

V. ORGANIZACJA PROGRAMU POLITYKI ZDROWOTNEJ, ETAPY PROGRAMU POLITYKI ZDROWOTNEJ I DZIAŁANIA PODEJMOWANE W RAMACH ETAPÓW ORAZ WARUNKI REALIZACJI PROGRAMU POLITYKI ZDROWOTNEJ DOTYCZĄCE PERSONELU, WYPOSAŻENIA I WARUNKÓW LOKALOWYCH

1. Etapy programu polityki zdrowotnej i działania podejmowane w ramach etapów

Zakup i dystrybucja koncentratów czynników krzepnięcia oraz desmopresyny

Zaopatrzenie w koncentraty czynników krzepnięcia, desmopresynę oraz nowo zarejestrowane leki będzie odbywało się zgodnie z ustawą z dnia 29 stycznia 2004 r. - *Prawo zamówień publicznych* (Dz. U. z 2015 r. poz. 2164, z późn. zm.). Zakup będzie dokonywany, przez NCK, za pośrednictwem Zakładu Zamówień Publicznych przy Ministrze Zdrowia. Zakupione koncentraty czynników krzepnięcia będą przekazywane przez NCK, na podstawie stosownych umów, regionalnym centrom krwiodawstwa i krwiolecznictwa, które to będą odpowiedzialne za przechowywanie, magazynowanie i wydawanie ich do leczenia pacjentom, na podstawie imiennego zamówienia. Regionalne Centra zapewniają właściwe warunki do przechowywania, prowadzą ich nieodpłatną dystrybucję do Ośrodków Leczenia Chorych na Hemofilię, klinik i oddziałów szpitalnych, zapewniając całodobowy dostęp do nich chorym na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. Wprowadzone zostaną dostawy domowe, w pierwszej kolejności dla pacjentów z dysfunkcją narządu ruchu.

Dodatkowo RCKiK będą miały możliwość tworzenia depozytów szpitalnych koncentratów czynników krzepnięcia w szczególności w ośrodkach leczenia hemofilii oraz w podmiotach leczniczych posiadających w strukturze szpitalne oddziały ratunkowe. Tworzenie depozytów szpitalnych będzie następowało poprzez zawarcie umowy pisemnej pomiędzy RCKiK a szpitalem regulującej obowiązki stron, w tym między innymi: zasady rotowania koncentratów czynników krzepnięcia w celu uniknięcia ich przeterminowania. Każda umowa o utworzeniu depozytu szpitalnego będzie jawna wobec Ministra Zdrowia i NCK. Rada Ośrodków wskaże szpitalne oddziały ratunkowe, w których powinny być utworzone depozyty szpitalne ze względu na odległość od RCKiK i określi ilości leków niezbędne do zabezpieczenia na tych oddziałach.

Powołanie Ośrodków Leczenia Chorych na Hemofilię

Zapewnienie kompleksowej opieki zdrowotnej nad pacjentami ze skazami krwotocznymi wymienionymi w *Programie*, a także efektywne wykorzystanie koncentratów czynników krzepnięcia jest możliwe tylko poprzez stworzenie sieci specjalistycznych ośrodków. Ośrodki

Leczenia Chorych na hemofilię zostaną powołane przez Ministra Zdrowia. Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego, które reguluje warunki i wymagania dla realizacji, w zależności od kwalifikacji personelu medycznego, dostępności do lekarzy specjalistów oraz do badań diagnostycznych ośrodki udzielające świadczeń pacjentom z omawianej grupy zostaną zakwalifikowane jako I poziom referencyjny oraz – II poziom referencyjny.

W każdym województwie zostanie stworzony jeden ośrodek dla dzieci oraz jeden ośrodek dla dorosłych.

Zadaniem OLChH jest zapewnienie diagnostyki skaz krwotocznych, realizacja i monitorowanie leczenia domowego oraz regularna ocena stanu zdrowia chorych na skazy krwotoczne (badania na obecność inhibitora, wirusologiczne, ocena internistyczna, stomatologiczna). Ośrodki muszą także zapewnić całodobową możliwość hospitalizacji w stanach nagłych (poważne krwawienia i urazy), konsultacji w zakresie leczenia i diagnostyki chorych ze skazami krwotocznymi, dostęp do konsultacji specjalistycznych oraz operacji chirurgicznych i ortopedycznych.

Zostaną także wyłonione dwa Koordynujące Ośrodki Leczenia Chorych na Hemofilię (KOLChH) - jeden dla dorosłych (Instytut Hematologii i Transfuzjologii ul. I Gandhi 14 02-776 Warszawa), drugi dla dzieci (Samodzielny Publiczny Dziecięcy Szpital Kliniczny w Warszawie ul. Żwirki i Wigury 63A 02-091 Warszawa). Dodatkowo do ich zadań będzie należeć diagnostyka i leczenie najtrudniejszych przypadków medycznych oraz udzielanie konsultacji OLChH, a także prowadzenie szkoleń dla personelu medycznego.

Utworzenie narodowego rejestru

Współpracę pomiędzy ośrodkami ułatwi wspólny elektroniczny system ewidencji pacjentów (rejestr narodowy), którego utworzenie jest kolejnym priorytetowym celem programu.

Dane z rejestru będą wykorzystywane do planowania i alokacji zasobów finansowych i innych niezbędnych do optymalnej realizacji Programu. Dostarczą one dokładnych informacji na temat liczby pacjentów, ilości i rodzaju wydawanych koncentratów czynników krzepnięcia, rozmieszczenia geograficznego chorych oraz częstości i rodzaju zdarzeń niepożądanych. Dane zgromadzone w rejestrze umożliwią w nagłych sytuacjach potwierdzenie rozpoznania oraz pomogą ustalić optymalne leczenie. Powiązanie ośrodków wspólnym systemem elektronicznym znacznie ułatwi im współpracę i przepływ informacji.

Rejestr będzie miał formę aplikacji komputerowej. Rekordy rejestru są wymienione w dalszej części *Programu*.

Ośrodki leczenia chorych na hemofilię będą zobowiązane do zgłaszania: a) wszystkich nowo rozpoznanych przypadków skaz krwotocznych (najlepiej w czasie rzeczywistym), b) uzupełniania danych pacjentów pozostających pod ich opieką oraz c) wszystkich przyczyn zgonów pacjentów pozostających pod ich opieką.

Wszystkie RCKiK będą mieć obowiązek ewidencji pacjentów, którym są wydawane koncentraty czynników krzepnięcia.

Wykaz rekordów rejestru chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne

1. Imię, nazwisko, pesel
2. adres z kodem pocztowym (dodatkowo pole 'właściwy rckik')
3. skaza krwotoczna - rodzaj
4. skaza krwotoczna – ciężkość
5. badania genetyczne
6. data rozpoznania
7. data wyleczenia
8. dane ośrodka prowadzącego
9. obecność inhibitora
10. miano inhibitora (low responder/high responder)
11. data rozpoznania inhibitora
12. maksymalne miano inhibitora
13. aktualne miano inhibitora
14. data eliminacji inhibitora
15. schemat leczenia (na żądanie /profilaktyka)

16. leczenie domowe
17. stosowane leczenie hemostatyczne
18. powikłania leczenia substytucyjnego
19. infekcja wirusem HCV
20. infekcja wirusem HBV
21. infekcja wirusem HiV
22. inne infekcje przenoszone drogą krwi
23. choroby współistniejące (w tym choroby nowotworowe, choroby układu sercowo-naczyniowego m.in. ostry zespół wieńcowy i zawał serca, udar niedokrwieny mózgu, migotanie przedsionków - nazwa, rok rozpoznania, stosowane leki)
24. przebyte operacje chirurgiczne
25. data zgonu
26. przyczyna zgonu
27. uwagi

Rejestr będzie prowadzony z zachowaniem poufności danych, zgodnie z obowiązującymi w naszym kraju przepisami. Utworzenie i prowadzenie rejestru będzie finansowane ze środków Programu.

