



Warszawa, dnia 10.01.2008 r.

RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Dziecka

Ewa Sowińska

ul. Śniadeckich 10, 00 656 Warszawa
tel. (022) 696 55 44 fax. (0 22) 629 60 79

ZBA-500-14-1 /2008/TR

Pan
JACEK PASZKIEWICZ

PREZES
NARODOWEGO FUNDUSZU ZDROWIA

Szanowny Panie Prezesie,

W obliczu ignorowania praw dzieci śmiertelnie chorych zmuszona jestem wyrazić zdecydowany sprzeciw wobec postawy Narodowego Funduszu Zdrowia w kwestii poziomu finansowania opieki paliatywnej nad dziećmi.

Wiarygodne informacje, jakie uzyskałam m.in. od Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, jednoznacznie świadczą, iż propozycje kierowanej przez Pana instytucji, co do stawki za jeden dzień leczenia pacjenta przez Hospicjum w sposób rażący odbiegają od rzeczywistych kosztów.

Postawa Funduszu w istocie uniemożliwi dalsze normalne funkcjonowanie takich podmiotów jak Warszawskie Hospicjum Domowe dla Dzieci. Niestety negatywne konsekwencje poniosą wyłącznie śmiertelnie chore dzieci i ich rodziny. Zostaną bowiem pozbawione fachowej i rzetelnej opieki, którą niosą pracownicy hospicjów. Narazi to dzieci, które znajdują się w tragicznej sytuacji, na dodatkowe cierpienie i uniemożliwi im godne życie.

W tych okolicznościach uważam, iż działanie władz Funduszu wobec takich podmiotów jak Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, dzieci nieuleczalnie chorych, jest głęboko nieetyczne. Jest sprzeczne także z podstawowymi prawami dziecka zagwarantowanymi w Konstytucji (art. 68 ust. 3), jak też Konwencji o Prawach Dziecka – art. 24.

Pragnę podkreślić, iż zasady funkcjonowania hospicjów dla dzieci zostały wypracowane w okresie kilkunastu lat przez zespoły naukowców i specjalistów w instytutach naukowych (Instytut Matki i Dziecka, Instytut — Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka). Już w roku 1999 na zlecenie Ministerstwa Zdrowia w Instytucie Matki i Dziecka opracowano „Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi”. W dokumencie tym stwierdzono m.in., że opieka domowa powinna być

promowana jako najbardziej odpowiadająca potrzebom dzieci i rodziców, **a także tańsza niż opieka stacjonarna**. Rozwój domowej opieki paliatywnej nad dziećmi powinien następować przez tworzenie zespołów specjalizujących się w opiece nad dziećmi, obejmujących populacje powyżej miliona mieszkańców oraz przez tworzenie programów opieki nad dziećmi w hospicjach dla dorosłych na pozostałym terenie kraju.

Działania prowadzone przez Fundusz niestety uniemożliwią dalsze istnienie opieki hospicyjnej nad dziećmi. Poza niepowetowaną szkodą dla dzieci przyniesie również dodatkowe koszty dla Funduszu, który zmuszony będzie ponosić znaczne wydatki na finansowanie pobytu nieuleczalnie chorych dzieci w szpitalach.

Uważam za niezrozumiałe i pozbawione racjonalnego uzasadnienia działania Narodowego Funduszu Zdrowia polegające na ograniczaniu do 40% liczby nienowotworowych pacjentów hospicjów, czyli dzieci chorujących na inne schorzenia niż nowotwory, lecz także bez nadziei na wyleczenie, w stosunku do ogółu pacjentów. Jest to nic innego jak niezrozumiała selekcja możliwości opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi w zależności od rozpoznania.

Możliwości wczesnego rozpoznawania schorzeń nowotworowych i całkiem nowe metody leczenia tych schorzeń sprawiły, że obecnie duża grupa schorzeń nowotworowych przestała na szczęście być nieuleczalna, natomiast takimi pozostały i dominują obecnie postępujące schorzenia neurologiczne- nieuleczalne, jak również wady wrodzone, w tym genetycznie uwarunkowane i jest to dominujący % dzieci wymagających leczenia hospicyjnego, ponieważ ich schorzenia prowadzą nieuchronnie do śmierci.

W tych okolicznościach - działając na podstawie art. 11 ust. 1 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz. U. Nr 6, poz. 69), uprzejmie proszę o zagwarantowanie finansowania opieki paliatywnej nad dziećmi w zakresie adekwatnym do rzeczywistych kosztów i potrzeb.

z poważaniem
S. Januszyński

Do wiadomości:

1. Pani Ewa Kopacz – Minister Zdrowia
2. Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia – Pan Bolesław Piecha
3. Kierownik Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci – Pan Artur Januszyński