

# POLSKIE TOWARZYSTWO WALKI z MUKOWISCYDOZĄ



Polish Society Against Cystic Fibrosis  
Association Polonaise de Lutte Contre la Mucoviscidose  
Polnische Gesellschaft zur Bekämpfung der Mucoviscidose

## Zarząd Główny w Rabce

ul. Prof. Jana Rudnika 3B, 34-700 Rabka-Zdrój

tel. (018) 2676-060 wew. 331; tel/fax:(018) 2676-060 wew.349

[www.ptwm.org.pl](http://www.ptwm.org.pl), e-mail:poczta@ptwm.org.pl

Nasz znak2974M/S

Rabka-Zdrój,25-06-2009

**Szanowny Pan**

**Marek Twardowski**

**Podsekretarz Stanu**

**Ministerstwo Zdrowia**

**00-952 Warszawa, ul. Miodowa 15**

**Szanowny Panie Ministrze!**

Działając w imieniu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą prosimy o niezwłoczne udzielenie pisemnej odpowiedzi na nasze wystąpienia dotyczące rozwiązania podstawowych problemów związanych z leczeniem chorych na mukowiscydozę w Polsce.

Przypominamy, że pismem z dnia 16-10-2008 r. L.dz. 3658, Towarzystwo zwróciło się za Pana pośrednictwem do Ministerstwa Zdrowia z apelem o podjęcie działań w następujących sprawach:

1. zapewnienia chorym na mukowiscydozę odpowiednich, izolacyjnych warunków leczenia, zgodnych ze światowymi standardami leczenia tej choroby zawartymi w Europejskich Standardach Leczenia Mukowiscydozy; mając świadomość, że zachowanie takich warunków w działających obecnie w Polsce szpitalach jest niemożliwe, z uwagi na ograniczenia lokalowe, wskazaliśmy na możliwość stworzenia ośrodka spełniającego światowe wymogi leczenia mukowiscydozy w ramach remontu jednego z budynków Oddziału Terenowego Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju;
2. stworzenia możliwości prowadzenia u chorych na mukowiscydozę dożyłnej antybiotykoterapii w warunkach domowych;
3. wykonywania w Polsce przeszczepów płuc u chorych na mukowiscydozę.

Wskazane problemy były następnie przedmiotem spotkania w dniu 21-10-2008 w Ministerstwie Zdrowia, w którym to spotkaniu uczestniczył Pan oraz Pani Dorota Hedwig, Prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, i Pani Alicja Rostocka, Wiceprezes tego Towarzystwa. Podczas spotkania uzyskaliśmy Pana zapewnienie, że przedstawione przez nas sprawy zostaną wnikliwie zbadane i Towarzystwo otrzyma w ciągu najbliższego miesiąca pisemne stanowisko Ministerstwa w tych kwestiach.

Pomimo braku zapowiedzianej odpowiedzi, skierowaliśmy do Ministerstwa w dniu 18-12-2008 pismo z deklaracją współfinansowania przez Towarzystwo prowadzonego remontu pawilonu VI na terenie Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju, w zakresie pozwalającym na zapewnienie w remontowanym budynku odpowiednich sal dla chorych na mukowiscydozę, czyli co najmniej 20-25 jednoosobowych pokoi wyposażonych w pełny węzeł sanitarny.

W dniu 05-04-2009 odbyło się kolejne spotkanie w Ministerstwie Zdrowia, tym razem z udziałem Pana Artura Fałki, Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w Ministerstwie Zdrowia oraz przedstawiciela środowiska lekarzy zajmujących się leczeniem mukowiscydozy, Pana Prof. Jarosława Walkowiaka, Prezesa Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy, jak też Pani Doroty Hedwig, Prezes PTWM. Głównym tematem rozmów był problem dramatycznych warunków leczenia chorych na mukowiscydozę w Polsce jak i konieczność wdrożenia domowej antybiotykoterapii dożylniej. Poruszono również problem przeszczepów płuc, z uwagi na wycofanie się sponsorów pozyskanych przez Towarzystwo, którzy dotychczas charytatywnie finansowali przeszczepy polskich chorych, przeprowadzane w Wiedniu (łącznie 12 chorych).

