



Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy

Siedziba Towarzystwa:

Dziekanów Leśny
ul. M. Konopnickiej 65
05-092 Łomianki
e-mail:
ptm@imid.med.pl

Zarząd Towarzystwa:

Prezes

Prof. dr hab. med.
Dorota Sands

Z-ca Prezesa

Dr n. med. Andrzej
Pogorzelski

Sekretarz

Dr n. med. Ewa
Sapiejka

Skarbnik

Dr n. med. Katarzyna
Walicka - Serzysko

Członkowie

Dr n. med. Radosława
Staszak - Kowalska
Dr n. med. Grzegorz
Gąszczyk
Lek. med. Wojciech
Skorupa
Dr n. med. Paweł
Gonerko
Lek. med. Łukasz
Woźniacki

STANOWISKO POLSKIEGO TOWARZYSTWA MUKOWISCYDOZY W SPRAWIE KSZTAŁTU REFORMY ZDROWIA W ZAKRESIE OPIEKI NAD PACJENTAMI Z MUKOWISCYDOZĄ

W związku z pracami nad reformą systemu ochrony zdrowia, w szczególności dotyczącej tak zwanej odwróconej piramidy świadczeń, Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy pragnie zwrócić uwagę interesariuszy na złożony problem opieki nad pacjentem z chorobą rzadką.

W pierwszej kolejności należy podkreślić, że w nowoczesnych systemach ochrony zdrowia opieka nad chorymi na mukowiscydozę odbywa się w jedynie w wybranych ośrodkach mających odpowiednie doświadczenie kliniczne, zasoby kadrowe i sprzętowe. Zgodnie z Europejskimi Standardami Leczenia Mukowiscydozy struktura ośrodka leczenia mukowiscydozy (dalej ośrodki CF) opiera się na zespole wielodyscyplinarnym oraz odpowiednim zapleczu ambulatoryjnym i szpitalnym. Próba rozdrobnienia opieki oraz prowadzenie diagnostyki w każdej poradni pulmonologicznej będzie generować koszty i jednocześnie doprowadzi do obniżenia jakości opieki nad chorym, ponieważ mukowiscydoza jest chorobą ogólnoustrojową i nie dotyczy jedynie układu oddechowego. Dlatego też, nie wystarczy jedynie zlecić kosztowne badanie, ale należy je właściwie zinterpretować i zaproponować dalsze leczenie.

Przykładem takiego szczególnego badania jest ocena stężenia chlorków w pocie, które zgodnie ze standardami powinno być wykonywane w ośrodkach z dużym doświadczeniem, czyli wykonujących ponad 150 testów rocznie, w innym przypadku bardzo łatwo o popełnienie błędu laboratoryjnego i uzyskanie wyniku fałszywie ujemnego bądź fałszywie dodatniego.

Obecnie lekarze, w tym lekarze specjaliści mają wiedzę na temat istnienia ośrodków CF i w razie podejrzenia mukowiscydozy, kierują tam pacjentów. Takie rozwiązanie sprawdza się w praktyce i zapobiega opóźnieniu rozpoznania.

W przypadku badań genetycznych wykonywanych w ramach diagnostyki mukowiscydozy, ich zakres zależy od wieku pacjenta, ryzyka wystąpienia choroby (czy badanie przesiewowe noworodków zostało wykonane) oraz wskazań klinicznych. Z jednej strony wprowadzenie sekwencjonowania genu CFTR byłoby najlepszym rozwiązaniem, jednak pociągałoby duże i często nieuzasadnione koszty. Z drugiej strony wprowadzenie w AOS możliwości wąskiego panelu mutacji w genie CFTR nie rozwiąże problemu osób dorosłych. Dlatego też takie decyzje kliniczne należy pozostawić ośrodkom eksperckim.

Centra Leczenia Mukowiscydozy powinny zapobiegać zakażeniom krzyżowym, zapewniać opiekę ambulatoryjną, stacjonarną (w razie nagłego pogorszenia) oraz dostęp do programów lekowych przeznaczonych dla pacjentów z mukowiscydozą.

Ponadto, wszyscy pacjenci raz w roku powinni mieć wykonane badania oceniające stopień zaawansowania choroby, w skład których wchodzi badania laboratoryjne (analityczne, mikrobiologiczne), badania czynnościowe płuc, radiologiczne, konsultacja lekarska, dietetyczna, fizjoterapeutyczna i psychologiczna.

Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy wraz z organizacjami pacjenckimi od lat uczestniczy w kreowaniu rozwiązań systemowych dotyczących opieki nad chorymi. Pomimo dużego

	<p>wysiłku, nadal stan polskich chorych jest gorszy niż chorych w Europie. Chorzy dorośli stanowią w krajach wysoko rozwiniętych 60% pacjentów, w Polsce tylko ok. 42%. Odsetek dorosłych jest bardzo czułym wskaźnikiem używanym obecnie w ocenie jakości systemu opieki medycznej danego kraju.</p> <p>W 2023 roku w polskiej części Europejskiego Rejestru Mukowiscydozy było zarejestrowanych około 1800 chorych. To niezbyt liczna grupa chorych, dla których opieka ambulatoryjna oraz opieka szpitalna, w tym krótkie hospitalizacje, powinny pozostać dostępne. Taka organizacja zapewnia opiekę wielodyscyplinarną, należyte monitorowanie przebiegu choroby oraz izolację pacjentów, co z kolei poprawia wyniki leczenia, długość i jakości życia pacjentów, a jednocześnie obniży koszty leczenia.</p>
--	---