Polskie Stowarzyszenie POLIO+
www.postpolio.lublin.pl
stowarzyszenie@postpolio.lublin.pl
✉ Lubomelska 1/3, 20-072 Lublin

Warszawa, 03.01.2019

KONSULTANT KRAJOWY
w dziedzinie neurologii
Prof. dr hab. med. Danuta Ryglewicz
Instytut Psychiatrii i Neurologii
ul. Sobieskiego 1/9

Szanowna Pani Profesor,

Polskie Stowarzyszenie POLIO+, będące pozarządową organizacją non profit, pragnie przedstawić problemy pacjentów po polio w Polsce, związane z brakiem dostępu do opieki medycznej, opartej na aktualnej wiedzy na temat późnych skutków polio, w tym zespołu *post-polio* (ang. *Post-Polio Syndrom*; PPS).

Stowarzyszenie od lat otrzymuje liczne maile i telefony z prośbą o podanie kontaktu do lekarza - specjalisty „od *post-polio*". Polscy pacjenci po polio, zmagający się z późnymi efektami narastającej dysfunkcji motoneuronów, bezskutecznie szukają pomocy i zrozumienia w rodzimym środowisku medycznym. Brak zainteresowania naszej służby zdrowia problemem pacjentów po polio dokumentują fakty:

- W lutym 2017 roku wysłaliśmy do kierowników kilkunastu Klinik Neurologii w całej Polsce ulotki o PPS (załącznik 1) wraz z pismem przewodnim (załącznik 2), w którym zwracaliśmy się z prośbą o pomoc w popularyzacji wiedzy na temat zespołu *post-polio* w środowisku medycznym. Prosiliśmy o informację zwrotną, czy pacjent po polio może być diagnozowany w danej Klinice/Poradni i czy taką informację możemy zamieścić na stronie internetowej Polskiego Stowarzyszenia POLIO+. Na powyższe pismo nie dostaliśmy ŻADNEJ odpowiedzi. **NIKT z Kierowników Klinik Neurologii nie zaproponował pacjentom po polio diagnostyki, ani leczenia.**
- Na łamach portalu niepelnosprawni.pl ukazał się wywiad Wiceprzewodniczącej Polskiego Stowarzyszenia POLIO+ pt. "Zespół post-polio. Echo zapomnianej epidemii" (http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/636437). Komentarze do tego wywiadu stanowią przygnębiającą lekturę, dokumentującą brak wiedzy naszych lekarzy o późnych skutkach

polio - „*badało mnie kilkunastu różnych lekarzy i tylko jedna Pani doktor słyszała o PPS*”. Objawy zespołu *post-polio* są bagatelizowane lub nieprawidłowo klasyfikowane ze względu na swój niespecyficzny charakter oraz podeszły wiek pacjentów. Opublikowane 2 artykuły przeglądowe w języku polskim o zespole *post-polio* w czasopiśmie Neurologia i Neurochirurgia Polska (2012) nie zmieniły tego stanu rzeczy, pomimo, że jest to lektura zalecana dla neurologów przy realizacji obowiązku ustawicznego kształcenia.

Można zapytać: dlaczego lekarze w Polsce nie są zainteresowani problemem pacjentów po polio? Czy dlatego, że rozpoznanie PPS nie jest tak spektakularne, jak np. chorób rzadkich, dla których tworzy się specjalne programy, zespoły diagnostyczno-terapeutyczne i przyznaje środki finansowe? Czy też, polskie środowisko medyczne czeka aż problem rozwiąże się "w sposób naturalny"?

Trudno się temu dziwić, jeżeli kilka lat temu w świat polskiej medycyny poszła wypowiedź konsultanta krajowego ds. chorób zakaźnych, że „*nikt nie zajmuje się zespołem post-polio, bo nie ma takiego powodu*” (reportaż TVN24 z kwietnia 2015r pt.: „Efekt wirusa” - http://www.tvn24.pl/czarno-na-bialym,42,m/efekt-wirusa,538033.html.). Człowiek uznany za autorytet medyczny oświadczył publicznie, że w Polsce, pomimo że epidemia polio w latach 50-tych ubiegłego stulecia zebrała obfite żniwo, osób z późnymi efektami polio nie ma. W odpowiedzi na list bohaterki reportażu z prośbą o ustalenie podmiotów leczniczych dla osoby z zespołem *post-polio*, Ministerstwo Zdrowia w piśmie z dn. 26.05.2015r. poinformowało, że Pani Profesor Ryglewicz ustaliła 2 ośrodki zajmujące się tym zespołem: 1/ Katedra i Klinika Neurologii CSK, ul. Banacha w Warszawie oraz 2/ Klinika Neurologii SPSK w Lublinie. Ministerstwo zawiadamiało również, że informacje o wystąpieniu Konsultanta Krajowego w dziedzinie chorób zakaźnych wraz z krytycznym komentarzem Prof. Ewy Matyji zostały przekazane do Departamentu Nauki i Szkolnictwa Wyższego w Ministerstwie Zdrowia. Po upływie 3 lat prof. dr hab. Andrzej Horban nadal jest konsultantem krajowym i ale ani wtedy, ani później nie uznał za stosowne wyjaśnić i/lub przeprosić za swą ignorancję. Również dwa **ośrodki, o których wspominała Pani Profesor nie są przygotowane na przyjmowanie pacjentów po polio do diagnostyki i leczenia.** Poradnia Chorób Mięśni WUM nie potrafi wskazać lekarza, który zajmuje się pacjentami po polio i na dzień dzisiejszy oferuje zapisy na drugą połowę 2022 roku. Biorąc pod uwagę wiek pacjentów po polio i często dramatyczne nasilenie ich dolegliwości, taka oferta pomocy jest nie do przyjęcia, szczególnie, że nie ma żadnej gwarancji, że po 3 latach oczekiwania „trafi się” lekarz, który będzie „coś” słyszał o zespole *post-polio*.

