

X kadencja



KANCELARIA SEJMU

Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

**Komisja
Polityki
Społecznej
i Rodziny**

■ **PODKOMISJI STAŁEJ DO SPRAW
ZABEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO
(NR 8)
z dnia 22 stycznia 2026 r.**

Pełny zapis przebiegu posiedzenia Komisji Polityki Społecznej i Rodziny – podkomisji stałej do spraw zabezpieczenia społecznego (nr 8)

22 stycznia 2026 r.

Podkomisja stała do spraw zabezpieczenia społecznego, obradująca pod przewodnictwem posła **Jolanty Niezgodzkiej (KO)**, przewodniczącej podkomisji, zrealizowała następujący porządek dzienny:

– informacja na temat działań podejmowanych na rzecz wczesnego diagnozowania dzieci rozwijających się w spektrum autyzmu.

W posiedzeniu udział wzięli: **Dagmara Korbasińska-Chwedczuk** dyrektor Departamentu Równości w Zdrowiu Ministerstwa Zdrowia, **Jan Gawroński** społeczny zastępca rzecznika praw dziecka wraz ze współpracownikami, **Magdalena Madeja** radna powiatu elbląskiego, **prof. Ewa Pisula** kierownik Katedry Psychologii Zdrowia i Rehabilitacji Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego, **dr hab. n. med. Barbara Remberk** kierownik Kliniki Psychiatrii Dzieci i Młodzieży Instytutu Psychiatrii i Neurologii, **Anna Budzińska** dyrektor Instytutu Wspomagania Rozwoju Dziecka wraz ze współpracownikami, **Monika Jagodzińska** wiceprezeska Towarzystwa Przyjaciół Dzieci wraz ze współpracownikiem, **Sylvia Kowalska** dyrektor zarządzająca Fundacji Autism Team wraz ze współpracownikiem, **Przemysław Saczuk** prezes zarządu Fundacji Pro Aperte wraz ze współpracownikami, **Ewa Krakowska-Swiątnicka** prezes Fundacji „Zobaczmy się”, **Paweł Wiśniewski** prezes fundacji Konwent Klubów i Centrów Integracji Społecznej wraz ze współpracownikiem, **Robert Sitkowski** wiceprezes Fundacji AlterEdu, **Magdalena Mierzejewska** koordynator biura Ośrodka Terapeutycznego i Poradni – Przystań Szkraba, **Maja Kurczuk** i **Magdalena Pakulska-Modrzejewska** przedstawicielki Fundacji Alpha oraz **Beata Chojnacka**, **Maciej Ryszawy** przedstawiciele strony społecznej.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Jolanta Boratyn-Dąbkowska** i **Damian Norwiński** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

Przewodnicząca poseł **Jolanta Niezgodzka (KO)**:

Szanowni państwo, proszę jeszcze o chwilę cierpliwości, ponieważ czekamy na reprezentację Ministerstwa Zdrowia.

Dzień dobry, witam państwa bardzo serdecznie. Otwieram posiedzenie podkomisji stałej do spraw zabezpieczenia społecznego.

Witam państwa posłów oraz wszystkich gości biorących udział w dzisiejszym posiedzeniu, zarówno w budynku Sejmu, jak i tych zgromadzonych z nami online. Witam panią Dagmarę Korbasińską-Chwedczuk, dyrektora Departamentu Równości w Zdrowiu, witam panią Barbarę Olszow, pana Jana Gawrońskiego i pana Jakuba Czemierowskiego z Biura Rzecznika Praw Dziecka. Witam serdecznie tak licznie zgromadzoną stronę społeczną – koordynator zespołu pomocy prawnej Fundacji Jim pan Maciej Dyniak, pan Kacper Czechowicz-Długolecki przedstawiciel Fundacji Jim, pani Magdalena Mierzejewska, koordynator biura Przystani Szkraba, pan Robert Sitkowski, wiceprezes fundacji AlterEdu, pani Ewa Krakowiak Świątnicka, prezes fundacji „Zobaczmy się”, pani Sylvia Kowalska, dyrektor zarządzająca Fundacja Autism Team, pani Ewelina Błachowicz, koordynatorka Klubu Świadomi Rodzice, pani Maria Małecka-Rzodkiewicz, członek zarządu, dyrektor Ośrodka Rehabilitacji Amicus, pani Maria Bogucka, dyrektor Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej Towarzystwa Przyjaciół Dzieci, pani Magdalena Pakulska-Modrzejewska przedstawicielka Fundacji Alpha z Lublina, pani Maja Kurczuk, przedstawicielka fundacji Alpha z Lublina, pan Jerzy Płókarz, prezes Krajowego Sztabu Ratownictwa Społecznej Sieci Ratunkowej, pani Barbara Remberk, doktor habilitowana nauk medycznych, kierownik Kliniki Psychiatrii

Dzieci i Młodzieży IPiN, pani Ewa Pisula, profesor, Uniwersytet Warszawski, pani Anna Budzińska, doktor, dyrektor Instytutu Wspomagania Rozwoju Dziecka w Gdańsku, pani Anna Lubomirska, doktor, Instytut Wspomagania Rozwoju Dziecka w Gdańsku, pan Przemysław Saczuk, prezes zarządu Fundacji Pro Aperte, pani Dorota Gackowska i również pani Klaudia Traczykowska, przedstawicielki fundacji Pro Aperte, pani Agata Eratowska-Popiołek, specjalista do spraw społecznych Caritas Polska, pani Monika Jagodzińska, wiceprezeska Towarzystwa Przyjaciół Dzieci, pani Anna Banasiak-Wiśniewska, pan Paweł Wiśniewski, doktor, przedstawiciel fundacji Konwent Klubów i Centrów Integracji Społecznej, pani Joanna Grochowska, psycholog, wiceprezes Fundacji Synapsis i pani Julia Tarasiewicz, wiceprezeska Zarządu Stowarzyszenia Osób Dorosłych z ADHD.

Szanowni państwo, porządek dzisiejszego posiedzenia przewiduje informacje na temat działań podejmowanych na rzecz wczesnego diagnozowania dzieci rozwijających się w spektrum autyzmu. Czy są uwagi do porządku obrad? Nie słyszę. Stwierdzam zatem, że podkomisja przyjęła porządek dzisiejszego posiedzenia.

Bardzo serdecznie proszę panią Dagmarę Korbaśińską-Chwedczuk, dyrektora Departamentu Równości w Zdrowiu w Ministerstwie Zdrowia, o przedstawienie informacji w przedmiocie dzisiejszej podkomisji.

