



, 2019-03-28 07:48

## Konieczne zmiany w leczeniu chorych na hemofilię



hemofilia

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię spotkało się z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia. Stowarzyszenie prosiło o szereg zmian w leczeniu hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych.

Jednym z tematów spotkania 26 marca w Ministerstwie Zdrowia była zmiana wyceny leczenia ambulatoryjnego chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne w przychodniach przyszpitalnych. Powinna ona uwzględniać: procedury diagnostyczne; badania chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, w tym wnikliwą analizę stanu stawów; procedury specjalistycznej rehabilitacji dla chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, wykonywanej przez osoby, które mają doświadczenie w zakresie terapii chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne; konsultacje z innymi specjalistami np. chorób zakaźnych, ginekologiem czy stomatologiem.

Po spotkaniu w Ministerstwie pacjenci są dobrej myśli - w resorcie zdrowia usłyszeli obietnicę zmiany wyceny leczenia ambulatoryjnego do 18 maja br.

### **Kiedy nowe technologie**

Ważnym tematem spotkania było wprowadzenie do leczenia chorych na hemofilię i pokrewnych skaz krwotocznych nowych technologii. - Ministerstwo Zdrowia twierdzi, że warunkiem koniecznym jest spełnienie wymogu HTA dla nowych technologii. Martwi mnie ten wymóg, może on utrudnić, a nawet wręcz uniemożliwić wprowadzanie nowych leków dla małych grup chorych. Na rzadkie skazy krwotoczne, takie jak niedobór czynników: I, X, XIII itp., cierpi w Polsce często kilku, kilkunastu pacjentów. Podmioty komercyjne nie będą zainteresowane przygotowaniem uzasadnień HTA dla tak małych grup pacjentów, a Zespół ds. Realizacji Narodowego Programu nie ma możliwości ani kwalifikacji, by przygotowywać opracowania HTA - mówi Bogdan Gajewski, prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

Zdaniem pacjentów, utrudnianie wprowadzania nowych terapii do leczenia w ramach Narodowego

Programu Leczenia Chorych na Hemofilię jest niekorzystne zarówno dla pacjentów, jak dla płatnika. Nie służy to otwartej konkurencji, która może doprowadzić do obniżenia kosztów leczenia chorych na skazy krwotoczne.

### **Potrzebne rozszerzenie składu Rady Narodowego Programu**

Kilka tygodni temu chorzy na hemofilię zwrócili się do ministra zdrowia z prośbą o rozszerzenie składu Rady Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne, argumentując, że hemofilia jest chorobą rzadką, na której leczeniu zna się niewielu lekarzy specjalistów. Chodziło o poszerzenie Rady o ekspertów, którzy będą doskonale znać problemy leczenia dorosłych z hemofilią.

- Do dotychczasowej Rady powołano głównie pediatrów, tymczasem dzieci stanowią mniej niż 10 proc. ogółu pacjentów objętych Narodowym Programem. Dorośli chorzy na skazy krwotoczne w przeszłości byli w Polsce leczeni niedostatecznie, dlatego mają szereg powikłań, które nie dotyczyły dzieci. W wieku dojrzałym pojawiają się również inne poważne problemy zdrowotne, dlatego tak ważne jest, żeby w składzie Rady Programu znajdowała się liczna reprezentacja lekarzy zajmujących się dorosłymi chorymi - tłumaczy Bogdan Gajewski.

Zdaniem stowarzyszenia pacjentów, obecny skład Rady Zespołu nie odzwierciedla dobrze potrzeb środowiska. - W Radzie mamy nadreprezentację pediatrów, która opiekuje się ułamkiem populacji chorych na skazy krwotoczne. Aby naprawić sytuację, należy pilnie uzupełnić zespół o osoby, które są dobrze zaznajomione z problematyką leczenia dorosłych pacjentów z hemofilią. Nie wierzę, że zespół w obecnym składzie będzie mógł wypracować zmiany korzystne dla całego środowiska chorych - ocenia Bogdan Gajewski.

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię wciąż czeka na odpowiedź Ministerstwa Zdrowia i rozszerzenie składu Rady Narodowego Programu.