Prowadzony od kilku lat program wieloośrodkowych badań klinicznych, skierowanych do pacjentów z PPS, do których zresztą początkowo nie chciała przystąpić ŻADNA klinika w Polsce (!!!), wymusił na kilku ośrodkach jedynie OKRESOWE zainteresowanie problemem. Obecnie żadna z klinik biorących udział w badaniach nie jest chętna do objęcia stałą opieką medyczną pacjentów po polio.

Sytuację pacjentów z PPS pogarsza brak kodu dla zespołu *post-polio* w polskiej wersji systemu diagnozy nozologicznej chorób ICD-10. Od ponad 2 lat zabiegamy bez skutku o wprowadzenie kodu G14 dla zespołu *post-polio* do polskiego wydania „Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych" (2008). Do chwili obecnej, pomimo obszernej wymiany korespondencji, nie dokonano aktualizacji polskiej wersji klasyfikacji sprzed 10 lat, ani nie wprowadzono kodu poprzez odrębne rozporządzenie. Zamieszczenie anglojęzycznej wersji ICD-10 z 2016 na stronie Rejestru Systemu Kodowania, na które powołuje się Pani Dyrektor Departamentu Funduszy Europejskich, jest bez znaczenia, gdyż kod G14 nie jest rozpoznawany w systemie naszej służby zdrowia. **Uzupełnienie polskiej wersji klasyfikacji ICD-10 o kod G14 jest pierwszym krokiem w kierunku zwiększenia świadomości w zakresie diagnostyki i leczenia zespołu *post-polio* w Polsce.**

Warto tu przypomnieć, że w trudnych latach powojennych Polska potrafiła zmobilizować służby medyczne i społeczne do walki z następstwami epidemii *poliomyelitis anterior acuta,* która w 1950-60 dotknęła wiele dzieci w Polsce. Powstał tzw. polski model rehabilitacji autorstwa Profesora Wiktora Degi i Mariana Weissa, rekomendowany przez WHO. Stworzono Narodowy Program KOMPLEKSOWEJ REHABILITACJI, który obejmował nie tylko opiekę medyczną i rehabilitację osób po polio, ale również ich edukację i zatrudnienie. Było to duże osiągnięcie komunistycznej służby zdrowia.

Tym większą **porażkę w walce z późnymi skutkami polio ponosi obecna służba zdrowia w Polsce.** Dziś polski pacjent po polio najczęściej nie otrzymuje od lekarza nawet diagnozy, nie wspominając o leczeniu czy rehabilitacji. A trzeba pamiętać, że ze względu na mnogość objawów, **osoby z zespołem *post-polio* powinny być objęte wielospecjalistyczną opieką medyczną oraz indywidualną rehabilitacją.**

Zespół *post-polio* jest od dawna rozpoznawaną i leczoną jednostką chorobową na świecie. W krajach Europy Zachodniej, Stanach Zjednoczonych, Kanadzie i Australii problem postępowania z pacjentami po polio został rozwiązany systemowo. Utworzono specjalne kliniki, dedykowane pacjentom po polio np.: *Post Polio Mayo Clinic, Post Polio Clinics*

w Californii i Montrealu, Centrum Medyczne prof. F. Nolleta w Amsterdamie, w których pacjenci objęci są skoordynowaną opieką zespołu terapeutycznego, złożonego ze specjalistów z zakresu neurologii, pulmonologii, ortopedii, fizjoterapii, rehabilitacji, psychologii i dietetyki.

