



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Dziecka

Marek Michalak

ZSS/ 500/ 21 /2013/EK

Warszawa, 26 lipca 2013 roku

**Pan
Bartosz Arłukowicz
Minister Zdrowia**

pragnę zwrócić uwagę Pana Ministra na problem leczenia u dzieci rozszczepu wargi i podniebienia. Rozszczepy wargi i podniebienia należą do wad wrodzonych, drugich pod względem częstości występowania w populacji rodzących się dzieci. Według szacunków specjalistów problem dotyczy ok. 800 dzieci rocznie.

W listopadzie 2010 r. zwróciłem się do Ministra Zdrowia informując o piśmie skierowanym do Dyrektora Departamentu Matki i Dziecka, w którym przedstawiłem uwagi dotyczące możliwych nieprawidłowości w leczeniu dzieci dotkniętych tymi wadami, przekazane mi przez dr hab. med. Marię Hortis – Dzierzbicką. Zwracałem uwagę na wskazane przez nią zastrzeżenia dotyczące wykonywania operacji pierwotnych, rozpoczynających leczenie wady w ośrodkach, które nie specjalizują się w wykonywaniu tego typu zabiegów. Kolejną podnoszoną w piśmie sprawą było nieuwzględnienie, w zespole rehabilitującym dzieci po operacji, specjalistów z zakresu foniatry, laryngologii i rehabilitacji.

W odpowiedzi na moje wystąpienie, zostałem poinformowany, iż „w związku z tym, że do Ministerstwa Zdrowia dotarły sygnały o nieprawidłowościach w realizacji leczenia dzieci z rozszczepem pierwotnego i/lub wtórnego, od marca bieżącego roku rozpoczął pracę zespół konsultantów krajowych i ich przedstawicieli. Przedmiotowy zespół prowadzi prace nad ustaleniem dostępności i efektywności opieki leczniczej nad dziećmi z rozszczepami oraz opracowaniem zasad ich monitorowania”. Treść tej odpowiedzi przyjąłem jako zapewnienie troskliwego i kompetentnego zajęcia się problemem dzieci dotkniętych wadą rozszczepu wargi i podniebienia.

Obecnie zwrócili się do mnie rodzice dzieci dotkniętych ww. wadą informując, że w Instytucie Matki i Dziecka Warszawie przekładane są na późniejszy termin operacje dzieci. Jako przyczynę zmiany terminu przeprowadzenia operacji u dzieci dyrekcja Instytutu Matki i Dziecka wskazuje zbyt niskie środki finansowe przekazane na ten cel przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Doniesienia prasowe *Gazeta Wyborcza* z 25 lipca 2013 r, artykuł *Skandalistka musi odejść* na temat nieprawidłowości w Instytucie Matki i Dziecka dotyczących leczenia wad rozszczepu wargi i podniebienia, wzbudza moje najwyższe zaniepokojenie. Wyrażam nadzieję, że informacje o nieprawidłowościach zostaną wyjaśnione, a winni w przypadku ich potwierdzenia, ukarani.

Ponadto chcę zwrócić uwagę, że leczenie dzieci z rozszczepem wargi i podniebienia jest działaniem kompleksowym, w związku z czym wymaga zaangażowania lekarzy różnych specjalności, psychologów oraz logopedów.

Działając na podstawie art. 10 a ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz. U. Nr 6, poz. 69 z późn. zm.), zwracam się do Pana Ministra z uprzejmą prośbą o zbadanie stanu zabezpieczenia potrzeb zdrowotnych dzieci dotkniętych wadą wrodzoną rozszczepu wargi i podniebienia oraz poinformowanie mnie, czy program kompleksowego leczenia dzieci z rozszczepami wargi i podniebienia został przyjęty i wdrożony.

Z wyrazami szacunku
Marek Piłchowski,



MZ-MD-L-440-2469-29/EHM/13

Pan

Marek Michalak

Rzecznik Praw Dziecka

W związku z pismem nr ZSS-500-21/2013/EK z dnia 26.07.2013 r. w sprawie problemów dotyczących leczenia u dzieci rozszczepu wargi i podniebienia uprzejmie informuję, że w dniu 4 stycznia 2011 r. Minister Zdrowia powołał Zespół do spraw wielospecjalistycznej opieki leczniczej nad dziećmi z wadami części twarzowej czaszki.

Do zadań Zespołu należało w szczególności:

- 1) opracowanie programu zdrowotnego pt. „Wielospecjalistyczna opieka lecznicza nad dziećmi z wadami części twarzowej czaszki”;
- 2) opracowywanie i przedkładanie ministrowi właściwemu do spraw zdrowia rozwiązań dotyczących:
 - a) struktury i organizacji opieki leczniczej nad dziećmi z wadami części twarzowej czaszki,
 - b) poprawy jakości opieki leczniczej nad dziećmi z wadami części twarzowej czaszki.