Dyrektor Departamentu Równości w Zdrowiu Ministerstwa Zdrowia Dagmara Korbaśińska-Chwedczuk:

Szanowni państwo, jeżeli chodzi o diagnostykę autyzmu u dzieci, to sam autyzm jest zaburzeniem neurozwojowym, które ujawnia się we wczesnym dzieciństwie i obejmuje deficyty w zakresie interakcji społecznych, komunikacji, obecności zachowań stereotypowych nieelastycznych. Objawy mogą się pojawić bardzo wcześnie. To są fobie, agresje, napady złości, problemy ze snem. Osoby ze spektrum autyzmu mają trudności z rozumieniem emocji, z rozumieniem norm społecznych, z funkcjonowaniem społecznym. Jeżeli chodzi o kryteria diagnostyczne, mogą się one ujawniać – do tej pory naukowcy mówili – między szóstym a dwunastym rokiem życia. W tej chwili wiemy, że jesteśmy w stanie obserwować je też wcześniej. Szacuje się, że 1 osoba na 100 ma zaburzenia ze spektrum autyzmu. W Polsce rozpoznawane jest ono obecnie u 917 na 100 000 obywateli.

Narodowy Fundusz Zdrowia w momencie, kiedy zapytaliśmy go o liczbę osób obejmowanych opieką w związku z autyzmem, to w 2012 r. liczba dzieci w wieku od 0 do 6 lat, która była obejmowana opieką w tym zakresie, to było 18 924 dzieci. W roku 2023, ostatnim za który mamy w tym zakresie dane, to było 28 645 przypadków. Wobec tego ta liczba dzieci obejmowanych opieką istotnie wzrosła, pomimo że – zwracam uwagę – liczba dzieci w tym wieku zmalała, dlatego że mamy problem zapaści demograficznej, malejącej liczby danych. Szacunkowa liczba dwulatków mieszkających w Polsce w ciągu roku wynosi 266 970, a NFZ obejmowało opieką 91 000 z tych dzieci. Wobec tego jest to duża grupa.

W tzw. międzyczasie doszło do istotnej zmiany organizacji systemu psychiatrycznej opieki zdrowotnej w naszym kraju i wprowadzono trójstopniowy system – pierwszy, drugi i trzeci poziom referencyjny opieki psychiatrycznej. Dlatego że diagnoza autyzmu, niezależnie od tego, że na początku składa się z wielu cząstkowych ocen, to na końcu ostateczna diagnoza jest stawiana przez lekarza psychiatrę. W ramach tego systemu opieki w ostatnim roku zakończono pracę nad przygotowaniem standardów organizacyjnych i merytorycznych dla pierwszego, drugiego i trzeciego poziomu referencyjnego opieki psychiatrycznej dla dzieci i młodzieży. W tych standardach i rekomendacjach merytorycznych dla pierwszego poziomu referencyjnego oraz dla drugiego i trzeciego również są standardy diagnozy i terapii dzieci i młodzieży doświadczających zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Głównym celem tych standardów jest wsparcie procesu wdrażania nowego modelu psychiatrycznej opieki zdrowotnej i zapewnienie jednakowej w całym kraju jakości świadczeń zdrowotnych udzielanych w podmiotach leczniczych w nowym modelu. Te standardy nie są przyjęte rozporządzeniem ministra zdrowia. Te standardy są wytycznymi. Wynika to z konieczności zapewnienia ich odpowiedniej elastyczności i możliwości wprowadzania zmian w tym zakresie. Te standardy zostały opracowane w ramach środków europejskich w ramach programu POWER.

W tej chwili w ramach programu FERS Instytut Psychiatrii i Neurologii opracowuje również kolejne materiały, działania, które mogą poprawić jakość i ułatwić zarówno diagnozowanie, jak i opiekę nad dziećmi i młodzieżą ze spektrum autyzmu. Jest to opracowanie dwóch programów terapeutycznych – diagnostyka i leczenie zaburzeń ze spektrum autyzmu dzieci i młodzieży oraz diagnostyka zaburzeń neurozwojowych, w szczególności zaburzeń ze spektrum autyzmu, zespołu nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi u osób dorosłych. Te działania są nakierowane na podniesienie jakości opieki zdrowotnej i zapewnienie tego, że w ramach całego kraju ten dostęp do opieki zdrowotnej będzie porównywalnej jakości, będzie opierał się na tych samych standardach.

Jednocześnie wiem o tym, że były zgłaszane oczekiwania co do tego, żeby w trakcie badań bilansowych oceniających rozwój dziecka w podstawowej opiece zdrowotnej w drugim roku były wprowadzone działania dotyczące oceny kwestii rozwoju dziecka z ukierunkowaniem na ewentualną ocenę tego, czy jest prawdopodobieństwo zaburzeń ze spektrum autyzmu. Natomiast te działania nie znalazły poparcia Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

Jeżeli przyglądamy się raportom na ten temat, to wychodzi nam tam jednoznacznie, że jeszcze jesteśmy za słabo do tego przygotowani. Czyli tak długo, jak długo nie będzie stosunkowo łatwej i szybkiej metody oceny u tego dziecka w drugim roku życia, żeby podstawowa opieka zdrowotna mogła to w sposób wiarygodny wykonać, tak długo przedwcześnie będzie na to, żeby móc to wprowadzić do badań bilansowych.

Wiem, że w tej chwili planowany jest przegląd działań dotyczących koszyka świadczeń gwarantowanych w zakresie podstawowej opieki zdrowotnej dotyczącej badań bilansowych. Ten element na pewno wtedy będzie analizowany. Mój departament również bardzo czeka na wprowadzenie tutaj szeregu zmian. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgódzka (KO):

Dziękuję serdecznie, pani dyrektor.

Czy przedstawiciele Biura Rzecznika Praw Dziecka chcieliby zabrać głos w tym miejscu? A Ministerstwa Sprawiedliwości? Dobrze, dziękuję serdecznie. Czy panie posłanki chcą zabrać głos?

W takim razie otwieram dyskusję i zapraszam serdecznie państwa do głosu. Czy ktoś z państwa ze strony społecznej chciałby zabrać głos? Spodziewam się, że tak. Pan zgłaszał się, tak? A nie, chyba pan machał do wchodzących osób. Zachęcam państwa do dyskusji.

Głos z sali:

Właśnie wchodzą przedstawiciele Biura Rzecznika Praw Dziecka.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgódzka (KO):

OK, to poczekamy w takim razie.

