



5 maja przypada Europejski Dzień Walki z Dyskryminacją Osób Niepełnosprawnych. Dokładnie dwa lata temu Stowarzyszenie Rodziców Dzieci z Porażeniem Mózgowym przekazało Marszałkowi Sejmu RP petycję zawierającą propozycje zmian w ustawodawstwie polskim. Do dzisiejszego dnia większość z postulatów nie zostało zrealizowane. Rodzice niepełnosprawnych dzieci liczą, że przynajmniej w najbliższym czasie zapadnie pozytywna decyzja w kwestii leczenia za pomocą pompy baklofenowej.

W maju mijają dwa lata od złożenia przez Stowarzyszenie Rodziców Dzieci z Porażeniem Mózgowym petycji na ręce ówczesnego Marszałka Sejmu Bronisława Komorowskiego. Postulaty nadal nic nie straciły ze swojej aktualności. Środowisko chorych na mózgowe porażenie dziecięce (MPD) wciąż domaga się m.in.: przyznania rodzicowi statusu ?asystenta ? opiekuna dziecka niepełnosprawnego?, umożliwienia chorym dostępu do leczenia za pomocą uznanych w krajach Europy Zachodniej i USA terapii z zastosowaniem pompy baklofenowej i toksyny botulinowej oraz stworzenie centralnego rejestru osób chorych na MPD. Rodzice wysłali dodatkowe pisma do Ministerstwa Zdrowia w sprawie utworzenia centralnego rejestru osób chorych na MPD oraz wpisania terapii pompą baklofenową na listę świadczeń refundowanych.

Stowarzyszenie Rodziców Dzieci z MPD od momentu złożenia petycji z uwagą śledzi wszelkie propozycje rządu i zmiany prawne dotyczące osób niepełnosprawnych. ?W przeciągu dwóch lat wprowadzono pewne nowe rozwiązania i instrumenty przyczyniające się do poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin, ale są one niewymierne do potrzeb. Można wspomnieć o podwyższeniu świadczenia pielęgnacyjnego o 100 zł i zniesieniu kryterium dochodowego przy jego przyznawaniu. Rodzica, który rezygnuje z pracy, aby opiekować się swoim niepełnosprawnym dzieckiem, objęto również świadczeniami emerytalnymi i zdrowotnymi. Ale to zbyt mało, bo w sferze usług medycznych nie zmieniło się nic. Rodzice liczą, że w najbliższym czasie przynajmniej zostanie podjęta pozytywna decyzja o refundacji leczenia za pomocą pomp baklofenowych? ? mówi Ewa Jagiełło, Prezes Stowarzyszenia Rodziców Dzieci z MPD.

W sferze opieki medycznej oczekiwane zmiany zachodzą bardzo powoli. Głównym postulatem Stowarzyszenia jest ujednolicenie metod i standardów leczenia oraz rehabilitacji. Nadal w naszym kraju nie powstają regionalne placówki skupiające pacjentów chorych na mózgowe porażenie dziecięce. Nie powstał również centralny rejestr chorych na mózgowe porażenie dziecięce, który umożliwiłby monitorowanie losów chorych na MPD w całej Polsce, a wdrożony w województwie wielkopolskim pilotażowy projekt o nazwie Centralny Rejestr Chorych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym (CRCMPD) ze względu na brak środków nie funkcjonuje. Ograniczenie dostępu do współczesnej wiedzy na temat profilaktyki dodatkowo pogarsza stan opieki medycznej nad chorymi z MPD, dlatego też Stowarzyszenie w marcu 2011 roku wystosowało pismo do Ministerstwa Zdrowia z zapytaniem, kiedy faktycznie zacznie działać CRCMPD.

Stowarzyszenie Rodziców Dzieci z MPD domaga się też dostępu dla chorych z MPD do

nowoczesnych metod leczenia, które są uznane i powszechnie stosowane w krajach Europy Zachodniej i USA.

W Polsce leczenie spastyczności u osób z MPD przy pomocy pompy baklofeownej i toksyny botulinowej jest praktycznie niedostępne. Od kilku długich miesięcy chorzy czekają na pozytywny finał starań o wpisanie terapii leczenia za pomocą pompy baklofenowej na listę refundowanych świadczeń medycznych. W najbliższym czasie spodziewana jest decyzja Agencji Oceny Technologii Medycznych w sprawie programu terapeutycznego leczenia za pomocą tego urządzenia. Przez kilka lat pompy baklofenowe były refundowane na podstawie tzw. indywidualnej zgody NFZ. Od marca 2010 r. urządzenie praktycznie nie jest refundowane, chorzy liczą, że sytuacja zmieni się z początkiem czerwca br.

