



Gwałtowne pogorszenie zdrowia, a nawet śmierć może czekać wielu małych pacjentów, którzy z powodu nieprzemyślanej reformy refundacyjnej nie otrzymają koniecznej pomocy. Resort zdrowia nie dotrzymał obietnicy złożonej pod koniec ubiegłego roku - alarmują lekarze i bliscy chorych. Dla dzieci cierpiących na spastyczność mięśni zabraknie pomp baklofenowych.

Z powodu braku refundacji lekarze nie mają obecnie możliwości implantowania pomp baklofenowych kolejnym pacjentom i nie będą mogli ich wymienić u chorych, u których w starej pompie wyczerpią się baterie. Zużycie się pompy spowoduje nagłe zatrzymanie podawania leku, a to może pogorszyć stan zdrowia dziecka, a nawet zagrozić jego życiu? powiedział PAP prof. Marek Józwiak z Kliniki Ortopedii i Traumatologii Dziecięcej Szpitala Klinicznego im. Wiktora Degi Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu.

Jego zdaniem, obecna sytuacja garstki pacjentów ze spastycznością, którzy wymagają implantacji pompy jest w Polsce tragiczna. "Wczoraj na nasz oddział trafił pacjent z wyczerpaną baterią pompy baklofenowej wymagający jej wymiany. Nie wiemy co robić. Obecnie list w jego sprawie trafił do rzecznik praw pacjenta, pani minister Krystyny Kozłowskiej, która zaoferowała swoją pomoc" - powiedział Józwiak.

W odpowiedzi, jaką otrzymał PAP, rzecznik prasowy MZ Agnieszka Gołąbek przypomniała, że "pacjenci którzy nabyli prawo do uzyskania świadczenia opieki zdrowotnej - jakim było wszczęcie pompy baklofenowej - przed wejściem w życie tzw. +rozporządzeń koszykowych+ mają prawo do uzyskania wszelkich innych świadczeń niezbędnych do prawidłowego działania pomp". Jest to zgodne z konstytucyjną zasadą ochrony praw nabytych.

Jak napisała rzecznik MZ, "finansowanie świadczeń związanych z naprawą, konserwacją, wymianą pomp baklofenowych u pacjentów, którzy na podstawie uprzednio obowiązujących przepisów nabyli prawo do uzyskania świadczenia opieki zdrowotnej, jakim było wszczęcie pompy baklofenowej, powinno odbywać się w ramach ubezpieczenia zdrowotnego, na podstawie ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2008 r., Nr 164, poz.1027 z późn. zm.)".

"Złożyłam wniosek do Departamentu Ubezpieczenia Zdrowotnego, ale dowiedziałam się, że odpowiedź mogę otrzymać najwcześniej po trzech tygodniach, a mój syn nie może tyle czekać" - powiedziała PAP Marzena Siwek-Szruba, mama chłopca, któremu wyczerpała się w pompie bateria.

Józwiak ocenił natomiast, że propozycja MZ nie rozwiązuje sprawy dzieci, które czekają na wszczęcie pierwszej pompy.

Ekspert przypomniał, że spastyczność polega na silnym napięciu i sztywności mięśni, co prowadzi do bolesnych przykurczów mięśni i ścięgien, deformacji kości, sztywności lub niestabilności stawów. Jest ona objawem uszkodzenia centralnego układu nerwowego ? mózgu lub rdzenia. Wśród chorych wymagających wszczęcia pompy baklofenowej najczęściej są

pacjenci z mózgowym porażeniem dziecięcym i stwardnieniem rozsianym.

Pompa baklofenowa, wszywana podskórną, pozwala dawkować baklofen w sposób ciągły bezpośrednio do płynu mózgowo-rdzeniowego. Lek ten, działając na odpowiednie receptory w rdzeniu kręgowym, zmniejsza napięcie mięśni, łagodzi dolegliwości bólowe, ogranicza ruchy mimowolne i poprawia funkcję pęcherza moczowego. ?Pompa daje też dzieciom z silną spastycznością komfort oddychania, bo niektóre z powodu skurczu mięśni się duszą. Umożliwia im przeżycie i skuteczną rehabilitację? ? powiedział specjalista.

