



Poznań, dnia 03.12.2013 r.

**Szanowny Pan
Krzysztof Chlebus
Podsekretarz Stanu
Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa**

Zarząd Główny Stowarzyszenia Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne prosi Pana Ministra o spotkanie, którego tematem będzie zakres i kalendarium działań dających gwarancję powstania w roku 2015, zgodnie z „Narodowym Programem Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2012-2018”, wszystkich wojewódzkich ośrodków leczenia hemofilii.

Panie Ministrze.

Długo oczekiwany, kompleksowo opisujący zagadnienia leczenia oraz organizacji opieki nad chorymi „Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2012-2018” został przyjęty do realizacji przez Panią Minister Ewę Kopacz we wrześniu 2011 roku. Spełnia on oczekiwania naszego środowiska, za co jesteśmy wdzięczni.

Niestety jak do tej pory pełni on, jedynie rolę weksła gwarantującego środki na zakup leków, które od roku ordynują do leczenia domowego lekarze pierwszego kontaktu, w większości nie mający specjalistycznej wiedzy o leczeniu skutków hemofilii. Mieliśmy nadzieję, że 20 lat jest okresem dostatecznie długim, żeby leczenie tej grupy chorych oddać w ręce specjalistów. Tak się nie stało ! Zmieniono za to termin powstania wojewódzkich ośrodków leczenia hemofilii z 2013 na 2015 rok. Nie odbieramy sygnałów o działaniach zmierzających do dotrzymania tego terminu, wręcz przeciwnie. Zatwierdzone ostatecznie przez Ministra Zdrowia (po uwagach wniesionych skutecznie do projektu przez NFZ) „*Warunki szczegółowe, jakie powinni spełnić świadczeniodawcy przy udzielaniu świadczeń gwarantowanych w trybie hospitalizacji i hospitalizacji planowej*” w załączniku nr 3, **ROZPORZĄDZENIA MINISTRA ZDROWIA z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego**, budzą nasz niepokój o losy referencyjnych ośrodków leczenia. Niepokój jest tym większy, że w uwagach do projektu zgłoszonych w imieniu Grupy ds. Hemostazy Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów pojawił się dodatkowy – trzeci poziom referencyjny leczenia, a więc inna organizacja leczenia niż zatwierdzona w programie. Obawiamy się, skoro są takie koncepcje, że lepsze może być wrogiem dobrego.

Z wyrazami szacunku

Za Zarząd Stowarzyszenia
Prezes Zarządu
Zbigniew Babiak