**Jak wskazywaliśmy w naszych dotychczasowych wystąpieniach, istnieje paląca potrzeba dokonania zmian w warunkach oraz sposobie leczenia chorych na mukowiscydozę w Polsce, ponieważ z uwagi na brak należytych warunków, polscy chorzy żyją znacząco krócej niż chorzy na mukowiscydozę w innych krajach europejskich. Różnica ta wynosi kilkanaście, a nawet kilkadziesiąt lat, co jest sytuacją niedopuszczalną dla kraju aspirującego do miana kraju europejskiego.**

Podkreślamy przy tym, że rozwiązanie niektórych problemów nie jest bardzo skomplikowane – wprowadzenie możliwości domowej antybiotykoterapii dożylniej nie tylko nie wiąże się z żadnymi dodatkowymi kosztami, ale wręcz oznacza poważne oszczędności dla służby zdrowia, co w dobie obecnego kryzysu i problemów finansowych wielu szpitali jest również bardzo istotne. Równocześnie dla chorych na mukowiscydozę domowa antybiotykoterapia znacząco polepszyłaby warunki ich życia, a przede wszystkim zmniejszyłaby ryzyko zakażenia, na jakie są narażeni w czasie hospitalizacji.

Podobnie, realne wydaje się stworzenie oddziału leczenia chorych na mukowiscydozę dysponującego około 20-25 jednoosobowymi pokojami. Z pisemnej informacji Pana Joachima Buchwalda, Dyrektora Oddziału Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju, jak też ze stanu zaawansowania prac remontowych budynku na terenie Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju, wynika, że zmiana planów remontowych tego pawilonu nie jest już obecnie możliwa. Nie wyklucza to jednak dobudowy dodatkowego skrzydła do tego budynku, w którym mieściłyby się właśnie izolatki dla chorych na mukowiscydozę lub budowy odrębnego budynku połączonego z głównym budynkiem. Dobudowanie nowego skrzydła bądź budowa odrębnego budynku połączonego z głównym budynkiem są możliwe technicznie, zaś fakt istnienia na terenie Instytutu całego zaplecza leczniczego powoduje, że koszty takiej budowy byłyby znacząco niższe niż koszty budowy samodzielnego ośrodka leczenia mukowiscydozy w innym miejscu. Ponownie podkreślamy, że Towarzystwo jest gotowe współfinansować taką inwestycję w znaczącym stopniu, zwłaszcza przy uwzględnieniu faktu, że w najbliższych miesiącach zaczną służyć środki z odpisów 1% podatku dochodowego za 2008 r. Jest również realnie możliwe pozyskanie przez Instytut dodatkowych środków na taką budowę z funduszy unijnych.

Sprawa wprowadzenia w Polsce przeszczepów płuc musi być także traktowana priorytetowo z uwagi na fakt zamknięcia obecnie polskim chorym na mukowiscydozę realnego dostępu do tej operacji, która to operacja jest ostateczną szansą na dalsze życie dla najciężej chorych.

\*\*\*\*\*

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą współpracuje z szeregiem innych organizacji działających na rzecz chorych na mukowiscydozę, zarówno międzynarodowych, jak i krajowych. W ramach tej współpracy dochodzi do wymiany doświadczeń dotyczących stosowanych w różnych państwach sposobów leczenia chorych mukowiscydozę oraz innych form pomocy publicznej na rzecz tych chorych. Jednym z głównych celów organizacji międzynarodowych jest wyrównywanie szans chorych w poszczególnych krajach poprzez dążenie do ujednoczenia standardów szeroko pojętego leczenia chorych.

