JEDNYM TCHEM!
STOWARZYSZENIE PACJENTÓW
NA RZECZ WENTYLACJI DOMOWEJ

Warszawa, 10 października 2021 r.

Sz. P. Roman Topór-Mądry
Prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji

APEL STOWARZYSZENIA PACJENTÓW JEDNYM TCHEM!

odnośnie raportu w sprawie ustaleń taryfy świadczeń dla pacjentów wentylowanych mechanicznie

Szanowny Panie,

dotarły do nas niepokojące wiadomości dotyczące zmian w świadczeniu ratującym życie – wentylacji mechanicznej. Z raportu WT.5403.24.2021 w sprawie ustalenia taryfy świadczeń wynika, że duża część środków na świadczenie gwarantowane obejmujące zespoły długoterminowej opieki domowej dla pacjentów wentylowanych mechanicznie zostanie w dużej części obcięta.

Boimy się, że jeśli planowane zmiany wejdą w życie, ograniczą nam dostęp do tego świadczenia oraz znacząco obniżą jakość opieki. Już teraz sytuacja wielu pacjentów wymagających wentylacji mechanicznej jest dramatyczna – oddziały pulmonologiczne są przepełnione, na dostęp do świadczenia czekamy w bardzo długich kolejkach, wielu z nas i naszych bliskich boi się, że jedyna nadzieja na pomoc nie zostanie nam udzielona na czas.

Nie znajdujemy zrozumienia dla tak ogromnych cięć, które pozbawią nas szansy na życie. Wielu z nas tylko dzięki wentylacji mechanicznej jest w stanie oddychać. Niewydolność oddechowa jest chorobą, która stale postępuje, z dnia na dzień sprawiając, że coraz trudniej jest nam zaczerpnąć oddech. Jeśli świadczeniodawcy zaczną wycofywać się z udzielania nam tego świadczenia, wielu z pacjentów spędzi ostatnie miesiące lub lata swojego życia z perspektywą nawracających i coraz dłuższych duszności, aż w końcu zaczerpnięcie oddechu przestanie być całkowicie możliwe. Zapewniam, że życie z taką perspektywą, z takim wyrokiem jest pełne strachu, lęku niepewności, jest po prostu straszne.

Dlatego w imieniu swoim, jak i wszystkich pacjentów, którzy już dziś i w przyszłości będą potrzebować wentylacji oddechowej, prosimy – nie odbierajcie nam szansy na życie! Błagamy o ponowne pochylenie się nad tematem i rozważenie go z punktu widzenia pacjenta.

Większość osób nie analizuje tak prozaicznej czynności jak oddychanie. My robimy to codziennie. Dlatego błagamy – nie odbierajcie nam oddechu!

Z wyrazami szacunku i pełen nadziei

podpis

Ryszard Rusnarczyk
Prezes Stowarzyszenia JEDNYM TCHEM!