

# POLSKIE TOWARZYSTWO WALKI z MUKOWISCYDOZĄ



## POLISH SOCIETY AGAINST CYSTIC FIBROSIS

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

tel./fax + 48 18 267 60 60 wew. 331, 349, 342

e-mail:poczta@ptwm.org.pl www.ptwm.org.pl

Nasz znak 2245/M/S

Rabka-Zdrój, 15.03.2013

**Sz. P.**

**Jagna Marczułajtis-Walczak**

**Posel na Sejm RP**

**Biuro Poselskie**

**ul. Św. Gertrudy 26-29, Kraków**

Szanowna Pani Posel,

Bardzo dziękuję za Pani wsparcie i obecność podczas spotkania w Ministerstwie Zdrowia 11.03.2013 r. Nie ulega wątpliwości, że problemy, z jakimi borykają się nasi chorzy wymagają zmian na wielu poziomach opieki zdrowotnej, a praca jaką mamy przed sobą do wykonania jest trudna i czasochłonna.

Uważam, że konieczne jest ponowne spotkanie z Ministrem Radziejewiczem-Winnickim, które pozwoli nam dokładniej wyjaśnić sprawy najpilniejsze i wymagające głębszego zrozumienia. W obecnej chwili priorytetowe jest dla nas wypracowanie rozwiązania, które pozwoli na dostosowanie ośrodków leczenia mukowiscydozy do Europejskich Standardów Leczenia Mukowiscydozy, tj. zapewnienie chorym odpowiednich warunków sanitarnych i opieki wielodyscyplinarnej. Mamy gotowe europejskie wzorce obowiązujące od 8 lat, których wdrożenie przynajmniej w podstawowym zakresie pozwoli na wymierną poprawę jakości leczenia i wydłużenie czasu przeżycia naszych chorych. Jestem przekonana, że po opracowaniu wraz z towarzystwem lekarskim polskich rekomendacji i przedłożeniu ich w Ministerstwie Zdrowia w postaci Narodowego Planu Leczenia Mukowiscydozy będziemy mogli uzyskać większe zrozumienie naszych potrzeb. W najbliższym czasie planujemy kontynuować rozmowy na ten temat w Ministerstwie Zdrowia, a także w drugiej połowie roku w Sejmowej Komisji Zdrowia.

Kolejną sprawą, o którą będziemy intensywnie zabiegać to wdrożenie domowej antybiotykoterapii dożylniej. Jest to świadczenie, o które zabiegaliśmy już od bardzo wielu lat. W zeszłym roku po wprowadzeniu go w Rozporządzeniu MZ w sprawie ambulatoryjnej opieki specjalistycznej byliśmy pełni nadziei, że uda się je skutecznie wdrożyć. Oczekiwaliśmy również, że rozwiązania dotyczące organizacji i finansowania tego świadczenia będą podobne jak w domowym żywieniu pozajelitowym, leczeniu hemofilii, czy też w opiece paliatywnej, gdyż dożylna antybiotykoterapia domowa jest na tych świadczeniach wzorowana. Niestety, warunki narzucone przez NFZ sprawiły, że ta niezwykle korzystna dla chorych i znacznie tańsza dla systemu forma leczenia nadal jest niedostępna. W tej sprawie oczekujemy na dobrą wolę urzędników Ministerstwa Zdrowia i NFZ i wypracowanie akceptowalnej dla wszystkich stron propozycji rozwiązania.

Byłabym bardzo wdzięczna za ponowne ustalenie terminu spotkania z Panem Ministrem Igorem Radziejewiczem-Winnickim w celu omówienia następujących zagadnień:

1. dostosowanie polskich ośrodków leczenia mukowiscydozy do Europejskich Standardów Leczenia Mukowiscydozy,
2. wdrożenie domowej antybiotykoterapii dożylniej.

Serdecznie pozdrawiam,

Dorota Hedwig

Prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą