

**Protokół ze spotkania Zespołu Koordynującego ds. kwalifikacji i weryfikacji leczenia  
w programie Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B w dniu 27.05.2013 r. w  
Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie godz. 11.00**

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

- 1) Anna Klukowska – Przewodnicząca Zespołu ,
- 2) Irena Woźnica – Karczmarsz – Sekretarz Zespołu,
- 3) Grzegorz Dobaczewski – Członek Zespołu,
- 4) Marek Wlazłowski – Członek Zespołu,
- 5) Dariusz Wasiński – Członek Zespołu,
- 6) Wanda Badowska – Członek Zespołu,
- 7) Walentyna Balwierz - Członek Zespołu,
- 8) Bartosz Korczowski – Członek Zespołu
- 9) Magdalena Kostrzewska – Członek Zespołu,
- 10) Tomasz Urański - Członek Zespołu,
- 11) Andrzej Kołtan - Członek Zespołu,
- 12) Anna Janik – Moszant – Członek Zespołu,
- 13) Łucja Dakowicz - Członek Zespołu,
- 14) Jacek Sawicki – Centrala NFZ,
- 15) Witold Gajewski – Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię,
- 16) Magdalena Wysocka – Zastępca Dyrektora ds. Klinicznych,
- 17) Joanna Sulej - Dróżdź – protokolant,

**Część I spotkania:**

1. Przewodnicząca Zespołu Prof. A. Klukowska rozpoczęła spotkanie od przyjęcia i podpisania protokołu z ostatniego spotkania w dniu 07.01.2013r.
2. Pani dr Irena Woźnica zgłosiła problem: co zrobić z rodzicami pacjentów, którzy nie stosują się do zaleceń programu, nie przyjeżdżają na wizyty, nie prowadzą rejestru krwawień, rejestru podań, jak zwiększyć świadomość rodziców.
  - Jacek Sawicki zaproponował wprowadzenie Oświadczenia - wyrażenie zgodny na objęcie leczeniem dziecka w programie „Zapobieganie Krwawieniom u Dzieci z hemofilią A i B” - zobowiązanie do przestrzegania zasad pod rygorem wyłączenia z programu – dyskusja.
  - Ustalenia: podejmowanie indywidualnych decyzji na spotkaniach Zespołu co należy zrobić z takim pacjentem.
3. Prof. A. Klukowska zaproponowała aby podjąć uchwałę w sprawie zmiany dawkowania czynnika IX rekombinowanego w związku z inną farmakokinetyką rekombinowanego czynnika IX i koniecznością zwiększania dawki tego czynnika o 25 – 30 % w stosunku do osoczo pochodnego czynnika IX i przesłanie do MZ w celu zaakceptowania i wprowadzenia zmiany.
4. Następnie dokonano: weryfikacji pacjentów już zakwalifikowanych, włączenia nowych pacjentów, potwierdzenia kwalifikacji pacjentów zakwalifikowanych elektronicznie.

### Część II spotkania:

Zespół Koordynujący podjął następujące Uchwały:

1. Nr 1/2013 w sprawie: zmiany dawkowania czynnika IX rekombinowanego.
2. Nr 2/2013 w sprawie: włączenia nowych pacjentów do programu profilaktycznego.
3. Nr 3/2013 w sprawie: potwierdzenia kwalifikacji pacjentów zakwalifikowanych elektronicznie.
4. Nr 4/2013 w sprawie: weryfikacji pacjentów objętych programem.

### Część III spotkania:

Dyr. Wysocka poruszyła:

- problem brakującej ilości czynników w niektórych Ośrodkach i możliwości przesuwania między Ośrodkami,
- sprawę organizacji przetargu centralnego na następny okres,
- poinformowała, że organizowany będzie przetarg uzupełniający,
- poinformowała J. Sawickiego, że zwróci się do NFZ z zapytaniem do kiedy Ośrodki mają podpisane umowy wieloletnie leczenie szpitalne w zakresie programy zdrowotne (lekowe) – hemofilia,
- zwróciła się z zapytaniem do J. Sawickiego co należy zrobić jeżeli szpital nie ma podpisanej umowy na konkretny czynnik krzepnięcia z NFZ.

J. Sawicki odniósł się do pisma wystosowanego przez Witolda Gajewskiego - Prezesa Stowarzyszenia chorych na hemofilię do Premiera Donalda Tuska, w którym sprzeciwia się przeniesieniu Narodowego Programu Leczenia Hemofilii z Ministerstwa Zdrowia do aktualnie likwidowanego Narodowego Funduszu Zdrowia. Według Prezesa powyższe miało by spowodować negatywne skutki dla pacjentów. J. Sawicki wyjaśnia, że program na razie nie zostanie przeniesiony, a jeśli to nastąpi nie będzie to miało wpływu na leczenie chorych ponieważ projekt ustawy, która obecnie wchodzi w życie określa tylko zmiany w sposobie finansowania Narodowego Programu Leczenia Hemofilii i żadnych zmian dotyczących leczenia, sposobu leczenia i zaopatrywania w lek nie będzie. Ustawa zakłada, że leczenie hemofilii może być programem lekowym po 31.12.2014r. Projekt ustawy zakłada też, że Regionalne Centrum Krwi staną się świadczeniodawcami, ale podkreśla że dotyczy to tylko Narodowego Programu Leczenia Hemofilii.

Ustalono kolejny termin spotkania na 16.09.2013r. godz. 11.00.

Lista obecności stanowi załącznik nr 1 do niniejszego protokołu.

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

dr hab. n. med. Anna Klukowska