



RZECZPOSPOLITA POLSKA
Zastępca Rzecznika Praw Dziecka
Adam Chmura

Warszawa, 06 lipca 2024 roku

ZZS.420.7.2024.KS

Pani
Aleksandra Gajewska
Sekretarz Stanu
w Ministerstwie Rodziny, Pracy
i Polityki Społecznej

Szanowna Pani Ministro,

odpowiadając na Pani pismo o sygn. BPD-V.55.77.2024.ES w sprawie sytuacji dzieci zmagających się z alkoholowym zespołem płodowym, bardzo dziękuję za zainteresowanie Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej problematyką opieki i wsparcia dzieci z FAS (ang. fetal alcohol syndrome).

Chciałbym wskazać, że zagadnienia dotyczące w szczególności opieki zdrowotnej nad dziećmi z FAS oraz ze Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (ang. Fetal Alcohol Spectrum Disorder – FASD) są w naszym Biurze dogłębnie przeanalizowane. Podobnie zagadnienie dotyczące niewystarczającej edukacji, w szczególności kobiet w ciąży, na temat wpływu prenatalnej ekspozycji dziecka na alkohol spożywany przez jego matkę. W Biurze Rzecznika Praw Dziecka finalizowane są obecnie kierunki systemowych działań w tych sprawach. O ich realizacji poinformuję Panią Minister odrębnym pismem.

Zjawisko występowania schorzeń z grupy FASD jest w naszym kraju powszechne¹. Niestety, jedynie nieliczna grupa dzieci, cierpiąca z powodu neurorozwojowych uszkodzeń, wywołanych prenatalną ekspozycją na alkohol, zostaje prawidłowo zdiagnozowana, a co za tym idzie – ma szansę na konieczne, specjalistyczne leczenie.

¹ Z danych PARPA, która - w ramach projektu ALICJA przebadła grupę dzieci w wieku od 7 do 9 lat - wynika, że spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) występuje co najmniej u 1 na 50 dzieci, co z kolei stanowi liczbę nawet 20 razy większą niż liczba dzieci dotkniętych Zespołem Downa. Szacuje się, że w Polsce na 300 000 urodzeń, aż 1000 dzieci ma FAS. Zasadne i konieczne byłoby opracowanie właściwej metody badawczej a kolejno przeprowadzenie powszechnych badań populacyjnych, celem określenia liczby występujących schorzeń FASD i FAS w skali kraju.

Istnieje wiele zewnętrznych czynników biologicznych, chemicznych lub fizycznych, które mogą spowodować poważne uszkodzenie organizmu jeszcze w czasie jego rozwoju płodowego².

Alkohol spożywany przez przyszłą matkę, na każdym etapie ciąży, działa wyjątkowo destrukcyjnie na kształtujący się mózg nienarodzonego dziecka³. Cząsteczki etanolu bez trudu przenikają przez łożysko, stąd też nawet niewielka stosunkowo jednostka (choćby 50 gram alkoholu) może prowadzić do obumarcia milionów komórek mózgowych lub niewłaściwego połączenia między neuronami. Co istotne, niekorzystny wpływ na płód oraz możliwość wystąpienia odległych powikłań neurologicznych istnieje tak przy sporadycznym spożywaniu alkoholu przez okres całej ciąży, jak i w przypadku choćby jednorazowego mocnego upicia się.

Negatywny wpływ alkoholu na płód w okresie ciąży został dobrze udokumentowany⁴. Przyjmuje się, że prowadzi do najbardziej rozpowszechnionego, nie genetycznego schorzenia neurorozwojowego⁵. Toksyczne działanie alkoholu⁶ może bowiem wywołać trwałe i poważne uszkodzenia określane jako choroby płodowego spektrum alkoholowego (FASD)⁷.

Mogą mieć one postać mikrouszkodzeń układu nerwowego oraz pozostałych organów wewnętrznych. Mogą również ujawnić się jako pełnoobjawowy FAS płodowego zespołu alkoholowego (FAS)⁸, który stanowi najcięższą formą uszkodzeń wywołanych prenatalną ekspozycją na alkohol. Wspólnym i niezmiennym elementem dla wszystkich rozpoznań FASD⁹ jest nieprawidłowy rozwój centralnego układu nerwowego. Uszkodzeniom tym mogą towarzyszyć uszkodzenia serca, układu kostnego, układu moczowego, słuchu czy wzroku.

