

**Tabela uwag otrzymanych po 23 marca 2018 roku**

Lp	Autor uwagi	Treść uwagi	Sposób rozpatrzenia przez NCK
1	Prof. Krystyna Zawilska	Proszę o uwzględnienie w Programie sprawy ułatwienia dostępności pacjentów z hemofilią i pokrewnymi skazami krwotocznymi, w ramach zaplanowanego budżetu, do zarejestrowanych i stosowanych w UE nowych leków (np. rekombinowany wieprzowy czynnik VIII, koncentrat czynnika X, emicizumab) niedostępnych obecnie w Polsce, a wykazujących dużą efektywność terapeutyczną)	<b>Uwaga nieuwzględniona</b> , gdyż leki te mogą być dostępne w ramach modułu 4, o którym mowa w Tabeli 2. W opinii NCK stosowanie tych leków może być pod nadzorem Rady Programu i w ramach budżetu na program.
2	Prof. Jerzy Windyga, Dr Magdalena Górską-Kosicka, Prof. Paweł Łaguna, dr Joanna Zdziarska,	Propozycja zmiany częstości wystawiania karty postępowania z raz w roku na dwa razy w roku	<b>Uwaga nieuwzględniona</b> , gdyż celem programu jest stała opieka ośrodka, a zmniejszanie częstotliwości wystawiania kart temu nie sprzyja
3	Prof. Jerzy Windyga, Dr Magdalena Górską-Kosicka, Prof. Paweł Łaguna, dr Joanna Zdziarska, Edmund Skrzypkowski	Sugestia zmiany wysokości ryczałtu z 300 zł do 600 zł	<b>Uwaga nieuwzględniona</b> . W trakcie ostatniego spotkania Zespołu 23 marca br. nie było takiego wniosku, a postulat pojawił się dopiero po spotkaniu, bez przedstawienia składowych kosztowych. Dwukrotne podniesienie ryczałtu oznaczałoby wzrost kosztów z 1 800 000 zł rocznie do 3 600 000 zł rocznie.
4	Prof. Jerzy Windyga, Dr Magdalena Górską-Kosicka, Prof. Paweł Łaguna, dr Joanna Zdziarska, Bogdan Gajewski	Zestawy do podawania poprzez port powinny być zagwarantowane dla wszystkich pacjentów z założonym portem	<b>Uwaga uwzględniona</b> . Pkt III.3.4 b c) przyjął brzmienie „W postępowaniach o udzielenie zamówienia publicznego, będzie dążyć się do uzyskania zestawów do podawania koncentratów czynników krzepnięcia poprzez port wszystkich pacjentów z założonym portem”
5	Bogdan Gajewski	Prosimy o uwzględnienie w budżecie na kolejne lata nowych technologii lekowych - dzięki temu będą one konkurowały z obecnie stosowanymi lekami, co wpłynie na obniżenie cen wszystkich preparatów.	<b>Uwaga nieuwzględniona</b> , gdyż leki te mogą być dostępne w ramach modułu 4, o którym mowa w Tabeli 2. W opinii NCK stosowanie tych leków może być pod nadzorem Rady Programu i w ramach budżetu na program

