



Warszawa, dn. 29 września 2008 r.

RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Dziecka

Marek Michalak

*ul. Śniadeckich 10, 00-656 Warszawa
tel.: 022 696 55 44, fax: 022 629 60 79*

ZBIA/500 -544/2008/EK

**Szanowna Pani
Ewa Kopacz
Minister Zdrowia**

Szanowna Pani Minister,

W celu rozpoznania stanu zaspokojenia potrzeb zdrowotnych dzieci w Polsce odbyłem szereg spotkań ze środowiskiem lekarzy-pediatrów. Zgłaszane problemy pilnie wymagają rozwiązania. Niektóre z nich dotyczą nielicznej grupy dzieci, których zaburzenie przez swoją trudność w zdefiniowaniu, niską świadomość społeczną problemu, nie jest dostatecznie wyraźnie artykułowane ze szkodą dla zdrowia dzieci.

Pragnę zwrócić uwagę Pani Minister na problem **dzieci niskorosłych**. Niedobór wzrostu prowadzi do poważnych zaburzeń, w tym zaburzeń emocjonalnych. Dzieci te jako „inne” bywają odrzucane przez rówieśników, próbują uzyskać pozycję w grupie poprzez nieakceptowane społecznie sposoby działania, a ich rozwój społeczno – emocjonalny ulega zahamowaniu. Niski wzrost jest czynnikiem utrudniającym w życiu dorosłym realizowanie kariery zawodowej i rodzinnej. Nie jest traktowany jako kalectwo czy niepełnosprawność, chociaż ludzi niskorosłych nie można traktować jako zdrowych - w rozumieniu definicji WHO.

Skuteczność leczenia niskorosłości zależy m.in. od tego, czy odpowiednio wcześniej postawiona będzie diagnoza. Dlatego obserwacja procesu wzrastania dziecka jest podstawowym elementem dla uzyskania wczesnego rozpoznania zaburzeń wzrostu. Niezbędnym jest więc, by dziecko było regularnie poddawane pomiarom wzrostu przy okazji każdej wizyty w gabinecie lekarza lub pielęgniarki. Jak wykazały badania Instytutu Pentor, przeprowadzone w lutym 2008 roku na reprezentatywnej grupie rodziców dzieci w wieku od 5 do 10, **nie jest to w Polsce stosowaną praktyką.**

Trudności diagnostyczne i terapeutyczne powstałe na poziomie lekarza pierwszego kontaktu czy pediatry, powinny być rozstrzygane w jednostkach specjalistycznych endokrynologii okresu rozwojowego.

Bagatelizowanie niedoboru wzrostu u dzieci i utwierdzanie rodziców w przekonaniu, że można czekać - jest błędne, a skutki takiego zaniechania mogą być nieodwracalne. Zatem koniecznym wydaje się upowszechnienie problematyki niskorosłości w treściach szkoleniowych dla lekarzy.

Kolejną sprawą wymagającą rozwiązania jest udostępnienie możliwości leczenia dzieci z niskorosłością preparatem IGF-I poprzez umieszczenie go na liście leków refundowanych. Zastosowanie argumentu odnoszącego się do wysokości kosztów leczenia nie znajduje uzasadnienia, gdyż koszt zabezpieczenia ekonomiczno - socjalnego dorosłych ludzi niskorosłych znacznie przekracza koszt leczenia dzieci.

Mając świadomość, że diagnostyka niskorosłości, szczególnie u dzieci wymagających badania zdolności wydzielniczej hormonu wzrostu i IGF-I jest kosztowna, należy rozważyć projekt utworzenia jednego laboratorium referencyjnego w kraju, w którym badania hormonalne byłyby wykonywane. Pozwoli to na racjonalnie wykorzystanie wykwalifikowanej kadry, niezbędnych odczynników i aparatury.

Mając na względzie dobro dziecka i konieczność zapewnienia mu realizacji prawa do optymalnej opieki zdrowotnej, na mocy do art.10 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz. U. Nr 6, poz. 69) uprzejmie proszę Panią Minister o podjęcie działań zmierzających do umożliwienia niskorosłym dzieciom możliwości leczenia.

o wypracowaniu warunków
Marek Michałowski



MINISTER ZDROWIA

2008 -10- 22

Warszawa,

MZ-ZP-D-073-12374-2/WS/08

Pan

Marek Michałak

Rzecznik Praw Dziecka

Szanowny Panie Rzeczniku,

W odpowiedzi na pismo z dnia 29 września 2008 roku (sygnatura: ZBIA/500-54-1/2008/EK), zawierające prośbę o podjęcie działań zmierzających do umożliwienia niskorosłym dzieciom możliwość leczenia uprzejmie wyjaśniam, co następuje.

Obowiązujący w Polsce system opieki zdrowotnej w pełni respektuje postanowienia artykułu 24 *Konwencji o prawach dziecka*: prawo dziecka do jak najwyższego poziomu zdrowia i udogodnień w zakresie leczenia chorób i rehabilitacji zdrowotnej oraz prawo dostępu do opieki zdrowotnej. Realizację tych postanowień zapewniają przepisy ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. Nr 210, poz. 2135 z późn. zm.) oraz aktów wykonawczych do wymienionej ustawy. Zgodnie z przepisami, dzieci i młodzież, bez względu na status materialny i bez względu na uprawnienia z tytułu ubezpieczenia zdrowotnego ich rodziców/opiekunów, mają prawo do bezpłatnej opieki zdrowotnej, obejmującej zapobieganie chorobom, wykrywanie chorób, leczenie oraz zapobieganie niepełnosprawności. Dzieci z niedoborami wzrostu mają pełne prawo do korzystania ze świadczeń na równi z innymi osobami ubezpieczonymi, adekwatnie do istniejącego problemu zdrowotnego. Niezbędne świadczenia zdrowotne są udzielane przez fachowy personel medyczny w ramach

funkcjonujących placówek opieki zdrowotnej i finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Priorytetem Ministra Zdrowia pozostaje profilaktyczna opieka zdrowotna nad dziećmi i młodzieżą, której zasady zostały określone w aktach wykonawczych do ustawy:

- rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2004 r. w sprawie zakresu świadczeń opieki zdrowotnej, w tym badań przesiewowych oraz okresów, w których badania te są przeprowadzane (Dz. U. Nr 276, poz. 2740), w którym określono rodzaj i zakres badań profilaktycznych wykonywanych u dzieci w wieku 0-6 lat,
- rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 22 grudnia 2004r. w sprawie zakresu i organizacji profilaktycznej opieki zdrowotnej nad dziećmi i młodzieżą (Dz. U. Nr 282, poz. 2814 z późn. zm.), w którym zawarto szczegółowe regulacje prawne dotyczące profilaktycznej opieki zdrowotnej nad dziećmi i młodzieżą szkolną w wieku 7 – 19 lat.

