

## RAPORT KOŃCOWY

### Z REALIZACJI PROGRAMU POLITYKI ZDROWOTNEJ

<b>NARODOWE CENTRUM KRWI</b> oznaczenie podmiotu składającego raport końcowy z realizacji programu polityki zdrowotnej	<b>Raport końcowy</b> <b>z realizacji programu polityki zdrowotnej</b>
Nazwa programu polityki zdrowotnej: <b>„Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2019-2023”</b>	
Przewidziany w programie polityki zdrowotnej okres jego realizacji: <b>5 lat tj. 2019 r. – 2023 r.</b>	Faktyczny okres realizacji programu polityki zdrowotnej: <b>01.01.2019 r. - 31.12.2023 r.</b>
Opis sposobu osiągnięcia celów programu polityki zdrowotnej: <sup>1)</sup>	
<p>Celem głównym programu było: <i>Zapewnienie opieki i poprawa standardu leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne.</i></p>	
<p>Celowi głównemu podporządkowane były cele szczegółowe programu, tj.:</p>	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. <i>Poprawa jakości życia osób chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, zmniejszenie chorobowości poprzez objęcie opieką w specjalistycznych ośrodkach dedykowanych tej grupie chorych.</i></li><li>2. <i>Zaopatrzenie w leki niezbędne dla chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, poprawa jakości obsługi tej grupy chorych poprzez zmniejszenie uciążliwości związanych z odbiorem produktów leczniczych, celem prowadzenia profilaktyki i leczenia domowego.</i></li><li>3. <i>Wzmocnienie nadzoru nad stosowaniem produktów leczniczych u ww. grupy chorych, skoordynowanie działań na szczeblu ogólnopolskim oraz podniesienie wiedzy personelu medycznego zaangażowanego w sprawowanie specjalistycznej opieki nad tą grupą chorych oraz monitorowanie leczenia.</i></li></ol>	
<p>Cel główny oraz cele szczegółowe programu zostały osiągnięte w wyniku realizacji interwencji przewidzianych w Narodowym Programie Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne. Wypełnienie zakładanych działań zapewniło skuteczną realizację założeń programowych. Poniżej przedstawiono główne interwencje realizowane w ramach polityki zdrowotnej wraz z ich główną charakterystyką (osiągnięciami).</p>	
<p>Interwencja 1.1.</p>	
<p><i>Powołanie i funkcjonowanie ośrodków leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych i objęcie pacjentów kompleksową opieką w tych ośrodkach</i> – w sumie powołano 27 specjalistycznych ośrodków leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych, które w sumie wystawiło w okresie pięciu lat trwania programu 17 689 kart postępowania, zapewniając kompleksową opiekę pacjentów i poprawiając standard leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne</p> <p>Lista ośrodków wraz z danymi teleadresowymi umieszczona została na stronie NCK: <a href="https://www.gov.pl/web/nck/lista-osrodkow-realizujacych-narodowy-program-leczenia-chorych-na-hemofilie-i-pokrewne-skazy-krwotoczne-na-lata-2019-2023">https://www.gov.pl/web/nck/lista-osrodkow-realizujacych-narodowy-program-leczenia-chorych-na-hemofilie-i-pokrewne-skazy-krwotoczne-na-lata-2019-2023</a>.</p>	
<p>Interwencja 1.2.</p>	
<p><i>Wprowadzenie strategii postępowania w przypadku działań z zakresu ratownictwa medycznego</i> – wdrożono procedury postępowania w nagłych przypadkach z chorymi na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne na Szpitalnych Oddziałach Ratunkowych oraz izbach przyjęć. Dobre praktyki postępowania dyspozytorów medycznych, zespołów ratownictwa medycznego oraz SOR/IP wobec pacjenta z hemofilią lub pokrewną skazą krwotoczną zostały umieszczone na stronie internetowej NCK: <a href="https://www.gov.pl/web/nck/podmioty-istotne-dla-ratownictwa-medycznego-chorych-na-hemofile">https://www.gov.pl/web/nck/podmioty-istotne-dla-ratownictwa-medycznego-chorych-na-hemofile</a>.</p>	
<p>Interwencja 2.1.</p>	
<p><i>Zakupy produktów leczniczych dla chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne</i> – przez cały okres trwania programu kontynuowano utrzymywanie ciągłego i wystarczającego stanu zapasów produktów leczniczych, aby zaspokoić potrzeby całego kraju (w tym w dobie pandemii koronawirusa SARS-CoV-2 oraz konfliktem zbrojnym na Ukrainie). W latach 2019-2023 zapewniono dostęp do produktów leczniczych, takich jak: koncentrat czynnika VIII, koncentrat czynnika VIII rekombinowanego, koncentrat czynnika IX, koncentrat czynnika IX rekombinowanego, koncentrat czynnika VIII zawierający czynnik von Willebranda 1:1, koncentrat czynnika VIII zawierający czynnik von Willebranda 1:2, koncentrat aktywowanego zespołu protrombiny (aPCC), koncentrat zespołu protrombiny (PCC), koncentrat czynnika VII, rekombinowany czynnik VIIa, koncentrat fibrynogenu, koncentrat czynnika XIII, desmopresyna dożylna oraz donosowa, wieprzowy rekombinowany czynnik VIII, emicizumab.</p>	
<p>Interwencja 2.2.</p>	
<p><i>Zapewnienie pacjentom zakupionych produktów leczniczych zgodnie z kryteriami kwalifikacji i wyłączenia w rozdziale III.2 Programu</i> – wdrożono nowo rejestrowane produkty lecznicze, tj.: emicizumab, rekombinowany wieprzowy czynnik VIII oraz zakupiono czynnik krzepnięcia VIII o przedłużonym działaniu. Na koniec programu objęto 238 pacjentów dostawami domowymi.</p>	

