și mergeți acasă!”, ne-a spus un medic când am adus-o pe M. la spital. M. avea febră foarte mare și am așteptat pe cel puțin cineva, ținând-o în brațe, pentru că ea nu poate merge. Eram gata să plătim bani, însă medicii nu i-au luat. Se temeau, cred, văzând mărimea capului lui M.”, spune dna L.C.⁷⁰

În legătură cu un alt caz, dna L.C. și-a amintit când a suferit un atac de cord și a chemat serviciile de ambulanță. Acestea, totuși, din câte ne-a comunicat dnei, nu au mai venit. Se pare că doctorii, văzând adresa de la care a fost înregistrată chemarea, au refuzat să vină. Ei cunoșteau că pe acea adresă locuia un copil cu hidrocefalie și L.C. crede că acest fapt a speriat medicii, astfel încât ei pur și simplu nu a răspuns la chemare.

Lipsa accesibilității fizice la serviciile de sănătate

Moldova este o țară relativ mică și multe instituții medicale esențiale sunt concentrate în capitala sa. Cu toate acestea, cercetătorul a identificat că accesibilitatea fizică la unele servicii de sănătate vital necesare este limitată – în special pentru familiile sărace ale copiilor cu dizabilități din zonele rurale. Mulți părinți care cresc copii cu spină bifidă subliniază incapacitatea sistemelor locale de sănătate și asistență socială, lipsa resurselor financiare pentru transportarea copiilor în cazuri de urgență. În multe cazuri, părinții își transportă copiii grav bolnavi la Chișinău de sine stătător, plătind bani grei șoferilor de taxi privat, deoarece autobuzele publice sunt foarte învechite, neconfortabile, teribil de aglomerate și durează mai mult timp ca să ajungi la spital.

„Fiica mea este într-o astfel de situație complicată de sănătate încât ea simplu nu poate suporta călătorii îndelungate”, a declarat A.O.⁷¹ „Este absolut imposibil ca noi să călătorim cu autobuze publice, ea nu-și poate ține spatele și trebuie să stea în poziție culcată. Trebuie să cheltuiesc mai mult de 1000 lei pentru un taxi până la Chișinău și în oraș, pentru că ne ducem la medic într-un spital și apoi trebuie să ne ducem la un centru de reabilitare amplasat în altă parte a orașului. Eu, evident, nu lucrez, pentru că trebuie să stau cu A. toată ziua, iar soțul meu este peste hotare – cineva trebuie să hrănească această familie. Noi nu putem vizita medicul din capitală regulat, pentru noi aceasta e scump”.

„Cheltuim cea mai mare parte a banilor pe călătorii dus și întors cu M. fără vreun suport”, a declarat G.P. din Soroca. „În multe situații el s-a simțit într-atât de rău, încât am fost nevoiți să chemăm un taxi care ne-a dus până la Chișinău cât de repede a putut și ne-a

⁷⁰ Interviu cu L.C. – mamă a unei fetițe M. de 12 ani, diagnosticată cu hidrocefalie. Chișinău, 21 mai 2014

⁷¹ Interviu cu o mamă A. O. a unei fetițe de 6 ani cu spină bifidă meningocel și hidrocefalie, Dondușeni, 28 mai 2014

costat mai mult de 1500 lei. M. are o formă foarte complicată de spină bifidă și avem nevoie de monitorizare regulată și asistență specifică și reabilitare, care nu există în Soroca. Practic nu dispunem de bani pentru cheltuieli elementare. Indemnizația lunară pe care o primim din partea statului este mizerabilă și în astfel de cazuri astfel de familii ca noi ar avea nevoie de sprijin adițional din partea instituțiilor locale”.

Sărăcia și excluderea

În multe familii copiii cu spina bifidă sunt socialmente izolați, stând acasă cu unul din părinți, neputând să meargă la grădiniță sau școală din cauza mobilității limitate și barierelor sau opunerii din școlile locale. Părinții spun că în general ei nu sunt susținuți de autoritățile locale în crearea oportunităților de învățare și comunicare pentru copiii lor. Toată viața lor se limitează la joacă în casă sau vizitarea instituției de reabilitare de trei sau patru ori pe an și atât. În toate cazurile, mamele au posibilități limitate sau nu au nicio posibilitate să se angajeze, din cauza condiției complicate de sănătate a copilului. În trei din cele 20 de familii intervievate, cercetătorul a văzut sărăcia extremă cu care se confruntă mamele singuratice cu trei și mai mulți copii. Aceștia trăiau în condiții extreme sub orice standard de trai. Aceste mame nu au reușit să-și înmatriculeze copiii în nicio instituție de învățământ, temându-se plauzibil că ei nu vor fi acceptați și tolerați acolo.