Zgodnie z przepisami, profilaktyczną opiekę zdrowotną nad dziećmi i młodzieżą sprawują lekarz podstawowej opieki zdrowotnej, lekarz dentyista, pielęgniarka podstawowej opieki zdrowotnej oraz pielęgniarka środowiska nauczania i wychowania. Świadczenia profilaktyczne w zakresie wykrywania zaburzeń wzrostu u dzieci obejmują badanie pediatryczne podmiotowe i przedmiotowe, ze szczególnym uwzględnieniem tempa rozwoju fizycznego, psychomotorycznego i społecznego oraz badania (testy przesiewowe) polegające na pomiarach masy i długości ciała oraz obwodu głowy i klatki piersiowej (do 12 miesiąca życia). Zgodnie z załącznikiem Nr 2 rozporządzenia do Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2004 r. w sprawie zakresu świadczeń opieki zdrowotnej, w tym badań przesiewowych oraz okresów, w których badania te są przeprowadzane (Dz. U. Nr 276, poz. 2740) - u dzieci do 6 roku życia pomiary masy i długości ciała wykonywane są w terminach profilaktycznych badań lekarskich tj. w wieku: 2-6 miesiąc życia, 9 miesiąc życia, 12 miesiąc życia, 2 lata, 4 lata, 5 lat, 6 lat. W załączniku Nr 3 do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 22 grudnia 2004r. w sprawie zakresu i organizacji profilaktycznej opieki zdrowotnej nad dziećmi i młodzieżą (Dz. U. Nr 282, poz. 2814 z późn. zm.) określono terminy profilaktycznych badań lekarskich (w tym pomiarów masy ciała i wzrostu) wykonywanych u dzieci starszych: 6 (7) lat, 10 lat, 12 lat, 13 lat, 16 lat, 19 lat. Wskazane w przepisach terminy nie wykluczają możliwości dokonywania pomiarów długości ciała w dowolnym okresie życia dziecka, jeśli w ocenie lekarza istnieją ku temu wskazania.

Opóźnienie rozwoju fizycznego (w tym niedobór wzrostu) może być uwarunkowane wieloma czynnikami:

- ✓ zaburzenia hormonalne (somatotropinowa niedoczynność przysadki, niedoczynność tarczycy, hiperkortyzolemia),
- ✓ zaburzenia chromosomowe (zespół Turnera, zespół Downa),
- ✓ tzw. karłowatości zniekształcające (m.in. dysplazje kostne),
- ✓ choroby uwarunkowane genetycznie (mukowiscydoza)
- ✓ cechy dziedziczne (tzw. rodzinny niedobór wzrostu).

Mając na uwadze powyższe, Minister Zdrowia finansuje programy polityki zdrowotnej, których celem jest, wczesne wykrywanie i leczenie schorzeń, będących przyczyną występowania u dzieci zaburzeń rozwoju psychofizycznego. Aktualnie realizowane są:

- *Program badań przesiewowych noworodków w Polsce na lata 2006-2008* (badania przesiewowe noworodków w kierunku fenyloketonurii oraz wrodzonej niedoczynności tarczycy),
- *Program kompleksowej diagnostyki i terapii wewnątrzmacicznej w profilaktyce następstw i powikłań wad rozwojowych i chorób płodu – jako element poprawy stanu zdrowia płodów i noworodków na lata 2006-2008.*
- *Program eliminacji niedoboru jodu w Polsce na lata 2006-2008.*

Ponadto, od lat wdrożone jest leczenie niskorosłości zależnej od niedoboru hormonu wzrostu i leczenie tym hormonem dziewczynek z zespołem Turnera. Aktualnie, w Agencji Oceny Technologii Medycznych dokonywana jest ocena procedury diagnostyczno-terapeutycznej, które obejmuje leczenie rekombinowanym ludzkim hormonem wzrostu dzieci z tzw. wewnątrzmaciecznymi zaburzeniami wzrostu (Zespół Willi-Prader i inne).

Dostrzegając potrzebę systemowych rozwiązań problemów osób ze schorzeniami rzadkimi, Minister Zdrowia zarządzeniem z dnia 21 lipca 2008 roku powołał *Zespół do spraw Chorób Rzadkich*. W skład Zespołu wchodzi przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia, Agencji Oceny Technologii Medycznych, Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych, Głównego Inspektoratu Farmaceutycznego oraz środowisk lub organizacji pozarządowych zrzeszających osoby chore na choroby rzadkie, przemysłu farmaceutycznego i naukowców. Zespół ma charakter opiniodawczo-doradczy. Do zadań Zespołu należy:

- proponowanie kierunków polityki w zakresie opieki i terapii chorych na choroby rzadkie;

- opracowywanie i proponowanie opartych na dowodach naukowych przejrzystych kryteriów finansowania ze środków publicznych innowacyjnych technologii lekowych;
- zapewnienie chorym dostępu do informacji, diagnostyki, terapii oraz opieki,
- upowszechnianie wiedzy dotyczącej diagnostyki i leczenia chorób rzadkich w opinii publicznej, w tym w środowisku medycznym.