Wobec tego ponowię swoje pytanie, czy przedstawiciel rzeczniczkich praw dziecka chciałby w tym punkcie zabrać głos? Usłyszeliśmy informację Ministerstwa Zdrowia, dlatego w dalszej kolejności czy chcieliby państwo przed stroną społeczną jeszcze? Dobrze, dziękuję.

W takim razie otwieram dyskusję. Proszę bardzo. Jakby pani do protokołu mogła się przedstawić przed wypowiedzią, będę bardzo wdzięczna. Dziękuję.

Dyrektor Instytutu Wspomagania Rozwoju Dziecka Anna Budzińska:

Dr Anna Budzińska, dyrektor Instytutu Wspomagania Rozwoju Dziecka z Gdańska. Witam serdecznie.

Bardzo się cieszę, że ten temat został poruszony, ponieważ jest to temat, który jest bliski mojemu sercu od wielu, wielu lat. W przyszłym roku minie 20 lat, więc troszkę czasu to już trwa. Staramy się zaangażować różne środowiska do tego, żeby rzeczywiście zachęcić do pochylenia się nad bilansem dwulatka i do tego, żeby pomyśleć o tym, by wesprzeć lekarzy w prowadzeniu – nie diagnozy, nie we wdrażaniu narzędzi – tylko poszerzonej obserwacji. Obserwacji, która pozwoliłaby lekarzowi na stwierdzenie, że widzi pewne niepokojące objawy. Nie stawianie diagnozy, bo wiemy, że bilans dwulatka nie jest miejscem na to odpowiednim i że czas, jaki lekarz może poświęcić na badanie przesiewowe, jest rzeczywiście bardzo niedługi i wdrażanie długich narzędzi może być utrudnione.

Tylko powiem, dlaczego jest to nam bliskie. Ponieważ nasz instytut działa od 2006 r., czyli w tym roku mamy dwudziestolecie. W momencie kiedy rozpoczynaliśmy terapię, bo prowadzimy głównie terapię dzieci z autyzmem, ale również diagnozę, to rzeczywiście bardzo często otrzymywaliśmy i nadal niestety otrzymujemy informacje od rodziców, że w momencie kiedy rodzic... Bo mamy wiele informacji, że rodzice widzą niepokojące objawy w rozwoju dziecka już przed ukończeniem przez nie pierwszego roku życia. Natomiast bardzo często podczas bilansu dwulatka, kiedy wskazywali pediatrzy, że coś ich niepokoi w tym rozwoju, to słyszeli: „Ale rozwój ruchowy przebiega prawidłowo, czyli dziecko chodzi, wspina się, wygląda bardzo ładnie – chłopczyk, bo wiemy, że to częściej dotyczy chłopców – chłopcy zawsze mówią później, proszę się nie martwić, proszę czekać”. Rodzic bardzo często – wg naszej wiedzy – był uspakajany, po czym niestety dalej widział te niepokojące cechy i szukał pomocy później.

Z badań jasno wynika, że im wcześniej rozpoczniemy terapię, tym jesteśmy w stanie lepiej, bardziej skutecznie, efektywnie dziecku pomóc. Dlatego tak ważny jest moment rozpoznania.

Odwołam się tylko do amerykańskich standardów, gdzie w tej chwili – od wielu lat, nie od tego momentu – bada się dzieci przesiewowo w 18. miesiącu życia. Jest taki wymóg. Jak u nas bilans dwulatka, tam jest takie badanie, które również jest oparte na pewnych kwestionariuszach właśnie pod kątem spektrum autyzmu. I rzeczywiście to bardzo przyspieszyło diagnozę dzieci ze spektrum.

My przygotowaliśmy wspólnie z dr McClannahan twórczynią M-CHAT-R i prof. Korzon, niestety świętej pamięci, która była pediatrą, poszerzoną obserwację. Przeszkoliliśmy w 2007 r. wszystkich lekarzy z Gdańska. Ten nasz projekt był finansowany przez miasto Gdańsk. W 2008 r. podsumowanie pokazało, że lekarze, którzy byli w tym przeszkoleni – czyli trzygodzinne szkolenie i poszerzona obserwacja, poszerzenie jej o kilka punktów – ocenili bardzo, bardzo dobrze. 86% osób oceniło bardzo dobrze i poleciłoby dalej do dalszego stosowania. Wiem, że nadal są pediatrzy, którzy tej poszerzonej obserwacji u nas używają.

Obecnie udało nam się nawiązać współpracę z operatorem medycznym Świat Zdrowia. Oni wdrażają też tę poszerzoną obserwację. Z obecnych danych wiemy, że ok. 5% dzieci więcej jest posyłanych do poszerzonej diagnozy. Więc nie jest to jakaś bardzo duża cyfra, która budziłaby nasz niepokój, że będzie naddiagnozowalność albo że bardzo dużo dzieci pójdzie do tej poszerzonej diagnozy. Natomiast lekarze biorący udział w tym szkoleniu i stosujący tę poszerzoną obserwację mówią nam wprost, że rzeczywiście widzą dzięki temu szkoleniu i kilku punktom obserwacji, które mają po prostu przypomnieć im, na co zwrócić uwagę. To nie są żadne zwalidowane narzędzia. To jest po prostu obserwacja poszerzona o kilka punktów, która ma zwrócić uwagę, przypomnieć lekarzowi, na co jeszcze warto spojrzeć – na te kilka elementów funkcjonowania, na które do tej pory lekarz nie zwracał uwagi. I rzeczywiście lekarze twierdzą, że tę wiedzę dzięki temu posiadli.

Tutaj również jest pani prof. Ewa Pisula i wspólnie z Instytutem Ochrony Zdrowia przygotowaliśmy stanowisko, które też – mam nadzieję – przyczyniło się do tej rozmowy i które wskazuje na to, że ten bilans dwulatka lub obowiązkowe szczepienia (bo nie wszyscy przychodzą na bilans dwulatka) to jest dobry moment. Panie pielęgniarki, lekarze zwracali nam uwagę, że np. szczepienia, ten kalendarz szczepień też jest dobrym momentem, kiedy można zwrócić uwagę na pewne niepokojące zachowania u dziecka, bo to jest bardziej obowiązkowe i osoba musi się na tym szczepieniu pojawić.

