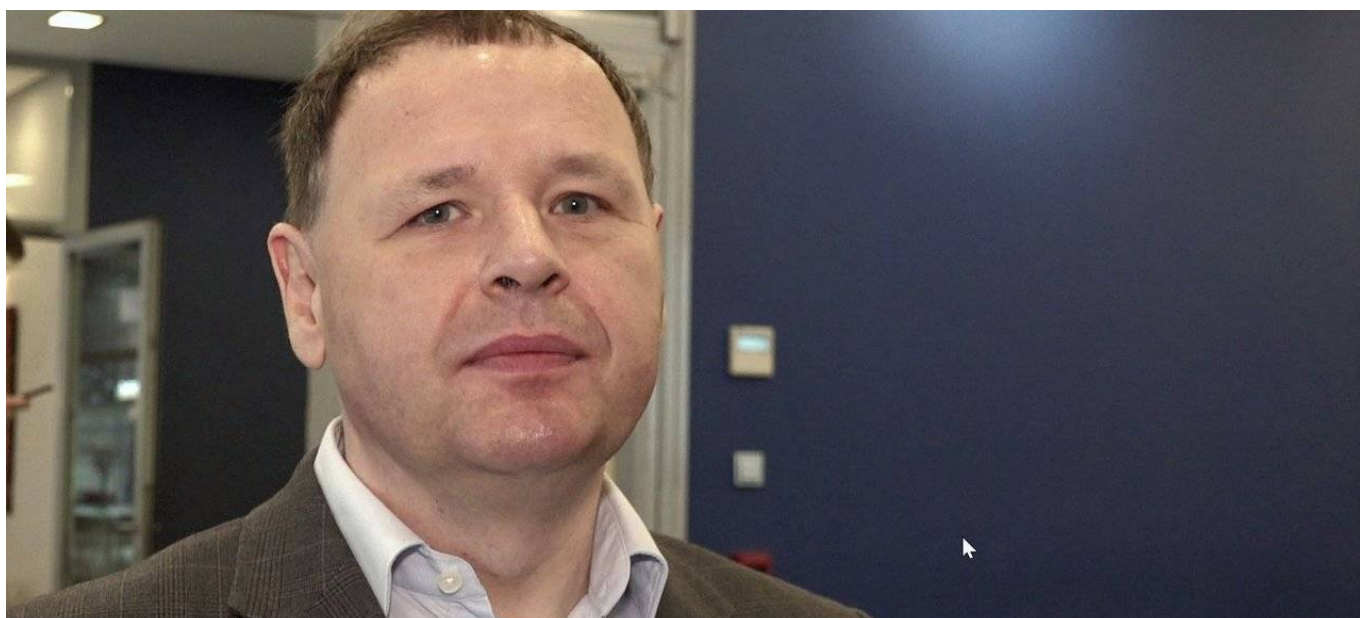




Medexpress, 2018-05-17 09:47

30 lat Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię: walka o lepsze leczenie



Fot. MedExpress TV

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię to jedno z pierwszych stowarzyszeń pacjentów, które powstało po zmianach ustrojowych w Polsce. Powodem jego utworzenia była zła sytuacja chorych. Leczenie krwawień było możliwe tylko w szpitalu, wiele godzin mijało, zanim został podany lek, a w tym czasie krwawienie rozwijało się, powodując bardzo silny ból i powikłania w postaci uszkodzeń stawów oraz kalectwa. Życie chorych było podporządkowane wizytom w szpitalach.

- Wiedzieliśmy, że istnieje przepaść, jeśli chodzi o poziom naszego leczenia i leczenia chorych na hemofilię na świecie. Wiedzieliśmy też o tragedii, która dotknęła chorych w wielu krajach, gdy poprzez stosowane czynniki krzepnięcia doszło do zakażeń HIV i HCV. Dlatego gdy tylko w Polsce pojawiała się możliwość zrzeszania, zrozumieliśmy, że musimy działać, aby tragedia, która dotknęła chorych na świecie, nie stała się naszym udziałem - mówi Bogdan Gajewski, prezes PSCH.

