



## Rada Przejrzystości

działająca przy

Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji

---

Opinia Rady Przejrzystości  
nr 117/2018 z dnia 28 maja 2018 roku  
o projekcie programu „Narodowy Program Leczenia Chorych  
na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne” Ministra Zdrowia

*Rada Przejrzystości opiniuje pozytywnie projekt programu polityki zdrowotnej „Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne”, pod warunkiem dokonania jego korekty uwzględniającej uwagi Rady.*

### Uzasadnienie

*Projekt programu zakłada:*

- 1. Utworzenie sieci placówek leczących pacjentów z hemofilią i skazami krwotocznymi – Rada stoi na stanowisku, iż zasadne jest koncentrowanie specjalistycznego leczenia w ośrodkach, które będą świadczyły opiekę licznym pacjentom, a przez to będą dysponowały dużym doświadczeniem, co zwiększy prawdopodobieństwo, wysokiej jakości świadczeń.*
- 2. Utworzenie kolegialnego ciała sprawującego nadzór nad prowadzonym programem – Rada uważa za korzystne istnienie takiego zespołu złożonego z pracowników różnych, uczestniczących w programie podmiotów, mających na celu wszechstronną, bieżącą ocenę realizacji programu.*
- 3. Utworzenie rejestru klinicznego chorych z hemofilią i innymi skazami krwotocznymi – Rada wyraża przekonanie, iż prowadzenie bazy danych wszystkich pacjentów ze zdiagnozowaną hemofilią lub inną skazą krwotoczną, zawierającej dane dotyczące sposobu postępowania z tymi chorymi oraz wyniki pozytywne, a także notującej zdarzenia niepożądane jest niezbędnym elementem dla uzyskania poprawy jakości leczenia. Rada sugeruje współpracę przy tworzeniu rejestru klinicznego z Centrum Monitorowania Jakości w Ochronie Zdrowia. Tworzenie rejestru powinno być koordynowane z rejestrowaniem zdarzeń w dwóch programach zapobiegania krwawieniom u dzieci z hemofilią.*
- 4. Nowo wprowadzane leki i preparaty stosowane do leczenia hemofilii i innych skaz krwotocznych – zdaniem Rady powinny podlegać ocenie HTA.*
- 5. Zdaniem Rady konieczna jest koordynacja metod zakupu leków i preparatów w obu programach.*



6. Z uwagi na istnienie równoległego finansowania leczenia hemofilii i innych skaz krwotocznych przez NFZ oraz w Programie Narodowym należy zadbać o niefinansowanie z obydwu źródeł tych samych świadczeń.

7. Rada sugeruje wprowadzenie monitorowania u pacjentów zużycia czynników krzepnięcia, analogicznie jak w programach obecnie istniejących.

Rada zwraca uwagę na potrzebę przeformułowania treści ocenianego Programu w taki sposób, aby jasno i przejrzysto przedstawiał on plany nakładów finansowych na leczenie pacjentów z hemofilią i innymi skazami z chwilą wprowadzenia Programu, w stosunku do obecnych nakładów na leczenie tych chorych.

Z uwagi na potrzebę zachowania przejrzystości procesu tworzenia, opracowanie Programu winno zawierać informację o autorach i konsultantach Programu, a także, w początkowej części, ułatwiający nawigację po dokumencie spis treści.

Zdaniem Rady docelowo program profilaktyki (NFZ) i Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne powinny zostać scalone.

.....  
Przewodniczący Rady Przejrzystości

Prof. Rafał Niżankowski

#### **Tryb wydania opinii**

Opinię wydano na podstawie art. 48a ustawy z 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2017 r., poz. 1938 z późn. zm.), z uwzględnieniem raportu nr: OT.440.3.2018 „Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne” realizowany przez: Ministra Zdrowia, Warszawa, maj 2018.

Inne wykorzystane źródła danych:

1. Opinie przedstawicieli pacjentów oraz eksperta z dziedziny medycyny, przedstawione w trakcie posiedzenia Rady Przejrzystości.