



Zdrowie dzieci

Redakcja naukowa
Agnieszka Szlagatys-Sidorkiewicz





RZĄDOWA RADA LUDNOŚCIOWA

Zdrowie dzieci

Redakcja naukowa
Agnieszka Szlagatys-Sidorkiewicz



Materiały z III Kongresu Demograficznego. Część 20

Warszawa 2024

Recenzent

Prof. dr hab. n. med. Barbara Kamińska
Konsultant ds. pediatrii woj. pomorskiego
Emerytowany Kierownik Katedry i Kliniki Pediatrii,
Gastroenterologii, Alergologii i Żywienia Dzieci
Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

Redakcja językowa i korekta

Dorota Bojarska-Lis

Koordinacja prac wydawniczych

Departament Opracowań Statystycznych GUS

Prace wydawniczo-poligraficzne

Zakład Wydawnictw Statystycznych – zespół pod kierunkiem Macieja Adamowicza

Druk i oprawa

Zakład Wydawnictw Statystycznych

Publikacja dostępna na stronie kd.stat.gov.pl; przy cytowaniu prosimy o podanie źródła.
Artykuły zawarte w niniejszej publikacji wyrażają własne poglądy autorów.

Warszawa 2024

© Copyright by Rządowa Rada Ludnościowa

© Copyright by Główny Urząd Statystyczny

ISBN 978-83-67809-02-3

e- ISBN 978-83-67809-03-0

Przedmowa

Monografia, którą oddajemy do Państwa rąk, jest pokłosiem jednej z konferencji III Kongresu Demograficznego, organizowanego w latach 2021–2022 z inicjatywy Rządowej Rady Ludnościowej wspólnie z Głównym Urzędem Statystycznym i Polskim Towarzystwem Statystycznym. Kongres stanowi dobrą formę przekazania społeczeństwu wiedzy o stanie i strukturze ludności, a także upowszechnienia wyników spisów powszechnych. Dlatego od początku kongresy są powiązane ze spisami: pierwszy odbył się w 2002 r., po przeprowadzeniu NSP 2001, a drugi – w 2012 r., po przeprowadzeniu NSP 2011. Program III Kongresu Demograficznego zawierał prezentację wyników NSP 2021.

Na III Kongres Demograficzny złożyło się ok. 25 konferencji i debat prowadzonych we wszystkich regionach Polski, w miastach wojewódzkich i powiatowych oraz w gminach, pod wspólnym hasłem „Wyzwania demograficzne Polski na XXI wiek”. Celem kongresu było przedstawienie wyników pogłębionych analiz i badań dotyczących zmian sytuacji demograficznej, jakie następują w kraju oraz w poszczególnych jednostkach administracyjnych. Zmiany te cechują się silnym zróżnicowaniem przestrzennym zarówno pod względem zakresu, jak i charakteru i w coraz większym stopniu wpływają na wszystkie wymiary życia społecznego i rozwój gospodarki. Prezentowane na kongresie analizy statystyczne oraz wyniki badań prowadzonych przez przedstawicieli wielu dyscyplin naukowych pozwoliły wyjaśnić przyczyny oraz skutki zachodzących procesów i zjawisk demograficznych, zwłaszcza depopulacji i migracji oraz poznać ich uwarunkowania społeczne i ekonomiczne, dotyczące przede wszystkim zdrowia, gospodarki, pracy, edukacji i kwalifikacji, ubezpieczeń społecznych, rolnictwa, zagospodarowania przestrzennego i suburbanizacji. Poszczególne konferencje poświęcono wyodrębnionym demograficznie grupom i problemom: rodzinie i uwarunkowaniom prokreacji, młodzieży, osobom starszym i procesom podwójnego starzenia się populacji, zdrowiu dzieci i sytuacji osób z niepełnosprawnościami.

W III Kongresie Demograficznym uczestniczyli pracownicy urzędów statystycznych, członkowie Polskiego Towarzystwa Statystycznego, przedstawiciele Polskiej Akademii Nauk, szkół wyższych i instytutów naukowych oraz eksperci. Do udziałów w wydarzeniu zostali zaproszeni również posłowie, ministrowie, kierownicy instytucji

Przedmowa

publicznych, przedstawiciele samorządów lokalnych, administracji rządowej i samorządowej, naukowcy, nauczyciele akademicki, studenci, członkowie organizacji obywatelskich i mediów. Współorganizatorami konferencji byli wojewodowie, samorządy regionalne i lokalne, PAN i uczelnie. Dzięki hybrydowej formie w każdej z nich uczestniczyło kilkaset osób. Nagrania z konferencji są dostępne na kanale Głównego Urzędu Statystycznego w serwisie YouTube.

Konferencje naukowe III Kongresu Demograficznego otrzymały wsparcie finansowe Narodowego Banku Polskiego, Powszechnego Zakładu Ubezpieczeń i Fundacji Orlen.

Prezes
Głównego Urzędu Statystycznego



dr Dominik Rozkrut

Warszawa, maj 2024 r.

Spis treści

Przedmowa (dr Dominik Rozkrut, Prezes Głównego Urzędu Statystycznego)	3
Wprowadzenie (prof. dr hab. n. med. Barbara Kamińska)	9
Otwarcie konferencji	39
Sesja 1. Główne informacje o demografii i zdrowiu dzieci w Polsce	
Moderacja: prof. dr hab. n. med. i n. o zdr. Edyta Szurowska	52
Dr Piotr Łyson	52
Jarosław Szczybelski	70
Prof. dr hab. n. med. Artur Mazur	74
Sesja 2. Wyzwania dla promocji zdrowia i prewencji	
Moderacja: prof. dr hab. n. med. Joanna Kwiatkowska, prof. dr hab. Tomasz Zdrojewski	81
Prof. dr hab. n. med. i n. o zdr. Bartosz Molik Kondycja fizyczna dzieci i młodzieży w Polsce	81
Prof. dr hab. n. med. i n. o zdr. Anna Fijałkowska Epidemia otyłości i choroby cywilizacyjne	87
Prof. dr hab. n. med. Tomasz Wolańczyk Zdrowie psychiczne	91
Sesja 3. Dobre praktyki - przykłady badań i interwencji	
Moderacja: prof. dr hab. n. med. Joanna Kwiatkowska, prof. dr hab. Tomasz Zdrojewski	97
Dr n. med. Klaudia Suligowska	
Prof. dr hab. Tomasz Zdrojewski SOPKARD-Junior – próba wypracowania modelowego programu badań przesiewowych dla dzieci i młodzieży. Znaczenie prowadzenia badań przesiewowych u dzieci i młodzieży	97
Dr Paulina Metelska Program 6–10–14 dla Zdrowia	101
Dr hab n. o zdr. Łukasz Balwicki PolNicoYouth	104

Sesja 4. Q&A: Aktualny stan i główne wyzwania dla prewencji, diagnostyki i leczenia

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Maria Mazurkiewicz-Beldzińska, dr n. hum. Joanna Śliwińska	107
Prof. dr hab. n. med. Mieczysława Czerwionka-Szaflarska Konsultant krajowy w dziedzinie gastroenterologii dziecięcej	108
Prof. dr hab. n. med. Danuta Zwolińska Konsultant krajowy w dziedzinie nefrologii dziecięcej.....	109
Prof. dr hab. n. med. Teresa Jackowska Konsultant krajowy w dziedzinie pediatrii	110
Prof. dr hab. n. med. Janusz Bohosiewicz Konsultant krajowy w dziedzinie chirurgii dziecięcej	112
Prof. dr hab. n. med. Piotr Czauderna Chirurgia dziecięca w Polsce w 2023 roku	112
Dr n. med. Maria Miszczak-Knecht Konsultant krajowy w dziedzinie kardiologii dziecięcej	114
Dr hab. n. med. Ewa Emich-Widera Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii dziecięcej	116
Prof. dr hab. n. med. Jan Styczyński Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej	118
Dr n. med. Piotr Gastoł Krajowy konsultant w dziedzinie urologii dziecięcej	133
Prof. dr hab. n. med. Dorota Olczak-Kowalczyk Konsultant krajowy w dziedzinie stomatologii dziecięcej	136
Prof. dr hab. Agnieszka Słopień Konsultant krajowy w dziedzinie psychoterapii dzieci i młodzieży	139
Dr n. med. Aleksandra Lewandowska Konsultant krajowy w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży Nowy model opieki w psychiatrii wieku rozwojowego w Polsce	140
Dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska Konsultant krajowy w dziedzinie pediatrii metabolicznej	145
Prof. dr hab. n. med. Jerzy Walecki Konsultant krajowy w dziedzinie radiologii i diagnostyki obrazowej	147
dr hab. n. med. Sylwia Kołtan Konsultant krajowy w dziedzinie immunologii klinicznej	149
Prof. dr hab. n. med. Mieczysław Walczak Konsultant krajowy w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej	150

Sesja 5. Wyzwania dla współczesnej pediatrii

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Agnieszka Szlagatys-Sidorkiewicz, prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba	156
Dr hab. n. med. Tomasz Smiatacz Szczepienia a ochrona dzieci przed chorobami zakaźnymi	156
Prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska	158

Prof. dr hab. n. med. Anna Materna-Kiryłuk	158
Dr n. o zdr. Katarzyna Wiśniewska	158
Mgr Anna Jamry-Dziurla	158
Lek. med. Renata Glazar	159
Lek. med. Kinga Skotnicka	159
Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba Wady rozwojowe i opieka prenatalna	159
Dr n. med. i n. o zdr. Maria Libura Dziecko z chorobą na całe życie	164

Sesja 6. Kierunki reorganizacji i wdrożeń

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Piotr Czauderna, dr hab. n. med. Ninela Irga- -Jaworska	169
Prof. dr hab. n. med. Małgorzata Myśliwiec Modelowa opieka nad dzieckiem z cukrzycą typu 1	169
Prof. dr hab. n. med. Aleksandra Żurowska Choroby rzadkie i opieka multidyscyplinarna	176
Prof. dr hab. n. med. Maria Mazurkiewicz-Bełdzińska Case report: SMA, badania przesiewowe i leczenie	180
Debata	186
Moderacja: red. Krzysztof Jakubiak	186
Zakończenie	200

Wprowadzenie

27 października 2022 r. w murach Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego odbyła się w ramach III Kongresu Demograficznego Konferencja pt. „Zdrowie dzieci”.

Wydarzenie to zostało zorganizowane przez Rządową Radę Ludnościową, Główny Urząd Statystyczny, Polskie Towarzystwo Statystyczne i Gdański Uniwersytet Medyczny pod honorowym patronatem Pana Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej Andrzeja Dudy.

Jednym z głównym celów konferencji było podjęcie dyskusji nad holistycznym rozpatrzeniem najistotniejszych zagadnień i wyzwań związanych z kształtowaniem kompleksowej, wielotorowej i wysokospecjalistycznej opieki nad dzieckiem i młodzieżą.

Dr n. hum. Joanna Śliwińska, Rzecznik prasowy Kierownik Sekcji ds. Komunikacji Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego powitała zaproszonych Gości, mianowicie Prof. dr hab. n. med. Marcina Gruchałę Rektora Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, Barbarę Socha, Wiceminister Rodziny i Polityki Społecznej w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej, mgr inż. Krzysztofa Saczkę, Głównego Inspektora Sanitarnego, Dariusza Drelichę Wojewodę Pomorskiego, Annę Fotyę Posłankę do Parlamentu Europejskiego. Wszyscy zaproszeni Goście wyrazili uznanie dla pomysłu i zorganizowania Konferencji, która dotyczy tak ważnego problemu jak zdrowie dzieci. Wielokierunkowość i holistyczne podejście do rozwiązań tak wielu trudnych problemów w wielostronnej opiece nad dzieckiem wybrzmiało z wielką troską u wszystkich zaproszonych Gości.

Pani Prof. dr hab. Józefina Hryniewicz Przewodnicząca Rządowej Rady Ludnościowej skierowała do licznie zgromadzonych uczestników Konferencji słowa podkreślające główne założenia Konferencji. Stwierdziła między innymi, że Konferencja zorganizowana w ramach III Kongresu Demograficznego, w całości poświęcona jest najważniejszej sprawie, jaką jest zdrowie dzieci. Dzieci będą decydować o przyszłości naszego państwa, o naszej przyszłości, także o przyszłości demograficznej. Wskazała, że w 2022 roku odnotowano najmniej urodzeń żywych w powojennej historii Polski (305 tys.). Dane demograficzne wskazują, że w Polsce liczba dzieci będzie nadal zmniejszała się. W 2021 roku – w stosunku do roku 2000 – mamy mniej o 1 milion

400 tysięcy dzieci w wieku 0–14 lat. Pozytywnym zjawiskiem jest systematyczny spadek umieralności dzieci w każdej grupie wieku. Dane statystyki publicznej pozwalają też na pogłębione analizy sytuacji zdrowotnej dzieci, na wskazanie trudnych sytuacji oraz działań poprawiających problemy zdrowia dzieci. Sytuacja demograficzna związana z odtwarzaniem i następstwem pokoleń jest w Polsce bardzo trudna, dlatego Konferencja III Kongresu Demograficznego dotycząca zdrowia dzieci jest nie tylko bardzo ważna – jest najważniejsza...

Zawartość monografii

Publikacja liczy trzydzieści artykułów dotyczących tematyki aktualnej oceny zdrowia dzieci, wyzwań jakie niesie odpowiedzialność za stan zdrowia fizycznego i psychicznego dzieci i młodzieży, programów zdrowotnych, lekowych i zamierzeń związanych z wieloma światowymi wyzwaniami dzisiejszych czasów w medycynie.

Program został podzielony na VI sesji. Sesja I

Moderacja: Prof. dr hab. n. med. i n. o zdr. Edyta Szurowska,

Prorektor ds. klinicznych Wydział Nauk o Zdrowiu z Oddziałem Pielęgniarstwa i Instytutem Medycyny Morskiej i Tropikalnej, Gdański Uniwersytet Medyczny

Główne informacje o demografii i zdrowiu dzieci w Polsce

Pierwszy **tekst autorstwa Piotra Łysonia**, dyrektora Departamentu Badań Społecznych Głównego Urzędu Statystycznego dotyczy informacji dotyczących zarówno kwestii demograficznych, jak i badań przeprowadzonych w ramach trzech edycji Europejskiego Badania Zdrowia (EHIS). Podsumowując, Piotr Łysoni uważa, że zarówno kwestie bezpieczeństwa rodziny, perspektyw życiowych, jak i poczucie związane z ukorzeniem się tradycji rodzinnej, patriotyzmem, tożsamością, określonym systemem wartości, przekazem międzypokoleniowym jest ważniejsze niż trudności finansowe i warunki materialne.

Następny tekst autorstwa **Jarosława Szczybelskiego** reprezentującego Pomorski Oddział Narodowego Funduszu Zdrowia, przedstawia kilka kwestii dotyczących finansowania świadczeń zdrowotnych na rzecz dzieci i młodzieży do 18 roku życia w województwie pomorskim. Na podstawie danych z Głównego Urzędu Statystycznego, według stanu na dzień 31 grudnia 2021 roku, dzieci stanowią w województwie pomorskim blisko 20% ogółu populacji. W analizowanym okresie, czyli w ciągu czterech lat odnotowuje się blisko 0,5%-owy wzrost liczby dzieci w porównaniu z rokiem poprzednim. Ciekawy i niezwykle ważny jest przekaz autora dotyczący kwestii opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień. Plan finansowy Oddziału Fun-

duszu na ten rok przewiduje wydatki na poziomie 292 mln złotych. Ważną kwestią, o której wspomniał autor, jest udział dzieci, które korzystają ze świadczeń opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień. Notuje się znaczny wzrost udziału dzieci w ogólnej liczbie osób korzystających ze świadczeń psychiatrycznych w województwie pomorskim. Autor przedstawia w swoim tekście plany finansowania w ramach podstawowej opieki zdrowotnej, ambulatoryjnej opieki specjalistycznej leczenia szpitalnego i oddziałów szpitalnych, programów lekowych i chemioterapii, rehabilitacji leczniczej, leczenia stomatologicznego.

Kolejny artykuł naukowy przedstawia **Prof. dr hab. n. med. Artur Mazur**, pediatra i prorektor Kolegium Nauk Medycznych Uniwersytetu Rzeszowskiego.

Nawiązując do głównego tematu, czyli debaty o demografii i zdrowiu dzieci w Polsce, autor omawia na tle procentowego udziału dzieci w liczbie ludności Polski w ostatnich latach i wskazuje, że udział ten nieznacznie, ale ciągle spada i między 2010 a 2021 rokiem wynosił blisko 1 milion 300 czy 400 tysięcy dzieci.

Oceniając zdrowie dzieci i stan opieki w tej grupie wiekowej, Prof. A. Mazur opisuje umieralność okołoporodową. W 1970 roku umieralność okołoporodowa w Polsce była szacowana na 27,5 promila, w 2010 roku na trzykrotnie mniej, bo 6,9 promila, a w 2021 roku 3,9 promila.

W 2020 roku została uchwalona ustawa o medycynie szkolnej, na podstawie której zapewne nastąpi poprawa. Opieka zdrowotna w szkołach dotycząca dzieci i młodzieży pozostawia wiele do życzenia. Autor wskazał również na niepokojący stan złej struktury wiekowej lekarzy, którzy pracują z dziećmi. Aż 29% lekarzy specjalistów pediatrii jest w wieku emerytalnym, powyżej 60. roku życia. W ostatnich latach podkreśla się również konieczność zwiększenia opieki i określenia potrzeb zdrowotnych nastolatków zarówno na szczeblu WHO, jak i Europejskiej Akademii Pediatrii.

Kolejny problem o którym pisze w swoim artykule Autor, to dotarcie do dramatycznie rosnącej liczby osób, które uchylają się od szczepień – w 2020 roku było to blisko 50 tysięcy osób.

W dalszej części swojego artykułu, autor omawia problemy najistotniejsze i głośno brzmiące w środowisku lekarzy i pozostałych grupach służby zdrowia zaangażowanych w opiece nad dziećmi.

Problemy te to alkohol, papierosy i narkotyki. Autor podaje statystyki oparte na badaniach ankietowych w Polsce i Europie.

W Polsce łączna liczba pacjentów, którzy korzystali z opieki psychiatrycznej w leczeniu uzależnień u dzieci wynosiła blisko 150 tysięcy. Z leczenia uzależnień korzystało w 2020 roku 4 tysiące 650 dzieci, a ponad 140 tysięcy wizyt dotyczyło klasycznych schorzeń psychiatrycznych. Dane są dramatyczne, gdyż dolna granica wieku w którym dzieci wchodzi w ten sposób w życie to już grupa wiekowa poniżej 13 lat.

Raport UNICEF-u z 2019 roku określał częstość występowania u dzieci i nastolatków zaburzeń psychiatrycznych. Dane z Polski wskazują, że 10,8% dzieci w wieku 10–14 lat ma zaburzenia psychiatryczne, w tym około 9,8% dziewcząt i blisko 12% chłopców.

Ten priorytetowy problem jest obecnie pilnym i wymagającym natychmiastowych przedsięwzięć. W raporcie UNICEF-u wskazano także, że w przyczynach śmierci u nastolatków na drugim miejscu plasują się samobójstwa.

Grupa zagadnień do pilnych rozwiązań są występująca u dzieci i młodzieży otyłość i nadwaga, sposoby odżywiania. W najmłodszej grupie dzieci mamy dramatyczny wzrost występowania nadwagi i otyłości, co niesie za sobą ryzyko pozostania otyłości w wieku dojrzałym, ze wszelkimi następstwami. Polska należy do krajów, w których przyrost w tej grupie wiekowej jest największy.

Sesja II

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Joanna Kwiatkowska

Kierownik Katedry i Kliniki Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych Serca Gdański Uniwersytet Medyczny, Prof. dr hab. Tomasz Zdrojewski Zakład Prewencji i Dydaktyki Gdański Uniwersytet Medyczny Komitet Prognoz Polskiej Akademii Nauk Przewodniczący Komitetu Zdrowia Publicznego Polskiej Akademii Nauk

Wyzwania dla promocji zdrowia i prewencji

Prof. dr hab. Bartosz Molik Rektor Akademii Wychowania Fizycznego w Warszawie zatytułował swój artykuł: **Kondycja fizyczna dzieci i młodzieży w Polsce.**

Autor w swoim artykule stwierdza bardzo mocno na samym początku omówienia tego zagadnienia, że mimo, że jako społeczeństwo oceniamy się coraz lepiej, to wyniki badań kondycji fizycznej – od jednostek podstawowej opieki zdrowotnej do wielospecjalistycznego ośrodka klinicznego – nie są optymistyczne – są wręcz alarmujące.

Promocja zdrowia fizycznego dzieci i młodzieży wydaje się być rzeczą niezwykle istotną i w najbliższym czasie powinna być dodatkowo ukierunkowana przede wszystkim na rodziców. Konkluduje w swoim artykule, że weryfikując budżet Ministerstwa Zdrowia, wiemy, że jedynie od 2% do 3% środków przeznaczane jest na profilaktykę zdrowotną. Podstawą jest profilaktyka, a nie leczenie. To na profilaktykę, a nie na leczenie powinna być przekazywana coraz większa pula środków. Wówczas nasze społeczeństwo będzie zdrowsze.

Prof. dr hab. Anna Fijałkowska Dyrektor Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie podjęła istotny temat dotyczący epidemii otyłości i chorób cywilizacyjnych. W swoim artykule przedstawia niezwykle szczegółowe, a zarazem przejrzyste i istotne w tym problemie dane z badań, które poddają analizie, czy rzeczywiście w Polsce

mamy do czynienia z epidemią otyłości. Autorka zaznacza, że częstość nadwagi i otyłości wśród dzieci i młodzieży stale narasta i chyba możemy już mówić o epidemii, która będzie miała bardzo niekorzystny wpływ na wzrost częstości występowania chorób niezakaźnych w najbliższej przyszłości w naszym kraju. Co można zrobić? Na pewno monitorować sytuację epidemiologiczną u najmłodszych Polaków. Nie możemy pokazać w Polsce danych osób, które miały nadwagę w dzieciństwie, a potem co się z nimi dzieje za 20 czy 30 lat. Dla zahamowania niekorzystnych zjawisk niezbędne są pilne interwencyjne działania transsektorowe, ponieważ ani minister zdrowia, ani minister edukacji, ani minister sportu, ani nikt z nas -sam nie pomoże. Musimy działać wspólnie, tworząc nowe regulacje fiskalne, rynku reklam i tak dalej, które mają być ukierunkowane przede wszystkim na poprawę aktywności fizycznej dzieci i młodzieży i ograniczenie screen time, czyli czasu spędzonego przy monitorze.

Prof. dr hab. Tomasz Wolańczyk Kierownik Oddziału Klinicznego Psychiatrii Wieku Rozwojowego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego w swoim artykule zatytułowanym „**Zdrowie psychiczne**” stara się odpowiedzieć na pytanie: – „co możemy zrobić, aby dzieci przestały się zabijać?” Szacując populację, minimum 600 tysięcy dzieci wymaga pomocy profesjonalnej, co nie oznacza pomocy psychiatrycznej. Autor zadaje nam wszystkim pytanie: Dlaczego dzieci trafiają do szpitala psychiatrycznego? Obecnie, jak przytacza autor, w tej chwili w całej cywilizacji zachodniej odnotowujemy dramatyczny wzrost zachowań samobójczych. W Europie samobójstwa u nastolatków są pierwszą przyczyną zgonów. W Polsce w charakterystyce zgonów widać, że więcej dzieci się zabija niż umiera na choroby nowotworowe.

Co możemy zrobić, aby dzieci przestały się zabijać? Należy według Autora:

1. Wdrażać system ułatwiający powrót do szkół i nadrobienie zaległości, zwłaszcza dzieciom z dysfunkcjami.
2. Modyfikować system edukacji w sposób zmniejszający nasilenie stresu szkolnego.
3. Zachować czujność w stosunku do rodzin borykających się z trudnymi warunkami socjalnymi, jeśli chodzi o przemoc i zaniedbywanie.
4. Wprowadzić działania profilaktyczne zmniejszające przemoc w rodzinie i przemoc rówieśniczą, zwłaszcza cyberprzemoc.
5. Pilnie modyfikować system pieczy zastępczej.
6. Wdrażać programy profilaktyczne. W tej chwili nie funkcjonują w Polsce żadne programy profilaktyczne zapobiegania samobójstwom. Programy prowadzone przez samorządy lokalne polegają na tym, że na prelekcję przychodzi pani i głosi pogadankę. Na całym świecie skuteczność takich programów profilaktycznych została oceniona w sposób negatywny.

W obszarze psychiatrii dziecięcej należy kontynuować podjęte działania i liczyć, że w perspektywie 2–3 lat przyniosą oczekiwane rezultaty.

Sesja III

Dobre praktyki – przykłady badań i interwencji

Dr Klaudia Suligowska opisuje w swoim artykule w imieniu zespołu, któremu Przewodniczy Prof. dr hab. Tomasz Zdrojewski, jej autorów i realizatorów **programu SOPKARD Junior** znaczenie prowadzenia badań przesiewowych u dzieci i młodzieży, cele programu SOPKARD-Junior, organizację badań oraz przedstawia wyniki programu SOPKARD-Junior.

Wiadomym jest, na co wskazuje autorka, że wczesne rozpoznanie choroby lub wysokiego ryzyka jej wystąpienia daje większe szanse na całkowite wyleczenie, może zapobiegać powikłaniom, poprawiać jakość życia i pomagać w obniżeniu kosztów opieki zdrowotnej w przyszłości. Dlatego tak ważnym są populacyjne badania przesiewowe u najmłodszych. Najlepszym sposobem na opisanie rzeczywistej sytuacji zdrowotnej są badania epidemiologiczne. W Europie i Polsce wzrasta liczba badań oceniających fragmentarycznie zdrowie dzieci. Brakuje jednak kompleksowych analiz stanu zdrowia nastolatków, które umożliwiłyby przygotowanie działań polityki zdrowotnej dla nastoletniej populacji polskiej.

Głównymi celami projektu SOPKARD-Junior jest kompleksowa pogłębiona ocena stanu zdrowia sopockiej młodzieży i poprawa ich zdrowia oraz wypracowanie modelowego projektu prewencji i diagnostyki, który mógłby zostać wykorzystany przez inne Samorządy w Polsce. Autorka w dalszej części artykułu przedstawia zakres badań realizowanych w projekcie.

Po wykonanych badaniach każdy z rodziców otrzymuje kartę informacyjną z wynikami swojego dziecka tzw. „Paszport Zdrowia”.

We wnioskach podsumowujących autorka daje doskonały obraz Programu SOPKARD-Junior, przekazując czytającemu założenia programu, wyniki i wynikające z badań zalecenia dotyczące wypracowanie modelowego projektu prewencji i diagnostyki u dzieci.

W ramach przedstawienia „Dobrych praktyk” **Dr Paulina Metelska**, koordynator działań z ramienia Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku, opisuje niezwykle, wieloletnie doświadczenie nazwane „**Programem 6–10–14 dla Zdrowia**”, który został zapoczątkowany i realizowany od 2011 roku. W następstwie zorganizowanej przez Miasto Gdańsk w kwietniu 2010 roku konferencji uzgodnieniowej dla przedstawicieli szkół, środowiska naukowego oraz realizatorów medycyny szkolnej zaplanowano przygotowania pierwszego kompleksowego programu leczenia otyłości dziecięcej dla mieszkank i mieszkańców Gdańska. Program posiada pozytywną opinię Agencji Oceny Technologii Medycznych i taryfikacji. Co bardzo istotne, jest pierwszym tego typu programem, który został stworzony w Polsce ukierunkowanym na długofalową zmianę zachowań u dzieci z nadmiarem masy ciała oraz ich rodzin.

Uniwersyteckie Centrum Kliniczne, posiada akredytację Europejskiego Towarzystwa Leczenia Otyłości (EASO), którą posiada kilkanaście placówek w całej Europie zajmujących się leczeniem otyłości. Gdański model opieki nad dziećmi z nadmiarem masy ciała i ich rodzicami jest możliwy do aplikacji w mniejszych i większych samorządach. Gdański zespół chętnie dzieli się swoją wiedzą, pamiętając, że pracując tylko w Gdańsku, nie jest w stanie zaopatrzyć potrzeb wszystkich dzieci. Jako recenzent, w tym przypadku mogę z dumą przedstawić ten Program, gdyż byłam przez wiele lat zaangażowana osobiście w pracę z nim związane.

Dr hab. Łukasz Balwicki

Zakład Zdrowia Publicznego i Medycyny Społecznej

PolNicoYouth – badanie używania nikotyny przez polską młodzież w ramach programu zwalczania następstw zdrowotnych używania wyrobów tytoniowych i wyrobów powiązanych w ramach Narodowego Programu Zdrowia. W badaniu PolNicoYouth w 2020 roku przebadano grupę prawie 17 tysięcy uczniów szkół ponadpodstawowych, używając standaryzowanych kwestionariuszy WHO-wskich. Co pokazały badania? Przede wszystkim, 60% młodzieży w wieku 15-18 lat przyznawało się do inicjacji nikotynowej. Natomiast to, co wydaje się o wiele poważniejsze, jest fakt, że prawie 9% podaje, że pali papierosy codziennie. Z badania PolNicoYouth płyną konkretne wnioski. Przede wszystkim trzeba sobie uświadomić, że to jest poważny nałóg i poważny problem właśnie wśród dzieci i młodzieży, i że należy prowadzić kompleksową edukację z pomocą wieloletnich kampani. Należy znaleźć na to środki i prowadzić profesjonalne działania. Rezultatem badań PolNicoYouth były rekomendacje wypracowane w gronie ekspertów. Autor znany jest ze swojej aktywności w ramach programu zwalczania następstw zdrowotnych używania wyrobów tytoniowych nie tylko w Polsce, ale i w Europie.

Sesja IV

Moderacja: Prof. dr hab. n. med. Maria Mazurkiewicz-Beldzińska

Klinika Neurologii Rozwojowej Gdański Uniwersytet Medyczny

Dr n. hum. Joanna Śliwińska

Rzecznik prasowy Kierownik Sekcji ds. Komunikacji Gdański Uniwersytet Medyczny

Aktualny stan i główne wyzwania dla prewencji, diagnostyki i leczenia

W tej sesji tematykę artykułów tworzą Konsultanci Krajowi w różnych dziedzinach pediatrii.

Prof. dr hab. Mieczysława Czerwionka-Szaflarska

Konsultant krajowy w dziedzinie gastroenterologii dziecięcej, Klinika Pediatrii, Alergologii i Gastroenterologii, Bydgoszcz

Autorka wskazała, że oceniając ostatnie lata, obserwuje lepszą opiekę gastroenterologiczną dla dzieci. W tej chwili w Polsce pracuje 142 specjalistów – gastroenterologów dziecięcych. Stwierdza jednak, i jest to problem ogólnopolski, że brakuje odpowiedniej liczby specjalistów, szczególnie w mniejszych miejscowościach. W dużych miastach opieka gastroenterologiczna działa sprawnie i pozostaje na odpowiednim poziomie. Mamy cieszące się dużym uznaniem ośrodki akredytacyjne, które szkolą lekarzy w zakresie gastroenterologii dziecięcej. Alergologia nie ma podziału na alergologię dziecięcą i alergologię dorosłych, w związku z tym alergią pokarmową jest przypisana do gastroenterologii dziecięcej. Mamy odpowiednią pomoc finansową ze strony państwa w postaci ryczałtu i zniżek na zakup mieszanek mlekozastępczych w alergii na białka mleka krowiego. Bolączką jest brak gastroenterologów dziecięcych. Zazwyczaj tę specjalizację lekarze rozpoczynają po uzyskaniu specjalizacji z pediatrii.

Prof. dr hab. Danuta Zwolińska,

Konsultant krajowy w dziedzinie nefrologii dziecięcej, Katedra i Klinika Nefrologii Pediatricznej
Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

Prof. D. Zwolińska w swoim artykule przedstawia stan nefrologii dziecięcej, osiągnięcia, problemy i plany.

W Polsce działa kilkanaście ośrodków o najwyższym stopniu referencyjności, dysponujących nowoczesną aparaturą i sprzętem, gotowych do świadczenia wysoko-specjalistycznych usług, włącznie z leczeniem nerkozastępczym. Ogromnym sukcesem było wprowadzenie w 2018 roku programu dotyczącego leczenia atypowego zespołu hemolityczno-mocznicowego ekulizumabem. To prawdziwa rewolucja w terapii tego schorzenia, zwiększa nie tylko szansę przeżycia, ale pozwala także na jej całkowite wyleczenie. Wdrożone są również inne programy, obejmujące ultrazadkie schorzenia nefrologiczne. Do sukcesów zaliczyć także należy wyszkolenie sporej grupy specjalistów – nefrologów dziecięcych, choć wciąż jest ich zdecydowanie za mało. Kolejnym problemem jest starzejąca się kadra lekarska i pielęgniarska, zwłaszcza kadra specjalistyczna, która zajmuje się dializoterapią dzieci. Autorka uważa, że wspomniane kwestie dotyczą wszystkich specjalności, nie tylko nefrologii dziecięcej. Za jakiś czas może to być poważnym problemem dla sprawnego funkcjonowania naszej dziedziny.

Prof. dr hab. Teresa Jackowska

Konsultant krajowy w dziedzinie pediatrii w latach 2015-2023, obecnie Prezes Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego, Klinika Pediatrii Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego

Artykuł rozpoczyna autorka od przedstawienia problemu dotyczącego zmiany modelu w zakresie opieki nad dziećmi. Dzięki staraniom i determinacji Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego, aktywnej pracy Zarządu Towarzystwa w sejmie została opracowana ustawa, która pozycjonuje rolę pediatry w opiece zdrowotnej. Pediatra sprawuje opiekę nad dziećmi nie tylko w szpitalu, ale także w podstawowej opiece zdrowotnej. Dzieci w POZ-ach będą mogły pozostawać pod opieką lekarzy pediatrów. Przy oddziałach pediatrycznych zostały utworzone poradnie pediatryczne, sprawujące opiekę nad dziećmi po wypisie ze szpitala. W dalszej części artykułu Prof. T. Jackowska wskazuje na konieczność sprawnego działania tzw. „**piramidy organizacyjnej zdrowia dziecka**”. W trójkącie tej piramidy są POZ-y, której głównym celem powinna być profilaktyka, czyli prawidłowa realizacja bilansów zdrowia dziecka, szczepień, sprawowana opieka przy ostrych stanach chorobowych nie wymagających hospitalizacji, ale także powinna być prawidłowo nadzorowana opieka wspólnie ze specjalistami nad dziećmi z chorobami przewlekłymi. Powinna powstać „**opieka koordynowana nad dzieckiem przewlekle chorym**”. Kiedyś taką rolę pełniły grupy dyspanseryjne.

Opieka nad dziećmi w pierwszych latach życia jest na dobrym poziomie, chociaż są trudności z terminową realizacją szczepień, przyjęciem do poradni w czasie sezonu infekcyjnego. Konieczne jest unowocześnienie Programu Szczepień Ochronnych. Zmian wymaga opieka nad dziećmi w wieku szkolnym. Bilanse zdrowia wymagają lepszego monitorowania terminu ich przeprowadzania i kontrola ich jakości. Medycyna wieku rozwojowego, w której mogą ujawniać się nowe schorzenia (otyłość, nadciśnienie, zaburzenia gospodarki lipidowej, wady postawy, próchnica zębów, itd.) ale także problemy psychiczne (depresja, próby samobójcze) wymaga lepszego, nowego podejścia i pilnych zmian. Do bilansów zdrowia konieczne jest wprowadzanie porady dietetycznej. Konieczne jest lepsze monitorowanie stanu uzębienia naszych dzieci, na bardzo złym poziomie jest opieka stomatologiczna dzieci, w tym dzieci przewlekle chorych. Trudna jest dostępność do specjalistów dla dzieci, brak jest jednolitych mechanizmów przekazywania przewlekle chorych dzieci pod opiekę lekarzy internistów.

Książeczka Zdrowia Dziecka wymaga pilnej aktualizacji. Brak jest kompleksowego monitorowania stanu zdrowia naszych dzieci.

Autorka omawia kolejne, wynikające z doświadczenia Autorki jako wieloletniego konsultanta i ordynatora oddziału pediatrycznego, problemy związane z brakiem holistycznej organizacji opieki nad pacjentami w tej grupie wiekowej.

Prof. T. Jackowska porusza też problem niedoszacowania wielu procedur pediatrycznych. Mapy potrzeb zdrowotnych pokazały, że są miejsca, gdzie liczba hospitalizowanych dzieci jest mała, podobnie jak liczba porodów. Nie jesteśmy za likwidacją tych oddziałów. Proponujemy, aby oddziały pediatryczne z małą liczbą hospitalizacji były oddziałami jednodniowej hospitalizacji. Ale wycena takiej procedury musi być dobrze wyceniona.

W opiece nad dzieckiem należy pamiętać nie tylko o opiece wysokospecjalistycznej, w której pozostają dzieci przewlekle chore, ale także o opiece ogólnopediatrycznej, z której korzystają wszystkie dzieci. Współpraca na trzech poziomach: POZ, oddziały pediatryczne wraz z SOR-ami pediatrycznymi oraz opieka wysokospecjalistyczna powinna być poddana pilnej analizie, lepiej skoordynowana. Trudności mają lekarze, ale przede wszystkim pacjenci. Konieczne są pilne zmiany, lepsza współpraca pediatrów pracujących na różnych szczeblach opieki nad dzieckiem.

Prof. dr hab. Janusz Bohosiewicz

Konsultant krajowy w dziedzinie chirurgii dziecięcej SP SK Nr 6 Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach, Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka im. Jana Pawła II

Prof. dr hab. Piotr Czauderna

Katedra i Klinika Chirurgii i Urologii Dzieci i Młodzieży Gdański Uniwersytet Medyczny

Chirurgia dziecięca w Polsce w 2023 roku

Autorzy szczegółowo przedstawiają status oddziałów chirurgii dziecięcej w Polsce, osiągnięcia organizacyjne w dziedzinie chirurgii dziecięcej. Powstały w Polsce, wzorem medycyny dorosłych, Centra Urazowe dla Dzieci (CUD), wybrane polskie ośrodki chirurgii dziecięcej uczestniczą jako pełnoprawni partnerzy w 4 europejskich sieciach referencyjnych (European Reference Networks – ERNs): ERNICA zajmującej się chirurgicznymi wadami wrodzonymi u dzieci (Gdańsk i Wrocław), eUROGEN zajmującej się schorzeniami urologicznymi (Gdańsk), PaedCan zajmującej się nowotworami u dzieci (Gdańsk i Wrocław) oraz TransplantChild zajmującej się przeszczepianiem narządów u dzieci (Warszawa).

Polska chirurgia dziecięca ma też duże osiągnięcia w terapii płodu (operacje przepuklin oponowo-rdzeniowych u płodów na otwartej macicy).

Polska chirurgia dziecięca mierzy się z brakami kadrowymi w oddziałach terenowych. Kilka z nich z tego powodu zamknięto lub długotrwale zawieszono ich działalność. Co więc na przyszłość?

Autorzy przedstawiają w podsumowaniu możliwości i konieczność rozwiązań organizacji opieki medycznej, tzw. okresu przejścia (transition care). Udoskonalenia wymaga też system szkolenia specjalistów – powstały już nowe programy specjalizacji. Istotnie wzrasta rola, ale i odpowiedzialność, kierowników specjalizacji. Warto

także, aby powstało w Polsce centrum leczenia malformacji naczyniowych z prawdziwego zdarzenia. Kolejnym problemem do rozwiązania jest organizacja ogólnopolskiego systemu replantacji kończyn u dzieci. Planowany, nowy szpital dziecięcy w Szczecinie stanie się być może załącznikiem dla polskich centrów replantacyjnych. Mamy nadzieję, że nasze zachęcania młodych lekarzy, studentów, przyniosą owoce; zresztą już samo uznanie chirurgii dziecięcej za jedną ze specjalności priorytetowych przyniosło pewien wzrost liczby chętnych do pozostania chirurgami dziecięcymi.

Dr Maria Miszczak-Knecht

Konsultant krajowy w dziedzinie kardiologii dziecięcej Klinika Kardiologii Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”

Autorka w swoim artykule przedstawia jaki jest model opieki nad pacjentem kardiologicznym, nadmienia, że kardiologia dziecięca zajmuje się przede wszystkim wadami wrodzonymi serca, a wady wrodzone to mniej więcej 1/3 patologii wrodzonych.

Brak dokładnych rejestrów i brak rzetelnych danych trochę utrudnia gromadzenie i przepływ informacji o pacjentach z wrodzoną patologią układu krążenia, co uważa Autorka za bardzo istotne zaniechanie. Wydaje się, że najważniejszym kierunkiem zmian jest przede wszystkim inwestycja w kadry medyczne. Niestety, nie ma dobrych systemów motywacyjnych, które motywowałyby młodych kardiologów dziecięcych do wybierania tych działów najtrudniejszych, jak np. kardiologia interwencyjna czy też kardiochirurgia. Tutaj mamy zdecydowane braki kadrowe. Jest też odpływ kadry do sektora prywatnego konkluduje w swoim doniesieniu Konsultant Krajowy w dziedzinie kardiologii dziecięcej.

Dr hab. n. med. prof. SUM Ewa Emich-Widera

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii dziecięcej, SP SK Nr 6 Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka im. Jana Pawła II

Dr Ewa Emich-Widera nakreśliła w swoim tekście nowe programy lekowe w kilku obszarach schorzeń neurologicznych u dzieci. W obszarze stwardnienia rozsianego program jest stale poszerzany o strategie, które zostały już wypróbowane u dorosłych i dodatkowo po otrzymaniu pozytywnych wyników badań w grupach dziecięcych ciągle wpisywane są na listę leków dopuszczonych do stosowania w wieku rozwojowym.

W padaczkę, a zwłaszcza w padaczkę lekoopornej wprowadzane są co roku nowe leki, które możliwie maksymalnie redukują liczbę napadów, a dzięki temu zapobiegają wystąpieniu zaburzeń neurozwojowych i marginalizacji społecznej chorych i ich rodzin.

Niezwykle ważna jest także grupa chorób ultraradkich i rzadkich, na których, zgodnie z ustaleniami UE, ogniskowana jest nasza uwaga i działanie w ostatnich latach. Niewątpliwie najlepsze działanie leków, które stosujemy w chorobach mięśniowych, uzyskujemy u chorych, u których wprowadzono je przedobjawowo. Skłoniło to środowisko neurologów dziecięcych i genetyków do bardzo intensywnych działań na rzecz stworzenia i wdrożenia programu badań przesiewowych noworodków w kierunku rdzeniowego zaniku mięśni (ang.SMA). Pewnego rodzaju kulminacją w terapii SMA było wdrożenie od września 2022 onasemnogu, abeparwoweku, czyli leczenie genetyczne, jako jednorazowe podanie dzieciom leku, u których stwierdzono SMA prenatalnie (co rzadziej) lub z reguły w przesiewie noworodkowym. To niezwykle ważny przekaz dla lekarzy!

Autorka podkreśla, że w schorzeniach układu nerwowego należałoby zacieśnić współpracę z pionem rehabilitacji, fizjoterapii i z szeroko pojętą edukacją, a zwłaszcza z poradniami psychologiczno-pedagogicznymi.

Z istotnych wymagających szybkich rozwiązań to potrzeba jest większej liczby łóżek, co jest związane z hospitalizacją chorych, których zakwalifikowaliśmy do cyklicznych programów lekowych.

Dostępność neurologii dziecięcej zarówno w lecznictwie zamkniętym, jak i otwartym jest lepsza w większości dużych i małych miast, gorzej jest na tzw. prowincji. Autorka konkluduje w swoim artykule, co zresztą przewija się w artykułach konsultantów krajowych z poszczególnych dyscyplin, że neurologia dziecięca nie jest konkurencyjna i nie jest wybierana, bo nie może oferować większych przychodów niż np. nawet lecznictwo podstawowe, nie mówiąc o innych dyscyplinach medycyny. Wydaje się, że jest to związane z niską wyceną świadczeń w neurologii dziecięcej.

Prof. dr hab. n. med. Jan Styczyński

Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej Katedra Pediatrii, Hematologii i Onkologii Collegium Medicum, Szpital Uniwersytecki nr 1 im. Antoniego Jurasza Uniwersytet im. Mikołaja Kopernika

Autor w swoim obszernym artykule przedstawił najważniejsze zadania i problemy onkologii i hematologii dziecięcej i w streszczeniu zapisał niezwykle ważną informację dla czytającego, a mianowicie, że w onkologii dziecięcej stosuje się leczenie prowadzone według międzynarodowych protokołów terapeutycznych, co oznacza, że dzieci w Polsce są leczone tak samo jak w krajach Europy Zachodniej. Wyleczalność w onkologii dziecięcej w Europie wynosi obecnie 80%.

Przytoczę tytuły zagadnień, które opisał Autor. Każde z opisanych schorzeń jest przedstawione przez Autora niezwykle przystępnie dla czytającego, omawia postępy, ale również działania, które podejmuje się/ albo należy podjąć, aby wyleczalność z chorób onkohematologicznych była na najwyższym poziomie.

Zachorowalność w onkologii dziecięcej

Onkologia dziecięca jest dyscypliną chorób rzadkich, definiowanych jako występujące rzadziej niż 1 zachorowanie na 2 000 mieszkańców. W Polsce każdego roku u około 1100-1200 dzieci rozpoznawane są choroby nowotworowe, a zachorowalność wynosi 151 na 1 milion dzieci na rok. Ocenia się, że rocznie u 1 na 6600 dzieci dojdzie do rozwoju choroby nowotworowej.

Epidemiologia

Epidemiologia nowotworów u dzieci jest inna niż u dorosłych. Najczęstsze nowotwory wieku dziecięcego to: białaczki (27% wszystkich nowotworów dziecięcych), guzy mózgu (prawie 20%), chłoniaki (13%), neuroblastoma (8%), guz Wilmsa (7%), guzy kości (7%), guzy tkanek miękkich (6%) i guzy zarodkowe (4%). Białaczki i chłoniaki u dzieci to 40% wszystkich nowotworów, u dorosłych 8%.

Organizacja opieki w onkologii dziecięcej w Polsce

Dzieci z chorobami onkologicznymi w Polsce leczone są w 18 ośrodkach akredytowanych przez Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej i zlokalizowanych na III poziomie referencyjności, w uczelniach medycznych lub instytutach resortowych; po 1 ośrodku w każdym województwie, z wyjątkiem największych województw: mazowieckiego i śląskiego oraz dwóch najmniejszych: lubuskiego i opolskiego. W ten sposób w każdym województwie każde dziecko może być leczone w swoim najbliższym miejscu, w swoim najbliższym ośrodku. Ten model opieki w ramach przygotowań do Narodowej Sieci Onkologicznej uznano za wzorcowy.

Wzrost wyleczalności w onkologii dziecięcej

Obecnie wyleczalność u dzieci z chorobami nowotworowymi w Europie przekroczyła 80%. Przy takim wskaźniku, liczba dzieci wyleczonych z choroby nowotworowej w Europie wynosi 300-500 tysięcy i będzie się stale powiększać. W ostatnich latach w Polsce przygotowywana jest Narodowa Strategia Onkologiczna (NSO), którą koordynuje Ministerstwo Zdrowia. Główne cele NSO to: poprawa sytuacji kadrowej i kształcenia w dziedzinie onkologii; poprawa w zakresie profilaktyki pierwotnej nowotworów; poprawa skuteczności profilaktyki wtórnej; zwiększenie roli nauki i innowacji w walce z chorobami nowotworowymi; poprawa organizacji systemu opieki onkologicznej oraz inwestycje w onkologię.

Hematologia nie-onkologiczna

Obecnie hematologia koncentruje się na diagnostyce i leczeniu wszystkich rodzajów niedokrwistości, zaburzeń krzepnięcia i trombocytopenii. Największym postępowaniem w leczeniu dzieci z ciężką postacią hemofilii była rozpoczęta w 2008 roku w Polsce profilaktyka. W ciągu kilku miesięcy wszyscy pacjenci zostali objęci specjalnym ogólnopolskim programem regularnych wlewności koncentratów czynnika VIII lub czynnika IX. Zapewniono dostawy koncentratów do domu. W 2010 roku

wprowadzono koncentraty rekombinowane dla dzieci nieleczonych wcześniej preparatami osocza.

Poniżej przytoczę tytuły zagadnień, które opisał Autor. Każde z opisanych schorzeń jest przedstawione przez Autora niezwykle przystępnie dla czytającego, omawia postępy, ale również działania, które podejmuje się/albo należy podjąć, aby wyleczalność z chorób onkohematologicznych była na najwyższym poziomie.

Postępy w leczeniu nowotworów dziecięcych w Polsce

Ostra białaczka limfoblastyczna (ALL, acute lymphoblastic leukemia)

Ostra białaczka szpikowa (AML, acute myeloid leukemia)

Przewlekła białaczka szpikowa (CML, chronic myeloid leukemia)

Chłoniaki nieziarnicze (NHL, non-hodgkin lymphoma)

Chłoniak Hodgkina (HL, Hodgkin lymphoma)

Nowotwory mielodysplastyczne (MDS, myelodysplastic malignancies)

Guzy ośrodkowego układu nerwowego (OUN)

Nerwiak zarodkowy współczulny (NBL, neuroblastoma)

Nerczak płodowy (Nephroblastoma, guz Wilmsa)

Mięsaki tkanek miękkich

Guzy złośliwe kości

Zewnątrztrzczaškowe guzy zarodkowe (GCT, germ cell tumors)

Siatkówczak (RTB, retinoblastoma)

Problem „przejęcia” dzieci do opieki nad pacjentami dorosłymi

Problem „przejęcia” (ang. „transition”) to określenie na organizację szeroko pojętą zapewnienia bezpiecznego przejścia młodych pacjentów z opieki medycznej prowadzonej przez podmioty udzielające świadczeń pediatrycznych pod opiekę poradni lub oddziałów udzielających świadczeń zdrowotnych osobom dorosłym. W ramach przygotowań do Narodowej Strategii Onkologicznej, Zespołu Ekspertów Pediatrycznych przygotował 10 propozycji dotyczących leczenia, organizacji opieki w tej grupie wiekowej. Autor wskazuje wiele różnych instytucji, grup pacjentów, zrzeszonych celem poprawy standardu leczenia i życia tych chorych.

Polska na tle Europy

Według raportu Unii Europejskiej (UE) w zakresie Europejskiego Rejestru Nie-równości w Przeciwdziałaniu Nowotworów, w ramach Europejskiego Planu Walki z Rakiem pt. „Krajowe profile dotyczące nowotworów 2023”. Polska wykazuje 87% 5-letnich przeżyć z powodu białaczek dziecięcych podczas gdy średnia UE wynosi 83% Niestety wszystkie pozostałe nowotwory, poprzez niedofinansowanie onkologii diagnozowane i leczone są znacznie gorzej, co wpływa na wyniki zdrowotne: 5-letnie przeżycia w raku piersi wynoszą 77% w Polsce vs 83% średnia unijna.

Dzieci vs dorośli

Autor stawia hipotezę, że wyleczalność w onkologii jest pewnego rodzaju wskaźnikiem stanu opieki zdrowotnej. Na tym tle raport Europejskiej Unii Zdrowotnej 2023 pokazuje, że wyleczalność w białaczkach dziecięcych jest w Polsce lepsza niż średnia europejska. To efekt, na który składa się: współpraca międzynarodowa, diagnostyka i leczenie według skojarzonych programów chemioterapii wielolekowej w programach międzynarodowych, ogromna praca wielu ludzi, diagnostyka molekularna, monitorowanie minimalnej choroby resztkowej.

Propozycja Krajowej Sieci Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Wraz z zakończeniem Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych, kiedy rozpoczęto prace nad Krajową Siecią Onkologiczną, onkologia dziecięca została umieszczona poza KSO. Na posiedzeniu Krajowej Rady Onkologii autor wnioskował powołanie Krajowej Sieci Onkologii i Hematologii Dziecięcej, która istnieje nieformalnie.

dr Aleksandra Lewandowska

Konsultant krajowy w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży, Szpital im. Józefa Bałbińskiego Specjalistycznego Psychiatrycznego Zakładu Opieki Zdrowotnej w Łodzi

Nowy model opieki w psychiatrii wieku rozwojowego w Polsce

Autorka omawia badania EZOP II (*Epidemiologia zaburzeń psychiatrycznych i dostępność psychiatrycznej opieki zdrowotnej*) przeprowadzone przed pandemią, które przedstawiają kompleksowe dane w odniesieniu do obszaru zdrowia psychicznego u dzieci i młodzieży. Projekt był realizowany w latach 2017 oraz 2020 (42 miesiące) i obejmował swoim zasięgiem wszystkie grupy wiekowe: dzieci w wieku 0–6 lat, z rodzicami, dzieci i młodzież w wieku 7–17 lat oraz dorosłych w wieku 18 lat i więcej. Autorka w swoim artykule omawia problemy dzieci w tych grupach wiekowych. Analiza przeprowadzonych przez Konsultanta Krajowego w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży świadczeń zdrowotnych tylko w sektorze publicznym, wykazała znaczny wzrost liczby dzieci i młodzieży korzystających z opieki w obszarze psychiatrii dzieci i młodzieży. Autorka, która pełni funkcję Konsultanta Krajowego zadaje pytanie, w jakim miejscu jesteśmy, jeśli chodzi o obszar zdrowia psychicznego?

Problem ten, który narasta, daje odpowiedzialnym za zdrowie dzieci i młodzieży konieczność bardzo szybkiego reagowania- sami nic nie zrobimy- potrzebne zaangażowanie i decyzyjność całej ”drabiny” decydentów stwierdza w swoim doniesieniu Autorka. Ciągłe odbijamy się o mur niemocy i chaosu.

Pomimo trudnej sytuacji związanej z pandemią, a następnie z konfliktem zbrojnym, od 2020 roku wdrażany jest systematycznie, sukcesywnie nowy model opieki psychiatrycznej nad dzieckiem i jego rodziną. Nadal w naszym kraju brakuje spójnych, ustrukturyzowanych rozwiązań dotyczących profilaktyki, która oczywiście się

dzieje i to ma miejsce, ale bardzo często różnie wyglądają te oddziaływania w różnych regionach Polski. Gdyby we współpracy z Ministerstwem Edukacji można by było wprowadzić taki program profilaktyczny, który byłby realizowany w każdej szkole, w każdym przedszkolu, dedykowany i dzieciom, i rodzicom, opiekunom, nauczycielom, to absolutnie liczba dzieci i nastolatków, które teraz wymagają opieki specjalistycznej, prawdopodobnie nie trafiły by do sektora zaburzeń psychosomatycznych. Dynamika przyjęć pacjentów zarówno w lecznictwie ambulatoryjnym oraz zamkniętym, związana z okresem roku szkolnego i edukacją wskazuje na ogromny wpływ funkcjonowania systemu edukacji na dobrostan psychiczny dzieci i młodzieży. Wobec powyższego wskazana jest kontynuacja (???) działań mających na celu koordynację wsparcia psychologicznego w ramach współpracy trójstronnej: szkoła – poradnia psychologiczno-pedagogiczna – ośrodek/zespół środowiskowej opieki psychologicznej i psychoterapeutycznej dla dzieci i młodzieży (I poziom referencyjny opieki psychiatrycznej). Nie osiągniemy wyraźnej zmiany i nie zadbamy wystarczająco o zdrowie naszych dzieci, jeżeli nie włączymy się wspólnie w działania, które właśnie temu obszarowi są dedykowane, a zatem wszystkim powinno zależeć na tym, żeby ta współpraca międzyresortowa była bardziej owocna i intensywna.

Konkludując i podsumowując omówienie zagadnienia zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży, dr Aleksandra Lewandowska stwierdza, że nie osiągniemy wyraźnej zmiany i nie zadbamy wystarczająco o zdrowie naszych dzieci, jeżeli nie włączymy się wspólnie w działania, które właśnie temu obszarowi są dedykowane.

Omawiam dość obszernie doniesienie KK ds. psychiatrii, gdyż obecnie jest to dla nas wszystkich sprawujących opiekę nad dziećmi i młodzieżą problem palący i wymagający natychmiastowych działań.

dr Piotr Gastol

Konsultant krajowy w dziedzinie urologii dziecięcej
Instytut „Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka”

Autor w swoim artykule przedstawia główne schorzenia, którymi zajmuje się ta jedna z najmłodszych wyodrębnionych przez MZ specjalizacji. Urologia dziecięca zajmuje się diagnostyką i leczeniem schorzeń i wad wrodzonych układu moczowo-płciowego, zabiegami rekonstrukcyjnymi wad układu moczowego i płciowego, leczeniem zachowawczym, głównie szeroko pojętych zaburzeń trzymania moczu, przygotowaniu dzieci do przeszczepu nerek, a szczególnie w przygotowaniu pęcherza, dróg moczowych do uzyskania tego rodzaju leczenia. Urologia dziecięca zajmuje się leczeniem chorób rzadkich i ultraradkich, jak zespół wycisnienia i wierzchniactwa.

Główny jednak temat, który opisuje Autor, to zaburzenie trzymania moczu u dzieci. I jak podaje Autor na podstawie różnych źródeł, nawet 25% dzieci, ma róż-

ne formy zaburzeń trzymania moczu. Z biegiem lat, z rozwojem dziecka odsetek się zmniejsza, ale mamy nawet 3% nastolatków, którzy mają różne formy nietrzymania moczu, a tym samym pewne utrudnienie w życiu. Rozwinęła się nowa forma terapii zaburzeń trzymania moczu, czyli uroterapia, niechirurgiczne i niefarmakologiczne leczenie zaburzeń czynności dolnych dróg moczowych, której ogromną rolę znajdujemy w dalszej części artykułu.

Autor podnosi kolejny problem opisany nie tylko w artykułach tej monografii, ale jest sygnalizowany i nierozwiązany praktycznie na całym świecie. Przejście dziecka w dniu 18. urodzin z medycyny dziecięcej do medycyny dorosłych jest szokiem, zarówno dla pacjenta, jak i dla jego rodziców. Autor poddaje pod dyskusję, czy nie jest możliwe przedłużyć tę opiekę na pacjentów do 24.–25. roku życia, kiedy rzeczywiście wejdą ci pacjenci w dorosłość.

Jako recenzent uważam, że jest to do chwili obecnej nie rozwiązany problem u pacjentów przewlekle chorych, którzy byli nawet kilkanaście lat pod opieką pediatrów i tak jak mówi Autor i pozostali autorzy artykułów w tej monografii, jest to niezwykle trudne przejście dla pacjenta i jego rodziny.

Prof. dr hab. Dorota Olczak-Kowalczyk

Konsultant krajowy w dziedzinie stomatologii dziecięcej Zakład Stomatologii Dziecięcej WUM Uniwersyteckiego Centrum Stomatologii CM WUM

Autorka w swoim artykule przedstawia główny problem zdrowotny w stomatologii dziecięcej, jakim jest choroba próchnicowa, a w dalszej kolejności urazy zębów.

Problem próchnicy w Polsce jest powszechnym problemem, bo już 40% dzieci cierpi na próchnicę w wieku 3 lat. Częstość występowania próchnicy zębów stałych wzrasta do 18. roku życia aż do ponad 90%. Niewystarczający jest poziom wiedzy stomatologicznej w populacji polskiej. W Polsce mamy również niewystarczającą liczbę specjalistów, nie wystarczającą wycenę procedur dla pacjentów w wieku rozwojowym. Brak jest również jednostek specjalistycznych, które by udzielały świadczeń w ramach umowy z Narodowym Funduszem Zdrowia i tak naprawdę nie ma oferty dla specjalisty w dziedzinie stomatologii dziecięcej.

Ważny problem porusza w dalszej części artykułu Autorka. Stwierdza, że mamy problem z dziećmi niepełnosprawnymi, w różnym stopniu, ponieważ takie dzieci nie mają dostępu do znieczulenia ogólnego, a jednocześnie nie ma takiego systemu, który by zapewniał im stałą opiekę stomatologiczną. Problemem jest również leczenie dzieci z chorobami przewlekłymi, a także takich dzieci, które są w trakcie hospitalizacji, które wymagają szybkiej eliminacji ognisk infekcji z jamy ustnej, ponieważ nie ma finansowania leczenia stomatologicznego w czasie hospitalizacji. W podsumowaniu swojego doniesienia Autorka stwierdza, że ważne jest, aby w Polsce pojawił się ogólnopolski program edukacyjno-profilaktyczny dla dzieci i młodzieży dotyczą-

cy zdrowia jamy ustnej, a nauczanie o zdrowiu, w tym także o zdrowiu jamy ustnej powinno być obligatoryjne dla wszystkich uczniów i dzieci w wieku przedszkolnym.

Prof. dr hab. Agnieszka Słopeń

Konsultant krajowy w dziedzinie psychoterapii dzieci i młodzieży Szpital Kliniczny im. Karola Jonshera Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Klinika Psychiatrii Dzieci i Młodzieży

O tym, że potrzeby w obszarze zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży są bardzo duże, wiadomo od wielu lat. Autorka wskazuje na zmieniający się profil pacjentów trafiających do specjalistów. Pacjenci, którzy mają objawy depresyjno-lękowe, często dodatkowo mają również nieprawidłowo kształtującą się osobowość. Coraz więcej widzimy zachowań autodestrukcyjnych, podejmowanych prób samobójczych, częściej ustalana jest diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu, nie tylko w okresie dzieciństwa, jak to było wcześniej, ale też w okresie nastoletnim i w kolejnych latach, w dorosłości. Niezmiernie niepokojące jest to, że w ostatnim czasie wzrasta liczba prób samobójczych. Trend ten jest widoczny już od wielu lat, co odzwierciedla porównanie danych z 2009 roku i 2021 roku. W ostatnich dwóch latach (2021-2023) odnotowano także wzrost samobójstw dokonanych o około 20%. Bardzo ważne w leczeniu zaburzeń psychicznych są różne oddziaływania psychoterapeutyczne, które rekomendowane są w większości zaburzeń psychicznych dzieci i młodzieży, a w części przypadków stanowią podstawową formę terapii. Jako recenzent uważam, że zasygnalizowana przez Autorkę rola psychoterapii to pierwszy krok, kiedy możemy we wczesnym okresie wystąpienia takich zaburzeń u dzieci sięgnąć po działania psychoterapeutyczne, co może nie pozwoli na pogłębienie się rozwoju zaburzeń psychicznych, uchroni dziecko przed dalszymi, nieobliczalnymi krokami w jego życiu.

W celu poprawy sytuacji pacjentów z zaburzeniami rozwojowymi oraz psychicznymi konieczna jest zmiana systemu opieki. Istotne znaczenie dla pacjenta i jego opiekunów ma opieka środowiskowa, w miejscu zamieszkania, która jest zdecydowanie ważniejsza w porównaniu z oddziałami całodobowymi będącymi ostateczną i mniej optymalną formą leczenia pacjenta. Kolejnym kierunkiem, który jest niezmiernie istotny, jest oczywiście rozwój psychoterapii dzieci i młodzieży, prowadzenie zdecydowanie większej liczby badań po to, żeby też zwiększyć nie tylko dostępność, ale też efektywność podejmowanych w stosunku do dziecka, nastolatka i jego rodziny oddziaływań.

Dr hab. Jolanta Sykut-Cegielska

Konsultant krajowy w dziedzinie pediatrii metabolicznej

Wrodzone wady metabolizmu spełniają przyjętą w Europie definicję choroby rzadkiej, a de facto wręcz choroby ultra rzadkiej. Autorka podkreśla ogromne znaczenie dynamicznie rozwijającego się programu badań przesiewowych. Dzięki badaniom przesiewowym noworodków medycyna zmienia swoje oblicze – z medycyny bardziej naprawczej, kiedy leczymy objawy chorób, a nierzadko już ich powikłania, a wówczas rokowanie jest zawsze niepewne i czasem już występują nieodwracalne objawy kliniczne. Badania przesiewowe noworodków stanowią taką faktycznie profilaktykę wtórną, bo diagnozowane są dzieci jeszcze w przedobjawowej fazie swojej choroby, co ratuje ich życie i radykalnie poprawia im rokowanie.

Wiadomo, że właściwa diagnostyka jest warunkiem skutecznej terapii. W dziedzinie pediatrii metabolicznej jest wiele różnych metod leczenia, w zależności od rodzaju wrodzonej wady metabolizmu.

Realną szansę na poprawę stanu zdrowia polskich dzieci z wrodzonymi wadami metabolizmu stanowi wdrożenie „Planu dla chorób rzadkich” z sześcioma tu wymienionymi obszarami zadaniowymi, to jest: powołanie ośrodków eksperckich; poprawa diagnostyki, w tym dostępu i refundacja wysokospecjalistycznych badań metabolicznych niezbędnych do diagnostyki i monitorowania pacjentów z wrodzonymi wadami metabolizmu; poprawa dostępu do leków i do środków specjalnego przeznaczenia żywieniowego; uruchomienie rejestru chorób rzadkich, w tym wrodzonych wad metabolizmu; opracowanie paszportu pacjenta z wrodzoną wadą metabolizmu; a także platforma informacyjna dla tych chorób. Tego właśnie oczekują rodziny chorych dzieci.

Wiadomym jest, z czego możemy być dumni, że w zakresie prowadzenia i to co podkreśla Autorka- uaktualniania, poszerzania zakresu badań, jesteśmy jako Polska w czołówce światowej!

Prof. dr hab. Jerzy Walecki

Konsultant krajowy w dziedzinie radiologii i diagnostyki obrazowej Zakład Diagnostyki Radiologicznej i Obrazowej CMKP CSK MSW

W diagnostyce obrazowej u dzieci przede wszystkim główną rolę odgrywać zaczynają, co podkreśla Autor, a my z tego osiągnięcia korzystamy, techniki nierentgenowskie, takie jak ultrasonografia, która w sposób bardzo istotny uzupełnia tę diagnostykę wstępną kliniczną i która staje się już nieodzownym elementem postępowania terapeutycznego czy dzisiaj diagnostyczno-terapeutycznego. Poza strukturalnym obrazowaniem, poza badaniami dopplerowskimi, poza elastografią, która w tej chwili coraz szerzej jest stosowana, wracają techniki takie jak chociażby zastosowanie

wzmocnienie kontrastowe z podaniem środków kontrastowych w ultrasonografii. Jest to metoda o doskonałej przydatności, o niesłychanych możliwościach, szczególnie w onkologii, ale także w kardiologii czy w chorobach układu pokarmowego, w diagnostyce także mięszu wątroby. Autor w dalszej części artykułu przekazuje czytelnikowi ogromne możliwości badania rezonansu magnetycznego, metoda o najwyższej rozdzielczości kontrastowej, o swoistości tkankowej i stał się niejako metodą, która zdecydowanie dominuje wśród różnych metod obrazowania w pediatrii. Rezonans może być stosowany zarówno u dzieci, dorosłych, u noworodków.

Niezwykle istotny aspekt badań obrazowych u dzieci, który w swoim artykule zamieszcza Autor jest z punktu widzenia recenzenta niezwykle istotny, a mianowicie jeszcze jeden aspekt- podejścia do dziecka, do małego pacjenta, umiejętność współpracy z nim i eliminowania w miarę możliwości ogromnego stresu, jakim jest dla niego badanie, szczególnie w tomografii komputerowej, w rezonansie magnetycznym.

Dr hab. Sylwia Kołtan,

Prof. UMK Konsultant krajowy w dziedzinie immunologii klinicznej Szpital Uniwersytecki nr 1 im. dr. A. Jurasza w Bydgoszczy

Autorka na początku swojego artykułu zwraca uwagę czytelnika na najważniejsze potrzeby dzieci z wrodzonymi błędami odporności. Jest to grupa, która boryka się z takimi problemami jak wielu ich rówieśników cierpiących z powodu innych chorób rzadkich. Potrzebujemy w immunologii klinicznej przede wszystkim przesiewu noworodkowego w kierunku wybranych wrodzonych błędów odporności, tych najcięższych, gdzie leczenie potrzebne jest na bardzo wczesnym etapie życia. Jeszcze bardziej od dostępu do przesiewu noworodkowego potrzebujemy dostępu do wysokoprzepustowych badań genetycznych, które będą finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Potrzebujemy finansowania i dostępu do nowoczesnych terapii. Tutaj mamy jeszcze bardzo dużo do zrobienia uważa Autorka. Drugim problemem są wtórne niedobory odporności jako konsekwencja leczenia. Stosujemy w medycynie bardzo agresywne leczenie w wielu chorobach, np. terapie onkologiczne w pediatrii są już obecnie bardzo skuteczne, ale obciążone wysokim ryzykiem powikłań, w tym immunologicznych, również terapie biologiczne stosowane w reumatologii, hematologii, dermatologii – wszystkie te metody leczenia niosą ogromną ulgę, jeśli chodzi o chorobę, z powodu której były zastosowane, ale związane są z ryzykiem wystąpienia wtórnych zaburzeń odporności. (w gastroenterologii, leczenie NZJ u dzieci i młodzieży- przypisek recenzenta). Bardzo ważne jest rekomendowanie i realizacja szczepień ochronnych tam, gdzie jest to możliwe, opracowanie standardów leczenia np. terapii zastępczej ludzkimi immunoglobulinami u wybranej grupy naszych pacjentów. Autorka zwraca uwagę na leczenie preparatami ludzkich immu-

noglobulin. Preparaty immunoglobulin są lekami osoczopochodnymi, a dostęp do ludzkiego osocza pozyskiwanego od zdrowych dawców jest w skali globalnej zbyt mały, w porównaniu do potrzeb. Niezwykle ważnym problemem w skali kraju jest zatem stworzenie racjonalnej polityki pozyskiwania i przetwarzania osocza, która zabezpieczy potrzeby wszystkich polskich pacjentów, w tym dzieci.

Prof. dr hab. Mieczysław Walczak

Konsultant krajowy w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej Klinika Pediatrii, Endokrynologii, Diabetologii, Chorób Metabolicznych i Kardiologii Wieku Rozwojowego PUM SPSK Nr 1

W diabetologii dziecięcej Autor wskazuje czytającemu na obserwowany w Polsce od kilkunastu lat niepokojący wzrost częstości zachorowań na cukrzycę typu 1. Przekracza on 7% rocznie. Wzrost ten dotyczy przede wszystkim najmłodszej grupy dzieci, poniżej 5. roku życia. Obecnie mamy możliwość korzystania z najnowszych rodzajów insuliny. Powszechny jest również dostęp do pomp insulinowych, refundowany jest również osprzęt do najbardziej nowoczesnych systemów ciągłego monitorowania glikemii. Autor podkreśla niezwykle ważny aspekt dotyczący form przekazywania informacji, która umożliwia kolejny etap, czyli przekazywanie danych w chmurę i bez wizyty bezpośredniej możliwość korzystania z telemedycyny, o którą zabiegamy również.

Niestety, również zwiększa się w populacji wieku rozwojowego częstość występowania nadwagi i otyłości. 90% wszystkich przypadków otyłości w populacji wieku rozwojowego to otyłość prosta, która wymaga przede wszystkim radykalnej zmiany stylu życia zarówno dziecka, jak i jego rodziny.

Dużym problemem jest też niskorosłość. Z tego powodu blisko 100 tysięcy dzieci i ich rodziców szuka porady w poradniach i w oddziałach endokrynologii dziecięcej. Przyczyn niskorosłości jest bardzo wiele i często jest to niskorosłość rodzinna konstytucjonalna, później wzrastania i dojrzewania. Ale też coraz więcej dzieci, zarówno w Polsce, jak i w świecie leczonych jest hormonem wzrostu, najczęściej z powodu somatotropinowej niedoczynności przysadki, czyli rzeczywistego niedoboru hormonu wzrostu, ale również z powodu zespołu Turnera, zespołu Prader-Williego. Zwiększa się grupa dzieci małych przy urodzeniu, z powodu krótszego czasu trwania ciąży albo urodzonych z hipotrofią wewnątrzmaciczną, ten program został najpóźniej wprowadzony, jeżeli chodzi o refundowanie leku do terapii tychże pacjentów.

Po wielu latach starań wreszcie został ustawowo przyjęty „Plan dla chorób rzadkich”, a w przypadku endokrynologii i diabetologii wieku rozwojowego ten plan jest bardzo istotny, ponieważ zdecydowana większość tych chorób to choroby rzadkie lub ultraradkie.

Bardzo ważny problem, dotyczy to zarówno endokrynologii jak i diabetologii wieku rozwojowego, a mianowicie znaczna część procedur jest niedoszacowana. W związku z tym za jedno z priorytetowych działań uważamy działanie zmierzające do zwiększenia wyceny tychże procedur.

W dalszej części monografii Moderator Pani dr n. hum. Joanna Śliwińska przekazuje wystąpienia dziennikarzy, którzy uczestniczyli w Konferencji

W tej dyskusji prowadzącą dyskusje, zadającą niezwykle ważne pytania była red Radia Gdańsk Joanna Matuszewska.

Pytania Pani Redaktor dotyczyły problemu otyłości u dzieci, kryzysu psychicznego grupy dzieci i młodzieży. Na te pytania odpowiadali szczegółowo Prof. M. Walczak, Prof. T. Jackowska, dr A. Lewandowska.

Sesja V

Moderacja: Prof. dr hab. n. med. Agnieszka Szlagatys-Sidorkiewicz

Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Alergologii i Żywienia Dzieci Gdański Uniwersytet Medyczny

Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba

Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii Uniwersyteckie Centrum Kliniczne Centrum Chorób Rzadkich Uniwersyteckie Centrum Kliniczne

Wyzwania dla współczesnej pediatrii

Dr hab. n. med. Tomasz Smiatacz

Gdański Uniwersytet Medyczny

Szczepienia – zagrożenie czy szansa?