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię jest obecnie jednym z najbardziej aktywnych stowarzyszeń chorych w Polsce. Walczy o poprawę leczenia, inicjuje zmiany systemowe. – Początki mojego zaangażowania sięgają czasów, gdy poziom naszego zaopatrzenia w koncentraty czynników krzepnięcia był niższy od tzw. minimum dla ratowania życia. Wiedzieliśmy, że pacjenci zagranicą, w tym w krajach dawnego bloku wschodniego, są leczeni o wiele lepiej. Wiele kół terenowych, np. wrocławskie, organizowało warsztaty szkoleniowe i obozy rehabilitacyjne, gdzie mali pacjenci mogli nauczyć się dożylnego podawania sobie leków i przez 2 tygodnie być leczeni profilaktycznie. Te 2 tygodnie normalnego dziecięcego życia raz w roku, bez bólu i strachu przed krwawieniem bardzo wiele dla nas znaczyło. Te doświadczenia sprawiły, że gdy dorastałem i widziałem, że mogę coś zrobić dla stowarzyszenia, chętnie to robiłem – opowiada Radosław Kaczmarek, który oprócz działalności w PSCH jest również członkiem władz (European Haemophilia Consortium).

Dzięki działalności PSCH i poparciu ekspertów udało się stworzyć Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię na lata 2005-11, a potem jego kolejne edycje. Dzięki temu bardzo poprawiło się zaopatrzenie chorych w leki i zbliżyło do wskaźników europejskich. – Dzięki temu chorzy mogli zacząć prowadzić normalne życie. Chorzy mają dziś leki dostępne w domu, nie muszą jeździć do szpitala, nie muszą z powodu ciągłych wylewów stawać się kalekami – mówi Bogdan Gajewski.

W 2008 roku został wprowadzony w Polsce program profilaktyczny dla dzieci: zaczęły dostawać czynniki krzepnięcia zanim pojawiły się krwawienia, by im zapobiec. – Program profilaktyczny wprowadził dzieci w XXI wiek. To był przełom. Program był opracowywany na wzorcach brytyjskich, wprowadził nowoczesne leki, dostawy domowe leków, odpowiedzialność firm za pojawienie się inhibitora – podkreśla dr Piotr Marusza, który opracowywał program w NFZ.

Stowarzyszenie edukuje pacjentów, a często także lekarzy – hemofilia jest chorobą rzadką, niewielu lekarzy zna się na jej leczeniu. Dlatego z 1 proc. podatku PSCH wydaje książki, płyty z filmami na temat hemofilii. Trafiają do chorych, ich rodzin, lekarzy, pielęgniarek, nauczycieli, bibliotek w całej Polsce.

– PSCH cieszy się dużym uznaniem w Europie i na świecie. Duże wrażenie robi zaangażowanie Stowarzyszenia na rzecz pacjentów, wydawanie licznych materiałów edukacyjnych, prowadzenie szkoleń, intensywna komunikacja z urzędnikami. PSCH niemal zawsze jest pierwszą z 45 organizacji członkowskich EHC, która przesyła potrzebne dane dotyczące leczenia. To budzi szacunek i utwierdza w przekonaniu, że PSCH jest jedną z najbardziej prężnie działających organizacji w tej części Europy – zaznacza Radosław Kaczmarek.

Mimo sukcesów, nadal jest wiele do zrobienia, by poprawić standard opieki nad chorymi w Polsce. – Dużym osiągnięciem było wprowadzenie Narodowego Programu Leczenia Hemofilii (dla dorosłych) i programu profilaktycznego (dla dzieci). Doświadczenie uczy, że Stowarzyszenie musi cały czas czuwać, by zapisy obu programów były w pełni realizowane. Teraz z dużym napięciem czekamy na zatwierdzenie Narodowego Programu na kolejne lata (2019-23) – mówi Adam Sumera, wiceprezes PSCH.

– Priorytetem jest dla nas kontynuacja Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne, który przewiduje powstanie sieci ośrodków kompleksowego leczenia. Tylko wtedy chorzy będą mieć szansę na właściwą, nie odbiegającą od standardów europejskich, opiekę – dodaje Bogdan Gajewski.

Źródło: Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię