

W SPRAWIE DZIECI CHORYCH NA CHOROBY RZADKIE



22 listopada 2012 roku Rzecznik Praw Dziecka Marek Michalak spotkał się z przedstawicielami Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie. W grupie osób uczestniczących w spotkaniu byli zarówno rodzice chorych dzieci jak i one same.

Stowarzyszenie skupia 500 rodzin dzieci chorych na choroby rzadkie. **Teresa Matulka** – Prezes Zarządu

Stowarzyszenia przedstawiła Rzecznikowi problemy, jakie najczęściej przychodzi rozwiązywać w opiece nad dzieckiem chorym na choroby rzadkie. Dla części chorych istnieje możliwość terapii, dla niektórych niestety nie ma jeszcze skutecznego leczenia. Niewystarczająca wiedza lekarzy na temat chorób rzadkich powoduje, że właściwa diagnoza i skierowanie dziecka do właściwego specjalisty trwa zbyt długo. Także czas oczekiwania na przyznanie świadczeń pomocowych dla dzieci chorych bywa przedłużany, a uzyskanie dofinansowanie do turnusu rehabilitacyjnego możliwe jest jedynie co dwa lata. W wielu miejscowościach rehabilitacja dla dzieci jest dostępna w ograniczonym zakresie.

Stowarzyszenie podejmuje szereg działań na rzecz chorych dzieci, w tym corocznie organizuje kilkudniowe spotkanie dzieci, ich rodziców i lekarzy zajmującymi się problematyką chorób rzadkich w Polsce i w Europie. Spotkania te służą wymianie doświadczeń, wzajemnemu wsparciu oraz wypracowaniu standardów postępowania z dziećmi chorymi na choroby rzadkie. Jest to także chwila odpoczynku dzieciom i ich rodzicom w gronie osób rozumiejących ich specyficzne problemy.

Rzecznik Praw Dziecka podziękował wszystkim uczestnikom przybyłym na to spotkanie za ich zaangażowanie w pracę w stowarzyszeniu oraz zapewnił, że wszystkie zgłoszone na nim problemy zostaną przeanalizowane i rozważone pod kątem możliwości ich realizacji.

Data publikacji: 2012-11-22

Źródło: <http://www.brpd.gov.pl/detail.php?recid=2186>

