



Vážení predstavitelia Asociácie na ochranu práv pacientov,

obraciame sa na Vás ako členská organizácia s URGENTNOU výzvou, ktorá neznesie odklad, prosíme o tlmočenie problémov pacientov s nervovosvalovými ochoreniami, ktoré vznikli dôsledku situácie okolo koronavírusu COVID-19.

Sme občianske združenie s celoslovenskou pôsobnosťou, patientská organizácia detí aj dospelých s rôznymi druhmi nervovosvalových ochorení (NSO). Ide najmä o svalové dystrofie, svalové atrofie, myopatie, ALS a pod. Všetky majú spoločné to, že sú progresívne, spôsobujúce imobilitu a odkázanosť na pomoc inej osoby.

Časť našich členov (33 osôb, detí aj dospelých) je v dôsledku progresie ochorenia odkázaných na **umelú pľúcnu ventiláciu, sú v domácom prostredí**, v starostlivosti svojich rodinných príslušníkov alebo osobných asistentov. Ostatní členovia s NSO ochoreniami sú tiež ohrozenou skupinou, pretože základné ochorenie spôsobuje oslabovanie nielen všetkých svalov na celom tele ale aj oslabovanie dýchacích svalov, pridruženými komplikáciami sú kardiologické.

Nový koronavírus, ako vieme, útočí práve na tieto orgány. **JE PRETO VYSOKO PRAVDEPODOBNÉ, ŽE PRÁVE TAKÝTO PACIENTI BY V PRÍPADE OCHORENIA MALI VEĽMI KOMPLIKOVANÝ PRIEBEH OCHORENIA, S MOŽNOU POTREBOU PODPORNEJ PĽUCNEJ VENTILÁCIE.**

1. Chceme sa informovať, ako sa plánuje MZ SR postarať o túto skupinu CHRONICKÝCH ohrozených pacientov? Títo pacienti budú potrebovať intenzívnu starostlivosť na oddeleniach JIS a ARO.

Ich ZÁKLADNÉ ochorenie je v štádiu, že sú imobilní, plne odkázaní na pomoc inej osoby. V prípade hospitalizácie potrebujú intenzívnejšiu starostlivosť, hrozia tu preležaniny a rapidne zhoršovanie stavu. Bežne im túto pomoc poskytujú rodinní príslušníci, ktorí bývajú tolerovaní na oddelení a ich starostlivosť a prítomnosť pomáha aj zdravotníkom. Situácia dnes je komplikovaná, obávame sa, že títo pacienti budú ohrození na živote a nebude priestor aby sa im poskytla potrebná intenzívna starostlivosť. **Budú zo strany MZSR/štátu určené konkrétne nemocnice v Bratislave a v iných regiónoch, ktoré budú pripravené a schopné postarať sa túto skupinu najťažších pacientov?** Prosíme, venujte sa tomuto problému a počítajte pri PLÁNOVANEJ zdravotnej starostlivosti s nimi!

2. Ďalej nás veľmi znepokojila informácia, že sa Klinika detskej pneumológie a ftizeológie z Podunajských Biskupíc dočasne presúva do Národného ústavu detských chorôb na Kramáre, na oddelenie, kde chodia detskí pacienti s SMA pravidelne na aplikáciu lieku Spinraza. Prosíme o dodržanie prísnych hygienických štandardov, aby neboli ohrození detskí pacienti s SMA, ktorým sa podáva liek Spinraza.



3. Naši členovia, ktorí sú napojení na DUP nám hlásia, že majú **NEDOSTATOK** zdravotníckeho materiálu, ktorý denne používajú, chýbajú hlavne: **jednorazové rukavice, dezinfekčné prostriedky na ruky a na prístroje, jednorazové rúška, výkonnejšie respirátory**, aby boli rodinní príslušníci, ktorí musia vychádzať von, účinnejšie chránili. Prosíme, aby na týchto zraniteľných pacientov pamätali aj v lekárňach, kde si zvyčajne vyberajú materiál. Prosíme, aby sa o zraniteľných pacientov zaujímali aj jednotlivé krízové štáby, zriadené v jednotlivých mestách a obciach.

4. Prosíme, aby sa nezapúdalo na **CHRONICKÝCH PACIENTOV A ICH POTREBY!** Žiadame zachovanie špecializovaných pracovísk. Nedopustíte sekundárne obeť na životoch v súvislosti s koronavírusom.

Pacienti s nervovosvalovými ochoreniami majú len málo možností, ako zvrátiť progresiu ochorenia, ich liečba je zriedkavá a finančne náročná. Prosíme, aby sa zabezpečil plynulý priebeh liečby týchto pacientov, dodávka liekov, ktoré ich liečia (Translarna pre pacientov s Duchenne dystrofiou, kortikoidy pre pacientov s Duchenne a Becker dystrofiou, Spinraza pre pacientov s SMA) a aby boli zachované bezpečné podmienky na podávanie liečby.

Progresia NSO ochorení spôsobuje oslabovanie dýchacích svalov. Nakoľko táto krízová situácia môže trvať aj niekoľko mesiacov, žiadame, aby bola stále dostupná neinvazívna a invazívna pľúcna ventilácia a zachované pracoviská, ktoré by ju v prípade potreby pacientom s NSO vedeli odborne nastaviť.

5. V súvislosti s vyčlenením pľúcneho pavilónu v UN v Ružinove pre potreby infikovaných pacientov, žiadame, aby bolo vyčlenené **PRACOVISKO PRE DOSPELÝCH PACIENTOV**, ktoré bude schopné **nad'alej poskytovať pneumologickú liečbu chronickým pacientom**. Títo pacienti nesmú zostať bez možnosti odbornej pomoci!

6. Dialýza: V súvislosti s presúvaním dialyzačných pracovísk kvôli protiinfekčným opatreniam upozorňujeme na **PACIENTOV SO ŠPECIFICCKÝMI POTREBAMI**, ktorí v dôsledku NSO alebo zriedkavej choroby sú dialyzovaní v špeciálnom režime a za pomoci neštandardného dialyzačného zariadenia.

Vopred ďakujeme za tlmočenie vyššie uvedených problémov kompetentným a zodpovedným osobám. S úctou

Mgr. Andrea Madunová, predsedníčka
Organizácia muskulárnych dystrofiíkov v SR
Vrútocká 8, 821 04 Bratislava
Kontakt: 0948 04 66 71