



Warszawa, 18 lutego 2024 roku

ZSS.420.6.2024.KS

**Pan
Bartłomiej Chmielowiec
Rzecznik Praw Pacjenta**

Dot. RzPP-DWS-WPS.033.1.2024

Szanowny Panie Ministrze,

odpowiadając na pismo z 11 stycznia 2024 r. uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych informacji, we wskazanych przez Pana Ministra obszarach.

Rzecznik Praw Dziecka stoi na straży praw dziecka określonych w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, Konwencji o prawach dziecka i innych przepisach prawa. Rzecznik działa na rzecz ochrony praw dziecka, w szczególności prawa dziecka do ochrony zdrowia.¹

Sprawy z zakresu prawa dziecka do życia i ochrony zdrowia prowadzone są w Biurze Rzecznika Praw Dziecka w Zespole Spraw Społecznych. Zespół Spraw Społecznych w 2023 r. prowadził łącznie 922² spraw. Ok. 40% spraw zarejestrowanych w 2023 r. dotyczyło prawa dziecka do ochrony zdrowia.

**SPRAWY Z ZAKRESU PRAWA DZIECKA DO OCHRONY ZDROWIA
PROWADZONE W BIURZE RZECZNIKA PRAW DZIECKA**

Zgłaszane sprawy w 2023 r. najczęściej dotyczyły takich obszarów jak:

**1. Zagadnienia związane z dostępem małoletnich do świadczeń opieki zdrowotnej,
w szczególności związane z:**

- 1) długim czasem oczekiwania na udzielenie świadczenia zdrowotnego (w tej części odnotowano w szczególności zgłaszane trudności w dostępie do: opieki psychiatrycznej dla dzieci i młodzieży - zarówno ambulatoryjnej jak i stacjonarnej);

¹ Ustawa z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (t.j. Dz. U. z 2023 r. poz. 292) – art. 1 ust. 2 i art. 3 ust. 2 pkt 1

² Liczba na dzień 14.12.2023 r.

- 2) organizacją udzielania świadczeń w określonym podmiocie leczniczym (kwestie związane w szczególności z: rejestracją na wizytę; informowania o zmianie terminu planowanego udzielenia świadczenia zdrowotnego; kontynuacją leczenia po zakończonej hospitalizacji małoletniego w ramach ambulatoryjnej opieki zdrowotnej);
- 3) tymczasowym zawieszaniem działalności oddziałów dedykowanych małoletnim pacjentom albo ich likwidacji (dostęp do świadczeń w aspekcie terytorialnym);
- 4) zmianami w wykazach produktów leczniczych niepodlegających finansowaniu ze środków publicznych w ramach procedury ratunkowego dostępu do technologii lekowych (zgłoszenia dotyczyły: produktu leczniczego Crysvida - terapia krzywicy hipofosfatemicznej, produktu leczniczego Voxzogo - terapia pacjentów z achondroplazją);
- 5) refundacją produktów leczniczych dedykowanych chorobom rzadkim (w tej części odnotowano w szczególności sprawy dotyczące próśb o objęcie refundacją produktu leczniczego Daybue dla małoletnich pacjentów z Zespołem Retta);
- 6) ustalonego kryterium wieku dla szczepienia dzieci przeciw ludzkiemu wirusowi brodawczaka (HPV).

Sprawy w tym obszarze związane były także z prośbami obywateli o udzielenie im informacji o warunkach udzielania i zakresie świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz warunków skorzystania ze świadczeń gwarantowanych (uprawnienia świadczeniobiorców), a także o podanie danych świadczeniodawców udzielających określonych świadczeń zdrowotnych.