### Interwencja 3.1.

*Powierzenie funkcji konsultacyjnej i szkoleniowej* – funkcję konsultacyjną oraz szkoleniową pełniły dwa ośrodki referencyjne drugiego stopnia zlokalizowane w Warszawie, tj.: Instytut Hematologii i Transfuzjologii oraz Uniwersyteckie Centrum Kliniczne. Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego z siedzibą w Warszawie. W ramach niniejszej interwencji zawarto umowę na lata 2019-2023 z ww. ośrodkami, powierzając im funkcje konsultacyjne i szkoleniowe. Zorganizowano i przeprowadzono w sumie 50 jednodniowych szkoleń, w tym 20 szkoleń dla lekarzy, 10 szkoleń dla pielęgniarek, 5 szkoleń dla fizjoterapeutów, 5 szkoleń dla diagnostów laboratoryjnych, 5 szkoleń dla ratowników medycznych, 5 szkoleń dla dyspozytorów medycznych. W sumie przeszkolono 1 022 pracowników podmiotów leczniczych, zaangażowanych w leczenie chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne.

### Interwencja 3.2.

*Powołanie i funkcjonowanie Rady Programu* – Rada Programu została powołana przez Ministra Zdrowia zgodnie z zarządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 25 kwietnia 2018 r. w sprawie prowadzenia prac nad opracowaniem i realizacją programów polityki zdrowotnej oraz wyłaniania realizatorów innych programów realizowanych przez ministra właściwego do spraw zdrowia.

### Interwencja 3.3.

*Rozpoczęcie budowy systemu teleinformatycznego dotyczącego obsługi pacjenta chorego na hemofilię, w tym ewidencji chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne* - realizatorem zadania jest Centrum e-Zdrowia. W latach 2021–2023 prowadzono prace nad budową systemu teleinformatycznego do obsługi pacjentów z hemofilią, w tym ewidencji chorych na tę chorobę oraz pokrewne skazy krwotoczne, w tym w szczególności: 1) prowadzono prace analityczno-architektoniczne mające na celu opracowanie i uzgodnienie koncepcji systemu z interesariuszami, 2) została opracowana i uzgodniona analiza biznesowo-techniczna, zawierająca szczegółową architekturę oraz wyniki analizy, 3) prowadzono prace nad wytwarzaniem systemu, 4) przeprowadzono szkolenia z zakresu funkcjonalności systemu, 5) udostępniono funkcjonalności administracyjne, magazynowe dla pracowników NCK i RCKiK w celu zapoznania się i weryfikacji działania systemu.

Charakterystyka interwencji realizowanych w ramach programu polityki zdrowotnej:<sup>2)</sup>

Interwencje przypisano do celów szczegółowych.

Cel szczegółowy programu:

1. *Poprawa jakości życia osób chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, zmniejszenie chorobowości poprzez objęcie opieką w specjalistycznych ośrodkach dedykowanych tej grupie chorych.*

#### Interwencja 1.1.:

*Powołanie i funkcjonowanie ośrodków leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych i objęcie pacjentów kompleksową opieką w tych ośrodkach.*

