

Szan. Pan Prof. dr hab. n.med. Jarosław Sławek
Prezes Elekt i Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

Szan. Pan Dr hab. n.med. Dariusz Kozirowski
Prezes Sekcji Schorzeń Pozapiramidowych
Polskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona
i Innych Zaburzeń Ruchowych

Jestem pacjentem i dlatego z uwagą śledzę próby działań zmierzających do poprawy możliwości leczenia i warunków życia Polaków chorych na chorobę Parkinsona i ich bliskich.

Ze wstydem należy stwierdzić, że pod tym względem wleczeniemy się w ogonie Europy. Podejmowane przez zrzeszające chorych organizacje, próby zainteresowania tym problemem i podjęcia działań przez Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia nie przyniosły dotychczas żadnych rezultatów. Urzędnicy argumentowali brak możliwości działania ograniczeniami wynikającymi z obowiązujących przepisów oraz budżetu. W skrócie sytuację można określić jako: MZ i NFZ – bz ! Przykłady można mnożyć- choćby brak opinii dot. dopuszczenie do stosowania modyfikowanej marihuany, odmowy dotyczące refundacji nowoczesnych leków, takich jak apomorfina, duodopa, stalevo. Czas ucieka a chorzy cierpią.

Piszę do Panów, jako ważnych reprezentantów polskich neurologów.

Wcześniej napisałem “List otwarty do Ministra Zdrowia“ / do dzisiaj bez odpowiedzi / oraz “List do chorych i ich bliskich” - przesyłam je w załączeniu.

Chyba już czas aby na temat opóźnień we wdrażaniu nowych leków i terapii w leczeniu chorób pozapiramidowych w Polsce zabrali głos specjaliści naukowcy i lekarze!

Z dotychczas zamieszczonych w mediach informacji można wysnuć nast. wnioski:

1. Brak krajowego programu walki z chorobami. pozapiramidowymi uwzględniającego :

a/ badania możliwości wczesnego wykrywania tych chorób / np za pomocą analizy mowy, badań flory bakteryjnej jelit, badań pupilometrycznych, itd /

b/ wystąpienie do parlamentu o zmianę aktów prawnych regulujących wprowadzenie nowych leków i terapii oraz zasad ich refundowania / dotychczasowe przepisy faworyzują interesy dostawców leków oraz urządzeń medycznych bez uwzględniania stanowiska lekarzy i organizacji pacjentów /

c/ utworzenie w kilku miastach w Polsce ośrodków kompleksowego leczenia chorób pozapiramidowych / jak opisane przez prof. Okuna /

d/ przyspieszenie wdrażania do stosowania w praktyce leczniczej nowych terapii i leków, szczególnie tych opracowanych w Polsce - np. opatentowanej przez zespół prof. A. Polanowskiego Kolostryliny, nonapeptydu NP- Pol, Yolkiny, taniej ektoiny wg wynalazku prof. Z. Stępniewskiej ... itd. Nie ma żadnych informacji o próbach wykorzystania w Polsce wyników rewelacyjnych badań nad rozpadem białek w mózgu, które przeprowadzili dr Ł. Jaremko i dr M. Jaremko razem z niemieckimi uczonymi z Instytutu M. Plancka. Chociaż znany jest pozytywny wpływ na stan pacjentów terapii takich jak magnetostymulacja mózgu / opisana przez prof. Sieronia / czy też stosowanie wibracji, to nie słyhać aby te nieinwazyjne metody były stosowane w polskich klinikach.

2. Nie jest respektowana “Karta Praw Osób z Chorobą Parkinsona”, którą podpisali w 1998 r przedstawiciele polskiego parlamentu i rządu.

3. Brak działań ze strony ministerstwa zdrowia usiłują zrekompensować różne formacje społeczne przeprowadzając zbiórki pieniędzy na pokrycie kosztów zakupu leków czy terapii dla poszczególnych osób, których trudną sytuację bardziej lub mniej rzewnie opisują media. Trzeba współczuć osobom na rzecz których jest prowadzona kwesta i godna jest pochwały postawa i hojność ofiarodawców. Jednak na większą skalę nie może to przynieść dobrych wyników, bo wyobraźmy sobie sytuację gdy na jednego pacjenta przypada jedna fundacja – ile to może spowodować kłopotów?! Brak koordynacji i jasnych zasad prowadzenia refundacji może powodować niepotrzebne wydatki ze strony pacjentów i państwa .Taka sytuacja przynosi jedynie zyski zagranicznym oferentom leków i terapii. Dużo się obecnie mówi o konieczności wprowadzenia innowacji do polskiej gospodarki, techniki i medycyny. Do tego potrzebni są ludzie otwarci na wiedzę i odważni. Często tacy ludzie są hamowani przez tzw. uznane autorytety – dla przykładu podam tu dr Ryszarda Kociębę, który aby zrealizować pomysł dokonania replantacji ręki musiał przenieść się z Akademii Medycznej do szpitala w Trzebnicy i tam z sukcesem dokonywał operacji przyszcicia kończyn. Później, jako profesor wyszkolił wielu specjalistów z całego świata.

W grudniu br. odbędzie się we Wrocławiu I Konferencja Naukowo – Szkoleniowa “Przekraczamy Granice”. Na pewno przedstawiciele centralnych i lokalnych władz będą zapewniali o wielkiej chęci pomagania ludziom starszym i chorym, znajdują się też wtedy tzw. patroni medialni i wielu redaktorów. Na razie, od dwóch lat usiłuję zainteresować prezydenta Wrocławia i wojewodę wrocławskiego możliwością utworzenia we Wrocławiu placówki kompleksowego leczenia chorób pozapiramidowych. Bez skutku. Sprawa nie interesuje też redakcji “Gazety Wrocławskiej”. Może dlatego, że wojewódzki konsultant nie widział potrzeby powołania takiej przychodni.

Życzę Panom dobrego zdrowia i owocnych obrad podczas I Konferencji Naukowo-Szkoleniowej “Przekraczamy Granice”

Roman Batog

Kopie do wiadomości: 1. Mazowieckie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
2. Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona “ OSTOJA’
3. Pani I. Szymalla Fundacja “ Żyjmy Zdrowo”
4. Pani Wanda Nowicka “Niesłyszałni –Parkinson”
5. Koło Osób z Chorobą Parkinsona TWK-Wrocław