

Protokół ósmego posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci

W dniu 22 lutego 2017 r. w sali nr 176 w gmachu Senatu odbyło posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci. Program posiedzenia obejmował trzy punkty:

1. Pediatria w POZ w świetle nowej ustawy o POZ
(<https://legislacja.rcl.gov.pl/projekt/12293658/katalog/12403132>),
2. Sprawa starań o lek dla 8-letniego chłopca, chorego na dystrofię mięśniową Duchenne'a z mutacją nonsensowną,
3. Pomoc dzieciom w Syrii.

W posiedzeniu wzięli udział przedstawiciele Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego, Komitetu Rozwoju Człowieka PAN, Biura Rzecznika Praw Dziecka, Ministerstwa Zdrowia, Polskiej Akcji Humanitarnej, Caritas Polska oraz jedno z rodziców dziecka dotkniętego chorobą Duchenne'a.

W punkcie pierwszym posiedzenia przewodnicząca Zespołu poprosiła zaproszonych gości o wyrażenie opinii do projektu ustawy o podstawowej opiece zdrowotnej. Środowiska lekarskie zaniepokojone są zapisami w projekcie, pozbawiającymi możliwości zatrudniania po 2025 r. w zakładach podstawowej opieki zdrowotnej lekarzy pediatrów. W obowiązującej dziś ustawie pediatra wraz z internistą mogą tworzyć zakład podstawowej opieki zdrowotnej, podobnie jak lekarz rodzinny z pediatrą. Nie ma więc żadnej blokady, która uniemożliwiłaby opiekę pediatryczną nad populacją wieku rozwojowego.

Przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia wyjaśnił, że propozycja nowej ustawy o POZ będzie wymagała od lekarzy pediatrów zrobienia specjalizacji z medycyny rodzinnej do 2020 r. Jest to jednak dopiero projekt ustawy, a więc wszystkie uwagi i sugestie będą brane pod uwagę przy ustalaniu jej ostatecznego kształtu. Podstawowa opieka zdrowotna w świetle projektu ustawy powinna być oparta na medycynie rodzinnej, tak więc dąży się do tego, aby w przyszłości lekarzem POZ był tylko lekarz medycyny rodzinnej. Nie wyeliminowano z systemu pediatrów – wszyscy ci, którzy do 2025 r. będą pracować i będą spełniali wymagania, pozostaną lekarzami POZ. Specjalizację z medycyny rodzinnej będą musieli zrobić lekarze, którzy nie będą spełniać wymagań i nie będą mieli 3-letniego doświadczenia w POZ, lub wejdą do systemu POZ po 2025 roku. Funkcjonujący dziś w podstawowej opiece zdrowotnej pediatrzy pozostaną w niej.

Goście zwrócili uwagę, że niezrozumiała jest dla nich sytuacja, gdy pediatra uzupełniający do tej pory lekarza medycyny rodzinnej, zajmujący się tylko dziećmi, od 2025

r. z racji wymogu zrobienia specjalizacji z medycyny rodzinnej będzie musiał również zajmować się dorosłymi.

Środowisko lekarskie obawia się, że po wejściu w życie ustawy dziećmi opiekować się będą lekarze posiadający specjalizację II stopnia w dziedzinie medycyny ogólnej, lekarze po studiach, którzy otworzą specjalizację z medycyny rodzinnej, oraz lekarze posiadający tytuł specjalisty w dziedzinie medycyny rodzinnej, a nie pediatrzy.

Artykuł 68 Konstytucji, ust. 3 mówi, że zapewnienie dzieciom ochrony zdrowia jest powinnością władz publicznych. Dlatego trudnym do wyobrażenia sobie jest (w opinii większości konsultantów krajowych i wojewódzkich poproszonych o opinię do projektu ustawy), aby dzieckiem opiekował się inny lekarz niż pediatra. Dziecko w leczeniu, zarówno ambulatoryjnym jak i szpitalnym wymaga innego podejścia niż osoba dorosła, a pediatria to trudna i wymagająca specjalizacja.

