

Julianów, 25.02.2015 r.

**Notatka Prasowa z konferencji**  
**CZY ANDRZEJ MUSI UMRZEĆ?**  
**O ZESPOLE DEVICA (i innych schorzeniach) PRZED DNIEM CHORÓB RZADKICH**  
**Konferencja prasowa za nami, z nadzieją czekamy na odzew ludzi dobrej woli.**

Fundacje Równi Wśród Równych i Umieć Pomagać tuż przed Dniem Chorób Rzadkich obchodzonym 28.02., zorganizowały konferencję prasową, która odbyła się we wtorek 24 lutego 2014 r. o godz. 13.00 w Domu Innowacji Społecznych „Marzyciele i Rzemieślnicy” w Domu Towarowym Braci Jabłkowskich w Warszawie przy ul. Brackiej 25 .

Konferencję prowadził Dariusz Bugalski z radiowej Trójki. Głos zabierali: Mariola Kowalska z Fundacji Równi Wśród Równych, Emilia Mulawa – żona umierającego na zespół Devica Andrzeja Mulawy, Krzysztof Swacha z Fundacji Umieć Pomagać, Anna Putro - psycholog z Ośrodka Hospicjum Domowe Zgromadzenia Księży Marianów, Joanna Gelecińska – żona Krzysztofa Barcika chorego na SLA (stwardnienie zanikowe boczne) i Andrzej Onuch – tata młodzieńki Magdy Godek chorej na rzadki przypadek SM. Nie było przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia ani Narodowego Funduszu Zdrowia. Dział Prasowy Ministerstwa Zdrowia przesłał pismo nawiązujące do tematyki konferencji – stanowi ono załącznik do niniejszej notatki.

Konferencja dotyczyła wstrząsającej walki żony o życie umierającego na chorobę Devica męża i innych dramatycznych przypadków chorych na choroby rzadkie – podopiecznych Fundacji RWR. Poświęcona była też ogólnej sytuacji chorujących na choroby rzadkie i ich rodzin w naszym kraju. Są oni pozbawieni stosownej opieki Państwa i wsparcia systemowego w obszarach diagnostyki, leczenia i opieki paliatywnej, informacji a także psychologicznym i finansowym.

Cele konferencji przedstawiła Mariola Kowalska z RWR:

- w skali mikro – pozyskanie wszelkiego wsparcia i pomocy dla naszych podopiecznych, w szczególności w ratowaniu życia Andrzeja. W wyniku zaniedbań i popełnionych błędów lekarskich stan Andrzeja jest bardzo ciężki. Choroba Devica sama w sobie nie jest śmiertelna, inni pacjenci z tym schorzeniem żyją przez wiele lat. Czy uda się pomóc Emilii pokonać wszelkie bariery w walce o wyrwanie Andrzeja ze szponów śmierci?

- w skali makro – przypomnienie Ministerstwu Zdrowia o bezwzględnej konieczności wdrażania rekomendacji zawartych w Narodowym Planie na rzecz chorób rzadkich. Organizacje pozarządowe złożyły go w grudniu 2012 roku i dotychczas nie podjęto skutecznych działań.

Pozostawianie chorych na choroby rzadkie i ich rodzin bez zintegrowanego systemu opieki łamie postanowienia konstytucji:

**Art. 30. #**

Przyrodzona i niezbywalna **godność człowieka** stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela. Jest ona **nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych.**

**Art. 32. #**

1. **Wszyscy** są wobec prawa **równi. Wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne.**

2. **Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny.**

**„Osoby żyjące z chorobami rzadkimi powinny mieć prawo do takiego samego dostępu do opieki, jak każda inna grupa pacjentów.** Niestety dziś rzeczywistość jest od tego daleka. Rzadkość pacjentów, ekspertów medycznych, wiedzy i zasobów znacznie wpływa na jakość życia pacjentów. Nie prosimy o lepszy dostęp i opiekę niż jest w przypadku innych chorób przewlekłych. Uważamy jednak, że **choroby rzadkie są jednym z najbardziej dramatycznych przypadków nierówności w zakresie zdrowia** na arenie międzynarodowej, a w szczególności w Europie” -

- Yann Le Cam dyr. Europejskiej Organizacji ds. Chorób Rzadkich EURODIS.

Ta nierówność jest dramatyczna również w Polsce.

Przedstawiciele rodzin chorych na choroby rzadkie opowiedzieli o swoich największych problemach i dramatach. Opowiadali o podejściu lekarzy, które w przeważającej mierze nie sprzyjało ich bliskim, o popełnianych błędach i zaniedbaniach, które odbijały się na stanie zdrowia i kondycji pacjentów. W przypadku Andrzeja – gdyby lekarze w okresie diagnostyki szukali wsparcia i konsultacji u innych, lepszych w tej dziedzinie specjalistów – Andrzej nie byłby dziś w stanie krytycznym. Z chorobą Devica można żyć w stosunkowo dobrej kondycji przez wiele lat.

