

**Mariusz Wachulski**

**Łabiszyn 15 lipca 2013r**

**89-210 Łabiszyn**

**Ul. Powstańców Wlkp 17A/1**

**Mail: [wachulski@vp.pl](mailto:wachulski@vp.pl)**

**Tel: 603 641 378**

**Minister Zdrowia  
*Bartosz Arłukowicz***

**00-952 Warszawa**

**Miodowa 15**

**Dotyczy: Dyskryminacji pacjentów z chorobami rzadkimi , wymagającymi wentylacji mechanicznej w warunkach domowych w projekcie Rozporządzenia Ministerstwa Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej.**

Jestem lekarzem zajmującym się opieką długoterminową w zakresie wentylacji mechanicznej w warunkach domowych. Po przeanalizowaniu przytoczonego projektu Rozporządzenia Ministerstwa Zdrowia z dnia 04 lipca 2013, chciałbym zwrócić uwagę na fakt pominięcia w przedstawionym dokumencie potrzeb pacjentów z chorobami nerwowo-mięśniowymi. Część zapisów działa wręcz na niekorzyść tej grupy chorych.

Główne problemy oddechowe tych pacjentów to:

- upośledzony odruch kaszlowy
- hipowentylacja
- zaburzenia rozwoju płuc i klatki piersiowej
- nawracające infekcje.

Pacjenci z chorobami nerwowo-mięśniowymi wymagają szczególnego nadzoru lekarskiego i częstej, najlepiej codziennej rehabilitacji.

Opieka , sposób kwalifikacji do wentylacji mechanicznej, rehabilitacja i fizjoterapia są opisane w literaturze medycznej:

**The Diagnosis and Management of Duchenne Muscular Dystrophy;** Bushby K et al., Part 1: Lancet Neurol. 2010 Jan; 9(1):77-93.Part 2: Lancet Neurol. 2010 Feb; 9(2):177-189

**Consensus statement for standard of care inspinal muscular atrophy.** Wang CH, Finkel RS, Bertini ES, Schroth M, Simonds A, Wong B, Aloysius A, Morrison L, Main M, Crawford TO, Trela A; Participants of the International Conference on SMA Standard of Care. J Child Neurol. 2007 Aug;22(8):1027-49

**Noninvasive ventilation for chest wall and neuromuscular disorders.** Shneerson JM, Simonds AK. Eur Respir J 2002; 20: 480–487

**Noninvasive ventilation in ALS: indications and effect on quality of life.** Bourke SC, Bullock RE, Williams TL et al. Neurology 2003; 61:171–177;

**Respiratory care of the patient withDuchenne muscular dystrophy: ATS consensus statement.** Am J Respir . Finder JD, Birnkrant D, Carl J et al Crit Care Med. 2004; 170: 456–465

. **Lung inflation by glossopharyngeal breathing and ‘air stacking’ in Duchenne muscular dystrophy.** Bach JR, Bianchi C, Vidigal-Lopes M et alAm J Phys Med Rehabil 2007; 86: 295–300

. **Duchenne muscular dystrophy: prolongationof life by noninvasive ventilation and mechanically assistedcoughing.** Gomez-Merino E, Bach JR.Am J Phys Med Rehabil 2002; 81: 411–415

**Cough augmentation in amyotrophic lateral sclerosis.** Mustfa N, Aiello M, Lyall RA et al. Neurology 2003; 61: 1285–1287

Projekt Rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych ramach opieki długoterminowej, w części I1 w pkt. 4 załącznika nr 4 rozdziela wentylację mechaniczną realizowaną przez zespół długoterminowej opieki domowej dla dorosłych, dzieci i młodzieży wentylowanych mechanicznie, na wentylację mechaniczną inwazyjną i nieinwazyjną. W konsekwencji zróżnicowano również częstość wizyt personelu medycznego u świadczeniobiorców wentylowanych mechanicznie metodą inwazyjną i nieinwazyjną. Dla świadczeniobiorców wentylowanych mechanicznie metodą inwazyjną częstość wizyt pozostała niezmienną, natomiast wymagania dotyczące wizyt personelu udzielającego świadczeń w zakresie nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej zmniejszono oraz zrezygnowano z wymogu udzielania świadczeń przez fizjoterapeutę.

Taki zapis pozbawia pacjentów z chorobami nerwowo-mięśniowymi, z zaburzeniami odkrztuszania wydzieliny, wentylowanych metodą nieinwazyjną, pomocy rehabilitanta / fizjoterapeuty, który wspomagał swymi działaniami odkrztuszanie wydzieliny, prowadził działania w celu utrzymania właściwego mechanizmu i toru oddychania oraz poprawiał jakość życia pacjentów z niedowładami i przykurczami mięśni. Zmniejszenie liczby wizyt lekarza pogarsza nadzór nad prowadzoną terapią. Omawiana grupa pacjentów, to pacjenci leżący lub poruszający się przy pomocy wózka, korzystanie ich z ambulatoryjnej, niestącej pomocy fizjoterapeuty/rehabilitanta będzie znacznie ograniczone. Jest to działanie niekorzystne, wręcz szkodliwe.