Powołanie Rady Ośrodków

Działanie ośrodków, funkcjonowanie rejestru, a także realizację Programu koordynować będzie Rada Ośrodków. W skład Rady Ośrodków wejdą przedstawiciele Ośrodków, Narodowego Centrum Krwi, Ministerstwa Zdrowia oraz przedstawiciele organizacji pacjentów. Członkowie Rady będą powołani przez Ministra Zdrowia na czas trwania Programu.

Wprowadzenie strategii postępowania z chorymi na skazy krwotoczne w stanach nagłych dla SOR, ZRM i IP

Priorytety w strategii postępowania z chorymi na skazy krwotoczne wymienione w *Programie w stanach nagłych*.

„Stan nagłego zagrożenia zdrowotnego określony w Art. 3. pkt 8) Ustawy o Państwowym Ratownictwie Medycznym w przypadku chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne występuje mimo braku widocznych objawów pogorszenia stanu zdrowia i wymaga natychmiastowego leczenia koncentratami czynników krzepnięcia. Bez tej ratunkowej pomocy medycznej należy przewidywać w krótkim czasie pogorszenia stanu zdrowia, skutkującego poważnym uszkodzeniem funkcji życiowych organizmu lub utraty życia.

1. W sytuacjach krytycznych pacjentom z hemofilią i innymi skazami krwotocznymi trzeba, dla ich własnego bezpieczeństwa, zapewnić natychmiastowy dostęp do leczenia oraz specjalistycznej opieki medycznej, za pośrednictwem zespołów ratownictwa medycznego/szpitalnych oddziałów ratunkowych/izb przyjęć (ZRM/SOR/IP) oraz wielu lekarzy specjalistów.
2. W razie wystąpienia urazu (zwłaszcza głowy) i/lub wystąpienia powikłań krwotocznych, a w szczególności przed każdą procedurą inwazyjną i operacyjną, pacjent powinien jak najszybciej otrzymać dożylnie koncentrat deficytowego czynnika krzepnięcia.
3. Koncentrat odpowiedniego czynnika krzepnięcia musi być podany na miejscu zdarzenia przez personel medyczny z zasobów własnych chorego, a jeżeli chory nie posiada leku, to zespół ratownictwa medycznego (ZRM) powinien skontaktować się z SOR/IP, do którego zawieziony ma być pacjent, w celu zapewnienia podania koncentratu pacjentowi niezwłocznie po przewiezieniu go do SOR/I.
4. Przy braku koncentratu czynnika krzepnięcia w Szpitalnym depozycie lekarz pełniący dyżur na SOR/IP niezwłocznie po otrzymaniu informacji od ZRM dokonuje zamówienia koncentratu w RCKiK.
5. Po podaniu koncentratu niedoborowego czynnika, lekarz z ZRM/SOR/IP konsultuje pacjenta z lekarzem z ośrodka leczenia hemofilii.
6. Przeprowadzenie konsultacji z lekarzem z ośrodka leczenia chorych na hemofilię jest obowiązkowe przed każdym zabiegiem diagnostycznym bądź leczniczym przebiegającym z naruszeniem ciągłości tkanek u pacjenta chorego na hemofilię i inne wrodzone skazy krwotoczne.

UWAGA: Lekarz powinien zamówić ilość czynnika krzepnięcia wystarczającą na co najmniej pierwszą dawkę lub podać preparat, który pacjent posiada we własnych

zasobach (leczeniu domowym) – w zależności od tego, co może uczynić szybciej. W stanie nagłym rodzaj koncentratu i wielkość pierwszej dawki należy ustalić w oparciu o legitymację chorego wydaną przez Ośrodek Leczenia (pole „zalecane leczenie w przypadku krwawień zagrażających życiu”), pisemne zalecenia Ośrodka Leczenia (jeżeli pacjent takie posiada), na podstawie informacji zawartych w książeczce leczenia domowego, wydanej imiennie pacjentowi przez Ośrodek Leczenia albo na podstawie ulotki dołączonej do opakowania czynnika, który jest w posiadaniu pacjenta. W razie braku dokumentacji należy skontaktować się z lekarzem z Ośrodka Leczenia Hemofilii.

