



POLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA HEMOFILIĘ

ul. Gandhi 14, 02-776 Warszawa

(Członek: World Federation of Hemophilia, European Haemophilia Consortium)

Organizacja Pożytku Publicznego

KRS: 0000169422 NIP: 521-29-68-447 Regon: 010305520

Konto: BGŻ S.A. V/O Warszawa Nr: 06 2030 0045 1110 0000 0245 3030

Warszawa dn. 18.08 2016 r.

Szanowny Pan
Konstanty Radziwiłł
Minister Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

Szanowny Panie Ministrze,

Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2012-2018 był przygotowany przez ekspertów specjalizujących się w dziedzinie leczenia hemofilii.

Pan Minister kilka tygodni temu powołał Zespół ds. Aktualizacji Narodowego Programu. Bardzo dobrze, jeśli programy są aktualizowane, jednak powinno to być zawsze robione z korzyścią dla pacjentów i zgodnie z aktualną wiedzą medyczną. Środowisko pacjentów wielokrotnie zwracało się do Ministerstwa Zdrowia z postulatami, by Narodowy Program był przede wszystkim realizowany, ponieważ wciąż nie ma np. ośrodków kompleksowego leczenia, które miały powstać już kilka lat temu. Pacjenci występowali też o stworzenie systemu ratownictwa chorych na hemofilię, by w razie wypadku lekarz lub ratownik medyczny mieli obowiązek skontaktować się z ośrodkiem leczenia hemofilii. Dlatego środowisko pacjentów z dużymi nadziejami odnosiło się do powstania Zespołu.

Niestety, wygląda na to, że przedmiotem prac powołanego Zespołu nie są postulaty zgłaszane przez środowisko pacjentów. Zamiast tego Ministerstwo Zdrowia próbuje tworzyć modele leczenia ciężkiej postaci hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych. Istnieje obawa, że te modele zostaną potem narzucone lekarzom, którzy nie będą mogli w indywidualny sposób podchodzić do pacjentów. Tymczasem hemofilia i pokrewne skazy krwotoczne u każdego pacjenta mają inny przebieg. Choroby te charakteryzują się samoistnymi krwawieniami, a ich przebieg jest całkowicie nieprzewidywalny. Nie sposób przewidzieć, jak dużo czynnika krzepnięcia chorzy powinni przyjmować. Jest to niemożliwe zwłaszcza w takich krajach, jak Polska, gdzie większość pacjentów, na skutek niedostatecznego leczenia w przeszłości, ma zaawansowane zmiany stawowe, głęboką artropatię hemofilową i przez to więcej krwawień niż pacjenci w krajach zachodnich. **Chorzy w Polsce powinni mieć możliwość indywidualizacji leczenia, a przede wszystkim stały dostęp do czynników krzepnięcia, aby zapobiec krwawieniom, które mogą spowodować trwale kalectwo, zagrożenie zdrowia oraz życia.**

W ostatnim czasie ukazało się kilka publikacji dotyczących planowanych zmian w ustawie refundacyjnej. Między innymi artykuł w „Rzeczpospolitej”, którym napisano, że do procedury

Prezydium Zarządu Głównego:

Prezes: Bogdan Gajewski
Wiceprezes: Adam Sumera
Wiceprezes: Zdzisław Grzelak
Kontakt: email / tel. +48 605 180 127
Strona internetowa: <http://www.hemofilia.org.pl/>

RADA MEDYCZNA:

Prof. dr hab. med. Krystyna Zawilska
Prof. dr hab. med. Maria Podolak-Dawidziak
Prof. dr hab. med. Halina Seyfriedowa
Prof. dr hab. med. Romuald Scharf
Prof. dr hab. med. Krzysztof Chojnowski
Prof. dr hab. med. Magdalena Łętowska
Prof. dr hab. med.. Jan Sabliński
Prof. dr hab. med. Anna Klukowska
Prof. dr hab. med. Andrzej Szczepaniak
Prof. dr hab. med. Jerzy Windyga
dr hab. med. Paweł Laguna
dr n. med. Andrzej Misiak

refundacyjnej mają wejść też leki stosowane w hemofilii. Środowisko pacjentów obawia się, że umieszczenie leków na listach refundacyjnych spowoduje zmianę sposobu ich zakupów: zastąpienie centralnego zakupu mniejszymi transzami kupowanymi przez poszczególne szpitale, co w efekcie spowoduje wzrost ceny leków i kupowanie ich w mniejszej ilości, co obniży ich dostępność dla chorych.

Zgodnie z zaleceniami Światowej Organizacji Zdrowia i Światowej Federacji Hemofilii, odpowiedzialność za narodowy system opieki nad chorymi na hemofilię spoczywa na władzach danego kraju. Dlatego podobnie jak w innych państwach, w Polsce koncentraty czynników krzepnięcia dla chorych na hemofilię i inne pokrewne skazy krwotoczne powinny być finansowane z budżetu centralnego i państwo powinno zapewnić dobrą organizację leczenia na terenie całego kraju. Należy też podkreślić, że koncentraty czynników krzepnięcia nie mogą być traktowane na równi z innymi lekami, ponieważ brak ciągłości dostaw czynników krzepnięcia może być przyczyną trwałego kalectwa, a nawet zagrażać życiu chorych na hemofilię.

W związku z powyższym zwracam się do Pana Ministra o:

1. **przedstawienie szczegółów projektowanego rozwiązania związanego z wejściem leków na hemofilię do procedur refundacyjnych**, celem uspokojenia chorych oraz

2. **odpowiedzi na następujące pytania:**

2.1. Dlaczego Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, przygotowując analizy weryfikacyjne modeli leczenia dla Ministra Zdrowia, nie oceniła efektów realizacji Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne? **Dlaczego AOTMiT nie przeprowadziła analiz odnoszących się do sytuacji polskich pacjentów chorych na hemofilię, którzy z racji niedostatecznego leczenia w przeszłości mają poważną artropatię hemofilową i znacznie więcej krwawień?**


2.2. Jeśli zakup koncentratów krzepnięcia zostanie objęty procedurą refundacyjną, to **w jaki sposób zostanie zapewniona ciągłość leczenia i stały dostęp do leków dla chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotocznej?**

2.3. **W jaki sposób zostanie zapewniony dostęp do leków na terenie całego kraju w sytuacjach nagłych?**

2.4. **Jak Ministerstwo Zdrowia chce dostosować modele leczenia do sytuacji pacjentów z zaawansowaną artropatią hemofilii i ciężkim przebiegiem choroby, którzy nie mieli leczenia profilaktycznego?**

2.5. **Jak zostanie zapewnione leczenie chorym z inhibitorami czynnika krzepnięcia?**

2.6. **Czy w sposób zorganizowany zostanie podjęte leczenie chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, którzy byli w przeszłości zakażeni wirusem HCV?**

Z wyrazami szacunku
W imieniu członków Zarządu
Prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

/ Bogdan Gajewski /

Do wiadomości:

- Pan Poseł Tomasz Latos
- Grupa Hemostazy przy PTHiT
- forum Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię