



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Dziecka

*Marek Michalak*

ZSS.422.23.2016.EK

Warszawa, 28 września 2016 roku

**Pan**

**Konstanty Radziwiłł**

**Minister Zdrowia**

*Szanowny Panie Ministrze,*

po przeanalizowaniu odpowiedzi na wystąpienie Rzecznika Praw Dziecka w sprawie dostępności do nowoczesnego leczenia dla dzieci i młodzieży cierpiących na chorobę Leśniowskiego – Crohna oraz dzieci chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego, nie sposób nie odnieść do zawartych w niej informacji, bowiem przekazane treści nie wyczerpują odpowiedzi na zgłoszone przez Rzecznika problemy, a została jedynie przekazana lista leków refundowanych możliwych do stosowania w leczeniu oraz wskazane znane Rzecznikowi obowiązujące przepisy prawa.

Ideą skierowanego do Pana Ministra wystąpienia było zwrócenie uwagi na fakt, że to chore dzieci ponoszą konsekwencje braku porozumienia dorosłych, występujących w odmiennych rolach: świadczeniodawcy, płatnika świadczenia lub producenta leku. Podkreślam po raz kolejny ten fakt i wskazuję, że leczenie choroby Leśniowskiego – Crohna jest tego dobrym przykładem. Wiadomym powszechnie jest, jakie postępowanie terapeutyczne powinno zostać zastosowane w leczeniu ww. choroby oraz, że koszt jej leczenia u dzieci nie przekracza możliwości finansowych Państwa. Ponadto zniesienie konieczności kilkudniowej hospitalizacji dzieci w celu podania leku ma ogromny wpływ na poprawę jakości życia młodego pacjenta oraz powoduje zmniejszenie kosztów, wynikających z konieczności sfinansowania hospitalizacji.

Specjaliści zajmujący się leczeniem choroby Leśniowskiego – Crohna u dzieci wskazują na potrzebę wprowadzenia zmian w terapii, zgodnie ze współczesną wiedzą medyczną.

W przekazanej mi odpowiedzi nie odniesiono się do zagadnień dotyczących: kryteriów kwalifikacyjnych do programu lekowego „Leczenie choroby Leśniowskiego – Crohna (ICD-10 K-50), w tym długości jego trwania oraz zasadności przebywania



26 lat Konwencji  
o Prawach Dziecka

dziecka w szpitalu w celu podania leku biologicznego. Należy podkreślić, że ograniczona dostępność dzieci do leczenia biologicznego skutkuje często koniecznością wykonania okaleczającej dziecko operacji proktokolektomii, z jej wszystkimi odległymi następstwami. Takie rozwiązanie z punktu widzenia dobra dziecka jest nie do przyjęcia.

Dzieci dotknięte tą chorobą narażone są na znaczne ograniczenia dietetyczne, mają liczne dolegliwości utrudniające codzienne funkcjonowanie. Można więc powiedzieć, że żyją w cieniu choroby, co przekłada się na obniżenie samopoczucia dziecka i jego rodziny.

Martwi mnie, że Pan Minister nie zechciał odnieść się do przedstawionych w wystąpieniu uwag. Cytowane w przekazanej odpowiedzi przepisy prawa uzasadniają aktualny stan rzeczy, w tym wykluczają możliwość dokonania korzystnych dla dzieci zmian. W tej sytuacji fragment odpowiedzi: *Pragnę podkreślić, iż Ministerstwo Zdrowia podejmuje wszelkie możliwe działania mające na celu zwiększenie dostępu pacjentom do skutecznej i bezpiecznej farmakoterapii w ramach dostępnych środków publicznych*, nie może zostać odczytany jako wiarygodny.

Podtrzymuję przekazany w wystąpieniu pogląd, że prawo tej grupy dzieci do nowoczesnego, optymalnego leczenia jest ograniczone (zwłaszcza, że tego typu terapia jest szeroko stosowana u dzieci np. w schorzeniach dermatologicznych).

Zapoznałem się z petycją rodziców dzieci chorych na nieswoiste zapalenia jelita, skierowaną 20 lipca 2016 r. do Pana Ministra. Zawiera ona wykaz szczegółowych potrzeb tej grupy małych pacjentów. Szacunek mój wzbudza konsekwencja w działaniu rodziców, w tym ich cierpliwość i wyrażana w petycji nadzieja.

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 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz. U. z 2015 r., poz. 2086 ze zm.), ponownie zwracam się do Pana Ministra o dokonanie analizy rozwiązań przyjętych w leczeniu u dzieci i młodzieży z chorobą Leśniowskiego – Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego oraz wprowadzenie rozwiązań umożliwiających bardziej przyjazne i skuteczne leczenie dzieci.

✓ wyrażam docenienie  
Marek Duda-Chlebny