



RZECZPOSPOLITA POLSKA  
Rzecznik Praw Dziecka  
*Marek Michalak*

Warszawa, 09 stycznia 2017 roku

ZSS.422.1.2017.EK

**Pan**  
**Konstanty Radziwiłł**  
**Minister Zdrowia**

zwracam się do Pana w związku z informacją o drastycznym podniesieniu ceny opatrunku adhezyjnego Mepileks, stosowanego u dzieci chorujących na pęcherzowe oddzielanie się naskórka.

Problemy dotyczące dzieci chorujące na Epidermolysis Bullosa (EB) rozpoznałem podczas spotkania z przedstawicielami Stowarzyszenia Debra Polska Kruchy Dotyk. W ubiegłym roku potwierdziłem specyficzne potrzeby tych dzieci podczas osobistej wizytacji specjalistycznego turnusu rehabilitacyjnego.

Choroba ta należy do grupy pęcherzowych chorób skóry, uwarunkowanych genetycznie. Liczba osób dotkniętych schorzeniem wynosi około 300, a większość z pacjentów to dzieci.

Analizując zgłaszane problemy chorych dzieci stwierdziłem, że konieczne jest uwzględnienie wielu aspektów tej choroby (dostępność do leczenia, walka z bólem, funkcjonowanie społeczne dzieci, potrzeba wsparcia psychologicznego). W związku z tym zapowiadam, że do tematu EB powrócę niebawem w odrębnym wystąpieniu.

Obecnie chciałbym podnieść jeden, lecz bardzo istotny problem dostępności do właściwych opatrunków dla chorych na EB. Podwyższenie ceny opatrunku adehezyjnego Mepileks, stosowanego dla ochrony ran przez pacjentów cierpiących na pęcherzowe oddzielanie się naskórka spowodowało, że dla wielu z nich opatrunki te będą niedostępne.



27 lat Konwencji  
o Prawach Dziecka

Dotychczas rodzice chorych dzieci, by zapewnić im możliwość codziennej zmiany właściwego dla chorej skóry opatrunku musieli miesięcznie dopłacać ok. 300 zł. Zmiany wprowadzone od 1 stycznia 2017 r. spowodowały, że zapewnienie właściwych opatrunków będzie wymagało wydatkowania przez rodziców dziecka sumy ok. 3000 zł miesięcznie. Wydatkowanie takiej kwoty dla wielu rodzin będzie nieosiągalne, przez co zabezpieczenie zdrowotne dzieci znacząco ulegnie pogorszeniu.

Należy podkreślić, że zdaniem specjalistów u pacjentów z EB nie powinny być stosowane inne, tańsze opatrunki używane w zmianach skórnych. Rany tworzące się w przebiegu choroby mogą ulegać wtórnym zakażeniom, a nieodpowiednio zabezpieczona zmiana chorobowa jest przy każdym dotyku i ruchu niezwykle bolesna. Dzieci pozbawione właściwego opatrunku niewyobrażalnie cierpią, zatem jedynie zastosowanie opatrunku adhezyjnego pozwala na znaczne ograniczenie ich bólu.

Mając na względzie dobro dzieci i konieczność zapewnienia im zdrowotnego bezpieczeństwa, powołując się na upoważnienie Rzecznika Praw Dziecka do podejmowania działań w interesie dzieci określone przepisami art. 3 i art. 11 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz. U. z 2015 r. poz. 2086 z późn. zm.) zwracam się do Pana Ministra o pilną i wnikliwą analizę przedstawionego problemu oraz podjęcie właściwych działań, celem ochrony dzieci chorych na EB przed bólem i cierpieniem.

→ wyrosłi oskarżeni  
Marek Piłchucki