Więc nie chodzi tu tylko o to... To jest początek drogi tego dziecka, które ma pewne zachowania, które już rodzic widzi. Tu chodzi po prostu o wyposażenie lekarzy w trochę poszerzoną wiedzę o tym, na co zwrócić uwagę, że sam rozwój ruchowy... Bo wiemy, że na ten bilans jest mało czasu i że lekarz bardzo patrzy na rozwój ruchowy. Dzieci ze spektrum w większości chodzą o czasie, bardzo ładnie wyglądają, nie mają cech fizycznych, takich... Wiemy, że są badania, które więcej o tym mówią. Ale na ten krótki moment, w którym lekarz widzi dziecko, to nie ma cech, które by mówiły: „OK, to dziecko wchodzi do gabinetu, ja już widzę, że coś niepokojącego jest w jego rozwoju”. Tak nie jest. Dziecko ze spektrum, wchodząc do gabinetu, oczywiście ma pewne zachowania społeczne, ale też nawet u dzieci neurotypowych mogą się pojawić pewne lęki przed wejściem do gabinetu.

Trzeba więc pomóc troszkę lekarzom, żeby na ten aspekt funkcjonowania zwrócili uwagę. Bo moment rozpoczęcia terapii jest naprawdę kluczowy w życiu każdego dziecka. Dlatego, moim zdaniem, to jest tak bardzo ważny temat.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dziękuję serdecznie.

Proszę bardzo.

**Kierownik Kliniki Psychiatrii Dzieci i Młodzieży Instytutu Psychiatrii i Neurologii
dr hab. n. med. Barbara Remberk:**

Barbara Remberk, jestem psychiatrą dziecięcym z Instytutu Psychiatrii i Neurologii.

Chciałam przed włączeniem się do dyskusji uściślić, co konkretnie AOTMiT negatywnie zaopiniował? Nie wiem, jakieś konkretne narzędzie, konkretną procedurę, co właściwie? Bo rozumiem, że nie skreśla – mam nadzieję – bilansu dwulatka. Czego więc dotyczyła ta negatywna opinia?

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbasińska-Chwedczuk:

Wydaje się, że z oceny AOTMiT przede wszystkim wynikał brak przygotowania do tego, żeby móc rozszerzać bilans dwulatka w tym zakresie.

Głos z sali:

Nie słychać pani. Musi pani przybliżyć mikrofon.

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbasińska-Chwedczuk:

Przepraszam bardzo.

Z oceny AOTMiT wynikało, że wydaje się, że system ochrony zdrowia nie jest jeszcze przygotowany, żeby rozbudowywać bilans dwulatka w takim zakresie. My nie jesteśmy zadowoleni z tego, jak w ogóle funkcjonuje kwestia badań bilansowych. Z ostatniej naszej oceny wynika przede wszystkim taki problem, że jeżeli porównamy sposób wykonania badań bilansowych dzieci, które są objęte obowiązkiem szkolnym, to tam jest zdecydowanie to wykonanie lepsze. Jeżeli chodzi o zgłaszanie do podstawowej opieki zdrowotnej – jest zdecydowanie gorsze. I my nie jesteśmy w tym zakresie zadowoleni.

W tej chwili przystąpiliśmy do rozszerzonej pracy w tym zakresie z Instytutem Matki i Dziecka, tak żeby dookreślić metodologię tych działań, ponieważ Instytut Matki i Dziecka był ciałem, które do tej pory wskazywało, opracowywało narzędzia metodologiczne dotyczące badań przesiewowych i badań bilansowych. W kolejnych działaniach te środki w ramach Narodowego Programu Zdrowia chcemy rozbudowywać i wzmacniać merytorycznie. Być może po tym to podejście Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji będzie lepsze. Na razie ta ocena, którą mamy, nie spowodowała rekomendacji.

Wskazane było tutaj przede wszystkim właśnie to, że jest brak takich narzędzi i że lekarze POZ nie są do tego przygotowani. Musimy pamiętać, że w POZ są nie tylko lekarze pediatrzy, ale również lekarze rodzinni i jest to poprzedzone oceną pielęgniarki podstawowej opieki zdrowotnej. W momencie, kiedy pracowaliśmy np. nad bilansem osób dorosłych i przyglądaliśmy się możliwości diagnozowania pewnych problemów i założeń u osób starszych, to np. proste testy przesiewowe mogłyby być zastosowane. Tutaj bezpośrednio takiego narzędzia nie mamy. Ale jest to narzędzie, na które panie zwracają uwagę, które po trzygodzinnym przeszkoleniu są do wykonania przez lekarzy w taki sposób, że się sprawdzają. Na pewno obserwacja dziecka wymaga dużo więcej czasu i tutaj pewnie panie się ze mną zgodzą.

To nie jest tak, że my wskazujemy, że jest to działanie, które jest niemożliwe i droga, którą nie będziemy szli. W tej chwili przygotowane są lepsze działania diagnostyczne dotyczące psychiatrii. W tej chwili chcemy się skupić nad rozwojem tych metodologii i działań przy ocenie, przy bilansie dziecka. W tym momencie może uda się nam znaleźć takie narzędzia i wypracować je w porozumieniu z Instytutem Matki i Dziecka i opisać to w sposób jednoznaczny, żeby Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji stwierdziła, że rozbudowanie bilansu o to zadanie jest zasadne z punktu widzenia efekt–koszt. Zasadne dlatego że pozwala na taką ocenę, że faktycznie wyróżni się te dzieci, u których jest podejrzenie takich zaburzeń neurozwojowych, gdzie ta diagnoza powinna być pogłębianą i prowadzona dalej.

Troszeczkę jest to też takie działanie, że udało nam się wzmocnić funkcjonowanie tej części psychiatrii dzieci i młodzieży. Nie możemy wprowadzić najpierw lepszej oceny bilansowej, jeżeli system psychiatrii i młodzieży tego nie przyjmie. W tym roku są opublikowane standardy i działania. W tej chwili możemy mówić o tych wcześniejszych działaniach. Bo w momencie

kiedy tworzymy pewne działanie przesiewowe mówiące, że określone dzieci potrzebują głębszej diagnostyki, to musimy też mieć miejsce, gdzie te dzieci skierujemy i te ośrodki przygotowane.

Wobec tego ja nie mówię, że to nie jest dobre działanie. To, jak było przygotowane do tej pory nie znalazło... ta ocena nie była pozytywna. Co nie znaczy, że w naszej ocenie nie należy w tym zakresie dalej pracować. Jesteśmy w trakcie rozmów z Instytutem Matki i Dziecka w ogóle co do wzmocnienia działań bilansowych i powrotu do wzmocnienia, poprawy metodologii i pracy z podstawową opieką zdrowotną, tak żeby wzmocnić działania bilansowe. Bo, tak jak mówię, o ile jesteśmy bardzo zadowoleni z tego, w jaki sposób bilanse są inicjowane przez pielęgniarki, środowiska nauczania i wychowania i wykonywane wobec tej grupy dzieci, która jest objęta obowiązkiem szkolnym, o tyle w podstawowej opiece zdrowotnej to zdecydowanie kuleje i nie budzi naszego zadowolenia.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

To ja tylko dopytam...

