

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

Protokół nr 5

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

Posiedzenie odbyło się 20 grudnia 2017 roku w siedzibie Narodowego Centrum Krwi, rozpoczęło się o godzinie 11:00 a zakończyło się o godzinie 13:00. W spotkaniu udział wzięło 11 osób, kopia listy obecności w załączeniu.

Posiedzenie rozpoczął przewodniczący, prof. Jerzy Windyga, informując, że idea dodatkowego spotkania powstała w związku ze zmianą ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, która to zmiana odnosi się do programów polityki zdrowotnej.

Przewodniczący poinformował, że został przygotowany materiał zgodnie z wzorem programu polityki zdrowotnej z projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie określenia wzoru programu polityki zdrowotnej oraz wzoru raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej, który został rozesłany do członków zespołu.

Przewodniczący zapytał, czy ktoś z obecnych ma uwagi do protokołu nr 4. Pan Edmund Skrzypkowski zwrócił uwagę, że protokół nr 4 nie zawiera pewnych wypowiedzi. W odpowiedzi przewodniczący zaproponował wniesienie uwag do protokołu na piśmie. Po spotkaniu p. E. Skrzypkowski przedstawił nw. uwagi do protokołu nr 4 w następujących kwestiach, których nie umieszczono w nim:

1. P. E. Skrzypkowski powiedział, że na spotkaniu Zespołu ds. aktualizacji obecnie obowiązującego programu w dniu 11 października 2016 roku, Pan Minister Marek Tombariewicz wyjaśnił, że wszystkie zadania dla ośrodków wymienione w programie będą zapisane w umowie z NFZ, w tym także zadania spoza rozporządzenia MZ w zakresie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego. Umowy zostaną podpisane po dokonaniu wyceny przez AOTMiT, po 1 lipca 2017 roku.
1. P. E. Skrzypkowski powiedział, że legitymacje nie są honorowane przez urzędników MZ, lekarzy i ratowników w terenie, a chorzy pouczani są już od 1980 roku, żeby okazywać się nimi przy każdym kontakcie ze służbą zdrowia.
2. P. E. Skrzypkowski powiedział że mimo trwającej kilkadziesiąt lat dyskusji, nie ustalono do tej pory jakie są faktyczne przyczyny tego, że ośrodki nie powstały i w jakim zakresie dociera ta wiedza do Ministra Zdrowia.
3. Pan prof. J. Windyga stwierdził, dzisiaj wiemy, że ośrodki nie powstaną bezkosztowo, środki na ten cel muszą pochodzić z programu.
4. Pani Mirosława Stocka-Mirońska odnosząc się do kwestii e-maila wysłanego do Zespołu przed spotkaniem, dotyczącego uzależnienia przez lekarza SOR podania czynnika od badania odbytu, wyraziła opinię, że lekarz musi potwierdzić hemofilię i wylew. Proponowane badanie, któremu nie poddał się pacjent, miało na celu potwierdzenie krwawienia. Prof. Krystyna Zawilska odpowiedziała, że zasadą jest podanie

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

czynnika krzepnięcia, a później badanie. P. M. Stocka-Mirońska wyraziła opinię, że w przypadku nie potwierdzenia się hemofilii, lekarz naraziłby się na konsekwencję, najpierw podając czynnik. Prof. J. Windyga wyjaśnił, że zasada „najpierw czynnik” jest ważna, bo pacjent z hemofilią po krótkim czasie może wykrwawić się.

5. P. E. Skrzypkowski zwrócił uwagę zespołu na Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 28 sierpnia 2015 r. w sprawie ustalenia wykazu oddziałów szpitalnych pierwszego wyboru dla potrzeb realizacji zadań zespołów ratownictwa medycznego. Zdaniem P. E. Skrzypkowskiego, umieszczenie w każdym województwie ośrodków leczenia w wykazie szpitali pierwszego wyboru w sposób radykalny zmieniłoby sytuację chorych w nagłych zdarzeniach zagrażających życiu.

Przebieg dyskusji na temat zaproszenia przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia na spotkanie Zespołu.

P. Bogdan Gajewski powiedział, że program opracowywany jest od pół roku. Po raz trzeci dochodzi do istotnej zmiany. Zdaniem B. Gajewskiego, z uwagi na zawichość, na spotkaniach powinien być przedstawiciel Departamentu Polityki Zdrowotnej. P. B. Gajewski argumentował, że Departament Polityki Zdrowotnej nadzoruje prace, a członkowie zespołu muszą być pewni, że to co zostanie opracowane, będzie przyjęte. P. B. Gajewski zaproponował, aby ze strony zespołu wyszło zaproszenie dla Pani Dyrektora Agnieszki Beniuk-Patoła, albo dla Pani Minister Katarzyna Głowala. Pan B. Gajewski dalej argumentował, że w 2011 roku na spotkania zespołu opracowującego program przychodził Pan Minister Marek Haber.

Pani Beata Rozbicka poinformowała, że Departament Polityki Zdrowotnej nie bierze udziału w pracach zespołu z uwagi na ograniczenia kadrowe.

Pan E. Skrzypkowski poinformował, że Dyrektor Departamentu Polityki Zdrowotnej i Pan Minister M. Tombarkiewicz byli obecni na spotkaniu Zespołu ds. aktualizacji obecnie obowiązującego programu, w 2016 roku, na którym p. Minister M. Tombarkiewicz zapowiedział, że w 2017 roku ośrodki leczenia hemofilii zostaną zakontraktowane nie tylko z punktu widzenia Narodowego Funduszu Zdrowia, ale również z punktu widzenia tego co jest zapisane w programie i nic z tego nie zostało zrealizowane. P. E. Skrzypkowski zaproponował zaproszenie Ministra Zdrowia i zadanie pytania, czy „przyzwoli na powstanie ośrodków leczenia hemofilii, czy nie”. Zdaniem E. Skrzypkowskiego, jeżeli Minister „nie przyzwoli na powstanie ośrodków, to co robimy na tych spotkaniach, w tym część materiału jest bezprzedmiotowa”.

Prof. J. Windyga wyraził opinię, że na tym etapie powinno się porozmawiać, z kimś, kto powie, czy to, co zespół przygotowuje, jest zgodne z założeniami nowej ustawy, czy nie. Prof. J. Windyga wyraził przy tym opinię, że w styczniu 2018 roku lepiej porozmawiać z kimś kogo zaproponował B. Gajewski. Jednocześnie przewodniczący zapowiedział, że propozycja programu musi być przed 8 stycznia 2018 roku gotowa. Zdaniem Przewodniczącego, z zaproszonymi gośćmi rozmawiać można tylko o budżecie.

Pan R. Jakubowski wyraził opinię, że zapraszanie podsekretarza stanu jest przedwcześnie w sytuacji, gdy koncepcja nie jest ostatecznie gotowa.

Ustalono, że Sekretarz przygotowuje zaproszenie dla Pani Minister K. Głowala. Pan R. Jakubowski zapowiedział przedstawienie pisma do akceptacji Przewodniczącego.

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

Przebieg dyskusji na temat materiału przygotowanego przez Zespół przed spotkaniem.

Przewodniczący omówił schemat programu z projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie określenia wzoru programu polityki zdrowotnej oraz wzoru raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej

P. E. Skrzypkowski powiedział, że najważniejsze zadanie to utworzenie ośrodków i wnioskował, żeby w każdym miejscu w tekście gdzie wymieniane są cele lub organizacja, na pierwszym miejscu była kwestia ośrodków.

Pan R. Jakubowski wyraził z kolei opinie odnośnie fragmentu: „Pomimo założeń w poprzednich programach powołania ośrodków leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, ośrodki te nie zostały utworzone”. Zdaniem P. Jakubowskiego nie można mówić, że ośrodki nie powstały w sytuacji, gdy powstał odrębny system rozliczeń dla ośrodków leczenia hemofilii, wysyłane są i przyjmowane rozliczenia świadczeń, odrębne dla tych ośrodków.

