



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Dziecka

Mikołaj Pawlak

Warszawa, 03 kwietnia 2023 roku

ZSS.422.31.2022.JOJ

**Pan
Adam Niedzielski
Minister Zdrowia**

Szanowny Panie Ministrze,

pomimo dużej skali problemu polskie rodziny dotknięte konsekwencjami alkoholowego zespołu płodowego¹ wciąż nie mogą liczyć na wystarczające wsparcie ze strony państwa². Jak dotychczas brak jest systemowych rozwiązań gwarantujących dostęp do otwartej i bezpłatnej diagnostyki FAS. Olbrzymia liczba chorych i wymagających wsparcia dzieci pozostaje bez jakiegokolwiek rozpoznania³. Sytuacja ta niewątpliwie wymaga pilnego zaangażowania organów państwa i opracowania systemu skoordynowanej opieki nad chorymi na FASD i ich rodzinami.

Wsparcie instytucjonalne państwa mogłoby niewątpliwie odegrać kluczowe znaczenie nie tylko w leczeniu chorych dzieci, dotkniętych konsekwencjami alkoholowego zespołu płodowego, lecz także mogłoby stanowić istotną pomoc dla ich rodziców, w tym szerokiego grona rodziców adopcyjnych. 80% wszystkich dzieci z rozpoznaniem FASD pozostaje w pieczy zastępczej⁴, zaś rodziny, zwłaszcza zawodowe, mogą mieć pod opieką nawet kilka osób obarczonych syndromem zaburzeń poalkoholowych⁵. Jedynie wczesna i trafna diagnoza⁶ pozwala skierować chorego do odpowiednich specjalistów, zapobiec objawom

¹ Choroby płodowego spektrum alkoholowego (Fetal Alcohol Spectrum Disorders – FASD)

² <https://everethnews.pl/newsy/nie-upijaj-swojego-dziecka-eksperci-o-fas>

³ Ostatnio pojawiły się publikacje grupy naukowców z Amsterdamu (Holandia), które wskazują, że u około 50% dzieci, które kierowane są do Poradni Genetycznej z podejrzeniem FASD stawia się inne rozpoznanie. U części z tych dzieci występują określone zaburzenia genetyczne, które są przyczyną występujących u nich objawów i nie mają nic wspólnego patogenetycznie z używaniem alkoholu przez matki w czasie ciąży tych dzieci.

⁴ <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/1045845,fas-klamstwo-jedyna-szansa-na-pomoc.html>

⁵ Umiejętne nawiązanie współpracy z rodziną dziecka, włączanie jej w podejmowane działania terapeutyczne, a także, w miarę możliwości, angażowanie rodziców, opiekunów do kontynuowania terapii w domu rodzinnym dziecka, powinno z kolei prowadzić do wspólnej realizacji priorytetowych celów dostosowanych do indywidualnych potrzeb danego dziecka.

⁶ To nie dysmorfia, ale neuropsychologiczny profil jest najbardziej czułym i charakterystycznym objawem dziecka z FASD. Badania neuropsychologiczne i wstępne – medyczne, w tym etapie badania, dane na temat



wtórny, otoczyć opieką rodziców, opiekunów w wychowywaniu chorego dziecka. Nieodpowiednia diagnoza albo jej brak może z kolei prowadzić do nieodpowiednich interwencji, które mogą jeszcze nasilać objawy wtórne⁷.

Istnieje wiele zewnętrznych czynników biologicznych, chemicznych lub fizycznych, które mogą spowodować poważne uszkodzenie organizmu jeszcze w czasie rozwoju płodowego⁸. Alkohol spożywany przez przyszłą matkę, na każdym etapie ciąży, działa wyjątkowo destrukcyjnie na kształtujący się mózg nienarodzonego dziecka^{9,10}. Negatywny wpływ alkoholu na płód w okresie ciąży został dobrze udokumentowany¹¹. Przyjmuje się, że prowadzi do najbardziej rozpowszechnionego, nie genetycznego schorzenia neurorozwojowego¹². Toksyczne działanie alkoholu¹³ może bowiem wywołać trwałe i poważne uszkodzenia określane jako choroby płodowego spektrum alkoholowego (Fetal