- a) Po weryfikacji Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie spełnienia wymagań określonych w rozporządzeniu Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego, dla zakresu „Leczenie hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych”, powołano ośrodki leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych mające na celu objęcie kompleksową opieką chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne.
- b) Na podstawie pełnomocnictwa Ministra Zdrowia (MZ), Narodowe Centrum Krwi (NCK) wystawiło upoważnienia do realizacji programu. NCK podpisało umowy z 27. ośrodkami leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych (OLH) w celu objęcia pacjentów kompleksową opieką.
- c) Zgodnie z treścią programu polityki zdrowotnej do zadania ośrodka leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych należało m.in:
  - sprawowanie kompleksowej opieki nad chorymi zgodnie z polskimi wytycznymi,
  - prowadzenie nadzoru nad leczeniem w warunkach domowych, włączając monitorowanie zużycia leków i dostaw czynników krzepnięcia,
  - dokonywanie regularnej oceny stanu zdrowia pacjentów,
  - wystawianie i aktualizacja kart postępowania dla pacjentów,
  - prowadzenie depozytu koncentratów czynników krzepnięcia i desmopresyny,
  - prowadzenie całodobowego dyżuru konsultacyjnego dla innych podmiotów leczniczych,
  - weryfikacja dorosłych pacjentów i zgłaszanie ich do dostaw domowych,
  - zgłaszanie pacjentów do odpowiednich modułów leczenia,
  - kierowanie kadry medycznej na szkolenia,
  - udzielanie konsultacji dla pacjentów,
  - przyjęcie na stan, przechowywanie i magazynowanie zakupionych leków niesubstytucyjnych do leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych, z wyłączeniem desmopresyny,
  - wydawanie pacjentom emicizumabu,
  - opracowanie procedur postępowania w przypadkach nagłych,
  - wskazanie przedstawiciela do udziału w spotkaniach programu,
  - zapewnienie lokalnego koordynatora ds. integrowania, koordynowania i synchronizowania zadań ośrodka.
- d) Ośrodki leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych zapewniły lokalnego koordynatora ds. integrowania, koordynowania i synchronizowania zadań ośrodka wynikających z umowy na realizację programu, do którego zadań w

szczególności należało:

- monitorowanie czynników krzepnięcia u pacjentów objętych dostawami domowymi,
  - monitorowanie zgłaszalności i wsparcie pacjentów w ramach wizyt konsultacyjnych,
  - bieżące weryfikowanie danych kontaktowych ośrodka,
  - przegląd procedur SOR i izby przyjęć ośrodka.
- e) Utworzono 48 depozytów koncentratów czynników krzepnięcia i desmopresyny w 16 Ośrodkach leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych. Pozostałe 11 ośrodków poinformowało, że depozyty znajdują się w bezpośrednim sąsiedztwie Regionalnych Centrów Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa. Dodatkowo w Polsce prowadzonych jest 32 depozyty w podmiotach leczniczych. Ponadto wszystkie RCKiK utrzymują zapas koncentratów czynników krzepnięcia i desmopresyny.
- f) W latach 2019 - 2023 ośrodki leczenia chorych na hemofilie i pokrewne skazy krwotoczne wystawiły łącznie 17 690 kart postępowania (2 806 w 2019 roku, 2 798 w 2020 roku, 3 250 w 2021 roku, 3 968 w 2022 roku, 4 868 w 2023 roku) dla chorych na hemofilie i pokrewne skazy krwotoczne. Ośrodek otrzymywał wynagrodzenie ryczałtowe w wysokości 300 zł rocznie za jednego zarejestrowanego w ośrodku pacjenta. Ryczałt obejmował, m. in.: obsługę administracyjną, zapewnienie całodobowego dyżuru telefonicznego dla innych podmiotów leczniczych, w tym lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej i Państwowego Ratownictwa Medycznego, druk i wydanie kart postępowania oraz kart chorego na hemofilie.

#### Interwencja 1.2.

*Wprowadzenie strategii postępowania w przypadku działań z zakresu ratownictwa medycznego.*

- a) W powołanych Ośrodkach leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych wdrożono procedury postępowania w nagłych przypadkach z chorymi na hemofilie i pokrewne skazy krwotoczne na Szpitalnych Oddziałach Ratunkowych oraz izbach przyjęć. Wyjątkiem jest Świętokrzyskiego Centrum Onkologii w Kielcach (ŚCO). W ŚCO nie funkcjonuje Szpitalny Oddział Ratunkowy (SOR).  
W województwie świętokrzyskim działają SOR-y przypisane do Wojewódzkiego Szpitala Zespólnego, Szpitala Miejskiego i Szpitala na Czerwonej Górze w Kielcach oraz w każdym mieście powiatowym.  
Podmioty istotne dla ratownictwa medycznego chorych na hemofilie oraz Dobre praktyki postępowania dyspozytorów medycznych, zespołów ratownictwa medycznego oraz SOR/IP wobec pacjenta z hemofilie lub pokrewną skazą krwotoczną zostały opublikowane i aktualizowane na stronie internetowej NCK: <https://www.gov.pl/web/nck/podmioty-istotne-dla-ratownictwa-medycznego-chorych-na-hemofile>.

