

Komunikat
Stowarzyszenia Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne /SCWSK/
Poznań 29.08.2011 r.

www.scwsk.org.pl

w sprawie: poczucia bezpieczeństwa chorych na hemofilię i inne skazy krwotoczne w nawiązaniu do prac nad projektem Narodowego Programu Leczenia Hemofilii i Pokrewnych Skaz Krwotocznych na lata 2012-2018 /NPLH i PSK 2012-2018/.

Zarząd Stowarzyszenia Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne kierując się dobrem chorych, wyraża swoje oburzenie i zniesmaczenie wypowiedziami uczestników konferencji prasowej SLD w dniu 25.08.2011 r., budującymi poczucie niepewności i zagrożenia. Cyniczne upolitycznienie spraw dotyczący leczenia chorych na hemofilię i inne wrodzone skazy krwotoczne budzi nasz kategoriyczny sprzeciw.

Powstanie nowej edycji NPLH i PSK 2012-2018 nie budzi w nas najmniejszych obaw. Przedstawiciele stowarzyszeń biorą udział pracach Zespołu powołanego Zarządzeniem MZ z dnia 3 czerwca 2011. W trosce o właściwy kształt ostatecznej wersji projektu programu MZ pochyliło się nad zgłoszonymi przez SCWSK uwagami. Pierwszym jednak powodem skierowania do dalszych prac projektu była konieczność dostosowania projektu do wymogów określonych w Zarządzeniu MZ z dnia 11 marca 2010 r. w sprawie powadzenia prac nad opracowaniem i realizacją programów zdrowotnych.

Skala problemów jakie wymagają rozwiązania jest ogromna. Obecnie realizowany NPLH 2005-2011 w nazwie zawierający słowo „leczenia” tak naprawdę dotyczy zaopatrzenia w leki. Problemu organizacji leczenia w skali kraju jeszcze nikt do tej pory nie próbował rozwiązać. Niewykorzystanie tworzonego projektu, nie rozpoczęcie procesu organizacji leczenia na europejskim poziomie to tak naprawdę odłożenie bardzo wielkiego problemu chorych na 7 lat.

Skalę problemu obrazuje wypowiedź profesora, lekarza transfuzjologa klinicznego, podczas konferencji poświęconej poprawie organizacji leczenia w kwietniu 2008 /cytat z pamięci:/ „... mnie jako lekarza uczono, po pierwsze ratować życie. Musimy w Polsce nauczyć się ratować życie chorym na hemofilię i inne skazy krwotoczne.”

Pan Profesor miał na myśli system organizacji leczenia a nie kilka specjalistycznych ośrodków.

Kolejne dramaty dotyczą niewielkiej grupy chorych (ok. 70 osób), dla której do tej pory nie zdefiniowano pełnych potrzeb w zakresie zabezpieczenia w tzw. leki omijające. Ich organizm wytworzył przeciwciała i niszczy podawany czynnik VIII lub IX. Zależy nam na tym, żeby w projekcie programu znalazło się ilościowe określenie potrzeb w standardzie leczenia domowego tych chorych. Unaocznili to dopiero skalę problemu.

Tworzony NPLH i PSK 2012-2018 będzie czwartą edycją programów zdrowotnych dla tej grupy pacjentów. Pierwsza, pod nazwą: „Program zaopatrzenia chorych na hemofilię i inne wrodzone skazy krwotoczne w czynniki krzepnięcia” realizowana była od 2001 r. Mamy nadzieję, że obecnie tworzona rozpocznie proces rozwiązywania wyżej wymienionych problemów.

Obiektywnie oceniając zaopatrzenie w czynniki krzepnięcia ustabilizowało się dopiero od 2008 r. w związku ze znaczącym wzrostem nakładów finansowych na realizację NPLH 2005-2011, często przekraczających zaplanowane w programie kwoty, nawet o 50 mln zł rocznie (2008). W ciągu ostatnich czterech lat MZ zrobiło więcej dla chorych na hemofilię aniżeli wszystkie poprzednie ekipy razem wzięte. Na poparcie przytaczamy kilka danych statystycznych:

Rok:	Plan programu:	Realizacja:
2007	112.000.000 zł	117.568.000 zł
2008	135.000.000 zł	188.741.000 zł
2009	163.000.000 zł	197.715.000 zł
2010	188.000.000 zł	192.041.000 zł
2011	210.000.000 zł	
planowane środki na:		
2012	210.000.000 zł	
2013	210.000.000 zł	

Jeszcze jeden ze wskaźników - poziom zaopatrzenia w czynnik VIII w stosunku do liczby mieszkańców:

Rok:	
2004	1,61 j.
2007	2,1 j.
2011	4,7 j.

Ponad to w 2008 MZ wdrożyło Program profilaktyki dla dzieci i młodzieży do lat 18, rozszerzony o leki rekombinowane dla dzieci nowo zdiagnozowanych. Przed 2008 r. nikt nawet nie próbował opracować programu profilaktyki.

Właśnie na powyższych faktach Stowarzyszenie Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne opiera zaufanie do Pani Minister Ewy Kopacz oraz zespołu i na tym tle bardzo krytycznie ocenia włączenie problemów leczenia chorych na wrodzone skazy krwotoczne do bieżącej polityki w kampanii wyborczej przez uczestników konferencji prasowej w dniu 25.08.2011 r.

Zbigniew Babiak – prezes SCWSK; tel.: 602 366 374; zbigniew.babiak@scwsk.org.pl

Edmund Skrzypkowski – sekretarz SCWSK; tel.: 693 090 775;
edmund.skrzypkowski@scwsk.org.pl