



POLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA HEMOFILIĘ

ul. Gandhi 14, 02-776 Warszawa

(Członek: World Federation of Hemophilia, European Haemophilia Consortium)

Organizacja Pożytku Publicznego

KRS: 0000169422 NIP: 521-29-68-447 Regon: 010305520

Konto: BGŻ S.A. V/O Warszawa Nr: 06 2030 0045 1110 0000 0245 3030

Warszawa dn. 2023 10 04.

Szanowna Pani
Katarzyna Sójka
Minister Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

Szanowna Pani Minister,

Chcielibyśmy wyrazić serdeczne podziękowanie za wprowadzenie Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2024-2028. Program doskonale wpisuje się w potrzeby tej grupy chorych, zapewniając tak ważną w tej chorobie ciągłość leczenia i dostęp do odpowiednich ilości leków niezbędnych do skutecznego leczenia.

Hemofilia to choroba o trudnym do przewidzenia przebiegu. Nie sposób w ramach programu lekowego zaplanować ilości leków, które trzeba uwzględnić, gdyż nie jest możliwe, by przewidzieć ilość i ciężkość krwawień. W wyniku poważnego krwawienia, wypadku czy operacji chory może wymagać w trybie pilnym ilości czynników krzepnięcia większej nawet o kilka tysięcy procent.

Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne zapewnia stały dostęp do leków w całej Polsce. Pacjenci odbierają leki do leczenia domowego (profilaktycznego i leczenia krwawień) w Regionalnych Centrach Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa; **w razie potrzeby jest też możliwe bezpłatne dostarczenie leków do każdego szpitala w Polsce, w którym znajdzie się pacjent z hemofilią, np. z powodu choroby kardiologicznej, nowotworu czy konieczności wykonania innej poważnej operacji.**

Leczenie realizowane w ramach Narodowego Programu jest nadzorowane przez Narodowe Centrum Krwi, które dba o dostępność odpowiednich ilości leków dla poszczególnych skaz krwotocznych. **Dzięki temu jest możliwe stworzenie warunków, by chorzy mieli dostęp do leczenia w każdym szpitalu w Polsce, również w sytuacjach nagłych.** Dzięki skutecznie prowadzonej dotychczasowej profilaktyce w ramach systemu leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne pacjenci obecnie prowadzą prawie normalne i w pełni produktywne życie.

Chcielibyśmy również podkreślić, że te pozytywne skutki działania Narodowego Programu nie byłyby możliwe, gdyby nie system przetargów centralnych, który zapewnia odpowiednie ilości leków w całym kraju.

Niedawno mieliśmy zaszczyt przyjąć w Polsce przedstawicieli Światowej Federacji ds. Hemofilii (WFH). Jest to organizacja non-profit, która działa na rzecz poprawy jakości życia osób chorych na hemofilię i inne po-

Prezydium Zarządu Głównego:

Prezes:
Wiceprezes:
Wiceprezes
Kontakt: email / tel.
Strona internetowa:

Bogdan Gajewski
Adam Sumera
Zdzisław Grzelak
+48 605 180 127
<http://www.hemofilia.org.pl/>

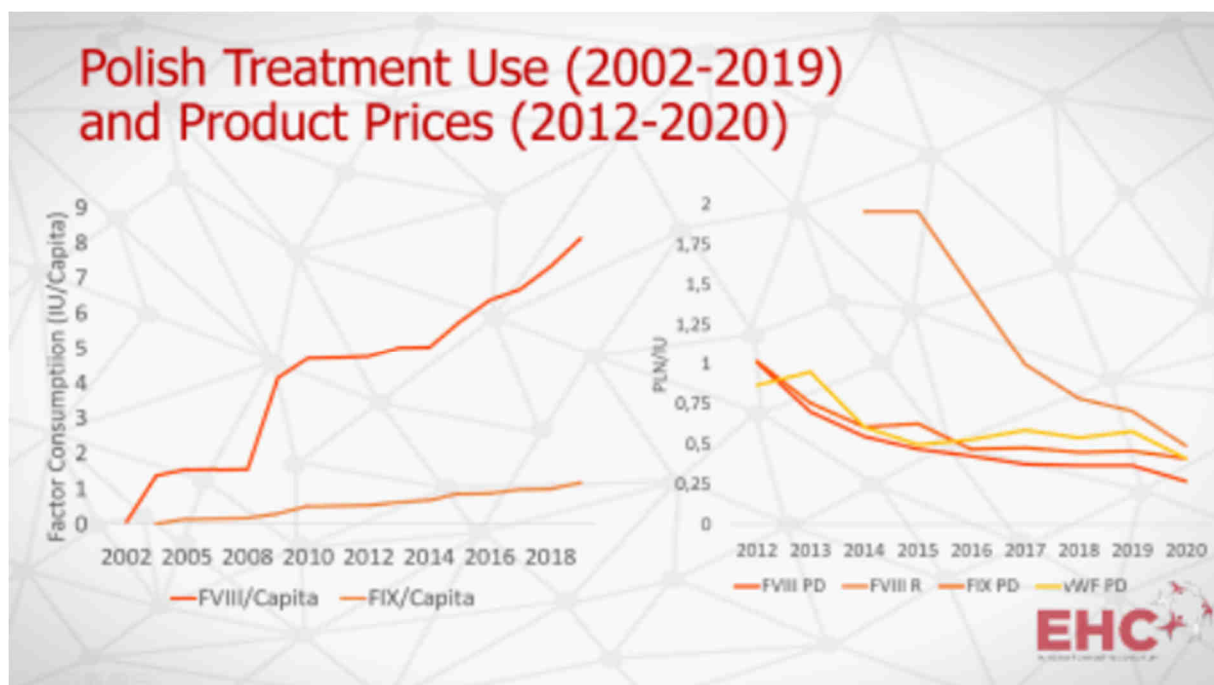
RADA MEDYCZNA:

Prof. dr hab. med. Romuald Scharf
Prof. dr hab. med. Krzysztof Chojnowski
Prof. dr hab. med. Anna Klukowska
Prof. dr hab. med. Andrzej Szczepanik

dr hab. med. Paweł Łaguna
dr n. med. Andrzej Misiak
dr. n. med. Magdalena Górską-Kosicka

krwne skazy krwotoczne. Zrzesza organizacje pacjentów ze 147 krajów, jest oficjalną agendą WHO ds. skaz krwotocznych. Wspiera postęp w diagnozowaniu i leczeniu, współpracując z rządami w zakresie programów dotyczących pacjentów cierpiących na hemofilię i inne skazy krwotoczne. Nasi goście z WFH z dużym uznaniem podkreślali, że system przetargów centralnych w Polsce jest bardzo dobrze zorganizowany. **Zapewnia on chorym doskonały dostęp do leków, niezależnie od miejsca zamieszkania, a także jedne z najniższych cen leków w Europie i na świecie.** Dzięki temu Polska może kupić więcej czynników krzepnięcia, co zapobiega powikłaniom choroby. **Pod względem ilości kupowanych czynników krzepnięcia na jednego chorego jesteśmy w czołówce krajów Europy i świata.** O takiej sytuacji jeszcze kilkanaście lat temu nie mogliśmy nawet marzyć.

(Poniżej slajd z prezentacji Declana Noone'a, Prezydenta Europejskiej Organizacji Chorych na Hemofilię, który obrazuje skuteczność systemu przetargowego w obniżaniu cen leków i zapewnianiu pacjentom w Polsce bardzo dobrego dostępu do leków).



Zaopatrzenie w leki chorych na hemofilię i spadek cen w Polsce - slajd prezentowany podczas konferencji Europejskiej Organizacji Chorych na Hemofilię (EHC)

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię zawsze wykazuje otwartość i gotowość do współpracy w sprawach związanych z leczeniem oraz bezpieczeństwem osób chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. Jesteśmy grupą pacjentów, którzy doskonale zdają sobie sprawę, że - pomimo tak sprawnie działającego systemu przetargowego - na czynniki krzepnięcia wydawane są bardzo duże środki. Doceniamy funkcjonowanie systemu oraz bardzo dobry dostęp do leków i rozumiemy, że dzięki temu rozwiązaniu Polska może zapewnić nam skuteczne leczenie.

Chcielibyśmy serdecznie podziękować Ministerstwu Zdrowia, Narodowemu Centrum Krwi, lekarzom oraz wszystkim innym osobom, które przyczyniły się do poprawy leczenia i wprowadzenia Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię na lata 2024-2028.

Z wyrazami szacunku
w imieniu członków Zarządu Głównego
Prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię
Bogdan Gajewski /
Bogdan Gajewski

Do wiadomości:

- Sekretarz Stanu Pan Waldemar Kraska,
- Podsekretarz Stanu Pan Maciej Miłkowski,
- Zastępca dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Pan Mateusz Oczkowski,
- Dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami NFZ, Pani Iwona Kasprzak
- Przewodniczący Rady do spraw Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP Pan Prof. Piotr Czauderna,
- konsultant krajowy ds. hematologii Prof. Ewa Lech-Marańda,
- Prof. dr hab. n. med. Tomasz Szczepański,
- Prof. dr hab. med. Jan Styczyński,
- Grupa Hemostazy przy PTHiT,
- lekarze hematolodzy prowadzący leczenie chorych na hemofilię w całej Polsce