Autor przypomina, że indywidualna skuteczność szczepień rozumiana jako ochrona zaszczepionej jednostki przed zachorowaniem, wynosi obecnie od 45% do 99%, a ponadto w przypadku szczepień powszechnych i uruchomienia mechanizmu odporności populacyjnej skuteczność szczepień osiąga niemal 100%. Również bezpieczeństwo szczepionek nie budzi dziś żadnych wątpliwości. Autor omawia NOP jako łagodne odczyny poszczepienne natomiast ciężkie, zagrażające życiu poszczepienne reakcje anafilaktyczne występują z częstością ok. 1 na milion dawek szczepionki i każdy podmiot realizujący szczepienia jest na nie przygotowany. Współcześnie bardzo precyzyjnie kontrolujemy skład szczepionek, tak aby stymulowały powstawanie wyłącznie przeciwciał neutralizujących patogeny.

Autor podkreśla i przypomina (także fachowym pracownikom medycznym) o tym, jak działają szczepienia, że ratują one zdrowie i życie dzieciom i dorosłym, że nie wywołują autyzmu, nowotworów, alergii ani schorzeń autoimmunologicznych,

że obecnie szczepienia nie są już przyczyną zgonów, nie upośledzają płodności kobiet ani mężczyzn, że współczesne szczepionki w większości nie szkodzą kobietom w ciąży, a dla niektórych szczepień (np. przeciwko grypie) ciąża stanowi wręcz wskazanie. Warto przypominać, że szczepienia chronią nie tylko osobę zaszczepioną, ale również jej współdomowników i bliskich.

Współcześnie dzieci umierają tylko w wyjątkowych okolicznościach, niestety rodzą się również coraz rzadziej. Warto więc troszczyć się o ich zdrowie i życie, podtrzymywać szczepienia ochronne, dbać o dostępność prostych antybiotyków i właściwy nadzór nad jakością wody i żywności, bo one codziennie i niemal niezauważalnie ratują zdrowie i życie dzieci i dorosłych.

Prof. dr. hab. Anna Latos-Bieleńska

Konsultant krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Prof. dr hab. Anna Materna-Kiryłuk, dr zdr. publ. Katarzyna Wiśniewska, Mgr Anna Jamry-Dziurła, Lek. med. Renata Glazar, Lek. med. Kinga Skotnicka, Prof. dr hab. Jolanta Wierzba i pozostali członkowie Zespołu Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych

Wady rozwojowe i opieka prenatalna

Autorzy tego doniesienia obszernie przekazują wiedzę na temat ważnego i trudnego dla dziecka, rodziny i lekarza schorzeń dotyczących wad rozwojowych i opieki nad tą grupą pacjentów.

Wady rozwojowe powstają bardzo wcześnie w okresie życia wewnątrzmacicznego, zwykle w pierwszych tygodniach po zapłodnieniu. Jest zatem sprawą oczywistą, że kliniczne skutki ciężkich wad rozwojowych mogą być widoczne już w okresie prenatalnym. W przypadku niektórych wad rozwojowych jest konieczna i możliwa terapia płodu. Wiedza na temat epidemiologii, etiologii, obrazu klinicznego i prewencji wad rozwojowych jest coraz pełniejsza. Ważną rolę odgrywają prowadzone od wielu lat na całym świecie rejestry wad rozwojowych.

Rejestry wad wrodzonych są zorganizowane w trzy wielkie sieci. Dla genetyków klinicznych oraz neonatologów, położników i pediatrów w Europie najważniejszą siecią jest EUROCAT, zrzeszający rejestry europejskie. Tylko kilka rejestrów wad w Europie obejmuje swoim zasięgiem cały kraj. Mamy taki rejestr w Polsce – to Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych (PRWWR), jest to największy rejestr EUROCAT. Początek PRWWR to rok 1997, Rejestr stopniowo objął całą Polskę, monitorując wszystkie urodzenia w kraju. Od 2018 roku Rejestr jest dosyć szczelny, bo jest uzupełniany danymi z NFZ. Z PRWWR współpracują również lekarze genetycy kliniczni z całej Polski, którzy rozpoznają rzadkie genetyczne zespoły wad wro-

dzonych. Autorzy tego artykułu omawiają najczęstsze wady wrodzone u dzieci. To wady cewy nerwowej, rozszczepu wargi i podniebienia oraz zespół Downa. Niektóre wady wrodzone to są zarazem choroby rzadkie. W latach 2017–2022 prowadzony był międzynarodowy projekt EUROLinkCAT, w którym również brała udział Polska i wprowadzony PRWWR (Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych).

Podsumowując Autorka, chce wskazać, jakie byłyby konieczne dalsze działania. Pierwsza sprawa to kontynuacja Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych (PRWWR) z realizacją dotychczasowych wszystkich działań, ale dodatkowo jeszcze ze współpracą z Polskim Rejestrem Chorób Rzadkich (PRCR). Następnym priorytetem jest poprawa diagnostyki genetycznej dla dzieci z wadami wrodzonymi, w tym objęcie refundacją nowoczesnej diagnostyki genetycznej. Nowa lista refundowanych badań genetycznych jest w przygotowaniu. Ważny jest dalszy rozwój diagnostyki prenatalnej i terapii wewnątrzmacicznej.

Dr Maria Libura

Uniwersytet Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie

O drodze chorego przewlekle dziecka w Polsce.

Diagnoza choroby, a w szczególności choroby wrodzonej, zmienia całkowicie plan życia rodziny. Sama opieka medyczna zaczyna się oczywiście od procesu diagnozy. Polska ma bardzo szeroki i bardzo sprawnie działający system badań przesiewowych. Bez prawidłowego rozpoznania chory narażony jest na to, że zastosowane metody nie pomogą, a nawet zaszkodzą jego zdrowiu. Skrócenie czasu do postawienia rozpoznania jest więc istotne dla bezpieczeństwa pacjenta. Ustalanie planu leczenia wiąże się z następną dużą grupą problemów, które wymagają zmiany na poziomie systemowym. Kolejną rzeczą, gdy mówimy o planie leczenia, jest koordynacja, temat ostatnio coraz bardziej popularny. Rodziny mieszkające w dużych miastach, mające wyższą świadomość zdrowotną, wyższy kapitał społeczny, radzą sobie sklejając świadczenia publiczne z usługami rynku komercyjnego. Natomiast bardzo trudna jest sytuacja osób na terenach wiejskich, mieszkających daleko od dużych ośrodków, wykluczonych komunikacyjnie, zbyt ubogich na płatne wizyty.

Dostępność świadczeń to nie tylko to dostępność formalna, równie istotna jest dostępność fizyczna, finansowa i organizacyjna. Dostępność świadczeń jest więc potrzebna, także w sensie organizacyjnym, aby ciężar koordynacji nie był przerzucany na rodzinę, skazując ją tym samym na nieuchronne poczucie klęski.

Bardzo ważną kwestią jest opieka nad opiekunem, ale również, co trzeba podkreślić nad rodzeństwem dziecka przewlekle chorego. Intensywność opieki, w szczególności w pierwszych latach życia, powoduje, że wypalenie opiekunów wkracza często w tym momencie, który jest jednym z najtrudniejszych, czyli w momencie dorastania dziecka chorego. Wtedy zaczyna rodzicom brakować siły, co więcej – oni sami

zaczynają chorować. Opieka, fizjoterapia, wspieranie rozwoju dziecka uniemożliwiają podjęcie własnego leczenia matki/opiekuna. Autorka wskazuje, czego potrzebujemy i wymienia : poprawę dostępności diagnostyki i leczenia w tym również fizjoterapii, koordynacji całej ścieżki leczenia pacjenta z daną chorobą oraz włączenia podstawowej opieki zdrowotnej w opiekę koordynowaną, potrzeba bardziej proaktywnego modelu opieki nad dzieckiem i młodym dorosłym. Podkreśla równocześnie, że potrzebne są, systemowo zaprojektowane, wbudowane w system konsultacje między specjalistami w przypadku, gdy pojawia się inny, nie związany z chorobą podstawową, problem medyczny, potrzebne są ułatwienia w zakresie korzystania z opieki zdrowotnej dla opiekunów i rodzeństwa, przejście do opieki internistycznej powinno być systemowo opracowane w sposób gwarantujący ciągłość leczenia i transfer informacji, potrzebna jest poprawa komunikacji pacjent – lekarz, zarówno jeżeli chodzi o przekazywanie diagnozy, jak i pracę z nastolatkiem i młodym dorosłym.

Ten trudny temat autorka przekazała w sposób usystematyzowany i wskazujący na kolejne istotne zadania wobec dzieci przewlekle chorych i ich rodzin.

Sesja VI

Moderacja: prof. dr hab. Piotr Czauderna

Katedra i Klinika Chirurgii i Urologii Dzieci i Młodzieży Gdański Uniwersytet Medyczny,

dr hab. Ninela Irga-Jaworska

Katedra i Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii Gdański Uniwersytet Medyczny

Kierunki reorganizacji i wdrożeń

Prof. dr hab. med. Małgorzata Myśliwiec

Kierownik Katedry i Kliniki Pediatrii, Diabetologii i Endokrynologii Gdański Uniwersytet Medyczny Konsultant Wojewódzki w dziedzinie Endokrynologii i Diabetologii Dziecięcej

Nowoczesne leczenie i monitorowanie cukrzycy u dzieci i młodzieży

Jednym z najpoważniejszych problemów cywilizacyjnych jest rosnąca zachorowalność na cukrzycę typu 1 wśród dzieci i młodzieży, szczególnie w grupie najmłodszych, poniżej 7. roku życia. Współcześnie cukrzyca typu 1 stała się najczęstszą chorobą przewlekłą okresu dziecięcego. W Polsce, każdego roku przybywa ponad 7 proc. dzieci z cukrzycą typu 1 i obecnie choruje już ok. 20 tys. W ciągu ostatnich lat nastąpił prawdziwy przełom w leczeniu i monitorowaniu cukrzycy u dzieci i młodzieży dzięki wprowadzeniu refundacji nowoczesnych technologii w tej grupie pacjentów.

Autorka wymienia w artykule nowoczesne technologie oraz opisuje wprowadzony do leczenia ultraszybko działający analog insuliny i długodziałający analog insuliny. Prof. M. Myśliwiec uważa, że jest to znaczące i ogromne osiągnięcie nauki i tym samym przełom w leczeniu i monitorowaniu cukrzycy. Wśród technologii Autorka wymienia osobiste pompy insulinowe dla dzieci i młodzieży do 26 r.ż., system ciągłego monitorowania glikemii w czasie rzeczywistym (z nieświadomością hipoglikemii), (CGM-RT) dla dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1 i typu 3, system do monitorowania stężenia glukozy Flash poprzez skanowanie (Flash Glucose Monitoring, FGM) dla dzieci i młodzieży. Dostęp do nowoczesnych technologii w leczeniu i monitorowaniu cukrzycy w tej grupie chorych poprawił znacznie stopień wyrównania cukrzycy i jakość życia u dzieci i młodzieży.

Ponad 70% dzieci i młodzieży chorych na cukrzycę typu 1 korzysta z osobistych pomp insulinowych. Większość z nich korzysta też z systemów ciągłego monitorowania glikemii, w tym systemów dokonujących pomiarów glikemii w czasie rzeczywistym bez udziału pacjentów (CGM-RT). Tak więc dzięki dotychczasowym refundacjom u dzieci i młodzieży i tym samym zwiększony dostęp do nowoczesnych technologii „sztuczna trzustka” jest już w rękach pacjentów pediatrycznych, zwiększając ich komfort życia i osiągając poziomy glikemii niemal jak u osób zdrowych.

Refundacja nowoczesnych rozwiązań diabetologicznych u dzieci i młodzieży do 18 i 26 roku życia pozwoliła na wprowadzenie rozwiązań telemedycznych w tej grupie pacjentów, zapewniając efektywną zdalną konsultację diabetologiczną. Możliwość wykorzystania rozwiązań telemedycznych, dostępnych dzięki systemowi ciągłego monitorowania glikemii i osobistym pompom insulinowym, stanowi praktyczną dodatkową wartość i jest istotnym ułatwianiem w dialogu lekarz – pacjent.

Dużym obszarem problematycznym, jaki omawia Autorka, jest niewystarczająca opieka nad dzieckiem chorym na cukrzycę w placówkach oświatowych. Konieczne jest stworzenie rozwiązania systemowego umożliwiającego objęcie opieką dzieci z cukrzycą w placówkach oświatowych. Zarówno polskie, jak i międzynarodowe zalecenia towarzystw diabetologicznych wskazują, że szkoła nie może utrudniać realizacji zaleceń terapeutycznych, jakie dla konkretnego dziecka sformułował zespół diabetologiczny. Standardem w każdym kraju powinno być ustanowienie prawa i prowadzenie polityki społecznej wspierającej uczniów z cukrzycą w szkole.

Podsumowując, dostępne nowoczesne technologie znacznie podniosły jakość życia dzieci i młodzieży chorych na cukrzycę w Polsce. Nowe preparaty insuliny dzięki swojej farmakokinetyce i farmakodynamice są jeszcze bliższe fizjologii organizmu człowieka. Nowoczesny sprzęt dozujący insulinę oraz systemy ciągłego monitorowania glikemii, szczególnie zintegrowane z osobistymi pompami insulinowymi pozwalają na istotną redukcję ryzyka występowania ostrych powikłań, w tym hipoglikemii oraz skuteczną kontrolę stężenia glikemii, jednocześnie zwiększając komfort

życia dzieci i ich opiekunów. Autorka swoją publikację poparła obszerną bibliografią.

Prof. dr hab. Aleksandra Żurowska

Gdański Uniwersytet Medyczny

Choroby rzadkie i opieka multidyscyplinarna

Rozpoznanie choroby rzadkiej najczęściej dokonuje się w wieku dziecięcym, często już w życiu płodowym, stąd placówki pediatryczne są pierwszymi ośrodkami dokonującymi diagnozy. Z rozpoznań wynika, że 30% najciężej chorych dzieci umiera przed ukończeniem 5. roku życia.

Dla nefrologa dziecięcego, poza zakażeniami układu moczowego, reszta wszystkich chorób specjalistycznych to są choroby rzadkie. Ogromna liczba osób z chorobą rzadką jest dyskryminowana w systemach opieki zdrowotnej. Nie jest to oczywiście celowa dyskryminacja, ale wynika stąd, że systemy są nastawione na choroby częste, a choroby rzadkie są w nich niewidoczne.

Autorka w swojej publikacji omawia najważniejsze kierunki zmian dotyczących chorób rzadkich, które będą następować w najbliższym czasie. W latach 2021–2023 nastąpił przełom i wydaje się, że w przyszłości w niektórych dziedzinach nie tylko dogonimy, a być może wyprzedzimy inne kraje europejskie.

Od 2018 roku jest realizowany pięcioletni plan, czyli European Programme of Rare Diseases (EJPRD), zawiera mnóstwo propozycji szkoleniowych, stypendialnych czy finansujących badania. Narodowe Centrum Badań i Rozwoju (NCBR), od lat bierze udział w programach europejskich. Autorka szczegółowo przedstawia zadania Konsorcjum w zakresie realizacji rozwiązań wielu problemów dotyczących tej grupy chorych. W Polsce powstała Agencja Badań Medycznych, przez lata czekaliśmy na możliwość prowadzenia niekomercyjnych badań klinicznych, czyli badań inicjowanych przez naukowców, a nie przez firmy farmaceutyczne. W Agencji Badań Medycznych mamy dostęp do leków, które jeszcze nie są zarejestrowane dla danej choroby rzadkiej.

We wrześniu 2021 roku w Polsce został zatwierdzony Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich, który wyznacza kierunki rozwoju, ideę powołania eksperckich ośrodków i kierunki poprawy diagnostyki genetycznej.

Prof. dr hab. Maria Mazurkiewicz-Beldzińska

Case report: SMA, badania przesiewowe i leczenie

Rdzeniowy zanik mięśni to postępująca choroba neurodegeneracyjna, która jest genetycznie uwarunkowana, a jej konsekwencją jest osłabienie i zanik mięśni, co prowadzi do postępującej niepełnosprawności, a ostatecznie do śmierci. Autorka

wprowadza nas to tego niezwykle ważnego i aktualnego tematu, omawiając rys historyczny rozpoznawania, diagnostyki i leczenia SMA.

Postęp w leczeniu SMA polega na tym, że badacze zadali sobie dwa pytania: co zrobić z mutacją genu SMN 1? I tak powstała terapia genowa, czyli interwencja genetyczna polegająca na zastąpieniu niefunkcjonalnego genu SMN 1 genem czy transgenem, który jest podany na wektorze wirusowym. Drugie pytanie brzmiało: jak w cudzysłowie „podkręcić” gen SMN 2, żeby produkował więcej białka, które jest w pełni funkcjonujące? Powstały Te leki to jest nasza rzeczywistość. Autorka przedstawia czytelnikowi leki takie jak Nusinersen, czyli Spinraza oraz Rysdyplam, czyli Evrysdi.

W 2021 roku odnieśliśmy kolejny sukces. Oprócz funkcjonującego programu lekowego, powstałego dzięki nieprawdopodobnym staraniom Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie, zostało zrefundowane kolejne badanie w ramach programu badań przesiewowych. W Polsce przesiewa się w tej chwili 29 chorób. Szacujemy, że przy poszerzeniu badań przesiewowych o rdzeniowy zanik mięśni grupa będzie liczyć około 350 dzieci na rok. Wszystkie badania w kierunku SMA są wykonywane Instytucie Matki i Dziecka.

Wprowadzenie refundacji od 1 września pozwala na to, by w przyszłości każde urodzone dziecko w Polsce będzie miało możliwość wyboru. Refundacja trzech preparatów na rdzeniowy zanik mięśni powoduje to, że wszyscy pacjenci w Polsce mają zapewnione skuteczne leczenie. Wszyscy. To niezwykle istotne w przekazie w tym doniesieniu.

Autorka podkreśla, że wierzy, że z choroby śmiertelnej SMA stanie się chorobą przewlekłą. Być może dzieci badane przesiewowo i leczone, z dwoma kopiami, będą mogły chodzić. Prof. M. Mazurkiewicz stwierdza, że traktuje te programy i projekty jako przełom i niebywały sukces medycyny i widzi przyszłość w jasnych kolorach.

W tej chwili, w bazie badań klinicznych dotyczących chorób neurologicznych uwarunkowanych genetycznie, jest zarejestrowanych ponad 300 prób terapii genowych.

DEBATA

„Czy potrzebujemy ustawy o zdrowiu dzieci?”

Moderacja: prof. dr hab. Józefina Hryniewicz, red. Krzysztof Jakubiak – Redaktor naczelny portalu mzdrowie

Czy potrzebujemy ustawy o zdrowiu dzieci?

W debacie udział wzięli: Rzecznik Praw Dziecka Mikołaj Pawlak, Profesor dr hab. Jarosław Peregud-Pogorzelski, prezes Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego, Profesor dr hab. Anna Fijałkowska z Instytutu Matki i Dziecka; Profesor dr hab. Tomasz Zdrojewski, reprezentujący Komitet Zdrowia Publicznego PAN.

W artykule paneliści podsumowali najważniejsze podnoszone w debacie problemy- dotyczyły m.in. dyskusji nad zapisami prawnymi dotyczącymi opieki nad dzieckiem. Zdania dyskutantów, różniły się między sobą, a zaznacza się wyraźne jasne i praktyczne stanowisko przedstawiane przez lekarzy problemów dnia codziennego stojących przy dziecku w różnych etapach jego życia, w zdrowiu i chorobie.

Kolejni dyskutanci nawiązywali do wygłoszonych wykładów, a dotyczących ogromnego problemu przejścia pacjenta pediatrycznego w dorosłość, a poruszane problemy doskonale w swoim wystąpieniu podsumował **Pan Prof. T. Zdrojewski** stwierdzając, że konferencja stała się okazją do interdyscyplinarnej narady i spotkania ekspertów różnych dziedzin; od statystyki publicznej po Rządową Radę Ludnościową; od najlepszych polskich demografów po ekspertów medycyny, kultury fizycznej, nauk społecznych, ekonomii. Uważa, że nie powinniśmy się spotykać raz na 10 lat, przy okazji Kongresu Demograficznego, tylko wprowadzić stały mechanizm debat przygotowujących w sposób zintegrowany wiedzę o tym, jak zmienia się, jak może się zmieniać polityka zdrowotna polskich dzieci. Zdecydowanie potrzebne są rozwiązania prawne, które wzorem innych krajów będą kreować politykę senioralną. Tak jak głosi konstytucja: dbajmy o najstarszych i o najmłodszych.

Prof. dr hab. Józefina Hrynkiewicz, przewodnicząca Rządowej Rady Ludnościowej w podsumowaniu Konferencji odniosła się do zaprezentowanych bardzo szeroko w wystąpieniach, a tym samym zawartych w monografii artykułów. Stwierdza, odnosząc się między innymi do debaty, że jest zwolenniczką uchwalenia ustawy o zdrowiu dzieci. Praca nad ustawą pozwoli uświadomić sobie, jak ogromny obszar spraw powinien być uporządkowany i wpisany w ramy organizacyjno-prawne, aby pomoc medyczna i dbałość o zdrowie dzieci tworzyła kompleksowy, wielokierunkowy, wysokospecjalizowany system. Powinniśmy skorzystać z nowoczesnych technologii, cyfryzacji danych, systemów informatycznych. Pomysł stworzenia Polskiej Akademii Zdrowia Dzieci o charakterze społecznym, całkowicie apolitycznym, oddzielnym od bieżących sporów i problemów wydaje się ideą bardzo interesującą, Zagadnienie zdrowia dzieci staje się priorytetowym zadaniem naszego państwa. Nie godzi się, żeby rodzice, jeśli pojawi się dziecko, które będzie wymagało szczególnej troski, pozostali sami, bezradni, bez pomocy i wsparcia. Wszystkie obawy związane z brakiem pomocy ze strony władz publicznych, ze strony środowisk medycznych muszą być ograniczone. To jest kwestia niezwyklej wagi.

Prof. J. Hrynkiewicz stwierdza dalej w podsumowaniu, że spotkanie traktuje jako pewien wstęp do wielkiej debaty publicznej na ten temat. Owocem publicznego dyskursu powinno być przekonanie społeczeństwa o ochronie zdrowia dla wszystkich dzieci. Marzeniem inicjatorki jest zapisanie debaty dotyczącej wielu aspektów zdrowia dzieci i młodzieży w formie monografii. Stwierdza, że, aby wszystkie wyzwania w obszarze edukacji, profilaktyki, diagnozowania, jak i leczenia czy rehabilitacji

ziściły się i przeistoczyły się w praktykę., można po tym spotkaniu ekspertów, którym nie jest obojętny stan zdrowia młodego pokolenia, myśleć już o następnych pokoleniach, a nie o własnych sporach czy animozjach .

Pani Prof. dr hab. Edyta Szurowska, organizatorka Konferencji dziękując wszystkim wykładowcom, uczestnikom, organizatorom, stwierdziła, że zdrowe dziecko dzisiaj, to zdrowy dorosły jutro. Powinniśmy się pochylić nad debatą i nad ustawą o zdrowiu dzieci. Pomysł, żeby stworzyć Polską Akademią Zdrowia Dzieci i objąć dzieci opieką wieloresortową, wielosystemową, sądzę, jest bardzo dobry.

Słowem zakończenia

Monografia porusza w bardzo ciekawy sposób zagadnienie dotyczące jednego z najważniejszych zadań, przed jakim stoją decydenci odpowiedzialni za zdrowie dzieci i młodzieży dzisiaj i w kolejnych pokoleniach.

Wszystkie artykuły w niej zawarte są niezwykle interesujące, wysoce merytoryczne, napisane przystępnym dla czytelnika językiem, dlatego też publikację warto polecić każdemu zainteresowanemu tematyką dotyczącą holistycznie przedstawioną opieką nad młodym pokoleniem od czasu poczęcia, wykraczając niekiedy poza 18 rok życia.

Całość monografii jest podzielona na sześć grup tematycznych, które odpowiadają sesjom Konferencji. Zwraca uwagę bardzo szerokie spojrzenie na wszelkie aspekty zdrowia dziecka- w zdrowiu i w chorobie. W przekazie wielu artykułów zwróciłam uwagę na podkreślane znaczne przyspieszenie procesów oceny stanu zdrowia dziecka za pomocą nowoczesnych narzędzi diagnostycznych i leczniczych z takich jak wielu polskich programów, z doskonale działających rejestrów, korzystamy ze współpracy z ośrodkami europejskimi. Wiele zagadnień omawianych jest przez ekspertów w swoich dziedzinach, specjalistów, którzy podkreślają rolę programów/badań profilaktycznych, jak rozwiązać nie uregulowanego w większości specjalności okresu przejścia pacjenta 18 letniego, pod opiekę lekarzy zajmującymi się pacjentem dorosłym. Dotyczy to głównie pacjentów z chorobami przewlekłymi.

Zaszczytna rola recenzenta jaką mnie powierzono, pomimo dużego nakładu pracy, pozwala mi tylko wyrazić wyrazy uznania i podziękowanie za możliwość dostarczenia do rąk czytelników, którym dobro młodego pokolenia i kolejnych pokoleń ma niezwykle ważne znaczenie, monografii niezwykle bogatej merytorycznie, a co jest największym atutem podkreślenie konieczności i wskazanie narzędzi w dążeniu do doskonalenia naszej opieki nad zdrowiem dzieci.

Prof. dr hab. Barbara Kamińska

Konsultant ds. pediatrii woj. pomorskiego
Emerytowany Kierownik Katedry i Kliniki Pediatrii,
Gastroenterologii, Alergologii i Żywienia Dzieci
Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

Otwarcie konferencji

Dr n. hum. Joanna Śliwińska,

Rzecznik prasowy Kierownik Sekcji ds. Komunikacji
Gdański Uniwersytet Medyczny

Szanowni Państwo,

jest mi niezmiernie miło powitać Państwa w murach Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego podczas konferencji pt. „Zdrowie dzieci”, odbywającej się w ramach III Kongresu Demograficznego. Dzisiejsze wydarzenie zostało zorganizowane przez Rządową Radę Ludnościową, Główny Urząd Statystyczny, Polskie Towarzystwo Statystyczne i Gdański Uniwersytet Medyczny. Konferencja odbywa się pod honorowym patronatem pana prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej Andrzeja Dudy.

W sposób szczególny pragnę powitać gospodarza tego miejsca, Jego Magnificencję, pana profesora dr hab. n. med. Marcina Gruchałę, rektora Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. Serdecznie witam przedstawicieli komitetu organizacyjnego, w tym panią profesor dr hab. Józefinę Hryniewicz, przewodniczącą Rządowej Rady Ludnościowej; profesora dr hab. n. med. i n. o zdr. Edytę Szurowską, prorektora do spraw klinicznych Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego; profesora dr hab. Tomasa Zdrojewskiego reprezentującego Komitet Zdrowia Publicznego PAN; kierownika Zakładu Prewencji i Dydaktyki Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego; dra Piotra Łysonia, dyrektora Departamentu Badań Społecznych Głównego Urzędu Statystycznego; pana inżyniera Krzysztofa Saczkę, Głównego Inspektora Sanitarnego wraz z zastępcą panem Maciejem Merkiszem; senatora Antoniego Szymańskiego; profesora dra hab. n. med. Piotra Czaudernę, przewodniczącego Rady do Spraw Ochrony Zdrowia, reprezentującego Katedrę i Klinikę Chirurgii i Urologii Dzieci i Młodzieży Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego; wojewodę pomorskiego Dariusza Drelicha, panią Hannę Zych-Cisoń, wiceprzewodniczącą Sejmiku Województwa Pomorskiego; przedstawicieli Pomorskiego Oddziału Narodowego Funduszu Zdrowia, panią wicedyrektor Joannę Recińską i panią wicedyrektor Aleksandrę Łomowską; pana Mikołaja Pawlaka, Rzecznika Praw Dziecka oraz profesora dra n. med. Jarosława Peregud-Pogorzelskiego, prezesa Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego.

Serdecznie witam rektorów i dziekanów Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, a także rektorów innych polskich uczelni: profesora dr. hab. n. med. i n. o zdr. Bartosza Molika, rektora Akademii Wychowania Fizycznego im. Józefa Piłsudskiego w Warszawie; profesora dr. hab. n. med. Artura Mazura, prorektora Kolegium Nauk Medycznych Uniwersytetu Rzeszowskiego; przedstawiciele zarządów szpitali województwa pomorskiego, w tym pana Jakuba Kraszewskiego, dyrektora naczelnego UCK; dr n. med. Mirosławę Pellowską-Piontek, prezes zarządu Uniwersyteckiego Centrum Stomatologicznego GUMed; pana Dariusza Kostrzewę, prezesa zarządu podmiotu leczniczego Copernicus i dr Małgorzatę Paszkowicz, prezes zarządu Szpitala Dziecięcego Polanki.

Dzisiejsza konferencja nie odbyłaby się bez ogromnego zaangażowania zespołu krajowych konsultantów w dziedzinach pediatricznych. Witam profesora dr. hab. n. med. Mieczysława Walczaka, konsultanta w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej; profesor dr hab. n. med. Mieczysławę Czerwionkę-Szaflarską, konsultanta w dziedzinie gastroenterologii dziecięcej; profesor dr hab. n. med. Danutę Zwolińską, konsultanta krajowego w dziedzinie nefrologii dziecięcej; profesor dr hab. n. med. Teresę Jackowską, konsultanta krajowego w dziedzinie pediatrii; dr Aleksandrę Lewandowską, konsultanta w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży; dra n. med. Piotra Gastoła, konsultanta w dziedzinie urologii dziecięcej; profesor dr hab. n. med. Dorotę Olczak-Kowalczyk, konsultanta w dziedzinie stomatologii dziecięcej; profesor dr hab. n. med. Barbarę Kamińską, konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii.

Serdecznie pragnę powitać wszystkich prelegentów zarówno z Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, jak i z innych uczelni. Witam profesor dr hab. n. med. Annę Fijałkowską z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie; profesor dr hab. n. med. Annę Latos-Bieleńską z Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu i dr n. med. i n. o zdr. Marię Liburę z Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

Dzisiejsza konferencja nie byłaby możliwa do zorganizowania bez ogromnego wsparcia sponsorów. Pozwólcie Państwo, że podziękuję i przywitam pana prezesa Andrzeja Jaworskiego z PZU Zdrowie wraz z panią Karoliną Helmin-Biercewicz, członkiem zarządu PZU Zdrowie; panią Zofię Paryłę, prezes zarządu Fundacji Energa; pana Pawła Orłowskiego, wiceprezesa zarządu Amber Expo.

Bardzo serdecznie witam szanownych gości, którzy zgromadzili się w murach Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, a także wszystkie osoby, które oglądają naszą konferencję za pośrednictwem mediów społecznościowych Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. Poproszę o zabranie głosu rektora Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego profesora dr. hab. Marcina Gruchałę.

Prof. dr hab. n. med. Marcin Gruchała
Rektor Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

Szanowni Państwo,

witam Państwa w imieniu własnym, władz Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego i uniwersyteckiej społeczności w murach naszej uczelni. Jest to zaszczyt i dowód ogromnego zaufania, jakim Państwo obdarzyliście naszą uczelnię i środowisko naukowe, decydując się powierzyć nam współorganizację tak istotnej i ważnej konferencji.

Chciałbym bardzo podziękować pani profesor dr hab. Józefinie Hrynkiewicz i panu profesorowi dr. hab. Tomaszowi Zdrojewskiemu, dr Dominikowi Rozkrutowi, prezesowi Głównego Urzędu Statystycznego, Polskiemu Towarzystwu Statystycznemu, panu wojewodzie Dariuszowi Drelichowi, pomorskiemu NFZ-owi reprezentowanemu przez panią Wicedyrektor Joannę Rucińską, pani profesor dr hab. n. med. i n. o zdr. Edycie Szurowskiej i jej zespołowi za ogromne wsparcie przy organizacji kongresu, a wszystkim sponsorom za zaufanie i możliwość współorganizowania dzisiejszej konferencji. Warto podziękować szacownemu gronu profesorów, konsultantom krajowym, zespołom klinik pediatrycznych, kierownikom Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. To dzięki Państwa zaangażowaniu dzisiejsza konferencja nabrała tak ważnego i istotnego wymiaru.

Myślę, że nikogo nie trzeba przekonywać, jak priorytetowym zagadnieniem jest zdrowie dzieci. Od lat jako internista i kardiolog osób dorosłych zajmuję się konsekwencjami ich niezdrowego trybu życia. Głównym problemem dzisiejszej kardiologii jest miażdżyca, wynikająca z procesu inicjowanego już w czasie życia płodowego. Każdy kardiolog powie Państwu, że na podstawie wiadomości o tym, że kobieta w ciąży pali lub nie, prawidłowo się odżywia lub nie, może wskazać, że jej syn lub córka przejdzie zawał 10 lat wcześniej lub 10 później. Mówiąc o zdrowiu dzieci, musimy uwzględnić, jak dziecko się rozwija, w jakich warunkach się wychowuje, jak się odżywia i jak się zachowuje. Wspomniane okoliczności mają ogromny wpływ na dojrzewanie dziecka i jego dorosłe życie. Proces rozwoju dziecka wpływa na sposób funkcjonowania najbliższych mu osób dorosłych, zwłaszcza rodziców i dziadków, na kształtowanie się potrzeb rodziny.

Jestem głęboko przekonany, że owocem dyskusji podjętej w trakcie dzisiejszej konferencji, będzie możliwość rozpatrzenia najistotniejszych zagadnień i wyzwań związanych z kształtowaniem kompleksowej, wielotorowej i wysokospecjalistycznej opieki nad dzieckiem i młodzieżą.

Moderacja: dr n. hum. Joanna Śliwińska

Dzisiejsza konferencja odbywa się pod honorowym patronatem prezydenta RP pana Andrzeja Dudy. Pan prezydent nie mógł być z nami osobiście, ale pierwsza dama pani Agata Kornhauser-Duda przygotowała kilka słów przesłania dla uczestników dzisiejszego kongresu.

Agata Kornhauser-Duda

Małżonka Prezydenta RP

Szanowni Państwo,

serdecznie pozdrawiam wszystkich uczestników konferencji pt. „Zdrowie dzieci” odbywającej się w ramach III Kongresu Demograficznego. Przedmiotem Państwa refleksji są kwestie dostępności opieki zdrowotnej w wielu dziedzinach dotyczących dzieci i młodzieży, jak choćby psychiatria dziecięca. Jest to szczególnie istotne w związku z konsekwencjami długotrwałej izolacji podczas pandemii COVID-19. Ponadto w tym roku polska służba zdrowia stanęła przed nowymi wyzwaniami wskutek rosyjskiego ataku na Ukrainę i masowego exodusu ludności cywilnej, w większości matek z dziećmi. Stawia to niespotykane dotąd zadania przed systemem ochrony zdrowia. Pilną potrzebą staje się również zaradzenie brakom kadrowym w prawie wszystkich specjalizacjach pediatrycznych, a także zmiany w organizacji medycyny dziecięcej.

Cieszę się, że konferencja gromadzi znakomite grono znawców i praktyków pediatrii w Polsce, a obrady obejmą całe spectrum tej tematyki. Z serca życzę Państwu wielu inspirujących dyskusji i rozmów, które przybliżą rozwiązania głównych problemów i przyczynią się do rozwoju tego fundamentalnie ważnego działu opieki zdrowotnej. Od tego jak zadbamy dzisiaj o kondycję młodego pokolenia zależy przecież nasza wspólna przyszłość.

Moderacja: dr n. hum. Joanna Śliwińska

Kilka słów do uczestników dzisiejszego kongresu skierowała także pani Barbara Socha, Wiceminister Rodziny i Polityki Społecznej.

Barbara Socha

Wiceminister Rodziny i Polityki Społecznej
Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej

Witam Państwa bardzo serdecznie,

dziękuję organizatorom za zaproszenie, niestety inne obowiązki powstrzymały mnie od osobistego udziału w konferencji. Niemniej jednak chciałabym do Państwa skierować kilka słów, ponieważ zdrowie, szczególnie zdrowie dzieci jest dla nas szczególnie istotne.

Strategia Demograficzna jest dokumentem poświęconym możliwościom wyjścia z pułapki demo-graficznej oraz warunkom, które powinny wpłynąć na to, by rodziny w Polsce żyły coraz lepiej. Jednym z ważniejszych warunków jest zdrowie. Konferencja pt. „Uwarunkowania dzietności”, która odbyła się w dniach 19–20 października 2022 roku w kancelarii premiera była poświęcona strategii demograficznej i dzietności. W trakcie konferencji dyskutowano o zdrowiu dzieci, o profilaktyce, o promowaniu zdrowego stylu życia, o edukacji tak ważnej w perspektywie naszej przyszłości. Cieszę się, że w trakcie dzisiejszej konferencji problematyka zdrowia dzieci wybrzmi jeszcze raz. Na konferencji w kancelarii premiera toczyła się także debata na temat zdrowia prokreacyjnego, profilaktyki zdrowia, opieki okołoporodowej, z leczeniem niepłodności. To są istotne zagadnienia, ale zdrowie dzieci jako całość jest dla nas szczególnie ważna. Powtórzę jeszcze raz, że cieszę się, że problematyka zdrowia dzieci będzie poruszona w trakcie dzisiejszej konferencji. Życzę Państwu owocnych obrad i wszystkiego dobrego.

Mgr inż. Krzysztof Saczka

Główny Inspektor Sanitarny

Magnificencjo Panie Rektorze, Panie Wojewodo, Szanowni Państwo,

dziękuję za zaproszenie i możliwość spotkania w tak zaszczytnym gronie, w tak istotnym i ważnym kongresie i konferencji.

Państwowa Inspekcja Sanitarna to wiodąca instytucja ds. zdrowia publicznego w Polsce. Swoje działania opieramy na analizie sytuacji epidemiologicznej i potrzeb zdrowotnych społeczeństwa. Wiemy, że zdrowie każdego z nas tylko w pewnym stopniu zależy od medycyny naprawczej. Determinuje je głównie styl życia, nasze codzienne zachowania i otoczenie, w którym żyjemy.

Patrząc na to przez pryzmat zadań, jakimi zajmuje się Państwowa Inspekcja Sanitarna, należy moc-no podkreślić, że instytucja ta funkcjonuje właśnie w zakresie zdrowia publicznego. Jednym z zasadniczych elementów jest szerzenie wiedzy w zakresie wszelkich działań sprzyjających zachowaniom zdrowotnym i promują-

cych je. Naszą główną rolą jest pokazywanie, jak dokonywać dobrych wyborów zdrowotnych. Dla społeczeństwa szczególnie kluczowe jest zdrowie dzieci i młodzieży, dlatego ogromną część naszych działań kierujemy właśnie do tej grupy odbiorców. Na poziomie powiatowych czy wojewódzkich stacji sanitarno-epidemiologicznych mamy bardzo wiele eventów, spotkań, prelekcji dla dzieci i młodzieży, które kształtują i utrwalają właśnie zachowania zdrowotne.

Pandemia pokazała, jak istotna jest rola Państwowej Inspekcji Sanitarnej. W zasadzie zdecydowana większość społeczeństwa w tej chwili utożsamia nas z epidemiologią, z chorobami wirusowymi. Nasze działania w czasie pandemii, z którą musieliśmy się zmierzyć, były bardzo dynamiczne. Instytucja, która była nieprzystosowana do takiego zdarzenia, musiała podołać całkiem nowym wyzwaniom. Myślę, że podołaliśmy bardzo dobrze, czego dowodem jest choćby przyznana przez Organizację Narodów Zjednoczonych nagroda dla Głównego Inspektoratu Sanitarnego za System Ewidencji Państwowej Inspekcji Sanitarnej (SE-PIS), czyli najlepszy system na świecie do walki z COVID-19. Sądzę, że jest to bardzo duże wyróżnienie zarówno dla Inspekcji, jak i przede wszystkim dla Polski, dla całego obszaru ochrony zdrowia w naszym kraju. Pokazaliśmy, że można było szybko i dynamicznie wdrożyć nowoczesne narzędzie informatyczne do obsługi procesów Państwowej Inspekcji Sanitarnej, które stopniowo ma być wykorzystywane w innych obszarach naszej działalności. Cyfrowa transformacja Inspekcji to proces, który ma kluczowe znaczenie dla jej skutecznego działania, odpowiadającego wymogom zmieniającego się świata

Pandemia przypomniała z całą mocą, że podstawową metodą walki z chorobami wirusowymi są szczepienia. Przed nami wiele do zrobienia, choćby w zakresie propagowania wiedzy dotyczącej szczepień. Tutaj kluczem nie jest obowiązkowość, bo wiemy, jakie jest podejście społeczne w naszym kraju – to, co jest obowiązkowe i narzucone z góry, bywa odbierane przez społeczeństwo w sposób negatywny. Najważniejsze jest propagowanie rzetelnej wiedzy i kształtowanie postaw. Dlatego tak istotna jest nasza rola w szerzeniu edukacji oraz podnoszeniu zaufania do szczepień czy innych działań profilaktycznych. Adresatami naszych działań w tym zakresie są także dzieci, które niejednokrotnie mają olbrzymi wpływ również na swoich rodziców. Działania edukacyjne wśród najmłodszych wpływają zatem na zdrowie całej rodziny, a w konsekwencji naszego społeczeństwa.

Życzę sobie i Państwu, aby udało się wdrożyć w życie wnioski z dzisiejszej konferencji. Liczę na to, że będą służyły poprawie zdrowia zarówno dzieci i młodzieży, jak i całego społeczeństwa.

Dariusz Drelich

Wojewoda Pomorski

Szanowni Państwo!

pan Przemysław Czarnek, minister edukacji i nauki prosił mnie, żeby go reprezentował na dzisiejszej konferencji. Pozwólcie Państwo, że przeczytam słowa skierowane do nas przez pana ministra w formie listu.

„Minister edukacji i nauki, Przemysław Czarnek, Warszawa, 27 października 2022 r. Organizatorzy i uczestnicy konferencji naukowej «Zdrowie dzieci».

Szanowna Pani Poseł! Szanowny Panie Inspektorze! Wasza Magnificencjo, Szanowny Panie Rektorze! Panowie Prezesowie! Szanowna Pani Przewodnicząca! Szanowni Państwo!

dziękuję za zaproszenie na konferencję naukową «Zdrowie dzieci» odbywającą się w Gdańskim Uniwersytecie Medycznym w ramach III Kongresu Demograficznego. Niestety na osobiste spotkanie oraz udział w tym ważnym wydarzeniu nie pozwalają mi podjęte wcześniej zobowiązania.

Jednym z priorytetów działań podejmowanych przez Ministerstwo Edukacji i Nauki jest troska o zdrowie psychiczne i kondycję fizyczną dzieci i młodzieży, a także propagowanie wśród nauczycieli i uczniów zdrowego stylu życia. Dlatego też konsekwentnie realizujemy programy, które pozwalają nam skutecznie reagować na zjawiska niekorzystne dla zdrowia i życia dzieci. Mam tu na myśli zwłaszcza program „WF z AWF”, którego celem jest poprawa kondycji fizycznej uczniów po długotrwałym okresie nauki zdalnej. Zwiększyliśmy także liczbę etatów specjalistów pedagogów, pedagogów specjalnych, psychologów, logopedów oraz terapeutów pedagogicznych zatrudnionych w przedszkolach i szkołach, by zapewnić uczniom kompleksowe wsparcie w zakresie pomocy psychologicznej i pedagogicznej.

Niezwykle się cieszę, że dostrzegając problemy, z jakimi borykają się najmłodszy przedstawiciele naszego społeczeństwa, a w szczególności mając na względzie zagrożenia związane z ich zdrowiem, podjęli Państwo inicjatywę zorganizowania szerokiej debaty poświęconej temu tematowi. Jestem przekonany, że dzisiejsze obrady mają szansę przerodzić się w swoiste forum wymiany myśli eminentnych przedstawicieli instytucji państwowych, jak również reprezentantów uczelni, instytutów oraz towarzystw naukowych. Głęboko wierzę w to, że wieloaspektowe spojrzenie na kwestię zdrowia dzieci otworzy przestrzeń do interdyscyplinarnych dyskusji i pozwoli wspólnie wypracować wnioski zmierzające do zwiększenia ochrony zdrowia dzieci i młodzieży. Dziękuję organizatorom za przygotowanie tego wydarzenia. Z wyrazami szacunku, Przemysław Czarnek”.

Pozwólcie, że dodam jeszcze parę słów. Chciałbym przyłączyć się do powitań i bardzo serdecznie, z całego serca, podziękować pani profesor dr hab. Józefinie

Hryniewicz, przewodniczącej Rządowej Rady Ludnościowej oraz panu profesorowi dr hab. Marcinowi Gruchale, rektorowi Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego za to, że konferencja pt. „Zdrowie dzieci” w ramach III Kongresu Demograficznego odbywa się w Gdańsku. Jak pokazał ubiegłoroczny Narodowy Spis Powszechny, województwo pomorskie jest regionem, w którym liczba ludności nie spada, a wzrosła. Na terenach wiejskich województwa pomorskiego polityka związana ze zrównoważonym rozwojem, z czego jesteśmy szczególnie dumni, działa z dużym rozmachem. Może prowadzona przez nas polityka nie przyniosła jeszcze oczekiwanych efektów, ale fakt, że liczba ludności w województwie pomorskim nie spadła, a wzrosła, że wskaźniki demograficzne związane ze średnim wiekiem, z przyrostem naturalnym i migracją wewnętrzną i zewnętrzną plasują nas na wysokim miejscu. Pomorze jest dobrym miejscem do życia, do rodzenia i posiadania dzieci.

W dużej części województwa pomorskiego, szczególnie na Kaszubach model rodziny to 2 plus 4. Pani profesor Józefina Hryniewicz od dawien dawna wskazuje kierunki, które mają doprowadzić do zastępowalności pokoleń. Na Pomorzu, jeszcze w tym dziesięcioleciu, na inwestycje infrastrukturalne związane z budowaniem portów, dróg, linii kolejowych, energetycznych, gazociągów, ropociągów, czyli z rozwijaniem i poprawą poziomu życia przeznaczymy ponad 500 miliardów złotych. To są wielkie inwestycje, na które przeznaczamy dziesiątki miliardów złotych. Od 2019 roku na infrastrukturę gminną wydaliśmy 5,5 miliarda złotych z dotacji z programów rządowych, czyli m.in. na rozbudowę żłobków, przedszkoli, szkół, ponieważ brakuje miejsca w szkołach podstawowych i średnich. Cieszy nas, że możemy wspierać organy prowadzące czy samorządy w rozbudowie placówek szkolnych, które pozwolą stworzyć lepsze warunki dla uczących się dzieci i młodzieży.

Należy zadać pytanie: po co wydajemy dziesiątki milionów złotych na rozbudowę infrastruktury; po cóż martwimy się o to, żeby Polska była silna, żeby się rozwijała, żeby były dobre warunki do życia? Odpowiedź jest prosta: żebyśmy mieli komu przekazać kontynuację wielkiego dzieła, jakim jest Polska, żeby też miał kto nas wspominać. Będzie to tylko możliwe dzięki temu, że nastąpi zastępowalność pokoleń, że Polska będzie utrzymywała się przynajmniej na tym poziomie liczby mieszkańców, co w chwili obecnej. Liczymy na to, że nasz kraj będzie się rozwijać. Kluczowym elementem strategicznym są problemy demograficzne. Pragniemy, aby nasze dzieci wychowywały się w uporządkowanym świecie mimo pojawiających się wielu zagrożeń zarówno zdrowotnych, jak i cywilizacyjnych związanych chociażby ze stylem życia czy z problemami psychicznymi. Skutki pandemii COVID-19, lockdown, nauka zdalna stworzyły nowe warunki, dla których należy poszukać skutecznych rozwiązań. Myślę, że kluczowym elementem demografii staje się ochrona dzieci, ich wychowanie i zdrowie.

Chciałbym życzyć, żeby wnioski, które wypłyną w trakcie naszego spotkania, były konstruktywne i mogły posłużyć w tworzeniu teorii i praktyki polityki zdrowotnej, wszelkich innych polityk, realizacji celów demograficznych, ale przede wszystkim zdrowiu dzieci i naszych następnych pokoleń. Dziękuję bardzo.

Anna Fotyga

Posel do Parlamentu Europejskiego

(w imieniu unijnej komisarz ds. demokracji i demografii Dubravki Šuicy)

Magnificencjo, Szanowny Panie Rektorze, Ekszelencje, Wielce Szanowni Państwo!

Jestem zaszczycona możliwością uczestniczenia w konferencji III Kongresu Demograficznego poświęconego zdrowiu dziecka. Bardzo żałuję, że nie mogę uczestniczyć osobiście w tym wydarzeniu, ale zwracam się do Państwa z siedziby Parlamentu Europejskiego w Brukseli, dokąd wezwały mnie obowiązki poselskie. Sprawy zdrowia dziecka są mi jednak niezmiernie bliskie, podobnie jak bardzo wielu Polakom i dlatego w swojej wypowiedzi chciałabym się odnieść do osobistych doświadczeń.

W 2005 roku, tuż po wejściu Polski do Unii Europejskiej, z inicjatywy i za namową moich przyjaciół-lekarzy z Gdańska, zaprosiłam do Brukseli dużą grupę dzieci z zespołem Cornelli de Lange. Przyjechały wraz z opiekunami, rodzicami i dwójką lekarzy, panią profesor Jolantą Wierzbą i jej świętej pamięci mężem, profesorem Tomaszem Wierzbą. Wizyta tej grupy w Brukseli bardzo wpłynęła zarówno na moją działalność w Parlamencie Europejskim, jak i na postrzeganie pracy lekarzy w tak trudnych sytuacjach.

Wiele lat później, tuż przed wybuchem pandemii COVID-19, w Parlamencie Europejskim w Strasburgu zorganizowałam seminarium, podczas którego pracę wybitnych polskich lekarzy dwóch specjalności – kardiologii i pediatrii, przedstawiłam parlamentarzystom, ekspertom i doradcom z Parlamentu Europejskiego. Gdański Uniwersytet Medyczny reprezentowało dwoje naukowców, Jego Magnificencja pan rektor i pani profesor Jolanta Wierzba. Ponadto, oprócz znakomitych klinicystów reprezentujących różne ośrodki naukowe w Polsce, zaprosiłam również lekarzy praktyków, pracujących w szpitalach powiatowych, którzy opowiedzieli posłom o swojej pracy i o swoich osiągnięciach. O tym, jakie wrażenie zrobiły relacje polskich lekarzy w Strasburgu, mogą świadczyć reakcje tłumaczy pracujących w Parlamencie Europejskim, profesjonalistów pierwszej klasy, którzy zgodnie orzekli, że od lat nie zetknęli się z tak ciekawymi i tak pasjonującymi wypowiedziami. Kilka miesięcy później wybuchła pandemia koronawirusa, która była niewyobrażalnym wyzwaniem dla wszystkich bohaterskich lekarzy niosących na co dzień pomoc chorym ludziom, w tym ciężko chorym dzieciom. Wielu spośród nich przypłaciło tę walkę

i pracę swoim własnym zdrowiem, a w trakcie pandemii wielu spośród nich odeszło na wieczny dyżur. Dzięki bardzo sprawnie przeprowadzonym akcjom szczepień i niezbędnym restrukturyzacjaom w jednostkach ochrony zdrowia wspólnie zdołaliśmy pokonać najgorszą fazę pandemii. Należę do osób, które na co dzień przebywają za granicą i stykają się z podobnymi akcjami i kampaniami przeprowadzanymi w innych krajach i mogę zapewnić, że akcja szczepień w Polsce odbyła się bardzo sprawnie. Należy zauważyć, że kampania szczepień dotyczyła także dzieci.

W tym miejscu chciałabym powrócić do tematu chorób rzadkich. Dzisiaj, w porównaniu do czasów wspomnianej przeze mnie wizyty dzieci z zespołem Cornelli de Lange w Brukseli, Polska w zakresie chorób rzadkich dzieci znajduje się w zupełnie innej rzeczywistości. Znakomici specjaliści włączyli się w wewnątrz europejską i ogólnoswiatową współpracę lekarzy tej specjalności. Aktualnie w Polsce dzieci chore na choroby rzadkie mogą korzystać ze znakomicie funkcjonujących ośrodków, które oferują badania i diagnostykę na światowym poziomie, a w przypadku trudności w postawieniu diagnozy mogą być konsultowane, nawet zdalnie, przez najlepszych światowych specjalistów. Polska pediatria rozwija się niezwykle prężnie. Prace naukowe polskich klinicystów czy polskich naukowców są publikowane w czasopiśmie o światowym zasięgu i często cytowane na Zachodzie. Wiele badań diagnostycznych przeprowadzanych w Polsce tak jak np. system badań przesiewowych noworodków, uchodzą za jedne z najlepiej funkcjonujących na naszym kontynencie. Myślę, że możemy być z tego powodu bardzo dumni.

Warto także wymienić osiągnięcia w zakresie hematologii, bo również w tej dziedzinie międzynarodowa współpraca dla dobra dzieci leczonych w Polsce przynosi wspaniałe efekty. Jestem przekonana, że dzięki tym badaniom możemy służyć pomocą tym, na których nam najbardziej zależy, czyli najmłodszemu pokoleniu.

Tuż po wielkim wyzwaniu, jakim stała się pandemia COVID-19, musieliśmy sprostać olbrzymiej fali uchodźców, niespotykanej praktycznie od czasów II wojny światowej. Inwazja Federacji Rosyjskiej na Ukrainę oraz zbrodnie tam popełniane spowodowały, iż na terytorium Polski dosłownie w ciągu kilku tygodni znalazło się około miliona osób uciekających przed atakami, bombami i strasznymi efektami wojny. Szacuje się, że liczba uchodźców, którzy ciągle mieszkają na naszym terytorium, to jest mniej więcej 2 miliony osób, w tym około 700 tysięcy dzieci. Polska zapewniła uchodźcom, przede wszystkim dzieciom, pełną opiekę lekarską i medyczną, która wymagała nadzwyczajnej mobilizacji. Wedle opinii całego świata znakomicie sprościliśmy wydarzeniom związanym z falą uchodźców zarówno jako państwo, jak i jako społeczeństwo. Sądzę, że opieka medyczna, którą obejmujemy małych uchodźców, warta jest wszelkich pochwał i świadczy o tym, jak rozumiemy swoje obowiązki oraz że jesteśmy empatycznym i wrażliwym społeczeństwem. Korzystając

z tej okazji chciałabym bardzo serdecznie podziękować wszystkim lekarzom za waszą pracę, zaangażowanie i pomoc.

Kolejną kwestią, którą chciałabym poruszyć jest zdrowie psychiczne dzieci. Skutki związane z pandemią, koniecznością przebywania w domu, izolacji od rówieśników, zdalnej pracy, a później wstrząsu, jaki stanowiła wojna tuż u naszych drzwi i inwazja na naszych sąsiadów, bez wątpienia wpłynęły na psychikę dzieci. W Polsce, i na całym świecie, należy brać to pod uwagę, opracowując programy szkolne, opiekę medyczną czy kwestie wychowania realizowane przez nauczycieli i opiekunów. W tym kontekście, szczególna troska i opieka należy się także dzieciom, które przybyły do Polski z Ukrainy, również później, po zakończeniu wojny. Głęboko wierzę, że Ukraina zwycięży i nasza pomoc jako sąsiadów bardzo im się przyda.

Jeszcze raz serdecznie dziękuję za możliwość wzięcia udziału w dzisiejszej konferencji. Jestem pełna uznania dla szerokiego, wielowątkowego podejścia do problemu zdrowia dzieci. Życzę owocnych obrad.

Prof. dr hab. Józefina Hrynkiewicz

Przewodnicząca Rządowej Rady Ludnościowej
Uniwersytet Warszawski

Szanowni Państwo,

zdrowie dzieci to temat konferencji organizowanej w ramach III Kongresu Demograficznego, w całości poświęconej najważniejszej sprawie, jaką jest zdrowie dzieci. Dzieci, które będą decydować o przyszłości naszego państwa, o naszej przyszłości, także o przyszłości demograficznej. W statystyce publicznej dzieci są definiowane jako osoby w wieku od 0 do 14 lat. W 2021 roku dzieci stanowiły 15,6% ogólnej liczby ludności Polski. Udział dzieci w ogólnej populacji mieszkańców Polski w ostatnich 20 latach zmniejszył się o kilka punktów procentowych. Kilka punktów procentowych brzmi „łagodnie”, ale w liczbach to są setki tysięcy (a nawet miliony). Proces zmian w strukturze wieku ludności Polski najlepiej ilustruje wykres nazywany „piramidą wieku ludności”. W „piramidach” od końca XX wieku generacje obejmujące dzieci stają się mniej liczne, a starsze i najstarsze grupy są znacznie liczniejsze. Obecna sytuacja demograficzna Polski została ukształtowana w wyniku głębokich zmian ludnościowych, jakie następowały w liczebności kolejnych generacji urodzonych po 1945 roku oraz na przełomie wieków XX i XXI. Od roku 1946 notowano wzrost urodzeń; w roku 1955 – urodziło się w Polsce 793,8 tysięcy dzieci. Spadek liczby urodzeń nastąpił w latach 60. oraz w początkowych latach 70. XX wieku. W następnych latach wystąpił istotny wzrost urodzeń. W 1983 roku urodziło się 723,6 tys. Od końca lat 80. XX wieku obserwujemy spadek liczby urodzeń. W 2003 roku urodziło

się w Polsce 351,1 tys. dzieci, 2021 roku urodziło się 331,5 tys. dzieci, w kolejnym 2022 roku zanotowano najniższy poziom urodzeń, jaki wystąpił w Polsce po II wojnie światowej. Zmiany w rozwoju ludności wskazują na utrwalający się w Polsce niski poziom dzietności i brak zastępowalności pokoleń. Od końca XX wieku poziom urodzeń nie gwarantuje prostej zastępowalności pokoleń w perspektywie kilku najbliższych dekad. Poziom urodzeń w głównej mierze zależy od liczby kobiet w wieku prokreacyjnym. W strukturze ludności Polski zmniejsza się liczba kobiet w wieku w którym najczęściej rodzą dzieci. Prognozy demo-graficzne wskazują, że liczba urodzeń w następnych dekadach nie będzie wzrastała, co wynika z niskiej urodzeń w dwóch minionych dekadach i obecnie. Prognoza przedstawia zasadnicze trendy rozwoju wynikające z sytuacji w czasie jej opracowania. Prognoza nie zawiera dokładnych liczb, nie uwzględnia nieoczekiwanych zdarzeń i zmian, które mogą wpływać na poziom urodzeń. Obecna sytuacja demograficzna nie pozwala oczekiwać wysokiego poziomu urodzeń w następnych latach...

W statystyce demograficznej wszystkie zdarzenia związane z urodzeniami obserwowane są bardzo skrupulatnie. Przedmiotem analiz demograficznych dotyczących urodzeń jest wiek matek, liczba urodzonych dzieci, stan cywilny, miejsce urodzenia dziecka. Oceniane jest zdrowie noworodków po urodzeniu, zgony oraz przyczyny zgonów noworodków. Dzieci należą do grupy wieku, w której umieralność jest najmniejsza. Ubytek w populacjach dziecięcych jest bardzo dokładnie obserwowany. Szczegółowej analizie poddawane są zgony niemowląt, (tj. zgony dzieci do ukończenia 1. roku życia). Zgony noworodków (dzieci w pierwszym roku życia) uważane są za bardzo „czuły” wskaźnikiem oceny wielu czynników i warunków życia matki, jej zdrowia, zdrowia dzieci, stanu oraz dostępnego poziomu opieki nad matką i dzieckiem. Analizowane są wszystkie przyczyny umieralności dzieci; wewnętrzne (nowotwory złośliwe, wady rozwojowe wrodzone, choroby układu nerwowego i narządów zmysłu, choroby układu oddechowego i pozostałe) oraz przyczyny zewnętrzne powodujące zgony. W ostatnich 20 latach współczynnik umieralności niemowląt zmniejszył się z 7,52 prom. (2002) do 3,84 prom. (2022). Poprawa sytuacji obserwowana w długim czasie następuje stale. Jednak uzyskanie stanu opieki okołoporodowej na poziomie takim, jak w rozwiniętych państwach europejskich następuje powoli. Szczegółowej systematycznej analizie i ocenie zdrowotnej poddawana jest sytuacja dzieci do ukończenia 1. roku życia oraz dzieci w starszych grupach. Wyniki analiz z ostatnich 20 lat wskazują, że zasadniczo zmieniła się umieralność dzieci, co potwierdza wyraźną poprawą stanu zdrowia dzieci. Szczegółowe wyniki analiz i badań dotyczące stanu opieki nad dziećmi oraz ich przestrzenne zróżnicowania prezentowane są w corocznych raportach o sytuacji demograficznej Polski przedstawia-

nych rządowi oraz władzom wykonawczym i ustawodawczym, przez Rządową Radę Ludnościową¹.

W 2022 roku odnotowano najmniej urodzeń żywych w powojennej historii Polski (305 tys.). Dane demograficzne wskazują, że w Polsce liczba dzieci będzie nadal zmniejszała się. W 2021 roku – w stosunku do roku 2000 – mamy mniej o 1 milion 400 tysięcy dzieci w wieku 0–14 lat. Pozytywnym zjawiskiem jest systematyczny spadek umieralności dzieci w każdej grupie wieku. Na podstawie danych, którymi dysponuje Główny Urząd Statystyczny, możemy określić dokładnie w regionach, a nawet w powiatach sytuację w opiece nad matkami i dziećmi. Dane statystyki publicznej pozwalają też na pogłębione analizy sytuacji zdrowotnej dzieci, na wskazanie trudnych sytuacji oraz działań poprawiających sytuację. Sytuacja demograficzna związana z odtwarzaniem i następstwem pokoleń jest w Polsce bardzo trudna, Dlatego Konferencja III Kongresu Demograficznego dotycząca zdrowia dzieci jest nie tylko bardzo ważna – jest najważniejsza...

Pan prof. dr hab. n. med. Marcin Gruchała, Rektor Uniwersytetu Medycznego w Gdańsku, z wielką życzliwością przyjął propozycję zorganizowania konferencji poświęconej zdrowiu dzieci. Bardzo dziękujemy. Szczególne wyrazy podziękowania kieruję do pani profesor dr hab. n. med. i n. o zdr. Edyty Szurowskiej, prorektor Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. To dzięki zaangażowaniu Pani Rektor ta konferencja odbywa się w Gdańsku, i w ogóle odbywa się. Dziękuję, Władzom Uniwersytetu Medycznego, Profesorom, Doktorom, Pracownikom Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego za przygotowanie tej ważnej konferencji. Wszystkim Państwu, którzy przygotowali wystąpienia i materiały prezentowane na tej konferencji; Profesorom, Doktorom, Konsultantom Krajowym w zakresie pediatrii, dziękuję za aktywny udział w konferencji, za referaty, prezentacje, za wystąpienia.

Rządowa Rada Ludnościowa, Główny Urząd Statystyczny i Polskie Towarzystwo Statystyczne publikują materiały ze wszystkich konferencji III Kongresu Demograficznego. Bardzo nam zależy, żeby te cenne i ważne informacje z III Kongresu Demograficznego zostały utrwalone i udostępnione wszystkim, którym zależy na poprawie, na kształtowaniu zrównoważonej sytuacji demograficznej Polski. Dlatego zwracam się z bardzo wielką prośbą, o przekazanie do publikacji materiałów przygotowanych na Konferencję. Monografia poświęcona zdrowiu dzieci będzie ważną, potrzebną, bardziej poczytną publikacją III Kongresu Demograficznego w Polsce.

¹ Raporty Rządowej Rady Ludnościowej powszechnie dostępne są na stronie Internetowej Głównego Urzędu Statystycznego.

Sesja 1. Główne informacje o demografii i zdrowiu dzieci w Polsce

Moderacja: prof. dr hab. n. med. i n. o zdr. Edyta Szurowska

Prorektor ds. klinicznych

Wydział Nauk o Zdrowiu z Oddziałem Pielęgniarstwa i Instytutem Medycyny Morskiej i Tropikalnej

Gdański Uniwersytet Medyczny

zapraszam do zabrania głosu pana dra Piotra Łysonia, dyrektora Departamentu Badań Społecznych Głównego Urzędu Statystycznego.

Dr Piotr Łyson

Dyrektor Departamentu Badań Społecznych

Główny Urząd Statystyczny

Szanowni Państwo,

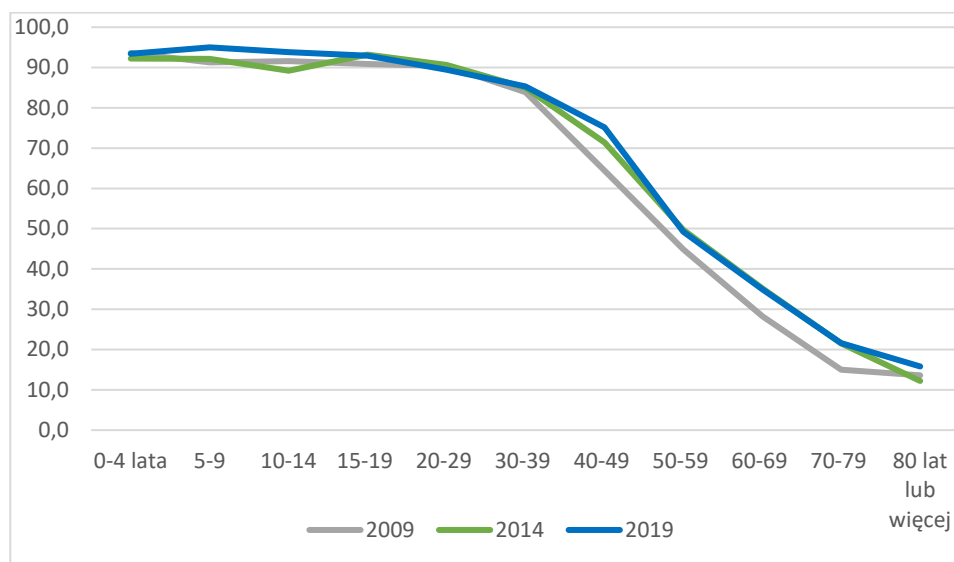
jest to dla mnie wielki zaszczyt, że mogę uczestniczyć w dzisiejszej konferencji i podzielić się informacjami dotyczącymi zarówno kwestii demograficznych, jak i badań przeprowadzonych w ramach trzech edycji Europejskiego Badania Zdrowia (EHIS). Na podstawie badań EHIS można dokonać opisu: samooceny stanu zdrowia w przypadku chorób i dolegliwości przewlekłych; spożycia owoców i warzyw, które stanowią bardzo ważną determinantę zdrowia dzieci; wizyt u lekarzy zarówno pierwszego kontaktu, jak i specjalistów; stosowania leków oraz aktywności fizycznej. Przedmiotem prezentacji są także pierwsze wyniki Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z roku 2021 (NSP 2021) w odniesieniu do liczby dzieci, a w zasadzie ich udziału w poszczególnych powiatach, włącznie z województwem pomorskim.

Przedstawione dane z EHIS zostały zaprezentowane w szeregu czasowym obejmującym lata: 2009, 2014 i 2019 – odzwierciedlają zatem stan przedpandemiczny i mogą stanowić dobry punkt odniesienia dla dalszych badań i analiz. Kolejna edycja EHIS jest planowana na rok 2025.

Europejskie Ankiety Badania Zdrowia (European Health Interview Survey – EHIS) realizowane jest cyklicznie w krajach Unii Europejskiej. EHIS obejmuje takie aspekty jak: stan zdrowia, chorobowość, korzystanie z opieki zdrowotnej, profilaktykę zdrowotną, determinanty zdrowia. Europejskie Ankiety Badania Zdrowia jest badaniem subiektywnym, którego przedmiotem jest wiedza i odczucia respondentów na temat ich zdrowia, w tym ocena, jak dana osoba postrzega i ocenia swoje zdrowie. Za dzieci w wieku do lat 14, informacji na ich temat udzielili rodzice, prawni opiekunowie lub najbliżsi krewni dziecka. Szerzej omówione zostały grupy wieku 0–4, 5–9, 10–14 i 15–19 lat.

EHIS jest to badanie realizowane w podobny sposób w różnych krajach Unii Europejskiej, które przedstawia stan zdrowia, chorobowość, korzystanie z opieki zdrowotnej, profilaktykę i determinanty zdrowia. Pani profesor Józefina Hrynkiewicz mówiła, że dzieci to są osoby w wieku od 0 do 14 roku życia. Postanowiłem w prezentacji przedstawić jeszcze jedną grupę wieku ze względu na to, że Państwo jako lekarze zajmujący się opieką pediatryczną mają do czynienia również z nieco starszymi osobami niż 14-latkowie. Dlatego obok standardowych grup wieku, a więc 0–4, 5–9, 10–14 dołączyłem jeszcze grupę 15–19 lat, która jest niestety trochę eklektyczna, gdyż obejmuje zarówno osoby niepełnoletnie w wieku 15–17 lat, jak i najmłodsze osoby pełnoletnie w wieku 18–19 lat.

Wyk. 1. Samoocena stanu zdrowia (bardzo dobre lub dobre) w odsetkach

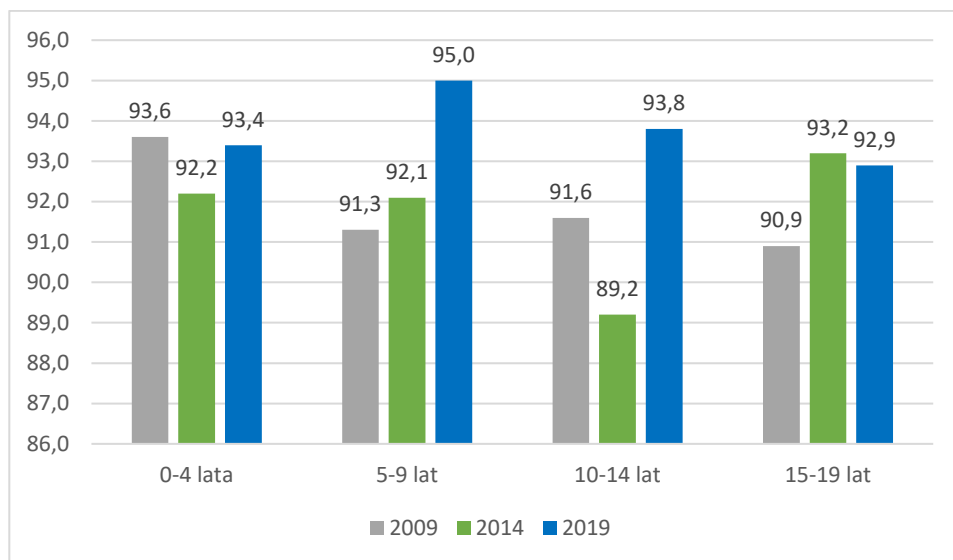


Samoocena stanu zdrowia wraz z wiekiem się pogarsza. Wyniki EHIS z lat 2009, 2014 i 2019 wskazują na silny spadek odsetka ocen pozytywnych (bardzo dobrych lub dobrych) po osiągnięciu wieku 40 lat oraz umiarkowaną, ale systematyczną poprawę samooceny stanu zdrowia w okresie od 2009 do 2019 roku.

Wśród dzieci i młodzieży wzrósł odsetek ocen pozytywnych samooceny stanu zdrowia w 2019 roku w stosunku zarówno do roku 2009, jak i 2014 i wzrost ten wystąpił w grupach wieku 5–9 oraz 10–14 lat. Natomiast w grupach wieku 0–4 lata i 15–19 lat odsetki ocen pozytywnych były podobne (minimalnie niższe) niż odpowiednio w 2009 roku i 2014 roku.

W 2019 roku w 4 analizowanych grupach wieku (0–4, 5–9, 10–14 i 15–19) odsetki ocen pozytywnych mieściły się w przedziale 92,9%–95,0% (najwyższe w grupie 5–9 lat); w latach 2009 i 2014 oceny pozytywne w tych grupach wieku mieściły się odpowiednio w przedziałach 90,9%–93,6% oraz 89,2%–93,2%.

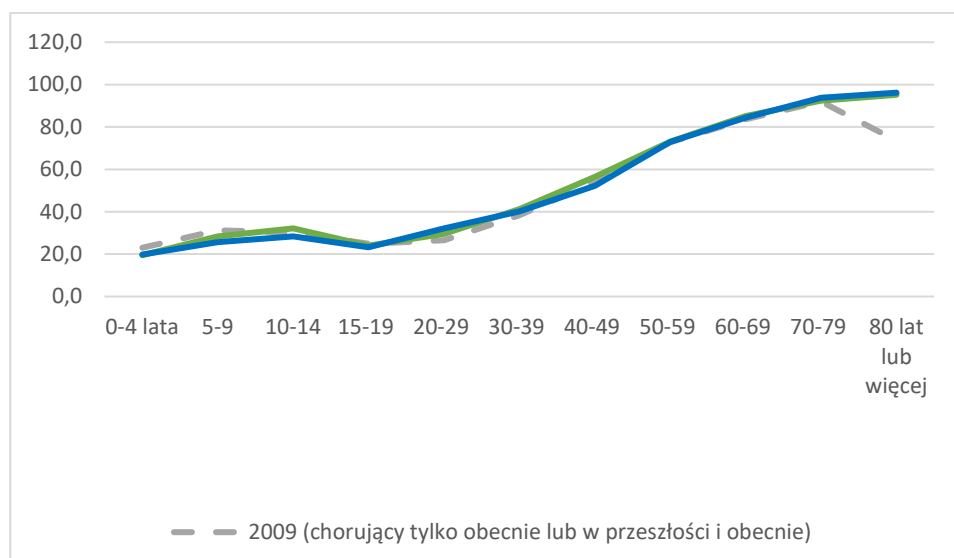
Wykr. 2. Samoocena stanu zdrowia (bardzo dobre i dobre) w odsetkach



Przedmiotem obserwacji w 2019 i 2014 roku był tylko stan obecny określony na podstawie pytania „Czy w ciągu ostatnich 12 miesięcy miał(a) Pan/Pani którąś z następujących chorób lub dolegliwości?”. Każda osoba mogła zaznaczyć dowolną liczbę schorzeń. Wystąpienie już jednego schorzenia przewlekłego oznaczało zaliczenie danej osoby do grupy osób dotkniętych chorobą lub dolegliwością przewlekłą.

