

LIST INTENCYJNY

Współpraca środowiska chorych na hemofilię i inne skazy krwotoczne w sprawie powołania organizacji „ Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię RP ”

My, niżej podpisani: organizatorzy, skupieni wokół środowiska chorych na hemofilię i inne skazy krwotoczne, pragniemy powołać organizację pod nazwą „ Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię RP ”. Głównym celem powołania Stowarzyszenia będzie realizowanie postulatów towarzyszących nam od kilkunastu lat, wyrażanych i zgłaszanych podczas zjazdów, konferencji i spotkań naszego środowiska.

Uznając prawo wszystkich chorych, niezależnie od rodzaju skazy krwotocznej, do właściwej - zgodnej ze standardami Światowej Organizacji Zdrowia opieki medycznej uważamy, że priorytetowymi zadaniami Stowarzyszenia będą:

- doprowadzenie do powstania „ Narodowego programu leczenia osoczowych skaz krwotocznych”, w ramach którego zorganizowana i zakontraktowana zostanie przez Ministerstwo Zdrowia opieka specjalistyczna z ośrodkami referencyjnymi oraz ośrodkami wojewódzkimi,
- podjęcie zdecydowanych działań w celu zwiększenia środków na realizację „Programu zaopatrzenia chorych na hemofilię i inne skazy krwotoczne w czynniki krzepnięcia” do poziomu umożliwiającego uzyskanie standardów wyznaczonych przez Światową Organizację Zdrowia, tj. 2j czynnika VIII na mieszkańca kraju i proporcjonalnie do występowania skazy innych czynników krzepnięcia,
- umieszczenie na liście czynników krzepnięcia finansowanych przez Ministerstwo Zdrowia skutecznych koncentratów, odpowiednich dla określonej skazy krwotocznej,
- niezwłoczne działania mające spowodować oszacowanie kosztów właściwego leczenia chorych na hemofilię powikłaną inhibitorem odpowiednimi i skutecznymi koncentratami czynnika VIIa,
- spowodowanie możliwości leczenia chorych z inhibitorem koncentratami czynnika VIIa w przypadku braku skuteczności innych preparatów.

Stowarzyszenie działać będzie w oparciu o przepisy prawa, m.in. ustawy z d. 07 kwietnia 1989 r. „Prawo o stowarzyszeniach”. Zapisy Statutu nie mogą zawierać żadnych ograniczeń podmiotowych co do członkostwa zwyczajnego jak i ograniczeń co do praw i obowiązków członków zwyczajnych, ponad ograniczenia wynikające z przepisów ustawy „Prawo o stowarzyszeniach”.

Dla zrealizowania wyznaczonych celów powołane Stowarzyszenie współdziałać będzie z organami rządowymi, samorządowymi, placówkami służby zdrowia oraz organizacjami pozarządowymi zajmującymi się problematyką opieki nad chorymi na osoczowe skazy krwotoczne w kraju i zagranicą w tym z ośrodkami referencyjnymi: Kliniką Pediatrii Hematologii i Onkologii AM w Warszawie, Instytutem Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie oraz Regionalnymi Centrami Krwiodawstwa i Krwiolecництва.

Podpisy osób podzielających intencje zawarte w liście:

<u>L.p.</u>	<u>Imię, nazwisko</u>	<u>adres poczt.</u>	<u>telefon</u>
1.	Zbigniew Babiak	SWARZĘDZ	0-6181-84-859
2.	Edmund Skrzypkowski	BYDGOSZCZ	0-5232-90-291
3.	Jerzy Kawa	POZNAŃ	0-61 83-31-858
4.	Witold Kaczmarzewski	WRZEŚNIA	0-61 43-64-975
5.	Ryszard Starczyński	POZNAŃ	0-61 86-77-809