



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Dziecka

Marek Michalak

ZSS/50021/2011/EK

Warszawa, 18 października 2011 r.

**Pani
Ewa Kopacz
Minister Zdrowia**

Szanowna Pani Minister,

niniejszym pismem pragnę zainteresować Panią Minister trudną sytuacją dzieci dotkniętych dolegliwością moczenia nocnego. W powyższej sprawie zwracali się do mnie rodzice chorych dzieci, w tym przedstawiciele stowarzyszenia „Uronef- Nasze dzieci”, które od kilku lat zajmuje się popularyzacją wiedzy o moczeniu nocnym dzieci, przełamując tabu na w/w temat. Informacje, które uzyskałem w najwyższym stopniu uzasadniają podjęcie przeze mnie, jako Rzecznika Praw Dziecka działań mających na celu wydatną poprawę komfortu życia dzieci dotkniętych tym schorzeniem.

Dolegliwość moczenia nocnego dotyczy około 250 tys. dzieci w wieku od 5 do 14 lat. Jest to zatem dość powszechna dolegliwość wieku rozwojowego. Dzieci moczące się napotykać często na niezrozumienie, w tym przejawy drwin i ośmieszania ze strony rówieśników. W efekcie, następuje ograniczenie ich kontaktów koleżeńskich, a samo dziecko czuje się winne i cierpi. Następstwa wynikające z konieczności długiego trwania w sytuacji trudnej, stwarzają niekorzystne warunki dla prawidłowego rozwoju dziecka. Dzieci unikają uczestniczenia w takich formach aktywności jak wycieczki, obozy, odwiedziny u rodziny i kolegów, stają się nieśmiałe, drażliwe i skryte, zaburzeniu ulega ich poczucie wartości.

Wiedza przeciętnego człowieka na temat mechanizmu powstawania moczenia nocnego u dzieci jest niska. Przeważa tendencja do poszukiwania jego przyczyn w sferze nieprawidłowych relacji w rodzinie, a tym samym obwinianiu rodziców dzieci. Jednocześnie z powodu specyfiki dolegliwości, na którą cierpią ich dzieci, przypadłość ta jest wstydliwie ukrywana w rodzinach. Schorzenie to jest wciąż jeszcze przez część lekarzy traktowane jako

dolegliwość, z której się „wyrasta”. Z tych samych powodów bardzo rzadko podejmuje się ten temat podczas pracy profilaktycznej z dziećmi oraz ich rodzicami.

Splot tych niekorzystnych uwarunkowań powoduje, że rodzina moczącego się dziecka bagatelizuje tak długo jak to jest możliwe problem, a to przedłuża moment podjęcia właściwej terapii. Ponadto rodzina dziecka nieuchronnie narażona jest na konflikty, będące następstwem trwania przez długi czas we frustrującej ją sytuacji.

Wiem, że w Ministerstwie Zdrowia rozpoczął pracę zespół specjalistów, który podjął się opracowania standardu diagnostyki i leczenia moczenia nocnego u dzieci. Jego zadaniem jest stworzenie wskazań dla lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej i lekarzy pediatrów do podejmowania działań diagnostycznych, zgodnych ze wskazaniami specjalistów. Brak jasnych reguł postępowania diagnostycznego w rozpoznawaniu moczenia nocnego dzieci uniemożliwia odwołanie się do standardu i często niepotrzebnie przedłuża diagnozę. Kolejnym problemem, który sygnalizują specjaliści jest trwający proces ponownych starań o refundację jednego z podstawowych leków stosowanych w leczeniu moczenia nocnego. Obecnie miesięczny koszt terapii dla jednego dziecka wynosi ponad 200 zł. Dla wielu rodzin suma ta jest barierą nie do pokonania i stanowi często powód rezygnacji z leczenia.

Zwracam się zatem do Pani Minister z uprzejmą prośbą o przeanalizowanie przedstawionego problemu oraz udzielenie wsparcia dla działań służących poprawie stanu zdrowia i komfortu życia dzieci dotkniętych dolegliwością moczenia nocnego. Wdzięczny będę za przedstawienie informacji o rezultatach prac prowadzonych przez w/w zespół powołany przez Panią Minister.

z wyprzedzeniem
Marek *Michał*



Warszawa, 2011-11-17

MINISTER ZDROWIA

4Z-MD-073-2484-1/KC/11

**Pan
Marek Michalak
Rzecznik Praw Dziecka**

W odpowiedzi na pismo z dnia 18 października br. skierowane do Ministra Zdrowia dotyczące leczenia dzieci z problemem moczenia nocnego, uprzejmie przedstawiam następujące informacje:

Podzielając opinię w kwestii wagi problemu, jakim jest konieczność pilnego ujednoczenia postępowania przez lekarzy i fachowy personel medyczny w moczeniu nocnym u dzieci, w Ministerstwie Zdrowia podjęto decyzję o opracowaniu *standardu postępowania diagnostyczno-terapeutycznego z dzieckiem moczącym się w nocy*, do rozpowszechnienia w trybie rozporządzenia Ministra Zdrowia obowiązującego wszystkie podmioty lecznicze wykonujące działalność leczniczą, w szczególności w podstawowej opiece zdrowotnej oraz ambulatoryjnej specjalistycznej opiece zdrowotnej gabinetach urologii i nefrologii dziecięcej. Grupa robocza składająca się z wybitnych ekspertów w dziedzinie urologii i nefrologii dziecięcej pod kierownictwem Pani Prof. Małgorzaty Baki - Ostrowskiej - Krajowego Konsultanta (w porozumieniu z Towarzystwami Naukowymi Urologii i Nefrologii Dziecięcej), przygotowała projekt przedmiotowego standardu, który:

- 1) systematyzuje typy i rodzaje moczenia nocnego;
- 2) przedstawia zakres obowiązującej diagnostyki schorzenia na poziomie podstawowej opieki zdrowotnej oraz inne badania diagnostyczne zalecane w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej;

- 3) określa sposób postępowania leczniczego, wspomagającego i motywującego rodzinę, a także dziecko moczące się w nocy;
- 4) przedstawia kryteria oceny skuteczności prawidłowo sprawowanej opieki nad chorym dzieckiem;
- 5) przedstawia następstwa zdrowotne i społeczne niewłaściwego postępowania z dzieckiem moczącym się w nocy.

Zawarte w nim zalecenia opracowane przez grupę ekspertów Polskiego Towarzystwa Urologii Dziecięcej oraz Polskiego Towarzystwa Nefrologii Dziecięcej są syntezą opublikowanych zaleceń International Children's Continence Society. Do analizy zakwalifikowano jedynie metaanalizy oraz badania o wysokim stopniu wiarygodności klinicznej (poziom 1 i 2 wg European Association of Urology). Siłę rekomendacji, które stanowiły podstawę obecnego standardu należy określić jako A i B w skali trójstopniowej wg European Association of Urology.

Projekt rozporządzenia jest wykonaniem delegacji zawartej w art. 22 ust. 5 ustawy z dnia 14 kwietnia 2011 r. *o działalności leczniczej* (Dz. U. Nr 112, poz. 654). Określa standard postępowania diagnostyczno-terapeutycznego z dzieckiem moczącym się w nocy stanowiący załącznik do rozporządzenia. Aktualnie, projekt został skierowany pod obrady Kierownictwa Ministerstwa Zdrowia z prośbą o akceptację i skierowanie do konsultacji międzydepartamentowych, a następnie do konsultacji zewnętrznych. Powyższa informacja o prowadzonych działaniach została w październiku br. przekazana Pani Beacie Remańskiej Prezesowi Stowarzyszenia Uronef - Nasze Dzieci.


Mając na uwadze wystąpienie Pani Prezes Stowarzyszenia Uronef - Nasze Dzieci z wnioskiem o umieszczenie na liście leków refundowanych Desmopresyny (stosowanej w leczeniu moczenia nocnego) należy wskazać, iż w tej sprawie, na wniosek Ministra Zdrowia z dnia 8 września 2009 r. – Rada Konsultacyjna w Agencji Oceny Technologii Medycznych, w *stanowisku nr 17/25/2009 z dnia 30 listopada 2009 r. w sprawie finansowania octanu desmopresyny (Minirin Melt) w leczeniu pierwotnego izolowanego moczenia nocnego u pacjentów powyżej 6 lat z prawidłową zdolnością zagęszczania moczu*, wydała następującą rekomendację:

„Rada Konsultacyjna rekomenduje niefinansowanie ze środków publicznych octanu desmopresyny (Minirin Melt) w leczeniu pierwotnego izolowanego moczenia nocnego u pacjentów powyżej 6 lat, w ramach wykazu leków refundowanych”.

W uzasadnienie powyższej rekomendacji zapisano:

„Desmopresyna jest lekiem drugiego rzutu w leczeniu pierwotnego izolowanego moczenia nocnego, wygodnym w stosowaniu, ale działającym jedynie objawowo. Standardem postępowania w tym schorzeniu są metody nefarmakologiczne, które jednak są mało dostępne w Polsce, głównie ze względu na brak finansowania ze środków publicznych. W zaistniałej sytuacji Rada uznała, że finansowanie desmopresyny może wiązać się z olbrzymimi kosztami, natomiast w interesie pacjentów leżałoby raczej wykorzystanie środków publicznych do poprawy dostępności metod nefarmakologicznych”.

Istotną sprawą jest, iż w 2009 r. - w okresie przygotowywania przedstawionego powyżej wniosku Ministra Zdrowia, ze względu na różny sposób postępowania poszczególnych lekarzy w leczeniu *pierwotnego izolowanego moczenia nocnego u pacjentów powyżej 6 lat*, de facto nie było wiadomo, ile chorych dzieci w rzeczywistości wymaga podania desmopresyny . W naszej opinii, *standard postępowania diagnostyczno-terapeutycznego z dzieckiem moczącym się w nocy* (rozpowszechniony w trybie rozporządzenia Ministra Zdrowia obowiązującego wszystkie podmioty lecznicze) spowoduje ograniczenie wskazań do włączenia desmopresyny, a tym samym zmniejszenie liczby przypadków, w których konieczne będzie leczenie tym kosztownym preparatem. Zasadne jest zatem określenie rzeczywistej liczby małych pacjentów zakwalifikowanych do leczenia desmopresyną. Wydaje się wówczas możliwe ponowne rozpatrzenie sprawy i rozważenie przygotowania kolejnego wniosku Ministra Zdrowia do Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych o stosowne rekomendacje w kwestii włączenia tego leku do grupy leków refundowanych, zgodnie z *ustawą z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych* (Dz.U.2011.122.696).


Z upoważnienia
PREZESA RADY MINISTRÓW
Sekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
Jakub Szulc