Nie spodziewamy się, aby przy obecnie słabej kondycji polskiej służby zdrowia podobne kliniki powstały w Polsce. Ale **domagamy się edukacji lekarzy w temacie zespołu *post-polio* oraz stworzenia formuły postępowania z pacjentem po polio w ramach istniejących struktur klinicznych.** Nie może być tak, aby w Polsce osoby po polio były dyskryminowane jako grupa pacjentów cierpiących na chorobę, której skutki odczuwane są przez całe życie. Pacjenci po polio jeszcze żyją i zmagają się z wieloma dolegliwościami, które w sposób dramatyczny zmniejszają ich dotychczasową sprawność. Większość z nich całe życie pracowała zawodowo, żyła aktywnie na miarę swoich możliwości. Dzisiaj chcą być rozpoznawalni w środowisku medycznym, jako grupa pacjentów z przewlekłą chorobą. Lekarz jest niezbędny do potwierdzenia diagnozy PPS, aby rozpoznanie miało umocowanie medyczne w systemie orzecznictwa. Przy ugruntowanej wiedzy o PPS na świecie, niedopuszczalne jest traktowanie pacjenta z PPS przez polskiego lekarza-orzecznika jak symulanta, oszusta, chcącego uzyskać „nienależne" mu świadczenia rentowe.

Trzeba wyraźnie podkreślić, że problem nie jest marginalny. Szacunkowe dane wskazują, że porażenną postacią *polio* zostało dotkniętych około 20-25 tysięcy osób, z czego u większości po 20-40 latach występuje zespół *post-polio.* **Objawy tego zespołu mogą również występować w przypadkach nieporażennych.** Jeżeli weźmiemy pod uwagę, że osoby z postacią porażenną polio to zaledwie 1-2 proc. wszystkich zarażonych, to liczba pacjentów wymagających prawidłowej diagnozy może być wielokrotnie wyższa.

Może nie warto powoływać się na Konstytucję RP, która gwarantuje obywatelom równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej. Ale można zaznaczyć, że zgodnie z art. 68 ust. 3 władze mają konstytucyjny obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym oraz osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku. A pacjenci po polio, niezależnie od swej podstawowej choroby, należą do dwóch ostatnich grup. Regulację normatywną prawa do ochrony zdrowia zawierają również wszystkie dokumenty międzynarodowe o ochronie praw człowieka, w tym Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (art. 25 i 26), ratyfikowana przez Polskę 6 lat temu. W świetle tych dokumentów **osoby po polio w Polsce mają prawo domagać się świadczeń opieki zdrowotnej, zgodnych z aktualną wiedzą oraz standardami międzynarodowymi.**

W związku z powyższym Polskie Stowarzyszenie POLIO + zwraca się do Pani Profesor z prośbą o:

1/ **udostępnienie wiarygodnego wykazu Klinik i/lub Przychodni**, w których pacjenci po polio będą mogli przeprowadzić badania diagnostyczne w kierunku zespołu *post polio*, uzyskać poradę i kompleksowe leczenie późnych efektów polio. Jeżeli takich klinik obecnie nie ma, wnioskujemy o utworzenie w kilku wybranych Klinikach/Poradniach pododdziałów lub grup „specjalistów od *Post-Polio*", z realnym dostępem do leczenia.

2/ upoważnienie Polskiego Stowarzyszenia POLIO+ do **upublicznienia ww. wykazu** na stronie internetowej Stowarzyszenia.

3/ **pomoc w procesie edukacji lekarzy w temacie diagnostyki i leczenia pacjentów z zespołem *post-polio.***

- Polskie Stowarzyszenie Polio+ na swojej stronie internetowej http://www.postpolio.lublin.pl/ prezentuje obszerną wiedzę medyczną na temat PPS. Możemy zaproponować lekarzom, w ramach doskonalenia zawodowego, dostęp do programu edukacyjnego z ww. strony w ramach „E-learningu", dla którego Okręgowa Izba Lekarska na wniosek Konsultanta Krajowego z neurologii mogłoby ustalić wymagane ustawowo punkty edukacyjne.
- Stowarzyszenia opracowało ulotki o PPS, dostępne na stronie internetowej. Prosimy o pomoc w ich rozprowadzaniu w placówkach medycznych w całym kraju.
- Stowarzyszenie może zaproponować wykłady (prof. Ewy Matyji) na konferencjach krajowych organizowanych w Warszawie.

4/ **poparcie działań Polskiego Stowarzyszenia POLIO+,** mających na celu **uzupełnienie polskiej wersji klasyfikacji chorób ICD-10 o kod G14** dla **zespołu *post-polio*.**

za Zarząd Polskiego Stowarzyszenia POLIO+

WICEPRZEWODNICZĄCA
prof. zw. dr hab. med. Ewa Matyja

PRZEWODNICZĄCA
dr Małgorzata Koter-Mórgowska

Do wiadomości:

1/ Minister Zdrowia

2/ Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia