

Lobbying at national level

Bogdan Gajewski,
President of the Polish Haemophilia Society
Budapest, Hungary, 7 October 2011





Bleeding disorders in Poland

- Poland's population: 38.5 million
- Patients with hereditary bleeding disorders: 4243 (registered at the end of 2010)
- According to estimates about 25% of haemophilia cases and 80% of vWD cases have not been registered yet

Organization of treatment

- New version of the National Programme of Haemophilia Treatment for the Years 2012-2018 should increase the supply in coagulation factor concentrates up to 6 units per capita
- 2 reference centres for patients with bleeding disorders (one for adults and one for children) – both in Warsaw
- 12 regional centres for children and 10 regional centres for adults (mostly attached to haematology departments)
- The national register kept by the Institute of Haematology and Transfusion Medicine in Warsaw collects information on all diagnosed patients



Quality of treatment

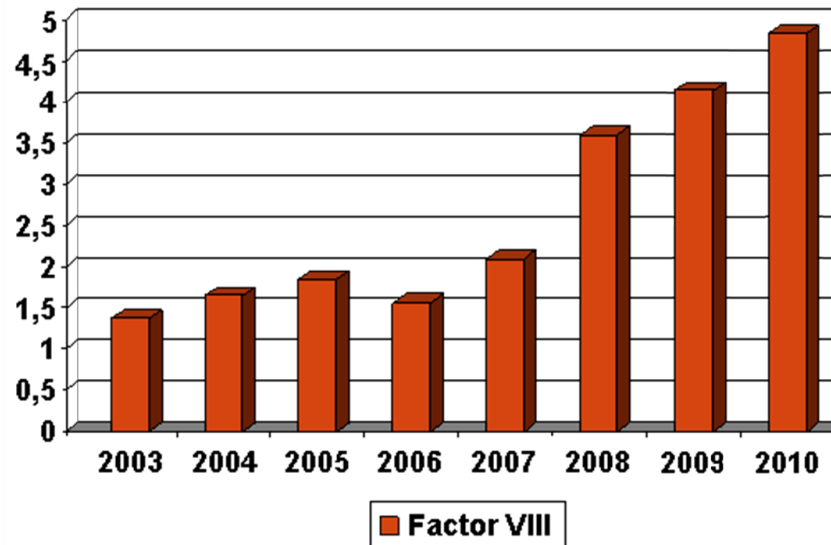
- Adult patients with severe haemophilia A and B are provided with home treatment. In many cases also with prophylactic treatment.
- Almost all the children up to the age 18 are in the prophylactic treatment programme
- The MoH decided to extend prophylactic treatment to the 25th year of life
- There is a programme which provides ITI for all children who developed inhibitor
- Total consumption of Factor VIII in 2010 was 4.72 IU per capita
- Generally Polish patients have been treated with plasma derived concentrates, but since the autumn of 2010 new born patients have been treated with recombinats
- Factor concentrates are bought annually in a central tender by the Ministry of Health



Supply of concentrates

- In Poland, only recently per capita consumption of Factor VIII

has exceeded 4.7 I.U.:



- In 2010, within the National Program of Haemophilia Treatment and the Prophylactic programme, patients infused over 179 500 000 I.U. (110,000,000 IU for on demand treatment and 69,500,000 IU for prophylaxis)



Changes in haemophilia care

- Autumn 2008 – start of the prophylaxis programme for all children with severe haemophilia A and B (the concentrates for this project are purchased by National Health Fund, independently from those for adults which are purchased by the Ministry of Health as part of the National Programme of Haemophilia Treatment)
- Autumn 2010 – idea of recombinants at least for previously untreated patients introduced by the Ministry



Facilities for haemophilia care

- 7 special treatment centres for haemophilia and other bleeding disorders will probably be created in bigger cities: each of them shall offer access not only to haematologists but also to such specialists as surgeons, orthopaedists, dentists, hepatologists, psychologists, physiotherapists, nurses.



