



Poznań, dnia 06.04.2017 r.

**Szanowny Pan
Marek Tombarkiewicz
Podsekretarz Stanu
Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa**

Uwagi Stowarzyszenia Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne do projektu Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 24.03.2017 zmieniającego rozporządzenie w sprawie medycznych czynności ratunkowych i świadczeń zdrowotnych innych niż medyczne czynności ratunkowe, które mogą być udzielane przez ratownika medycznego.

Zarząd Stowarzyszenia Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne pozytywnie ocenia podjęcie prac nad ww. aktem prawnym. Nie możemy jednak pominąć faktu, że tak zdefiniowane przepisy nie rozwiązują problemów, jakie zbyt często mają chorzy na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne w kontakcie z ratownikami medycznymi. Mówimy o sytuacji zagrożenie zdrowia i życia pacjenta, któremu ratownik do tej pory odmawiał podania koncentratów czynnika krzepnięcia ze względu na brak przepisów oraz z tego powodu, że koncentraty pochodziły z zasobów pacjenta.

Mieliśmy prawo sądzić i dalej mamy taką nadzieję, że szczegółowo przedyskutowana z Panem Ministrem potrzeba rozszerzenia katalogu o koncentraty czynników krzepnięcia oraz desmopresyny z zasobów pacjenta sfinalizowana zostanie w projektowanych przepisach. Satysfakcjonujący nas zapis znalazł się wyłącznie w „Uzasadnieniu” do projektu rozporządzenia.

Zdaniem Zarządu Stowarzyszenia zaproponowany tekst w § 1 projektu rozporządzenia będzie prawem martwym. Ratownik medyczny w praktyce nie ma i w dającym się przewidzieć czasie nie będzie miał dostępu do koncentratów czynników krzepnięcia oraz desmopresyny. Jedyne znane nam przypadki kontaktu ratownika medycznego z koncentratami czynników krzepnięcia i desmopresyny, to dostarczone przez pacjenta lub jego rodzinę (np. pacjent nieprzytomny).

W związku z powyższym proponujemy:

w § 1 projektu:

1) po słowach: „.... czynników krzepnięcia oraz desmopresyny / *dodać* / z zasobów pacjenta oraz podmiotów leczniczych.....”

2) po słowach: „.... czynników krzepnięcia oraz desmopresyny / *dodać* / z zasobów pacjenta oraz podmiotów leczniczych.....”

Uważamy, że należy zwolnić ratowników medycznych z odpowiedzialności za ewentualne skutki nieprawidłowego przechowywania koncentratów i desmopresyny poprzez stosowny zapis, o pełnej odpowiedzialności pacjenta za prawidłowe przechowywanie leku.

Z wyrazami szacunku

Za Zarząd Stowarzyszenia

Edmund Skrzypkowski