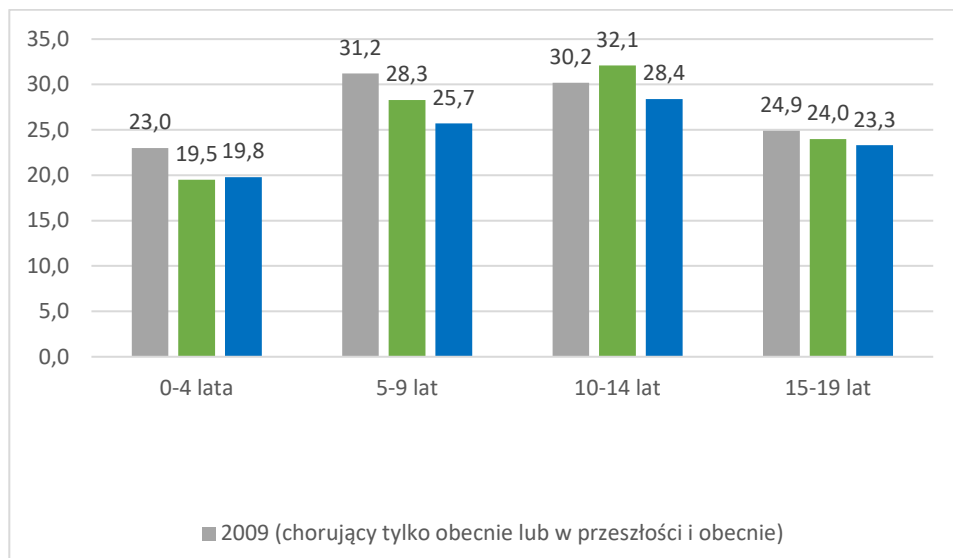
(Opracowano dwie listy badanych schorzeń – odrębną dla dzieci do 14 roku życia oraz dla osób dorosłych i młodzieży od 15 roku życia. Lista przeznaczona dla dzieci obejmowała 6 pozycji, natomiast lista przeznaczona dla osób w wieku 15+ – 22 pozycje.)

W 2009 roku pytanie brzmiało: „Czy Pan(i) choruje lub kiedykolwiek chorował(-ła) Pan(i) na.....? Jeśli Tak to czy ta choroba/dolegliwość występowała w ciągu ostatnich 12 miesięcy”.

Wykr. 3. Choroby lub dolegliwości przewlekłe (w odsetkach)

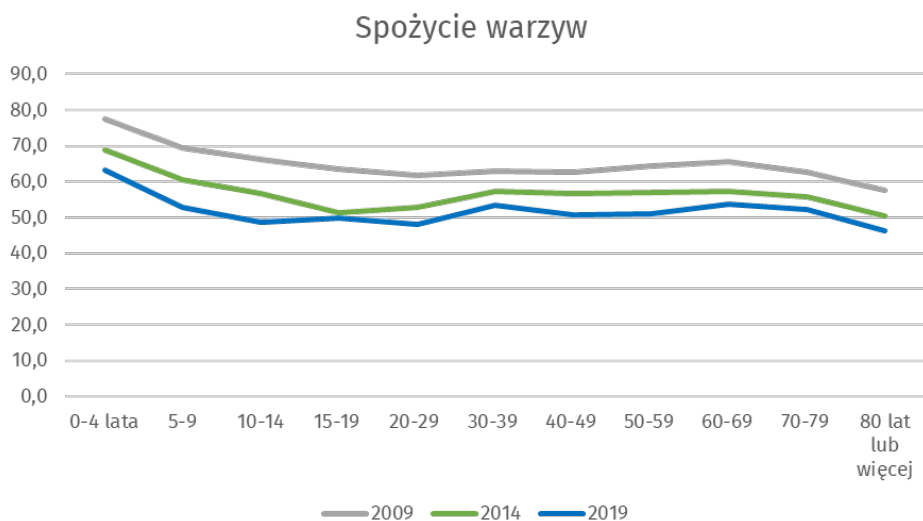
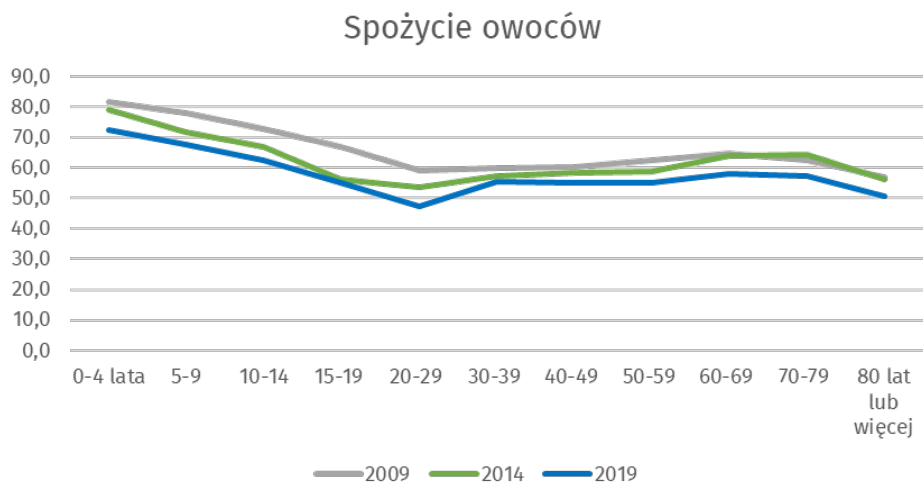
Wyniki EHIS z lat 2009, 2014 i 2019 pokazują, że w grupach wieku 5–9, 10–14 i 15–19 lat w 2019 roku wystąpił spadek odsetka deklarujących choroby lub dolegliwości przewlekłe w stosunku do 2014 roku odpowiednio o 2,6 p. proc., 3,7 p. proc. i 0,7 p. procentowe. Natomiast w grupie wieku 0–4 lata odsetek deklarujących występowanie choroby lub dolegliwości przewlekłej był w 2019 roku podobny jak w 2014 roku (minimalny wzrost o 0,3 p. proc.);

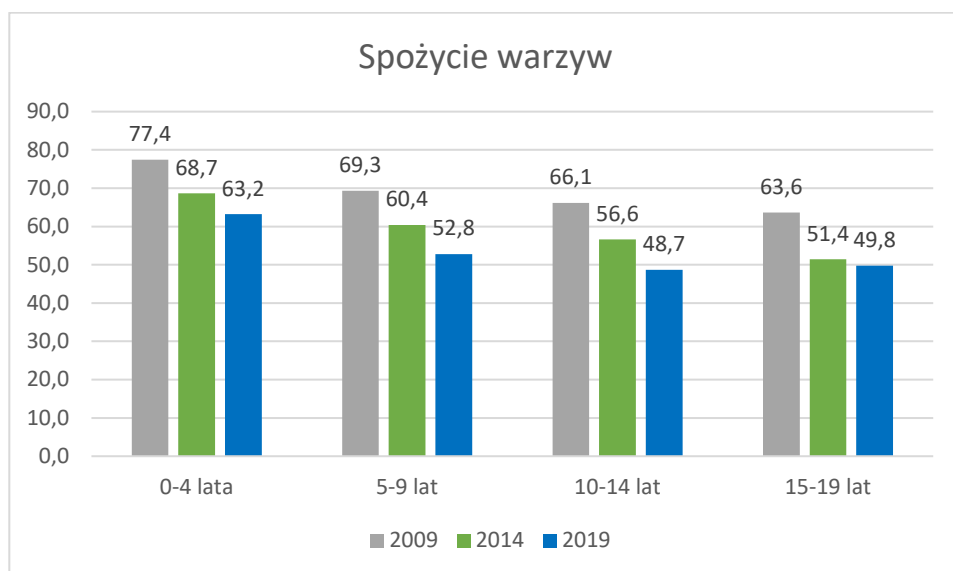
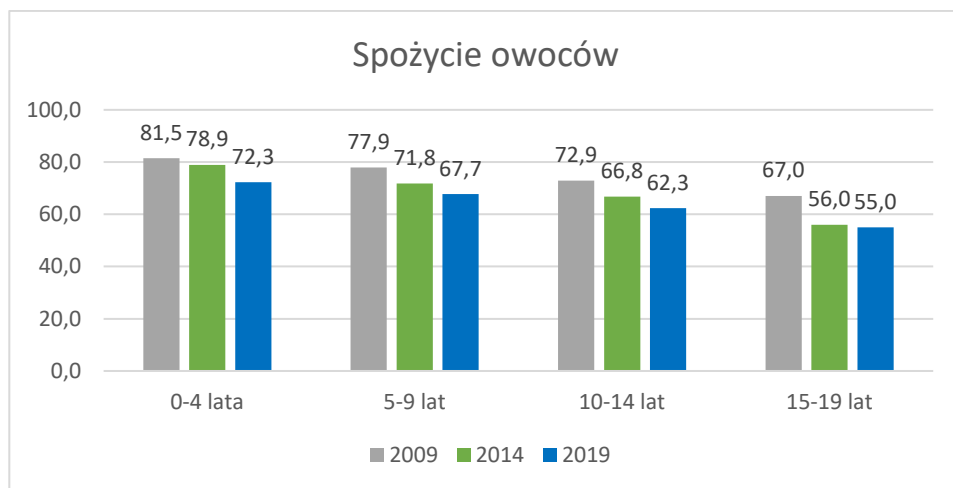
Wśród powyższych 4 grup wieku w 2019 roku najwyższy odsetek deklarujących choroby lub dolegliwości przewlekłe w okresie 12 miesięcy przed badaniem wystąpił w grupie wieku 10–14 lat i wyniósł 28,4%, a najniższy w grupie 0–4 lata – 19,8%.

Wykr. 4. Odsetki deklarujących choroby lub dolegliwości przewlekłe (w ciągu ostatnich 12 miesięcy)

Przyjrzyjmy się ważnej determinancie zdrowia, jaką jest spożywanie owoców i warzyw. Dieta uboga w owoce i warzywa ma wpływ na łączne obciążenia chorobowe, dlatego zapytano o częstość spożycia owoców oraz warzyw (z wyłączeniem ziemniaków) zarówno przez osoby dorosłe, jak i dzieci (powyżej 6 miesięcy życia). Wyniki EHIS z lat 2009, 2014 i 2019 wskazują na stały spadek codziennego spożycia owoców i warzyw (bez ziemniaków) w badanych grupach wieku. Dotyczy to także dzieci i młodzieży. W grupach wieku 0–4, 5–9, 10–14 i 15–19 lat odsetek codziennie spożywających owoce spadł w przedziale od 9,2 p. proc. do 12,0 p. proc., a w przypadku warzyw (bez ziemniaków) – od 13,8 p. proc. do 17,4 p. procentowego. Zarówno w przypadku codziennego spożycia owoców, jak i warzyw (bez ziemniaków) największe spadki wystąpiły w grupie wieku 10–14 lat. W kolejnych edycjach badania wraz z wiekiem dzieci odsetek codziennie spożywających owoce i warzywa (bez ziemniaków) był coraz niższy. Dla roku 2019 codziennie spożywało owoce 72,3% dzieci w wieku 0–4 lata, a warzywa – 63,2%. W przypadku młodzieży w wieku 15–19 lat było to już jedynie 55,0% w przypadku owoców i odpowiednio 49,8% dla warzyw.

Wykr. 5. Spożycie owoców i warzyw (raz dziennie lub częściej) w odsetkach



Wykr. 6. Spożycie owoców i warzyw (raz dziennie lub częściej) w odsetkach

Interesujące wyniki przynosi EHIS w odniesieniu do wizyt u lekarza – rodzinnego lub pediatry, u lekarza specjalisty oraz u lekarza dentystry. W przypadku wizyt u lekarza pierwszego kontaktu, lekarza rodzinnego lub lekarza pediatry widać poprawę w skali całej populacji. W edycjach EHIS z lat 2014 i 2019 wystąpiły wyższe odsetki korzystających z wizyt u lekarzy pierwszego kontaktu, rodzinnego lub pediatry w porównaniu z edycją tego badania dla 2009 roku. Dotyczyło to również dzieci

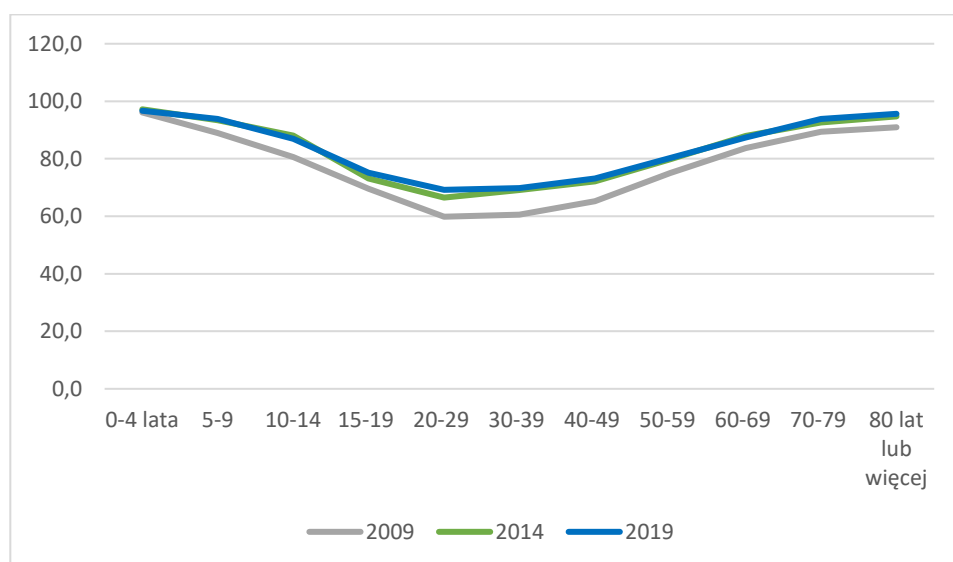
z wyjątkiem grupy wiekowej 0–4 lata. W stosunku do roku 2009 w roku 2019 odsetek dzieci korzystających z takich wizyt (w ciągu ostatnich 12 miesięcy) wzrósł:

- ✓ dla dzieci w wieku 5–9 lat o 5,0 p. proc. do 93,9%;
- ✓ dla dzieci w wieku 10–14 lat o 6,4 p. proc. do 87,0%;
- ✓ dla młodzieży w wieku 15–19 lat o 5,6 p. proc. do 75,2%.

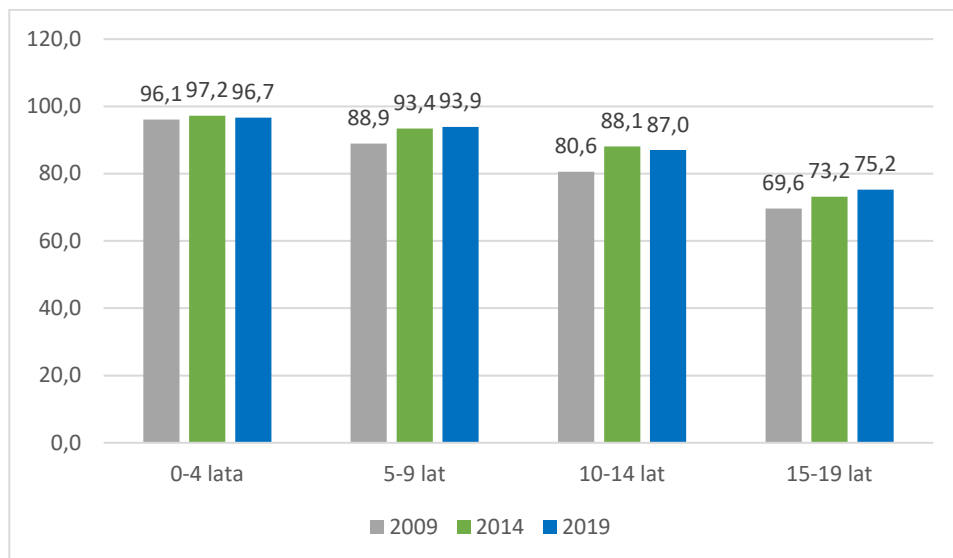
W przypadku dzieci w wieku 0–4 lata we wszystkich 3 edycjach badania odsetek ten pozostawał na poziomie ok. 96–97%.

Możemy to podsumować w następujący sposób: w grupach wieku, poczynając od 5. roku życia, widzimy umiarkowany wzrost odsetka dzieci, które korzystały z wizyty u lekarza rodzinnego lub pediatry.

Wykr. 6. Wizyta u lekarza pierwszego kontaktu, rodzinnego lub pediatry (w ciągu ostatnich 12 miesięcy) w odsetkach osób



Wykr. 7. Wizyta u lekarza pierwszego kontaktu, rodzinnego lub pediatry (w ciągu ostatnich 12 miesięcy) w odsetkach osób

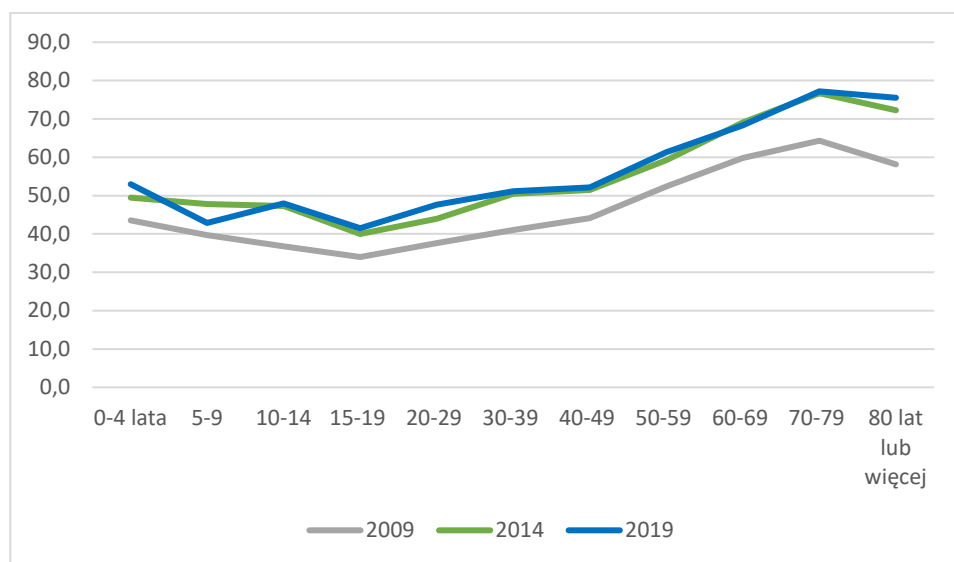


Jeszcze ciekawsza sytuacja jest w przypadku wizyty u lekarza specjalisty, bowiem obserwujemy wzrost odsetka osób w całej populacji. Jeżeli spojrzymy na liczbę dzieci które odwiedziły lekarza-specjalistę w stosunku do 2014 roku to wynik jest różny, ale w stosunku do 2009 roku wystąpił istotny wzrost. W stosunku do roku 2009 w roku 2019 odsetek dzieci korzystających z wizyty u lekarza specjalisty (w ciągu ostatnich 12 miesięcy) wzrósł:

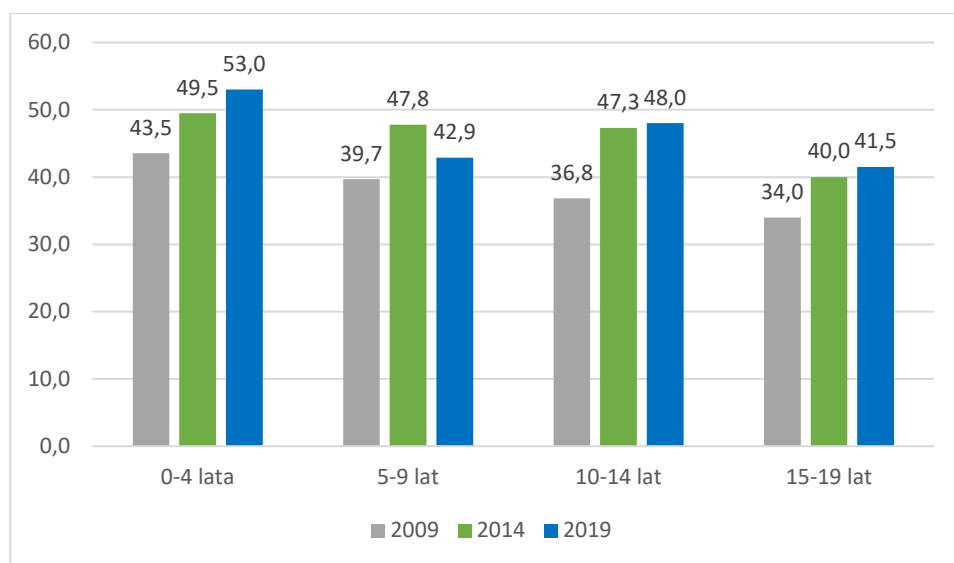
- ✓ dla dzieci w wieku 0–4 lata o 9,5 p. proc. do 53,0%;
- ✓ dla dzieci w wieku 5–9 lat o 3,2 p. proc. do 42,9%;
- (w 2014 r. było więcej – 47,8%);
- ✓ dla dzieci w wieku 10–14 lat o 11,2 p. proc. do 48,0%;
- ✓ dla młodzieży w wieku 15–19 lat o 7,5 p. proc. do 41,5%.

Zatem największy wzrost w okresie 2009–2019 wystąpił w przypadku najmłodszych dzieci do 4 lat oraz tych w wieku 10–14 lat.

Wykr. 8. Wizyta u lekarza specjalisty (w ciągu ostatnich 12 miesięcy) w odsetkach osób



Wykr. 9. Wizyta u lekarza specjalisty (w ciągu ostatnich 12 miesięcy) w odsetkach osób

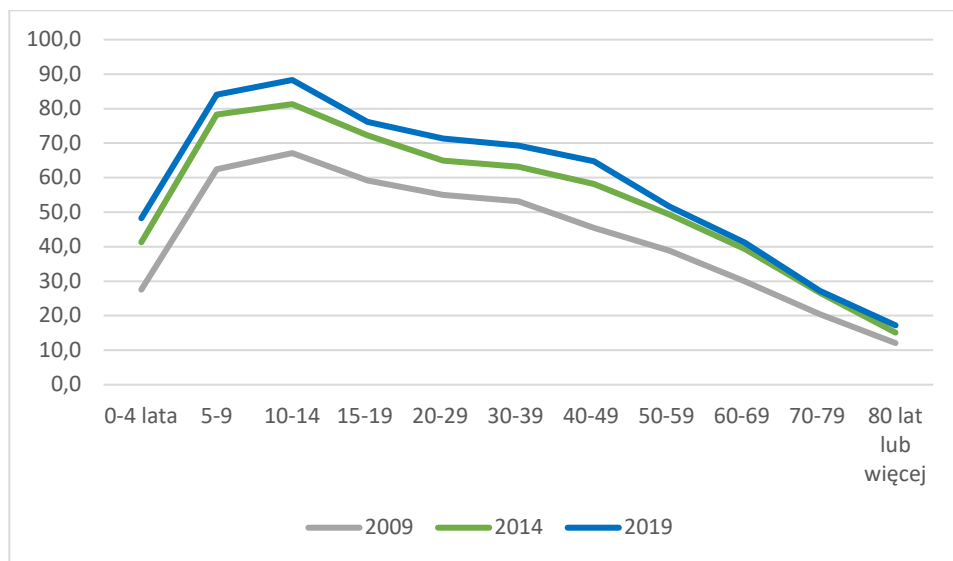


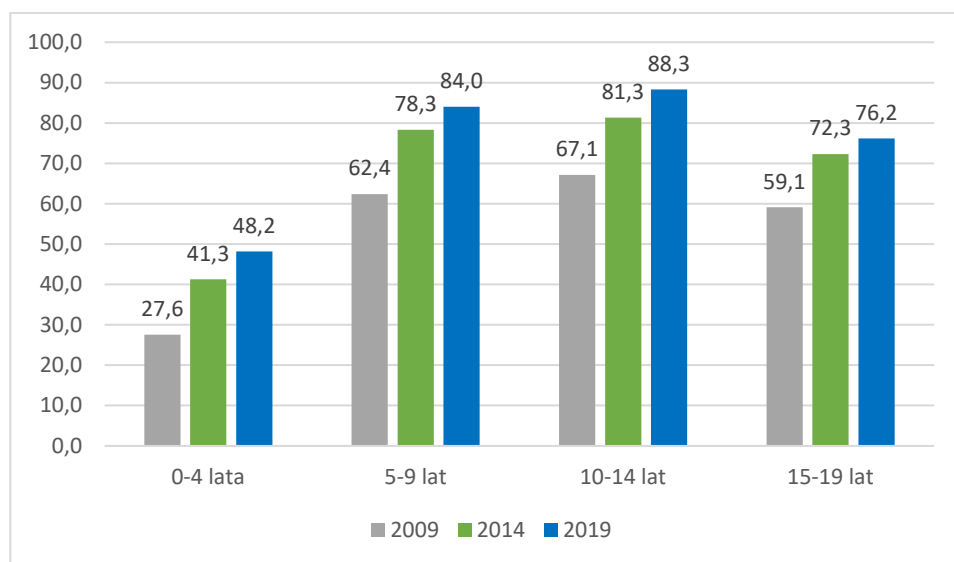
Najciekawsza sytuacja dotyczy opieki dentystycznej. W kolejnych edycjach EHIS z lat 2009, 2014 i 2019 wzrastały odsetki korzystających z wizyty u lekarza dentysty lub ortodonta. Dotyczyło to również dzieci. W stosunku do roku 2009 w roku 2019

odsetek dzieci korzystających z wizyty u lekarza dentystry lub ortodonta (w ciągu ostatnich 12 miesięcy) wzrósł:

- ✓ dla dzieci w wieku 0–4 lata o 20,6 p. proc. do 48,2%;
 - ✓ dla dzieci w wieku 5–9 lat o 21,6 p. proc. do 84,0%;
 - ✓ dla dzieci w wieku 10–14 lat o 21,2 p. proc. do 88,3%;
- dla młodzieży w wieku 15–19 lat o 17,1 p. proc. do 76,2%.

Wykr. 10. Wizyta u lekarza dentystry lub ortodonta (w ciągu ostatnich 12 miesięcy) w odsetkach osób

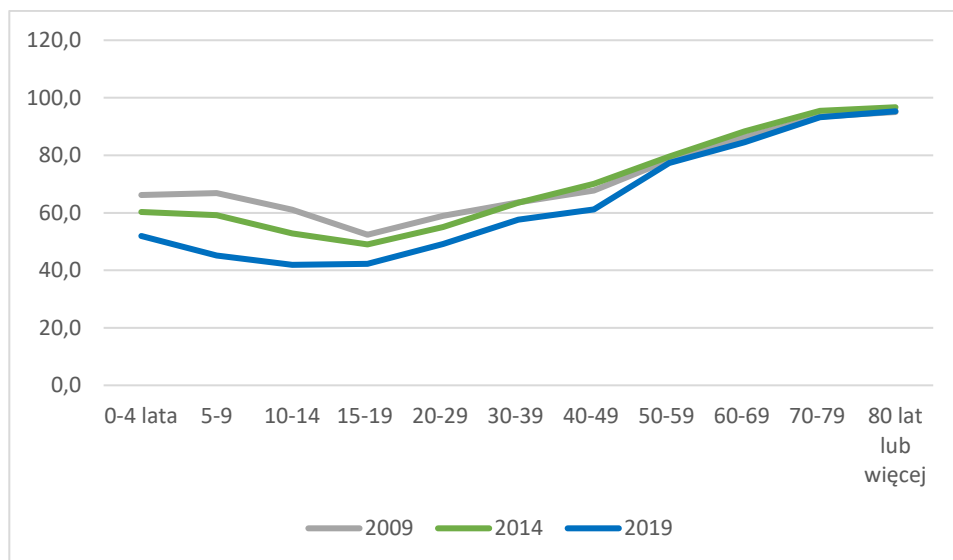


Wykr. 11. Wizyta u dentysty lub ortodonty (w ciągu ostatnich 12 miesięcy) w odsetkach osób

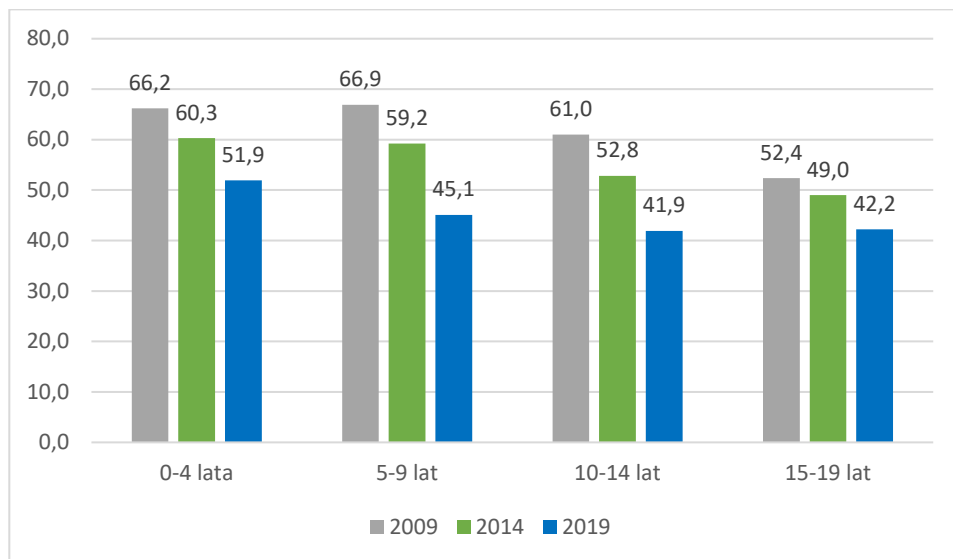
Stosowanie leków zarówno przepisanych przez lekarzy, jak i bez recepty w okresie ostatnich 2 tygodni – pytania dotyczyły całej populacji, lecz zadawane były według dwóch odrębnych list leków dla grup wieku 0–14 oraz 15+. Wyniki EHIS dla lat 2009, 2014 i 2019 wskazują na systematyczny spadek odsetka spożywających leki (umiarkowany w starszych i znacznie głębszy w młodszych grupach wieku). W przypadku grup wieku 0–4, 5–9, 10–14 i 15–19 lat spadek ten mieścił się w przedziale od 10,2 p. proc. (15–19) do 21,8 p. proc. (5–9).

W badaniu dla roku 2019 w grupach wieku 0–4, 5–9, 10–14 i 15–19 odsetki stosujących leki mieściły się w przedziale od ok. 42% (10–14 oraz 15–19 lat) do ok. 52% (0–4 lata).

Wykr. 12. Stosowanie leków (w ciągu ostatnich 2 tygodni) w odsetkach



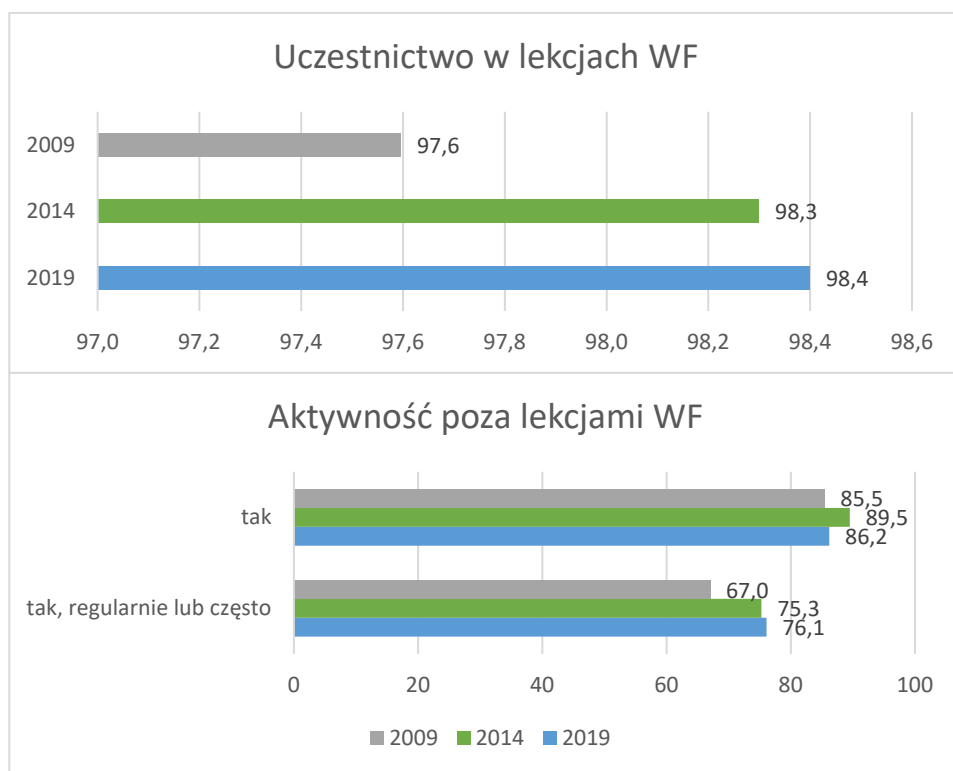
Wykr. 13. Stosowanie leków (w ciągu ostatnich 2 tygodni) w odsetkach osób



W badaniu EHIS zostały zadane pytania dotyczące aktywności fizycznej. Od lat narzekamy, że dzieci nie chodzą na WF, nie uprawiają sportu, biorą zwolnienia... Jednak w okresie 10 lat (badania z lat 2009, 2014 i 2019) nieznacznie zwiększył się odsetek dzieci w wieku 6–14 lat uczestniczących w zajęciach WF z 97,6% do 98,4%.

Ciekawsze wyniki dotyczą aktywności fizycznej poza lekcjami wychowania fizycznego. W porównaniu z rokiem 2009 odsetek dzieci w tym wieku uprawiających aktywność fizyczną poza lekcjami WF w 2019 roku pozostał na podobnym poziomie ok. 86%, ale wzrósł odsetek uprawiających tę aktywność codziennie lub często z ok. 67% do ok. 76%.

Wykr. 14. Aktywność fizyczna w wieku 6-14 lat w odsetkach osób

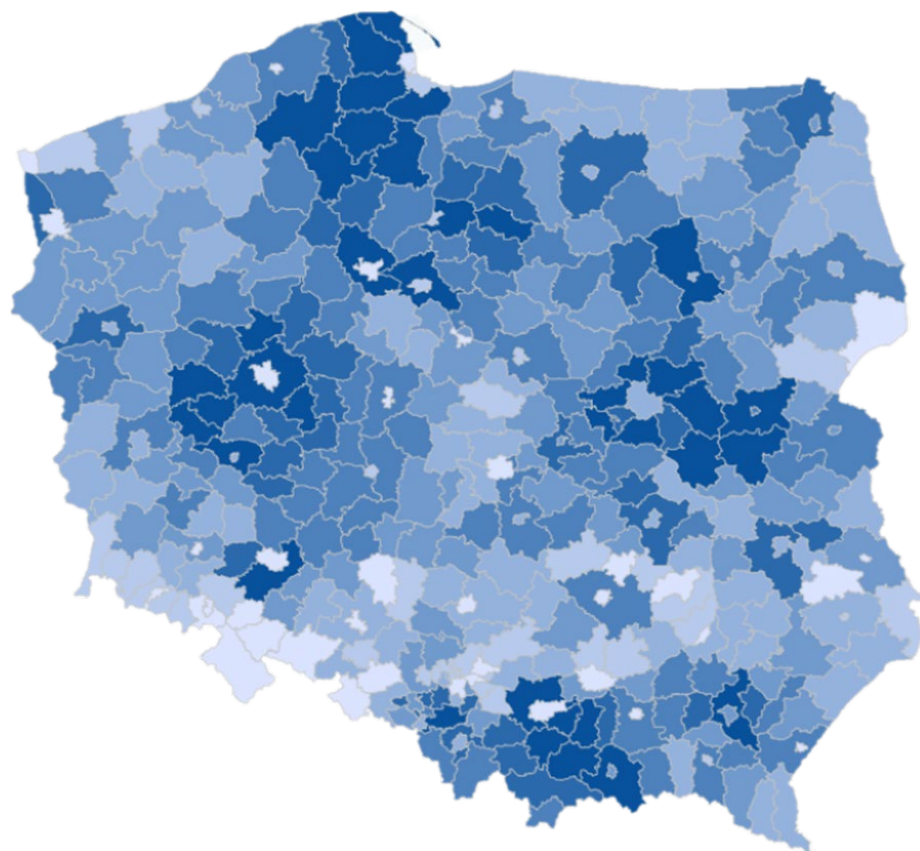


Obok zaprezentowanych powyżej danych wynikowych z ostatniej edycji EHIS z 2019 roku w porównaniu z dwoma poprzednimi edycjami warto sięgnąć po już ogłoszone wyniki Narodowego Spisu Powszechnego i wymiar terytorialny zmiennej, którą jest udział dzieci w populacji danego powiatu. Jak się okazuje, powiaty, w których ten udział jest największy, tworzą, jak to się teraz modnie mówi, klaster. Warto się zastanowić i zadać sobie pytanie: dlaczego w Polsce występują 4 klustry, składające się z prawie dziesięciu powiatów, które należą do dziesiątej grupy decylowej, czyli do 10% powiatów lub miast na prawach powiatu, w których udział dzieci jest największy. Pierwszy, największy w Polsce, powiedzmy, klaster można określić jako pomorsko-kaszubsko-kociewski (8 powiatów z 10 grupy decylowej). Warto podkre-

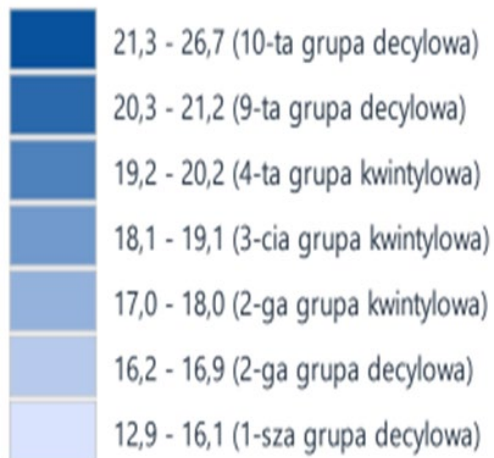
ślić, że obok 4 powiatów bezpośrednio sąsiadujących z Gdańskiem lub Gdynią obejmuje on powiaty starogardzki, chojnicki, kościerski i bytowski. Drugi klaster jest wokół Poznania i w zachodniej Wielkopolsce (7 powiatów z 10 grupy decylowej). Klaster ten obejmuje nie tylko bliskie okolice Poznania, ale również powiaty nowotomyski, grodziski, wolsztyński i leszczyński. Trzeci klaster jest położony na prawym brzegu Wisły w okolicach Warszawy i Siedlec, czyli powiaty legionowski, wołomiński, miński, garwoliński, siedlecki oraz łukowski w województwie lubelskim. Ostatni klaster krakowsko-sądecki sięga od powiatu krakowskiego aż po powiat sądecki i obejmuje 6 powiatów. Mamy zatem 4 klastry cechujące się najwyższym w Polsce odsetkiem dzieci w społeczności danego powiatu oraz kilka mniejszych skupisk bądź pojedynczych powiatów, dla których odsetek dzieci należy do najwyższej grupy decylowej.

Interesującym zjawiskiem jest relatywnie niski udział dzieci w strukturze ludności większości dużych miast na prawach powiatu.

Mapa 1. Powiaty według udziału osób w wieku 0–17 lat wśród ludności ogółem według NSP 2021



Polska 18,4%

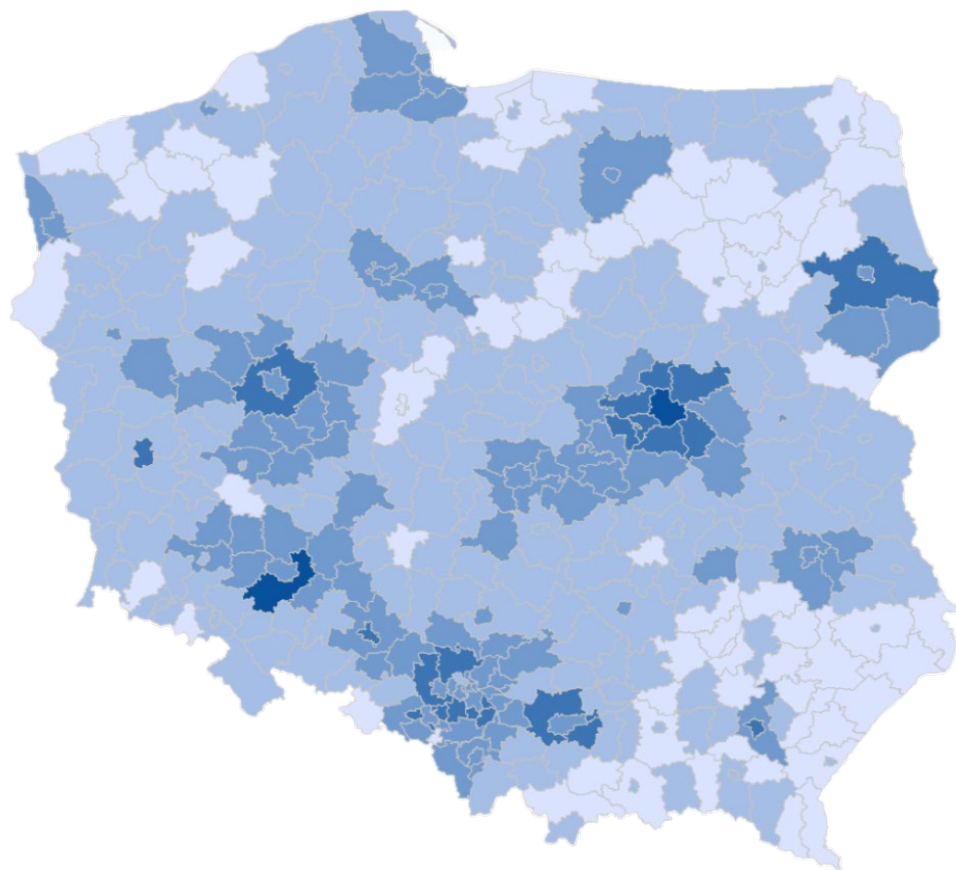


Na mapie 1 zilustrowane zostały wyniki z 2021 roku, natomiast mapa 2 ilustruje porównanie wyników z 2021 roku w stosunku do 2011 roku. Gdzie zatem w okresie 10 lat nastąpił największy wzrost, czyli o ponad 2 p. proc. odsetka dzieci w populacji danego powiatu lub miasta na prawach powiatu.

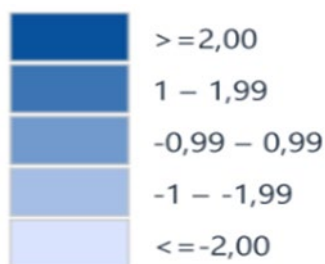
Powiaty o największym przyroście udziału dzieci w strukturze ludności są zlokalizowane wokół kilku największych ośrodków miejskich: Warszawy, Krakowa, Wrocławia, Poznania, Białegostoku oraz na południowych i zachodnich obrzeżach konurbacji śląskiej.

Największy przyrost udziału dzieci w strukturze ludności charakteryzuje także Warszawę oraz Rzeszów i Zieloną Górę, ale w przypadku tych dwóch ostatnich miast znaczenie może mieć znaczące powiększenie ich obszaru kosztem sąsiednich gmin.

Mapa 2. Różnica udziałów w strukturze ludności pomiędzy NSP 2021 a NSP 2011 w p. proc.



Polska – 0,3 p. proc.



W tym miejscu warto postawić hipotezę. Warunki materialne dla dietności są wszędzie w Polsce trudne mimo że w miarę upływu lat się poprawiają. Nadal jednak wiele rodzin boryka się z trudnościami życia codziennego, ze zbyt małym mieszkaniem, niepewną pracą, problemami zdrowotnymi. To nie jest tak, że miejsca, w których mamy relatywnie dużo dzieci różnią się od innych miast czy wsi pod względem dostatku i materialnych warunków życia. Co może wyróżniać miejsca, gdzie mamy duży odsetek dzieci? Posłużę się przykładem dwóch miejsc, które zostały odzwierciedlone na mapie 1, czyli obszaru pomorsko-kaszubsko-kociewskiego i obszaru krakowsko-śądeckiego. Mamy jedną wspólną cechę tych dwóch obszarów, mianowicie społeczności lokalne, które są zakorzenione w tradycji rodzinnej i posiadają bardzo głębokie poczucie patriotyzmu lokalnego i narodowego. Myślę, że zarówno kwestie bezpieczeństwa rodziny, perspektyw życiowych, jak i poczucie związane z zakorzenieniem w tradycji rodzinnej, patriotyzmem, tożsamością, określonym systemem wartości, przekazem międzypokoleniowym są ważniejsze niż trudności finansowe i materialne warunki życia.

Podsumowanie

Przedstawiony obraz na podstawie EHIS, choć jest przedpandemiczny i nie uwzględnia najbardziej aktualnych charakterystyk (ostatnia edycja EHIS z 2019 r.), to może być punktem odniesienia dla obecnej sytuacji.

Przedstawione wyniki EHIS wskazują na zmiany, które wystąpiły w okresie 2009–2019 w odniesieniu do dzieci i młodzieży w wieku do 19 lat. Wśród nich warto wyróżnić:

- umiarkowaną poprawę samooceny stanu zdrowia;
- niewielki spadek deklarujących choroby lub dolegliwości przewlekłe;
- spadek spożycia owoców i warzyw;
- umiarkowany wzrost odsetka aktywnych fizycznie;
- zmniejszenie odsetka stosujących leki;
- wzrost odsetka korzystających z wizyt lekarskich, najsilniejszy w przypadku wizyt u lekarza dentystry lub ortodonta.

Jeszcze raz dziękuję za możliwość i wielki zaszczyt wystąpienia na dzisiejszej konferencji.

Moderacja: prof. dr hab. n. med. i n. o zdrowiu Edyta Szurowska

Panie Dyrektorze, bardzo dziękujemy za przedstawioną prezentację. Dane, które pan pokazał, możemy traktować jako średnio optymistyczne.

Poproszę teraz o głos pana Jarosława Szczybelskiego reprezentującego Pomorski Oddział Narodowego Funduszu Zdrowia.

Jarosław Szczybelski

Naczelnik Wydziału Świadczeń Opieki Zdrowotnej
Pomorski Oddział Wojewódzki Narodowego Funduszu Zdrowia

Szanowni Państwo,

w imieniu pani Moniki Kasprzyk, dyrektora Pomorskiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia oraz pani Joanny Erecińskiej z-cy dyrektora ds. Medycznych i pani Aleksandry Łomowskiej z-cy dyrektora ds. Ekonomiczno-Finansowych chciałbym podziękować za możliwość uczestniczenia w dzisiejszej konferencji.

W prezentacji chciałbym przedstawić kilka kwestii dotyczących finansowania świadczeń zdrowotnych na rzecz dzieci i młodzieży do 18 roku życia w województwie pomorskim.

Prezentacja została przygotowana w oparciu o analizy świadczeń zdrowotnych finansowanych dla pacjentów niepełnoletnich w województwie pomorskim w okresie od stycznia 2018 roku do września 2022 roku. Na podstawie danych z Głównego Urzędu Statystycznego, według stanu na dzień 31 grudnia 2021 roku, dzieci stanowią w naszym województwie blisko 20% ogółu populacji. W analizowanym okresie, czyli w ciągu czterech latach odnotowuje się blisko 0,5%-owy wzrost liczby dzieci w porównaniu z rokiem poprzednim. Jeżeli chodzi o populacje poszczególnych powiatów, najwyższy wzrost odnotowuje się w powiatach kartuskim, gdańskim, wejherowskim, czyli w powiatach okołotrójmiejskich oraz w mieście Gdańsku.

W kwestii finansowania świadczeń w latach 2018–2022, Pomorski Oddział Narodowego Funduszu Zdrowia przeznaczył ponad 2 miliardy złotych na realizację świadczeń opieki zdrowotnej na rzecz dzieci. Porównując dane z 2019 roku do 2022 roku, odnotowujemy blisko 45%-owy wzrost finansowania tych świadczeń. Dodatkowym źródłem finansowania świadczeń opieki zdrowotnej na rzecz dzieci jest ustawa z 7 października 2020 roku o Funduszu Medycznym.

Na finansowanie poszczególnych rodzajów świadczeń w latach 2019–2022 odnotowano blisko 180-milionowy wzrost ich wartości, z 444 milionów w 2018 roku do 663 mln w 2022 roku. Świadczenia te są związane przede wszystkim z leczeniem szpitalnym i świadczeniami udzielanymi w oddziałach szpitalnych. Na kolejnych miejscach uplasowane są świadczenia ambulatoryjne, czyli realizowane w porad-

niach specjalistycznych, podstawowej opiece zdrowotnej, opiece psychiatrycznej i leczeniu uzależnień. Omówimy zatem każdy z poszczególnych rodzajów.

W przypadku świadczeń udzielanych w ramach podstawowej opieki zdrowotnej Pomorski Oddział Wojewódzki NFZ w tym roku planuje wydatki w kwocie ponad 912 milionów złotych. Przy uwzględnieniu 22%-owego udziału dzieci w ramach POZ przewidujemy, że wydatki te będą sięgały w granicach 200 milionów złotych w tym roku. Jeżeli chodzi o liczbę dzieci, która jest przypisana na listę lekarza POZ-u, czyli zaordynowana do lekarskiej opieki podstawowej, też odnotowujemy od 2019 roku stały wzrost liczby dzieci, natomiast udział procentowy w strukturze ogółu populacji jest taki sam i wynosi około 22%.

W przypadku ambulatoryjnej opieki specjalistycznej udział procentowy kształtuje się na poziomie 11%, udziału dzieci w odniesieniu do ogółu populacji, która miała udzielone świadczenia w ramach poradni specjalistycznej. Plan finansowy Oddziału na rok 2022 w danym rodzaju wynosi 674 miliony złotych, a prognoza wykonania świadczeń na rzecz dzieci kształtuje się na poziomie 70 milionów złotych. Warto wspomnieć, że od lipca 2021 roku wszystkie świadczenia udzielane w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej są świadczeniami nielimitowanymi.

W przypadku leczenia szpitalnego i oddziałów szpitalnych plan finansowy Funduszu na ten rok kształtuje się na poziomie ponad 3 miliardów złotych. Są tu uwzględnione zarówno świadczenia finansowane w ramach podstawowego szpitalnego zabezpieczenia świadczeń opieki zdrowotnej, jak i świadczenia wysokospecjalistyczne. Prognoza wykonania świadczeń udzielonych na rzecz osób niepełnoletnich wynosi 374 miliony zł i stanowi około 11% udziału w całym planie finansowym Oddziału Funduszu na ten rodzaj świadczeń, co ma odzwierciedlenie w liczbie dzieci, które korzystają z tego typu świadczeń, na poziomie około 11–12%. Widzimy też wzrost finansowania, jeżeli porównamy rok 2019 i rok 2022, z 264 milionów do 374 milionów zł.

W programach lekowych i chemioterapii, udział procentowy dzieci jest niewielki, poniżej 1%. Natomiast, jeżeli chodzi o koszty tych świadczeń w planie finansowym Oddziału Funduszu, to są one dość wysokie. Plan finansowy funduszu na ten rok w ramach programów lekowych wynosi 534 miliony zł, prognoza wykonania świadczeń udzielonych na rzecz dzieci na cały rok wynosi około 31 milionów. Warto tutaj nadmienić, iż od 1 września 2022 roku na liście refundowanej NFZ znajduje się lek w terapii chorych na rdzeniowy zanik mięśni, którego koszt podania to kwota około 7 milionów złotych. Podobnie jest w przypadku leczenia szpitalnego, w zakresie dedykowanym chemioterapii. Planowane wydatki w tym roku to kwota około 105 milionów zł. Udział procentowy dzieci w tym zakresie również jest mniejszy niż 1%, natomiast wartość udzielonych świadczeń na rzecz tych dzieci w przeciągu roku powoduje koszt ok. 4–5 milionów złotych.

W kwestii opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień plan finansowy Oddziału Funduszu na ten rok przewiduje wydatki na poziomie 292 mln złotych. Prognoza wykonania świadczeń udzielonych na rzecz dzieci wynosi około 39 milionów złotych. Ważną kwestią, o której należy wspomnieć, dotyczy udziału dzieci, które korzystają ze świadczeń opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień. W 2019 roku było to około 11 tysięcy dzieci, a od 2021 roku mamy ich około 15 tysięcy. Prognoza na ten rok wynosi ponad 21 tysięcy dzieci wymagających pomocy w danym zakresie. Struktura procentowa udziału dzieci w ogólnej liczbie osób korzystających ze świadczeń psychiatrycznych w naszym województwie również wzrasta od około 11% w roku 2019 do 15% w roku 2022. Przy tej okazji warto nadmienić o nowym modelu opieki psychiatrycznej, który od 2020 roku stopniowo jest wdrażany w naszym województwie. Model ten skupiony jest na I, II i III poziomie referencyjnym. Na każdym poziomie udzielana jest pomoc pacjentom o różnych potrzebach. Celem modelu jest zwiększenie dostępności do pomocy ambulatoryjnej i środowiskowej dla dzieci, co z całą pewnością pomoże odciążyć szpitalne oddziały ratunkowe oraz izby przyjęć. Jeżeli chodzi o poszczególne poziomy referencyjne, to wspomnę, że I poziom referencyjny odnosi się do świadczeń udzielanych przez psychologów, psycho-terapeutów i terapeutów środowiskowych, czyli świadczenia ambulatoryjne. II poziom dedykowany jest do realizacji świadczeń w ramach poradni zdrowia psychicznego, natomiast III poziom jest poziomem najbardziej wyspecjalizowanym, który zapewnia opiekę całodobową psychiatryczną w ramach oddziałów psychiatrycznych.

Plan finansowy Pomorskiego OW NFZ na ten rok dotyczący rehabilitacji leczniczej wynosi około 254 mln złotych. Prognoza wykonania świadczeń udzielonych na rzecz dzieci kształtuje się na poziomie 32 mln złotych. Liczba dzieci, które skorzystały ze świadczeń rehabilitacji leczniczej utrzymuje się mniej więcej na tym samym poziomie, od 13% do 11%. Liczbowo, nie licząc okresu pandemicznego, czyli w 2020 i 2021 roku, ta liczba stopniowo wzrosła.

W przypadku leczenia stomatologicznego planowane wydatki Oddziału na realizację tych świadczeń wynoszą 145 mln złotych. Prognoza wykonania świadczeń na rzecz pacjentów niepełnoletnich w tym roku wynosi około 49 mln złotych. W tym przypadku ważną kwestię odgrywa udział procentowy dzieci. 1/3 wszystkich pacjentów korzystających ze świadczeń lecznictwa stomatologicznego są to dzieci i ich struktura co roku wzrasta, od 31% w 2019 roku do 35% w 2022 roku. Po porównaniu liczby pacjentów wynik wynosi około 10 tysięcy osób więcej.

Przewidujemy w tym roku łączne wydatki na świadczenia opieki długoterminowej, czyli opiekę paliatywną i hospicyjną oraz świadczenia opiekuńcze na około 150 mln złotych. Prognozowana wartość wydatkowania dla dzieci to około 11 mln złotych. Procent udziału dzieci w ogólnej liczbie udzielonych świadczeń wynosi około

8% i na przestrzeni ostatnich 4 lat utrzymuje się na mniej więcej niezmiennym poziomie.

W odniesieniu do wydatków na refundację na poziomie 653 mln zł, z czego 90% dotyczy refundacji aptecznych. Na chwilę obecną prognoza wykonania świadczeń na rzecz dzieci wynosi około 42 mln złotych. Spośród całego planu finansowego około 13% odnosi się do świadczeń udzielonych na rzecz osób niepełnoletnich.

Ostatnia kwestia dotyczy leczenia uzdrowskiego. Przewidujemy że w 2022 roku 79 pacjentów niepełnoletnich z naszego województwa skorzysta ze świadczeń leczenia uzdrowskiego. Struktura procentowa dzieci w ogóle wartości świadczeń przeznaczonych na realizację jest mniejsza niż 1%. Na chwilę obecną przewidujemy wydatki łączne na leczenie uzdrowskie, w tym dla osób dorosłych na poziomie 42 mln złotych.

Na koniec chciałbym przedstawić sytuację dotyczącą oddziałów położniczo-ginekologicznych na terenie województwa pomorskiego. Na chwilę obecną mamy 17 miejsc udzielania świadczeń, w tym 3 ośrodki udzielające świadczeń w ramach koordynowanej opieki nad kobietą w ciąży. Jeżeli chodzi o liczbę porodów w naszym województwie, to na przestrzeni ostatnich 10 lat utrzymuje się mniej więcej na podobnym poziomie około 20-25 tysięcy porodów rocznie. Od 2017 roku odnotowujemy jednak spadek ich liczby z 26 tysięcy do prognozowanej liczby 19 tysięcy porodów w roku 2022. W tym roku na podstawie prognozy, dokonanej przez Oddział, wnioskujemy, że może być pierwszy od 10 lat rok, w którym liczba porodów wyniesie około 19 tysięcy. Na chwilę obecną liczba porodów w naszym województwie wynosiła 14 tysięcy 720.

Odnotowujemy jeszcze liczbę porodów w podziale na miejsce zamieszkania pacjentek. Tak, jak już wspominałem, największy współczynnik liczby porodów dotyczy aglomeracji trójmiejskiej, przede wszystkim miasta Gdańska i miasta Gdyni wraz z powiatami obwarzankowymi, w tym w powiatach: wejherowskim, kartuskim oraz starogardzkim i gdańskim. Są to obszary charakteryzujące się dużą liczbą udziałem w strukturze populacji osobami w wieku produkcyjnym. Mamy zatem obszar Trójmiasta z największą liczbą porodów oraz powiaty obwarzankowe, w których liczba porodów jest stosunkowo duża. Najmniejsze wartości dotyczą krańców naszego województwa – powiatu człuchowskiego oraz wschodniej części województwa pomorskiego tj. powiatu nowodworskiego, malborskiego oraz sztumskiego. Dodatkowo warto wspomnieć iż około 5% wszystkich pacjentek tj. około 1400 kobiet pochodzi spoza naszego województwa, przede wszystkim z okolicznych województw: warmińsko-mazurskiego, zachodniopomorskiego, kujawsko-pomorskiego i mazowieckiego. Dziękuję za uwagę.

Moderacja: prof. dr hab. n. med. i n. o zdrowiu Edyta Szurowska

Dziękujemy za interesujące przedstawienie danych z pomorskiego Oddziału NFZ. Poproszę teraz pana profesora dr hab. n. med. Artura Mazura, pediatrę i prorektora Kolegium Nauk Medycznych Uniwersytetu Rzeszowskiego.

Prof. dr hab. n. med. Artur Mazur

Prorektor ds. Kolegium Medycznego Uniwersytetu Rzeszowskiego
Instytut Fizjoterapii i Instytut Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Rzeszowski

Szanowni Pastwo,

bardzo dziękuję za zaproszenie. Mówimy dzisiaj o zdrowiu dzieci. Pani profesor dr hab. Józefina Hrynkiewicz, rozpoczynając konferencję, mówiła o procentowym udziale dzieci w liczbie ludności Polski w ostatnich latach. Pani profesor Józefina Hrynkiewicz wspomniała, że udział ten nieznacznie, ale ciągle spada i między 2010 a 2021 rokiem wynosił blisko 1 milion 300 czy 400 tysięcy dzieci. Ujemny przyrost naturalny utrzymywał się do 2019 roku na nieco ustabilizowanym poziomie przy niewielkich różnicach. Okres pandemii znacznie pogorszył statystyki.

Jedną z wartości, na podstawie której określamy i oceniamy stan opieki zdrowotnej dotyczącej dzieci jest umieralność okołoporodowa. Na „historycznym” slajdzie pokazano, że w 1970 roku umieralność okołoporodowa w Polsce była szacowana na 27,5 promila, w 2010 roku na trzykrotnie mniej, bo 6,9 promila, a w 2021 roku na 3,9 promila. Jest to nieco więcej niż w poprzednich latach, ale myślę, że na ten wynik miała wpływ sytuacja covidowa. Przyczyny, które doprowadziły do zgonów w tym okresie, są w klasyfikacji ICD określone jako najczęstsze stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym i zaburzenia związane z czasem trwania ciąży i rozwojem płodu. Były to: przedwczesny poród, choroba niedokrwienna serca, inne wady wrodzone, inne nieprawidłowości chromosomalne, infekcje dolnych dróg oddechowych, encefalopatia powypadkowa, posocznica, wady cewy nerwowej, wady wrodzone układu pokarmowego.

Popatrzmy na slajd pokazujący umieralność okołoporodową w Europie. W 1961 roku umieralność ta była na poziomie 38 promili; w 2019 roku na poziomie 3,4, czyli zbliżona do wyniku, jaki osiągnęliśmy w Polsce. Porównując wyniki na podstawie danych z Eurostatu z 2019 roku, a więc z okresu przedcovidowego, Polska umieszczona jest po lewej stronie średniej. Jeśli możemy się czymś pocieszać, to, że jesteśmy prawie na takim samym poziomie jak Francja, Belgia. Znacznie lepszą opieką okołoporodową ma na przykład Estonia, ze wskaźnikiem wynoszącym 1,6. Inne kraje bałtyckie oraz nasi sąsiedzi z południa również znacznie nas wyprzedzają.

W systemie opieki zdrowotnej dotyczącej dzieci i młodzieży w wieku szkolnym uczestniczą nie tylko rodzice, ale również instytucje i podmioty lecznicze, ośrodki badawcze, szkoły i placówki oświatowe, a także organy prowadzące szkoły, krajowi i wojewódzcy konsultanci zdrowia, minister edukacji. Do 1998 roku opiekę nad dziećmi w szkołach sprawowali lekarze, pielęgniarki i stomatolodzy. W 1998 roku została przeprowadzona reforma organizacji opieki zdrowotnej nad dziećmi, która wprowadziła wiele zmian, zwłaszcza w zakresie medycyny szkolnej. Był to okres de facto likwidacji klasycznej medycyny szkolnej, bowiem od tego czasu jedyną opieką, jaką mogły otrzymać dzieci w szkołach, zaczęły sprawować pielęgniarki, opiekunki pielęgniarskie, higienistki. Pozostała opieka nad dziećmi w szkołach odbywała się w zakładach opieki zdrowotnej, w przychodniach. W 2018 roku średni odsetek szkół, który posiadał gabinet opieki zdrowotnej z higienistką albo pielęgniarką szkolną był na poziomie 50% – w miastach 86%, 31% na wsi. Nie mamy danych z ostatnich lat, ponieważ w 2020 roku została uchwalona ustawa o medycynie szkolnej, na podstawie której, mam nadzieję, nastąpi poprawa. Opieka zdrowotna w szkołach dotycząca dzieci i młodzieży pozostawia zatem wiele do życzenia, zważywszy na dane z 2018 roku, a potem na trudności, które przysporzyła pandemia COVID-19.

Dane z Eurostatu dotyczące liczby lekarzy w Polsce plasują nas na najniższym miejscu w krajach Unii Europejskiej. Według danych i GUS-u, oraz Ministerstwa Zdrowia, w ciągu ostatnich lat, zwiększyła się liczba pediatrów zatrudnionych w placówkach ochrony zdrowia. Wzrost ten obserwujemy od 2015 roku, kiedy specjalizacja pediatrii została uznana za deficytową. W 2012 roku w placówkach zdrowia było zatrudnionych 3 tysiące 196 pediatrów. Dziś, według danych z Biuletynu Zdrowia, w placówkach ochrony zdrowia jest zatrudnionych 3 tysiące 785 osób, czyli mamy per saldo więcej o około 600 pediatrów. Trudno odpowiedzieć, czy to są rzeczywiste dane, ponieważ pochodzą z różnych rejestrów. Jeśli weźmiemy pod uwagę rejestr osób, pochodzący z izb lekarskich, które mają specjalizację z pediatrii, wtedy liczba pediatrów nam się zwiększa. Tym bardziej, że przed reformą część pediatrów albo została zmuszona, albo zrobiła to z własnej woli specjalizację z medycyny rodzinnej. W różnych statystykach ujmowani są jako lekarze rodzinni.

Przeczytałem sobie założenia reformy z 1998 roku w kwestii opieki nad dziećmi, którą mieli sprawować lekarze rodzinni. Zakładano, że 20 tysięcy lekarzy rodzinnych będzie zajmować się całą opieką zdrowotną nad dziećmi i dorosłymi. Od 1998 roku do dnia dzisiejszego nie było takiej liczby lekarzy rodzinnych. W tym okresie było zatrudnionych 12–13 tysięcy lekarzy rodzinnych, co powodowało ciągle braki kadry lekarskiej i kłopoty w zapewnieniu podstawowej opieki zdrowotnej. Wedle reformy zakładano, że całkowitą opiekę nad dzieckiem ma sprawować lekarz rodzinny, natomiast towarzystwo pediatriczne stało zawsze na stanowisku, że najlepszym leka-

rzem do sprawowania opieki zdrowotnej dla dzieci jest pediatra. Spór nie został rozstrzygnięty i trwa nadal.

Kolejnym kłopotem jest zła struktura wiekowa lekarzy, którzy pracują z dziećmi. Mamy 51% lekarzy POZ-u, którzy są w wieku między 41. a 60. rokiem życia, 29% lekarzy powyżej 60. roku życia, czyli prawie 80% lekarzy jest powyżej 40. roku życia. Podobna struktura dotyczy pielęgniarek i higienistek szkolnych. Struktura wiekowa lekarzy specjalistów, którzy są specjalistami w dziedzinach pediatrycznych jest podobna do struktury lekarzy rodzinnych. 70% lekarzy-specjalistów jest w wieku powyżej 40 lat – 58% między 41. a 60. rokiem życia, a 29% powyżej 60. roku życia. Przypomnę, że wiek emerytalny dla kobiet to jest 60. rok życia, a znakomitą większość pediatrów, lekarzy-specjalistów zajmujących się opieką nad dziećmi to są panie.

Możemy również mówić o trudnościach związanych z badaniami bilansowymi, które są obowiązkowe i powinny być raportowane w celu szacowania potrzeb zdrowotnych, jak również określenia potrzeb zdrowotnych pojedynczego dziecka. Najlepsze i najpełniejsze badania bilansowe dotyczą pierwszych dwóch miesięcy życia dziecka i 1. roku życia, a później niestety ich liczba maleje i jest utrzymana na poziomie 60–70%. Zaledwie 50% badań bilansowych dotyczy młodzieży w wieku 18 lat. Najwyższa Izba Kontroli w raporcie z 2018 roku określiła, że odsetek wykonanych i sprawozdawanych druków MZ-17 z badań bilansowych był na poziomie 60%, 65%. W ostatnich latach w jednym z biuletynów zdrowia podano, że jest to niecałe 68–70%.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) określa 10 zadań dla osób i systemów sprawujących opiekę zdrowotną nad dziećmi we wczesnym okresie życia, czyli opiekę i zabezpieczenie informacji dla osób sprawujących opiekę nad dziećmi; promocję karmienia piersią; wprowadzanie pokarmów stałych; zbilansowanie diety; szczepienia; ochronę matki zarówno pod względem zdrowia fizycznego, jak i psychicznego; zabezpieczenie dzieci przed wykorzystywaniem; monitorowanie rozwoju dzieci i wczesne wykrywanie potrzeb dzieci, które mają zaburzenia i deficyty rozwoju oraz określenie i wykrywanie ryzyka środowiskowego, ekonomicznego, socjalnego, które może mieć wpływ na zdrowie dzieci. W ostatnich latach podkreśla się również konieczność zwiększenia opieki i określenia potrzeb zdrowotnych nastolatków zarówno na szczeblu WHO, jak i Europejskiej Akademii Pediatrii. Właśnie się zakończyły prace nad przygotowaniem swego rodzaju materiałów, które mają być implementowane do specjalizacji z dziedziny pediatrii w całej Europie dotyczące medycyny wieku nastoletniego.

Mówiliśmy o szczepieniach. Dziękujemy Ministerstwu Zdrowia, że z roku na rok mamy możliwość poszerzenia naszego kalendarza szczepień. Problemem jest jednak

dotarcie do dramatycznie rosnącej liczby osób, które od szczepień się uchylają – w 2020 roku było to blisko 50 tysięcy osób. Pan dyrektor Piotr Łysoń z GUS-u pokazywał mapy obszarów, w którym dzietność była największa. Proszę spojrzeć na mapę pokazującą obszary, w których dzietność była najmniejsza, czyli województwo śląskie, wielkopolskie i pomorskie.

W naszym kraju zapominamy o powszechnie dyskutowanym w Europie problemie uzależnienia ludzi od internetu i social mediów. Proszę sobie wyobrazić, że każdy z nas ma około 58 sesji kontaktu ze smartfonem czy laptopem w ciągu doby. 70% sesji trwa mniej niż 2 minuty, 25% trwa od 2 do 10 minut, a 5% sesji trwa więcej niż 10 minut. Mniej więcej 50% sesji powtarza się co 3 minuty. Mamy zatem do czynienia ze stałym uzależnieniem polegającym na ciągłej potrzebie kontaktu ze światem zewnętrznym za pomocą na przykład smartfona. Amerykańscy badacze określili, że w czasie pandemii COVID-19 czas spędzony przez dzieci przed ekranem komputera czy smartfona się podwoił. We wszystkich grupach wiekowych wynosi on średnio więcej niż 4 godziny dziennie.

Na stronie Rzecznika Praw Dziecka znalazłem ankietę, w której dzieciom z II klasy szkoły podstawowej zadano pytanie: ile czasu spędzasz w Internecie? 15% dzieci odpowiedziało, że od 2 do 4 godzin dziennie. 33% dzieci starszych, z VI klasy szkoły podstawowej, odpowiedziało, że od 2 do 4 godzin; podobnie odpowiedziało 25% dzieci z II klasy szkół ponadpodstawowych. Proszę popatrzeć na następne odpowiedzi. 15% dzieci, 16% nastolatków, 15% młodzieży stwierdziło: „czuję się źle, jak nie mam dostępu do mediów społecznościowych”. 30% dzieci i nastolatków napisało: „chciałem, ale nie mogę ograniczyć korzystania z mediów społecznościowych”. 15%–24% dzieci odpowiedziało: „zaniebduję inne zajęcia ze względu na korzystanie z mediów społecznościowych”. Według tego badania, szacuje się, że od 13% do 15% dzieci i młodzieży jest uzależnionych od mediów społecznościowych. Mówimy zatem o wielu rodzajach uzależnienia i ryzyka związanego z nadmiernym korzystaniem z social mediów, glamuralizacji, gamifikacji, cyberostratyzmie, FOMO, cyberbuylingu i innych.

W Polsce łączna liczba pacjentów, którzy korzystali z opieki psychiatrycznej w leczeniu uzależnień u dzieci wynosiła blisko 150 tysięcy. Z leczenia uzależnień korzystało w 2020 roku 4 tysiące 650 dzieci, a ponad 140 tysięcy wizyt dotyczyło klasycznych schorzeń psychiatrycznych.

W Europie, co 4 lata, jest przeprowadzane badanie kwestionariuszowe dotyczące zagrożeń zdrowotnych w szkołach. Na pytanie: „czy kiedykolwiek korzystałeś lub używałeś papierosów?” 18% dzieci poniżej 13. roku życia odpowiadały TAK; „czy codziennie palisz?” – blisko 3%; „czy korzystasz z e-papierosów?” – 11%; „czy miałeś kontakt z alkoholem?” – 33%; „czy byłeś pijany” – 7%. W dalszej kolejności zadano

pytania dotyczące korzystania z narkotyków, w zależności od rodzaju narkotyków – od 0,5% do 2,5%. Jeśli spojrzymy na dane z Polski, to widzimy, że 21% dzieci poniżej 13. roku próbowały papierosów. Poniżej 13. roku życia! 3% dzieci codziennie pali; 29% używa alkoholu; 4,3% było pijanych. W kwestii palenia papierosów mamy podział: 24% chłopców i 18% dziewcząt; pijanych było 5% chłopców i 3,6% dziewcząt. Padło także pytanie: „czy byłeś/byłaś pijana/pijany związane z używaniem alkoholu w ciągu życia i w ciągu ostatnich 30 dni. W Polsce 81% dzieci i młodzieży w wieku 1–18 lat na pytanie „czy w ciągu życia kiedykolwiek próbowałeś/łaś alkoholu” odpowiedziało TAK; 41% dzieci i młodzieży przyznało się do używania alkoholu w ciągu ostatnich 30 dni; 11% dzieci i młodzieży było kiedykolwiek pijanych; później jest rozbitcie na chłopców i dziewczyny. Podobne dane dotyczą stosowania narkotyków.

Raport UNICEF-u z 2019 roku określał częstość występowania u dzieci i nastolatków zaburzeń psychiatrycznych. W Europie 15,5% chłopców i 14,8% dziewcząt w wieku 10–14 lat oraz 18% chłopców i 16% dziewcząt w wieku 15–19 lat cierpi na zaburzenia psychiatryczne. Dane z Polski wskazują, że 10,8% dzieci w wieku 10–14 lat ma zaburzenia psychiatryczne, w tym około 9,8% dziewcząt i blisko 12% chłopców.

W raporcie UNICEF-u wskazano także, że w przyczynach śmierci u nastolatków na drugim miejscu plasują się samobójstwa. W niektórych krajach dotyczy to głównie dziewcząt, a jedną z przyczyn zwiększających ryzyko skutecznej próby samobójczej jest otyłość. W tym raporcie określono także częstość występowania poszczególnych zaburzeń u dziewcząt i chłopców, którzy są leczeni w Europie. Najczęściej są to stany lękowe i depresja, na drugim miejscu ADHD, później zaburzenia zachowania, zaburzenia odżywiania i inne. Szacuje się, że w Europie wydaje się około 60 miliardów dolarów na leczenie zaburzeń psychiatrycznych u dzieci.

W ocenie stanu zdrowia dzieci jest uwzględniony stan zdrowia jamy ustnej. Dane z raportu przygotowanego dla Ministra Zdrowia odnośnie choroby próchnicowej i stanu tkanek przyzębia w populacji polskiej wskazują, że u dzieci powyżej 10. roku życia występowanie próchnicy dramatycznie rośnie, a u 18-latków zmiany próchnicze są obserwowane w 93%. Pokrywa się to z informacją, że mniej niż połowa nastolatków myje codziennie zęby.

Na koniec, chciałem powiedzieć parę słów o otyłości. Na świecie, według danych opublikowanych w ONZ, jedno na 5 dzieci ma nadwagę bądź jest otyłe. W maju tego roku ukazał się raport WHO dotyczący Europy. W najmłodszej grupie dzieci mamy dramatyczny wzrost występowania nadwagi i otyłości, co niesie za sobą ryzyko pozostania otyłości w wieku dojrzałym, ze wszelkimi następstwami. Polska należy do krajów, w których przyrost w tej grupie wiekowej jest największy. Częstość występowania nadwagi i otyłości zarówno w Europie, jak i w Polsce w zależności od grupy

wiekowej i płci szacuje się na poziomie około 30–35%. W grupie wiekowej 11 lat co trzecie dziecko ma nadwagę bądź jest otyłe.

Mówiliśmy o spożywaniu pokarmów. W raporcie WHO stwierdzono, że w Europie około 78% dzieci codziennie zjada śniadania; 42% owoce; 22% warzywa; 10% słodkie przekąski; 5% słone przekąski i około 10% pije słodkie napoje. W Polsce 38% dzieci codziennie spożywa owoce; 23% warzywa i blisko 10% pije słodkie napoje. 85% dzieci spędza więcej niż 2 godziny dziennie przed ekranem komputera bądź telewizora w czasie dni weekendowych. W czasie pandemii COVID-19, z uwagi na wszystkie restrykcje, skala ryzyka wystąpienia otyłości również się zwiększyła.

W raporcie WHO zalecono, aby dzieci codziennie poświęcały 60 minut na umiarkowaną aktywność fizyczną. W Europie średnio tylko 10% 11-letnich dziewcząt i 18% 11-letnich chłopców spełnia te wymogi. W Polsce dotyczy to 9% dziewcząt i 18% chłopców. W raporcie przedstawiono dane sprzed pandemii CO-VID-19, a myślę że w czasie pandemii te dane się pogorszyły.

W ostatnim dwudziestolecu nastąpiła też ewolucja leczenia i myślenia o otyłości i skoncentrowaniu na IBM. Obecnie najpopularniejszym i najbardziej skutecznym modelem opieki zdrowotnej nad otyłością u dzieci jest model kanadyjski, który określa stopień zaburzeń metabolicznych, mechanicznych, mentalnych i środowiskowych od wieku ich wystąpienia. Na podstawie stopnia wystąpienia zaburzeń następuje stratyfikacja od jednostek podstawowej opieki zdrowotnej do wielospecjalistycznego ośrodka klinicznego, gdzie dane dziecko powinno być leczone.

Światowa Organizacja Zdrowia zaleca redukcję i prewencję stosowania podatku cukrowego. Polska wypełniła wszelkie europejskie restrykcje dotyczące marketingu niezdrowych produktów dla dzieci oraz klaryfikacje na nalepkach produktów spożywczych dla dzieci, napojach informujące o stanie kaloryczności i zdrowotności. W szkole powinniśmy chronić dzieci przed niezdrowymi produktami oraz zwiększać ich aktywność fizyczną.

Wszystkie zalecenia zarówno na poziomie rządowym, jak i na poszczególnych szczeblach opieki zdrowotnej zostały opracowane jako wspólne uzgodnienia Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego, Polskiego Towarzystwa Endokrynologii i Diabetologii Dzieci, Polskiego Towarzystwa Badań nad Otyłością i Kolegium Lekarzy Rodzinnych. Ukazały się miesiąc temu. Mam nadzieję, że wskazane zalecenia będą dla Państwa przydatne.

Ostatnia kwestia dotyczy Ukrainy. Pochodzę z Rzeszowa, gdzie stale współpracujemy z kolegami z Ukrainy. Chciałbym przedstawić dane odnośnie do strat, jeśli można tak powiedzieć, dziecięcych. 20 października pani profesor Momentow, która jest delegatem Ukrainy w Europejskiej Akademii Pediatrii, przesała informację, że części obszarach Ukrainy, która nie jest okupowana zginęło 428 dzieci, a 815 zostało

ranych. Na terenach okupowanych Ukrainy doszło do separacji rodzin i 265 tysięcy dzieci zostało wywiezionych w głąb Rosji. Nie wiemy, co się z tymi dziećmi dzieje. 265 tysięcy dzieci! Pragnę dodać, że około 130 szpitali, w tym połowa szpitali dziecięcych została zniszczona i 1 tysiąc 100 przychodni. Być może czeka nas, w zależności od zimy, kolejny etap napływu uchodźców, niezwiązany nawet z działaniami wojennymi, ale z powodu głodu, chłodu, braku możliwości opieki zdrowotnej nad dziećmi. Tą mało optymistyczną informację zakończę.

Moderacja: prof. dr hab. n. med. i n. o zdrowiu Edyta Szurowska

Panie Profesorze,

bardzo dziękujemy za diagnozę stanu polskiej pediatrii.

Sesja 2. Wyzwania dla promocji zdrowia i prewencji

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Joanna Kwiatkowska

Kierownik Katedry i Kliniki Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych Serca
Gdański Uniwersytet Medyczny

Prof. dr hab. Tomasz Zdrojewski

Zakład Prewencji i Dydaktyki
Gdański Uniwersytet Medyczny
Komitet Prognoz Polskiej Akademii Nauk
Przewodniczący Komitetu Zdrowia Publicznego Polskiej Akademii Nauk

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Joanna Kwiatkowska

Witam Państwa serdecznie,

nazywam się Joanna Kwiatkowska, jestem kardiologiem dziecięcym z Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego i mam olbrzymią przyjemność współuczestniczenia z panem profesorem dr hab. Tomaszem Zdrojewskim w sesji pt. „Wyzwania dla promocji zdrowia i prewencji”. Do wygłoszenia pierwszego wykładu zapraszam pana profesora dr hab. med. i n. o zdr. Bartosza Molika, rektora Akademii Wychowania Fizycznego im. Józefa Piłsudskiego w Warszawie.

Prof. dr hab. n. med. i n. o zdr. Bartosz Molik

Rektor Akademii Wychowania Fizycznego im. Józefa Piłsudskiego w Warszawie

Kondycja fizyczna dzieci i młodzieży w Polsce

Postaram się przedstawić wyniki i problem kondycji fizycznej. Reprezentuję nie tylko Akademię Wychowania Fizycznego, ale jestem również fizjoterapeutą i w innym aspekcie patrzę na problem zdrowia, kondycji fizycznej, aktywności fizycznej.

Zaskoczyły mnie dane przedstawione w raporcie GUS-u. Mimo, że jako społeczeństwo oceniamy się coraz lepiej, to wyniki badań kondycji fizycznej – od jednostek podstawowej opieki zdrowotnej do wielospecjalistycznego ośrodka klinicznego – nie są tak optymistyczne. Powiem wprost – są wręcz alarmujące. Od mniej więcej 30 lat jako specjaliści od kultury fizycznej, aktywności fizycznej zwracamy uwagę na problemy otyłości, nadwagi, wad postawy i pogarszającego się stanu sprawności fizycznej. Pan profesor Artur Mazur mówił o problemie negatywnych skutków cywilizacji i hipokinezy. To są terminy niezwykle istotne i związane z naszą aktywnością zawodową. Nie będę też odnosił się do wyników dotyczących problemów otyłości i nadwagi mimo, że jesteśmy krajem, w którym przyrost osób z nadwagą i otyłością jest największy.

Od 30 do 60% populacji dzieci i młodzieży ma problemy związane z wadami postawy ciała, które są skorelowane z otyłością. W latach 90. XX wieku, w czasie studiów na wydziale rehabilitacji, uczono mnie, że do rzadkich problemów należą bóle kręgosłupa u dzieci i młodzieży. W tej chwili badania na kilkunastu tysiącach dzieci ze ściany wschodniej pokazują, że prawie 75% dzieci deklaruje dolegliwości bólowe w obrębie kręgosłupa. W dzisiejszych czasach wygląda na to, że to jest problem powszechny.

Chciałbym poruszyć jedną z najważniejszych dla mnie kwestii sprawności fizycznej. W Akademii Wychowania Fizycznego w Warszawie od kilkadziesiątu lat przeprowadzamy badania dotyczące sprawności fizycznej. Warto przedstawić wyniki badań powstałych w zespole profesora Ryszarda Przewedy. W latach 70. i 80. ubiegłego wieku sprawność fizyczna poprawiała się systematycznie. W latach 90. nastąpił dramatyczny spadek sprawności fizycznej. I co najciekawsze, największy spadek dotyczył wytrzymałości, czyli wydolności krążeniowo-oddechowej.

Przed pandemią COVID-19 minimalną wartość aktywności fizycznej rekomendowanej przez WHO osiągało mniej więcej 20% dzieci i młodzieży w Polsce. Czyli dziecko, co piąte poświęcało przynajmniej 60 minut na jakąkolwiek formę aktywności fizycznej. Wynika stąd, że 80% dzieci, jeszcze przed pandemią, nie osiągało minimalnej wartości aktywności fizycznej. Podkreślę, że pani profesor Anna Fijałkowska przygotowała 4 lata temu raport z właściwymi rekomendacjami. Mój apel zatem brzmi: słuchajcie ekspertów, badaczy, naukowców, ponieważ wskazują konkretne wytyczne i rekomendacje, namawiają do podejmowania systemowych działań.

Od jakiegoś czasu powtarzane jest stereotypowe zdanie, że pandemia COVID-19 znacznie pogorszyła kondycję i aktywność fizyczną dzieci i młodzieży. To zdanie jest nie do końca prawdziwe, ponieważ, tak jak mówiłem, od mniej więcej trzydziestu lat następuje dramatyczny spadek kondycji i aktywności fizycznej dzieci i młodzieży. Wdrożyliśmy program „WF z AWF”, który stanowi przykład dobrego działania na skalę światową. Nasz program jest obok programów australijskich, kanadyjskich i amerykańskich jednym z nielicznych systemowych działań wdrożonych na rzecz poprawy kondycji fizycznej młodego społeczeństwa. Pierwsze pół roku poświęciliśmy na szkolenia dla kilkadziesiątu tysięcy nauczycieli, a następnie wdrażaliśmy zajęcia pozaszkolne o nazwie Sport Kluby. Są to zajęcia prozdrowotne ukierunkowane na poprawę kondycji fizycznej dzieci i młodzieży.

Szkolenia zostały przeprowadzone dla nauczycieli WF-u i nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej, bowiem w klasach I–III zajęcia wychowania fizycznego są prowadzone przez nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej, czyli osoby nie w pełni przygotowane do realizacji zajęć wychowania fizycznego. Nasi nauczyciele byli szkoleni zarówno pod względem aspektów zdrowotnych, jak i pod kątem metod psychologicznych i metodycznych. Bardzo ważne były kwestie metodyczne i profilaktyczne, które

pozwoliłyby nauczycielom kontrolować i oddziaływać na postawę ciała uczniów, ich ergonomię ruchu oraz wprowadzać właściwe ćwiczenia funkcjonalne. Głównym celem stworzenia Sport Klubów było to, aby z lekcji wychowania fizycznego i rutynowych zajęć „na macie”, czyli „macie piłkę i grajcie” uczynić czas wspólnych atrakcyjnych, innowacyjnych działań, w oparciu o pozytywną relację nauczyciel – uczeń. Nauczyciel wychowania fizycznego powinien w sposób pozytywny zachęcać i aktywizować dzieci do uczestniczenia w regularnej aktywności fizycznej. Szkoliliśmy nauczycieli, by zajęcia sportowe opierały się na współpracy nauczyciel – uczeń, z możliwością wprowadzania innowacyjnych działań, tworzenia kreatywnych aktywności ruchowych. Najprościej ujmując zależało nam, aby aktywność fizyczna sprawiała dzieciom i młodzieży dużo przyjemności i frajdy, ale była też ukierunkowana na celowe działania prozdrowotne, kształtująca szczególnie w najmłodszych klasach tzw. fundamentalne umiejętności ruchowe. Jednym z założeń zakładania Sport Klubów było promowanie wspólnego działania uczniów; tworzenie sportowych teamów, a nie kreowanie współzawodnictwa, rywalizacji i indywidualizacji. Dla nas kluczowym pojęciem stała się współpraca uczniów zarówno z nauczycielem wychowania fizycznego, jak i z resztą koleżanek i kolegów z klasy czy ze szkoły.

Dla nas istotnym pojęciem jest *physical literacy*, czyli „alfabet ruchowy”. Termin ten, czyli ukierunkowanie się na rozwijanie chęci bycia aktywnym, wprowadzono w Stanach Zjednoczonych, a przede wszystkim w Australii i Kanadzie. „Alfabet ruchowy” polega na tym, że mamy stworzyć wyedukowane ruchowo i zdrowe społeczeństwo. Na lekcjach wychowania fizycznego powinniśmy do 12 roku życia nauczać dzieci podstawowych umiejętności ruchowych: chodzenia, biegania, rzucania i tak dalej. Wychodzimy z założenia, że jeżeli dziecko podczas zajęć WF zostanie „wykształcone ruchowo”, to w przyszłości podobnie jak będzie umiało pisać i czytać, będzie również „aktywne ruchowo”. Jeśli dzieci w klasach I–III i później namówimy do udziału w aktywności fizycznej, nauczymy nawyku regularnej aktywności, a nie tylko bycia sportowcem, to w przyszłości stanie się kobietą czy mężczyzną aktywnym fizycznie, a przez to osobą zdrową. Proszę zobaczyć, że jest to rewolucja myślenia o kształtowaniu społeczeństwa, jego nawyków, stylu życia, odżywiania, spędzania wolnego czasu, aktywności fizycznej, prozdrowotnego i ekologicznego korzystania z życia.

Warto powiedzieć kilka słów o przygotowanym przez liczną grupę badaczy raporcie z 2021 roku. Przebadaliśmy ponad 116 tysięcy dzieci uczestniczących w zajęciach pozalekcyjnych – w Sport Klubach. Porównywaliśmy wyniki badań z 2021 roku do badań z 2010 roku. Przyjęliśmy za zasadę porównanie wyników badań różniących się o dekadę w podobny sposób, jak prowadził badania profesor Ryszard Przewęda wraz z zespołem. Dokonaliśmy pomiarów somatycznych, pomiaru sprawności fizycznej. Dodatkowo przeprowadzaliśmy różnego rodzaju badania ankietowe, analizując m.in.

postawy wobec zajęć ruchowych. Zbieraliśmy dane dotyczące objawów pocovidowych.

Po pierwsze masa ciała. Wyniki pokazały, że w okresie ostatnich 11 lat ta wartość zmieniała się mniej więcej o 2 do 5%. Dzieci i młodzież są o mniej więcej 2–4 kilogramy cięższe w relacji do rówieśników sprzed dekady. U 15% badanych uczniów stwierdzono nadwagę i otyłość. 20–25% chłopców i 15–17% dziewcząt miało stwierdzoną otyłość brzuszna. Jeżeli chodzi o sprawność fizyczną, to największy, bo aż kilkuprocentowy spadek dotyczył wytrzymałości.

Pokazywałem Państwu wykres, z którego wynikało, że już w latach 90. XX wieku największe spadki dotyczące sprawności fizycznej dotyczyły właśnie wytrzymałości, czyli wydolności krążeniowo-oddechowej. W 2021 roku w zależności od grupy wiekowej odnotowano spadek od kilku aż do 20% w okresie 11 lat. Wydolność krążeniowo-oddechowa pozostaje zatem na niewiarygodnie niskim poziomie. To jest bardzo zła sytuacja wymagająca podjęcia konkretnych, natychmiastowych i systemowych działań. Zabrzmiał alarm dla Państwa, dla nas, dla wszystkich specjalistów, dla lekarzy, fizjoterapeutów, nauczycieli zajmujących się zdrowiem dzieci i młodzieży.

Jeszcze raz podkreślę, że wyniki dotyczące masy ciała nie były aż tak złe w porównaniu do innych badań prezentowanych na łamach literatury. Najprawdopodobniej było tak, gdyż przebadano 117 tysięcy dzieci, które uczestniczyły w dodatkowych pozaszkolnych zajęciach aktywności ruchowej. Najprawdopodobniej, gdybyśmy przebadali całą populację uczniów szkół podstawowych i ponadpodstawowych, którzy nie brali udziału w zajęciach w Sport Klubach, to podejrzewam, że wyniki wskazywałyby na jeszcze bardziej niepokojący poziom niż dane, które posiadamy.

Mówimy o skutkach pandemii COVID-19. Rodzice deklarowali, że 5% dzieci, które brały udział w zajęciach Sport Klubów, miało objawy covidowe i przechodziło COVID-19, natomiast 15% miało objawy tzw. longcovidu. Do objawów przede wszystkim należały: kaszel, bóle w klatce piersiowej, bóle głowy, bóle mięśni, osłabienie siły mięśniowej i chroniczne zmęczenie.

W tym roku w Polsce mamy zamiar wprowadzić tzw. Fundamentalne Umiejętności Ruchowe. Opieramy się zatem na działaniach związanych z koncepcją „alfabetu ruchowego”. Przeprowadziliśmy w tym roku badania na ponad 2,5 tysiącach dzieci. Co się okazało? Ponad 90% dzieci posiada niezadowalający poziom kompetencji ruchowej, czyli np. nie jest w stanie pobiec zgodnie z techniką biegania i wykonać przewrotu w przód. Wychodzi na to, że mniej więcej 10% dzieci posiada fundamentalne umiejętności ruchowe pozwalające na dalszą specjalizację i wykonywanie bardziej złożonych czynności. To jest rzeczywiście sytuacja dramatyczna. Warto też zaznaczyć, że dzieci powinny opanować podstawowe umiejętności ruchowe w I–III klasie szkoły podstawowej. Jeżeli dziecko nie zostanie nauczone podstawowych umiejętności

fizycznych, to w przyszłości będzie miało poważne problemy z regularną aktywnością fizyczną i ze zdrowym stylem życia. Co więcej będzie zniechęcone do ćwiczeń, udziału w lekcjach wychowania fizycznego i całościowej aktywności fizycznej.

Wyniki badań przeprowadzonych w Stanach Zjednoczonych i w Kanadzie pokazują, że aktywne uczestniczenie w zajęciach WF-u i aktywność fizyczna daje lepsze wyniki w nauce, czyli na przykład ma bezpośredni wpływ np. na wyniki testów w matematyce i w innych przedmiotach. W Stanach Zjednoczonych, w niektórych rejonach, WF nie nazywa się *Physical Activity*, tylko *Ready to Learn*, czyli „gotowy do nauki”. Wyniki badań eksperymentalnych jasno pokazują, że dzieci, które uczestniczą w porannych zajęciach fizycznych w porównaniu do dzieci, które rano nie ćwiczą, osiągają zdecydowanie lepsze wyniki w testach wiedzy i umiejętności. Aktywność fizyczna ma zatem bezpośredni wpływ na nasze funkcjonowanie. Wszyscy, którzy biegają o 5-tej rano, tak jak ja, to między 6-tą a 7-mą rano pracują lepiej i bardziej efektywnie, ponieważ jesteśmy rozgrzani intelektualnie, a nie tylko fizycznie.

Podczas wielu konferencji, kongresów, debat omawiane są szczegółowo problemy selekcji, poprawy wyników sportowych, uzyskania jak największej liczby medali olimpijskich itp. Często podaję przykład Słowenii. Jest to kraj populacyjnie mniejszy od Warszawy, natomiast osiąga w większości dyscyplin sportowych dużo lepsze rezultaty niż Polska. Jak to się dzieje? Słowenia wdraża w sposób naturalny „alfabet ruchowy”. W Słowenii każde dziecko czy jest pełnosprawne, czy niepełnosprawne ma obowiązek uczestniczyć w zajęciach wychowania fizycznego oraz ma się nauczyć pływać i do niedawna jeździć na nartach. W związku z tym ogólna sprawność fizyczna wszystkich dzieci w Słowenii jest dużo wyższa niż w Polsce. W Słowenii zadbano, aby jak największa grupa dzieci i młodzieży opanowała odpowiedni poziom kompetencji ruchowych. Stąd identyfikacja talentu odbywa się nie na grupie 10% jak w Polsce a dużo większej. Dużo większa część młodszego pokolenia jest odpowiednio wyedukowana ruchowo i ma świadomość potrzeby regularnej aktywności fizycznej. Jeżeli chcemy mówić o umiejętnościach sportowych w Polsce, najpierw powinniśmy podnieść poziom społeczeństwa w kwestii aktywności fizycznej i dopiero potem mówić o kierunkach działań zmierzających w kierunku identyfikacji. Program „WF z AWF” zakłada kształtowanie prozdrowotnej aktywności fizycznej dzieci i młodzieży. Hasło, które będziemy wdrażali w przyszłym roku brzmi: „Aktywny dzisiaj – dla zdrowia w przyszłości”.

Warto podkreślić, że w ostatnim czasie otrzymujemy wiele nowych, interesujących raportów. Na przykład, dr Paweł Zembura z Akademii Wychowania Fizycznego w Warszawie wraz ze swoim zespołem sporządzili raport dotyczący aktywności fizycznej, który pokazuje, że aktywność fizyczna w roku 2022 jest na niższym poziomie niż w roku 2018 i 2016.

Jakie są rekomendacje? Przede wszystkim stały monitoring; analiza danych dotyczących niepokojącego stanu kondycji fizycznej i wydolności krążeniowo-oddechowej; wprowadzanie specjalnie przygotowanych i dostosowanych programów profilaktyki i usprawniania; włączenie do zajęć uczniów z niepełnosprawnościami i specjalnymi potrzebami poprzez specjalnie dostosowane programy; kontynuacja systematycznych szkoleń dla nauczycieli; efektywne działania promocyjne. Promocja wydaje się być rzeczą niezwykle istotną i w najbliższym czasie powinna być dodatkowo ukierunkowana przede wszystkim na rodziców.

Często mówię, iż jestem przykładem tzw. „chovu podwórkowego”. Moje pokolenie zostało wychowane na podwórku, tam spędzaliśmy najwięcej czasu, bawiąc się z rówieśnikami. Byliśmy sprawni fizycznie, bo graliśmy w piłkę nożną, skakaliśmy na skakankach, bawiliśmy się w różne gry itd. Aktualnie, rozwój cywilizacji i technologii, spowodował, że jesteśmy zamknięci a nasza aktywność fizyczna została mocno ograniczona. Spędzamy czas przed monitorem komputera, smartfona czy laptopa. Jako dzieci „chovu podwórkowego” nie mieliśmy takich możliwości technicznych. To nie jest tak, że w czasach naszego dzieciństwa rodzice bardziej o nas dbali i mówili, że musimy więcej ćwiczyć. Dziś rodzice są bardziej zaangażowani w swoją pracę zawodową i dlatego powinniśmy promować wśród rodziców zachęcanie dzieci do aktywności fizycznej. Powinniśmy uświadamiać społeczeństwo, iż wdrażanie nawyku regularnej aktywności fizycznej jest jednym z podstawowych warunków istnienia zdrowego społeczeństwa.

Poproszono mnie o udzielenie konkretnych rad w związku z zaistniałą sytuacją. Po pierwsze, największy problem dotyczy klas I–III. W tych klasach wychowanie fizyczne powinno być prowadzone przez wykwalifikowanych nauczycieli wychowania fizycznego. W tej chwili zajęcia z WF-u w klasach I–III są prowadzone głównie przez nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej, czyli przez osoby nie mające przygotowania do prowadzenia zajęć wychowania fizycznego. Jeśli dziecko z klasy I–III nie zainteresuje się aktywnością fizyczną, to w klasach VI–VIII już nie będzie zmotywowane i nie będzie czuło potrzeby, aby ćwiczyć czy uprawiać sportu. Zgłaszam rekomendację czyisto ekonomiczną. Powtórzę, jeżeli dzieci w klasach I–III nie zostaną odpowiednio zmotywowane i wyedukowane do uprawiania aktywności fizycznej, to zarówno w klasach VI–VIII, jak i w przyszłości sobie nie poradzą.

Po drugie, promocja i zachęcanie rodziców, aby dbali o to by ich dzieci ćwiczyły, biegały, pływały, jeździły na nartach itp. Po trzecie, wdrożenie „alfabetu ruchowego”. Po czwarte, profilaktyka. W dzisiejszej konferencji uczestniczą przedstawiciele środowiska medycznego. Weryfikując budżet Ministerstwa Zdrowia wiemy, że jedynie od 2% do 3% środków przeznaczane jest na profilaktykę zdrowotną. Podstawą, proszę Państwa, jest profilaktyka, a nie leczenie. To na profilaktykę a nie na leczenie powinna

być przekazywana coraz większa pula środków. Wówczas nasze społeczeństwo będzie zdrowsze. Dziękuję Państwu.

Moderacja: prof. dr hab. Tomasz Zdrojewski

Panie Rektorze, bardzo dziękujemy za tak interesujący wykład. Myślę, że przedstawił Pan wszystkie tezy, o które marszałek Józef Piłsudski walczył, mówiąc o zdrowiu młodego pokolenia dziewięćdziesiąt parę lat temu. Dziękujemy, że poświęcił Pan czas i przesunął swoje międzynarodowe obowiązki, zważywszy że jest Pan jednym z liderów sportu niepełnosprawnych na świecie. Dziękujemy bardzo za przygotowanie końcowej części – rekomendacji.

Chciałbym zaprosić panią profesor dr hab. Annę Fijałkowską, dyrektora Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie do wygłoszenia wykładu dotyczącego tematyki chorób cywilizacyjnych w naszym kraju.

Prof. dr hab. n. med. Anna Fijałkowska

Zastępca Dyrektora ds. Nauki

Zakład Kardiologii

Instytut Matki i Dziecka w Warszawie

Epidemia otyłości i choroby cywilizacyjne

Bardzo dziękuję za zaproszenie. Pan profesor Artur Mazur mówił na temat częstości otyłości i nadwagi wśród dzieci i młodzieży w Polsce na tle międzynarodowym. Chciałabym wspólnie z Państwem odpowiedzieć na pytanie: czy rzeczywiście w Polsce mamy do czynienia z epidemią otyłości. W 2017 roku autorzy raportu organizacji „Global Burden of Diseases” przygotowali i opublikowali na łamach *New England Journal of Medicine* analizę danych z ostatnich 25 lat ze 195 krajów świata. Na slajdzie zazaczyłam strzałkami linie pokazujące kraje wysoko rozwinięte, do których Polska była zaliczana. Śledząc częstość występowania otyłości, widać że występuje ona wśród kilkunastu procent najmłodszych dzieci w krajach rozwiniętych, a potem częstość spada między 10, 11 a 19 rokiem życia, a następnie gwałtownie rośnie. Pytanie: czy częstość otyłości narasta w czasie. Z tego samego raportu przygotowałam dane dotyczące dzieci z 185 krajów z lat 1980–2015. Widać, że częstość otyłości wśród dzieci w krajach rozwiniętych w tym czasie się właściwie podwoiła. I dalsze pytanie: czy to już epidemia?

Następne pytanie brzmi: Co się dzieje w Polsce? Mamy badania populacyjne z lat 2015–2018. Po pierwsze, przeprowadzono badanie dzieci najmłodszych PITNUTS, od 5. miesiąca do 3. roku życia; badanie COSI, czyli Childhood Obesity Surveillance Initiative – część badania Światowej Organizacji Zdrowia u dzieci w pierwszych latach

szkoły podstawowej, z zaznaczeniem danych z Polski; następnie Health Behaviour in School-aged Children, czyli badania dotyczące 11-to, 13-to, 15-to i w ostatnich latach 17-latków. Dziękuję pani doktor Annie Dzielskiej, szefowej HBSC Polska, obecnej w trakcie naszej konferencji. Następnie badanie WOBASZ II, czyli badanie dotyczącego osób dorosłych z bardzo interesującymi danymi dotyczącymi młodych dorosłych. Proszę zobaczyć, że już 3-miesięczne dzieci w Polsce mają wyższą wagę niż wskazują na to kryteria WHO i jak narasta częstość otyłości do 3. roku życia – ponad 30% 8-latków ma nadwagę. W każdej 30-osobowej klasie około 9 dzieci ma nadwagę lub otyłość. Częstość otyłości lub nadwaga spada czy spadała do 15% wśród 15-to i 17-latków, a potem gwałtownie wzrasta po 18. roku życia. Ponad 50% 39-latków ma nadwagę. W Polsce zdecydowanie częściej nadwaga i otyłość występuje u płci męskiej, nawet już u 8-letnich chłopców. Taki mamy obraz częstości nadwagi i otyłości naszej populacji w latach 2015–2018.

Dzięki uprzejmości pana dra Zbigniewa Kułagi z Centrum Zdrowia Dziecka przedstawiam dane okołopandemiczne, czyli z przełomu 2019 i 2020 roku. W populacji dzieci i młodzieży między 16 a 18 rokiem życia łącznie nadwaga i otyłość dotyczyła ponad 29%. Proszę zobaczyć sytuację, w której mamy ośmioletnie dzieci z 30% w swojej populacji nadwagą. Potem powinien nastąpić istotny spadek wagi u nastolatków, czyli dzisiaj ośmioletnie dzieci w starszym wieku powinny schudnąć. Dane z Centrum Zdrowia Dziecka nie wskazują na istotne obniżenie częstości otyłości, ponieważ wskazują, że u nastolatków 29% populacji ma nadwagę lub jest otyła.

Kolejne podziękowania kieruję w stronę dr Anny Dzielskiej, która zainicjowała w I kwartale ubiegłego roku badania tożsame z badaniami HBSC. Jaka jest częstość nadwagi, tuż po pandemii, wśród nastolatków? Wśród dziewcząt, u których rzadziej występowała nadwaga, zobaczymy wyraźnie wyższy wskaźnik. Najbardziej niepokoi wyraźny wzrost otyłości u 15-to i 17-latków, podczas gdy w poprzednich badaniach 10–11% tej populacji miało nadwagę. W 2021 roku co piąty 15-to, 17-latek miał nadwagę. To niestety źle rokuje i zobaczymy, jakie będziemy mieli dane w kolejnej edycji HBSC.

Wracając do 8-latków. Porównaliśmy średnie BMI i średni obwód talii, czyli, czy jest brzuszny rozkład tkanki tłuszczowej. W latach 2007–2009 przeprowadzono duże populacyjne badania OLAF w Centrum Zdrowia Dziecka i dwie nasze edycje COSI, czyli WHO-wskie badanie. Widać, jak szczególnie u chłopców, systematycznie rośnie masa ciała i obwód talii. W ciągu ostatnich 10 lat obwód talii u naszych 8-latków wyraźnie przyszedł, czyli tyją brzusznie. Jeżeli co trzecie dziecko w Polsce ma nadwagę czy otyłość, to można mówić o epidemii. Jeżeli mówimy o epidemii, to musimy pomyśleć o szczepionce, ponieważ leczenie jest zawsze droższe niż profilaktyka. Dlaczego mówimy o szczepionce, w cudzysłowie, na otyłość? Dlatego że otyłość to jest groźny stan,

który w życiu dorosłym wikła się z istotnymi powikłaniami. W raporcie, który już Państwu pokazywałam, okazało się, że w 2015 roku na świecie wysokie BMI, czyli nadwaga, odpowiadało za 4 miliony zgonów. Przy czym trzeba zauważyć, że prawie 40% zgonów i 37% DALY, czyli lat utraconych w zdrowiu, było związanych z nadwagą – z BMI poniżej 30, czyli nie z otyłością, a z nadwagą. Główną przyczyną tych niebezpiecznych groźnych stanów zdrowia były choroby układu sercowo-naczyniowego. Na slajdzie pokazane są dane przedstawione z tego samego raportu – lewa strona slajdu to rok 1990, prawa strona – rok 2015. Górna część wskazuje DALY, czyli lata utracone w zdrowiu, a dolna – zgony związane z nieprawidłowo wysokim BMI. Zobaczcie Państwo, że zarówno częstość zgonów, jak i DALY związane z nieprawidłowym BMI wzrosły w wyżej wymienionych latach. Warto się zastanowić, jaki był powód takiej sytuacji.

Przechodzę do dalszej części mojego wystąpienia, czyli otyłości i chorób cywilizacyjnych. Jakie to są choroby? Najczęściej, jak już mówiłam, po pierwsze choroby układu sercowo-naczyniowego były związane ze zgonami spowodowanymi BMI. Po drugie nowotwory. Po trzecie przewlekła niewydolność nerek – rzadko mówimy o niej w kontekście chorób cywilizacyjnych, a musimy się nauczyć, że to jest kolejna choroba cywilizacyjna. Następnie mamy cukrzycę i oczywiście choroby układu mięśniowo-kostnego. Lewa część każdego wykresu wskazuje BMI poniżej 30, przy którym częściej występują powikłania schorzeń cywilizacyjnych.

Oczywiście można by pomyśleć, patrząc na ten slajd, że dorośli są grubi, w związku z tym chorują na choroby cywilizacyjne, tracą lata w zdrowiu i umierają. Mamy jednak wyniki metaanalizy opublikowanej w 2016 roku, która pokazuje, jak nadwaga, otyłość w wieku dziecięcym jest predyktorem otyłości w wieku dorosłym i chorób takich jak: cukrzyca, choroba niedokrwienna serca, udary mózgu i nadciśnienie. To wskazuje na to, że osoby z nadwagą czy otyłością w wieku dziecięcym, mają duże prawdopodobieństwo rozwoju tych chorób w wieku dorosłym. To jest jednoznacznie udowodnione.

W ubiegłym roku została opublikowana metaanaliza, która została utworzona na podstawie danych z 210 artykułów. Autorzy stworzyli heatmapę, pokazującą, jak różne czynniki ryzyka w dzieciństwie przekładają się potem na subkliniczne albo jawne klinicznie schorzenia układu sercowo-naczyniowego. Nas interesują jawne klinicznie schorzenia układu sercowo-naczyniowego. Zobaczcie Państwo, że zarówno choroba niedokrwienna serca, jak udar czy niewydolność serca i mieszana choroba układu sercowo-naczyniowego ma związek z otyłością i nadwagą. Jeżeli w dzieciństwie mamy nadwagę czy otyłość, to zachodzi wysokie ryzyko pojawienia się istotnych klinicznie schorzeń układu sercowo-naczyniowego. Wydaje się, że omawiane dane

jednoznacznie wskazują na związek nadwagi, otyłości w wieku dziecięcym z rozwojem potem chorób cywilizacyjnych.

Pytanie, czy te schorzenia zaczynają się już w wieku dziecięcym. Podaję dane z badania OLAF opublikowane przez profesora Tomasza Litwina i dra Zbigniewa Kułagę. Zobaczcie Państwo, jak częstość wysokiego ciśnienia tętniczego czy skurczowego, czy rozkurczowego, jest związana z narastającą nadwagą. Im większy odsetek nadwagi, otyłości, tym większy odsetek nieprawidłowych wartości ciśnienia tętniczego w młodej populacji.

A teraz dane, które dołączyliśmy do badania OLAF, czyli badania ośmiolatek. U ośmioletnich dzieci, z II klasy szkoły podstawowej, przede wszystkim u dziewcząt, wzrasta średnie ciśnienie, szczególnie rozkurczowe. To są dane, które nas dosyć niepokoją. Na dodatek, jeśli porównujemy dane ośmiolatek z 2016 roku z 2018 rokiem, to nie tylko widać, że dzieci mają wysokie BMI i, szczególnie częściej u dziewcząt, większy obwód pasa. We wszystkich grupach obserwujemy wyższe wartości, czyli nieprawidłowe wysokie ciśnienie skurczowe i rozkurczowe. Z czym to się wiąże? U dzieci, które mają nieprawidłowe wysokie BMI, czyli nadwagę, widać że wzrasta zarówno nieprawidłowa wartość ciśnienia tętniczego, jak i większy obwód talii.

W przeprowadzonych analizach wyraźnie widać, że jeżeli występuje nieprawidłowe BMI, czyli wynikające z brzuszego rozkładu tkanki tłuszczowej, to dziecko ma prawie dwukrotnie wyższe ryzyko posiadania nieprawidłowego wysokiego ciśnienia tętniczego. Choroby cywilizacyjne zaczynają w dzieciństwie.

Wracając do badania z 2021 roku, muszę się odnieść do aktywności fizycznej. Mówiliśmy o tym, że w okresie pandemii COVID-19 spadł odsetek dzieci i młodzieży, które nie wypełniały kryteriów WHO rekomendowanej dla nich aktywności fizycznej. To najbardziej niepokoi w najmłodszych grupach wieku, czyli 11–13 lat. Dr Anna Dzielska zasygnalizowała, że dane z tego roku są trochę lepsze, szczególnie wśród 13-latków, co pewnie jest związane z powrotem dzieci do szkół. Być może „WF z AWF” już działa, czego byśmy sobie bardzo życzyli.

Ale nawet jeżeli jest trochę lepiej, jak mówił pan profesor Bartosz Molik, 80% polskiej młodzieży nie wypełnia kryteriów WHO związanej z aktywnością fizyczną. To są dramatyczne dane również związane z nadwagą i otyłością. Jak pokazuje raport z 2020 roku przygotowany przez pana profesora Bogdana Wojtyniaka i dra Pawła Goryńskiego o sytuacji zdrowotnej ludności Polski i jej uwarunkowaniach, to dalej wysokie BMI jest czołowym czynnikiem ryzyka zgonów w Polsce. Tak było zarówno w latach 90., jak i w 2019 roku.

Podsumowując, częstość nadwagi i otyłości wśród dzieci i młodzieży stale narasta i chyba możemy już mówić o epidemii, która będzie miała bardzo niekorzystny wpływ na wzrost częstości występowania chorób niezakaźnych w najbliższej przyszłości

w naszym kraju. Co można zrobić? Na pewno monitorować sytuację epidemiologiczną u najmłodszych Polaków. Nie możemy pokazać w Polsce danych osób, którzy mieli nadwagę w dzieciństwie, a potem co się z nimi dzieje za 20 czy 30 lat. Może uda się stworzyć taką kohortę. Dla zahamowania niekorzystnych zjawisk niezbędne są pilne interwencyjne działania transsektorowe, ponieważ ani minister zdrowia, ani minister edukacji, ani minister sportu, ani nikt z nas sam nie pomoże. Musimy działać wspólnie, tworząc nowe regulacje fiskalne, rynku reklam i tak dalej, które mają być ukierunkowane przede wszystkim na poprawę aktywności fizycznej dzieci i młodzieży i ograniczenie screen time, czyli czasu spędzonego przy monitorze.

Pierwsze hasło powinno brzmieć: „Sitting is a new smoking”. Nie mówię, że radzimy sobie z paleniem papierosów przez polskie społeczeństwa, ale na pewno mamy lepszą sytuację niż w latach 70. ubiegłego wieku. Nie tylko nadal palimy papierosy, ale przede wszystkim siedzimy, czyli do jednego czynnika ryzyka dołączyliśmy drugie zagrożenie. Kolejne hasło powinno brzmieć, tak jak powiedział profesor Marcin Kacprzak, jeden z twórców Światowej Organizacji Zdrowia, w latach 60. XX wieku: „Do szkoły chodzi cały uczeń, a nie tylko jego głowa”. Powinniśmy zadbać nie tylko o rozwój intelektualny dzieci. Chciałabym złożyć następującą propozycję: żeby jak rodzic zapisuje dziecko na godzinę dodatkowego języka, to jednocześnie zapisał je na godzinę dodatkowej aktywności fizycznej. Wydaje mi się, że te dwa hasła powinny być zaakceptowane przez rodziców, opiekunów, nauczycieli. Bardzo dziękuję za uwagę.

Moderator: prof. dr hab. n. med. Joanna Kwiatkowska

Pani Profesor, bardzo dziękujemy za tak przejrzyste przedstawienie bardzo złożonych, wielopłaszczyznowych problemów. Mam przyjemność zaprosić pana profesora dr hab. Tomasza Wolańczyka, kierownika Oddziału Klinicznego Psychiatrii Wieku Rozwojowego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego do wygłoszenia kolejnego wykładu.

Prof. dr hab. n. med. Tomasz Wolańczyk

Oddział Kliniczny Psychiatrii Wieku Rozwojowego
Warszawski Uniwersytet Medyczny

Zdrowie psychiczne

Szanowni Państwo, nie posiadamy wystarczających danych epidemiologicznych związanych z psychiatrią dzieci i młodzieży, ponieważ prowadzenie takich badań jest bardzo drogie i trudne. Korzystamy tylko z przestarzałych badań przesiewowych. Rozkład zaburzeń psychicznych w populacji polskiej wydaje się być podobny jak w Europie. Ostatnie badania epidemiologiczne przeprowadziłem w 2002 roku. Możemy je

ekstrapolować, ale ogólnie zgadzam się z poglądami wyrażonymi przez pana profesora Artura Mazura. Jakichś zaburzeń psychicznych doświadcza w Polsce około 18% populacji dzieci; 9% osób potrzebowało pomocy specjalistycznej, chociaż nie zawsze lekarskiej. Oznacza to, że szacując populację, minimum 600 tysięcy dzieci wymaga pomocy profesjonalnej, co nie oznacza pomocy psychiatrycznej.

Polska należy do krajów na poziomie średnim, jeśli chodzi o psychopatologię dzieci i młodzieży. Plasujemy się gorzej niż niektóre kraje, w których szacowane są przyzwoite wartości. Bardzo ważne jest, żeby w psychopatologii i epidemiologii psychiatrycznej przeprowadzać badania typu 30 kultur, 40 kultur. W takich badaniach Polska będzie wypadła na poziomie średnim, co ułatwia ekstrapolowanie wyników badań.

Pandemia COVID-19 zmieniła wyniki wszystkich badań i do tej pory odczuwamy jej skutki. W czasie pandemii rozpowszechniały się zaburzenia depresyjne, lękowe, stresu pourazowego. Powinniśmy zadać pytanie: dlaczego tak się stało? Pandemia COVID-19 u dzieci i młodzieży wyzwoliła przemoc. Połowa osób, które – na podstawie polskich danych – mieszkają z osobą, która cierpiała na jakieś zaburzenie psychiczne, np. nadużywa alkoholu, doznała przemocy psychicznej. Raport Komisji ds. Pedofilii wskazał, że 10% dzieci zostało wykorzystanych seksualnie. Biuro Rzecznika Praw Dziecka przeprowadziło badanie z użyciem kwestionariusza Kids-screen dotyczące jakości życia. Badanie nie zajmuje się psychopatologią, ale pokazuje kolejną płaszczyznę zagrożeń i przemocy, czyli przemoc rówieśniczą. Połowa uczniów klas VI szkoły podstawowej obawia się rówieśników. Prawie połowa uczniów klas II szkoły średniej również obawia się rówieśników. U małych dzieci spotykamy się również z poczuciem odrzucenia przez rówieśników. Obserwujemy wzrost przemocy rówieśniczej wśród uczniów szkół podstawowych. Dręczenie ze strony koleżanek i kolegów spotyka 1/3 dzieci klas VI i 1/5 młodzieży. Proszę spojrzeć na skalę niezadowolenia ze swojego życia. Tak naprawdę dzieci się nie zabijają dlatego, że mają depresję, tylko dlatego, że mają koszmarnie życie spowodowane przez dorosłych. Poczucie absolutnego niezadowolenia ze swojego życia u dzieci i młodzieży jest szacowane na kilkanaście procent między 9% a 18%. Mamy świadomość, że kilkanaście procent dzieci jest zdecydowanie zagrożonych, a tylko połowa dzieci jest zadowolonych z życia.

Stan, który poprzedza kryzys samobójczy, to poczucie, że mam wszystkiego dość. Połowa uczniów szkół średnich i 1/3 uczniów szkoły podstawowej czują się na tyle źle, że nie chce im się nic robić. Obniżenie nastroju odczuwa połowa dzieci i młodzieży. Poczucie samotności pojawia się u 1/6 dzieci.

Pandemia COVID-19 powiedziała: sprawdzam – w stosunku do dzieci uprzednio leczonych psychiatrycznie. Generalnie nastąpiło pogorszenie funkcjonowania tych dzieci. Czy zamknięcie szkół przyniosło im ulgę? Bardzo dobrze można to było zaobserwować w Polsce. W trakcie pierwszej fali pandemicznej praktycznie nie było

zgłaszalności do pomocy psychiatrycznej; u dzieci pojawiało się duże poczucie ulgi, że nie muszą chodzić do szkoły. Potem stopniowo narastały konsekwencje tego stanu. Obserwowaliśmy duży wzrost zachowań agresywnych zwłaszcza u dzieci z wcześniejszymi problemami, wynikający z zamknięcia, izolacji, braku aktywności fizycznej. Powtórzę, w pierwszym okresie pandemii do pomocy psychiatrycznej zgłaszało się zdecydowanie mniej dzieci. Zgłaszało się jedynie dużo dzieci z opieki instytucjonalnej, której zostali wtedy pozbawieni. Polska jest dość zamożnym krajem europejskim, który w XXI wieku prowadzi domy dziecka. To jest przyczynek do dramatycznej hańby, że w Polsce kilkuletnie dzieci trafiają do opieki instytucjonalnej miast do rodzin zastępczych. W tej chwili na Mazowszu nie ma żadnej rodziny zastępczej, która by przyjęła naszego pacjenta.

Dlaczego dzieci trafiają do szpitala psychiatrycznego? Przeprowadzono w naszym ośrodku badanie, które dotyczyło 1 tysiąca 200 hospitalizowanych pacjentów. Z badań wynikało, że ¼ dzieci doznaje przemocy. O 93% przypadków wiedzieli nauczyciele, pracownicy socjalni; nastąpiło zgłoszenie o przemoc. Tylko w 10% przypadków zareagowano na zgłoszenie o przemoc. W większości przypadków nie podjęto żadnych działań instytucjonalnych, które by zapobiegły eskalacji przemocy i zapobiegłyby kryzysowi. Wśród dzieci hospitalizowane psychiatrycznie niekorzystne doświadczenia w dzieciństwie, które się powszechnie określa jako Adverse Childhood Experience, są częste. 60% dzieci doznało przemocy emocjonalnej; trzydzieści kilka procent przemocy fizycznej; 10% przemocy seksualnej; blisko połowa przemocy rówieśniczej; 1/5 dzieci było zaniedbanych. Niekorzystnym czynnikiem jest też rodzina niepełna, a częstość rozwodów czy częstość rozstań rodziców nie maleje. Kolejnymi czynnikami wpływającymi na samocenę dzieci są: zaburzenia psychiczne, uzależnienia u rodziców i bardzo dużo konfliktów w rodzinie wobec braku zdolności negocjacyjnych u rodziców.

Co wiemy z historii? W czasie kryzysów, o dziwo, liczba samobójstw nigdy nie rośnie. Samobójstwa rosną po kryzysie. Wiemy to od czasów epidemii hiszpanki czy od wielkiego kryzysu w latach 20. ubiegłego wieku. W tej chwili – w całej cywilizacji zachodniej – odnotowujemy dramatyczny wzrost zachowań samobójczych. W Europie samobójstwa u nastolatków są pierwszą przyczyną zgonów. W Polsce w charakterystyce zgonów widać, że więcej dzieci się zabija niż umiera na choroby nowotworowe.

Dane Komendy Głównej Policji dotyczące prób samobójczych są zaniżone. W tej chwili mam w oddziale 20-ro dzieci po próbach samobójczych. Wiedza policji o próbie samobójczej dotyczy dziecka, które zadzwoniło na policję. Resztę dzieci po próbach samobójczych do izby czy do szpitala przywożą rodzice. Musimy pamiętać, że z wywiadu, którego udziela dziecko po próbie samobójczej wynika, że średnio jest to 3–4 próba samobójcza. Przyjmując szacunkowość danych, możemy przyjąć, że

częstość prób samobójczych wzrosła dwukrotnie między 2020 rokiem a 2021 rokiem. Samobójstw dokonanych jest mniej, ale widzimy rosnący trend.

Ten problem nie występuje tylko w Polsce. W Niemczech, między 2020 rokiem a 2021 rokiem, nastąpił dwukrotny czy nawet trzykrotny wzrost przyjęć na OIOM-ie ze względu na zachowania samobójcze. W Stanach Zjednoczonych pobyt na SOR-ze w oczekiwaniu na jakiegokolwiek miejsce na oddziale psychiatrii wzrósł z 2 dni do 6 dni, czyli pacjent 6 dni przebywa na SOR-ze, zwykle w pasach, na jakieś miejsce na oddziale psychiatrii, czyli jest źle na całym świecie. W Polsce skutki pandemii COVID-19 trafiły na niefunkcjonujący system pomocy psychiatrycznej. W Gdańskim Uniwersytecie Medycznym, w tej sali, w 2012 roku, przygotowaliśmy list otwarty do wszystkich możliwych władz, informujący, że psychiatria dziecięca za chwilę przestanie istnieć.

Powinniśmy zadać sobie dwa pytania. Pierwsze: Co powoduje kryzys samobójczy? Drugie: jakie warunki należy zmienić, aby zmniejszyć istniejący kryzys samobójczy? Czynniki ryzyka samobójstw wśród dzieci i młodzieży wynikają nie z powodów medycznych, ale z problemów społecznych, finansowych. Nadal istnieje problem w dostępie do pomocy psychologicznej i psychiatrycznej. Fantastycznym skutkiem pandemii COVID-19 jest rozwój telemedycyny. Tak naprawdę dzięki pandemii stał się cud i dziecko ze wsi ma w tej chwili dostęp do kwalifikowanej psychoterapii. To kiedyś było niemożliwe. Nawet, jeśli jakimś cudem dziecko miało spotkanie z psychoterapeutą z NFZ-u, to musiało jechać 140 kilometrów, raz w tygodniu, najczęściej przed południem. Telemedycyna stanowi absolutny milowy krok w psychiatrii. Jakie były kolejne skutki pandemii: utrudniony dostęp do środków; zmniejszenie kontaktów społecznych; samotność; konflikty w rodzinie wynikające z zamknięcia. Ale też żałoba. Zupełnie zapominamy, że kilkaset tysięcy osób, które umarło, pozostawiły po sobie ponad milion osób w żałobie. Naturalny proces żałoby trwa co najmniej rok. Bardzo często umierali dziadkowie – osoby, które dla dzieci i młodzieży są źródłem wsparcia emocjonalnego. Widzimy też nasilenie przemocy w rodzinie przy zmniejszeniu dostępności do pomocy psychologicznej i psychiatrycznej. W czasie pandemii bardzo trudno było zgłosić właściwej osobie czy instytucji, że doznało się przemocy. Kolejne czynniki ryzyka to: wzrost częstości zaburzeń psychicznych; utrata dochodów; wzrost częstości uzależnień; pogorszenie dostępności do leczenia chorób przewlekłych.

Jaki system chroni dzieci i młodzież i jaki mamy wpływ na ten system? Dzieci i młodzież z zaburzeniami psychicznymi jest chroniona przez dobrze działający system opieki nad osobami z zaburzeniami psychicznymi. Chroni ich integracja społeczna. Chronią silne relacje rodzinne i partnerskie. Chronią zdolności adaptacyjne i umiejętności radzenia sobie, których trudno nabywać w izolacji. Chroni religijność czy duchowość. Chroni prawidłowa dieta i aktywność fizyczna, o których już była mowa.

Jak wygląda w tej chwili system opieki psychiatrycznej? Przed pandemią COVID-19 wszczęto reformę, która mogła przynieść oczekiwane rezultaty, gdyby pandemia nie powiedziała: sprawdzam i nie doszłoby do dwukrotnego czy trzykrotnego zapotrzebowania na usługi psychiatryczne. W reformie zmodyfikowano system szkolenia psychologów klinicznych psychoterapeutów dzieci i młodzieży i wprowadzono trójstopniowy system, o którym już wcześniej mówiono. Zwiększyła się liczba oddziałów dziennych. W tej chwili, co jest fantastyczną rzeczą, mamy 341 poradni pierwszego poziomu. Docelowo ma być 1 poradnia na 12,5 tysiąca osób. Niestety poradnie funkcjonują tylko w połowie kraju. Obecnie 2% populacji dzieci i młodzieży jest objętych pomocą psychologiczną. Jest to znaczący postęp, zważywszy na to, że przed pandemią COVID-19 nie było tak rozbudowanej opieki psychologicznej. Jak już wspomniałem, na szczęście rozwinęły się usługi telemedyczne.

Co możemy zrobić, aby dzieci przestały się zabijać? Należy:

1. Wdrażać system ułatwiający powrót do szkół i nadrobienie zaległości, zwłaszcza dzieciom z dysfunkcjami. Musimy pamiętać, że jeśli mamy dziecko, które ma dysleksję i zaburzenia uwagi i w klasie III i IV miało nauczanie zdalne, to w klasie V nie jest w stanie czytać. Mogę je terapeutyzować dowolnie długo, mogę mu przepisać leki przeciwdepresyjne, natomiast nie zmienię faktu, że postawione w sytuacji szkolnej, której nie może sprostać, jedynym dla niego racjonalnym wyjściem z sytuacji może być zabicie się. Zwłaszcza, jak dziecko pomyśli, że przed nim całe lata takiego życia.
2. Modyfikować system edukacji w sposób zmniejszający nasilenie stresu szkolnego.
3. Zachować czujność w stosunku do rodzin borykających się z trudnymi warunkami socjalnymi, jeśli chodzi o przemoc i zaniedbywanie.
4. Wprowadzić działania profilaktyczne zmniejszające przemoc w rodzinie i przemoc rówieśniczą, zwłaszcza cyberprzemoc.
5. Pilnie modyfikować system pieczy zastępczej.
6. Wdrażać programy profilaktyczne. W tej chwili nie funkcjonują w Polsce żadne programy profilaktyczne zapobiegania samobójstwom. Programy prowadzone przez samorządy lokalne polegają na tym, że na prelekcję przychodzi pani i głosi pogadankę. Na całym świecie skuteczność takich programów profilaktycznych została oceniona w sposób negatywny.

W obszarze psychiatrii dziecięcej musimy kontynuować podjęte działania i liczyć, że w perspektywie 2–3 lat przyniosą oczekiwane rezultaty. Ważne jest zweryfikowanie dotychczasowego modelu kształcenia psychologów. Takie magiczne myślenie, że dziecko ma porozmawiać z psychologiem i stanie się cud. Wciąż myślimy też, że dziecko ma nie sprawiać problemów, a jak już ma problem, to powinno pójść do psychologa. Pamiętajmy, że dzisiaj psycholog to bardzo często osoba, która skończyła

studia psychologiczne online w wyższej szkole biznesu i umiejętności różnych, i nie miała w ogóle przedmiotu pod tytułem „Psychologia kliniczna dziecka”. Należy retyfikować świadczenia zdrowotne i utrzymywać istniejące oddziały zanim się załamają. Państwo doskonale wiecie, że wszystkie oddziały są przepełnione, a przyjęcia odbywają się wyłącznie w stanie zagrożenia życia; w województwie mazowieckim w tej chwili mamy 64 dzieci na dostawkach i na materacach na podłodze. W moim oddziale na 20 łóżkach leży 45 dzieci. Oczywiście na razie musimy przetrwać i chronić dzieci, które dokonały prób samobójczych, żeby po prostu się nie zabiły, co jest kwestią utrzymania ich przy życiu. Natomiast to, aby częstość prób samobójczych nie rosła, jest poza systemem opieki zdrowotnej w większości wymiarów.

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Joanna Kwiatkowska

Panie Profesorze, bardzo dziękujemy za przedstawienie trudnego i niezwykle subtelnego problemu, jakim jest zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży i za wskazówki działań naprawczych.

Do kolejnej prezentacji zapraszam dr Klaudię Suligowską, reprezentanta grupy roboczej autorów i realizatorów programu SOPKARD Juniorskiej pediatrii.

Sesja 3. Dobre praktyki – przykłady badań i interwencji

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Joanna Kwiatkowska

Kierownik Katedry i Kliniki Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych Serca
Gdański Uniwersytet Medyczny

Prof. dr hab. Tomasz Zdrojewski

Zakład Prewencji i Dydaktyki
Gdański Uniwersytet Medyczny
Komitet Prognoz Polskiej Akademii Nauk

Przewodniczący Komitetu Zdrowia Publicznego Polskiej Akademii Nauk

Dr n. med. Klaudia Suligowska

Zakład Technik Dentystycznych i Zaburzeń Czynnościowych Narządu Żucia – Wydział Lekarski
Zakład Prewencji i Dydaktyki – Wydział Lekarski
Gdański Uniwersytet Medyczny
Kierownik programu SOPKARD-Junior

Prof. dr hab. Tomasz Zdrojewski

SOPKARD-Junior – próba wypracowania modelowego programu badań przesiewowych dla dzieci i młodzieży Znaczenie prowadzenia badań przesiewowych u dzieci i młodzieży

Zdrowie dzieci i młodzieży powinny stanowić priorytety polityki zdrowotnej. Działania profilaktyczne w tej grupie wiekowej mają szczególne znaczenie, ponieważ mogą one przyczynić się do uniknięcia wielu schorzeń w późniejszych latach życia. Dowiedziono, że wiele chorób rozwija się przez lata w organizmie człowieka, dając manifestację kliniczną dopiero w rozwiniętym stadium, kiedy rokowania na całkowite wyleczenie są niskie, często powodując nieodwracalne zmiany w organizmie. Wczesne rozpoznanie choroby lub wysokiego ryzyka jej wystąpienia daje więc większe szanse na całkowite wyleczenie, może zapobiegać powikłaniom, poprawiać jakość życia i pomagać w obniżeniu kosztów opieki zdrowotnej w przyszłości. Dlatego tak ważnym są populacyjne badania przesiewowe u najmłodszych. Planując interwencje profilaktyczne należy wziąć pod uwagę rozpowszechnienie problemu zdrowotnego. Istnieją różne źródła informacji, które opisują sytuację zdrowotną ludności. Zazwyczaj można podzielić je na pierwotne (bezpośrednie) i wtórne (pośrednie). Do bezpośrednich zalicza się np. badania przesiewowe, wybranych grup społeczeństwa albo prowadzone

metodą reprezentacyjną, natomiast do pośrednich zaliczamy np. dane demograficzne i rejestry o chorobach pochodzące z dokumentacji ośrodków i instytucji zdrowia. Pośrednie źródła informacji pozwalają nam tylko wskazać wyrażone potrzeby zdrowotne. Istnieje jednak grupa ludzi, którzy nie korzystają z opieki zdrowotnej lub nie mają objawów choroby. Tak więc ujawnione zapotrzebowanie na opiekę zdrowotną stanowi tylko wierzchołek góry lodowej faktycznych potrzeb zdrowotnych. Najlepszym sposobem na opisanie rzeczywistej sytuacji zdrowotnej są badania epidemiologiczne. W Europie i Polsce wzrasta liczba badań oceniających fragmentarycznie zdrowie dzieci. Brakuje jednak kompleksowych analiz stanu zdrowia nastolatków, które umożliwiłyby przygotowanie działań polityki zdrowotnej dla nastoletniej populacji polskiej.

Cele programu SOPKARD-Junior

Określenie potrzeb zdrowotnych wśród młodzieży polskiej, a następnie wprowadzenie kompleksowych badań przesiewowych i edukacji zdrowotnej u dzieci i młodzieży wpłynęłoby na poprawę stanu zdrowia społeczeństwa w przyszłości. Jest to jeden z powodów realizacji od 2006 roku do chwili obecnej w Sopocie programu „Wczesnego wykrywania czynników ryzyka chorób cywilizacyjnych SOPKARD” (SOPKARD-Junior). Miasto Sopot wybrano z uwagi na jego bliskość z Gdańskim Uniwersytet Medycznym i Uniwersyteckim Centrum Klinicznym oraz bardzo dobrą współpracę z samorządem miasta. Głównymi celami projektu SOPKARD-Junior jest kompleksowa pogłębiona ocena stanu zdrowia sopockiej młodzieży i poprawa ich zdrowia oraz wypracowanie modelowego projektu prewencji i diagnostyki, który mógłby zostać wykorzystany przez inne Samorzady w Polsce. Szczegółowa analiza zdrowia i zachowań zdrowotnych nastolatków, która jest realizowana w programie pozwala na określenie głównych potrzeb w zakresie edukacji, prewencji i leczenia. W przyszłości umożliwi ona dobrze planować interwencje wśród młodzieży. Program SOPKARD-Junior ma również posłużyć jako pilotaż, który pozwoli na zgromadzenie doświadczeń organizacyjnych i ekonomicznych oraz rozpoznanie podstawowych barier wdrożenia tego typu programów w Polsce na poziomie gminy.

Organizacja i wyniki programu SOPKARD-Junior

Od powstania programu SOPKARD-Junior zakres badań realizowanych w projekcie ulegał zmianom i w 2021 roku obejmował on zakres: antropometryczny, ciśnienia tętniczego, kardiologiczny, okulistyczny, psychologiczno-psychiatryczny, ortopedyczny, diabetologiczny, tyreologiczny, zaburzeń lipidowych, nefrologiczny oraz bardzo

pogłębiony stomatologiczny, gdzie oceniono stan zdrowia uzębienia, stan błony śluzowej i jamy ustnej, układ stomatognatyczny, zgryz oraz florę jamy ustnej. Badania realizowane były przez doświadczonych specjalistów z danej dziedziny nauk medycznych – w program zaangażowane było 14 Zakładów Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego albo Klinik Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego. Projekt SOPKARD-Junior ma bardzo dobry odbiór społeczny, o czym świadczą wypełniane przez rodziców dzieci pseudonimizowane ankiety dotyczące zadowolenia z wykonanych badań (wypełniane po zakończeniu programu) oraz co roku wysoka zgłaszalność do programu (w latach 2013–2021 średnia na poziomie 89%).

Wszystkie realizowane badania są bezpłatne, a jednym warunkiem włączenia dziecka do projektu jest wyrażenie pisemnej zgody od jego rodzica/opiekuna prawnego. Dziewięćdziesiąt procent badań jest realizowanych na terenie szkół, do której uczęszczają nastolatki. Program SOPKARD-Junior rozpoczyna się od intensywnych spotkań informacyjno-edukacyjnych z rodzicami. W ich czasie ważnym jest, aby rodzice zrozumieli potrzebę realizacji badań przesiewowych i zależało im, by ich dziecko przeszło pełen pakiet badań. Po wykonanych badaniach każdy z rodziców otrzymuje kartę informacyjną z wynikami swojego dziecka tzw. „Paszport Zdrowia”.

Realizowane badania zostały zaprojektowane w taki sposób, aby każdy wynik mógł zostać przypisany do jednej z trzech grup: pierwszej (grupa 1), gdy mieścił się w granicach normy wiekowej; drugiej (grupa 2), gdy mieścił się pomiędzy stężeniem prawidłowym a stężeniem nieprawidłowym lub istnieje podwyższone ryzyko wystąpienia jednostki chorobowej lub zaburzenia; trzeciej (grupa 3), gdy wynik mieścił się poza granicami prawidłowymi. Analizy, które obejmowały uczestników projektu SOPKARD-Junior w latach 2013–2014 wykazały, że największy odsetek uczniów został przypisany do grupy 3 w badaniu stomatologicznym (49,2%) i ortopedycznym (26,3%). Co czwarty nastolatek wykazywał objawy depresyjne, a u 4,1% stwierdzono depresję kliniczną u lekarza psychiatry. U 10% młodzieży stwierdzono otyłość, a u 3,4% podwyższone ciśnienie tętnicze krwi. Niepokojące i niespodziewane wyniki uzyskano z badań profilu lipidowego, gdzie u prawie 60% nastolatków przynajmniej jeden z jego składowych (cholesterol całkowity (TC), triglicerydy (TG), lipoproteiny o wysokiej gęstości (HDL)) uzyskał wartości progowe albo wysokie.

Wykazano, że u 71,7% badanych występuje przynajmniej jeden wynik przypisany do grupy 2, a u 75,7% uczestników chociaż raz został on przypisany do grupy 3. Aby spełnić główny cel programu SOPKARD-Junior i w sposób kompleksowy ocenić stan zdrowia dzieci, wszystkim wynikom, które uzyskały dzieci została przypisana waga. Maksymalnie dziecko mogło uzyskać wynik 100 pkt co oznacza, że każdy jego wynik został oceniony jako norma wiekowa. Wynik 100 pkt to jedyny satysfakcjonujący wynik, ponieważ wszystkie wartości poniżej maksymalnej punktacji oznaczają, że

dziecko ma jakieś potrzeby w zakresie edukacji, prewencji i leczenia. Analizy wykazały, że tylko 5.1% nastolatków uzyskało wynik 100 pkt, co oznacza, że aż 94.9% młodzieży potrzebuje działań edukacyjnych, prewencyjnych albo leczniczych. Te alarmujące i bardzo niepokojące wyniki jednoznacznie wskazują na bardzo dużą potrzebę wprowadzenia wśród dzieci i młodzieży holistycznego projektu badań przesiewowych.

Wnioski:

1. W badanej grupie stwierdzono bardzo duże potrzeby w zakresie edukacyjnym, diagnostycznym i terapii. Jedynie 5% młodzieży uzyskało wszystkie wyniki odpowiadające normie wiekowej. Oznacza to, że prawie wszyscy nastolatki wymagają aktywnych działań edukacyjnych, prewencyjnych i/albo leczenia.
2. Badania programu SOPKARD-Junior wskazują na potrzebę wprowadzenia kompleksowego modelu badań przesiewowych i lepszej edukacji prozdrowotnej dzieci, młodzieży i rodziców.
3. Pozytywna ocena oraz wysoka zgłaszalność na badania wskazuje, że kompleksowe i intensywne, badania zdrowia młodzieży są akceptowane i możliwe do realizacji.

Wyniki opisane w tekście pochodzą z opublikowanych artykułów:

Suligowska K., Czarniak P., Pakalska-Korcala A., Drewek K., Sabiniewicz R., Maj A., Król E., Zdrojewski T. The necessity of prevention and treatment in the population of adolescents based on a comprehensive health assessment: the SOPKARD-Junior study. *Pol Arch Intern Med.* 2020 Apr 30;130(4):358–367. doi: 10.20452/pamw.15280. Epub 2020 Apr 6. PMID: 32250577.

Suligowska K., Czarniak P., Krawczyk M., Szcześniak P., Król E., Kusiak A., Sabiniewicz R., Wierzba T., Utracka A., Urban M., Wytrykowska A., Pakalska A., Drewek K., Giczewska A., Popowski P., Wrotkowska M., Marczulin J., Bochniak M., Zdrojewski T. An assessment of health status and health behaviours in adolescents: main points and methods of the SOPKARD-Junior programme. *Arch Med Sci.* 2018 Jan;14(1):38–51. doi: 10.5114/aoms.2016.63742. Epub 2016 Nov 17. PMID: 29379531; PMCID: PMC5778424.

Moderacja: prof. dr hab. Tomasz Zdrojewski

Dziękuję, gratuluję gronu profesorów z Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. W ramach przedstawienia „Dobrych praktyk” najbardziej dzielna była pani dr Paulina Metelska, która w towarzystwie swojej półrocznej córeczki w wózecku, znalazła dla nas chwilę.

Dr Paulina Metelska

Zakład Zdrowia Publicznego i Medycyny Społecznej
Wydział Nauk o Zdrowiu z Instytutem Medycyny Morskiej i Tropikalnej
Gdański Uniwersytet Medyczny

Program 6–10–14 dla Zdrowia

Podczas konferencji Zdrowie Dzieci 27.10.2022 roku w sekcji poświęconej „Dobrym praktykom” zaprezentowany został Gdański Program Zdrowotny w zakresie prewencji i wczesnego wykrywania chorób cywilizacyjnych u dzieci i młodzieży realizowany od 2011 roku pod nazwą „6–10–14 dla Zdrowia”. Prezentację poprowadziła dr Paulina Metelska koordynator działań z ramienia Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku, które niezmiennie do 11 lat realizuje program na zlecenie Miasta Gdańsk.

W Gdańsku pierwsze działania zostały podjęte już w latach 90. przez ówczesne władze Miasta Gdańska, Akademii Medycznej oraz Akademii Wychowania Fizycznego i Sportu. Z ich inicjatywy powstał Ośrodek Promocji Zdrowia i Sprawności Dziecka (OPZiSD), obecnie Gdański Ośrodek Promocji Zdrowia i Profilaktyki Uzależnień (GOPZiPU). Działania Ośrodka ograniczały się do wykonywania populacyjnych badań przesiewowych u dzieci pomiędzy 5 a 12 rokiem życia. W konsekwencji tych działań oraz obserwacji narastającego problemu otyłości, a także otwartości władz Miasta Gdańska na podejmowanie nowych wyzwań podjęto próbę usystematyzowania proponowanych rozwiązań. W następstwie zorganizowanej przez Miasto Gdańsk w kwietniu 2010 roku konferencji uzgodnieniowej dla przedstawicieli szkół, środowiska naukowego oraz realizatorów medycyny szkolnej zaplanowano przygotowania pierwszego kompleksowego programu leczenia otyłości dziecięcej dla mieszkank i mieszkańców Gdańska. Formalnie, w 2011 roku został powołany do życia program zdrowotny w zakresie prewencji i wczesnego wykrywania chorób cywilizacyjnych u dzieci i młodzieży. Program posiada pozytywną opinię Agencji Oceny Technologii Medycznych i taryfikacji. Co bardzo istotne, jest pierwszym tego typu programem, który został stworzony w Polsce ukierunkowanym na długofalową zmianę zachowań u dzieci z nadmiarem masy ciała oraz ich rodzin.

Głównym założeniem programu jest dotarcie do jak najszerszej populacji odbiorców i ocena ich stanu zdrowia w czterech głównych obszarach: oceny masy ciała, sprawności krążeniowo-oddechowej, ocena postawy ciała i ocena ciśnienia tętniczego. Każde z dzieci, które zostaje przebadane, otrzymuje informację zwrotną z wynikami badań i indywidualnym planem postępowania prozdrowotnego. Program zakłada objęcie opieką wielospecjalistyczną wszystkich dzieci, u których na podstawie BMI powyżej 85 centyla rozpoznawano nadmiar masy ciała. Opieka nad pacjentem z nadwagą i otyłością

oraz jego rodzicami (lub opiekunami) zakładała cykl 4 wizyt w okresie 12 miesięcy (0–3–6–12 miesięcy). W czasie każdej wizyty pacjent i jego opiekunowie mieli odbywać indywidualne konsultacje z lekarzem, dietetykiem, psychologiem i specjalistą aktywności fizycznej. Dodatkowo wszyscy rodzice (oraz nastolatki) zapraszani byli na kilkugodzinne warsztaty poświęcone zmianie nawyków oraz zagrożeniom wynikającym z otyłości.

Ważnym elementem programu jest wpływanie na środowisko szkolne – tworzenie warunków do zdrowego funkcjonowania dzieci w środowisku szkolnym, ponieważ poza środowiskiem domowym to szkoła jest miejscem, gdzie dzieci spędzają najwięcej aktywnego czasu. Do środowiska szkolnego kierowane są liczne działania edukacyjne dedykowane uczniom, rodzicom i nauczycielom. Ponadto, działania realizowane w Gdańsku często wyprzedzają o krok inicjatywy podejmowane na wyższym szczeblu. Latem 2013 roku dokonano oceny warunków żywienia zbiorowego w gdańskich stołówkach szkolnych. We współpracy z Oddziałem Terenowym Agencji Rynku Rolnego w Gdyni, na podstawie ewaluacji przygotowano warsztaty praktyczne dla ponad 130 kucharzy i intendentów pracujących w szkołach, gdzie wypracowano działania niezbędne do poprawy sposobu odżywiania dzieci w środowisku szkolnym. A miało to miejsce na 2 lata przed rozporządzeniem Ministra Zdrowia zwanym potocznie „ustawą sklepikową”.

Program funkcjonuje od jedenastu lat. W ramach Programu wykonano prawie 70 000 badań przesiewowych u dzieci z Gdańska (udało się dotrzeć do ponad 66% uprawnionych), ponad 6700 dzieci zostało zakwalifikowanych do objęcia opieką w ramach programu specjalistycznego, odbyło się ponad 11 000 wizyt rodziców i dzieci z zespołem specjalistycznym, a ponad 2 000 dzieci ukończyło roczną opiekę w programie. Dodatkowo zrealizowano ponad 111 warsztatów edukacyjnych, w których uczestniczyło ponad 2 300 rodzin.

