Oświadczenie złożone przez senator Ewę Matecką na 27. posiedzeniu Senatu w dniu 23 lipca 2021 r.

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Adama Niedzielskiego

Szanowny Panie Ministrze!

Do mojego biura z prośbą o interwencję zgłosili się rodzice dziecka cierpiącego na wyjątkowo rzadkie schorzenie, jakim jest duplikacja genu MeCP2. To bardzo poważne i ciągle jeszcze nie do końca rozpoznane zaburzenie o charakterze neurorozwojowym. Wyróżnia się m.in. hipotonią i opóźnionym rozwojem psychomotorycznym, co prowadzić może w konsekwencji również do niepełnosprawności intelektualnej. Dodatkowo towarzyszy temu obniżone napięcie mięśniowe, co utrudnia nawet tak elementarne czynności jak poruszanie się czy spożywanie posiłków.

Terapia w przypadku tak rzadkiego schorzenia oznacza de facto jedynie leczenie objawowe wymagające złożonej i wielopostaciowej specjalistycznej rehabilitacji. Bez niej niemożliwe staje się choćby samodzielne poruszanie się chorego. Niezbędnym elementem rehabilitacji jest ponadto poszerzanie arsenału form komunikacji, szczególnie wówczas, gdy forma werbalna może stanowić barierę w skutecznym porozumiewaniu się z otoczeniem. W Polsce tą chorobą dotkniętych jest zaledwie kilkoro dzieci, które – choć w ograniczonym zakresie – mogą jednak liczyć na częściową refundację specjalistycznych zabiegów. W przypadku zgłoszonym do mojego biura sytuacja okazuje się jednak zdecydowanie trudniejsza, jako że chory, osiągnąwszy pełnoletność (prawdopodobnie jako jedyny w Polsce), nie może już liczyć na jakiekolwiek wsparcie ze strony państwa.

Dotychczasowa rehabilitacja, prowadzona dzięki zaangażowaniu rodziców i hojności prywatnych darczyńców, pozwoliła uniknąć konieczności poruszania się młodego człowieka na wózku inwalidzkim i umożliwiła bardzo wysoki, jak na ten rodzaj schorzenia, stopień socjalizacji. Jednak koszty związane z dalszą specjalistyczną rehabilitacją, które mogą sięgać nawet 10 tysięcy zł miesięcznie, jak również z zakupem niezbędnych leków czy z przeprowadzeniem koniecznego zabiegu stomatologiczno-protetycznego dalece wykraczają poza możliwości domowego budżetu.

Ponieważ każda przerwa w rehabilitacji oznacza w omawianym przypadku zaprzepaszczenie efektów wielomiesięcznych ćwiczeń, wsparcie ze strony NFZ powinno być niezwłoczne i bezdyskusyjne, zwłaszcza że mowa tu o wyjątkowo rzadkim schorzeniu (w Polsce cierpią na nie zaledwie 4 osoby, a na całym świecie cierpi na nie ok. 300 osób).

Dlatego zwracam się z pytaniem: jak szybko i w jakim trybie rodzice chorego mogą liczyć na pomoc państwa (zwłaszcza że od niemal roku nie udało się uruchomić szumnie zapowiadanego Funduszu Medycznego, który m.in. miał służyć finansowaniu leczenia chorób rzadkich)? Trudno bowiem zaakceptować sytuację, w której tak wyjątkowe przypadki zostają częściowo wykluczone z systemu opieki zdrowotnej tylko dlatego, że dzięki ogromnemu wysiłkowi ze strony rodziców wkraczają w dorosłość z nadzieją na dalsze usprawnienie funkcji życiowych.

Proszę o pilną odpowiedź i jak najszybszą reakcję w tej sprawie.

Łączę wyrazy szacunku
Ewa Matecka