

***Spotkanie Rady
Narodowego Programu Leczenia Chorych na
Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na
lata 2019-2023***

Warszawa, dnia 24 stycznia 2019 r.



NARODOWE CENTRUM KRWI

PORZĄDEK OBRAD

- **Oficjalne otwarcie Rady**

Sławomir Gadomski – Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia

- **Wprowadzenie do Programu**

Małgorzata Lorek – Dyrektor Narodowego Centrum Krwi

- **Nowe terapie**

Prof. Jerzy Windyga – Instytut Hematologii i Transfuzjologii

- **Organizacja opieki nad chorymi na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne - dobre praktyki woj. małopolskiego**

Dr Joanna Zdziarska – Szpital Uniwersytecki w Krakowie

- **Profilaktyka u dzieci**

Dr Magdalena Wysocka – Instytut Matki i Dziecka w Warszawie

- **Przyjęcie regulaminu Rady**

- **Powołanie Zastępcy Przewodniczącego i sekretarza**

- **Powołanie Zespołów roboczych**

- **Wolne Wnioski**

- **Zamknięcie obrad Rady**

CELE

zapewnienie opieki i **poprawa** standardu leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne

poprawa jakości życia osób chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, objęcie pacjentów opieką w specjalistycznych **ośrodkach** dedykowanych tej grupie chorych

zaopatrzenie w niezbędne leki, poprawa obsługi poprzez **zmniejszenie uciążliwości z odbiorem leków**, celem **profilaktyki i leczenia domowego**

wzmocnienie nadzoru nad stosowaniem produktów leczniczych, **skoordynowanie działań** na szczeblu ogólnopolskim oraz **podniesienie wiedzy personelu medycznego** oraz monitorowanie leczenia z wykorzystaniem **rejestrów medycznych**

