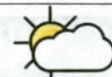


29.02.12

Pogoda
maks. 7°C, min. 3°CImieniny:
Roman, August

Dziś: Międzynarodowy Dzień Chorób Rzadkich

Codzienna walka o życie między niewiedzą a biurokracją

Z Alicją Morze, chorą na idiopatyczne nadciśnienie płucne, i jej mężem Grzegorzem rozmawia Dorota Abramowicz

Dziś Dzień Chorób Rzadkich. Specjalnie obchodzicie go raz na cztery lata?

Grzegorz: W ubiegłym roku był to 28 lutego, ale Krajowe Forum na rzecz Terapii Chorób Rzadkich świadomie przesunęło go na najrzadziej występujący dzień w roku. To symboliczna data... Osoby takie jak Alicja, którą doświadczyła choroba dotykająca jedną, góra dwie osoby na milion rocznie, doskonale wiedzą, z czym to się łączy. Problemy z diagnozą, z poszukiwaniem lekarzy, którzy podejmą się leczenia, z brakiem zrozumienia ze strony NFZ. Stąd nasze zaangażowanie w prace Stowarzyszenia Osób z Nadciśnieniem Płucnym i Ich Przyjaciół.

Powszechnie wiadomo, że „zwykłe” nadciśnienie jest chorobą częstą...

Grzegorz: Ale już tętniczne nadciśnienie płucne, dotykające 50 osób na milion i jeszcze rzadszy jego rodzaj, na który cierpi Alicja, występuje sporadycznie. Na Pomorzu jest zaledwie 15 chorych. Tymczasem ta postępująca, śmiertelna choroba, atakująca płuca i serce, zabija proporcjonalnie więcej osób niż niektóre rodzaje nowotworów. Atakuje podstępnie, sprawiając, iż choremu coraz częściej brakuje tchu przy wchodzeniu na schody lub podczas codziennych czynności.

Jak leczy się pacjentów?

Grzegorz: Zanim zacznie się leczyć, trzeba postawić diagnozę. A o to nie jest łatwo. Nadciśnienie płucne jest często mylone z astmą lub innymi chorobami, więc postawienie właściwej diagnozy trwa od kilku miesięcy do nawet kilku lat. Ponad połowa



- Będę walczyć o życie - mówi Alicja Morze (na zdjęciu z mężem)

nieleczonych chorych umiera w ciągu dwóch lat. Poza tym w Polsce finansuje się tylko leczenie chorych w trzecim i czwartym stadium choroby, a pozostali czekają, aż ich stan nieodwracalnie się pogorszy. A to skraca życie. Alicja jest pierwszą w Polsce i drugą w Europie pacjentką, na której najpierw testowano nowy lek, a teraz - pod opieką prof. Adama Torbickiego z Warszawy - korzy-

sta ze specjalnego programu terapeutycznego dla chorych z TNP.

A inni chorzy?

Alicja: Jeśli wykryto u nich chorobę we wcześniejszym stadium, czekają. Ja też czekam z niepokojem na decyzję w mojej sprawie. Placówce w Otwocku, gdzie lecę się u prof. Torbickiego, obcięto kontrakt o połowę. Właśnie dostałam pismo, że moje le-

czenie w Otwocku zostanie wstrzymane, jeśli pomorski NFZ nie potwierdzi, że prześle pieniądze za mnie do mazowieckiego oddziału funduszu.

I co dalej?

Alicja: Będę walczyć o życie. W UCK w Gdańsku podaje się już wprowadzić leki kilku chorym z TNP, ale na moje leczenie klinika nie ma kontraktu z NFZ. Zresztą od 13 lat jestem pod opieką prof. Torbickiego i nie chcę szukać innego lekarza.

Wiąże się to jednak z koniecznością dojazdów na badania. Dla osoby, poruszającej się na wózku i mającej trudność z oddychaniem nie jest to łatwe...

Alicja: Nie tylko na badania, ale także po zapas leków. Osobiście, raz w miesiącu. To jest chore.

Dlaczego nie może Pani ich kupić w Trójmieście?

Alicja: Przez pewien czas leki

były do nas przesyłane ze stolicy. Niestety, pracownicy Narodowego Funduszu Zdrowia przeprowadzili kontrolę, po której nakazali dojeżdżać ciężko chorym ludziom do Otwocka raz w miesiącu osobiście po lek ratujący życie. I tak kursuję już od lutego ubiegłego roku. **Grzegorz:** Chciałem nawet odbierać lek w imieniu żony z zaświadczeniem od notariusza.

I co?

Alicja: Nie było takiej możliwości. Inny pacjent z Gdańska dojeżdża z aparatem tlenowym. Koleżanka z Darłowa dowożona była żukiem, do którego bliscy wstawiali kanapę i aparat dostarczający tlen.

To nieludzkie...

Alicja: Racja, to nieludzkie. Koleżanka już nie dojeżdża. Zmarła. Jest zresztą więcej spraw, które świadczą o biurokratycznym podejściu urzędników do rzadkich chorób.