Polish Haemophilia Society

- Polish Haemophilia Society was founded in 1988
- The Society has currently more than 1100 members in 14 regional chapters
- The main activity of the Society is to provide patients, their relatives, teachers, and medical staff with educational materials on various aspects of bleeding disorders
- The Society releases booklets, films on DVD, newsletters (available both on paper and in an on-line version)
- There is also a haemophilia web site in Polish:
www.hemofilia.org.pl
- Since 2001 Polish web users with bleeding disorders have had their own discussion group – at present there are more than 740 active members



Cooperation

- Creation of a web discussion group helped to start friendships and find pwh ready to work for the Society. Thanks to high professional qualifications and skills of those people it is possible to reach many goals of the Society such as publishing booklets and DVDs, organizing meetings, writing petitions to the authorities.
- We act according to the rules stated on our web site:
 - be self-confident
 - have confidence in your friends, share your ideas with them
 - don't be afraid to have bold ideas
 - remember that together we can achieve whatever you wish
 - keep looking for solutions



Consistency

- This is one of the rules of our Society. Once started, a matter is followed by the Society until it is solved. Thanks to this we have managed to achieve a lot.
- MoH must know that we shall never give up and that we shall not stop until we have reached our goal.



Actions taken to bring about the introduction of prophylaxis

- We have sent official letters to the authorities (MoH, National Health Fund, Parliament,.....).

About 500 various letters sent within the last 5 years to support the idea of better treatment (it could get into the Guinness Book of Records)



Actions (2)

- For our actions we have obtained support of international bodies (World Federation of Hemophilia, European Haemophilia Consortium).



IMPROVING DELIVERY OF HAEMOPHILIA CARE IN CENTRAL AND EASTERN EUROPE

Friday, 27 March 2009, 14:00-19:30
Westin Hotel, Al. Jana Pawła II 21, 00-854 Warsaw, Poland

FORUM
Farmaceutyczne online



NOŚCI

System opieki nad chorymi na hemofilię w Polsce odbiega od europejskich standardów

Leczenie hemofilii w krajach Europy Środkowej i Wschodniej, w tym także w Polsce, odbiega od standardów wyznaczanych przez światowe i europejskie organizacje, takie jak European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD), European Haemophilia Consortium (EHC) i World Federation (WFH).

Do podstawowych problemów chorych naszej części regionu należą brak najnowszych terapii, niedostateczne leczenie chorych z inhibitorem czynnika krze i brak kompleksowego programu opieki, uwzględniającego m.in. potrzebę rehabilitacji



Zachodniej - mówi Brian O'Mahony, członek EHC Steering Committee, prezydent 1994-2004, prezes Irish Haemophilia Society.

Odpowiadając na najważniejsze problemy hemofilii w Europie, 27 stycznia 2009 Europejski przyjął dokument "Europejska Haemophilia Care", wypracowany europejskich hematologów, który podstawowych zaleceń dotyczących osobami chorymi na hemofilię. Wśród postulaty, których wprowadzenie zapewniłyby wszystkim chorym w Euro wszechstronne leczenie, a także znaczący stan ich zdrowia i jakości ich życia.

- Dysproporcje w leczeniu hemofilii w państwach Europy Środkowej i Wschodniej, problemami, których od lat nie

Jeżeli chodzi o różnice między państwami, to w jednym z państw dostęp do leków, tzw. leków z ekspertyzami, jest lepszy niż w innych. W niektórych państwach stosuje się leki, które nie są zarejestrowane w innych państwach (VCJD). Dla



2009-03-31 00:20

Połowa dzieci z hemofilią nie ma dostępu do terapii profilaktycznej



W Polsce ok. 50 proc. dzieci z hemofilią ciągle nie ma dostępu do leczenia profilaktycznego, ze względu na duże koszty oprzyrządowania potrzebnego do podawania leków - mówiły matki małych pacjentów ze Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię na konferencji prasowej w Warszawie. Jak

przypomniął prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię Bogdan Gajewski, profilaktyczne leczenie hemofilii zapobiega wylewom krwi do mięśni i stawów, a tym samym chroni dzieci przed kalectwem.

W Polsce ok. 50 proc. dzieci z hemofilią ciągle nie ma dostępu do leczenia profilaktycznego, ze względu na duże koszty oprzyrządowania potrzebnego do podawania leków - mówiły matki małych pacjentów ze Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię na konferencji prasowej w Warszawie.

