

INFANTIS DIGNITATIS DEFENSORI dla MPS

Rzecznik Praw Dziecka spotkał się z dziećmi i rodzicami zrzeszonymi w Stowarzyszeniu Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie. W 25. rocznicę założenia organizacji, na ręce Teresy Matulki, prezesa Stowarzyszenia, Marek Michalak przekazał Odznakę Honorową za Zasługi dla Ochrony Praw Dziecka INFANTIS DIGNITATIS DEFENSORI.

Wręczenie Odznaki dla społeczności MPS odbyło się podczas XIII Międzynarodowej Konferencji „Choroby rzadkie razem przekraczamy granice”, którą zorganizowano w Białobrzegach. Stowarzyszenie otrzymało wyróżnienie w 25. rocznicę założenia, przede wszystkim za profesjonalizm, empatię, skuteczność i determinację podczas codziennej pracy.

- Całemu Stowarzyszeniu Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie dziękuję za 25 lat pięknej działalności na rzecz dzieci. Wiem, że wiele z nich, wraz z rodzicami, trafiło do Stowarzyszenia bezpośrednio z gabinetu lekarskiego, szukać iskiej nadziei, poznać chorobę, zobaczyć jak inni sobie z nią radzą, nauczyć się z nią żyć – podkreślał Marek Michalak.

- Stowarzyszenie zrzesza ok. 500 osób i stale powiększa swoje szeregi. Działa przede wszystkim dzięki zaangażowaniu i poświęceniu członków. Idea rozwoju współpracy pacjentów w ramach Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie oraz Federacji Pacjentów w Europie Centralnej i Wschodniej, wynika z głębokiego przekonania, że wspólne działania i wieloletnie bezpośrednie doświadczenie w sprawowaniu opieki nad pacjentem z chorobą rzadką pozwolą w drodze dialogu doprowadzić do zorganizowania efektywnego systemu zapewniającego terapię oraz opiekę dla osób dotkniętych chorobami rzadkimi w Polsce i Europie – mówiła Teresa Matulka, prezes MPS.

Inicjatorką utworzenia organizacji zrzeszającej rodziny wychowujące dzieci chore na mukopolisacharydozę była prof. dr hab. Anna Tyłki – Szymańska. Spotkanie założycielskie odbyło się 6 marca 1990 roku w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. W Polsce była to pierwsza organizacja prowadząca działalność na rzecz dzieci z chorobami rzadkimi.

Odznaka Honorowa za Zasługi dla Ochrony Praw Dziecka INFANTIS DIGNITATIS DEFENSORI jest zaszczytnym, honorowym wyróżnieniem za szczególne osiągnięcia w dziedzinie ochrony praw dziecka. To wykonany w metalu srebrzony i oksydowany medal. Na stronie licowej widnieje portret Janusza Korczaka oraz hasło INFANTIS DIGNITATIS DEFENSORI (Obrońcy Godności Dzieci). Na stronie odwrotnej medalu umieszczono napis: Rzecznik Praw Dziecka oraz wizerunek drzewa z młodym pędem u dołu. Medal został ustanowiony przez Prezydenta RP w 2013 r. na wniosek Rzecznika Praw Dziecka.

<http://brpd.gov.pl/aktualnosc/infantis-dignitatis-defensori-dla-mps>