

Warszawa, dnia 20 czerwca 2016 r.

Poz. 66

**ZARZĄDZENIE
MINISTRA ZDROWIA¹⁾**

z dnia 20 czerwca 2016 r.

w sprawie powołania Zespołu do spraw aktualizacji programu polityki zdrowotnej pn. „Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2012-2018”

Na podstawie art. 7 ust. 4 pkt 5 ustawy z dnia 8 sierpnia 1996 r. o Radzie Ministrów (Dz. U. z 2012 r. poz. 392 oraz z 2015 r. poz. 1064) zarządza się, co następuje:

§ 1. 1. Tworzy się Zespół do spraw aktualizacji programu polityki zdrowotnej pn. „Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2012-2018”, zwany dalej „Zespołem”.

2. Zespół jest organem pomocniczym ministra właściwego do spraw zdrowia.

§ 2. 1. W skład Zespołu wchodzi:

- 1) Przewodniczący Zespołu: Katarzyna Głowala – Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia;
- 2) Zastępca Przewodniczącego: Agnieszka Beniuk-Patoła – Dyrektor Departamentu Polityki Zdrowotnej w Ministerstwie Zdrowia;
- 3) członkowie:
 - a) Zbigniew Babiak – Prezes Stowarzyszenia Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne, zastępowany w przypadku jego nieobecności przez Edmunda Skrzypkowskiego – Sekretarza Stowarzyszenia Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne,
 - b) Krystyna Bylicka – p.o. Zastępcy Dyrektora Narodowego Centrum Krwi,
 - c) Bogdan Gajewski – Prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię, zastępowany w przypadku jego nieobecności przez Jarosława Gałuszka – członka Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię,
 - d) dr n. med. Michał Jamrozik – Zespół Wojewódzkich Przychodni Specjalistycznych w Katowicach,
 - e) Małgorzata Lorek – p.o. Dyrektora Narodowego Centrum Krwi,
 - f) Konsultant Krajowy w dziedzinie ratownictwa medycznego,
 - g) Konsultant Krajowy w dziedzinie transfuzjologii klinicznej,
 - h) Edyta Matusik – Naczelnik Wydziału Refundacyjno-Analitycznego Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w Ministerstwie Zdrowia,
 - i) prof. dr hab. n. med. Piotr Radziwon – Dyrektor Regionalnego Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa w Białymstoku,

¹⁾ Minister Zdrowia kieruje działem administracji rządowej – zdrowie, na podstawie § 1 ust. 2 rozporządzenia Prezesa Rady Ministrów z dnia 17 listopada 2015 r. w sprawie w sprawie szczegółowego zakresu działania Ministra Zdrowia (Dz. U. poz. 1908).

j) prof. dr hab. n. med. Jerzy Windyga – Kierownik Kliniki Zaburzeń Hemostazy w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii,

k) prof. dr hab. n. med. Krystyna Zawilska – Przewodnicząca Grupy ds. hemostazy Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów,

l) dr n. med. Joanna Zdziarska – Klinika Hematologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie.

2. W pracach Zespołu, w zależności od potrzeb, mogą uczestniczyć również inne osoby niebędące jego członkami, zaproszone przez Przewodniczącego.

3. Osoby, o których mowa w ust. 1 pkt 3 lit. a, c, d, j-l wyrażają pisemną zgodę na udział w pracach Zespołu.

§ 3. 1. Przedmiotem prac Zespołu jest aktualizacja programu polityki zdrowotnej pn. „Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2012-2018”, zwanego dalej „Programem”, polegająca na weryfikacji jego zadań, w szczególności:

- 1) opracowaniu kryteriów włączenia i wyłączenia pacjentów chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne do wybranych celów szczegółowych Programu dotyczących wydawania koncentratów czynników krzepnięcia i desmopresyny;
- 2) analizie wprowadzenia wymogu wystawiania zapotrzebowań elektronicznych na koncentraty czynników krzepnięcia na poszczególne moduły Programu w systemie zamkniętym, dającym dostęp do historii wydań koncentratów;
- 3) wdrożeniu obowiązku prowadzenia przez pacjentów rejestru wstrzyknień koncentratów czynników krzepnięcia i desmopresyny;
- 4) wskazaniu sposobu i terminu wyspecjalizowania ośrodków leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych;
- 5) dookreśleniu zadań jednostki koordynującej Program;
- 6) rozstrzygnięciu kwestii podawania koncentratu czynnika krzepnięcia lub desmopresyny z zasobów własnych pacjenta;
- 7) wyznaczeniu podmiotów leczniczych lub lekarzy wraz z danymi teleadresowymi, z którymi ma się kontaktować personel medyczny podstawowej opieki zdrowotnej, zespołów ratownictwa medycznego oraz izb przyjęć lub szpitalnych oddziałów ratunkowych w sprawie sposobu postępowania z konkretnym chorym.

2. W ramach zadania określonego w ust. 1, Zespół może przyjąć wnioski dotyczące pożądaných zmian i kierunków w zakresie kompleksowego leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych.

3. Przewodniczący, po zakończeniu prac Zespołu, nie później jednak, niż do dnia 30 września 2016 r., przekaze, w postaci pisemnej, ministrowi właściwemu do spraw zdrowia, projekt aktualizacji Programu oraz wnioski w sprawach, o których mowa w ust. 2, jeżeli zostaną przyjęte.

4. Po zaakceptowaniu przez ministra właściwego do spraw zdrowia projektu aktualizacji Programu lub w przypadku decyzji ministra właściwego do spraw zdrowia, podjętej przed zaakceptowaniem projektu aktualizacji Programu, a dotyczącej Programu, Zespół ulega rozwiązaniu.

§ 4. 1. Pracami Zespołu kieruje Przewodniczący.

2. Do zadań Przewodniczącego należy w szczególności:

- 1) zwoływanie i prowadzenie posiedzeń Zespołu;
- 2) ustalanie porządku dziennego posiedzeń Zespołu;
- 3) wybór Sekretarza i Zastępcy Przewodniczącego spośród członków Zespołu;
- 4) planowanie i organizowanie pracy Zespołu;
- 5) reprezentowanie Zespołu na zewnątrz;
- 6) powoływanie grup roboczych w celu realizacji zadań określonych przez Przewodniczącego;
- 7) informowanie ministra właściwego do spraw zdrowia o bieżącej działalności Zespołu.

3. W przypadku nieobecności Przewodniczącego jego zadania wykonuje Zastępca Przewodniczącego, a w przypadku ich nieobecności, wyznaczony przez Przewodniczącego członek Zespołu.

§ 5. 1. Zespół obraduje na posiedzeniach, które organizowane są przez Narodowe Centrum Krwi.

2. Ustalenia, wnioski i opinie Zespołu, dotyczące spraw, o których mowa w § 3 ust. 1, Zespół podejmuje w formie uchwały zwykłą większością głosów. W przypadku równej liczby głosów decyduje głos Przewodniczącego.

3. Zespół może rozstrzygać poszczególne kwestie w drodze korespondencyjnego uzgodnienia stanowisk za pośrednictwem poczty elektronicznej.

4. Posiedzenia Zespołu zwołuje Przewodniczący.

5. Sekretarz przygotowuje i prowadzi dokumentację prac Zespołu, w tym sporządza protokół z posiedzenia Zespołu.

6. Protokół z posiedzenia Zespołu podpisuje Przewodniczący oraz Sekretarz.

§ 6. 1. Z tytułu wykonywania zadań Zespołu jego członkom nie przysługuje wynagrodzenie.

2. Osobom, o których mowa w § 2 ust. 1 pkt 3 lit. a, c, d, f, g, j-1 oraz osobom, o których mowa w § 2 ust. 2, przysługuje zwrot kosztów podróży na terenie kraju, w związku z udziałem w posiedzeniach Zespołu, na zasadach określonych w rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 29 stycznia 2013 r. w sprawie wysokości oraz warunków ustalania należności przysługujących pracownikowi zatrudnionemu w państwowej lub samorządowej jednostce sfery budżetowej z tytułu podróży służbowej (Dz. U. poz. 167).

§ 7. Obsługę organizacyjno-techniczną Zespołu zapewnia Narodowe Centrum Krwi.

§ 8. Wydatki związane z działalnością Zespołu pokrywane są z budżetu państwa, z części 46 – Zdrowie, działu 851 – Ochrona zdrowia, rozdziału 85143 – Publiczna służba krwi.

§ 9. Pierwsze posiedzenie Zespołu zwołuje Przewodniczący nie później niż w terminie 14 dni od dnia wejścia w życie zarządzenia.

§ 10. Zarządzenie wchodzi w życie z dniem następującym po dniu ogłoszenia.

Minister Zdrowia

Konstanty Radziwiłł