



MINISTER ZDROWIA

*p. Bieńkowskiej
do spr.*

Warszawa, 2011-04-20

Rzecznik Praw Pacjenta

Krystyna Barbara Kozłowska
Krystyna Barbara Kozłowska

MZ-MD-073-1969-2/KC/11

BIURO RZECZNIKA PRAW PACJENTA	
Wpłynęło:	2011-04-27
Znak:	<i>RzPP 4784</i>

Pani
Krystyna Barbara Kozłowska
Rzecznik Praw Pacjenta

Zawodne P. Minister,

W odpowiedzi na pismo Pani Rzecznik z dnia 23 marca br., znak: Rz. P. P.-ZIP-402-31-5/JW/1, dotyczące *rozważenia możliwości zapewnienia dzieciom z wrodzoną toksoplazmozą opieki medycznej i rozszerzenia katalogu świadczeń pediatrycznych o leczenie zakażeń wrodzonych* – uprzejmie proszę o przyjęcie następujących informacji:

Z treści korespondencji przekazanej do Ministra Zdrowia można wnioskować, iż wystąpienie Pani Rzecznik jest spowodowane pismem-skargą Pani Profesor Bogumiły Milewskiej - Bobuli - Kierownika Kliniki Niemowlęcej Instytutu - Pomnika Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie - skierowaną do Pani Rzecznik (pismo w załączeniu).

Zdaniem Pani Profesor - zakażenia wrodzone u dzieci, a w szczególności toksoplazmoza, umieszczone są wyłącznie w katalogu neonatologicznym Narodowego Funduszu Zdrowia.

W efekcie - nie jest możliwe diagnozowanie i leczenie niemowląt i starszych dzieci z zakażeniami wrodzonymi, czyli po zakończeniu okresu noworodkowego. Pani Profesor oczekuje pomocy Rzecznika Praw Pacjenta w uregulowaniu tego problemu.

W związku z przedstawionymi trudnościami, zwróciliśmy się do Pani Profesor Anny Dobrzańskiej – Krajowego Konsultanta w Dziedzinie Pediatrii, a zarazem Kierownika Kliniki Neonatologii, Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka w Instytucie - Pomniku CZD w Warszawie - w celu uzyskania szczegółowych wyjaśnień w powyższej kwestii,

Z uzyskanych wyjaśnień wynika, co następuje:

P. Jolanta Wypode
PRACOWNIK ZESPOŁU
INTERWENCYJNO-PORADNICZEGO

M. P.
Marzanna Bieńkowska

ZESPÓŁ INTERWENCYJNO-PORADNICZY	
WPLYNĘŁO	
28. KWI. 2011	
(datownik)	
Znak	RzPP-ZIP-

Wrodzone zakażenie lub zarażenie swoiste, jak sama nazwa wskazuje, dokonuje się okresie prenatalnym. Diagnostyka wrodzonych zakażeń powinna i odbywa się w oddziałach neonatologicznych. Decyzję o leczeniu wrodzonej infekcji podejmuje się w oddziałach neonatologicznych.

Współczesne metody diagnostyczne opierające się na badaniach serologicznych i molekularnych pozwalają na jednoznaczne rozstrzygnięcie obecności wrodzonego zakażenia wirusem cytomegalii. Cytomegalia jest chorobą o dużym spectrum objawów klinicznych i jeszcze większym spektrum natężenia tychże objawów. W ogromnej grupie noworodków diagnozowanych w okresie noworodkowym są dzieci śmiertelnie chore z tego powodu, dzieci ciężko uszkodzone (małogłowie, padaczka, ślepotą, uszkodzenia narządów mięsaszowych, szpiku) i takie, które miały bezobjawowe zakażenie, a badania były wykonane z powodu dodatnich odczynów serologicznych u matki. Stąd wynika fakt, że mimo poważnego rozpoznania nie wszystkie dzieci są leczone. Dzieci, u których wykluczono wrodzone zakażenie wirusem cytomegalii nie wymagają dalszej opieki specjalistycznej i ponownego diagnozowania. Noworodki z objawową cytomegalią są leczone Gancyclovirem. Następnie, ci pacjenci są kierowani do pierwszej kontroli po hospitalizacji do poradni konsultacyjnych patologii noworodka lub klinik pediatrycznych. Również wyspecjalizowanymi jednostkami w diagnostyce i leczeniu cytomegalii są kliniki neurologii dziecięcej, gdzie są leczone dzieci z padaczką spowodowaną zakażeniem cytomegalowirusowym. Kolejna hospitalizacja dziecka z wrodzonym zakażeniem cytomegalowirusowym jest uwarunkowana podjęciem decyzji o konieczności ponownej kuracji Gancyclovirem. Naturalną odpowiedzią na zakażenie jest produkcja przeciwciał przez układ immunologiczny. W ostrej, aktywnej fazie zakażenia stwierdza się przeciwciała w klasie IgM, następnie, przy prawidłowej odpowiedzi immunologicznej narasta poziom przeciwciał w klasie IgG i obniża się w klasie IgM, czyli dokonuje się serokonwersja. W badaniach molekularnych materiał genetyczny może utrzymywać się nawet przez długi okres (np. DNA wirusa wydalane jest w moczu przez kilka miesięcy). Nie ma potrzeby, aby u dziecka z prawidłową odpowiedzią serologiczną kontrolować stężenie przeciwciał w surowicy do końca pierwszego roku życia, i z pewnością nie jest do tego konieczna kilku dniowa hospitalizacja. Materiał genetyczny wirusa zostaje wbudowany w komórki naszego organizmu i w stanie nabytego spadku odporności (immunosupresja, AIDS) może ponownie przypomnieć o swoim istnieniu. Lekarze onkolodzy, transplantolodzy, specjaliści chorób zakaźnych mają na ten temat pełną wiedzę.