Jak przypomniał prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię Bogdan Gajewski, profilaktyczne leczenie hemofilii zapobiega wylewom krwi do mięśni i stawów, a tym samym chroni dzieci przed kalectwem. - Wprowadzenie tego leczenia w sierpniu 2008 r. dla dzieci do 18. roku życia było dużym krokiem naprzód - podkreślił. - Ale ze statystyk Ministerstwa Zdrowia wynika, że ciągle nie korzysta z niego aż 50 proc. dzieci - dodał.



lечение hemofilii zapobiega wylewom krwi do mięśni i stawów, a tym samym chroni dzieci przed kalectwem. - Wprowadzenie tego leczenia w sierpniu 2008 r. dla dzieci do 18. roku życia było dużym krokiem naprzód - podkreślił. - Ale ze statystyk Ministerstwa Zdrowia wynika, że ciągle nie korzysta z niego aż 50 proc. dzieci - dodał.

PORTAL rynekzdrowia.pl

Obradowało Europejskie Konsorcjum Hemofilii

PAP/Rynek Zdrowia
2009-03-27 18:13:00

- Profilaktyczne leczenie hemofilii zapobiega wylewom krwi do mięśni i stawów, a tym samym chroni dzieci przed kalectwem - przypomniał Bogdan Gajewski, prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię podczas piątkowej (27 marca) konferencji.

Zorganizowano ją w ramach polskiego spotkania European Haemophilia Consortium (Europejskiego Konsorcjum Hemofilii).

Spotkanie dotyczyło doskonalenia systemu opieki nad chorymi na hemofilię w Europie Środkowej i Wschodniej. Omówiono na nim m.in. 10 najważniejszych zaleceń w leczeniu i opiece nad pacjentami z hemofilią, które zostały przyjęte przez Parlament Europejski 27 stycznia 2009 roku. Wytyczne te napisał zespół 45 lekarzy - ekspertów w dziedzinie hemofilii z 19 krajów Europy.

Ponadto, przedmiotem konferencji była dostępność do leczenia chorych na różne postaci hemofilii.

- Wprowadzenie leczenia w sierpniu 2008 r. dla dzieci do 18. roku życia było dużym krokiem naprzód - mówił Gajewski, ale ze statystyk Ministerstwa Zdrowia wynika, że ciągle nie korzysta z niego aż 50 proc. dzieci.

Według Gajewskiego, główną przyczyną tego są wysokie koszty (400-500 złotych miesięcznie) zakupu sprzętu, takiego jak igły, płyny odciekające, gaziki, które są niezbędne do podawania małym pacjentom czynnika krzepnięcia (przez tzw. port naczyniowy).

gazeta
Kraj

Szukaj w serwisie w archiwum w internecie

KRAJ ŚWIAT GOSPODARKA KULTURA NARKA OPINIE SPORT MIASTO >>> DUŻY FORMAT WYSOKOŚĆ

Gazeta Wyborcza > Kraj > Aktywny

Leczenie hemofilii wciąż kuleje

Agnieszka Pochoczek

2009-03-02, ostatnia aktualizacja 2009-03-02 22:00

40 proc. dzieci z hemofilią nadal nie korzysta z profilaktyki, bo Ministerstwo Zdrowia zapomniało o refundacji drogich igieł i wtyczek. Resort zapowiada radykalne zmiany, ale lekarze i pacjenci boją się, że będzie jeszcze gorzej

U hemofilików krew nie krzepnie z pomocą wody genetycznej. Aby zatamować krwawienie, chory musi dostać jak. Do sierpnia 2008 r. choroby dostawali preparaty, dopiero gdy mieli wylew, ich stawy zalewano krwią się naczyni. Dlatego 40 proc. pokochanych hemofilików to inwalidzi na rentę.

