

Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych

Zarząd Główny

ul. Św. Bonifacego 10, 02-914 Warszawa

Tel/fax 22 642 75 07, KRS 0000021207, www.ptchmm.org.pl, biuro@ptchmm.org.pl

Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych jest ogólnopolską organizacją pozarządową istniejącą od 1988 roku. Posiada również status Organizacji Pożytku Publicznego. Zrzesza osoby chore na choroby nerwowo-mięśniowe (dystrofie mięśniowe, rdzeniowy zanik mięśni, polineuropatie, stwardnienie zanikowe boczne, miopatie, miastenia, zespół post polio itp.), ich rodziny, opiekunów a także ludzi chcących pomagać chorym i ich rodzinom w zmaganiu się z chorobą.

W większości chorób nerwowo-mięśniowych brak jest leczenia farmakologicznego i jedyną skuteczną formą terapii jest prawidłowo prowadzona fizjoterapia, która opóźnia postęp choroby, wydłuża okres aktywności życiowej i względnej niezależności chorych. Przy braku fizjoterapii chorzy bardzo szybko skazani są na całkowitą zależność od stałej, całodobowej opieki osób trzecich. W warunkach polskich oznacza to rezygnację z pracy zawodowej chorego i rodziny lub wieloletni pobyt chorego w placówkach opiekuńczych.

Nawet przybliżone porównanie kosztów prawidłowo prowadzonej fizjoterapii z finansowymi i społecznymi kosztami opieki zdecydowanie wskazuje na konieczność prowadzenia zajęć fizjoterapeutycznych.

Fizjoterapia tej grupy schorzeń jest dość specyficzna. Indywidualne zajęcia z fizjoterapeutą wymagane są praktycznie przez całe życie chorego a każda przerwa powoduje nieodwracalne, szybkie postępy choroby. Zajęcia z fizjoterapeutą muszą być prowadzone z dużym wyczuciem i nie mogą doprowadzić do zmęczenia żadnej z grup mięśniowych pacjenta - w tych schorzeniach przeciążenie mięśni powoduje ich nieodwracalne uszkodzenie. Bardzo istotna jest profilaktyka przykurczów mięśniowych i próby rozluźnienia patologicznie napiętych mięśni.

W związku z tym, że chorzy mają narastające problemy z poruszaniem się i dotarciem przez nich do ośrodków rehabilitacyjnych jest bardzo utrudnione lub wręcz niemożliwe, konieczna jest stała rehabilitacja w warunkach domowych.

Obowiązujące przepisy dotyczące fizjoterapii uniemożliwiają prawidłową rehabilitację ruchową chorych, ponieważ ustalony limit czasu ćwiczeń stanowi niewielki procent czasu rehabilitacji wymaganego w tych schorzeniach. Ustalony administracyjnie limit godzin zajęć z fizjoterapeutą jest taki sam jak dla osób zdrowych po różnego rodzaju urazach, które rokuje szybki powrót do stanu sprzed

urazu. W chorobach nerwowo-mięśniowych funkcja fizjoterapii jest inna, ponieważ chodzi o jak najdłuższe podtrzymanie bieżącego stanu chorych, czego w żaden sposób nie da się osiągnąć okresowym i krótkotrwałym - określonym limitem - dostępem do fizjoterapii.

Ministerstwo Zdrowia z niezrozumiałych powodów nie uznaje nieuleczalnych chorób nerwowo-mięśniowych za choroby przewlekłe, co skutkuje ograniczeniami w dostępie do fizjoterapii w wymaganym w tych chorobach zakresie, które są traktowane jak stan po złamaniu czy zwichnięciu.

Nasze stowarzyszenie wystąpiło z petycją do Ministra Zdrowia o wpisanie dwóch chorób nerwowo-mięśniowych (dystrofii typu Duchenne'a i rdzeniowego zaniku mięśni) do wykazu chorób przewlekłych właśnie z powodu braku możliwości uzyskania dostatecznej dla naszych chorych liczby godzin fizjoterapii.

Stowarzyszenie nasze próbuje radzić sobie z tym problemem przez pozyskiwanie funduszy na rehabilitację chorych z innych źródeł ale rzadko zdarza się je otrzymywać. Jeśli się to udaje to zwykle 75% funduszy przeznaczone być musi na inne cele niż najbardziej potrzebna w tym przypadku fizjoterapia (zwykle pomoc psychologa, która w naszym przypadku jest co najmniej dyskusyjna, prawdę mówiąc zbędna).

Mamy nadzieję, że obchodzony po raz pierwszy w Polsce Światowy Dzień Fizjoterapii i nasz udział w konferencji pozwoli na przybliżenie odpowiednim urzędom (NFZ, MZ) problemów osób chorych na choroby nerwowo-mięśniowe i ukierunkuje ich działania na przynajmniej częściowe rozwiązanie problemu dostępu do fizjoterapii, pomimo że przedstawiciele Narodowego Funduszu Zdrowia jak i Ministerstwa Zdrowia opuścili konferencję kilka godzin przed jej zakończeniem.

POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB
NERWOWO-MIĘŚNIOWYCH
02-914 Warszawa, ul. Św. Bonifacego 10
tel./fax (0-22) 642 75 07, ptchnm@idn.org.pl
NIP 526-16-72-646

WICEPRZEWODNICZĄCA
Zarządu Głównego PTCHNM

Małgorzata Podgurniak
Inż. Małgorzata Podgurniak