

LIST OTWARTY

Szanowny Pan Dr Konstanty Radziwiłł
Minister Zdrowia

Piszę ten list ponownie, bo ciągle mam nadzieję, że zapowiadana przez panią premier „dobra zmiana” dotrze też wreszcie do resortu zdrowia. Takie nadzieje ma także prawie 100 tys. osób z chorobą Parkinsona mieszkających w Polsce oraz ich bliscy, którzy od lat usiłują przekonać Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia, że już najwyższy czas aby podjąć działania umożliwiające uzyskanie przez polskich pacjentów dostępu do leków i terapii, które są aktualnie stosowane na świecie / w tym nawet w krajach biedniejszych niż Polska. Zacołanie polskiej medycyny w tej dziedzinie jest bardziej wynikiem złej polityki poprzednich władz niż sytuacji ekonomicznej państwa.

Na mój poprzedni list do Pana z dn. 24.02.2016 otrzymałem z opóźnieniem - które jest typowe dla pism urzędowych – odpowiedź opracowaną przez Pańskich urzędników / PL 50.3.2016/ES / W tej „odpowiedzi” ani jednym zdaniem nie odniesiono się do kwestii jakie poruszyłem w liście, nie było żadnego elementu informacji prostej odpowiadającej na podstawowe pytania : Kto ? / Co ? Gdzie ? Kiedy? Dlaczego?

Jedyną konkretną informacją było tylko zawarte w pieczęci nazwisko i stanowisko urzędnika, który być może sądził, że wszyscy chorzy na ch. Parkinsona są już mocno otępieni i nie musi się ich traktować jako poważnych partnerów w dyskusji.

Od paru lat trwa społeczna akcja „ Parkinson za zamkniętymi drzwiami”. Ma ona uzmysłwić decydom polskiej medycyny i społeczeństwu, że na ich oczach, wielu ludzi, którzy mogliby jeszcze pracować i działać na korzyść społeczeństwa, jest z niego rugowanych z powodu postępującej choroby i braku dostępu do nowoczesnych terapii . To wykluczenie dotyczy również członków ich rodzin, Dwaj panowie Parkinson – ten od choroby i ten od biurokracji, skutecznie wypychają ich na aut życia. Przykuci do łóżek chorzy a także ich opiekunowie stają się dla społeczeństwa niewidoczni i niesłyszalni. Nikt nie słyszy ich wołań o pomoc gdy nie działają już leki starej generacji i nasilają się bóle sztywniejących mięśni powodujące deformację stawów, zaciskanie zębów / czasem aż do uszkodzenia/. Coraz częściej zdarzają się niebezpieczne upadki i dławienie się podczas posiłków. Mimo tego, że chorzy coraz więcej czasu spędzają w łóżku ich sen staje się krótszy. Podawane doustnie leki starej generacji powodują nadkwasotę, zaparcia oraz wysychanie śluzówki, co wpływa na pogorszenie możliwości odżywiania. Chorzy bardziej cierpią a tymczasem nowe terapie i leki wydają się być na wyciągnięcie ręki, jednak na przeszkodzie stoi mur urzędniczej obojętności i opieszałości. Walka z dwoma Parkinsonami przerasta możliwości pacjentów i ich bliskich. Potrzebne jest zdecydowane działanie Ministerstwa Zdrowia. Dlatego proszę o odpowiedź na nast. pytania :

1. Dlaczego nie są respektowane ustalenia zawarte w „Karcie Praw Osoby z Chorobą Parkinsona” podpisanej w 1998 r m. innymi przez marszałka sejmiku, ministra zdrowia, przewodniczącego sejmowej komisji zdrowia ?

2. Dlaczego nie został opracowany krajowy program walki z chorobą Parkinsona, a jeżeli jest, to dlaczego tak długo leży w szufladach konsultantów-pozorantów ? Dlaczego enigmatyczne są kryteria kwalifikacji na zabieg DBS, w wyniku których w latach 2010-2015 wszczep[ono pacjentom z ch. Parkinsona nast. ilości

neurostymulatorów:	NFZ Mazowiecki	521
	NFZ Lubelski	123
	NFZ Śląski	183
	NFZ Dolnośląski	17
	NFZ Podlaski	7
	NFZ Warm-.Mazurski	4

Brak jednoznacznych kryteriów przyczynił się też prawdopodobnie do wszczęcia stymulatorów również osobom, które się do tego nie kwalifikowały i nie przyniosło to poprawy a wręcz pogorszenie.

W tej chorobie istotne jest wczesne zdiagnozowanie, jednak nie są prowadzone prace prowadzące do zastosowania nowych metod badań przesiewowych /np. analiza flory bakteryjnej jelit, analiza mowy. badania pupilometryczne oka/ ? Co jest przyczyną awersji do stosowania magnetostymulacji mózgu pozwalającej na obniżenie dziennej dawki lewodopy w terapii ch. Parkinsona / badania prof. Sieronia z Zabrze / ?

3. Dlaczego z uporem godnym lepszej sprawy pomijany i odrzucany jest wniosek o utworzenie we Wrocławiu placówki kompleksowego leczenia chorób pozapiramidowych mózgu ? Z Wrocławiem związani są wybitni naukowcy, których współpraca mogła by umożliwić uzyskanie efektu synergii w walce z tymi chorobami - dla przykładu : prof. Jarmundowicz, prof. A. Polanowski, prof. Trziszka, dr. Jaremko itd. We Wrocławiu działa Instytut Immunologii i Terapii Doświadczalnych PAN, prowadzone są badania nad zastosowaniem terapii genowych i wykorzystaniem komórek macierzystych w leczeniu ludzi .
4. Dlaczego w Polsce w układzie: Pacjent- Lekarz- Producent leków- Urzędnik resortu zdrowia, ta pierwsza osoba jest traktowana jak przedmiot? Jak długo jeszcze o możliwości dostępu oraz refundacji terapii i leków dla polskiego pacjenta będzie decydować dobra wola tzw. podmiotu odpowiedzialnego / najczęściej zagranicznego ! / oraz poziom endorfin urzędnika ?
Od lat pacjentom tłumaczy się, że na korzystanie z wielu nowoczesnych terapii nie pozwalają istniejące kryteria i przepisy. Skoro tak , to może trzeba jak najszybciej wystąpić o ich zmianę lub zmienić urzędników !
5. Co to za polityka lekowa, która dopuszcza aby leki i terapie nad którymi pracowali w Polsce polscy uczeni, były po jakimś czasie produkowane i sprzedawane przez zagraniczne firmy, przez co stają się trudno dostępne dla Polaków. Przykładem może być otrzymywana z siary owiec kolostryna- chroniony wieloma patentami lek przeciwko chorobie Alzheimera, który powoduje spowalnianie choroby i usprawienie zdolności zapamiętywania. Ten lek i jego wdrożenie opracował zespół prof. A. Polanowskiego z Wrocławia. Produkuje go jednak i sprzedaje firma w USA. Innym zagadnieniem, nad którym pracował zespół prof. A. Polanowskiego jest również wyodrębniony z siary nonapeptyd o roboczej nazwie NP-Pol, którego

zastosowanie dobrze rokowało w leczeniu choroby Parkinsona. Było już zgłoszenie do opatentowania. Zabrakło jednak pieniędzy na grant i prace zostały przed ok. 7 laty przerwane.

Czy kolejne, też chronione patentami, odkrycia zespołów prof. Polanowskiego i prof. T. Trziszki – wyodrębnione z kurzych jaj substancje :

yoikina / przeciw nowotworom, chorobie Alzheimera, depresjom i nadciśnieniu / oraz cystatyna / przeciw nowotworom i schorzeniom skóry / spotka los kolostryny i NP-Pol ? Wspomnę jeszcze o ektoinie –bardzo drogiej substancji / cena światowa ok. 190000 zł/kg, stosowanej w kosmetyce, neurologii, dermatologii oraz onkologii na którą światowe roczne zapotrzebowanie wynosi ok.75 t [wg Internetu.] Pani prof. Stępniewska z zespołem lubelskiego KUL opracowała i opatentowała technologię otrzymywania tej substancji z zastosowaniem bakterii metanotroficznych występujących w lubelskiej kopalni węgla, umożliwiającą uzyskanie 1 kg ektoiny za ok. 2500 zł. Natychmiast zgłosiła się holenderska firma gotowa kupić każdą ilość ektoiny.

Czy nie będzie to paradoksem jeżeli polscy naukowcy wykorzystując np. polskie mleko, polskie jaja lub surowiec z polskiej kopalni opracują lekarstwa, które za jakiś czas będą zagraniczne firmy proponować po wysokiej cenie Polakom a polski urzędnik będzie tłumaczył pacjentom, że mamy za niską wartość PKB aby pozwolić sobie na ich zakup i refundację ? Podobnych przykładów jak wyżej można znaleźć więcej.

Pani premier zapowiedziała dobre zmiany.

Życzę Panu dużo zdrowia i sił aby te dobre zmiany wprowadzić do polskiej medycyny.

Z poważaniem
Roman Batog

Ps. Ten list wysyłam do Pana jako otwarty bo zawarte w nim problemy są ważne dla wielu osób, nie tylko chorych. Mam nadzieję, że tym razem otrzymam rzeczową odpowiedź od Pana a nie od kolejnego specjalisty ds. dobrego wizerunku urzędu. Proszę mi wybaczyć, jeżeli w niniejszym liście znalazły się fragmenty pozbawione kurtuazji ale może to być wynikiem zażywania dostępnego dla mnie leku starej generacji / ok.40 lat na rynku / który już mało pomaga a „może zaburzać sprawność psychofizyczną”. Uważam też, że tam, gdzie stawką jest ludzkie zdrowie i życie, nie można bawić się w konwenanse i kurtuazje.

Kopie listu wysyłam do : marszałka sejmu, przewodniczącego sejmowej komisji zdrowia, przewodniczącego senackiej komisji zdrowia oraz Internetu.