Dzieci z bezobjawową cytomegalią wymagają jedynie kontroli w Poradni Neurologicznej w celu oceny neurorozwojowej dziecka przed rozpoczęciem szczepień. Wszystkie dzieci pozostają pod opieką Poradni Audiologicznej: z wrodzonym zakażeniem do 7 roku życia, z nabytym do 2 roku życia. Opiekę pediatryczną nad dzieckiem sprawuje lekarz POZ. Dzieci, które w wyniku choroby doznały uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego i z czasem prezentują objawy mózgowego porażenia dziecięcego, są objęte systematyczną opieką w Poradni Neurologicznej, Poradni Rehabilitacji Neurologicznej i Ośrodków Wczesnej Interwencji.

Leczenie Gancyclowirem rzadko stosuje się poza okresem noworodkowym. Wynika to z faktu, że większość zakażeń w okresie postnatalnym jest bezobjawowa. Dzieci, które prezentują objawy zakażenia są diagnozowane w poradniach specjalistycznych (najczęściej w poradniach hepatologicznych dziecięcych) lub klinikach pediatrycznych, gdzie podejmuje się również decyzje terapeutyczne.

Wrodzone zarażenie pierwotniakiem Toksoplazma gonidii, podobnie do cytomegalii, może przebiegać pod postacią ciężkiej neuroinfekcji, której następstwem jest: małogłowie lub wodogłowie, ślepotą, głuchotą. Możemy również u dziecka z udokumentowanym wrodzonym zarażeniem (obecność przeciwciał w obu klasach IgG i IgM) nie stwierdzić żadnych nieprawidłowości w badaniu fizykalnym i badaniach obrazowych. Wszystkie te dzieci są leczone doustnymi lekami przeciwprzywotniakowymi i pozostają pod opieką przyklinicznych poradni do końca pierwszego roku życia. Niektóre dzieci, które nie mają możliwości kontroli serologii w miejscu zamieszkania, pozostają pod opieką poradni do 2 roku życia. Wszystkie dzieci w Polsce z wrodzoną toksoplazmozą są objęte systematyczną opieką okulistyczną do końca życia. Dużą grupę pacjentów kierowanych do diagnostyki z podejrzeniem wrodzonej toksoplazmozy stanowią pacjenci, u których jednoznaczne rozpoznanie jesteśmy w stanie postawić dopiero po kilku miesiącach obserwacji. W grupie tych pacjentów znajdują się noworodki zdrowe, których wyniki badań serologicznych oraz wyniki badań serologicznych ich matek nie pozwalają na jednoznaczne ustalenie momentu zarażenia pierwotniakiem. Dzieci z wrodzoną toksoplazmozą z zajęciem ośrodkowego układu nerwowego i niedowidzeniem pozostają pod szeroką opieką specjalistyczną: okulistyczną, neurologiczną, rehabilitacji neurologicznej, audiologiczną, neurologopedyczną i z czasem psychologiczną. Dyskusyjny pozostaje okres leczenia. Jak wspomniałam powyżej wszystkie dzieci leczone są przynajmniej przez pierwszych 12 miesięcy, niektóre dzieci kierując się stanem klinicznym i wynikami badań serologicznych do 2 roku życia.

Reasumując:

1. Wszystkie noworodki z podejrzeniem wrodzonego zakażenia mają wykonywane badania serologiczne w Oddziałach Noworodkowych.

Leczenie noworodków z wrodzonymi zakażeniami z grupy TORCH prowadzone jest w klinikach Patologii Noworodka.

