



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Dziecka

Marek Michalak

ZSS/ 500/ 8 /2010/EK

Warszawa, 9 kwietnia 2010 roku

**Pani
Ewa Kopacz
Minister Zdrowia**

Szanowna Pani Minister,

zwracam się do Pani Minister w sprawie opieki medycznej nad dziećmi, dotkniętymi zaburzeniami psychomotorycznymi, głównie z grupy wysokiego ryzyka ciążowo-porodowego. W ich wypadku niepodjęcie specjalistycznej opieki i rehabilitacji we wczesnym okresie życia – tj. w okresie noworodkowym i niemowlęcym – skutkuje niekorzystnymi, często nieodwracalnymi zmianami w dalszym rozwoju, naraża dziecko i jego rodziców na cierpienia oraz generuje wysokie koszty społeczne, związane z koniecznością opieki nad niepełnosprawnymi dziećmi i dorosłymi.

Z informacji, zawartych w materiałach, dotyczących rządowego programu „Wczesna, Wielospecjalistyczna, Kompleksowa, Skoordynowana i Ciągła Pomoc Dziecku, Zagrożonemu Niepełnosprawnością lub Niepełnosprawnemu oraz Jego Rodzinie”, pilotażowo prowadzonego w latach 2005-2007 wynika, że częstość występowania poważnych zaburzeń rozwojowych dotyczy 4-5% nowonarodzonych dzieci. 13 do 20% tych zaburzeń ma charakter zaburzeń nieutrwalonych, czyli dobrze rokujących przy podjęciu wczesnego usprawniania. Duża plastyczność rozwojowa układu nerwowego dziecka daje szansę na skuteczną rehabilitację i wyzdrowienie. Obecny poziom opieki i świadczenia lecznicze, kierowane do tej grupy dzieci, należy jednak uznać za niewystarczające.

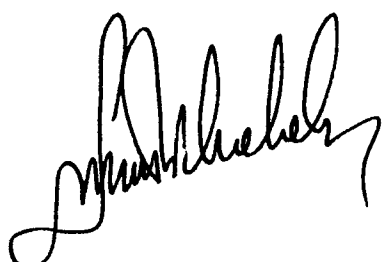
Na podstawie opinii lekarzy specjalistów, przedstawicieli stowarzyszeń, działających na rzecz niepełnosprawnych dzieci oraz analizy indywidualnych spraw, kierowanych do Rzecznika Praw Dziecka mogę stwierdzić, że istnieje pilna potrzeba podjęcia działań, zmierzających do poprawy stanu obecnego. Niezbędne wydaje się stworzenie warunków, umożliwiających podejmowanie w stosunku do noworodków, wykazujących objawy

uszkodzenia bądź podejrzenia uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, działań usprawniających – jeszcze podczas pobytu dziecka na oddziale neonatologii. Oprócz działań terapeutycznych i usprawniających, konieczne jest zapewnienie rodzicom zagrożonych noworodków niezbędnego wsparcia psychologicznego. Wsparcie to umożliwi zmniejszenie stresu, jakiego doznają rodzice po otrzymaniu informacji o zagrożeniu zdrowia dziecka oraz pozwoli na uruchomienie potencjału rodzicielskiego do efektywnego zmierzenia się z problemem możliwej niepełnosprawności dziecka.

Systemowe działania w tej mierze powinny dotyczyć wszystkich dzieci, zagrożonych niepełnosprawnością z powodu podejrzenia wczesnego uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, przynajmniej przez pierwszy rok ich życia, a optymalnie – do ukończenia przez nie trzeciego roku życia.

Zgodnie z treścią art. 23 ust. 3 Konwencji o Prawach Dziecka (Dz. U. Nr 120 z 1999 roku, poz. 526 z późn. zm.), Polska zobowiązała się do otoczenia dzieci niepełnosprawnych szczególną troską. Objęcie tych dzieci opieką we wczesnym okresie życia pozwala na osiągnięcie znacznej poprawy stanu zdrowia bądź prowadzi nawet do całkowitego wyleczenia. Sprzyja to racjonalnemu wykorzystaniu publicznych środków finansowych, przeznaczonych na ochronę zdrowia.

Działając na podstawie art.10 a ustawy z dnia 6 stycznia 2000 roku o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz. U. Nr 6, poz. 69, z późn. zm.) zwracam się do Pani Minister z prośbą o podjęcie działań, zmierzających do rozwiązania problemu wczesnego wspomaganie dzieci, zagrożonych niepełnosprawnością.

Z wyrazami szacunku
Marek 



MINISTER ZDROWIA
MZ-MD-078-1090-2/BK/10

Warszawa, 2010-05-04

Pan
Marek Michałak
Rzecznik Praw Dziecka

Szanowny Panie Skarżony

W odpowiedzi na pismo z dn. 9 kwietnia 2010 r. znak ZSS/500/8/2010/EK w sprawie opieki medycznej nad dziećmi, dotkniętymi zaburzeniami psychomotorycznymi, głównie z grupy ryzyka ciążywo – porodowego, uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych wyjaśnień.