Kierownik Kliniki Psychiatrii Dzieci i Młodzieży IPiN dr hab. n. med. Barbara Remberk:
Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

A, proszę bardzo. Myślałam, że pani już skończyła.

Kierownik Kliniki Psychiatrii Dzieci i Młodzieży IPiN dr hab. n. med. Barbara Remberk:

Oczywiście to jest opinia AOTMiT, nie pani, ale pani ją tutaj przedstawiła. Słyszę, że AOTMiT mówi, że 1% społeczeństwa, który cierpi na chorobę, którą możemy leczyć, jeśli ją wcześniej rozpoznamy, ma być zignorowany. Ja to usłyszałam w tej opinii, że system nie jest gotowy, żeby leczyć pacjentów. A co będzie, jak system nie będzie gotowy, żeby leczyć kobiety np. z rakiem piersi, to, co rezygnujemy z leczenia? Ten argument jest dla mnie niezrozumiały, to jedna rzecz.

A druga rzecz, to nie wiem, czy panie się ze mną zgodzą, ale nie mówimy o narzędziu w sensie skali zwalidowanej, w sensie testu, w sensie narzędzia psychometrycznego, które się kupuje. Tylko mówimy o tym, żeby szkolić lekarzy, jak mają badać dziecko. Bilans dwulatka polega na tym, że przychodzi dziecko do lekarza, lekarz pediatra przeprowadza badanie pediatryczne i odnotowuje w książeczce, że chodzi, mówi, staje, ile waży, ile mierzy. I my nie mówimy o wprowadzeniu nowego narzędzia, jakiegoś testu – w każdym razie nie jest to główna propozycja – którym te dzieci będą, nie wiem, mierzone przez pół godziny. Tylko mówimy o tym, żeby przeszkolić pediatrów w badaniu nie tylko tego, czy chodzi, ale także, czy rozwój dziecka jest prawidłowy, czy nieprawidłowy.

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbasińska-Chwedczuk:

To jest tak, że Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji ocenia możliwość realizacji pewnego świadczenia, przygotowanie do realizacji takiego świadczenia, czy świadczenie jest faktycznie... czy propozycja jest dobrze przygotowana, adekwatna i czy da skutek, który jest pożądaný. W tym zakresie Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji oceniła, że system nie jest gotowy.

Zgodzą się panie ze mną, że o ile przeszkolenie w Gdańsku mogło przynieść takie efekty, że w Gdańsku lekarze są przygotowani, to nie zmienia to faktu, że z Instytutem Matki i Dziecka chcemy pracować, żeby rozwijać materiały metodologiczne i żeby móc lepiej ten system przygotować. Dopóki tego nie zrobimy ocena Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji jest taka. Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji jest istotnym podmiotem w podejmowaniu decyzji o tym, czy zmienia się zakres świadczeń gwarantowanych.

Faktycznie w naszym systemie ochrony zdrowia dzieci są poddawane regularnym badaniom bilansowym w określonym wieku, które to badania nie mają na celu postawienia diagnozy i stwierdzenia, czy dziecko jest zdrowe czy chore tylko ocenę stopnia rozwoju dziecka i wykazania ewentualnych deficytów rozwojowych. Z tego punktu widzenia logiczne jest, że jeżeli mamy dobre narzędzie, które pozwala to ocenić, żeby ono było ujęte w tym bilansie. Tutaj absolutnie trudno się z państwem nie zgodzić, że to jest logiczna droga. Tylko jesteśmy jeszcze trochę za słabo przygotowani do tego.

Odniosła się pani do kwestii testów, które czasem są wykonywane. W systemie ochrony zdrowia, szczególnie w zakresie problemów dotyczących zdrowia psychicznego, problemów neurologicznych istnieje szereg takich testów. Część tych testów jest faktycznie dostępna

w ten sposób, że osoba z nich korzystająca musi ponieść opłatę, kupić licencję na korzystanie z takiego testu. Część tych testów jest nieodpłatna. Faktycznie byłoby nam wygodniej, gdyby był taki nieodpłatny test, który byłby łatwy do przeprowadzenia. Wymaga to zdecydowanie innego zaangażowania. Mam nadzieję, że uda nam się z Instytutem Matki i Dziecka.

Jeżeli państwo pozwolą, to ja będę się kontaktowała z koleżankami, żeby rozmawiały z państwem. Być może uda się te doświadczenia wykorzystać, wpisać do metodologii i rozstrzygnąć to w tym zakresie. W tej chwili, jeżeli chodzi o system ochrony zdrowia, to tym, co nam udało się osiągnąć, jest wypracowanie standardów organizacyjnych i standardów diagnozowania i leczenia w psychiatrycznej opiece zdrowotnej, w tym trójstopniowym systemie opieki nad dziećmi i młodzieżą. W tej chwili rozbudowywane są i dopracowywane jeszcze narzędzia terapeutyczne przez Instytut Psychiatrii i Neurologii. W tym zakresie pracujemy. To jest to, co mogę państwu powiedzieć, że już się zadziało i gdzie proces postępuje.

Jednocześnie z danych widzimy, że liczba dzieci, które są pod opieką w tym zakresie, istotnie wzrosła. Więc jeżeli chodzi o to, mogę państwu powiedzieć, że w tym zakresie jest postęp, co nie znaczy... Nasza droga nigdy nie będzie skończona, jeżeli chodzi o opiekę zdrowotną. Zawsze będziemy mieć coś do zrobienia i zawsze będzie jeszcze kolejny problem i kolejny. Na szczęście nauka też ciągle zapewnia nam postęp. Będziemy mieć na szczęście kolejną nową metodę, przy użyciu której osobami z różnymi dolegliwościami, w tym osobami nieneurotypowymi, przepraszam neuroróżnorodnymi... Bo ja się nabijam do mojej przyjaciółki, która jest neuroróżnorodna, że jestem neurobanalna, proszę państwa. Ale tak naprawdę będziemy mogli tym osobom pomóc.

