



RZECZPOSPOLITA POLSKA
Rzecznik Praw Dziecka
Monika Horna-Cieślak

Warszawa, 12 września 2024 roku

ZSS.422.3.2024.KS

**Szanowna Pani
Izabela Leszczyna
Minister Zdrowia**

Szanowna Pani Minister,

Jednym z istotnych wyzwań naszych czasów są cywilizacyjne choroby przewlekłe. Jedną z takich chorób, która coraz częściej dotyka dzieci, jest cukrzyca. O ile cukrzyca typu 1, który to typ najczęściej dotyka dzieci i młodzież, jest chorobą co do której nie jest znana przyczyna powstania, o tyle cukrzyca typu 2 - na którą obecnie zapada coraz więcej małych dzieci - wiąże się z czynnikami środowiskowymi i wpływ na jej pojawienie się ma styl życia, stąd uznawana jest za jedną z chorób „cywilizacyjnych”

Pomimo, iż uważam, że Polska ma dobry system opieki zdrowotnej nad dziećmi z cukrzycą - w szczególności w obszarze dostępu dla dzieci z cukrzycą typu 1 do refundowanych najnowszych rodzajów insuliny, a także do nowocześniejszych systemów ciągłego monitorowania glikemii, metodami CGM-RT i FGM oraz do indywidualnych pomp insulinowych - na podstawie art. 11 ust. 1 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (t.j. Dz. U. z 2023 r. poz. 292), chciałabym zwrócić uwagę Pani Minister na te niezaspokojone potrzeby w tym obszarze.

Rejestry – dane dotyczące chorobowości i zapadalności na cukrzycę typu 1 i cukrzycę typu 2 u osób do 18 roku życia.

Jak poinformował mnie Pan prof. dr hab. n. med. Mieczysław Walczak Konsultant Krajowy w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej¹ w populacji wieku rozwojowego rzadziej występuje cukrzyca monogenowa (ok. 1/100 000) oraz cukrzyca typu 2 (ponad 1/100 000 - dane szacunkowe). Pan prof. Walczak wskazał jednak, że „z uwagi na zwiększanie się częstość występowania nadwagi i otyłości w populacji wieku rozwojowego zwiększa się również częstość występowania cukrzycy typu 2. W Polsce brak jest jednak szczegółowych rejestrów zachorowań na tę postać cukrzycy.” „W populacji wieku

¹ Pismo do Rzecznika Praw Dziecka z 29.12.2023 r. L.dz. Endo. Diab. Dz. 84/2023

rozwojowego najczęściej występuje cukrzyca typu 1. W okresie ostatnich 40. lat współczynnik zapadalności na cukrzycę typu 1 zwiększył się blisko 10-krotnie. Przyjmuje się również, iż aktualnie na cukrzycę typu 1 choruje ok. 20 000 dzieci i młodzieży.” Pan Konsultant w konkluzji podał, że dane epidemiczne dotyczące cukrzycy u dzieci są jedynie szacunkowe, ponieważ „pomimo kilkakrotnych wystąpień do Ministerstwa Zdrowia, w Polsce dotychczas nie wprowadzono rejestru zachorowań na tę chorobę”.

Ministerstwo Zdrowia zdaje sobie sprawę z narastającego problemu cukrzycy – z danych opublikowanych przez resort zdrowia wynika, że „wśród dzieci poniżej 15 roku życia szacunkowa liczba diabetyków wynosi 17,7 przypadków na 100 tys. mieszkańców. Prognozy przewidują, że w najbliższych 15 – 20 latach podwoi się liczba chorych na cukrzycę w Polsce.” Wskazane wydaje się być zatem przygotowanie narzędzi służących rzetelnej i dokładnej ocenie sytuacji związanej z chorobowością i zapadalnością na cukrzycę typu 1 oraz na cukrzycę typu 2 u osób do 18 roku życia – co pozwoliłby m.in. na kreowanie adekwatnej do potrzeb polityki zdrowotnej na poziomie lokalnym i krajowym oraz planów prewencji pierwotnej i prewencji wtórnej dla cukrzycy u małoletnich.

Mając na uwadze powyższe, zwracam się z prośbą o przedstawienie stanowiska Ministerstwa Zdrowia w kwestii wprowadzenia rejestrów dedykowanych chorobie jaką jest cukrzyca – ze wskazaniem uzasadnienia dla przedstawionego stanowiska.

