



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Dziecka

Marek Michalak

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

Warszawa, dn. 7 listopada 2008 r.

ZBIA/500/54 – 3(2) /2008/EK

**Szanowny Pan
Adam Fronczak
Podsekretarz Stanu
w Ministerstwie Zdrowia**

Szanowny Panie Ministrze,

Dziękuję za przekazanie odpowiedzi na moje wystąpienie generalne w sprawie problemu dzieci niskorosłych. Po przeanalizowaniu treści odpowiedzi, pragnę odnieść się do zawartych w niej stwierdzeń.

Na początku ustosunkuję się do fragmentów odpowiedzi odnoszącej się do zagadnienia poziomu opieki zdrowotnej nad dziećmi. Stwierdzenia zapewniające o **prawie dziecka do opieki medycznej, adekwatnej do istniejącego problemu zdrowotnego** nie zawsze przekłada się na realną możliwość uzyskania tej opieki. Do sformułowania takiego wniosku upoważniają mnie wyniki rozmów jakie prowadzę ze środowiskiem pediatrów, apele organizacji pozarządowych o podejmowanie działań zmierzających do poprawy jakości opieki zdrowotnej nad dziećmi, analiza skarg i prośb o interwencje napływających do mojego Biura, dotyczących spraw związanych z opieką medyczną. Rozumiem, że nie wszystkie problemy opieki nad populacją wieku rozwojowego mogą być pomyślnie rozwiązane.

Celem mojego wystąpienia było **zwrócenie uwagi na problem dzieci niskorosłych, w tym dzieci niskorosłych z powodu pierwotnego niedoboru IGF-I**. Szansa podjęcia działań leczniczych w stosunku do tej grupy dzieci powstała w związku z rozwojem nauki, jej nowych osiągnięć i możliwości. Odkładanie w czasie działań medycznych w stosunku do tej grupy dzieci, wiąże się ze skazaniem ich na niepełnowartościowe życie, to jest koniecznością zmierzenia się z przeciwnościami jakich doświadcza człowiek niskorosły. Z satysfakcją

przyjmuję wiadomość o pracach powołanego Zespołu do Spraw Chorób Rzadkich oraz wyrażam nadzieję, że ustalenia i rekomendacje zespołu będą powstawały tak szybko, jak to jest możliwe w działaniach zespołowych i będą korzystne dla możliwości prowadzenia skutecznej terapii dzieci niskorosłych.

Kolejno, chcę odnieść się do fragmentu odpowiedzi zawierającej informacje o opinii Konsultanta Krajowego z dziedziny endokrynologii, który nie widzi uzasadnienia dla propozycji utworzenia jednego laboratorium referencyjnego w kraju. Wydaje się, że zaszło nieporozumienie w tej sprawie i należy je wyjaśnić. Prawdą jest, że w 17 ośrodkach w kraju prowadzone są badania uwalniania hormonu wzrostu oraz **oznaczanie stężeń IGF-I**. Natomiast konieczne jest wykonywanie testów generacyjnych **oceny stężeń IGF-I** oraz zlokalizowanie miejsca uszkodzenia promotorów i genów kodujących czynniki biorące udział w transdukcji sygnału wzrostowego, w oparciu o badania molekularne. Do przeprowadzania tych badań celowe jest stworzenie jednego ośrodka. Podtrzymuję zawarte w swoim wystąpieniu argumenty o zaletach takiego rozwiązania - możliwości racjonalnego wykorzystania wykwalifikowanej kadry, odczynników i aparatury. Diagnostyka poszukująca defektów prowadzących do ciężkich niedoborów IGF-I, w opinii znawców przedmiotu jest trudna- wykonywanie jej przez jeden zespół pozwala uniknąć pomyłek, stwarza możliwość wykonania większej ilości badań przy użyciu mniejszych środków finansowych i w efekcie skraca czas rozpoznania i podjęcia leczenia.

Dalsza sprawa, która wymaga wyjaśnienia, odnosi się do fragmentów odpowiedzi zawierającej informacje na temat wykonywania pomiaru wzrostu u dzieci. Badania, które przytoczyłem w wystąpieniu, przeprowadzone zostały przez Instytut Badań Pentor w lutym 2008 roku na reprezentatywnej grupie 1070 dorosłych Polaków, rodziców dzieci.

