

Data: 21.10.2024 r.

Znak sprawy: NFZ-DGL.4401.29.2024
2024.345451.IKA

Adresat: **Pani**
Monika Horna - Cieślak
Rzecznik Praw Dziecka

Szanowna Pani Rzecznik,

W nawiązaniu do pisma znak: ZSS.422.5.2024.KS z dnia 7 października 2024 roku w sprawie przedstawienia informacji na temat dostępu dzieci kwalifikujących się do leczenia emicizumabem w ramach programu lekowego B.15 „Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B (ICD – 10: D66, D67)”, proszę o przyjęcie poniższych informacji.

Uprzejmie wyjaśniam, iż w Dzienniku Urzędowym Unii Europejskiej zamieszczone zostało ogłoszenie o przetargu nieograniczonym dotyczącym zakupu emicizumabu. Zgodnie z przyjętym harmonogramem, składanie ofert we wskazanym procesie przewidziane jest na dzień 4 listopada br. Po rozstrzygnięciu postępowania niezbędne będzie podpisanie umów przez poszczególne podmioty lecznicze z wykonawcą. Należy liczyć, że wskazany proces potrwa około 7 dni.

Pragnę jednocześnie podkreślić, że prowadzone postępowanie obejmuje zakup na kwotę ponad 50 mln zł, co determinuje wykonanie dodatkowych procedur przewidzianych przepisami ustawy z dnia 11 września 2019 r. Prawo zamówień publicznych . (Dz.U. z 2019 r. poz. 2019) i spowodowało wydłużenie prowadzonych procedur.

Odnosząc się natomiast do aspektu leczenia hemofilii i zabezpieczenia terapii w ramach programu lekowego B.15 „Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B (ICD – 10: D66, D67)”, należy podkreślić że leczenie to jest prowadzone i nie ma ryzyka zaburzenia jego ciągłości. Warto dodać, że system opieki nad dziećmi chorymi na hemofilią w Polsce jest bardzo dobrze zorganizowany. Dzieci są pod opieką 15 ośrodków leczenia hemofilii, a każde

dziecko z rozpoznaniem tej choroby niezwłocznie po ustaleniu diagnozy trafia do programu lekowego, w ramach którego prowadzone jest leczenie profilaktyczne.

Czynniki krzepnięcia, które są obecnie podstawową metodą leczenia chorych na hemofilię dowożone są pacjentom bezpośrednio do domu, co ułatwia funkcjonowanie rodzin w których dziecko choruje na tą chorobę.

Poniżej przedstawiam najważniejsze informacje o funkcjonowaniu programu lekowego B.15 „Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B (ICD – 10: D66, D67)”. W roku 2023 liczba leczonych dzieci wyniosła 413. Terapia prowadzona była w 15 podmiotach leczniczych, których wykaz zamieszczam poniżej.

| Nazwa oddziału NFZ | Świadczeniodawca - Nazwa |
|---------------------------|--|
| Dolnośląski OW NFZ | UNIWERSYTECKI SZPITAL KLINICZNY IM. JANA MIKULICZA-RADECKIEGO WE WROCŁAWIU |
| Kujawsko-Pomorski OW NFZ | SZPITAL UNIWERSYTECKI NR 1 IM. DR. ANTONIEGO JURASZA W BYDGOSZCZY |
| Lubelski OW NFZ | UNIWERSYTECKI SZPITAL DZIECIĘCY W LUBLINIE |
| Lubuski OW NFZ | SZPITAL UNIWERSYTECKI IMIENIA KAROLA MARCINKOWSKIEGO W ZIELONEJ GÓRZE SPÓŁKA Z OGRANICZONĄ ODPOWIEDZIALNOŚCIĄ W ZIELONEJ GÓRZE |
| Łódzki OW NFZ | SAMODZIELNY PUBLICZNY ZAKŁAD OPIEKI ZDROWOTNEJ CENTRALNY SZPITAL KLINICZNY UNIWERSYTETU MEDYCZNEGO W ŁODZI |
| Małopolski OW NFZ | UNIWERSYTECKI SZPITAL DZIECIĘCY W KRAKOWIE |
| Mazowiecki OW NFZ | UNIWERSYTECKIE CENTRUM KLINICZNE WARSZAWSKIEGO UNIWERSYTETU MEDYCZNEGO |
| Podkarpacki OW NFZ | KLINICZNY SZPITAL WOJEWÓDZKI NR 2 IM. ŚW. JADWIGI KRÓLOWEJ W RZESZOWIE |
| Podlaski OW NFZ | UNIWERSYTECKI DZIECIĘCY SZPITAL KLINICZNY IM. L. ZAMENHOFA W BIAŁYMSTOKU |
| Pomorski OW NFZ | UNIWERSYTECKIE CENTRUM KLINICZNE, GDAŃSK |
| Śląski OW NFZ | SAMODZIELNY PUBLICZNY SZPITAL KLINICZNY NR 1 IM PROF. STANISŁAWA SZYSZKO SUM W KATOWICACH |
| Świętokrzyski OW NFZ | WOJEWÓDZKI SZPITAL ZESPOŁONY W KIELCACH |
| Warmińsko-Mazurski OW NFZ | WOJEWÓDZKI SPECJALISTYCZNY SZPITAL DZIECIĘCY IM. PROF. DR STANISŁAWA POPOWSKIEGO W OLSZTYNIE |
| Wielkopolski OW NFZ | SPECJALISTYCZNY ZESPÓŁ OPIEKI ZDROWOTNEJ NAD MATKĄ I DZIECKIEM W POZNANIU |
| Zachodniopomorski OW NFZ | UNIWERSYTECKI SZPITAL KLINICZNY NR 1 IM. PROF.TADEUSZA SOKOŁOWSKIEGO PUM W SZCZECINIE |

Pragnę jednocześnie poinformować o obecnie ponoszonych wydatków na ten cel, które wyniosły one w okresie od stycznia do sierpnia 2024 roku 24 787 553,25 zł. Wskazana kwota jest wyższa niż wydatkowana w całym 2023 roku. Powyższe pokazuje systematyczny wzrost środków finansowych przeznaczanych na ten cel.

Mając na względzie powyższe, informuję że lek emicizumab jest kolejną opcją terapeutyczną dla tej grupy pacjentów, obok terapii już udostępnionych, a jego dostępność przewidziana jest na pierwsze dni grudnia bieżącego roku.

Z poważaniem

Miłosz Anczakowski

Zastępca Prezesa NFZ ds. Służb Mundurowych

z up. Prezesa

Narodowego Funduszu Zdrowia
/Dokument podpisany elektronicznie/

Kontakt

Departament Gospodarki Lekami, tel. 22 572 61 89, e-mail sekretariat.dgl@nfz.gov.pl