



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. Donald Tusk

Prezes Rady Ministrów

Szanowny Panie Premierze,

w imieniu Zarządu Fundacji Sanguis Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne zwracam się do Pana z prośbą o interwencję w sprawie braku realizacji obietnic dotyczących skierowania dodatkowych środków na finansowanie potrzeb zdrowotnych dzieci zmagających się z chorobami rzadkimi. W szczególności zwracam uwagę na brak zapewnienia dostępu małym pacjentom walczącym z hemofilią do podskórnej profilaktyki krwawień.

W końcu ubiegłego roku w debacie publicznej wielokrotnie zwracał Pan uwagę na plany zwiększenia środków na system opieki pediatrycznej. Dodatkowe 3 mld zł miały zostać skierowane do Narodowego Funduszu Zdrowia z przeznaczeniem na onkologię dziecięcą, psychiatrię dziecięcą, choroby rzadkie. Zwracał wówczas Pan uwagę opinii publicznej, że Prezydent RP nie będzie odrzucał ustawy, w której taka kwota będzie przeznaczona na dzieci wymagające leczenia¹.

Pańskie słowa przyjęliśmy z nadzieją. Środowisko rodziców pacjentów z hemofilią od dawna zabiega o zapewnienie dostępu do podskórnej profilaktyki krwawień oraz długo działających czynników krzepnięcia u małych pacjentów. Grupa dzieci, która mogłaby skorzystać z takiego leczenia nie przekracza rocznie kilkudziesięciu osób. Dla naszych pociech to szansa na uniknięcie intensywnego, ciężkiego leczenia.

Zakup nowoczesnej profilaktyki krwawień u dzieci przekracza możliwości finansowe rodziców. Finansowanie tej technologii przez Narodowy Fundusz Zdrowia to nasza jedyna

¹ <https://www.money.pl/gospodarka/wiadomo-co-z-miliardami-dla-tvp-tusk-zabral-glos-6978207243316192a.html>.

tel. 501 234 700

www.skazykrwotoczne.pl

KRS: 0001041805



Fundacja Sanguis

Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne

nadzieja. Niestety, do dzisiaj decyzja w tej sprawie nie została podjęta. Czekamy od wielu miesięcy i obawiamy się, że po raz kolejny nasze dzieci nie otrzymają leczenia, które jest dla nich niezbędne. Z podziwem patrzymy na dzieci z innymi chorobami rzadkimi, takimi jak SMA czy mukowiscydoza, które mają dostęp do nowoczesnych terapii zgodnie z aktualną wiedzą medyczną. Liczymy na to, że nasze dzieci wkrótce również dostaną taką szansę.

Opinie ekspertów w sprawie zasadności udostępnienia profilaktyki dla naszych dzieci, tj. podskórnej profilaktyki krwawień dla dzieci z ciężką postacią hemofilii A bez inhibitorów czynnika VIII oraz długo działających czynników krzepnięcia podawanych dożylnie są jednoznaczne. W obu przypadkach to leczenie skuteczne i bezpieczne, zmniejszające negatywne skutki suboptymalnego leczenia.

Apelujemy o przeznaczenie środków na pomoc kilkudziesięcioosobowej grupie dzieci zmagających się z hemofilią. Decyzja w tej sprawie jest dla nas, rodziców dzieci chorych na hemofilię, wszystkim.

Z wyrazami szacunku,

Ewelina Matuszak
Prezes Fundacji Sanguis
Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne

tel. 501 234 700

www.skazykrwotoczne.pl

KRS: 0001041805