Dalej w tekście projektu czytamy :

§7 pkt. 4, Warunkami realizacji świadczeń gwarantowanych, o których mowa w § 6 pkt. 1, są:

1/ ukończenie i udokumentowanie leczenia przyczynowego;

W chorobach nerwowo mięśniowych nie ma leczenia przyczynowego. Czy ministerstwo nakazuje świadomie czekać na powikłania będące konsekwencją postępu choroby i braku opisanych w literaturze działań profilaktycznych?

2/ wykonanie niezbędnych badań diagnostycznych, uzasadniających rozpoznanie i potwierdzających niemożność stosowania innej formy terapii niż ciągła wentylacja mechaniczna;

Błąd redakcyjny? Pomija się wymienionych w paragrafie 7 punkt 1 pacjentów wentylowanych okresowo?

§ 8. Świadczenia gwarantowane, o których mowa w § 6 pkt. 1, są udzielane na podstawie skierowania lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, do którego dołącza się:

1) kartę informacyjną leczenia szpitalnego;

2) wyniki badań świadczeniobiorcy;

3) kwalifikację do objęcia opieką w warunkach domowych, wydaną przez lekarza specjalistę anestezjologii i intensywnej terapii, zatrudnionego w oddziale szpitalnym, w którym zakończono leczenie świadczeniobiorcy.

Takie uwarunkowanie powoduje, że do opieki domowej będą trafiali tylko pacjenci, którzy zakończyli leczenie w oddziale intensywnej terapii (doczekali się powikłań !!!). Wyklucza to pacjentów, którzy byli leczeni w oddziale innym niż OIT, spełniających

zgodnie z aktualnym stanem wiedzy kryteria prowadzenia wentylacji domowej, ale w oddziale, który leczył pacjenta, nie jest zatrudniony anestezjolog.

Dla oddziałów intensywnej terapii nie przewidziano procedury, kwalifikacji i wdrożenia do nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej w warunkach domowych.

Pacjenci nie będą więc tam przyjmowani ponieważ nie spełniają kryteriów przyjęcia do takiego oddziału. Skutkiem tych działań będzie wzrost liczby pacjentów wentylowanych metodą inwazyjną przez tracheotomię, czyli pacjentów okaleczonych, narażonych na większą liczbę powikłań niż w wentylacji nieinwazyjnej.

Podsumowując, starałem się wskazać w jaki sposób dyskryminuje się pacjentów z chorobami nerwowo-mięśniowymi wymagającymi bądź tymi, którzy będą wymagali wentylacji nieinwazyjnej w warunkach domowych.

Nie jest też możliwe wypełnienie zaleceń zamieszczonych w przedstawionym projekcie Rozporządzenia, w

§ 3 pkt. 2. świadczenia gwarantowane są udzielane zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, z wykorzystaniem metod diagnostyczno-terapeutycznych innych niż stosowane w medycynie niekonwencjonalnej, ludowej lub orientalnej,

ponieważ autorzy przedstawionego projektu nie uwzględniają w swoim opracowaniu aktualnej wiedzy medycznej.

Wystąpienie moje jest podyktowane nie tylko niepokojem o jakość życia pacjentów z chorobami nerwowo-mięśniowymi ale także kolejnymi próbami ograniczania świadczenia, które miały miejsce już w 2009 roku przy tworzeniu poprzednich Rozporządzeń Ministerstwa Zdrowia (dowody w załącznikach)..

Lek. med. Mariusz Wachulski

Specjalista anestezjologii i intensywnej terapii

Specjalista medycyny paliatywnej

*Mariusz Wachulski*  
SPECJALISTA ANESTEZJOLOGII  
I INTENSYWNEJ TERAPII  
SPECJALISTA MEDYCyny  
PALIATYWNEJ  
1286923

Do wiadomości:

**1/ Kancelaria Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej**

ul. Wiejska 10 00-902 Warszawa

**2/ RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH, ALEJA SOLIDARNOŚCI 77, 00-090 WARSZAWA**

**3/ Rzecznik Praw Dziecka**

ul. Przemysłowa 30/32

00-450 Warszawa

**4/ Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia**

02-390 Warszawa

ul. Grójecka 186

Agnieszka Pachciarz

**5/ Prezydium Zespołu Koordynacyjnego ds. Chorób Ultra Rzadkich**

02-390 Warszawa

ul. Grójecka 186

**6/ Fundacja Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej**

ul. Nowogrodzka 62a lok. 315

02-002 Warszawa

**7/ Stowarzyszenie Primum non nocere**

Białystok, ul. Zielonogórska 10

**8/Biuro Rzecznika Praw Pacjenta**

ul. Młynarska 46

01-171 Warszawa

**9/ Fundacja Pomocy Chorym na Zanik Mięśni**

70-478 Szczecin

Ul. Al. Wojska Polskiego 69

**10/ ZARZĄD GŁÓWNY**

**POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB NERWOWO-MIĘŚNIOWYCH**

UL. ŚW. BONIFACEGO 10

02-914 WARSZAWA