OBSZARY GŁÓWNYCH DZIAŁAŃ

ośrodki leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych

współpraca w ramach Rady Programu

dostawy domowe czynników krzepnięcia

nowe terapie

strategia postępowania dla ratownictwa medycznego

szkolenia

rejestr medyczny

OŚRODKI LECZENIA HEMOFILII - ZADANIA

**kompleksowa opieka
zgodnie z polskimi
wytycznymi
postępowania**

**nadzór nad leczeniem
w warunkach
domowych**

**instruktaż w zakresie
bezpiecznego
stosowania
produktów
lecniczych**

**wprowadzanie
danych do rejestru
medycznego, po jego
utworzeniu**

**kierowanie kadry na
szkolenia**

**regularna ocena
stanu zdrowia**

**wystawianie kart
postępowania i kart
chorego na hemofilię**

**prorowadzenie
depozytu
koncentratów
czynników
krzepnięcia**

**dyżur konsultacyjny
dla POZ i
Państwowego
Ratownictwa
Medycznego**

**konsultacje dla
pacjentów w ośrodku
leczenia**

**weryfikacja dorosłych
pacjentów do
leczenia czynnikami
rekombinowanymi**

**zgłaszanie Radzie
pacjentów do dostaw
domowych**

**zgłaszanie pacjentów
do nowych terapii**

**udział
przedstawiciela w
Radzie**

**diagnostyka hemofilii
i pokrewnych skaz
krwotocznych**

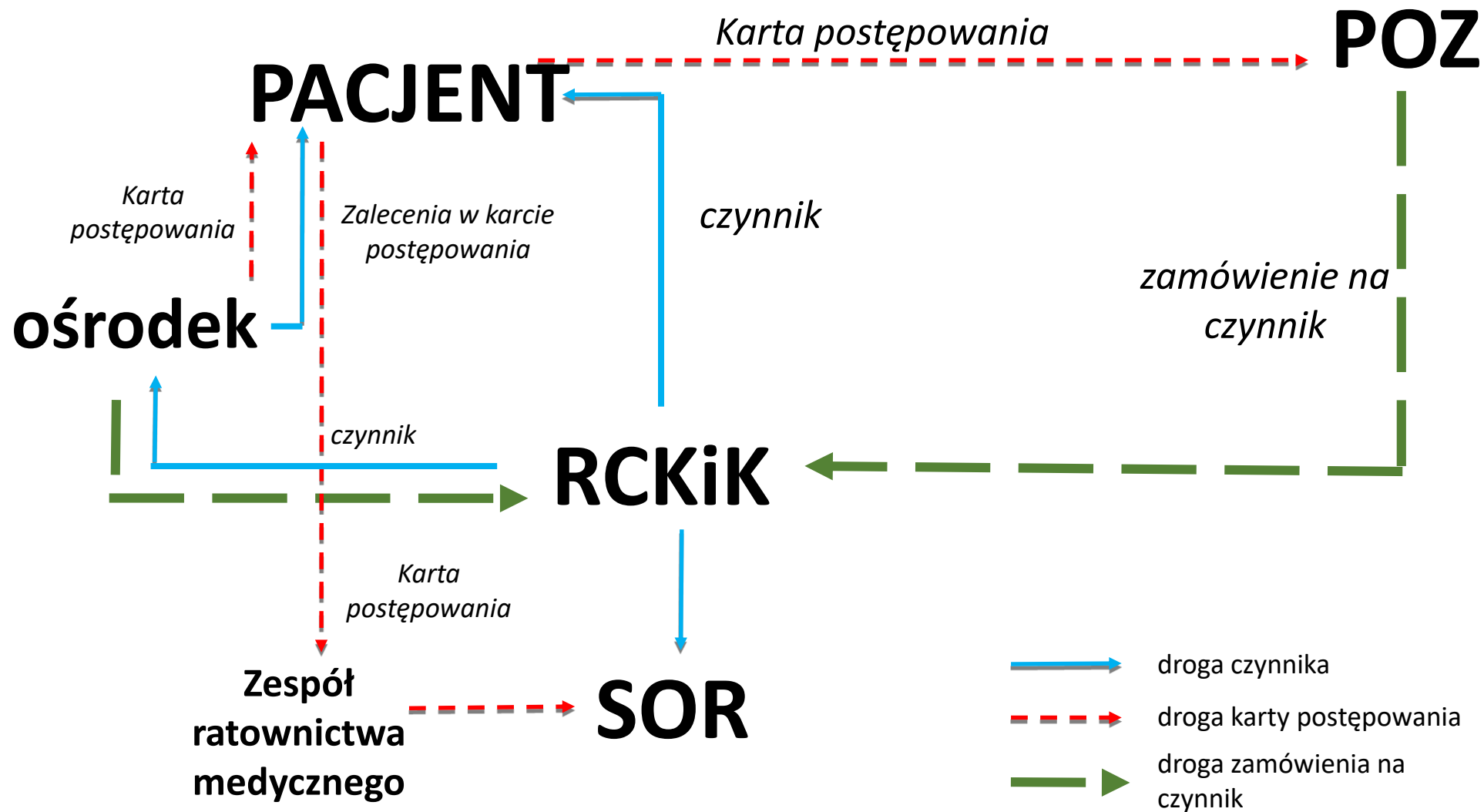
**Pacjent
bez Karty
postępowania**



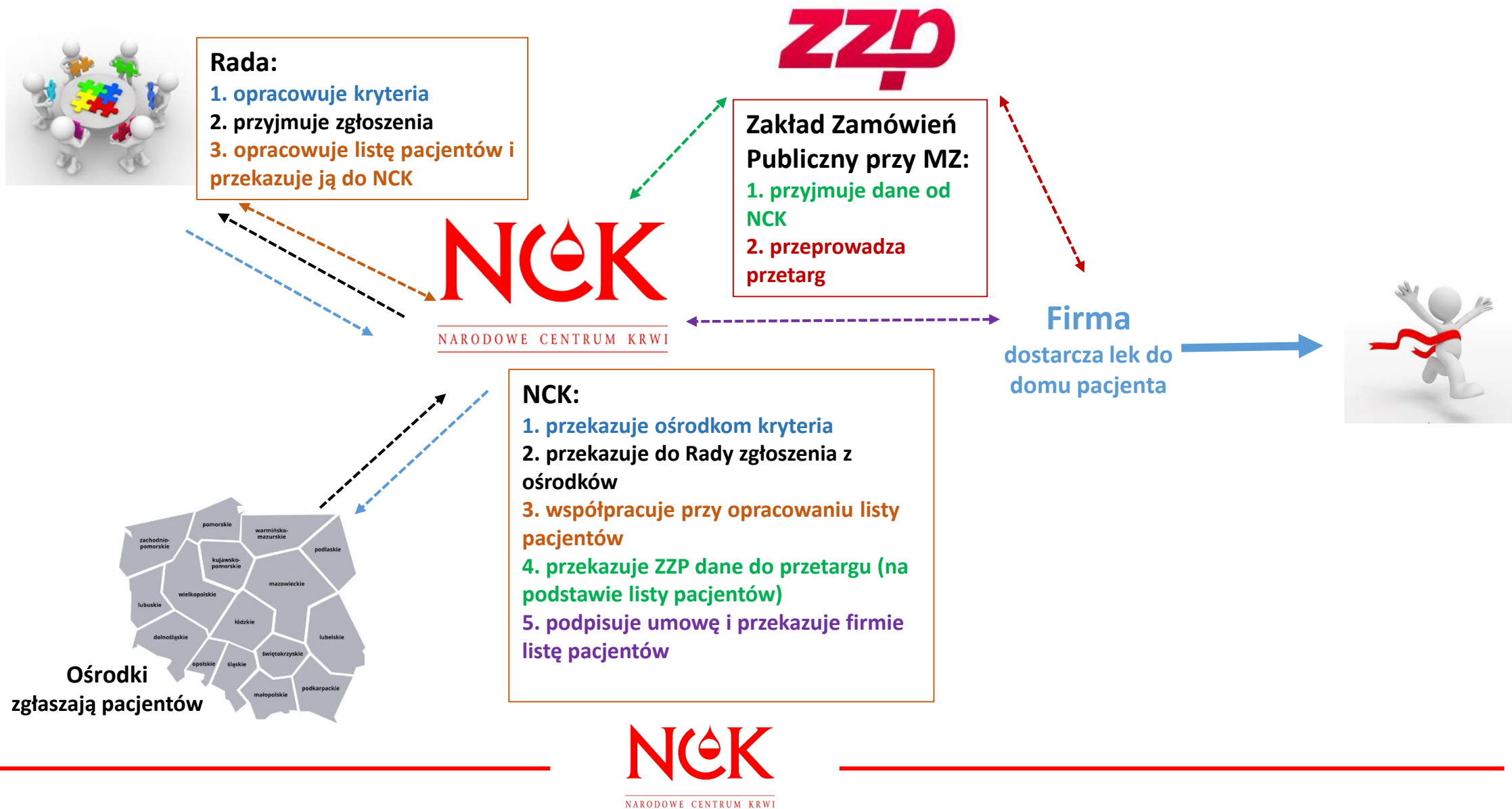
**Pacjent
z Kartą
postępowania**



PACJENT A KARTA POSTĘPOWANIA I CZYNNIK



NOWOŚĆ DOSTAWY DOMOWE W PROGRAMIE



WARUNKI DOSTAW DOMOWYCH

w pierwszej kolejności zgłaszani są pacjenci z ograniczoną sprawnością ruchową i ograniczoną możliwością odbioru produktów leczniczych z RCKiK

liczba pacjentów do dostaw domowych – w 2020 roku 50 osób aż do 200 osób w roku 2023

większa liczba pacjentów będzie możliwa, jeśli okaże się, że nie ma różnicy w cenie czynnika dostarczanego do Centrum Krwiodawstwa i czynnika dostarczanego do domu pacjenta

NOWOŚĆ

NOWE TERAPIE

1.

- Rada przyjmuje zgłoszenie pacjentów z ośrodków

2.

- Rada opracowuje projekt aktualizacji programu

3.

- MZ/NCK przekazuje projekt aktualizacji programu do AOTMiT

4.

- AOTMiT opiniuje aktualizację programu

5.