Profilaktyka i wczesne rozpoznawanie cukrzycy typu 1 i cukrzycy typu 2

Cukrzyca typu 1 (zwana cukrzycą insulinozależną) jest chorobą co do której nie poznano jeszcze przyczyn jej rozwoju (tj. nie jest znana przyczyna powstania w odpowiedzi autoimmunologicznej przeciwciał skierowanych na komórki β trzustki produkujących insulinę) ani czynników zwiększających prawdopodobieństwo wystąpienia tej choroby. Cukrzyca typu 1 najczęściej dotyka dzieci i młodzież zaś – jak podaje źródło fachowe - jej pierwsze objawy „zwykle występują nagle, niekiedy pierwszymi dostrzeżonymi objawami może być kwasica i śpiączka ketonowa. Zwykle objawy cukrzycy typu 1 rozwijają się w ciągu kilku tygodni (4-12). Należą do nich: wzmożone pragnienie (wypijanie od kilku do kilkunastu litrów płynów na dobę), wielomocz, chudnięcie, senność, osłabienie, skłonność do infekcji. Brak produkcji insuliny przez trzustkę doprowadza do znacznego zwiększenia stężenia glukozy we krwi i zaburzeń metabolicznych określanych jako kwasica cukrzycowa.

Podstawą rozpoznania cukrzycy jest zwiększone stężenie glukozy we krwi.”² Jak podaje Pan prof. Walczak „Świeżoujawniona cukrzyca typu 1 w początkowym okresie nierzadko przyjmuje różne maski (ból gardła - sugerując np. anginę, ból brzucha -zakażenia układu moczowego, a zdarzają się również przyjęcia na oddziały chirurgii dziecięcej). Powoduje, iż w okresie pandemii zakażeń koronawirusem ok. 40-50% dzieci przyjmowanych było do oddziałów diabetologii dziecięcej w kwasicy ketonowej (...³) Dzieci te stosunkowo często przyjmowane były i są w stanie ciężkim. Nierzadko, przed przyjęciem do oddziału diabetologii dziecięcej, dzieci te wymagają hospitalizacji w oddziałach intensywnej terapii Dziecięcej.”

Występowanie cukrzycy typu 2 u dzieci i młodzieży związane jest m.in. ze wzrostem częstości występowania nadwagi i otyłości u dzieci i młodzieży w ostatnich dekadach. O ile jeszcze kilka lat temu prezentowane było stanowisko, iż problem cukrzycy typu 2 jest bardzo niewielki w odniesieniu do populacji pediatrycznej, obecnie zdaje się to być już nieaktualne gdyż obecnie 22% lub więcej dzieci i młodzieży w wieku 9-18 lat zmagają się z nadwagą lub otyłością.⁴ Jak wskazują eksperci, cukrzyca typu 2 u dzieci może mieć nietypowy, często skryty początek, z wolno narastającymi objawami.⁵

Rekomendacją Pana prof. dr hab. n. med. Mieczysława Walczaka Konsultanta Krajowego w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej wobec powyższego m.in. jest:

- 1) rozważenie wprowadzenia ogólnopolskich badań w kierunku cukrzycy typu 1,
- 2) prowadzenie w szerokim zakresie pomiaru stężeń glukozy i/lub wykonywania testu obciążenia glukozą (test OGTT) u dzieci z nadwagą, a szczególnie z otyłością (profilaktyka i wczesne rozpoznawanie cukrzycy typu 2).

W stanowisku Polskiego Towarzystwa Diabetologicznego *Zalecenia kliniczne dotyczące postępowania u osób z cukrzyca – 2024* wskazano: „Badania przesiewowe (OGTT lub HbA1c) w celu wykrycia cukrzycy typu 2 należy wykonać u dzieci po rozpoczęciu dojrzewania lub po 10. roku życia, u których BMI jest ≥ 85 . Centyla dla wieku i płci oraz występują czynniki ryzyka rozwoju cukrzycy typu 2. Jeśli wyniki badań są prawidłowe, należy je powtarzać nie rzadziej niż co 3 lata. Coroczne badania przesiewowe są konieczne,

² dr n. med. B. Kutra, Cukrzyca typu 1, Medycyna Praktyczna, Dostęp (02.09.2024):

<https://www.mp.pl/cukrzyca/cukrzyca/typ1/65948,cukrzyca-typu-1>

³ Pietrzak I, et al. Diabetic ketoacidosis incidence among children with new-onset type 1 diabetes in Poland and its association with COVID-19 outbreak-Two-year cross-sectional national observation by PoiPeDiab Study Group. *Pediatr Diabetes*. 2022, 23, (7), 944-955.