Niestety nie wszystkie dzieci kwalifikujące się do programu wzięły w nim udział, co pokazuje jak duży jest wciąż deficyt potrzebnych rozwiązań dotarcia do tych najbardziej potrzebujących.

Pacjenci kończący roczny cykl interwencji, dzięki wprowadzonym zmianom, uzyskiwali na koniec BMI niższe o 4 centyle, niż w trakcie pierwszej wizyty, co jest efektem porównywalnym z najlepszymi europejskimi ośrodkami.

Na podstawie przeprowadzonych analiz udowodniono, że działania podejmowane w programie są efektywne kosztowo – warto w nie inwestować, bo jest to znacznie bardziej opłacalne niż późniejsze leczenie osób otyłych i powikłań związanych z otyłością.

Program „6–10–14 dla Zdrowia” jest programem samorządowym realizowanym z inicjatywy i środków miasta Gdańska. Jest działaniem ograniczonym terytorialnie,

stosunkowo niedużym, a jednak rozpoznawalnym nie tylko w Polsce, ale i w Europie. Uniwersyteckie Centrum Kliniczne, które jest realizatorem od 11 lat programu, posiada akredytację Europejskiego Towarzystwa Leczenia Otyłości (EASO), którą posiada kilkanaście placówek w całej Europie zajmujących się leczeniem otyłości. W dniach 10–11 października 2019 roku Program 6–10–14 dla Zdrowia był gospodarzem międzynarodowej konferencji European Association for the Study of Obesity (EASO). W spotkaniu wzięło udział 120 uczestników reprezentujących akredytowane centra leczenia otyłości z całej Europy, w tym ok. 100 delegatów z zagranicznych placówek.

W Gdańsku od lat tworzony jest systemowy model opieki nad dziećmi od najmłodszych lat do wejścia w dorosłość. Od 2019 roku w Gdańsku funkcjonuje program, realizowany również przez Uniwersyteckie Centrum Kliniczne, „18+ dla zdrowia”, który ma za zadanie wyposażyć „zdrowotnie” młodych ludzi wchodzących w dorosłość. Celem programu jest ocena stanu zdrowia osiemnastolatków i przekazanie im zaleceń dotyczących niezbędnych zachowań prozdrowotnych. Jest to działanie, które kierowane jest do młodych ludzi, którzy w sposób symboliczny przejmują odpowiedzialność za swoje zdrowie.

Bardzo ważnym elementem sprawnego funkcjonowania programu C–10–14 dla Zdrowia jest ścisła współpraca realizatora – Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego z Urzędem Miasta Gdańska. Kooperacja oparta na zaufaniu i wsparciu pozwala z powodzeniem podejmować dalsze wyzwania. Dzięki temu również udało się stworzyć grupę roboczą łączącą środowisko naukowe (Gdański Uniwersytet Medyczny, Akademię Wychowania Fizycznego i Sportu), jednostkę samorządu terytorialnego i największy szpital na Pomorzu – UCK, który podjął się działania z obszaru prewencji. Istotne jest również wsparcie lokalnych mediów, które pomagają promować działania w środowisku. Dzięki stabilnemu finansowaniu, które pozwala te działania prowadzić udało się wpisać Program 6–10–14 dla Zdrowia na stałe w funkcjonowanie opieki zdrowotnej w mieście.

Na bazie naszych doświadczeń, we współpracy z gdańskim zespołem, podobne programy zostały przygotowane i wdrożone (finansowane ze środków publicznych lub prywatnych) m.in. w Szczecinie, Warszawie, Lublinie, Sosnowcu, Wrocławiu, Gdyni. Udowadnia to że gdański model opieki nad dziećmi z nadmiarem masy ciała i ich rodzicami jest w możliwy do aplikacji w mniejszych i większych samorządach. Gdański zespół chętnie dzieli się swoją wiedzą, pamiętając, że pracując tylko w Gdańsku, nie jest w stanie zaopatrzyć potrzeb wszystkich dzieci.

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Joanna Kwiatkowska

Bardzo dziękujemy. Zapraszam pana profesora dr hab. Łukasza Balwickiego o przedstawienie kolejnego programu.

Dr hab. n. o zdr. Łukasz Balwicki, prof. Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

Zakład Zdrowia Publicznego i Medycyny Społecznej

Gdański Uniwersytet Medyczny

PolNicoYouth

W ostatnich latach popularne jest powiedzenie *sitting is new smoking* (siedzenie to nowe palenie). Odnosi się ono do epidemii braku aktywności fizycznej, która przyczynia się wielu różnych chorób w tym otyłości, cukrzycy, czy chorób układu krążenia. Można się z tym stwierdzeniem zgodzić, także w odniesieniu do Polski z jednym zastrzeżeniem. Niestety w naszym kraju nie doszło do zastąpienia palenia tytoniu siedzeniem, jak w innych krajach. W Polsce dołożyliśmy do problemu palenia epidemię braku aktywności fizycznej.

W prezentacji omówiono rezultaty badań PolNicoYouth, które autor miał przyjemność przeprowadzić dla Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego. Badanie to było później podstawą rekomendacji¹, a także skutecznej kampanii społecznej StopFejkFriends². A to, że właśnie w dalszym ciągu musimy mówić o paleniu tytoniu, także wśród dzieci, pokazują analizy Centrum Naukowego GBD przy Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji³. Badania „Global Burden of Disease”, uznało palenie tytoniu za czynnik ryzyka, który w największym stopniu zabiera lata zdrowego życia poprzez przedwczesny zgon czy życie w niepełnosprawności wśród ludności Polski. Tym samym mimo pojawienia się i narastania innych czynników ryzyka w dalszym ciągu musimy mówić o paleniu tytoniu.

Dlaczego to jest w dalszym ciągu ważne i dlaczego w ogóle musimy mówić o paleniu tytoniu czy używaniu nikotyny wśród dzieci? Ponieważ ¼ palaczy w Polsce rozpoczyna na stałe palenie poniżej 18 roku życia. Nieletniość jest najczęściej momentem rozpoczęcia, inicjacji i wejścia na stałe w nałóg z uwagi na to, że mózg osoby dorastającej jest bardziej podatny na uzależnienia. Posiadając tę wiedzę, przemysł tytoniowy, kieruje marketing swoich wyrobów do tej grupy konsumentów, aby pozyskiwać nowych klientów. Nikotyna jest także bramką dla innych uzależnień. Jej używanie

¹ Balwicki L. (red) *Rekomendacje w Zakresie Ochrony Dzieci i Młodzieży przed Konsekwencjami Używania Produktów Nikotynowych*, Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego, Warszawa 2020. Dostęp: <https://www.pzh.gov.pl/tyton-raport-2020/>

² Strona internetowa kampanii społecznej StopFejkFriends, <https://stopfejkfriends.pl>

³ Centrum Naukowe GBD. Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji <https://www.aotm.gov.pl/projekty-aotmit/gbd/>

sprzyja wchodzeniu w inne uzależnienia chociażby od marihuany. Ponadto tak jak nadwaga i otyłość jest chorobą przewlekłą i osobom, które wchodzą w ten stan, bardzo ciężko się z niego wydostać tak i w przypadku palenia 2/3 uzależnionych kontynuuje nałóg przez całe życie. I aby obraz nie był aż tak pesymistyczny warto, w tym miejscu, wspomnieć, że są na świecie kraje, które będąc w podobnym stanie, w jakim jest Polska doprowadziły do znacznej poprawy sytuacji. Jednym z nich jest Nowa Zelandia, gdzie zastosowano skuteczne metody kontroli epidemii używania nikotyny.

W badaniu PolNicoYouth w 2020 roku przebadano grupę prawie 17 tysięcy uczniów szkół ponadpodstawowych, używając standaryzowanych kwestionariuszy WHO-wskich. Jest to jedno z nielicznych badań, poświęcone wyłącznie tematyce tytoniowej, obejmujące tak liczną grupę badanych. Wynika to z faktu, że nie ma w Polsce wyspecjalizowanej jednostki zajmującej się problematyką używania tytoniu i nikotyny. Co pokazały badania? Przede wszystkim, 60% młodzieży w wieku 15–18 lat przyznawało się do inicjacji nikotynowej. Natomiast to, co wydaje się o wiele poważniejsze, jest fakt, że prawie 9% podaje, że pali papierosy codziennie, 10% używa elektronicznych papierosów codziennie.

Taka skala zjawiska wskazuje, że mamy do czynienia z epidemią. I z tą epidemią nie należy walczyć tylko za pomocą leczenia, ale przede wszystkim należy skupić się na prewencji, gdyż za jej pomocą możemy więcej osiągnąć. Znaczna część młodzieży nie ma problemu z nabyciem wyrobów tytoniowych i przyznaje, że nie ma problemu z ich zakupem. Nie funkcjonują mechanizmy powstrzymywania nieletnich przed nabywaniem tych produktów.

Nadto osobom, które już są uzależnione, nikt nie pomaga. Dzieci są absolutnie wyłączone z leczenia tego powszechnego uzależnienia, jakim jest uzależnienie od papierosów czy e-papierosów, ta jakby jemu nie podlegały.

Z badania PolNicoYouth płyną konkretne wnioski. Przede wszystkim trzeba sobie uświadomić, że to jest poważny nałóg i poważny problem właśnie wśród dzieci i młodzieży, i że należy prowadzić kompleksową edukację z pomocą wieloletnich kampanii. Należy znaleźć na to środki i prowadzić profesjonalne działania.

Jak wspomniano na początku, rezultatem badań PolNicoYouth były również rekomendacje wypracowane w gronie ekspertów. Rekomendacje dotyczą również zmiany prawa, bo bez odpowiednich przepisów nie będziemy mogli prowadzić skutecznej prewencji. Przede wszystkim należy wprowadzić obowiązkową weryfikację wieku nabywców przez sprzedawcę. Przepisy, które obowiązują teraz, zostały wypracowane przez przemysł nikotynowy i alkoholowy przy akceptacji polityków. Uzyskany konsensus spowodował, że prawo nie zobowiązuje skutecznie sprzedawcy do weryfikacji wieku. Należy również wprowadzić efektywny zakaz reklamy i promocji, który ograniczy nagminną reklamę i promocję w punktach sprzedaży czy chociażby w ostatnio

badanych w wakacje przez Gdański Uniwersytet Medyczny, klubach i dyskotekach przeznaczonych dla młodzieży. Nie należy bać się podnieść podatku na wy-roby tytoniowe, którego część mogłaby być przeznaczona na profilaktykę i leczenie. Jest to jedna z najskuteczniejszych metod ograniczania konsumpcji tytoniu – przez obniżania jego finansowej dostępności. W Polsce były drobne podwyżki w styczniu 2022 roku wyrobów tytoniowych, ale przy szalejącej inflacji mamy *de facto* do czynienia z obniżeniem relatywnych cen i ze zwiększeniem dostępności wyrobów tytoniowych. Być może, warto rozważyć, idąc za przykładem Stanów Zjednoczonych, podwyższenie legalnego wieku nabywania produktów tytoniowych od 21. roku życia.

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Joanna Kwiatkowska

W imieniu współprzewodniczących sesji chciałam bardzo podziękować za niezwykle merytoryczne, inspirujące wykłady i prezentacje. Dziękujemy za wnioski i podsumowania, które wpłyną na debatę o ustawie o zdrowiu dziecka.

Sesja 4. Q&A: Aktualny stan i główne wyzwania dla prewencji, diagnostyki i leczenia

Moderacja:

Prof. dr hab. n. med. Maria Mazurkiewicz-Beldzińska

Klinika Neurologii Rozwojowej
Gdański Uniwersytet Medyczny

Dr n. hum. Joanna Śliwińska

Rzecznik prasowy
Kierownik Sekcji ds. Komunikacji
Gdański Uniwersytet Medyczny

Moderacja : prof. dr hab. n. med. Maria Mazurkiewicz-Beldzińska

Witam Państwa serdecznie

reprezentuję Gdański Uniwersytet Medyczny i mam przyjemność być kierownikiem Kliniki Neurologii Rozwojowej. Pani dr hab. Ewa Emich-Widera, konsultant krajowy, w wystąpieniu zarejestrowanym na You tube mówiła o neurologii dziecięcej jako dyscyplinie naukowej. Powiedziano kilka słów o tym, jakie są sukcesy czy potrzeby, porażki w określonych specjalnościach neurologii dziecięcej. Suma summarum mamy się czym pochwalić. Bardzo zachęcam do odsłuchania wypowiedzi.

Serdecznie witam konsultantów krajowych, którzy przybyli na dzisiejszą konferencję: konsultanta krajowego w dziedzinie gastroenterologii dziecięcej, panią profesor dr hab. n. med. Mieczysławę Czerwionkę-Szaflarską; konsultanta krajowego w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej, pana profesora dr hab. n. med. Mieczysława Walczaka; konsultanta krajowego w dziedzinie nefrologii dziecięcej, panią profesor dr hab. n. med. Danutę Zwolińską; konsultanta krajowego w dziedzinie pediatrii, panią profesor dr. hab. n. med. Teresę Jackowską; konsultanta krajowego w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży, panią dr Aleksandrę Lewandowską; pana profesora dr hab. n. med. Tomasza Smiatacza, który jest kierownikiem Kliniki Chorób Zakaźnych; konsultanta krajowego w dziedzinie urologii dziecięcej, pana dr Piotra Gastoła. Witam panią profesor dr hab. n. med. Annę Fijałkowską z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie.

Wszystkie osoby, które miały okazję odsłuchać nagranych wypowiedzi, wiedzą, że w niektórych sytuacjach neurologia dziecięca przedstawia się, powiedzmy, „dość różowo”, a w niektórych nie. Poproszę panią profesor dr hab. n. med. Mieczysławę Czerwionkę-Szaflarską o wypowiedź dotyczącą gastroenterologii dziecięcej.

Prof. dr hab. n. med. Mieczysława Czerwionka-Szaflarska

Klinika Pediatrii, Alergologii i Gastroenterologii

Szpital Uniwersytecki nr 1 im. Dr. A. Jurasza w Bydgoszczy

Konsultant krajowy w dziedzinie gastroenterologii dziecięcej

Szanowni Państwo,

dziękując za zaproszenie do dyskusji, witam wszystkich bardzo serdecznie

Praktycznie od 8 lat działamy jako konsultanci krajowi w zakresie specjalizacji pediatrycznych. Oceniając ostatnie lata, obserwuję lepszą opiekę gastroenterologiczną dla dzieci. W tej chwili w Polsce pracuje 142 specjalistów – gastroenterologów dziecięcych. Jako konsultant krajowy mam do pomocy konsultantów wojewódzkich. Na sali widzę panią profesor dr hab. Agnieszkę Szlagatys-Sidorkiewicz – pomorskiego konsultanta wojewódzkiego w zakresie gastroenterologii dziecięcej. Martwi mnie, że brakuje odpowiedniej liczby specjalistów szczególnie w mniejszych miejscowościach. W dużych miastach opieka gastroenterologiczna działa sprawnie i pozostaje na odpowiednim poziomie. Mamy cieszące się dużym uznaniem ośrodki akredytacyjne, które szkolą lekarzy w zakresie gastroenterologii dziecięcej.

Sukcesem w zakresie gastroenterologii dziecięcej jest dobra współpraca z Ministerstwem Zdrowia. Wszelkie kwestie zgłaszane do Ministerstwa Zdrowia zyskują w zasadzie pozytywną odpowiedź, szczególnie jeśli chodzi o leczenie dzieci z nieswoistymi zapaleniami jelit czyli terapią biologiczną, która jest bardzo kosztowna i rodzice nie byłiby w stanie jej pokryć. W związku z tym uzyskujemy dużą pomoc z Ministerstwa Zdrowia. Zajmuję się jako specjalista krajowy, podobnie jak konsultanci wojewódzcy alergią pokarmową u dzieci. Alergologia nie ma podziału na alergologię dziecięcą i alergologię dorosłych, w związku z tym alergii pokarmowa jest przypisana do gastroenterologii dziecięcej. Mamy odpowiednią pomoc finansową ze strony państwa w postaci ryczałtu i zniżek na zakup mieszanek mlekozastępczych w alergii na białka mleka krowiego. To jest bardzo istotne.

Bołączką jest brak gastroenterologów dziecięcych. Pani profesor dr hab. Teresa Jackowska będzie mówiła o braku pediatrów. Lekarze, którzy dokonają specjalizacji w pediatrii, mogą się szkolić w zakresie gastroenterologii dziecięcej. Większość kolegów specjalizują się w gastroenterologii dziecięcej, jest po pediatrii i po gastroenterologii (dorośli), ale też młodzi lekarze w systemie rezydenckim.

Bardzo dużo pracy przed nami, ale postaramy się robić wszystko dla dobra dzieci.

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Maria Mazurkiewicz-Bełdzińska

Bardzo dziękuję Pani Profesor. Poproszę zatem o wypowiedź panią profesor dr hab. n. med. Danutę Zwolińską, a potem panią profesor dr hab. n. med. Teresę Jackowską.

Prof. dr hab. n. med. Danuta Zwolińska

Katedra i Klinika Nefrologii Pediatricznej
Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu
Konsultant krajowy w dziedzinie nefrologii dziecięcej

Witam Państwa bardzo serdecznie,

mam zaszczyt reprezentować nefrologię dziecięcą, jedną z nowo powstałych dziedzin pediatrii, o których Pani profesor dr hab. Mieczysława Czerwionka-Szaflarska mówiła przed chwilą.

Nefrologia dziecięca rozwija się dynamicznie. Pod względem stosowania wysoko-specjalistycznych procedur diagnostyczno-terapeutycznych, a także rozwoju nauki nie odstawiamy od reszty Europy. Udaje się to m.in. dzięki ścisłej współpracy z europejskimi ośrodkami nefrologii dziecięcej oraz towarzystwami naukowymi, w których coraz liczniej obecni są nasi przedstawiciele. Pracują oni m.in. w różnych grupach roboczych, mając wpływ na tworzenie wytycznych i rekomendacji. O wysokiej pozycji polskiej nefrologii dziecięcej świadczy fakt, że swoich przedstawicieli mamy także we władzach europejskich towarzystw naukowych, a nasi nefrolodzy są coraz częściej zapraszani do czynnego udziału w prestiżowych międzynarodowych konferencjach. Jak działamy na naszym krajowym podwórku?

W Polsce działa kilkanaście ośrodków o najwyższym stopniu referencyjności, dysponujących nowoczesną aparaturą i sprzętem, gotowych do świadczenia wysokospecjalistycznych usług, włącznie z leczeniem nerkozastępczym. Trzeba podkreślić dobrą współpracę między tymi placówkami oraz dobrą współpracę z terenowymi oddziałami pediatrycznymi. Dzieci wymagające pilnej interwencji przyjmowane są natychmiast. Z roku na rok wdrażane są nowe technologie i programy lekowe. Ogromnym sukcesem było wprowadzenie w 2018 roku programu dotyczącego leczenia atypowego zespołu hemolityczno-mocznicowego ekulizumabem. To prawdziwa rewolucja w terapii tego dewastującego rzadkiego schorzenia, zwiększa nie tylko szansę przeżycia, ale pozwala także na jej całkowite wyleczenie. Wdrożone są również inne programy, obejmujące ultraradkie schorzenia nefrologiczne takie jak wczesno-dziecięca postać cystynozy nefropatycznej czy pierwotna hiperoksaluria typu 1. Do sukcesów zaliczyć także należy wyszkolenie sporej grupy specjalistów – nefrologów dziecięcych, choć wciąż jest ich zdecydowanie za mało.

Obok sukcesów są też problemy. Do poważnych należy niedoszacowanie dializ pediatrycznych. Ryczałtowo za dializę otrzymujemy od 400 do 492 złotych, podczas gdy w niektórych regionach dializa dziecięca kosztuje 1 300 złotych. Dlaczego istnieje tak duża dysproporcja? W związku z epidemiologią schyłkowej niewydolności nerek, różną od epidemiologii dorosłych (dzieci stanowią tylko 2% całej populacji dializowanych chorych), nasi pacjenci muszą czasami dojeżdżać z bardzo dużych odległości,

nawet do 120 km, bo stacji pediatrycznych jest niewiele. Generuje to ogromne koszty transportu, przyczyniając się do zadłużeń szpitali. Od lat, jako konsultant krajowy, sygnalizuję ten problem w Ministerstwie Zdrowia i innych instytucjach, prosząc o oddzielne finansowanie dializ dziecięcych z wyodrębnieniem finansowania transportu. Podobna uwaga dotyczy dializy otrzewnowej, której koszty u dzieci są zdecydowanie wyższe niż u dorosłych.

Naszą bolączką jest także specjalistyczna opieka ambulatoryjna, która jest bardzo dobrze zorganizowana tylko w dużych miastach, zwłaszcza uniwersyteckich. W regionach wygląda to zdecydowanie gorzej, tam poradni jest niewiele, bądź wcale, co wiąże się z uciążliwym dojazdem dzieci z mniejszych miejscowości. Skutkuje to także długim czasem oczekiwania na wizytę i opóźnieniem procesu diagnostyczno-leczniczego. Dlaczego tak się dzieje?

Podstawowym problemem jest brak nefrologów dziecięcych. Nasza specjalizacja nie cieszy się powodzeniem, nie jest, z różnych względów, atrakcyjna dla młodych lekarzy. Mimo że mamy 79 miejsc szkoleniowych w akredytowanych 18 ośrodkach, to niewiele ponad 50% miejsc jest zajętych. Kolejnym problemem jest starzejąca się kadra lekarska i pielęgniarska, zwłaszcza kadra specjalistyczna, która zajmuje się dializoterapią dzieci. Myślę, że wspomniane kwestie dotyczą wszystkich specjalności, nie tylko nefrologii dziecięcej. Za jakiś czas może to być poważnym problemem dla sprawnego funkcjonowania naszej dziedziny.

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Maria Mazurkiewicz-Beldzińska

Dziękuję bardzo Pani Profesor. Zapraszam do głosu panią profesor dr hab. n. med. Teresę Jackowską, konsultanta krajowego w dziedzinie pediatrii, a potem oddaję mikrofon pani dr Joannie Śliwińskiej, która jest rzecznikiem prasowym naszego uniwersytetu, by poprowadziła dalszą część konferencji.

Prof. dr hab. n. med. Teresa Jackowska

Klinika Pediatrii

Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego w Szpitalu Bielańskim w Warszawie
Konsultant krajowy w dziedzinie pediatrii

Dzięki staraniom i determinacji Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego, aktywnej pracy Zarządu Towarzystwa w sejmie została opracowana ustawa, która pozycjonuje rolę pediatry w opiece zdrowotnej. Pediatra sprawuje opiekę nad dziećmi nie tylko w szpitalu, ale także w podstawowej opiece zdrowotnej. Dzieci w POZ-ach będą mogły pozostawać pod opieką lekarzy pediatrów. Przy oddziałach pediatrycznych zostały utworzone poradnie pediatryczne, sprawujące opiekę nad dziećmi po wypisie ze szpitala. W dalszej części artykułu Prof. T. Jackowska wskazuje na konieczność sprawnego działania tzw. „**piramidy organizacyjnej zdrowia dziecka**”. W trójkącie tej piramidy są POZ-y, której głównym celem

powinna być profilaktyka, czyli prawidłowa realizacja bilansów zdrowia dziecka, szczepień, sprawowana opieka przy ostrych stanach chorobowych nie wymagających hospitalizacji, ale także powinna być prawidłowo nadzorowana opieka wspólnie ze specjalistami nad dziećmi z chorobami przewlekłymi. Powinna powstać „**opieka koordynowana nad dzieckiem przewlekle chorym**”. Kiedyś taką rolę pełniły grupy dyspanseryjne.

Opieka nad dziećmi w pierwszych latach życia jest na dobrym poziomie, chociaż są trudności z terminową realizacją szczepień, przyjęciem do poradni w czasie sezonu infekcyjnego. Konieczne jest unowocześnienie Programu Szczepień Ochronnych. Zmiana wymaga opieka nad dziećmi w wieku szkolnym. Bilanse zdrowia wymagają lepszego monitorowania terminu ich przeprowadzania i kontrola ich jakości. Medycyna wieku rozwojowego, w której mogą ujawniać się nowe schorzenia (otyłość, nadciśnienie, zaburzenia gospodarki lipidowej, wady postawy, próchnica zębów, itd.) ale także problemy psychiczne (depresja, próby samobójcze) wymaga lepszego, nowego podejścia i pilnych zmian. Do bilansów zdrowia konieczne jest wprowadzanie porady dietetycznej. Konieczne jest lepsze monitorowanie stanu uzębienia naszych dzieci, na bardzo złym poziomie jest opieka stomatologiczna dzieci, w tym dzieci przewlekle chorych. Trudna jest dostępność do specjalistów dla dzieci, brak jest jednolitych mechanizmów przekazywania przewlekle chorych dzieci pod opiekę lekarzy internistów.

Książeczka Zdrowia Dziecka wymaga pilnej aktualizacji. Brak jest kompleksowego monitorowania stanu zdrowia naszych dzieci.

Autorka omawia kolejne, wynikające z doświadczenia Autorki jako wieloletniego konsultanta i ordynatora oddziału pediatrycznego, problemy związane z brakiem holistycznej organizacji opieki nad pacjentami w tej grupie wiekowej.

Prof. T. Jackowska porusza też problem niedoszacowania wielu procedur pediatrycznych. Mapy potrzeb zdrowotnych pokazały, że są miejsca, gdzie liczba hospitalizowanych dzieci jest mała, podobnie jak liczba porodów. Nie jesteśmy za likwidacją tych oddziałów. Proponujemy, aby oddziały pediatryczne z małą liczbą hospitalizacji były oddziałami jednodniowej hospitalizacji. Ale wycena takiej procedury musi być dobrze wyceniona.

W opiece nad dzieckiem należy pamiętać nie tylko o opiece wysokospecjalistycznej, w której pozostają dzieci przewlekle chore, ale także o opiece ogólnopediatrycznej, z której korzystają wszystkie dzieci. Współpraca na trzech poziomach: POZ, oddziały pediatryczne wraz z SOR-ami pediatrycznymi oraz opieka wysokospecjalistyczna powinna być poddana pilnej analizie, lepiej skoordynowana. Trudności mają lekarze, ale przede wszystkim pacjenci. Konieczne są pilne zmiany, lepsza współpraca pediatrów pracujących na różnych szczeblach opieki nad dzieckiem.

Dr hab. n. med. Janusz Bohosiewicz

Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 6 Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach
Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka im. św. Jana Pawła II
Konsultant krajowy w dziedzinie chirurgii dziecięcej

Prof. dr hab. n. med. Piotr Czauderna

Katedra i Klinika Chirurgii i Urologii Dzieci i Młodzieży
Gdański Uniwersytet Medyczny

Chirurgia dziecięca w Polsce w 2023 roku

Każdy, kto zajmuje się leczeniem dzieci ma świadomość, iż dziecko to nie jest „mały dorosły”. W wieku dziecięcym występują na przykład zupełnie inne choroby. Nawet w przypadku tych samych chorób ich leczenie jest często inne niż w przypadku osób dorosłych. A co bardzo ważne, zupełnie inna jest też organizacja opieki medycznej nad dziećmi. Mamy obecnie w Polsce 66 oddziałów chirurgii dziecięcej. Dwadzieścia dwa z nich stanowią oddziały kliniczne, instytutowe i wojewódzkie. Pozostałe są oddziałami terenowymi. Ponad 95% pacjentów w wieku 0–18 lat wymagających leczenia chirurgicznego oraz pacjentów po urazach i oparzeniach pozostaje pod opieką chirurgów dziecięcych – i to jest nasze największe osiągnięcie, które mimo braków specjalistów należy za wszelką cenę utrzymać, bo gwarantuje to dzieciom najlepszą możliwą, jak i dostosowaną do ich potrzeb opiekę.

Należy podkreślić, że leczymy nowocześnie:

- praktycznie wszystkie oddziały dysponują nowoczesnym sprzętem i wykorzystują go do operacji technikami małoinwazyjnymi, czyli torakolaparoskopowymi. Nasi chirurdzy niejednokrotnie biorą udział w kształceniu kolegów z zagranicy, wykonując dla nich pokazowe operacje,
- polska transplantologia dziecięca należy do najlepszych i najbardziej doświadczonych w Europie,
- mamy bardzo dobre wyniki w leczeniu chirurgicznym noworodków. Osiągnięto to dzięki centralizacji tego leczenia w wybranych ośrodkach, głównie klinicznych i, co może jeszcze ważniejsze, dzięki znakomitej współpracy z oddziałami chirurgii intensywnej terapii i patologii noworodka,
- bardzo dobrze zorganizowana w ścisłej współpracy z hematologami, jest dziecięca chirurgia onkologiczna. W przeciwieństwie do onkologii osób dorosłych nasze wyniki w tym zakresie nie odbiegają od europejskich i pozwoliły na osiągnięcie 80% przeżyć. Z wieloma ośrodkami europejskimi zresztą ściśle współpracujemy, realizując identyczne lub zbliżone programy leczenia. Bierzymy też udział w międzynarodowych wieloośrodkowych badaniach klinicznych,

- po wielu latach starań powstały w Polsce, wzorem medycyny dorosłych, Centra Urazowe dla Dzieci (CUD). Na naszym sympozjum zorganizowanym w Warszawie w grudniu 2022 roku przeprowadziliśmy pierwszą analizę działania ww. centrów i choć wciąż pozostaje jeszcze wiele problemów do rozwiązania, to generalnie centra CUD dobrze pełnią swoją rolę i wpięły się już na trwałe w polski system ochrony zdrowia,
- wybrane polskie ośrodki chirurgii dziecięcej uczestniczą jako pełnoprawni partnerzy w 4 europejskich sieciach referencyjnych (European Reference Networks – ERNs): ERNICA zajmującej się chirurgicznymi wadami wrodzonymi u dzieci (Gdańsk i Wrocław), eUROGEN zajmującej się schorzeniami urologicznymi (Gdańsk), PaedCan zajmującej się nowotworami u dzieci (Gdańsk i Wrocław) oraz TransplantChild zajmującej się przeszczepianiem narządów u dzieci (Warszawa),
- polska chirurgia dziecięca ma też duże osiągnięcia w terapii płodu. W Katowicach wykonano najwięcej w Europie operacji przepuklin oponowo-rdzeniowych u płodów na otwartej macicy. Operacje te poprawiają odległe wyniki czynnościowe w tej ciężkiej wadzie, np. zmniejszając o ponad połowę częstość występowania wodogłowa.

Nie znaczy to jednak, że polska chirurgia dziecięca nie boryka się ze swoimi problemami. Przede wszystkim już od wielu lat mierzymy się z brakami kadrowymi w oddziałach terenowych. Kilka z nich z tego powodu zamknięto lub długotrwale zawieszono ich działalność. W obliczu tego stoimy przed strategiczną decyzją: czy walczyć o dalsze istnienie tych, często niewielkich oddziałów, czy też pozostać przy mniejszej liczbie oddziałów chirurgii dziecięcej, ale za to dużych i dobrze wyposażonych. Przecież dzieci nie wymagają leczenia czy opieki chirurgicznej znowu aż tak często, a dojazdy stanowią obecnie znacznie mniejszy problem niż w przeszłości. Mamy też do dyspozycji transport sanitarny, tak samo-chodowy, jak i lotniczy. Jest tylko jedno „ale” – drobne zabiegi, usunięcie kleszcza, zaopatrzenie drobnego urazu powinien wykonać każdy lekarz, do tego nie potrzeba specjalisty. Niestety, tak się nie dzieje.

Co więc na przyszłość?

Rozwiązania wymaga organizacja opieki medycznej, tzw. okresu przejścia (transition care). I to jest problem nas wszystkich – zorganizowanie łagodnego i sprawnego przejścia naszych pacjentów do medycyny dorosłych.

Udoskonalenia wymaga też system szkolenia specjalistów – powstały już nowe programy specjalizacji. Teraz będzie trzeba przejść przez bardzo, jak się wydaje, trudny proces umiejętnego i sprawnego sprawozdawania kształcenia w systemie elektronicznej karty szkolenia. Istotnie wzrasta rola, ale i odpowiedzialność, kierowników specjalizacji.

Warto także, aby powstało w Polsce centrum leczenia malformacji naczyniowych z prawdziwego zdarzenia. Wciąż zbyt wiele dzieci z tymi wadami wyjeżdża na leczenie za granicą, a przecież mamy doskonałych specjalistów w tym zakresie; brakuje tylko, często niezbyt w gruncie rzeczy drogiej, nowoczesnej aparatury, jak i odpowiedniego finansowania wybranych procedur.

Kolejnym problemem do rozwiązania jest organizacja ogólnopolskiego systemu replantacji kończyn u dzieci. Planowany, nowy szpital dziecięcy w Szczecinie stanie się być może załącznikiem dla polskich centrów replantacyjnych.

Cały czas zachęcamy studentów i młodych lekarzy (poprzez tworzenie studenckich kół naukowych czy prezentowanie osiągnięć naszej specjalności w różnych środowiskach medycznych) do podjęcia kształcenia, a potem i pracy w pięknej specjalizacji, jaką jest chirurgia dziecięca. Mamy nadzieję, że te wysiłki przyniosą owoce; zresztą już samo uznanie chirurgii dziecięcej za jedną ze specjalności priorytetowych przyniosło pewien wzrost liczby chętnych do pozostania chirurgami dziecięcymi.

Dr n. med. Maria Miszczak-Knecht

Klinika Kardiologii

Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”

Konsultant krajowy w dziedzinie kardiologii dziecięcej

Witam Państwa serdecznie,

bardzo dziękuję za zaproszenie do udziału w Kongresie Demograficznym; niestety z przyczyn obiektywnych nie mogę w nim uczestniczyć osobiście. A kardiologia dziecięca to jest temat, który chciałam Państwu przybliżyć.

Kardiologia dziecięca zajmuje się przede wszystkim wadami wrodzonymi serca, a wady wrodzone to mniej więcej 1/3 patologii wrodzonych. Nie mamy niestety dokładnych rejestrów, które pozwalałyby nam powiedzieć, jak duża jest liczba pacjentów z wadami wrodzonymi serca, ale możemy to całkiem dokładnie oszacować. Te szacunki mówią nam, że noworodków z wrodzoną wadą serca rodzi się około 2 tysiące 800 rocznie w skali kraju.

Jaki jest model opieki nad pacjentem z wadą wrodzoną? Przede wszystkim trzeba powiedzieć, że mamy pacjentów z wadą wrodzoną, mamy też pacjentów z kardiologicznymi problemami, ale nie wrodzonymi, i one stanowią dla nas mniejszą grupę; nie będę się nad nimi skupiała. Chciałam natomiast zwrócić Państwa uwagę na grupę, która się dopiero tak naprawdę tworzy w Polsce, to jest pacjent młodociany/dorosły z wrodzoną patologią układu krążenia.

Dzięki temu, że nauczyliśmy się lepiej diagnozować i leczyć pacjentów z wadą wrodzoną serca, w sposób istotny wzrosła przeżywalność tych pacjentów i wydłużył się ich czas życia. Ponieważ wada wrodzona jest chorobą na całe życie, ci pacjenci

wymagają dalszej opieki kardiologicznej, i tutaj niestety spotykamy się z problemem, kto ma przejąć opiekę nad tymi pacjentami. Liczba pacjentów systematycznie rośnie, w niektórych krajach przekroczyła już liczbę dzieci z wadami wrodzonymi serca i prawdopodobnie jest też podobnie w Polsce, jednak my nie mamy dokładnych danych, ponieważ nie są prowadzone rejestry. Ale szacujemy, że grupa pacjentów z wrodzonymi patologiami układu krążenia, którzy weszli w wiek dorosły, to jest około 100 tysięcy pacjentów. Konieczna zatem jest zmiana systemu opieki nad pacjentem z wrodzoną patologią układu krążenia.

Dzisiaj mamy 11 ośrodków referencyjnych kardiologii dziecięcej, 9 ośrodków kardiologicznych, 4 ośrodki dla dorosłych z wadami wrodzonymi serca i w zasadzie 2 ośrodki diagnostyki perinatalnej – tu jest znak zapytania, ponieważ jeden ośrodek jest w formie personalnej, ale nie ma miejsca, gdzie mógłby pracować. Te ośrodki nie są równomiernie rozłożone na mapie Polski, tym niemniej wydaje się, że one zaspokajają potrzeby, jakie istnieją w naszej populacji. Problemem natomiast jest nierówny rozkład sił. Jeżeli spojrzycie Państwo na wykres zabiegów kardiologii interwencyjnej, to jest mapa z 2019 roku, to mamy 4 ośrodki – tu dane są z 10 ośrodków, ale 4 ośrodki wykonują ponad 60% zabiegów, podczas kiedy pozostałe ośrodki wykonują tych zabiegów istotnie mniej. I tu raczej jest problem: ażeby spowodować, w zależności od problemu, który nie pozwala istniejącym już ośrodkom pracować w pełnym wymiarze – czy są to problemy personalne czy lokalowe – spowodować, żeby te ośrodki w szerszym zakresie prowadziły możliwość leczniczą w stosunku do pacjentów z wadami wrodzonymi.

Niestety, ten brak dokładnych rejestrów i brak rzetelnych danych trochę utrudnia nam gromadzenie i przepływ informacji o pacjentach z wrodzoną patologią układu krążenia. Wiemy też, że nie mamy dobrych systemów, w których przekazywani są ci pacjenci między ośrodkiem prenatalnym a ośrodkiem kardiologii dziecięcej czy też między ośrodkiem kardiologii dziecięcej a ośrodkiem kardiologii dorosłych. Najważniejszym problemem na dzień dzisiejszy są braki w kadrze medycznej. Dlatego niezwykle istotnym kierunkiem zmian jest przede wszystkim inwestycja w kadry medyczne. I tutaj nie jest to kwestia liczby, ponieważ ta liczba rzeczywiście się powiększa – jest to specjalizacja priorytetowa i z roku na rok rośnie nam liczba. Nie ma za to dobrych systemów motywacyjnych, które zachęcałyby młodych kardiologów dziecięcych do wybierania tych działań najtrudniejszych, jak np. kardiologia interwencyjna czy też kardiochirurgia. Tutaj mamy zdecydowane braki kadrowe. Jest też odpływ kadry do sektora prywatnego.

Tak więc oprócz tych problemów kadrowych bardzo ważna jest reorganizacja systemu opieki, to o czym już wspomniałam, stworzenie systemu opieki kompleksowej nad pacjentem z wrodzoną patologią układu krążenia, stworzenie mechanizmów,

które umożliwiają współpracę pomiędzy ośrodkami kardiologii dziecięcej i dorosłych, a także powstanie zespołów opieki dla pacjentów z wadą wrodzoną serca oraz powstanie nowych ośrodków kardiologii perinatalnej.

Bardzo serdecznie dziękuję i życzę owocnych obrad.

Dr hab. n. med. Ewa Emich-Widera, prof. Śląskiego Uniwersytetu Medycznego

Wydział Nauk Medycznych

Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka im. św. Jana Pawła II

Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii dziecięcej

Bardzo serdecznie dziękuję organizatorom za zaproszenie do uczestnictwa w III Kongresie Demograficznym. Nawiązując do wiodącego tematu kongresu „Zdrowie dzieci”, przedstawię krótko obecną sytuację.

W opinii neurologów dziecięcych mamy obecnie przywilej aktywnego uczestniczenia we wdrażaniu dużej liczby nowych leków i nowych programów lekowych, które radykalnie zmieniły rokowanie w wielu chorobach układu nerwowego. W obszarze stwardnienia rozsianego program jest stale poszerzany o strategie, które zostały już wypróbowane u dorosłych i dodatkowo po otrzymaniu pozytywnych wyników badań w grupach dziecięcych ciągle wpisywane są na listę leków dopuszczonych do stosowania w wieku rozwojowym..

W padaczce, a zwłaszcza w padaczce lekoopornej wprowadzane są co roku nowe leki, które możliwie maksymalnie redukują liczbę napadów, a dzięki temu zapobiegają wystąpieniu zaburzeń neurozwojowych i marginalizacji społecznej chorych i ich rodzin. Do tych leków ostatnio można zaliczyć np Brivaracetam i niedawno wprowadzoną Fenfluraminę do stosowania w zespole Dravet, ciągle obciążonym istotną śmiertelnością. Niezwykle ważna jest także grupa chorób ultrazadkich i rzadkich, na których, zgodnie z ustaleniami UE, ogniskowana jest nasza uwaga i działanie w ostatnich latach. Tu osiągnięciem nie do przecenienia jest powolny, ale stały postęp we wprowadzaniu leczenia przyczynowego w ramach programów lekowych. Dwa ostatnio wprowadzone to: program leczenia choroby Fabry'ego i program leczenia leukodystrofii metachromatycznej.

Choroby nerwowo-mięśniowe to grupa chorób, które przeżywają w ostatnich latach absolutną rewolucję. Pierwszy z wprowadzonych i stosowanych leków to podawany dokanałowo Nusinersen, który wydaje się być lekiem bardzo skutecznym w rdzeniowym zaniku mięśni. Kryterium wykluczenia z tego programu to obiektywizowane badanie, które wykazuje, że nastąpiło pogorszenie stanu zdrowia. Takich chorych nie odnotowano. Drugim z kolei jest lek, który skutecznie działa u tych chorych z chorobą Duchenne'a, u których występuje nonsensowna mutacja w genie dystrofiny.

Niewątpliwie najlepsze działanie leków, które stosujemy w chorobach mięśniowych, uzyskujemy u chorych, u których wprowadzono je przedobjawowo. Skłoniło to środowisko neurologów dziecięcych i genetyków do bardzo intensywnych działań na rzecz stworzenia i wdrożenia programu badań przesiewowych noworodków w kierunku rdzeniowego zaniku mięśni (ang. SMA). W bardzo krótkim czasie owocem tych starań stały się powszechne przesiewowe badania w kierunku SMA, które dołączono do dotychczasowego pakietu badań przesiewowych noworodków. Pewnego rodzaju kulminacją w terapii SMA było wdrożenie od września 2022 roku onasemnogu abeparwoweku, czyli leczenie genetyczne, jako jednorazowe podanie dzieciom, u których stwierdzono SMA prenatalnie (co rzadziej) lub z reguły w przesiewie noworodkowym. Równocześnie z Zolgensmą jeszcze jedna ewentualność, a mianowicie jeżeli nie Nusinersen, podawany cyklicznie dokanałowo, jeżeli nie jednorazowo Zolgensma, leczenie genetyczne, to stosowany jest doustnie Risdiplam.

Na świecie około 200 milionów dzieci, które nie ukończyły jeszcze 5 lat, to dzieci, które są zagrożone ryzykiem nieosiągnięcia pełnego rozwoju intelektualnego, motorycznego lub funkcjonowania społecznego. Należy podkreślić, że istnieje niedostatek powszechnie akceptowanych i używanych narzędzi badawczych do oceny różnych sfer rozwojowych. Wydaje się że pomocne byłoby, po zwalidowaniu, użycie tych testów, które cieszą się uznaniem i popularnością w krajach europejskich, a niejednokrotnie nawet na świecie.

Nie od dzisiaj także wiadomo, że w wielu chorobach konieczne jest działanie interdyscyplinarne. Również w schorzeniach układu nerwowego należałoby zacieśnić współpracę z pionem rehabilitacji, fizjoterapii i z szeroko pojętą edukacją, a zwłaszcza z poradniami psychologiczno-pedagogicznymi. Owocem tej współpracy powinno być wypracowanie roboczych rekomendacji, które by najlepiej funkcjonowały dla pacjenta wymagającego oceny sprawności intelektualnej, motorycznej, i przede wszystkim też takiej oceny i zaleconej opieki, która gwarantowałaby stałość procesu uprawniania, bez żadnych przerw, zwłaszcza dzieciom z ewidentną niepełnosprawnością, taką jak np. w mózgowym porażeniu dziecięcym czy postępujących encefalopatiach.

Jaką mamy bazę? Jeżeli chodzi o bazę świadczeń w zakresie neurologii dziecięcej, to nie obserwujemy wzrastania liczby łóżek w oddziałach neurologicznych dla dzieci. Wręcz przeciwnie – z powodu pandemii są nawet pewne tendencje spadkowe. Jak na razie neurologia dziecięca nie odzyskała łóżek, o które pomniejszono oddziały w okresie pandemii. Warto zwrócić uwagę, że potrzebna nam jest większa liczba łóżek związana trwale z hospitalizacją chorych, których zakwalifikowaliśmy do cyklicznych programów lekowych, albowiem zgodnie z efektem śnieżnej kuli – z reguły pacjentowi, którego zakwalifikowaliśmy do programu lekowego podajemy lek latami, w wielu przypadkach do uzyskania pełnoletności.

Od dawna neurologicy dziecięcy postulują możliwość wykonywania badań neuroobrazowych, rezonansu magnetycznego, tomografii komputerowej w znieczuleniu ogólnym, w trybie ambulatoryjnym. Departament Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia informował w marcu bieżącego roku o pracach z tym związanych. Dlatego środowisko neurologów dziecięcych z niecierpliwością oczekuje na wdrożenie tego projektu, jak również chętnie widzielibyśmy nowoczesne możliwości badania, które gwarantują w przypadku rezonansu magnetycznego tzw. silent scan, czyli mniej hałasu i możliwość obecności rodzica.

I na koniec – dostępność świadczeń i zasoby kadrowe. Dostępność neurologii dziecięcej zarówno w lecznictwie zamkniętym, jak i otwartym jest lepsza w większości dużych i małych miast gorzej jest na tzw. prowincji. Generalnie termin oczekiwania na pierwszą wizytę/ hospitalizację jest zbyt długi, zwłaszcza w dużych, renomowanych centrach medycznych. Odnotowywanych jest ponad 400 lekarzy neurologów dziecięcych, którzy realizują świadczenia, przy czym przekrój wiekowy jest bardzo niekorzystny, albowiem mało jest lekarzy do 35. roku życia, przeważają powyżej 50. roku życia, sporo jest w wieku przedemerytalnym, emerytalnym, a nawet emerytalnym powyżej 70 lat. Wydaje się, że nawet gdyby nie było żadnych zakłóceń w realizacji programu specjalizacji (blisko 70 nowych specjalistów w najbliższych 3 latach) nie wypełni to luki pokoleniowej. Tak jak w większości dyscyplin związanych z pediatrią, i neuropediatrią także nie jest konkurencyjna. Nie jest konkurencyjna i nie jest wybierana, bo nie może oferować większych przychodów niż np. nawet lecznictwo podstawowe, nie mówiąc o innych dyscyplinach medycyny. Wydaje się, że jest to związane z niską wyceną świadczeń w neurologii dziecięcej.

Żeby pozytywnie zakończyć, na szczęście, bardzo dużo jest lekarzy, którzy pracę w neurologii dziecięcej, zwłaszcza w szpitalach, traktują misyjnie. I pewnie wszystko to razem ratuje system.

Prof. dr hab. n. med. Jan Styczyński

Katedra Pediatrii, Hematologii i Onkologii

Collegium Medicum im. Ludwiga Rydygiera w Bydgoszczy

Szpital Uniwersytecki nr 1 im. Antoniego Jurasza

Uniwersytet im. Mikołaja Kopernika w Toruniu

Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej

Streszczenie

Onkologia i hematologia dziecięca to dyscyplina chorób rzadkich. Pod względem nowych rozpoznań, w Polsce onkologia dziecięca obejmuje około 0,7% całej onkologii. Jednak jest to odrębna dziedzina medycyny, istotnie różniąca się od onkologii

pacjentów dorosłych. Nowotwory dziecięce mają bowiem inną biologię niż nowotwory u dorosłych. Strategia leczenia w onkologii dziecięcej też jest inna niż u dorosłych. W onkologii dziecięcej stosuje się leczenie prowadzone według międzynarodowych protokołów terapeutycznych, co oznacza, że dzieci w Polsce są leczone tak samo jak w krajach Europy Zachodniej. Wyleczalność w onkologii dziecięcej w Europie wynosi obecnie 80%.

Zachorowalność w onkologii dziecięcej

Onkologia i hematologia dziecięca odpowiada dwóm dziedzinom medycyny występującym u dorosłych: onkologii klinicznej i hematologii. Onkologia i hematologia dziecięca to dyscyplina chorób rzadkich. Nowotwory u dzieci są zupełnie inne niż u dorosłych, są ich inne rodzaje, mają inną biologię i inną wyleczalność. Choroba nowotworowa to w ogóle druga, po wypadkach, przyczyna zgonu u dzieci, czyli do 18. roku życia. Wśród osób 20-letnich mniej więcej 1 na 750 jest osobą wyleczoną z choroby nowotworowej. Dziecko wyleczone z choroby nowotworowej ma przed sobą potencjalnie 60–70 lat życia.

Onkologia dziecięca jest dyscypliną chorób rzadkich, definiowanych jako występujące rzadziej niż 1 zachorowanie na 2 000 mieszkańców. W Polsce każdego roku u około 1 100–1 200 dzieci rozpoznawane są choroby nowotworowe, a zachorowalność wynosi 151 na 1 milion dzieci na rok. Ocenia się, że rocznie u 1 na 6 600 dzieci dojdzie do rozwoju choroby nowotworowej. Przy ponad 163 000 nowo zdiagnozowanych przypadków nowotworów złośliwych zgłoszonych w Polsce w 2015 roku, nowotwory dziecięce stanowiły około 0,71% [1].

Pod względem klinicznym, nowotwory u dzieci przebiegają inaczej niż u dorosłych. Dzieci rosną szyb-ko, szybko też rosną ich nowotwory. Nowotwory u dzieci nie mają charakteru choroby przewlekłej; najczęściej występują w bardzo ostrych postaciach. W przypadku ostrych białaczek lub chłoniaka Burkitta, najczęstszego chłoniaka u dzieci, okres podwojenia masy nowotworu może wynosić około jednej doby.

Epidemiologia

Epidemiologia nowotworów u dzieci jest inna niż u dorosłych. Najczęstsze nowotwory wieku dziecięcego to: białaczki (27% wszystkich nowotworów dziecięcych), guzy mózgu (prawie 20%), chłoniaki (13%), neuroblastoma (8%), guz Wilmsa (7%), guzy kości (7%), guzy tkanek miękkich (6%) i guzy zarodkowe (4%). Niektóre nowotwory występują częściej u dzieci niż u dorosłych, np. ostra białaczka limfoblastyczna. Niektóre nowotwory są uznawane za nowotwory typowo dziecięce, jak nerwiak

płodowy (neuroblastoma) czy nerczak płodowy (nefroblastoma). Niektóre nowotwory praktycznie nie występują u dzieci, np. szpiczak plazmocytowy lub przewlekła białaczka limfatyczna. Białaczki i chłoniaki u dzieci to 40% wszystkich nowotworów, u dorosłych 8%.

Organizacja opieki w onkologii dziecięcej w Polsce

Dzieci z chorobami onkologicznymi w Polsce leczone są w 18 ośrodkach akredytowanych przez Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej i zlokalizowanych na III poziomie referencyjności, w uczelniach medycznych lub instytutach resortowych; po 1 ośrodku w każdym województwie, z wyjątkiem największych województw: mazowieckiego i śląskiego oraz dwóch najmniejszych: lubuskiego i opolskiego. W ten sposób w każdym województwie każde dziecko może być leczone w swoim najbliższym miejscu, w swoim najbliższym ośrodku. Ten model opieki w ramach przygotowań do Narodowej Sieci Onkologicznej uznano za wzorcowy. Jednocześnie dla każdego typu nowotworu mamy koordynatora na cały kraj. Ten koordynator z jednej strony współpracuje ze wszystkimi ośrodkami, jeżeli chodzi o pacjentów z danym rozpoznaniem, a z drugiej strony reprezentuje Polskę w gremiach międzynarodowych, bo leczymy dzieci według protokołów międzynarodowych. To znaczy, że dziecko leczone w jakimkolwiek ośrodku polskim jest leczone tak samo jak w większości ośrodków w Europie Zachodniej.

Nowoczesne leczenie onkologiczne dzieci polega najczęściej na terapii skojarzonej, w skład której wchodzi: chemioterapia wielolekowa, radioterapia, leczenie chirurgiczne, terapia komórkowa i immunoterapia.

Wszystkie ośrodki onkologii i hematologii dziecięcej współpracują ze sobą i korzystają z tych samych zasad i programów diagnostycznych i terapeutycznych.

Obecnie przeszczepienia komórek krwiotwórczych u dzieci w Polsce wykonywane są w 6 ośrodkach pediatrycznych: Poznaniu (od 1989 r), Wrocławiu (od 1994 r), Lublinie (od 1998 r), Krakowie (od 2002 r), Bydgoszczy (od 2003 r) i Warszawie (od 2018 r).

Wzrost wyleczalności w onkologii dziecięcej

Na świecie rocznie u około 400 tysięcy dzieci diagnozowana jest choroba nowotworowa, w tym w Europie około 35 tysięcy dzieci, a około 6 tysięcy (17%) dzieci w Europie umiera rocznie z powodu choroby nowotworowej. W ciągu trzech dekad ogólna zachorowalność wzrastała rocznie o 1% u dzieci, a o 1,5% u nastolatków w wieku 15–19 lat. Całkowite 5-letnie przeżycie u dzieci w latach dziewięćdziesiątych wynosiło

około 64% na wschodzie i 75% na zachodzie Europy, z różnicami pomiędzy regionami praktycznie dla wszystkich grup guzów. Obecnie wyleczalność u dzieci z chorobami nowotworowymi w Europie przekroczyła 80%.

Przy takim wskaźniku, liczba dzieci wyleczonych z choroby nowotworowej w Europie wynosi 300–500 tysięcy i będzie się stale powiększać. Istotne cele na przyszłość to: lepsza organizacja opieki w okresie przejścia dzieci w wiek dorosły, poprawa dostępu pacjentów do nowoczesnej diagnostyki molekularnej oraz leczenia celowanego w przypadku oporności i nawrotów. Należy też dążyć do ogólnej poprawy wyników leczenia oraz szerszego włączania dzieci w komercyjne i niekomercyjne badania kliniczne.

W ostatnich latach w Polsce przygotowywana jest Narodowa Strategia Onkologiczna (NSO), którą koordynuje Ministerstwo Zdrowia. Główne cele NSO to: poprawa sytuacji kadrowej i kształcenia w dziedzinie onkologii; poprawa w zakresie profilaktyki pierwotnej nowotworów; poprawa skuteczności profilaktyki wtórnej; zwiększenie roli nauki i innowacji w walce z chorobami nowotworowymi; poprawa organizacji systemu opieki onkologicznej oraz inwestycje w onkologię.

Wyniki leczenia nowotworów u dzieci są zdecydowanie lepsze niż u dorosłych. Szybciej rozwijające się nowotwory są bardziej podatne na chemioterapię, ponieważ jest dla niej więcej punktów uchwytu. Drugim czynnikiem jest to, że organizm dziecięcy jest w stanie lepiej tolerować wyższe dawki chemioterapii. Chemioterapia jest lepiej tolerowana przez organizm dziecięcy niż przez organizm osoby dorosłej; organizm dziecka szybciej się zregeneruje po chemioterapii. To też przekłada się na większą liczbę powikłań u dzieci, ale w efekcie większą skuteczność leczenia i większą wyleczalność. Poza tym rozwijający się organizm dziecięcy jest w stanie skompensować niekorzystne efekty chemioterapii.

Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej (PTOHD)

Początki onkologii dziecięcej w Polsce sięgają 2 stycznia 1962 roku, kiedy to prof. Józef Bożek utworzył Klinikę Onkologii w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. Polska Grupa Pediatryczna ds. Leczenia Białaczek i Chłoniaków Dziecięcych (PPGLBC) została założona przez prof. Jerzego Armatę w 1974 roku, a w 1992 roku została powołana Polska Pediatryczna Grupa Guzów Litych (PPGGL) przez prof. Urszulę Radwańską. Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej (PTOHD) zostało powołane w 1999 roku. Prof. Jerzy Kowalczyk został wybrany na pierwszego prezesa Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej przez dwie kadencje 1999–2003 i 2003–2007; prof. Danuta Perek była prezesem przez kolejne dwie kadencje 2007–2011 i 2011–2016, następnie prof. Tomasz Szczepański od 2016 roku.

Pierwszy Zjazd PTOHD zorganizowano w 2001 roku w Bydgoszczy, miejsca następnych Zjazdów to: Kraków (2003), Warszawa (2005), Białystok/Białowieża (2008), Szczecin/Międzyzdroje (2010), Łódź (2012), Olsztyn (2014), Zabrze/ Katowice (2016), Poznań (2018), on-line (2021), Bydgoszcz (2022), Kraków (2024). W 2020 roku Zjazd miał odbyć się w Kielcach, ale ze względu na pandemię COVID-19 został przesunięty, a następnie zrealizowany w warunkach on-line.

PTOHD współpracuje z wieloma krajowymi (Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Polskie Towarzystwo Hematologów i Transfuzjologów, Polskie Towarzystwo Immunologii Klinicznej i Doświadczalnej, Polskie Towarzystwo Chirurgii Dziecięcej, Polskie Towarzystwo Transplantacyjne, Polskie Towarzystwo Radioterapii Onkologicznej) i międzynarodowymi towarzystwami naukowymi: International Society Onkologii Dziecięcej; Europejskie Towarzystwo Onkologii Dziecięcej, SIOPE; Europejskie Towarzystwo Transplantacji Krwi i Szpiku; Międzynarodowa Grupa Badawcza BFM; Europejska Intergrupa ds. NHL Dziecięcych; Grupa Badawcza EWOG-MDS; Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie; European Network-Paediatric Hodgkin's Lymphoma Study Group; European Conference on Infections in Leukemia, ECIL.

Członkowie PTOHD powoływani są do pełnienia ważnych funkcji międzynarodowych: prof. Tomasz Szczepański został wybrany na Głównego Przedstawiciela Krajowych Towarzystw Hematologii Onkologicznej Dziecięcej w Radzie Badań Klinicznych SIOPE i Członkiem Zarządu SIOPE. Prof. Jan Styczyński był Przewodniczącym Grupy Roboczej ds. Chorób Zakaźnych (IDWP) Europejskiego Towarzystwa Transplantacji Krwi i Szpiku (EBMT); członkiem Rady Naukowej i Zarządu EBMT, oraz wiceprzewodniczącym ECIL.

Konsultant Krajowy w dziedzinie Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Funkcja Konsultanta Krajowego w dziedzinie Onkologii i Hematologii Dziecięcej została powołana w 1991 roku. Obowiązki pierwszego Konsultanta Krajowego pełnił prof. Maciej Krzakowski. W latach 1994–1995 Konsultantem była prof. Urszula Radwańska. Od 1995 przez ponad 21 lat do 2017 roku Konsultantem Krajowym był Jerzy Kowalczyk, a następnie prof. Jan Styczyński.

Obecni Konsultanci Wojewódzcy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej to: prof. Tomasz Szczepański, prof. Walentyna Balwierz, prof. Ewa Bień, prof. Maryna Krawczuk-Rybak, prof. Bernarda Kazanowska, prof. Paweł Łaguna, prof. Jacek Wachowiak, dr hab. Krzysztof Czyżewski, dr hab. Joanna Trelińska, dr hab. Ewa Goczyńska, dr hab. Radosław Chaber, dr Małgorzata Mitura-Lesiuk, dr Wanda Badowska i dr Grażyna Karolczyk.

Europejskie Sieci Referencyjne

Europejskie Sieci Referencyjne (ERN, European Reference Network) to sieci Ekspertkie, których celem jest poprawa jakości diagnostyki i leczenia oraz poprawa dostępności do leczenia. Obecnie istnieją 24 sieci referencyjne, w tym ERN pediatric cancer (ERN-PaedCan), skupiająca się na zagadnieniach nowotworów u dzieci. Istotą tej sieci jest współpraca interdyscyplinarna w dziedzinie chorób onkologicznych u dzieci, które należą do chorób rzadkich.

Misją sieci ERN-PaedCan jest zlikwidować nierówności w dostępie dzieci do diagnostyki i terapii przeciwnowotworowej, między innymi przez wirtualne spotkania i konsultacje, a w efekcie międzynarodowe konsultacje i leczenie. Obecnie w tej sieci jest 81 członków z 21 państw, w tym 8 z Polski. Sieć ERN-PaedCan jest formą dzielenia się wiedzą w celu poprawy opieki nad dziećmi z chorobami nowotworowymi. Polskie ośrodki (Gdańsk, Lublin, Wrocław, Warszawa, Kraków) są aktywnymi członkami Europejskiej Sieci Referencyjnej w Onkologii Dziecięcej (ERNPaedCan) [2].

Organizacji opieki w zakresie onkologii dziecięcej w Polsce opiera się na Narodowym Funduszu Zdrowia, który pokrywa koszt leczenia dzieci. Pod względem naukowym i organizacyjnym leczenie onkologiczne dzieci nadzoruje Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej. Poza Krajowym Rejestrem Nowotworów (KRN) potrzebny jest jednak oddzielny rejestr dla nowotworów dziecięcych, wg klasyfikacji ICC-3.

Hematologia nie-onkologiczna

Od początku lat pięćdziesiątych XX wieku historia polskiej hematologii dziecięcej zaczęła się od wybitnych pediatrów; prof. Maria Ochocka, prof. Danuta Sońta-Jakimczyk, prof. Wacława Celińska, prof. Roma Rokicka-Milewska, prof. Jerzy Armata, prof. Urszula Radwańska, prof. Janina Bogusławska-Jaworska i wielu innych. Obecnie hematologia koncentruje się na diagnostyce i leczeniu wszystkich rodzajów niedokrwistości, zaburzeń krzepnięcia i trombocytopenii.

Największym postępowaniem w leczeniu dzieci z ciężką postacią hemofilii była rozpoczęta w 2008 roku w Polsce profilaktyka. W ciągu kilku miesięcy wszyscy pacjenci zostali objęci specjalnym ogólnopolskim programem regularnych wlewów koncentratów czynnika VIII lub czynnika IX. Zapewniono dostawy koncentratów do domu. W 2010 roku wprowadzono koncentraty rekombinowane dla dzieci nieleczonych wcześniej preparatami osocza.

Postępy w leczeniu nowotworów dziecięcych w Polsce

Ostra białaczka limfoblastyczna (ALL, acute lymphoblastic leukemia)

Leczenie dziecięcej ALL w Polsce od 1980 roku zasadniczo opierało się na protokołach niemieckiej grupy BFM. W ciągu dwóch dekad można było wykazać znaczny postęp w wynikach leczenia: przeżycie wolne od zdarzeń (EFS) po 5 latach wynosiło 38% w 1982 roku i prawie 70% w 2002. W 2002 roku dołączyliśmy do badania ALL-IC-BFM-2002, które było prowadzone w krajach o niewystarczających zasobach do monitorowania MRD opartego na PCR. W latach 2002–2011 zarejestrowano i leczono we- dług tego protokołu łącznie 1782 pacjentów. Całkowity 5-letni EFS wyniósł 79%, a całkowite przeżycie (OS) 86% dla wszystkich polskich pacjentów. Całkowite 5-letnie prawdopodobieństwo EFS i 5-letnie OS dla grupy ryzyka standardowego (SR), średniego ryzyka (IR) i wysokiego ryzyka (HR) wynosiły 89%, 80%; odpowiednio 63% i 96%, 87%, 70%. Po tej udanej próbie wprowadzono protokół ALL-IC-BFM-2009, który rozpoczął się w 2012 roku i zakończył 30.09.2018. Jako dodatkowe kryterium stratyfikacji pacjentów dodano minimalną chorobę resztkową mierzoną metodą cytometrii przepływowej. W sumie 1201 dzieci z ALL leczono zgodnie z tym programem. Prawdopodobieństwo całkowitego 5-letniego EFS wynosi 90%, a OS 95% dla całej grupy chorych. W dniu 1.10.2018 w Polsce wprowadzono nowy protokół AIEOP-BFM-2017 z nowym podejściem stratyfikacji opartym na MRD mierzonym zarówno metodą przepływową, jak i molekularną oraz oceną genetyczną blastów.

Ostra białaczka szpikowa (AML, acute myeloid leukemia)

Przed 1983 rokiem tylko około 10% dzieci z AML można było wyleczyć. Terapie oparte na protokołach AML-BFM doprowadziły do stopniowego wzrostu 5-letniego EFS z około 10% przed 1983 roku do 52% po 2004 roku. Od 2005 roku dostępna stała się centralna weryfikacja morfologii komórek, immunofenotypowania i cytogenetyki. Od 2006 roku badania molekularne są stopniowo rozszerzane. Postęp osiągnięto poprzez intensyfikację leczenia, dokładniejszą stratyfikację do grup ryzyka, rozwój udoskonalonej opieki wspomagającej oraz zmniejszenie liczby zgonów toksycznych. Jednak odsetek nawrotów jest nadal wysoki. W 2015 roku wprowadzono nowy protokół leczenia (AML-BFM-2012) z podziałem na grupy ryzyka na podstawie zmian cytogenetycznych i genetyki molekularnej oraz odpowiedzi na leczenie. W roku 2023 wprowadzamy program AIEOP-AML-BFM-2020 oraz ML-DS-2018.

Przewlekła białaczka szpikowa (CML, chronic myeloid leukemia)

CML stanowi 2-3% wszystkich białaczek u dzieci (do 10 nowych przypadków rocznie w Polsce). Obecność fuzji BCR-ABL jest kluczowa dla celowanej terapii molekularnej inhibitorami kinazy tyrozynowej (TKI), która zastąpiła HCT jako standardową terapię pierwszego rzutu. Imatynib pozostaje lekiem z wyboru u dzieci z CML (zgodnie z wytycznymi PPGLBC). Odsetek 5-letniego OS wynosi 96%, a 5-letni EFS pozostaje na poziomie 81%. Pomimo doskonałych wyników terapii imatynibem, HCT jest jedyną metodą pozwalającą na ostateczne wyleczenie CML. HCT należy rozważyć u pacjentów opornych na imatynib lub u dzieci zdiagnozowanych przed okresem dojrzewania z powodu upośledzenia wzrostu po terapii TKI

Chłoniaki nieziarnicze (NHL, non-hodgkin lymphoma)

NHL jest czwartym najczęstszym nowotworem złośliwym u dzieci, obejmującym heterogenną grupę jednostek histologicznych różniących się w zależności od wieku w chwili rozpoznania. Rokowanie dla dzieci z rozpoznaniem NHL uległo znacznej poprawie w ciągu ostatnich dwóch dekad, a wskaźnik OS przekracza obecnie 80%. Wynika to z zastosowania chemioterapii wielolekowej w dawkach dostosowanych do podtypu i stopnia zaawansowania NHL oraz wprowadzenia terapii celowanych (rytuksymab). Taki postęp nie byłby możliwy bez międzynarodowej współpracy i lepszego zrozumienia biologii molekularnej NHL u dzieci. Wyzwania, które pozostają, obejmują zdefiniowanie markerów molekularnych i prognostycznych w celu poprawy stratyfikacji ryzyka i opracowania innowacyjnych terapii.

Chłoniak Hodgkina (HL, Hodgkin lymphoma)

W Polsce chemioterapię wielolekową połączoną z radioterapią miejscową wprowadzono we wszystkich stadiach HL w 1969 roku. Na początku prawie wszyscy chorzy byli leczeni chemioterapią radioterapią. Stopniowo dostosowywano intensywność terapii do grup czynników ryzyka i stopniowo ograniczano inwazyjne metody oceny stopnia zaawansowania. Jednocześnie poprawiono opiekę wspomagającą. Za-stosowanie terapii łączonej spowodowało wyleczenie około 90% dzieci. Intensywne leczenie zwiększało jednak ryzyko powikłań późnych, zwłaszcza wtórnych nowotworów. Dlatego wprowadzono schematy leczenia z ograniczonym wykorzystaniem radioterapii. Od 2009 roku w polskich ośrodkach stosowane są protokoły EuroNet-PHL dla klasycznego typu HL. Ocena odpowiedzi na leczenie za pomocą PET pozwoliło na zwiększenie odsetka chorych leczonych bez radioterapii z 7% do 50%. Zastosowanie

chemioterapii jako jedynej metody leczenia w wybranej grupie chorych nie wpłynęło negatywnie na wyniki leczenia i zmniejszyło ryzyko powikłań zagrażających życiu.

Nowotwory mielodysplastyczne (MDS, myelodysplastic malignancies)

Nowotwory mielodysplastyczne i młodzieńcza białaczka mielomonocytowa są diagnozowane i badane w ramach międzynarodowych projektów zapewniających najlepsze strategie terapeutyczne. Po 2005 roku przeżywalność pacjentów w Polsce wzrosła z 30 do 57%. Postępy w diagnostyce molekularnej pomagają identyfikować rzadkie choroby objawiające się niewydolnością szpiku kostnego.

Guzy ośrodkowego układu nerwowego (OUN)

Guzy ośrodkowego układu nerwowego (OUN) to druga co do częstości występowania grupy nowotworów wieku dziecięcego (23–25%), a jednocześnie najczęściej występujący guz lity u dzieci (30%). W Polsce rocznie rozpoznaje się nowotwór OUN u ok. 3 000 osób dorosłych i ok. 240–300 dzieci. Nowotwory OUN to najczęstsza przyczyna zgonów z choroby nowotworowej u dzieci. Około 1/4 dorosłych którzy przebyli w dzieciństwie chorobę nowotworową będzie ozdowieńcem po leczeniu nowotworu OUN, a najcięższe odległe następstwa choroby i leczenia stanowią problemy zdrowotne i psychospołeczne.

Guzy ośrodkowego układu nerwowego są pierwszą przyczyną zgonów związanych z nowotworami u dzieci poniżej 15 roku życia. W Polsce wprowadzenie w 1996 roku ujednoliconego postępowania diagnostycznego i wielodyscyplinarnego w leczeniu nowotworów OUN u dzieci spowodowało znaczną poprawę wyników leczenia, które obecnie są takie same jak w innych ośrodkach onkologicznych wieku dziecięcego na świecie. Obecnie ponad 70% dzieci z guzem OUN jest wyleczonych. Jednak osoby, które przeżyły guza mózgu, doświadczają poważnych późnych skutków związanych z samą chorobą, operacją, napromienianiem OUN i długotrwałą toksycznością chemioterapii. Ostatnie postępy w genetyce molekularnej pozwoliły precyzyjnie określić rodzaj guza, grupy ryzyka i odpowiednio rozwarstwić leczenie. Identyfikacja i lepsze zrozumienie molekularnych mechanizmów wzrostu i zachowania guza może pomóc w opracowaniu terapii celowanych molekularnie.

Standard opieki w guzach OUN to: zabieg neurochirurgiczny, radioterapia i chemioterapia. Diagnostyka i leczenie prowadzone są zgodnie z ujednoliconymi protokołami krajowymi/międzynarodowymi dla poszczególnych typów nowotworów. Do 2021 roku postępowanie diagnostyczno-terapeutyczne w guzach OUN u dzieci było

wspierane jest przez Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych: zadanie „programy kontroli jakości opieki nad dziećmi chorymi na nowotwory ośrodkowego układu nerwowego (program polityki zdrowotnej)”.

Neuroonkologia dziecięca zmierza w następujących kierunkach: (1) do wprowadzenia i finansowania badań molekularnych, które determinują prawidłowe, precyzyjne rozpoznanie i leczenie; (2) do poprawy wyników leczenia i jakości życia pacjentów poprzez: wczesne rozpoznanie choroby i ostateczną diagnozę (edukacja, zwiększenie dostępności do badań obrazowych z poziomu POZ); (3) identyfikację molekularnych grup nowotworu OUN, stratyfikację do grup ryzyka poprzez eskalację bądź deeskalację leczenia (dostępność do badań molekularnych dla wszystkich dzieci z nowotworem OUN); (4) poszukiwanie „nowych terapii” dla źle rokujących pacjentów (glejaki o wysokim stopniu złośliwości, guzy pnia mózgu – inne); (5) zwiększenie dostępności do rehabilitacji w trakcie i po zakończonym leczeniu; (6) zwiększenie dostępności do opieki psychologicznej w trakcie i po zakończonym leczeniu; (7) organizację skoordynowanej kompleksowej opieki dla ozdrowieńców po przebytych nowotworów OUN z uwzględnieniem opieki dla pacjentów po ukończeniu 18 roku życia.

Nerwiak zarodkowy współczulny (NBL, neuroblastoma)

W Polsce każdego roku rozpoznaje się NBL u 60–70 dzieci w wieku 0–18 lat. Do 2001 roku w Polsce stosowano co najmniej 4 różne protokoły leczenia NBL. W latach 1991–2001 wskaźnik 5-letniego EFS u niemowląt i starszych dzieci z NBL wynosił odpowiednio 92% i 39%. Odsetek 5-letnich EFS u dzieci w wieku powyżej 1 roku ze stadium 4 wynosił 22%. W celu poprawy wyników u pacjentów z grupy wysokiego ryzyka oraz zmniejszenia częstości występowania działań niepożądanych związanych z terapią, od 2001 roku systematycznie wprowadzane są w Polsce europejskie protokoły leczenia. Od 2006 roku stopniowo rozszerzane są badania cytogenetyczne i molekularne. Wszyscy pacjenci z NBL są badani w kierunku liczby kopii genu MYCN za pomocą techniki FISH. Każdy guz NBL jest badany przesiewowo pod kątem zmian chromosomalnych za pomocą macierzy porównawczej hybrydyzacji genomowej (wykonywanej również na próbkach utrwalonych w formalinie i zatopionych w parafinie). Ponadto dwie najczęstsze mutacje w sekwencji genu ALK w komórkach NBL są wykrywane za pomocą sekwencjonowania Sangera zarówno ze świeżych, jak i utrwalonych próbek. Zaobserwowano poprawę 5-letniego EFS z 22% do 40% w IV stopniu NBL. Od lutego 2015 dzieci leczone są w Krakowie (a następnie we Wrocławiu i CZD w Warszawie) immunoterapią anti-GD2 (dinutuksymabem beta) według protokołu SIO-PEN HR-NBL. Immunoterapia spowodowała dalszy wzrost 5-letniego EFS w HR-NBL z 40% do ponad 60%.

