



RZECZPOSPOLITA POLSKA
Rzecznik Praw Dziecka
Monika Horna-Cieślak

Warszawa, 07 października 2024 roku

ZSS.422.5.2024.KS

Szanowny Pan
Marek Kos
Podsekretarz Stanu
Ministerstwo Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze,

nawiązując do korespondencji PLR2.4504.760.2024.WM w sprawie obowiązujących od 1 lipca 2024 r. zmianach w odniesieniu do leczenia dzieci z hemofilią emicizumabem w ramach programu lekowego B.15 „Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B (ICD – 10: D66, D67)” uprzejmie informuję, że w ostatnich dniach wpływają do mnie informacje od rodziców dzieci cierpiących na hemofilię o braku możliwości podjęcia ww. leczenia. Powodem wskazywanym w tych zgłoszeniach jest brak ogłoszenia i przeprowadzenia wspólnego postępowania o udzielenie zamówienia publicznego na nabycie leku zawierającego substancję czynną emicizumab do realizacji programu „Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B” przez właściwą jednostkę koordynującą dla tego programu lekowego.

Mając na uwadze powyższe, stosownie do art. 10 ust. 1 pkt 2 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (t.j. Dz. U. z 2023 r. poz. 292), zwracam się z uprzejmą prośbą o przedstawienie informacji na temat dostępu dzieci kwalifikujących się do leczenia emicizumabem w ramach programu lekowego do leczenia. Jeżeli identyfikowany jest problem w tym zakresie, będę wdzięczna za wskazanie powodów tego stanu rzeczy i możliwych do podjęcia działań na rzecz usunięcia zaistniałych przeszkód i trudności w tym zakresie.

Z wyrazami szacunku

Monika Horna-Cieślak
Rzecznik Praw Dziecka

Potwierdzam zgodność kopii wydruku z dokumentem elektronicznym:

Identyfikator dokumentu	431257.1596557.2815876
Sygnatura dokumentu	ZSS.422.5.2024
Data dokumentu	2024-10-07
Skrót dokumentu	0216AAF301C7FC493FB1657B62CE63C5D7D47408
Wersja dokumentu	1.4
Data podpisu	2024-10-07 14:33:09
Podpisane przez	Monika Horna-Cieślak Rzecznik Praw Dziecka

EZD 3.124.8.8.

Zgodnie z Zarządzeniem Nr 1 Rzecznika Praw Dziecka z dnia 2 stycznia 2015 roku wprowadzającym w Biurze Rzecznika Praw Dziecka system Elektronicznego Zarządzania Dokumentacją, pismo podpisane elektronicznym podpisem kwalifikowanym nie wymaga podpisu własnoręcznego jako właściwie zatwierdzone w systemie teleinformatycznym BRPD.