każdego dziecka były zbierane niezależnie przez trzy, przeszkolone osoby: psychologa/neuropsychologa, psychologa lub pedagoga oraz lekarza lub pielęgniarkę. Zadaniem lekarza/pielęgniarki jest ocena cech twarzy dziecka, pod kątem występowania zmian dysmorfologicznych charakterystycznych dla FAS (krótkiej szpary powiekowej, zwężenia czerwieni wargowej górnej, wypłaszczenia rynienki podnosowej). Pedagog/psycholog prowadzi wywiad z biologiczną matką dziecka. Wywiad obejmował dane: socjodemograficzne, (o przebiegu ciąży, o stylu życia matki w czasie ciąży, w tym – ewentualnego działania teratogenów na płód - infekcji, złej diety, leków, alkoholu, tytoniu, stresu itd.). Rodzic/opiekun powinien wypełnić arkusz CBCL – kwestionariusz opisujący zaburzenia zachowania dziecka. Zadaniem psychologa/neuropsychologa jest diagnoza funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego (OUN) w następujących obszarach: funkcje neurologiczne (motoryczne i werbalne), funkcje intelektualne, komunikacja, osiągnięcia szkolne, pamięć, myślenie abstrakcyjne, zaburzenia uwagi/hiperaktywność, zachowania adaptacyjne, umiejętności społeczne. Każdy z wyżej wymienionych obszarów funkcjonowania OUN był oceniany niezależnie od pozostałych. Diagnoza OUN w oparciu o wystandaryzowane testy (Beery VMI i D-Kefs, Leiter, WISC-R) powinna być uzupełniana o ocenę kliniczną dysfunkcji uwzględniającej sytuację rodzinną, ekonomiczną i historię życia dziecka. Końcowy etap badań powinien przewidywać badanie struktur mózgowia metodą rezonansu magnetycznego, badanie czynności okoruchowej, ocenę morfometryczną twarzy na podstawie zdjęć trójwymiarowych, ocenę pamięci wzrokowej, uwagi oraz pamięci roboczej i zdolności planowania w oparciu o komputerową baterię testów CANTAB. Zastosowanie tych zaawansowanych technologicznie metod pozwoliło by pogłębić wyniki badań uzyskane w II etapie, metodami bardziej tradycyjnymi oraz ocenić przydatność poszczególnych narzędzi do rozpoznawania FASD

⁷ https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/file/RozpowszechnianieFASD/FASD_w_Polsce.pdf

⁸ https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/file/RozpowszechnianieFASD/FASD_w_Polsce.pdf, „FASD w Polsce Skala problemu i propozycje rozwiązań” Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA) we współpracy z Prof. A. Urbanik, dr. Teresą Jadczyk-Szumilo, dr. K. Liszcz, S. Stępniewski (dyrektor Szpitala Dziecięcego im. św. Ludwika w Krakowie, przy którym powstało Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Terapii Dzieci z FASD)

⁹ Ibidem

¹⁰ Cząsteczki etanolu bez trudu przenikają przez łożysko, stąd też nawet niewielka stosunkowo jednostka (choćby 50 gram alkoholu) może prowadzić do obumarcia milionów komórek mózgowych lub niewłaściwego połączenia między neuronami. Co istotne, niekorzystny wpływ na płód i możliwość wystąpienia odległych powikłań neurologicznych istnieje zarówno przy sporadycznym spożywaniu alkoholu przez okres całej ciąży, jak i w przypadku choćby jednorazowego mocnego upicia się.

¹¹ Pierwsze badania naukowe nad FASD datuje się na 1973 r.

¹² https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/file/RozpowszechnianieFASD/FASD_w_Polsce.pdf

¹³ <https://parenting.pl/o-fas-wiemy-ciagle-za-malo>

Alcohol Spectrum Disorders - FASD)¹⁴. Mogą mieć one postać mikrouszkodzeń układu nerwowego oraz pozostałych organów wewnętrznych. Mogą również ujawnić się jako pełnoobjawowy FAS płodowego zespołu alkoholowego (Fetal Alcohol Syndrome - FAS)¹⁵, który stanowi najcięższą formę uszkodzeń wywołanych prenatalną ekspozycją na alkohol. Wspólnym i niezmiennym elementem dla wszystkich rozpoznań FASD¹⁶ jest nieprawidłowy rozwój centralnego układu nerwowego (OUN). Uszkodzeniom tym mogą towarzyszyć uszkodzenia serca, układu kostnego, układu moczowego, słuchu czy wzroku. Skutkiem tych nieprawidłowości są również trudności z mową, uczeniem się, koncentracją uwagi, pamięcią i zdolnością do rozwiązywania problemów, koordynacją ruchową, ale także budowaniem relacji z ludźmi i przestrzeganiem norm społecznych. Deficyty związane z FASD mogą mieć istotny negatywny wpływ na rozwój w okresie dorastania, jak i po osiągnięciu dorosłości. W przypadku pełnoobjawowego FAS prócz trwałych uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego występują również charakterystyczne prenatalne i postnatalne zaburzenia wzrostu, dysmorfie twarzy (np. wąskie szpary powiekowe, brak rynienki podnosowej, brak górnej czerwieni wargowej).