Nerczak płodowy (Nephroblastoma, guz Wilmsa)

Nephroblastoma (guz Wilmsa) jest najczęstszym nowotworem złośliwym pochodzenia nerkowego i drugim (obok NBL) najczęstszym embrionalnym zewnątrzczaszkowym guzem litym u dzieci. Częstość występowania szacuje się na 7 na 1 000 000 dzieci poniżej 16 roku życia. W Polsce preferowana metoda leczenia jest zgodna z zaleceniami Renal Tumor Study Group SIOP i koordynowana w ramach PPGGL. Protokół SIOP-2001 został zatwierdzony w styczniu 2002 roku. Według tego protokołu leczono ponad 650 dzieci. Wyniki leczenia dzieci w Polsce są porównywalne z wynikami europejskimi. Obecnie wprowadzono nowy protokół „Umbrella”.

Mięsaki tkanek miękkich

Mięsaki tkanek miękkich (MTM) stanowią heterogenną grupę chorób nowotworowych. Najczęstszym typem MTM u dzieci jest mięśniakomięsak prążkowanokomórkowy (RMS). W klasyfikacji klinicznej stosuje się system stopniowania TNM. Pacjenci wymagają wielodyscyplinarnej opieki, takiej jak chirurgia, intensywne chemioterapia, radioterapia i chirurgia rekonstrukcyjna. Dzięki ujednoczeniu terapii we współpracujących ze sobą ośrodkach (PPGGL) uzyskano znaczący postęp w leczeniu tego nowotworu. Ogromne doświadczenie zdobyte dzięki wieloośrodkowym, międzynarodowym badaniom prospektywnym (IRS, CWS, AIEOP). Obecnie ponad 70% pacjentów można wyleczyć. W Polsce leczenie opiera się na strategii CWS, począwszy od protokołu CWS-91. Pomimo postępu osiągniętego we wszystkich typach nowotworów, wciąż poszukuje się skuteczniejszych metod terapeutycznych, nowych markerów molekularnych i biologicznych. Wprowadzenie terapii celowanej (współpraca INFORM) połączonej z chemioterapią dała szansę na poprawę skuteczności leczenia i podstawę do redukcji dawek chemioterapii redukujących powikłania związane z terapią.

Guzy złośliwe kości

Najczęstsze pierwotne guzy kości u dzieci to mięsak Ewinga i kostniakomięsak, a następnie chrzęstniakomięsak i włókniakomięsak. Stanowią one około 7–8% wszystkich nowotworów złośliwych u dzieci i młodzieży w Polsce. Postęp dokonał się nie tylko w leczeniu tych nowotworów (w przypadku choroby zlokalizowanej wyleczenie wynosi około 70%), ale także w poprawie jakości życia związanej z operacjami oszczędzającymi kończynę, wspieranymi technikami 3D i zastosowaniem rosnącej endoprotezy (w tym także u dzieci <1 rż). W mięsaku Ewinga w leczeniu stosuje się terapię wysokodawkową z przeszczepieniem autologicznych komórek krwiotwórczych.

Zewnątrzczaszkowe guzy zarodkowe (GCT, germ cell tumors)

Zewnątrzczaszkowe guzy zarodkowe (GCT) to heterogenna grupa nowotworów złośliwych wywodzących się z pierwotnych komórek rozrodczych. Stanowią 3–4% wszystkich nowotworów wieku dziecięcego i różnią się biologią, typem patologicznym oraz lokalizacją. Wyniki leczenia są doskonałe od czasu wprowadzenia w latach 70. schematów chemioterapii zawierających cisplatynę. Długoterminowe wskaźniki EFS wahają się między 73–90%. Z tego powodu protokoły leczenia GCT były w dużej mierze podobne przez dziesięciolecia. W 2017 roku PPSTG została członkiem stowarzyszonego największego konsorcjum badań GCT na świecie – Malignant Germ Cell International Collaborative (MaGIC).

Siatkówczak (RTB, retinoblastoma)

Siatkówczak jest najczęstszym pierwotnym nowotworem złośliwym wewnątrzgałkowym u dzieci i stanowi 2,5–3,0% wszystkich nowotworów wieku dziecięcego. W Polsce co roku diagnozuje się około 25–30 nowych przypadków siatkówczaka. Leczenie tego guza obejmuje ogólnoustrojową chemioterapię, techniki ogniskowe i naświetlanie wiązką zewnętrzną, a w niektórych przypadkach wyłuszczenie. Wyleczalność w retinoblastoma wynosi obecnie ponad 90%, co skłoniło do opracowania metod pozwalających na uratowanie oczu i funkcji wzrokowych. W ostatniej dekadzie w Instytucie „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie stosuje się chemioterapię dotętniczną, co pozwala zachować 85% leczonych gałek ocznych.

Guzy rzadko występujące u dzieci (VRT, very rare tumors)

Bardzo rzadkie guzy u dzieci (VRT) to nowotwory, które występują u mniej niż 2 przypadków na 1 milion dzieci i nie są uwzględniane w istniejących protokołach diagnostyczno-terapeutycznych. Większość z nich należy do grupy XI i XII Międzynarodowej Klasyfikacji Nowotworów Dziecięcych (ICCC-3), obejmującej raki, czerniaki, rakowiaki, nowotwory neuroendokrynne, nierozrodzce guzy gonad i wiele innych. Ze względu na rzadkość występowania rokowanie u pacjentów z VRT jest niepewne, ponieważ leczenie opiera się na opisach przypadków lub małych seriach pacjentów. W Polsce pediatryczne VRT są rejestrowane i konsultowane przez Polską Grupę Badawczą ds. Rzadkich Guzów Dziecięcych, działającą od 2002 roku w PTOHD. W celu optymalizacji terapii VRT Polska, Włochy, Niemcy, Francja i Wielka Brytania podjęły w 2008 roku współpracę, tworząc European Cooperative Study for Pediatric Rare Tumours (EXPERT). Liczne analizy stanowią podstawę do

stworzenia zaleceń diagnostycznych i terapeutycznych dla poszczególnych typów VRT u dzieci.

Problem „przejścia” dzieci do opieki nad pacjentami dorosłymi

Problem „przejścia” (ang. „transition”) to określenie na zapewnienie bezpiecznego przejścia młodych pacjentów z opieki medycznej prowadzonej przez podmioty udzielające świadczeń pediatrycznych pod opiekę poradni lub oddziałów udzielających świadczeń zdrowotnych osobom dorosłym.

W ramach przygotowań do Narodowej Strategii Onkologicznej, Zespół Ekspertów Pediatrycznych przygotował propozycje w tym zakresie obejmujące następujące aspekty [3]:

1. Pacjenci, którzy zachorowali w wieku dziecięcym, pozostają pod kontrolą (follow-up) ośrodka pediatrycznego maksymalnie do końca 24 roku życia, a potem przechodzą pod opiekę regionalnych ośrodków koordynujących w KSO. Jednak ze względu na specyficzne problemy pacjentów, przekazanie tych pacjentów może nastąpić wcześniej.
2. W przypadku nawrotu choroby w wieku po 18 roku życia, pacjent przechodzi do ośrodka onkologicznego lub hematologicznego dla dorosłych. Jednak w przypadku rozpoznania nowotworu pediatrycznego, należy rozważyć możliwość leczenia pacjenta w ośrodku pediatrycznym.
3. Konieczne powołanie konsyliów wielospecjalistycznych (onkologów dziecięcy i onkologów kliniczni „dorośli” +/- hematologów) dla pacjentów w wieku >18 roku życia z nowotworami typowymi dla wieku dziecięcego, z możliwością leczenia pacjenta w ośrodku pediatrycznym; oraz dla pacjentów pediatrycznych w wieku <18 roku życia z nowotworami typowymi dla wieku dorosłego.
4. Konieczne jest wprowadzenie świadczenia: „monitorowanie opieki odległej po leczeniu choroby nowotworowej”.
5. Konieczne jest powołanie poradni monitorowania długoterminowych efektów leczenia w wieku dziecięcym w ośrodkach onkologii dziecięcej.
6. Konieczne jest powołanie poradni regionalnych dla kontynuacji monitorowania długoterminowych efektów leczenia w ośrodkach onkologicznych/hematologicznych dla pacjentów po 18 (24) roku życia leczonych w wieku dziecięcym ORAZ dla pacjentów dorosłych leczonych onkologicznie, którzy zakończyli opiekę onkologiczną.
7. Konieczne jest wprowadzenie świadczenia wsparcia psychoonkologicznego i utworzenie poradni psychoonkologicznej.

8. Konieczne jest powołanie konsyliów wielospecjalistycznych późnych powikłań (na wniosek ww. poradni) gwarantujących szybki dostęp pacjenta do specjalistycznych świadczeń.
9. Konieczne powołanie poradni dla chorych z fakomatozami (neurofibromatozy i pokrewne im rasopatie) dla dorosłych.
10. Konieczne jest opracowanie wytycznych dla pacjenta ORAZ wytycznych dla lekarzy zatrudnionych w poradniach monitorowania długoterminowych efektów leczenia.

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych realizuje projekt aktywizacji społecznej pacjentów onkologicznych w wieku 15–24 lata. Celem projektu jest stworzenie grupy wsparcia, a docelowo organizacji działającej na rzecz nastoletnich (15–19 lat) i młodych dorosłych (20–24 lat) pacjentów z chorobą nowotworową (T/YAs – Teenagers/Adolescents and Young Adults). W grupie pacjentów pomiędzy 18–25 rokiem życia, nadal uzyskuje się gorsze wyniki leczenia z uwagi na brak ustalonych jednolitych standardów leczenia. Z tego względu pacjentów T/YAs nazwano „zapomnianym plemieniem” (the forgotten tribe). Ważną inicjatywą jest opracowana i przyjęta w krajach anglojęzycznych Karta Praw Młodych Ludzi z Chorobą Nowotworową (The International Charter of Rights for Young People with Cancer). Jest to dokument wspólny dla UK, USA, Australii i Nowej Zelandii opublikowany w 2012 roku. Pomimo dostępu młodych ludzi do Internetu jedynie 28% T/YA’s ma świadomość istnienia Karty Praw Młodych Ludzi z Chorobą Nowotworową. 41% T/YA nadal zgłasza niedostatki w zaspokajaniu potrzeb, uzyskiwaniu wsparcia informacyjnego i emocjonalnego.

Polska na tle Europy

Według raportu Unii Europejskiej (UE) w zakresie Europejskiego Rejestru Nierówności w Przeciwdziałaniu Nowotworów, w ramach Europejskiego Planu Walki z Rakiem pt. „Krajowe profile dotyczące nowotworów 2023” Polska wykazuje 87% 5-letnich przeżyć z powodu białaczek dziecięcych podczas gdy średnia UE wynosi 83% [4]. Niestety wszystkie pozostałe nowotwory, poprzez niedofinansowanie onkologii diagnozowane i leczone są znacznie gorzej, co wpływa na wyniki zdrowotne: 5-letnie przeżycia w raku piersi wynoszą 77% w Polsce vs 83% średnia unijna. Wskaźniki 5-letnich przeżyć w Polsce są znacznie poniżej średnich unijnych w przypadku raka szyjki macicy (o 9 punktów procentowych) i raka jelita grubego (o 7 punktów procentowych). Polska pozostaje również w tyle za UE pod względem wskaźników 5-letnich przeżyć w przypadku czerniaka (70% w porównaniu z 83%), raka odbytnicy (48% w porównaniu z 59%) i raka żołądka (21% w porównaniu z 27%).

Dzieci vs dorośli

Dzieci to nie są mali dorośli. Dziecko ma inną fizjologię, inną biologię i jako dyscyplina onkologia i hematologia dziecięca, również tworzymy zupełnie inną dziedzinę, niż onkologia kliniczna. W onkologii dziecięcej obowiązują inne zasady i inne sposoby leczenia niż w onkologii klinicznej (pacjentów dorosłych), w efekcie jest inna wyleczalność, znacznie wyższa u dzieci niż u dorosłych. Na sukces w onkologii składają się trzy główne elementy: personel pracujący z pacjentem, diagnostyka (w tym: molekularna) oraz leczenie i jego monitorowanie (w tym: minimalna choroba resztkowa, minimal residual disease, MRD). Stawiam hipotezę, że wyleczalność w onkologii jest pewnego rodzaju wskaźnikiem stanu opieki zdrowotnej. Na tym tle raport Europejskiej Unii Zdrowotnej 2023 pokazuje, że wyleczalność w białaczkach dziecięcych jest w Polsce lepsza niż średnia europejska. To efekt na który składa się: współpraca międzynarodowa, diagnostyka i leczenie według skojarzonych programów chemioterapii wielolekowej w programach międzynarodowych, ogromna praca wielu ludzi, diagnostyka molekularna, monitorowanie minimalnej choroby resztkowej. Przyszłość diagnostyki i monitorowania leczenia w onkologii to badanie NGS (next generation sequencing), które w niektórych krajach już staje się standardem postępowania.

Propozycja Krajowej Sieci Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Wraz z zakończeniem Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych, kiedy rozpoczęto prace nad Krajową Siecią Onkologiczną, onkologia dziecięca została umieszczona poza KSO. Na posiedzeniu Krajowej Rady Onkologii przedstawiłem powołanie Krajowej Sieci Onkologii i Hematologii Dziecięcej, która istnieje nieformalnie. W Polsce jest 18 ośrodków onkologii i hematologii dziecięcej, ściśle ze sobą współpracujących.

Podsumowując, onkologia dziecięca jest zupełnie inną dyscypliną niż onkologia kliniczna dorosłych. Jest to dyscyplina chorób rzadkich. Każdy pacjent jest absolutnie inny. Wymaga to skojarzonej, zespołowej pracy. W efekcie jedyny wskaźnik wyleczalności w onkologii lepszy w Polsce niż średnia europejska to białaczki dziecięce.

Podsumowanie

Wyleczalność w onkologii dziecięcej wynosi ponad 80% jest efektem międzynarodowej współpracy i wielkiej, heroicznej pracy poszczególnych lekarzy w poszczególnych ośrodkach. Dzisiaj ograniczeniem jest niewątpliwie brak finansowania badań molekularnych – różne rozmowy trwają, ale jeszcze daleko do końca. Ograniczeniami są także

brak finansowania centralnej weryfikacji rozpoznań histopatologicznych oraz brak rejestracji i finansowania wielu leków u dzieci. Jest to wszystko nam potrzebne w każdym dniu, aby nasze dzieci leczyć i, zgodnie z hasłem Narodowego Towarzystwa Onkologii Dziecięcej, aby „żadne dziecko nie umarło z powodu choroby nowotworowej”.

Bibliografia

1. Styczyński J., Balwierz W., Dembowska-Bagińska B., Kazanowska B., Wachowiak J., Matysiak M., Klukowska A., Krawczuk-Rybak M., Drożyńska E., Młynarski W., Irga-Jaworska N., Bień E., Samardakiewicz M., Raciborska A., Kałwak K., Wróbel G., Ussowicz M., Godziński J., Urański T., Badowska W., Karolczyk G., Sobol-Milejska G., Chaber R., Woszczyk M., Wysocki M., Chybicka A., Peregud-Pogorzelski J., Kowalczyk J., Szczepański T. *Pediatric oncology and hematology in Poland. Polish Journal of Pediatrics*; *Pediatrics Polska* 2018; 93 (6): 451–461.
2. Styczyński J., Szczepański T., Czauderna P., Rudnicka A., Kałwak K., Dembowska-Bagińska B., Młynarski W. *Onkologia i hematologia dziecięca*. Kongres „Zdrowie Polaków” 25–26.10.2021. Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu. Warszawa, 2022, pp. 103–107.
3. Styczyński J., Filipek I., Muszyńska-Roslan K., Stachowicz-Stencel T., Derwich K. *Modele organizacyjne postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w okresie przejściowym z wieku dziecięcego w wiek dorosły: propozycje pediatrycznego zespołu ekspertów Narodowej Strategii Onkologicznej*. Przegląd Pediatryczny; 2022;51:48–60.
4. OECD. Krajowe profile dotyczące nowotworów: Polska 2023, EU Country Cancer Profiles, OECD Publishing, Paris (<https://doi.org/10.1787/aab579a7-pl>) 2023.

Moderacja: dr n. hum. Joanna Śliwińska

Dziękuję serdecznie. To samo pytanie kieruję do pana dra n. med. Piotra Gastoła, krajowego konsultanta w dziedzinie urologii dziecięcej. Prosimy o wskazanie trzech najczęstszych problemów dotyczących dzieci i młodzież w dziedzinie psychiatrii i propozycję trzech najistotniejszych rozwiązań zaradczych i pomocowych.

Dr n. med. Piotr Gastoł

Klinika Urologii Dziecięcej

Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”

Konsultant krajowy w dziedzinie urologii dziecięcej

Szanowni Państwo,

urologia dziecięca jest dość młodą specjalizacją, rozpoznaną przez Ministerstwo Zdrowia od roku 2003. Jest to specjalność szczegółowa, którą mogą uzyskać specjaliści chirurdzy dziecięcy bądź urolodzy po odbyciu dwuletniego szkolenia zakończonego egzaminem państwowym. Do tej pory mamy 75 specjalistów urologii dziecięcej w Polsce, w tym 12 z nich ma tytuł europejski FEAPU ((Fellow of the European Academy of Paediatric Urology), który uzyskuje po zdaniu egzaminu w Brukseli.

Urologia dziecięca zajmuje się diagnostyką i leczeniem schorzeń i wad wrodzonych układu moczowo-płciowego. Bardzo często bierzemy udział w konsultacjach prenatalnych, o które proszą ginekolodzy i tym samym dalej te dzieci prowadzimy już po porodzie. Głównie to są wady wrodzone, przeszkodowe. Jako zabiegowa specjalizacja zajmujemy się zabiegami rekonstrukcyjnymi wad układu moczowego i płciowego. Jednocześnie z drugiej strony też zajmujemy się leczeniem zachowawczym, głównie szeroko pojętych zaburzeń trzymania moczu. Uczestniczymy również w przygotowaniu dzieci do przeszczepu nerek, a szczególnie w przygotowaniu pęcherza, dróg moczowych do uzyskania tego rodzaju leczenia. I na koniec też dość trudny temat, który nas zajmuje – leczenie dzieci z zaburzeniami różnicowania płci. Jest to dość ciężki, trudny temat, w obecnej dobie jeszcze bardziej skomplikowany przez różne prawne ograniczenia.

Jak mówiłem, zajmujemy się leczeniem wad wrodzonych. W Polsce rodzi się około 2 tysięcy dzieci rocznie z wadą wrodzoną układu moczowego. Część, nieduża, jest leczona już prenatalnie, mają zakładane szanty pęcherzowo-owodniowe, w celu odbarwienia układu moczowego i tym samoograniczenia uszkodzenia nerek, ich funkcji. To u części dzieci się udaje, ale, jak każde działanie chirurgiczne, takie zabiegi są obciążone również ryzykiem powikłań i te powikłania również do nas trafiają. Jest to przeemieszczenie szantów do jamy brzusznej. Bywa czasami też, że dochodzi do donewotracji jelit przez otwór, który został utworzony przez wkłucie przecieku pęcherzowo-owodniowego. Dzieci te również są przez nas w pierwszych godzinach życia operowane.

Ale z drugiej strony zajmujemy się też leczeniem chorób rzadkich, żeby nie powiedzieć: ultrarzadkich, jak zespół wycisowania i wierzchniactwa. Jedna z postaci tego zespołu, czyli wycisowanie kloaki statystycznie zdarza się raz na 300 tysięcy porodów, więc w Polsce rodzi się jedno do dwóch dzieci rocznie z taką wadą. Są to wady, które wymagają bardzo dużego doświadczenia chirurgicznego, w związku z tym ich leczenie ograniczone jest do pojedynczych ośrodków w kraju. Jak Państwo widzą, możemy w obecnej dobie chirurgicznymi metodami wyleczyć te dzieci, jeżeli chodzi o wygląd, anatomię, o kosmetykę, Natomiast problemem zostaje zawsze kwestia trzymania moczu, suchości.

Dochodzimy zatem do głównego tematu, który chciałem poruszyć, który dla mnie jako dla krajowego konsultanta jest najważniejszy – zaburzenie trzymania moczu u dzieci. Jak Państwo widzą, według różnych źródeł nawet 25% dzieci, czyli ¼ dzieci ma różne formy zaburzeń trzymania moczu. Z biegiem lat, z rozwojem dziecka odsetek się zmniejsza, ale mamy nawet 3% nastolatków, którzy mają różne formy nietrzymania moczu, a tym samym pewne utrudnienie w życiu. U tych pacjentów dochodzi do izolacji od rówieśników, do samoograniczania się, do poczucia niskiej swojej

wartości, co wpływa na psychikę tych dzieci. I to jest ważne, żebyśmy się zajęli tym problemem, który od lat jest niezauważalny, a tak naprawdę nawet ukrywany przez samych pacjentów, jak i ich rodziców.

Rozwinęła się nowa forma terapii zaburzeń trzymancia moczu, czyli uroterapia. Jest to niechirurgiczne i niefarmakologiczne leczenie zaburzeń czynności dolnych dróg moczowych. Od 6–8 lat jest coraz bardziej propagowana. Uroterapia składa się z różnych form leczenia. Na początek uroterapia standardowa, która jest terapią behawioralną, zwracającą uwagę na prawidłowe przyjmowanie płynów, prawidłowe przyjmowanie posiłków, regularne opróżnianie pęcherza, jelita, taki zdrowy tryb życia. Uroterapia specyficzna to są różnego rodzaju ćwiczenia typu biofeedback czy neurostymulacja, alarmy nocne, ćwiczenia pęcherza. Niebagatelną rolę w uroterapii odgrywa leczenie zaparć, gdyż różne formy zaburzeń opróżniania jelita prowadzą do zaburzeń czynności pęcherza, a tym samym do nietrzymania moczu. Na koniec, są dzieci, które wymagają wspomagania opróżniania pęcherza poprzez czyste przerywane cewnikowanie. Na początku jest to robione przez rodziców, potem, jak dziecko jest starsze, uczy się samocewnikowania celem możliwości współlistnienia w gronie rówieśników bez konieczności rodzica. Ostatnio udało się uzyskać całkowite finansowanie w 100% przez budżet państwa. Jest to znakomita ulga dla rodzin tych chorych dzieci.

Rozwój uroterapii wiąże się z powstaniem jakby nowego zawodu medycznego, czyli uroterapeuty. Kto może być uroterapeutą? Generalnie są to pielęgniarki, fizjoterapeutki, mogą być też lekarze czy psycholodzy. Ale trzeba powiedzieć, że to musi być osoba, która jest komunikatywna, która jest empatyczna, która jest emocjonalnie związana z dziećmi i ma wycucie psychologiczne w postępowaniu z dziećmi, gdyż jak wiemy, populacja pediatryczna jest specyficzna i współpraca z dzieckiem dorosłego jest bardzo trudna. Dziecko musi zaufać, musi widzieć w tym uroterapeucie swojego sojusznika.

Aktualnie w Polsce działają w paru miastach pracownie uroterapii – w Warszawie, w Gdańsku, w Katowicach, w Krakowie, w Olsztynie ostatnio powstała nowa pracownia uroterapii, a wiem, że i we Wrocławiu są plany powstania takiego miejsca. Głównym problemem jest problem rozliczenia świadczeń w uroterapii, gdyż ta procedura nie jest rozpoznawana w katalogu NFZ, w związku z tym nie ma jej wyceny, nie można raportować tego typu postępowania. To jest pewien hamulec dla dyrekcji różnych szpitali, które nie widzą możliwości stworzenia takiej pracowni. Tu jest więc kolejny problem, który musimy rozwiązać.

Z drugiej strony jest problem standaryzacji tych procedur. Tym, myślę, zajmuje się nasze towarzystwo, Polskie Towarzystwo Urologii Dziecięcej. Organizujemy spotkania, mamy też wsparcie z zewnątrz, żeby ustandaryzować te procedury, a tym samym pozwolić na certyfikację ośrodków, które chcą mieć pracownię uroterapii i szkolenie

uroterapeutów. Myślę, że to powinno być pod auspicjami Polskiego Towarzystwa Urologii Dziecięcej, może Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego.

Ostatnie moje zdanie dotyczy medycyny przejściowej. Problem, który jest nierozwiązany praktycznie na całym świecie. Przejście dziecka w dniu 18. urodzin z medycyny dziecięcej do medycyny dorosłych jest szokiem zarówno dla pacjenta, jak i dla jego rodziców. Już nie mają takiej opieki, jaką zapewniamy. Dlatego zastanawiam się, czy nie jest możliwe przedłużyć naszą opiekę, urologów dziecięcych, na pacjentów do 24.–25. roku życia, kiedy rzeczywiście wejdą ci pacjenci w dorosłość, kiedy skończą szkołę, skończą studia, zaczną samodzielne życie zawodowe. I wtedy ich dopiero zostawić w medycynie dorosłej.

Dziękuję bardzo.

Prof. dr hab. n. med. Dorota Olczak-Kowalczyk

Zakład Stomatologii Dziecięcej

Warszawski Uniwersytet Medyczny

Konsultant krajowy w dziedzinie stomatologii dziecięcej

Witam Państwa bardzo serdecznie,

dziękuję organizatorom za możliwość przedstawienia problemu, jakim są choroby stomatologiczne u dzieci w Polsce. Oczywiście głównym problemem zdrowotnym jest choroba próchnicowa, a w dalszej kolejności urazy zębów. Próchnica i urazy zębów to nie tylko problem miejscowy. Sprawia ból, utrudnia żucie, utrudnia rozwój mowy i w ogóle mowę, zaburza estetykę i tym samym możliwość rozwoju zdolności komunikacyjnych, jest przyczyną wad zgryzu i różnego rodzaju infekcji okołozębowych, które mogą szerzyć się i powodować np. sepsę czy ropnie narządowe.

Problem próchnicy w Polsce jest naprawdę bardzo duży. Proszę popatrzeć na wyniki badań przeprowadzonych w ramach monitorowania stanu zdrowia jam ustnych u Polaków. Nigdy nie odczuwało bólu zęba zarówno 21% 18-latków, jak i, niestety, nie odczuwało bólu zęba $\frac{3}{4}$ 3-latków. Czyli co czwarte dziecko w wieku 3 lat cierpiało z tego powodu. Dolegliwości związane z zębami lub jamą ustną były powodem absencji w szkole, były powodem kłopotów z jedzeniem twardych pokarmów czy z żuciem.

Problem próchnicy w Polsce jest naprawdę powszechnym problemem i, jak Państwo widzą, już 40% dzieci cierpi na próchnicę w wieku 3 lat. Odsetek ten wzrasta w okresie uzębienia mlecznego do ponad 80%. Niestety, już w wieku 5 lat, gdy u części dzieci pojawiają się pierwsze zęby trzonowe, to właśnie w nich znajdują się ubytki próchnicowe. Częstość występowania próchnicy zębów stałych wzrasta do 18. roku życia aż do ponad 90%.

Niestety intensywność próchnicy zębów jest także wysoka, bo u 3-latka ubytki występują średnio w 2 zębach. A jeżeli chodzi o uzębienie stałe, to u 18-latków już

w ponad 6 zębach. Co gorsza potrzeby lecznicze w zakresie leczenia zachowawczego próchnicy zębów są pokryte w zakresie uzębienia mlecznego w kilkunastu procentach. Ten odsetek wzrasta oczywiście w okresie uzębienia stałego, ale u 12-latka 40% tylko, czyli to jest naprawdę bardzo, bardzo niewystarczające.

Gdy popatrzymy na wyniki badań przeprowadzonych wcześniej, zauważa się niewielki spadek częstości występowania próchnicy i niewielki spadek jej intensywności. U dzieci 3-letnich częstość próchnicy w 2002 roku wynosiła ponad 56%, obecnie, w 2017 r. – 41%. U 12-latków w 2000 roku frekwencja próchnicy osiągnęła wartość prawie 88%, a w 2017 roku 70%. Zmniejszyła się również intensywność próchnicy, ale te zmiany są naprawdę bardzo, bardzo niewielkie.

Jak wyglądamy na tle innych krajów? No, nie za specjalnie dobrze. Jak Państwo widzą, we Włoszech, w Niemczech, w Anglii częstość występowania próchnicy u dzieci 3-letnich szacowana jest na 8% czy 13%, u nas jest to 41%. Jeżeli chodzi o 12-latki, to częstość występowania próchnicy jest jedną z najwyższych spośród krajów europejskich. Podobnie zaspokojenie potrzeb w zakresie leczenia zachowawczego choroby próchnicowej. No niestety, ten odsetek jest znacznie mniejszy niż w innych krajach europejskich. W związku z tym już u dzieci w wieku 3 lat istnieje konieczność natychmiastowego lub szybkiego leczenia. I niestety już u najmłodszych dzieci istnieje konieczność leczenia endodontycznego albo ekstrakcji zębów.

Ból jako przyczynę ostatniej wizyty podało prawie 15% rodziców dzieci 3-letnich. Proszę popatrzeć, podobny odsetek osób jest w wieku 18 lat. Niestety ta pierwsza wizyta nie odbywa się między 6 a 12 miesiącem życia, a najczęściej ma miejsce w wieku 3 lat czy u jeszcze starszych dzieci. Niewystarczający jest również poziom wiedzy stomatologicznej w populacji polskiej. Proszę popatrzeć, świadome stosowanie pasty do zębów z fluorem nie jest powszechne, nie robią tego wszyscy Polacy. Podobnie, jak przeprowadziliśmy badania nauczycieli nauczania początkowego i wychowania przedszkolnego, to okazało się, że nie wszyscy, a prawie połowa nauczycieli uważa, że stosowanie pasty do zębów z fluorem, które jest osiągnięciem chyba największym zdrowia publicznego na całym świecie, jest kontrowersyjne, ponieważ fluor może działać szkodliwie na cały organizm.

Niestety, w Polsce mamy również niewystarczającą liczbę specjalistów. Jak się okazuje, na 1 specjalistę w Polsce w dziedzinie stomatologii dziecięcej przypada ponad 10 tysięcy osób. Świadczenia ogólnostomatologiczne dla dzieci i młodzieży nie są dostępne we wszystkich regionach Polski w podobny sposób. Procedury lecznicze są realizowane nie, tak jak myśleliśmy, w gabinetach szkolnych czy w dentobusach, ale głównie w gabinetach pozaszkolnych. Proszę spojrzeć, granatowym kolorem oznaczone są gabinety szkolne, a fioletowym dentobusy. Okazuje się, że w tych gabinetach wykonywane są przede wszystkim procedury profilaktyczne, natomiast procedury

lecnicze, takie jak usunięcie zęba czy wykonanie wypełnień, czy też leczenie endodontyczne zębów wykonywane jest w innych gabinetach. W Polsce nie jest wykorzystywany pakiet świadczeń profilaktycznych dla dzieci i młodzieży do 19. roku życia. Najczęściej te świadczenia realizowane są w 5. roku życia.

Nie jest wystarczająca wycena procedur dla pacjentów w wieku rozwojowym i obserwujemy tu dużą dysproporcję w stosunku do innych specjalności. Leczenie dziecka, zwłaszcza dziecka w pierwszych 6 latach życia jest naprawdę bardzo trudne i niekiedy wizyta kończy się fiaskiem, to znaczy nie jest wykonywany żaden zabieg. Brak jest również jednostek specjalistycznych, które by udzielały świadczeń w ramach umowy z Narodowym Funduszem Zdrowia i tak naprawdę nie ma oferty dla specjalisty w dziedzinie stomatologii dziecięcej.

Mamy również problem z dziećmi niepełnosprawnymi, w różnym stopniu, nie tylko z niepełnosprawnością w stopniu znacznym czy umiarkowanym, bo te dzieci mają możliwość leczenia w znieczuleniu ogólnym, ale również w stopniu lekkim, ponieważ takie dzieci nie mają dostępu do znieczulenia ogólnego, a jednocześnie nie ma takiego systemu, który by zapewniał im taką stałą opiekę stomatologiczną. Problemem jest również leczenie dzieci z chorobami przewlekłymi, a także takich dzieci, które są w trakcie hospitalizacji, myślę o pacjentach onkologicznych, kardiologicznych, które wymagają eliminacji ognisk infekcji z jamy ustnej, ponieważ nie ma finansowania leczenia stomatologicznego w czasie hospitalizacji. Brak jest również programów edukacyjnych i profilaktycznych dla dzieci i młodzieży, a także dla ich opiekunów. Te badania przeprowadzone z rodzicami dzieci, a także z nauczycielami pokazały, że ta edukacja jest po prostu niezbędna. Przez wiele lat był prowadzony program „Monitorowanie stanu zdrowia jamy ustnej populacji polskiej”. Niestety, obecnie nie jest przewidziany do kontynuacji, czyli nie będziemy zbierać takich ogólnopolskich danych epidemiologicznych, pokazujących, w jaki sposób zmienia się sytuacja zdrowotna w Polsce.

Przede wszystkim powinniśmy uznać, że walka z próchnicą zębów u dzieci i z jej powikłaniami jest rzeczywistym problemem. Powinniśmy położyć nacisk na zapobieganie i leczenie zębów mlecznych, ponieważ próchnica zębów mlecznych nie tylko powoduje różne powikłania w tym okresie, kiedy występuje, ale jest bardzo ważnym czynnikiem ryzyka próchnicy zębów stałych. Powinniśmy uzupełnić koszyk świadczeń, trwają w tej chwili prace nad jego uzupełnieniem, no i oczywiście podnieść wycenę świadczeń stomatologicznych dla dzieci, zwłaszcza dla dzieci w pierwszych 6 latach życia, i dla dzieci z niepełnosprawnością, bez względu na rodzaj i nasilenie niepełnosprawności.

Bardzo ważne jest, aby w Polsce pojawił się ogólnopolski program edukacyjno-profilaktyczny dla dzieci i młodzieży dotyczący zdrowia jamy ustnej, a nauczanie o

zdrowiu, w tym także o zdrowiu jamy ustnej powinno być obligatoryjne dla wszystkich uczniów i dzieci w wieku przedszkolnym. Niezwykle ważne jest również stałe monitorowanie sytuacji epidemiologicznej w kraju. Dlatego nadal będziemy się zwracać do Ministerstwa Zdrowia o to, aby taki program był realizowany.

Bardzo dziękuję za uwagę.

Prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słopeń

Klinika Psychiatrii Dzieci i Młodzieży

Szpital Kliniczny im. Karola Jonshera Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Konsultant krajowy w dziedzinie psychoterapii dzieci i młodzieży

Szanowni Państwo,

jestem kierownikiem Kliniki Psychiatrii Dzieci i Młodzieży w Poznaniu. O tym, że potrzeby w obszarze zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży są bardzo duże, wiadomo od wielu lat. W ostatnich latach podkreślają to zarówno profesjonaliści, jak i mogą Państwo na ten temat przeczytać wiele informacji w mediach. To, co obserwujemy, to przede wszystkim zmieniający się profil pacjentów trafiających do specjalistów. Pacjenci, którzy mają objawy depresyjno-lękowe, często dodatkowo mają również nieprawidłowo kształtującą się osobowość. Coraz więcej widzimy zachowań autodestrukcyjnych, podejmowanych prób samobójczych i też częściej ustalana jest diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu, nie tylko w okresie dzieciństwa, jak to było wcześniej, ale też w okresie nastoletnim i w kolejnych latach, w dorosłości.

Należy pamiętać o tym, że czynniki, które wpływają na powstawanie zaburzeń psychicznych, są różno-rodne. Oprócz czynników biologicznych mamy też czynniki środowiskowe. Ważne w rozwoju dziecka jest środowisko rodzinne, różne czynniki społeczne, doświadczenia traumatyczne, zmiany kulturowe. Tak naprawdę działając w różnym układzie wpływają one na rozwój zaburzenia psychicznego u dziecka czy u nastolatka.

Niezmiernie niepokojące jest to, że w ostatnim czasie wzrasta liczba prób samobójczych. Trend ten jest widoczny już od wielu lat, co odzwierciedla porównanie danych z 2009 roku i 2021 roku. W ostatnich dwóch latach (2021–2023) odnotowano także wzrost samobójstw dokonanych o około 20%. Istotnie częściej próby samobójcze podejmowały dziewczynki.

Kolejną trudnością, którą obserwujemy w praktyce klinicznej, ale która jest też opisywana w literaturze, to obniżanie się wieku dzieci podejmujących próby samobójcze. Zmusza to nas, profesjonalistów, do zastanowienia się nad tym, co takiego dzieje się, że dzieci nie mają sensu życia i próbują to życie zakończyć często w bardzo młodym wieku, np. w 10-tym czy 12-tym roku życia.

Bardzo ważne w leczeniu zaburzeń psychicznych są różne oddziaływania psycho-terapeutyczne, które rekomendowane są w większości zaburzeń psychicznych dzieci i młodzieży, a w części przypadków stanowią podstawową formę terapii. Ilość badań w obszarze psychoterapii wzrasta. Niektóre z nich wskazują na skuteczność określonego oddziaływania w danym podejściu psychoterapeutycznym, inne skupiają się na porównaniu skuteczności jednej z form terapii nad drugą.

W celu poprawy sytuacji pacjentów z zaburzeniami rozwojowymi oraz psychicznymi konieczna jest zmiana systemu opieki. Istotne znaczenie dla pacjenta i jego opiekunów ma opieka środowiskowa, w miejscu zamieszkania, która jest zdecydowanie ważniejsza w porównaniu z oddziałami całodobowymi będącymi ostateczną i mniej optymalną formą leczenia pacjenta. Kolejnym kierunkiem, który jest niezmiernie istotny, jest oczywiście rozwój psychoterapii dzieci i młodzieży, prowadzenie zdecydowanie większej liczby badań po to, żeby też zwiększyć nie tylko dostępność, ale też efektywność podejmowanych w stosunku do dziecka, nastolatka i jego rodziny oddziaływań.

Bardzo Państwu dziękuję i zapraszam do obrad.

Dr n. med. Aleksandra Lewandowska

Specjalistyczny Psychiatryczny Zakład Opieki Zdrowotnej im. Józefa Bobińskiego w Łodzi

Konsultant krajowy w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży

Nowy model opieki w psychiatrii wieku rozwojowego w Polsce

W ostatnim czasie wiele się mówi na temat kondycji psychicznej dzieci i młodzieży oraz psychiatrii wieku rozwojowego w naszym kraju, a zatem temat ten wpisuje się idealnie w zagadnienia dzisiejszej konferencji „Zdrowie dzieci”. Badania EZOP II przeprowadzone przed pandemią przedstawiają kompleksowe dane w odniesieniu do obszaru zdrowia psychicznego u dzieci i młodzieży. Wyniki były prezentowane na Konferencji podsumowującej projekt EZOP II w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie 15–16 listopada 2021 roku. Projekt był realizowany w latach 2017 oraz 2020 (42 miesiące) i obejmował swoim zasięgiem wszystkie grupy wiekowe: dzieci w wieku 0–6 lat, z rodzicami, dzieci i młodzież w wieku 7–17 lat oraz dorosłych w wieku 18 lat i więcej.

Dzieci w wieku 0–6 lat

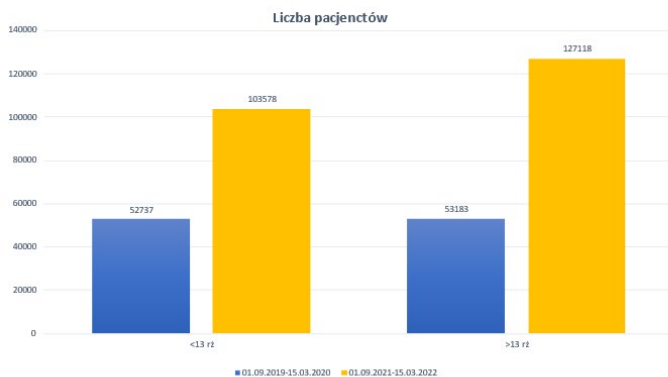
W tej grupie wiekowej stosunkowo najczęściej występują zaburzenia emocjonalno-afektywne, które stwierdzono u ponad 6% dzieci oraz zaburzenia adaptacyjne, zaburzenia komunikacji społecznej oraz zaburzenia interakcji z innymi (komunikacji

społecznej), które dotyczą ponad czterech procent dzieci. W sumie opisywane w badaniu zaburzenia stwierdzono u około 16% dzieci do 6. roku życia, co oznacza, że zaburzenia rozwojowe ma ponad 420 tys. dzieci w tym wieku.

Dzieci w wieku 7–17 lat

W wyniku przeprowadzonych analiz stwierdzono, że ponad pół miliona dzieci i młodzieży w Polsce cierpi na zaburzenia psychiczne, z czego ponad 200 tysięcy dzieci w wieku 7–11 lat i ponad 350 tysięcy młodzieży w wieku 12–17 lat. Zaburzeń internalizacyjnych, na które składają się przede wszystkim zaburzenia lękowe, doświadcza ponad 300 tysięcy dzieci/młodzieży, około 8% dzieci i 7% młodzieży. Zaburzenia nastroju, w tym zaburzenia depresyjne i epizody manii, potwierdziło znacznie mniej, bo 70 tysięcy dzieci/młodzieży, wśród nich zdecydowana większość to nastoletnia młodzież. Można przypuszczać, zważywszy na podobne rozpowszechnienie epizodów depresji i manii, że przynajmniej kilkadziesiąt tysięcy dzieci/młodzieży cierpiało na chorobę afektywną dwubiegunową. Podobnie jak w przypadku zaburzeń internalizacyjnych, zaburzeń eksternalizacyjnych doświadczało około 300 tysięcy dzieci/młodzieży, w tym ponad 100 tysięcy doświadczało zaburzeń związanych z używaniem substancji.

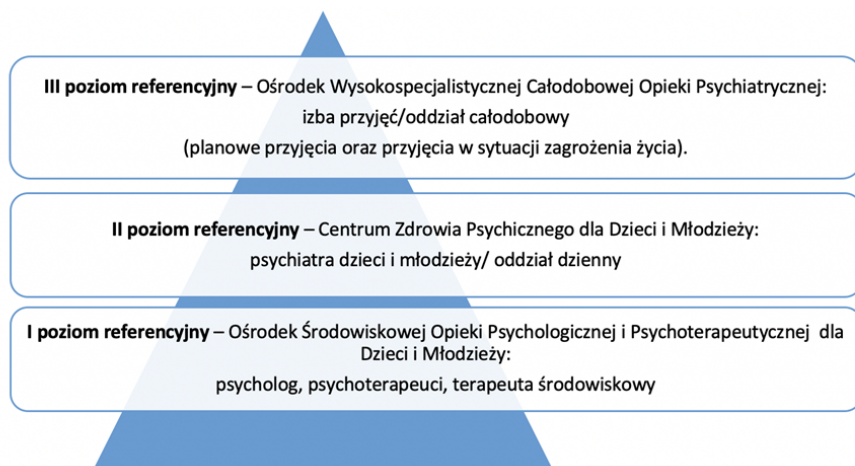
Analiza przeprowadzonych przez Konsultanta Krajowego w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży świadczeń zdrowotnych tylko w sektorze publicznym, wykazała znaczny wzrost liczby dzieci i młodzieży korzystających z opieki w obszarze psychiatrii dzieci i młodzieży. Dokonano analizy dwóch okresów neuralgicznych w opiece nad dziećmi i młodzieżą w psychiatrii wieku rozwojowego. Porównano zatem analogiczne okresy, wrzesień 2019 rok do 15 marca 2020 rok – czyli do I Lockdownu oraz okres, kiedy dzieci i młodzież zaczęły wracać do szkół po edukacji zdalnej, czyli wrzesień 2021 roku do 15 marca 2022 roku. Analiza danych wykazała, że do sektora publicznego doszło dodatkowo 50% pacjentów dziecięcych do 13 roku życia oraz blisko 63% pacjentów młodzieżowych powyżej 13 roku życia.



Zestawienie dotyczy świadczeń finansowanych ze środków publicznych udzielonych w ramach rodzaju świadczeń 04 Opieka psychiatryczna i leczenie uzależnień w okresach 01.09.2019-15.03.2020 oraz 01.09.2021-15.03.2022.

W jakim miejscu jesteśmy, jeśli chodzi o obszar zdrowia psychicznego? Pomimo trudnej sytuacji związanej z pandemią, a następnie z konfliktem zbrojnym, od 2020 roku wdrażany jest systematycznie, sukcesywnie nowy model opieki psychiatrycznej nad dzieckiem i jego rodziną.

Podstawowe założenia dotyczące tych zmian w zakresie psychiatrii dzieci i młodzieży to deinstytucjonalizacja – przełożenie ciężaru z opieki stacjonarnej, z opieki szpitalnej na oddziaływania jak najbliższej miejsca zamieszkania naszego pacjenta, czyli w jego środowisku naturalnym. Podstawą, takim pierwszym filarem nowego modelu opieki psychiatrycznej są ośrodki środowiskowej opieki psychologiczno-psychotherapeutycznej, gdzie nie ma lekarza w zespole, tylko trzon kadry stanowią psychologowie, psychoterapeuci i terapeuci środowiskowi. Praca w takim modelu opiera się głównie na pracy w środowisku dziecka, czyli również kontakcie z rodziną, ze szkołą, z przedszkolem. Na drugim poziomie pojawia się możliwość opieki, konsultacji u lekarza specjalisty w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży bądź intensyfikacja oddziaływań terapeutycznych w ramach oddziału dziennego. I trzeci poziom, ten najwyższy, dedykowany jest głównie pacjentom w stanie zagrożenia życia oraz tym pacjentom, gdzie jest konieczność diagnozy bądź modyfikacji farmakoterapii jest bezwzględnie konieczna w warunkach oddziału stacjonarnego.



Źródło: Informacja o aktualnym stanie prac nad reformą w systemie ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży – Ministerstwo Zdrowia – Portal Gov.pl (www.gov.pl).

Do tej pory ten model, który przypomina kształt piramidy, w pewnym sensie był odwrócony i nadal docierają takie informacje do nas wszystkich, że oddziały stacjonarne są przeciążone właśnie z tego względu, że przez lata nie funkcjonowała opieka środowiskowa. Obecnie pomimo trudnego czasu pandemii, konfliktu zbrojnego oraz kryzysu gospodarczego zauważa się efekty oddziaływań w środowisku małego pacjenta, czyli najbliżej miejsca zamieszkania dziecka i jego rodziny w oparciu o zasady otwartego dialogu we współpracy z różnymi instytucjami, osobami, które uczestniczą w procesie wychowania i rozwoju dziecka czy nastolatka.

Mówiąc o współpracy, należy wziąć pod uwagę szeroko ujęte rozwiązania systemowe, które też są konieczne do wprowadzenia nie tylko w zakresie ochrony zdrowia, ale również w innych obszarach. Bardzo często też podkreśla się, że w pewnym sensie kryzys psychiatrii dzieci i młodzieży to jest wierzchołek góry lodowej. Dlatego wdrażanie pewnych zmian dotyczących tylko ochrony zdrowia nie przyniesie pełnych efektów, jeżeli nie będzie współpracy międzyresortowej, międzysektorowej, czyli z takim włączeniem również w te oddziaływania Ministerstwa Edukacji, Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej, Ministerstwa Sprawiedliwości.

Z zaburzeniami emocjonalnymi i z zaburzeniami psychicznymi jest dokładnie tak samo jak z każdą inną jednostką chorobową, czyli sztandarowe hasło „lepiej zapobiegać niż leczyć” jest nadrzędne. A nadal w naszym kraju brakuje takich spójnych, ustrukturyzowanych rozwiązań dotyczących profilaktyki, która oczywiście się dzieje i to ma miejsce, ale bardzo często różnie wyglądają te oddziaływania w różnych

regionach Polski. Gdyby we współpracy z Ministerstwem Edukacji można by było wprowadzić taki program profilaktyczny, który byłby realizowany w każdej szkole, w każdym przedszkolu, dedykowany i dzieciom, i rodzicom, opiekunom, nauczycielom, to absolutnie liczba dzieci i nastolatków, które teraz wymagają opieki specjalistycznej, prawdopodobnie nie trafiłaby do naszego sektora.

Mając także na uwadze profilaktykę i mówiąc o niej, często jako środowisko apelujemy o zmiany także w podstawie programowej. Zwraca się uwagę, że jest za dużo dydaktyki, same dzieci o tym mówią, również i nauczyciele, a zbyt mało zadań i takich zajęć, które są dedykowane zdrowiu, szeroko pojętemu zdrowiu, w tym obszarowi związanemu ze zdrowiem psychicznym. Zajęcia, które rozwijałyby obszar emocjonalny u dziecka, nastolatka, jego kompetencje społeczne – tego brakuje.

Dynamika przyjęć pacjentów zarówno w lecznictwie ambulatoryjnym oraz zamkniętym związana z okresem roku szkolnego i edukacją wskazuje na ogromny wpływ funkcjonowania systemu edukacji na dobrostan psychiczny dzieci i młodzieży. W trakcie prac nad nowym modelem opieki psychiatrycznej zidentyfikowano problem dotyczący trudności z utrzymaniem się w szkole dzieci z trudnościami psychicznymi (zaburzeniami neurorozwojowymi – zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi, zaburzenia ze spektrum autyzmu, specyficzne zaburzenia umiejętności szkolnych, zaburzeniami nastroju – epizod depresji, choroba afektywna dwubiegunowa, zaburzeniami lękowymi, zaburzeniami psychotycznymi). W konsekwencji duża liczba młodych ludzi latami (często 2–3 lata) jest pacjentami oddziałów dziennych, gdyż w opinii rodziców i opiekującego się nimi personelu: lekarzy, psychologów, psychoterapeutów jest to jedyny sposób by młodzież ta ukończyła szkołę, ponieważ w szkołach macierzystych nie mają adekwatnego, należytego im wsparcia, jak respektowanie zaleceń specjalistów, wsparcie pedagogiczno-psychologiczne na terenie szkoły, współpraca z opiekunami, deficyt w zakresie umiejętności pracy z dzieckiem z w/w trudnościami w obszarze edukacji, uwzględniając jego schorzenia i trudności.

Wobec powyższego wskazana jest kontynuacja działań mających na celu koordynację wsparcia psychologicznego w ramach współpracy trójstronnej: szkoła – poradnia psychologiczno-pedagogiczna – ośrodek/zespół środowiskowej opieki psychologicznej i psychoterapeutycznej dla dzieci i młodzieży (I poziom referencyjny opieki psychiatrycznej). Nie osiągniemy wyraźnej zmiany i nie zadbamy wystarczająco o zdrowie naszych dzieci, jeżeli nie włączymy się wspólnie w działania, które właśnie temu obszarowi są dedykowane, a zatem wszystkim powinno zależeć na tym, żeby ta współpraca międzyresortowa była bardziej owocna i intensywna. Model ten powinien jasno definiować zadania podmiotów świadczących usługi społeczne w ramach poszczególnych resortów, zasady współpracy między nimi i zakres odpowiedzialności, oraz zapewniać kompleksowe wsparcie dla małych pacjentów i ich rodzin. W perspektywę czasowej wiąże się to

niewątpliwie z mniejszą liczbą nieuzasadnionych konsultacji w IP i odciążenia oddziałów stacjonarnych z liczby hospitalizowanych pacjentów. Efektywna współpraca w tym obszarze jest niezwykle istotna tym bardziej, że obserwujemy dynamikę w zakresie hospitalizowanych pacjentów w odniesieniu do poszczególnych okresów trwania roku szkolnego. Ponadto odnosząc się do przedstawionych na początku raportu danych, konieczne jest wdrożenie działań z zakresu profilaktyki pierwotnej i wtórnej. Należy szczególnie uwagę zwrócić na dzieci i młodzież przebywające w niekorzystnych warunkach środowiskowych. Wczesna interwencja daje szansę na lepsze funkcjonowanie nawet wówczas, gdy rozpoznanie jest poważne. Bardzo istotne są systemowe działania związane z pozycją dziecka w rodzinie i polskim prawodawstwie.

Konkludując i podsumowując moją wypowiedź: nie osiągniemy wyraźnej zmiany i nie zadamy wystarczająco o zdrowie naszych dzieci, jeżeli nie włączymy się wspólnie w działania, które właśnie temu obszarowi są dedykowane. Bardzo mi zależy na tym, żeby ta współpraca międzyresortowa oraz międzysektorowa była bardziej owocna, intensywna i efektywna.

Bibliografia

1. Informacja o aktualnym stanie prac nad reformą w systemie ochrony zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży – Ministerstwo Zdrowia – Portal Gov.pl (www.gov.pl).
2. <https://ezop.edu.pl/>

Dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska

Klinika Wrodzonych Wad Metabolizmu i Pediatrii
Instytut Matki i Dziecka w Warszawie
Konsultant krajowy w dziedzinie pediatrii metabolicznej

Szanowni Państwo,

w nawiązaniu do tematu kongresu pozwalam sobie przedstawić fakty dotyczące zdrowia dzieci z wrodzonymi wadami metabolizmu, bo te choroby są przedmiotem dziedziny, za którą jestem odpowiedzialna, czyli pediatrii metabolicznej. Specjalizacja ta, uruchomiona w Polsce w 2014 roku, nie obejmuje otyłości, zespołu metabolicznego czy cukrzycy, a genetycznie uwarunkowane defekty różnych szlaków metabolizmu białek, węglowodanów, tłuszczów, metabolizmu energetycznego, transportu przezbłonowego itd. Wrodzone wady metabolizmu spełniają przyjętą w Europie definicję choroby rzadkiej, a de facto wręcz choroby ultrazadkiej.

Pediatria metaboliczna ze względu na dynamikę jej rozwoju pozostaje, w mojej opinii, generalnie w awangardzie pediatrii. Jeden z dowodów to wdrażanie rozszerzonego programu badań przesiewowych noworodków w Polsce, programu całkowicie finansowanego przez Ministerstwo Zdrowia, od rozpoczętego jeszcze w latach 60-tych

wykrywaniem fenylketonurii – byliśmy wówczas w Instytucie Matki i Dziecka jednym z pierwszych ośrodków przesiewowych w Europie – aż do identyfikacji rdzeniowego zaniku mięśni w ostatnim czasie, a spośród wrodzonych wad metabolizmu aż do detekcji deficytu biotynidazy. Takim przełomem w programie badań przesiewowych noworodków w naszym kraju było wdrożenie metody tandemowej spektrometrii mas, która pozwala na identyfikację obecnie 26, łącznie z fenylketonurią, różnych wrodzonych wad metabolizmu. Tak więc aktualnie Polska pod względem liczby chorób podlegających przesiewowi noworodkowemu jest w czołówce krajów nie tylko w Europie, ale i na świecie.

Co więcej, dzięki badaniom przesiewowym noworodków można powiedzieć, że medycyna zmienia swoje oblicze – z medycyny bardziej naprawczej, kiedy leczymy objawy chorób, a nierzadko już ich powikłania, a wówczas rokowanie jest zawsze niepewne i czasem już występują nieodwracalne objawy kliniczne. Badania przesiewowe noworodków stanowią taką faktycznie profilaktykę wtórną, bo diagnozowane są dzieci jeszcze w przedobjawowej fazie swojej choroby, co ratuje ich życie i radykalnie poprawia im rokowanie. Ale pod warunkiem, że przestrzegane są zalecenia – zalecenia terapeutyczne co do monitorowania efektów stosowanego leczenia. I aby to było możliwe, konieczna jest refundacja tych wysokospecjalistycznych metabolicznych badań biochemicznych w ramach koszyka świadczeń gwarantowanych, co jeszcze niestety nie ma miejsca i na taką decyzję czekamy.

Wiadomo, że właściwa diagnostyka jest warunkiem skutecznej terapii. W dziedzinie pediatrii metabolicznej jest wiele różnych metod leczenia, w zależności od rodzaju wrodzonej wady metabolizmu. W ostatnim czasie dzięki zrozumieniu niezaspokojonych potrzeb pacjentów z wrodzonymi wadami metabolizmu i zaangażowaniu ze strony Ministerstwa Zdrowia – tu szczególnie podziękowanie składam na ręce pana ministra Macieja Miłkowskiego – obserwujemy poprawę dostępności do różnych innowacyjnych terapii aktualnie rekomendowanych we wrodzonych wadach metabolizmu, łącznie nawet z terapiami genowymi, choć cały czas czekamy na uruchomienie środków z Funduszu Medycznego dla pediatrii metabolicznej.

Podsumowując. Realną szansę na poprawę stanu zdrowia polskich dzieci z wrodzonymi wadami metabolizmu stanowi wdrożenie „Planu dla chorób rzadkich” z sześcioma tu wymienionymi obszarami zadaniowymi, to jest: powołanie ośrodków eksperckich; poprawa diagnostyki, w tym dostępu i refundacja wysokospecjalistycznych badań metabolicznych niezbędnych do diagnostyki i monitorowania pacjentów z wrodzonymi wadami metabolizmu; poprawa dostępu do leków i do środków specjalnego przeznaczenia żywieniowego; uruchomienie rejestru chorób rzadkich, w tym wrodzonych wad metabolizmu; opracowanie paszportu pacjenta z wrodzoną wadą

metabolizmu; a także platforma informacyjna dla tych chorób. Tego właśnie oczekują rodziny chorych dzieci i my, klinicyści, którzy się nimi opiekujemy na co dzień.

Bardzo Państwu dziękuję za uwagę

Prof. dr hab. n. med. Jerzy Walecki

Zakład Diagnostyki Radiologicznej i Obrazowej
Centralny Szpital Kliniczny Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji
Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego
Konsultant krajowy w dziedzinie radiologii i diagnostyki obrazowej

Witam Państwa bardzo serdecznie, witam uczestników konferencji naukowej „Zdrowie dzieci” w ramach III Kongresu Demograficznego i dziękuję za możliwość zabrania głosu na temat obecnych możliwości i kierunków rozwoju radiologii pediatricznej.

Radiologia i diagnostyka obrazowa była w pediatrii przez wiele lat, i myślę, że będzie w przyszłości, umiejętnością dodatkową z uwagi na jej wyjątkową rolę kliniczną i pewną jednak odrębność od dyscypliny podstawowej, jaką jest radiologia. Ta odrębność to przede wszystkim diagnoza chorób o często odrębnej symptomatologii przebiegu, diagnoza chorób rzadkich, a także odmienna często metoda badań, w tym podejście do chorego dziecka i zróżnicowana sedacja. Diagnostyka obrazowa w pediatrii to dzisiaj dyscyplina wykorzystująca nowoczesną, zdecydowanie niskoinwazyjną aparaturę, jeżeli nawet radiologiczną, tak jak radiografia klasyczna czy tomografia komputerowa, to z wykorzystaniem niskich dawek promieniowania jonizującego, dzięki specjalnym programom niskodawkowym, z zastosowaniem technik integracyjnych, jednym słowem: wysoka technologia, która pozwala na bezpieczne, zdecydowanie można to podkreślić, bezpieczne stosowanie tych metod, szczególnie w sytuacji, gdy chodzi o rozstrzygnięcie pewnych problemów klinicznych. I tak tomografia, o której wspomniałem, zmniejszyła dawki ekspozycyjne z mini-, to jest ostatnia dekada, do mikrosiwertów. Czyli z biologicznego punktu widzenia dawki mikrosiwertowe pozwalają nawet na powtarzanie badania, chociaż oczywiście ciągle jest to promieniowanie rentgenowskie.

W diagnostyce obrazowej u dzieci przede wszystkim główną rolę odgrywać zaczynają techniki nierentgenowskie. Myślę tutaj przede wszystkim o ultrasonografii, która stała się powszechnym narzędziem w ręku nie tylko radiologów pediatricznych, ale także w ręku pediatrów chirurgów dziecięcych. Jednym słowem, to metoda, która w sposób bardzo istotny uzupełnia diagnostykę wstępną kliniczną i która staje się już nieodzownym elementem postępowania terapeutycznego czy dzisiaj diagnostyczno-terapeutycznego. Możliwości ultrasonografii są olbrzymie, na pewno ten temat zasługuje na odrębną konferencję. Wspomnę tylko, że poza strukturalnym obrazowaniem, poza badaniami dopplerowskimi, poza elastografią, która w tej chwili coraz szerzej jest stosowana, wracają jakby techniki takie jak chociażby wzmocnienie kontrastowe

z podaniem środków kontrastowych w ultrasonografii. Jest to metoda o doskonałej przydatności, o niesłychanych możliwościach, szczególnie w onkologii, ale także w kardiologii czy w chorobach układu pokarmowego, w diagnostyce także mięszu wątroby. To zresztą klasycznie te środki związane są z diagnostyką zmian ogniskowych w wątrobie. Wspomniałem tylko o szerokich możliwościach, które się zresztą zmieniają dynamicznie i poszerzają znacznie.

Wydaje się jednak, że wiodącą metodą, którą chciałem tutaj właśnie, w tym miejscu podkreślić, i co w pediatrii staje się znakiem jakby diagnostyki obrazowej w tej dyscyplinie, jest rezonans magnetyczny, metoda o najwyższej rozdzielczości kontrastowej, o swoistości tkankowej, pozwalająca na krótkie zresztą już akwizycje i krótkie czasy badań, co bardzo jest istotne w pediatrii. I tu podkreślić należy, nawet jeżeli w tej chwili śledzimy rozwój poszczególnych zakładów, klinik w świecie, nie tylko w Polsce, zwraca uwagę zdecydowana dominacja urządzeń instalowania rezonansów magnetycznych w stosunku do tomografii komputerowej. Czyli rezonans stał się niejako metodą, stał się techniką, która zdecydowanie dominuje wśród różnych metod obrazowania w pediatrii. Rezonans może być stosowany zarówno u dzieci dorosłych, u noworodków, jak i w badaniu płodu także, o czym wspomniałem. Jest to metoda bardzo szerokiej aplikacji.

Jest jeszcze jeden aspekt, o którym chciałem wspomnieć i który już sygnalizowałem, mówiąc o odrębnościach – aspekt podejścia do dziecka, do małego pacjenta, umiejętność współpracy z nim i eliminowania w miarę możliwości ogromnego stresu, jakim jest dla niego badanie, szczególnie w tomografii komputerowej, w rezonansie magnetycznym, ale badanie każde. Tę umiejętność mają lekarze radiolodzy zajmujący się diagnostyką pediatryczną, tak zresztą jak wszyscy lekarze i pielęgniarki zajmujący się leczeniem dzieci.

Czego życzymy naszym małym pacjentom i czego życzymy sobie? Żeby przybywało nam dobrze wyszkolonych radiologów pediatrycznych – to oczywiście, bo jest deficyt. Nie jest to miejsce, żeby o tym wspominać, ale trzeba zasygnalizować, że zdecydowanie dążymy do bardziej intensywnego szkolenia właśnie radiologów w tym kierunku. Możemy życzyć także młodym naszym pacjentom, żeby spotkali się z większą dozą empatii ze strony lekarzy i ze strony personelu, który się nimi zajmuje. Z tym nie mamy problemu, trzeba mieć w sobie dużo pasji i trzeba kochać tych młodych pacjentów, żeby wśród nich pracować i żeby móc im pomóc. No i oczywiście życzymy sobie także, i pacjentom, dalszego rozwoju technik obrazowania. Rozwój technologiczny, te możliwości diagnostyczne przekładają się na większą rozpoznawalność chorób. A większa rozpoznawalność chorób to większa skuteczność leczenia.

Dr hab. n. med. Sylwia Kołtan, prof. UMK

Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii

Szpital Uniwersytecki nr 1 im. dra Antoniego Jurasza w Bydgoszczy

Katedra Pediatrii, Hematologii i Onkologii Collegium Medicum w Bydgoszczy

Uniwersytet im. Mikołaja Kopernika w Toruniu

Konsultant krajowy w dziedzinie immunologii klinicznej

Witam Państwa bardzo serdecznie podczas konferencji pt. „Zdrowie dzieci”. Jest ogromnym zaszczytem dla mnie możliwość wystąpienia przed Państwem. Chciałabym powiedzieć o zaburzeniach immunologicznych jako przyczynie i skutku chorób wieku dziecięcego.

Mechanizmy immunologiczne są wszechobecne. Ich zaburzenia mogą być przyczyną, jak i konsekwencją chorób. W tych samych aspektach możemy mówić o leczeniu. W pierwszej kolejności chciałabym kilka chwil poświęcić wrodzonym błędom odporności. To jest obecnie grupa około 500 chorób i zespołów chorobowych uwarunkowanych w większości genetycznie. Zdecydowana większość to są choroby rzadkie, bardzo rzadkie bądź ekstremalnie rzadkie. Objawy mogą, ale wcale nie muszą występować od wczesnego dzieciństwa. Dla niektórych pacjentów wczesna diagnoza i prawidłowe leczenie są warunkiem przeżycia, dla wielu innych – szansą na normalne życie.

W tym momencie chciałabym Państwu zwrócić uwagę na najważniejsze potrzeby dzieci z wrodzonymi błędami odporności. Jest to grupa, która boryka się z takimi problemami jak wielu ich rówieśników cierpiących z powodu innych chorób rzadkich. Potrzebujemy w immunologii klinicznej przede wszystkim przesiewu noworodkowego w kierunku wybranych wrodzonych błędów odporności, tych najcięższych, gdzie leczenie potrzebne jest na bardzo wczesnym etapie życia. Im później jest bowiem stawiana diagnoza, tym gorsze jest u tych dzieci rokowanie. Jeszcze chyba bardziej od dostępu do przesiewu noworodkowego w tym momencie potrzebujemy dostępu do wysokoprzepustowych badań genetycznych, które będą finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia. A konsekwencją rozpoznawania chorób jest oczywiście potrzeba ich leczenia. Potrzebujemy finansowania i dostępu do nowoczesnych terapii. Tutaj mamy jeszcze bardzo dużo do zrobienia.

Drugim problemem, na który chciałabym zwrócić Państwa uwagę, to są wtórne niedobory odporności jako konsekwencja leczenia. Stosujemy w medycynie bardzo agresywne leczenie w wielu chorobach, np. terapie onkologiczne w pediatrii są już obecnie bardzo skuteczne, ale obarczone wysokim ryzykiem powikłań, w tym immunologicznych. Immunoterapie, które wchodzi bardzo szerokim portfolio do medycyny, także do pediatrii, np. ukierunkowane na limfocyty B czy też terapia CAR-T w leczeniu ostrej białaczki limfoblastycznej, również terapie biologiczne stosowane w reumatologii, hematologii, dermatologii – wszystkie te metody leczenia niosą

ogromną ulgę, jeśli chodzi o chorobę, z powodu której były zastosowane, ale związane są z ryzykiem wystąpienia wtórnych zaburzeń odporności.

Wtórne niedobory odporności generują kolejne potrzeby w pediatrii. Przede wszystkim trzeba pamiętać o możliwości ich wystąpienia, więc trzeba monitorować efekty uboczne stosowanych terapii. Trzeba zdefiniować grupy ryzyka dzieci zagrożonych poważnym przebiegiem zakażeń w przebiegu wtórnego niedoboru odporności. Bardzo ważne jest rekomendowanie i realizacja szczepień ochronnych tam, gdzie jest to możliwe, opracowanie standardów leczenia np. terapii zastępczej ludzkimi immunoglobulinami u wybranej grupy naszych pacjentów. Ale tak samo ważne jak wdrażanie leczenia jest również jego odstawianie, jeśli dojdzie do rekonstrukcji immunologicznej po zakończeniu leczenia onkologicznego lub po przeszczepieniu komórek krwiotwórczych.

Ostatnim zagadnieniem, na które chciałabym Państwu zwrócić uwagę, jest leczenie preparatami ludzkich immunoglobulin. Stosowane one są ze wskazań suplementacyjnych, czyli uzupełniamy to, czego dziecku brakuje, oraz jako immunomodulacja, która ma przywrócić prawidłowe funkcjonowanie układu immunologicznego. I tutaj ujawniają się kolejne bardzo duże potrzeby, dlatego że tych immunoglobulin jest po prostu za mało. Dlatego musimy mieć bardzo wyraźne wskazania, u jakich dzieci powinny być one zastosowane i w jakiej postaci: dożylniej czy podskórnej. Preparaty immunoglobulin są lekami osoczopochodnymi, a dostęp do ludzkiego osocza pozyskiwanego od zdrowych dawców jest w skali globalnej zbyt mały, w porównaniu do potrzeb. Niezwykle ważnym problemem w skali kraju jest zatem stworzenie racjonalnej polityki pozyskiwania i przetwarzania osocza, która zabezpieczy potrzeby wszystkich polskich pacjentów, w tym dzieci.

Na tym chciałabym zakończyć. Dziękuję i do widzenia.

Prof. dr hab. n. med. Mieczysław Walczak

Klinika Pediatrii, Endokrynologii, Diabetologii, Chorób Metabolicznych i Kardiologii Wieków Rozwojowych

Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie

Konsultant krajowy w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej

Witam Państwa,

dziękuję bardzo za zaproszenie na tak znamienitą konferencję, jaką jest konferencja „Zdrowie dzieci”.

Endokrynologia i diabetologia dziecięca została wyodrębniona z endokrynologii i diabetologii w 2013 roku, a szkolenia specjalizacyjne rozpoczęto w 2014 roku. Do chwili obecnej, w tym krótkim okresie czasu, specjalizację uzyskało aż 201 lekarzy. Jednak potrzeby specjalizowania w tej dziedzinie są zdecydowanie większe, z uwagi

bardzo duże zainteresowanie adeptów uczelni medycznych oraz bardzo długi okres oczekiwania na poradę, przede wszystkim w poradniach endokrynologii dziecięcej. W związku z tym ubiegamy się o to, aby podczas poszczególnych naborów do specjalizacji przydzielać miejsca specjalizacyjne przede wszystkim na zasadzie rezydentury, ponieważ tutaj zainteresowanie jest największe.

Jeżeli chodzi o diabetologię dziecięcą, to w Polsce od kilkunastu lat obserwowany jest niepokojący wzrost częstości zachorowań na cukrzycę typu 1 w wieku rozwojowym. Przekracza on 7% rocznie. Wzrost ten dotyczy przede wszystkim najmłodszej grupy dzieci, poniżej 5. roku życia. Kolejna rycina obrazuje tę niepokojącą sytuację, gdzie wskaźnik nowych zachorowań dotyczy przede wszystkim najmłodszych dzieci.

Dzięki przychylności ze strony pana ministra Macieja Miłkowskiego mamy obecnie możliwość korzystania z najnowszych rodzajów insuliny. Powszechny jest również dostęp do pomp insulinowych, refundowany jest także sprzęt do najbardziej nowoczesnych systemów ciągłego monitorowania glikemii, metodami CGM-RT i FGM. Sytuacja ta doprowadziła do tego, że dzięki staraniom rodziców dzieci chorujących na cukrzycę, samych dzieci i lekarzy opiekujących się nimi, mając tak doskonałe narzędzia, aktualnie polskie dzieci chorujące na cukrzycę typu 1 mają najlepsze wyrównanie choroby w Eu-ropie, mierzone odsetkiem glikowanej hemoglobiny HbA1c.

W tej chorobie widzimy możliwości przekazywania danych na zasadach telemedycyny do rodziców tych dzieci i do lekarzy ich prowadzących. Najnowocześniejsze systemy mają również tzw. hipoblokadę, czyli w przypadku, kiedy zagraża niebezpieczna dla zdrowia, a nawet życia dziecka, hipoglikemia, pompa może się automatycznie wyłączać. Oprócz tego jest możliwość korekty dawki podawanej insuliny. W związku z tym ta forma przekazywania informacji umożliwia przekazywanie danych w tzw. chmurę i bez wizyty w poradni możliwość przekazywania danych w ramach telemedycyny, o której refundację również zabiegamy.

Niestety, w populacji wieku rozwojowego zwiększa się także częstość występowania nadwagi i otyłości. Sytuacja ta jest bardzo niepokojąca, ponieważ wśród 13-latków blisko 45% chłopców ma nadwagę lub otyłość, a patologia ta dotyczy także ponad ¼ dziewcząt. W związku z tym wskazane jest wprowadzenie kompleksowej opieki nad tymi dziećmi i ich rodzinami z udziałem lekarza, pielęgniarki, dietetyka, psychologa, a nierzadko również psychiatry. Dlatego, że ponad 90% przypadków otyłości w populacji wieku rozwojowego to otyłość prosta, która wymaga przede wszystkim radykalnej zmiany stylu życia zarówno dziecka, jak i jego rodziny.

Dużym problemem jest też niskorosłość. Z tego powodu blisko 100 tysięcy dzieci i ich rodziców szuka porady w poradniach endokrynologii dziecięcej lub hospitalizacji w tych oddziałach. Przede wszystkim porady szukają chłopcy, ponieważ często chłopcy w wieku szkolnym są nieakceptowani przez grupę rówieśniczą. Oczywiście

przyczyn niskorosłości jest bardzo wiele i często jest to niskorosłość rodzinie uwarunkowana lub tzw. konstytucjonalne opóźnienie wzrastania i dojrzewania. Z powody niskorosłości coraz więcej dzieci zarówno w Polsce, jak i w świecie, leczonych jest hormonem wzrostu. Aktualnie dzieci leczonych tym hormonem jest blisko 7,5 tysiąca, najczęściej z powodu somatotropinowej niedoczynności przysadki, czyli rzeczywistego niedoboru hormonu wzrostu, prawie 500 dziewcząt leczonych jest także hormonem wzrostu z powodu zespołu Turnera i 250 dzieci z zespołem Prader-Willi. W zespole Prader-Willi hormon wzrostu wywiera przede wszystkim działanie metaboliczne, wpływając na zmniejszenie ilości tkanki tłuszczowej, ponieważ działa lipolitycznie. Również zwiększa się grupa leczonych małych dzieci przy urodzeniu, albo urodzonych z hipotrofią wewnątrzmaciczną.