Jest to bardzo duży problem. Mamy w tej chwili np. problem w systemie ochrony zdrowia we współpracy z systemem edukacji, który dotyczy problemu diagnozowania i zapewnienia dostępu do diagnozowania dzieci tak, żeby one w szkole mogły uzyskać odpowiednie wsparcie. W tym zakresie bardzo mocno w tej chwili pracujemy z ministrem edukacji.

Ale tych elementów i przestrzeni, które tutaj musimy wzmacniać, jest bardzo dużo. Szczególnie, że zdecydowanie byłoby dobrze, gdyby te dzieci były objęte opieką zdecydowanie wcześniej niż w okresie szkolnym, gdzie na ogół dochodzi do... Gdzie ten system edukacji, przez to, że ma dłuższy kontakt dzieckiem, częściej obserwuje, wskazuje, że dane dziecko ma pewne cechy, które mogą wskazywać na to, że jest ono neuroróżnorodne, nie rozwija się w sposób typowy i wymaga innego rodzaju pracy, innego wsparcia.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dobrze, to ja zaraz oddam pani głos, ale chciałam dopytać jeszcze w takim razie o horyzont czasowy. Bo widzę tutaj trzy ważne elementy. Po pierwsze, to jest kwestia odpowiedniego przygotowania lekarzy, czyli szkolenia. To oczywiście jest proces, który będzie trwał, ale w pewnym momencie trzeba go rozpocząć. Dwa to jest kwestia metodologii, o której pani powiedziała, czyli określenia tego sposobu, w jaki ta rozszerzona obserwacja ma być prowadzona przez tych już przeszkolonych lekarzy. A trzecia kwestia dotyczy tego, w którym momencie wprowadzić to badanie. Czyli tak jak pani wskazała, czy to ma być bilans dwulatkowy, czy ewentualnie kontakt z dzieckiem w trakcie szczepień.

Jaki pani widzi horyzont czasowy – jak pani wspomniała – dla tego pierwszego etapu pani zdaniem, czyli tej metodologii? Kiedy można się spodziewać jakichś konkretnych działań, które pewnie byłyby przyczynkiem do tego, żeby rozpocząć już szkolenia lekarza.

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbasińska-Chwedeć:

Jeżeli chodzi o ten pierwszy etap, to rozmawiamy w tej chwili z Instytutem Matki i Dziecka. Bo mamy dwa zadania, które w tym zakresie chcemy im zlecić. To jest jedno z zadań i jeszcze drugie takie porządkujące inne elementy dotyczące badań przesiewowych i badań bilansowych. Nie wiem, na ile Instytut Matki i Dziecka organizacyjnie będzie mógł się podjąć tych dwóch zadań. Jeżeli będzie mógł się podjąć dwóch zadań w tym roku, to te zadania będą przeprowadzone w tym roku. Jeżeli nie, to będą one przesunięte na przyszły rok w ramach środków, które przeznaczamy z Narodowego Programu Zdrowia.

Jesteśmy w tej chwili w trakcie rozmowy na ten temat. Mam nadzieję, że uda nam się w tym zakresie rozszerzyć działania, szczególnie że ostatnia kontrola wykazała, że mamy dużo do zrobienia, jeżeli chodzi o ten bilans. Bo właśnie wykazała nam tę różnicę pomiędzy tym, w jaki sposób badania bilansowe są przeprowadzane wobec dzieci szkolnych. Bo tutaj

przede wszystkim zaangażowanie pielęgniarek, środowiska nauczania, które inicjują to działanie, powoduje, że tych badań jest zdecydowanie więcej.

W innym zakresie widzimy, że dzieci pojawiają się tylko w związku ze szczepieniami, natomiast poza szczepieniami nie widzimy aktywności ze strony podstawowej opieki zdrowotnej, żeby rodzice byli pilnowani jeżeli chodzi o wypełnienie obowiązku badań bilansowych. Czyli tak długo, jak długo są szczepienia, dzieci się pojawiają i przy okazji cała ocena bilansowa jest wykonywana. Później mamy moment luki i później bardzo dobrze to funkcjonuje w szkole. W tej chwili bardzo mocno koncentrujemy się na tym, żeby te działania bilansowe w podstawowej opiece zdrowotnej się poprawiły.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Czyli podsumowując – bo dla mnie jednak ważne jest takie określenie konkretów – można liczyć na to, że w tym roku pojawi się jakaś wstępna propozycja prowadzenia tej rozszerzonej obserwacji, właśnie po to, żeby przejść do kolejnego etapu i dokonać przygotowania kadry na każdym poziomie? I to bez względu na to, czy to będzie działo przy okazji bilansu, czy przy okazji szczepienia.

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbańska-Chwedczuk:

Ja po prostu nie mam zamkniętych rozmów, że w tym roku nam się to uda. Dlatego nie mogę potwierdzić, że na pewno w tym roku się to uda. W tej chwili rozmawiamy na temat zakresu badań, które będą przedmiotem naszego zlecenia dla Instytutu Matki i Dziecka i ile Instytut Matki i Dziecka jest w stanie w tym momencie wziąć na siebie.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dobrze. Myślę, że jestem uprawniona do tego, żeby zawnioskować do państwa też o to, żeby jednak akurat ten aspekt był ujęty w takim pilnym trybie. Jeżeli państwo rozmawiacie o tym, jak ma wyglądać ten bilans i co ma się zmienić, to myślę, że to jest warte uwzględnienia. Ale my też oficjalnie jako podkomisja wystąpimy do państwa z takim wnioskiem, biorąc pod uwagę to nasze dzisiejsze spotkanie i rozmowy i to, że mamy otwarty proces. Dobrze byłoby to już w tym procesie uwzględnić, żeby nie czekać potem kolejne lata, żeby się proces rozpoczynał na nowo. Jeżeli mamy otwartą ścieżkę, to warto uwzględnić wszystkie postulaty, które są kluczowe. A jeżeli mówimy o tym wczesnym diagnozowaniu, jak panie już wykazały, jest to kluczowe działanie.

Dobrze, oddaję głos państwu. Proszę bardzo, kto z państwa chciałby zabrać głos? Pani się zgłaszała. Tak, pani się zgłaszała. Proszę.

Terapeuta w Instytucie Wspomagania Rozwoju Dziecka dr Anna Lubomirska:

Anna Lubomirska, Instytut Wspomagania Rozwoju Dziecka w Gdańsku.

