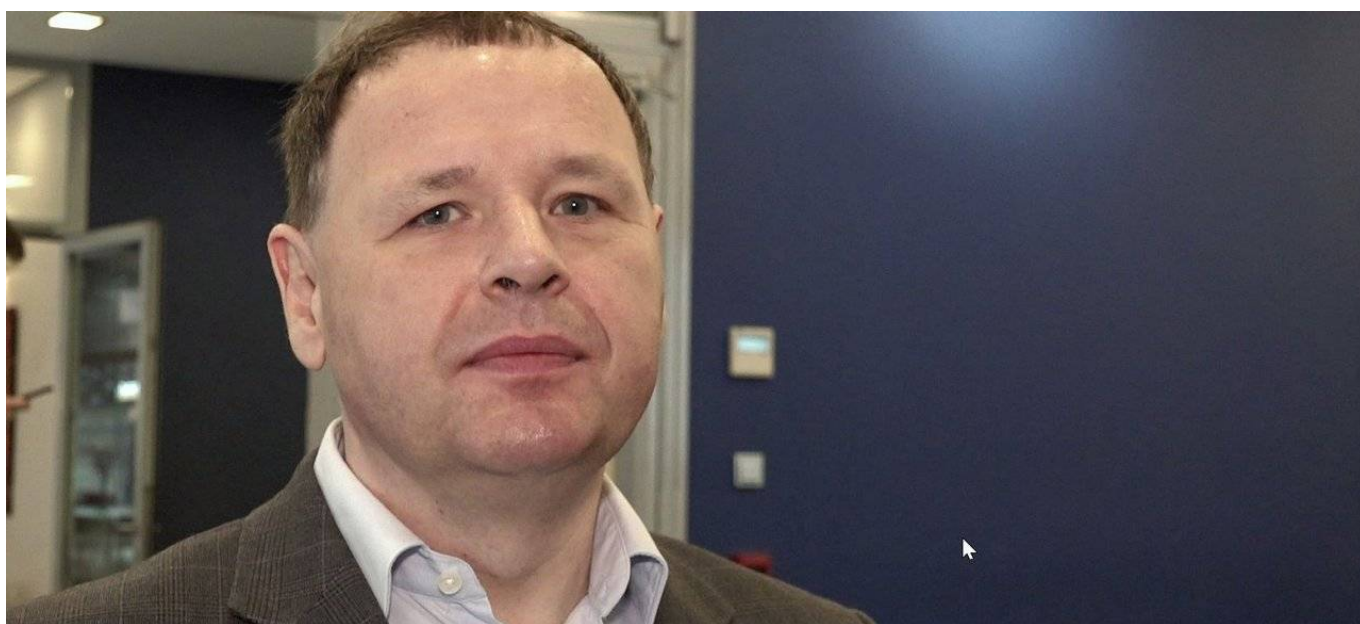




Kalina Gierblińska, 2020-04-03 12:26

Telegram pacjencki: Czy Narodowe Centrum Krwi ograniczy dostęp do leczenia?



Fot. MedExpress TV

O potrzebach pacjentów w czasach epidemii rozmawiamy z przedstawicielami organizacji pacjenckich. Gościem szóstego telegramu jest Bogdan Gajewski, prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię.

Panie Prezesie, jak Pan z pozycji lidera organizacji pacjenckiej ocenia ten okres pandemii dla pacjentów?

Bogdan Gajewski: Ten czas jest poważnym wyzwaniem. Pacjenci z hemofilią są osobami, które w przeszłości były źle leczone, w związku z tym są obecnie inwalidami narządu ruchu i mają poważne problemy z przemieszczaniem się i tu trzeba zwrócić uwagę na jedno ważne zagadnienie. Ilość leków, którą chory pobiera na trzymiesięczną terapię jest bardzo duża objętościowo. Tę ilość można porównać do małej szafy. W wielu państwach europejskich wprowadzono tzw. dostawy domowe, czyli lek dla chorego jest dostarczany przez kuriera. Takie rozwiązanie jest szczególnie rozsądne i ważne w okresie pandemii, bo sprawia że pacjenci nie są narażeni na dodatkowe wizyty w szpitalu, które dziś niosą ze sobą ryzyko zarażenia nowym wirusem. Dotarła do nas bardzo niepokojąca informacja z Narodowego Centrum Krwi, z której wynika, że NCK chce ograniczyć wydawanie czynników krzepnięcia na dotychczas stosowane terapie. Treść pisma NCK świadczy o kompletnym niezrozumieniu przebiegu choroby i potrzeb pacjentów. Według autora pisma fakt, że mamy teraz mniej możliwości zamawiania leków bez wizyty w szpitalu, wpływa na to, że trzeba nam wydawać mniejsze ilości leków, na ograniczony okres czasu, żebyśmy tym samym częściej chodzili do stacji krwiodawstwa. A proszę sobie wyobrazić, że jeśli pacjent z hemofilią jest

inwalidą, ma problem, żeby wejść na kilka schodków, robi to z wielkim trudem, to jak ma sobie poradzić z wejściem do pociągu z paczkami leków, których nie może zmieścić w drzwiach, żeby pokonać drogę czasem kilkuset kilometrów ze stacji krwiodawstwa do domu? Ta decyzja jest sprzeczna z obecną polityką ministerstwa zdrowia – wiąże się to z wymuszeniem na pacjentach, korzystających z rent inwalidzkich, częstszego wychodzenia z domu po leki i narażanie ich na zachorowanie na SARS-Cov-2. Jest to też jawne narażanie stacji krwiodawstwa na rozprzestrzenianie się wirusa.

