

# Brak dostępu do terapii w województwie dolnośląskim: Pacjenci z kardiomiopatią przerostową tracą szansę na lepsze życie

Rozmowa z **Karoliną Odważną** pacjentką chorą na kardiomiopatię i prezeską Stowarzyszenia ICDefibrylatorzy, które zrzesza pacjentów ze wszczepionym urządzeniem kardiologicznym.

**Jest Pani nie tylko prezeską stowarzyszenia, które pomaga pacjentom z chorobami serca, ale sama również choruje na chorobę kardiologiczną. Kiedy dowiedziała się Pani o swojej chorobie i jak wpłynęła ona na Pani życie?**

Moja „przygoda” z chorobą kardiologiczną zaczęła się właściwie zaraz po moich narodzinach, bo już w 3 miesiącu życia zdiagnozowano u mnie dziedziczną kardiomiopatię rozstrzeniową. Można zatem powiedzieć, że choruję od zawsze. Czy choroba wpłynęła na moje życie? Oczywiście, że tak, ale z perspektywy czasu dostrzegam też pewne pozytywy. Życie z chorobą to proces – trzeba ją oswoić, zaakceptować i nauczyć się z nią żyć w symbiozie. Kiedy już to już zrobimy, to z pomocą lekarzy i odpowiedniego leczenia możemy, mimo jej obecności, żyć i realizować własny scenariusz.

**Choruje Pani, jak sama Pani wspominała, od zawsze. Jak wygląda codzienne funkcjonowanie z chorobą przewlekłą? Czyje wsparcie okazało się dla Pani najważniejsze?**

To emocjonalna podróż pełna wzlotów i upadków. Każdy dzień jest inny – raz dobry, raz trudniejszy. Pogodzenie się z faktem, że jestem dotknięta nieuleczalną chorobą, zajęło mi sporo czasu. Często zastanawiałam się, dlaczego to właśnie mnie spotkał taki los i czy zrobiłam coś złego, żeby na to zasłużyć. Z czasem jednak, dzięki zdobytej wiedzy i świadomości, rozumiałam, że nic nie dzieje się bez powodu. Moja choroba w pewnym sensie mnie uszlachetnia – nauczyła pokory, empatii i dała impuls, by pomagać innym w podobnej sytuacji.

Miałam ogromne szczęście, że nigdy nie byłam sama. W dzieciństwie i młodości wsparcie dawali mi rodzice i bracia, a w dorosłym życiu moja rodzina. Bliscy zawsze otaczali mnie zrozumieniem, dawali poczucie bezpieczeństwa i byli gotowi pomóc, kiedy tego potrzebowałam. Najważniejsze jest dla mnie to, że słuchają, nie oceniają i są przy mnie niezależnie od okoliczności. Dzięki nim łatwiej



**Karolina Odważna**  
- Prezeska Stowarzyszenia  
ICDefibrylatorzy

mi mierzyć się z codziennymi wyzwaniem.

**Co skłoniło Panią do zaangażowania się społecznie i założenia stowarzyszenia ICDefibrylatorzy?**

Kilka lat temu dowiedziałam się, że konieczne będzie wszczęcie mi kardiowertera. Po wyjściu ze szpitala zaczęłam szukać informacji, jak najlepiej funkcjonować z tym urządzeniem. Niestety, dostępne materiały, takie jak broszury i ulotki, były napisane skomplikowanym językiem, który trudno było zrozumieć. Tymczasem potrzebowałam jasnych, przystępnych wskazówek.

Zrozumiałam wtedy, że najlepszym źródłem wiedzy może być inny pacjent, który przeszedł przez podobne doświadczenia. Dlatego założyłam grupę na Facebooku, aby umożliwić wymianę informacji i wsparcia między osobami z kardiowerterami. Z czasem grupa rozwinęła się i założyliśmy Stowarzyszenie ICDefibrylatorzy, które od kilku lat pomaga tysiącom pacjentów w całej Polsce.

**Jak ocenia Pani sytuację pacjentów kardiologicznych w Polsce pod kątem dostęp-**

**ności do innowacyjnego leczenia?**

Uważam, że sytuacja z każdym rokiem jest coraz lepsza. Kardiologia w Polsce jest na bardzo wysokim poziomie. Mamy wspaniałych lekarzy kardiologów, renomowane ośrodki w każdym większym mieście na terenie Polski, wyspecjalizowaną kadrę, dostęp do innowacyjnych zabiegów i terapii. Oczywiście nadal są pewne obszary niezaspokojonych potrzeb, ale wierzę, że będą one stopniowo wypełniane. Od niedawna mamy np. refundację pierwszej terapii przyczynowej w kardiomiopatii przerostowej, o którą zabiegali zarówno pacjenci jak i eksperci. Niestety nie wszyscy chorzy na tę groźną chorobę kardiologiczną mają dostęp do tego innowacyjnego leczenia. 4 oddziały wojewódzkie NFZ, w tym Dolnośląski Oddział Wojewódzki NFZ nie ogłosiło jeszcze konkursu na leczenie w ramach programu lekowego B.162 Leczenie pacjentów z kardiomiopatią.

