



Warszawa, 24 listopada 2005 r.

RZECZPOSPOLITA POLSKA
Rzecznik Praw Obywatelskich

Prof. dr Andrzej ZOLL

RPO-398773-XI/02/Z

00-090 Warszawa
Al. Solidarności 77

Tel. centr. 551 77 00
Fax 827 64 53

Pan Prof. Zbigniew Religa
Minister Zdrowia

Przez kilka ostatnich lat prowadziłem z Poprzednikami Pana Ministra korespondencję w sprawie programu rządowego „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością i niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie”. Z uwagi na jego przełomowe znaczenie dla zapewnienia właściwego standardu ochrony praw dzieci niepełnosprawnych w naszym kraju starałem się wspierać prace związane z jego tworzeniem. Ostatnie moje wystąpienie do Ministra Zdrowia z 22 czerwca br. dotyczyło skoordynowania - poprzez działania legislacyjne i szkoleniowe - prac wynikających z przyjęcia tego programu do realizacji. Dzisiejsze pismo jest z kolei spowodowane faktem, że treść odpowiedzi z dnia 1 sierpnia 2005 r. (MZ-ZPZ-073-1397-3/BR/05) wzbudziła szereg uwag i wątpliwości w gronie praktyków - twórców założeń programu, w tym lekarzy od lat pracujących w ośrodkach spełniających już dziś standardy programu WWKSC. Z uwagi na ich merytoryczny charakter czuję się zobowiązany do przedstawienia ich Panu Ministrowi:

Narodowy Fundusz Zdrowia zapewnia wczesne leczenie i rehabilitację dzieci ze środków publicznych, na zasadach określonych w ustawie między innymi poprzez świadczenie opieki zdrowotnej na rzecz zapobiegania chorobom i wczesnego wykrywania chorób, jednakże nie zabezpiecza potrzeb w tym zakresie. Polski Rejestr

Wrodzonych Wad Rozwojowych gromadzi dane dotyczące występowania wad wrodzonych w Polsce oraz identyfikacji rodziny ryzyka genetycznego. Dotyczy to jednak „fizycznych” wad rozwojowych, a zatem tylko części problemów diagnostycznych i rehabilitacyjnych, jakimi się zajmujemy w programie WWKSC.

Program WWKSC uzupełnia programy obecnie realizowane, a mianowicie: badania przesiewowe noworodków w Polsce obejmujące fenyloketonurię, hypotyreozę oraz badania słuchu, jak również profilaktykę wrodzonych wad rozwojowych oraz problemy dotyczące białaczki i nowotworów złośliwych kości u dzieci. Adresatami programu są również dzieci niepełnosprawne i zagrożone niepełnosprawnością z powodu uszkodzeń organicznych lub funkcjonalnych centralnego i obwodowego układu nerwowego. Są to stany, które charakteryzują się tym, że objawy narastają w czasie - od minimalnych w okresie noworodkowym do bardzo poważnych, utrudniających lub uniemożliwiających prawidłowe, samodzielne funkcjonowanie w późniejszym czasie. Dlatego najistotniejsze jest wczesne zdiagnozowanie problemu i jak najwcześniejsze rozpoczęcie rehabilitacji.

Obowiązujące programy nauczania studentów w akademiach medycznych, jak również programy specjalizacyjne w Polsce, nie obejmują wczesnej diagnostyki zagrożenia niepełnosprawności w zakresie uszkodzeń organicznych lub funkcjonowania centralnego i obwodowego układu nerwowego. W okresie noworodkowym nie ma jeszcze obrazu dziecka zagrożonego niepełnosprawnością, wynikającą z zaburzeń ośrodków układu nerwowego. Nie zobaczymy w badaniu, przykładowo, cech łżejszego niedotlenienia mózgu, które uwidoczniają się dopiero po kilku tygodniach. Z badań amerykańskich w 12 ośrodkach położniczych Filadelfii (Nelson i Elenberg) na grupie 40 000 noworodków wiadomo, że tylko połowa dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym miała jakiegokolwiek niepokojące objawy w pierwszych dobach życia. Dlatego - tak jak dopracowaliśmy się badania stawów biodrowych całej populacji niemowląt wykrywającego ich wady - tak niezbędne jest skiningowe badanie neurologiczne niemowląt na przełomie 3 i 4 miesiąca życia, które może wskazać dzieci z zaburzeniami ośrodkowej koordynacji nerwowej. Wówczas nie jest to jeszcze utrwalony stan zaburzeń i daje się rehabilitować w 95 procentach w ciągu pierwszych dwóch lat życia.