## **Informacje dodatkowe**

### **Główne postulaty z petycji**

#### **I**

Przyjęcie programu rządowego mającego na celu uregulowanie sytuacji prawno-materialnej rodziców, którzy nie podejmują pracy zawodowej, aby całodobowo mogli opiekować się dzieckiem niepełnosprawnym w tym:

- a) wprowadzenie norm prawnych, które przyznawałyby rodzicowi status ?asystenta ? opiekuna dziecka niepełnosprawnego?,
- b) wprowadzenie świadczenia socjalnego dla asystenta ? opiekuna dziecka niepełnosprawnego w wysokości minimalnego wynagrodzenia miesięcznego,
- c) uniezależnienie ww. świadczenia od dochodu na członka rodziny,
- d) rewaloryzowanie świadczenia, tak jak przewidują przepisy o waloryzacji wynagrodzeń,
- e) objęcie rodzica lub opiekuna prawnego - asystenta dziecka niepełnosprawnego ? składkami na ubezpieczenia emerytalne i rentowe oraz zdrowotne przez okres sprawowania opieki do czasu osiągnięcia ustawowego wieku emerytalnego,
- f) nieuzależnianie wysokości składek na ubezpieczenie od dochodu na osobę w rodzinie.

Objęcie świadczeniem socjalnym obojga rodziców, którzy zrezygnują z pracy zawodowej na rzecz opieki nad więcej niż jednym dzieckiem niepełnosprawnym w rodzinie wymagającym stałej opieki.

Umożliwienie rodzicowi/opiekunowi prawnemu samotnie wychowującemu dziecko/dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności zrzeczenia się statusu asystenta na rzecz osoby trzeciej, która otrzymałaby status asystenta z wszelkimi przysługującymi uprawnieniami.

Zastąpienie dziecka z orzeczeniem o niepełnosprawności dotychczas przyznanego zasiłku pielęgnacyjnego świadczeniem pielęgnacyjnym i przyznawanie go w wysokości przewidzianej w obecnie obowiązujących przepisach dla świadczenia pielęgnacyjnego. Świadczenie to przysługiwałoby niezależnie od dochodu rodziny dziecka niepełnosprawnego.

#### **II**

Ujednolicenie metod i standardów leczenia oraz rehabilitacji dzieci z porażeniem mózgowym w Polsce wzorem państw Europy Zachodniej, w tym:

utworzenie wzorcowych placówek regionalnych nadzorujących proces leczenia i integracji

społecznej pacjentów chorych na dziecięce porażenie mózgowe,  
stworzenie centralnego rejestru chorych na dziecięce porażenie mózgowe,  
zwiększenie pacjentom chorym na dziecięce porażenie dostępu do współczesnych metod terapii spastyczności powszechnie uznawanych w wysoko rozwiniętych krajach Unii Europejskiej.

### **Dane statystyczne na temat MPD**

Na MPD cierpi w Polsce około 20-25 tysięcy dzieci. Jest to ponad połowa całej liczby dzieci niepełnosprawnych ruchowo, którą w naszym kraju szacuje się na około 40-50 tysięcy. Brak centralnego rejestru chorych uniemożliwia dokładne oszacowanie liczby chorych.

### **Pompa baklofenowa**

Pompa baklofenowa jest obecnie jedną z najnowszych metod leczenia spastyczności u dzieci z porażeniem mózgowym. Cierpiącym na tę nieuleczalną chorobę zapewnia podstawowe funkcjonowanie. Terapia za pomocą programowalnej pompy baklofenowej polega na podawaniu płynnego baklofenu w sposób ciągły bezpośrednio do płynu mózgowo-rdzeniowego. Dawki leku ustalane są indywidualnie do potrzeb konkretnego pacjenta. Leczenie za pomocą urządzenia pozwala w znaczący sposób zmniejszyć napięcie mięśni, dolegliwości bólowe, poprawia funkcję pęcherza moczowego oraz pozwala na zmniejszenie występowania ruchów mimowolnych. Dodatkowo redukuje ryzyko często występującego u dzieci z MPD uszkodzenia stawu biodrowego, wywołanego przez spastykę mięśni.

Źródło: [www.zdrowie-publiczne.com.pl](http://www.zdrowie-publiczne.com.pl)