



Poznań, dnia 10.08.2009 r.

**Pan
Jacek Paszkiewicz
Prezes Funduszu
Centrala
Narodowego Funduszu Zdrowia
ul. Grójecka 186
02-380 Warszawa**

Uwagi do projektu opisu terapeutycznego programu zdrowotnego:
ZAPOBIEGANIE KRWAWIENIOM U DZIECI Z HEMOFILIĄ A I B

Zarząd Stowarzyszenia Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne bardzo pozytywnie ocenia powstanie ww. projektu programu, który po dwunastu miesiącach funkcjonowania w swym pierwotnym kształcie zwiastuje dalszy, bardzo znaczący postęp w leczeniu dzieci i młodzieży dotkniętych hemofilią A i B. Przedmiotowy projekt, jest naszym zdaniem pierwszym w historii leczenia hemofilii A i B w Polsce, tak **kompleksowo** opisanym projektem programu leczenia.

Zastosowane w projekcie rozwiązania, takie jak:

- powołanie Zespołu Koordynującego ze szczegółowym zakresem zadań,
- powołanie centrów leczenia na poziomie regionalnym i lokalnym,
- powstanie rejestru dostępnego w czasie rzeczywistym umożliwiającego dostęp do danych pacjenta, istotnych w procesie leczenia,
- określenie wymagań wobec świadczeniodawców udzielających świadczeń w ramach programu,
- określenie zadań i świadczeń regionalnych i lokalnych ośrodków leczenia,
- związanie dostawców koncentratów czynników krzepnięcia odpowiedzialnością za pokrycie kosztów leczenia nowo powstałych inhibitorów cz. VIII i IX,
- nowe zasady dystrybucji koncentratów z dostawą do domu pacjenta,

spełniają wielokrotnie wyrażane przez stowarzyszenie oczekiwania chorych. Jesteśmy pełni uznania dla inicjatorów i autorów projektu oraz jednocześnie wyrażamy nadzieję, że w najbliższym czasie będzie możliwe powstanie tak kompleksowego pod względem organizacyjnym programu leczenia wrodzonych skaz krwotocznych.

Biorąc po uwagę zapowiedzi oraz w pewnym sensie „prawa nabyte” bardzo prosimy o uwzględnienie w projekcie dwóch uwag:

1. rozpoczęcia stosowania leków rekombinowanych u dzieci jeszcze nie leczonych koncentratami oraz preparatami osoczopochodnymi,
/ gwarantował to przyjęty przez Ministerstwo Zdrowia Narodowy Program Leczenia 2005-2011, od roku 2010 /
2. zagwarantowania dzieciom zakwalifikowanym do założenia vascuportu bezpłatnego osprzętu specjalistycznego.

Żywimy nadzieję, że po uwzględnieniu zaproponowanych uzupełnień zostanie on zatwierdzony i przyjęty do realizacji.

Z wyrazami szacunku.

**Prezes
Stowarzyszenia Chorych na Wrodzone
Skazy Krwotoczne**

Zbigniew Babiak

Do wiadomości:

1. Pani Ewa Kopacz Minister Zdrowia
2. Pan Marek Haber Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
3. Pani Agnieszka Beniuk-Patoła Narodowe Centrum Krwi