

# *Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyń EcoSerce*

Wrzesień 2020



# Kim jesteśmy?

Stowarzyszenie EcoSerce to ogólnopolska organizacja stworzona przez i dla pacjentów kardiologicznych.

Stowarzyszenie EcoSerce powstało w listopadzie 2018 roku, jednak liderzy organizacji już od kilku lat działają na rzecz pacjentów kardiologicznych, monitorując zmiany w służbie zdrowia i odpowiednio na nie reagując. Działania Stowarzyszenia koncentrują się na wspieraniu pacjentów kardiologicznych poprzez organizację debat i konferencji, warsztatów w małych i większych miejscowościach oraz kampaniach informacyjnych i edukacyjnych.



# Nasze główne cele



## Walka o dobro pacjenta

Do głównych celów Stowarzyszenia należy walka o dobro pacjentów kardiologicznych, poprzez różnego rodzaju aktywności, skierowane między innymi do przedstawicieli administracji publicznej poprzez media oraz kontakt bezpośredni.



## Bezpieczeństwo pacjenta

Zapewnienie pacjentom kardiologicznym bezpieczeństwa w zakresie dostępności do placówek kardiologicznych, specjalistów oraz nowoczesnych metod leczenia, w oparciu o realne potrzeby chorych oraz najwyższe standardy etyczne.



## Edukacja pacjenta

Od początku naszej działalności zajmujemy się głównie podnoszeniem wiedzy na temat chorób kardiologicznych, ich specyfiki oraz możliwości radzenia sobie w codziennym życiu.

# ● Co robimy?

## 2 Konferencje, debaty, obecność w mediach

Chętnie bierzemy udział we wszystkich inicjatywach, dzięki którym możemy przedstawić problemy pacjentów kardiologicznych.

## 1 Spotkania dla pacjentów

Najważniejszy jest dla nas bezpośredni kontakt z pacjentem, możliwość rozmowy, nawiązania relacji i podzielenia się spostrzeżeniami na temat choroby, codziennych problemów i wyzwań stojących przed kardiologią.

## 3 Współpraca z innymi organizacjami

Wiemy, że siła tkwi we współpracy, dlatego chętnie współdziałamy z organizacjami, którym podobnie jak nam zależy na poprawie jakości życia pacjentów kardiologicznych, zarówno w kraju, jak i poza nim.

# Działamy też tu:



## ● Rada Organizacji Pacjentów

Bierzemy aktywny udział w pracach Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta.

## ● Forum Organizacji Pacjentów

FOP to inicjatywa działająca przy Narodowym Funduszu Zdrowia, w którym również nasze Stowarzyszenie bardzo aktywnie działa w kilku istotnych zespołach roboczych, gdzie wraz z innymi organizacjami staramy się wypracować optymalne rozwiązania dla chorych.

## ● Porozumienie Organizacji Kardiologicznych

Nasze Stowarzyszenie zainicjowało powołanie Porozumienia Organizacji Kardiologicznych, którego celem jest integracja środowiska organizacji działających w kardiologii i współpraca w najbardziej istotnych obszarach, wzajemne wsparcia i kreowanie nowych rozwiązań.

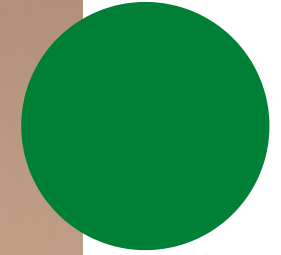
## ● Global Heart Hub

Od niedawna należymy do Global Heart Hub - pozarządowej inicjatywy działającej w obszarze kardiologii, której celem jest wymiana doświadczeń i wspólne wypracowanie globalnych rozwiązań dla pacjentów kardiologicznych. Jesteśmy pierwszą i jak dotąd jedyną organizacją z Polski.

