

Protest przeciwko lekceważeniu pacjentów i ignorowaniu ich próśb o dostęp do informacji

Szanowny Panie Ministrze,

Jako stowarzyszenia i organizacje reprezentujące pacjentów cierpiących na niedosłuch i głuchotę, od dłuższego czasu zabiegamy o poprawę ich sytuacji. Problemem szczególnie dotkliwym, o którym Pan Minister doskonale wie, jest konieczność oczekiwania (niekiedy wieloletniego) na wymianę procesora dźwięku w implancie ślimakowym, a także (choć w mniejszym stopniu), konieczność oczekiwania na operację wszczepienia implantu słuchowego.

Problem dotyka pacjentów WSZYSTKICH klinik realizujących te procedury w Polsce i – jak wielokrotnie informowali kierujący tymi placówkami – wynika z ograniczeń w finansowaniu tych świadczeń (czyli kontraktów udzielanych przez NFZ).

W imieniu pacjentów wielokrotnie wypowiadały się organizacje pacjenckie, o wyczerpujące informacje prosili też Ministerstwo Zdrowia parlamentarzyści (poinformowani przez pacjentów o skali problemu). Na Pana ręce trafiło ponad 50 interpelacji od posłów wszystkich partii politycznych. Niestety, Pańscy podwładni również parlamentarzystom (niezależnie od ich przynależności partyjnej) odpowiedzieli wymijająco i niekonkretnie, a w niektórych przypadkach były to odpowiedzi wprowadzające w błąd.

Środowisko pacjentów cierpiących na niedosłuch i głuchotę szczególnie zbulwersowało jednak lekceważenie, z jakim w Ministerstwie Zdrowia spotkali się wobec próśb o spotkanie informacyjne dotyczące zmian w organizacji służby zdrowia. WIELOKROTNIĘ prosiliśmy p. wiceministra Piotra Gryzę (do niego zostaliśmy skierowani przez urzędników Ministerstwa) o spotkanie, podczas którego moglibyśmy dowiedzieć się – jak będzie wyglądała realizacja potrzeb pacjentów z implantami po wprowadzeniu tzw. sieci szpitali.

Od czerwca bieżącego roku do dnia dzisiejszego, Ministerstwo Zdrowia RP nie uznało za stosowne przekazać liczącej kilkadziesiąt tysięcy Polaków (ok. 10 tysięcy pacjentów wraz z rodzinami) prostych, kompetentnych i wiarygodnych informacji na temat planów Ministerstwa, bezpośrednio wpływających na ich przyszłe losy!

Warto zaznaczyć, że od samego początku nieustannie dążymy do racjonalnej i rzeczowej rozmowy o problemach z finansowaniem implantacji słuchu. Zdajemy sobie sprawę z trudnej sytuacji służby zdrowia i wiemy, że niezbędne są kompromisy i dialog. Problem w tym, że kierowany przez Pana resort kompletnie nie liczy się z głosem pacjentów i nie widzi w nich ludzi, a jedynie – pozycje w niezrozumiałych dla laików tabelkach.

Odmawianie prawa do informacji, prawa do uspokojenia emocji i lęków targających tysiącami rodzin w Polsce, wielomiesięczne (!) lekceważenie próśb o zwykłe, kilkudziesięciominutowe spotkanie, już nie może być traktowane jako zwykła urzędnicza bezduszość. To polityczno-

społeczny skandal, szczególnie dotkliwy w ministerstwie nadzorującym tak wrażliwą sferę życia publicznego!

Pozwalamy sobie przypomnieć, że zarówno urzędnicy ministerialni, jak i Pan Minister, a także kierownictwo Rady Ministrów, zostali powołani do SŁUŻENIA polskim obywatelom. Sytuacja, z jaką mamy do czynienia od wielu miesięcy wskazuje, że przynajmniej część kadry kierowanego przez Pana resortu nie ma takiej świadomości.

Chcemy wierzyć, że Pan Minister zna istotę swojej misji i nie zdawał sobie Pan dotąd sprawy ze sposobów, w jaki pacjenci traktowani są przez Pańskich współpracowników.

Uważamy, że najważniejsze osoby w Państwie powinny mieć świadomość skandalicznego lekceważenia prawa pacjentów do informacji i ignorowania próśb pacjentów przez urzędników Ministerstwa Zdrowia. Dlatego kopie niniejszego listu przekazujemy na ręce przedstawicieli najważniejszych organów prawodawczych i administracyjnych w Polsce, a także do wiadomości opinii publicznej.

Jednocześnie ponownie domagamy się zorganizowania spotkania, podczas którego uzyskamy informacje na temat przyszłości systemu finansowania procedur implantacji. Raz jeszcze deklarujemy, że zrobimy wszystko, by zgromadzić na nim możliwie szeroką reprezentację środowiska pacjentów (przedstawiciele stowarzyszeń, fundacji, organizacji itp.). Tak, by ważne informacje mogły od razu trafić do jak największej grupy zainteresowanych.

Licząc na poważne i pełne empatii potraktowanie naszej kolejnej prośby

**Polska Fundacja Pomocy Dzieciom Niedosłyszącym ECHO
Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu „Usłyszeć Świat”
Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu ORATOR
Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu w Krośnie
Stowarzyszenie Suita
Stowarzyszenie Słyszeć bez Granic**