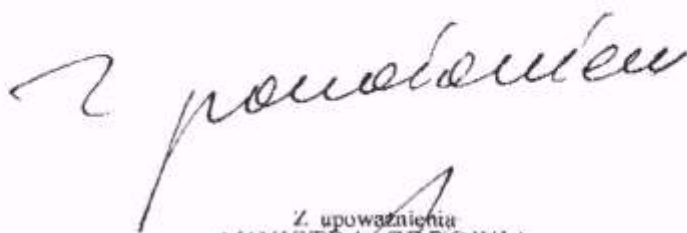
Obecnie *Zespół do spraw chorób rzadkich* prowadzi prace nad przygotowaniem dla Ministra Zdrowia materiałów i opinii dotyczącej leczenia rekombinowanym IGF-I dzieci, u których występuje wrodzony defekt receptora dla hormonu wzrostu i brak stymulacji IGF-I mimo prawidłowego poziomu hormonu wzrostu.

Oznaczanie hormonu wzrostu w teście dynamicznym i oznaczanie IGF-1 wykonywane jest w Polsce w 17 ośrodkach zajmujących się leczeniem dzieci z niskorosłością. We wszystkich tych ośrodkach metodyka badań spełnia międzynarodowe kryteria jakości. Województwa: warmińsko-mazurskie, lubuskie i opolskie, które nie posiadają jeszcze własnych ośrodków, korzystają z pomocy ośrodków w Białymstoku, Poznaniu i Szczecinie. W opinii Konsultanta Krajowego w dziedzinie endokrynologii, przedłożona w wystąpieniu Pana Rzecznika propozycja *utworzenia jednego laboratorium referencyjnego w kraju, w którym badania hormonalne byłyby wykonywane*, nie znajduje zatem uzasadnienia.

W odniesieniu do propozycji *upowszechnienia problematyki niskorosłości w treściach szkoleniowych dla lekarzy* nadmieniam, że w programach kształcenia lekarzy i pielęgniarek, którzy realizują zadania profilaktycznej opieki zdrowotnej, w szerokim zakresie ujęto elementy wiedzy teoretycznej i umiejętności praktyczne, dotyczące populacji wieku rozwojowego. Ponadto, systematyczna aktualizacja wiedzy w tym zakresie następuje w wyniku kształcenia ustawicznego pracowników ochrony zdrowia, w formie studiów podyplomowych, kursów specjalistycznych, konferencji i szkoleń organizowanych, między innymi, przez Polskie Towarzystwo Endokrynologiczne.

Przywołane w wystąpieniu Pana Rzecznika badania przeprowadzone przez Instytut Pentor w 2008 roku, na podstawie których stwierdzono, że *w opinii rodziców dzieci w wieku od 5 do 10 lat, pomiar wzrostu przy okazji każdej wizyty w gabinecie lekarza lub pielęgniarki nie jest w Polsce stosowaną praktyką*, nie są mi znane. Brak szczegółowej prezentacji badania (podmiot zlecający, cel badania oraz treść zapytania skierowanego do respondentów

- czy dotyczyło przeprowadzenia obowiązkowego badania profilaktycznego, czy wizyty lekarskiej np. u dziecka chorego z gorączką), budzi zastrzeżenia w odniesieniu do zaprezentowanego wniosku końcowego. Jednocześnie, nie można wykluczyć wystąpienia zaniedbań w zakresie pomiaru długości ciała u dziecka w jednostkowych przypadkach. Takie sytuacje nie uprawniają jednak właścicieli wyników prezentowanych badań ani innych podmiotów do uogólniania i wydawania opinii krzywdzącej większość rzetelnych świadczeniodawców.



Z. upoważnienia
MINISTRA ZDROWIA
PODSEKRETARZ STANU

Adam Fronczak