2. Zagadnienia związane z ochroną zdrowia psychicznego

Poza ograniczonym dostępem do świadczeń w rodzaju *opieka psychiatryczna i leczenie uzależnień*, o czym mowa w pkt 1, zagadnienia w tym obszarze dotyczyły w szczególności:

- 1) realizacji środka leczniczego w postaci umieszczenia nieletniego w zakładzie leczniczym, w którym są udzielane nieletnim świadczenia zdrowotne z zakresu opieki psychiatrycznej lub leczenia uzależnień;
- 2) kwestii związanych z przyjęciem małoletniego do szpitala psychiatrycznego – w szczególności w zakresie:
 - zgody (brak zgody małoletniego / brak zgody jednego z rodziców) oraz

- zastrzeżeń do odmowy przyjęcia małoletniego do szpitala psychiatrycznego;
- 3) problemów związanych z hospitalizacją małoletnich umieszczonych w tzw. pieczy instytucjonalnej, w szczególności:
- częste „powroty” małoletnich do szpitali psychiatrycznych (kilkakrotne a nawet kilkunastokrotne hospitalizacje psychiatryczne – nierzadko z powodu trudności wychowawczych w placówce, związanych z zaburzeniami zachowania i emocji małoletniego i / lub działaniami autoagresywnymi manifestowanymi przez dziecko);
 - trudności w zapewnieniu małoletnim ciągłości / kontynuacji leczenia po zakończonych hospitalizacjach psychiatrycznych;
- 4) zastrzeżeń osób zgłaszających do pobytów dziecka w szpitalu psychiatrycznym albo ośrodka leczenia odwykowego - w szczególności dotyczyły one:
- niezadawalających warunków lokalowych oraz sanitarno-higienicznych;
 - niezadawalającej współpracy rodziców lub innych opiekunów prawnych dziecka z zespołem terapeutycznym lub z konkretnymi osobami wykonującymi zawód medyczny (dotyczyło to m.in. uzyskiwania od osób wykonujących zawód medyczny niewytaczających informacji o zakresie świadczeń zdrowotnych udzielanych dziecku oraz jego stanu zdrowia, w tym informacji o rozpoznaniu i rokowaniach, zaleceniach po wypisaniu dziecka ze szpitala i możliwości dalszego kontynuowania leczenia dziecka w warunkach poza szpitalnych);
 - realizacji prawa do kontaktu z małoletnim pacjentem szpitala psychiatrycznego albo ośrodka leczenia odwykowego;
 - stosowania przymusu bezpośredniego wobec małoletniego;
 - niewłaściwego odnoszenia się przez osoby wykonujące zawód medyczny lub osoby z personelu pomocniczego do małoletniego (pokrzykiwanie, używanie wulgaryzmów w rozmowie z małoletnim, stosowanie kar, etc.).

3. Zagadnienia związane z hospitalizacją dziecka, w szczególności:

- 1) możliwość pobytu przy dziecku w czasie hospitalizacji oraz możliwość towarzyszenia małoletniemu w czasie udzielania mu świadczeń zdrowotnych;
- 2) odmowa przyjęcia dziecka do szpitala;
- 3) zmiany terminu planowych operacji albo zabiegów;

4) niezadowolająca współpraca rodziców (lub innych opiekunów prawnych dziecka) z konkretnymi osobami wykonującymi zawód medyczny - dotyczyło to m.in.:

- uzyskiwania od tych osób niewytaczających informacji o zakresie świadczeń zdrowotnych udzielanych dziecku / przeprowadzonych procedurach medycznych u dziecka / wynikach badań diagnostycznych dziecka / stanu zdrowia dziecka (w tym informacji o rozpoznaniu i rokowaniach) / zaleceniach po wypisaniu dziecka ze szpitala i możliwości dalszego kontynuowania leczenia dziecka w warunkach poza szpitalnych;
- niewłaściwego odnoszenia się osoby wykonującej zawód medyczny do rodzica / opiekuna dziecka (brak empatii, lekceważący sposób wypowiedzi lub tonu rozmowy; ignorowanie próśb rodziny o rozmowę itp.);
- siłowe lub niedelikatne wykonanie interwencji medycznej / zabiegowej względem dziecka. (np. iniekcji, cewnikowania, pobrania krwi, badania fizykalnego etc.).

