

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

**Protokół nr 7**

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

Posiedzenie odbyło się 12 lutego 2018 roku w siedzibie Narodowego Centrum Krwi, rozpoczęło się o godzinie 11:00 a zakończyło się o godzinie 13:30. W spotkaniu udział wzięło 12 osób z Zespołu, kopia listy obecności w załączeniu. Dodatkowo w spotkaniu udział wzięli Pani Katarzyna Głowala, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia oraz p. Tomasz Kołodziejek z Departamentu Polityki Zdrowotnej w Ministerstwie Zdrowia.

Posiedzenie rozpoczął przewodniczący, prof. Jerzy Windyga, zapowiadając rozesłanie do wszystkich członków Zespołu programu wraz z częścią budżetową, a także rozesłanie protokołu nr 6 do uwag.

Przewodniczący poinformował także o spotkaniu z przedstawicielami Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia w sprawie opracowania rejestru chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. W spotkaniu wzięli udział przedstawiciele CSIOZ, NCK oraz przewodniczący Zespołu. Ustalono, że wycena rejestru zostanie wykonana w lutym 2018 roku.

Po otwarciu dyskusji nad projektem dokumentu programowego wypracowanego przez Zespół, Pan Bogdan Gajewski zaproponował wystosowanie monitu do CSIOZ. Uzgodniono, że sprawa będzie monitowana telefonicznie, a w razie konieczności, wystosowany zostanie monit pisemny.

Pan Ryszard Jakubowski powiedział, że dokument programowy został opracowany przez lekarzy i pacjentów oraz że wymaga ujęcia w ramach prawnych. Pan R. Jakubowski zaproponował, aby przewodnią rolę w pracy nad dokumentem przejęli pracownicy NCK, którzy będą się na bieżąco konsultować z lekarzami.

Pan B. Gajewski zwracając się do p. Katarzyny Głowala zapytał, czy opracowany materiał jest zgodny z wymaganiami ministerstwa zdrowia. Przedstawiciele ministerstwa zdrowia poinformowali, że merytorycznie nie mogą się odnosić, natomiast ocena zostanie dokonana przez Departament Polityki Zdrowotnej. Pan. B. Gajewski poinformował, że w pracach nad poprzednimi edycjami programu brali udział przedstawiciele kierownictwa ministerstwa zdrowia.

Pan Edmund Skrzypkowski podziękował za spełnienie prośby dotyczącej odwrócenia kolejności celów w dokumencie programowym, dzięki czemu powstanie ośrodków leczenia hemofilii znalazło się na pierwszym miejscu. P. E. Skrzypkowski poprosił aby w całym dokumencie programowym kolejność ułożyć konsekwentnie.

Pani Krystyna Bylicka zwróciła uwagę na zapis dokumentu, że jednym z mierników będzie dostępność do wiarygodnych danych epidemiologicznych i demograficznych, pytając co taki miernik oznacza. Prof. J. Windyga odpowiedział, że jeżeli będziemy mieli taki rejestr jak w krajach skandynawskich, albo w Niemczech, to jego zdaniem jest to miernik efektywności programu, zgadzając się, że rejestr powinien być interpretowany także jako cel. Prof. Piotr Radziwon zaproponował, aby miernikiem był np. odsetek chorych objętych rejestrem lub odsetek wydań

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

czynnika objętych rejestrem. Ponadto Pani K. Bylicka zwróciła uwagę, że konieczne jest przedstawienie uzasadnienia wzrostu ilości koncentratów krzepnięcia. Pan B. Gajewski poinformował przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia, że wnioskuje o osiągnięcie wzrostu zużycia czynnika VIII na mieszkańca do 8 j. m. z uwagi na uwarunkowania budżetowe. W Polsce nie było wśród chorych na hemofilię epidemii HIV AIDS, w związku z tym w Polsce zużycie powinno być wyższe niż na Zachodzie (gdzie nie ma już pewnych grup pacjentów). Pan B. Gajewski poinformował, że na Węgrzech, osiągnięto wskaźnik 12 j. m. na mieszkańca. P. B. Gajewski wyraził przy tym nadzieję, że w programie zostaną dopuszczone nowe terapie, co wzmocni konkurencję i doprowadzi do spadków cen. Dopuszczenie nowych leków, zdaniem B. Gajewskiego jest korzystne dla płatnika.

Prof. K. Zawilska zapytała przedstawicieli MZ, czy istnieje możliwość, aby rada programu nabyła kompetencje do występowania o wprowadzenie nowych terapii. Minister K. Głowała odpowiedziała, że musiałyby skonsultować tę kwestię z prawnikami.

Pan E. Skrzypkowski postulował wybranie ośrodków leczenia hemofilii w konkursie ofert w ramach programu, przypominając, że możliwość taka istniała w 2011 roku i istnieje też teraz. Zaznaczył, że aby ośrodki chciały zgłosić się do konkursu, musi być zachęta finansowa. Pan E. Skrzypkowski powołał się na zapis obecnie obowiązującego programu, że wyspecjalizowanie ośrodków leczenia hemofilii będzie odbywało poprzez zawarcie umów przez Narodowy Fundusz Zdrowia. P. E. Skrzypkowski przypomniał wypowiedź Pana Marka Tombarkiewicza, podsekretarza stanu w Ministerstwie Zdrowia, że ośrodki leczenia hemofilii będą wykonywały nie tylko obowiązki wynikające z rozporządzenia koszykowego, lecz również z programu. P. E. Skrzypkowski wyraził opinię, że nie akceptuje tłumaczenia, że sieć szpitali uniemożliwia powstanie ośrodków leczenia hemofilii.

P. B. Gajewski postulował zwiększenie wyceny leczenia hemofilii w poradniach przyszpitalnych. Zdaniem p. B. Gajewskiego ośrodek musi realizować konkretne procedury, które powinny być odpowiednio finansowane.

P. E. Skrzypkowski zauważył, że Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji rekomenduje realizację leczenia hemofilii w warunkach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej.

Następnie rozmawiano o kwestii depozytów koncentratów czynników i postępowaniu z chorymi na hemofilię przez Państwowe Ratownictwo Medyczne. P. Mirosława Stocka-Mirońska zauważyła, że szpital niejednokrotnie nie ma możliwości szybkiego sprowadzenia czynnika krzepnięcia i karetki powinny od razu zawozić pacjenta do szpitali zaopatrzonych w koncentrat czynnika krzepnięcia. W trakcie rozmowy wnioskowano także, że szpitale mogą nie być zainteresowane utworzeniem depozytu z uwagi na konieczność zakupu lodówki. Rozważano możliwość zakupu lodówek ze środków programu. Pan B. Gajewski zaproponował, aby zamiast wydatkować pieniądze na lodówki, przeznaczyć środki na dostarczanie koncentratu czynnika krzepnięcia poprzez firmę kurierską.

P. Prof. P. Radziwon sugerował, aby program nie wymuszał dystrybucji koncentratów czynników krzepnięcia przez RCKiK, lecz dopuszczał również inne podmioty lecznicze, które spełnią wymagania prawa farmaceutycznego. Uczestnicy spotkania wskazywali m. in., że szpitale nie mają wystarczających powierzchni magazynowych do przechowywania dużych ilości leków i na doświadczenie RCKiK w zakresie dystrybucji koncentratów czynników krzepnięcia.

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

P. E. Skrzypkowski postulował utworzenie krajowych ośrodków leczenia hemofilii tłumacząc, że zdobywanie doświadczenia przez ośrodki leczenia hemofilii będzie zajmowało czas, natomiast wskazanie ośrodków koordynujących umożliwi pacjentom skorzystanie z Instytutu Hematologii i Transfuzjologii, jeśli będą czuli, że ośrodek w jego województwie nie postępuje właściwie.

**Ustalenia**

Na zakończenie ustalono:

1. Termin kolejnego spotkania na 8 marca 2018 roku,
2. Opracowanie projektu programu przez NCK w oparciu o dotychczasowy materiał.

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



Sporządził:

Ryszard Jakubowski

2018-03-15

W załączeniu:

- lista obecności.

Warszawa, dnia 12 lutego 2018 roku

### Lista obecności

VII posiedzenie Zespołu ds. opracowania kolejnej edycji programu polityki zdrowotnej pn. „Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skaży 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       |        |
| 5   | prof. Piotr Marek Radziwon  | Członek Zespołu       |        |
| 6   | prof. Wiesław Jędrzejczak   | Członek Zespołu       |        |
| 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       |        |
| 15. | Katarzyna Gionel            | MZ                    |        |
| 16. | Tomasz Kolondziejczak       | DPZ MZ                |        |