

Poštovani,

Plućna arterijska hipertenzija je retka, izuzetno teška, progresivna i smrtonosna bolest, od koje oboljevaju uglavnom mlade osobe. Ukoliko se ne koriste adekvatne terapije prosečan životni vek je kraći od 3 godine. Obolela lica provode i više od 14h dnevno na kiseoniku. Jedino i krajnje izlečenje je transplatacij srca ili srca i pluća.

U svetu postoji 14 odobrenih i izuzetno efikasnih terapija koje, ukoliko se počnu davati na vreme, umanjuju simptome, popravljaju kvalitet života i ono što je najznačajnije, produžavaju i spašavaju život. Svaki dan bez terapije je nenadoknadiv za osobu sa PH.

Da li znate kakav je osećaj kada sebi zapušite nos, a u usta stavite slamčicu i tako dišete samo jedan minut...? Osoba sa PH tako diše svakoga dana 1.440 minuta! Da li možete sebe da zamislite i da li znate kakav je osećaj kada znate da ćete tako disati do kraja svog života?

Da li znate kakav je osećaj kada uzimate lekove a znate da nisu adekvatni za vas? Da li znate kakav je osećaj kada vam je jedino izlečenje transplatacija, a znate da se takve operacije ne rade u Vašoj zemlji, niti iko želi da nam pruži šansu za hiruršku intervenciju, jer uvek kao država nismo ispunili uslove o razmeni organa sa drugim zemljama.

Ono što nas još uvek drži u životu, iako nas naši mladi članovi i pored svih naših borbi za njihov život, ubrzano zauvek napuštaju... je naš tim Inspirisan nadom.

Tim sastavljen od izuzetnih ljudi, humanista i ljudi koji ne žele da štede sebe, ne bi li pomogli drugima. Oni su tu svakodnevno uz nas. Oni su naše srce i naša pluća.

Zahvaljujući upravo njima, imamo nadu u bolje sutra. Njihova energija i posvećenost nas obavezuju da istrajemo, da udahnemo samo još jedan udah kako bismo ostali u životu, dok se oni bore da nas neko prepozna, da nam neko konačno pomogne.

Obraćamo se Vama, obraćamo Vam se sa nadom, da ćete preneti ovu našu poruku. Da ćete učiniti sve, da ne dozvolite da nam mladi ljudi umiru, da mladi ljudi postanu invalidi..da se leče i živote provode u nehumanim uslovima naših kliničkih centara, nemajući makar jednu prostoriju u okviru koje bi mogli humanije da funkcionišu dok žive život nedostojan svakog čoveka - osramoćen, ponižen, iako mu Ustav garantuje svako pravo na ravnopravnost pa i na ravnopravno lečenje. Nadamo se da ćete svojim uticajem skrenuti pažnju nadležnih, da je nedopustivo da efikasno lečenje postoji, ali da svojim građanima ne žele da ga obezbede. Nadamo se da ćete im preneti našu poruku, da ne prihvatamo činjenicu kao izgovor da su terapije za Plućnu hipertenziju skupe, jer znamo da su jedne od najjeftinijih i jedne od najefikasnijih u lečenju retkih bolesti. Ne prihvatamo činjenicu da su skupe i iz razloga...što niko od njih koji odlučuju, nije ili ne želi da izračuna koliko košta život mlade osobe...koliko košta čekanje na adekvatnu terapiju dok brzo i nezaustavljivo postaje trajni invalid I kao takav gleda pravo u oči smrti, koliko košta njegovo život kao invalida i njega i njegovu porodicu, koliko košta državu koja leči invalida, koliko košta njegova nada koja nestaje pred njegovim očima dok mu se život gasi u najvećim muka ma... Svi su zaboravili da pitaju koliko košta jedan mladi život, jedno ljudsko dostojanstvo I jedne suzne oči umirućeg deteta?

Kada bi sve ovo neko ko želi da izračuna stavio na tas ili vagu... jasno bi bilo u kom bi pravcu vaga prevagnula... prevagnula bi na stranu nade, na stranu života, na stranu razuma.

Svako dobro Vama i Vašoj porodici želimo,

u ime svih obolelih od plućne hipertenzije u Srbiji.

Danijela Pešić, osnivač udruženja pacijenata PH Srbija i obolela od Plućne hipertenzije. Beograd 16.04.2019.

