



Fundacja Sanguis

Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne

Lublin, 14 marca 2024 r.

Ewelina Matuszak

Prezes Zarządu Fundacji Sanguis Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne

Posłanki i Posłowie na Sejm RP

Senatorowie RP

Senacj Państwo,

w imieniu Zarządu Fundacji Sanguis Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne zwracam się do Państwa z uprzejmą prośbą o pomoc w sprawie braku realizacji obietnic dotyczących skierowania dodatkowych środków na finansowanie potrzeb zdrowotnych dzieci zmagających się z chorobami rzadkimi. W szczególności zwracam uwagę na sytuację dzieci chorych na hemofilię i brak zapewnienia im dostępu do podskórnej profilaktyki krwawień oraz długo działających czynników krzepnięcia.

Pod koniec ubiegłego roku w debacie publicznej wielokrotnie zwrócono uwagę na przeznaczenie dodatkowych 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. Przyjęliśmy te deklaracje 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. To przełomowe, skuteczne i bezpieczne rozwiązania, które pozwolą naszym pociechom uniknąć intensywnego, ciężkiego leczenia.

Zakup nowoczesnej profilaktyki przekracza możliwości finansowe rodziców. Finansowanie tych technologii przez Narodowy Fundusz Zdrowia to nasza jedyna 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. Na finansowanie mogą liczyć dzieci z SMA, rzadkimi chorobami metabolicznymi czy mukowiscydozą. Jesteśmy przekonani, że również nasze dzieci zasługują na dostęp do

tel. 501 234 700

www.skazykrwotoczne.pl

KRS: 0001041805



Fundacja Sanguis

Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne

terapii zgodnie z aktualnym stanem wiedzy medycznej i standardami obowiązującymi w innych krajach Unii Europejskiej.

Bardzo prosimy Państwa o interwencję w sprawie udostępnienia niewielkiej grupie dzieci z ciężką postacią hemofilii bez inhibitorów czynnika VIII dostępu do podskórnej profilaktyki krwawień oraz do długo działających czynników. Decyzja w tej sprawie to dla nas sprawa o fundamentalnym znaczeniu.

Z wyrazami szacunku,

Ewelina Matuszak

Prezes Fundacji Sanguis

Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne

tel. 501 234 700

www.skazykrwotoczne.pl

KRS: 0001041805