6	Bogdan Gajewski	Prosimy o uznanie Karty Chorego na Hemofilię „ <i>Najpierw czynnik</i> ”, funkcjonującej w całej Polsce, za oficjalny dokument medyczny, który będzie honorowany przez ratowników IP/SOR.	<b>Uwaga nieuwzględniona.</b> Do rozważenia pod kątem możliwości prawnych pozostaje uwzględnienie dokumentu w przepisach wykonawczych. Program w załączniku nr 5 wymienia, co karta chorego na hemofilię powinna zawierać.
7	Bogdan Gajewski	Prosimy o zwiększenie liczby chorych objętych dostawami domowymi (zakładana liczba chorych objętych dostawami domowymi jest niewielka; prosimy o zmianę napisów na: co najmniej 100 pacjentów do 2020 roku, 200 pacjentów do 2021 roku (w tym pacjenci z poprzedniego roku), 400 pacjentów do 2022 roku (w tym pacjenci z poprzednich lat), 600 pacjentów do 2023 roku (w tym pacjenci z poprzednich lat)	<b>Uwaga częściowo uwzględniona.</b> W pkt IV 4 d wprowadzono przypis o treści: „ <i>W przypadku braku różnicy cenowej pomiędzy produktami kupowanymi z dostawą do RCKiK a produktami z dostawą domową, liczba pacjentów objętych dostawami domowymi może być większa od zakładanej.</i> ”
8	Edmund Skrzypkowski	III.3. Ib. - dodanie: „całodobowy dyżur konsultacyjny dla pacjentów w ośrodku leczenia, telefoniczny lub drogą elektroniczną”	<b>Uwaga uwzględniona</b>
9	Edmund Skrzypkowski	IV. 1. - dodać pkt.6. o treści: <i>W zakresie działania „Wdrożenie strategii postępowania z chorymi na skazy krwotoczne w ratownictwie medycznym”:</i> Etap pierwszy do realizacji po podpisaniu programu przez Ministra Zdrowia: <ul style="list-style-type: none"> <li>wniosek Rady Ośrodków do Ministra Zdrowia o przyjęcie priorytetów w strategii postępowania z chorymi na skazy krwotoczne w stanach nagłych wymienionych w pkt III.4.33., zgodnie z art. 11 ust. 3 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych,</li> </ul> Etap drugi do realizacji od 2019 roku:	<b>Uwaga częściowo uwzględniona</b> Strategia postępowania została przyjęta w pkt IV 4.3 programu. W pkt III.3.3.c.f) dodano „f) <i>Inicjatywa w zakresie proponowania Ministrowi Zdrowia dokumentów z zakresu ratownictwa medycznego chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne.</i> ”

		<ul style="list-style-type: none"> <li>włączenie treści ww. dokumentów do programu szkoleń dyspozytorów i ratowników medycznych,</li> </ul>	
10	Edmund Skrzypkowski	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,	<b>Uwaga nieuwzględniona</b> Do rozważenia pod kątem prawnym możliwość uwzględnienia ww. dokumentów w stosownych rozporządzeniach i obwieszczeniach MZ ( <i>a nie w programie</i> )
11	Edmund Skrzypkowski	Uzupełnienie listy realizatorów programu (załącznik nr 3) o Szpital Miejski im. M. Kopernika, Oddział Hematologii, 87-100 Toruń ul. S. Batorego 17/19	<b>Uwaga uwzględniona</b>
12	Prof. Piotr Radziwon	W odnośniku 1 w stopce strony 10, do wyliczeń wartości miernika zużycia koncentratów czynników krzepnięcia, moim zdaniem powinno się także zsumować koncentraty czynników krzepnięcia z programu profilaktyki u dzieci.	<b>Uwaga nieuwzględniona</b> NCK nie posiada prognozy zużycia czynników krzepnięcia w programie „Zapobieganie...” na 2023 r.
13	Prof. Piotr Radziwon	W tabeli na stronie 13, w pierwszej kolumnie proponowałbym zaniechanie używania konkretnych nazw leków. Moim zdaniem odpowiednie byłoby użycie sformułowania ze strony 16 punkt 4e: Wdrażanie nowo rejestrowanych leków w uzasadnionych przypadkach w ramach budżetu Programu dla pacjentów wskazanych przez Radę Programu.	<b>Uwaga nieuwzględniona</b> Zapis w tabeli na stronie 13 jest wynikiem ustaleń na spotkaniu 23 marca br. Lekarze zwracali uwagę, że emicizumab i rekombinowany czynnik VIII nie są lekami nowo rejestrowanymi.
14	Mirosława Stocka-Mirońska	Nie widzę szkoleń dla ratowników medycznych i dyspozytorów medycznych. Było to ujęte w już przyjmowanych wersjach Programu. Ponownie pojawia się ograniczenie liczby ratowników medycznych do 30. W systemie PRM jest ich około 20 tys.	<b>Uwaga częściowo uwzględniona</b> Zgodnie z ustaleniami ze spotkania 23 marca br. szkolenia mają być kontynuowane na wzór programu 2012-2018, a Rada Programu może zdecydować o zamianie szkoleń stacjonarnych na e-learningowe. Niemniej jednak w załączniku nr 2 dodano grupę dyspozytorów medycznych.
15	NCK	Wykreślenie w zał. 3 Szpitala Uniwersyteckiego im. K. Marcinkowskiego w Zielonej Górze	Szpital w Zielonej Górze na dzień przekazania programu nie złożył do NFZ deklaracji spełniania warunków referencyjności leczenia szpitalnego

			hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych. W województwie lubuskim deklarację złożył szpital w Gorzowie Wlkp., który został uwzględniony w załączniku nr 3 do programu.
--	--	--	--