



Fot. Archiwum

Stowarzyszenie Rodziców Dzieci z Porażeniem Mózgowym oraz profesor Uniwersytetu Medycznego dr hab. med. Marek Józwiak, przewodniczący Sekcji Ortopedii Dziecięcej Polskiego Towarzystwa Ortopedycznego i Traumatologicznego złożyli 5 maja 2009 r. na ręce Marszałka Sejmu RP Bronisława Komorowskiego petycję dotyczącą poprawy sytuacji osób cierpiących na mózgowie porażenie dziecięce.

Twórcy petycji wnoszą o utworzenie zawodu asystenta dziecka niepełnosprawnego, co wiązałoby się m.in. z objęciem go składkami na ubezpieczenia emerytalne, rentowe oraz zdrowotne przez okres sprawowania opieki lub do osiągnięcia ustawowego wieku emerytalnego. Ponadto proponują przyznanie świadczenia socjalnego obojgu rodzicom, którzy rezygnują z pracy zawodowej, w sytuacji, gdy więcej niż jedno dziecko w rodzinie jest niepełnosprawne i wymaga stałej opieki. W części medycznej dokumentu jego autorzy apelują o utworzenie

Nowoczesne metody leczenia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym

centralnego rejestru chorych na mózgowie porażenie dziecięce, wzorcowych placówek opieki medycznej. Postulują też zwiększenie dostępu do nowoczesnych sposobów leczenia ciężkiej spastyczności. Powszechne zastosowanie w Polsce takich metod jest obecnie niemożliwe bądź znacznie utrudnione. Ustawowe ograniczenie dawek toksyny botulinowej czyni terapię mało skuteczną (zalecane dawki w wiodących ośrodkach europejskich i amerykańskich są 2–3-krotnie wyższe niż dozwolone i refundowane w Polsce). Podobne ograniczenia wiążą się z terapią pompą baklofenową, gdy tymczasem liczne badania kliniczne, opublikowane w ostatnich latach, jednoznacznie sugerują wyższą skuteczność tej terapii w porównaniu ze standardowym leczeniem pacjentów z mózgowym porażeniem dziecięcym. Przeprowadzona w Polsce na początku 2009 r. analiza ekonomiczna programowalnych pomp baklofenowych w leczeniu spastyczności u dzieci dowodzi, że terapia z ich zastosowaniem jest technologią efektywną kosztowo w warunkach polskich.

Całość petycji można przeczytać na stronie:

www.porazeniemozgowe.com.pl