4. Zagadnienia związane z dokumentacją medyczną dziecka – w szczególności zgłaszane były kwestie związane z:

- 1) procedurą udostępniania dokumentacji medycznej małoletniego pacjenta (czas oczekiwania na udostępnienie dokumentacji; brak odpowiedzi na wnioski o dostęp do dokumentacji medycznej);
- 2) dostępem do dokumentacji medycznej rodzica z ograniczoną władzą rodzicielską oraz udostępnianiem dokumentacji medycznej w sytuacji konfliktu pomiędzy rodzicami - podczas którego jeden rodzic zastrzega brak dostępu do dokumentacji drugiemu;
- 3) prowadzenia i udostępniania dokumentacji indywidualnej i zbiorczej noworodka lub dziecka, którego matką jest osadzona.

5. Zastrzeżenia do jakości świadczeń zdrowotnych udzielanych dzieciom, dotyczące w szczególności:

- 1) niezachowania należytej staranności w czasie udzielania dziecku świadczeń zdrowotnych;
- 2) leczenia farmakologicznego (przede wszystkim zastrzeżenia te związane były ze stosowaniem leków psychotropowych u dzieci);
- 3) prowadzonego postępowania diagnostycznego, leczniczego i terapeutycznego u dziecka (dotyczy to w szczególności: leczenia nieprzynoszącego - w ocenie zgłaszających -

oczekiwanych rezultatów lub szybkiego dochodzenia dziecka do zdrowia lub odzyskania sprawności);

4) wątpliwości dotyczących bezpieczeństwa wykonywanych procedur medycznych.

W tym obszarze zgłaszane były do Biura Rzecznika Praw Dziecka także sprawy dotyczące zdarzeń niepożądanych, błędów lekarskich, a także wnioski o odszkodowania z tytułu błędów medycznych oraz zawiadomienia o przestępstwach przeciwko życiu i zdrowiu.³

W 2023 r. większość spraw realizowanych przez Zespół Spraw Społecznych w obszarze spraw dotyczących ochrony zdrowia stanowiła interwencje w sprawach indywidualnych, podejmowanych głównie z wniosków obywateli i rozpoznawania tych wniosków. Niemniej jednak, Zespół podejmował także inne działania w przedmiotom obszarze tj.:

W zakresie współdziałania z organami władzy publicznej w zakresie przestrzegania praw dzieci prowadzono działania m.in.:

1) z konsultantami w ochronie zdrowia dotyczące m.in.:

a) potrzeb i deficytów w określonym zakresie świadczeń zdrowotnych albo świadczeń zdrowotnych jednostkowych:

- Konsultant Krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej w sprawie realizacji świadczeń zdrowotnych na rzecz pacjentów cierpiących na lekooporną chorobę przeszczep-przeciwo-gospodarzowi (GVHD),
- Konsultant Krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej w sprawie realizacji świadczeń zdrowotnych na rzecz małych pacjentów onkologicznych z nowotworami złośliwymi mózgu,
- Konsultant Wojewódzki w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży w sprawie w sprawie trudnej w dostępie do świadczeń psychiatrycznych dla dzieci i młodzieży w województwie pomorskim,
- Konsultant Krajowy w dziedzinie stomatologii dziecięcej w sprawie dostępu małych do świadczeń stomatologicznych,

³ Sprawy te były przekazywane do organów właściwych do ich rozpatrzenia.

- Konsultant Krajowy w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej w sprawie trudności i przeszkód w diagnostyce i leczeniu dzieci z cukrzycą,
- Konsultant Krajowy w dziedzinie medycyny paliatywnej w sprawie wyodrębnienia świadczenia gwarantowanego z zakresu opieki hospicyjnej realizowanego w warunkach stacjonarnych dedykowanego wyłącznie dzieciom i młodzieży,
- Konsultant Krajowy w dziedzinie neonatologii w sprawie zasadności rozszerzenia bezpłatnego dostępu do szczepionki 13-walentnej (Prevenar-13) dla wszystkich dzieci urodzonych przedwcześnie,
- Konsultant Krajowy w dziedzinie pediatrii w sprawie leczenia przeciwbólowego małych dzieci na etapie przedszpitalnym, podczas transportu karetką pogotowia przez Zespoły Ratownictwa Medycznego,
- Konsultant Krajowy w dziedzinie medycyny ratunkowej w sprawie leczenia przeciwbólowego małych dzieci na etapie przedszpitalnym, podczas transportu karetką pogotowia przez Zespoły Ratownictwa Medycznego;
- Konsultant Krajowy w dziedzinie epidemiologii w sprawie problemu antybiotykooporności i stosowania antybiotyków u dzieci;
- Konsultant Krajowy w dziedzinie medycyny rodzinnej w sprawie problemu antybiotykooporności i stosowania antybiotyków u dzieci;
- Konsultant Krajowy w dziedzinie toksykologii klinicznej w sprawie problemu nadużywania syntetycznych opioidów wśród młodych osób – w tym młodzieży;
- Konsultant Krajowy w dziedzinie psychoterapii uzależnień w sprawie problemu nadużywania syntetycznych opioidów wśród młodych osób – w tym młodzieży;
- Konsultant Krajowy w dziedzinie chirurgii dziecięcej w sprawie leczenia przeciwbólowego na etapie przedszpitalnym, podczas transportu karetką pogotowia ratunkowego
- Konsultant Krajowy w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży – w sprawie *Zarządzenia 181/2023/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 14 grudnia 2023 r. zmieniającego zarządzenie w sprawie określenia*

warunków zawierania i realizacji umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w rodzaju opieka psychiatryczna i leczenie uzależnień dot. zmian w zakresie świadczeń jednostkowych dedykowanych pacjentom ze spektrum autyzmu.

b) opinii o stosowanym postępowaniu diagnostycznym, leczniczym i pielęgnacyjnym w zakresie jego zgodności z aktualnym stanem wiedzy, z uwzględnieniem dostępności metod i środków:

- Konsultant Krajowy w dziedzinie fizjoterapii – o opinię nt. metody treningu fizycznego prowadzonego z wykorzystaniem elektrostymulatora mięśni (EMS) u małych dzieci z otyłością;
- Konsultant Krajowy w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży – o opinię nt. stosowania terapii holding wobec dzieci ze spektrum autyzmu;
- Konsultant Krajowy w dziedzinie psychoterapii dzieci i młodzieży – o opinię nt. stosowania terapii holding wobec dzieci ze spektrum autyzmu;
- Konsultant Krajowy w dziedzinie psychologii klinicznej - o opinię nt. stosowania terapii holding wobec dzieci ze spektrum autyzmu;
- Konsultant Krajowy w dziedzinie neurologii dziecięcej – o opinię w sprawie diagnostyki i leczenia w rozpoznaniu: dziecięce autoimmunizacyjne zaburzenia neuropsychiczne związane z infekcjami paciorkowcowymi (PANDAS).

2) z Ministerstwem Zdrowia, dotyczące m.in.:

- systemu opieki psychiatrycznej nad dziećmi i młodzieżą oraz objęcia dzieci dostępem do pomocy psychologicznej;
- opieki zdrowotnej nad dziećmi z nadwagą i otyłością;
- możliwości wystawiania recept na bezpłatne leki dla osób poniżej 18 roku życia przez lekarzy świadczących usługi komercyjnie;
- Programu pilotażowego badania stóp dzieci młodzieży;
- powszechnego programu bezpłatnych szczepień przeciw HPV skierowanego do dziewcząt i chłopców w wieku 12 i 13 lat;
- zmian w organizacji świadczeń zdrowotnych w zakresie nocnej i świątecznej opieki zdrowotnej i protestu szpitali powiatowych w tej sprawie;

- problemu nadużywania syntetycznych opioidów wśród młodych osób – w tym młodzieży;
 - dostępu dzieci z hemofilią do czynników krzepnięcia o przedłużonym działaniu;
 - wzrostu przypadków krzusca wśród pacjentów pediatrycznych;
 - *Zarządzenia 181/2023/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 14 grudnia 2023 r. zmieniające zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w rodzaju opieka psychiatryczna i leczenie uzależnień* dot. zmian w zakresie świadczeń jednostkowych dedykowanych pacjentom ze spektrum autyzmu;
 - problematycznych kwestii związanych z zakresem danych oraz wystawianiem kart urodzenia i kart martwego urodzenia
- 3) z Ministerstwem Spraw Wewnętrznych i Administracji w sprawie problematycznych kwestii związanych z zakresem danych oraz wystawianiem kart urodzenia i kart martwego urodzenia.
- 4) z Narodowym Funduszem Zdrowia, dotyczące m.in.:
- realizacji świadczeń psychiatrycznych dedykowanych dzieciom i młodzieży w rodzaju opieka psychiatryczna i leczenie uzależnień w latach 2019-2020 i 2021-2022;
 - zabezpieczania dostępności do stacjonarnych i całodobowych świadczeń zdrowotnych
 - udzielanych na rzecz dzieci i młodzieży w trybie pilnym na terenie województwa śląskiego;
 - zmian w organizacji świadczeń zdrowotnych w zakresie nocnej i świątecznej opieki zdrowotnej i protestu szpitali powiatowych w tej sprawie;
 - *Zarządzenia 181/2023/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 14 grudnia 2023 r. zmieniające zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w rodzaju opieka psychiatryczna i leczenie uzależnień* dot. zmian w zakresie świadczeń jednostkowych dedykowanych pacjentom ze spektrum autyzmu.
- 5) z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta, dotyczące m.in.:
- możliwości rezygnacji z deklaracji wyboru świadczeniodawcy, udzielającego świadczeń z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej;

- stosowania przymusu bezpośredniego w domu pomocy społecznej, w którym przebywają osoby małoletnie;
 - leczenia przeciwbólowego małoletnich na etapie przedszpitalnym, podczas transportu karetką pogotowia przez Zespoły Ratownictwa Medycznego.
- 6) z Narodowym Instytutem Leków w sprawie problemu antybiotykooporności i stosowania antybiotyków u dzieci;
- 7) z organami samorządu zawodowego lekarzy, dotyczące m.in.:
- specjalizacji w dziedzinie *psychiatria dzieci i młodzieży*,
 - profilaktycznej opieki stomatologicznej dla dzieci.
- 8) z organami samorządu zawodowego pielęgniarek i położnych, dotyczące m.in.:
- działalności jednego z podmiotów leczniczych, udzielających świadczeń z zakresu opieki psychiatrycznej nad dziećmi, co do którego zgłaszane były liczne zastrzeżenia, w tym do pracy pielęgniarek zatrudnionych w tym podmiocie⁴;
 - dostępu do świadczeń z zakresu opieki okołoporodowej w województwie dolnośląskim.
- 9) z Pełnomocnikiem Prezesa Rady Ministrów do spraw reformy regulacji administracyjnych związanych z ruchem naturalnym ludności i ochrony miejsc pamięci w sprawie zmian legislacyjnych w obszarze regulacji prawnych doprecyzowujących kwestie związane z wystawianiem kart urodzenia oraz kart martwego urodzenia.
- 10) z Głównym Inspektorem Sanitarnym:
- w sprawie występowania bakterii *Legionella* w placówkach przeznaczonych dla dzieci i młodzieży na terenie Polski,
 - w sprawie wzrost przypadków gruźlicy, w tym gruźlicy wielolekoopornej, wśród pacjentów pediatrycznych w Polsce,
 - w sprawie wzrost przypadków krzusa wśród pacjentów pediatrycznych.
- 11) z Narodowym Instytutem Zdrowia Publicznego PZH – Państwowym Instytutem Badawczym w sprawie szkodliwości suplementów diety i wpływu odżywek białkowych na zdrowie młodzieży.

⁴ Z uwagi na to, że sprawa pozostaje w toku – dane podmiotu leczniczego pozostają zastrzeżone.

W zakresie współdziałania z organizacjami pozarządowymi, społecznymi i zawodowymi w zakresie przestrzegania praw dzieci działania prowadzono m.in.:

- 1) z Porozumieniem Pracodawców Ochrony Zdrowia w sprawach:
 - rozszerzenia populacji objętej uprawnieniem do refundowanego środka spożywczego specjalnego przeznaczenia medycznego Neocate LCP;
 - modyfikacji systemu refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych w zakresie zniesienia obowiązku określania na receptach poziomu odpłatności;
 - możliwości rezygnacji z deklaracji wyboru świadczeniodawcy, udzielającego świadczeń z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej.
- 2) ze *Stowarzyszeniem Słyszeć bez Granic* w sprawie projektu ustawy o niektórych zawodach medycznych w zakresie regulacji dotycząca zawodu logopedy.
- 3) z *Fundacją dla Dzieci z Cukrzycą* w sprawie problemów i trudności dzieci chorych na cukrzycę oraz potrzebnych działań na ich rzecz.
- 4) z fundacją *Słodziaki – Fundacja dla Dzieci z Cukrzycą* w sprawie problemów i trudności dzieci chorych na cukrzycę oraz potrzebnych działań na ich rzecz.
- 5) ze *Stowarzyszeniem Słodka Jedyńka* w sprawie problemów i trudności dzieci chorych na cukrzycę oraz potrzebnych działań na ich rzecz.
- 6) z *Fundacją Koalicja dla wcześniaka* w sprawie potrzeb wcześniaków i ich rodziców w obszarze ochrony zdrowia i oparcia społecznego.
- 7) z *Fundacją Wcześniak Rodzice-Rodzicom* w sprawie potrzeb wcześniaków i ich rodziców w obszarze ochrony zdrowia i oparcia społecznego.
- 8) z Polskim Towarzystwem Badania Bólu w sprawie:
 - leczenia przeciwbólowego małych dzieci na etapie przedszpitalnym, podczas transportu karetką pogotowia przez Zespoły Ratownictwa Medycznego;
 - ograniczonej dostępności do specjalistycznych metod leczenia bólu przewlekłego, dedykowanych dzieciom i młodzieży i realizowanych w ramach poradni leczenia bólu.
- 9) z Polskim Towarzystwem Pneumonologii Dziecięcej w sprawie potrzeb systemowych dzieci z chorobami płuc.

SPIS WYSTĄPIEŃ GENERALNYCH Z 2023 R. Z OBSZARU PRAWA DZIECKA DO OCHRONY ZDROWIA:

1. Wystąpienie do Ministra Zdrowia z 28.02.2023 r. w sprawie leczenia dzieci z rozpoznaniem krzywicy hipofosfatemicznej.
2. Wystąpienie do Ministra Zdrowia z 08.03.2023 r. w sprawie narastającego problemu depresji i zachowań suicydalnych wśród dzieci i młodzieży.
3. Wystąpienie do Rady ds. Ochrony Zdrowia w ramach Narodowej Rady Rozwoju przy Prezydencie RP z 29.03.2023 r. w sprawie ochrony zdrowia dzieci i młodzieży.
4. Wystąpienie do Ministra Zdrowia z 31.03.2023 r. w sprawie rozszerzenia zakresu badań profilaktycznych wzroku u dzieci.
5. Wystąpienie do Ministra Zdrowia z 31.03.2023 r. w sprawie rozszerzenia zakresu przesiewowych badań profilaktycznych słuchu u dzieci.
6. Wystąpienie do Ministra Zdrowia z 03.04.2023 r. w sprawie opieki zdrowotnej nad dziećmi z Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) i Alkoholowy Zespół Płodowy (zespół FAS).
7. Wystąpienie do Ministra Zdrowia z 14.04.2023 r. w sprawie realizacji świadczeń zdrowotnych na rzecz pacjentów pediatrycznych cierpiących na lekooporną chorobę przeszczep-przeciwko-gospodarzowi (GVHD).
8. Wystąpienie do Ministra Zdrowia z 19.05.2023 r. w sprawie odpłatności za pobyt opiekuna dziecka korzystającego ze świadczeń zdrowotnych w sanatorium uzdrowiskowym.
9. Wystąpienie do Ministra Zdrowia z 17.07.2023 r. w sprawie realizacji świadczeń zdrowotnych na rzecz małych pacjentów onkologicznych z nowotworami złośliwymi mózgu (diagnostyka - badania molekularne w onkologii; psychoonkologia i rehabilitacja onkologiczna).
10. Wystąpienie do Ministra Zdrowia z 27.07.2023 r. w sprawie problemów dzieci z chorobą rzadką: Atypowy zespół hemolityczno-mocznicowy (aHUS) - dostęp do leczenia, w tym rawulizumab w ramach programu lekowego.