“

*Od początku naszej działalności udało nam się zrobić naprawdę wiele. Choć wzięliśmy udział w licznych kampaniach, konferencjach i materiałach prasowych, najważniejsze jest jedno - kontakt z pacjentem. Organizowane przez nas spotkania w małych miejscowościach to konieczność, bo tam często pacjent nie ma łatwego dostępu do specjalisty. I kontakt z pacjentami podczas tych spotkań, rozmowy potwierdzające sens naszych działań to najlepsza nagroda i potwierdzenie, że to, co robimy ma sens.*

**Agnieszka Wołczenko**  
Prezes Stowarzyszenia EcoSerce



# Trochę wspomnień



# Chorzy z niewydolnością serca muszą wybierać

**S**ą miesiące, kiedy muszą wybierać: czy kupić jedzenie, czy leki, a z nich przecież nie mogą zrezygnować, bo byłby wrakiem człowieka - mówi pan Stanisław (67 l.) z Białegostoku, jeden z około miliona Polaków chorych na niewydolność serca. Po kilkunastu latach pracy mężczyzna nie może sobie pozwolić na normalne życie, bo państwo nie

gwarantuje mu dostępu do jednego leku, dzięki któremu zwyczajnie mógłby zajmować się wnukiem czy iść z żoną na spacer. Chorują coraz młodszy. Każdego dnia z powodu niewydolności serca umiera w Polsce 164 osoby. Rocznie do szpitali trafia ok. 200 tys. chorych. Chorują i umierają głównie osoby starsze, ale coraz częściej także młodszy. Niewydolność serca, będąca końcowym etapem różnych schorzeń serca, to już prawie

## Śladem naszych publikacji Miało być tak dobrze!

Sytuacja pacjentów kardiologicznych ze Starachowic i okolicznych miejscowości nadal budzi zamknięty oddział kardiologii i chirurgii naczyniowej Amerykańskich Klinik Serca. W sprawę zaangażowano ogólnopolską organizację pacjentów, która - mimo wielu wysiłków - nie była w stanie przekonać lokalnych władz do wysłuchania głosu chorych i przywrócenia placówki kardiologicznej, o którą wspólnie walczą. Pacjenci podjęli wiele działań, od spotkań z władzami miasta i powiatu, poprzez zbieranie podpisów popierających przywrócenie pracy placówki kardiologicznej, liczne pisma nie tylko do lokalnych władz, ale również parlamentarzystów z regionu. - Jako krajowy podmiot, zrzeszający pacjentów kardiologicznych, nie mogliśmy przejść obojętnie wobec licznych próśb mieszkańców Starachowic w sprawie pomocy w przywróceniu działalności kardiologii, którą cechował najwyższy poziom usług. Zapewnienie bezpieczeństwa zdrowotnego mieszkańcom mniejszych miast i wsi powinno być priorytetem

nie tylko dla lokalnych władz, ale również tych regionalnych i krajowych. W ostatnim czasie wystaliśmy pismo do starosty Piotra Bąbickiego z prośbą o pomoc w przywróceniu kardiologii AHP. Zdajemy sobie jednak sprawę, że to nie starosta jest powodem frustracji mieszkańców, ponieważ to nie on zamknął oddział kardiologii. Aczkolwiek liczymy z jego strony na pomoc w tej sprawie - mówi Agnieszka Wołczenko, prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyń EcoSerce. Opisywana przez GAZETĘ sprawa pacjenta, który trafił na SOR dotyczy długiego oczekiwania na diagnozę i przyjęcie na konsultację, ponadto w karcie zmieniono choremu pleć oraz dodano schorzenie, na które nie cierpi. Według relacji szpitala, sytuacja ta była wynikiem błędu, do którego doprowadza brak odpowiedniej ilości

