

Witam,

Pan Doktor Mariusz Wachulski przysłał nam list otwarty do Ministra Zdrowia w sprawie projektu nowego Rozporządzenia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej.

Co dla nas istotne, rozporządzenie to wprowadza rozróżnienie w koszyku świadczeń gwarantowanych wentylacji respiratorem inwazyjnej (tracheostomia) i nieinwazyjnej (przez specjalne maseczki lub ustniki). O ile dla wentylacji inwazyjnej poziom świadczeń pozostał podobny, to dla wentylacji nieinwazyjnej znacznie ograniczono zakres świadczeń:

- zlikwidowano fizjoterapię oddechową – do tej pory pacjentowi przysługiwały 2 wizyty fizjoterapeuty tygodniowo
- zmniejszono częstotliwość wizyt lekarza prowadzącego z 1-ej wizyty tygodniowo do 1-ej wizyty kwartalnie
- zmniejszono częstotliwość wizyt pielęgniarki z 2-ch wizyt tygodniowo do 1 wizyty kwartalnie

W rozporządzeniu określono również szereg warunków, jakie powinny być spełnione, aby pacjenta objąć wentylacją mechaniczną w warunkach domowych. Niestety ich brzmienie jest delikatnie mówiąc nieprecyzyjne. W praktyce w przypadku dystrofii jak i innych chorób rzadkich, nie będzie możliwe spełnienie podanych warunków. W ten sposób doprowadzi się do sytuacji, gdy pacjent będzie mógł otrzymać domowe leczenie respiratorem tylko przy ostrych powikłaniach niewydolności oddechowej i w sytuacji bezpośredniego zagrożenia życia pacjenta. Przy ostrej niewydolności oddechowej nie będzie już możliwości wspomaganie nieinwazyjnego i niezbędna będzie tracheostomia. Nie trzeba tłumaczyć, jak to się odbije na długości i jakości życia pacjenta z tracheostomią. Pełna analiza rozporządzenia zawarta została w liście dra Mariusza Wachulskiego, który niniejszym załączam.

Nowe rozporządzenie pomija potrzeby pacjentów z chorobami nerwowo-mięśniowymi. Po raz kolejny okazuje się, że intencją urzędników w MZ opłacanych z pieniędzy publicznych nie jest leczenie potrzebujących, lecz wygenerowanie oszczędności. Jednak nie chodzi tu o wybór pomiędzy lekami oryginalnymi lub generycznymi, lecz o wybór pomiędzy metodą wentylacji inwazyjną i nieinwazyjną, czyli sprawę bardzo ważną – oddychanie. Dla wielu naszych podopiecznych jest to sprawa życia i śmierci.

W tej sytuacji prosimy o wsparcie w naszym proteście do Ministra Zdrowia, aby wyrazić sprzeciw na tego typu zmiany oraz wpłynąć na odrzucenie zaproponowanego projektu rozporządzenia. Rozporządzenie jest właśnie wystawione do konsultacji społecznych. Uwagi można przesyłać na adres uwagi-swiad.piel.i.op.dlugoter@mz.gov.pl.

Termin zgłaszania uwag upływa w dniu 7 sierpnia 2013 roku.

Serdecznie pozdrawiam,

Jacek Sztajnke
Wiceprezes Fundacji
Parent Project Muscular Dystrophy
e-mail jacek.sztajnke@parentproject.org.pl
tel. 666 888 695