

PETYCJA

Do środowiska chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne w Polsce od pewnego czasu docierają nieoficjalne informacje o zmianie finansowania Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne, w ramach znowelizowanej ustawy o świadczeniach. 30 września br. te informacje pojawiły się w mediach.

Obecnie Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię jest finansowany przez Ministerstwo Zdrowia. Dzięki temu na leczenie przeznaczona jest wyodrębniona kwota budżetu. Obawiamy się, że po przeniesieniu finansowania do NFZ sytuacja mogłaby znacząco się pogorszyć. Pragniemy podkreślić, że żadne zmiany finansowania nie były konsultowane ani ze środowiskiem chorych ani ze środowiskiem ekspertów. Nie znamy szczegółów tego rozwiązania. Wiemy jednak, że zdrowie i życie zależy od ciągłości tego leczenia.

Wchodzimy w okres trudności finansowych wynikających z sytuacji geopolitycznej i toczącej się wojny w Ukrainie. Bardzo obawiamy się, że zaproponowane rozwiązania, w przypadku problemów z finansowaniem ze strony NFZ, mogłyby oznaczać dla grupy chorych zagrożenie zdrowia oraz życia.

Hemofilia jest chorobą znakomicie poddającą się leczeniu, natomiast wszelkie problemy z ciągłością tego leczenia, w tym z jego finansowaniem, mogą w istotny sposób zagrozić życiu, zdrowiu i bezpieczeństwu chorych. Obecne rozwiązania dotyczące finansowania zapewniają stałość w dostępie do leków ratujących życie.

Chory na hemofilię w przypadku nagłego krwawienia, które występuje samoistnie i niespodziewanie, nie może czekać na czynnik krzepnięcia. Musi otrzymać ten lek niezwłocznie. Pozbawienie go dostępu do takiego leku można porównać do pozbawienia ciężko chorego na cukrzycę dostępu do insuliny. Krótko mówiąc: może to oznaczać śmierć.

Zwracam się z gorącym apelem o odstąpienie od rozważanych zmian i pozostawienie finansowania Narodowego Programu w ramach budżetu Ministerstwa Zdrowia.

W imieniu chorych ze skazami krwotocznymi apelujemy o zrozumienie faktu, że na szali jest zdrowie i życie wszystkich chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne