



Grupa ds. Hemostazy
Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów
Adres korespondencyjny: Centrum Diagnostyczno - Lecznicze INTERLAB
61-833 POZNAŃ, ul. 28 Czerwca 1956 nr 161,
tel. 61 8333949, tel/fax. 61 8527611, fax 61 8331785

Przewodnicząca: prof. dr hab.med. Krystyna Zawilska
e.mail: k.zawilska@interia.pl

Poznań, 27.01.2018 r.

Parlamentarny Zespół ds. Praw Pacjentów,

Szanowni Państwo,

Jako przedstawicielka Grupy ds. Hemostazy PTHiT oraz członkini Zespołu ds. opracowania kolejnej edycji programu polityki zdrowotnej pn. „Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne” na lata 2019-2023, uprzejmie proszę o interwencję w sprawie **zapewnienia obecności kompetentnego Przedstawiciela Ministerstwa Zdrowia** na posiedzeniach tego Zespołu. Prośbę motywuję następująco:

1. „Narodowy Program Leczenia Hemofilii i Pokrewnych Skaz Krwotocznych na lata 2019-2023” jest programem Ministerstwa Zdrowia (MZ). Podczas kolejnych posiedzeń Zespołu, odbywających się bez Przedstawiciela MZ, są podejmowane ustalenia, które finalnie mogą nie być akceptowane przez MZ i będą wymagały wprowadzenia wielu zmian w ostatecznym projekcie, opracowanym przez Zespół.
2. Gotowy projekt „Narodowego Programu Leczenia Hemofilii i Pokrewnych Skaz Krwotocznych na lata 2019-2013” wymaga dalszego, czasochłonnego procedowania, m.in. zaopiniowania przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.
3. Istnieje realne zagrożenie, że konieczność wprowadzenia wielu zmian w projekcie Programu na etapie MZ spowoduje opóźnienie ostatecznego wprowadzenia Programu, co zagraża opóźnieniem realizacji zapisów Programu m.in. zakupu leków dla chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. Opóźnienie to może przyczynić się do pogorszenia standardu leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne i może zwiększyć koszty zakupu leków.
4. W pracach Zespołu opracowującego projekt poprzedniego „Narodowego Programu Leczenia Hemofilii i Pokrewnych Skaz Krwotocznych na lata 2012-2018” uczestniczył Przedstawiciel MZ.

Z poważaniem

Prof. dr hab. med. Krystyna Zawilska

tel. 604 425 452; fax 61 8331785