Po artykułach "Gazety" minister zdrowia Ewa Kopacz wprowadziła program profilaktyczny dla dzieci. Dzięki temu zapobiega dostaniu owinię krwawienia

onet.pl Wiadomości

Start Kraj

Kraj

PAP, PH/27.03.2009 18:19

Połowa dzieci z hemofilią nie ma dostępu do terapii profilaktycznej

W Polsce ok. 50 proc. dzieci z hemofilią ciągle nie ma dostępu do leczenia profilaktycznego, ze względu na duże koszty oprzyrządowania potrzebnego do podawania leków - mówiły matki małych pacjentów na konferencji prasowej w Warszawie.

Jak przypomniał prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię Bogdan Gajewski, profilaktyczne leczenie hemofilii zapobiega wylewom krwi do mięśni i stawów, a tym samym chroni dzieci przed kalectwem. - Wprowadzenie tego leczenia w sierpniu 2008 r. dla dzieci do 18. roku życia było dużym krokiem naprzód - podkreślił. - Ale ze statystyk Ministerstwa Zdrowia wynika, że ciągle nie korzysta z niego aż 50 proc. dzieci - dodał.

Actions (3)

Organizing informational campaigns via the media

- about 50 clips were presented on TV (public stations and commercial channels)

during the last 2 years

- numerous articles in newspapers and magazines.

Obiecanki minister Kopacz

LEŃCZYŃSKI
6 maja minister Kopacz wraz z przewodniczącym NIZJ Januszem Pankowskim na specjalnie rozdanej konferencji prasowej zapowiedział, że od początku lipca NIZJ zostanie finansowo zaangażowane w czynności terapeutyczne tych chorzy na hemofilię, którzy nie objęci są listą leków, które nie podlegają przepisom o podwyższonej konkurencyjności. Wskazał również, że w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia, powołanego w tej sprawie, w lipcu zostaną przeprowadzone konkursy ofert. Ma on wyznaczyć podmiot, który będzie wdrażał program refundacyjny. Na przykładzie województwa łódzkiego, który ma być pierwszym, który wykona ten program. Wskazał również, że w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia, powołanego w tej sprawie, w lipcu zostaną przeprowadzone konkursy ofert. Ma on wyznaczyć podmiot, który będzie wdrażał program refundacyjny. Na przykładzie województwa łódzkiego, który ma być pierwszym, który wykona ten program.



Program leczenia hemofilii
Z okazji przypadającego 17 kwietnia Światowego Dnia Chorego na Hemofilię polscy pacjenci uszyli do minister Ewy Kopacz zapewnić, że do lipca zostanie stworzony nowy Narodowy Program Leczenia Hemofilii na lata 2012-2018. Poprawę leczenia hemofilii przyniósł 2008 rok - wprowadzono program leczenia profilaktycznego dla dzieci i młodzieży do 18. roku życia. To jedyny sposób, by uchronić je przed nieodwracalnym niszczeniem stawów i kalectwem, będącym konsekwencją wylewów wewnętrznych, charakterystycznych dla hemofilii. Lepsze leczenie hemofilii to jednak przede wszystkim sukces

Życie powinno służyć innym

Bogdan Gajewski jest informatykiem i prezesem Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię (PSC).
W rozmowie z Katarzyną Pinkosz opowiada o sytuacji chorych na hemofilię w Polsce i walce stowarzyszenia o poprawę ich dostępu do nowoczesnego leczenia.
Gdy prezydent odwiedził w przeddzień krewi, odwiedził również Bogdana Gajewskiego, prezydenta Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię (PSC). W rozmowie z Katarzyną Pinkosz opowiada o sytuacji chorych na hemofilię w Polsce i walce stowarzyszenia o poprawę ich dostępu do nowoczesnego leczenia.

Chorzy na hemofilię bez leków 4 tys.

Dostaną lek, unikną kalectwa
NFZ zapłaci za profilaktykę hemofilii u dzieci
Na Pomorzu skorzysta z niej 12 maluchów
Dzięki profilaktyce, choremu na hemofilię Julkowi nie grozi wylew. Na zdjęciu z mamą
wieloletni, więc o tym, że siniki mogą być objawem choroby, nawet nie pomyślał. Do lekarza trafił, gdy miał cztery lata. Wtedy lekarz powiedział mu, że ma hemofilię. Wtedy rodzice zaczęli szukać lekarzy, którzy specjalizowali się w leczeniu tej choroby. W końcu znaleźli go w Warszawie. Teraz Julko ma siedem lat i jest zdrowy. Dzięki profilaktyce, która kosztowała jego rodziców wiele pieniędzy, Julko nie ma żadnych problemów z krwią. Jego matka, Małgorzata, mówi, że dzięki temu Julko może żyć normalnie. Wcześniej Julko miał wiele problemów z krwią, które groziły mu kalectwem. Teraz Julko jest zdrowy i szczęśliwy. Jego rodzice są bardzo wdzięczni lekarzom, którzy uratowali ich syna.

Waga słów ministra zdrowia

Chorem na hemofilię znowu przyjdzie oczekiwać na poprawę dostępu do odpowiednich preparatów. Ten zasadniczo organizacyjny problem ciągle w Polsce nie może doczekać się satysfakcjonującego rozwiązania. Pamiętajmy, że w roku 1999 w trakcie wdrażania systemu kas chorych zdecydowałyśmy się na rozwiązanie tej sprawy, tak naprawdę mówiąc, okres wdrażania kas chorych to czas, kiedy udawało się nam rozwiązać w krótkim czasie wiele problemów wydalających się nie z powodzeniem w służbie zdrowia od lat. Wszystkie szare, czarne, krwawe interesy przytłucyła się frazologia pełna dobra chorego. Media tę taktykę z lubością wspomagają, dzięki czemu sprawy grają, a skutecznie się rozmywiają. Pisze o tym problemie jednak z innego powodu. Od dłuższego czasu z ubolewaniem obserwuję, jak politycy nisko ceną sobie słowa, które sami wypowiedzieli. Z jednej strony, politycy powinni zdawać sobie sprawę, że słowa wypowiedziane przez ministra czy premiera ma zupełnie inną wagę niż wypowiedziane zwykłego obywatela. W ciągu kilkunastu lat praca w strukturach zarządzających służbą zdrowia wielokrotnie obserwowalem, jak poważne skutki mają słowa wypowiedziane na przykład przez ministra zdrowia. Wystarczy, że zapowiem o odłożeniu szpitali i momentalnie powstaje to zwiększenie zadłużenia, które kosztuje państwo kolejne dziesiątki lub setki milionów złotych. Jeśli minister niezwłocznie zwróci uwagę na zapowiadane na listach refundacyjnych leki, wtedy ministremi wstępują wydatki na refundację. Jeśli minister zapowie, że konieczność trzeba zwiększyć placę personelu medycznego i w tym słowami nie podzielił namyślnością decyzja, wtedy jak amun w paczku to minister wygeneruje jakieś straty. Przykłady można by mnożyć. Mimo to coraz to który minister zusa słowa na wiatr i potem nie może nadziwić się temu, co narobił. Poza skutkami finansowymi i organizacyjnymi problem słów wysokich rangą urzędników państwowych można również rozpatrywać z punktu widzenia powagi i rzetelności państwa. Jeśli ono ma być szanowane przez obywateli, to jego przedstawiciele nie powinni mówić i obiecywać, jeśli nie są przekonani, że dotrzymają słowa. Wtedy, to, co obserwujemy na scenie politycznej, to ogromna łatwość składania obietnic bez pokrycia. Politycy często są skłonni do wszelkich deklaracji i teraź, a potem? Potem znowu się coś powie lub znajdzie kosa ofiarne-go. Było to już!

ANDRZEJ SOŚNIEZIERZ
wiceprzewodniczący sejmowej Komisji Zdrowia (PiS)

Actions (4)

- In order to obtain support for the introduction of prophylaxis for children we launched a petition to be signed on the Internet.
- Support of celebrities, esp. actors.



Last minute information:

On 26th September 2011 the Minister of Health signed the new National Programme of Haemophilia Treatment for the years 2012-2018

- The level of 6. I.U. per capita
- Creation and development of HTC's
- Wider access to recombinant factor concentrates



Thank you for your attention

Bogdan Gajewski, Warsaw, Poland

e-mail: bogdan.gajewski@gmail.com

Mobile phone: +48 605 180 127