W skład zespołu powołani zostali między innymi Konsultanci Krajowi dziedzin chirurgicznych zajmujących się leczeniem wad części twarzowej czaszki (chirurgii dziecięcej, szczękowo – twarzowej, stomatologicznej i plastycznej) oraz ortodontcji.

Po zakończeniu prac Zespołu, w czerwcu 2012 roku wyniki prac Zespołu w postaci programu zdrowotnego pt. „Wielospecjalistyczna opieka lecznicza nad dziećmi z wadami części twarzowej czaszki” zostały przedstawione Ministrowi Zdrowia, który podjął decyzję dalszego procedowania przedmiotowego programu. W marcu 2013 roku zakończono prace nad projektem rozporządzenia zmieniającym rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych w części dotyczącej ortodontycznej opieki nad dziećmi z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki.

Jednak w wyniku wejścia w życie ustawy z dnia 12 maja 2011 roku o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. U. nr 112, poz. 696, z późn. zm.) nastąpiła potrzeba nowelizacji rozporządzenia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych. Z uwagi na konieczność przeprowadzenia postępowań konkursowych przez Narodowy Fundusz Zdrowia na nowych warunkach tak, aby zapewnić dostępność do świadczeń od 1 stycznia 2014 r. przedmiotowe rozporządzenie powinno zostać podpisane przez Ministra Zdrowia w jak najkrótszym czasie. W związku z powyższym nie jest możliwa zmiana przedmiotowego projektu na tym etapie prac. Jednocześnie informuję, że prace nad projektem rozporządzenia w części dotyczącej opieki nad dziećmi z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki będą kontynuowane po podpisaniu przez Ministra Zdrowia ww. nowelizacji.

Odnosnie środków finansowych przekazywanych na chirurgiczne leczenie dzieci z rozszczepem podniebienia pierwotnego lub wtórnego uprzejmie informuję, że zarządzeniem nr 17/2011/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 6 kwietnia 2011 r. zmieniającym zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju: leczenie szpitalne, na wnioski i w porozumieniu z Konsultantem Krajowym w dziedzinie Chirurgii Dziecięcej, utworzone zostały odrębne grupy dedykowane zabiegom korekcyjnym wad wrodzonych twarzoczaszki, jamy ustnej i gardła.

W okresie od kwietnia 2011 do końca roku 2012 w ramach tych grup zrealizowano 1 456 procedur związanych z korekcją rozszczepu wargi i podniebienia, z czego blisko 51% wykonanych zostało w Instytucie Matki i Dziecka (IMiD), na łączną kwotę 7 074 048 zł.

Realizacja wspomnianych zabiegów stanowiła w IMiD w roku 2011 48,68% a w roku 2012 79,56% realizacji wszystkich świadczeń w zakresie chirurgii szczękowo-twarzowej.

Pragnę zaznaczyć, iż wartość umowy z Instytutem Matki i Dziecka w zakresie chirurgii szczękowo-twarzowej sukcesywnie rośnie. Na początku każdego roku wynosiła odpowiednio: 2011 – 969 000 zł, 2012 – 1 988 012 zł, 2013 – 4 588 012 zł. Dodatkowo, wartości te ulegały zwiększeniu w trakcie roku, do poziomu realizacji świadczeń w tym zakresie.

W odniesieniu do poziomu finansowania świadczeń opieki zdrowotnej ze środków publicznych należy zauważyć, że Fundusz dysponuje środkami odpowiadającymi wysokości wpływających składek na ubezpieczenie zdrowotne. Kwota ta dzielona jest pomiędzy poszczególne oddziały wojewódzkie, które zobowiązane są do sfinansowania świadczeń we wszystkich rodzajach, a nie tylko w jednym zakresie u jednego świadczeniodawcy.

Ponadto informuję, że pierwsze informacje od Pani Prof. Marii Hortis Dzierzbickiej w sprawie nieprawidłowości dotyczących leczenia dzieci z rozszczepem podniebienia

pierwotnego lub wtórnego w Instytucie Matki i Dziecka wpłynęły do Ministerstwa Zdrowia w 2008 r. Podjęliśmy wówczas natychmiastowe działania mające na celu wyjaśnienie zasadności stawianych zarzutów. Dyrektor Instytutu został zobowiązany do zbadania sprawy oraz przedstawienia stosownych wyjaśnień. Analizując przedstawione informacje nie stwierdzono podejmowania przez Dyrekcję działań sprzecznych z prawem. Z ustaleń faktycznych wynika, że jednostka jest zarządzana właściwie.

Jednocześnie informuję, że informacje na temat podejmowania przez pracowników Instytutu Matki i Dziecka działań sprzecznych z zasadami etyki zostały według kompetencji przekazane Przewodniczącemu Okręgowej Rady Lekarskiej w Warszawie.

[Handwritten signature]

Z upoważnienia
MINISTRA ZDROWIA
PODSEKRETARZ STANU
Aleksander Sopliński