

ZESPÓŁ DS. OPRACOWANIA KOLEJNEJ EDYCJI PROGRAMU POLITYKI
ZDROWOTNEJ PN. „NARODOWY PROGRAM LECZENIA CHORYCH NA HEMOFILIĘ
I POKREWNE SKAZY KRWOTOCZNE”

NARODOWE CENTRUM KRWI

2018 -10- 11

Znak sprawy 11308
Przekazano

Protokół nr 12

WPZ
M. 10. 2018
R

z dwunastego posiedzenia Zespołu ds. opracowania kolejnej edycji programu polityki zdrowotnej pn. „Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne”

Posiedzenie odbyło się 22 sierpnia 2018 roku w siedzibie Narodowego Centrum Krwi z inicjatywy Ministerstwa Zdrowia, rozpoczęło się o godzinie 11:00, a zakończyło się o godzinie 13:30. W spotkaniu udział wzięło 10 osób z Zespołu (kopia listy obecności w załączeniu). Ponadto w spotkaniu udział wzięli przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia: Pan Sławomir Gadomski – Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, Pani Agnieszka Beniuk-Patola - Dyrektor Departamentu Polityki Zdrowotnej w Ministerstwie Zdrowia oraz Tomasz Kołodziejek - przedstawiciel Departamentu Polityki Zdrowotnej (DPZ).

Przedmiotem spotkania było omówienie projektu programu z Panem Ministrem Sławomirem Gadomskim, oraz uwag zgłoszonych przez DPZ. Projekt ten został uprzednio przyjęty przez Zespół i zaopiniowany przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT), a następnie po częściowym dostosowaniu do opinii AOTMiT, ponownie przekazany do MZ celem akceptacji.

Spotkanie rozpoczął przewodniczący Zespołu – prof. Jerzy Windyga, przedstawiając cel spotkania oraz przekazując głos Podsekretarzowi Stanu w Ministerstwie Zdrowia – Panu Sławomirowi Gadomskiemu. Na wstępie Pan Minister Sławomir Gadomski wyraził intencję wypracowania w bliskim terminie ostatecznej wersji programu podkreślając istotność zapewnienia ciągłości realizacji Programu. Pan Minister Sławomir Gadomski poinformował również Zespół, że na spotkaniu pragnie poruszyć kilka kwestii, które zostały zawarte w projekcie programu:

1. **Rada Programu** – z uwagi na brak takiego organu w poprzednich edycjach programu, Pan Minister Sławomir Gadomski zapytał o cel powoływania Rady, a także poprosił o wyjaśnienie jaką rolę ma pełnić w stosunku do już istniejących podmiotów w systemie ochrony zdrowia (np. Krajowa Rada ds. Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa). Członkowie Zespołu wyjaśnili, że rolą Rady będzie sprawne koordynowanie realizacji zadań, monitorowanie efektów podejmowanych czynności oraz inicjatywa rekomendowania Ministrowi Zdrowia konieczności dokonania ewentualnej korekty zapisów programu w czasie jego trwania. Członkami Rady będą w głównej mierze przedstawiciele ośrodków leczenia hemofili, zatem będzie możliwość pozyskania rzetelnej wiedzy o stopniu realizacji programu z poszczególnych województw, co obecnie realizowane jest w ograniczonym zakresie.
2. **Rejestr chorych** – Pan Minister Sławomir Gadomski poprosił o wyjaśnienie zasadności tworzenia rejestru. Członkowie Zespołu wyjaśnili potrzebę utworzenia nowego rejestru pacjentów chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, jako narzędzia pomocniczego we właściwym zarządzaniu danymi. Zawarte w rejestrze dane usprawnią pracę lekarzy i obsługę pacjentów, a także umożliwią właściwą ocenę efektywności

**ZESPÓŁ DS. OPRACOWANIA KOLEJNEJ EDYCJI PROGRAMU POLITYKI
ZDROWOTNEJ PN. „NARODOWY PROGRAM LECZENIA CHORYCH NA HEMOFILIĘ
I POKREWNE SKAZY KRWOTOCZNE”**

podejmowanych działań. Pan Minister po wysłuchaniu argumentów przedstawicieli Zespołu, zgodził się z potrzebą utworzenia takiego rejestru.

