



Stowarzyszenie dla Osób z Chorobą Parkinsona i Chorobami
Zwyrodnieniowymi Mózgu PARK ON
parkon.pomorze.pl parkonoliwa@gmail.com tel. 799 062 636

APEL ŚRODOWISKA OSÓB Z CHOROBA PARKINSONA

DO RZĄDU RP

PANI MINISTER ZDROWIA

ORAZ INSTYTUCJI ODPOWIEDZIALNYCH ZA LECZENIE W POLSCE

W IMIENIU OSÓB Z CHOROBA PARKINSONA W POLSCE DOMAGAMY SIĘ REALIZACJI ARTYKUŁU 25 KONWENCJI PRAW OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH RATYFIKOWANEJ PRZEZ RZECZPOSPOLITĄ POLSKĄ 6.09. 2012 r., KTÓRY STANOWI:

Państwa Strony uznają, że osoby niepełnosprawne mają prawo do osiągnięcia najwyższego możliwego poziomu stanu zdrowia, bez dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność. Państwa Strony podejmą wszelkie odpowiednie środki w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym dostępu do usług opieki zdrowotnej biorących pod uwagę szczególnie wymogi związane z płcią, w tym rehabilitacji zdrowotnej.

Kolejny raz już nie prosimy ale żądamy realizacji programu lekowego B90.

To pomoc najbardziej cierpiącym osobom w zaawansowanej fazie choroby, kiedy usztywnienie albo dyskinezy (mimowolne prowokujące dolegliwości bólowe, utratę masy ciała ruchy kończyn lub/i tułowia) zajmują większą część dnia.

Jesienią 2024 roku wstrzymano przyjęcia na niektóre oddziały neurologiczne (kilkanaście w skali kraju, które mają takie kompetencje) w celu rekrutacji nowych chorych do leczenia programem lekowym B90. M.in. Pomorski Oddział NFZ zapowiedział, że nie dysponuje funduszami na pokrycie kosztów pobytu chorego w szpitalu. Nadmieniam, że to jedyna szansa na leczenie przywracające samodzielność i ograniczające dotkliwe cierpienie.

W wyniku takiego działania wg naszej wiedzy co najmniej 10 osób już zakwalifikowanych do leczenia i kolejnych 10 w Gdańsku nie otrzymało pomocy. Nie wszystkie są członkami naszego stowarzyszenia, więc nie znamy ich losów, natomiast wiemy o sytuacji naszego kolegi, który został zakwalifikowany we wrześniu, a do dziś nie doczekał się leczenia produodopą, choć w jego sytuacji jest to postępowanie z wyboru. Doprowadziło to do wielu upadków, których konsekwencją jest wielopoziomowe złamanie kompresyjne kręgosłupa.

Odnosimy wrażenie, że konieczne jest usprawnienie pracy Komisji kwalifikującej do leczenia – tylko w naszym Stowarzyszeniu 4 osoby czekają już **ponad pół roku** tylko na włączenie leku. Nie wiemy czy wynika to z braku specjalistów, czy zbyt rzadkich spotkań- prosimy o zbadanie tego problemu, ponieważ tak niska dostępność naraża życie i zdrowie pacjentów.

Pół roku czekają w bólu, przykuci do łóżka, bez możliwości nawet zdalnego uczestnictwa w rehabilitacji, którą oferuje nasze stowarzyszenie. To nie tylko cierpienie chorego, to potężne wyzwanie i wyłączenie z życia społecznego również ich rodzin.

W odpowiedzi na naszą interwencję jesienią 2024 r. z NFZ otrzymaliśmy następującą odpowiedź :

Z uzyskanych informacji nie wynika, że do oddziałów wojewódzkich wpływały zgłoszenia dotyczące problemów z dostępnością do programu lekowego B.90.

Należy także wskazać, że świadczeniodawcy mając zawarte kontrakty na realizację programów lekowych, dysponują określoną kwotą przeznaczoną na ich realizację. W przypadku wystąpienia wątpliwości w zakresie realizacji programu lekowego, pacjenci bądź świadczeniodawcy mają możliwość zgłoszenia problemu do właściwego oddziału wojewódzkiego.

Jednocześnie, jeżeli dysponują Państwo informacjami o odmowie włączenia pacjentów do programu lekowego B.90, zwracam się z prośbą o wskazanie podmiotów leczniczych, które takie praktyki realizują, co pozwoli na bezpośrednie wyjaśnienie sprawy z danym świadczeniodawcą.

Jesteśmy zdumieni taką odpowiedzią, bo wiemy, że problem sygnalizowany był zarówno przez ordynatorów oddziałów kwalifikujących jako i towarzystwa naukowe zrzeszające specjalistów zajmujących się chorobą Parkinsona.

Zgodnie z obowiązującym prawem programy lekowe nie podlegają limitowaniu, co stanowi, że nasza sytuacja jest absurdalna.