#### Cel szczegółowy programu:

2. *Zaopatrzenie w leki niezbędne dla chorych na hemofilie i pokrewne skazy krwotoczne, poprawa jakości obsługi tej grupy chorych poprzez zmniejszenie uciążliwości związanych z odbiorem produktów leczniczych, celem prowadzenia profilaktyki i leczenia domowego.*

#### Interwencja 2.1.

*Zakupy produktów leczniczych dla chorych na hemofilie i pokrewne skazy krwotoczne.*

- a) Przez cały okres trwania programu kontynuowano utrzymywanie ciągłego i wystarczającego stanu zapasów produktów leczniczych, aby zaspokoić potrzeby całego kraju (w tym w dobie pandemii koronawirusa SARS CoV-2 oraz konfliktem zbrojnym na Ukrainie). W przypadku lokalnych niższych zapasów koncentratów czynnika lub desmopresyny, w poszczególnych województwach dokonywano przesunięć, poprzez przekazanie dyrektorom Regionalnych Centrów Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa pisemnej dyspozycji Narodowego Centrum Krwi do sprowadzenia produktów leczniczych z innych regionów. Powyższe działanie miało równocześnie na celu racjonalne gospodarowanie zakupionymi produktami oraz wykorzystanie ich przed upływem terminu ważności. Zgodnie z zasadami naukowymi i praktyką medyczną, trudno jest jednoznacznie prognozować ciągły i niezmiennie zwiększający się trend w użyciu tych substancji. Istnieje wiele czynników, które mogą wpłynąć na dynamikę ich wykorzystania (np. wprowadzanie innych, nowych produktów leczniczych), a przewidywanie stałego wzrostu jest zbyt uproszczone.  
Wskaźnik zużycia czynnika VIII w przeliczeniu na 1 mieszkańca na koniec 2023 roku wyniósł 7,31 (na podstawie danych z systemu SMPT), wskaźnik zużycia czynnika IX w przeliczeniu na 1 mieszkańca na koniec 2023 roku wyniósł 1,17 (na podstawie danych z systemu SMPT). Dodatkowo, wartość wskaźnika dostępności czynnika VIII na mieszkańca wyniosła w 2023 - 7,76, a czynnika IX - 1,22, co jest zgodne ze średnią w krajach europejskich (na podstawie World Federation of Hemophilia, Report on the Annual Global Survey 2022).
- b) W latach 2019 - 2023 roku przeprowadzono za pośrednictwem Zakładu Zamówień Publicznych przy Ministrze Zdrowia łącznie 169 procedur zamówienia publicznego, które zakończyły się zawarciem umowy. We wskazanym okresie podpisano 183 umowy z Wykonawcami.
- c) Przeprowadzono postępowania przetargowe na koncentraty czynników krzepnięcia VIII i IX dla dzieci, które zostały zakupione za pośrednictwem Zakładu Zamówień Publicznych przy Ministrze Zdrowia, we wspólnych postępowaniach o udzielenie zamówień publicznych przez Narodowe Centrum Krwi oraz jednostkę koordynującą program lekowy „Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilie A i B”. Celem wspólnych przetargów była koordynacja metod zakupu produktów leczniczych w obydwu programach, przede wszystkim zakup tych samych produktów leczniczych dla dzieci w obydwu programach.

#### Interwencja 2.2.

*Zapewnienie pacjentom zakupionych produktów leczniczych zgodnie z kryteriami kwalifikacji i wyłączenia w rozdziale III.2*

Programu.

- a) Zakupione koncentraty czynników krzepnięcia i desmopresyna były przekazywane na podstawie zawartych umów do RCKiK, a lek emicizumab był dostarczany do ośrodków leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych.
- b) Realizowano sukcesywnie dostawy domowe produktów leczniczych. W ramach podpisanych umów z Wykonawcami zapewniono dostawy domowe dla 238. pacjentów.
- c) Wdrożono nowo zarejestrowane leki: emicizumabu i rekombinowany wieprzowy czynnik VIII.

Cel szczegółowy programu:

3. *Wzmocnienie nadzoru nad stosowaniem produktów leczniczych u ww. grupy chorych, skoordynowanie działań na szczeblu ogólnopolskim oraz podniesienie wiedzy personelu medycznego zaangażowanego w sprawowanie specjalistycznej opieki nad tą grupą chorych oraz monitorowanie leczenia.*

Interwencja 3.1.

