

Rzecznik Praw Dziecka dziękuje za szybką reakcję na problem dzieci chorych na EB

- To ważne, że Ministerstwo Zdrowia potrafiło tak szybko zareagować i ogłosiło, że rodziny małych pacjentów cierpiących na EB nie będą ponosić ogromnych kosztów opatrunków. Bardzo się cieszę, bo to pokazuje, że państwo nie jest bezradne i jeśli trzeba, może nawet w trudnej sytuacji znaleźć skuteczne rozwiązanie - podkreśla Rzecznik Praw Dziecka Mikołaj Pawlak.

Rzecznik wyraża satysfakcję z decyzji, na mocy której opatrunki dla ok. 100 chorych na pęcherzowe oddzielanie się naskórka będą darmowe. W ostatni czwartek (4 lipca) Mikołaj Pawlak zwrócił się o pilne podjęcie działań przez Ministerstwo Zdrowia, zaniepokojony wynikającym z nowej listy refundacyjnej wzrostem kosztów m.in. opatrunków, których zakup już wcześniej był skrajnym obciążeniem dla chorych na EB lub ich rodziców.

"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" - pisał w wystąpieniu Mikołaj Pawlak.

Rzecznik wnosił o przeprowadzenie w pilnym trybie przez resort zdrowia analizy problemów związanych z diagnostyką i leczeniem EB, tak by doprowadzić do zmniejszenia kosztów ponoszonych przez chorych i ich rodziny.

Wczoraj z osobami cierpiącymi na EB spotkał się minister Łukasz Szumowski. Poinformował, że wszystkie niezbędne opatrunki otrzymają za darmo. Dodał też, że w najbliższych dniach zespół złożony z przedstawicieli pacjentów oraz urzędników Narodowego Funduszu Zdrowia i Ministerstwa Zdrowia opracuje listę produktów, których potrzebują chorzy na EB. Minister zadeklarował, że ministerstwo chce zaproponować tym pacjentom "kompleksową opiekę, to znaczy, żeby dostali wszystkie produkty potrzebne do funkcjonowania, do życia, do leczenia tej ciężkiej choroby".

Rzecznik Praw Dziecka, którego interwencja przyczyniła się do znalezienia wyjścia z trudnej sytuacji, nadal będzie monitorował sytuację dzieci cierpiących na EB.

9.07.2019



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

Adres URL źródła: <http://www.brpd.gov.pl/aktualnosci/rzecznik-praw-dziecka-dziekuje-za-szybka-reakcje-na-problem-dzieci-chorych-na-eb>

[View the full image \[1\]](#)

Odnosiniki:

[1] http://www.brpd.gov.pl/sites/default/files/fq3c3864-v2_1.jpg

[2] <http://facebook.com/sharer.php?u=http%3A%2F%2Fwww.brpd.gov.pl%2Faktualnosci%2Frzecznik-praw-dziecka-dziekuje-za-szybka-reakcje-na-problem-dzieci-chorych-na-eb&t=Rzecznik%20Praw%20Dziecka%20dzi%20C4%99kuje%20za%20szybk%20C4%85%20reakcj%20C4%99%20na%20problem%20dzieci%20chorych%20na%20EB>

[3] <https://plus.google.com/share?url=http%3A%2F%2Fwww.brpd.gov.pl%2Faktualnosci%2Frzecznik-praw-dziecka-dziekuje-za-szybka-reakcje-na-problem-dzieci-chorych-na-eb>

[4] <http://twitter.com/intent/tweet?url=http%3A%2F%2Fwww.brpd.gov.pl%2Faktualnosci%2Frzecznik-praw-dziecka-dziekuje-za-szybka-reakcje-na-problem-dzieci-chorych-na-eb&text=Rzecznik%20Praw%20Dziecka%20dzi%20C4%99kuje%20za%20szybk%20C4%85%20reakcj%20C4%99%20na%20problem%20dzieci%20chorych%20na%20EB>