



Biuro Rzecznika Praw Dziecka  
ul. Przemysłowa 30/32, 00-450 Warszawa  
tel. (22) 583 66 00, fax (22) 583 66 96

Warszawa, 18 lipca 2011 roku

ZSS/401/23/2011/EK

~~Pan  
Prof. dr hab. n. med.  
Mieczysław Walczak  
Przewodniczący  
Zespołu Koordynacyjnego  
ds. Chorób Ultrazadkowych  
Klinika Pediatrii,  
Endokrynologii, Diabetologii,  
Chorób Metabolicznych  
Samodzielny Publiczny Szpital  
Kliniczny w Szczecinie  
ul. Unii Lubelskiej 1  
71 – 252 Szczecin~~

*Szanowny Panie Profesorze,*

do Rzecznika Praw Dziecka zwróciła się pani Teresa Matulka - Prezes Zarządu Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie z prośbą o pomoc w sprawie włączenia pacjentki Beaty Goliasz do programu terapeutycznego „Leczenie choroby Pompego” oraz włączenia sześciu chorych na mukopolisacharydozę do programu terapeutycznego „Leczenie Mukopolisacharydozy typu II.”

Z podjętych w sprawie działań wyjaśniających wynika, że dwoje pacjentów wymienionych w piśmie, tj. Michał Łukaszuk i Kamil Skarzyński są pacjentami niepełnoletnimi.

W związku z powyższym, na podstawie art.10 ust.1 pkt 2 i 10a ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz. U. Nr 6, poz. 69 z późn. zm.) zwracam się z uprzejmą prośbą o informacje w sprawie ww. pacjentów.

*Z poważaniem*

Do wiadomości:

Pani Teresa Matulka  
Prezes Zarządu Stowarzyszenia  
Chorych na MPS i Choroby Rzadkie  
ul. Radnych 9A  
05 -503 Głusków

p.o. Dyrektora Zespołu  
Spraw Społecznych  
i Prawa Administracyjnego  
*B Sochal*  
Barbara Sochal