11. Wystąpienie do Minister Zdrowia z 18.09.2023 r. w sprawie uprawnienia do wizyt patronażowych w przypadku dziecka wypisanego ze szpitala gdy ukończyło już 6 tydzień życia (wcześniaki).
12. Wystąpienie do Ministra Edukacji i Nauki z 22.09.2023 r. w sprawie problemów w zagwarantowaniu dzieciom cierpiącym na choroby przewlekłe pomocy przedmedycznej i możliwości podawania leków – w szczególności ratujących życie i zdrowie - podczas pobytu w przedszkolu.
13. Wystąpienie do Minister Zdrowia z 16.10.2023 r. w sprawie opieki stomatologicznej nad dziećmi.
14. Wystąpienie do Minister Zdrowia z 23.11.2023 r. w sprawie promocji nowatorskich wyrobów tytoniowych - podgrzewaczy tytoniu.

OBSZARY SYTEMU OCHRONY ZDROWIA WYMAGAJĄCE WZMOŻONEGO NADZORU I DZIAŁAŃ SYSTEMOWYCH

Obszary systemu ochrony zdrowia, które moim zdaniem wymagają wzmożonego nadzoru są następujące:

1. Sytuacja dzieci rodziców pozbawionych władzy rodzicielskiej albo będących w trakcie procedury pozbawiania ich władzy rodzicielskiej w kontekście hospitalizacji (dotyczy to następujących problemów: trwających hospitalizacji bez wskazań medycznych dzieci, które w związku z załamaniem się w Polsce systemu pieczy zastępczej oczekują w szpitalu - w ramach zabezpieczenia - na miejsce w stosownej dla nich formie pieczy; porzucanych po porodzie noworodków i oczekiwania przez nie w szpitalu na ustanowienie dla nich pieczy).
2. Sytuacja dzieci, których rodzice są rozwiedzeni albo żyją w rozłączeniu i istnieje pomiędzy nimi konflikt w istotnych sprawach dziecka związanych z leczeniem.
3. Problemy w systemie ochrony zdrowia nad dziećmi, w szczególności takie jak: długie kolejki oczekiwania na udzielenie świadczenia gwarantowanego; nierówności w dostępie do świadczeń (w aspektach takich jak: osiągalność - mierzona np. liczbą specjalistów dziecięcych, łóżek szpitalnych pediatrycznych; dostępność przestrzenną -

odległość do podmiotów udzielających świadczeń zdrowotnych dzieciom; dostępność organizacyjną - mierzoną np. godzinami przyjęć, sposobem zapisów).

4. Przestrzeganie praw dziecka do ochrony zdrowia i praw małoletniego pacjenta.
5. Przestrzeganie praw dziecka z niepełnosprawnościami w systemie ochrony zdrowia.