46% badanych stwierdziło, że podczas wizyty u lekarza nie proponuje się rodzicom przeprowadzenia pomiaru wzrostu dziecka.

Rodzi się zatem kolejne pytanie, w którym miejscu w systemie opieki nad populacją wieku rozwojowego występuje możliwość spotkania rodzica dziecka z lekarzem, podczas którego dokonuje się analizy parametrów rozwojowych dziecka ? Czy, jeśli takie spotkania mają miejsce, dotyczą wszystkich dzieci ? Badania bilansowe dzieci wykonywane w przedszkolu, szkole, często przeprowadzone są przez lekarza, który nie jest lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej, do którego rejonu „przypisane” jest dziecko. Dokumentacja badań bilansowych wraz z zaleceniami dla rodzica jest w szkole, a dzieckiem chorym opiekuje się lekarz, który nie zna wyników badań bilansowych, niewiele wie o historii rozwoju dziecka lub nie czuje się odpowiedzialny za dokonywanie analizy jego rozwoju. Splot tych okoliczności, które powstają na skutek realnych wydarzeń i dzieją się na co dzień, upoważnia

do stwierdzenia, że pomiar wzrostu, przy okazji badania dziecka, nie jest powszechnie stosowaną praktyką. Mając świadomość tych uwarunkowań, zwróciłem uwagę na konieczność eksponowania wagi pomiaru wzrostu w treściach szkoleniowych dla lekarzy. Nie było moją intencją wydawania opinii krzywdzącej dla kogokolwiek.

Proszę o przyjęcie moich wyjaśnień. Sądzę, że pozwolą one na pełniejsze odczytanie intencji wystąpienia w sprawie dzieci niskorosłych. Mając na względzie dobro dzieci liczę na zrozumienie ich problemów i ponawiam prośbę o podjęcie działań umożliwiających dzieciom niskorosłym możliwości leczenia.

Z wyrazami szacunku

Marek Szwed



MINISTER ZDROWIA

MZ-ZP-D-073-12374-4/WS/08

2008 - 12 - 09

Warszawa,

Pan

Marek Michałak

Rzecznik Praw Dziecka

Stanowmy Rzecznik Rzecznika

W odpowiedzi na wystąpienie z dnia 7 listopada 2008 roku (sygnatura: ZBIA/500-54-3(2)/2008/EK), zawierające ponowienie prośby o *podjęcie działań umożliwiających dzieciom niskorosłym możliwości leczenia*, uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych wyjaśnień.

Przyczyną powtórnego wystąpienia Pana Rzecznika, jak wynika z treści pisma, jest brak satysfakcji z przedłożonego przeze mnie stanowiska w sprawie utworzenia jednego *laboratorium referencyjnego, w którym wykonywane byłyby badania hormonalne dzieci z niskorosłością*. W wystąpieniu podtrzymuje Pan Rzecznik argumenty o zaletach proponowanego rozwiązania.

W pełni podzielam opinię Pana Rzecznika, że diagnostyka poszukująca defektów prowadzących do ciężkich niedoborów IGF- I jest trudna. Z tego powodu, w odniesieniu do tak złożonych zagadnień, Minister Zdrowia opiera swoje stanowisko na zespołach doradczych wybitnych ekspertów w poszczególnych dziedzinach, którzy posiadają merytoryczną wiedzę i doświadczenie. W analizowaniu zagadnień odnoszących się do diagnozowania i leczenia zaburzeń wewnątrzwydzielniczych, wybitnym specjalistą jest Konsultant Krajowy w dziedzinie endokrynologii, do którego ponownie zwróciłem się z prośbą o stanowisko w sprawie zasadności utworzenia *ośrodka, w którym wykonywane byłyby testy generacyjne oceny stężeń IGF-I oraz zlokalizowanie miejsca uszkodzenia promotorów i genów kodujących czynniki biorące udział w transdukcji sygnału wzrostowego, w oparciu o badania molekularne*. Z przedłożonej opinii wynika, że:

1. dotychczasowe badania molekularne nad transdukcją i działaniem sygnału wzrostowego prowadzone (tj. potencjalnymi mutacjami genów i wynikającymi stąd