**Na czym polega przełomowość tej terapii i co oznacza dla pacjentów dostęp do tego leczenia?**

Przełom jest ogromny jeśli chodzi o poprawę jakości

życia pacjentów z kardiomiopatią przerostową. Wyobraźmy sobie osobę, dla której wejście na drugie piętro do własnego mieszkania to ogromny wysiłek, graniczący z niemożliwością. Dzięki nowemu lewemu samopoczucie pacjenta ulega poprawie, poprawiają się parametry, a objawy choroby ustępują. Codzienne czynności, takie jak wyjście z domu i powrót, przestają być wyzwaniem.

**Jak Pani, jako mieszkanka województwa dolnośląskiego, ocenia fakt, że mimo iż terapia jest na liście leków refundowanych od 1 lipca br., pacjenci w tym regionie wciąż nie mają do niej dostępu?**

Nie potrafię zrozumieć ani zaakceptować sytuacji, w której chorzy na kardiomiopatię przerostową w naszym województwie są pozbawieni dostępu do leczenia przy czynowego, które mogłoby znacząco poprawić ich jakość życia i umożliwić normalne funkcjonowanie. Ponad dwa miesiące temu, w imieniu Stowarzyszenia ICDefibrylatorzy, wystosowałam pismo do Dolnośląskiego Oddziału NFZ z pytaniem o dostępność tej terapii w naszym regionie. Niestety do dziś nie otrzymałam żadnej odpowiedzi, co jest niezwykle niepokojące.

**Czy wśród członków ICDefibrylatorzy są pacjenci chorzy na kardiomiopatię przerostową z województwa dolnośląskiego, którzy czekają na dostęp do tej terapii?**

Tak, jest wielu pacjentów, którzy zwracają się do mnie z pytaniami o dostępność leku i o to, kiedy będą mogli z niego skorzystać. Niestety, lekarze także często nie są w stanie udzielić im konkretnych informacji, co budzi w nich jeszcze większy niepokój. Sama również nie wiem, co im odpowiedzieć, ponieważ NFZ nie podejmuje dialogu z organizacjami pacjentów, co utrudnia nam wspieranie chorych w tej trudnej sytuacji.

**Co dla pacjentów oznacza brak dostępu do leczenia?**

Brak dostępu do skutecznego leczenia niesie za sobą ogromne konsekwencje, zarówno zdrowotne, jak i psychiczne. Mogę to opisać na własnym przykładzie – świadomość, że jestem leczona nowoczesnymi, skutecznymi lekami, wpływa pozytywnie

nie tylko na mój stan fizyczny, ale także na moją psychikę. Takie leczenie daje poczucie bezpieczeństwa i nadzieję na lepszą przyszłość. Bez tej świadomości pacjenci mogą odczuwać lęk i bezradność, co dodatkowo wpływa na pogorszenie ich stanu zdrowia. Dostęp do odpowiednich terapii jest więc kluczowy, by wspierać zarówno ciało, jak i ducha pacjenta.

**O co chciałaby Pani zaapelować do Dolnośląskiego Oddziału NFZ w imieniu własnym oraz pacjentów?**

Chciałabym zaapelować, aby w podejmowaniu decyzji urzędnicy pamiętali, że w centrum ich działań znajduje się człowiek – pacjent, którego życie może zależeć od ich decyzji. Rozumiem wyzwania związane z ograniczeniami finansowymi, jednak proszę, aby przy ich uwzględnianiu priorytetem była troska o zdrowie i życie potrzebujących. Decyzje powinny być podejmowane sprawnie i bez zbędnej zwłoki, bo w takich sytuacjach czas ma kluczowe znaczenie. Każdy dzień opóźnienia może wpłynąć na czyjeś życie. Liczę na odpowiedzialność i empatię, które pozwolą na szybkie i skuteczne działanie.

**Zdecydowana większość oddziałów wojewódzkich NFZ ogłosiła już konkursy na realizację programu lekowego dla pacjentów z kardiomiopatią przerostową, dzięki czemu chorzy z tych regionów mają już dostęp do leczenia przy czynowego. Na Dolnym Śląsku pacjenci wciąż czekają na ogłoszenie konkursu przez Dolnośląski Oddział Wojewódzki NFZ.**



„(Roz)poznaj kardiomiopatię” to ogólnopolska kampania edukacyjna mająca na celu zwiększenie świadomości na temat kardiomiopatii – groźnej i mało znanej choroby serca, która w przypadku braku leczenia może prowadzić nawet do śmierci. Główne założenia kampanii to:

- podniesienie poziomu wiedzy o kardiomiopatii zarówno wśród społeczeństwa, jak i w środowisku medycznym,
- poprawa diagnostyki i leczenia kardiomiopatii w Polsce,
- zapewnienie dostępu do nowoczesnych terapii dla pacjentów z kardiomiopatią,

– polepszenie jakości życia osób cierpiących na tę chorobę.

Partnerami kampanii są m.in. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyń „EcoSerce”, ICDefibrylatorzy oraz Polskie Stowarzyszenie Osób z Niewydolnością Serca.

**Stowarzyszenie ICDefibrylatorzy** zrzesza pacjentów ze wszczepionymi urządzeniami kardiologicznymi. Jeśli Ty albo ktoś z Twojej rodziny ma wszczepione urządzenie i chcesz dowiedzieć się więcej lub podzielić doświadczeniami, możesz dołączyć do grupy wsparcia. Grupa wsparcia na Facebooku: **Grupa wsparcia ICDefibrylatorzy**. Więcej informacji na stronie internetowej: [www.icd.org.pl](http://www.icd.org.pl).