Istnieje ponad sto różnych kodów, które opisują zaburzenia Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych. Dlatego, ze względu na swoją specyfikę, diagnoza FASD wymaga kompleksowej oceny multidyscyplinarnego zespołu lekarzy specjalistów w oparciu o wiele specjalistycznych badań. W pierwszej kolejności powinny to być badania prowadzone

¹⁴ Płód jest wyjątkowo wrażliwy na uszkadzające działanie alkoholu spożytego przez matkę z powodu niewydolnych mechanizmów eliminacji oraz przedłużonej ekspozycji. Eliminacja alkoholu przez płód jest bardzo powolna, co więcej, efekt pojedynczej dawki jest zwielokrotniony przez wydalanie alkoholu do płynu owodniowego, a następnie połknięcie go przez płód. Alkohol wpływa szkodliwie na rozwój płodu od samego poczęcia do porodu. W pierwszych tygodniach może doprowadzić do samoistnego poronienia bądź obumarcia zarodka. W okresie organogenezy do 8. tygodnia może doprowadzić do powstania wad wrodzonych: serca (3,5-6,5 tyg.), OUN (3-16 tyg.), kończyn (4-6 tyg.), malformacji twarzy, w tym oczu (4-8 tyg.), uszu (5-12 tyg.), nosa (4-7 tyg.), podniebienia (7-12 tyg.), zębów (7-8 tyg.). Powstałe pod wpływem alkoholu zmiany rozwojowe w okresie od 4. do 8. tygodnia ciąży mają charakter strukturalny, po 9. tygodniu dotyczą wymiaru funkcjonalnego. Ekspozycja na alkohol w pierwszym tryestrze powoduje dysmorfie twarzy oraz rozwój wad wrodzonych, w tym OUN. W drugim tryestrze może prowadzić do wewnątrz- macicznego obumarcia płodu i poronienia. Z kolei w trzecim wpływa głównie na wzrastanie płodu. Do zaburzenia rozwoju i funkcji OUN może dojść na każdym etapie ciąży, a skutki neurobehawioralne mogą być obecne nawet przy braku ewidentnych uszkodzeń strukturalnych mózgu. Zakres uszkodzenia zależy od rozmaitych czynników, takich jak wiek matki, wiek ciążowy, stan odżywienia matki, stosowanie innych używek, w tym palenia tytoniu, oraz podatność osobnicza.

¹⁵ <http://www.fas.org.pl/co-robimy/badania-naukowe/16-badania-we-wspolpracy-z-um-we-wroclawiu>

¹⁶ Do grupy FASD należą:

- płodowy zespół alkoholowy (FAS, fetal alcohol syndrome);
- częściowy płodowy zespół alkoholowy (pFAS, partial fetal alcohol syndrome)
- neurorozwojowe zaburzenia zależne od alkoholu (ARND, alcohol-related neurodevelopmental disorder);
- wady wrodzone zależne od alkoholu (ARBD, alcohol-related birth defects)
- neurobehawioralne zaburzenia zależne od prenatalnej ekspozycji na alkohol (ND-PAE, neurobehavioral disorder-prenatal alcohol exposed)

przez pediatrę, neurologa dziecięcego, lekarza badającego dysmorfie, psychologa lub neuropsychologa. Często również potrzebna jest szczegółowa diagnoza neurologopedyczna oraz konsultacja psychiatryczna. Diagnostykę pediatryczną powinno poszerzać się o kolejne badania i konsultacje, w zależności od uzyskanych wyników szczegółowo prowadzonej analizy dotychczasowego rozwoju dziecka w poszczególnych obszarach: endokrynologicznym, gastrologicznym, kardiologicznym czy nefrologicznym specjalisty rehabilitacji. Proces prowadzonego leczenia powinien być koordynowany i rozszerzany w zależności od stwierdzanych nieprawidłowości. Wszyscy specjaliści wspólnie z rodziną powinni realizować jeden, spójny i wszechstronny plan pracy dostosowany do indywidualnych potrzeb danej rodziny, którego nadrzędnym celem powinno być zaspokojenie wszystkich potrzeb indywidualnych dziecka. Dobra koordynacja i współpraca pomiędzy wszystkimi specjalistami jest nieodzowna¹⁷. Przykładem niech posłuży Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Terapii FASD przy Szpitalu im. św. Ludwika w Krakowie^{18,19}. Jak dotychczas działaniami w zakresie edukacji, profilaktyki i badań naukowych w kierunku