Co dokładnie możemy przeczytać w tym liście?

B.G: Przytoczę fragment: „Racjonalność wykorzystania czynników tj. brak zwiększonego zamawiania i utrzymywania w domach pacjentów zapasu ww. leków jest warunkiem koniecznym zapewnienia nieprzerywanych dostaw. Gromadzenie nadmiernych zapasów zwiększa prawdopodobieństwo zaburzenia łańcucha logistycznego. W związku z powyższym apelujemy do Państwa o składanie zapotrzebowania na ww. leki na dotychczasowym poziomie. W obecnej sytuacji zapotrzebowania składane drogą elektroniczną, które umożliwiają pacjentom brak osobistego zgłaszania się do przychodni i poradni, nie powinny być wystawiane na wielomiesięczne terapie.”

Czy Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię podjęło jakieś działanie w tym celu?

B.G: Poprosiliśmy Ministerstwo Zdrowia o wyjaśnienie, skąd wzięto się tak dziwne i nieracjonalne zalecenie. Wiemy też, że minister zdrowia otrzymał list z Brukseli od europejskiej organizacji chorych na hemofilię (European Haemophilia Consortium), w którym zwraca się uwagę na obowiązujące w Europie zasady leczenia chorych na hemofilię (European Principles of Haemophilia Care - Europejskie Zasady Opieki nad Chorymi na Hemofilię). Jednym z ich podstawowych założeń jest konieczność dostarczania odpowiednich ilości czynników krzepnięcia krwi w ramach dostaw domowych, tak by ułatwić choremu funkcjonowanie w społeczeństwie. Trzeba pamiętać o prostej zależności: właściwie zaopatrzony lekami chory na hemofilię prawidłowo się leczy, nie trafia do szpitala, nie wymaga leczenia powikłań i samo leczenie mniej kosztuje.

Jednym słowem w czasie panującej epidemii pojawiło się dodatkowe utrudnienie dla pacjentów dotyczące dostępności do leczenia...

B.G: Niestety tak to wygląda. Jeśli pacjenci będą stosować złe dawki, ograniczać leczenie, to doprowadzi to do powikłań i do tego, że w sytuacji panującej pandemii chorzy na hemofilię będą musieli wrócić do szpitali na długotrwałe leczenie. Zwiększona rotacja pacjentów na oddziale, zwiększone wizyty w szpitalu mogą tylko przyczynić się do rozwoju epidemii w szpitalach. Wiemy, że Ministerstwo Zdrowia dostrzega ten problem i pracuje nad rozwiązaniem.

W jaki sposób Stowarzyszenie wspiera w tym okresie swoich podopiecznych?

B.G: Jest stale czynna gorąca linia. Mój telefon jest udostępniony na stronie Stowarzyszenia i jeżeli są jakiegokolwiek problemy, to można do nas zadzwonić, zasygnalizować o pilnych potrzebach, a my będziemy działać w kierunku ich rozwiązania i interweniować u odpowiednich instytucji. Działamy w piętnastu miastach wojewódzkich w Polsce. Nasza grupa pacjentów jest dobrze ze sobą skomunikowana poprzez nasze kanały w Internecie. Przygotowaliśmy zalecenia Światowej Federacji ds. Hemofilii (World Federation of Hemophilia) dotyczące postępowania i zaleceń bezpieczeństwa w czasie pandemii, żeby chorzy mieli dostęp do sprawdzonych informacji medycznych, autoryzowanych przez polskich i światowych ekspertów.

Jak powinien zmienić się system ochrony zdrowia po epidemii?

B.G: Na pewno system trzeba odbiurokratyzować. Może to, co się dzieje teraz, będzie dobrą nauką. Wdrożenie systemu dostaw domowych dla chorych na hemofilię jest zgodne z europejskimi zaleceniami,

które uwzględniają potrzeby chorych. W wielu sytuacjach konsultacje realizowane przez telemedycynę pozwalają na wiele oszczędności i przyspieszenie procesu leczenia. To są też dobre rozwiązania dla płatnika.

Jaką ma Pan na dziś telegraficzną wiadomość dla pacjentów chorych na hemofilię?

B.G: Życzę pacjentom, żeby na siebie uważali, żeby dobrze się teraz leczyli i regularnie przyjmowali czynniki krzepnięcia krwi, bo szpitale mogą nie udzielić im dziś pomocy na takim samym poziomie, jak przed epidemią. Myślę, że przekaz, by zostać w domu, powinien silnie wybrzmieć. Musimy stworzyć chorym warunki, by mogli zostać w domu.

WARTO PRZECZYTAĆ



[Telegram pacjencki - hematoonkologia dziecięca](#)