



MINISTER ZDROWIA

Warszawa, 12 kwietnia 2010 r.

MZ-ZP-P-402-17549-2/AJ/10

SEKRETARIAT
Biura Prac Senackich

Wpłynęło dn. 23.04.10

Pań. 2823 podpis. M

KABINET MARSZAŁKA SENATU

Wpłynęło dn. 22.04.2010

nr. 2314 podpis. Bawarska

Bogdan Borusewicz

Marszałek Senatu

Rzeczypospolitej Polskiej

Odpowiadając na pismo Pana Marszałka z dnia 31 marca 2010 r. (BPS/DSK-043-2616/10), przy którym przesłane zostało oświadczenie senatora Władysława Sidorowicza oraz senatora Ireneusza Niewiarowskiego, dotyczące sytuacji osób chorych na padaczkę, uprzejmie przedstawiam następujące informacje.

Padaczka (epilepsja) jest jedną z najczęstszych chorób neurologicznych. Określa się nią zespół objawów towarzyszących wielu schorzeniom ośrodkowego układu nerwowego. Charakterystyczne dla epilepsji, mogącej mieć różnorodny obraz kliniczny, są napady padaczkowe, którym towarzyszą objawy somatyczne, wegetatywne i psychiczne. Zgodnie z danymi epidemiologicznymi, epilepsja obejmuje 1% społeczeństwa. Co roku odnotowuje się 40-70 nowych zachorowań na każde 100 tys. ludzi, ale po 65. roku życia liczba ta wzrasta do 150 na 100 tys.

W perspektywie socjologicznej padaczka nie jest tylko sprawą odizolowanej jednostki, ale podlega procesowi społecznego definiowania, które wyznacza jej miejsce. Charakter zewnętrznych objawów napadów padaczkowych sprzyja utrwalaniu negatywnych stereotypów traktujących epilepsję w kategoriach choroby dziedzicznej, nieuleczalnej, niebezpiecznej dla otoczenia i noszącej znamiona zaburzeń psychicznych. Takie postrzeganie padaczki skutkuje piętnowaniem osób chorych; ich społecznym i zawodowym wykluczeniem.

Mając świadomość negatywnego społecznego nastawienia, epileptycy często nie ujawniają swojej choroby. Obawa przed dyskryminacją prowadzi do narastania poczucia mniejszej wartości i napięć emocjonalnych u osób chorych, co z kolei wtórnie upośledza ich możliwość

realizacji w większości obszarów życia. Dlatego też zapobieganie alienacji chorych na padaczkę jest równie ważne w procesie terapeutycznym jak właściwe leczenie farmakologiczne. Epilepsja stosunkowo rzadko wiąże się z niepełnosprawnością uniemożliwiającą podjęcie pracy. Jednoznacznym przeciwwskazaniem jest tylko wykonywanie takich zawodów, w których nawet krótkotrwałe zaburzenia świadomości mogą narazić na niebezpieczeństwo samych chorych lub inne osoby.

Sytuacja chorych na epilepsję, jak i szerszego środowiska osób niepełnosprawnych, znajduje się w obszarze zainteresowania Ministerstwa Zdrowia, czego odzwierciedleniem jest wspomniany przez Panów Senatorów projekt Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego.

Podstawę prawną do określenia przez Radę Ministrów Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego, stanowi art. 2 ust. 2 ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. *o ochronie zdrowia psychicznego* (Dz. U. Nr 111, poz. 535 z późn. zm.). Projekt przedmiotowego Programu został przygotowany przez Ministerstwo Zdrowia we współpracy z Instytutem Psychiatrii i Neurologii. Należy jednak zauważyć, iż późne opublikowanie i wejście w życie znowelizowanej ustawy obligującej do ustanowienia Programu, uniemożliwiło podjęcie określonych działań w roku 2009, przyczyniając się tym samym do opóźnienia w wydaniu rozporządzenia. Ponadto, uwzględnienie licznych uwag i opinii wynikłych z wielostronnych konsultacji społecznych i uzgodnień międzyresortowych spowodowało zmiany w strukturze Programu. Dodatkowo, zaistniałe spowolnienie gospodarcze, oddziałujące na sytuację budżetu państwa i budżetu jednostek odpowiedzialnych za prowadzenie działań określonych w Programie, spowodowało konieczność wprowadzenia dalszych zmian w projekcie. W chwili obecnej projekt przedmiotowego rozporządzenia został przekazany do rozpatrzenia przez Komitet Rady Ministrów.

Wyrażam przekonanie, iż przyjęcie Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego, poprzez wieloaspektowe podejście do problematyki ochrony zdrowia psychicznego, umożliwi wprowadzenie systemowych rozwiązań zmierzających do poprawy sytuacji środowisk osób chorych psychicznie jak również sprzyjających unowocześnieniu leczenia psychiatrycznego. Jednym z głównych celów Programu jest przeciwdziałanie nietolerancji, wykluczeniu i dyskryminacji osób z problemami zdrowia psychicznego. Zmiana postaw i poglądów na temat choroby psychicznej możliwa jest poprzez upowszechnianie rzetelnej wiedzy dotyczącej zaburzeń, inicjowanie akcji informacyjnych oraz wspieranie organizacji i instytucji, których celami statutowymi są zapobieganie społecznej izolacji oraz aktywizacja

zawodowa środowiska osób z diagnozą psychiatryczną. Tym samym, przynajmniej częściowo zlikwidowane zostaną bariery, przed którymi stoją również osoby cierpiące z powodu epilepsji.

