

Szanowny Pan

Prof. dr hab. n. med. Jerzy Windyga

Przewodniczący Rady

Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2019-2020

### Wniosek

Panie Profesorze,

Na podstawie § 4. pkt 3. Regulaminu Rady Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2019-2023 (NPLCH i PSK 2019-2023), proszę o umieszczenie w porządku obrad najbliższej Rady, tematu związanego z realizacją interwencji zaplanowanej w NPLCH i PSK 2019-2023 w rozdziale III.3. pkt 1.2 : "Wprowadzenie strategii postępowania w przypadku działań z zakresu ratownictwa medycznego". Istotą wniosku jest uzyskanie akceptacji Rady dla skierowania "strategii postępowania w przypadku działań z zakresu ratownictwa medycznego" do zatwierdzenia przez Polskie Towarzystwo Medycyny Ratunkowej. Zgodnie z art.11. ust. 3. ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (DZ.U. 2004 nr 210 poz. 2135) Minister Zdrowia ogłasza zalecenia postępowania opracowane przez towarzystwa naukowe o zasięgu krajowym. Proszę o rozważenie możliwości zaakceptowania mojego wniosku przez Radę w drodze korespondencyjnej.

Uzasadnienie:

W obwieszczeniu Ministra Zdrowia w sprawie algorytmu zbierania wywiadu medycznego przez dyspozytora medycznego ( Dz. Urz. Ministra Zdrowia z dnia 10 września 2019 r.) czytamy:

procedura nr 11. krwotok/krwawienie: "... w zależności od stopnia nasilenia krwawienia/krwotoku – rozważ opatrunek uciskowy," Po wielu latach dyskusji, zapoznawania konsultanta krajowego, urzędników różnych instytucji z tragediami chorych na wrodzone skazy krwotoczne na SOR i IP mamy zaktualizowane algorytmy zbierania wywiadu. Nie ma w nim słowa jak postąpić z chorym na wrodzone skazy krwotoczne, poza " rozważ opatrunek uciskowy". Jest natomiast, np. procedura nr 8. cukrzyca.

Taka sytuacja trwać będzie dopóki Minister Zdrowia nie ogłosi, na podstawie opracowanych (zaakceptowanych) przez towarzystwo naukowe działających w obszarze medycyny ratunkowej, zaleceń postępowania. Należy przyjąć, że ogłoszenie strategii postępowania do stosowania w systemie Państwowego Ratownictwa Medycznego skutkować będzie umieszczeniem omawianej problematyki skaz krwotocznych w programach studiów, szkoleń o różnej formie, pytań na egzaminach dla lekarzy i ratowników medycznych. Będzie również podstawą do opracowania algorytmu zbierania informacji przez dyspozytorów medycznych, np. pt. : " wrodzone skazy krwotoczne".

Eksperti związani z leczeniem wrodzonych skaz krwotocznych, na czele z Panem Profesorem, opracowując strategię postępowania w przypadku działań z zakresu ratownictwa medycznego uznali, że jest ona niezbędna dla realizacji celu szczegółowego: „Poprawa jakości życia osób chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, zmniejszenie chorobowości poprzez objęcie opieką w specjalistycznych ośrodkach dedykowanych tej grupie chorych”. Jak dotąd nie doczekała się jednak uwagi Rady Programu.

"Inicjatywa w zakresie proponowania Ministrowi Zdrowia rekomendacji z zakresu ratownictwa medycznego chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne" jest narzędziem danym Radzie Programu przez Ministra Zdrowia (NPLCH i PSK 2019-2023 rozdział III.3. pkt 3.2.2. ppkt 8.).

Do czasu wdrożenia strategii do systemu PRM interwencja: "Wprowadzenie strategii postępowania w przypadku działań z zakresu ratownictwa medycznego" będzie zapisem martwym, analogicznie do zapisów o powołaniu ośrodków referencyjnych przez poprzednią edycję NPLCH i PSK 2012-2018. Nie poprawi w zaplanowany w programie sposób jakości życia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne.

Proszę Pana Profesora o akceptację wniosku opisanego na wstępie.

Z wyrazami szacunku

Edmund Skrzypkowski

Stowarzyszenie Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne w Poznaniu

[www.scwsk.org.pl](http://www.scwsk.org.pl)