



Organizácia
muskulárných
dystrofiíkov
v SR

chránené pracovisko
a korešpondenčná adresa:
Vrútocká 8
821 04 Bratislava

tel: 02/43 41 16 86, 0911 26 86 88, 0907 26 22 93
tel/fax: 02/43 41 04 74
www.omdvsr.sk
e-mail: omd@omdvsr.sk

MUDr. Ivan Uhliarik
minister
Ministerstvo zdravotníctva SR
Limbová 2, P.O. BOX 52
837 52 Bratislava 37

V Bratislave 1. 12. 2010

Vec: Opätovné zaslanie petície za preradenie nervovosvalových degeneratívnych chorôb u dospelých osôb zo skupiny B do skupiny A pri kúpeľnej starostlivosti a jej indikovanie raz za rok tak, ako tomu bolo do roku 2007

Vážený pán minister,

touto cestou Vás informujeme, že petícia, ktorá Vám bola doručená 25. 10. 2010 nespĺňala formálne náležitosti podľa zákona č. 85/1990 Zb. o petičnom práve. Z tohto dôvodu sme po obdržaní listu z Odboru kontroly, vládneho auditu a sťažností MZ SR, ktorý nám bol doručený do organizácie 2. 11. 2010, zahájili novú petíciu v súlade so zákonom o petičnom práve.

Počas mesiac trvajúcej petície, ktorú mohli podporiť ľudia so svalovým ochorením, ich príbuzní a iná verejnosť, sa nám **podarilo získať podpisy na 30 petičných hárkoch od 715 ľudí. Na internetovej stránke Changenet našu petíciu elektronicky podporilo ďalších 732 ľudí.**

Pre petíciu sa Organizácia muskulárných dystrofiíkov v SR rozhodla z dôvodu, že už skoro 3 roky opakovane predkladáme argumenty a upozorňujeme Ministerstvo zdravotníctva SR na fakt, že preradením do skupiny B je kúpeľná liečba pre dystrofiíkov nedostupná. Doteraz bez snahy MZ SR stav riešiť v prospech najslabšej a najťažšie postihnutej skupiny poistencov. V skupine B si poistenci totižto musia hradiť náklady na stravu aj ubytovanie, a k tomu platia aj za svojho sprievodcu. Iná a účinnejšia podporná liečba na progresívne a nevyliciteľné svalové ochorenia pritom doteraz neexistuje.

Pán minister, preto sa spolu s podporou ľudí so svalovými ochoreniami a inej verejnosti, ktorí podpísali petíciu, obraciame sa na Vás so žiadosťou, aby **Ministerstvo zdravotníctva SR zapracovalo do pripravovanej novely** zákona č. 557/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a o úhradách za služby súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti, príloha č. 6, Indikačný zoznam pre kúpeľnú starostlivosť **ustanovenie**, ktorým budú „**nervovosvalové degeneratívne choroby**“ **u dospelých osôb preradené zo skupiny B naspäť do skupiny A a indikované raz za rok tak, ako tomu bolo do roku 2007.**

Ako dôvody našej žiadosti opakovane uvádzame:

1. Neodôvodnené preradenie do skupiny B v roku 2007

Ľudia so svalovými chorobami boli úplne nepochopiteľne preradení do skupiny B novelou č. 661/2007 Z. z. s účinnosťou od 1.1. 2008.

sídlo:
Banšielova 4
821 04 Bratislava

bankové spojenie: TATRA BANKA
č. účtu: 2624340950/1100
IČO: 00624802





Organizácia
muskulárnych
dystrofikov
v SR

chránené pracovisko
a korešpondenčná adresa:
Vrútocká 8
821 04 Bratislava

tel: 02/43 41 16 86, 0911 26 86 88, 0907 26 22 93
tel/fax: 02/43 41 04 74
www.omdvsr.sk
e-mail: omd@omdvsr.sk

Novela pritom v predkladacej aj dôvodovej správe uvádza, že „zlepšuje dostupnosť kúpeľnej liečby“ a „vytvára podmienky na jej absolvovanie pre poistencov, ktorí ju najviac potrebujú a nemôžu si ju dovoliť“.

Tieto zdôvodnenia novely sú v rozpore s realitou, keďže svalových dystrofikov, ktorí majú jedno z najťažších telesných postihnutí a žijú v sociálne slabých podmienkach, vyradili zo skupiny A.

Výrazy voči novele z roku 2007 máme ďalej z dvoch vážnych dôvodov - nepredchádzala jej odborná diskusia s lekármi, ktorí sa na nervovosvalové ochorenia špecializujú a Ministerstvo zdravotníctva SR sa vôbec nezaoberalo dopadmi preradenia zo skupiny A do skupiny B na osoby s nervovosvalovými ochoreniami v praxi.

2. Zdravotná indikácia - nevyhnutnosť pravidelnej kúpeľnej starostlivosti

Napriek pokroku v medicíne neexistuje ani dnes liek na nervovosvalové ochorenia. Progresia ochorenia – strata schopnosti hýbať sa zastaviť ani vyliečiť nedá. Tým je toto ochorenie strašné. Jediné pravidelná, každoročná a systematická kúpeľná liečba môže napomôcť udržať mobilitu čo najdlhšie, zabrániť skracovaniu svalov a šliach, zabrániť skoliózam, zhoršeniu dýchania a pľúcnych funkcií. **Aj v dnešnej dobe modernej medicíny je kúpeľná starostlivosť stále jediný dostupný spôsob podpornej liečby nervovosvalových ochorení.**

3. Finančná nedostupnosť kúpeľnej liečby – nepriaznivá sociálna situácia dystrofikov

Ľudia s nervovosvalovým ochorením si v skupine B musia hrať náklady na stravu a ubytovanie. Jediným príjmom ľudí so svalovým ochorením je zväčša len invalidný dôchodok. **Vzhľadom na svoje rozsiahle postihnutie už aj tak majú zvýšené výdavky na mnohé zdravotnícke pomôcky, bezbariérové úpravy domácností, prepravu. Je pre nich finančne neúnosné hradiť navyše aj doplatky za kúpeľnú liečbu.** Pričom vzhľadom na rozsah telesného postihnutia sú odkázaní na nepretržitú pomoc inej osoby – musia teda hradiť aj náklady svojho sprievodcu počas kúpeľnej liečby.

Súčasne žiadame o osobné stretnutie s Vami, pán minister, na ktorom by sme radi prerokovali problematiku nedostupnosti kúpeľnej liečby pre dystrofikov a spoločne sa dohodli na riešení dnešného nepriaznivého stavu.

S úctou

Mgr. Mária Duračinská
podpredsedníčka
Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

Príloha:

Text petície

Zoznam petičných hárkov

Menný zoznam podporovateľov na www.changenet.sk

Na vedomie:

Iveta Radičová – predsedkyňa Vlády SR, Úrad vlády SR, Bratislava

Peter Bódy – poradca ministra práce, sociálnych vecí a rodiny, MPSVaR, Bratislava

sidlo:
Banšielova 4
821 04 Bratislava

bankové spojenie: TATRA BANKA
č. účtu: 2624340950/1100
IČO: 00624802