Tak naprawdę chciałam powiedzieć to, co pani na zakończenie wypunktowała, że wydaje się to być może idealną okazją, że prace nad bilansem zostały rozpoczęte, żeby za jednym zamachem, mówiąc potocznie, wykonać wszystkie te prace, czyli włączyć tam rzeczywiście ten aspekt funkcjonowania społecznego. Bo wiemy dobrze, że wszelkie tego rodzaju prace kosztują bardzo dużo środków w różnym znaczeniu – czasu, pracy itd. Natomiast jeżeli najpierw zajęlibyśmy się czymś innym, powiedzmy tą stroną bardziej medyczną, a dopiero potem przeszli do poszerzenia o to funkcjonowanie społeczne, to tak naprawdę ta praca być może dwa razy musiałaby być wykonana. Co nie tylko wydłuża czas, ale wiadomo, że zwiększa wszelkie innego rodzaju koszty. Więc być może warto potraktować to jako idealną okazję właśnie do tego, żeby w ramach współpracy z Instytutem Matki i Dziecka, ale może i innych ekspertów zaprosić – to już są szczegóły – do współpracy nad tym, żeby wszystko, co powinno być ujęte w bilansie, od razu było ujęte.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dziękuję serdecznie.

Pani obok mnie się zgłaszała. Proszę bardzo. Przepraszam, że tak, ale nie pamiętam wszystkich, których wymieniałam wcześniej.

Radna powiatu elbląskiego Magdalena Madeja:

Magdalena Madeja, jestem radną powiatu elbląskiego.

Chciałabym zapytać à propos wprowadzania szybkiej diagnozy. Jeżeli pediatra uzna, że trzeba skierować dziecko na badania, czy jest brane pod uwagę wprowadzenie szybkiej ścieżki diagnostycznej? Czegóż podobnego do karty DiLO, że w trzy miesiące od podejrzenia, wystawienia skierowania, żeby ta diagnostyka poszła szybko i ten proces terapeutyczny?

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dziękuję serdecznie.

Kto z państwa chciałby zabrać głos? Proszę bardzo.

Wiceprezeska Towarzystwa Przyjaciół Dzieci Monika Jagodzińska:

Towarzystwo Przyjaciół Dzieci, Monika Jagodzińska.

Mam pytanie, skoro przedstawiła pani skalę tego zjawiska, bardzo dużą, że 1/3 dzieci dwuletnich znajduje się już pod opieką czy jest wskazanie, że te dzieci będą się rozwijać w spektrum autyzmu, to czy są prowadzone jakieś badania dotyczące przyczyn, żeby wdrożyć jakoś profilaktykę? Bo wiemy, że różne są opinie na temat tego, co wywołuje. Czy my się skupiamy na tym, żeby ewentualnie wyodrębnić jakieś czynniki istotne ryzyka, o których już w tej chwili wiemy, że mają wpływ na to, że dziecko może przyjść na świat obciążone właśnie taką skłonnością do zachowania autystycznych, do bycia osobą w spektrum? To jest moje pierwsze pytanie.

Drugie moje pytanie. Wiem, że Ministerstwo Zdrowia prowadzi to wszystko w tej linii zdrowia i tutaj pani powiedziała o dobrej współpracy z MEN, bo to też...

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbasińska-Chwedczuk:

Powiedziałam o intensywnej współpracy.

Wiceprezeska Towarzystwa Przyjaciół Dzieci Monika Jagodzińska:

Właśnie dobrze, że do tego dochodzi, bo...

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbasińska-Chwedczuk:

Przepraszam, że tak zaznaczam, bo naprawdę w boju nam się to rodzi, ale intensywnie.

Wiceprezeska Towarzystwa Przyjaciół Dzieci Monika Jagodzińska:

Rozumiem, natomiast dwulatki niedługo wejdą to systemy edukacji. Jeżeli 1/3 dzieci w tej chwili rozwija się w sposób neuroatypowy, to na ile ten system edukacji będzie wydolny, żeby po prostu dzieci się w tym systemie odnalazły, co się z tym systemem stanie? Więc wydaje mi się, że to jest też ważna kwestia, żeby dostosować ten model edukacji do potrzeb i możliwości tych dzieci, które do tego systemu trafiają.

I myślę sobie tak... Bo w tej chwili ta diagnoza, lekarz psychiatria lub kiedyś też był neurolog, który mógł się wypowiedzieć na temat... Czy po prostu nie poszerzyć spektrum lekarzy? Bo autyzm to oczywiście jest funkcjonowanie społeczne. Ale czy może ta diagnoza nie powinna być nie tylko przez lekarza psychiatrę wystawiana? Czy nie poszerzyć spektrum? Czy właśnie lekarz pediatra, który może skierować dziecko na badanie w poradni psychologiczno-pedagogicznej w celu uzyskania wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, które jest możliwe np. już w przedszkolu? Czy to nie jest wskazanie, że te dzieci, które korzystają z tego WWRD, to są dzieci też z tej grupy ryzyka i może można połączyć te rzeczy? Bo równolegle rodzice niektórzy widzą... Nie każdy rodzic wie, że ma lekarzowi opowiadać podczas bilansu o trudnych zachowaniach dziecka. Ale czasami opowiada pediatrze czy jakiemuś innemu specjaliście, że widzi, że to dziecko jakoś inaczej funkcjonuje i dostaje takie skierowanie do poradni i może starać się o objęcie wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka. Czy tych danych nie można łączyć?

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbasińska-Chwedczuk:

Troszeczkę to jest tak, że ta liczba, którą podaje NFZ, to są dzieci, które są w trakcie działań nie tylko terapeutycznych, ale również diagnostycznych. Nie znaczy, że u nich to będzie potwierdzone. Więc tutaj różne elementy mogą wskazywać... Bo np. mamy też ten element dotyczący oceny słuchu u dziecka i często np. ten element jest krzyżowany, źle czytany. Nie wiem, jak to ocenić. Tu pewnie panie się ze mną zgodzą, że często diagnostyka w tym zakresie pokazuje np., że coś może się dziać nie tak z rozwojem dziecka, gdzie

brak reakcji dziecka czy nadmierna reakcja na pewne bodźce jest tutaj wynikiem. Wobec tego to, że te dzieci są w diagnozie, nie znaczy, że to są dzieci, które będą obejmowane opieką w tym zakresie.

