



Warszawa, 7 grudnia 2007 r.

**RZECZPOSPOLITA POLSKA**  
**Rzecznik Praw Obywatelskich**

*Janusz KOCHANOWSKI*

**RPO-570368-X/07/TG**

00-090 Warszawa Tel. centr. 0-22 551 77 00  
Al. Solidarności 77 Fax 0-22 827 64 53

**Pani**  
**Ewa KOPACZ**

**Minister Zdrowia**

***Wielce Szanowna Pani Minister***

Uprzejmie informuję Panią Minister, że w dniu 29 listopada 2007 r. zorganizowałem, wspólnie z Redaktorem Naczelnym miesięcznika „Więź” Zbigniewem Nosowskim, konferencję prasową z udziałem ekspertów, na temat problemów związanych z opieką paliatywno - hospicyjną nad dziećmi. Podczas konferencji podpisana została Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu. Akt ten pozwalam sobie przedstawić Pani Minister w załączeniu, z nadzieją na przychylne przyjęcie.

Wielokrotnie podkreślałem, że śmierć dziecka jest w dramatyczny sposób sprzeczna z istotą życia człowieka, z naturą. Dlatego sprawa opieki paliatywnej dla umierających dzieci musi być dostrzegana i traktowana w sposób szczególny. Każde dziecko, którego dotknęła tragedia rychłej śmierci, musi otrzymać niezbędną pomoc niezależnie od rodzaju i charakteru śmiertelnej choroby. Z tego względu dwukrotnie - w grudniu 2006 r. i w październiku 2007 r. - zwracałem się do ówczesnego Ministra Zdrowia o odejście od limitowania liczby dzieci dotkniętych nieuleczalnymi schorzeniami innymi niż nowotworowe, objętych tą opieką w poszczególnych zakładach opieki zdrowotnej, w stosunku do liczby dzieci chorych na choroby nowotworowe (50%) oraz zobowiązania świadczeniodawców do każdorazowego uzyskiwania zgody dyrektora Oddziału Wojewódzkiego NFZ na udzielenie świadczenia

dziecku choremu na chorobę inna niż nowotworowa, ponad określony limit. Otrzymałem wprawdzie do wiadomości pismo Ministra Zdrowia kierowane do Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 9 listopada 2007 r. (MZ-UZ-ZR-71-9925-3/AK/07) wskazujące na potrzebę uchylenia przepisu § 18 ust. 2 pkt 6 zarządzenia Nr 61/2007/DZSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 19 września 2007 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju opieka długoterminowa, wprowadzającego ten limit. Jednakże - jak dotąd - przepis ten nie został uchylony i obowiązuje przy kontraktowaniu świadczeń opieki paliatywno - hospicyjnej dla dzieci na 2008 r.

Zwracałem się również w sprawie sfinalizowania prac nad rozporządzeniem Ministra Zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno - hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej, które miało określić podstawowe wytyczne regulujące funkcjonowanie zakładów opieki zdrowotnej, udzielających świadczeń z zakresu opieki paliatywno - hospicyjnej. Projekt tego aktu przekazany został w lutym 2007 r. zainteresowanym instytucjom i organizacjom do uzgodnień zewnętrznych, ich uwagi i propozycje zebrane zostały do końca maja. Jednakże aktu tego dotychczas nie wydano. Podtrzymuję swój pogląd, iż uregulowanie tej materii w drodze rozporządzenia Ministra Zdrowia, przerwałoby coroczny spór o zasady, toczony okresem negocjowania i podpisywania umów z NFZ ze świadczeniodawcami zajmującymi się opieką paliatywno-hospicyjną nad dziećmi.

Z tych względów, na podstawie art. 16 ust. 2 pkt 1 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (tekst jedn. Dz. U. z 2001 r. nr 14 poz. 147), zwracam się do Pani Minister o skuteczną interwencję na rzecz wyeliminowania z praktyki Narodowego Funduszu Zdrowia limitów obowiązujących na 2008 r., dyskryminujących część nieuleczalnie chorych dzieci w dostępie do niezbędnej opieki medycznej, a także o wydanie rozporządzenia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno - hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej.

***Łączę wyrazy szacunku***

# Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu

1. Każde śmiertelnie chore dziecko, bez względu na schorzenie podstawowe i stan psychofizyczny, ma prawo do godności, szacunku oraz intymności, w warunkach domowych.
2. Chore dziecko zachowuje prawo do nauki w domu w wymiarze dostosowanym do jego stanu.
3. Dzieciom śmiertelnie chorym przysługuje aktywna i całościowa opieka hospicjum domowego, zapewniająca adekwatne do potrzeb leczenie paliatywne nakierowane na poprawę jakości życia.
4. Dzieci te powinny być chronione przed bólem, cierpieniem oraz zbędnymi zabiegami leczniczymi i badaniami.
5. Opieka nad śmiertelnie chorym dzieckiem spoczywa głównie na barkach rodziców, którzy winni być traktowani przez personel medyczny po partnersku. Rodzice mają prawo do otrzymywania pełnych informacji i do podejmowania wszelkich decyzji zgodnych z najlepszym interesem ich dziecka.
6. Każde chore dziecko ma prawo do informacji i do udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem.
7. Personel hospicjum domowego powinien posiadać określone kwalifikacje zawodowe, aby zapewnić w pełnym wymiarze zaspokajanie potrzeb fizycznych, emocjonalnych, socjalnych i duchowych dziecka i jego rodziny.
8. Rodzice powinni mieć możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą, będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego ich dziecka.
9. Rodzice mają prawo do podjęcia świadomej decyzji o umieszczeniu dziecka na oddziale szpitalnym dostosowanym do potrzeb śmiertelnie chorych dzieci.
10. Cała rodzina dziecka ma prawo do wsparcia w okresie żałoby tak długo jak okaże się to potrzebne.