O problemach polskich chorych na mukowiscydozę, które przedstawiliśmy w naszych wcześniejszych wystąpieniach oraz w tym piśmie, informowaliśmy wielokrotnie środowiska działające na rzecz chorych w czasie międzynarodowych konferencji poświęconych chorobie. Wskazane problemy wzbudziły zaniepokojenie zwłaszcza ze strony Cystic Fibrosis Europe, europejskiej organizacji działającej na rzecz chorych na mukowiscydozę i skupiającej wszystkie organizacje krajowe państw europejskich. W związku z tym, Prezes wskazanej organizacji, Pani Karleen de Rijcke skierowała do Ministerstwa Zdrowia pismo z apelem o interwencję władz Polski w kwestii rozwiązania wskazanych powyżej podstawowych problemów związanych z leczeniem chorych na mukowiscydozę w Polsce. W odpowiedzi na to wystąpienie, działając w imieniu Ministerstwa Zdrowia, skierował Pan do Pani

Karleen de Rijcke pismo z dnia 17 marca 2009 r. (znak: MZ-OZJ-079-15725-6/DM/09) zawierające opis sytuacji polskich chorych, który jest niezgodny z istniejącym stanem rzeczy. Równocześnie Ministerstwo nie ustosunkowało się w powołanym piśmie w żaden sposób do tych konkretnych problemów, jakie w swoim wystąpieniu poruszyła pani Prezes, i których rozwiązania domaga się nasze Towarzystwo. Pismo z dnia 17 marca br. zostało przesłane przez Panią Karleen de Rijcke do wiadomości Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą z prośbą o wyjaśnienie zawartych w nim informacji w świetle zgłaszanych przez nas problemów polskich chorych (dla uniknięcia ewentualnych wątpliwości kopię tego pisma załączamy do niniejszego wystąpienia).

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą stoi na stanowisku, że treść wskazanego pisma Ministerstwa Zdrowia do Cystic Fibrosis Europe wymaga nie tylko wyjaśnień w stosunku do tej organizacji, ale przede wszystkim reakcji wobec Ministerstwa Zdrowia. Dlatego też poniżej odnosimy się krótko do informacji podanych przez Pana w piśmie z dnia 17 marca br., które miały, jak rozumiemy, przemawiać za zasadnością twierdzenia, jakoby opieka zdrowotna nad polskimi chorymi na mukowiscydozę nie odbiegała od europejskich standardów i nie istniały żadne poważne problemy wymagające pilnych rozwiązań.

Jest prawdą, że szereg leków dla chorych na mukowiscydozę wydawanych jest bezpłatnie lub za opłatą ryczałtową. Jednakże nawet w tym zakresie – choć nie był on objęty ani wystąpieniem Cystic Fibrosis Europe, ani Polskiego Towarzystwa z Mukowiscydozą – sytuacja polskich chorych nie odpowiada sytuacji istniejącej w krajach Europy Zachodniej, ponieważ nadal szereg istotnych leków dla chorych na mukowiscydozę pozostaje pełnopłatnych, np. Kreon, Ursofalk, Ursopol, Berodual, Serewent, Flixotide, Mukofluid czy odżywki. Ponadto w ostatnim czasie pojawił się problem z podstawowym stosowanym w Polsce antybiotykiem zwalczającym zakażenie bakterią *Pseudomonas aeruginosa*, tj. Colistin TZF, ponieważ jego polski producent, Polfa Tarchomin, wstrzymał produkcję leku. Wprawdzie po interwencjach ze strony samego producenta oraz Towarzystwa w dniu 2 czerwca br. została wydana decyzja o czasowym dopuszczeniu do obrotu zagranicznego zamiennika leku, jednak do dnia dzisiejszego nie wiadomo, na jakich finansowych zasadach lek ten będzie dostępny dla chorych na mukowiscydozę. Na marginesie wskazujemy, że w sprawie dostępności leku Colistin Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą wystosowało w dniu 29-05-2009 pismo interwencyjne do Ministerstwa Zdrowia, które do dnia dzisiejszego pozostało bez jakiegokolwiek odpowiedzi.

Wskazany przez Pana Terapeutyczny Program Zdrowotny obejmujący nieodpłatne leczenie wziewną tobramycyną, ogłoszony we wrześniu 2008 r. i uruchomiony od 2009 r., jest ogromnym krokiem naprzód w leczeniu mukowiscydozy w Polsce. Tobramycyna jest najnowszym antybiotykiem stosowanym w leczeniu chorych na mukowiscydozę w Stanach Zjednoczonych oraz krajach Europy Zachodniej, do którego, w ramach refundacji, od blisko dziesięciu lat mają dostęp chorzy mieszkający na ich terenie. Dotychczas w Polsce na kurację tym lekiem miały szanse tylko pojedyncze osoby – albo w ramach programów badawczych albo dysponujące wysokimi środkami pieniężnymi. Co więcej,

nawet obecnie, po uruchomieniu wspomnianego w Pana piśmie do Cystic Fibrosis Europe programu, może nim zostać objętych tylko około 100 osób w stosunku do około 600 chorych, którzy wymagaliby leczenia wziewną tobramycyną.

