

Rabka-Zdrój, 20 marca 2021 r.

„Chorzy na mukowiscydozę też się duszą!” Protest środowiska pacjentów wobec decyzji Wojewody Mazowieckiego

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, organizacja reprezentująca chorych na mukowiscydozę i ich rodziny, złożyła protest wobec decyzji Wojewody Mazowieckiego Konstantego Radziwiłła o przeznaczeniu znacznego odsetka bazy łóżkowej Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie na potrzeby leczenia pacjentów z COVID-19. Mukowiscydoza jest ciężką, rzadką chorobą genetyczną wpływającą bardzo na układ oddechowy. Decyzja, która pozbawi chorych na mukowiscydozę dostępu do jedyne w regionie specjalistycznego ośrodka leczniczego dla dorosłych chorych może być dla wielu z nich śmiertelna w skutkach.

Decyzja Wojewody ma obowiązywać od 22 marca br – w ten sposób chorzy na mukowiscydozę będący pod opieką Instytutu z dnia na dzień zostają praktycznie bez dostępu do leczenia. Pod opieką ośrodka jest obecnie ponad 120 pacjentów – wielu w stanach ciężkich, oczekujących na transplantację płuc, wymagających intensywnego, specjalistycznego leczenia. Pacjenci z mukowiscydozą w stanach zaostrzenia choroby oskrzelowo-płucnej wymagają pilnej – bardzo często z godziny na godzinę – hospitalizacji i intensywnego leczenia prowadzonego przez doświadczony zespół terapeutyczny. Pozbawienie ich w takim stanie dostępu ośrodka leczniczego może spowodować na nich bezpośrednie zagrożenie życia. PTWM złożyło już w tej sprawie pisemny protest do Wojewody Mazowieckiego.

„Zdajemy sobie sprawę z trudności przed jakimi w dobie pandemii stoi system ochrony zdrowia. Jednak w trosce o naszych pacjentów oraz w poczuciu odpowiedzialności za grupę dorosłych chorych leczonych w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie apelujemy do Wojewody Mazowieckiego Konstantego Radziwiłła o zmianę decyzji, której konsekwencje mogą być dla naszych chorych śmiertelne w skutkach. Chorzy na mukowiscydozę też się duszą!” – podkreślił Waldemar Majek, Prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Środowiska pacjentów od wielu lat zwracają uwagę na ograniczony dostęp dorosłych chorych na mukowiscydozę do opieki wyspecjalizowanych centrów leczenia mukowiscydozy. Szczególnie odczuwalne jest to w Polsce Centralnej, gdzie znajdują się duże skupiska pacjentów, a jedynym w tym regionie ośrodkiem mającym doświadczenie w prowadzeniu pacjentów z mukowiscydozą jest warszawski Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc.

Kontakt:

Magdalena Morańska, tel: 500 279 139, email: mmoranska@ptwm.org.pl

Waldemar Majek, tel: 509 903 445, email: wmajek@ptwm.org.pl

Mukowiscydoza to ciężką, ogólnoustrojową chorobą o podłożu genetycznym. Organizm chorego produkuje nadmiernie lepki śluz, który powoduje zaburzenia we wszystkich narządach posiadających gruczoły śluzowe, a przede wszystkim w układzie oddechowym i pokarmowym. Mukowiscydoza to choroba nieuleczalna, ale wczesna diagnoza, odpowiednie systematyczne leczenie objawowe, rehabilitacja oraz szybki rozwój medycyny (nowe leki, które działają na przyczynę choroby) dają szansę na dłuższe i lepsze życie chorych.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (PTWM) zostało powołane w 1987 r. i jest najstarszą i największą w Polsce organizacją, która działa na rzecz chorych na mukowiscydozę. Naszą misją jest wspieranie chorych na mukowiscydozę i ich rodzin w walce o godne i jak najdłuższe życie.