⁴<https://pacjent.gov.pl/aktualnosc/cukrzyca-u-dzieci-zadanie-dla-calej-rodziny>

⁵ dr n. med. J. Nazim, Cukrzyca typu 2 u dzieci i młodzieży, Medycyna Praktyczna, dostęp (02.09.2024):

<https://diabetologia.mp.pl/cukrzyca-u-dzieci/91993,cukrzyca-typu-2-u-dzieci-i-mlodziezy>

jeśli BMI wzrasta, profil ryzyka kardiometabolicznego pogarsza się, istnieje silnie obciążający wywiad rodzinny w kierunku cukrzycy typu 2 lub dowody na istnienie stanu przedcukrzycowego. Cukrzyca typu 2 u dzieci i młodzieży charakteryzuje się wcześniejszym rozwojem i szybszą progresją przewlekłych powikła choroby niż u osób dorosłych. (...)

Pierwotna diagnostyka hiperglikemii lub rewizja diagnozy cukrzycy obejmuje oznaczenie przeciwciał przeciwko dekarboksylazie kwasu glutaminowego (glutamic acid decarboxylase – anty- GAD), przeciw niezdefiniowanym antygenom wyspowym (islet cell antibodies – ICA), przeciwko insulinie (insulin autoantibodies – IAA), przeciwko fosfatazom tyrozyny (insulinomaassociated autoantigen 2 – IA-2) i przeciwko transporterowi cynku 8 (zinc transporter family member 8 – ZnT8) (badania powinny być wykonane w referencyjnym laboratorium). Zaleca się oznaczenie ww. przeciwciał także u osób z rodzinnym obciążeniem cukrzycą typu 1. Aktualnie rozważa się w Polsce, wzorem innych krajów, wprowadzenie populacyjnego badania przesiewowego w kierunku cukrzycy typu 1. (...) Wykrycie cukrzycy w stadium przedklinicznym, połączone z corocznym monitorowaniem w kierunku progresji choroby, pozwala na:

- istotne zmniejszenie ryzyka występowania następstw hiperglikemii (m.in. cukrzycowej kwasicy ketonowej, uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego),
- łagodniejsze wprowadzanie insulinoterapii,
- wydłużenie remisji klinicznej, (...).”

Mając na uwadze powyższe, zwracam się z prośbą o podjęcie w Ministerstwie Zdrowia analizy możliwości wprowadzenia ww. rozwiązań jako stałego elementu systemu opieki zdrowotnej nad dziećmi z cukrzycą.

Poprawa opieki zdrowotnej nad dziećmi z cukrzycą

Na wstępie chciałabym ponownie zaznaczyć, że uważam system opieki zdrowotnej nad dziećmi z cukrzycą, w szczególności cukrzycą typu 1, za dobry. Z tego miejsca dziękuję za podejmowane przez resort zdrowia działania w tym obszarze, które w konsekwencji doprowadziły do tego, że - jak poinformował mnie Konsultant Krajowy w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej - „Na międzynarodowych konferencjach omawiających opiekę nad dziećmi z cukrzycą typu 1 od kilku lat Polska stawiana jest jako wzór do naśladowania przez inne kraje.”. Chciałabym jednak przytoczyć obszary wskazane mi przez Pana prof. Walczaka, które także zgodnie z moim przekonaniem, wymagają uzupełnienia:

1) *wprowadzenie porad dietetycznych dla dzieci z rozpoznaną cukrzycą.* Zdaniem prof. Walczaka konieczne jest wprowadzenie odrębnie kontraktowanej, porady dietetycznej. Niewątpliwie odpowiednia, zrównoważona i właściwie dobrana dieta jest jednym z trzech zasadniczych kanonów terapii dla cukrzycy. Istotne jest zatem profesjonalne wsparcie w tym obszarze. Jak podają źródła fachowe: „Pomimo że istnieją ogólne założenia żywieniowe w cukrzycy, terapia żywieniowa zgodna z (...) rekomendacjami [PTD z 2020 r.] w poszczególnych typach cukrzycy ma różny charakter i odmienne znaczenie. Edukacja pacjenta jest procesem bardzo wymagającym, a obecność dietetyka w zespole terapeutycznym stanowi kluczowy element leczenia cukrzycy. Dlatego właściwa terapia pacjenta to nie tylko edukacja dotycząca zasad zdrowego żywienia i założeń diety z niskim i średnim IG. To również nauczenie pacjenta umiejętności obliczania/szacowania ilości WW i/lub WBT oraz obliczania kaloryczności diety i dobierania właściwych produktów, tak aby pokryć zapotrzebowanie na wszystkie niezbędne składniki odżywcze. Edukacja chorego powinna uwzględniać takie zagadnienia, jak: rodzaj produktów spożywczych i ich wpływ na glikemię poposiłkową, hipoglikemia i sposoby szybkiego reagowania w przypadku jej wystąpienia oraz wpływ na glikemię wysiłku fizycznego, alkoholu, infekcji czy stresu.”⁶

