

 Iwona Schymalla, 2019-01-25 12:24

Hemofilia: Czekamy na urealnienie wycen w AOS



Fot. MedExpress TV

O potrzebach pacjentów z hemofilią i wyzwaniach w 2019 r. rozmawiamy z prezesem Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię Bogdanem Gajewskim.

Miniony rok był burzliwym dla pacjentów chorych na hemofilię, bo czekali Państwo na wiadomość, czy będzie przedłużony Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię. Udało się. Czy już z optymizmem patrzy Pan na ten 2019 rok?

Program jest rzeczywiście istotnym krokiem naprzód, którego oczekiwało całe środowisko pacjentów i lekarzy. Chcielibyśmy teraz, aby ten program był realizowany, a w szczególności, by powstały ośrodki leczenia chorych na hemofilię. Hemofilia jest chorobą rzadką i nie każdy wie, jak zaopiekować się takim chorym. Hemofilia, podobnie jak cukrzyca i inne poważne przewlekłe choroby, wymaga kompleksowej opieki. Kompleksowo jest organizowana opieka nad chorymi na hemofilię w całej Europie. To najlepszy standard. Jest on dobry dla płatnika i pacjenta. Teraz trzeba wdrożyć to, co zostało przyjęte w Narodowym Programie. Bardzo ważnym krokiem, który temu ma służyć, jest zmiana wyceny leczenia ambulatoryjnego. Wiem, że trwają nad tym prace. Mamy nadzieję, że rzeczywiście wszystko dobrze zostanie zrobione, tak, że szpitale będą chciały prowadzić to leczenie. Bo w tej chwili szpitale odrzucają umowy na prowadzenie leczenia chorych na hemofilię. Wiemy o tym. Jest to poważny problem. Taka sytuacja jest w tej chwili w Poznaniu. Wiemy, że człowiek chory na chorobę przewlekłą, inwalida, czasami potrzebuje pilnie pomocy, nie może po nią jechać do Szczecina czy Warszawy, tylko musi ją otrzymać na miejscu, bo tylko wtedy to leczenie jest najbardziej adekwatne do jego potrzeb, jest mniej powikłań i problemów. Wszyscy się co do tego zgodzili, że w ten sposób będziemy mogli zaoszczędzić pieniądze i dać szansę na normalne i produktywne życie.

Czyli czekamy na nową wycenę tych świadczeń?

Tak. Jeśli wyceny nie będą urealnione, bo nie mówimy o dodatkowych pieniądzach, tylko o urealnieniu, to chorzy nadal będą się borykali z bardzo poważnymi problemami. Druga ważna sprawa to dostawy domowe – ilość leków, której wymaga leczenie chorego na hemofilię, jest objętości małej szafy. Osobie niepełnosprawnej trudno dać sobie z tą ilością radę, aby przewieźć leki do domu.

A kwestia leczenia czynnikami rekombinowanymi? Jaki to jest procent pacjentów leczonych w Polsce?

W Polsce udział leków rekombinowanych w leczeniu hemofilii jest bardzo mały. Ta liczba odstaje bardzo od europejskich krajów. Jeszcze jedna sprawa, o której chciałbym powiedzieć, dotyczy dystrybucji leków. Czynniki krzepnięcia są dystrybuowane przez stacje krwiodawstwa. Wiem, że obecnie w tej sprawie interweniowała w Poznaniu Pani Profesor Krystyna Zawilska. Tego leku w stacjach krwiodawstwa czasem wydaje się zbyt mało. To jest tak, jakby prowadzić leczenie antybiotykiem, wydając po jednej tabletkę za każdym razem, gdy pacjent przychodzi do szpitala czy lekarza, by prowadzić antybiotykoterapię. To dla pacjenta jest szalenie uciążliwe. Te niedostatki wskazywała Grupa Hemostazy przy Polskim Towarzystwie Hematologów i Transfuzjologów. Wiem, że pani doktor Joanna Zdziarska oraz pani profesor Zawilska apelowały, żeby wydawać w stacjach

krwiodawstwa taką ilość leków, jakie są zalecane.