Ponadto, w ramach regulacji dotyczących refundacji leków, ustalono wykaz chorób dla świadczeniobiorców chorujących na choroby zakaźne lub psychiczne oraz upośledzonych umysłowo, a także chorujących na inne choroby przewlekłe, wrodzone lub nabyte. Wykaz ten określony został w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 8 grudnia 2009 r. w *sprawie wykazu chorób oraz wykazu leków i wyrobów medycznych, które ze względu na te choroby są przepisywane bezpłatnie, za opłatą ryczałtową lub za częściową odpłatnością* (Dz.U. Nr 212, poz. 1647). W ramach przedmiotowego wykazu, chorzy na padaczkę oraz padaczkę oporną na leczenie mają uprzywilejowany dostęp do leków stosowanych w przedmiotowym schorzeniu, w tym także leków nowoczesnych. Należy też zwrócić uwagę na fakt, iż w obydwu wykazach dostępne są leki, których cena detaliczna nie jest wyższa od limitu, tak więc pacjenci mogą otrzymać te leki bezpłatnie w przypadku padaczki lub za opłatą ryczałtową w przypadku padaczki opornej na leczenie.

Pragnę również zwrócić uwagę na fakt, iż przepisy prawne, dotyczące poruszanej przez Panów Senatorów tematyki, zawarte są w ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. *o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* (Dz. U. Nr 123, poz. 776, z późn. zm.). Zawarte w niej uregulowania mają na celu wyrównywanie szans osób niepełnosprawnych, w tym cierpiących na padaczkę, na rynku pracy i wspieranie rehabilitacji zawodowej poprzez dofinansowanie do wynagrodzeń dla pracowników niepełnosprawnych. Szczegółowe zasady i warunki tej pomocy ze środków PFRON określa rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 18 maja 2004 r. w *sprawie szczegółowych warunków udzielenia pomocy przedsiębiorcom zatrudniającym osoby niepełnosprawne* (Dz. U. Nr 114, poz. 1194, z późn. zm).

Odnosząc się do kwestii przyznawania uprawnień rentowych osobom niepełnosprawnym, pragnę podkreślić, iż sytuację tą reguluje wspomniana już ustawa *o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*. Zgodnie z treścią art. 3, ustalone zostały trzy stopnie niepełnosprawności stanowiące podstawę do przyznawania ulg i uprawnień na podstawie odrębnych przepisów. Zakwalifikowanie do każdej z grup odbywa się na podstawie spełniania kryteriów określonych ustawą.

Warto również odnotować, iż przeciwdziałanie skutkom uprzedzeń wobec osób chorych znalazło swoje umocowanie prawne w przepisach ustawy z dnia 26 czerwca 1974 *Kodeks*

pracy (Dz. U. z 1998 r., Nr 21, poz. 94, z późn. zm.). Stosownie do art. 11³ przywołanej ustawy: "jakakolwiek dyskryminacja w zatrudnieniu, bezpośrednia lub pośrednia, w szczególności ze względu na (...) niepełnosprawność (...) - jest niedopuszczalna". Ponadto art. 18^{3a} bezpośrednio zakazuje dyskryminacji w zakresie nawiązania i rozwiązania stosunku pracy, warunków zatrudnienia, awansowania oraz dostępu do szkolenia w celu podnoszenia kwalifikacji zawodowych. Osoba dyskryminowana może domagać się odszkodowania z tytułu jej traktowania składając odpowiedni pozew do sądu pracy.

Należy mieć jednak świadomość, iż projekty rządowe niosące strukturalną pomoc osobom chorym, nie mogą być skutecznie realizowane w oderwaniu od szerszej inicjatywy społecznej mającej służyć edukacji i rozpowszechnianiu wiedzy na temat problemów związanych z niepełnosprawnością. Dopiero ich współwystępowanie gwarantuje możliwość poprawy sytuacji osób chorych, w tym cierpiących na epilepsję. Mając na uwadze dane statystyczne, potrzeba zmiany powszechnych postaw oraz sytuacji życiowej tak licznej grupy naszego społeczeństwa, powinna stać się istotnym elementem działań podejmowanych przez instytucje społeczeństwa obywatelskiego i wspólnoty lokalne - jednostki samorządu terytorialnego. Ministerstwo Zdrowia, działając zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. *o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie* (Dz. U. Nr 96, poz. 873 z późn. zm.), otwarte jest na współpracę z powyższymi instytucjami.

2 *parab*

Z upoważnienia
MINISTRA ZDROWIA
PODSEKRETARZ STANU
Marek Twardowski