- zaburzeniami w strukturze GHRH - hormonu podwzgórzowego uwalniającego hormon wzrostu oraz GH - hormonu wzrostu, genów białek wiążących GH, genu receptora GH, genów dla IGF1 i IGF2 białek wiążących IGF1) prowadzone w kilku wiodących ośrodkach na świecie mają prawie wyłącznie wartość poznawczą:
2. w Polsce od 1990 roku, w Zakładzie Endokrynologii Instytutu Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej Polskiej Akademii Nauk, prowadzone są badania naukowe w dziedzinie endokrynologii molekularnej i genetyki endokrynopatii, zwłaszcza pochodzenia autoimmunologicznego;
 3. utworzenie laboratorium referencyjnego, w którym wykonywane byłyby powyższe badania wydaje się zasadne; jednak z uwagi na bardzo wysokie koszty organizacji i wyposażenia oraz koszty samych badań wskazane byłoby pozyskanie (innych, niż budżet Ministra Zdrowia) źródeł finansowania utworzenia takiego laboratorium.

Uwzględniając powyższe stanowisko - z uwagi na ograniczony budżet Ministra Zdrowia - aktualnie, nie przewiduję podjęcia działań w celu utworzenia przedmiotowego laboratorium referencyjnego. Nie wykluczam jednak możliwości zmiany decyzji w tym zakresie w przyszłości, gdy pojawią się okoliczności pozyskania środków finansowych na ten cel.

Jednocześnie - w oparciu o opinię Konsultanta Krajowego w dziedzinie endokrynologii - pragnę wskazać, że w Polsce zsyntetyzowano selektywnie działający analog GHRH, który przeszedł badania I fazy (u zwierząt) i jest w posiadaniu Instytutu Farmacji. Analog ten umożliwiłaby rozpoznawanie niedoboru hormonu wzrostu według najlepszych standardów, a także być może miałby działanie terapeutyczne u około 20% dzieci z niedoborem hormonu wzrostu, w rzeczywistości zależnym od GHRH. Badania kliniczne są jednak bardzo kosztowne i dotychczas żadna firma farmaceutyczna nie wykazała zainteresowania tym analogiem.

W odpowiedzi na zapytanie, w którym miejscu w systemie opieki nad populacją wieku rozwojowego dokonuje się analizy parametrów rozwojowych dziecka, informuję, że w oparciu o obowiązujące przepisy prawa, które wskazałem w poprzednim piśmie - za sprawowanie profilaktycznej opieki zdrowotnej nad dzieckiem odpowiedzialny jest (zgodnie z deklaracją złożoną przez rodziców/opiekunów dziecka) - właściwy dla dziecka lekarz podstawowej opieki zdrowotnej. Środki na realizację tego zadania mieszczą się w stawce kapitacyjnej wyliczonej na ubezpieczonego. Wobec powyższego opinia,

że badania bilansowe przeprowadzane są przez lekarza innego, niż lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, nie znajduje potwierdzenia.

Zgodnie z metodyką badań profilaktycznych, pomiar masy ciała i wzrostu określany jest w tzw. badaniach (testach) przesiewowych, które wyprzedzają profilaktyczne badania lekarskie (tzw. *bilanse zdrowia*). Testy przesiewowe wykonują: pielęgniarka rodzinna u dzieci do 6 r.ż. oraz *pielęgniarka środowiska nauczania i wychowania* (higienistka szkolna) u uczniów. Pielęgniarka, która współpracuje z lekarzem rodzinnym, przekazuje informację o wynikach przeprowadzonych badań przesiewowych.

Wobec opinii wyrażonej przez Pana Rzecznika, iż *miar wzrostu, przy okazji badania dziecka, nie jest powszechnie stosowaną praktyką*, informuję, że zgodnie z dostępnymi danymi, pielęgniarki środowiska nauczania i wychowania wykonały testy przesiewowe u uczniów w następującym zakresie¹:

Rok szkolny	Miasto						Wieś					
	Szkoły podstawowe	Gimnazja	Licea	Technika	ZSZ	Szkoły specjalne	Szkoły podstawowe	Gimnazja	Licea	Technika	ZSZ	Szkoły specjalne
2005/2006	98%	98%	98%	97%	96%	96%	96%	95%	94%	92%	93%	97%
2006/2007	99%	99%	98%	97%	96%	94%	94%	94%	95%	96%	95%	93%

W 2006 roku lekarze podstawowej opieki zdrowotnej zrealizowali świadczenia profilaktycznej opieki zdrowotnej w następującym zakresie²:

- Porady lekarskie udzielone dzieciom zdrowym:

po raz pierwszy – ogółem 388.833 (do 1 miesiąca - 330.642; 1-11 miesiąc - 58.191),

po raz następny – ogółem 2.926.087; w tym do 1 roku – 1.600.234;

- Profilaktyczne badania lekarskie (tzw. bilanse zdrowia) – 2.132.394; w tym:

w wieku 2 lat – 247.453 (80,38%); w wieku 4 lat – 225.559 (73,53%); w wieku 6 lat – 285.851 (82,96 %); w wieku 10 lat – 321.643 (84,94%); w wieku 13 lat – 434.979 (82,28%); w wieku 16 lat – 304.539 (69,92%); w wieku 18-19 lat – 312.364 (62,52%).

¹ Źródło: Raport: Nierówności w dostępie uczniów do profilaktycznej opieki zdrowotnej w Polsce w ostatnim roku wdrażania Programu Rządowego „Profilaktyczna opieka zdrowotna nad dziećmi i młodzieżą w środowisku nauczania i wychowania”. Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 2007 (na podstawie druku MZ-06 sprawozdanie z realizacji profilaktycznej opieki zdrowotnej nad uczniami w szkołach)

² Źródło: Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia na podstawie druku MZ-11 sprawozdanie o działalności i pracujących w podstawowej ambulatoryjnej opiece zdrowotnej


W odniesieniu do badań Instytutu Pentor w 2008 roku, według których 46% badanych stwierdziło, że podczas wizyty u lekarza nie proponuje się rodzicom przeprowadzenia pomiaru wzrostu dziecka, pragnę wskazać, że na podstawie przedmiotowych badań, nie można dokonać oceny realizacji zadań w podstawowej opiece zdrowotnej. Minister Zdrowia, dokonuje analiz realizacji świadczeń zdrowotnych przez świadczeniodawców w podstawowej opiece zdrowotnej w oparciu o dane Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia - gromadzone na podstawie druków:

- MZ-06 sprawozdanie z realizacji profilaktycznej opieki zdrowotnej nad uczniami w szkołach.
- MZ-11 sprawozdanie o działalności i pracujących w podstawowej ambulatoryjnej opiece zdrowotnej.

oraz dane Głównego Urzędu Statystycznego.

Ponadto, zdaniem ekspertów, którzy opracowali standardy postępowania w zakresie profilaktycznej opieki zdrowotnej - ustalone terminy badań przesiewowych oraz profilaktycznych badań lekarskich są wystarczające do monitorowania rozwoju dziecka.

Odnosząc się do poruszonych w wystąpieniu Pana Rzecznika problemów dzieci niskorosłych informuję, że Minister Zdrowia konsekwentnie realizuje strategię zwiększenia dostępności leków dla pacjentów, ze szczególnym uwzględnieniem chorych na choroby rzadkie i przewlekłe. Z satysfakcją pragnę poinformować Pana Rzecznika, że efektem tych działań jest podjęta w ostatnim czasie - w oparciu o rekomendacje Zespołu ds. Chorób Rzadkich - decyzja o finansowaniu ze środków publicznych leczenia kolejnych chorób rzadkich, w tym zaburzeń wzrostu u dzieci w wieku 2-16 lat z ciężkim pierwotnym niedoborem insulinopodobnego czynnika wzrostu-1 (IGFD-1) leczonego produktem leczniczym Increlex. W ramach programu terapeutycznego finansowanego ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia, docelowo leczeniem objętych będzie około 150 dzieci z ciężkim niedoborem IGFD-1. W pierwszym roku koszt leczenia dzieci niskorosłych wyniesie około 2 mln zł.


Z upoważnienia
MINISTRA ZDROWIA
PODSEKRETAŹ STANU
Adam Fronczak