Po wielu latach starań wreszcie został ustawowo przyjęty również „Plan dla chorób rzadkich”. A w przypadku endokrynologii i diabetologii wieku rozwojowego plan ten jest bardzo istotny, ponieważ zdecydowana większość tych chorób to choroby rzadkie lub ultrarządki. Zdecydowana większość to choroby uwarunkowane genetycznie. W związku z tym bardzo liczymy, że w najbliższym czasie panel refundowanych badań genetycznych zostanie poszerzony i zwiększona zostanie również ich dostępność.

Na zakończenie chyba bolączka wszystkich dziedzin pediatrii. Mianowicie znaczna część procedur jest niedoszacowana. Dotyczy to zarówno endokrynologii, jak i diabetologii wieku rozwojowego. W związku z tym za jedno z priorytetowych działań uważamy działanie zmierzające do zwiększenia wyceny tychże procedur.

Szanowni Państwo, dziękuję bardzo za uwagę.

Moderacja: dr n. hum. Joanna Śliwińska

Pragnę powitać wszystkich dziennikarzy, którzy stacjonarnie albo online uczestniczą w naszej konferencji. Jako pierwszą o zabranie głosu proszę panią redaktor Joannę Matuszewską z Radia Gdańsk.

O odpowiedź na pierwsze pytanie poproszę panią dr Aleksandrę Lewandowską, krajową konsultant w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży. Prosimy o wskazanie trzech najczęstszych problemów do-tykających dzieci i młodzież w dziedzinie psychiatrii i propozycję trzech najistotniejszych rozwiązań zaradczych i pomocowych.

Joanna Matuszewska

Radio Gdańsk

Chciałabym skierować pytanie do pani dr Aleksandry Lewandowskiej. Ile czasu wymaga zwiększenie liczby lekarzy specjalistów psychiatrii dziecięcej? Słyszymy, że lekarzy jest za mało, że trzeba długo czekać na wizytę, nie można się dostać do lekarza.

Drugie pytanie, czy podjęto działania systemowe, żeby zwiększyć liczbę lekarzy, którzy mogą zająć się dzieckiem w kryzysie psychicznym?

Dr n. med. Aleksandra Lewandowska

Od 2018 roku trwają prace nad reformą, w której zapisano działania systemowe. Reforma jest wdrażana przy zaangażowaniu całego środowiska medycznego i wsparciu Ministerstwa Zdrowia. Nie mam wystarczająco wiele czasu, żeby odpowiedzieć w pełni na to pytanie, ale podkreślę jeszcze raz, że praca z dzieckiem w zakresie psychiatrii dzieci i młodzieży nie dotyczy tylko lekarza psychiatry i jest przede wszystkim pracą zespołową. Pan profesor dr hab. Tomasz Wolańczyk mówił, że większość dzieci wymaga de facto opieki w pierwszych poziomach referencyjnych, tam gdzie nie ma lekarza psychiatry, ale jest psycholog, psychoterapeuta dzieci i młodzieży, terapeuta środowiskowy. Tworzymy nowy system opieki jak najbliższy miejscu zamieszkania. System zaczął być wdrażany w 2020 roku, w trudnym okresie pandemii. Badania związane z nowo tworzonym systemem pokazują, że liczba dzieci, które trafia do pierwszego poziomu referencyjnego, czyli około 20% dzieci jest kierowana na konsultacje do lekarza psychiatry. Z tego około 10–15% wymaga stałej opieki psychiatry. Do tej pory pacjenci, którzy nawet nie wymagali konsultacji, trafiali do lekarza psychiatry dziecięco-młodzieżowego.

Mówimy o tym, że mamy za mało lekarzy. Nie mówimy jednak o tym, że nie ma odpowiednich rozwiązań systemowych. Odpowiadając na pytania jednego z uczestników, powiedziałam, że brakuje współpracy z wieloma resortami i działań, które zmierzają do wdrożenia systemowej profilaktyki i prewencji. Od czego chciałabym zacząć? Psychiatria dzieci i młodzieży polega na przyglądaniu się objawom i szukaniu przyczyny: dlaczego mamy taką sytuację. W mojej ocenie, i nie tylko mojej, kryzys psychiatrii dzieci i młodzieży pokazał o wiele szerszy problem. Problemy natury emocjonalnej i psychicznej, narastające w liczbie podejmowanych prób samobójczych, i podejmowane skuteczne próby samobójcze pokazują wszystkim, w jakich miejscach należy wdrożyć odpowiednie działania. Jeszcze raz chcę głośno powtórzyć: zwiększenie liczby psychiatrów dzieci i młodzieży, bez wsparcia i rozwiązań systemowych, niewiele zmieni.

Joanna Matuszewska

Moje pytanie bardziej dotyczyło zawieszania działalności oddziałów z powodu braku możliwości zapewnienia ciągłości pracy lekarzy. Mamy w Polsce kilka takich przykładów. Słyszałam, że od listopada został zawieszony szpital w Otwocku czy inny w okolicach Warszawy. Chodziło mi o bezpieczeństwo hospitalizacji, jeśli zamyka się oddziały, bo nie ma zatrudnionych w nim lekarzy.

Dr n. med. Aleksandra Lewandowska

Niewątpliwie zamknięcie szpitala było związane z wyceną. Od lipca poprawiła się wycena świadczeń w zakresie psychiatrii dzieci i młodzieży. Mamy nadzieję, że to zachęci specjalistów, żeby nie odchodzili z sektora publicznego. Istnieje dylemat, że chętnych do szkolenia w zakresie psychiatrii dzieci i młodzieży z roku na rok przybywa, ale brakuje doświadczonych specjalistów, którzy odchodzą z publicznych szpitali. Dla specjalistów – lekarzy, psychologów, psychoterapeutów – którzy będą chcieli zostać w sektorze publicznym, istnieją dwie najcenniejsze wartości – wzrost wyceny i współpraca w zespole. Prowadzimy działania, które rozwijają możliwość współpracy w zespole; zwiększamy wycenę świadczeń; wprowadzamy zmiany w programie dotyczącym specjalizacji w zakresie psychiatrii dzieci i młodzieży. To są główne obszary, które mają na celu zwiększenie gotowości do rozpoczynania specjalizacji z zakresu psychiatrii dziecięcej. Koledzy pediatry będą mogli w krótszym trybie, czyli w okresie trzyletnim, sfinalizować specjalizację z psychiatrii dzieci i młodzieży.

Moderacja: dr n. hum. Joanna Śliwińska

Bardzo dziękuję. Jeszcze jedno pytanie? Proszę.

Joanna Matuszewska

Jeśli mogę, to chciałam zadać jeszcze jedno pytanie. Pani profesor dr hab. Teresa Jakowska mówiła o otyłości, o roli dietetyków. Czy jest jakiś pomysł na systemowe rozwiązanie problemu otyłości u dzieci. Może należałoby wprowadzić ustawę na temat walki z otyłością?

Prof. dr hab. n. med. Mieczysław Walczak

Otyłość jest domeną endokrynologii dziecięcej. Od lat postulujemy, żeby udzielać porad edukacyjnych i dietetycznych, których nie musi prowadzić lekarz. Ponad 90%, jeżeli nie ponad 95% przyczyn otyłości prostej jest związana z nadmiarem spożywanych kalorii i brakiem jego dostatecznego wydatkowania. Powinna być stosowana kompleksowa opieka, czyli obok lekarza o wielu specjalizacjach, powinna się pojawić wyszkolona pielęgniarka, dietetyk, psycholog, bowiem cała grupa i ich rodzice wymagają opieki psychologicznej. W związku z tym powinny być prowadzone cykle szkoleń również dla rodziców, bo najczęściej chora jest cała rodzina. Nierzadko powinien być obecny również psychiatra, który jest niezbędny w opiece nad otyłością. Podstawą jest zmiana stylu życia, bowiem samo leczenie dietetyczne dziecka i często jego rodziny jest nieefektywne. W związku z tym, jeżeli nie zmieni się styl życia dziecka i całej rodziny, to efekty są bardzo mierne.

Chciałbym zwrócić uwagę na jeszcze jeden element przeciwny do otyłości, mianowicie anoreksji, która plasuje się na pograniczu psychiatrii, endokrynologii dziecięcej i gastroenterologii. Istnieje tylko jeden ośrodek w Zabrze. Śmiertelność, przede wszystkim dziewcząt, w okresie pokwitania, wzrasta z roku na rok. One się odchudzają do własnej śmierci. Trzeba zwracać na to uwagę, bo za chwilę będziemy mówili o otyłości, a okaże się że w czołówce wszystkich zgonów wśród dzieci, szczególnie nastolatków, jest anoreksja.

Prof. dr hab. n. med. Teresa Jackowska

Tak, jak wspomniałam, otyłość wiąże się z aktywnością fizyczną. Pan rektor AWF-u mówił o działaniach dotyczących aktywności fizycznej i poziomu zajęć z WF-u w szkołach. W szkołach zajęcia z WF-u odbywają się bardzo różnie. Postulujemy i przekazujemy lekarzom, żeby nie zwalniali dzieci z WF-u. Jest to nagminne zjawisko, że otyłe dziecko staje się pośmiewiskiem w szkole i będzie unikać zajęć z WF-u. Jeżeli trafi na dobrego pedagoga, to on potrafi się tym dzieckiem odpowiednio zająć. Ilu jest takich nauczycieli, którzy poświęcą czas i możliwości, żeby pomóc otyłym dzieciom? Konieczne jest zatem stworzenie odrębnych zajęć dla tych dzieci zwalnianych z WF-u. Na prośbę płaczącej matki, która powiedziała, że dziecko chodzi na dodatkowe zajęcia, a chodzenie na WF w szkole mogłoby się skończyć na wizycie psychiatrycznej, lekarze zwalniają dziecko z WF-u. Dlatego konieczna jest też opieka lekarza nad dziećmi w szkole.

Jednym z najistotniejszych czynników opieki nad dzieckiem w kryzysie jest współpraca wieloresortowa. Aktywność fizyczna to jeden z takich czynników jak np. porada dietetyczna dla dzieci otyłych.

Moderacja: dr n. hum. Joanna Śliwińska

Szanowni Państwo, mamy świadomość, że nie rozwiążemy i nie poruszymy w tak krótkim czasie wszystkich istotnych kwestii. Dziękujemy za cenny głos w dyskusji.

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Maria Mazurkiewicz-Bełdzińska

Dzisiejsza konferencja jest znakomitym przykładem spotkania, które ma na celu wypracowanie wspólnego głosu we wszelkich niepokojących nas kwestiach. Na zakończenie konferencji odbędzie się debata, na którą zapraszam poświęcona ustawie o zdrowiu dziecka.

Bardzo dziękuję panelistom i zapraszam panią profesor dr hab. Agnieszkę Szlagatyś-Sidorkiewicz i panią profesor dr hab. Jolantę Wierzbę o rozpoczęcie kolejnej sesji dotyczącej tematów dziecka przewlekle chorego.

Sesja 5. Wyzwania dla współczesnej pediatrii

Moderacja:

Prof. dr hab. n. med. Agnieszka Szlagatys-Sidorkiewicz

Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Alergologii i Żywienia Dzieci
Gdański Uniwersytet Medyczny

Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba

Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii
Uniwersyteckie Centrum Kliniczne
Centrum Chorób Rzadkich
Uniwersyteckie Centrum Kliniczne

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Agnieszka Szlagatys-Sidorkiewicz

Dzień dobry Państwu,

mam ogromną przyjemność zaprosić na sesję zatytułowaną „Wyzwania dla współczesnej pediatrii” poświęconą wyzwaniom pediatrii w przyszłości. Będziemy kontynuować tematy, o których wcześniej mówiliśmy. Na początku zapraszam pana dr hab. Tomasza Smiatacza, lekarza specjalistę od chorób zakaźnych, prorektora Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego.

Dr hab. n. med. Tomasz Smiatacz

Klinika Chorób Zakaźnych
Gdański Uniwersytet Medyczny

Szczepienia – zagrożenie czy szansa?

Jeszcze około sto lat temu ponad połowę zgonów Polaków stanowiły przypadki śmierci dzieci do 7 roku życia, a wśród przyczyn zgonów dominowały: krztusiec, angina, szkarlatyna, gruźlica, zapalenie płuc, czerwonka czy ospa prawdziwa – czyli choroby w większości już dziś niespotykane. Dzięki wprowadzeniu szczepień ochronnych, łatwemu dostępowi do tanich antybiotyków oraz dzięki budowie wydajnych systemów higieny komunalnej i nadzoru nad żywnością przewidywana długość życia Polaków potroiła się z ok. 25 lat na przełomie XIX i XX wieku do ok. 75 lat w wieku XXI, a zgony dzieci są obecnie zjawiskiem wyjątkowo rzadkim.

Niestety doniosłe znaczenie tych łatwo dziś dostępnych metod profilaktyki zaczęła być w ostatnich latach powszechnie kwestionowana. Polacy zapomnieli, że indywidualna skuteczność szczepień rozumiana jako ochrona zaszczepionej jednostki przed zachorowaniem wynosi obecnie od 45% do 99%, a ponadto w przypadku szczepień

powszechnych i uruchomienia mechanizmu odporności populacyjnej skuteczność szczepień osiąga niemal 100%. Również bezpieczeństwo szczepionek nie budzi dziś żadnych wątpliwości. Mimo iż łagodne odczyny poszczepienne (takie jak gorączka, zaczerwienienie i ból w miejscu podania) są dość często obserwowane, to ciężkie, zagrażające życiu poszczepienne reakcje anafilaktyczne występują z częstością ok. 1 na milion dawek szczepionki i każdy podmiot realizujący szczepienia jest na nie przygotowany. Warto również przypominać, że ból, gorączka, zaczerwienienie i obrzęk to typowe objawy reakcji zapalnej, fizjologiczne objawy pracy układu odpornościowego celowo pobudzanego do działania szczepieniem. Mimo iż są to objawy niepożądane i nieprzyjemne, to jednak są one spodziewane i w żadnym stopniu nie powinny być interpretowane jako powikłania poszczepienne.

Szczepienia nie dają wprawdzie całkowitej gwarancji braku zachorowania ani braku odczynów poszczepiennych – jednak onkolodzy, kardiologzy czy diabetologzy mogą jedynie marzyć o tak skutecznych i bezpiecznych metodach profilaktyki.

Osoby przeciwnie szczepieniom wracają do doniesień sprzed wielu dekad, na przykład tragicznego badania klinicznego nad archaiczną, inaktywowaną formaliną szczepionką przeciwko RSV, jednego z pierwszych randomizowanych badań klinicznych, w którym zaszczepiono 20 dzieci, a 21 podano placebo. Dziś rozumiemy już, że tamta szczepionka stymulowała powstanie przeciwciał nie-neutralizujących, co spowodowało śmierć 2 zaszczepionych dzieci i konieczność hospitalizacji kolejnych 16 dzieci, przy braku zgonów i ciężkich zachorowań w grupie otrzymującej placebo. Należy jednak dostrzec ogromny postęp, jaki dokonał się w medycynie od lat sześćdziesiątych. Współcześnie np. w badaniu klinicznym nad szczepionką mRNA przeciwko COVID-19 wzięło udział ponad 42 000 osób, a nowoczesne i czułe metody monitorowania ciężkich powikłań poszczepiennych szybko doprowadziły do wycofania szczepionki Vaxzevria, mimo iż obserwowane zagrażające życiu powikłania zakrzepowe były bardzo rzadkie, występowały z częstością ok. 1 na 100 000 dawek. Współcześnie bardzo precyzyjnie kontrolujemy skład szczepionek, tak aby stymulowały powstawanie wyłącznie przeciwciał neutralizujących patogeny.

Szczepienia stały się wysoce skuteczne i bardzo bezpieczne, a mimo to od 2008 roku w Polsce szybko rośnie liczba osób odmawiających szczepienia dzieci. Są zapewne zwodzeni lękami i kłamstwami sprzed dekad, powracającymi obecnie z coraz większą siłą, jak niesławna historia publikacji o autyzmie autorstwa A. Wakefielda, oparta na sfałszowanych wynikach i nie znajdująca oparcia w jakichkolwiek faktach racjonalnych.

Dlatego warto przypominać (także fachowym pracownikom medycznym) o tym, jak działają szczepienia, że ratują one zdrowie i życie dzieciom i dorosłym, że nie wywołują autyzmu, nowotworów, alergii ani schorzeń autoimmunologicznych, że

obecnie szczepienia nie są już przyczyną zgonów, nie upośledzają płodności kobiet ani mężczyzn, że współczesne szczepionki w większości nie szkodzą kobietom w ciąży, a dla niektórych szczepień (np. przeciwko grypie) ciąża stanowi wręcz wskazanie. Warto przypominać, że szczepienia chronią nie tylko osobę zaszczepioną, ale również jej współdomowników i bliskich. Na każdą z powyższych tez istnieją jasne dowody naukowe, dotyczy to również zaleceń dotyczących szczepień przeciwko SARS-CoV-2. Liczba dostępnych w bazie PubMed recenzowanych doniesień naukowych na temat szczepień przeciwko COVID-19 w ciągu 3 lat przekroczyła 45 000 – dla porównania od końca XIX wieku ukazało się nieco ponad 40 000 prac o szczepionce przeciwko gruźlicy i jedynie 8 300 o szczepionce przeciwko HBV, 7 800 przeciwko różyczce i 2 300 dotyczących szczepienia przeciwko HAV.

Polska jest jedynym krajem, w którym obywatele bardziej ufają przyjaciołom i członkom rodziny niż profesjonalnym medykom, dlatego warto zwracać uwagę na różnicę pomiędzy faktami a opiniami, recenzją a cenzurą etc. Współcześnie dzieci umierają tylko w wyjątkowych okolicznościach, niestety rodzą się również coraz rzadziej. Warto więc troszczyć się o ich zdrowie i życie, podtrzymywać szczepienia ochronne, dbać o dostępność prostych antybiotyków i właściwy nadzór nad jakością wody i żywności, bo one codziennie i niemal niezauważalnie ratują zdrowie i życie dzieci i dorosłych.

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Agnieszka Szlagatys-Sidorkiewicz

Panie Doktorze, dziękuję za bardzo interesujący wykład. Zapraszam o zabranie głosu panią prof. dr hab. n. med. Annę Latos-Bieleńską

Prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska

Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
Katedra i Zakład Genetyki Klinicznej Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych
Konsultant Krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej

Prof. dr hab. n. med. Anna Materna-Kiryłuk

Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
Katedra i Zakład Genetyki Klinicznej
Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych

Dr o zdr. publ. Katarzyna Wiśniewska

Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
Katedra i Zakład Profilaktyki Zdrowotnej
Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych

Mgr Anna Jamry-Dziurła

Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Katedra i Zakład Genetyki Klinicznej
Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych

Lek. med. Renata Glazar

Centrum Genetyki Medycznej GENESIS, Poznań
Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych

Lek. med. Kinga Skotnicka

Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych

Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba

Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii
Uniwersyteckie Centrum Kliniczne
Centrum Chorób Rzadkich
Uniwersyteckie Centrum Kliniczne

pozostali członkowie Zespołu Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych

Wady rozwojowe i opieka prenatalna

Wiedza na temat tego, jakim problemem współczesnej medycyny i problemem społecznym są wady rozwojowe, jak bardzo urodzenie dziecka z ciężką wadą rozwojową zmienia życie całej rodziny, jest powszechnie znana.

Większość wad rozwojowych powstaje na skutek mieszanych wpływów genetyczno-środowiskowych. Bardzo mała część wad rozwojowych powstaje pod wpływem wyłącznie czynników niegenetycznych, czyli jest spowodowana przez teratogeny - fizyczne, chemiczne, czy biologiczne. W takich przypadkach bardzo ważna jest identyfikacja tych teratogenów, a profilaktyka polega na ich wyeliminowaniu. Znaczna część wad rozwojowych powstaje przy udziale czynników genetycznych, w tym wskutek aberracji chromosomowych, submikroskopowych zmian w chromosomach oraz wskutek mutacji pojedynczego genu. W przypadku wad uwarunkowanych genetycznie, ważna jest nowoczesna diagnostyka genetyczna w okresie pre- i postnatalnym, natomiast – niestety – są bardzo ograniczone możliwości profilaktyki.

Wady rozwojowe powstają bardzo wcześnie w okresie życia wewnątrzmacicznego, zwykle w pierwszych tygodniach po zapłodnieniu. Jest zatem sprawą oczywistą, że kliniczne skutki ciężkich wad rozwojowych mogą być widoczne już w okresie prenatalnym. W skrajnych przypadkach, co wcale nie jest takie rzadkie, dochodzi do obumarcia zarodka i płodu z ciężkimi wadami rozwojowymi, zwłaszcza genetycznymi, zwykle następuje to w pierwszych tygodniach ciąży. Jeśli ciąża się utrzyma, to bardzo ważne jest prenatalne wykrycie wady u płodu, dlatego że pozwala to na wybranie optymalnego sposobu prowadzenia ciąży i porodu, a niekiedy także na zaplanowanie operacji chirurgicznej, nierzadko ratującej życie, np. w przypadku niektórych wad serca

operacja musi się odbyć zaraz po urodzeniu dziecka. W przypadku niektórych wad rozwojowych jest konieczna i możliwa terapia płodu. Bardzo ważne jest też to, że rodzice mogą się przygotować na urodzenie się dziecka z poważną wadą rozwojową i otrzymują plan opieki medycznej nad dzieckiem, co pozwoli im lepiej zmierzyć się z tą trudną sytuacją.

Wiedza na temat epidemiologii, etiologii, obrazu klinicznego i prewencji wad rozwojowych jest coraz pełniejsza. Ważną rolę odgrywają prowadzone od wielu lat na całym świecie rejestry wad rozwojowych. Pierwszym impulsem do powstania rejestrów wad wrodzonych stała się powszechnie znana tzw. tragedia thalidomidowa. Thalidomid, który był lekiem działającym uspokajająco i łagodzącym poranne mdłości u kobiet w ciąży, był przyjmowany na przełomie lat 50-tych i 60-tych XX wieku przez kobiety w ciąży w wielu krajach. Był jednak groźnym teratogenem i do dzisiaj możemy w Europie Zachodniej spotkać osoby z charakterystycznymi wadami wrodzonymi, zwłaszcza z wadami ubytkowymi kończyn pod postacią fokomelii. W tamtych czasach niedoskonałego jeszcze przepływu informacji, trzeba było aż czterech lat i urodzenia tysięcy dzieci z uderzającą, bardzo rzadką wadą rozwojową, zanim się zorientowano, że to Thalidomid jest przyczyną tej tragedii. Wtedy stwierdzono, że trzeba tworzyć rejestry wad wrodzonych – po to, aby w przyszłości tego typu tragedii uniknąć. Dzisiaj rejestry wad są obecne w wielu krajach na całym świecie i obecnie gdyby się pojawił tak groźny teratogen, to po paru tygodniach, a najdalej po paru miesiącach zostałoby to dostrzeżone.

Rejestry wad wrodzonych są zorganizowane w trzy wielkie sieci. Dla genetyków klinicznych oraz neonatologów, położników i pediatrów w Europie najważniejszą siecią jest EUROCAT, zrzeszający rejestry europejskie. Tylko kilka rejestrów wad w Europie obejmuje swoim zasięgiem cały kraj. Mamy taki rejestr w Polsce – to Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych (PRWWR), jest to największy rejestr EUROCAT. Początek PRWWR to rok 1997, Rejestr stopniowo objął całą Polskę, monitorując wszystkie urodzenia w kraju. W tworzeniu PRWWR wzięło udział wielu wybitnych naukowców i klinicystów z całej Polski – Kierowników Katedr, Zakładów i Klinik, Przewodniczących Towarzystw Naukowych, Konsultantów Krajowych i Wojewódzkich. Centralna polska baza danych znajduje się w Katedrze i Zakładzie Genetyki Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu – do bazy zgłaszane są wady rozpoznane u dziecka od 0 do 18 roku życia. Zgłaszanie do PRWWR jest obowiązkowe na podstawie rozporządzenia Ministra Zdrowia, jednak w praktyce od początku opiekamy się na zaangażowaniu lekarzy – głównie neonatologów – którzy z nami współpracują. Od 2018 roku Rejestr jest dosyć szczelny, bo jest uzupełniany danymi z NFZ. Od 2015 roku stosowane są w PRWWR kody ORPHA, które mają zastosowanie w kodowaniu m.in. rzadkich zespołów wad. Z PRWWR współpracują również lekarze

genetycy kliniczni z całej Polski, który rozpoznają rzadkie genetyczne zespoły wad wrodzonych.

Baza danych PRWWR jest ogromna, są w niej zarejestrowane (dane na dzień Konferencji) 271 554 zgłoszenia dotyczące 217 907 dzieci z wadami wrodzonymi. Należy podkreślić, że PRWWR to oryginalny polski model rejestru wad, który spełnia liczne dodatkowe funkcje. Nie ma na świecie drugiego rejestru wad, który by miał tyle różnych praktycznych funkcji i jako jego twórcy czerpiemy z tego wielką satysfakcję.

Wiemy, że obecnie w Polsce rodzi się ponad 12–13 tysięcy dzieci rocznie z przynajmniej jedną poważną wadą wrodzoną. Zazwyczaj, bo aż w 80% przypadków, jest to wada jednego narządu, czyli, jak mówimy, wada izolowana. W 20% przypadków dziecko ma liczne wady rozwojowe. W połowie przypadków (tj. 10% wszystkich wad) przyczyną zespołu wad jest aberracja chromosomowa. Najczęściej występują wady układu krążenia – blisko 27%, ponad 20% – układu mięśniowo-kostnego, 7–8% układu moczowego, również 7–8% układu nerwowego, 7-8% rozszczep wargi i/lub podniebienia, 3,5 % wady przewodu pokarmowego.

Czy ta częstość występowania wad wrodzonych się zmieniła na przestrzeni 20 lat? Porównaliśmy częstość występowania wybranych wrodzonych wad rozwojowych w latach 1999–2001 i 2019–2021 na przykładzie Wielkopolski, gdzie Rejestr został wprowadzony najwcześniej i takie porównanie było możliwe. W przeliczeniu na 10 tysięcy urodzeń częstość występowania wad cewy nerwowej, rozszczepu wargi i podniebienia oraz zespołu Downa zmniejszyła się, ale nie zmieniła się np. dla zespołu niedorozwoju lewej części serca.

Aktualnie rocznie rodzi się w Polsce około 430–440 dzieci z zespołem Downa, 380 dzieci z rozszczepem wargi/ podniebienia, 160–190 dzieci z niedorozwojem lewej części serca, 130–140 dzieci z rozszczepem kręgosłupa.

Niektóre wady wrodzone to są zarazem choroby rzadkie. Wiadomo, że 20–25% chorób rzadkich jest związanych właśnie z obecnością wad wrodzonych. Mamy w bazie danych informację o ponad 17 tysiącach pacjentów z rzadkim genetycznym zespołem wad wrodzonych.

Co wiemy o potrzebach dzieci z wadami i ich rodzin w Polsce? W latach 2017–2022 prowadzony był międzynarodowy projekt EUROLINKCAT, w którym również brała udział Polska i PRWWR [European Union's Horizon 2020 grant agreement No 733001; BMC Pediatr. 2022;22(1):657; Front Pediatr. 2021;9:654883]. Głównym celem projektu było badanie stanu zdrowia i osiągnięć edukacyjnych dzieci z wadami rozwojowymi w ciągu pierwszych 10 lat życia. W projekcie skoncentrowaliśmy się głównie na zespole Downa, na dzieciach z ciężką wrodzoną wadą serca wymagającą operacji, dzieciach z rozszczepem kręgosłupa i dzieciach z rozszczepem wargi i podniebienia. Była to analiza danych z rejestrów wad należących do EUROCAT i medycznych

baz danych. Dodatkowo na potrzeby tego projektu stworzono ankietę w 9 językach skierowaną do rodziców, na pytania odpowiedziało ponad 1100 rodzin, w tym ponad 500 z Polski. Prowadzono także badania fokusowe, czyli spotkania z grupami rodziców. Poniżej przedstawiam wybrane wyniki badań.

Kiedy rodzi się dziecko z wadami rozwojowymi, zwłaszcza gdy są to wady ciężkie, jest bardzo ważną sprawą, żeby rodzice zostali poinformowani o etiologii wady i rokowaniu, a także żeby otrzymali wskazówki, jak się dzieckiem zajmować. Z przeprowadzonej w ramach EUROLINKCAT ankiety wynika, że w Belgii i Holandii 80% rodziców dzieci z wadami jest bardzo zadowolonych z informacji, które uzyskali od lekarzy i pielęgniarek, a tylko nieco ponad 20% rodziców czerpie wiedzę ze stowarzyszeń rodziców dzieci z wadami. W Polsce jest zupełnie inna sytuacja. To jest jedyny kraj spośród objętych badaniami ankietowymi, gdzie głównym źródłem informacji dla około 75% rodziców były stowarzyszenia. Można to wytłumaczyć z jednej strony tym, że wobec niewystarczającej – w ocenie rodziców – informacji uzyskanej od lekarzy i pielęgniarek, rodzice szukają pomocy w stowarzyszeniach, ale z drugiej strony wielką gotowością polskich rodzin do wspierania innych rodzin, które są w potrzebie (ukazało to przyjmowanie uchodźców z Ukrainy) – w tym wypadku takich, którym urodziło się dziecko z wadami.

Jak rodzice dziecka z wadą oceniają wsparcie ze strony ochrony zdrowia – ze strony lekarzy i innych pracowników medycznych, ale też ze strony instytucji? Z badań ankietowych wynika, że w Polsce niespełna 20% rodziców dzieci z wadami jest w pełni zadowolonych ze wsparcia, jakie otrzymują od instytucji i od fachowych pracowników ochrony zdrowia, podczas gdy np. w Niemczech jest to blisko 60%. Ankieta EUROLINKCAT zawierała również pytania o opiekę medyczną nad dzieckiem z wadami w okresie pandemii COVID-19. Odnotowano dwa kraje, w których rodzice informowali o dużych trudnościach: w Wielkiej Brytanii odnotowano prawie 90% przekładanych wizyt, w Polsce – 80%. Nieprzypadkowe jest to, że w Wielkiej Brytanii i w Polsce jest najmniej lekarzy i pielęgniarek na 1 tysiąc mieszkańców.

Podsumowując, chciałabym wskazać, jakie byłyby konieczne dalsze działania. Pierwsza sprawa to kontynuacja Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych (PRWWR) z realizacją dotychczasowych wszystkich działań, ale dodatkowo jeszcze ze współpracą z Polskim Rejestrem Chorób Rzadkich (PRCR). Rzeczywiście, wg założeń Planu dla Chorób Rzadkich, PRWWR i PRCR to rejestry partnerskie, blisko współpracujące. Można również oczekiwać, że będą nowe, wybiegając wiele lat do przodu, wyzwania dla Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych. Ostatnio takim nowym wyzwaniem jest monitorowanie skutków dla płodu zachorowania kobiety w ciąży na COVID-19. Dalej, wobec perspektywy budowy elektrowni atomowych w Polsce, będzie zachodzić konieczność monitorowania otoczenia elektrowni pod

kątem wrodzonych wad rozwojowych u dzieci. Takie badania były prowadzone w Niemczech i na ich podstawie nie stwierdzono większej częstości występowania wad wrodzonych w bliskim otoczeniu elektrowni atomowych. Również ostatnio zalegalizowano marihuanę medyczną, hodowlę konopi dla celów medycznych. Wiadomo, że marihuana przyjmowana rekreacyjnie, jest teratogenem, dlatego należy obserwować, czy nie dochodzi do niekontrolowanego upowszechnienia marihuany medycznej i jakie będą skutki dla płodu. Następnym priorytetem jest poprawa diagnostyki genetycznej dla dzieci z wadami wrodzonymi, w tym objęcie refundacją nowoczesnej diagnostyki genetycznej. Nowa lista refundowanych badań genetycznych jest w przygotowaniu. Ważny jest dalszy rozwój diagnostyki prenatalnej i terapii wewnątrzmacicznej. I to, co wynikało z cytowanej powyżej ankiety – zapewnienie większego wsparcia (w tym opieki psychologa) rodzinom, w których się ma urodzić albo w których się już urodziło dziecko z wadami.

W przypadku zdarzeń, które niekorzystnie wpływają na opiekę medyczną, takich jak pandemia, trzeba pamiętać o dzieciach z wadami wrodzonymi i zapewnić takie warunki organizacyjne, które zabezpieczą im właściwy dostęp do opieki medycznej.

Bardzo ważna jest dalsza współpraca ze stowarzyszeniami rodziców dzieci z wadami i jej zacieśnienie. W Polsce stowarzyszenia rodziców dzieci z wadami odgrywają wielką rolę, dlatego bardzo ważne jest większe wsparcie, także finansowe, ze strony państwa.

Kolejna istotna sprawa to powoływanie ośrodków opieki koordynowanej dla dzieci z określonymi rodzajami wad czy zespołami wad mnogich, tak samo jak to jest przewidziane dla chorób rzadkich. I wreszcie edukacja, która powinna być już od okresu szkoły średniej, dotycząca zachowań prozdrowotnych przyszłych rodziców.

Na zakończenie, chciałabym wszystkim lekarzom współpracującym z Polskim Rejestrem Wrodzonych Wad Rozwojowych, wszystkim lekarzom zgłaszającym wady do Rejestru i wszystkim osobom wspierającym Rejestr, przekazać gorące podziękowanie. Specjalne podziękowania kieruję do pani profesor Józefiny Hrynkiwicz.

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba

Bardzo serdecznie dziękujemy pani profesor za znakomity wykład. Mam wielką przyjemność przedstawić Państwu obecną na sali panią marszałek Hannę Zych-Cisoń, wielką naszą przyjaciółkę; zawsze możemy na panią liczyć i to jest wielka przyjemność, że pani jest wśród nas.

Wracając do stowarzyszeń. Pani profesor mówiła o roli stowarzyszeń w Polsce. Zapraszam szefową jednego z znakomicie działających stowarzyszeń, panią dr Marię Liburę, która pracuje na Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim, a która opowie Państwu o drodze chorego przewlekle dziecka w Polsce.

Dr n. med. i n. o zdr. Maria Libura

Zakład Dydaktyki i Symulacji Medycznej

Collegium Medicum z Centrum Symulacji Medycznej

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Dziecko z chorobą na całe życie

Dziecko z chorobą przewlekłą jest projektem na całe życie, niezależnie od tego, z jaką dokładnie jednostką chorobową mamy do czynienia. Wiele możemy się jednak nauczyć, właśnie obserwując pacjentów z chorobami rzadkimi, w tym z chorobami genetycznie uwarunkowanymi. Warto także wykorzystać doświadczenie, jakie mają stowarzyszenia pacjentów i lekarze zajmujący się tymi chorobami, jeżeli chodzi o koordynację leczenia i opieki. Poniżej przedstawiam kilka wniosków, które dotyczą sposobu organizacji leczenia, ale także systemu zabezpieczenia społecznego i edukacji z punktu widzenia samego pacjenta oraz jego rodziny. Dlatego że kiedy choruje dziecko, to choruje cała rodzina.

Diagnoza choroby, a w szczególności choroby wrodzonej, zmienia całkowicie plan życia rodziny. Nie musi to być zmiana destrukcyjna. Mówię: „nie musi być destrukcyjny”, gdyż obecnie zbyt często takie wydarzenie ma właśnie niszczący wpływ na rodzinę z powodu braku odpowiedniego wsparcia, pomimo starań i lekarzy, i samych rodziców. Nawet jeśli nie dochodzi do formalnego rozpadu rodziny, ryzyko wypalenia opiekuńczego u rodziców i zaburzeń zdrowia psychicznego u rodzeństwa jest bardzo wysokie.

Czego potrzebuje samo dziecko z chorobą przewlekłą i czego potrzebuje jego rodzina? Ze strony instytucji publicznych ma prawo oczekiwać odpowiedniej opieki medycznej, oraz adekwatnego wsparcia w zakresie zabezpieczenia społecznego. Na to, jak ta rodzina funkcjonuje, wpływają pozornie abstrakcyjne sprawy, takie jak konstrukcja świadczeń zdrowotnych i ich wycena czy zasady i narzędzia stosowane w orzekaniu o niepełnosprawności, niezdolności do pracy itp. Jeśli myślimy o planie życia osoby od dzieciństwa chorej przewlekle, to bardzo ważny jest etap edukacyjny oraz wsparcie w środowisku, w którym dana osoba żyje. Jeżeli chcemy większej akceptacji dzieci z chorobami wrodzonymi i z chorobami przewlekłymi, to musimy wykonać olbrzymią pracę nad stereotypami i uprzedzeniami dotyczącymi tzw. wad genetycznych. Z własnego doświadczenia wiem że są takie poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w których adnotacja, że dziecko ma chorobę genetyczną, automatycznie kieruje zespół orzekający w stronę szkolnictwa specjalnego, nawet jeżeli to dziecko nie ma żadnych powodów, żeby do tego szkolnictwa specjalnego trafić. Musimy zatem obalić wiele mitów i uprzedzeń dotyczących chorób genetycznych.

Sama opieka medyczna zaczyna się oczywiście od procesu diagnozy. Polska ma bardzo szeroki i bardzo sprawnie działający system badań przesiewowych; chwała za to pediatrom, że taki system mamy. Jeżeli natomiast dziecko nie trafi ze swoją chorobą w ten system, to pojawia się problem dostępności poradni genetycznych i badań genetycznych. To ważne, że prace nad Planem dla Chorób Rzadkich, które teraz postępują, zwracają w pierwszym rzędzie uwagę na ten właśnie ten problem, gdyż bez diagnozy trudno mówić o leczeniu i terapiach wspomagających. W przypadku wielu chorób bardzo dużym problemem jest tzw. odyseja diagnostyczna. Mamy rekordzistów w Polsce, w których przypadku od momentu pojawienia się pierwszych objawów do postawienia ostatecznego rozpoznania minęło... 20 lat! Bez prawidłowego rozpoznania chory narażony jest na to, że zastosowane metody nie pomogą, a nawet zaszkodzą jego zdrowiu. Skrócenie czasu do postawienia rozpoznania jest więc istotne dla bezpieczeństwa pacjenta.

Ustalanie planu leczenia wiąże się z następną dużą grupą problemów, które wymagają zmiany na poziomie systemowym. Jak już mamy diagnozę, to potrzebne są decyzje medyczne, w chorobach rzadkich często dość złożone, co przy braku standardów, liczbie chorób, globalnej dynamice rozwoju nauk medycznych i utrudnionym dostępie do informacji przekłada się na prawdziwą łamigłówkę. Standaryzacja ścieżki pacjenta powinna być priorytetem. Potrzebne są też narzędzia, które wspomagają podejmowanie decyzji, zarówno klinicystów, jak i pacjentów. Bez solidnej bazy wiedzy prowadzonej przez instytucje zaufania publicznego wiele energii, ale także bardzo wiele środków i zasobów, będzie nadal przekierowywanych na różnego rodzaju zbiórki na leczenie, czasami w cudzysłowie „leczenie”; terapie, które mają wątpliwą skuteczność, a czasami mogą wręcz szkodzić. Kolejną rzeczą, gdy mówimy o planie leczenia, jest koordynacja, temat ostatnio coraz bardziej popularny. W pediatrii udaje się ona lepiej niż w opiece internistycznej, ze względu na mniejszą populację pacjentów i większą integrację środowiska specjalistów, warto, by władze polityczne wykorzystały ten fakt i mocno wsparły procesy, dziś często oparte na entuzjazmie i zaangażowaniu klinicystów. Warto też nadmienić, że w Polsce programy lekowe stają się często załącznikiem opieki koordynowanej, nawet jeżeli ona nie jest sformalizowana. Tymczasem to powinien być standard, także w tych chorobach, w których nie ma innowacyjnych terapii.

Bez koordynacji pacjent i jego rodzina muszą stawiać czoła nie tylko trudnościom wynikającym z choroby, ale i samego systemu ochrony zdrowia, który cierpi na chroniczną fragmentację opieki. Rodzina jest zostawiona sama sobie z plikiem skierowań i ma zorganizować sobie proces leczenia. Czym to się kończy? Tym, że rodziny mieszkające w dużych miastach, mające wyższą świadomość zdrowotną, wyższy kapitał społeczny, radzą sobie, sklejając świadczenia publiczne z usługami rynku komercyjnego. Natomiast bardzo trudna jest sytuacja osób na terenach wiejskich, mieszkających

daleko od dużych ośrodków, wykluczonych komunikacyjnie, zbyt ubogich na płatne wizyty.

Dostępność świadczeń to nie tylko to dostępność formalna, równie istotna jest dostępność fizyczna, finansowa i organizacyjna. Jeżeli korzystanie ze świadczeń jest tak trudne organizacyjnie, że potencjalnie konsumowałoby cały czas opiekuna, to szanse, że dziecko z nich skorzysta, są małe. Badania międzynarodowe wskazują, że oczekiwania wobec opiekunów dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i chorobami wrodzonymi ze strony systemu ochrony zdrowia są tak wysokie, że w praktyce niewykonalne. Realizacja zaleceń wymagałaby czasem doby dłuższej niż 24 godziny. Dostępność świadczeń jest więc potrzebna, także w sensie organizacyjnym, aby ciężar koordynacji nie był przerzucany na rodzinę, skazując ją tym samym na nieuchronne poczucie klęski.

Jednym z trudnych i ważnych tematów jest też kwestia przejścia pacjenta z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych. Mamy takie modele przejścia na świecie, nie trzeba wyważać otwartych drzwi ani wymyślać koła. W Polsce również mamy kilka chorób, w których wypracowano w określonych zakresach opieki takie przejście. Jestem bardzo szczęśliwa, że dla pacjentów z zespołem Pradera-Williego taki model funkcjonuje dzięki Zespołowi ds. Stosowania Hormonów Wzrostu. Dzięki profesorowi Mieczysławowi Walczakowi, obecnemu tutaj na sali, mamy płynną, doskonałą komunikację między ośrodkami pediatrycznymi i ośrodkami internistycznymi. Znów muszę podkreślić – to jednak nie może być kwestia tylko i wyłącznie zapaleńców; bo u nas bardzo dużo dobrych rzeczy się dzieje dzięki zapaleńcom. Trzeba z tego zrobić umocowany w systemie publicznej ochrony zdrowia model obejmujący wszystkie jednostki chorobowe.

Jak wspomniałam, to nie jest rzecz, którą musimy wymyślać od nowa. Państwo widziecie teraz na slajdzie jeden z takich modeli przygotowany przez Amerykańską Akademię Pediatryczną. Co jest bardzo ważne? Przekazanie pacjenta z opieki pediatrycznej do internistycznej to nie jest moment, to jest bardzo długi proces, który zaczyna się de facto w wieku nastoletnim. Musi on zakładać po pierwsze, przygotowanie w miarę możliwości poznawczych tego pacjenta do podjęcia samoopieki, a po drugie, musi być tak zaprojektowany, aby udało się przekazać klinicystom z ośrodka internistycznego tę wiedzę, którą mają pediatrzy. Na przedstawionym modelu widziecie Państwo poszczególne etapy, które kończą się w wieku 22 lat, łącznie z pośrednim momentem, kiedy pacjent przebywa jednocześnie pod opieką pediatry i pod opieką internisty. I to jest rzecz do wdrożenia; nie tylko w zespole Pradera-Williego, nie tylko dzięki Zespołowi ds. Stosowania Hormonów Wzrostu, to powinien po prostu być standard z odpowiednio wycenionymi procedurami.

W zabezpieczeniu społecznym i edukacji kluczowym wyzwaniem jest wielokrotne orzekanie w różnych systemach, a nawet w ramach jednego systemu w różnych celach: o niepełnosprawności, potrzebie kształcenia specjalnego, rencie socjalnej czy tzw. 500+ dla niepełnosprawnych – taka fragmentacja jest olbrzymim problemem, drenującym zasoby emocjonalne rodziny. Niepotrzebnie angażujące rodziców, wywołujące stres procedury przyczyniają się do kryzysów zdrowia psychicznego opiekunów, szczególnie jeżeli któryś z rodziców korzysta z tzw. świadczenia pielęgnacyjnego. Sama konstrukcja świadczenia pielęgnacyjnego musi zostać zmieniona, bo w tej chwili zakłada, że konieczna jest rezygnacja z pracy, by je otrzymać. To jest świadczenie za rezygnację z pracy, co jest absolutnie wykluczające. Przeważnie matka rezygnuje z pracy, co oznacza, że raczej nie wróci na ten rynek pracy, bo po kilkunastu latach intensywnej opieki, często w izolacji społecznej, trudno będzie się na nim odnaleźć. Ale to także ma taki zły wpływ uzależniający wzajemnie dziecko od opiekuna, przekładając się na wiele różnych zupełnie niepotrzebnych ryzyk po obu stronach tej relacji. Natomiast orzekanie o potrzebie kształcenia specjalnego dla celów oświaty wymaga głębokiej rewizji – ono jest oderwane zarówno od potrzeb medycznych, jak i od kwestii psychospołecznych, dla których teoretycznie zostało stworzone, co wymagałoby osobnej prezentacji.

Bardzo ważną kwestią jest opieka nad opiekunem, ale również, co trzeba podkreślić nad rodzeństwem dziecka przewlekle chorego. Intensywność opieki, w szczególności w pierwszych latach życia, powoduje, że wypalenie opiekunów wkracza często w tym momencie, który jest jednym z najtrudniejszych, czyli w momencie dorastania dziecka chorego. Wtedy zaczyna rodzicom brakować siły, co więcej – oni sami zaczynają chorować. I wówczas okazuje się, że potrzeby zdrowotne opiekunów zaczynają w sposób bardzo niebezpieczny konkurować z potrzebami dziecka. I jedno albo drugie przegrywają. Jeżeli myślimy o jakichś rozwiązaniach systemowych, to naprawdę trzeba się zastanowić, w jaki sposób wesprzeć również rodziców, w jaki sposób zastosować tutaj rozwiązania systemowe, aby umożliwić rodzicom sprawującym opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością korzystanie z opieki zdrowotnej. Jedna z matek bardzo się ucieszyła, kiedy dziecko przeszło pod opiekę ośrodka endokrynologii dla dorosłych, bo dzięki temu sama zaczęła się leczyć w tym ośrodku, gdy wyprosiła, żeby również zajęto się jej problemami endokrynnymi, a wcześniej nie miała na nie czasu. Opieka, fizjoterapia, wspieranie rozwoju dziecka uniemożliwiały podjęcie jej własnego leczenia. Są przypadki kiedy rodzice rezygnują z krytycznej operacji, dlatego że nie mogą znaleźć opieki nad dzieckiem.

Czego więc potrzebujemy? 1) Poprawy dostępności diagnostyki i leczenia, i to nie tylko tego innowacyjnego, chociaż oczywiście ono jest superważne, ale także do tego niemedialnego, jak choćby fizjoterapia, którą nie będzie się emocjonować cała Polska.

2) Potrzebna jest koordynacja całej ścieżki leczenia pacjenta z daną chorobą oraz włączenia podstawowej opieki zdrowotnej w opiekę koordynowaną. Konieczne są rozwiązania, które pozwolą na stałą, systemową, ujętą w odpowiedni sposób i opłacaną komunikację pomiędzy świadczeniodawcami. 3) Bardziej proaktywnego modelu opieki nad dzieckiem i młodym dorosłym – nie może być tak, że wszystko zależy od aktywności rodzica. Wiemy, że to się nie sprawdza, że reforma z końca lat 90-tych systemu ochrony zdrowia zakładająca, że każdy indywidualnie dba o swoje zdrowie, jest bardzo krzywdząca dla dzieci i młodzieży, a w przypadku dziecka obciążonego chorobą oznacza, że sposób, w jaki ono będzie leczone, w bardzo dużej mierze zależy od świadomości rodzica, miejsca zamieszkania i jego aktywności. Konieczny jest bardziej proaktywny model opieki pediatrycznej. 4) Potrzebne są, znów, systemowo zaprojektowane, wbudowane w system konsultacje między specjalistami w przypadku, gdy pojawia się inny, nie związany z chorobą podstawową, problem medyczny. To jest poważny problem. Dziecko z chorobą rzadką trafia np. z powodu wypadku do szpitala i tam wszyscy się boją podejść – anestezjolog się boi, nie wiadomo, jakie jest prawidłowe postępowanie. Musi być na to systemowe rozwiązanie, oparte np. na paszporcie pacjenta z chorobą rzadką, gwarantującego możliwość skorzystania z konsultacji między ośrodkami. 5) Potrzebne są ułatwienia w zakresie korzystania z opieki zdrowotnej dla opiekunów i rodzeństwa. 6) Przejście do opieki internistycznej powinno być systemowo opracowane w sposób gwarantujący ciągłość leczenia i transfer informacji. 7) Potrzebna jest poprawa komunikacji pacjent – lekarz, zarówno jeżeli chodzi o przekazywanie diagnozy, jak i pracę z nastolatkiem i młodym dorosłym, bo wtedy bardzo często pojawiają się przerwy w leczeniu ze względu na niechęć młodych osób do „opresji” i niezrozumienie konieczności leczenia. Ale także potrzebujemy wdrożenia komunikacji z pacjentem, który się posługuje komunikacją alternatywną oraz z pacjentem z niepełnosprawnością intelektualną. Bardzo dziękuję i liczę na to, że po kolei te zmiany wdrożymy.

Sesja 6. Kierunki reorganizacji i wdrożeń

Moderacja:

Prof. dr hab. n. med. Piotr Czauderna

Katedra i Klinika Chirurgii i Urologii Dzieci i Młodzieży
Gdański Uniwersytet Medyczny

Dr hab. n. med. Ninela Irga-Jaworska

Katedra i Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii
Gdański Uniwersytet Medyczny

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Piotr Czauderna

Witam Państwa,

oprócz recytowania katalogu żali, należy pokazać rejestr dobrych praktyk, sukcesów i osiągnięć polskiej medycyny. Tej tematyce będzie poświęcona sesja. Oddam mikrofon współprowadzącej sesję, pani profesor dr hab. Nineli Irdze-Jaworskiej

Moderacja: dr hab. n. med. Ninela Irga-Jaworska

Witam serdecznie,

poprosimy o głos panią profesor dr hab. n. med. Małgorzatę Myśliwiec, kierownika Kliniki Pediatrii, Diabetologii i Endokrynologii Uniwersytetu Gdańskiego. Będzie to wykład dotyczący nowoczesnej, modelowej opieki nad dzieckiem z cukrzycą typu 1.

Prof. dr hab. n. med. Małgorzata Myśliwiec

Kierownik Katedry i Kliniki Pediatrii, Diabetologii i Endokrynologii
Gdański Uniwersytet Medyczny
Konsultant Wojewódzki ds. endokrynologii i diabetologii dziecięcej

Nowoczesne leczenie i monitorowanie cukrzycy u dzieci i młodzieży

Jednym z najpoważniejszych problemów cywilizacyjnych jest rosnąca zachorowalność na cukrzycę typu 1 wśród dzieci i młodzieży, szczególnie w grupie najmłodszych, poniżej 7. roku życia. Współcześnie cukrzyca typu 1 stała się najczęstszą chorobą przewlekłą okresu dziecięcego. W Polsce, każdego roku przybywa ponad 7 proc. dzieci z cukrzycą typu 1 i obecnie choruje już ok. 20 tysięcy. Mając na uwadze ogromny wpływ poziomu wyrównania metabolicznego choroby w okresie dzieciństwa na tempo rozwoju późnych powikłań naczyniowych zarówno o charakterze mikro- jak i makroangiopatii cukrzycowej działania środowiska polskich specjalistów

skierowane są na stałą poprawę opieki nad tą grupą pacjentów. Przez cały XX wiek działania terapeutyczne skupiały się głównie na ostrych i przewlekłych powikłaniach cukrzycy, a jakość codziennego życia dzieci i młodzieży z cukrzycą i ich opiekunów, na których nakładano coraz liczniejsze obowiązki, schodziła na dalszy plan. Insulina była dawkowana za pomocą strzykawek, następnie penów do każdego posiłku, pomiary glikemii za pomocą glukometrów wielokrotnie w ciągu doby, posiłki dokładnie ważone i przeliczane na wymienniki węglowodanowe i białkowo-tłuszczowe. Pacjent był obarczany kilkudziesięcioma czynnościami w ciągu doby, a i tak nie osiągał dobrego wyrównania metabolicznego swojej choroby, ponieważ obliczono, że średnio 40 różnych czynników wpływa na stężenie glukozy, z których wiele jest niemożliwych do kontrolowania, zapamiętania, a nawet mierzenia. Pomiary stężenia glukozy za pomocą glukometrów pozwalają tylko na ocenę stężenia glukozy w momencie pomiaru, nie dając możliwości retrospektywnej oceny zmian ani też predykcji jej zmian w ciągu najbliższych minut. Punktowa ocena nie pozwala zatem na pełne monitorowanie stężenia glukozy i przewidywanie znaczących wahań glikemii, zarówno w kierunku hiper- jako i hipoglikemii. Ponadto stosowanie glukometrów znacznie obniża jakość życia pacjentów, jest bolesne, czasochłonne i często przyczynia się do poczucia stygmatyzacji chorobą z powodu braku dyskrecji w czasie pomiaru stężenia glukozy. Dodatkowo, metoda intensywnej insulinoterapii przy pomocy penów wprawdzie obniża ryzyko wystąpienia długotrwałych powikłań cukrzycy, ale jednocześnie zwiększa ryzyko wystąpienia niedocukrzeń, które są wyjątkowo niebezpieczne dla zdrowia i życia pacjentów.

W ciągu ostatnich lat nastąpił prawdziwy przełom w leczeniu i monitorowaniu cukrzycy u dzieci i młodzieży dzięki wprowadzeniu refundacji nowoczesnych technologii w tej grupie pacjentów.

1. Osobiste pompy insulinowe dla dzieci i młodzieży do 26 r.ż. (2011 r.).
2. System ciągłego monitorowania glikemii w czasie rzeczywistym (CGM-RT) dla dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1 i typu 3 z nieświadomością hipoglikemii do 26. roku życia (2018 r., 2021 r.).
3. System ciągłego monitorowania glikemii w czasie rzeczywistym (CGM-RT) dla osób z cukrzycą typu 1 i typu 3 z nieświadomością hipoglikemii leczonych intensywną insulinoterapią powyżej 26. roku życia (2023 r.).
4. System do monitorowania stężenia glukozy Flash poprzez skanowanie (Flash Glucose Monitoring, FGM) dla dzieci i młodzieży z cukrzycą typu 1 i typu 3 w wieku od 4 do 18 r.ż. (2019 r., 2021 r.).
5. System do monitorowania stężenia glukozy Flash poprzez skanowanie (Flash Glucose Monitoring, FGM) dla osób z cukrzycą typu 1 i typu 3 oraz z innymi typami cukrzycy leczonych metodą intensywnej insulinoterapii powyżej 18 r.ż. (2023 r.).

6. Utraszybkodziałający analog insuliny – Fiasp (2021 r.).
7. Długo działający analog insuliny – Degludec (2019 r.).

Dostęp do nowoczesnych technologii w leczeniu i monitorowaniu cukrzycy w tej grupie chorych poprawiły znacznie stopień wyrównania cukrzycy i jakość życia u dzieci i młodzieży. W 2021 roku podczas kongresów EASD, ATTD i ISPAD zaprezentowano dane Real World Evidence (RWE). Wyniki uzyskane w przedziale czasowym od sierpnia 2020 roku do lipca 2021 roku od ok. 13 000 pacjentów z kilkunastu krajów leczonych nowoczesnymi pompami insulinowymi zintegrowanymi z systemami ciągłego pomiaru glikemii (CGM-RT) potwierdziły, że pacjenci pediatryczni z Polski należą do najlepiej wyrównanych metabolicznie. Osiągali bowiem średni czas w zakresie normoglikemii (TIR – Time in Range) na poziomie 81,2 proc. (norma TIR>70%), a uwzględniając wiek dzieci z cukrzycą typu 1 poniżej 15. roku, uzyskano w Polsce najlepsze wyniki, TIR - 82,3 proc.! Dodatkowo warto również wspomnieć o wynikach, opublikowanych w 2021 roku przez polskich ekspertów w dziedzinie diabetologii w czasopiśmie *Diabetes Technology & Therapeutics*. Jest to pierwsza kompleksowa analiza danych RWE, obejmująca populację polskich pacjentów z cukrzycą, która jednoznacznie potwierdza, iż pacjenci w Polsce zdecydowanie pełniej wykorzystują możliwości, jakie daje ciągle monitorowanie glikemii poprzez skanowanie (FGM) niż populacja ogólnoswiatowa – skanują się częściej (21,4 skanu wobec 13,4 skanu w ciągu doby), dzięki czemu uzyskują lepszą kontrolę glikemii niż średnia w populacji światowej. Jest to dowód na to, że pacjenci w Polsce bardzo dobrze wykorzystują nowoczesne technologie w monitorowaniu i leczeniu choroby i warto oprócz populacji pediatrycznej zaopatrzyć osoby dorosłe chore na cukrzycę w wymienione nowoczesne technologie.

W dobie dostępności do nowych metod monitorowania (osobiste pompy insulinowe, systemy monitorowania glikemii) i leczenia cukrzycy (insuliny ultraszybkodziałające, Fiasp i długo działające – Deglutec) u dzieci i młodzieży coraz częściej mówi się o konieczności personalizacji w leczeniu pacjentów. Współczesna diabetologia jest bez wątpienia jednym z obszarów, w których istnieje możliwość dostosowania leczenia do konkretnego pacjenta. W planowaniu efektywnego leczenia i mając dostęp do wymienionych nowoczesnych technologii oraz insulin jest możliwość uwzględnienia np.: typu cukrzycy, wieku pacjenta, innych choroby współistniejących, trybu życia, aktywności szkolnej, zawodowej i fizycznej osoby chorej na cukrzycę. Te wszystkie czynniki mają wpływ na zmienność profilu glikemii. Jedynie odpowiednio częsta kontrola glikemii i poznanie trendów jej zmian pozwala pacjentom na „nauczenie się” swojej cukrzycy, uzyskaniu bardzo dobrego wyrównania metabolicznego choroby przy zachowaniu dobrej jakości życia, nie odbiegającej od zdrowych osób. Systemy monitorowania glikemii stały się nie tylko narzędziem monitorującym

glikemię i efekty leczenia, ale również edukacyjnym, a zintegrowane z osobistą pompą insulinową również terapeutycznym.

Ponad 70% dzieci i młodzieży chorych na cukrzycę typu 1 korzysta z osobistych pomp insulinowych. Większość z nich korzysta też z systemów ciągłego monitorowania glikemii, w tym systemów dokonujących pomiarów glikemii w czasie rzeczywistym bez udziału pacjentów (CGM-RT). Integracja tych urządzeń oraz opracowanie algorytmów zarządzających insulinoterapią zaczynają przejmować wiele funkcji, które do tej pory musiał wykonywać pacjent lub jego opiekun. Nowoczesne bardziej zaawansowane osobiste pompy insulinowe w połączeniu z CGM-RT, tzw. hybrydowe pętle zamknięte praktycznie przez całą dobę samodzielnie dawkują insulinę, zapobiegając hipo- i hiperglikemii, pacjent lub jego opiekun tylko wprowadza przed posiłkami informację o ilości spożywanych węglowodanów. Pacjenci i rodzice małych dzieci nie muszą obawiać się już hipoglikemii, osobista pompa insulinowa zatrzymuje podaż insuliny przed wystąpieniem niskiej glikemii oraz chroni przed hiperglikemią poprzez dostosowanie podstawowej dawki insuliny, jak i automatyczne podawanie bolusów korekcyjnych na podstawie odczytanych poziomów glikemii z sensora CGM-RT. Tak więc dzięki dotychczasowym refundacjom u dzieci i młodzieży i tym samym zwiększony dostęp do nowoczesnych technologii „sztuczna trzustka” jest już w rękach pacjentów pediatrycznych, zwiększając ich komfort życia i osiągając poziomy glikemii niemal jak u osób zdrowych.

Refundacja nowoczesnych rozwiązań diabetologicznych u dzieci i młodzieży do 18 i 26 roku życia pozwoliła na wprowadzenie rozwiązań telemedycznych w tej grupie pacjentów, zapewniając efektywną zdalną konsultację diabetologiczną, szczególnie w trudnym okresie, jakim była pandemia, kiedy dostęp osobisty pacjenta do lekarza był bardzo utrudniony. Pacjenci i ich opiekunowie mogli odczytać w domu historię leczenia i za pomocą chmur internetowych przesyłać do zespołów diabetologicznych wszystkie dane z osobistych pomp insulinowych i systemów monitorowania glikemii dotyczące dawkowania insuliny, stężenia glukozy i w czasie teleporad wspólnie mogli analizować przebieg leczenia oraz podejmować decyzje terapeutyczne tak samo jak podczas osobistych wizyt w poradni. Zauważono, że w trakcie wizyt zdalnych pacjent i jego rodzina znacząco bardziej angażuje się w proces leczenia co jest kluczowe dla osiągnięcia długoterminowych celów terapii.

Według sprawozdań Narodowego Funduszu Zdrowia, w 2020 roku spadła o 25 procent ogólna liczba świadczeń zdrowotnych na poziomie poradni diabetologicznych dla dorosłych.

Natomiast w 2021 roku odnotowano wzrost liczby świadczeń pierwszorazowych u dzieci w stosunku do roku 2020 o prawie 200 proc., a w stosunku do 2019 – o 135 procent. Trend wzrostowy obserwowano również, w stosunku do liczby wszystkich

porad udzielanych dzieciom i młodzieży – w 2021 roku było ich o prawie 70 proc. więcej niż w roku 2020 oraz 109 proc. więcej niż w roku 2019. Możliwość wykorzystania rozwiązań telemedycznych, dostępnych dzięki systemowi ciągłego monitorowania glikemii i osobistym pompom insulinowym, stanowi praktyczną dodatkową wartość i jest istotnym ułatwianiem w dialogu lekarz – pacjent. Teleporady z równoczesnym wglądem w raporty glikemii i dawkowania insuliny są w zakresie dotyczącym farmakoterapii, równie wartościowe jak stacjonarne wizyty diabetologiczne. Są one uboższe o element badania przedmiotowego i możliwość bezpośredniego kontaktu z pacjentem, ale w odniesieniu do oceny poziomu wyrównania glikemii i modyfikację dawkowania insuliny są równoważne. Po okresie pandemii coraz częściej konsultacje dzięki dostępnym, refundowanym nowoczesnym technologiom odbywają się w pediatrycznych ośrodkach diabetologicznych również w formie telekonsultacji, dzięki czemu obserwuje się mniejszą absencję pacjenta w szkole, a opiekuna w pracy.

Jedynym dużym obszarem problematycznym jest niewystarczająca opieka nad dzieckiem chorym na cukrzycę w placówkach oświatowych. Konieczne jest stworzenie rozwiązania systemowego umożliwiającego objęcie opieką dzieci z cukrzycą w placówkach oświatowych.

Zarówno polskie jak i międzynarodowe zalecenia towarzystw diabetologicznych wskazują, że szkoła nie może utrudniać realizacji zaleceń terapeutycznych, jakie dla konkretnego dziecka sformułował zespół diabetologiczny. Dziecko ma prawo do uzyskania wsparcia ze strony personelu szkoły w realizacji zaleceń terapeutycznych zarówno w czasie spędzonym w szkole, jak i podczas zajęć szkolnych odbywających się poza szkołą. Personel szkoły (nauczyciele, pielęgniarki, asystenci medyczni) powinien być zatrudniony i przeszkolony w zakresie prowadzenia lub nadzorowania realizacji zaleceń terapeutycznych sformułowanych przez zespół diabetologiczny.

Standardem w każdym kraju powinno być ustanowienie prawa i prowadzenie polityki społecznej wspierającej uczniów z cukrzycą w szkole. Państwo powinno zapewnić szkołom warunki niezbędne do stworzenia bezpiecznego środowiska i ułatwienia optymalnego postępowania medycznego zgodnego z zaleceniami, tak by umożliwić uczniom z cukrzycą udział w zajęciach szkolnych na równi ze zdrowymi rówieśnikami.

Podsumowując, dostępne nowoczesne technologie znacznie podniosły jakość życia dzieci i młodzieży chorych na cukrzycę w Polsce. Nowe preparaty insuliny dzięki swojej farmakokinetyce i farmakodynamice są jeszcze bliższe fizjologii organizmu człowieka. Nowoczesny sprzęt dozujący insulinę oraz systemy ciągłego monitorowania glikemii, szczególnie zintegrowane z osobistymi pompami insulinowymi pozwalają na istotną redukcję ryzyka występowania ostrych powikłań, w tym hipoglikemii oraz skuteczną kontrolę stężenia glikemii, jednocześnie zwiększając komfort życia dzieci i ich

opiekunów. Warunki realizacji poszczególnych świadczeń ograniczają wprawdzie kwalifikującą się populację, jednak należy przyznać, że obecnie większość pacjentów pediatrycznych, u których zastosowanie poszczególnych opcji jest klinicznie zasadne, ma możliwość z nich korzystać w ramach refundacji. Pompy insulinowe, systemy ciągłego monitorowania glikemii dostępne są od wielu lat w ramach refundacji i można wręcz powiedzieć, że stały się standardem opieki diabetologicznej u dzieci i młodzieży chorych na cukrzycę.

Bibliografia

1. *Zalecenia kliniczne dotyczące postępowania u osób z cukrzycą 2023*. Stanowisko Polskiego Towarzystwa Diabetologicznego. *Current Topics in Diabetes* Ocjal Journal of the Diabetes Poland, 2023, VOL. 3.
2. *System ciągłego monitorowania glikemii metodą skanowania 2021. Dostępność w Polsce-stan obecny i konieczne kierunki zmian*. *PTD*, 2021; <https://diabetyk.org.pl/raport-system-ciaglego-monitorowaniaglikemii-metoda-skanowania-2021-dostepnosc-w-polsce-stan-obecny-i-konieczne-kierunki-zmian/>.
3. International Hypoglycemia Study Group. Dead in bed syndrome. Dostęp: <https://www.ihsgonline.com/2018/10/30/dead-in-bed-syndrome/> (19.7.2022).
4. Šoupal J, Petruželková L, Grunberger G, Hásková A, Flekač M, Matoulek M, Mikeš O, Pelcl T, Škrha J, Horová E, Škrha J, Parkin CG, Svačina Š, Prázný M. (2020). Glycemic Outcomes in Adults With T1D Are Impacted More by Continuous Glucose Monitoring Than by Insulin Delivery Method: 3 Years of Follow-Up From the COMISAIR Study. *Diabetes Care* 43(1):37–43.
5. 2020 Guidelines on the management of diabetic patients 2020. A position of Diabetes Poland. *Clin. Diabetol.* 2020, 9(1):1–101.
6. Bosi E, Choudhary P, Valk HW de, Lablanche S, Castañeda J, Portu S de, Silva JD, Ré R, Groot LV, Shin J, Kaufman FR, Cohen O, Laurenzi A, Caretto A, Slatterly D, i in. Efficacy and safety of suspend-before-low insulin pump technology in hypoglycaemia-prone adults with type 1 diabetes (SMILE): an open-label randomised controlled trial. *Lancet Diabetes Endocrinol.* 2019; 7(6):462–472.
7. Conget I, Martín-Vaquero P, Roze S, Elías I, Pineda C, Álvarez M, Delbaere A, Ampudia-Blasco FJ. Cost-effectiveness analysis of sensor-augmented pump therapy with low glucose-suspend in patients with type 1 diabetes mellitus and high risk of hypoglycemia in Spain. *Endocrinol. Diabetes Nutr* 2018; 65(7):380–386.
8. Roze S, Smith-Palmer J, Portu S de, Delbaere A, Brouwer B de, Valk HW de. (2019) Cost-effectiveness of sensor-augmented insulin pump therapy vs continuous subcutaneous insulin infusion in patients with type 1 diabetes in the Netherlands. *CEOR Clin. Outcomes Res.* 2019; 11:73–82.
9. Ridder FD, Brinker M den, Block CD. The road from intermittently scanned glucose monitoring to hybrid closed-loop systems: Part A. Keys to success: subject profiles, choice of systems, education: *Ther. Adv. Endocrinol. Metab.* 2019

10. S. Charleer, C. De Block i L. Van Huffel, „Quality of Life and Glucose Control After 1 Year of Na-tionwide Reimbursement of Intermittently Scanned Continuous Glucose Monitoring in Adults Living With Type 1 Diabetes (FUTURE): A Prospective Observational Real-World Cohort Study.,” *Diabetes Care*, tom 43(2), pp. 389–397, 2020.
11. L. Calliari, M. Krakauer, A. Vianna, Y. Ram, D. Barbieri, Y. Xu i T. Dunn, „Real-world flash glucose monitoring in Brazil: can sensors make a difference in diabetes management in developing countries?,” *Diabetol Metab Syndr.*, 2020.
12. Beato-Víbora PI, Gallego-Gamero F, Ambrojo-López A, Gil-Poch E, Martín-Romo I, Arroyo-Díez FJ. Rapid Improvement in Time in Range After the Implementation of an Advanced Hybrid Closed-Loop System in Adolescents and Adults with Type 1 Diabetes. *Diabetes Technol Ther.* 2021 Sep;23(9):609–615. doi: 10.1089/dia.2021.0037.
13. Carlson AL, Sherr JL, Shulman DI, Garg SK, Pop-Busui R, Bode BW, Lilienquist DR, Brazg RL, Kai-serman KB, Kipnes MS, Thrasher JR, Reed JHC, Slover RH, Philis-Tsimikas A, Christiansen M, Gros-man B, Roy A, Vella M, Jonkers RAM, Chen X, Shin J, Cordero TL, Lee SW, Rhinehart AS, Vigersky RA. Safety and Glycemic Outcomes During the MiniMed™ Advanced Hybrid Closed-Loop System Pivo-tal Trial in Adolescents and Adults with Type 1 Diabetes. *Diabetes Technol Ther.* 2022 Mar;24(3):178–189. doi: 10.1089/dia.2021.0319.
14. Silva JD, Lepore G, Battelino T, et al. Real-World Performance of the MiniMed™ 780G System: First Report of Outcomes from 4120 Users. *Diabetes Technol Ther.* 2022;24(2):113–119. doi:10.1089/dia.2021.0203.
15. Jendle J, Buompiensiere MI, Holm AL, de Portu S, Malkin SJP, Cohen O. The Cost-Effectiveness of an Advanced Hybrid Closed-Loop System in People with Type 1 Diabetes: a Health Economic Analysis in Sweden. *Diabetes Ther.* 2021 Nov;12(11):2977–2991. doi: 10.1007/s13300-021-01157-0.
16. Szadkowska A, Czyżewska K, Pietrzak I, Mianowska B, Jarosz-Chobot P, Myśliwiec M. (2018) Hy-poglycaemia unawareness in patients with type 1 diabetes. *Pediatr Endocrinol Diabetes Me* 24(3):126–134.
17. American Diabetes Association Professional Practice Committee. (2021) 6. Glycemic Targets: Stan-dards of Medical Care in Diabetes—2022. *Diabetes Care* 45(Supplement_1):S83–S96.
18. International Hypoglycemia Study Group. Dead in bed syndrome. Dostęp: <https://www.ihsgonline.com/2018/10/30/dead-in-bed-syndrome/> (19.7.2022).
19. Davis TME, Dwyer P, England M, Fegan PG, Davis WA. (2020) Efficacy of Intermittently Scanned Continuous Glucose Monitoring in the Prevention of Recurrent Severe Hypoglycemia. *Diabetes Technol Ther* 22(5):367–373.
20. Thomas MG, Avari P, Godsland IF, Lett AM, Reddy M, Oliver N. (2021) Optimizing type 1 diabetes after multiple daily injections and capillary blood monitoring: Pump or sensor first? A meta-analysis using pooled differences in outcome measures. *Diabetes Obes Metab* 23(11):2521–2528.
21. Janez A, Battelino T, Klupa T, Kocsis G, Kuricová M, Lalić N, Stoian AP, Prázný M, Rahelić D, Šou-pal J, Tankova T, Zelinska N. (2021) Hybrid Closed-Loop Systems for the Treatment of Type 1 Diabetes: A Collaborative, Expert Group Position Statement for Clinical Use in Central and Eastern Europe. *Diabetes Ther* 12(12):3107–3135.

22. Davis TME, Dwyer P, England M, Fegan PG, Davis WA. (2020) Efficacy of Intermittently Scanned Continuous Glucose Monitoring in the Prevention of Recurrent Severe Hypoglycemia. *Diabetes Technol Ther* 22(5):367–373.
23. Renard E, Riveline J-P, Hanaire H, Guerci B, on behalf of the investigators of France Adoption Clinical Trial. (2022) Reduction of clinically important low glucose excursions with a long-term implantable continuous glucose monitoring system in adults with type 1 diabetes prone to hypoglycaemia: the France Adoption Randomized Clinical Trial. *Diabetes Obes Metab* 24(5):859–867.
24. Szadkowska A, Czyżewska K, Pietrzak I, Mianowska B, Jarosz-Chobot P, Myśliwiec M. (2018) Hypoglycaemia unawareness in patients with type 1 diabetes. *Pediatr Endocrinol Diabetes Me* 24(3):126–134.
25. Modern Healthcare Institute. Rozwój terapii w diabetologii, innowacje, potrzeby pacjentów, rozwiązania systemowe. Warszawa 2022.

