

Agnieszka Kamińska-Szysko
ul.
..... Olsztyn

Olsztyn, 01.10.2009 r.

Minister Zdrowia Ewa Kopacz
Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

W związku z rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dn. 30.08.2009 r. w sprawie „świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej” domagam się zmiany rozporządzenia Ministra Zdrowia i włączenia terapii oddechowej nieinwazyjnej w warunkach domowych do zakresu świadczeń gwarantowanych.

Nazywam się Agnieszka Kamińska-Szysko. Mam 33 lata. Mieszkam w Olsztynie. Choruję na rdzeniowy zanik mięśni (SMA), który jest chorobą postępującą. Od 1,5 roku jestem pod opieką SPZOZ Regionalnego Zespołu Opieki Paliatywnej – Dom Sue Ryder w Bydgoszczy. W ramach jego oddziału – Zespołu Domowego Leczenia Respiratorem – jestem objęta nieinwazyjną terapią oddechową. Używam respiratora przez maskę nosową przez część doby. Zastosowana metoda wsparcia oddechu poprawia nie tylko komfort mojego życia, ale też daje szansę dłuższego zachowania względnej sprawności oddechowej i uniknięcia tracheotomii.

Po pierwsze, dzięki wentylacji nieinwazyjnej przez część doby, dotleniam się i unikam skutków i dolegliwości związanych z okresowym niedotlenieniem, jakie występuje u osób z osłabioną wydolnością oddechową, która jest typowa dla chorób nerwowo-mięśniowych, w tym SMA.

Po drugie, dzięki opisanej strategii terapeutycznej, moje mięśnie oddechowe w czasie wentylacji mechanicznej odpoczywają. Dzięki naprzemiennej pracy samodzielnej i okresowi odpoczynku, mogą dłużej zachować dotychczasową sprawność. W ten sposób mam szansę utrzymania przez wiele lat obecnej sprawności układu oddechowego – w przeciwnym wypadku może nastąpić osłabienie tych mięśni (w SMA praktycznie nieodwracalne), co spowodowałoby konieczność wykonania tracheotomii i zastosowania wentylacji inwazyjnej, co z kolei znacznie pogarsza jakość życia i w dodatku jest metodą droższą.

Po trzecie, dzięki lepszemu dotlenieniu i wiążącemu się z wentylacją mechaniczną zwiększeniu pojemności płuc, zmniejsza się ilość infekcji układu oddechowego, co ma niebagatelne znaczenie w przypadku osób o osłabionej motoryce układu oddechowego.

Po czwarte, w pakiecie usług medycznych związanych z wentylacją mechaniczną mam zapewnioną również rehabilitację na poziomie 2 godzin tygodniowo. Ma to dla mnie ogromne

znaczenie, gdyż dla zachowania sprawności fizycznej niezbędne są dla mnie ćwiczenia z fizjoterapeutą, w tym również – dla zachowania sprawności układu oddechowego – ćwiczenia oddechowe, spośród których wiele można wykonywać tylko we współpracy z wykwalifikowanym fizjoterapeutą. Jest to tym ważniejsze, że osoby z zanikiem mięśni, chorobą przewlekłą i postępującą, nie mają zapewnionej stałej rehabilitacji refundowanej przez NFZ w ramach podstawowej opieki zdrowotnej (cytat ze strony WWW łódzkiego oddziału NFZ: „Czas rehabilitacji w warunkach domowych wynosi do 4 tygodni z możliwością powtarzania cyklu, co 12 tygodni”). Wykupienie natomiast we własnym zakresie odpowiednich zabiegów fizjoterapeutycznych nie leży zwykle w granicach możliwości osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe, które często – tak jak ja – mają rentę socjalną, której wysokość (504,04 zł netto) nie pozwala na zapewnienie jakiegokolwiek opieki medycznej poza refundowanym zakresem.

Chciałabym podkreślić, że nieinwazyjna metoda wspomagania oddechu:

- jest standardem terapii zarówno w Polsce, jak i w Europie oraz USA,
- jest od wielu lat stosowana skutecznie w Polsce,
- jak już wspomniałam, może opóźnić lub często nawet zapobiec zastosowaniu tracheotomii,
- w stosunku do wentylacji inwazyjnej zwiększa mobilność i ułatwia dostęp do wielu miejsc publicznych, oraz umożliwia o wiele bardziej swobodną komunikację werbalną, co wprost przekłada się na poziom funkcjonowania w społeczeństwie,
- jest tańsza od wentylacji inwazyjnej: tańszy jest sprzęt i obsługa (nie wymaga tak dużego rygoru sterylności) oraz opieka (nie występują powikłania i infekcje związane z tracheotomią, często nie jest nawet potrzebna stała opieka pielęgnarska),
- zapewnia nam i naszym rodzinom wyższą jakość życia.

Z powyższych powodów protestuję przeciwko wykluczeniu nieinwazyjnej metody wspomagania oddechu ze świadczeń gwarantowanych i domagam się zmiany wspomnianego rozporządzenia przywracającej metodę nieinwazyjną do obszaru świadczeń refundowanych przez NFZ.

Z poważaniem

Agnieszka Kamińska-Szysko