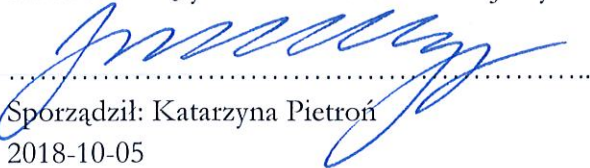
3. **Dostęp do leków** – członkowie Zespołu przedstawili Panu Ministrowi Sławomirowi Gadomskiemu system dostępu do koncentratów czynników krzepnięcia. Lekarze z Zespołu podkreślali przy tym istotność regularnego kontaktu pacjenta z lekarzem wyspecjalizowanym w leczeniu chorych na hemofilię. Lekarz powinien znać przypadek pacjenta oraz historię jego indywidualnego leczenia w celu przekazania zaleceń dla innych lekarzy, np. podstawowej opieki zdrowotnej. Pan Minister Sławomir Gadomski wyraził zrozumienie i akceptację modelu zaprezentowanego przez Członków Zespołu.
4. **Dostawy domowe** – Pan Minister Sławomir Gadomski poruszył zagadnienie dostaw domowych koncentratów czynników krzepnięcia. Wyjaśniono na czym miałyby polegać dostawa domowa, w jaki sposób powinny być realizowane, kto będzie typował pacjentów, którzy mają utrudnienia związane z odbiorem produktów leczniczych itd.
5. **Ośrodki leczenia hemofilii** – Członkowie Zespołu przedstawili stanowisko dotyczące optymalnego modelu leczenia pacjentów w wyspecjalizowanych wojewódzkich ośrodkach leczniczych zlokalizowanych na terenie całego kraju.

Po omówieniu powyższych tematów i udzieleniu przez Członków Zespołu odpowiedzi na pytania ze strony Ministerstwa Zdrowia, ponownie podkreślono priorytetowość programu dla chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. Następnie, w dalszej części spotkania, omawiano uwagi szczegółowe Ministerstwa Zdrowia. Zaprezentowany został projekt programu, w którym uwzględniono część uwag DPZ. Dokument ten został uprzednio udostępniony członkom Zespołu oraz przedstawicielom DPZ. Podczas omawiania kolejnych stron dokumentu, zwracano uwagę na skorygowane punkty oraz zgodnie z sugestią DPZ, potrzebę dokonania korekty m.in. celów szczegółowych oraz mierników efektywności realizacji programu.

Pan Bogdan Gajewski zwrócił się z zapytaniem do Pani Agnieszki Beniuk-Patoły, Dyrektora DPZ, o ostateczny termin wprowadzenia poprawek do projektu programu. Ustalono, że projekt programu zostanie przekazany w najkrótszym możliwym terminie, żeby zapewnić ciągłość jego realizacji, jednak bez doprecyzowania konkretnej daty.

Na zakończenie ustalono, że NCK we współpracy z DPZ dokona korekty projektu programu, zgodnie z uwagami AOITMiT oraz Ministerstwa Zdrowia, następnie projekt zostanie przekazany Członkom Zespołu oraz do dalszego procedowania, tak aby program mógł być realizowany począwszy od 1 stycznia 2019 roku.

Przewodniczący - Prof. dr hab. n. med. Jerzy Windyga


.....
Sporządził: Katarzyna Pietron
2018-10-05

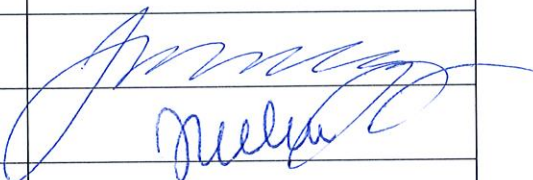







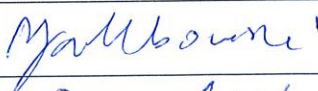
W załączeniu:


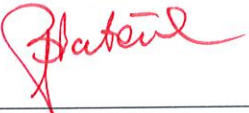
- lista obecności

Warszawa, dnia 22 sierpnia 2018 roku

Lista obecności

XII posiedzenie Zespołu ds. opracowania kolejnej edycji programu polityki zdrowotnej pn. „Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skażony Krwotoczny”
w siedzibie Narodowego Centrum Krwi, ul. Miodowa 1, 00-080 Warszawa

Lp.	Skład Zespołu		Podpis
1	prof. Jerzy Windyga	Przewodniczący	
2	dr Joanna Zdziarska	Z-ca Przewodniczącego	
3	prof. Krystyna Zawilska	Członek Zespołu	
4	prof. Jerzy Robert Ładny	Członek Zespołu	
5	prof. Piotr Marek Radziwon	Członek Zespołu	
6	prof. Wiesław Jędrzejczak	Członek Zespołu	
7	prof. Paweł Łaguna	Członek Zespołu	
8	dr Magdalena Górka-Kosicka	Członek Zespołu	
9	Bogdan Gajewski	Członek Zespołu	
10	Zbigniew Babiak	Członek Zespołu	
11	Mirosława Stocka-Mirońska	Członek Zespołu	
12	dr n. farm. Beata Rozbicka	Członek Zespołu	
13	Krystyna Bylicka	Członek Zespołu	
14	Ryszard Jakubowski	Członek Zespołu	
15	Tomasa Komarowicz	DPZ MZ	Tomasa Komarowicz
16			

17	Sławomir Gadomski	Podsekretarz Stanu w MZ	
18	Agnieszka Beniuk-Patoła	Dyrektor Dep. Polityki Zdrowotnej w MZ	
19	Joanna Królak-Buzakowska	Dep. Polityki Lekowej i Farmacji	
20			
21			
22			
23			
24			
25			
26			
27			
28			
29			
30			