² https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/file/RozpowszechnianieFASD/FASD_w_Polsce.pdf, „FASD w Polsce Skala problemu i propozycje rozwiązań” Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA) we współpracy z Prof. A. Urbanik, dr Teresa Jadczyk-Szumilo, dr K. Liszcz, S. Stępniewski (dyrektor Szpitala Dziecięcego im. św. Ludwika w Krakowie, przy którym powstało Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Terapii Dzieci z FASD)

³ Ibidem

⁴ Pierwsze badania naukowe nad FASD datuje się na 1973 r.

⁵ https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/file/RozpowszechnianieFASD/FASD_w_Polsce.pdf

⁶ <https://parenting.pl/o-fas-wiemy-ciagle-za-malo>

⁷ Płód jest wyjątkowo wrażliwy na uszkadzające działanie alkoholu spożytego przez matkę z powodu niewydolnych mechanizmów eliminacji oraz przedłużonej ekspozycji. Eliminacja alkoholu przez płód jest bardzo powolna, co więcej, efekt pojedynczej dawki jest wielokrotniony przez wydalanie alkoholu do płynu owodniowego, a następnie połykanie go przez płód. Alkohol wpływa szkodliwie na rozwój płodu od samego poczęcia do porodu. W pierwszych tygodniach może doprowadzić do samoistnego poronienia bądź obumarcia zarodka. W okresie organogenezy do 8. tygodnia może doprowadzić do powstania wad wrodzonych: serca (3,5-6,5 tyg.), OUN (3-16 tyg.), kończyn (4-6 tyg.), malformacji twarzy, w tym oczu (4-8 tyg.), uszu (5-12 tyg.), nosa (4-7 tyg.), podniebienia (7-12 tyg.), zębów (7-8 tyg.). Powstałe pod wpływem alkoholu zmiany rozwojowe w okresie od 4. do 8. tygodnia ciąży mają charakter strukturalny, po 9. tygodniu dotyczą wymiaru funkcjonalnego. Ekspozycja na alkohol w pierwszym trymestrze powoduje dysmorfie twarzy oraz rozwój wad wrodzonych, w tym OUN. W drugim trymestrze może prowadzić do wewnątrz- macicznego obumarcia płodu i poronienia. Z kolei w trzecim wpływa głównie na wzrastanie płodu. Do zaburzenia rozwoju i funkcji OUN może dojść na każdym etapie ciąży, a skutki neurobehawioralne mogą być obecne nawet przy braku ewidentnych uszkodzeń strukturalnych mózgu. Zakres uszkodzenia zależy od rozmaitych czynników, takich jak wiek matki, wiek ciążowy, stan odżywienia matki, stosowanie innych używek, w tym palenia tytoniu, oraz podatność osobnicza.

⁸ <http://www.fas.org.pl/co-robimy/badania-naukowe/16-badania-we-wspolpracy-z-um-we-wroclawiu>

⁹ Do grupy FASD należą:

- płodowy zespół alkoholowy (FAS, fetal alcohol syndrome);
- częściowy płodowy zespół alkoholowy (pFAS, partial fetal alcohol syndrome)
- neurorozwojowe zaburzenia zależne od alkoholu (ARND, alcohol-related neurodevelopmental disorder);

Skutkiem tych nieprawidłowości są również trudności z mową, uczeniem się, koncentracją uwagi, pamięcią oraz zdolnością do rozwiązywania problemów, koordynacją ruchową, ale także budowaniem relacji z ludźmi, przestrzeganiem norm społecznych.

Deficyty związane z FASD mogą mieć istotny negatywny wpływ na rozwój w okresie dorastania, jak i po osiągnięciu dorosłości. W przypadku pełnoobjawowego FAS, prócz trwałych uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego występują również charakterystyczne prenatalne i postnatalne zaburzenia wzrostu i dysmorfie twarzy. Istnieje ponad sto różnych kodów, które opisują zaburzenia Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych. Każde z tych zaburzeń¹⁰, choć ma różny stopień nasilenia i różną manifestację, posiada wspólny mianownik¹¹. Do rozpoznania każdej z postaci FASD niezbędne jest potwierdzenie tego, że w czasie ciąży matka piła alkohol.

Ponieważ jedyną skuteczną metodą zapobiegania FASD i FAS jest abstynencja wśród ciężarnych kobiet, istotne są działania o charakterze edukacyjnym prowadzone w skali całego kraju. Liczne prozdrowotne akcje edukacyjne i kampanie społeczne poświęcone szkodliwemu wpływowi alkoholu na prawidłowy rozwój dziecka¹² nie przyniosły jednak dotychczas zadowalających efektów.

