

## Uwagi do projektu programu z 21 marca 2018 r.

Narodowe Centrum Krwi

Przesyłam uwagi, które zgłosiłem na posiedzeniu Zespołu w dniu 23 marca, oraz te formalno-redakcyjne, których nie zdążyłem zgłosić.

### I. Uwagi formalno-redakcyjne:

1. Str. 10, II.3.2a - czy na pewno chodzi o rok 2020, a nie jak wyżej o 2023 ?
2. Str. 10, II.3.3a - błędny odnośnik; jest pkt IV.1.2d powinno być IV.1.4d,
3. Str. 12, III.3.1a - "Ośrodki leczenia hemofilii zostaną wybrane w procedurze konkursowej", sprzeczność z IV.2.1b,c gdzie jest mowa o trybie pozakonkursowym,
4. Str. 15, III.4.1.- błędny odnośnik; jest pkt II.3.1a powinno być III.3.1b,
5. Str. 21, IV.2.1a – błędna postawa prawna; jest art. 48b ust.1, wydaje się, że powinno być art. 48b ust.1a pkt 1.,

### II. Uwagi merytoryczne:

1. Str. 11 III.2., tabela nr 2 – konieczne jest uzupełnienie tabeli o "Moduł" Czynniki zarejestrowane a niedostępne w Polsce, a nim m.in: koncentrat czynnika X,
2. Str. 12, III.3.1b. - po literce e) konieczne jest dodanie pp.: "całodobowy dyżur konsultacyjny dla pacjentów w ośrodku leczenia, telefoniczny lub drogą elektroniczną",
3. Str. 17. III.4.3a.e) – po wyrazach ".....dokonuje zamówienia koncentratu w RCKiK." należy dodać: " oraz wysyła transport do RCKiK celem odbioru zamówionego koncentratu.",
4. Str. 18. IV.4.1. – dodać pkt 6. Wdrożenie strategii postępowania z chorymi na skazy krwotoczne w ratownictwie medycznym,
5. Str. 21. IV.1. – dodać pkt.6. o treści: W zakresie działania "Wdrożenie strategii postępowania z chorymi na skazy krwotoczne w ratownictwie medycznym":
  - a) Etap pierwszy do realizacji po podpisaniu programu przez Ministra Zdrowia:
    - przyjęcie priorytetów w strategii postępowania z chorymi na skazy krwotoczne w stanach nagłych wymienionych w pkt III.4.3a. pp. od a) do g), łącznie z UWAGĄ, w formie dokumentów: "Dobre praktyki postępowania dyspozytorów medycznych i zespołów ratownictwa medycznego z pacjentem z podejrzeniem krwawienia"
    - oraz " Algorytmu postępowania", zatwierdzonych przez Ministra Zdrowia, Konsultanta krajowego w dziedzinie hematologii i Konsultanta krajowego w dziedzinie medycyny ratunkowej.
  - b) Etap drugi do realizacji od 2019 roku:
    - Włączenie treści ww. dokumentów do programu szkoleń dyspozytorów i ratowników medycznych,
6. Str.24.VI.2., tabela nr 3 – kwotę 300 zł: "Opieka, wystawianie kart oraz legitymacji chorego na hemofilię" należy zwiększyć do 600 zł z następujących powodów:
  1. zaproponowano w pkt. III.3.1b. - po literce e) dodanie pp.: "całodobowy dyżur konsultacyjny dla pacjentów w ośrodku leczenia, telefoniczny lub drogą elektroniczną, bardzo ważne z punktu widzenia chorych zadanie dla ośrodków,
  2. Budżet programu na 2019 r. został zmniejszony o ok. 60 mln zł w stosunku do zaplanowanego na rok 2018. Jest to zadziwiająca praktyka zwłaszcza przy dotychczasowym braku pomysłu na powołanie ośrodków,
  3. Jeżeli już zaoszczędzamy budżetowi Państwa 60 mln, to możemy przyjąć, że 1% budżetu programu przeznaczone na powołanie ośrodków w całym kraju nie jest wygórowanym wnioskiem.
  4. Wielkość ryczałtu za opiekę i obsługę administracyjną chorego jest jedynym argumentem jaki program może zaoferować dyrektorom szpitali po wejściu w życie "sieci szpitali"- braku możliwości skonsumentowania nowej, korzystnej wyceny świadczeń,
  7. Załącznik nr 1 i 2 – należy uzupełnić o podstawę prawną zasygnalizowaną przez dyrektora departamentu polityki zdrowotnej podczas spotkania Zespołu w dniu 8 marca. Bez podstawy prawnej będą to papiery niehonorowane przez służbę zdrowia zwłaszcza ratownictwo medyczne.

Bardzo proszę o przesłanie listy ośrodków dla dorosłych, do których Państwo (NCK) zwrócili się o deklarację spełnienia warunków rozporządzenia koszykowego oraz listę ośrodków, które już zadeklarowały podpisanie umowy na realizację programu. Ten temat został przerwany, a jest to bardzo istotne do ilu ośrodków dotarła wiedza, co proponuje program. Od tego zależeć będzie wielkość listy ośrodków dołączonej do programu, przedstawionej do podpisu Ministrowi Zdrowia.

Z poważaniem,

Edmund Skrzypkowski  
Stowarzyszenie Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne