



Warszawa, 19-01-2026 r.

RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Marcin Wiącek

V.071.9.2025.ETP

Pani

Jolanta Sobierańska-Grenda

Minister Zdrowia

via ePUAP

Szanowna Pani Minister,

w nawiązaniu do posiedzeń parlamentarnych zespołów eksperckich w sprawie problematyki przejścia małych pacjentów chorujących na choroby przewlekłe z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych¹, pragnę podnieść co następuje. Na wstępie wskazuję, że jest to kluczowy, a wciąż niewystarczająco uregulowany element systemu ochrony zdrowia. Brak spójnych, jednolitych i powszechnych zasad przekazywania pacjentów z chorobami przewlekłymi prowadzi do ryzyka przerw w leczeniu, pogorszenia rokowania oraz dodatkowych obciążeń organizacyjnych zarówno dla pacjentów, ich rodzin, jak i dla podmiotów leczniczych. Problem dotyczy wielu dziedzin medycyny i ujawnia się szczególnie wyraźnie u pacjentów wymagających długotrwałego, wysoko specjalistycznego leczenia.

¹ Problemy i wnioski po posiedzeniu Parlamentarnych Zespołów ds.: Chorób Centralnego Układu Nerwowego, Chorób Rzadkich, Onkologii

https://www.sejm.gov.pl/Sejm10.nsf/transmisja.xsp?documentId=B8B8E29346DA5C34C1258BF9004554F0&symbol=TRANSMISJA_ARCH&info=T

W przypadku mukowiscydozy model przejścia jest stosunkowo najlepiej zorganizowany. Ośrodki pediatryczne z wyprzedzeniem planują przekazanie pacjenta do opieki dla dorosłych, funkcjonuje wymiana informacji i współpraca zespołów, a transfer odbywa się pionowo i poziomo (gdy pacjent zmienia miejsce zamieszkania). Istotnym ograniczeniem pozostaje jednak niedobór wyspecjalizowanych ośrodków i ich przepustowości, co uzasadnia tworzenie nowych placówek lub wzmocnienie potencjału istniejących.

Znacznie trudniejsza sytuacja występuje w onkologii dziecięcej. Dynamicznie rośnie liczba dorosłych pacjentów onkologicznych a część pełnoletnich chorych, leczonych od dzieciństwa, preferuje kontynuację opieki w ośrodkach pediatrycznych. W praktyce Narodowy Fundusz Zdrowia wyraża zgodę na kontynuację leczenia w ośrodkach pediatrycznych. Jednocześnie utrzymuje się duży odsetek chorych dzieci na nowotwory wymagających kontynuacji leczenia lub nadzoru po zakończeniu terapii, co wymaga przewidywalnych ścieżek przekazywania.

W reumatologii problem transferu opieki ma charakter wieloaspektowy i obejmuje nie tylko wymiar medyczny, lecz także społeczny, psychologiczny, prawny, organizacyjny i finansowy. Kluczowym celem jest zapewnienie ciągłości leczenia po ukończeniu przez pacjenta 18. roku życia, zwłaszcza u chorych, u których w wieku rozwojowym uzyskano remisję. Istotnym elementem prawidłowego procesu przejścia jest nawiązanie współpracy pomiędzy ośrodkiem pediatrycznym a ośrodkiem dla dorosłych z odpowiednim wyprzedzeniem – co najmniej 12 miesięcy przed planowanym przejściem oraz pełne przekazanie dokumentacji (przebieg choroby, leczenie, powikłania, choroby współistniejące). Brak jednolitych zasad i niewystarczająca współpraca między reumatologią dziecięcą i internistyczną sprzyjają dyskontynuacji terapii, co stanowi jedno z największych zagrożeń dla tej grupy pacjentów. W tym kontekście szczególnie istotne jest upowszechnienie karty przejścia pacjenta z rozpoznaniem młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów, opracowanej przez Sekcję Wieku Rozwojowego Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego.

Transfer opieki w neurologii należy do najbardziej złożonych procesów ze względu na różnorodność jednostek chorobowych, dużą liczbę pacjentów leczonych w ramach programów lekowych oraz znaczną grupę chorych z chorobami rzadkimi. Konieczne jest opracowanie standardów przekazywania pacjentów pomiędzy neurologią dziecięcą a neurologią dla dorosłych z udziałem Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia, krajowych konsultantów, towarzystw naukowych oraz organizacji pacjenckich.