Wg badań japońskich, niemieckich i włoskich około 10% całej populacji niemowląt ma zaburzenia rozwojowe, które powinny być poddane obserwacji i usprawnianiu (m.in. obserwując dzieci wiotkie zwracamy wcześniej uwagę na zaburzenia metaboliczne i genetyczne, choroby mięśni oraz zaburzenia rozwoju emocjonalnego i poznawczego - dzieci z ADHD, autyzm wczesnodziecięcy itp.)- Rozwijający się i dojrzewający ośrodkowy układ nerwowy nie od razu potrafi pokazać otoczeniu, że niemowlę ma problemy rozwoju psychoruchowego. Widzimy to z czasem, ale też czas działa niekorzystnie na utrwalanie się pewnych zastępczych wzorców ruchu i zachowań emocjonalnych, które po upływie kilku miesięcy są już znacznie trudniejsze do leczenia. Nadal przychodzą do specjalistów dzieci z połowiczą manifestacją neurologicznych zaburzeń dopiero wtedy, kiedy zaczynają samodzielnie chodzić. Oznacza to, że pediatrzy nie znają prostych, ale pewnych sposobów oceny rozwoju psychoruchowego w pierwszym roku życia, stąd raczej słuchają skarg matek i dopiero wtedy kierują dziecko dalej, czasem jednak bagatelizują niepokój rodziców, a wtedy nieprawidłowe objawy utrwalają się. Zaburzenia rozwoju mogą w przyszłości dać nie tylko mózgowe porażenia dziecięce, ale bardzo często wady postawy, bóle kręgosłupa, zaburzenia SI, co może mieć nie tylko zdrowotne ale także społeczne konsekwencje w przyszłości. Z doświadczeń nad przepukliną oponowo-rdzeniową wiadomo np., że zoperowany pacjent wraca do domu, a lekarz pediatra nie liczy na poprawę i nie wie, gdzie go skierować - nie wie, jak wielką rolę odgrywa tu czas. Dzieci przez pół roku leżą w domu, a potem przypadkiem trafiają do specjalistów. Nawet w okolicach Warszawy niemowlęta i dzieci starsze czekają 3 miesiące na przyjęcie na turnus rehabilitacyjny w Centrum Zdrowia Dziecka. Na przykład w Otwocku nie ma ani neurologa, ani placówki z fizjoterapeutą, choć dla znacznej grupy dzieci czas odgrywa zasadniczą rolę. Rodzice korzystają z terapii wyłącznie prywatnie, czekając na procedury prowadzone poprzez NFZ.

Nie jest też jasne, jaka konkretna praktyczna wiedza dla lekarzy zajmujących się dziećmi wynika z programów, o których czytamy w odpowiedzi z dnia 1 sierpnia br. Promocja zdrowia to także palenie papierosów, badania szyjki macicy u kobiet itp. Niewiele z tych programów dowiadują się pediatrzy o dziecku

w pierwszym roku życia, czy w pierwszym trymestrze życia. W programy szkoleń trzeba wprowadzać nowe osiągnięcia medycyny, np. diagnostykę neurorozwojową. Konieczne jest wprowadzenie do specjalizacji pediatrów i lekarzy rodzinnych szkolenia w zakresie badań skriningowych oceny rozwoju psychoruchowego. Diagnostyka neurorozwojowa jest tania i pozwala w wielu przypadkach na skuteczną rehabilitację tam, gdzie brak takiej wiedzy pozwala jedynie liczyć na to, że „dziecko z tego wyrośnie”. Przykładowo - sprawdzona już, diagnostyczna metoda opracowana przez czeskiego neurologa zatrudnionego w Kinderzentrum w Monachium, Vaclava Vojtę, umożliwia przeszkolenie pediatrów na 4-dniowych kursach teoretyczno-praktycznych. Fundacja „Promyk Słońca” we Wrocławiu prowadziła już i prowadzi nadal tego typu szkolenia, jednak zainteresowanie nim nie jest proporcjonalne do efektów, jakie daje właściwa diagnoza i rehabilitacja prowadzona w najwcześniejszych miesiącach życia. Szkolenia te są odpłatne, lekarze nie otrzymują dni wolnych, korzystają jedynie z urlopu i własnych finansów (obecnie ZOZ-y nie pokrywają kosztów tych szkoleń).

Program „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie” jest programem pilotażowym. Stanowi wstęp do działań systemowych w zakresie wczesnej diagnostyki i kompleksowego wspierania dziecka niepełnosprawnego, zagrożonego niepełnosprawnością oraz jego rodziny. W programie położono akcent zarówno na działania profilaktyczne jak i na leczenie, ponieważ wynika to z dynamicznego procesu rozwoju dzieci. Diagnostyka powinna obejmować całą populację dzieci polskich i stanowić punkt wyjścia do wczesnej rehabilitacji, istnieje zatem potrzeba przeszkolenia lekarzy POZ, pediatrów i neurologów dziecięcych w całej Polsce w zakresie wczesnej diagnostyki neurorozwojowej. Bez właściwie przygotowanych kadr medycznych realna zmiana sytuacji dzieci niepełnosprawnych nie jest możliwa.

Drugim, równie ważnym, sygnalizowanym przeze mnie w piśmie z dnia 22 czerwca 2005 r. problemem jest konieczność wprowadzenia do ustawy z dnia 27

stycznia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. Nr 210, poz. 1235 ze zm.) upoważnienia ustawowego, które umożliwi realizację istniejącego już zapisu art. 27 ust. 1 pkt 2. ustawy i stworzenie w naszym kraju nowoczesnego systemu wczesnej, wielospecjalistycznej i kompleksowej opieki nad dzieckiem zagrożonym niepełnosprawnością i niepełnosprawnym. Elementem takiego systemu powinna być - wprowadzana już na podstawie regulacji prawa oświatowego - pomoc psychologiczno-pedagogiczna (tzw. „wczesne wspomaganie”).

Na podstawie art. 16 ust. 1 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (t.j. Dz.U. z 2001 r. Nr 14, poz. 147) proszę o stanowisko Pana Ministra w sprawie.

/-/