Świadomość szkód, jakie w rozwoju płodu może wywołać spożywany przez ciężarną alkohol, jest nadal daleka od oczekiwanej. Badania Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (której zadania realizuje dziś Krajowe Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom) wykazały, że spożycie alkoholu wśród kobiet w wieku rozrodczym nie tylko nie zmniejszyło się na przestrzeni lat, lecz wręcz stale rośnie¹³. Zaniepokojenie budzą także

-
- wady wrodzone zależne od alkoholu (ARBD, alcohol-related birth defects)
 - neurobehawioralne zaburzenia zależne od prenatalnej ekspozycji na alkohol (ND-PAE, neurobehavioral disorder-prenatal alcohol exposed)

¹⁰ Zgodnie z najnowszymi wytycznymi kanadyjskich naukowców z 2016 r. obowiązują nowe kryteria diagnostyczne, które wyróżniają FASD z dysmorfiami i FASD bez dysmorfii.

¹¹ <https://www.mp.pl/pacjent/pediatrica/wywiady/184413,rola-markerow-biologicznych-w-diagnostyce-fasd>

¹² M.in. www.ciazabezalkoholu.pl/info, prowadzone przez Państwową Agencję Rozwoju Problemów Alkoholowych (od 2007 roku) działania edukacyjne związane z upowszechnieniem wiedzy na temat szkód w rozwoju płodu wynikających z picia alkoholu przez matkę w okresie ciąży. Ogólnopolska kampania była prowadzona na zlecenie PARPA w ramach Narodowego Programu Zdrowia na lata 2016-2020. 10 lat po rozpoczęciu pierwszej kampanii "Cięża bez alkoholu" Stowarzyszenie DIAKONIA Ruchu Światło-Życie rozpoczęło kolejną jej edycję pod hasłem "Wybierz 9 miesięcy ciąży bez alkoholu". Kampania „Kocham. Nie piję”, <https://www.politykaszrowotna.com/35844.ok-9-tys-dzieci-rodzi-sie-z-alkoholowym-zespołem-płodowym-jak-je-diagnozowac-i-leczy->, Kampania „Cięża bez alkoholu” realizowana w latach 2007-2008 pod honorowym patronatem Ministra Zdrowia prof. Zbigniewa Religi, Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego oraz Biura Światowej Organizacji Zdrowia w Polsce. <https://everethnews.pl/newsy/nie-upijaj-swojego-dziecka-eksperti-o-fas/>

¹³ Materiał edukacyjny opracowany w ramach zadań państwowego instytutu badawczego realizowanych przez NIZP PZH – PIB, finansowanych przez Ministra Zdrowia na podstawie umowy nr NIZP PZH-PIB/2021/1094/1056. Warszawa 2023 r. Autorka: dr Katarzyna Okulicz-Kozaryn : (...) *W wywiadach grupowych przeprowadzonych wśród kobiet w wieku rozrodczym (24–39 lat) mieszkających w różnych*

wyniki badań, które ujawniły, że ponad połowa lekarzy ginekologów nie informuje swoich ciężarnych pacjentek o konieczności zaprzestania picia alkoholu w okresie ciąży¹⁴.

Nie sposób zignorować niepokojących informacji dotyczących średniej spożycia alkoholu w Polsce. Według WHO¹⁵ jest ona wyższa niż średnia europejska. Z danych PARPA¹⁶ wynikało nadto, że prawie 80% dorosłych Polek sięga po alkohol¹⁷ oraz że największe jego ilości wypijają głównie młode kobiety w wieku od 18 do 29 lat¹⁸, jak również, że co dziesiąta Polka wypija rocznie ponad 7,5 l czystego alkoholu¹⁹ ²⁰. Co więcej, jedna trzecia kobiet biorących udział w badaniu, które urodziły jedno lub więcej dzieci, deklarowała spożywanie niewielkich ilości trunków w czasie ciąży, zaś nawet co szósta respondentka, w wieku od 18 do 35 lat, twierdziła, że małe piwo lub lampka wina nie szkodzą rozwijającemu się w łonie matki dziecku²¹. Niemal jedna trzecia wszystkich ankietowanych osób wskazała również, że spotkała się z opinią, iż kobieta w ciąży powinna wręcz regularnie spożywać niewielkie ilości czerwonego wina²².