2) *konieczność wprowadzenia porad psychologicznych.* Zdaniem Pana prof. Walczaka zasadnym jest wprowadzenie odrębnie kontraktowanej porady psychologicznej. Konieczność ta determinowana jest m.in. tym, że „wiele dzieci i ich rodziny ma duże problemy z kontynuowaniem odpowiednich, optymalnych metod terapii. Sytuacja ta dotyczy przede wszystkim małych dzieci oraz młodzieży, która nie chce być „stygmatyzowana” chorobą i nierzadko rezygnuje z terapii z użyciem pomp insulinowych, na rzecz penów, nierzadko nie przestrzega również odpowiedniej diety, a zdarza się także, iż prezentuje niebezpieczne zachowania (palenie tytoniu, spożywanie alkoholu, „przypadkowe” kontakty seksualne i niestety narkotyki).”

Na potrzebę w tym zakresie zwraca także uwagę PTD - W stanowisku Polskiego Towarzystwa Diabetologicznego Zalecenia kliniczne dotyczące postępowania u osób z cukrzycą – 2024 wskazano: „niezbędne jest objęcie stałą

⁶ dr n. med. A. Felińczak, Dieta w cukrzycy – jak ważne są konsultacje dietetyczne, Diabetologia po Dyplomie Nr 01 (luty) / 2022

opieką psychologiczną dzieci, młodzieży i młodych dorosłych chorych na cukrzycę oraz ich rodzin od momentu ujawnienia się choroby,

- często są obserwowane subkliniczne i kliniczne zespoły depresyjne, zaburzenia odżywiania z jadłowstrętem psychicznym (anorexia nervosa, zwłaszcza u dziewcząt w okresie dojrzewania) oraz inne, niespecyficzne (eating disorders not otherwise specified — ED-NOS),
- opiekę powinien sprawować doświadczony psycholog, specjalista z zakresu problematyki cukrzycy wieku rozwojowego, we współpracy z psychiatrą dziecięcym,
- badania przesiewowe w kierunku zaburzeń depresyjnych, zaburzeń odżywiania oraz stresu związanego z cukrzycą powinny być wykonywane u wszystkich pacjentów powyżej 12. roku życia co 1–2 lata oraz u każdego pacjenta z niezadowalającym wyrównaniem metabolicznym choroby; stres związany z cukrzycą powinien być również oceniany u rodziców/ opiekunów.”

3) *udział porad na zasadach tzw. telemedycyny i rozwój możliwości elektronicznego przekazywania danych* w przypadku porad udzielanych na rzecz małoletnich pacjentów z cukrzycą. Zdaniem Pana prof. Walczaka konieczne jest umożliwienie udzielenia porad na zasadzie telemedycyny gdyż „Stosowanie przez większość dzieci i młodzieży nowoczesnych systemów ciągłego monitorowania glikemii umożliwia bowiem przekazywanie danych na odległość, w tzw. chmurę i odczyt oraz interpretację glikemii, zarówno przez rodziców dziecka, jak i przez odpowiednio przeszkolonych lekarzy, optymalnie ze specjalizacją w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej. Odczyt tych danych umożliwia korektę dawki insuliny, czy też zwrócenie szczególnej uwagi na inne składowe leczenie cukrzycy typu 1, np. konieczność pilnego spożycia przekąski, w przypadku zagrożenia hipoglikemią. (...) W wielu przypadkach nie jest bowiem konieczna wizyta dziecka, nierzadko w odległej od miejsca zamieszkania poradni, z rodzicami/opiekunami, lecz „zdalna”, na zasadzie telemedycyny, korekta dawki insuliny i/lub innych elementów terapii cukrzycy.” M.in. ten aspekt powinien, zdaniem Konsultanta Krajowego w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej, przyczynić się do poprawy jakości opieki nad dziećmi z cukrzycą typu 1, ale także do zmniejszenia liczby wizyt w Poradniach Diabetologii Dziecięcej.