Opowiadali, jak trudno jest patrzeć na cierpienie ukochanych osób, cierpieć razem z nimi, dzielić czas na opiekę nad nimi i pozyskiwanie informacji, pomocy, pieniędzy na zorganizowanie odpowiedniego wsparcia. Obecni na konferencji dziennikarze przeprowadzili z poszczególnymi osobami rozmowy do wykorzystania w przekazach do swoich odbiorców.

Krzysztof Swacha nawiązując do wypowiedzi poinformował o setkach listów wpływających do jego fundacji. Piszący rodzice są rozżalenie, że do właściwego specjalisty trafiają zbyt późno i słyszą od niego: "Gdybyście trafili do mnie wcześniej (rok, dwa lata) nie byłoby problemu, dziecko postawilibyśmy na nogi – dziś już nie da rady". Zrelacjonował krótko przebieg długotrwałych prac nad przygotowaniem „Narodowego Planu na rzecz chorób rzadkich”. Prowadzone były przez organizacje pozarządowe we współpracy z całą rzeszą specjalistów z obszarów medycyny, pomocy społecznej, edukacji, finansów, prawa itp. Więcej szczegółów w załączniku „Zintegrowana opieka nad pacjentem chorym na chorobę rzadką i jego rodziną”. Po wielomiesięcznym oczekiwaniu na reakcję Ministerstwa Zdrowia na złożony w grudniu 2012 r. Narodowy Plan, nie doczekawszy się jej - rozpoczął współpracę nad rozwiązaniami systemowymi z Mazowieckim Urzędem Wojewódzkim na rzecz chorych z tego terytorium.

Przedstawiciel Ośrodka Hospicjum Domowe Zgromadzenia Księży Marianów Anna Putro opowiedziała, jak psycholog wspiera podopiecznych Hospicjum. Podkreśliła wagę pomocy psychologicznej zarówno dla chorego jak i jego najbliższych w kontekście ich cierpienia, przerażenia i lęków o wzajemną przyszłość, postępującego zubożenia i konieczności walki o przetrwanie całej rodziny. Wyraziła wyrazy dezaprobaty dla braku takiego wsparcia „z urzędu” w ramach refundowanych usług NFZ. Podobnie jak braku rehabilitacji w odpowiednim wymiarze (przypis: choremu przysługuje 80 godzin rehabilitacji w ciągu roku, czeka się na nią miesiącami - chory na chorobę rzadką potrzebuje jej codziennie).

Inny przykład: NFZ nie pomaga ale dlaczego szkodzi? Wizyta dwóch różnych specjalistów z różnych placówek medycznych u jednego chorego na chorobę rzadką w tym samym dniu jest karalna! Hospicjum Domowe i Centrum Rehabilitacji słono zapłaciły za takie przestępstwo! Za to, że do chorego z SLA regularnie przychodził psycholog i rehabilitant i czasem terminy się pokrywały.

Padły też przykłady dobrych praktyk i podziękowania dla lekarzy, którzy swoją pracę wykonują jak misję, nie traktują jej po macoszemu. Neurolog dr Marta Sadowska z warszawskiego szpitala na Szaserów przez wiele miesięcy prowadziła diagnostykę śp. Mirosława Kowalskiego. Zdiagnozowała perfidne stwardnienie boczne zanikowe – SLA. Przez długi okres opieki nad Mirkiem była dla niego prawdziwym aniołem. Zawsze ciepła, zatroskana, służyła chętnie wszelką pomocą, później odwiedzała chorego w domu nie traktując wizyt jako stricte lekarskich, wnosząc dobrą radę, serce i uśmiech. Co rzadkie i wielkie ..... była na pogrzebie.

Podobnie lekarz rehabilitacji medycznej dr Olga Wolska walczyła o każdą możliwą godzinę rehabilitacji w ramach refundacji NFZ. Podczas regularnych wizyt wspierała, pocieszała, doradzała. Często bywała u Mirka po pracy a nie w godzinach urzędowych, aby nie limitowały jej kolejne wizyty u pacjentów z lżejszymi schorzeniami. Wiedziała, że jej podopieczny z SLA czekał na te spotkania, pokładał w nich ogromną nadzieję. Kosztem swojego prywatnego czasu niosła pomoc nie tylko medyczną - leczyła humorem, uśmiechem, dobrocią.

„Syty głodnego nie zrozumie.” Dlatego trudno osobom obserwującym z boku zrozumieć dramaty chorych na choroby rzadkie i ich rodzin. Niektórzy nawet nie chcą tego i nie próbują – w wielu trudnych sytuacjach zamiast podać rękę, dokładają cierpiącym dodatkowych problemów. Ludzie, którym nie brak empatii i chęci zrozumienia drugiego człowieka – też nie do końca wyobrażają sobie przez co przechodzą dotknięci nieszczęściem choroby rzadkiej. Ale na nich liczą podopieczni Fundacji.

Wszystkim przybyłym dziennikarzom – prasowym, radiowym, telewizyjnym - składamy podziękowania za udział w konferencji i przekazanie pozyskanych informacji swoim odbiorcom – czytelnikom, widzom i słuchaczom.

Więcej informacji – kontakt: Anna Bartnicka, [fundacja@rwr.org.pl](mailto:fundacja@rwr.org.pl), 600 465 232