Zespół jednogłośnie podjął decyzję o wystosowaniu do Ministra Zdrowia apelu o usunięcie z projektu ustawy o podstawowej opiece zdrowotnej kontrowersyjnych zapisów. Przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia w podsumowaniu dyskusji podkreślił, że wciąż dyskutuje się o projekcie ustawy i konsultacje społeczne będą nadal prowadzone. A rozwiązania, które zostaną wprowadzone mają być satysfakcjonujące dla środowiska pediatrów.

Drugim punktem posiedzenia była informacja nt. problemów z leczeniem dzieci z dystrofię mięśniową Duchenne'a z mutacją nonsensowną oraz z dostępnością refundacji leków opóźniających objawy choroby. Gościem posiedzenia była mama 8-letniego chłopca, u którego w wieku 4 lat zdiagnozowano tę chorobę. Polega ona na postępującym zanikaniu mięśni, rosnącym ograniczeniu ruchowym, zmierzającym do całkowitego (niemożliwość chodzenia, poruszania rękami, siedzenia), a wreszcie śmierci w wieku 20-30 lat. 2 lata temu pojawił się lek, warunkowo dopuszczony do obrotu na terenie UE. Rodzice chłopca wystąpili do Ministerstwa Zdrowia o import docelowy i refundację. Otrzymali odpowiedź odmowną, złożyli odwołanie, ostatecznie sprawa trafiła do sądu. W październiku Naczelny Sąd Administracyjny wydał wyrok pozytywny dla rodziców. Jednak Ministerstwo Zdrowia ponownie odmówiło refundacji, tym razem powołując się na zupełnie inny niż poprzednio przepis. Ponieważ lek podaje się do momentu, dopóki chłopcy mogą chodzić, czasu na kolejne odwołania i rozstrzygnięcia jest niewiele. Lek jest refundowany w ponad 20 krajach UE, a Europejska Agencja Medyczna przyjęła go warunkowo do obrotu, ponieważ uznano, że więcej jest korzyści z jego podawania niż efektów ubocznych. Roczna kuracja kosztuje ok. 2 mln zł. W Polsce małych pacjentów z tą chorobą jest dwoje. Bez leku postępująca choroba będzie generować wiele kosztów, na które składają się m.in. rehabilitacja, wizyty lekarskie,

konieczność pomocy w opiece, a w późniejszym czasie żywienie pozajelitowe, często operacje kręgosłupa, całodobowe stosowanie respiratora, opieka lekarza, pielęgniarki itp.

Członkowie Zespołu podjęli decyzję o wystosowaniu do Ministra Zdrowia prośby o wygospodarowanie środków na refundację leku dla dwojga dzieci - jedynych przypadków w Polsce, którym lek ten może pomóc. Tym bardziej, że opinia krajowego konsultanta ds. neurologii dziecięcej jest pozytywna. Pomoc dziecku, zwłaszcza w świetle badań prowadzonych nad leczeniem tej choroby jest niezbędna. Czasowe hamowanie rozwoju choroby pozwoli na zakończenie badań nad lekiem pozwalającym na jej całkowite wyleczenie.

Trzecim punktem posiedzenia było omówienie sytuacji dzieci w Aleppo. Przedstawiciele PAH oraz Caritas Polska zaprezentowali swoje programy, które obecnie są realizowane w Syrii.

