



RZECZPOSPOLITA POLSKA
Rzecznik Praw Dziecka
Marek Michalak

Warszawa, 31 lipca 2013 roku

ZSS/ 500/ 24 /2013/EK

**Pan
Bartosz Arłukowicz
Minister Zdrowia**

Szanowny Panie Ministrze,

w ostatnich dniach zwrócili się do mnie z prośbą o pomoc rodzice dzieci chorych na rdzeniowy zanik mięśni oraz schorzeń o charakterze zaburzeń nerwowo – mięśniowych, rehabilitowanych w warunkach opieki domowej i wentylowanych metodą nieinwazyjną. Ich zaniepokojenie wzbudziły propozycje zawarte w *Projekcie Rozporządzenia Ministra Zdrowia z 4 lipca 2013 r., w sprawie świadczeń gwarantowanych w zakresie świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej*. W ocenie rodziców oraz osób opiekujących się chorymi dziećmi zaproponowane zmiany w rozporządzenia spowodują ograniczony dostęp chorych dzieci do rehabilitacji świadczonej przez fizjoterapeutę w domu pacjenta oraz zmniejszą liczbę wizyt lekarza i pielęgniarki w domu chorego. W związku z tym, że grupa tych pacjentów to osoby leżące lub poruszające się na wózku, korzystanie przez nich z możliwości świadczeń ambulatoryjnych jest utrudnione, lub wręcz ^{nie}możliwe.

Wiem, że rodzice dzieci występowali w tej sprawie również do Pana Ministra.

W związku z powyższym, działając na podstawie art. 10 a ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz. U. Nr 6, poz. 69 z późn. zm.), zwracam się do Pana Ministra z uprzejmą prośbą o wnikliwą analizę zgłoszonych uwag tak, by podjęte decyzje w sposób optymalny zapewniły dzieciom chorym na schorzenia nerwowo - mięśniowe dostęp do rehabilitacji i wizyt domowych personelu medycznego, a tym samym pozwoliły na poprawę komfortu życia w chorobie.

Z szanowaniem i szacunkiem
Marek Michalak