*Powierzenie funkcji konsultacyjnej i szkoleniowej.*

W ramach niniejszej interwencji zawarto umowę na lata 2019 - 2023 z dwoma ośrodkami referencyjnymi drugiego stopnia tj.: Instytutem Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie oraz Uniwersyteckim Centrum Klinicznym Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego z siedzibą w Warszawie, na powierzenie funkcji konsultacyjnej i szkoleniowej. Zadaniem ośrodków było prowadzenie szkoleń dla kadry medycznej, zgodnie z załącznikami nr 2 i 3 do programu.

W wyniku tej interwencji zorganizowano i przeprowadzono w sumie 50 jednodniowych szkoleń, w tym 20 szkoleń dla lekarzy, 10 szkoleń dla pielęgniarek, 5 szkoleń dla fizjoterapeutów, 5 szkoleń dla diagnostów laboratoryjnych, 5 szkoleń dla ratowników medycznych, 5 szkoleń dla dyspozytorów medycznych. W sumie przeszkolono 1 022 pracowników podmiotów leczniczych, zaangażowanych w leczenie chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne.

Interwencja 3.2.

*Powołanie i funkcjonowanie Rady Programu.*

W latach 2019 - 2023 roku odbywały się spotkania Rady Programu.

Przedmiotem spotkań była m.in.:

- kwalifikacja do terapii lekiem emicizumab na podstawie składanych przez lekarzy wniosków, zgodnie z załącznikiem nr 9 do programu;
- omawianie wniosków o włączenie populacji do nowej terapii emicizumabem - pacjenci z hemofilią A postać ciężka bez inhibitora;
- omawianie wniosków ws. wprowadzenia czynnika VIII i IX o przedłużonym działaniu w ramach modułu programu (opiniowanie wniosków - zgodnie z załącznik nr 12 do Programu, o włączenie populacji pacjentów do nowych terapii);
- omawianie włączenia koncentratu czynnika X do leczenia chorych z niedoborem czynnika X;
- omówienie zakresu prac e-Hemofilia;
- rekomendacje w zakresie leczenia pacjentów przybywających z Ukrainy;
- omówienie i rekomendacje tematyki oraz finansowaniu szkoleń.

Interwencja 3.3.

*Rozpoczęcie budowy systemu teleinformatycznego dotyczącego obsługi pacjenta chorego na hemofilię, w tym ewidencji chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne.*

W zakresie ww. interwencji działania były realizowane przez Centrum e-Zdrowia, które było dysponentem środków budżetowych w zakresie ww. interwencji.

Realizator zadania Centrum e-Zdrowia we współpracy z NCK oraz przedstawicielami Interesariuszy tego systemu prowadził prace analityczne systemu obsługi pacjenta chorego na hemofilię, w tym rejestru chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, które wykazały potrzebę budowy systemu obsługującego obszary biznesowe: rejestr chorych na hemofilię, obsługę zamówień i stanów magazynowych, wsparcie procesu koordynacji leczenia pacjentów z hemofilią, monitoring i raportowanie wraz z interfejsem do SMTP, dzienniczek pacjenta.

Centrum e-Zdrowia kontynuował prace związane z realizacją projektu. W celu realizacji zadania podjął następujące działania:

1. Realizowane były warsztaty analityczne z interesariuszami (NCK, Ośrodki Leczenia, RCKiK, NFZ) związane z pracami nad weryfikacją szczegółowych rozwiązań dotyczących zakresu przetwarzanych danych, makiet ekranów, przepływów pracy itp.
2. Zweryfikowano z przedstawicielami ośrodków leczenia zakres funkcjonalny, makiety ekranów i przyjęty model danych dla aplikacji dzienniczka pacjenta.
3. W ramach realizowanych spotkań z interesariuszami kontynuowano weryfikację makiet systemu.
4. Trwały uzgodnienia związane z zakresem prac planowanych do wykonania po stronie projektu P1.
5. Trwały prace związane z architekturą rozwiązania.
6. Kontynuowano prace wytwórcze, w ramach których wytworzono podstawowe funkcjonalności systemu związane z zarządzaniem użytkownikami, uprawnieniami, strukturą magazynów oraz integracjami z rejestrami źródłowymi.
7. Rozpoczęto prace deweloperskie z użyciem MS PowerApps.
8. Trwały dalsze prace nad przygotowaniem dokumentu Opis Założeń Projektu Informatycznego, który po akceptacji MZ, zostanie przedłożony do zaopiniowania przez KRMC.

