



RZECZPOSPOLITA POLSKA  
Zastępca Rzecznika Praw Dziecka  
*Adam Chmura*

Warszawa, 06 lipca 2024 roku

ZZS.422.2.2024.AC

**Pani  
Izabela Leszczyna  
Minister Zdrowia**

*Szanowna Pani Minister,*

stosownie do art. 11 ust. 1 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (Tekst jedn. Dz. U. z 2023 r. poz. 292), w imieniu Rzeczniczki Praw Dziecka, chciałbym zwrócić uwagę Pani Minister na sytuację małych dzieci dotkniętych płodowym spektrum alkoholowym (ang. *Fetal Alcohol Spectrum Disorders* – FASD) oraz płodowym zespołem alkoholowym (ang. *Fetal Alcohol Syndrome* – FAS), w kontekście ochrony ich zdrowia.

Zarówno z doniesień medialnych, jak również z opracowań o charakterze naukowym wynika jednoznacznie, że zjawisko występowania schorzeń z grupy FASD jest, niestety, wciąż powszechne w naszym kraju<sup>1</sup> oraz, że jedynie mała grupa dzieci cierpiąca z powodu neurorozwojowych uszkodzeń, wywołanych ich prenatalną ekspozycją na alkohol, zostaje prawidłowo zdiagnozowana, a w konsekwencji – ma szansę na konieczne, specjalistyczne leczenie.

Rzeczniczka Praw Dziecka wierzy, że poprawę sytuacji dzieci w powyższym obszarze przyniosą prace Rady ds. Profilaktyki i Terapii FASD, powołanej przez Dyrektora Krajowego Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom w dniu 2 czerwca 2022 r. Niezależnie jednak od prac tego ważnego organu, rozważenia wymaga – w mojej ocenie – opracowanie systemu skoordynowanej opieki zdrowotnej nad dziećmi dotkniętymi FASD oraz FAS (tj. dążenie do utworzenia specjalistycznych ośrodków referencyjnych gwarantującym chorym dzieciom dostęp do nowoczesnych metod leczenia i terapii), a także podjęcie działań na rzecz

<sup>1</sup> 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.

przeprowadzenia powszechnych badań populacyjnych w celu określenia liczby schorzeń FASD i FAS występujących w skali kraju.

Analiza informacji zgromadzonych i przytoczonych w dalszej części przedmiotowego pisma prowadzi bowiem do stwierdzenia, że nieodzowną rolę winno odegrać instytucjonalne wsparcie państwa. Z uwagi na złożoność sprawy i zidentyfikowane trudności, przedstawiam analizę i dotychczasowe ustalenia w przedmiotowej sprawie dokonane w Biurze Rzecznika Praw Dziecka.

Istnieje wiele zewnętrznych czynników biologicznych, chemicznych lub fizycznych, które mogą spowodować poważne uszkodzenie organizmu jeszcze w czasie jego rozwoju płodowego<sup>2</sup>. Alkohol spożywany przez przyszłe matki, na każdym etapie ciąży, działa wyjątkowo destrukcyjnie na kształtujący się mózg nienarodzonego dziecka<sup>3</sup>. 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 i możliwość wystąpienia odległych powikłań neurologicznych istnieje zarówno 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 udokumentowany<sup>4</sup>. Przyjmuje się, że prowadzi do najbardziej rozpowszechnionego, nie genetycznego schorzenia neurorozwojowego<sup>5</sup>. Toksyczne działanie alkoholu<sup>6</sup> może bowiem wywołać trwałe i poważne uszkodzenia określane jako choroby płodowego spektrum alkoholowego (FASD)<sup>7</sup>.

---

<sup>2</sup> [https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/file/RozpowszechnianieFASD/FASD\\_w\\_Polsce.pdf](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 Jadcak-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)

<sup>3</sup> Ibidem

<sup>4</sup> Pierwsze badania naukowe nad FASD datuje się na 1973 r.

<sup>5</sup> [https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/file/RozpowszechnianieFASD/FASD\\_w\\_Polsce.pdf](https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/file/RozpowszechnianieFASD/FASD_w_Polsce.pdf)

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

<sup>7</sup> 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 zwielokrotniony 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 neurobehavioralne 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.

