



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Dziecka

Mikołaj Pawlak

Warszawa, 17 lipca 2023 roku

ZSS.422.13.2023.KS

**Pan
Adam Niedzielski
Minister Zdrowia**

Szanowny Panie Ministrze,

z opublikowanego w 2022 r. raportu „Nowotwory złośliwe w Polsce 2020 roku”¹ wynika, że od kilkudziesięciu lat umieralność nowotworowa wśród dzieci się zmniejsza, jednak wciąż utrzymuje się wzrost zachorowalności². Wskazuje to na postęp leczenia onkologicznego w Polsce, za co należy wyrazić szczerze uznanie, niemniej, nadal wyniki leczenia złośliwych nowotworów mózgu u dzieci pozostają niezadawalające.

„Zachorowalność na nowotwory ośrodkowego układu nerwowego w Polsce wynosi rocznie 17-29 na 1 milion populacji w wieku 0–17 lat. Nowotwory te rozpoznaje się najczęściej u dzieci w wieku od 1. do 10. roku życia”³. Nowotwory mózgu są jednym z najczęściej diagnozowanych nowotworów u dzieci⁴. Choć liczba małych dzieci, którzy zapadają na tę ciężką chorobę, nie jest duża, w mojej ocenie dzieci te powinny być objęte szczególną troską ze strony systemu ochrony zdrowia i mieć zapewniony możliwie najwyższy komfort leczenia.

W wyniku podjętych przeze mnie działań na rzecz rozpoznania najistotniejszych problemów w obszarze leczenia i diagnozowania dzieci z nowotworami złośliwymi mózgu w marcu br. otrzymałem opinię⁵ Pana prof. Jana Styczyńskiego, Konsultanta Krajowego w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej, z której wynika, że jednym z aktualnych problemów w zakresie diagnostyki dzieci z nowotworami złośliwymi mózgu jest m.in. brak finansowania badań molekularnych w guzach mózgu.

¹ U. Wojciechowska, K. Barańska, I. Michałek, P. Olasek, M. Miklewska, J.A. Didkowska, „Nowotwory złośliwe w Polsce 2020 roku”, Warszawa 2022 r., źródło: <https://onkologia.org.pl/pl/publikacje>

² Ibidem, str. 10

³ Źródło: <https://onkologia.org.pl/pl/nowotwory-u-dzieci-osrodkowego-ukladu-nerwowego-czym-sa>

⁴ U. Wojciechowska, K. Barańska, I. Michałek, P. Olasek, M. Miklewska, J.A. Didkowska, „Nowotwory złośliwe w Polsce 2020 roku”, Warszawa 2022 r., str. 10

⁵ Pismo z 30.03.2023 r. KKOHD/29/2023



Badania te są niezwykle istotne nie tylko w diagnostyce nowotworów mózgu u dzieci, lecz także w wielu innych rozpoznaniach chorób nowotworowych czy też w diagnostyce chorób rzadkich.

Nowelizacją ustawy o Funduszu Medycznym z 1 grudnia 2022 roku (Dz.U. nr 2674) do zadań Funduszu Medycznego dodano „finansowanie świadczeń opieki zdrowotnej udzielanych osobom do ukończenia 18. roku życia, związanych z diagnostyką genetyczną, zakwalifikowanych jako świadczenia gwarantowane z zakresów, o których mowa w art. 15 ust. 2 pkt 2 i 3 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych” (t.j. Dz.U. z 2022 r. poz. 2561 z późn. zm.).

Konsultant Krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej wskazał, że *„Zadanie to [finansowane badań molekularnych] miało być finansowane przez Fundusz Medyczny, jednak w ciągu 16 miesięcy nie wprowadzono w życie tej obietnicy. Badania molekularne są obecnie standardem diagnostycznym i podstawą rozpoznań histopatologicznych. Kilka laboratoriów w Polsce jest w stanie wykonywać takie badania”*.

