

✖ Edyta Hetmanowska, 2016-10-20 08:24

Czy pacjenci z chorobami rzadkimi będą uwzględnieni w opiece kompleksowej?

✖

O potrzebach pacjentów cierpiących na choroby rzadkie, mówi prof. Jan Kuś, pulmonolog, kierownik I Kliniki Chorób Płuc Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc, zajmującej się m.in. leczeniem i badaniem śródmiąższowych chorób płuc i chorób rzadkich, w tym także samoistnego włóknienia płuc.

W przyszłym roku resort zdrowia planuje wprowadzenie dwóch grup procedur kompleksowych: pacjent po zawale razem z rehabilitacją oraz alloplastyka stawu biodrowego razem z rehabilitacją. Czy jest szansa, że w przyszłości opieką kompleksową zostaną objęci także pacjenci z chorobami rzadkimi?

Mam nadzieję, że pacjenci z rzadkimi chorobami płuc będą uwzględnieni w tej opiece kompleksowej. Sieć szpitali i ośrodki eksperckie, które takimi chorymi powinny się zajmować, powinny mieć możliwość opieki kompleksowej, zarówno szpitalnej, a potem kontynuacji w warunkach ambulatoryjnych, ponieważ to, po pierwsze, podnosi bardzo znacznie jakość opieki nad chorym, po drugie, jestem pewny, że obniży koszty, ponieważ dzięki odpowiedniemu poziomowi opieki ambulatoryjnej zmniejszy potrzebę bardziej kosztownych hospitalizacji. Kompleksowa opieka nad chorymi na choroby rzadkie powinna być powierzona wybranym centrom eksperckim, które posiadają odpowiednią, często unikalną bazę diagnostyczną oraz odpowiednie doświadczenie kliniczne, którego nie można nabyć w każdym ośrodku ze względu na rzadkie występowanie tych chorób.

Jak Pan ocenia, ile takich centrów powinno powstać w Polsce?

Myśląc o rzadkich chorobach płuc, uważam, że kilka. Wyobrażam sobie, że pięć - sześć. Ale pojawia się problem odległości, bo Polska nie jest małym krajem. We Francji, która jest większym krajem niż Polska, takich ośrodków jest mniej niż dziesięć. Ale już w mniejszych Czechach z populacją wynoszącą około 10 milionów, takich ośrodków jest ponad dziesięć. Współpracujemy z Czechami w dziedzinie rzadkiej choroby płuc, jaką jest idiopatyczne włóknienie tego narządu. Muszę powiedzieć, że poziom opieki w Czechach nad chorymi na idiopatyczne włóknienie płuc jest wyższy niż u nas ze względu na większą dostępność lekarzy i przede wszystkim dostępność nowych leków. Porównując sytuację Czechów do naszej sprzed wielu lat, kiedy była podobna, dzisiaj nie widzę powodu, abyśmy pozostawali w tyle. Uważam, że nasi chorzy powinni mieć dostęp do takiej opieki i przede wszystkim do leczenia farmakologicznego, które w chorobach rzadkich jest leczeniem drogim. Do niedawna idiopatycznego włóknienia płuc nie było czym leczyć. Dziś istnieją nowe leki, które są kosztowne i przez to niedostępne dla naszych chorych.

Minister Łanda wspomniał o Narodowym Planie dla Chorób Rzadkich. Jakie ma Pan oczekiwania względem takiego programu?

Moje oczekiwanie jest takie, by chorzy na idiopatyczne włóknienie płuc otrzymali dostęp do leków antyfibrotycznych, czyli hamujących włóknienie - pirfenidonu i nintedanibu w ramach np. programu lekowego. Drugie moje oczekiwanie jest takie, by program ten nie był przeładowany biurokracją, ponieważ lekarze są zapracowani. Powinien być on także przyjazny oraz łatwy do obsługi. Mam

nadzieję, że chorzy wreszcie otrzymają leki, które w naszych warunkach nie są na ich kieszeń za prywatne pieniądze