Prowadzenie warsztatów naukowo-szkoleniowych dla kadry medycznej zaangażowanej w leczenie chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne

Za organizację i prowadzenia warsztatów naukowo-szkoleniowych odpowiedzialny będzie ośrodek koordynujący w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie .

Uczestnikami warsztatów mogą być osoby, które:

- posiadają dyplom ukończenia studiów medycznych
- posiadają aktualne prawo wykonywania zawodu
- są pracownikami lub zamierzają pracować w Ośrodku Leczenia Hemofilii
- są zainteresowane poszerzaniem swojej wiedzy i kształcenia się w zakresie diagnostyki i leczenia skaz krwotocznych.

Celem szkolenia jest wykształcenie kompetentnych osób (lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów, psychologów, diagnostów laboratoryjnych) w zakresie wrodzonych i nabytych zaburzeń hemostazy, przygotowanych do pracy w Ośrodku Leczenia Hemofilii i realizacji zadań Ośrodka. Warsztaty będą organizowane dla każdej grupy zawodowej 1 raz w roku. Rada Ośrodków może podjąć decyzję o wprowadzeniu dodatkowych szkoleń e-learningowych lub zastąpieniu warsztatów stacjonarnych programami elearningowymi.

2. Warunki realizacji programu polityki zdrowotnej dotyczące personelu, wyposażenia i warunków lokalowych

Poszczególne zadania „ Narodowego Programu Hemofilii na lata 2019-2023” będą realizowane przez jednostki posiadające doświadczenie w realizacji poprzednich edycji Programu: Narodowe Centrum Krwi, Regionalne Centra Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa oraz powstałe na bazie jednostek służby zdrowia o profilu hematologicznym Ośrodki Leczenia Chorych na Hemofilię.

Do zadań NCK będzie należało:

- a) zakup, za pośrednictwem Zakładu Zamówień Publicznych przy Ministrze Zdrowia, koncentratów czynników krzepnięcia, desmopresyny oraz nowo zarejestrowanych leków dla chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, zgodnie z przepisami o zamówieniach publicznych;
- b) przygotowywanie rozdzielników i przydział zakupionych koncentratów czynników krzepnięcia, desmopresyny oraz nowo zarejestrowanych leków dla poszczególnych województw,
- c) zawarcie umów z RCKiK posiadającymi doświadczenie w realizacji „Narodowego Programu Leczenia Hemofilii na lata 2005-2011”, na przechowywanie, dystrybucję, wydawanie koncentratów czynników krzepnięcia, desmopresyny i nowo zarejestrowanych leków oraz zapewnienie utylizacji odpadów medycznych powstałych w związku z leczeniem w warunkach domowych.
- d) dokonywanie przesunień, w stosunku do przydzielonej puli leków dla poszczególnych województw, stosownie do zapotrzebowania na terenie całego kraju,

Regionalne Centra Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa będą odpowiedzialne za:

- a) przechowywanie koncentratów czynników krzepnięcia, desmopresyny oraz nowo zarejestrowanych leków
 - b) dystrybucję koncentratów czynników krzepnięcia i desmopresyny
 - c) ewidencję chorych, którzy otrzymują koncentraty czynników krzepnięcia, desmopresynę oraz nowo zarejestrowanych leków w formie aplikacji komputerowej
- Kompleksowość i ciągłość świadczeń udzielanych chorym na skazy krwotoczne zapewni sieć Ośrodków Leczenia Chorych na Hemofilię.