Moderacja: dr hab. n. med. Ninela Irga-Jaworska

Dziękuję bardzo. Razem z panią profesor Małgorzatą Myśliwiec byłam świadkiem przełomu, bo nawet nie postępu, jaki się dokonał w leczeniu dzieci z cukrzycą. Gratuluję pani profesor, to naprawdę jest wielka sprawa. Na pewno są to terapie bardzo kosztowne, natomiast jednak, jeżeli się policzy rachunek kosztów powikłań dotyczących pacjentów z cukrzycą, z punktu widzenia ludzkiego, i z punktu widzenia ekonomicznego, to rachunek jest prosty.

Moderator: prof. dr hab. n. med. Piotr Czauderna

Dzięki za tą piękną, optymistyczną wypowiedź. Mówiliśmy o wielkim wyzwaniu, jakim są choroby rzadkie. Poprosimy o głos panią profesor dr hab. n. med. Aleksandrę Żurowską.

Prof. dr hab. n. med. Aleksandra Żurowska

Klinika Pediatrii, Nefrologii i Nadciśnienia
Gdański Uniwersytet Medyczny

Choroby rzadkie i opieka multidyscyplinarna

Serdecznie dziękuję za możliwość przedstawienia Państwu problematyki chorób rzadkich. Pani Profesor Małgorzata Myśliwiec mówiła o jednej chorobie. Chorób rzadkich jest kilka tysięcy, więc mam nieco trudniejsze zadanie. Chorobę rzadką definiujemy jako schorzenie, które występuje u mniej niż jednej osoby na 2 tysiące. Szacuje się, że w Europie populacja osób z chorobami rzadkimi liczy prawie 40 milionów!

Dlaczego choroby rzadkie są tak istotne dla zdrowia dziecka w Polsce? Prawie 70% chorób rzadkich rozpoznaje się w wieku dziecięcym, czasami już w życiu płodowym. Grupa tych schorzeń jest przyczyną śmiertelności dzieci; około 30% najcięższych chorych umiera przed ukończeniem 5. roku życia. Badania statystyczne pokazują, że do 30% hospitalizacji w szpitalach dziecięcych dotyczy dzieci z chorobą rzadką, a 30–45% zgonów przed 15. rokiem życia są wynikiem występowania choroby rzadkiej. Kto się tymi chorymi zajmuje. Jak Państwo zauważyli Konsultanci krajowi biorący udział w dzisiejszej konferencji, reprezentują w większości wąskie specjalności medyczne, gdyż chorzy z chorobami rzadkimi są na ogół pacjentami poradni czy szpitali specjalistycznych.

Niezależnie od rodzaju choroby pacjenci z chorobami rzadkimi oraz lekarze, którzy się nimi zajmują borykają się z podobnymi kłopotami: brakiem dostępu do informacji o chorobie, trudnościami z rozpoznaniem choroby, problemem dostępu do potrzebnych badań diagnostycznych, brakiem zaleceń postępowania z daną chorobą, brakiem badań nad terapią celowaną dla danej choroby, brakiem zainteresowania firm farmaceutycznych w opracowaniu nowych leków dla małych grup chorych, trudnościami w organizacji opieki wielospecjalistycznej dla chorych. Jednym słowem, dość spora grupa osób z chorobą rzadką jest dyskryminowana w systemie opieki zdrowotnej. Nie jest to celowa dyskryminacja; wynika ona z faktu ukierunkowania systemów opieki na choroby częste, choroby powszechne. Choroby rzadkie nie mając swojej klasyfikacji w istniejących systemach kodowania chorób, są w tych systemach niewidoczne.

Postaram się pokazać Państwu najważniejsze kierunki zmian, jakie nas czekają w najbliższym czasie, które powinny tę sytuację poprawić. Powiem o funduszach przeznaczonych na choroby rzadkie; o europejskich ośrodkach referencyjnych, o narzędziach i dokumentach, które wyznaczają kierunki rozwoju w innych krajach, oraz w Polsce, czyli o Narodowym Planie dla Chorób Rzadkich.

W myśl zasady, że każdy człowiek ma prawo do takiej samej opieki medycznej organizacje pacjentów reprezentujące 20 czy 30 milionów osób chorych na choroby rzadkie wymusiły na Komisji Europejskiej podjęcie działań, które zmniejszają dyskryminowanie tej grupy chorych. W Europie w 1999 roku zadekretowano szczególnie status, jaki mają choroby rzadkie. W Polsce problem ten był długo ignorowany. Przełom nastąpił wraz z powstaniem Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, a jego wdrożenie powinno ułatwić nam dogonienie innych krajów europejskich w tej dziedzinie.

Komisja Europejska przeznacza ogromne fundusze na finansowanie prac nad chorobami rzadkimi. Ostatni pięcioletni plan realizowany jest od 2018 roku pod nazwą European Joint Programme for Rare Diseases (EJPRD). Zachęcam do odwiedzenia strony EJPRD, która zawiera mnóstwo propozycji szkoleniowych, stypendialnych czy

finansujących badania. EJPRD stanowi konsorcjum zrzeszające około 130 instytucji, reprezentujących 85% środowiska, które intensywnie zajmuje się chorobami rzadkimi w Europie. Konsorcjum wyznacza zarówno dalsze kierunki badań, jak i działań w zakresie chorób rzadkich. Polska bierze udział w tym przedsięwzięciu (GUMed, UW, IPCZD), ale w stopniu nieproporcjonalnym do wielkości naszych możliwości. Narodowe Centrum Badań i Rozwoju (NCBR) umożliwia od kilku lat finansowanie polskich udziałowców w programach europejskich dla chorób rzadkich. EJPRD zajmuje się wszystkimi kwestiami dotyczącymi chorób rzadkich, począwszy od problemów etycznych, legalnych, regulacyjnych po badania naukowe, opracowanie specyficznych dla małych grup metod statystycznych, problemy edukacyjne, prowadzenie kursów, poszukiwanie finansowania badań.

Podam kilka przykładów działania konsorcjum. Jesienią tego roku został przeprowadzony kurs uczący zasad prowadzenia badań nad małymi grupami pacjentów (między innymi wyznaczanie punktów końcowych badania, stosowania specyficznych metod statystycznych). Zorganizowano 5-tygodniowy, darmowy kurs FREE MOOC, pokazujący możliwości wykorzystywania badań translacyjnych w chorobach rzadkich. W końcu listopada jest organizowany (profesor Leszek Kalinowski, GUMed) kurs dotyczący roli biobankowania w chorobach rzadkich, a w styczniu przyszłego roku kurs dla przedstawicieli organizacji pacjenckich uczący sposobów skutecznego ich działania (prof. Jolanta Wierzba, GUMed). Serdecznie zapraszam do udziału w tych kursach, które są dostępne również online.

Jednym z ramieni wykonawczych konsorcjum jest sieć Europejskich Ośrodków Referencyjnych (ERN – European Reference Network) W ciągu ostatnich lat powołanie tych ośrodków zostało okrzyknięte największym sukcesem Komisji Europejskiej. Czym są Europejskie Sieci? Jest to sieć wyłonionych w konkursie ośrodków specjalistycznych, które posiadają wieloletni dorobek w zakresie chorób rzadkich.

W pierwszym konkursie w 2017 roku wyłoniono 900 wyspecjalizowanych oddziałów opieki zdrowotnej zajmujących się chorobami rzadkimi w ponad 313 szpitalach w Europie. W kolejnym naborze w 2020 roku dołączyło kolejne 620 ośrodków. W Polsce istnieje obecnie 46 europejskich ośrodków referencyjnych, ale potencjał posiada znacznie więcej ośrodków.

Jakie są zadania ośrodków referencyjnych? Podam przykład mojego Referencyjnego Ośrodka dla Rzadkich Chorób Nerek. Posiadamy możliwość konsultacji wirtualnej trudnych pacjentów. Mamy możliwość uczestnictwa w grupach roboczych tworzących zalecenia lub organizujących wspólne badania kliniczne. Mamy też nałożone różne obowiązki, do których zaliczany jest zgłoszenie chorych do Europejskiego Rejestru Rzadkich Chorób Nerek. W ciągu ostatnich trzech lat wpisano do tego rejestru prawie 10 tysięcy pacjentów z rzadkimi chorobami nerek. Na podstawie wykony-

wanych co roku analiz można ocenić jakość leczenia każdego ośrodka referencyjnego na tle innych europejskich ośrodków. Gdański ośrodek pozytywnie jest oceniany za czas do postawienia rozpoznania, który jest krótszy od średniej europejskiej. Słabo dotychczas wypadamy pod względem wskaźnika chorych z potwierdzeniem genetycznym choroby. Jesteśmy świadomi trudności wykonania i finansowania badań genetycznych w Polsce i liczymy na to, że realizacja Planu Chorób Rzadkich poprawi tę sytuację. Jesteśmy zobowiązani do wprowadzenia kodów ORPHA w dokumentacji medycznej chorych i obecnie stosujemy tę klasyfikację celem dostarczenia rzetelnych danych epidemiologicznych.

Kolejnym polem działania EJPRD jest porządkowanie istniejących w ośrodkach baz danych czy rejestrów. Celem tych działań jest uwidocznienie tych rejestrów tak aby inni byli świadomi ich istnienia i mieli możliwość nawiązania ewentualnej współpracy. Rejestry krajowe posiadają ogromną wartość nie tylko epidemiologiczną, ale również praktyczną dla praktycznego postępowania z chorymi. Przykładem bardzo dobrze współpracującego ze sobą od parunastu lat środowiska nefrologów dziecięcych było stworzenie Rejestru PODONET dla steroidoopornych zespołów nerczycowych u dzieci. W ramach jego działania finansowaliśmy przez paręnaście lat kosztochłonne badania genetyczne dla chorych, stworzyliśmy mapę genetyczną dla polskich chorych oraz wprowadziliśmy do zaleceń obowiązek wykonania badania genetycznego na wczesnym etapie rozpoznania, które oszczędzały chorym niepotrzebne próby leczenia immunosupresyjnego. Rejestr krwinkomoczu rodzinnego umożliwił przebadanie polskiej populacji i wykrycie charakterystycznej słowiańskiej mutacji dla Zespołu Alporta u 30% chorych. Mutacja ta nie tylko miała lepsze rokowanie od dotychczasowych opisów w literaturze, ale poddaje się skutecznemu leczeniu co stanowi ogromną wartość praktyczną dla pacjenta i dla prowadzącego lekarza.

Kolejnym niezwykle ważnym wydarzeniem dla chorych z chorobami rzadkimi było powstanie Agencji Badań Medycznych. ABM umożliwił prowadzenie niekomercyjnych badań klinicznych, czyli badań inicjowanych przez naukowców a nie przez firmy farmaceutyczne.

Skuteczną drogą prowadzenia i monitorowania skuteczności leczenia rzadkich chorób nerek drogimi lekami są w Polsce programy lekowe. Jednym ze spektakularnych przykładów skutecznego leczenia ultraradkiej choroby jest leczenie p-ciałem anty C5 atypowego zespołu hemolityczno-mocznicowego, o którym mówiła profesor Danuta Zwolińska. Choroba o wysokiej śmiertelności i znaczącej chorobowości jest obecnie chorobą uleczalną przy szybkim rozpoczęciu leczenia. Program lekowy funkcjonuje od 5 lat i zespół koordynujący jest tak zorganizowany, że w ciągu kilku godzin od zgłoszenia chorego do programu może zakwalifikować pacjenta do leczenia.

Problemem przed którym stoimy obecnie jest trudność organizacji dla chorych dzieci z chorobą rzadką koordynowanej, wielodyscyplinarnej opieki. Opieka nad chorym z chorobą rzadką wymaga często współpracy wielu specjalistów, wysokospecjalizowanych pielęgniarek, całego sztabu pracowników nie-medycznych. Celem tych działań jest przygotowanie chorych do prowadzenia normalnego, samodzielnego życia i umożliwienie im udziału w życiu społecznym. Kluczową sprawą jest wprowadzenie zmian systemowych, które umożliwiłyby codzienne funkcjonowanie specyficznej, złożonej opieki nad chorymi z chorobami rzadkimi. Według przeprowadzonej w 2018 roku ankiety dotyczącej krajów z całego świata, aż 50% państw wprowadziło już organizację opieki wielodyscyplinarnej.

W Polsce we wrześniu 2021 roku zatwierdzono Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich. Podobnie jak w innych krajach europejskich wyznacza on kierunki rozwoju, w tym powołanie eksperckich ośrodków i poprawy dostępności i finansowania diagnostyki genetycznej chorób rzadkich. Konieczne jest kontynuacja realizacji i finansowania tego Planu. Wkrótce powstanie Narodowy Rejestr Chorób Rzadkich, który umożliwi w ciągu najbliższych lat opracowanie nieznannej dotychczas epidemiologii chorób rzadkich w Polsce. Będzie to stanowiło podstawę wszystkich dalszych działań dla poprawy losu tej grupy chorych dzieci i dorosłych. Tym pozytywnym akcentem chciałam Państwu podziękować za uwagę.

Moderacja: dr hab. n. med. Ninela Irga-Jaworska

Bardzo dziękuję za przybliżenie nam tak trudnego tematu chorób rzadkich. Chciałam zaprosić panią profesor dr hab. n. med. Marię Mazurkiewicz-Beldzińską z Kliniki Neurologii Rozwojowej Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego o przedstawienie problematyki budzącej emocje, poruszającego wyobraźnię, tematu rdzeniowego zaniku mięśni.

Prof. dr hab. n. med. Maria Mazurkiewicz-Beldzińska

Klinika Neurologii Rozwojowej
Gdański Uniwersytet Medyczny

Case report: SMA, badania przesiewowe i leczenie

Bardzo dziękuję za zaproszenie. Moim zadaniem jest przybliżenie tematyki jednej z częstszych chorób rzadkich, czyli rdzeniowego zaniku mięśni. Pozwolę sobie na neurologiczną prywatę: ponad 90% chorób rzadkich dotyczy ośrodkowego układu nerwowego. Niestety, nie wszystkie choroby leczą się tak doskonale jak choroba rdzeniowego zaniku mięśni.

Rdzeniowy zanik mięśni to postępująca choroba neurodegeneracyjna, która jest genetycznie uwarunkowana i w jej przebiegu dochodzi do zwyrodnienia neuronów ruchowych rogów przednich rdzenia kręgowego, co jest spowodowane niedoborem w komórkach nerwowych białka SMN. Konsekwencją choroby jest osłabienie i zanik mięśni, co prowadzi do postępującej niepełnosprawności, a ostatecznie do śmierci.

Na slajdzie jest prezentowana krzywa spadkowa pacjenta, który urodził się z rdzeniowym zanikiem mięśni i jeśli ma najgorszy typ, czyli typ I, to do 2. roku życia bez wsparcia oddechowego i żywieniowego umrze. SMN 1 to jest główny gen, którego dotyczy mutacja, który wytwarza 90% białka kluczowego dla przeżycia neuronów i powstania czynności nerwowo-mięśniowych. Drugi gen – gen siostrzany albo zapasowy – gen SMN 2, który jest odpowiedzialny za 10% białka. Ilość kopii genu zapasowego u pacjentów – którzy nie mają albo mają niesprawny gen SMN 1 – będzie warunkować ciężkość przebiegu choroby.

To jest klasyfikacja historyczna, bo mamy nadzieję, że już pewnych fenotypów nigdy nie zobaczymy. U pacjenta z typem I, kiedyś zwaną chorobą Werdnigera-Hoffmanna objawy pojawiały się przed ukończeniem 6. miesiąca życia, a przewidywalna długość życia wynosiła do 2 lat. To był pacjent, który nigdy samodzielnie nie siadał. Drugim typem był pacjent, u którego objawy pojawiały się troszeczkę później, czyli to był pacjent, który siadał samodzielnie, ale nigdy nie chodził. Typ III tzw. łagodniejszy – pacjent, który chodził samodzielnie, ale tę umiejętność później tracił. Dwie postaci: typ 0 – prenatalny, o jednej kopii genu SMN 2 – pacjenci, którzy nie rozwijają się i szybko umierają. Postać czwarta: typ dorosłych – potrafi się ujawnić nawet w wieku dorosłym.

Mówię o diagnostyce genetycznej, czyli charakterystycznym obrazie klinicznym, w którym ciężkość przebiegu koreluje z liczbą kopii SMN 2. Jakie są sygnały ostrzegawcze u dziecka, które ma do pół roku: nie podnosi rączek do ust; ma wiotką pozycję; nie ma podporów; nie lubię tego określenia ma objaw „szmacianej laleczki”. Jeśli dziecko leży w rozłożonej pozycji żabki, ma zmieniony tor oddechowy, czasem się pojawiają fasykulacje. Lekarz pierwszego kontaktu, pediatra, a potem neurolog powinien zwrócić na to uwagę. Dziecko wiotkie, które nie ma odruchów ścięgniętych, powinno być natychmiast kierowane do lekarza specjalisty. Mówię o historycznych zdarzeniach, ponieważ, mam nadzieję, takich fenotypów już nie będę oglądać. A dla czego, zaraz powiem.

Postęp w leczeniu SMA polega na tym, że badacze zadali sobie dwa pytania: co zrobić z mutacją genu SMN 1? I tak powstała terapia genowa, czyli interwencja genetyczna polegająca na zastąpieniu niefunkcjonalnego genu SMN 1 genem czy transgenem, który jest podany na wektorze wirusowym. Drugie pytanie brzmiało: jak w cudzysłowie „podkręcić” gen SMN 2, żeby produkował więcej białka, które jest

w pełni funkcjonujące? Powstały leki takie jak Nusinersen, czyli Spinraza oraz Rysdyplam, czyli Evrysdi. Te leki to jest nasza rzeczywistość. Oczywiście są inne problemy takie jak tzw. leczenia wspomagające w tej chorobie, ale myślę, że dzisiaj nie starczy czasu na omawianie tej tematyki.

Spinraza jest pierwszym lekiem zarejestrowanym w Europie, który jest podawany dokanałowo co 4 miesiące. W Polsce od 2019 roku jest dostępny w ramach programu lekowego B.102. Dwa pozostałe leki, czyli Rysdyplam, który jest lekiem działającym trochę podobnie jak Nusinersen, czyli jest też oligonukleotydem antysensownym podkręcającym białko SMN 2. Podawany jest codziennie w formie doustnej. Jest to lek refundowany od 1 września w ramach programu B.102. Najbardziej gorący temat, czyli terapia genowa – Onasemnogen abeparwówek – konia z rzędem, kto to wymówi, uczyłam się rok wymawiania tych słów – to jest Zolgensma. Jest to zarejestrowana w Europie terapia genowa. Jednorazowe podanie dożylnie jest refundowane od 1 września w ramach programu lekowego, ale z Funduszu Medycznego. Inna była droga uzyskania refundacji tego leku.

Zacznę od Nusinersenu, czyli leku, który już jest dostępny dla ponad 800 pacjentów. Populacja pacjentów z SMA w Polsce wynosi około tysiąca chorych. 800 pacjentów jest leczonych skuteczną terapią w ramach programu lekowego. Polska jest na drugim miejscu, według moich dzisiejszych danych, chyba na pierwszym miejscu w Europie, z tak szeroko dostępnym leczeniem dla wszystkich pacjentów z SMA, bez względu na rodzaj i ciężkość choroby. Pacjenci są kwalifikowani przez zespół koordynacyjny. W gdańskich ośrodkach przebywają dorośli i dzieci; duże ośrodki warszawskie przyjmują coraz więcej pacjentów, choć liczba miejsc jest ograniczona.

Podaliśmy Spinrazę wszystkim pacjentom, u których rozpoznano SMA. Wiedzieliśmy z badań klinicznych, że możemy zatrzymać chorobę u pacjentów, którzy cierpią na rdzeniowy zanik mięśni, ale po utraceniu motoneuronów trudno będzie pacjentom „pójść do przodu”. W związku z tym zadano sobie pytanie: co zrobić, żeby jak najwcześniej włączyć leczenie, czyli co zrobić, żeby rozpoznać pacjenta, który jeszcze nie ma objawów choroby?. Neurologicy mówią: „Czas to mózg” w odniesieniu do udaru, to my mówimy: „Czas to motoneuron” w odniesieniu do rdzeniowego zaniku mięśni.

W 2021 roku odnieśliśmy kolejny sukces. Oprócz funkcjonującego programu lekowego, powstałego dzięki nieprawdopodobnym staraniom Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie oraz pana doktora Macieja Ołtarzewskiego i pani profesor Haliny Wos zostało zrefundowane kolejne badanie w ramach programu badań przesiewowych. Naprawdę nie wyglądamy źle w kwestii badań przesiewowych. W Polsce przesiewa się w tej chwili 29 chorób. Dla porównania, w Wielkiej Brytanii badania przesiewowe dotyczą 20 chorób. W latach 2009–2013 zdiagnozowaliśmy 280 dzieci rocznie w ramach badań przesiewowych. Szacujemy, że przy poszerzeniu badań przesiewowych

o rdzeniowy zanik mięśni grupa będzie liczyć około 350 dzieci na rok. Wszystkie badania w kierunku SMA są wykonywane w Instytucie Matki i Dziecka. To są jedne z najbardziej szybkich badań, które wymagają zgody rodziców. W innych badaniach, np. w kierunku fenyloketonurii czy mukowiscydozy zgoda rodziców nie jest wymagana, natomiast przy badaniach genetycznych zgoda rodziców czy opiekunów jest wymagana. Niestety są przypadki, że niektórzy rodzice się nie zgadzają na badania, ale one na szczęście są marginalne.

Program jest wdrażany od kwietnia 2021 roku. Stopniowo wszystkie województwa były dołączane i od marca 2022 roku badaniami została objęta cała Polska. Proszę zobaczyć, że na slajdzie kolorem zielonym są oznaczone kraje, które przesiewają SMA. Polska jest czwartym krajem w Europie, który dołączył do badań przesiewowych. Oprócz Norwegów, Niemców, Beneluksu i Danii żaden kraj nie przeprowadza badań przesiewowych.

Dane z 30 września, z Instytutu Matki i Dziecka wskazują, że mamy 49 potwierdzonych pacjentów, w tym 1 pacjent pochodzenia ukraińskiego. Z typem II, czyli z najcięższym – 16 pacjentów, z typem III – 20, z czterema kopiami – 10 pacjentów i z pięcioma – 3 pacjentów. To mniej więcej potwierdza częstość zachorowań: jedna osoba na 6–7 tysięcy. Będziemy mądrzejsi, jak zobaczymy wyniki z całego roku.

Ścieżka diagnostyczna pacjenta wygląda następująco: dziecko się rodzi, w 3. dobie życia ma pobraną krew na bibułę. Wynik badania genetycznego jest podawany w ciągu 7 dni roboczych i ośrodek, który miałby prowadzić leczenie, jest informowany o tym, że będzie miał pacjenta z SMA. Prosimy rodziców do siebie i informujemy ich o rozpoznaniu choroby; o opcjach leczenia; o tym, że trzeba badanie powtórzyć, żeby dokładnie przeanalizować, z jaką liczbą kopii genu SMN 2 mamy do czynienia, co będzie warunkować podanie leczenia. W tym miejscu włącza się program lekowy i refundacja terapii genowej, ponieważ refundacja terapii genowej w przypadku istnienia przesiewu ma niebywały sens. Według dostępnych danych, terapia genetyczna stosowana raz w życiu jest równie skuteczna jak podawanie leków Nusinersen i Evrysdi. Wprowadzenie refundacji od 1 września pozwala na to, by w przyszłości każde urodzone dziecko w Polsce będzie miało możliwość wyboru. Terapia genowa mu jest podana na wektorze wirusowym. Przy jej stosowaniu nie może być przeciwciał przeciw temu wirusowi itd., ale to są kryteria kwalifikacji do programu, o których już nie będę mówiła.

Chciałabym powiedzieć o najistotniejszej rzeczy. Refundacja trzech preparatów na rdzeniowy zanik mięśni powoduje to, że wszyscy pacjenci w Polsce mają zapewnione skuteczne leczenie. Wszyscy. Jeśli Państwo słyszą, że ktoś nie ma dostępu do leczenia, to jest to nieprawda. W tej chwili Risdiplam jest refundowany dla wszystkich pacjentów, którzy nie mogli być leczeni Nusinersenem ze względu na trudność podawania

leku. Powtórzę: wszyscy pacjenci są leczeni. Terapia genowa jest zarezerwowana dla pacjentów najmłodszych, bo jest dla nich najbezpieczniejsza. Według wszelkich danych terapia genowa nie może być podawana u dzieci starszych i u dzieci cięższych. W programie lekowym zdecydowano, że pacjenci mogą być leczeni terapią genową do 6. miesiąca życia, pod warunkiem, że nie byli leczeni innymi lekami.

Mówię o ogromnym sukcesie środowisk pacjenckich, pana profesora Piotra Czau-
derna, Funduszu Medycznego, neurologów dziecięcych, genetyków – wszystkich osób, którzy postanowili wykluczyć tę chorobę. Oczywiście musimy pamiętać o mutacjach punktowych i o tym, że nie możemy tracić czujności. Za 5 czy 6 lat możemy obserwować kompletnie zmieniony fenotyp tej choroby. Wierzę, że z choroby śmiertelnej stanie się chorobą przewlekłą. Być może dzieci badane przesiewowo i leczone, z dwoma kopiami, będą mogły chodzić. Proszę mi wierzyć, że traktuję te programy i projekty jako przełom i niebываły sukces medycyny. Po 30 latach pracy i przeprowadzeniu tysięcy diagnoz chorób z rdzeniowym zanikiem mięśni, kiedy nie mieliśmy rodzicom absolutnie nic do zaoferowania oprócz wielospecjalistycznej opieki paliatywnej, widzę przyszłość w jasnych kolorach.

Historia rozwoju terapii rdzeniowego zaniku mięśni jest zakończona ewidentnym sukcesem. Leczenie choroby do tej pory nieuleczalnej jest, po pierwsze, możliwe, a po drugie, co ważniejsze – skuteczne. Dla mnie jako neurologa dziecięcego daje nadzieję, że inne choroby równie ciężkie, równie trudne, zakończą się sukcesem. W tej chwili, w bazie badań klinicznych dotyczących chorób neurologicznych uwarunkowanych genetycznie, jest zarejestrowanych ponad 300 prób terapii genowych. Myślę, że jak się spotkamy na następnym kongresie, to będziemy mogli powiedzieć, że zostało wprowadzonych więcej skutecznych terapii genowych. Tego i sobie, i Państwu życzę. Bardzo dziękuję.

Moderacja: prof. dr hab. n. med. Piotr Czau- derna

Bardzo dziękujemy. Cieszę się, że kończymy sesję z tak optymistycznym przesłaniem. Decyzja o refundacji zapadła w czasie jednego spotkania, w którym obydwójce braliśmy udział. Dzięki finansowaniu z Funduszu Medycznego i pomocy Ministerstwa udało się stworzyć kompleksowy system leczenia. Nie chodziło przecież o refundację jednego leku, tylko trzech leków w jednym programie lekowym. Myślę, że jest się z czego cieszyć.

Moderacja: dr n. hum. Joanna Śliwińska

Rozpoczynamy debatę pt.: „Czy potrzebujemy ustawy o zdrowiu dzieci?”. Debatę poprowadzi pani profesor Józefina Hryniewicz. Zapraszam naszych panelistów: rzecznika praw dziecka, pana mgr Mikołaja Pawłaka; profesora dr hab. n. med. Jarosława

Władysława Peregud-Pogorzelskiego, prezesa Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego; panią profesor dr hab. n. med. Annę Fijałkowską z Instytutu Matki i Dziecka; pana profesora dr hab. Tomasza Zdrojewskiego, reprezentującego Komitet Zdrowia Publicznego PAN. Wspomniany już rzecznik praw pacjenta, pan Bartłomiej Chmielowiec skierował do nas kilka słów, które za moment odtworzymy.

DEBATA

Czy potrzebujemy ustawy o zdrowiu dzieci?

Moderacja: red. Krzysztof Jakubiak

Szanowni Państwo.

w trakcie dzisiejszej konferencji usłyszeliśmy o wielu sukcesach polskiej medycyny. Mieliśmy okazję wysłuchać referatów prezentujących diagnozę dotyczącą systemu dbania o zdrowie naszych dzieci. Na zakończenie konferencji, w formie debaty eksperckiej, możemy porozmawiać o wnioskach i rekomendacjach na przyszłość. Organizatorzy konferencji zasugerowali, żeby tytułem debaty było pytanie „Czy potrzebujemy ustawy o zdrowiu dzieci?”. Jest to bardzo dobre pytanie. Poproszę o głos rzecznika praw dziecka, pana mgr Mikołaja Pawlaka. Gdyby zechciał Pan wskazać, w jakim stopniu urząd rzecznika praw dziecka jest zaangażowany w system opieki nad dzieckiem i w jakim stopniu zgłaszane do urzędu kłopoty, wątpliwości czy problemy związane są ze zdrowiem polskich dzieci?

Mgr Mikołaj Pawlak

Rzecznik Praw Dziecka

Proszę pozwolić, że w dwóch słowach podziękuję wszystkim specjalistom z bardzo wielu dziedzin medycyny, pielęgniarcom, pracownikom opieki szpitalnej za pomoc, wrażliwość i wsparcie okazane w ciągu ostatnich dwóch trudnych lat. Należy Wam się pokłon, ukłon i podziękowanie za to, co się działo. Dziękuję, że mogliśmy się wreszcie spotkać na konferencji dotyczącej zdrowia dzieci. Przez pandemię COVID-19 nie mogliśmy prowadzić rozmów, wymieniać doświadczeń i uwag.

Wracając do postawionego pytania, jakie sprawy wpływają do rzecznika praw dziecka i czy potrzebna jest ustawa o zdrowiu dzieci, może zacznę od przepisów prawa. Nie śmiem wypowiadać się na temat SMA, chorób rzadkich. Pozwolę sobie powiedzieć o najważniejszych przepisach dotyczących zdrowia i praw dziecka. Mamy przepisy o wyżej randze niż ustawa w naszym systemie prawnym. Myślę o Konwencji o prawach dziecka, napisanej w latach 70. XX wieku przez polskich prawników, która później została przyjęta przez większość krajów na świecie. Można powiedzieć, że Konwencja o prawach dziecka jest jednym z najbardziej rozpoznańszych aktów prawnych chroniących prawa człowieka. Pozwólcie Państwo, że przeczytam jeden przepis, który w zasadzie mógłby podsumować pytanie, czy potrzebna jest ustawa. Artykuł 24 lub art. 21 konwencji, który stanowi, że: „każde dziecko ma prawo do jak najwyższego poziomu zdrowia i udogodnień w zakresie leczenia chorób oraz rehabilitacji zdrowotnej, w szczególności poprzez zapewnienie

koniecznej pomocy oraz profilaktyki opieki zdrowotnej wszystkim dzieciom, które są pozbawione prawa do dostępu do tego rodzaju opieki zdrowotnej”.

Czy potrzebujemy coś więcej? Oczywiście w każdym aspekcie, w każdej dziedzinie medycyny pojawiają się nowe wynalazki, nowe rozstrzygnięcia, jak by można prawniczym językiem powiedzieć, nowe możliwości, tak jak chociażby było z chorobami rzadkimi, z SMA. Jest wiele innych chorób, na przykład mukowiscydoza, która za jakiś czas być może przestanie być chorobą nieuleczalną, a stanie się chorobą uleczalną. Pani profesor dr hab. Maria Mazurkiewicz-Beldzińska mówiła, że gdy zaczęła karierę dzieciom z rdzeniowym zanikiem mięśni oferowano jedynie opiekę paliatywną. Teraz uznajemy w Polsce tę chorobę za uleczalną. Być może z innymi chorobami też tak będzie, tylko czy da się to zapisać językiem prawniczym. Przestrzegalbym, żebyśmy jednak nie pisali, nie tworzyli ustawy, nie dawali prawnikom asumptu, że trzeba napisać ustawę o zdrowiu dzieci, bo może to stać się niebezpieczne. Prawo idzie za życiem. Pomiędzy życiem a prawem jesteście wy – medycy, lekarze i wiele innych osób, które wcześniej pomoże temu młodemu człowiekowi niż prawnik.

Moderacja: red. Krzysztof Jakubiak

Reasumując, należy zatem zorganizować opiekę nad dziećmi, znaleźć pieniądze, ustalić formy leczenia i uporządkować instytucje niezbędne do diagnostyki i leczenia pacjentów. Sama deklaracja nie wystarcza i do tego potrzebna jest ustawa.

Mgr Mikołaj Pawlak

Zgoda, tylko należy zadać pytanie: czy jesteśmy w stanie jednym przepisem udowodnić, że każda terapia jest terapią najskuteczniejszą, bo w wielu przypadkach dopiero trwają badania. Może inaczej: czy możemy podjąć wspólną decyzję, włącznie z decyzją ministra zdrowia, pana prezydenta RP, Funduszu Medycznego, że jesteśmy w stanie prawnie zapisać skutki medyczne? Bardzo bym się obawiał. W każdej dziedzinie medycyny, nawet w stomatologii, powstają rozwiązania, które nie potrzebują przepisu prawnego, tylko wchodzą w życie poprzez praktykę. Nie potrzebujemy przepisu, bo przepis w pewien sposób mógłby ograniczyć naszą aktywność. Uważam, że powinien obowiązywać przepis, który najlepiej podsumowuje prawo dziecka do zdrowia, do skorzystania z każdej nowoczesnej terapii. Podam przykład. Złożyłbym urząd rzecznika praw dziecka, gdyby w Polsce dopuszczono takie przypadki, jak dzieje się w Belgii, gdzie grupa pediatrów rekomendowała wprowadzenie eutanazji dzieci. Aberracja i zaprzeczenie misji z strony medyków i prawników. Z Konwencji praw dziecka wynika, że każdemu należy się najlepszy dopuszczalny i znany na świecie w danym momencie sposób leczenia danego schorzenia.

Moderacja: red. Krzysztof Jakubiak

Poproszę o głos pana profesora dr hab. n. med. Jarosława Peregud-Pogorzelskiego, prezesa Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego. W 2019 roku uchwalono ustawę o medycynie szkolnej, dokładnie rzecz biorąc, ustawę o opiece szkolnej nad uczniami, która dotyczy wyłącznie czasu spędzonego przez dzieci w szkole, od ósmej do ewentualnie piętnastej godziny po południu. Panie Profesorze, czy pana zdaniem, dzisiejsza sytuacja wymaga zmian formalno-ustawowych. Należy zadać sobie najważniejsze pytanie: Co trzeba zmienić w systemie opieki nad dziećmi?

Prof. dr hab. n. med. Jarosław Peregud-Pogorzelski

Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie

Klinika Onkologii Dziecięcej Samodzielnego Publicznego Szpitala Klinicznego nr 1 PUM

Prezes Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego

Szanowni Państwo,

prezesem Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego jestem od ponad 8 lat, a kieruję nim od 12 lat, w tym przez 4 lata jako I wiceprezes, kiedy to wspierałem Prezesa Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego Pa-nią profesor Alicję Chybicką, która aktywnie w tym czasie działała jako poseł w parlamencie. Muszę powiedzieć, że wspólnie z profesorem Alicją Chybicką i z Zarządem Towarzystwa wielokrotnie powoływaliśmy się na Konwencję praw dziecka. Niestety nasze odwoływania się na Konwencję nie były słyszalne wśród ważnych, odpowiedzialnych decydentów. Ratyfikowana Konwencja nie stanowi aktu prawnego, który miałby sprawcze działanie w Polsce. Nie zgodziłem się z rzecznikiem praw dziecka. Dobrze, że Polska ratyfikowała Konwencję, która powinna być przestrzegana również w naszym kraju, ale nie zawsze tak jest.

Moderacja: red. Krzysztof Jakubiak

W naszej konstytucji też są zapisane te prawa.

Prof. dr hab. n.med. Jarosław Peregud-Pogorzelski

Zawsze powołujemy się na Konstytucję RP, na odpowiednie artykuły, choć nasze powoływania były różnie interpretowane i oceniane. Co jest niezmiernie istotne, w momencie tworzenia ustawy, którą bym nie nazwał ustawą o zdrowiu dziecka, tylko pewnym fragmentem ustawy dotyczącej opieki nad dzieckiem nikt nie pytał środowiska pediatrów polskich, jak ona ma funkcjonować. Jednoznacznie mogę powiedzieć, że uchwalenie ustawy o medycynie szkolnej odbyło się poza środowiskiem pediatrycznym. Na mocy tej ustawy, w opiece szkolnej, która jest fragmentem

opieki nad zdrowiem dziecka decydującą rolę przyznano lekarzowi POZ-u i pielęgniarce. Jeżeli chcemy zadbać o zdrowie dzieci, to musimy myśleć o szerokim obszarze zdrowia, a nie o fragmentarycznych częściach. Nie połączymy ścieżek w opiece pediatrycznej w spójną całość, jeżeli nie będziemy mieli kompleksowego systemu wyspecjalizowanej opieki nad dzieckiem. Myślę, że nie jesteśmy zwolennikami uchwalonej ustawy o medycynie szkolnej. Projektowane ustawy muszą wyglądać zupełnie inaczej.

Moderacja: red. Krzysztof Jakubiak

Ustawa o medycynie szkolnej pojawiła się w odpowiedzi na raport Najwyższej Izby Kontroli, który był przeprowadzony na lata 2015–2017. W zaleceniach NIK zapisano, że trzeba: „zapewnić kompleksową i skoordynowaną opiekę nad dziećmi. Dotyczy to promocji zdrowia, profilaktyki, leczenia i rehabilitacji”.

Prof. dr hab. n. med. Jarosław Peregud-Pogorzelski

Nie zgadzam się z opinią, że profilaktyką dziecka może zajmować się tylko lekarz podstawowej opieki zdrowotnej. W wyspecjalizowaną opiekę nad dzieckiem powinny być zaangażowane różne instytucje, eksperci z danych dziedzin medycyny, specjaliści, pielęgniarki, psychologowie, psychiatry itp. Ich zadaniem jest profilaktyka, diagnostyka, leczenie, rehabilitacja, wskazywanie nowych kierunków terapii, określanie pryncypiów, analiza danych, Kompleksowa, wysokospecjalistyczna opieka nad dzieckiem jest jedynym, sensownym działaniem. Tworzenie ułamkowych, fragmentarycznych rozwiązań nie przynosi żadnych efektów. Pediatrzy na przykład tworzyli grupy dyspenseryjne mające na celu wyodrębnienie określonych grup zagrożeń, które powinny ustalonymi ścieżkami być skierowane do określonych specjalistów i poddane opiece. Ustawa o medycynie szkolnej i priorytetowa pozycja lekarza podstawowej opieki zdrowotnej nie spełniło zamierzonej roli.

Moderacja: red. Krzysztof Jakubiak

W trakcie dzisiejszej konferencji mówiliśmy wielokrotnie o konieczności stworzenia kompleksowej opieki nad dzieckiem.

Prof. dr hab. n. med. Jarosław Peregud-Pogorzelski

Nie mówimy tylko o kompleksowej opiece nad dzieckiem. W opiece pediatrycznej mamy świetnie zorganizowaną opiekę noworodkową, której nie musimy się wstydić. W Polsce bardzo dobrze przeprowadzamy rozwinięte badania przesiewowe. Jesteśmy trzecim państwem na świecie pod względem liczby badań przesiewowych.

W trakcie konferencji mieliśmy okazję posłuchać o znakomitych wynikach i osiągnięciach w opiece nad chorobami rzadkimi. Mamy świetnie rozwiniętą opiekę onkologiczną, jeśli chodzi o dzieci. Jeżeli poskładamy określone działki, to ułożymy znakomite „puzzle medyczne”. Niestety ciągle działamy w rozproszeniu, w poszczególnych działkach pediatrycznych, nie tworząc spójnej całości. Najwyższy czas, aby powołać, nie wiem, Agendę, Akademię, Konsorcjum, które koordynowałoby jednolitą opiekę nad dzieckiem, a nie zajmowałoby się poszczególnymi dziedzinami pediatrii. Może na wzór Amerykańskiej Akademii Pediatrii należy powołać Polską Akademię Zdrowia Dzieci, czyli agendę, której członkami byłyby wszystkie towarzystwa pediatryczne. Powinniśmy spowodować by Polska Akademia Zdrowia Dzieci zatwierdzała opracowywane przez towarzystwa naukowe rekomendacje i uznawała je jako obowiązujące w naszym kraju, które byłyby publikowane w Polish Journal of Pediatrics lub Przeglądzie. Moglibyśmy się chwalić polskimi osiągnięciami; publikacja stałaby się forum dla wymiany różnych poglądów. Poddaję to pod Państwa rozważenie. Stworzyliśmy różne podspecjalizacje, ale pamiętajmy, że pediatria jest jedną dziedziną medycyny, której zadaniem jest zarówno leczenie przewlekłe chorych dzieci, jak i pacjentów, którzy wymagają opieki pediatrycznej.

Moderacja: Krzysztof Jakubiak

Pan profesor dr hab. n. med. Piotr Czauderna chciałby zabrać głos ad vocem.

Prof. dr hab. n. med. Piotr Czauderna

Mam zbliżony pogląd jak pan profesor dr hab. Jarosław Peregud-Pogorzelski. Nie będąc prawnikiem, chciałbym się odwołać do innego dokumentu niż Konwencja praw dziecka. Konstytucja RP w art. 68 gwarantuje dzieciom i młodzieży prawo do szczególnej opieki zdrowotnej, podobnie jak kobietom w ciąży i osobom w wieku podeszłym. W związku z tym, ustawa, która by uporządkowała sytuację i stworzyła ramy dla powstania jednolitego systemu opieki nad dzieckiem wydaje się niezbędną. Istnieje wiele interpretacji, które mówią, że szczególna opieka wymaga stworzenia systemu, który ją wygeneruje. Opieka nad dzieckiem musi być wpisana w ramy organizacyjne i prawne. Cieszy mnie to, że prawnik przestrzega przed nadużyciami prawa, ale przywołując opinie Jurgena Habermasa, słynnego filozofa i socjologa, mamy obecnie do czynienia z kolonizacją życia poprzez prawo. Niekoniecznie jest to szczęśliwy proces, ale obawiam się, że jest on w pewnym sensie nieodwracalny i w związku z tym starajmy się prawo wykorzystać w szlachetnych celach.

W chwili obecnej jestem zaangażowany w tworzenie, w Kancelarii Prezydenta, ustawy o szczególnych formach opieki geriatrycznej mającej na celu zbudowanie systemu opieki dla osób w wieku podeszłym. W podobny sposób można byłoby

skonstruować ustawę dla dzieci i młodzieży, po to, żeby stworzyć ramy organizacyjne i prawne systemu opieki nad dzieckiem. Wydaje mi się, że to byłby dobry pomysł i wzmiankowana Polska Akademia Zdrowia Dzieci stałaby się zwartym elementem tej ustawy. Tym bardziej, że kwestie zdrowia dzieci są bardzo bliskie panu prezydentowi. Wiele inicjatyw pojawiło się w Kancelarii Prezydenta: powstanie Funduszu Medycznego, którego znaczna część jest przeznaczona na choroby rzadkie i onkologię; inwestycje pediatryczne; finansowanie diagnostyki genetycznej i molekularnej dla dzieci w chorobach rzadkich; finansowanie przez Fundusz Medyczny chorób nowotworowych; stworzenie Narodowej Sieci Onkologicznej wraz z onkologią dziecięcą. Myślę, że warto się zastanowić, czy nie rozpocząć prac w tym zakresie.

Moderacja: red. Krzysztof Jakubiak

Panie Profesorze, powołano Fundusz Medyczny, uchwalono ustawę refundacyjną, Agencję Oceny Technologii Medycznych itd., itd. Fundusz Narodowy wspomógł finansowanie szpitali pediatrycznych i opieki nad dziećmi oraz refundację najdroższych leków na choroby rzadkie i na choroby onkologiczne.

Prof. dr hab. n. med. Piotr Czauderna

Tak się dzieje z powołaniem każdej nowej instytucji. Początkowo wprowadzenie nowego rozwiązania generuje wiele obaw, niepewności i czasem niezbyt przychylnych komentarzy. Proszę sobie przypomnieć Agencję Badań Medycznych. Dzisiaj jesteśmy zachwyceni, że mamy ścieżkę finansowania nie-kommercyjnych badań klinicznych, które są szansą dla pacjentów, którzy nie mają już innych opcji leczenia. Podobnie było z Funduszem Medycznym, który potrzebował czasu na rozpoczęcie funkcjonowania. Pewnego rodzaju warunkowe finansowanie wczesnego dostępu do nowych terapii w wielu krajach funkcjonuje – w Wielkiej Brytanii, we Francji, to są standardowe rozwiązania. W Polsce brakowało takiego Funduszu. Myślę, że w innych obszarach tego rodzaju rozwiązania by się przydały.

Moderacja: red. Krzysztof Jakubiak

Pan Profesor jest za tworzeniem nowych rozwiązań.

Prof. dr hab. n. med. Piotr Czauderna

Jestem za. Może dlatego, że jako chirurg dziecięcy, widzę konieczność podążania za nowoczesnymi metodami terapii, leczenia, farmakologii.

Moderacja: red. Krzysztof Jakubiak

Wydaje mi się, że rzucenie hasła uchwalmy nową „ustawę” nie rozwiązuje problemu. Ustawa musi być zinstytucjonalizowana i związana z powołaniem ciała doradczego, instytucji, agencji. Pytanie brzmi: kto albo jaka instytucja stanie się koordynatorem określonych działań. Chciałabym zadać pytanie pani profesor dr hab. n. med. Annie Fijałkowskiej. W trakcie dzisiejszej konferencji przede wszystkim dyskutujemy o medycynie naprawczej czy medycynie interwencyjnej, ale zdrowiem dzieci nie zajmuje się tylko medycyna naprawcza.

Prof. dr hab. n. med. Anna Fijałkowska

Właściwie wyjął mi pan ten komentarz z ust. Mówimy cały czas o medycynie naprawczej. Nie jestem pediatrą, ale jako kardiolog dorosłych pracujący w Instytucie Matki i Dziecka z pediatrią stykam się na co dzień. Moja działalność zawodowa jest związana ze zdrowiem publicznym dzieci i młodzieży. Można by postulować wydanie dekretu, że dzieci mają być zdrowe i w aktach wykonawczych dekretu wpisujemy przepisy dotyczące prewencji i medycyny naprawczej. Ale mówiąc poważnie, dyskutowaliśmy o ustawie o medycynie szkolnej, która nie spełniła zamierzonych oczekiwań. Istnieją proste rozwiązania, które doprowadziłyby do utworzenia organu posiadającego ramy organizacyjne, które mógłby się przełożyć na poprawę działań prewencyjnych. W ustawie o medycynie szkolnej zapisano, że dzieci roczne są badane w szkołach przez pielęgniarkę. Do Instytutu Matki i Dziecka dziecko przynosi karteczkę, że ma się zgłosić na bilans. W mniejszych ośrodkach czasami się zdarza, że pielęgniarka umawia wizytę bilansową. Na sali siedzi pani doktor Hania Nałęcz, która jest szefową działu medycyny szkolnej w Instytucie Matki i Dziecka, czyli osobą odpowiedzialną za zbieranie wszystkich danych. Zapewniam, że pani doktor Nałęcz może godzinami opowiadać o marnowaniu pieniędzy i czasu. Wystarczyłoby scyfrzować dane. Pielęgniarka szkolna powinna wpisywać dane dziecka na istniejącą platformę P-1, żeby lekarz POZ-u mógł z niej korzystać. Automatycznie byłyby umawiane badania bilansowe.

Mówiliśmy o dostępie do pojedynczych danych milionów dzieci. Kiedy mamy 300, 350 tysięcy dzieci w roczniku razy 12, tylko dzięki cyfryzacji danych pozyskujemy informację o stanie zdrowia populacji. Dzięki cyfryzacji możemy te dane zebrać. To jest przykład pokazujący możliwość uporządkowania pewnych zasad.

Moderacja: red. Krzysztof Jakubiak

Pani profesor dr hab. Anna Fijałkowska użyła zdania: „pilnie potrzebne są interwencyjne działania transsektorowe”. W ustawie, o której mówimy, należałoby ująć wątek

kompleksowych, transsektorowych działań, a nie wąskiego wycinka pediatrii, z całym szacunkiem dla wszystkich pediatrów.

Prof. dr hab. n. med. Anna Fijałkowska

Pani profesor Aleksandra Żurowska opowiadając o problemie dzieci z chorobami rzadkimi i wadami, podkreślała, że bardzo trudnym momentem jest przekazywania pacjenta z medycyny pediatricznej do medycyny dorosłych. W wielokierunkowych działaniach prewencyjnych i programach profilaktycznych należy działać po pierwsze środowiskowo, a po drugie w różnych obszarach funkcjonowania człowieka, jego stylu życia oczywiście, zapewniając mu wsparcie emocjonalno-psychologiczne. Nie mówię o interwencji psychiatrycznej, tylko o budowaniu zasobów emocjonalno-społecznych. Plus oczywiście tworzyć infrastrukturę do takich działań.

Moderacja: red. Krzysztof Jakubiak

Powoli kolejne rozdziały tej ustawy zaczynają się nam klarować. Chciałbym zadać pytanie panu profesorowi dr hab. Tomaszowi Zdrojewskiemu. Pan profesor dr hab. Bartosz Molik, rektor Akademii Wychowania Fizycznego, mówił o tragicznych, jego zdaniem, wynikach badań kondycji fizycznej dzieci i młodzieży, o tym, że o kilkanaście procent pogorszyła się wydolność krążeniowo-oddechowa dzieci i młodzieży. Za 20 lat nastąpi epidemia schorzeń kardiologicznych. Jeżeli dzieci mające coraz gorszą wydolność, wejdą w wiek dorosły, wydarzy się tragedia.

Prof. dr hab. Tomasz Zdrojewski

Wykład pana profesora dr hab. Bartosza Molika był bardzo dynamiczny i interesujący. Stosując narzędzia statystyczne, możemy modelować efekty pewnych procesów za 10, 20 lat. Dzięki inicjatywie pani profesor dr hab. Józefiny Hryniewicz i pani profesor dr hab. Ewy Szurowskiej dzisiejsza konferencja stała się okazją do interdyscyplinarnej narady i spotkania ekspertów różnych dziedzin; od statystyki publicznej po Rządową Radę Ludnościową; od najlepszych polskich demografów po ekspertów medycyny, kultury fizycznej, nauk społecznych, ekonomii. Nie powinniśmy się spotykać raz na 10 lat, przy okazji Kongresu Demograficznego, tylko wprowadzić stały mechanizm debat przygotowujących w sposób zintegrowany wiedzę o tym, jak zmienia się, jak może się zmieniać polityka zdrowotna polskich dzieci. Zdecydowanie potrzebne są rozwiązania prawne, które wzorem innych krajów będą kreować politykę senioralną. Tak jak głosi konstytucja: dbajmy o najstarszych i o najmłodszych. W niektórych krajach parlament otrzymuje raz do roku sprawozdania i pro-

gnozy. To samo powinno się dziać w polskim parlamencie. Środowisko powinno mieć instrumenty i środki, by prowadzić wspólną dyskusję i debatę.

Reprezentując, Komitet Zdrowia Publicznego, który monitoruje stan zdrowia i epidemiologię, powiem, że bezwzględnie potrzebujemy nowelizacji polskiego prawa w celu lepszego wykorzystania wiedzy statystycznej. Między instytucjami państwowymi występują trudności w wymianie danych. Nie może tak być, że Państwowy Zakład Higieny nie ma dostępu do niektórych statystyk kluczowych dla udziału Polski w modelowaniu sytuacji w skali międzynarodowej. Potrzeby są naprawdę duże, a konferencja pokazała, że Polska Akademia Zdrowia Dzieci, czyli inny podmiot powinien szybko zaistnieć.

Moderacja: red. Krzysztof Jakubiak

Dzięki pana staraniom Polska bierze udział w projekcie Global Burden of Disease, którego zadaniem jest gromadzenie informacji medycznych i możliwości odnoszenia się do zamieszczonych danych.

Prof. dr hab. n. med. Jarosław Peregud-Pogorzelski

Proszę Państwa,

chciałbym zasygnalizować jeszcze jeden problem. W trakcie konferencji mówiliśmy o tzw. transition care, czyli okresie przejścia grupy pacjentów z oddziałów pediatrycznych do oddziałów dla dorosłych. W Stanach Zjednoczonych są tzw. oddziały młodzieżowe, które zajmują się opieką nad młodzieżą dorastającą od 12 do 24 roku życia. Nie mówię, że w Polsce musimy od razu takie oddziały wprowadzać. Może wystarczy zainicjować tzw. zespoły opieki koordynowanej dla tej grupy pacjentów, w skład których wejdzie lekarz POZ, lekarz pediatra, lekarz internista, pielęgniarka środowiskowa. Stworzenie takiego systemu jest dużo tańsze.

Dlaczego to jest tak ważne? W oddziałach młodzieżowych w Stanach Zjednoczonych pacjenci są przez kilkanaście lat przygotowywani do decydowania o własnym zdrowiu. Pacjenci wchodzący w okres dojrzewania, w czasie burzy hormonalnej czy buntu, zupełnie inaczej pojmują rzeczywistość. W tej grupie pacjentów należy położyć duży nacisk na tzw. poszanowanie indywidualności, wsparcie fizyczne i emocjonalne rozwoju, edukowanie, wzmacnianie postaw nastolatków, by mogli decydować o swoim leczeniu. Stwarzane są specjalne programy, które pomagają im w osiągnięciu zamierzonych celów. Powtórzę jeszcze raz, że warto stworzyć takie zespoły, zwłaszcza, że przeżywalność pacjentów z chorobami przewlekłymi będzie się zwiększała. W Polsce pacjenci z chorobami przewlekłymi stanowią problem dla internistów.

stów, którzy boją się „po prostu” tych pacjentów. W tzw. zespołach młodzieżowych nauczamy pacjentów dbać o siebie, o swoje zdrowie.

Moderacja: red. Krzysztof Jakubiak

Panie Profesorze, rozumiem, że jest pan zwolennikiem stworzenia instytucji czy platformy współpracy wszystkich środowisk i stron zaangażowanych w opiece nad zdrowiem dzieci i modyfikacji tytułu ustawy o zdrowiu dzieci i młodzieży. Młodzież można zdefiniować, tak jak to czynią Amerykanie, jako osoby do 21. roku życia, bo w tym wieku człowiek jest już w miarę dojrzały.

Prof. dr hab. n. med. Jarosław Peregud-Pogorzelski

Tak, myślę, że to należy zrobić.

Moderacja: red. Krzysztof Jakubiak

Na zakończenie chciałbym poprosić o głos Rzecznika Praw Dziecka i Rzecznika Praw Pacjenta. Panowie, jak myślicie, gdybyśmy mieli rozpocząć pracę nad ustawą, kto lub jaka instytucja mogłaby by być instytucją koordynującą?

Mgr Mikołaj Pawlak

Odpowiadając na pytanie, kto lub jak instytucja powinna koordynować ustawę o zdrowiu dzieci, powiem, że Akademia Zdrowia Dzieci albo organ o kompetencjach przyznanych instytucji czy akademii. W różnych krajach akademie rozwijają się znakomicie i faktycznie w dziedzinie pediatrii i wielu innych specjalizacjach nie zainicjowaliśmy stworzenia podobnych instytucji. Inicjatywę ustawodawczą ma pan prezydent jako organ doradczy. Prezydentowi służy zarówno Rada, jaki i rzecznik praw dziecka.

Wracając do pytania, które padło na początku panelu: jaka jest skala tych spraw? Pan profesor dr hab. Artur Mazur mówił o najnowszych badaniach jakości życia dzieci w Polsce. Mówiliśmy o najtrudniejszych przypadkach, o liczbie zgonów dzieci. Sześciuset kilkadziesiąt zgonów można podzielić na pro-centy: $\frac{1}{4}$ zgonów spowodowały okoliczności zewnętrzne, pozostałe zgony związane są z różnymi rodzajami dolegliwości. Około $\frac{1}{3}$ wszystkich spraw indywidualnych, jakie wpływają do rzecznika praw dziecka dotyczą spraw medycznych. Szczególnie w czasie pandemii, kiedy był utrudniony dostęp do chorego dziecka w szpitalu. Zapewne więcej spraw wpłynęło do rzecznika praw pacjenta, ale w innych aspektach. Rzecznik praw pacjenta ma swoich konsultantów w każdym województwie, w każdym szpitalu. Do rzecznika

praw dziecka około 1/3 czy ¼ spraw, jakie spływają, dotyczą spraw społecznych, a wśród nich m.in. medycznych.

Wracając do ustawy o zdrowiu dzieci. Zaczynam być przekonany, że faktycznie możemy pomóc jako organy doradcze instytucji mającej inicjatywę ustawodawczą. Mamy różne podmioty: parlament, rząd. Głos pana prezydenta i projekty prezydenckie zwykle są mocno uzasadnione i mają swoją wagę w parlamencie.

Moderacja: red. Krzysztof Jakubiak

Nie mogę się powstrzymać od komentarza, że niestety nie wszystkie ustawy są odpowiednio konsultowane i czasami niestety są wprowadzone za szybko. Panie Profesorze, ostatnie słowo jako podsumowanie.

Prof. dr hab. n. med. Piotr Czauderna

Przedstawię swój osobisty pogląd, który jest niekonsultowany ani z panem prezydentem, ani z Kancelarią Prezydenta. Wydaje mi się, że byłoby możliwe wykorzystanie inicjatywy legislacyjnej leżącej w kompetencjach i prerogatywach pana prezydenta, aby przygotować tego rodzaju ustawę. Mamy już precedensy, jesteśmy w trakcie pisania ustawy o formach opieki geriatrycznej i jakby naturalnym krokiem byłaby ustawa o szczególnych formach opieki pediatrycznej czy o Polskiej Akademii Zdrowia Dzieci. Bardzo istotnym elementem tego rodzaju działań jest powołanie czy wyznaczenie instytucji, która by nadzorowała tego typu działania. Kancelaria Prezydenta nie ma kompetencji merytorycznych, aby się podjąć takich działań. Biuro Rzecznika Praw Dziecka również nie jest powołane do podejmowania takich czynności. To jest dobry pomysł, owoc tej konferencji, by stworzyć ciało eksperckie. Mogę powiedzieć, że z całą pewnością zdrowie dzieci, problemy dzieci są bardzo bliskie parze prezydenckiej. Słyszeli Państwo nagranie słów pani prezydentowej. Mogę zadeklarować, że w Kancelarii Prezydenta odbędzie się dyskusja na temat zdrowia i dobra dzieci.

Moderacja: red. Krzysztof Jakubiak

To jest bardzo dobre podsumowanie debaty i dzisiejszej konferencji, ponieważ znamy już odpowiedź na pytanie: co powinniśmy jeszcze uczynić, aby rozwiązać czy poprawić system opieki nad dzieckiem?

Bartłomiej Chmielowiec

Rzecznik Praw Pacjenta

Szanowni Państwo,

na wstępie chciałbym serdecznie podziękować za zaproszenie na III Kongres Demograficzny. Jestem zaszczycony, że mogę zabrać głos. Jednocześnie przepraszam, że nie mogę uczestniczyć osobiście, ale zaplanowane wcześniej zobowiązania nie pozwoliły mi przyjechać do Państwa. Niemniej „zdrowie dzieci” to tak ważny temat, że chciałem Państwu przedstawić kilka kwestii, które w mojej ocenie są nie-zwykle istotne, jeśli chodzi o opiekę nad naszymi pociechami.

W ostatnim czasie stanęliśmy przed wyjątkowymi wyzwaniem, czyli pandemią COVID-19 i napaścią Rosji na Ukrainę. Te dwa czynniki spowodowały różnego rodzaju problemy w systemie ochrony zdrowia. To, co obserwowaliśmy, jeśli chodzi o pandemię COVID-19 w zakresie opieki nad dziećmi i młodzieżą, to problemy związane przede wszystkim z dostępnością do świadczeń opieki zdrowotnej. Brak dostępności na poziomie podstawowej opieki zdrowotnej – to m.in. brak możliwości dodzwonienia się celem rejestracji na wizytę, czy brak możliwości odbycia wizyty w dniu zgłoszenia, bądź w innym terminie ustalonym z rodzicami. W czasie pandemii pojawiały się również problemy związane z różnego rodzaju odwoływaniem zabiegów planowych w szpitalach, z brakiem możliwości uczestnictwa w porodzie, czyli brakiem porodów rodzinnych, z niemożliwością odwiedzenia żony, partnerki i najmłodszej pociechy tuż po porodzie, z nieprawidłowościami związanymi z separowaniem dzieci od ma-tek. We wszystkich tych sytuacjach jako Rzecznik Praw Pacjenta reagowałem i gdyby się one powtarzały, to oczywiście reagować będę, bo można ograniczyć prawa pacjenta, ale nie można pacjentów tych praw całkowicie pozbawić. Niejednokrotnie placówki medyczne szły na swoiste-go rodzaju skróty, całkowicie pozbawiając pacjentów ich praw. Ale, aby nie mówić tylko o problemach, chcę powiedzieć o paru istotnych sukcesach.

Po pierwsze, powołanie przez Pana Prezydenta Funduszu Medycznego, który pozwolił uruchomić subfundusze i nielimitowane świadczenia dla najmłodszych pacjentów do 18. roku życia. Do dnia dzisiejszego sfinansowano świadczenia zdrowotne na kwotę ponad 1 miliarda złotych. Myślę, że działania Funduszu Medycznego przynoszą pozytywne efekty związane z pokrywaniem kosztów zakupu nowoczesnych terapii w chorobach rzadkich. Wielkim sukcesem, o którym trzeba powiedzieć była refundacja aż trzech leków w SMA, co w połączeniu z badaniami przesiewowymi noworodków absolutnie ustawia Polskę w czołówce państw, które mają opracowany kompleksowy program pomocy dzieciom z SMA. Trzeba to uznać za wielkie osiągnięcie. Kolejnym sukcesem był dostęp do kompleksowego leczenia przyczynowego, jeśli chodzi o dzieci, które chorowały na mukowiscydozę. Oczekujemy wszy-

scy, że będą wdrażane kolejne kompleksowe programy leczenia chorób dotykających najmłodszych pacjentów, szczególnie cierpiących na choroby rzadkie.

Oprócz tych niewątpliwych sukcesów, jakie odniosła polska medycyna trzeba sobie powiedzieć o wyzwaniach, które przed nami stoją, z którymi powinniśmy sobie poradzić jako państwo, jako system ochrony zdrowia. Są to wyzwania związane z tym, aby jak najlepiej odpowiadać na potrzeby dzieci, naszych najmłodszych pacjentów. Myślę, że bardzo ważna kwestia, która jest możliwa do rozwiązania, to kwestia przejścia dzieci z opieki pediatrycznej do opieki dla osób dorosłych. Organizacje pacjentów i sami rodzice postulują, abyśmy przyjęli strategię, czy procedurę, która ułatwiłaby przejście 17-to i 18-latkom z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych. Taka procedura, system czy model, opracowany wspólnie z organizacjami pacjentów, został już wcześniej przekazany do Ministerstwa Zdrowia. Narodowa Strategia Onkologiczna również wskazuje na potrzebę opracowania dobrych praktyk przejścia z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych. Mamy zapewnienia ze strony Ministerstwa Zdrowia, że trwają intensywne prace, aby taki model wprowadzić właśnie w Narodowej Strategii Onkologicznej.

Drugie wyzwanie dotyczy zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży. Najważniejszą kwestią jest konsekwencja we wdrażaniu reformy opracowanej przez specjalistów, określającej trzystopniowy model funkcjonowania placówek wsparcia w zakresie pomocy najmłodszym, jeśli chodzi o kryzysy związane ze zdrowiem psychicznym. Konsekwentnie powinniśmy wdrażać tę reformę, ale jednocześnie pamiętać o wyzwaniach związanych z zapewnieniem odpowiedniego finansowania i właściwej kadry, która zajmowałaby się najmłodszymi pacjentami. Powinniśmy pamiętać jednak o tym, że niezależnie od reformy – w dalszym ciągu niezbędne są placówki mające charakter całodobowy. Aktualnie został otwarty nowy ośrodek w Białymstoku. Mamy informację o tym, że od 1 listopada również wznowi swoją działalność ośrodek w Otwocku. To są dobre informacje. Finansowanie psychiatrii dzieci i młodzieży na przestrzeni lat faktycznie wzrasta, ale myślę, że w tym zakresie również jest jeszcze wiele do zrobienia.

W końcu trzeci element związany z edukacją – edukacją rodziców i dzieci już od najmłodszych lat. Edukacją dotyczącą zdrowego trybu życia, z radzeniem sobie z problemami dotyczącymi kwestii psychicznych, psychologicznych, profilaktycznych. Mamy wprowadzone już pewne elementy tej edukacji. Mam tu na myśli pojedyncze godziny wychowawcze w szkołach podstawowych, podczas których nauczyciel omawia zagadnienia związane ze zdrowiem i zdrowym stylem życia. Jest już zatem możliwość, aby wychowawca rozmawiał z dziećmi na temat np. narastającego problemu otyłości.

Szanowni Państwo, chciałbym zadeklarować, że 2023 rok będzie czasem, kiedy szczególną uwagę będziemy zwracać na naszych najmłodszych, na pacjentów pedia-

trycznych. Jednocześnie pragnę zapewnić, że ich problemy będą dla mnie zawsze najwyższym priorytetem. Rzecznik Praw Pacjenta w ramach swoich kompetencji będzie czynił wszystko, aby opieka pediatryczna była w Polsce na jak najwyższym poziomie i abyśmy mogli sobie powiedzieć, że jest to opieka naszych marzeń. Tak jak powiedziałem, z uwagi na natłok obowiązków nie mogę Państwu towarzyszyć w dzisiejszej dyskusji, zatem życzę owocnych obrad, trafnych diagnoz, wypracowania jak najlepszych rozwiązań. Ze swojej strony deklaruję absolutne wsparcie i pomoc we wszystkich obszarach, w których będę mógł Państwa wspomagać. Dziękuję Państwu bardzo serdecznie.

Zakończenie

Bardzo trudno jest podsumować tak ważną konferencję. Będziemy prosić wszystkich uczestników dzisiejszej konferencji, aby przysłali artykuły i materiały. Owocem konferencji będzie publikacja, która pozwoli nam na rozpoczęcie wielkiej debaty publicznej.

Jestem zwolenniczką uchwalenia ustawy o zdrowiu dzieci. Praca nad ustawą pozwoli nam uświadomić sobie, jak ogromny obszar spraw powinien być uporządkowany i wpisany w ramy organizacyjno-prawne, aby pomoc medyczna i dbałość o zdrowie dzieci tworzyła kompleksowy, wielokierunkowy, wysokospecjalizowany system. Słyszymy o różnych rozwiązaniach lepszych czy gorszych. W debatach powołujemy się na Konwencję o prawach dziecka. Naszym zadaniem jest najlepsze wykorzystanie informacji prezentowanych w badaniach, analizach, systemie cyfrowym. Powinniśmy skorzystać z nowoczesnych technologii, cyfryzacji danych, systemów informatycznych.

Nie będę nikogo przekonywać o wadze i randze debaty poświęconej zdrowiu dzieci. Pomysł stworzenia Polskiej Akademii Zdrowia Dzieci o charakterze społecznym, całkowicie apolitycznym, oddzielonym od bieżących sporów i problemów wydaje się ideą bardzo interesującą, Zagadnienie zdrowia dzieci staje się priorytetowym zadaniem naszego państwa. Patrząc na dane statystyczne wskazujące na coraz mniejszą liczbę dzieci, musimy dbać o każde życie i stworzyć warunki, które umożliwiłyby młodym ludziom zakładanie rodziny, jej powiększanie i rozwój. Nie godzi się, żeby rodzice, jeśli pojawi się dziecko, które będzie wymagało szczególnej troski, pozostali sami, bezradni, bez pomocy i wsparcia. Wszystkie obawy związane z brakiem pomocy ze strony władz publicznych, ze strony środowisk medycznych muszą być ograniczone. To jest kwestia niezwyklej wagi.

Chciałabym wszystkim bardzo serdecznie podziękować, szczególnie pani profesor Edycie Szurowskiej, która zorganizowała konferencję.

Dzisiejsza konferencja pokazała, że odnieśliśmy bardzo dużo osiągnięć i sukcesów, że poszerzamy wiedzę na temat sytuacji zdrowotnej dzieci. Pytanie do wszystkich Państwa: jak promować wiedzę i jak ją propagować? Jak dotrzeć do dzieci? Jak dotrzeć do rodziców? W ostatnim dziesięcioleciu ponad połowa matek ma wyższe

wykształcenie. To jest zupełnie inna populacja niż ta, która urodziła obecnych 50-cio czy 60-latków. Musimy się zastanowić się, w jaki sposób dotrzeć do szkoły, w jaki sposób dotrzeć do ministra zdrowia, do ministra edukacji, do ministra rodziny, do wójta gminy, starosty i marszałka, do społeczeństwa, do mediów, żeby problemy dotyczące dzieci stały się problemami najwyższej wagi. Statystycznie rzecz biorąc, dzieci będzie coraz mniej i musimy o nie zadbać. Jeżeli będziemy o nich dbali, to może zobaczy wzrost młodej populacji. Demografia to nie jest matematyka, chociaż demografia statystyczna stosuje bardzo wyrafinowane metody matematyczne.

Dzisiejsze spotkanie traktuję jako pewien wstęp do wielkiej debaty publicznej na ten temat. Owocem publicznego dyskursu powinno być przekonanie społeczeństwa o ochronie zdrowia dla wszystkich dzieci. Moim marzeniem jest, przy życzliwym stosunku pary prezydenckiej do tego zagadnienia, aby wszystkie wyzwania w obszarze edukacji, profilaktyki, diagnozowania, jak i leczenia czy rehabilitacji ziściły się i przeistoczyły się w praktykę. Jeśli tego nie zrobimy, jeśli nasze pokolenie tego nie zrobi, to następne pokolenia będą nas krytykować i przeklinać. Musimy myśleć już o następnych pokoleniach, a nie o własnych sporach czy animozjach .

Wszystkim Państwu bardzo serdecznie dziękuję.

Prof. dr hab. Józefina Hrynkiewicz
Przewodnicząca Rządowej Rady Ludnościowej
Uniwersytet Warszawski

Pani profesor Józefina Hrynkiewicz doskonale podsumowała cały dzień naszych spotkań. Zakończę konferencję jednym zdaniem: Zdrowe dziecko dzisiaj, to zdrowy dorosły jutro. Powinniśmy się pochylić nad debatą i nad ustawą o zdrowiu dzieci. Pomysł pana profesora, żeby stworzyć Polską Akademią Zdrowia Dzieci i objąć dzieci opieką wieloresortową, wielosystemową, sądzę, jest bardzo dobry.

Dziękuję Państwu bardzo za przybycie, za wykłady. Wszystkie wykłady dostępne są w internecie, tak że można do nich zajrzeć. Osobom, które do nas przyjechały, życzę szczęśliwego powrotu do domu. Dziękuję bardzo.

Prof. dr hab. n. med. i n. o zdrowiu Edyta Szurowska

Monografia zawiera materiały konferencji naukowej pt. „Zdrowie dzieci”, zorganizowanej 22 października 2022 roku w ramach III Kongresu Demograficznego w Gdańskim Uniwersytecie Medycznym. III Kongres Demograficzny, którego inicjatorką była Rządowa Rada Ludnościowa, odbywał się w latach 2021–2022 pod Honorowym Patronatem Prezydenta Rzeczypospolitej Polski Andrzeja Dudy. W Kongres zaangażowali się też: Główny Urząd Statystyczny, Polskie Towarzystwo Statystyczne, wojewódzkie urzędy statystyczne, komitety naukowe Polskiej Akademii Nauk, uczelnie, wojewodowie, samorządy, instytuty naukowe oraz administracja rządowa i samorządowa. Konferencje kongresowe odbywały się w całym kraju we wszystkich miastach wojewódzkich oraz w wybranych miejscowościach, powiatach i gminach. Kongres koncentrował się na ważnych zagadnieniach związanych ze zmianami demograficznymi oraz ich konsekwencjami dla rozwoju społecznego i ekonomicznego Polski. Jego program obejmował m.in. prezentację wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2021 oraz ich pogłębione analizy, co pozwoliło na szerokie upowszechnienie rzetelnej wiedzy o zmieniającej się sytuacji oraz wyzwaniach demograficznych XXI w.

Konferencję pt. „Zdrowie dzieci” zorganizował Gdański Uniwersytet Medyczny we współpracy z Rządową Radą, Ludnościową, Głównym Urzędem Statystycznym, Polskim Towarzystwem Statystycznym. Z recenzji prof. dr hab. Barbary Kamińskiej (Konsultant ds. pediatrii woj. pomorskiego): „Monografia porusza w bardzo ciekawy sposób zagadnienie dotyczące jednego z najważniejszych zadań przed jakim stoją decydenci odpowiedzialni za zdrowie dzieci i młodzieży dzisiaj i w kolejnych pokoleniach. Wszystkie artykuły w niej zawarte są niezwykle interesujące, wysoce merytoryczne, napisane przystępnym dla czytelnika językiem. Publikację warto polecić każdemu zainteresowanemu tematyką holistycznie przedstawionej opieki nad młodym pokoleniem od czasu poczęcia, wykraczając niekiedy poza 18 rok życia”. W monografii zwraca uwagę bardzo szerokie spojrzenie na wszelkie aspekty zdrowia dziecka, na nowoczesne narzędzia diagnostyczne, sprawne rejestry, współpracę z ośrodkami europejskimi. Monografia jest niezwykle bogata merytorycznie, wskazuje narzędzia doskonalenia opieki nad zdrowiem dzieci.

III KONGRES DEMOGRAFICZNY
Polska XXI w. – wyzwania demograficzne
Honorowy Patronat
Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej
Andrzeja Dudy