9. Odbyło się I Posiedzenie Komitetu Sterującego, wspólnego dla Projektów e-Hemofilia i System Chorób Rzadkich.
10. Wykonano analizę, projekt i implementacja kluczowych funkcjonalności obsługi magazynów na potrzeby RCKiK.
11. Wykonano analizę, projekt i implementacja funkcjonalności dedykowanych dla Ośrodków Leczenia dotyczących obsługi pacjentów.
12. Wykonano analizę, projekt i makieta aplikacji mobilnej Dzienniczka Pacjenta.
13. Wykonano analizę, projekt i implementacja głównych funkcjonalności przeznaczonych dla NCK.

Wytworzone funkcjonalności: ewidencja produktów leczniczych i wyrobów medycznych łącznie z integracją z Rejestrem Produktów Leczniczych, ewidencja dostawców, ewidencja kontraktów na dostawy produktów leczniczych, ewidencja RCKiK, zarządzanie strukturą magazynów RCKiK, obsługa magazynów RCKiK, ewidencja i obsługa dokumentów magazynowych, realizacja operacji magazynowych poprzez dokumenty, dostęp do stanów magazynowych dla wszystkich RCKiK, ewidencja ośrodków leczenia, integracja z Rejestrem Podmiotów Wykonujących Działalność Leczniczą, ewidencja pacjentów, historia leczenia pacjenta, wizualizacja wybranych danych pochodzących z recept i procedur dla lekarzy z ośrodków leczenia, wizualizacja schematu leczenia pacjenta, wydruk karty pacjenta, wiadomości i powiadomienia o nich dla użytkowników systemu, zgłoszenie pacjenta do dostawy domowej, zgłoszenie zapotrzebowania na czynnik krzepnięcia, zgłoszenie zapotrzebowania na Emicizumab z obsługą przeliczenia dawkowania wg. masy ciała na dawkę i optymalne opakowania, definicja interfejsów na potrzeby dzienniczek pacjenta, kompletna dokumentacja konieczna do wytworzenia dzienniczek pacjenta łącznie z makietami przebadanymi na grupie fokusowej pacjentów.

W ramach tych działań odbywały się warsztaty analityczne z udziałem interesariuszy (NCK, ośrodki leczenia chorych na hemofilię i pokrewnych skaz krwotocznych, RCKiK, NFZ), które dotyczyły m.in. weryfikacji szczegółowych rozwiązań związanych z przetwarzaniem danych, projektowaniem interfejsów użytkownika, przepływem pracy. Odbyły się również szkolenia w zakresie funkcjonalności administracyjnych, magazynowych dla pracowników NCK i RCKiK w celu zapoznania się i weryfikacji jego działania.

Wyniki monitorowania i ewaluacji programu polityki zdrowotnej:<sup>3)</sup>

W ramach realizacji programu NCK monitorowało liczbę pacjentów, objętych opieką ośrodków leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych, którym założono karty postępowania, wskaźniki zużycia poszczególnych rodzajów koncentratów czynników krzepnięcia na mieszkańca kraju, liczbę pacjentów, u których faktycznie wykonywano dostawy domowe koncentratów czynników krzepnięcia, liczbę utworzonych depozytów koncentratów czynników krzepnięcia, liczbę uczestników szkoleń prowadzonych przez ośrodki leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne, którym powierzono funkcję konsultacyjną i szkoleniową.

Wynikiem działań monitorujących było:

1. Liczba pacjentów, objętych opieką ośrodków leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych, którym wydano karty postępowania

Rok	Liczba wystawionych kart postępowania chorym na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne
2019	2806
2020	2798
2021	3250
2022	3968
2023	4868

2. Wskaźnik zużycia koncentratów czynników krzepnięcia VIII i IX na mieszkańca kraju (na podstawie danych z systemu SMPT)

Produkt leczniczy	Wskaźnik zużycia na mieszkańca kraju				
	2019	2020	2021	2022	2023
Koncentrat czynnika krzepnięcia VIII (j.m.)	6,47	6,30	6,68	7,17	7,31
Koncentrat czynnika krzepnięcia IX(j.m.)	0,94	0,93	0,94	1,09	1,17

3. Liczba pacjentów objętych dostawami domowymi koncentratów czynników krzepnięcia i emicizumabu

Rok	liczba pacjentów objętych dostawami domowymi
2020	82
2021	172
2022	217
2023	283

4. Liczba uczestników szkoleń w ramach Programu.

W latach 2019 - 2023 przeszkolono łącznie 1 022 osoby zaangażowane w leczenie chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne.