Acesta este cazul lui M.D. din Taraclia. Este un băiat de 13 ani și are hidrocefalie ca complicație a spinei bifide. „Nu frecventează școala, nu... În cazul nostru este imposibil. Nu suntem acceptați într-o școală ordinară pentru că M. are dizabilitate mintală”, a declarat dna N.D.⁷², mama lui M. „Cred că el are nevoie de asistență specială și poate un program special de învățare. Cred că nu va putea să meargă la o școală de rând fără de un asistent. Câteodată poate să fie agresiv și alături de el trebuie întotdeauna să fie cineva în astfel de situații... Avem nevoie de un sprijin bun din partea asistenților sociali, dar nu-l avem. Ei mereu se plâng de volumul mare de lucru și salariu mic”.

Unele mame se plâng că nu au niciun suport din partea autorităților locale în procesul reabilitării copiilor lor, care este costisitor. Mulți dintre părinții intervievați au spus că au fost nevoiți să plătească mulți bani pentru dispozitive și medicamente adiționale necesare pentru copiii lor cu dizabilități în timpul îngrijirii medicale la domiciliu. Având în vedere complicațiile la copiii cu spină bifidă chiar după operație, mulți dintre ei au nevoie de scutece sau pungi de incontinență, sau corsete și pantofi speciali ortopedici, care sunt, în mod evident, costisitoare. În unele cazuri, ceva sprijin este oferit de organizațiile de caritate: „Grație unor oameni buni, putem să avem saci pentru incontinență pentru D.”, a spus dna N.G. din Cârpești.

Unele mame intervievate au declarat că sărăcia extremă cu care se confruntă zilnic le face să accepte propuneri de muncă grea în timpul sarcinii. Astfel de propuneri au venit preponderent de la propriile lor rude și erau prost plătite. Două din cele 20 de mame intervievate au vopsit pereți, uși și ferestre în casele de prin satul lor natal în timpul

⁷² Interviu cu N.D. – mamă a unui băiat de 13 ani M. cu spină bifidă ocultă și hidrocefalie. Taraclia, 11 aprilie 2014

sarcinii; trei dintre ele au cărat obiecte grele și 6 mame lucrau câte 10 ore pe zi până, practic, în ultima zi de sarcină.

„Am cinci copii și unul este cu o dizabilitate gravă”, a declarat S.V. „Lucrez în calitate de dereticătoare în două companii particulare, plătesc nursa pentru A. pentru orele de lucru și trebuie să plătesc facturile lunare pentru serviciile din casa noastră și copiii mei mai mari trebuie să mănânce ceva, să meargă la școală... Soțul m-a părăsit când a aflat că A. are spină bifidă și hidrocefalie și nu va putea niciodată să se auto deservască. Nu mă plâng, pur și simplu am nevoie de mai multă înțelegere din partea statului și oportunități egale pentru toți copiii mei”.

Dificultate în stabilirea colaborării între serviciile ONG-urilor și instituțiile de stat

Multe persoane intervievate în cursul prezentei cercetări au accentuat importanța colaborării între ONG-uri sau instituții medicale private, pe de o parte și instituțiile publice pe de alta, ultimele în principiu având o gamă mai mare de resurse și posibilități. În multe cazuri, ONG-urile care se ocupă de copiii cu spină bifidă încearcă să dezvolte colaborări cu instituțiile medicale publice. Împreună ar putea să consolideze toate eforturile în identificarea și asistarea copiilor cu spină bifidă. Cu toate acestea, unele ONGuri au raportat dificultăți în stabilirea a așa colaborări.

Dna T.I. din Chișinău, bunica unei fete de 2 ani, diagnosticată cu spină bifidă declară că a găsit contactele Asociației Române a Copiilor cu Spina Bifidă și Hidrocefalie (ARSBH). Fiind internată în secția chirurgie împreună cu alte cinci mame care aveau copii cu aceleași probleme, T.I. le-a sugerat să completeze câteva chestionare pentru a primi șunturi de o calitate mai bună pentru operațiile gratuite.

„Când medicii au aflat că încerc să ajut mamele disperate să primească dispozitivele necesare gratuit, ei s-au aprins, țipând la mine că nu am niciun drept moral să dezinformez părinții, a spus dna T.I.⁷³. Însă aceste mame așteptau rânduri lungi luni întregi ... Din cauza acestei nedorințe de a colabora și de a face totul posibil pentru a salva acei copii pe moarte, nimic nu s-a făcut. Și apoi am fost martoră cum unii din acei copii au murit în agonie”.

Experiența Adrianei Tontsch, Directorul Asociației Române a Copiilor cu Spină Bifidă și Hidrocefalie, arată că o colaborare tratată focusată cu instituțiile medicale publice este posibilă și în mod evident poate duce la rezultate măsurabile: „La începutul activității noastre a fost teribil de greu de a identifica copiii cu spină bifidă și hidrocefalie

în România”, a declarat dna Tontsch⁷⁴. „Chiar și acum nu este ușor, deoarece multe depind de diagnosticarea corectă la timp. Astfel, în 2005 am făcut o adresare oficială tuturor Departamentelor de Protecție a Copiilor din România, solicitând toate datele și informațiile relevante despre astfel de copii. Doar 25 din 55 de departamente regionale ne-au răspuns la solicitare. Numărul copiilor cu vârsta 0-18 ani care aveau nevoie de o intervenție chirurgicală la acel moment era de 800. Cu regret, am reușit să operăm doar 100 de copii din acea listă, iar restul au decedat. Apoi am mai apelat la o sursă, care era media. Un ziar din România a scris un articol, unde eu mi-am exprimat intenția de a ajuta copiii cu spină bifidă și hidrocefalie. După ceva timp am găsit un neurolog care a manifestat dorință să asiste astfel de copii și am început să facem operații în spitalul clinic din Cluj. În anul 2006 în echipă am avut 7 spitale din toate părțile țării. Către momentul actual a fost posibil de a dona șunturi la circa 1200 de copii cu spină bifidă și hidrocefalie”.

Cercetătorul a fost interesat în originea și prețul sistemelor de drenaj al FSC pe care ARCSBH le-a oferit copiilor cu spină bifidă, subliniind că instituțiile medicale din Moldova folosesc șunturi mai ieftine din Taiwan la prețul de 300-600 euro. Dna Tontsch a menționat că ei primesc șunturi din Germania la prețul de fabrică de 300 euro – deoarece și producătorul este foarte interesat să ajute astfel de copii. ARCSBH a mai organizat și finanțat formări pentru 20 de specialiști în chirurgie neurologică în Germania.

Dna Adriana Tontsch a declarat „Este de o importanță vitală ca medicii cu care ați ales să lucrați să aibă o dorință puternică și motivație personală să ajute copiii cu astfel de defecte grave ale tubului neural. Spun aceasta pentru că în peste 10 ani de experiență trebuie să admit că nu întotdeauna este așa. În continuare nu avem o colaborare rezonabilă între specialistul în chirurgie neurologică și alți medici, care ar trebui să continue procesul de tratament post-operatoriu și reabilitarea ulterioară a copilului cu spină bifidă și hidrocefalie”.

⁷³ Interviu cu T.I. – director a unei asociații private din Chișinău și bunică a unei fete de 2 ani cu spină bifidă. Chișinău, 7 iunie 2014

⁷⁴ Comunicare electronică privată cu Adriana Tontsch, Directoarea Asociației Române a Copiilor cu Spină Bifidă și Hidrocefalie, 18 iunie 2014

CONCLUZII ȘI RECOMANDĂRI

Datele statistice privind numărul copiilor cu spină bifidă în Republica Moldova este neclar și nu pare să reflecte cu acuratețe numărul copiilor care, printr-o simplă probabilitate statistică, ar putea să se nască anual în Moldova cu spină bifidă.

Cât privește prevenirea, deși politicile noi privind fortificarea făinii cu acid folic sunt binevenite, acestea, deocamdată, nu asigură că fortificarea cuprinde toată făina. În acest moment, făina și pâinea fortificată nu sunt ușor accesibile. Se anticipă că introducerea universală în 2015 este un moment cheie în prevenirea spinei bifide. Monitorizarea în acest sens este îndeosebi încurajată. În mod similar, acoperirea cu suplimente de vitamine de acid folic nu ajunge la toate și nici măcar la majoritatea femeilor în perioada crucială de dinaintea sarcinii. Așadar, e nevoie de un volum considerabil de muncă adițională pentru a asigura că toată populația primește acid folic prin intermediul produselor alimentare fortificate, în conformitate cu cele mai bune practici internaționale.

Cât privește tratamentul, deși pare că acesta s-a îmbunătățit comparativ cu practicile de douăzeci de ani în urmă, mărturiile părinților copiilor cu spină bifidă indică consecvent că indiferența sau ignoranța din partea personalului medical, corupția sub forma solicitărilor de plăți informale, precum și opiniile negative preconcepuate persistente că „unele vieți nu merită să fie trăite”, bazate pe stigma față de copiii și familiile în cauză, continuă să ducă la situația când copiii care au nevoie de un implant de șunt nu îl primesc la timp. Ca urmare, copiii rămân să fie amenințați de o moarte extrem de dureroasă, deși aceasta poate fi evitată. Deși o cifră estimată de 130 de copii se nasc anual în Republica Moldova cu spina bifidă, cercetarea a reușit să identifice doar 24 de operații de șuntare pentru prima oară efectuate în Republica Moldova în anul 2013. Nu este clar ce se întâmplă cu ceilalți circa 100 de copii născuți anual cu spina bifidă în Republica Moldova. Cercetarea a descoperit semne clare că zeci de copii anual nu au acces, în perioada urgentă, la o operație necesară de implant a unui șunt.

Totodată, se pare că șunturile costă cu mult mai scump în Moldova decât în orice altă țară (inclusiv în România) și după cum a fost comunicat, tind să fie de o calitate mai proastă.

Cât privește îngrijirile paliative în 2010 a fost emis Standardul național privind îngrijirile paliative, care descrie clar principiile cheie, criteriile și tipurile serviciilor disponibile la nivel de stat. Cu toate acestea, pentru persoanele care au dezvoltat hidrocefalie, acesta nu pare să ajungă la toate persoanele care au nevoie de o astfel de îngrijire, iarăși, cel puțin parțial, ca urmare a nivelului sporit de stigma față de persoanele cu dizabilități.

Cercetarea a documentat stereotipurile și atitudinile negative, inclusiv în rândul personalului medical, inclusiv opinii referitor la faptul că spina bifidă apare în rândul familiilor „inculte” și că tratarea spinei bifide este o risipă a resurselor statului. În pofida barierelor evidente în calea îngrijirii eficiente, unii medici intervievați au învinuit părinții pentru problemele cu care se confruntă copiii cu spină bifidă.

Stigma și rușinea de asemenea dau naștere cazurilor de violență în familie, deoarece soții învinuiesc femeile pentru că nasc „copii nesănătoși”. Acest efort de cercetare s-a mai ciocnit și a documentat problema că adăposturile din Moldova pentru victimele violenței în familie nu sunt, deocamdată, accesibile în practică datorită cerințelor și practicilor administrative formale rigide și arbitrare de admitere. La fel și părinții continuă să fie presați să-și instituționalizeze copiii cu spina bifidă, contrar prevederilor legale stabilite în

Articolul 19 al Convenției cu privire la Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, solicitând ca toate persoanele să aibă dreptul la un trai independent în comunitate. Șefii instituțiilor și alți decidenți politici au exprimat în repetate rânduri convingeri că instituțiile reprezintă o modalitate corespunzătoare de a gestiona cazuri de spină bifidă, în pofida ratificării de către Moldova în 2010 a Convenției cu privire la Drepturile Persoanelor cu Dizabilități.

Prezentul raport se încheie cu recomandări care au drept scop îmbunătățirea legislației, politicilor și practicilor și punerea capătului situațiilor extreme de excludere, stigma și durere trăite de copii și adulți cu spină bifidă și de către părinții acestora.

Recomandări

În baza cercetării prezentate în prezentului raport, următoarele sunt recomandările propuse în raport cu acțiunile ce urmează a fi implementate:

1. Revizuirea datelor privind incidența spinei bifide în Republica Moldova pentru a asigura acuratețea. Identificarea tuturor cazurilor de spină bifidă pentru a asigura tratament eficient și la timp
2. Asigurarea intrării în vigoare la timp a programului de fortificare cu acid folic a întregului volum de făină în Republica Moldova. Monitorizarea eficacității politicii și programului de fortificare, pentru a asigura că toată făina este fortificată cât de curând posibil
3. Publicarea Protocolului privind tratamentul spinei bifide
4. Dublarea eforturilor pentru a asigura că tot personalul medical și de îngrijire relevant cunosc modalitățile de identificare și tratare a spinei bifide și că ei acționează în mod urgent pentru a asigura accesul tuturor copiilor născuți cu spină bifidă la tratament eficient
5. Renegocierea contractelor cu furnizorii de șunturi pentru a asigura că toți copiii care au nevoie de șunturi, primesc șunturi accesibile ca preț și de o calitate bună
6. Consolidarea accesului real la îngrijiri paliative pentru copiii cu hidrocefalie și alte condiții care se dezvoltă ca urmare a spinei bifide
7. Oferirea informațiilor accesibile despre spina bifidă, efectele sale adverse și modalitățile de tratament
8. Investigarea și urmărirea eficientă a alegațiilor de corupție sau alte acțiuni care încalcă drepturile omului sau omisiuni ce țin de tratamentul spinei bifide
9. Revizuirea istoriilor deceselor din cauza spinei bifide – inclusiv deceselor copiilor în instituții – pentru a stabili un registru public și a asigura justiția în cazurile relevante
10. Sprijinirea consolidării societății civile care susține copiii cu spină bifidă și familiile lor
11. Instruirea adițională a personalului medical național în subiecte relevante ale drepturilor umane și legislației anti-discriminare
12. Desfășurarea campaniilor publice pentru a combate stigmatizarea copiilor cu spină bifidă și a familiilor lor
13. Îmbunătățirea colaborării între instituțiile medicale publice relevante și asociațiile non-guvernamentale naționale și internaționale care lucrează cu copiii cu spină bifidă