Ponadto, nadal obszarem wymagającym szczególnego nadzoru i działań jest zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży (w tym: realna poprawa systemu opieki psychiatrycznej dla dzieci i młodzieży; realna poprawa dostępności do pomocy psychologicznej i szybkiej pomocy w kryzysie psychicznym dzieci i młodzieży; prowadzenie skutecznych działań edukacyjnych oraz profilaktycznych w obszarze zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży; koordynacja działań resortów: zdrowia, edukacji, pomocy społecznej i innych właściwych w obszarze zapewnienia dzieciom i młodzieży w kryzysie psychicznym i ze zdiagnozowanymi zaburzeniami psychicznymi oraz rodzicom tych dzieci; odpowiedniego i skutecznego systemu opieki i wsparcia).

Obszary systemu ochrony zdrowia, które moim zdaniem wymagają działań o charakterze systemowym są następujące:

1. Działania na rzecz dzieci z chorobami rzadkimi w zakresie poprawy dostępności do świadczeń opieki zdrowotnej.
2. Działania na rzecz profilaktyki, leczenia oraz edukacji zdrowotnej w obszarze cywilizacyjnych problemów zdrowotnych u dzieci – w szczególności takich jak: zaburzenia psychiczne, nadwaga i otyłość, cukrzyca typu 1.
3. Działania na rzecz popularyzacji szczepień ochronnych i zalecanych.
4. Działania na rzecz niwelowania nierówności w dostępie dzieci do opieki zdrowotnej.
5. Działania na rzecz uregulowania zapewnienia dzieciom cierpiącym na choroby przewlekłe pomocy przedmedycznej i możliwości podawania leków – w szczególności ratujących życie i zdrowie - podczas pobytu w przedszkolu.

Chciałabym zaznaczyć, że w swoich działaniach na rzecz zdrowia dzieci kieruję się zasadą, iż działania te muszą być wielokierunkowe – oddziaływujące w równym stopniu na poprawę opieki zdrowotnej ale też warunków życia dzieci, zapewniania im prawidłowych i bezpiecznych warunków rozwoju w rodzinie i środowisku społecznym, w przestrzeni publicznej i cyfrowej, zagwarantowania im życia w zdrowym środowisku naturalnym.

Zmiana, nawet znacząca, tylko w jednym obszarze nie przyniesienie pożądanych skutków jeśli pozostałe będą w deficycie. Dlatego zmiany na rzecz zdrowia dzieci w mojej ocenie należy prowadzić kompleksowo i wielowymiarowo, w skalach mikro – w najbliższym środowisku każdego dziecka jak i makro – systemowo.

W działania na rzecz zdrowia dzieci konieczne jest zaangażowanie w równym stopniu tak władz publicznych czy samorządowych jak i rodziców i opiekunów dzieci, osób sprawujących nad nimi zawodową opiekę – każdego z nas.

Sam rozwój medycyny i systemu opieki zdrowotnej jest konieczny ale niewystarczający, aby podjąć skuteczną walkę z chorobami cywilizacyjnymi występującymi u dzieci. Uważam, że potrzebne są także intensywne działania na rzecz zapewniania dzieciom życia w środowisku naturalnym możliwie najbardziej wolnym od zanieczyszczeń, zapewniania dzieciom życia w bezpiecznym środowisku rodzinnym i społecznym, zmiany stylu życia – tak u dzieci i jak i dorosłych - poprzez propagowanie m.in.: aktywności fizycznej, zdrowotnego żywienia i kształtowania dobrych nawyków żywieniowych, ograniczenia spędzania czasu przed ekranami smartfonów, telewizorów, komputerów, spędzania czasu wolnego na świeżym powietrzu.

Niezbędnym kierunkiem działań państwa jest zwiększenie nacisku na takie aspekty jak profilaktyka zdrowotna i edukacja zdrowotna. W tym aspekcie w pełni popieram inicjatywę Pana Rzecznika na rzecz wprowadzenia edukacji zdrowotnej dla uczniów. Wykształcenie w młodych ludziach umiejętności kompleksowego dbania o zdrowie będzie miało znaczące i bezpośrednie przełożenie na dobrą kondycję zdrowotną społeczeństwa w przyszłości.

Z poważaniem

Rzecznik Praw Dziecka

Monika Horna-Cieślak