2. Diagnostyka i ewentualne leczenie z zakażeń swoistych dzieci od 5 tygodnia życia do 18 roku życia prowadzone jest w specjalistycznych poradniach patologii noworodka i poradniach dziecięcych lub w oddziałach pediatrycznych.

Wszyscy pacjenci ze zdiagnozowaną toksoplazmozą wrodzoną są leczeni przez pierwszych 12 – 24 miesięcy życia

3 Monitorowanie leczenia toksoplazmozy wrodzonej w kontekście powikłań związanych z leczeniem odbywa się w oparciu o badania, które są w pakiecie podstawowej opieki zdrowotnej (tj. morfologia z rozmazem oraz transaminazy); wyniki badań i zalecenia, co do leczenia są weryfikowane przez lekarza specjalistę.

4 Prawdą jest, że pierwotniak Toksoplazma gonidii pozostaje w komórkach organizmu do końca życia i w stanach nabytego spadku odporności może dojść do reaktywacji zakażenia, dlatego wszystkie dzieci powyżej pozostają pod opieką poradni okulistycznej do końca życia.

5. Wszyscy pacjenci, którzy z powodu zakażenia mają powikłania narządowe, opóźnienie rozwoju są objęci szeroką opieką poradni specjalistycznych i ośrodków wczesnej interwencji

6. W chwili obecnej w Polsce nie ma żadnych zagrożeń dla pacjentów poniżej 18 roku życia z powodu braku zakontraktowania lub zbyt niskiej wyceny świadczeń zdrowotnych.

7. Obie jednostki chorobowe, o których wspomina pani prof. Bogumiła Milewska – Bobula, czyli cytomegalia i toksoplazmoza znajdują się w charakterystyce grup JPG dla noworodków (N7).

Rozpoznanie tych jednostek chorobowych nie znajdują się w charakterystykach grup głównych dla pediatrii. Rozpoznanie tych jednostek chorobowych mogą istnieć jako współistniejące. Jest to zasadne, gdyż jak sama nazwa wskazuje rozliczamy infekcje wrodzone, leczone w oddziałach noworodkowych. Dzieci z cytomegalią nabytą są diagnozowane w oddziałach pediatrycznych w przypadku wystąpienia objawów narządowych, a nie dodatnich wyników badań serologicznych, np. głuchota H90.3 znajduje się w charakterystyce grupy JPG C56, nieprawidłowe napięcie mięśniowe, zespoły porażenne (G80.9, G83.9, G93.9) znajdują się w charakterystyce grupy JPG A 87

8. Zakontraktowane dla oddziałów pediatrycznych procedury ICD- 9 pozwalają na diagnostykę i leczenie pacjentów z różnymi powikłaniami spowodowanymi zakażeniem wirusem cytomegalii lub zarażeniem pierwotniakiem Toksoplasma gondii.
9. Wszyscy pacjenci, którzy z powodu zakażenia mają powikłania narządowe, opóźnienie rozwoju - są objęci szeroką opieką poradni specjalistycznych i ośrodków wczesnej interwencji.

Zdaniem Krajowego Konsultanta - większość informacji zawartych piśmie Pani Profesor Bogumiły Milewskiej – Bobuli jest dyskusyjna. Należy mieć na uwadze przede wszystkim zasady kontraktowania świadczeń medycznych. NFZ nie kontraktuje bowiem leczenia określonych chorób, a jedynie wartość kontraktu. Pacjenci nie mają ograniczonego dostępu do świadczeń medycznych z uwagi na prawdziwe lub nie trudności z rozliczeniem świadczeń.

w opinii Konsultanta - nie jest prawdą, że określone poradnie czy szpitale nie kontraktują z NFZ leczenia toksoplazmozy. Zdecydowanie przeciwstawia się hospitalizacji dzieci w celu „kompleksowej oceny ich stanu zdrowia”. Dzieci z chorobami przewlekłymi są pod opieką lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej oraz poradni specjalistycznych. Przyjmowanie dzieci do oddziałów szpitalnych na kilkudniowe hospitalizacje w celu wykonania badań, które można wykonać ambulatoryjnie, tylko z uwagi na korzystniejsze rozliczenie finansowe nie jest właściwe. Podobnie niewłaściwe jest niepokojenie pacjenta szczegółowymi informacjami o sposobie kontraktowania świadczeń z NFZ. należy zaznaczyć, że żaden inny ośrodek w kraju nie sygnalizował problemów z kontraktowaniem świadczeń dla pacjentów z toksoplazmozą i utrudnionym dostępie do opieki medycznej tej grupy pacjentów.

W Instytucie „Pomnik –Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie istnieją odpowiednie, dobrze funkcjonujące służby, które pomagają klinicydom w rozliczaniu świadczeń medycznych.


Z upoważnienia
MINISTRA ZDROWIA
SEKRETARZ STANU
Jakub Szulc