

Wniosek

Na podstawie § 2. ust. 2. pkt 7. Zarządzenia nr 98 Dyrektora Narodowego Centrum Krwi z dnia 12 czerwca 2017 r. w sprawie powołania Zespołu do spraw opracowania kolejnej edycji programu polityki zdrowotnej pn. „Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne” wnioskuję o zmianę treści projektu Programu w następującym zakresie:

1. III.3.1b. - po literkach aj) konieczne jest dodanie pp ak.: ”całodobowy dyżur konsultacyjny dla pacjentów w ośrodku leczenia, telefoniczny lub drogą elektroniczną”,
2. IV.1. – Program będzie realizowany w następujących działaniach: dodać pp 6.: „Wdrożenie strategii postępowania z chorymi na skazy krwotoczne w ratownictwie medycznym”,
3. 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:
 - wniosek Rady Ośrodków do Ministra Zdrowia o przyjęcie priorytetów w strategii postępowania z chorymi na skazy krwotoczne w stanach nagłych wymienionych w pkt III.4.3a., zgodnie z art. 11 ust. 3 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych,
 - b) Etap drugi do realizacji od 2019 roku:
 - włączenie treści ww. dokumentów do programu szkoleń dyspozytorów i ratowników medycznych,
4. Wskazanie podstawy prawnej dla funkcjonowania w przestrzeni służby zdrowia takich dokumentów jak karta postępowania (załącznik nr 1) oraz karta chorego na hemofilię wydana zgodnie z załącznikiem nr 5,
5. Uzupełnienie listy realizatorów programu (załącznik nr 3) o Szpital Miejski im. M. Kopernika, Oddział Hematologii, 87-100 Toruń ul. S. Batorego 17/19 .

Uzasadnienie:

Ad. 1. Dyżur konsultacyjny przez lekarza ośrodka, dla chorych na skazy krwotoczne jest immanentną cechą ośrodka. Jest już realizowany przez tych lekarzy, którzy oddani są opiece nad naszymi chorymi. Wpisanie tego zadania, ma zwrócić uwagę (w jakimś sensie wymusić) jaki ważny jest to problem dla chorych, którzy nie mogą w razie problemów ze skazą zwrócić się o pomoc do lekarza pierwszego kontaktu. Możliwość takiej konsultacji może zapobiec poważnym następstwom zdrowotnym, może zapobiec obciążeniu SOR (dopiero poznającego problematykę skaz) lub niepotrzebnej hospitalizacji. Alternatywą dla chorych jest system proponowany przez NFZ, wielomiesięczne oczekiwanie na wizytę w poradni. Takie postępowanie zaprzecza

wszystkiemu o czym napisaliśmy w programie, o szybkości działania jako elemencie decydującym o zdrowiu i życiu pacjenta. Nie można pominąć faktu marnotrawstwa czynników krzepnięcia przy okazji zwlekania z udzieleniem właściwej pomocy.

Ad. 2. Ta uwaga zgłoszona do Zespołu, została nawet doprecyzowana przez Panią Naczelniczkę Wydziału Ratownictwa Medycznego DRMiO, co należy odczytać jako wsparcie dla zgłoszonej poprawki.

Ad. 3. Cel niezrealizowany przez kończący się program wymaga szczególnego potraktowania. Przeznaczenie na ten cel kwoty mniejszej niż 1% budżetu programu jest skandalem, takim samym jak niepowołanie ośrodków przez 7 lat funkcjonowania programu. Wielkość ryczałtu na jednego chorego będzie miała wpływ na zaangażowanie lekarzy ośrodka i nie trzeba czekać kolejne 5 lat, żeby się o tym przekonać. Ponadto wyliczony skutek finansowy w tabeli nr 4 jest błędny, ponieważ docelowa liczba pacjentów objętych opieką ośrodków dopiero w 2023 r. ma wynosić 6000. Tak więc w latach 2019-2022 będzie znacznie niższa z tendencją rosnącą. Przypominam jeszcze raz, że budżet zakładany (a takim jest ten omawiany na rok 2019) w aktualnym programie na rok 2018 wynosi 343 mln zł. Wynika z tego, że spadek cen przyniósł oszczędności rządu 60 mln. W jakiej innej sytuacji, jak nie właśnie takiej, możemy spodziewać się racjonalnego wydatkowania 1%, ok. 3 mln, na tak znamienity cel, bez wyciągania ręki o dodatkowe środki budżetowe !

Ad. 4. Życie pokazało, że nie są honorowane karty chorego. Program serwuje kartę postępowania, która ma służyć również jako dokument w kontaktach ze służbą zdrowia. Jest też wzór jakiemu musi odpowiadać karta chorego. Prosimy o uzupełnienie programu o podstawę prawną dla ich funkcjonowania. Zapowiadała to Pani Dyrektor DPZ na posiedzeniu Zespołu w dniu 8 marca 2018 r.

Ad. 5. Uzupełnianie listy ośrodków o szpital w Toruniu jest niezbędne z następujących powodów:

1. W programach 2004-2005, 2005-2011 oraz 2012-2018 szpital w Toruniu figurował na liście ośrodków w których chorzy mogą znaleźć fachową pomoc. Faktycznie jeszcze wcześniej, już w latach 90-tych zajmował się skazami krwotocznymi.
2. Spełnia kryteria „rozporządzenia koszykowego” na I poziomie referencyjności.
3. Dyrektor szpitala, jak również Pani Doktor Aleksandra Kostyra zainteresowani są przystąpieniem do realizacji programu.
4. Toruń jest miastem akademickim, daje więc to szansę młodzieży dotkniętej skazami na bezpieczne studiowanie.
5. W okolicy i samym Toruniu mieszka grupa ponad 50 chorych.
6. Powstanie w Toruniu ośrodka na I poziomie nie koliduje z powstaniem ośrodka w Bydgoszczy, który deklaruje poziom II.
7. Ryczałt będzie płatny na osobę, więc każdy ośrodek otrzyma go za wystawione przez siebie karty postępowania, tu również nie ma kolizji.

Z poważaniem,

Edmund Skrzypkowski

Stowarzyszenie Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne