



RZECZPOSPOLITA POLSKA
Rzecznik Praw Dziecka
Marek Michalak

Warszawa, 21 stycznia 2010 roku

ZSS/500/4 /2010/BS

**Pani
Ewa Kopacz
Minister Zdrowia**

Szanowna Pani Minister,

Pozwalam sobie pisać do Pani Minister w sprawie dzieci, chorych na mukowiscydozę. W Polsce żyje około 1400 osób obciążonych tą chorobą. Są to wyłącznie osoby, u których zdiagnozowano mukowiscydozę – rzeczywista liczba chorych może być znacznie większa. Wiadomo, że co 25 Polak jest zdrowym nosicielem genu, odpowiedzialnego za mukowiscydozę. W krajach Europy Zachodniej średni czas życia chorych na mukowiscydozę wynosi 36 lat, w Polsce zaś – zaledwie około 20 lat. Większość chorych w naszym kraju stanowią dzieci, które przy zapewnieniu im lepszego dostępu do nowoczesnych procedur leczniczych i otoczenia właściwą opieką medyczną mogłyby żyć tak długo, jak chorzy w innych krajach europejskich. Dlatego pragnę przedstawić Pani Minister postulaty rodziców tych dzieci, skupionych wokół Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

1. Niezbędna jest poprawa warunków leczenia szpitalnego. Chorzy na mukowiscydozę, którzy w okresie zaostrzeń choroby przebywają w szpitalu, powinni być leczeni w jednoosobowych izolatkach, wyposażonych w pełen węzeł sanitarny, bo tylko odizolowanie od innych chorych może ich ustrzec przed infekcjami bakteryjnymi, które stanowią dla tych dzieci śmiertelne zagrożenie.

2. Potrzebny jest specjalistyczny ośrodek leczenia mukowiscydozy w Polsce. Najlepszą lokalizacją, zdaniem przedstawicieli Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, byłby Oddział Terenowy Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce, gdzie trwa właśnie remont jednego z budynków szpitalnych. Towarzystwo zgłasza chęć sfinansowania budowy dodatkowego pawilonu, połączonego z tym budynkiem pod warunkiem, że powstałe w wyniku tych inwestycji obiekty zapewnią chorym na

mukowiscydozę przynajmniej 16 izolatek, co potwierdza pismo Towarzystwa, skierowane w dniu 16.12.2009 roku do Dyrektora Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie prof dr hab. med. Kazimierza Roszkowskiego Śliża, a potem przesłane również do wiadomości Pani Minister.

3. Usprawnieniem leczenia chorych na mukowiscydozę byłoby stworzenie systemu antybiotykoterapii w warunkach domowych. Chorzy ci wymagają nawet kilka razy w roku dwutygodniowej antybiotykoterapii. Przebywają w tym czasie w szpitalu, obciążając placówkę kosztami nie tylko leczenia, ale i pobytu. W przypadku antybiotykoterapii dożylniej, prowadzonej w warunkach domowych, dziecko rozpoczyna leczenie w szpitalu, a po otrzymaniu jednej czy dwóch dawek antybiotyku i sprawdzeniu bezpieczeństwa ich podawania, dostaje lek do domu, gdzie leczenie jest kontynuowane pod nadzorem pielęgniarki środowiskowej. W ten sposób ogranicza się do minimum czas pobytu w szpitalu, a także ryzyko zakażeń szpitalnych i ogólne koszty leczenia.

4. Zabiegiem ostatniej szansy dla chorych na mukowiscydozę jest transplantacja płuc. Z tej szansy skorzystało dotychczas 10 młodych ludzi z Polski. Zabiegi przeprowadzano w Wiedniu. Koszt zabiegu i opieki potransplantacyjnej wyniósł ok. 120 tysięcy euro i był możliwy dzięki sponsorom. W 2009 roku Ministerstwo Zdrowia zatwierdziło sfinansowanie trzech przeszczepień płuc w stolicy Austrii. Istnieje szansa na to, że w przyszłości będzie można wykonywać tych zabiegów znacznie więcej i taniej. Chęć wykonywania transplantacji płuc u chorych na mukowiscydozę zgłosiło Śląskie Centrum Chorób Serca w Zabrzu. Potrzebna jest tylko zgoda NFZ na finansowanie tych procedur.

Pani Minister, jeżeli istnieje możliwość przedłużenia życia i poprawy jego jakości dzieciom, obciążonym chorobami nieuleczalnymi – bezwzględnie zobowiązani jesteśmy to zrobić. Na mocy art. 10 ust. 1 pkt 2 Ustawy z dnia 6 stycznia 2000 roku o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz. U. Nr 6 poz. 69 z późn. zm.) zwracam się do Pani Minister z prośbą o wnikliwą analizę postulatów Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, zajęcia stanowiska w sprawie i podjęcia konkretnych działań na rzecz polepszenia sytuacji dzieci chorych na mukowiscydozę.

z wyrazami szacunku
Marek [Podpis]



MINISTER ZDROWIA

Warszawa, dn. 2010-02-16

MZ-MD-078-801-7/BK/10

Pan
Marek Michalak
Rzecznik Praw Dziecka

Sporożony *Panie* *Michalski*

W odpowiedzi na pismo z dnia 21 stycznia 2010 r., znak: ZSS/500/4/2010/BS zawierające prośbę o wnikliwą analizę postulatów Polskiego Towarzystwa Walki z Mucowiscozoą, i podjęcia działań na rzecz polepszenia sytuacji dzieci chorych na mucowiscozoę uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych wyjaśnień.