Ośrodki Leczenia Chorych na Hemofilię (OLChH):

Ośrodki Leczenia Chorych na Hemofilię zostaną utworzone na bazie jednostki służby zdrowia o profilu hematologicznym, chorób wewnętrznych lub pediatrycznym. Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013r w sprawie świadczeń gwarantowanych

Finansowanie świadczeń w ośrodkach będzie się odbywać zgodnie z katalogiem grup JGP (dla I i II poziomu referencyjnego) dedykowanym hemofilii i pokrewnym skazom krwotocznym

Wymagania (zgodne z rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego) dla ośrodków I poziomu referencyjnego

Zapewnienie realizacji badań:

1. diagnostyka skaz krwotocznych:
 - badania przesiewowe układu hemostazy w tym: APTT, czas protrombinowy, test korekcji osoczem prawidłowym, czas trombinowy, pomiar liczby płytek krwi, aktywność czynników krzepnięcia VIII, IX – w lokalizacji
 - miano inhibitora czynnika VIII i IX (test Bethesda w modyfikacji Nijmegen) – dostęp
 - aktywność czynnika von Willebranda - dostęp
2. wirusologicznych:
 - HCV (przeciwciała anti-HCV, RNA-HCV)
 - HBV (antygen HBs, DNA-HBV)
 - HIV (przeciwciała anti-HIV-1, anti-HIV-2, RNA-HIV)– dostęp

Organizacja udzielania świadczeń:

1. zapewnienie właściwych warunków do przechowywania koncentratów czynników krzepnięcia – chłdnia o temp. 2-8 °C oraz desmopresyny – chłdnia o temp. 2-8 °C,
2. zapewnienie warunków do podawania koncentratów czynników krzepnięcia i desmopresyny w lokalizacji
3. dostęp do leczenia
 - chirurgicznego
 - stomatologicznego
4. Zapewnienie osłony hemostatycznej przy zabiegach stomatologicznych i chirurgicznych

Wymagania (zgodne z rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego) dla ośrodków II poziomu referencyjnego .

Ośrodki Leczenia Chorych na Hemofilię II poziomu referencyjnego zostaną utworzone na bazie jednostki służby zdrowia o profilu hematologicznym (oddział szpitalny / poradnia)

spełniającej kryteria podane poniżej. Kierownikiem ośrodka II poziomu referencyjnego może być specjalista w dziedzinie hematologii, onkologii i hematologii dziecięcej lub transfuzjologii.

Zapewnienie realizacji badań:

1. diagnostyka skaz krwotocznych:

- badania przesiewowe układu hemostazy w tym: APTT, czas protrombinowy, test korekcji osoczem prawidłowym, czas trombinowy, pomiar liczby płytek krwi, aktywności czynników krzepnięcia VIII, IX oraz miano inhibitora czynnika VIII i IX (test Bethesda w modyfikacji Nijmegen)
- diagnostyka niedoborów pozostałych czynników krzepnięcia I-XIII, oznaczenie stężenia antygeny i aktywności czynnika von Willebranda
- diagnostyka zaburzeń czynności płytek krwi

- w lokalizacji

2. wirusologicznych:

- HCV (przeciwciała anty-HCV, RNA-HCV)
- HBV (antygen HBs, DNA-HBV)
- HIV (przeciwciała anty-HIV-1, anty-HIV-2, RNA-HIV)

– dostęp

Organizacja udzielania świadczeń:

1. zapewnienie właściwych warunków do przechowywania koncentratów czynników krzepnięcia – chłdnia o temp. 2-8 °C oraz desmopresyny – chłdnia o temp. 2-8 °C,
2. zapewnienie warunków do podawania koncentratów czynników krzepnięcia omijających inhibitor i do wywoływania immunotolerancji (ITI) – w lokalizacji
3. zapewnienie kontynuacji leczenia w przypadku wystąpienia powikłań krwotocznych
4. udokumentowane zapewnienie konsultacji lekarza specjalisty w dziedzinie:
 - ortopedii i traumatologii narządu ruchu
 - chorób zakaźnych
 - genetyki klinicznej
 - chirurgii ogólnej stomatologii
 - położnictwa i ginekologii
5. udokumentowane zapewnienie konsultacji osoby prowadzącej fizjoterapię
6. zapewnienie możliwości konsultacji hematologicznych z zakresu leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych

7. udokumentowane zapewnienie kontynuacji rehabilitacji
8. zapewnienie leczenia:
 - chirurgicznego
 - stomatologicznego
 - ortopedycznego
 - ginekologiczno-położniczego
- dostęp
9. zapewnienie osłony hemostatycznej przy zabiegach chirurgicznych, stomatologicznych, ortopedycznych, ginekologiczno-położniczych i fizjoterapii
10. zapewnienie warunków do podawania koncentratów czynników krzepnięcia i desmopresyny

Dodatkowe zadania Ośrodków Leczenia Chorych na Hemofilię: (nie wymienione w Rozporządzeniu):

1. 24 godzinny dyżur konsultacyjny
2. 24 godzinna możliwość hospitalizacji w razie wystąpienia powikłań krwotocznych wymagających leczenia szpitalnego
3. 24 godzinny dostęp w lokalizacji do koncentratów czynników krzepnięcia
4. kwalifikacja chorych do modułów Programu
5. wydawanie każdemu pacjentowi objętemu opieką danego ośrodka Karty Postępowania (wzór zamieszczony poniżej)
6. zapewnienie opieki psychologicznej,
7. realizacja i nadzór nad świadczeniem „leczenie w warunkach domowych” koncentratami czynników krzepnięcia,
8. rejestracja nowo rozpoznanych przypadków skaz krwotocznych i wydawanie dokumentów potwierdzających rozpoznanie
9. ewidencja pacjentów na podległym terenie,
10. przeprowadzanie procesu immunotolerancji (ITI)
11. kwalifikacja i podawanie koncentratów czynników omijających,
12. monitorowanie działań niepożądanych leków substytucyjnych na podległym terenie,
13. prowadzenie działalności naukowo-badawczej i szkoleniowo-dydaktycznej mającej na celu stałe podnoszenie standardów opieki nad chorymi na skazy krwotoczne
14. współpraca z pozostałymi OLChH, z RCKiK, NCK, lekarzami rodzinnymi i innymi placówkami medycznymi, do których chorzy na skazy krwotoczne będą trafiać w przypadku mniej skomplikowanych problemów zdrowotnych

15. sporządzanie raz w roku raportu dla Rady Ośrodków

Ośrodki Koordynujące (KOLChH - Instytut Hematologii i Transfuzjologii ul. I Gandhi 14 02-775 Warszawa oraz Samodzielny Publiczny Dziecięcy Szpital Kliniczny w Warszawie ul. Żwirki i Wigury 63A 02-091 Warszawa)

Wymagania jak dla ośrodka II poziomu referencyjnego, dodatkowo zapewnienie dostępu do badań genetycznych identyfikujących mutację sprawczą oraz przejmowanie opieki nad pacjentami z problemami zdrowotnymi nie możliwymi do rozwiązania wOLChH.

Zadaniem ośrodka koordynującego dla dorosłych – IHiT w Warszawie będzie także prowadzenie warsztatów naukowo-szkoleniowych w zakresie diagnostyki i leczenia chorych na skazy krwotoczne.

KARTA POSTĘPOWANIA

Dane ośrodka (nazwa, adres, telefony w godzinach pracy, telefon całodobowy - konsultacje):

Dane pacjenta (imię i nazwisko, PESEL, adres zamieszkania):

Rozpoznanie skazy krwotocznej (rodzaj, postać, obecność inhibitora):

Inne choroby, stosowane leki:

Aktualna masa ciała:

Objawy / dolegliwości pacjenta:

Aktualne leczenie (preparaty, schemat leczenia, zalecane dawki: profilaktyczne, do leczenia niewielkich krwawień, do leczenia krwawień zagrażających życiu):

Pozostałe zalecenia:

Inne informacje:

Lekarz prowadzący w ośrodku leczenia hemofilii:

Daty aktualizacji karty:

Informacje ogólne:

Niniejsza karta jest jednocześnie zleceniem dożylnego podania koncentratu czynnika krzepnięcia / desmopresyny. Koncentrat czynnika krzepnięcia / desmopresynę można podawać w każdej placówce służby zdrowia, w tym w POZ oraz SOR, jak również w warunkach domowych (bez obecności lekarza).

