



**RZECZPOSPOLITA POLSKA**  
**Rzecznik Praw Obywatelskich**

*Janusz KOCHANOWSKI*

**RPO-588895-X/08/AA**

00-090 Warszawa    Tel. centr. 0-22 551 77 00  
Al. Solidarności 77    Fax 0-22 827 64 53

Warszawa, *16/05/2008*

Pani  
**EWA KOPACZ**

**MINISTER ZDROWIA**

*Kielce Laurowa Janusz Kochoński*

Z niepokojem odbieram kolejne doniesienia na temat sytuacji osób chorych na hemofilię, w szczególności dotyczące opieki zdrowotnej dla dzieci.

Każdego roku u ok. 50 noworodków w Polsce diagnozuje się hemofilię. Właściwe leczenie pozwoliłoby tej grupie pacjentów prowadzić w przyszłości aktywne, wolne od bólu i kalectwa życie. W krajach rozwiniętych, standardem postępowania z chorymi na hemofilię jest profilaktyka pierwotna (podawanie chorym brakującego czynnika krzepnięcia co 2- 3 dni, niezależnie od tego, czy występują krwawienia) oraz podawanie czynników rekombinowanych. Stosowanie profilaktyki pierwotnej pozwala w dużej mierze uniknąć widocznych zmian stawowych, których konsekwencją jest niesprawność i inwalidztwo. Natomiast rekombinowane czynniki krzepnięcia, będące efektem inżynierii genetycznej, dają pełną gwarancję bezpieczeństwa, eliminując zagrożenia związane ze stosowaniem tradycyjnych preparatów osoczo pochodnych.

W opinii lekarzy specjalistów oraz pacjentów - wyrażonej m.in. w czasie konferencji pt. „Bezpieczne leczenie, skuteczna profilaktyka - europejski standard postępowania” (Dom Dziennikarza, Warszawa dnia 17 kwietnia 2007 r.) oraz podczas jednej z debat III Forum Rynku Zdrowia, dotyczącej możliwości i perspektyw leczenia osób cierpiących w Polsce na hemofilię (dnia 24 - 25 października 2007 r.) - Narodowy Program Leczenia Hemofilii w Polsce nie gwarantuje skutecznej profilaktyki u dzieci i dorosłych cierpiących na tę chorobę oraz odbiega od standardów światowych i europejskich. Podstawowe problemy to brak dostępu do leków oraz niewystarczające środki na profilaktykę, a także utrudnienia w dostępie do diagnostyki i leczenia.

Według wyliczeń Narodowego Centrum Krwi, „wskaźnik zaopatrzenia chorych na hemofilię (mierzony w jednostkach międzynarodowych na 1 mieszkańca kraju dla czynnika krzepnięcia VIII) w latach 2006 i 2007 wynosił odpowiednio 1,7 i 2,0”. Gdy tymczasem, w krajach tzw. nowej Unii średnie zużycie czynników krzepnięcia wynosi 4, a krajach tzw. starej Unii - 6 IU/mieszkańca. „Ilość czynników krzepnięcia zakupywanych w ramach Narodowego Programu Leczenia Hemofilii na lata 2005 - 11 wystarcza tylko na doraźne leczenie krwawień”. Ponadto, od lat kolejne ekipy rządowe nie potrafią skutecznie zadbać o to, aby nie było przerw w wydawaniu leków, zmuszając chorych na hemofilię do podwójnej walki - z samą chorobą oraz o właściwe leczenie.

Zapewnienie chorym bezpiecznych metod leczenia oraz niezbędnego dostępu do leków jest nie tylko wymogiem etycznym i prawnym, ale pozostaje również w zgodzie z rachunkiem ekonomicznym (możliwość uchronienia przed zagrożeniami wirusologicznymi i inwalidztwem a w następstwie kosztownym leczeniem powikłań, operacjami, zaopatrzeniem medycznym, rentą, odszkodowaniem). Wymaga to jednakże kompleksowego spojrzenia na problem profilaktyki i leczenia hemofilii oraz następstw działań i zaniechań w tym zakresie, pozwalającego na sformułowanie korzystnych rozwiązań, zarówno dla pacjentów, jak i dla budżetu państwa. Konieczna wydaje się koordynacja ocen i wniosków podmiotów uczestniczących w tym zakresie. *Zważyć* wypada, że kto inny organizuje i ponosi koszty zakupu czynników krzepnięcia (Minister Zdrowia), kto inny zapewnia i finansuje leczenie powikłań (zwykle Narodowy Fundusz Zdrowia), a jeszcze kto inny wypłaca renty inwalidzkie i odszkodowania (Zakład Ubezpieczeń Społecznych, skarb państwa, organy założycielskie zakładów opieki zdrowotnej).

W związku z powyższym, na podstawie art. 13 ust. 1 pkt. 2 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (jt. Dz.U. z 2001 r. Nr 14, poz. 147 ze zm.), zwracam się do Pani Minister z uprzejmą prośbą o spowodowanie zbadania omawianej sprawy i zajęcie stanowiska. Zobowiązany będę za przekazanie informacji nt. działań Pani Minister w sprawie zapewnienia chorym na hemofilię bezpiecznego leczenia i leków rekombinowanych oraz wyeliminowania przerw w wydawaniu leków.

*Łeuz Gray*  
*Jan Bohanek*