Z pompy korzysta wnuczek Ewy Jagiełło, prezes Stowarzyszenia Rodziców Dzieci z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym. Kupili mu ją na własny koszt rodzice. ?Zmiana była ogromna. Przede wszystkim, wnuczek przestał cierpieć fizycznie. Wcześniej nie mógł spać, z powodu bolesnych przykurczów, przez które cały był powykrzywiany, wielokrotnie budził się w nocy. W ciągu dnia nie mógł utrzymać pozycji siedzącej. Dzięki pompie, te dolegliwości minęły i można było zacząć prawdziwą rehabilitację? ? powiedziała PAP Jagiełło.

Według prof. Jóźwiaka, pompa baklofenowa kosztuje obecnie ok. 30 tys., dodatkowo procedura wymaga pokrycia kosztów implantacji pompy. Ponadto, co około trzy miesiące pompę trzeba doładować lekiem, który również nie jest tani. ?Bardzo niewiele rodziców dziecka z porażeniem mózgowym może sobie pozwolić na takie wydatki. Jedno z nich zazwyczaj nie może pracować, bo zajmuje się chorym? ? powiedział ekspert.

Zaznaczył, że ta metoda jest refundowana potrzebującym pacjentom w całej Unii Europejskiej, również u naszych sąsiadów ? w Czechach, Niemczech, na Słowacji.

Jóźwiak szacuje, że pacjentów najbardziej potrzebujących wszycia pomp jest obecnie w Polsce ok. 200, w tym ci, którym lada moment pompę będzie trzeba wymienić na nową (baterie w pompie mogą działać 5-7 lat zależnie od dawkowania leku). ?Koszt takiej terapii dla Narodowego Funduszu Zdrowia to kwestia kilku milionów złotych, więc nie jest to dużo, biorąc pod uwagę korzyści, jakie mogą odnieść ciężko chorzy? ? wyjaśnił ekspert.

Jak przypomniał, od połowy 2002 r., kiedy w Polsce wprowadzono tę metodę terapii, do połowy 2009 r. NFZ refundował pompy baklofenowe na tzw. indywidualne zgody dzieciom z porażeniem mózgowym, cierpiącym na ciężką spastyczność. W tym okresie udało się założyć ok. 60 pomp. W 2009 r. wraz z nowym koszykiem świadczeń gwarantowanych terapia ta przestała być refundowana.

19 września 2011 r. Agencja Oceny Technologii Medycznych (AOTM) wydała pozytywną rekomendację w sprawie programu terapeutycznego, w ramach którego można by refundować wszczepianie pompy baklofenowej pacjentom ze spastycznością oporną na leczenie farmakologiczne. Tydzień później MZ stworzyło projekt rozporządzenia na temat wprowadzenia takiego programu, ale do tej pory go nie podpisało.

?MZ obiecywało nam, że pompy baklofenowe będą dostępne w ramach programu terapeutycznego. Dlatego, gdy pod koniec 2011 r. pani Lidia Owsiak proponowała wprowadzenie pomp baklofenowych jako jeden z celów działania WOŚP, poinformowałem ją o

braku takiej potrzeby. Teraz zostaliśmy z niczym? - powiedział w rozmowie z PAP Józwiak.

O refundację pomp baklofenowych walczy też pani Justyna (24 lata), która cierpi na mózgową porażenie dziecięcą. Cztery lata temu miała wypadek komunikacyjny, po którym nasiliły się przykurcze mięśni uniemożliwiające wstawienie jej endoprotezy lewego biodra. ?Pompa może w pewnym sensie uratować moje życie, bo dzięki niej będę mogła stanąć na nogi, samodzielnie chodzić, podjąć rehabilitację. Teraz nie jestem w stanie zrobić sama nawet jednego kroku? ? powiedziała PAP.

Według Józwiaka, dzięki wszyciu pompy baklofenowej wielu jego pacjentów może normalnie żyć. ?Jedna z pacjentek założyła rodzinę, ma córkę; inny pacjent może jeździć na wózku i dzięki temu studiuje. Mama małego dziecka napisała mi kiedyś, że po raz pierwszy może je przytulić, bo maluch nie sztywnieje jej w ramionach? ? powiedział ekspert.

Joanna Morga (PAP)

Źródło: www.fitness.wp.pl