

Warszawa, 1.10.2018

Sz. P. dr n. farm. Beata Rozbicka
Dyrektor Narodowego Centrum Krwi
ul. Miodowa 1, 00-080 Warszawa

Szanowna Pani Dyrektor,

dziękujemy za przekazany nam w dniu 25.09.2018 projekt Narodowego Programu Leczenia Hemofilii 2019-2023.

Z zaskoczeniem i zdumieniem przyjęliśmy fakt, iż po zakończeniu prac Zespołu (czerwiec 2018) oraz dodatkowym spotkaniu, mającym na celu wprowadzenie poprawek natury proceduralnej (22.08.2018), do treści Programu wprowadzono szereg kolejnych, istotnych zmian, bez konsultacji z członkami Zespołu. Niemniej jednak, dla dobra Pacjentów oraz mając na uwadze konieczność pilnego zatwierdzenia Programu przez Ministra Zdrowia, aby zapewnić ciągłość opieki nad tą grupą chorych, akceptujemy wprowadzone poprawki z **jednym, bardzo istotnym zastrzeżeniem**: w kryteriach kwalifikacji do programu (tabela 11 na str. 29) ograniczono dostęp do profilaktyki do chorych z hemofilią A i ciężką postacią choroby von Willebranda. Zamknie to możliwość włączenia okresowej lub stałej profilaktyki pacjentom z innymi postaciami choroby, np. typem 2 choroby von Willebranda, którzy mają nawracające krwawienia np. z przewodu pokarmowego lub do stawów. Ponadto nie każdy pacjent chory na ciężką postać hemofilii lub choroby von Willebranda wymaga profilaktyki (decydujące znaczenie ma przebieg kliniczny skazy).

Wnioskujemy o zmianę zapisu w kolumnie „przeznaczenie leków” w pierwszym wierszu z „dorostłych chorych na ciężką lub umiarkowaną o ciężkim przebiegu hemofilią A lub B” na „**dorostłych chorych na hemofilią A lub B o ciężkim przebiegu klinicznym**” oraz w wierszu trzecim z „profilaktyka u chorych na ciężką postać choroby von Willebranda, niezależnie od wieku” na „**profilaktyka u chorych na chorobę von Willebranda o ciężkim przebiegu klinicznym, niezależnie od wieku**”.

Prosimy także o uzupełnienie zapisu: „Zaleceniem do wystawienia zamówienia na produkty lecznicze przez lekarza z innego podmiotu leczniczego niż ośrodek leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne do profilaktyki i leczenia domowego jest przedstawienie przez pacjenta karty postępowania” o następujące zdanie: **”Jeśli pacjent nie może uzyskać karty postępowania z przyczyn obiektywnych, to każdy lekarz ma możliwość wystawienia zapotrzebowania na trzymiesięczną terapię”**.

Wierzemy, że w trosce o dobro pacjentów nasz wniosek zostanie uwzględniony. Jesteśmy przekonani, że przyjęcie NPLH na lata 2019-2023 spowoduje istotną poprawę jakości opieki nad chorymi na skazy krwotoczne i pozwoli na rozwiązanie istniejących problemów organizacyjnych, zwłaszcza w zakresie braku ośrodków leczenia hemofilii.

Z poważaniem,

prof. dr hab. Jerzy Windyga (Przewodniczący Zespołu)
dr n. med. Joanna Zdziarska (Wiceprzewodnicząca Zespołu)
prof. dr hab. Krystyna Zawilska
dr n. med. Magdalena Górską-Kosicka
dr hab. n. med. Paweł Łąguna

W imieniu wymienionych
osób


dr n. med. Joanna Zdziarska
specjalista chorób wewnętrznych
specjalista hematolog
lekarz PWZ 1757459

Do wiadomości:

- p. Sławomir Gadomski, Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia
- pozostali członkowie Zespołu ds. aktualizacji NPLH
- prof. dr hab. Ewa Lech-Marańda, Konsultant Krajowy ds. hematologii
- prof. dr hab. Jan Styczyński, Konsultant Krajowy ds. hematologii dziecięcej