



Warszawa, 16.05.2013

Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci
Chorych na Padaczkę
ul. Wawelska 5
02-034 Warszawa

Szanowny Pan
Bartosz Arłukowicz
Minister Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

Szanowny Panie Ministrze,

Pragnę zwrócić Pana uwagę na sytuację dzieci chorych na padaczkę. Ze względu na częstotliwość zachorowań - padaczka jest najczęstszą chorobą neurologiczną dzieci – oraz emocje, jakie jej towarzyszą, jest to choroba społeczna. Rodzice chorych dzieci mają do pokonania wiele barier zarówno społecznych jak i medycznych. W społeczeństwie panuje niski poziom wiedzy na temat padaczki, istnieje duża potrzeba edukacji pracowników oświaty. Wzrost cen leków oraz kłopoty z ich dostępnością powodują stały niepokój związany z utrzymaniem ciągłości leczenia.

Największy problem stanowią trudności z dostępem do lekarzy specjalistów. Rozpoznawanie padaczki i włączanie leczenia powinno odbywać się w Dziecięcych Oddziałach Neurologicznych.

Rodzice oczekują w kilkumiesięcznych kolejkach na diagnostykę w takich oddziałach jak: IP-CZD czy IMiDz. Część tych pacjentów można wstępnie diagnozować w oddziałach neurologii, które posiadają odpowiednio przygotowany zespół lekarsko-pielęgniarski. Do ośrodków o wyższej referencyjności kierować już na ukierunkowaną diagnostykę, co zmniejszyłoby okres oczekiwania do tych jednostek.

Z naszych obserwacji wynika, że dotychczasowy zapis o Warunkach szczegółowych realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego - Neurologia/Neurologia dla dzieci (załącznik nr 2 do Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dn. 15 września 2011 w sprawie świadczeń gwarantowanych leczenia szpitalnego - **Dz. U. 2011 nr 202 poz. 1191**) nie znajduje uzasadnienia w leczeniu dzieci. Powoduje natomiast niepotrzebny wzrost kosztów, a tym samym ogranicza możliwości kontraktowania w NFZ Dziecięcych Oddziałów Neurologicznych.

Chodzi o konieczność wyposażenia w tomograf komputerowy (TK) w miejscu udzielania świadczeń.

Wyżej wymienione wyposażenie jest wskazane na Oddziałach Neurologicznych dla osób dorosłych ze względu na częstość występowania udarów. W przypadku dzieci udary są zjawiskiem występującym z niewielką, w porównaniu z dorosłymi częstością.

Statystyki szpitalne pokazują, że utrzymanie i obsługa TK generują koszty niewspółmierne do częstotliwości wykonywanych badań.

Dane za rok 2012 w jednym ze szpitali dziecięcych:
Liczba badań wykonanych przy pomocy TK – 31
Liczba badań wykonanych przy pomocy RM – 114

Dla problemów neurologicznych populacji pediatrycznej większe znaczenie ma badanie rezonansem magnetycznym, które jest dokładniejsze i mniej szkodliwe. Oddział Neurologii Dziecięcej powinien mieć możliwość dostępu do tomografii komputerowej.

Dlatego też zmiana ustawowego zapisu: **TK w lokalizacji** na: **dostęp do TK** jest zgodna ze wskazaniami medycznymi. Jednocześnie w znaczący sposób poprawiłaby kondycję finansową Dziecięcych Oddziałów Neurologicznych. W tej chwili brak sprzętu oznacza brak kontraktu z NFZ. W rezultacie dzieci, które powinny znaleźć się na Oddziale Neurologicznym są umieszczane na Oddziałach Pediatrycznych, co jest bardzo niekorzystne ze względów epidemiologicznych i generuje następne koszty spowodowane dodatkowymi zakażeniami i wydłużeniem czasu pobytu w szpitalu.

Ze względu na dobro chorych dzieci i skrócenie kolejek w oczekiwaniu na specjalistyczne leczenie, proszę o pozytywne rozpatrzenia naszej propozycji.

Iwona Sierant
Prezes Zarządu