Opóźnienie podania koncentratu czynnika krzepnięcia / desmopresyny może spowodować znaczny uszczerbek na zdrowiu, a nawet zagrożenie życia. W przypadku pierwszych objawów krwawienia (np. bolesność, niewielki obrzęk, uczucie rozpierania stawu) lub urazów niosących duże ryzyko krwawienia (urazy głowy, brzucha) należy jak najszybciej podać koncentrat czynnika krzepnięcia / desmopresynę w odpowiedniej dawce, a dopiero potem rozpocząć niezbędne badania diagnostyczne.

Pacjent objęty leczeniem domowym posiada przy sobie lub w domu odpowiedni preparat. Należy go użyć w sytuacji krwawienia lub konieczności podania dawki profilaktycznej. Jeżeli pacjent nie posiada preparatu, należy pilnie zamówić go w regionalnym RCKiK (..... adres, telefon.....) za pośrednictwem systemu internetowego „Czynnik na Ratunek” (<https://csm-swd.nfz.gov.pl/cnr/>). Ośrodek zamawiający nie płaci za lek, jest on finansowany z budżetu Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię.

ZASTRZEŻENIA :

- *Układ graficzny karty nie jest wiążący.*
- *Posiadanie karty nie warunkuje dostępu pacjenta do leczenia, jest ona dokumentem dodatkowym/pomocniczym w kontaktach pacjenta ze służą zdrowia.*
- *Karta powinna być aktualizowana przez ośrodek co najmniej raz na dwa lata oraz zawsze, gdy ulegają zmianie informacje w niej zawarte.*

Rada Ośrodków

Realizatorem Programu będzie także Rada Ośrodków złożona z przedstawicieli ośrodków (po jednej osobie z każdego ośrodka), przedstawiciela stowarzyszenia pacjentów, Ministerstwa Zdrowia oraz NCK.

Posiedzenia Rady Ośrodków będą się odbywały dwa razy w roku w siedzibie NCK,.

Zadania Rady Ośrodków:

1. harmonizacja wszystkich działań podejmowanych w Programie,
2. sprawowanie pieczy nad prawidłowym funkcjonowaniem krajowego rejestru chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, jego ewentualna modyfikacja i rozbudowa
3. opracowanie systemu dostaw domowych i wdrożenie dostaw domowych do 2013r
4. sporządzanie rocznych raportów z realizowanych działań w Programie, obejmujących w szczególności dane epidemiologiczne, rodzaj i liczbę wykorzystanych koncentratów czynników krzepnięcia (ewentualnie terapii innowacyjnych), analizę danych pochodzących z ewidencji prowadzonej w ramach Programu.
5. koordynacja organizacji i prowadzenia warsztatów naukowo-szkoleniowych dla kadry medycznej zaangażowanej w leczenie chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne na terenie całej Polski,
6. coroczne określanie proporcji i rodzaju koncentratów czynników krzepnięcia oraz terapii innowacyjnych niezbędnych do zakupu dla chorych na skazy krwotoczne wymienione w Programie, przy uwzględnieniu aktualnych danych medycznych i doniesień naukowych oraz możliwości finansowych budżetu państwa
7. modyfikacja Programu związana z dokonującym się postępem medycznym w zakresie leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne
8. wnioskowanie do Ministra Zdrowia o wprowadzenie nowo rejestrowanych leków
9. wydawanie decyzji o miejscu przechowywania oraz sposobie dystrybucji nowo rejestrowanych leków stosowanych w leczeniu hemofilii nie będących koncentratami czynników krzepnięcia

