Oświadczenie złożone
przez senatora Adama Szejnfelda
w dniu 2 stycznia 2023 r.

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Adama Niedzielskiego

Szanowny Panie Ministrze!

Składam oświadczenie w sprawie planowanych zmian przepisów dotyczących Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne.

Hemofilia to genetyczna choroba krwi zaliczana do grupy osoczowych skaz krwotocznych. Istotą choroby jest wrodzony brak lub niedobór czynników krzepnięcia krwi. Hemofilia to również choroba dziedziczna, która niestety towarzyszy chorym przez całe ich życie. Jeden na 100 Polaków ma mutację genetyczną powodującą zaburzenia krzepnięcia krwi. Schorzenia te dotykają zatem 40–46 tysięcy osób.

Obecnie narodowy program leczenia chorych na hemofilię jest finansowany przez Ministerstwo Zdrowia. Taka konstrukcja leczenia i zakupu oraz dostawy leków w ocenie zainteresowanych ma same zalety. Chociażby dlatego, że czynniki krzepnięcia krwi nie tylko są bardzo sprawnie dostarczane potrzebującym w szpitalach, ale jest także bardzo dobry do nich dostęp indywidualny. System ten opiera się również na zakupach na podstawie centralnych przetargów, co pozwala uzyskiwać stosunkowo korzystne ceny zakupu.

Z informacji medialnych oraz bezpośrednio zainteresowanych wynika jednak, że obecny system ma być zmieniony. W związku z tym chorzy i ich rodziny apelują o to, aby nie dokonywać zmian w narodowym programie leczenia na hemofilię. Obawiają się bowiem, że zmiany te mogą znacznie pogorszyć sytuację chorych. Jak można się dowiedzieć, żadne zmiany omawianego programu oraz zasad jego finansowania nie były też konsultowane ze środowiskiem chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne ani ze środowiskiem ekspertów, co trudno zrozumieć.

Hemofilia jest chorobą poddającą się leczeniu, co zapewnia możliwość funkcjonowania chorego w społeczeństwie, ale tylko wtedy, gdy zapewni się chorym odpowiednie leczenie czynnikami krzepnięcia krwi. Wszelkie zatem problemy z ciągłością leczenia, w tym także zmiany zasad funkcjonowania systemu, mogą w istotny sposób zagrozić życiu i zdrowiu czy bezpieczeństwu chorych.

Panie Ministrze, chciałbym w związku z tym zapytać, czy faktycznie planuje się dokonać zmiany obecnie dobrze prosperujących rozwiązań, które od lat są optymalne z punktu widzenia budżetu oraz chwalone i sprawdzone w praktyce. Jeśli tak, to czym się to motywuje oraz na czym będą polegały planowane zmiany?

Z poważaniem
Adam Szejnfeld