



RZECZPOSPOLITA POLSKA
Rzecznik Praw Obywatelskich

00-090 Warszawa
Al. Solidarności 77

Tel. centr. 551 77 00
Fax 827 64 53

Warszawa, 20 grudnia 2004 r.

36693

RPO-492614-XII/04

Pan
dr MAREK BALICKI
MINISTER ZDROWIA

Szanowny Panie Ministrze,

Listy obywateli kierowane do Rzecznika Praw Obywatelskich oraz doniesienia środków masowego przekazu związane z akcją redakcji „Rzeczypospolitej” i TVN skłaniają do podjęcia problemu dostępu do leków i leczenia osób chorych na mukowiscydozę.

Jak wiadomo Panu Ministrowi, mukowiscydoza to jedna z najczęściej występujących chorób przewlekłych, uwarunkowanych genetycznie, w zasadzie nieuleczalna, o postępującym przebiegu, powodującym zmiany destrukcyjne zarówno w układzie oddechowym, jak i pokarmowym dziecka. Wymaga zatem specjalistycznego leczenia i rehabilitacji oraz ciągłości opieki medycznej.

Obecnie, refundacją w ramach ubezpieczenia zdrowotnego objęte są tylko podstawowe leki stosowane w leczeniu mukowiscydozy. Na rodzicach dzieci spoczywa zatem główny ciężar finansowania opieki nad chorym dzieckiem. Dotyczy to, w szczególności, leczenia pozwalającego na uniknięcie infekcji (antybiotykoterapii), leczenia poprawiającego komfort oddychania (leki, inhalacje, podawanie tlenu) oraz działań zapobiegających nadmiernemu osłabieniu dziecka (zestawy witaminowe, odżywki, enzymy, zajęcia sportowe). Opieka ta wiąże się z wysokimi kosztami, których z reguły nie są w stanie ponieść rodzice i opiekunowie dzieci.

Prowadzi to do ograniczania a nawet zaniechania koniecznych i zalecanych działań medycznych, a w efekcie do pogorszenia stanu zdrowia i konieczności hospitalizacji, a nawet przyśpieszenia śmierci dziecka. Odstąpienie od właściwej i skutecznej terapii powoduje zatem nieodwracalne skutki zdrowotne i społeczne, niewspółmierne do kosztów zalecanego leczenia.

W związku z powyższym, działając na podstawie art. 13 ust. 1 pkt. 2 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (tj. Dz.U. z 2001 r. Nr 14, poz. 147), zwracam się do Pana Ministra z uprzejmą prośbą o przeanalizowanie obecnych warunków hospitalizacji i finansowania leczenia dzieci i osób dorosłych z mukowiscydozą na tle możliwości i obowiązków władz publicznych w tym zakresie. Zobowiązany będę za przekazanie informacji w powyższej materii oraz odnośnie zamierzeń resortu zdrowia w celu zapewnienia tej grupie osób właściwego dostępu do leczenia oraz bezpieczeństwa zdrowotnego.

Z wyrazami poważania

Z upoważnienia

Rzecznika Praw Obywatelskich

/-/ dr hab. Jerzy Świątkiewicz

Zastępca Rzecznika Praw Obywatelskich