Rok	Grupy zawodowe						RAZEM
	lekarze	diagności laboratoryjni	pielęgniarki	fizjoterapeuci	ratownicy medyczni	dyspozytorzy medyczni	
2019	75	29	61	27	27	10	229
2020	<i>brak szkoleń w związku z wystąpieniem światowej pandemii koronawirusa SARS CoV-2 Szkolenia przeniesiono na 2021 rok</i>						
2021	67	21	30	12	5	3	138
	93	28	55	17	22	31	246
2022	77	26	42	12	17	24	198
2023	84	20	56	18	14	19	211

Koszty realizacji programu polityki zdrowotnej: <sup>4)</sup>					
Rok realizacji programu polityki zdrowotnej: 2019					
Źródło finansowania <sup>5)</sup>		Wydatki bieżące		Wydatki majątkowe	
1. finansowanie z budżetu państwa część 46 – Zdrowie, rozdział 851 – Ochrona zdrowia, rozdział 85149 -Programy Polityki Zdrowotnej		284 092 062,59		0,00	
Rok realizacji programu polityki zdrowotnej: 2020					
1. finansowanie z budżetu państwa część 46 – Zdrowie, rozdział 851 – Ochrona zdrowia, rozdział 85149 -Programy Polityki Zdrowotnej		357 338 763,58		0,00	
Rok realizacji programu polityki zdrowotnej: 2021					
1. finansowanie z budżetu państwa część 46 – Zdrowie, rozdział 851 – Ochrona zdrowia, rozdział 85149 -Programy Polityki Zdrowotnej		367 007 015,83		0,00	
4. finansowanie z budżetu państwa część 46 – Zdrowie, rozdział 851 – Ochrona zdrowia, rozdział 85149 -Programy Polityki Zdrowotnej w dyspozycji CeZ		191 287,77		0,00	
Rok realizacji programu polityki zdrowotnej: 2022					
1. finansowanie z budżetu państwa część 46 – Zdrowie, rozdział 851 – Ochrona zdrowia, rozdział 85149 -Programy Polityki Zdrowotnej		248 175 652,01 <sup>1</sup>		0,00	
2. finansowanie z Funduszu Pomocy Ukrainie		2 072 377,92		0,00	
4. finansowanie z budżetu państwa część 46 – Zdrowie, rozdział 851 – Ochrona zdrowia, rozdział 85149 -Programy Polityki Zdrowotnej w dyspozycji CeZ		5 111 833,45 <sup>2</sup>		0,00	
Rok realizacji programu polityki zdrowotnej: 2023					
1. finansowanie z budżetu państwa część 46 – Zdrowie, rozdział 851 – Ochrona zdrowia, rozdział 85149 -Programy Polityki Zdrowotnej		2 987 311,37		0,00	
2. finansowanie z Funduszu Pomocy Ukrainie		4 799 426,81		0,00	
3. finansowanie ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia		373 529 800,00		0,00	
4. finansowanie z budżetu państwa część 46 – Zdrowie, rozdział 851 – Ochrona zdrowia, rozdział 85149 -Programy Polityki Zdrowotnej w dyspozycji CeZ		10 996 654,69		0,00	
<b>Cały okres realizacji programu polityki zdrowotnej</b>					
Źródło finansowania <sup>5)</sup>		Wydatki bieżące		Wydatki majątkowe	
1. finansowanie z budżetu państwa część 46 – Zdrowie, rozdział 851 – Ochrona zdrowia, rozdział 85149 -Programy Polityki Zdrowotnej		1 159 600 805,38		0,00	
2. finansowanie z Funduszu Pomocy Ukrainie		6 871 804,73		0,00	
3. finansowanie ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia		373 529 800,00		0,00	
4. finansowanie z budżetu państwa część 46 – Zdrowie, rozdział 851 – Ochrona zdrowia, rozdział 85149 -Programy Polityki Zdrowotnej w dyspozycji CeZ		16 299 775,91		0,00	
Koszty jednostkowe realizacji programu polityki zdrowotnej: <sup>6)</sup>					
	2019	2020	2021	2022	2023
Koszty całkowite programu	284 092 062,59 zł	357 338 763,58 zł	367 198 303,60 zł	253 287 485,46 zł	392 313 332,18

<sup>1</sup> W tym 43 889 870,12 wydatki budżetu państwa, które w roku 2021 nie wygasają z upływem roku budżetowego, zgodnie z Rozporządzeniem Rady Ministrów z dnia 21 grudnia 2021 r. w sprawie wydatków budżetu państwa, które nie wygasają z upływem roku budżetowego (Dz. U. 2021, poz. 2407) – nr zadania 1232.