Niedawno został opublikowany raport ekspercki *„Diagnostyka molekularna w leczeniu nowotworów”*⁶, z którego wynika, że badania molekularne nowotworów są podstawą ich skutecznego leczenia, ponieważ pozwalają na dobranie właściwej terapii, która zwiększa szansę na zahamowanie choroby albo na jej wyleczenie. *„Raport ujawnia uderzającą dysproporcję między zbyt małymi nakładami na diagnostykę molekularną a nakładami na terapię w onkologii. Jeśli wydatki na diagnostykę molekularną na poziomie 61 mln zł rocznie stanowią zaledwie 0,5% nakładów na leczenie nowotworów w Polsce, to z całą pewnością potencjał diagnostyki genetycznej nie jest wykorzystywany i, co za tym idzie, nie są wykorzystywane możliwości terapii celowanej u chorych na nowotwór ani możliwości profilaktyki w rodzinach z mutacjami germinalnymi. O zbyt małym wykorzystaniu diagnostyki genetycznej w onkologii świadczą także bardzo duże różnice w nakładach na diagnostykę molekularną pomiędzy poszczególnymi województwami”*⁷. Raport zwraca uwagę na konieczność zwiększenia dostępu do metod stosowanych w ramach

⁶ prof. dr hab. n. med. P. Rutkowski, dr n. med., prof. UWM T. Kubiатовski dr n. med. A. Tysarowski prof. dr hab. n. med. M. Krzakowski, prof. dr hab. n. med. B. Wasąg dr n. med. J. Gierczyński, MBA, dr n. med. M. Kaczor, A. Fałek, K. Jakubiak, Diagnostyka molekularna w leczeniu nowotworów RAPORT, Modern Healthcare Institute, Warszawa, 2023

⁷ Ibidem, str. 5

medycyny personalizowanej w onkologii i do diagnostyki ukierunkowanej na dobranie leczenia celowego.

Zwracam się do Pana Ministra o udzielenie informacji⁸ w zakresie działań resortu zdrowia i podległych mu jednostek na rzecz poprawy dostępu do diagnostyki molekularnej w leczeniu nowotworów u dzieci – w tym u małych dzieci ze złośliwymi guzami mózgu.

Drugą istotną kwestią, na którą zwrócił mi uwagę Konsultant Krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej, jest „konieczność poprawy dostępności do opieki psychoonkologicznej i rehabilitacyjnej pacjentów w trakcie i po leczeniu onkologicznym”.

Choroba onkologiczna jest niezwykle trudnym doświadczeniem zarówno dla samego dziecka, jak i dla członków jego rodziny. Dziecko w procesie leczenia doświadcza wielu ciężkich chwil, niekiedy też traumatycznych doświadczeń, co ma zasadniczy wpływ na stan jego zdrowia tak psychicznego, jak i somatycznego. Rodzice, rodzeństwo oraz inne osoby bliskie chorego dziecka także bardzo często potrzebują profesjonalnej pomocy i wsparcia w radzeniu sobie ze stresem i wyzwaniami, które pojawiają się w czasie procesu leczniczego dziecka z chorobą onkologiczną. Dlatego w mojej ocenie należałoby rozważyć wprowadzenie konieczności zatrudnienia psychologa w szpitalach posiadających oddziały dziecięce, w których leczone są ciężkie choroby i w których pobyt dziecka w szpitalu jest długotrwały (dotyczy to m.in. oddziałów onkologicznych i hematoonkologicznych dla dzieci). Proszę zatem Pana Ministra o przedstawienie stanowiska wobec tej propozycji.

Odnosząc się do kwestii rehabilitacji onkologicznej dzieci i młodzieży, która jest istotnym elementem kompleksowego leczenia onkologicznego, zwracam się do Pana Ministra z prośbą o przekazanie informacji w zakresie dostępu do takich świadczeń. Proszę również o wskazanie, czy w resorcie zdrowia rozważano stworzenie wyspecjalizowanych ośrodków rehabilitacji onkologicznej dla dzieci – jeśli nie, stosownie do art. 11 ust. 1 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (t.j. Dz. U. z 2023 r. poz. 292), proszę o przeanalizowanie tej pozycji i przekazanie mi stanowiska Pana Ministra w tym zakresie.

Z poważaniem Rzecznik Praw Dziecka
Mikołaj Pawlak

⁸ Art. 10 ust. 1 pkt 2 w zw. z art. 11 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (t.j. Dz. U. z 2023 r. poz. 292).