



## 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. 21. 02 2017 r.

Szanowny Pan  
**Konstanty Radziwiłł**  
Minister Zdrowia  
ul. Miodowa 15  
00-952 Warszawa

*Szanowny Panie Ministrze,*

Cieszymy się z rozpoczęcia prac nad zmianą wyceny procedur leczenia chorych na hemofilię, o co występowaliśmy od lat. Obecnie z powodu zbyt niskich wycen szpitale często nie chcą obejmować opieką chorych na hemofilię. **Z tej samej przyczyny brakuje też dobrze zorganizowanej i kompleksowej opieki w poradniach hematologicznych.**

**Prosimy o potwierdzenie, że przedmiotem prac będzie zmiana wyceny opieki szpitalnej, jak również zmiana wyceny opieki ambulatoryjnej, uwzględniająca pełną diagnostykę laboratoryjną oraz kompleksową opiekę nad chorymi na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne.**

W ramach zespołu ds. hemofilii powołanego przez Ministerstwo Zdrowia występowaliśmy w ubiegłym roku o wydłużenie okresu, na jaki można wydawać czynniki krzepnięcia w ramach jednego zapotrzebowania (do 90 podań czynnika krzepnięcia na okres 3 miesiące). Ministerstwo Zdrowia miało doprowadzić do zmiany parametru w oprogramowaniu tak, by było to możliwe. Do tej pory nie zostało to zrealizowane. **Bardzo prosimy o informację, kiedy zmiana w oprogramowaniu zostanie dokonana. Trwa to już bardzo długo. Brak tej zmiany poważnie utrudnia chorym leczenie.**

Z wyrazami szacunku  
W imieniu członków Zarządu  
Prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

*Bogdan Gajewski*

**Bogdan Gajewski**

Do wiadomości:

- forum internetowe Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

#### Prezydium Zarządu Głównego:

Prezes: Bogdan Gajewski  
Wiceprezes: Adam Sumera  
Wiceprezes: Zdzisław Grzelak  
Kontakt: email / tel. +48 605 180 127  
Strona internetowa: <http://www.hemofilia.org.pl/>

#### RADA MEDYCZNA:

Prof. dr hab. med. Krystyna Zawilska  
Prof. dr hab. med. Maria Podolak-Dawidziak  
Prof. dr hab. med. Halina Seyfriedowa  
Prof. dr hab. med. Romuald Scharf  
Prof. dr hab. med. Krzysztof Chojnowski  
Prof. dr hab. med. Magdalena Lętowska  
Prof. dr hab. med. Jan Sabliński  
Prof. dr hab. med. Anna Klukowska  
Prof. dr hab. med. Andrzej Szczepaniak  
Prof. dr hab. med. Jerzy Windyga  
dr hab. med. Paweł Laguna  
dr n. med. Andrzej Misiak