

Apel do eurodeputowanych w sprawie leczenia chorych na wirusowe zapalenia i raka wątroby (opisaliśmy jaki jest czas oczekiwania na leczenie i dostęp do leczenia). W apelu nawiązaliśmy do wystąpienia prof. Szczylika, z którego wynika, iż interferon, na który chorzy na wzw latami oczekują w poradniach hepatologicznych - marnotrawiony jest na nieskuteczne leczenie chorych na raka nerki w przypadku których przysparza im on jedynie cierpienie i skraca życie.

Zwracamy się z gorącą prośbą i apelem o interwencję w sprawie poprawy sytuacji osób chorujących na raka wątroby.

W Polsce na nowotwór ten zapada rocznie ok. 2000 osób.

SZPITALA ZAKAŻAJĄ A NFZ NIE CHCE REFUNDOWAĆ LECZENIA.

Najczęstszą przyczyną zachorowań na nowotwór wątroby są zakażenia wirusami HBV i HCV. Szacuje się, iż w Polsce wirusem HCV zakażonych jest 700 tys. osób, zaś wirusem HBV 380-500 tys. U 80% ludzi z HCV zakażenie przechodzi w postać przewlekłą z czego 20% jest zagrożonych rozwojem marskości i raka wątroby. Poważne powikłania (marskość, niewydolność wątroby, rak wątrobowo komórkowy) rozwijają się u 15-40% przewlekle zakażonych HBV. 60-90 % przypadków zakażeń wirusami HCV i HBV w Polsce jest wynikiem kontaktów ze służbą zdrowia.

Na leczenie przeciwwirusowe w Polsce, w niektórych województwach czas oczekiwania wynosi nawet i 8 lat np. w Koszalinie, we Wrocławiu. Chorzy z tych województw często podróżują za leczeniem do innych ośrodków oddalonych dziesiątki a niekiedy i setki km od ich miejsca zamieszkania. Tymczasem okazuje się, iż interferon, na który latami czekają chorzy z wirusowym zapaleniem wątroby typu B i C, jest podawany chorym z nowotworem nerki gdzie w większości przypadków jedynie przysparza on tym chorym cierpienia i skraca im życie.

Jest pięć rodzajów nowotworów nerki, a interferon jest w stanie pomóc tylko w jednym rodzaju i to w monoterapii z innym trudno dostępnym lekiem avastin. Lekarze w Polsce są zmuszani przez NFZ do złych praktyk medycznych gdyż pozwala się im leczyć chorych na raka nerki jedynie tym lekiem. Leki o wiele skuteczniejsze a w niektórych rodzajach nowotworu JEDYNIIE skuteczne, dostępne są w trybie chemioterapii niestandardowej, której finansowania NFZ bardzo często odmawia. Sytuacja ta znalazła swój odzew w wystąpieniu wybitnego i doświadczonego onkologa profesora Szczylika do Rzecznika Praw Obywatelskich a następnie w piśmie Rzecznika Praw Obywatelskich do Ministra Zdrowia, którego treść przesyłam w załączeniu.

DOKUMENTY I PROCEDURY, KTÓRYCH ZAŁATWIENIE TRWA MIESIĄCAMI SĄ WAŻNIEJSZE OD RATOWANIA ŻYCIA LUDZKIEGO.

W Polsce dla chorego na nowotwór wątroby diagnoza RAK nie jest jedynie początkiem walki z chorobą. Chory i jego lekarz muszą także stoczyć walkę z NFZ aby ten zgodził się na zastosowanie leku dostępnego jedynie w ramach procedury „chemioterapia niestandardowa”. Opisywane problemy z dostępem do leczenia dotyczą pacjentów również z innymi nowotworami, dla których jedynym ratunkiem jest leczenie niestandardowe.

NIE LEKARZ A URZĘDNIK DECYDUJE O LECZENIU CHOREGO.

