

**Protokół ze spotkania Zespołu Koordynującego ds. kwalifikacji i weryfikacji leczenia
w programie Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B
w dniu 07.01.2013 r. w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie godz. 11.00.**

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

- 1) Anna Klukowska – Przewodnicząca Zespołu ,
- 2) Grzegorz Dobaczewski – Członek Zespołu,
- 3) Anna Janik – Moszant – Członek Zespołu,
- 4) Marek Wlazłowski – Członek Zespołu,
- 5) Irena Woźnica – Karczmarz – Sekretarz Zespołu,
- 6) Dariusz Wasiński – Członek Zespołu,
- 7) Wanda Badowska – Członek Zespołu,
- 8) Walentyna Balwierz - Członek Zespołu,
- 9) Bartosz Korczowski – Członek Zespołu
- 10) Magdalena Kostrzewska – Członek Zespołu,
- 11) Halina Bobrowska – Zastępca Przewodniczącego Zespołu,
- 12) Jacek Sawicki – Centrala NFZ,
- 13) Bogdan Gajewski – Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię,
- 14) Przemysław Seroczyński – Asseco,
- 15) Magdalena Wysocka – Zastępca Dyrektora ds. Klinicznych,
- 16) Joanna Sulej - Dróżdż – protokolant,
- 17) Edyta Pietrasik – protokolant.

Część I spotkania:

Przewodnicząca Zespołu Prof. A. Klukowska rozpoczęła spotkanie od podsumowania roku 2012 i informacji o zmianie w systemie informatycznym (możliwości zamawiania czynnika krzepnięcia przez system informatyczny).

Przewodnicząca A. Klukowska zaproponowała w pierwszej kolejności weryfikację pacjentów już zakwalifikowanych, a następnie włączenie nowych pacjentów. Dokonała posumowania weryfikacji pacjentów, która nastąpiła elektronicznie.

Przewodnicząca wystąpiła z prośbą o szybkie włączanie pacjentów do profilaktyki (możliwość zgłaszania elektronicznie).

Dyrektor M. Wysocka zwróciła się do przedstawiciela Asseco z pytaniem, jaka jest możliwość wydrukowania list włączonych pacjentów, którzy są w profilaktyce a nie wszystkich (łącznie z wyłączonymi z różnych przyczyn medycznych np. badania kliniczne, inhibitor). Druga prośba by była możliwość o filtrowanie po ilości podań (do 150 i powyżej 150 podań).

Dr H. Bobrowska zauważyła, że nie ma możliwości filtrowaniem pacjentów wg stanu leczenia (zawieszony w programie z powodu inhibitora).

Dyrektor M. Wysocka zwróciła uwagę przedstawicielowi NFZ, że trzeba się zastanowić nad zapewnieniem czynnika dziecku w sytuacji, gdy ośrodki nie mają podpisanej umowy z NFZ na dany czynnik krzepnięcia – np. IMiD mógł korygować ilości czynnika w ośrodkach i żeby dysponował pulą rezerwową czynnika dla innych Ośrodków.

Przewodnicząca Zespołu zapytała czy są miejsca gdzie czynnik krzepnięcia kończy termin ważności - nie było zgłoszeń od firm dostarczających czynnik krzepnięcia by wystąpił problem.

Część II spotkania:

Zespół Koordynujący podjął następujące Uchwały:

- 1) Nr 1/2013 w sprawie: włączenia nowych pacjentów do programu profilaktycznego.
- 2) Nr 2/ 2013 w sprawie: weryfikacji obecnie pozostających w programie pacjentów.

Część III spotkania:

Przewodnicząca zgłosiła problem do przedstawiciela Asseco związany z kłopotem zamówienia czynnika na wylewy pacjentów z programu profilaktyki (w RCKiK musi zostać pacjent zamknięty by można było wystawić zapotrzebowanie w programie).

Przedstawiciel Asseco poinformował o zmianach systemu informatycznego. Na przykładzie jednego z pacjentów uczestniczącego w programie przedstawił jak wygląda system IT od strony lekarza-członka zespołu koordynującego i od strony RCKiK.

Przewodnicząca zapytała przedstawicielowi NFZ czy coś wiadomo o rozszerzenie profilaktyki do 24-26 roku życia, oraz możliwość dofinansowania dla rodziców pacjentów do zakupu oprzyrządowania (igły do portu). Pan J. Sawicki – odpowiedział, że nic mu nie wiadomo w tej sprawie, ale sprawdzi.

Doktor H. Bobrowska poinformowała, że ośrodek w Wielkopolsce złożył pismo o wypowiedzenie umowy na świadczenie profilaktyki u dzieci z hemofilią A i B z NFZ, jest to wynik kontroli, która prowadzona była od czerwca 2012r. i zakończyła się protokołem pokontrolnym, w którym NFZ nałożył karę na szpital w wysokości 800 tys. zł.

Przedstawiciel NFZ J. Sawicki przedstawił swoje stanowisko odnośnie kontroli w szpitalu w Wielkopolsce – zaproponował złożenie zażalenia na czynności Dyrektora Wojewódzkiego Oddziału. Dyskusja w przedmiotowej sprawie.

Doktor H. Bobrowska poprosiła o wyjaśnienie sprawy czy w trakcie wylewów pacjent jest wyłączany z programu czy nie. Dyskusja jak podawać czynnik z puli leczniczej i z profilaktyki.

Dyrektor M. Wysocka poinformowała o wynikach przetargu zakupu czynnika przez RCK.

Ustalono kolejny termin spotkania na 27.05.2013r. godz. 11.00.

Lista obecności stanowi załącznik nr 1 do niniejszego protokołu.

Przewodniczący Zespołu:

Przewodniczący Zespołu
ds. zapobiegania krwawieniom
u dzieci z hemofilią A i B

Sporządziła Ewyta Pietrasik
dr hab. n. med. Anna Klukowska