Międzyresortowy, pilotażowy Program *wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej, skoordynowanej i ciągłej pomocy dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie* prowadzony w latach 2005 – 2007 obejmował dzieci w wieku od 0 do ukończenia 7 roku życia. Środki finansowe na realizację Programu pochodziły z Narodowego Funduszu Zdrowia oraz budżetów: Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Edukacji Narodowej, Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, a także ze środków finansowych PFRON-u. Zgodnie z zapisami zawartymi w ww. programie, oddziały wojewódzkie Narodowego Funduszu Zdrowia kontraktowały świadczenia wczesnej rehabilitacji zarówno w ramach wyodrębnionego produktu pod nazwą: Program wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej, skoordynowanej i ciągłej pomocy dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie, jak i w rodzaju rehabilitacja lecznicza w zakresie rehabilitacja specjalistyczna niesklasyfikowana odrębnie. Po zakończeniu programu pilotażowego, w 2008 r. Fundusz wprowadził do kontraktowania świadczeń w rodzaju rehabilitacja lecznicza nowy produkt pod nazwą: *rehabilitacja dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego w ośrodku/oddziale dziennym*. Produkt ten powstał w celu kontynuacji świadczeń kontraktowanych w rodzaju rehabilitacja lecznicza w zakresie: rehabilitacja lecznicza niesklasyfikowana odrębnie jak i rodzaju: programy profilaktyczne i promocja Zdrowia, w zakresie: program wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej, skoordynowanej i ciągłej pomocy dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie,

Ustawa z dn. 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2008 r. Nr 164, poz. 1027, ze zm.) wraz z aktami

wykonawczymi, w tym rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 30 sierpnia 2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej (Dz. U. Nr 140, poz. 1145 i Nr 211, poz. 1644). określiła warunki udzielania i zakres świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Zgodnie z załącznikiem 1 pkt 3b do ww. rozporządzenia Ministra Zdrowia, rehabilitacja dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego w ośrodku lub oddziale dziennym wynosi dla jednego świadczeniodawcy 120 dni w roku kalendarzowym. Ministerstwo Zdrowia dostrzega potrzebę uelastycznienia czasu trwania rehabilitacji leczniczej, w indywidualnych przypadkach, ze względów medycznych. Obecnie trwają prace nad nowelizacją tego aktu prawnego. Proponowane w projektowanym rozporządzeniu przepisy umożliwiają przedłużenie czasu trwania rehabilitacji dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego w ośrodku/oddziale dziennym powyżej 120 dni kalendarzowych, jeżeli przemawiają za tym względy medyczne oraz cel leczniczy, jakiemu służą świadczenia z zakresu rehabilitacji leczniczej. Projekt przewiduje wejście w życie rozporządzenia z dniem 15 maja 2010 r.

W rozporządzeniu określono również wymagania dotyczące personelu zatrudnionego w ośrodku realizującym świadczenia gwarantowane z zakresu rehabilitacji leczniczej dla dzieci z zaburzeniami rozwojowymi. Jest to zespół interdyscyplinarny, w skład którego poza personelem udzielającym świadczeń w zakresie rehabilitacji, wchodzi również magister psychologii lub psycholog posiadający tytuł specjalisty w dziedzinie psychologii klinicznej.

Odnosząc się do kwestii ewentualnego utworzenia programu zdrowotnego ukierunkowanego na działania zmierzające do rozwiązania problemu wczesnego wspomagania dzieci zagrożonych niepełnosprawnością należy mieć na uwadze fakt, iż zgodnie z ustawą z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych programem zdrowotnym jest zespół zaplanowanych i zamierzonych działań z zakresu opieki zdrowotnej ocenianych jako skuteczne, bezpieczne i uzasadnione, umożliwiających w określonym terminie osiągnięcie założonych celów, polegających na wykrywaniu i zrealizowaniu określonych potrzeb zdrowotnych oraz poprawy określonej grupy świadczeniobiorców. Jednocześnie informuję, iż zgodnie z zarządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 11 marca 2010 r. w sprawie prowadzenia prac nad opracowaniem i realizacją programów zdrowotnych (Dz. Urz. Min. Zdrow. Nr 4, poz 32) projektodawca programu zdrowotnego może być komórka organizacyjna urzędu obsługującego ministra właściwego do spraw Zdrowia, właściwa ze względu na zakres jej działania, specjalista, grupa specjalistów lub inny podmiot funkcjonujący w sferze danej dziedziny nauki, której dotyczy program. Należy również zwrócić uwagę na postanowienia art. 48 ust 2a cytowanej ustawy, zgodnie

z którym minister przekazuje projekt programu zdrowotnego celem jego zaopiniowania przez Agencję Oceny Technologii Medycznych. Natomiast Agencja sporządza opinię w sprawie projektu programu zdrowotnego w oparciu o kryteria, których mowa w art. 31a ust. 1 ww. ustawy, w terminie 3 miesięcy od dnia otrzymania projektu programu.

W związku z powyższym zaproponowane działania takie jak: wsparcie psychologiczne rodziców, objęcie programem wszystkich oddziałów neonatologii (bez szczegółowego zakresu działań) z uwagi na swoją powszechność oraz nieograniczony horyzont czasowy w opinii resortu odbiegają od założeń jakimi powinien cechować się program zdrowotny.

Jednocześnie informuję, iż ze środków znajdujących się w dyspozycji Ministra Zdrowia realizowany jest program zdrowotny pn.: 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 2009 – 2013”, który zakłada zastosowanie diagnostyki i terapii wewnątrzmacicznej, pozwalające na ograniczenie liczby powikłań i następstw wad rozwojowych i chorób płodu, powodujące również skrócenie czasu pobytu i zmniejszenie kosztów leczenia noworodków w oddziałach intensywnej terapii noworodkowej.

Ł *Wyrażam opinię* *zaakceptuję*



Ewa Kopacz