¹⁷ Nieodpowiednia diagnoza albo jej brak prowadzi do nieodpowiednich interwencji, które mogą nasilać objawy wtórne. Postawienie właściwej diagnozy nie jest łatwe ze względu na:

- konieczność wyeliminowania chorób genetycznych przed rozpoczęciem diagnozowania w kierunku FASD,
- różnorodność deficytów rozwojowych,
- podobieństwo występujące pomiędzy FAS, pFAS, ARND,
- trudności w badaniach fizycznych/dysmorfologicznych,
- brak testów neuropsychologicznych do diagnozy wielu obszarów funkcjonowania OUN.

Badania neuropsychologiczne i wstępne – medyczne powinny być zbierane niezależnie przez trzy, przeszkolone osoby: psychologa/neuro-psychologa, psychologa lub pedagoga oraz lekarza lub pielęgniarkę. Zadaniem lekarza/pielęgniarki byłaby przede wszystkim ocena cech twarzy dziecka, pod kątem występowania zmian dysmorfologicznych charakterystycznych dla FAS (krótkiej szpary powiekowej, zwężenia czerwieni wargowej górnej, wypłaszczenia rynienki podnosowej). Pedagog/psycholog powinien prowadzić wywiad z biologiczną matką dziecka. Wywiad powinien obejmować dane socjodemograficzne, dotyczące przebiegu ciąży oraz stylu życia matki w czasie ciąży, w tym -ewentualnego działania teratogenów na płód (infekcji, złej diety, leków, alkoholu, tytoniu, stresu itd.). Zadaniem psychologa/neuropsychologa powinna być diagnoza funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego (OUN) w następujących obszarach: funkcje neurologiczne (motoryczne i werbalne), funkcje intelektualne, komunikacja, osiągnięcia szkolne, pamięć, myślenie abstrakcyjne, zaburzenia uwagi/hiperaktywność, zachowania adaptacyjne, umiejętności społeczne.

¹⁸ <https://www.mp.pl/pacjent/pediatrica/wywiady/184413,rola-markerow-biologicznych-w-diagnostyce-fasd>

¹⁹ Z. Szepczyńska, Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Terapii FASD przy Szpitalu im. św. Ludwika w Krakowie: „Większość dzieci potrzebuje opieki psychologicznej, część wymaga stałej opieki lekarza psychiatry, rehabilitacji ruchowej i zajęć z logopedą. Z kolei dzieci mające problem z nieprawidłowym wzrastaniem wymagają szczególnej opieki pediatry, a czasem także gastrologa i endokrynologa. Te dzieci, które mieszkają blisko naszego Centrum, mogą uzyskać pomoc w ramach regularnych zajęć terapeutycznych i konsultacji specjalistycznych. Pacjentom, którzy nie mają możliwości korzystania z pomocy w naszym ośrodku, wydajemy zalecenia do realizacji przez specjalistów dostępnych w rejonie miejsca zamieszkania dziecka. Centrum aplikuje do szeregu projektów dotyczących diagnozy i leczenia dzieci z FASD, a także rozpowszechniania wiedzy i profilaktyki tego zaburzenia.”

FAS zajmuje się w Polsce tylko kilka ośrodków. Wszystkie te działania są ważne i potrzebne, jednak ich zasięg jest w dużej mierze niewystarczający.

Tak długo jak wielospecjalistyczna diagnostyka FASD nie będzie podlegała refundacji NFZ, tak długo większości pacjentów zostanie pozbawiona szansy na realną pomoc. Jednocześnie brak właściwej diagnozy będzie generował dodatkowe, zbędne wydatki państwa. Obecnie dzieci z FASD najczęściej diagnozowane są jako dzieci z ADHD. Prowadzona pod tym kątem terapia jest bardzo kosztowna i z oczywistych powodów bezcelowa. Tymczasem nadpobudliwość u dzieci z FASD jest efektem braku pomocy lub udzielania jej niewłaściwie²⁰.

Sytuacja ta niewątpliwie wymaga istotnego zaangażowania organów państwa na rzecz opracowania kompleksowego systemu rozpoznawania i terapii FASD, stworzenia ogólnopolskiego systemu interdyscyplinarnych zespołów diagnostycznych na podobieństwo krakowskiego Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Terapii FASD przy Szpitalu im. św. Ludwika oraz opracowania wystandaryzowanych narzędzi diagnostycznych. Zasadnym byłoby korzystanie z doświadczeń i rozwiązań stosowanych w krajach, które są już zaawansowane pod względem organizacji systemu diagnostyki i pomocy pacjentom z FASD²¹.

W świetle przytoczonych danych podtrzymuję także swój wniosek²² o całkowite wyeliminowanie z przestrzeni publicznej reklam napojów alkoholowych i wyrobów tytoniowych. Zdaniem ekspertów, co zauważa także resort zdrowia²³, zachodzi bezpośredni związek pomiędzy ekspozycją na reklamy napojów alkoholowych a piciem i upijaniem się^{24,25}, jak również, że reklamy te wpływają negatywnie na zachowania konsumentów w każdej grupie wiekowej. Rozumiejąc wzrost znaczenia przekazu

²⁰ <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/1045845,fas-klamstwo-jedyna-szansa-na-pomoc.html>

²¹ Obecnie liderem pod względem organizacji systemu diagnostyki i pomocy pacjentom z FASD jest zdecydowanie Kanada

²² Wystąpienie generalne Rzecznika Praw Dziecka z 30.12.2022 w sprawie ZSS.422.9.2022.AG ws. wprowadzenia całkowitego zakazu reklamy telewizyjnej napojów alkoholowych łącznie z piwem w zw. z jej wpływem na zwiększenie poziomu konsumpcji i uzależnień wśród małoletnich

²³ Stanowisko Ministerstwa Zdrowia w sprawie ZPP.62.1.2023.DL z 30 stycznia 2023 r.

²⁴ Kaidy Stautz, Daniel Frings, Ian P. Albery, Antony C. Moss, and Theresa M. Marteau (2017) Impact of alcohol-promoting and alcohol-warning advertisements on alcohol consumption, affect, and implicit cognition in heavy-drinking young adults: A laboratory-based randomized controlled trial. *Health Psychology*, 22(1), 128-150.

²⁵ Podobne wyniki, ale w odniesieniu do osób poniżej 18 roku życia przyniosły też, prowadzone m.in. w Polsce, badania w ramach projektu AMPHORA5 w latach 2009-2012.

reklamowego²⁶, raz jeszcze chciałbym zasygnalizować istotną kwestię, jaką jest analiza problematyki negatywnego wpływu reklam napojów alkoholowych oraz konieczności dostosowania instrumentarium prawnego w sposób, który będzie skutecznie chronić odbiorców w przestrzeni medialnej.

Wobec powyższego i stosownie do art. 10 ust. 1 pkt 2 oraz art. 10a ust. 1 i art. 11 ust. 1 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz. U. z 2023 r. poz. 292), zwracam się nadto z prośbą o przekazanie aktualnych informacji na temat działań Ministerstwa Zdrowia dotyczących możliwości objęcia chorych dzieci dotkniętych płodowym spektrum alkoholowym (Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD) systemem skoordynowanej opieki nad chorymi i ich rodzinami. Jeśli obecnie prowadzone są prace nad przyjęciem rozwiązań prawnych w przywołanym zakresie uprzejmie proszę o wskazanie aktualnego etapu ich realizacji. W szczególności proszę również o rozważanie zasadności podjęcia przez resort zdrowia działań mających na celu:

- 1) opracowania wystandardyzowanych narzędzi diagnostycznych schorzeń FASD ;
- 2) wypracowania kompleksowego systemu terapii FASD oraz wspierania chorych i ich rodzin;
- 3) utworzenia specjalistycznych ośrodków referencyjnych gwarantującym chorym dzieciom dostęp do nowoczesnych metod leczenia;
- 4) podejmowania działań o zasięgu ogólnopolskim o charakterze edukacyjnym w celu budowania wiedzy o FASD w środowisku medycznym, jak również systematycznego podnoszenia świadomości całego społeczeństwa.

Z poważaniem

Rzecznik Praw Dziecka

Mikołaj Pawlak

²⁶ Szerzej na ten temat A. Malarewicz, *Konsument a reklama. Studium cywilnoprawne*, Warszawa 2009 r., s. 13.