W stanowisku Polskiego Towarzystwa Diabetologicznego *Zalecenia kliniczne dotyczące postępowania u osób z cukrzycą – 2024* wskazano w aneksie 8 (Wymogi

organizacyjne w opiece diabetologicznej w części wymagań dla gabinetów podstawowych): „W przypadku osób z cukrzycą zdalne wizyty lekarskie mogą być elementem zarówno stałej opieki diabetologicznej, jak i być wykorzystywane w sytuacji zagrożenia epidemiologicznego.”

4) *zwiększenie wyceny procedur związanych z opieką zdrowotną sprawowaną nad małoletnim pacjentem z cukrzycą.* Zdaniem Konsultanta Krajowego w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej „Zwiększająca się zachorowalność dzieci i młodzieży na cukrzycę, przede wszystkim cukrzycę typu 1 oraz zmieniające się standardy opieki nad tymi dziećmi powodują konieczność stałego zwiększania liczby zatrudnianych lekarzy opiekujących się tymi dziećmi, przede wszystkim specjalistów w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej oraz zatrudniania większej liczby wysoko wyspecjalizowanych pielęgniarek, a po części i edukatorów w cukrzycy. Współczesne standardy opieki nad dziećmi z cukrzycą wymagają także zwiększenia zatrudnienia wyszkolonych dietetyków oraz psychologów, a nierzadko także psychiatrów. Do zrealizowania tych celów niezbędne jest zwiększenie wyceny wielu procedur, zarówno w zakresie klinik/oddziałów, jak i poradni diabetologii dziecięcej. Do najbardziej rażących należy:

- zbyt niska wycena hospitalizacji dzieci z kwasicyą ketonową. Dzieci te najczęściej hospitalizowane są bowiem przez wiele dni, a nierzadko przez kilka tygodni. Dotyczy to przede wszystkim małych dzieci ze świeżoujawnioną cukrzycą typu 1. Dzieci te nierzadko wymagają również hospitalizacji w oddziałach intensywnej terapii dziecięcej,
- zbyt niska wycena wizyt w poradni w przypadku pacjentów monitorowanych za pomocą ciągłego systemu monitorowania glikemii, metodami CGM-RT oraz FGM, a szczególnie dzieci wymagających zmiany zasad terapii cukrzycy i/lub reedukacji. (...)

Postęp technologiczny powoduje produkcję coraz bardziej zaawansowanych rodzajów indywidualnych pomp insulinowych, których cena jest niestety coraz większa. Zbyt niska wycena świadczenia „Leczenia cukrzycy przy pomocy pompy insulinowej” uniemożliwia jednak zakup tych nowoczesnych, zaawansowanych technologicznie, hybrydowych pętli zamkniętych, które umożliwiają wyrównanie metaboliczne cukrzycy zbliżone do fizjologii, co eliminuje, a co najmniej znacznie ogranicza, liczbę hospitalizacji dzieci z powodu ostrych

(kwasica ketonowa, Stany hipoglikemii), a w dłuższym okresie czasu również odległych, powikłań cukrzycy (retinopatia, nefropatia, stopa cukrzycowa). Zakup takich pomp znacznie ograniczy także liczbę wizyt w poradni diabetologii dziecięcej, nawet do 2-3 wizyt / rocznie oraz znacznie ułatwi opiekę nad dziećmi z cukrzycą zarówno w środowisku nauczania (szkoły), jak i w placówkach opiekuńczych (przedszkola, żłobki).”

Mając na uwadze powyższe, zwracam się z prośbą o podjęcie w Ministerstwie Zdrowia analizy możliwości wprowadzenia ww. rozwiązań jako stałego elementu systemu opieki zdrowotnej nad dziećmi z cukrzycą.

Będę wdzięczna za pochylenie się nad przedstawionymi w niniejszym wystąpieniu zagadnieniami i za przekazanie mi informacji o:

- 1) podejmowanych przez Ministerstwo Zdrowia bieżących działaniach na rzecz dzieci z cukrzycą,
- 2) zmianach (podjętych lub planowanych) dotyczących opieki zdrowotnej nad dziećmi z cukrzycą,
- 3) stanowisku zajęтым wobec wskazanych powyżej postulatów – wraz z uzasadnieniem.

Z wyrazami szacunku

Monika Horna-Cieślak

Rzecznik Praw Dziecka