Chorzy czekają na rozpoczęcie leczenia co najmniej 3-4 miesiące. Tyle trwa pokonanie biurokratycznej drogi, w wyniku której urzędnik NFZ wyrazi zgodę na podanie mu leku. Lekarz prowadzący wypisuje wniosek dla danego pacjenta, konsultant wojewódzki w dziedzinie onkologii go akceptuje a URZĘDNIK w NFZ ewentualnie zdecyduje czy można lek podać choremu.

W CAŁYM KRAJU SPOTYKAMY SIĘ Z NIERÓWNYM TRAKTOWANIEM CHORYCH.

O tym czy chory i jego lekarz otrzymają zgodę na zastosowanie terapii zależy od województwa, w którym złożony jest wniosek o leczenie. Ten sam człowiek, któremu leczenia NFZ odmawia w jego własnym województwie, leczenie otrzyma w innym, jeśli oczywiście jest w stanie dojeżdżać do Warszawy, Krakowa, Katowic, Lublina. Mieszkaniec Gdańska, czy Bydgoszczy tego leczenia nie otrzyma w swoim rodzinnym mieście. Podkreślić należy, że nie wszystkich stać na dojeżdżanie do innych wojewodów bądź nie wszystkim pozwala na to zdrowie.

Tak jak chorzy na wirusowe zapalenie wątroby podróżują za interferonem do innych województw, tak samo chorzy na raka wątroby muszą szukać ratunku w ośrodkach oddalonych od ich miejsca zamieszkania setki kilometrów.

W POLSCE OSOBOM DOTKNIĘTYM TAK POWAŻNĄ CHOROBA JAKĄ SĄ NOWOTWORY NIE UŁATWIA SIĘ LECZENIA, NIE ZAPEWNI SIĘ KOMFORTU PSYCHICZNEGO I STABILIZACJI.

Zdarza się, iż chory na leczenie raka czeka 7–9 miesięcy. W tym czasie guzy nowotworowe rosną a szanse na powstrzymanie choroby maleją. Często nagłośnienie sprawy w mediach powoduje szybką zmianę decyzji urzędników danego Oddziału NFZ. Niestety po tak długim okresie oczekiwania okazuje się, iż leczenie w przypadku tych osób jest już nieskuteczne – guzy są zbyt mocno unaczynione, by ją „zasuszyć”. Odnosi się nieodparte wrażenie, iż takie postępowanie urzędników NFZ jest zwyczajną i cyniczną grą na zwłokę.

CHORY WCIAŻ MUSI ŻYĆ W STRACHU CZY, KIEDY I JAKĄ DECYZJĘ WYDA URZĘDNIK W SPRAWIE JEGO LECZENIA; CZY DOKUMENT ZGODY NA LECZENIE BĄDŹ JEGO KONTYNUACJI DOTRZE DO SZPITALA NA CZAS.

To nie cała gehenna chorego na nowotwór wątroby – w trakcie leczenia pacjenta nowoczesną terapią bardzo często spotykamy się z jego przerywaniem z przyczyn nie spowodowanych względami medycznymi. Szpitale tłumacząc się problemami finansowymi, niekiedy nie zakupują leków na czas, nie organizują w odpowiednim czasie procedur przetargowych.

Co trzy miesiące lekarz zmuszany jest wypełniać formularz wniosku o zgodę na stosowanie chemioterapii niestandardowej u danego pacjenta i czekać na zgodę NFZ na kontynuację leczenia. Gdy DOKUMENT – DECYZJA zezwalająca na kontynuację leczenia nie dotrze na czas, choremu przerywa się leczenie niekiedy nawet na kilka tygodni gdyż lekarze bez tego dokumentu boją się kontynuować leczenia. Z doświadczenia wiedzą oni, iż NFZ w swoich decyzjach jest nieprzewidywalny i nie wystarcza opinia lekarza prowadzącego, iż leczenie jest skuteczne i powinno być kontynuowane (refundowane).

NIEEFEKTYWNE I ZBYT DROGIE ?

Co oznacza w decyzjach NFZ o odmowie finansowania leczenia stwierdzenie, iż jest ono zbyt drogie? Ile powinno kosztować, by opłacało się zatrzymać proces nowotworowy?

