

LIST DO OSÓB CIERPIĄCYCH NA CHOROBE PARKINSONA I ICH BLISKICH

Szanowni Państwo !

W tytule mego listu celowo użyłem zwrotu „do osób cierpiących na chorobę Parkinsona...” a nie np. dotkniętych ch. Parkinsona. W naszym społeczeństwie utrwała się bowiem przekonanie, że ta / jak dotąd / nieuleczalna choroba to w zasadzie pewna przypadłość, która powoduje drżenie rąk, pochylenie sylwetki, szuranie nogami i smutny wyraz twarzy. Z takimi dolegliwościami można spokojnie żyć i cieszyć się życiem. Często słyszy się, że „na to się nie umiera” i „to nie boli”. Jest to z gruntu fałszywe i szkodliwe twierdzenie. Takich ludzi widzimy na ulicy, w teatrach i w przychodniach. To są chorzy we wczesnym stadium choroby. Tych u których choroba bardziej się rozwinęła już na ulicy nie zobaczymy bo sami nie mogą przebywać poza domem. Długo leżą, częściej zdarzają się im bolesne upadki, czy też niebezpieczne zachłyśnięcia lub zakrzuszenia. Nasilające się bóle stawów i mięśni powodują karykaturalne zniekształcenia sylwetki. Drżące ręce i niewyraźna mowa utrudniają pisanie listów i kontakty telefoniczne. Osoby te a także ich bliscy wypadają na aut. Stają się niewidoczni i niesłyszalni dla społeczeństwa. A wiadomo, że nieobecni nie mają głosu a tym bardziej racji. Ich apele do ministerstwa zdrowia oraz NFZ o wprowadzenie i refundowanie nowych leków i terapii od dawna są załatwiane odmownie pod pretekstem obowiązujących przepisów /jakby to niezyciowych ustaw nie można było zmienić ! / W innych krajach europejskich jakoś jest to możliwe. Pani premier zapowiedziała dobre zmiany w kraju, to może pan minister zdrowia odważy się wystąpić o zmianę przepisów lub wymieni niektórych swoich podwładnych. O tym m. innymi pisałem do pana ministra w swoim liście otwartym, na który oczekuję odpowiedzi. Ufam, że wreszcie chorzy będą traktowani podmiotowo a ich zdanie będzie uwzględniane. Myślę, że potrzebne jest przygotowanie przez poszczególne stowarzyszenia chorych wspólnego memorandum do władz państwowych zawierającego propozycje działań umożliwiających poprawę sytuacji chorych. Wskazane byłoby uzyskanie dla tego dokumentu poparcia ze strony lekarzy, polityków i dziennikarzy, którzy już wcześniej angażowali się w akcje na rzecz chorych. Na początek proponuję przygotować listę zagadnień, które powinny znaleźć się w tym dokumencie. Myślę, że przyda się tu zbiór pytań na które dotychczas nie udzielono nam odpowiedzi np.:

1. Dlaczego nie ma do dziś stanowiska MZ na temat legalności stosowania modyfikowanej marihuany w terapii schorzeń neurologicznych ?
2. Dlaczego pompy do apomorfiny, mimo że niewiele się różnią od pomp do insuliny, są od nich dużo droższe/
3. Dlaczego dostępna w Polsce apomorfina jest tak droga? Czy jest możliwy zakup licencji ?
4. Skąd bierze się horrendalna różnica w cenie między stymulatorem serca / ok. 15000 zł / stymulatorem mózgu do DBS / ok. 40 000 zł / i stymulatorem mózgu stosowanym w wybudzaniu ze śpiączki / ok. 65000 zł / ? Urządzenia te są podobne pod względem zasady działania i konstrukcji oraz wymaganej niezawodności. Czy były próby uruchomienia produkcji tych urządzeń w Polsce ?. Nie są to wyroby poza możliwościami polskich firm . / Jak produkować doskonale zegarki mogli się uczyć Szwajcarzy od Polaka Antoniego Patka a najlepsze na świecie profesjonalne magnetofony produkowała w Szwajcarii firma S. Kudelskiego/..
5. Dlaczego, mimo upływu 5 lat od rozpoczęcia wszczepiania stymulatorów DBS w Polsce koszty tego zabiegu pozostają prawie bez zmian ?
Myślę, że Państwo też macie pytania na które chcielibyście uzyskać odpowiedź od Ministra Zdrowia - wystąpmy o to razem. Nie bójmy się, że tzw .profesjoniści uznają je za głupie. Nie ma głupich pytań – mogą być tylko problemy z udzieleniem właściwej odpowiedzi

Nie zrażajmy się tym, że dotychczas nasze starania niewiele dały.
Próbujmy różnych sposobów / „kołaczcie a będzie wam otworzono”/

Życzę Państwu sił i wytrwałości

Roman Batog

- Ps. 1. Jakże smutnym paradoksem naszych czasów staje się fakt, że różne instytucje naukowe wydają olbrzymie pieniądze na budowanie gigantycznych anten i wzmacniaczy aby wyłowić hipotetyczne sygnały od istot z odległych galaktyk. Prowadzony jest ciągły nasłuch. Najczęściej odbieranym sygnałem jest światło z różnych gwiazd – czasem nie istniejących od tysięcy lat. W te sygnały wsłuchują się badacze różnych specjalności.
W tym samym czasie ludzie tacy sami jak my wołają o chleb, o pokój, o pomoc. Noworodek w szpitalu płaczem wołał o prawo do życia.
Te dźwięki zostały potraktowane jako szумы i zakłócenia
2. Pani Wandzie, która z pasją prowadzi na Facebooku stronę NIESŁYSZALNI – PARKINSON, życzę aby jej starania przyniosły pozytywny wynik i aby mogła zmienić tytuł na USŁYSZANI- WYŚLUCHANI PARKINSON.
3. Jeżeli nasze starania nie przyniosą skutku proponuję rozważenie podjęcia akcji **SOS z Archipelagu Parkinson** polegającej na grupowym wysyłaniu fotografii osób chorych / za ich zgodą / do np. marszałka sejmu i do pani premier. Tak przeprowadzona demonstracja pokojowa, dostępna dla nawet całkowicie unieruchomionych osób może pokazać decydentom, że za wnioskami powinni zobaczyć twarze konkretnych ,potrzebujących pomocy osób.
Jeszcze wyjaśnienie proponowanej nazwy akcji. Chorzy to jakby pojedynczy rozbitkowie na wielu wyspach położonych na morzu obojętności i biurokracji.
Ich dotychczasowe starania to jakby wrzucanie do morza listów w butelce.

