



Fundacja Sanguis

Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne

Lublin, 14 marca 2024 r.

Ewelina Matuszak

Prezes Zarządu Fundacji Sanguis Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne

Sz. P. Maciej Miłkowski

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia

Szonaszy Pauc Ministre,

w imieniu Zarządu Fundacji Sanguis Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne zwracam się do Pana z uprzejmą prośbą o przedstawienie informacji w sprawie sposobu wykorzystania zadeklarowanych przez Prezesa Rady Ministrów oraz Ministra Zdrowia dodatkowych 3 mld zł, które trafią do Narodowego Funduszu Zdrowia na finansowanie leczenia pacjentów pediatrycznych.

Prezes Rady Ministrów Donald Tusk wskazał podczas procedowania ustawy o budżecie, że w tym roku na finansowanie leczenia chorób rzadkich, onkologicznych oraz psychicznych dla pacjentów pediatrycznych trafią dodatkowe 3 mld zł. Te deklaracje wielokrotnie publicznie wsparła Pani Minister Izabela Leszczyna, zapowiadając powołanie zespołu, który podejmie decyzję w sprawie wydatkowania tych środków.

W tym samym czasie dzieci zmagające się z hemofilią oraz ich rodzice czekają na udostępnienie podskórnej profilaktyki krwawień u pacjentów z ciężką postacią hemofilii typu A bez inhibitorów czynnika VIII oraz długo działających czynników krzepnięcia. Jest to niewielka grupa chorych rocznie, którzy obecnie korzystają z trudnego i intensywnego leczenia. Podczas naszej ostatniej rozmowy w ubiegłym miesiącu wskazywaliśmy na zasadność udostępnienia do wspomnianych technologii dla tej grupy obywateli. Niestety, do dzisiaj nie otrzymaliśmy informacji o planach resortu zdrowia w tej kwestii, jak również nie znamy uzasadnienia dla zwłoki w wydaniu pozytywnej decyzji we wspomnianej sprawie. Warto wspomnieć, że eksperci wielokrotnie publicznie wskazywali na zasadność tego kroku, co pozwala uznać tę decyzję za klinicznie uzasadnioną.

Nie ukrywam, że nasze środowisko uważnie śledzi debatę publiczną dotyczącą finansowania ze środków publicznych terapii stosowanych w leczeniu chorób rzadkich.

tel. 501 234 700

www.skazykrwotoczne.pl

KRS: 0001041805



Fundacja Sanguis

Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne

Szanowny Panie Ministrze, uprzejmie proszę o przedstawienie informacji o sposobach spożytkowania dodatkowych środków, które trafią do NFZ w ramach realizacji ustawy o budżecie. Jednocześnie, jeżeli resort zdrowia nie planuje zmian w zakresie udostępnienia podskórnej profilaktyki krwawień oraz długo działających czynników krzepnięcia u dzieci zmagających się z hemofilią, proszę o podanie przyczyny takiej decyzji. W razie potrzeby, pozostaję do dyspozycji.

Z wyrazami szacunku,

Ewelina Matuszak

Prezes Fundacji Sanguis

Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne

Do wiadomości:

Mateusz Oczkowski, Zastępca Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji.

tel. 501 234 700

www.skazykrwotoczne.pl

KRS: 0001041805