

Dostępne online www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: www.elsevier.com/locate/pepo

Artykuł redakcyjny/Editorial



Szanowni Państwo,

Z przyjemnością przekazujemy w Państwa ręce tłumaczenie wydanych w 2014 r. standardów Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy opisujących diagnostykę, leczenie, organizację ośrodka mukowiscydozy oraz metody kontroli jakości opieki nad pacjentami. Jest to uaktualnienie pierwszego konsensusu z 2004 r., który pozwolił na wdrożenie w wielu krajach Europy nowoczesnego i efektywnego modelu opieki nad chorymi na mukowiscydozę, pozwalając na znaczne wydłużenie ich czasu przeżycia, zwiększenie populacji chorych osiągających wiek dorosły i poprawę jakości życia pacjentów. Polskie tłumaczenia dokumentów opatrzone są komentarzami polskich ekspertów z dziedziny mukowiscydozy, którzy zestawiają międzynarodowe zalecenia z realiami polskimi, tworząc jednocześnie gotowe drogowskazy działania dla decydentów systemu ochrony zdrowia, dla których długość życia chorych na mukowiscydozę i udział procentowy chorych dorosłych jest **bardzo czułym wskaźnikiem jakości systemu opieki zdrowotnej**.

Niestety Polska wypada niekorzystnie na tle innych krajów europejskich w tych kluczowych dla mukowiscydozy statystykach. W 2013 r. mediana wieku w momencie zgonu pacjentów polskich wynosiła 19 lat, podczas gdy w populacji chorych na mukowiscydozę w Wielkiej Brytanii wskaźnik ten wynosił 29 lat.

W koszyku świadczeń gwarantowanych wciąż brakuje odpowiednich instrumentów do wsparcia systemowego dla pracy zespołu wielodyscyplinarnego opiekującego się chorymi na mukowiscydozę – zaproponowane przez środowisko związane z mukowiscydożą wydzielenie z zakresu leczenia szpitalnego świadczenia opieki koordynowanej nad pacjentem z mukowiscydożą pn. „kompleksowe leczenie mukowiscydozy” wciąż nie weszło w życie. Domowa antybiotykoterapia dożylna – filar opieki u „najlepszych” formalnie dostępna w Polsce od 2012 r. jest tylko martwą fikcją z uwagi na istniejący tylko w naszym kraju wymóg obecności pielęgniarki przy codziennym, wielokrotnym podawaniu leku (co wszędzie indziej wykonują przeszkoleni opiekunowie). Od 8 lat na polskie listy refundacyjne nie wszedł żaden innowacyjny lek, nie wspominając o nowych biologicznych lekach działających przyczynowo u chorych z określonym genotypem. Nawet istniejący od 2008 r. program lekowy z wziewną tobramycyną, która w Europie jest standardem leczenia zakażeń układu oddechowego, w Polsce ma bardzo

rygorystyczne, nieuzasadnione ograniczenia i dostęp do niego ma znikomy odsetek pacjentów. Z niewielkimi wyjątkami infrastruktura i warunki sanitarno-lokalowe polskich ośrodków leczenia mukowiscydozy również nie odpowiadają standardom europejskim. Brak możliwości izolacji chorych przyczynia się do infekcji krzyżowych między pacjentami, powodując duży odsetek przewlekłej kolonizacji florą patogenną, co dodatkowo przyspiesza progresję choroby oskrzelowo-płucnej u polskich chorych.

To wszystko sprawia, że mukowiscydoza w Polsce nie jest jeszcze **chorobą przewlekłą**, nawet w przypadku dzieci!

Sukcesem jest szybkie rozpoznanie mukowiscydozy dzięki badaniom przesiewowym noworodków oraz rozwijająca się polska transplantologia.

Spontanicznie tworzone przez entuzjastów zespoły wielospecjalistyczne z oddaniem walczą o każdego chorego. W inicjatywach uczestniczą konsultanci krajowi oraz wojewódzcy, odpowiednio towarzystwa naukowe oraz gremia pacjentów wraz z organizacjami pozarządowymi ich wspierającymi. Szczególną rolę w poprawie opieki nad chorymi na mukowiscydozę odegrały w ostatnich latach Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą oraz Fundacja Matio. Działalność naukowa i dydaktyczna koordynowana jest z ofiarnością przez członków Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy.

Czekające nas wyzwania wymagają jednak nie tylko zapału organizacyjnego, ale także zmian systemowych, które pozwolą na wdrożenie w polskich realiach europejskich standardów, chociażby w ramach krajowego programu opieki koordynowanej nad pacjentami z mukowiscydożą.

Z życzeniami owocnej lektury

Prof. dr hab. med. Dorota Sands
Prezes Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy
Adres email: dorota.sands@imid.med.pl

Otrzymano: 19.08.2016
Zaakceptowano: 19.08.2016
Dostępne online 27.08.2016

<http://dx.doi.org/10.1016/j.pepo.2016.08.010>
0031-3939/

© 2016 Polish Pediatric Society. Published by Elsevier Sp. z o.o. All rights reserved.