



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Warszawa, 31 maja 2017

Adam Bodnar

Uczestnicy i Organizatorzy Światowego Dnia SM

Pragnę bardzo gorąco podziękować za uprzejme zaproszenie do udziału w obchodach Światowego Dnia SM.

Jednym z zadań Rzecznika Praw Obywatelskich jest podejmowanie działań dotyczących zasady równego traktowania. Rzecznik wykonuje także zadania niezależnego organu monitorującego wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Oznacza to, że ochrona praw osób z niepełnosprawnościami stanowi jedno z moich najważniejszych zadań jako Rzecznika Praw Obywatelskich.

Problemy, z jakimi spotykają się osoby chorujące na stwardnienie rozsiane są mi znane, gdyż do mojego Biura kierowane są liczne skargi osób zmagających się z tą chorobą. W dużej mierze dotyczą one zasad refundacji leków oraz dostępności specjalistycznych terapii, a także dostępu do leczenia w zakładach karnych oraz aresztach śledczych.

Pragnę podkreślić, że Rzecznik Praw Obywatelskich wielokrotnie kierował do organów władzy publicznej wystąpienia o charakterze generalnym, w których upominał się o prawa osób chorujących na SM. W wystąpieniach do Ministra Zdrowia oraz Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Rzecznik kompleksowo opisywane były problemy, napotymane przez chorujących. Rzecznik podnosił m.in. kwestie arbitralnego ograniczenia w dostępie dla pacjentów do nowoczesnych metod leczenia stwardnienia rozsianego. Wskazywał też na ograniczenie w postaci kryterium wieku w kwalifikowaniu osób chorych do udziału w programach lekowych. Rzecznik interweniował również w kwestii długiego czasu oczekiwania pacjentów na zakwalifikowanie do leczenia oraz nierównego dostępu do terapii chorych mieszkających w różnych częściach Polski.

Rzecznik Praw Obywatelskich z racji pozycji ustrojowej postrzega wiele problemów pacjentów w sposób systemowy. Bardzo często są to bowiem zagadnienia wspólne dla

wielu grup pacjentów. Niedostateczny dostęp do rehabilitacji leczniczej, m.in. w warunkach domowych, czy ambulatoryjnych, dotyka wielu pacjentów cierpiących na choroby neurodegeneracyjne, onkologiczne, rzadkie.

Jako Rzecznik zdaje sobie sprawę, że wiele z problemów osób chorujących na SM nie zostało rozwiązanych, w związku z czym sytuacja tej grupy chorych pozostaje w moim szczególnym zainteresowaniu. Jak w przypadku wielu chorób przewlekłych i neurodegeneracyjnych, w tym SM i chorób otępiennych, w Polsce nie istnieją plany dla leczenia tych chorób. Pacjenci rzadko mają możliwość uzyskania szybkiej diagnozy, leczenia i rehabilitacji w jednym miejscu, a w szczególności ze środków publicznych. Te wszystkie elementy opieki (diagnoza, leczenie, rehabilitacja, pomoc dla opiekunów, pomoc psychologiczna dla pacjentów i ich rodzin) powinny być skoordynowane. W polskim systemie są one wciąż usytuowane osobno.

Inicjatywy, takie jak Światowy Dzień SM znakomicie służą sprawie podnoszenia świadomości społeczeństwa dotyczącej stwardnienia rozsianego, zwłaszcza w zakresie diagnozowania tej choroby, jak i postrzegania osób chorujących. Jako Rzecznik z uwagą śledzę działalność Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Z olbrzymim podziwem odnoszę się zwłaszcza do działań zmierzających do poprawy jakości życia osób chorujących na SM, jak i usilnych starań w zakresie zwiększenia dostępności nowoczesnych metod terapeutycznych i rehabilitacji.

Pragnę z całego serca zapewnić, że zawsze możecie Państwo liczyć na moje wsparcie i solidarność. Proszę też o przekazanie wszystkim uczestnikom i uczestniczkom Światowego Dnia SM moich serdecznych pozdrowień i wyrazów najwyższego szacunku. Będę również wdzięczny za wszelkie sugestie dotyczące przyszłych działań, które może podjąć Rzecznik Praw Obywatelskich w Państwa sprawie.

(-)[*Adam Bodnar*]