

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 i w pełni przewidywalna budżet. Obawiamy się, że po przeniesieniu finansowania do NFZ sytuacja mogłaby znacząco się pogorszyć. Pragniemy podkreślić, że żadne zmiany finansowania nie były konsultowane ani z nami, ani ze środowiskiem ekspertów. Nie znamy szczegółów tego rozwiązania; wiemy jednak, że nasze 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 naszej grupy chorych, brak ciągłości leczenia, a więc 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 nam stałość w dostępie do leków ratujących nasze 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.

Zwracamy 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.