kadry medycznej oraz trudne warunki pracy. Rzecznik szpitala zapewniła, że pacjenci przyjmowani są z należytą starannością, zgodnie z procedurą segregacji. Przypominamy jednak, że w przypadku pacjenta z powikłaniami w układzie sercowo-naczyniowym często trudno jest na pierwszy rzut oka stwierdzić, w jakim jest stanie. A w sytuacji zawału liczy się czas. - Biorąc pod uwagę zaistniałą sytuację nie dziwi nas, że pacjenci ze Starachowic są oburzeni i chcą przywrócenia pracy placówce kardiologicznej, która po prostu zapewniła im bezpieczeństwo i dzięki której wiedzieli, że zostaną przyjęci z należytym szacunkiem i uwagą i gdzie komunikacja z pacjentem oparta była o najwyższe standardy. Dlatego apelujemy na łamach GAZETY do pana starosty, ale także parlamentarzystów z województwa - wsłuchajcie się w głos pacjentów.

Nieustannie o to walczymy. Wiem, że dotyczy to wielu małych ośrodków, często prywatnych. Obciążenie dużych klinik jest dziś ogromne, co również jest spowodowane zamknięciem małych ośrodków. Co się bardziej opłaca: szybko zareagować, uratować go kilka godzin do ośrodka, ryzykując, że zawał będzie bardziej rozległy, a pacjenta nie da się uratować? Dla mnie ten rachunek jest dość prosty. Oczywiście widzimy zmiany w polskiej kardiologii idące w dobrym kierunku, jest jednak jeszcze dużo do zrobienia. A z perspektywy przeciętnego pacjenta, zwłaszcza z małej miejscowości, sytuacja jest bardzo trudna. Kilka dni temu byłam u jednej z sąsiadek, której mąż miał zawał i w wyniku tego zmarł. Być może gdyby ten mały oddział funkcjonował, pacjent wciąż by żył. ☹☹

Wszelkie prawa, w tym Autora i Wydawcy, zastrzeżone. Jakikolwiek dalsze rozpowszechnianie artykułów zabronione.

## NIEWYDOLNOŚĆ SERCA Pacjenci apelują o refundację

**Kompleksowa opieka i dostęp do nowoczesnych terapii to jedyny sposób, by zmniejszyć w Polsce śmiertelność z powodu niewydolności serca - przekonują pacjenci i klinicyści.**

W Polsce z niewydolnością serca zmagają się co druga osoba po 65. roku życia. Tylko 50 proc. z nich ma szansę na przeżycie pięciu lat, a aż 11 proc. umiera w pierwszym roku po hospitalizacji. Coraz częściej też chorują osoby w średnim wieku i młode. Ekspertki przewidują, że zachorowalność na niewydolność serca w najbliższych latach znacznie wzrośnie. By odwrócić ten trend, potrzebne są nie tylko zmiany w systemie opieki nad chorymi, lecz także nowe terapie, do których pacjenci w Europie mają już dostęp - przekonują przedstawiciele organizacji pacjentów podczas konferencji „Czas na wydolność serca”. Przedstawili też apel

Centralnego Szpitala im. MSWiA w Warszawie. I dodaje, że lekiem może dla wielu być sakubitryl i walsartan. Zdaniem eksperta, któryzy potrzebują sakubitrylu i walsartanu są chorzy z niewydolnością serca. - Metody leczenia się zmieniają, ale nasza służba zdrowia nie nadąża z wprowadzaniem nowych technologii i leków, które poprawiają zdrowie i komfort życia pacjenta - mówi Agnieszka Wołczenko, prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Pacjentów Eco Serce.

Środowiska pacjentów i kardiologów czekają na refundację leku będącego kombinacją dwóch cząsteczek - sakubitrylu i walsartanu. To terapia ratująca życie pacjentom z niewydolnością serca. - Sakubitryl/walsartan jest innowacyjnym pierwszym tego typu preparatem, który wykazuje szersze i bardziej skuteczne działanie w porównaniu ze stosowanymi obecnie inhibitorami enzymu konwertującego (trw. ACE-D). Jest to możliwe dzięki dołączeniu do walsartanu sakubitrylu - wyjaśnia „Rzeczpospolitej” prof. Agnieszka Pawlak, kardiolog z

164 osoby

# Agnieszka Wołczenko: na otrzymanie pełnej diagnozy i pełnego leczenia NS czeka się nawet kilka miesięcy

Opublikowane 20 lipca 2020

Gościliśmy na łamach takich tytułów jak Wprost, Super Express, Gazeta Myszkowska, Do Rzeczy i wielu innych...