W Pomorskiem, wg danych za 2016 r. żyło 5 000 ludzi z PD, co oznacza , że jeśli przyjąć że około 30 -stu pacjentów rocznie wymaga leczenia zaawansowanego (Program B90) to jest to znikomy procent całej populacji. Ale są to osoby, które codziennie bardzo cierpią (!!!!) i wymagają stałej opieki. Tylko nieliczni z nich są na

tylko silni aby domagać się pomocy, dlatego wzywamy do traktowania priorytetowo ich potrzeb oraz potrzeb osób bliskich zaangażowanych w codzienną opiekę.

Prosimy przy tej okazji również aby nie rozpatrywano taryfikacji procedur medycznych przy zastosowaniu stymulatorów DBS (należących do programu B90) odrębnie przy procedurach szpitalnych i odrębnie w AOS, bo doprowadziło to do absurdu. Procedury implantacji i regulacji Systemu DBS muszą stanowić jedną całość kompetentnego nadzoru, bo inaczej nie gwarantują pacjentowi bezpieczeństwa i mogą być zagrożeniem zdrowia i życia.

Dostępność do porad stymulatorowych powinna być możliwa w każdej sytuacji nagłej, a porady powinny przewidywać odpowiedni wymiar czasu.

Wizyta powinna być zdecydowanie dłuższa niż w przypadku standardowej porady neurologicznej i przy analogicznej opiece po wszczępieniu stymulatora kardiologicznego ponieważ dotyczy programowania wielokrotnie większej ilości parametrów.

Czas oczekiwania na wizytę refundowaną przez NFZ nie wpisuje się w standardy postępowania pooperacyjnego. W rezultacie pacjenci są zmuszeni do wizyt prywatnych lub podróżowania do odległych miast, w stanie bardzo dużej niestabilności ruchowej, targani dyskinezami, bolesnymi dystoniami czy z nasiloną sztywnością.

Przy ustalaniu refundacji procedur należy mieć na uwadze czemu mają służyć procedury, i czy spełniają swoją rolę: procedura musi zapewniać bezpieczeństwo pacjentowi. Świadczenie musi być kompletne i zabezpieczać prawidłowe działanie montowanych w mózgu pacjentów skomplikowanych urządzeń. W przeciwnym razie naraża życie i zdrowie chorego i przysparza mu tylko dodatkowych cierpień zarówno fizycznych jak i psychicznych.

W ostatnim okresie osoby z PD doświadczają kolejnych systemowych wykluczeń jak w przypadku projektu Ustawy o Asystencji Osób z Niepełnosprawnością, gdzie przewidziano wsparcie do 65 roku życia.

APELUJEMY O PRZESTRZEGANIE ZAPISÓW KONWENCJI PRAW OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH ORAZ REZPEKTOWANIE OBOWIĄZUJĄCYCH ZAPISÓW PRAWNYCH GWARANTUJĄCYCH OSOBOM Z CH. PARKINSONA OPIEKĘ MEDYCZNĄ, REHABILITACJĘ I OPIEKĘ SPOŁECZNĄ NA MOŻLIWYM ZGODNYM Z AKTUALNĄ WIEDZĄ POZIOMIE.

W imieniu Osób zrzeszonych w Stowarzyszeniu Park ON Zarząd w składzie

Urszula Wyrwińska
Anna Reinholz
Aleksandra Węgorzewska
Jadwiga Węsierska
Jolanta Rozestwińska

Pismo przesłane:

Kancelaria Prezesa Rady Ministrów

Minister Zdrowia Pani Izabela Leszczyna

Dyrektor Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia Pan Maciej Karaszewski

Wiceminister Zdrowia Pan Marek Kos

Departament Zdrowia Publicznego Pan Wiceminister Wojciech Konieczny

Dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia Pani

Katarzyna Piotrowska – Radziejewicz

Zastępca Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia

Pan Mateusz Oczkowski

Rzecznik Praw Pacjenta Pan Bartłomiej Chmielowiec

Przewodnicząca Krajowej Rady ds. Neurologii Pani prof. dr hab. n. med. Halina

Sienkiewicz-Jarosz

Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Centralnego Układu

Nerwowego Pani Poseł Iwona Kozłowska

Przewodnicząca Rady ds. Polityki Senioralnej prof. Marta Podhorecka

Krajowy Specjalista ds. Neurologii Pani Prof. Agnieszka Słowik

Konsultant Krajowy w Dziedzinie Neurologii prof. dr hab. n. med. Bartosz

Karaszewski

Prezes Naczelnej Rady Lekarskiej Łukasz Jankowski

Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia dr Filip Nowak

Dyrektor Pomorskiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia Pan

Jacek Pilarczyk

Prezes Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Neurologicznego prof. dr hab. n.

med. Alina Kułakowska

prof. dr hab. n. med. Jarosław Sławek, Gdański Uniwersytet Medyczny

dr hab. n. med. Joanna Siuda, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA. Ekspert systemu ochrony zdrowia

Prezes Fundacji Chorób Mózgu Pan Wojciech Machajek