- Decyzja Ministra Zdrowia

KRYTERIA KWALIFIKACJI DO PROGRAMU

Moduł I

leki w programie

Moduł II

koncentraty
rekombinowanych
czynników VIII i IX

Moduł III

koncentrat czynnika
VIII
z vW o stosunku
vWF:FVIII 2:1

NOWOŚĆ

Moduł IV

nowe terapie

leczenie krwawień
w warunkach
domowych

profilaktyka

program
immunotolerancji

leczenie
ambulatoryjne

leczenie szpitalne

wskazanie do podania
zaakceptowane przez
MZ po uprzedniej
opinii AOTMiT

pacjenci zgłoszeni do
Rady

wykazanie
efektywności
medycznej lub
kosztowej w ramach
budżetu programu

MODUŁY KWALIFIKACJI DO PROGRAMU

Moduł I
leki w programie

Moduł II
koncentraty
rekombinowanych
czynników VIII i IX

Moduł III
koncentrat czynnika
VIII
z vW o stosunku
vWF:FVIII 2:1

NOWOŚĆ
Moduł IV
nowe terapie

leczenie krwawień
w warunkach
domowych

profilaktyka

program
immunotolerancji

leczenie
ambulatoryjne

leczenie szpitalne

wskazanie do podania
zaakceptowane przez
MZ po uprzedniej
opinii AOTMiT

pacjenci zgłoszeni do
Rady

wykazanie
efektywności
medycznej lub
kosztowej w ramach
budżetu programu

KRYTERIA KWALIFIKACJI DO PROGRAMU

Moduł I

leki w programie

Moduł II

koncentraty
rekombinowanych
czynników VIII i IX

Moduł III

koncentrat czynnika
VIII
z vW o stosunku
vWF:FVIII 2:1

NOWOŚĆ

Moduł IV

nowe terapie

leczenie krwawień
w warunkach
domowych

profilaktyka

program
immunotolerancji

leczenie
ambulatoryjne

leczenie szpitalne

wskazanie do podania
zaakceptowane przez
MZ po uprzedniej
opinii AOTMiT

pacjenci zgłoszeni do
Rady

wykazanie
efektywności
medycznej lub
kosztowej w ramach
budżetu programu

KRYTERIA KWALIFIKACJI DO PROGRAMU

Moduł I

leki w programie

Moduł II

koncentraty
rekombinowanych
czynników VIII i IX

Moduł III

koncentrat czynnika
VIII
z vW o stosunku
vWF:FVIII 2:1

NOWOŚĆ

Moduł IV

nowe terapie

leczenie krwawień
w warunkach
domowych

profilaktyka

program
immunotolerancji

leczenie
ambulatoryjne

leczenie szpitalne

wskazanie do podania
zaakceptowane przez
MZ po uprzedniej
opinii AOTMiT

pacjenci zgłoszeni do
Rady

wykazanie
efektywności
medycznej lub
kosztowej w ramach
budżetu programu

KRYTERIA KWALIFIKACJI DO PROGRAMU

Moduł I

leki w programie

Moduł II

koncentraty
rekombinowanych
czynników VIII i IX

Moduł III

koncentrat czynnika
VIII
z vW o stosunku
vWF:FVIII 2:1

NOWOŚĆ

Moduł IV

nowe terapie

leczenie krwawień
w warunkach
domowych

profilaktyka

program
immunotolerancji

leczenie
ambulatoryjne

leczenie szpitalne

wskazanie do podania
zaakceptowane przez
MZ po uprzedniej
opinii AOTMiT

pacjenci zgłoszeni do
Rady

wykazanie
efektywności
medycznej lub
kosztowej w ramach
budżetu programu

RADA PROGRAMU - ZADANIA

**opracowanie kryteriów
dostępu do dostaw
domowych**

**kwalifikowanie
pacjentów do dostaw
domowych**

**przyjmowanie zgłoszeń
do leczenia nowymi
terapiami**

**przyjmowanie zgłoszeń
do leczenia
rekombinowanymi
czynnikami VIII i IX**

**rekomendowanie SOR,
w których powinny być
depozyty czynników**

**inicjatywa
wprowadzania nowych
zadań i odstępowania
od starych zadań**

**inicjatywa
proponowania
rekomendacji z zakresu
ratownictwa
medycznego**

**opracowywanie
raportu z realizacji
programu**

MONITOROWANIE I EWALUACJA

liczba pacjentów objętych opieką ośrodków

liczba pacjentów objętych dostawami domowymi

liczba utworzonych depozytów szpitalnych koncentratów czynników krzepnięcia

wskaźniki zużycia czynników krzepnięcia na mieszkańca Polski