Jeżeli chodzi natomiast o problem izolacyjnego leczenia chorych na mukowiscydozę, został on przedstawiony w piśmie z dnia 13 marca br. w sposób całkowicie niezgodny z rzeczywistością. Nie jest bowiem prawdą, jakoby wskazane w Pana piśmie ośrodki w Łodzi, Warszawie, Poznaniu czy Rabce-Zdroju zapewniały możliwość izolacyjnego leczenia chorych na mukowiscydozę w potrzebnym wymiarze. Jak podkreślaliśmy w piśmie z dnia 16-10-2008, oraz podczas spotkania z Panem w dniu 21-10-2008, izolacyjne leczenie chorych na mukowiscydozę jest obecnie powszechnie przyjmowanym standardem, czego potwierdzeniem jest treść przesłanych przez nas do Ministerstwa Europejskich Standardów Leczenia Mukowiscydozy. Zasadnicze znaczenie ma przy tym fakt, że taki sposób leczenia szpitalnego winien być zastosowany w przypadku znakomitej większości hospitalizowanych chorych, z uwagi na powszechnie występujące u nich zakażenia bardzo groźnymi bakteriami (przede wszystkim *Pseudomonas aeruginosa*, *MRSA* oraz bakterie z grupy *Burkholderia*). Żaden ze wskazanych w Pana piśmie do Pani Karleen de Rijcke ośrodków nie dysponuje odpowiednią ilością izolatek dla chorych na mukowiscydozę – w każdym z tych szpitali znajduje się jedynie jedna do dwóch takich izolatek, tymczasem uwzględniając ilość chorych na mukowiscydozę w Polsce, Polska winna zapewnić chorym specjalistyczny ośrodek dysponujący przynajmniej około 20–25 izolatkami. Wskazujemy przy tym, że w Zarządzie Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą znajdują się rodzice chorych na mukowiscydozę z terenu całej Polski. Z pełną zatem odpowiedzialnością możemy stwierdzić, że warunki leczenia szpitalnego polskich chorych na mukowiscydozę są nieodpowiednie, rażąco odbiegające od przyjmowanych obecnie światowych standardów leczenia. Twierdzenia te opieramy na własnym doświadczeniu wielokrotnych hospitalizacji połączonych z ogromną obawą przed zakażeniem naszych dzieci bardzo groźnymi bakteriami.

Podobnie fałszujący rzeczywistość charakter mają wyjaśnienia zawarte w piśmie do Cystic Fibrosis Europe dotyczące kwestii przeszczepów w Polsce. Z przedstawionych przez Pana w powołanym piśmie informacji wynika bowiem, że w Polsce wykonuje się przeszczepy płuc u chorych na mukowiscydozę, podał Pan nawet, że od 1999 r. wykonano 30 przeszczepów płuc i 8 przeszczepów serc i płuca. **W piśmie do Pani Karleen de Rijcke brakuje jednak zasadniczej informacji – otóż do dnia dzisiejszego nie wykonano w Polsce ani jednego przeszczepu płuc u chorego na mukowiscydozę, co więcej, Państwo Polskie nie sfinansowało w żadnym zakresie ani jednego z 12 przeszczepów przeprowadzonych u polskich chorych w klinice w Wiedniu. Brak podania tej informacji, przy równoczesnym obszernym omówieniu postępów w transplantologii płuc w Polsce, a zwłaszcza wskazaniu, że od 2009 r. zwiększono wysokość świadczeń związanych z przeszczepem płuc w mukowiscydozie, może być ocenione jedynie jako próba celowego wprowadzenia w błąd. Szczególne znaczenie ma przy tym fakt, że informacje takie podano w oficjalnym wystąpieniu Polskiego Ministerstwa Zdrowia na arenie międzynarodowej.**

Jeżeli chodzi o wskazany w Pana piśmie do Cystic Fibrosis Europe program badań przesiewowych noworodków, przede wszystkim do dnia dzisiejszego nie objął on terenu całej Polski, co sprawia, że obecnie szansa na lepsze leczenie, a tym samym dłuższe życie polskich dzieci chorych na mukowiscydozę zależy od tego, w jakim województwie się urodziły.

Wreszcie niezrozumiałe jest powoływanie się w Pana piśmie z dnia 13 marca br. na projekt rozbudowy i modernizacji Kliniki Bronchologii i Mukowiscydozy na terenie Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju, jako przykład działania na rzecz chorych na mukowiscydozę. Remont tej Kliniki był bowiem jednym z głównych powodów wystąpienia Towarzystwa do Ministerstwa Zdrowia z uwagi na fakt, że według posiadanej przez nas wiedzy, ten zakrojony na szeroką skalę i bardzo kosztowny projekt nie uwzględnia powołanych wcześniej wytycznych Europejskich Standardów Leczenia Mukowiscydozy, czyli nie zapewnia odpowiedniej liczby izolatek dla chorych. Wobec tego pojawia się uzasadnione pytanie o celowość finansowania tak kosztownej inwestycji, która już po jej zakończeniu nie będzie mogła być uznana za nowoczesny ośrodek leczenia.

Znamienne jest również, że w Pana odpowiedzi skierowanej do Cystic Fibrosis Europe brak jakiegokolwiek stanowiska Ministerstwa Zdrowia w sprawie domowej antybiotykoterapii, której brak w Polsce jest również jednym z podstawowych ograniczeń, z jakimi borykają się polscy chorzy na mukowiscydozę. Ponownie podkreślamy, że w naszej ocenie, rozwiązanie tego problemu wymaga prostych działań, a równocześnie wprowadzenie takiej terapii byłoby bez wątpienia potwierdzeniem podjęcia przez Ministerstwo konkretnych działań zmierzających do polepszenia jakości życia polskich chorych na mukowiscydozę.

**Podsumowując wszystkie przedstawione powyżej kwestie, wskazujemy, że niezrozumiałą jest brak jakiegokolwiek reakcji ze strony Ministerstwa Zdrowia na wystąpienia Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą dotyczące problemów związanych z opieką zdrowotną nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce. Jeszcze większe zdziwienie i oburzenie budzi fakt, że Ministerstwo udziela międzynarodowej organizacji działającej na rzecz chorych na mukowiscydozę informacji co najmniej nierzetelnych, prowadzących do tworzenia niezrealistycznego obrazu sytuacji polskich chorych na mukowiscydozę. Wobec tego apelujemy do Ministerstwa o zmianę takiego stanowiska i podjęcie konstruktywnych działań zmierzających do rzeczywistej poprawy warunków leczenia i życia polskich chorych na mukowiscydozę. Oczekujemy zatem na pisemną odpowiedź na nasze dotychczasowe wystąpienia w terminie dwóch tygodni od dnia otrzymania tego pisma.**

**Załącznik:**

**Kopia pisma Pana Marka Twardowskiego, Podsekretarza Stanu Ministerstwa Zdrowia, do Pani Karleen de Rijcke z dnia 17 marca 2009 r.**

**Do wiadomości:**

- **Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej – P. Lech Kaczyński,**
- **Premier Rzeczypospolitej Polskiej – P. Donald Tusk**
- **Minister Zdrowia – P. Ewa Kopacz**
- **Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia – P. Bolesław Grzegorz Piecha**
- **Przewodniczący Senackiej Komisji Zdrowia – P. Władysław Sidorowicz**
- **Prezes Cystic Fibrosis Europe – P. Karleen de Rijcke**
- **Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia – P. Jacek Paszkiewicz**
- **Prezes Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy – P. Jarosław Walkowiak**
- **Prezes Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę MATIO – P. Paweł Wójtowicz**
- **Członkowie Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą – list opublikowany na stronie internetowej [www.ptwm.org.pl](http://www.ptwm.org.pl)**