Na wczesnym etapie profilaktyki, wszelkie ogólnopolskie kampanie informacyjne – o ile mają odnieść oczekiwany skutek – powinny odbywać się też w gabinetach lekarskich. Rolą lekarzy pierwszego kontaktu, ginekologów, pielęgniarek środowiskowych, położnych powinno być systematyczne i nieustanne informowanie dziewcząt i kobiet o szkodliwości picia alkoholu przez ciężarne. Do zadań personelu medycznego podstawowej opieki zdrowotnej powinno należeć ponadto identyfikowanie kobiet w ciąży, które mogłyby potrzebować pomocy w ograniczeniu picia alkoholu. W przypadku matek dzieci z FASD i FAS zasadnym byłoby skierowanie pacjentki na odpowiednią terapię, która mogłoby uchronić przed urodzeniem kolejnego dziecka dotkniętego tym schorzeniem²³.

Wieloletnie doświadczenia i wyniki badań jednoznacznie wskazują, że podstawą wszelkich skutecznych interwencji mających na celu ograniczenie ryzyka picia alkoholu

miastach, o różnym wykształceniu, różnej sytuacji zawodowej i rodzinnej połowa uważała, że pewna ilość alkoholu w ciąży jest dopuszczalna(..)

¹⁵ <https://stopuzaleznieniom.pl/fakty-o-alkoholu/statystyki-spozycia-alkoholu/>

¹⁶ <https://www.parpa.pl/index.php/szkody-zdrowotne-i-uzaleznienie/kobiety-i-alkohol>

¹⁷ <https://www.parpa.pl/index.php/szkody-zdrowotne-i-uzaleznienie/kobiety-i-alkohol>

¹⁸ file:///C:/Users/JUSTYN~1/OKN/AppData/Local/Temp/polska_w_liczbach_2019.pdf - Raport Głównego Urzędu Statystycznego z 2019 r.

¹⁹ https://www.dbc.wroc.pl/Content/30103/plodowy_zespol_alkoholowy.pdf

²⁰ https://www.dbc.wroc.pl/Content/30103/plodowy_zespol_alkoholowy.pdf opracowanie z 2015 r. „*Plodowy zespół alkoholowy w ujęciu interdyscyplinarnym*” E. Kędra, M. Borczykowska-Rzepka

²¹ Jak wynika z badania przeprowadzonego w 2015 roku przez TNS OBOP opracowanie z 2015 r. „*Plodowy zespół alkoholowy w ujęciu interdyscyplinarnym*” E. Kędra, M. Borczykowska-Rzepka https://www.dbc.wroc.pl/Content/30103/plodowy_zespol_alkoholowy.pdf

²² badania przeprowadzone w 2005 r. przez IPSOS na zlecenie Fundacji „Rodzić po Ludzku”

²³ Alkohol działa na bardzo wyselekcjonowane obszary mózgu, w tym płaty czołowe. Do obrazu choroby należy też niedobór masy ciała i wzrostu. Dlatego w POZ, jeśli zaobserwuje się takie objawy u pacjenta, warto – obok konsultacji gastroenterologicznej czy endokrynologicznej – przyjrzeć się wywiadowi środowiskowemu i przeszłości dziecka. Lekarz POZ sprawujący opiekę nad całą rodziną ma większą możliwość w tym zakresie. Może nawiązać kontakt z matką i wprost zapytać o alkohol, ale może także poprosić o wypełnienie np. testu AUDIT (Alcohol Use Disorder Identification Test)

przez kobietę w czasie ciąży jest wczesne rozpoznanie zagrożenia i zmotywowanie pacjentki do ograniczenia picia. Tym samym należałoby rozważyć, w jaki sposób organy państwa mogłyby mocniej zaangażować się w promowanie działań skutecznie zachęcających kobiety planujące ciążę oraz karmiące do rezygnacji ze spożywania alkoholu. Jedynie kompleksowa opieka nad kobietą w ciąży prowadzona przez zespół wykwalifikowanych w tym kierunku specjalistów stwarzałaby szansę złagodzenia niekorzystnych skutków spożycia alkoholu, jeśli miałyby ono miejsce w okresie ciąży.

Co nie mniej istotne, wsparcie instytucjonalne państwa powinno odegrać kluczowe znaczenie nie tylko w leczeniu chorych dzieci, dotkniętych konsekwencjami alkoholowego zespołu płodowego, ale również mogłoby stanowić istotną pomoc dla ich rodziców, w tym szerokiego grona rodziców adopcyjnych. Podkreślenia wymaga, że 80% wszystkich dzieci z rozpoznaniem FASD pozostaje w pieczy zastępczej²⁴ oraz, że rodziny te, zwłaszcza zawodowe, mogą mieć pod opieką nawet kilka małoletnich osób obarczonych syndromem zaburzeń poalkoholowych.

Umiejętne nawiązanie współpracy z rodziną dziecka, włączanie jej w podejmowane działania terapeutyczne, a także, w miarę możliwości, angażowanie rodziców, opiekunów do kontynuowania terapii w domu rodzinnym dziecka, powinno prowadzić do skutecznej realizacji wspólnych celów, dostosowanych do indywidualnych potrzeb danego dziecka.

Spożywanie alkoholu w okresie ciąży prowadzi najczęściej do uszkodzeń wielu różnych narządów płodu. Stad też, prawidłowo prowadzona diagnostyka pod kątem FAS a następnie leczenie schorzeń FASD, wymaga kompleksowej oceny oraz współdziałania multidyscyplinarnego zespołu lekarzy specjalistów. Wyłącznie bowiem dobra koordynacja i współpraca pomiędzy wszystkimi specjalistami może dać szansę na pozytywny efekt realizowanego procesu diagnostyczno-leczniczego²⁵. Państwo musi również zapewniać

²⁴ <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/1045845,fas-klamstwo-jedyna-szansa-na-pomoc.html>

²⁵ Nieodpowiednia diagnoza albo jej brak prowadzi do nieodpowiednich interwencji, które mogą nasilać objawy wtórne. Postawienie właściwej diagnozy nie jest łatwe ze względu na:

- konieczność wyeliminowania chorób genetycznych przed rozpoczęciem diagnozowania w kierunku FASD,
- różnorodność deficytów rozwojowych,
- podobieństwo występujące pomiędzy FAS, pFAS, ARND,
- trudności w badaniach fizycznych/dysmorfologicznych,
- brak testów neuropsychologicznych do diagnozy wielu obszarów funkcjonowania OUN.

Badania neuropsychologiczne i wstępne – medyczne powinny być zbierane niezależnie przez trzy, przeszkolone osoby: psychologa/neuropsychologa, psychologa lub pedagoga oraz lekarza lub pielęgniarkę. Zadaniem lekarza/pielęgniarki byłaby przede wszystkim ocena cech twarzy dziecka, pod kątem występowania zmian dysmorfologicznych charakterystycznych dla FAS (krótkiej szpary powiekowej, zwężenia czerwieni wargowej górnej, wypłaszczenia rynienki podnosowej). Pedagog/psycholog powinien prowadzić wywiad z biologiczną matką dziecka. Wywiad powinien obejmować dane socjodemograficzne, dotyczące przebiegu ciąży oraz stylu życia matki w czasie ciąży, w tym ewentualnego działania teratogenów na płód (infekcji, złej diety, leków, alkoholu, tytoniu, stresu itd.). Zadaniem psychologa/neuropsychologa powinna być diagnoza funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego (OUN) w następujących obszarach: funkcje neurologiczne (motoryczne i werbalne), funkcje intelektualne, komunikacja, osiągnięcia szkolne, pamięć, myślenie abstrakcyjne, zaburzenia uwagi/hiperaktywność, zachowania adaptacyjne, umiejętności społeczne.

dostęp do świadczeń zdrowotnych finansowane ze środków publicznych realizowanych w specjalistycznych placówkach medycznych (zarówno zlecających, jak i wykonujących poszczególne badania).

Podsumowując, dzieci, które zostały dotknięte przez FAS oraz FASD, mają często poważne problemy z funkcjonowaniem w społeczeństwie. Najważniejszym zatem kryterium podejmowanych działań winno być zawsze dobro dziecka oraz uzasadnione przekonanie, że tworzone dla niego warunki będą wspomagać jego rozwój, tak by z biegiem lat chory mógł samodzielnie funkcjonować w dorosłym życiu. Realizacja tego celu wymaga jednak pilnego zaangażowania organów państwa i opracowania systemu skoordynowanej opieki nad chorymi na FAS i FASD oraz nad ich rodzinami.

W Biurze Rzecznika Praw Dziecka pozostajemy otwarci na współpracę z resortem rodziny, pracy i polityki społecznej w działaniach na rzecz dzieci z FAS i FASD i wyrażamy gotowość do podejmowania wszelkich inicjatyw w tym temacie.

Z poważaniem

Zastępca Rzecznika Praw Dziecka

Adam Chmura

/dokument podpisany elektronicznie/