Mogą mieć one postać mikrouszkodzeń układu nerwowego oraz pozostałych organów wewnętrznych. Mogą również ujawnić się jako pełnoobjawowy FAS płodowego zespołu alkoholowego (FAS)<sup>8</sup>, który stanowi najcięższą formą uszkodzeń wywołanych prenatalną ekspozycją na alkohol. Wspólnym i niezmiennym elementem dla wszystkich rozpoznań FASD<sup>9</sup> jest nieprawidłowy rozwój centralnego układu nerwowego. Uszkodzeniom tym mogą towarzyszyć uszkodzenia serca, układu kostnego, układu moczowego, słuchu czy wzroku. Skutkiem tych nieprawidłowości są również trudności z mową, uczeniem się, koncentracją uwagi, pamięcią i 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 zaburzeń<sup>10</sup>, choć ma różny stopień nasilenia i różną manifestację, posiada wspólny mianownik<sup>11</sup>. 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, uważam, że należałoby rozważyć zintensyfikowanie działań o charakterze edukacyjnym prowadzanych w skali całego kraju.

Na wczesnym etapie profilaktyki, wszelkie ogólnopolskie kampanie informacyjne – o ile mają odnieść oczekiwany skutek – winny mieć swój początek w gabinetach lekarskich. Rolą ginekologów, pielęgniarek środowiskowych, położnych powinno być systematyczne i nieustanne informowanie dziewcząt i kobiet o szkodliwości picia alkoholu przez ciężarne. Lekarz pierwszego kontaktu, ginekolog, położne czy pielęgniarki, by móc podjąć skuteczne działania w tym zakresie powinni dysponować zarówno odpowiednią wiedzą fachową, jak i praktycznymi umiejętnościami przekazywania kobietom rzetelnych informacji na temat picia alkoholu w czasie ciąży. Do zadań personelu medycznego podstawowej opieki

---

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

<sup>9</sup> 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);
- wady wrodzone zależne od alkoholu (ARBD, alcohol-related birth defects)
- neurobehavioralne zaburzenia zależne od prenatalnej ekspozycji na alkohol (ND-PAE, neurobehavioral disorder-prenatal alcohol exposed)

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

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

zdrowotnej winno ponadto należeć identyfikowanie kobiet w ciąży, które mogą potrzebować pomocy w ograniczeniu picia alkoholu. W przypadku matek dzieci z FASD i FAS zasadnym byłoby skierowanie pacjentek na odpowiednią terapię, która mogłoby zapobiec urodzeniu przez nie kolejnego dziecka dotkniętego tym schorzeniem<sup>12</sup>.

Wieloletnie doświadczenia oraz wyniki badań jednoznacznie wskazują, że podstawą wszelkich skutecznych interwencji mających na celu ograniczenie ryzyka picia alkoholu przez kobietę w czasie ciąży jest wczesne rozpoznanie zagrożenia i zmotywowanie pacjentki do ograniczenia picia. Tym samym należało by rozważyć, w jaki sposób organy państwa mogłyby zaangażować się w promowanie działań skutecznych 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 winno – zdaniem Rzeczniczki Praw Dziecka – mieć 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 zastępczej<sup>13</sup> oraz, że rodziny, 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 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. Stąd też, prawidłowo prowadzona diagnostyka pod kątem FAS, a następnie leczenie schorzeń FASD wymaga kompleksowej oceny oraz współdziałania multidyscyplinarnego zespołu lekarzy specjalistów.

W pierwszej kolejności specjalistycznych badań prowadzonych przez pediatrę,

---

<sup>12</sup> 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)

<sup>13</sup> <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/1045845,fas-klamstwo-jedyna-szansa-na-pomoc.html>

neurologa dziecięcego, lekarza badającego dysmorfie, psychologa lub neuropsychologa. Często również wymagana jest dalsza, szczegółowa diagnoza neurologopedyczna oraz konsultacja psychiatryczna. Diagnostykę pediatryczną powinno zawsze poszerzać się o kolejne badania oraz konsultacje, w zależności od uzyskanych wyników szczegółowo prowadzonej analizy dotychczasowego rozwoju dziecka w poszczególnych obszarach: endokrynologiczną gastrologiczną, kardiologiczną, nefrologiczną specjalisty rehabilitacji i in.

