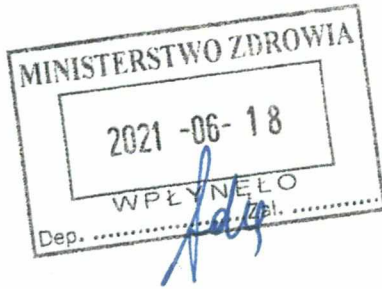




Warszawa, 22.04.2021 r.

MRPiPS



Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

Rzecznik ds
Osób Niepełnosprawnych

Sz. P. Minister Adam Niedzielski

dot: petycja w sprawie utworzenia ogólnopolskiej placówki medycznej celem możliwości kontynuacji leczenia pacjentów w CZD z niepełnosprawnością intelektualną oraz z wadami genetycznymi i chorobami współistniejącymi po 18 roku życia.

Szanowny Panie Ministrze,

My, Rodzice/opiekunowie (osoby wspierające) dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami sprzężonymi (w tym wadami genetycznymi) jesteśmy głęboko zaniepokojeni faktem, że nasze dzieci po ukończeniu 18 roku życia, tracą możliwość kontynuacji leczenia w wysokospecjalistycznej placówce jaką jest Centrum Zdrowia Dziecka (dalej CZD).

Aktualnie dzieci po 18 roku życia, zgodnie z przepisami prawa, tracą leczenie w CZD i następuje jego przerwanie. Po tym czasie leczenie tych osób zostaje "ograniczone do minimum", jest rozproszone po wielu placówkach, w których często nie udaje się uzyskać potrzebnej pomocy. Budzi to nasz ogromny niepokój ponieważ będzie prowadzić do pogorszenia ich stanu zdrowia a w wielu przypadkach zagrożenia życia.

Zwracamy uwagę na skalę tego zjawiska. W CZD w 2020 r. (pomimo sytuacji epidemiologicznej covid-19) zostało przyjętych blisko 16 tys. dzieci do szpitala, a niemal 60 tys. dzieci miało wizyty ambulatoryjne. Dane przekazane przez Rzecznika Prasowego Centrum Zdrowia w dn. 09.02.2021 r.

Rekomendujemy aby taka placówka powstała przy CZD. Ośrodku, które przeprowadziło największą liczbę pionierskich zabiegów medycznych ratujących życie, posiada wysoko wykwalifikowaną kadrę lekarzy.

Trzeba podkreślić, że większość tych dzieci, leczonych jest od urodzenia w specjalistycznych placówkach medycznych (tj. CZD) z uwagi na zdiagnozowane u nich choroby rzadkie i choroby współistniejące. Są to pacjenci:

- których leczenie trwa od pierwszych miesięcy (czasem dni życia) i potrwa do końca ich życia,
- którzy przebywają jednocześnie pod opieką wielu specjalistów i poradni (tj.: kardiologicznej, neurologicznej, neurochirurgicznej, nefrologicznej, okulistycznej, pulmonologicznej, onkologicznej, stompatologizacjiologicznej inne),

- u których niemożliwe staje się wykonanie operacji w szpitalu „jednozadaniowym” (wymagane jest „objęcie” wielospecjalistyczną rekonwalescencją po zabiegach i znajomością chorób rzadkich, na którą cierpi dany pacjent,
- wykonywanie zabiegów w znieczuleniu ogólnym u pacjentów z niepełnosprawnościami, wymaga szczególnej ochrony i zaangażowania kadry specjalistów z różnych dziedzin (zabieg wysokiego ryzyka tym bardziej u pacjentów o których mowa),
- to pacjenci często z niepełnosprawnością intelektualną, wadami genetycznymi, niepełnosprawnością sprzężoną, chorobami współistniejącymi, którzy wymagają **regularnej/stałej profilaktyki, kontroli, wykonywania badań i konsultacji oraz ścisłego bieżącego nadzoru lekarzy specjalistów,**
- u których bardzo często dochodzi do nagłych (nieplanowanych) sytuacji wymagających ingerencji medycznej z uwagi na nagłe pogorszenie stanu zdrowia (konieczna jest wówczas **natychmiastowa specjalistyczna** pomoc i interwencja lekarska),
- u których leczenie jednego schorzenia wiąże się z koniecznością uwzględnienia innych schorzeń,
- wymagający dostępu do pełnego „koszyka świadczeń zdrowotnych”

Wszyscy wiemy, że leczenie tej szczególnej grupy pacjentów „w ramach leczenia powszechnego”, nie jest możliwe. Powodami są m.in: odległe terminy do specjalistów, brak wiedzy o chorobach rzadkich, genetycznych, zbyt mała ilość czasu poświęcona na pacjenta w ramach wizyty (20 minut nie jest czasem wystarczającym do zdiagnozowania i zaproponowania leczenia u pacjenta z niepełnosprawnością).

Dodatkowo w placówkach i szpitalach “w ramach leczenia dorosłych” brakuje:

- lekarzy posiadających wiedzę na temat rzadkich chorób genetycznych niepełnosprawności,
- przeszkolonej kadry do obsługi i komunikacji z osobami z niepełnosprawnościami,
- zaplecza medycznego (wiedza o chorobach rzadkich+wąski zakres badań),
- przystosowania logistycznego do przyjmowania takich pacjentów (bariery architektoniczne, komunikacyjne) oraz brak przeszkolonego personelu do “obsługi pacjentów z niepełnosprawnością intelektualną”,
- możliwości wykonania badań takich jak np.: MR u pacjentów ze stymulatorami (konieczne jest wykonanie go w uśpieniu po uprzednim „wyłączeniu wszczepionych stymulatorów”,
- możliwości kontynuacji leczenia w ramach tzw. “programów medycznych” (część pacjentów jest objęta programami medycznym”, w ramach których otrzymują bezpłatne leki do 18 r.ż. Leki te nie są refundowane na terytorium RP a są jedynym skutecznym i potwierdzonym w badaniach, środkiem zahamowania choroby,
- przeszkolonego personelu „ogólnego”, są to pacjenci niesamodzielni, dla których sam fakt przebywania bez opiekuna w takim miejscu jak szpital może wywoływać nerwowość, lęk, niepokój, rozdrażnienie, brak poczucia bezpieczeństwa i pogorszenie stanu zdrowia.

Narasta w nas jako rodzicach obawa o tę najbliższą przyszłość. Obawiamy się pogorszenia stanu zdrowia naszych dzieci w wyniku utraty dotychczasowej opieki medycznej po 18 r.ż.

Czujemy się ogromnie osamotnieni w tym problemie. Mamy poczucie, że nasze dzieci są przez to traktowane niesprawiedliwie, są dyskryminowane i pozostawione (po 18 r. ż) same sobie w swojej chorobie.

Apelujemy do Pana, Panie Ministrze, do Pana Premiera i rządu RP o wspólne podjęcie działań na rzecz stworzenia placówki przy CZD o której mowa w petycji a tym samym zapewnienia dostępności do specjalistycznego leczenia dla osób z niepełnosprawnościami po 18 r. ż., oraz wygospodarowania środków na ten cel. Petycja dostępna jest również online.

Proponujemy spotkanie w ramach którego przystąpiliśmy do podjęcia działań na rzecz opieki medycznej osób z niepełnosprawnościami po 18 r.ż. Liczymy na wspólne zaangażowanie i z niecierpliwością czekamy na pierwsze pozytywne decyzje w sprawie petycji.

DW:

Premier Rządu RP

Rzecznik ds. Osób Niepełnosprawnych