

SPOROČILO ZA JAVNOST

V mesecu novembru vsako leto poteka evropski teden osveščenosti o cistični fibrozi (CF). V tem tednu potekajo številne aktivnosti, saj želimo širšo javnost seznaniti z življenjsko ogrožajočo redko boleznijo, cistično fibrozo, da bi izboljšali kakovost življenja bolnikov.

Kljub temu, da je cistična fibroza redka bolezen, je vsak 30. Evropejec prenašalec gena, ki povzroča to bolezen. Več kot 40.000 otrok in mladih odraslih živi s cistično fibrozo, nekateri dočakajo 50 let... drugi umrejo pri petih letih, odvisno od tega, kakšno oskrbo imajo in kje v Evropi živijo. Dostop do dobre oskrbe vodi k daljšemu in boljšemu življenju bolnikov, še posebno, ker se bolniki s cistično fibrozo vodijo v strokovnih centrih, v katerih sodeluje subspecialni tim strokovnjakov.

Pri cistični fibrozi gosta sluz maši pljuča in prebavni trakt. Ker gre za gensko bolezen, obolevajo že otroci, bolezen prizadene vse organske sisteme, mlade žene težko zanosijo. Glavni vzrok obolevanja in umrljivosti je bolezen pljuč, zato je zdravljenje usmerjeno v energično preprečevanje pljučnih okvar. Ob hudo napredovani cistični fibrozi je obojestranska presaditev pljuč edina možnost preživetja bolnikov. Zelo zahtevna operacija se izvaja v dunajski bolnišnici AKH za slovenske bolnike, ki so večinoma mladi s cistično fibrozo, zdravstvena oskrba pred in po presaditvi pljuč pa v UKC Ljubljana, na Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergije.

Druga redka bolezen je pljučna arterijska hipertenzija. Pljučna hipertenzija je bolezen, za katero je značilen povišan krvni tlak v pljučnem ožilju. Posledično mora srce črpati proti vedno večjemu pritisku in je vedno bolj obremenjeno. Vzroki za nastanek pljučne hipertenzije so številni in pogosto neznani. Pogosteje obolevajo mlajše ženske in ljudje, ki že imajo kakšno osnovno bolezen. Bolezni vezivnega tkiva, jeter, prirojene bolezni srca in okužba z virusom HIV so nekateri dejavniki, ki lahko pripomorejo k nastanku pljučne hipertenzije. Bolezen je v redkih primerih lahko tudi dedna. Najpogostejša oblika bolezni se pojavlja pri tistih bolnikih, pri katerih se v globokih venah nog tvorijo krvni strdki. Ti strdki se odtrgajo in potujejo po ožilju do pljučnega žilja, kjer se zagostijo. Tako se lumen pljučnih žil začne postopoma ožiti. Trenutne dostopne terapije zgolj delno upočasnijo napredovanje bolezni. Kadar je stanje bolnika že res nevarne ne preostane drugega kot presaditev pljuč. V določenih primerih lahko bolniku enkrat operativno odstranijo pljučne strdke.

V Sloveniji se bolniki vodijo v centru za cistično fibrozo v UKC Ljubljana, kjer imajo celostno obravnavo, saj v timu sodelujejo vsi potrebni strokovnjaki in imajo otroci na Pediatrični kliniki dobro oskrbo, zato še toliko bolj ne razumemo, zakaj takšnih pogojev ni za odrasle, da bi se strokovna kontinuiteta nadaljevala v UKC Ljubljana in bi tako bolniki imeli celovito zdravstveno obravnavo na enem mestu, vključno z možnostjo pravočasne priprave na presaditev pljuč?

V društvu namreč že dalj časa opozarjamo na prostorsko stisko Kliničnega oddelka za pljučne bolezni in alergije v UKC Ljubljana. Vodstvo UKC Ljubljana je zagotovilo, da se bo omenjeni oddelek preselil v bivše prostore Kliničnega oddelka za hematologijo, ki se je maja letos preselil v nove prostore.

Mediji so že poročali na dotrajano infrastrukturo bivšega Kliničnega oddelka za hematologijo v UKC Ljubljana, ki po 40. letih gradnje te osrednje, terciarne in visoko vrhunske zdravstvene institucije v Sloveniji ni bila deležna sanacije v celoti, ampak postopoma na različnih oddelkih do sedaj. Bolniki s krvnimi boleznimi so mnogo let opozarjali na omenjeno problematiko predvsem dotrajanega vodovodnega sistema in kanalizacije ter pogostih hudih okužb, s katerimi so se soočali. Ni nam razumljivo, zakaj se ob tem vedenju, bistvena sanacija sanitarnih in drugih naprav, ki so izvor okužb še ni izvedla pred beljenjem prostorov, in da bi bili bolnišnični prostori, ki niso bili primerni za bolnike s krvnimi boleznimi, sedaj primerni za bolnike s pljučnimi boleznimi?

Glede na to, da se na Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergije v UKC Ljubljana zdravijo tudi visoko rizični bolniki, ki zahtevajo posebno oskrbo, bolniki po presaditvi pljuč, ki doživljenjsko jemljejo imunosupresivna zdravila in so bolj dovzetni za okužbe, drugi pljučni bolniki zaradi slabega imunskega sistema in večje dovzetnosti za okužbe, bolniki s cistično fibrozo, ki morajo biti v enopostelnih sobah z lastnimi sanitarijami kot to zahtevajo evropski standardi oskrbe teh bolnikov zaradi preprečitve prenosa okužb, pričakujemo, da vodstvo UKC Ljubljana pred selitvijo bolnikov s pljučnimi boleznimi upošteva strokovne smernice in priporočila zdravljenja teh bolnikov.

Upamo, da nam ni treba dodatno razlagati, kaj se lahko zgodi, če se v prostore z iztrošenim vodovodnim sistemom in kanalizacijo, v katerih so prisotni rezistentni mikroorganizmi kot so bakterije, plesni in glive, na katere so opozarjali že bolniki s krvnimi boleznimi, predno se jih temeljito sanira, preseli pljučne bolnike. Pri tem sprašujemo, kaj je bilo sanirano, da se zgodba bolnikov s krvnimi boleznimi ne bi ponovila? Kako bo v teh prostorih zagotovljena varnost bolnikov po presaditvi pljuč, da ne bo prihajalo do okužb, ki so lahko usodne za bolnike?

Na tem mestu bi radi pohvalili zdravstveno osebje Kliničnega oddelka za pljučne bolezni in alergije v UKC Ljubljana, ki z vso odgovornostjo, strokovnostjo, skrbnostjo, čutnostjo in toplino zdravstveno obravnava bolnike v prenatrpanih prostorih in smo izredno hvaležni, da jih imamo, kajti brez njihove požrtvovalnosti bi bilo življenje bolnikov še težje.

Ob tej priložnosti obveščamo javnost in pozivamo pristojne, da čimprej omogočijo pljučnim bolnikom, ki se zdravijo na Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergije v UKC Ljubljana, zdravljenje v ustrezno saniranih prostorih, kar bo omogočilo dostojno in kvalitetno, predvsem pa varno zdravstveno obravnavo bolnikov.

Društvo za cistično fibrozo Slovenije

Društvo za pljučno hipertenzijo Slovenije

Ljubljana, november 2014