Bardzo niewielu stać na zakup leku, którego miesięczna kuracja kosztuje kilkanaście tysięcy złotych.

Stare i dostępne /najczęściej refundowane/ terapie też kosztują tysiące złotych. Do kosztów tego leczenia należy doliczyć bardzo częste hospitalizacje, ogromne ryzyko zgonów w wyniku powikłań, koszty zwolnień lekarskich pacjentów, którzy nie są w stanie w trakcie tego leczenia normalnie funkcjonować.

Sami widzimy na własne oczy jakie są skutki podania „starych” chemioterapii, które niszczą w organizmie wszystko, w tym to, czego zniszczyć nie powinny. Skutki uboczne po podaniu

standardowej „starej” chemii powodują, że pacjent umiera w dwa tygodnie choć sam nowotwór daje szanse na przeżycie jeszcze przez co najmniej kilka miesięcy. W ten sposób umierają w Polsce młodzi czterdziestoletni ludzie osierocając swoje dzieci. Lekarze, którym odmawia się zastosowania nowoczesnego, skuteczniejszego, bezpieczniejszego leczenia są zmuszeni proponować swoim pacjentom stare niebezpieczne terapie.

W trakcie leczenia nowoczesnymi lekami antynowotworowymi chorzy pracują, wychowują swoje dzieci.

Mamy wrażenie, iż od wielu lat kolejnym ekipom rządzącym w naszym kraju zależy na zagłuszeniu problemu wirusowych zapaleń wątroby i raka wątroby, który jest ich konsekwencją. Skierowania na badania w kierunku wykrycia wirusa HCV nie są refundowane przez NFZ gdy kieruje na nie lekarz pierwszego kontaktu, a na wizytę u specjalisty czeka się miesiącami.

CAŁA TA SYTUACJA – POCZĄWSZY OD LECZENIA WZW A SKOŃCZYWSZY NA LECZENIU NOWOTWORU WĄTROBY JEST NARUSZENIEM ZAPISU W KARCIE PRAW PACJENTA, W KTÓREJ ZAPISANO, IŻ PACJENT MA PRAWO DO ŚWIADCZENIA ZDROWOTNEGO ZGODNIE ZE WSKAZANIAMI AKTUALNEJ WIEDZY MEDYCZNEJ BEZ ZBĘDNEJ ZWŁOKI A TAKŻE JEST NARUSZENIEM PRZEPISÓW OBOWIĄZUJĄCYCH W UNII EUROPEJSKIEJ MÓWIĄCYCH O RÓWNYM DOSTĘPIE DO ŚWIADCZEŃ MEDYCZNYCH I INNOWACJI.

DLACZEGO TAK BLISKA NASZYM SERCOM JEST SYTUACJA OSÓB CHORUJĄCYCH NA NOWOTWÓR WĄTROBY.

Fundacja „Gwiazda Nadziei” jest organizacją pożytku publicznego, mającą swoją siedzibę w Katowicach. Jej celem jest wspieranie osób z chorobami wątroby, w tym także ze schorzeniami onkologicznymi, oraz edukacja społeczeństwa i zwiększanie świadomości Polaków w zakresie zagrożeń, jakie dla ludzkiego zdrowia i życia niosą wirusy wywołujące zapalenie wątroby.

Wokół Fundacji „Gwiazda Nadziei” skupionych jest wielu wolontariuszy. Wszystkie osoby, które stworzyły fundację chorują bądź chorowały na zapalenia wątroby (względnie ich bliscy), których konsekwencją jest nowotwór wątroby. Jednym z fundatorów jest lekarz hepatolog. Fundacja została założona przez ludzi, którzy od 2005 roku udzielają się społecznie na rzecz poprawy sytuacji osób cierpiących na choroby wątroby.

Prezes Fundacji
Barbara Pepke

Apel otrzymali:

Małgorzata Hanzlik
Jerzy Buzek
Tadeusz Zwiewka
Krzysztof Hołowczyc