Przewodniczący Zespołu wyraził opinię, że to co jest zapisane w rozporządzeniu koszykowym, będzie realizowane w ośrodkach. Jednak rozporządzenie koszykowe było przygotowywane dla płatnika, natomiast oczekiwania środowiska wykraczają poza oczekiwania NFZ. W opinii prof. J. Windygi nadszedł czas, aby zaznaczyć w programie, że nie ma bezkosztowych działań. Zdaniem prof. J. Windygi, osiągnięto konsensus, że pewne pieniądze w ramach programu należy przeznaczyć na funkcjonowanie ośrodków.

Pan R. Jakubowski wyraził opinię, że jesteśmy na etapie, kiedy warunki prawne dla ośrodków zostały stworzone i należy pacjentów do ośrodków skierować. Skierowanie pacjentów może odbyć się np. poprzez ustalenie, że pacjent odbiera lek w ośrodku (a nie w RCKiK) – wówczas pacjent będzie się czuł związany z ośrodkiem, albo poprzez ustalenie, że w pewnych sytuacjach zapotrzebowanie na czynnik wystawione przez lekarza spoza ośrodka jest nieważne. Dr Joanna Zdziarska wyraziła opinię, że kolejność musi być odwrotna – najpierw trzeba stworzyć dobrą ofertę dla pacjentów.

Pan E. Skrzypkowski, przypominając wypowiedź p. R. Jakubowskiego z poprzedniego spotkania powiedział, że sprowadzanie roli ośrodków do wydawania legitymacji, zupełnie nie przystaje do oczekiwań ekspertów i pacjentów, a doświadczenie potrzeby ośrodków jest dyskutowane od 30 lat.

Następnie p. E. Skrzypkowski odnosząc się do nazewnictwa „Podstawowy i specjalistyczny ośrodek...” zwrócił uwagę, że w ostatniej aktualizacji programu zmieniono nazewnictwo ośrodków z wojewódzkich i referencyjnych na ośrodki I i II stopnia. Pan E. Skrzypkowski wyraził przy tym opinię, że do zadań ośrodka powinno należeć podpisanie umowy z RCKiK na prowadzenie depozytu koncentratów czynników krzepnięcia. Prof. J. Windyga zwrócił uwagę, że byłby ostrożny w tej kwestii – zawieranie umów ze szpitalami jest bardzo skomplikowaną czynnością. Zgodzono się jednak z opinią, że do wymagań dla ośrodków powinno należeć zapewnienie 24-godzinnego dostępu do koncentratu czynnika krzepnięcia w miejscu obok wymagania zapewnienia konsultacji hematologicznej dla świadczeniodawców.

Po wypowiedziach p. E. Skrzypkowskiego, prof. J. Windyga poprosił Narodowe Centrum Krwi o wskazanie w tekście materiału aktów prawnych, do których program ma się odnosić oraz wskazanie rekomendacji.

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

Oдноśnie dostępu do nowych terapii, p. B. Gajewski zwrócił uwagę na konieczność zapisania w programie otwartości na nowe leki. Prof. J. Windyga potwierdził, że zapis taki znajdzie się w programie.

Pani K. Bylicka zwróciła uwagę na zapis, że do tej pory w Polsce nie są dostępne koncentraty rekombinowanych czynników krzepnięcia o przedłużonym działaniu, informując, że pod koniec 2016 roku zakupiono koncentrat czynnika VIII o przedłużonym działaniu, a obecnie ogłoszono program lekowy dla dzieci w oparciu o ten preparat. Postanowiono o przeredagowaniu fragmentu dokumentu „II. Opis choroby lub problemu zdrowotnego i uzasadnienie wprowadzenia programu polityki zdrowotnej wraz z danymi epidemiologicznymi i opisem obecnego postępowania” i zapisaniu na stronie 8, że „do tej pory koncentraty rekombinowanych czynników krzepnięcia o przedłużonym działaniu nie były w Polsce powszechnie dostępne”.

