Warszawa, 14 stycznia 2022 r.

Protokół czternastego posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci

W dniu 14 stycznia 2022 r. w gmachu Senatu odbyło się posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci poświęcone modelowi *opieki kardiologicznej od płodu do dorosłego.* Rozpoczynając posiedzenie **Przewodnicząca Zespołu, senator prof. Alicja Chybicka** poinformowała uczestników, że jest to drugie posiedzenie poświęcone opiece kardiologicznej dzieci. Wcześniej tj. 20 kwietnia 2021 r. zespół odbył posiedzenie poświęcone kardiologii prenatalnej. Obydwa posiedzenia zorganizowane zostały z inicjatywy pani **poseł Małgorzaty Niemczyk.** Pani poseł podkreśliła, jak bardzo ważne jest zapewnienie osobom z wrodzonymi wadami serca długotrwałej i kompleksowej opieki, prowadzonej konsekwentnie od wykrycia wady na etapie życia płodowego, aż do wieku dorosłego. Z tego względu, w wielu krajach zwiększono środki przeznaczone na opiekę nad pacjentami z wrodzonymi wadami serca.

Konsultant krajowy w dziedzinie kardiologii dziecięcej dr n. med. Maria Miszczak-Knecht swoje wystąpienie zatytułowała „Wrodzone patologie układu krążenia - gdzie jesteśmy i dokąd dążymy". Z perspektywy lekarzy kardiologów najważniejsze jest zapewnienie ciągłości leczenia i opieki – od płodu do dorosłego. Na tysiąc dzieci rodzi się ośmioro z wrodzoną wadą serca, spośród których 20% będzie wymagało interwencji chirurgicznej już w pierwszych dniach życia. Dynamiczny rozwój dziecięcej kardiologii interwencyjnej spowodował, że 90% noworodków przeżywa, podczas gdy w latach 40. ubiegłego wieku przeżywało 15% noworodków. Obecnie szacuje się, że w Polsce pacjentów żyjących z poważnymi wadami serca jest około 100 tys. Jak podkreśliła pani Maria Miszczak-Knecht, pacjent z wadą wrodzoną serca wymaga opieki od urodzenia do śmierci, a wobec rozwoju kardiologii właściwie już od etapu życia płodowego. Powinno to stanowić najważniejszy element spojrzenia na całe spektrum problemów, które wiążą się z takim pacjentem przez całe życie.

Prof. dr hab. Joanna Szymkiewicz-Dangel, kierownik Zakładu Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego swoje wystąpienie zatytułowała „Tak to się zaczyna – kardiologia prenatalna". Postęp w

leczeniu wad wrodzonych stał się możliwy dzięki badaniom przesiewowym prowadzonym przez lekarzy położników. Jednakże ostateczna konsultacja leczenia wady płodu należy do kardiologa dziecięcego. Niezwykle ważne jest umiejętne informowanie rodziców o tym, że oczekiwane przez nich dziecko ma wrodzoną wadę serca i będzie wymagało długotrwałego leczenia, często do końca życia. Pani profesor zauważyła, że kontrakt z NFZ na wykonywanie badania echokardiograficznego płodu może otrzymać każdy lekarz o każdej specjalności, który posiada dowolny certyfikat wydany przez dowolną organizację. Jej zdaniem uznawane powinny być wyłącznie certyfikaty Sekcji Echokardiografii i Kardiologii Prenatalnej Polskiego Towarzystwa Ultrasonograficznego.

Prof. Grażyna Brzezińska-Rajszys, kierownik Pracowni Interwencji Sercowo-Naczyniowych w Centrum Zdrowia Dziecka zwróciła uwagę na złożoność procesu diagnostyczno-terapeutycznego u pacjentów z wadą wrodzoną serca. W jej ocenie wada wrodzona serca stanowi wyzwanie na całe życie. Pani profesor zwróciła uwagę na brak zorganizowanego systemu opieki nad dzieckiem z wrodzoną wadą serca, które wkracza w dorosłość. Konieczne jest, jej zdaniem, uelastycznienie granicy wiekowej pacjentów przechodzących spod opieki kardiologów dziecięcych do ośrodków dla dorosłych.

Dr hab. n. med. Andrzej Kansy, Kierownik Kliniki Kardiochirurgii Centrum Zdrowia Dziecka zauważył, że liczba dzieci z wrodzonymi wadami serca jest stała, rocznie rodzi się ok. 2 800 dzieci z wrodzonymi wadami serca. Pan Kansy podkreślił, że ośrodków kardiochirurgii dziecięcej jest w całej Polsce zaledwie 9, a ośrodków dla dorosłych z wadami wrodzonymi serca jest tylko 4. Podkreślił, że w 2006 r. prof. Zbigniew Religa powołał Krajowy Rejestr Operacji Kardiochirurgicznych, dzięki temu dysponujemy pełnymi danymi dotyczącymi leczenia dzieci jak i osób dorosłych.

Na temat opieki nad dorosłym z wrodzoną patologią układu krążenia wypowiedział się **prof. dr hab. n. med. Piotr Hoffman, Kierownik Kliniki Wad Wrodzonych Serca, Narodowego Instytutu Kardiologii.** Do kardiologa zajmującego się dorosłymi pacjentami trafiają osoby, które przeszły wcześniej w czasie dzieciństwa lub nawet w okresie prenatalnym szereg zabiegów kardiologicznych. Są to osoby chore „od zawsze", ich życie dzieli się na okresy pobytu w szpitalu i w domu, i znów w szpitalu, i znów w domu. I tak przez całe ich życie. Osoby te wymagają zatem wsparcia psychologicznego. Pacjenci często chorują na zapalenie wsierdzia oraz na arytmie, choroby, które ciężko się leczy. Pan profesor podkreślił, że system kompleksowej opieki nad dorosłym z wrodzoną wadą serca powinien wyrównać ich szanse w porównaniu z innym krajami Unii Europejskiej.

W końcowej dyskusji specjaliści z dziedziny kardiologii dziecięcej i interwencyjnej u najmłodszych alarmowali, że w tych specjalnościach występuje zapaść kadrowa. Podkreślano braki kadrowe i starzenia się specjalistów z tej dziedziny. Obecnie dziecięcą kardiologię w naszym kraju „obsługuje" 12 osób, a w wypadku pewnej grupy skomplikowanych wad serca operacje wykonuje zaledwie 6 specjalistów. Tymczasem kształcenie kardiologia dziecięcego trwa 15 lat.

Odnosząc się do głosów w debacie, **dyrektor Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia Michał Dzięgielewski** stwierdził, że resort dostrzega sygnalizowane problemy i pracuje nad programem naprawczym. Przewodnicząca Zespołu senator, prof. Alicja Chybicka zapowiedziała, że zespół skieruje pismo do Ministerstwa Zdrowia zawierające prośbę o zorganizowanie spotkania kardiologów dziecięcych, parlamentarzystów i przedstawicieli resortu w celu wypracowania rozwiązań, które uzdrowią sytuację tej branży medycyny. Kończąc posiedzenie prof. Chybicka zwróciła się do obecnych na posiedzeniu specjalistów kardiologów z prośbą o sformułowanie propozycji w tym zakresie.

(P.B.)