

Rzecznik do ministra: Potrzeba pilnych działań w sprawie cierpiących dzieci

Państwo musi zrobić wszystko, co możliwe, by pacjenci cierpiący na pęcherzowe oddzielanie się naskórka, w tym bardzo wiele dzieci, nie ponosili dodatkowych kosztów związanych z zakupem np. opatrunków. Już wcześniej skrajnie obciążone w tym zakresie rodziny muszą jak najszybciej uzyskać pomoc – stwierdził Rzecznik Praw Dziecka Mikołaj Pawlak i zwrócił się o pilne podjęcie działań przez Ministerstwo Zdrowia.

- Zmiany wprowadzone obwieszczeniem Ministra Zdrowia z dnia 27 czerwca 2019 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na 1 lipca 2019 r. spowodowały, że doszło do kolejnego już w ostatnich latach wzrostu dopłaty świadczeniobiorcy do opatrunków finansowanych we wskazaniu Epidermolysis bullosa (EB). Oznacza to, że kolejny raz znacznie wzrosną koszty pielęgnacji małych pacjentów z tą chorobą – pisze w wystąpieniu generalnym Rzecznik Praw Dziecka.

Przywołuje też alarmujące relacje bezradnych rodziców dzieci chorych na EB, którzy nie mają skąd wziąć pieniędzy na rosnące koszty opatrunków oraz innych produktów niezbędnych w codziennej pielęgnacji. „Za tę samą liczbę i rodzaj opatrunków jeszcze w styczniu 2015 r. trzeba było zapłacić 372 zł, obecnie płacimy 4 014 zł miesięcznie, a od 1 lipca będziemy płacić 6 114 zł. Opatrunki to tylko część pielęgnacji. Niezbędne są również bandaże, gazy, igły, płyny do dezynfekcji, sól fizjologiczna, litry maści oraz dermokosmetyki, odżywki żywieniowe, witaminy, suplementy diety płatne w 100%. Miesięczny koszt pielęgnacji chorego na EB od 1 lipca będzie rzędu 8 tys. zł.” – pisze jedna z rodzin.

Rzecznik wnosi, by resort zdrowia w trybie pilnym przeprowadził analizę problematycznych zagadnień związanych z diagnostyką i leczeniem ww. choroby tak, by doprowadzić do zmniejszenia kosztów ponoszonych przez rodziny.

W przytaczanym w mediach stanowisku resortu zdrowia wskazuje się, że „Ewentualne obniżenie dopłat pacjenta do opatrunków refundowanych w ww. wskazaniu byłoby możliwe na przykład poprzez obniżenie urzędowej ceny zbytu – wnioskodawca (producent) ma możliwość składania wniosków o obniżenie urzędowych cen zbytu produktów objętych refundacją. Obniżenie urzędowej ceny zbytu powoduje zmniejszenie różnicy między ceną detaliczną a limitem finansowania, więc w kolejnym wykazie produktów refundowanych może zmniejszyć dopłatę pacjenta”. A drugim rozwiązaniem może być zmiana podstawy limitu finansowania.

Rzecznik Praw Dziecka podkreśla, że zdaje sobie sprawę z ograniczeń w podejmowaniu niektórych działań przez Ministra Zdrowia związanych z kształtowaniem wysokości dopłat świadczeniobiorcy do wyrobów medycznych - wynikających z przepisów ustawy z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków,

Rzecznik do ministra: Potrzeba pilnych działań w sprawie cierpiących dzieci

Opublikowane na Rzecznik Praw Dziecka (<http://www.brpd.gov.pl>)

środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych. Niemniej uważa, że obecna sytuacja dzieci cierpiących na EB i ich rodziców wymaga nadzwyczajnych metod postępowania.

[Wystąpienie generalne Rzecznika Praw Dziecka](#) [1]

4.07.2019

Udostępnij: [Facebook](#) [2] [Google Plus](#) [3] [Twitter](#) [4]

Adres URL źródła: <http://www.brpd.gov.pl/aktualnosci/rzecznik-do-ministra-potrzeba-pilnych-dzialan-w-sprawie-cierpiacych-dzieci>

Odnośniki:

[1] http://brpd.gov.pl/sites/default/files/wg_do_ministra_zdrowia_2.07.2019.pdf

[2] <http://facebook.com/sharer.php?u=http%3A%2F%2Fwww.brpd.gov.pl%2Faktualnosci%2Frzecznik-do-ministra-potrzeba-pilnych-dzialan-w-sprawie-cierpiacych-dzieci&t=Rzecznik%20do%20ministra%3A%20Potrzeba%20pilnych%20dzia%C5%82a%C5%84%20w%20sprawie%20cierpi%C4%85cych%20dzieci>

[3] <https://plus.google.com/share?url=http%3A%2F%2Fwww.brpd.gov.pl%2Faktualnosci%2Frzecznik-do-ministra-potrzeba-pilnych-dzialan-w-sprawie-cierpiacych-dzieci>

[4] <http://twitter.com/intent/tweet?url=http%3A%2F%2Fwww.brpd.gov.pl%2Faktualnosci%2Frzecznik-do-ministra-potrzeba-pilnych-dzialan-w-sprawie-cierpiacych-dzieci&text=Rzecznik%20do%20ministra%3A%20Potrzeba%20pilnych%20dzia%C5%82a%C5%84%20w%20sprawie%20cierpi%C4%85cych%20dzieci>