Choroby neurologiczne – część z nich jest leczona w ramach programów lekowych, a część poza programami lekowymi – w ramach limitów dla oddziałów, co stanowi wyzwanie dla podmiotów leczniczych. Inną grupą pacjentów są pacjenci niezdiagnozowani, wówczas wyznaczenie ścieżki dla pacjentów, którzy choroby zdiagnozowanej nie mają, jest bardzo trudne. Kolejnym wyzwaniem w chorobach neurologicznych jest istotny odsetek pacjentów wymagających wsparcia ze względu na niepełnosprawność intelektualną. W tym zakresie występuje ograniczona dostępność do badań w znieczuleniu ogólnym, jak i niewystarczająca obecność i możliwość wsparcia opiekuna dla tych pacjentów.

Najpoważniejszym problemem ośrodków neurologicznych dla dorosłych odnoszą się w szczególności do programów lekowych oraz diagnostyki i leczenia. W pierwszym przypadku szczególnym problemem są trudności w przekazywaniu pacjentów w programach lekowych z powodu braku finansowania. Istotną kwestią jest to, że występujące finansowanie w programach lekowych – limity w kontraktach – nie zakładają przyrostu liczby leczonych chorych wskutek: przejścia z opieki pediatrycznej czy nowych zachorowań w wieku dorosłym.

Występują trudności w przekazywaniu pacjentów w programach lekowych z powodu finansowania. Stosowany jest inny tryb finansowania w ośrodkach dziecięcych i dorosłych, tj. w ośrodkach dziecięcych nie ma limitów, a w ośrodkach dla dorosłych te limity występują.

Dodatkowym ograniczeniem jest brak możliwości sformalizowanego przekazania pacjenta – z ośrodka dziecięcego do ośrodka dla dorosłych. Brak jest możliwości, aby wspólnie neurolog dziecięcy, neurolog dla dorosłych oraz pacjent i jego opiekunowie prawni – rodzice byli w stanie spotkać się i porozmawiać o tym, jak powinna wyglądać opieka, jakie są oczekiwania oraz możliwości. Jednocześnie nie występuje przestrzeń na zapoznanie się z dokumentacją, poznanie chorego, jego potrzeb oraz przeanalizowanie zasobów i możliwości ośrodka przyjmującego.

Wyzwaniem jest również zapewnienie kontynuacji leczenia niestandardowego, tj. nie w programie lekowym, które jest stosowane w bardzo rzadkich przypadkach poza wskazaniami rejestracyjnymi. Zapewnienie takiej kontynuacji leczenia jest wyzwaniem organizacyjnym, logistycznym oraz stanowi duży problem dla pacjentów, którzy takie leczenie otrzymują i nie wiedzą, czy będą mieli możliwość dalej korzystania z takiej terapii.

Nawet w dobrze poznanych chorobach, takich jak stwardnienie rozsiane, proces przekazania pacjenta bywa utrudniony, mimo że w innych krajach funkcjonują sprawdzone i skuteczne modele. Jeden z tych elementów mógłby być wprowadzony w naszym systemie opieki zdrowotnej bezkosztowo przez umożliwienie odbywania wspólnej wizyty – tej ostatniej w ośrodku dziecięcym i tej pierwszej w ośrodku dla dorosłych – jednocześnie. Wizyta ta mogłaby wyglądać tak, że pacjent jest w poradni neurologicznej fizycznie, ale jednocześnie jest teleporada z neurologiem dla dorosłych, która byłaby rozliczana w tym samym czasie. Tylko, że przy tym te dwa ośrodki musiałyby mieć możliwość rozliczenia, w tym samym czasie tego świadczenia zdrowotnego. Zaznaczyć należy, że te wizyty i tak się odbędą, tak więc będą w kosztach ośrodków opiekujących się pacjentem. Natomiast ułatwiłoby pacjentom proces przejścia z ośrodka dziecięcego do ośrodka dla dorosłych.

Mając na uwadze powyższe, konieczne są działania systemowe zapewniające płynne i bezpieczne przejście pacjentów z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych, bez przerw w leczeniu i utraty ciągłości opieki specjalistycznej. Niezbędne jest wdrożenie: jednolitych standardów kliniczno-organizacyjnych przejścia, dostosowanych mechanizmów finansowania (w tym limitów/programów po stronie dorosłej), modelu wspólnej wizyty/teleporady przy przekazaniu, zwiększenia liczby i przepustowości ośrodków specjalistycznych.

Wobec powyższego, na podstawie art. 13 ust. 1 pkt 2 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (tj. Dz. U. z 2024 r., poz. 1264 ze zm.), zwracam się do Pani Minister z uprzejmą prośbą o przedstawienie stanowiska w omawianej sprawie. W szczególności, będę wdzięczny za wskazanie podejmowanych działań przez Ministerstwo Zdrowia w kwestii przejścia małych pacjentów chorujących na choroby przewlekłe z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych, jak również planów resortu na najbliższy okres.

Z poważaniem

Marcin Wiącek

Rzecznik Praw Obywatelskich

/-wydano i podpisano elektronicznie/