

## **VI. SPOSÓB MONITOROWANIA I EWALUACJI PROGRAMU**

### **1. Monitorowanie**

Monitorowanie Programu będzie prowadzić Rada Ośrodków we współpracy z Narodowym Centrum Krwi. Efektem oceny będzie coroczny raport obejmujący dane epidemiologiczne, rodzaj i liczbę świadczeń zdrowotnych udzielonych pacjentom, rodzaj oraz liczbę wykorzystanych koncentratów czynników krzepnięcia. Raport powstanie na bazie danych dostarczanych raz w roku przez Ośrodki Leczenia Chorych na Hemofilię.

Dane konieczne do uwzględnienia w raporcie:

- całkowita liczba zarejestrowanych chorych z podziałem na poszczególne skazy krwotoczne
- liczba nowo zarejestrowanych chorych w danym roku, z podziałem na poszczególne skazy krwotoczne
- liczba chorych, którym udzielano świadczenia w danym roku z podziałem na pacjentów zamieszkujących województwo, gdzie znajduje się ośrodek oraz pacjentów zamieszkujących inne województwa (należy podać nazwę województwa)
- odsetek pacjentów z hemofilią A i B objętych długoterminową profilaktyką krwawień
- liczba zgonów i ich przyczyny
- liczba i rodzaj powikłań leczenia substytucyjnego (inhibitor, zakażenia przenoszone drogą krwi, powikłania zakrzepowo-zatorowe) w danym roku
- odsetek pacjentów z wybranymi chorobami współistniejącymi (nowotwory złośliwe, choroby układu sercowo-naczyniowego, w tym zawał serca, udar niedokrwienny mózgu, ostre zespoły wieńcowe, choroby wymagające stosowania leków przeciwzakrzepowych)
- liczba chorych u których założono port naczyniowy
- liczba i rodzaj operacji chirurgicznych i zabiegów inwazyjnych przeprowadzonych we współpracy z ośrodkiem przesyłającym raport
- liczba pacjentów objętych programem immunotolerancji w danym roku
- liczba powołanych Ośrodków Leczenia Chorych na Hemofilię

- aktywność szkoleniowo-edukacyjna pracowników ośrodka (wykłady, szkolenia, spotkania edukacyjne, publikacje)

## 2. Ewaluacja

Po zrealizowaniu Programu Rada Ośrodków we współpracy z NCK dokona porównania stanu sprzed wprowadzenia Programu i po jego zakończeniu.

Ewaluacja zostanie przeprowadzona na podstawie oceny:

- a) wskaźników zaopatrzenia w koncentraty czynników krzepnięcia w przeliczeniu na 1 mieszkańca Polski.
- b) odsetka chorych leczonych koncentratami rekombinowanych czynników krzepnięcia, koncentratami czynników krzepnięcia o przedłużonym czasie działania oraz innymi formami innowacyjnych terapii.
- c) odsetka pacjentów objętych długoterminową profilaktyką krwawień, okresową profilaktyką krwawień oraz pacjentów leczonych wyłącznie według zasady „na żądanie”.
- d) tempa wprowadzania terapii innowacyjnych
- e) liczby powołanych i włączonych do komputerowej sieci Ośrodków Leczenia Chorych na Hemofilię.
- f) dostępności wiarygodnych danych epidemiologicznych i demograficznych dotyczących chorych na skazy krwotoczne objęte Programem.
- g) liczby i przyczyny zgonów chorych objętych *Programem*.