Mucowiscozoza pozostaje wciąż chorobą nieuleczalną, medycyna potrafi jedynie łagodzić objawy, zmniejszać uciążliwe dolegliwości, ale nie może pacjenta wyleczyć. Obecne metody leczenia i rehabilitacji pozwalają na znaczne wydłużenie życia tych chorych oraz na uczestniczenie w normalnym życiu poza łóżkiem szpitalnym. Funkcjonowanie opieki medycznej nad dziećmi z mucowiscozoą w okresie zaostrzeń choroby przebiega prawidłowo. Ordynatorzy oddziałów dziecięcych w Polsce są doskonale merytorycznie przygotowani i dzieci przewlekłe chore trafiające do oddziałów są właściwie leczone.

Od początku lipca 2009 r. działa już w całej Polsce program badań przesiewowych noworodków w kierunku mucowiscozozy. Po raz pierwszy włączone do niego zostało pozostałych 5 województw: łódzkie, małopolskie, podkarpackie, śląskie i świętokrzyskie. Wykonywane powszechnie badanie przesiewowe noworodków ma ogromne znaczenie dla eliminacji problemu zbyt późnego lub mylnego diagnozowania mucowiscozozy, wczesnego leczenia, rehabilitacji oraz poradnictwa genetycznego dla rodziców.

Odnosząc się do postulatu leczenia chorych w jednoosobowych izolatkach wyposażonych w pełen węzeł sanitarny w celu ochrony pacjentów chorych na mucowiscozoę przed drobnoustrojami pochodzącymi od innych chorych, personelu lub ze środowiska informuję, że polskich warunkach w oddziałach zachowawczych najczęściej jest tylko jedna izolatka

i w miarę możliwości dzieci z mucowiscydozą są izolowane. Lekarz musi jednak wielokrotnie wybierać mniejsze zło i w izolatce umieści dziecko np. z biegunką rotawirusową. Obecnie w inwestycji prowadzonej w Oddziale Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce przewidziano budowę 16 izolatek.

W celu poprawy aktualnej sytuacji w zakresie zapewnienia chorym na mukowiscydozę odpowiednio wyposażonego wiodącego ośrodka aktualnie realizowane jest zadanie inwestycyjne pn.: „Przebudowa i rozbudowa wraz z wyposażeniem Kliniki Pneumonologii i Mukowiscydozy w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc, Oddział Terenowy im. Jana i Ireny Rudników w Rabce Zdroju”. Na realizację ww. zadania w latach 2006-2009 zostały przekazane środki z części budżetu, której dysponentem jest minister właściwy do spraw zdrowia. Aktualnie projekt jest finansowany z Europejskiego Funduszu Regionalnego (EFRR) w ramach Programu Operacyjnego „Infrastruktura i Środowisko”. Zakończenie realizacji inwestycji planowane jest na grudzień 2011 roku.

Prowadzenie antybiotykoterapii w warunkach domowych reguluje rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 14 listopada 2008 r. (Dz. U. 2008 Nr 206, poz. 1292) wydane na podstawie art. 23 ust. 3 ustawy prawo farmaceutyczne z dnia 6 września 2001r (Dz. U. z 2008 r. Nr 45, poz. 271) w sprawie kryteriów zaliczenia produktu leczniczego do poszczególnych kategorii dostępności. Na jego podstawie ustalono dla każdego produktu leczniczego kryterium dostępności, który z uwagi na swe właściwości farmakologiczne, sposób podawania, wskazania, innowacyjność lub ze względu na interes zdrowia publicznego może być podawany w warunkach szpitalnych bądź domowych. W celu ograniczenia liczby zachorowań pobyt dzieci w oddziałach szpitalnych jest maksymalnie skracany i dalsze leczenie kontynuowane jest pod opieką lekarza podstawowej opieki medycznej, którym zasady leczenia dzieci z mucowiscydożą są bardzo dobrze znane.

Od roku 2007 rozważana była sprawa leczenia chorych na mukowiscydozę, w tym również przeszczepów płuc przez Śląskie Centrum Chorób Serca w Zabrzu. W pierwszej kolejności Krajowa Rada Transplantacyjna zarekomendowała pozytywnie przejęcie opieki nad chorymi z mukowiscydożą, u których przeszczepiono płuca przez ośrodki przeszczepowe w Austrii (Wiedeń). W chwili obecnej Śląskie Centrum Chorób Serca sprawuje opiekę specjalistyczną i nadzoruje leczenie u 10 takich chorych po przeszczepie płuc. Na uwagę zasługuje fakt, iż w roku 2008 Krajowa Rada Transplantacyjna zarekomendowała uruchomienie ośrodka przeszczepień płuc dla chorych z mukowiscydożą oraz zaproponowała dofinansowanie jego powstania i doposażenia w wysokospecjalistyczny sprzęt oraz modernizację ze środków przeznaczonych na realizację programu zdrowotnego pn.: Narodowy Program

Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej na lata 2006-2009 „Polgraft”. W 2009 r. rozpoczęto prace modernizacyjno-remontowe w ww. ośrodku, a w 2010 r. planuje się kontynuację rozbudowy ośrodka z przeznaczeniem na przeszczepianie płuc u chorych na mukowiscydozę. Realizacja zadania w ramach Narodowego Programu Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej „Polgraft” w znacznym stopniu poprawi warunki przeszczepiania płuc oraz umożliwi rozpoczęcie w Polsce przeszczepu płuc u chorych na mukowiscydozę. Będzie to uwarunkowane utworzeniem oddziału przeszczepowego umożliwiającego izolację chorych (zakażenia o dużej antybiotykooporności) z mukowiscydożą oraz zapewnieniem tej grupie chorych właściwej opieki lekarskiej i pielęgniarskiej po wykonanych przeszczepach.

2

Wyrażam szczerą

Ewa Kopacz
EK