Łatwiej dziś jest dostać się do kardiologa po zawale?

W ciągu trzech miesięcy od zawału pacjent powinien mieć pierwszą wizytę u kardiologa, który potwierdzi, czy leczenie powinno być kontynuowane, czy trzeba coś w nim zmienić. Niestety, czas oczekiwania na wizytę jest znacznie dłuższy. Dotyczy to nie tylko pacjentów po zawale. W sierpniu poproszono mnie o pomoc w znalezieniu dobrego kardiologa, chodziło o 35-latkę, który trafił do szpitala powiatowego z powodu problemów z sercem. Dostał skierowanie do kardiologa, na cito zaproponowano mu wizytę w lutym. Skontaktowałam się z panią doktor w Poznaniu. Okazało się, że ten pacjent ma kardiomiopatię i konieczny jest pilny przeszczep serca. Dzisiaj jest już po operacji. Czy on dziś jeszcze by żył, gdyby spokojnie czekał na wyznaczoną wizytę u kardiologa w lutym?

Z przykrością muszę stwierdzić, że w wielu miejscach nie. Mówiłam o tym podczas posiedzenia Sejmowej Komisji Zdrowia: stworzenie sieci szpitali spowodowało, że wiele mniejszych oddziałów w terenie, często prywatnych - które były niezbędne, bo ratowały życie - przestało funkcjonować, znalazło się poza siecią. Taki oddział został np. zlikwidowany na naszym terenie. Była to typowa kardiologia interwencyjna w przypadku zawału; jeśli konieczna była bardziej skomplikowana operacja, to po ustabilizowaniu pacjenta przekazywano go do ośrodka o większych kompetencjach. Dzisiaj najbliższy ośrodek zawałowy jest w odległości ok. 80 km. Te zmiany spowodowały, że przez ostatnie dwa lata kilkanaście osób nie dotarło na czas na leczenie. W krótkim czasie zmarło.

Po wprowadzeniu sieci szpitali poprawił się dostęp do wyspecjalizowanych procedur dla pacjentów kardiologicznych?

Się miała być stworzona tak, by można było pacjenta dowieźć na czas.

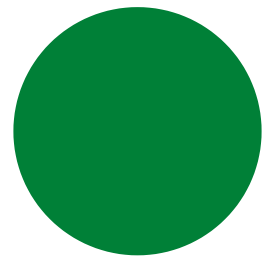
Z Agnieszka Wołczenko ze stowarzyszenia Eco Serce rozmawia Katarzyna Pinkosz

## Oknem pacjenta



W sytuacji, w której zostały usunięte wszystkie szpitala, które teraz KONS... problemem osobą, która poradziła mi się ehabilitacji, w jednak awy, że to nie przedy. Bra... w których y przepro... nie są wszystkim, bują. Dla h miej... jest też yte oraz dużego go o kil... rów albo usi zawieź... ować. To masa le wszystkim przypadku kardiologicznych





# Dołącz do nas!

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów  
ze Schorzeniami Serca i Naczyń EcoSerce  
ul. Św. Walentego 3, Miłość  
42-350 Koziegłowy

email: [biuro@ecoserce.pl](mailto:biuro@ecoserce.pl)

[www.ecoserce.pl](http://www.ecoserce.pl)

Znajdziesz nas również w mediach  
społecznościowych!



Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów ze Schorzeniami Serca i Naczyń EcoSerce



## Jesteśmy dla Was!