



## **REGIONALNY OŚRODEK LECZENIA HEMOFILII I POKREWNYCH SKAZ KRWOTOCZNYCH DLA DZIECI**

### ***Kierownik ośrodka:***

**Irena Woźnica-Karczmarz**

lekarz specjalista pediatrii, transfuzjologii klinicznej,  
onkologii i hematologii dziecięcej

tel. 81 71 85 303

e-mail: [hemofilia@uszd.lublin.pl](mailto:hemofilia@uszd.lublin.pl)  
[irena.woznica-karczmarz@uszd.lublin.pl](mailto:irena.woznica-karczmarz@uszd.lublin.pl)

### ***Koordynator ośrodka:***

**Katarzyna Romańczuk**

tel. 81 743 00 10, 607 524 234

e-mail: [katarzyna.romanczuk@uszd.lublin.pl](mailto:katarzyna.romanczuk@uszd.lublin.pl)

### **Konsultacje telefoniczne**

poniedziałek – piątek w godz. 8.00 - 15.00

**tel. 81 71 85 303, 81 71 85 520, 81 71 85 501, 81 71 85 502**

w dni wolne od pracy i w dni powszednie w godz. 15.00 - 8.00

**tel. 81 71 85 511 (*prosić dyżurnego hematologa*)**

## **Zadania Regionalnego Ośrodka Leczenia Hemofilii i Pokrewnych Skaz Krwotocznych dla Dzieci:**

1. Sprawowanie kompleksowej opieki nad chorymi na hemofilie i pokrewne skazy krwotoczne zgodnie z obowiązującymi standardami.
2. Diagnostyka hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych.
3. Prowadzenie programu lekowego finansowanego przez NFZ „Zapobieganie krwawieniom w Hemofilii A i B”
4. Sprawowanie nadzoru nad leczeniem w warunkach domowych chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne.
5. Prowadzenie instruktażu dla pacjentów i ich rodzin w zakresie bezpiecznego stosowania produktów leczniczych, tj. zasad ich podawania i sposobu przechowywania produktów leczniczych.
6. Regularna ocena stanu zdrowia chorych na hemofilie i pokrewne skazy krwotoczne.
7. Wystawianie i wydawanie każdemu pacjentowi „karty postępowania” oraz jej aktualizowanie w terminach wynikających z zaleceń lekarza, warunkujących ordynowanie poza Ośrodkiem koncentratów czynników krzepnięcia i desmopresyny do leczenia domowego.
8. Wystawienie i wydanie każdemu pacjentowi „karty chorego na hemofilię i inne wrodzone skazy krwotoczne”.
9. Prowadzenie depozytu koncentratów czynników krzepnięcia i desmopresyny na podstawie umowy zawartej z Regionalnym Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa w Lublinie.
10. Prowadzenie całodobowego dyżuru konsultacyjnego dla innych podmiotów leczniczych, w tym lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej i Państwowego Ratownictwa Medycznego.
11. Prowadzenie rejestru medycznego chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne.
12. Udzielanie konsultacji opiekunom pacjentów Ośrodka telefonicznie lub drogą elektroniczną.
13. Zapewnienie udziału przedstawiciela Ośrodka w Radzie Programu.
14. Zgłaszanie Radzie Programu pacjentów w ramach leczenia w module 2 i 4 Narodowego Programu Leczenia Hemofilii i Pokrewnych Skaz Krwotocznych na lata 2024-2028.

### **Zadania Regionalnego Ośrodka Leczenia Hemofilii i Pokrewnych Skaz Krwotocznych realizowane są w ramach:**

1. Poradni Hematologicznej dla Dzieci.
2. Oddziału Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej (pobyt stacjonarny i pobyt dzienny)