<sup>2</sup> W tym 611 959,31 wydatki budżetu państwa, które w roku 2021 nie wygasają z upływem roku budżetowego, zgodnie z Rozporządzeniem Rady Ministrów z dnia 21 grudnia 2021 r. w sprawie wydatków budżetu państwa, które nie wygasają z upływem roku budżetowego (Dz. U. 2021, poz. 2407) – nr zadania 1237.

liczba pacjentów, którym wydano karty postępowania	2806	2798	3250	3968	4868
koszt jednostkowy	101 244 zł	127 712 zł	112 984 zł	63 833 zł	80 590 zł
Informacje o problemach, które wystąpiły w trakcie realizacji programu polityki zdrowotnej: <sup>5),7)</sup>		Opis podjętych działań modyfikujących: <sup>8)</sup>			
Problem 1: nie zidentyfikowano		Działanie modyfikujące: nie podejmowano			
Problem 2: -		Działanie modyfikujące: -			
Problem 3: -		Działanie modyfikujące: -			
Warszawa ..... Miejscowość	28.03.2024 r.  Data sporządzenia raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej		<b>Sebastian Twaróg</b> Zastępca Dyrektora Narodowego Centrum Krwi  oznaczenie i podpis osoby sporządzającej raport końcowy z realizacji programu polityki zdrowotnej <sup>9)</sup>		
	..... Data akceptacji raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej				

<sup>1)</sup> Należy opisać, czy założony cel główny oraz cele szczegółowe zostały osiągnięte oraz w jakim stopniu nastąpiła realizacja poszczególnych celów ze wskazaniem przyczyn, dla których niemożliwa była ewentualna pełna realizacja. Opis stopnia realizacji celów powinien uwzględniać informacje na temat wartości mierników efektywności realizacji programu polityki zdrowotnej.

<sup>2)</sup> Należy wymienić wszystkie wdrożone interwencje w danej populacji docelowej programu polityki zdrowotnej.

<sup>3)</sup> W zakresie monitorowania, w przypadku programów polityki zdrowotnej, których realizację rozpoczęto w dniu 30 listopada 2017 r. lub po tym dniu, należy wskazać liczbę osób zakwalifikowanych do udziału w programie polityki zdrowotnej, a także liczbę osób, które nie zostały objęte działaniami programu polityki zdrowotnej z przyczyn zdrowotnych lub z innych powodów (ze wskazaniem tych powodów), liczbę osób, które z własnej woli zrezygnowały w trakcie realizacji programu polityki zdrowotnej. W przypadku programów, których realizację rozpoczęto przed dniem 30 listopada 2017 r., dane wskazane w zdaniu poprzedzającym należy podać, o ile są dostępne. Należy opisać wyniki przeprowadzonej oceny jakości, w tym przedstawić zbiorcze wyniki, np. wyrażony w procentach stosunek opinii pozytywnych do wszystkich wypełnionych przez uczestników programu polityki zdrowotnej ankiet satysfakcji z udziału w programie polityki zdrowotnej. W przypadku programów polityki zdrowotnej, dla których okres realizacji został określony na czas dłuższy niż jeden rok, powinno się przedstawić wyniki monitorowania z podziałem na poszczególne lata realizacji.

W zakresie ewaluacji należy ustosunkować się do efektów zdrowotnych uzyskanych i utrzymujących się po zakończeniu programu polityki zdrowotnej, m. in. na podstawie wcześniej określonych mierników efektywności odpowiadających celom programu polityki zdrowotnej.

W zależności od charakteru programu polityki zdrowotnej należy przedstawić rezultaty możliwe do oceny w momencie składania raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej (krótko- i długoterminowe).

<sup>4)</sup> W przypadku realizacji programu polityki zdrowotnej w raporcie końcowym z realizacji programu polityki zdrowotnej należy przedstawić informację dla każdego kalendarzowego roku realizacji programu polityki zdrowotnej.

<sup>5)</sup> Odpowiednio rozszerzyć w przypadku większej liczby źródeł finansowania albo problemów.

<sup>6)</sup> Należy przedstawić poniesione koszty jednostkowe w przeliczeniu na pojedynczego uczestnika programu polityki zdrowotnej, tam gdzie każdemu oferowany był dokładnie ten sam zakres interwencji. W programach złożonych, zakładających wieloetapowość interwencji, należy przedstawić koszty w rozbiciu na poszczególne świadczenia zdrowotne, które oferowane były w ramach programu polityki zdrowotnej.

<sup>7)</sup> Należy opisać trudności, które zostały zweryfikowane w trakcie realizacji programu polityki zdrowotnej oraz sposoby, w jaki zostały rozwiązane. Należy opisać krytyczne aspekty, przez które planowane interwencje w ramach programu polityki zdrowotnej lub część tych interwencji nie mogły być zrealizowane.

<sup>8)</sup> Wypełnić odpowiednio albo wpisać „nie podejmowano”.

<sup>9)</sup> Oznaczenie powinno zawierać imię i nazwisko oraz stanowisko służbowe.