Proces prowadzonego leczenia powinien być koordynowany oraz rozszerzany w zależności od stwierdzanych nieprawidłowości. Wszyscy specjaliści, wspólnie z rodziną małego pacjenta, powinni realizować jeden, spójny i wszechstronny plan pracy dostosowany do indywidualnych potrzeb dziecka, którego nadrzędnym celem powinno być zaspokojenie wszystkich potrzeb małego pacjenta. Wyłącznie dobra koordynacja i współpraca pomiędzy wszystkimi specjalistami może dać szansę na pozytywny efekt realizowanego procesu diagnostyczno-leczniczego<sup>14</sup>.

Na przykładzie Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Terapii FASD przy Szpitalu im. św. Ludwika w Krakowie<sup>15</sup> widać jak istotną rolę powinny odegrać tego rodzaju placówki dla lokalnej społeczności<sup>16</sup>. Państwo musi zapewniać dostęp do świadczeń zdrowotnych finansowane ze środków publicznych realizowanych w specjalistycznych placówkach medycznych (zarówno zlecających, jak i wykonujących poszczególne badania).

W przeciwnym razie, tak długo jak wielospecjalistyczna diagnostyka i leczenie FASD i FAS nie będą w pełni podlegały finansowaniu ze środków publicznych, tak długo większość pacjentów oraz ich rodzin będzie pozbawiona szansy na realną pomoc, zaś brak właściwej

---

<sup>14</sup> 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.

<sup>15</sup> <https://www.mp.pl/pacjent/pediatrica/wywiady/184413,rola-markerow-biologicznych-w-diagnostyce-fasd>

<sup>16</sup> Z. Szepczyńska, Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Terapii FASD przy Szpitalu im. św. Ludwika w Krakowie: „Większość dzieci potrzebuje opieki psychologicznej, część wymaga stałej opieki lekarza psychiatry, rehabilitacji ruchowej i zajęć z logopedą. Z kolei dzieci mające problem z nieprawidłowym wzrastaniem wymagają szczególnej opieki pediatry, a czasem także gastrologa i endokrynologa. Te dzieci, które mieszkają blisko naszego Centrum, mogą uzyskać pomoc w ramach regularnych zajęć terapeutycznych i konsultacji specjalistycznych. Pacjentom, którzy nie mają możliwości korzystania z pomocy w naszym ośrodku, wydajemy zalecenia do realizacji przez specjalistów dostępnych w rejonie miejsca zamieszkania dziecka. Centrum aplikuje do szeregu projektów dotyczących diagnozy i leczenia dzieci z FASD, a także rozpowszechniania wiedzy i profilaktyki tego zaburzenia.”

diagnozy tak licznej grupy pacjentów cierpiących z powodu neurorozwojowych uszkodzeń wywołanych prenatalną ekspozycją na alkohol, będzie się wiązała z dalszymi, zbędnymi wydatkami państwa<sup>17</sup>.

Podsumowując, dzieci dotknięte przez FAS i FASD, mają często poważne problemy z funkcjonowaniem w społeczeństwie. Najważniejszym kryterium podejmowanych działań winno być zawsze dobro dziecka i 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.

Mając powyższe na uwadze, w imieniu Rzeczniczki Praw Dziecka, zwracam się do Pani Minister z prośbą o przedstawienie działań resortu zdrowia w obszarze:

- planowanych zmian w opiece zdrowotnej dla dzieci z FAS i FASD oraz ich rodzin;
- działań profilaktycznych w obszarze spożywania alkoholu przez kobiety w ciąży;
- powszechnych badań populacyjnych w celu określenia liczby schorzeń FASD i FAS w skali kraju.

*Z poważaniem*

*Zastępca Rzecznika Praw Dziecka*

*Adam Chmura*

*/dokument podpisany elektronicznie/*

---

<sup>17</sup> Dzieci z FASD często diagnozowane są jako dzieci z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD) i pod tym kątem prowadzona jest kosztowna, ale z oczywistych powodów nieskuteczna terapia. Brak systemowego wsparcia prowadzi też do tego, że ponieważ na dofinansowanie terapii czy turnusów rehabilitacyjnych mogą liczyć dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, również w przypadku prawidłowego rozpoznania FASD i FAS celowo stawiana jest niewłaściwa diagnoza (np. „autyzm wysoko funkcjonujący” - z uwagi na bardzo podobne objawy)  
<https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/1045845,fas-klamstwo-jedyna-szansa-na-pomoc.html>