Przedstawiciel PAH poinformował, iż Polska Akcja Humanitarna jest obecna w Syrii od 2013 r. Konflikt w Syrii, trwający od 2011 r., uznawany jest za jedną z największych katastrof humanitarnych od czasów II wojny światowej. Pomocy potrzebuje kilkanaście milionów osób, tym ok. 6 mln dzieci. Działania PAH koncentrują się przede wszystkim na dwóch sektorach – pierwszym z nich jest pomoc żywnościowa. Realizowany jest program współpracy z piekarniami, pozwalający na zakup chleba po niższej niż rynkowa cenie oraz program dystrybucji koszy z żywnością (zapewniających jedzenie dla całej rodziny na okres dwóch tygodni). W zależności od potrzeb prowadzone są także czasowe dystrybucje środków medycznych, ubrań, materacy czy namiotów. Drugim działaniem PAH w Syrii jest pomoc wodno-sanitarna. Podejmowane są działania natychmiastowe, kryzysowe - dostarcza się uchodźcom wodę pitną, paczki z pomocą higieniczną, usuwa się również nieczystości z obozów lub miejsc, w których uchodźcy zatrzymują się. Inne działania są nastawione na efekty długofalowe w zakresie dostarczania pomocy wodnej i sanitarnej. Mówi się tu o rekonstrukcji systemów wodnych, które dostarczają wodę kilkudziesięciu tysiącom osób naraz. Są to działania infrastrukturalne, podejmowane przy współpracy inżynierów syryjskich. Pomoc Syrii prowadzona jest na masową skalę. Żaden z programów PAH nie jest wyłącznie skierowany do dzieci. W wielu z nich znajdują się jednak elementy dotyczące nich. Jednym z takich projektów jest „Miejsce przyjazne dzieciom” - projekt realizowany w Turcji, przeznaczony dla dzieci uchodźców znajdujących się w obozie. Polega na zapewnieniu edukacji pozaszkolnej, czyli po standardowych godzinach szkolnych. Działania PAH koncentrują się również na sesjach edukacyjnych o higienie. Są one realizowane zarówno dla dzieci (jak radzić sobie z higieną, kiedy traci się dostęp do bieżącej wody) jak i osób dorosłych (w jaki sposób pomagać dzieciom, przeciwdziałać chorobom zakaźnym np.

przenoszonym poprzez wodę). PAH w ramach swoich działań pomaga również szkołom w Syrii, poprzez pomoc w odbudowie łazienek i klas szkolnych.

Obecnie PAH dociera w Syrii do ponad 250 tysięcy osób i realizuje projekty o łącznej wartości prawie 10 mln USD.

Druga prezentacja przedstawiona została przez Caritas Polska. Na wstępie podkreślono, że misją takich organizacji jak PAH czy Caritas jest nie tylko niesienie pomocy, ale również informowanie na bieżąco o sytuacji w danych miejscach. Myśląc o uchodźcach myśli się oczywiście o obozach, ale przede wszystkim o ludziach, którzy migrują i znajdują się w przestrzeni miejskiej, na ulicach, w parkach, w szkołach. Kwestia edukacji jest jedną z najważniejszych, po głównej fali zapewnienia pomocy - żywności, odzieży, miejsca do zamieszkania. Wiele dzieci nie ma dostępu do edukacji w ogóle. Mówi się tu głównie o dzieciach, które przed rozpoczęciem konfliktu były zbyt małe, by chodzić do szkoły lub urodziły się w trakcie jego trwania i nigdy nie były w żaden sposób edukowane. Stają się one bardzo łatwym łupem dla wszelkiego rodzaju ekstremizmów, a to może w przyszłości rodzić ogromne problemy. Ratunkiem dla Syrii i dla pokoju na Bliskim Wschodzie jest więc zapewnienie dzieciom edukacji. To na programy edukacyjne będzie przeniesiony punkt ciężkości przez pomocowe organizacje kościelne. Na początku konfliktu w Syrii, Caritas w swoich działaniach przeprowadzało pomoc doraźną, dostarczało jedzenie, zapewniało schronienie, teraz nacisk położono na edukację i pomoc psychologiczną. Prowadzone są zajęcia edukacyjne z dziećmi pozostającymi w miastach. Tworzona jest dla nich przestrzeń bezpieczna. Caritas prowadzi zajęcia wyrównawcze z języka arabskiego, angielskiego, matematyki. Prowadzone są zajęcia teatralne, mogące pobudzić do wyrażania swoich emocji. Prowadzone są również zajęcia dla rodziców dzieci oraz dla dzieci niepełnosprawnych. Drugim obszarem działania Caritas jest pomoc w obozach. Tam przeprowadzana jest m.in. akcja „Mleko dla Kurdystanu”, polegająca na dostarczeniu dla dzieci mleka modyfikowanego. Ostatnią akcją dotyczącą dzieci jest „Rodzina rodzinie” - pozyskuje się informacje o rodzinach syryjskich i libańskich, ich bieżących potrzebach, a następnie na pół roku obejmują je opieką rodziny polskie. Tą akcją objętych jest już blisko 2 tysiące rodzin w Aleppo.