



Warszawa, dn. 30 kwietnia 2008 r.

RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Dziecka

Ewa Sowińska

Ul. Śniadeckich 10. 00-656 Warszawa
Tel.: 696 55 44, fax. 629 60 79

GRZYBOWSKA 12-1/120081ES

Szanowna Pani Minister,

**Pani
Ewa Kopacz
Minister Zdrowia
Ministerstwo Zdrowia**

PROTEST

Jako Rzecznik Praw Dziecka mając na uwadze ochronę życia i zdrowia każdego dziecka, także nieuleczalnie chorego, jestem zmuszona zaprotestować wobec przygotowanego w Ministerstwie Zdrowia rozporządzenia określającego standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, które nie uwzględniło specyfiki takiego leczenia u dzieci. Pomysł „połączenia” standardów uważam za absurdalny. Krytyczne uwagi zgłasza także środowisko pediatryczne przez swoich najwyższej klasy specjalistów a także eksperci w dziedzinie opieki paliatywnej nad dziećmi. Specyfika chorych nieuleczalnie dzieci wymagających opieki paliatywnej, a bardzo często są to nawet noworodki, wymaga wyjątkowych kwalifikacji. W odróżnieniu od ludzi dorosłych u dzieci są to rzadziej schorzenia nowotworowe, a częściej postępujące choroby neurologiczne i/lub o podłożu genetycznym.

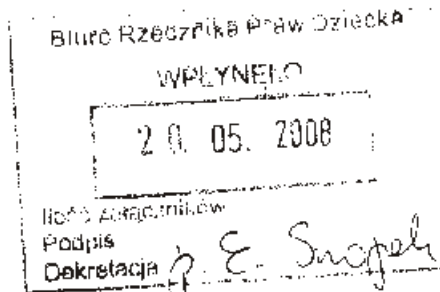
Specyfika opieki paliatywno-hospicyjnej nad dziećmi jest ewidentną częścią pediatrii, a obszar działania opieki hospicyjnej dla dzieci jest nieporównywalnie większy od opieki hospicyjnej dla dorosłych, ponieważ tych drugich placówek jest znacznie więcej i dojazdy na wizyty domowe są krótsze.

Dotychczasowa wycena refundacji procedur przez NFZ jest zaniżana, a dostępność do tych świadczeń dyskryminująca dzieci chore nieuleczalnie z tzw. „chorobami nienowotworowymi”.

Są to kwalifikacje sztuczne i krzywdzące. Wszystkie dzieci wymagające leczenia muszą mieć jednakowy dostęp do terapii a osoby świadczące procedury medyczne posiadać najlepsze przygotowanie merytoryczno-praktyczne, wobec specyfiki wieku rozwojowego dziecka.

Apeluję więc do Pani Minister o dalsze prace uwzględniające standardy postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej darmowej opieki paliatywnej w 2002 które zniosą wszelkie znamiona dyskryminacji.

*Z szacunkiem
E. Sowińska*



MINISTER ZDROWIA

Warszawa, 2008-05-13

MZ-ZP-Z-073-10614-3/BW/08

**Pani
Ewa SOWIŃSKA**

Rzecznik Praw Dziecka

Szanowna Pani Rzecznik,

Odpowiadając na pismo Pani Rzecznik z dnia 30 kwietnia 2008 r. znak: GR/IX/500/2-1/2008.ES zawierające krytyczne spostrzeżenia odnoszące się do projektowanej regulacji prawnej w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej, uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych informacji.

Ministerstwo Zdrowia prowadząc prace nad projektem rozporządzenia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej wychodziło z założenia, że standardy te powinny dotyczyć wszystkich nieuleczalnie chorych, bez względu na wiek. Ministerstwo nigdy nie wykluczało jednak podjęcia prac nad projektem rozporządzenia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej dostrzegając, że opieka nad nieuleczalnie chorymi dziećmi - ze względu na swoją specyfikę - może być również oddzielnie uregulowana. Dlatego, nie jest prawdą stwierdzenie o decyzji Ministra Zdrowia - jakoby rozstrzygającej, że rozporządzenie w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej miałyby się również odnosić do opieki paliatywno - hospicyjnej dla dzieci.

Nawiązując do ustaleń z konferencji uzgodnieniowej odbytej w dniu 5 maja 2008 r., z udziałem Pani Rzecznik, dotyczącej projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno - hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej, informuję, że pierwsze robocze spotkanie poświęcone podjęciu wspólnych prac nad wypracowaniem zapisów projektu rozporządzenia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej zostało ustalone na dzień 12 maja 2008 roku.

[Signature]
PRÓWIZOR
MINISTERA ZDROWIA
PODSEKRETARZ STANU

[Signature]