Oдноśnie znajdującego się w dokumencie V podrozdziału „Wprowadzenie strategii postępowania z chorymi na skazy krwotoczne w stanach nagłych dla SOR, ZRM i IP”, P. M. Stocka-Mirońska zaproponowała uzupełnienie o szczegółową instrukcję postępowania z chorymi na skazy krwotoczne oraz informację o tym, że każdy chory posiada legitymację z kompletem niezbędnych danych. P. M. Stocka-Mirońska argumentowała, że na wielu SOR-ach nie są znani pacjenci z hemofilią, praca na SOR-ze jest dla lekarza dodatkowym zajęciem, dlatego konieczna jest zrozumiała instrukcja postępowania. P. B. Gajewski argumentował, że w karcie chorego na hemofilię jest miejsce na instrukcję. Zdaniem prof. J. Windygi można napisać prostą instrukcję na poszczególne skazy krwotoczne bez rozdzielania jej na ciężkości skaz zamiast odwoływania się do legitymacji. Przewodniczący zespołu argumentował, że pacjenci mają różne legitymacje i nie zawsze te dokumenty zawierają informacje przydatne dla ratownictwa medycznego, a także bardzo ważny jest również wywiad z pacjentem.

Przebieg dyskusji na temat budżetu, rejestru i dostaw domowych koncentratów czynników krzepnięcia.

Oдноsząc się do kwestii budżetu, p. K. Bylicka poinformowała, że dokonała przeliczenia ilości proponowanych w projekcie i cen szacunkowych, co dało wynik ok. 300 000 000 zł na rok 2019. W każdym kolejnym roku przewiduje się coraz większe ilości czynników, należy jednak zwrócić uwagę, że RCKiK mają ograniczone powierzchnie magazynowe i już mają trudności z pomieszczeniem leków. P. B. Gajewski odpowiedział, że dostawy domowe rozwiązują problem ograniczonych powierzchni magazynowych RCKiK. Oдноśnie dostaw domowych, p. R. Jakubowski zwrócił uwagę, że w programie „Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B” czynnik jest dostarczany najpierw do apteki szpitalnej a następnie do pacjenta. W „Narodowym Programie...” podmioty lecznicze nie mają umów i nie ma możliwości wskazania szpitali, które udostępniłyby swoje apteki. Pan B. Gajewski zwrócił uwagę, że potrzebne są dostawy domowe, aby czynnik można było zawieźć od razu do pacjenta. Pani K. Bylicka powiedziała, że dostawy domowe są możliwe w profilaktyce przy regularnym zużyciu. Następnie rozmawiano o kosztach, jakie można przeznaczyć na program. P. R. Jakubowski wyraził opinię, że można próbować przekonać Ministerstwo Zdrowia, aby koszt obsługi, utworzenia rejestru i wszelkich działań programu wynosił 1% wartości leków kupowanych w programie. Pan R. Jakubowski powiedział, że obecnie 1 700 000 złotych otrzymują RCKiK co roku za przechowywanie i dystrybucję czynników krzepnięcia.

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

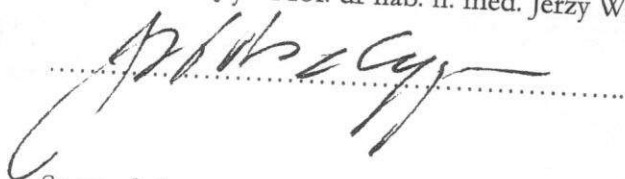
Odnosząc się do kosztów rejestru medycznego, p. M. Stocka-Mirońska powiedziała, że rejestr dla dyspozytorów w skali 10 lat kosztował 3 400 000 zł, dodając, że skala kosztów w przypadku rejestru chorych na hemofilię może być porównywalna. P. M. Stocka-Mirońska zaproponowała wystosowanie pisma do CSIOZ o oszacowanie kosztów rejestru. W związku z tą propozycją przewodniczący Zespołu poprosił sekretarza o zredagowanie pisma do CSIOZ o oszacowanie kosztów, zapowiadając przekazanie wykazu rekordów do CSIOZ. Pan R. Jakubowski powiedział, że zredagowanie pisma wymaga również wskazania, jakie podmioty zasilająby rejestr.

Ustalenia

Na zakończenie, podsumowano ustalenia:

1. Potwierdzono termin kolejnego spotkania na 8 stycznia 2018 roku,
2. Zapowiedziano wystosowanie zaproszenia dla Minister K. Głowala na spotkanie Zespołu w dniu 8 stycznia 2018 roku,
3. Zapowiedziano wystosowanie pisma do CSIOZ z prośbą o oszacowanie kosztów rejestru.

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



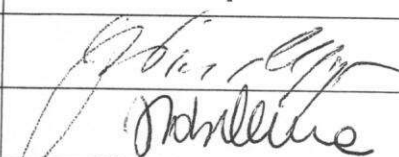
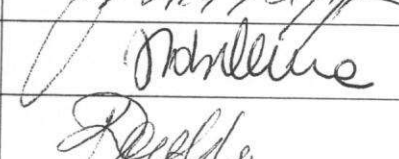
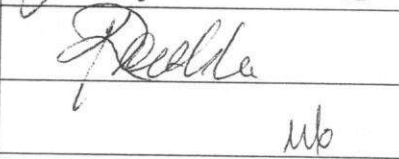
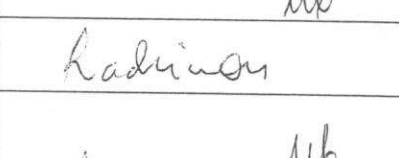
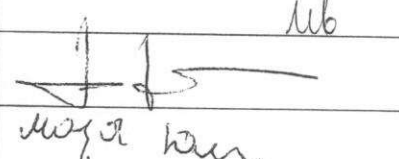
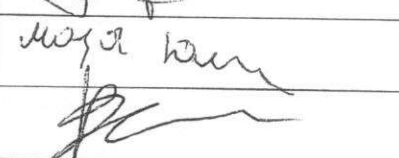
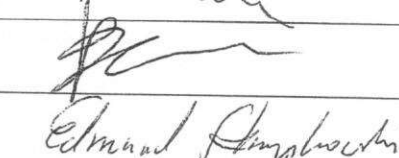
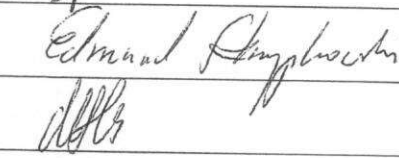
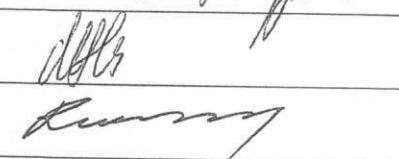
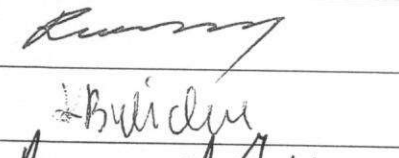
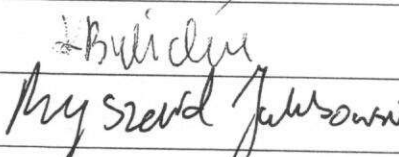
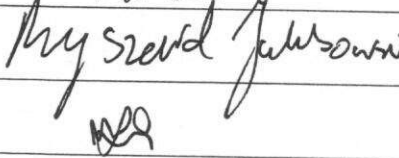
Sporządził:
Ryszard Jakubowski
2018-01-25

W załączeniu:
- lista obecności.

Warszawa, dnia 8 stycznia 2018 roku

Lista obecności

VI posiedzenie Zespołu ds. opracowania kolejnej edycji programu polityki zdrowotnej pn. „Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne”
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	ub
5	prof. Piotr Marek Radziwon	Członek Zespołu	
6	prof. Wiesław Jędrzejczak	Członek Zespołu	ub
7	prof. Paweł Łąguna	Członek Zespołu	
8	dr Magdalena Górską-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	
	<i>Magdalena Ładny</i>		