System opieki nad dziećmi i młodzieżą w tej chwili wygląda w ten sposób, że na pierwszym poziomie przede wszystkim zasada się on na pomocy, opiece o charakterze psychologicznym i wspierającym, na drugim poziomie jest to lekarz psychiatra. Jednak postawienie diagnozy w tym zakresie czy w większości tego typu zaburzeń należy do lekarza psychiatry. I chciałabym zwrócić uwagę, że przede wszystkim często dotyczy to takiej sytuacji, że to jest różnicowanie pomiędzy różnego rodzaju problemami, często te problemy się ze sobą krzyżują. Nie jest to takie proste, oczywiste i banalne. Myślę, że dopuszczanie większej grupy osób do prawa postawienia tej diagnozy nie jest tu najlepszym rozwiązaniem. Działanie, które ma szacować, wobec kogo są podejrzenia – po to, żeby kierować właściwie na tę ścieżkę diagnostyczną – byłoby tu, w mojej ocenie, zdecydowanie działaniem dużo korzystniejszym i raczej nad tym bym się tutaj skupiała.

W tej chwili bardzo intensywnie pracujemy z Ministerstwem Edukacji Narodowej po to, żeby dookreślić sposób współpracy pomiędzy systemem ochrony zdrowia a systemem edukacji w zakresie orzekania, udostępniania dokumentów, udostępniania materiałów, przygotowania zaświadczeń, które są istotne dla orzekania o specjalnych potrzebach edukacyjnych dzieci. W tym zakresie intensywnie ze sobą współpracujemy. Mam nadzieję, że uda nam się doprowadzić to do końca i zakończyć tak, żeby z systemu ochrony zdrowia mogły płynąć... Bo tutaj są też ograniczenia dotyczące udostępniania informacji na temat stanu zdrowia dziecka, ochrony jego danych osobowych, a z drugiej strony konieczność udzielenia opieki i konieczność faktycznego różnicowania tych dzieci, które faktycznie wymagają tego wsparcia, są w opiece od sytuacji, w której... Bo MEN ma takie podejrzenia, że w niektórych przypadkach w sposób uproszczony jest wydawane takie zaświadczenie, że jest prawdopodobieństwo, że dziecko ma takie oczekiwania.

Natomiast naszym zdaniem istotne jest to, żeby MEN pokazać, że faktycznie dziecko jest w określonej opiece i określone elementy u niego zostały stwierdzone po to, żeby oni mogli orzekać w tym zakresie. I tutaj prowadzimy długie dyskusje, współdziałamy, w jaki sposób dookreślić tak, żeby system ochrony zdrowia mógł odpowiedzieć na potrzeby Ministerstwa Edukacji Narodowej. Żeby dokumenty, które są od nas przekazywane czy informacje, które są pozyskiwane z systemu ochrony zdrowia faktycznie w odpowiedni sposób temu służyły i żeby były kierowane od tych osób, które faktycznie powinny takie zaświadczenia i takie dokumenty wystawiać i są odpowiednio do tego przygotowane. W tym zakresie w tej chwili pracujemy. Tych działań jest tutaj bardzo dużo.

Mamy nowy standard, rozwijamy opiekę w trójstopowym systemie w zakresie opieki nad dziećmi i młodzieżą i w tej chwili kończymy prace nad rozwiązaniem legislacyjnym, które wzmocni opiekę w środowisku nauczania i wychowania i spowoduje, że będzie tam więcej pielęgniarek. Jednocześnie pracujemy nad tym, żeby te badania bilansowe w podstawowej opiece zdrowotnej były wykonywane lepiej, były wykonywane trafniej. I tu przy okazji na stole mamy to, w jakim zakresie możemy rozszerzyć te elementy, o które obserwacja w trakcie bilansu dzieci będzie prowadzona, gdzie jesteśmy w stanie to zrobić w taki sposób, żeby wyniki tych badań faktycznie pozwalały dookreślić te dzieci, które będą wymagały dodatkowej diagnozy.

Najgorszą rzeczą byłaby tu ocena... Bo to, że będą wytypowane dzieci, które później przez specjalistów zostaną odrzucone, bo nie zostaną potwierdzone zaburzenia neurorozwojowe, to jest OK. Najtrudniejszy byłby problem, gdyby lekarze nie wytypowali tych dzieci, u których pojawiają się te zaburzenia. Więc to jest kwestia odpowiedniego dookreślenia tych działań tak, żeby nie stworzyć pewnego mechanizmu, który i tak nie będzie działał.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dziękuję serdecznie.

Ktoś z państwa? Proszę bardzo.

Kierownik Katedry Psychologii Zdrowia i Rehabilitacji Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego prof. Ewa Pisula:

Szanowni państwo, Ewa Pisula z Uniwersytetu Warszawskiego.

Zajmujemy się od bardzo wielu lat badaniami nad narzędziami diagnostycznymi i przesiewowymi właśnie w odniesieniu do spektrum autyzmu. Zgadza się niestety z tym, że nie

ma w tej chwili w Polsce w pełni zwalidowanego testu przesiewowego, jednocześnie bardzo mocno chciałabym poprzeć wszystkie głosy, które tutaj padły na rzecz poszerzenia takiej procedury w ramach bilansu zdrowia dwulatka, która by jednak pozwalała na uchwycenie tego, co dzieje się w rozwoju w zakresie społecznej komunikacji dziecka.

Chcę też powiedzieć, że diagnoza trafna jest możliwa. Jest bardzo wiele danych na ten temat. Jest bardzo trafna między drugim a trzecim rokiem życia. My w Polsce danych nie mamy, ale z badań w bardzo dużych grupach wynika, że to jest mniej więcej ok. szóstego roku życia. Oczywiście jest bardzo duża rozpiętość w zależności od różnych sytuacji, także dorośli są diagnozowani, więc ten wiek... Ale jeżeli chodzi o same dzieci, to jest ok. szóstego roku życia. To jest ogromnie kosztowne opóźnienie dla tych dzieci, dla ich rodzin, dla nas wszystkich. W związku z tym podjęcie działań, które by sprawiły, że one mają szansę zostać wychwycone wcześniej, jest bardzo pilne.

Mając absolutną świadomość, że czułość, swoistość, trafność tych diagnoz powinna być dobra, tu mówimy o procedurze przesiewowej, która miałaby pozwolić na takie wychwycenie dzieci na tym wcześniejszym etapie. Być może wypracujemy te narzędzia. Jeżeli my mówimy dzisiaj o tym, że najpierw trzeba zwalidować narzędzie, to miejmy świadomość, że mówimy o tym, że to będzie trwało minimum 2 lata, być może dłużej. Bo również powinny być te późniejsze pomiary. Więc nie odsuwajmy już tego w czasie. Próbujmy znaleźć rozwiązanie możliwe do wprowadzenia jak najszybciej.

Skoro dzisiaj powiedziała pani o tym, że 1 na 100 dzieci – to jest taki bardzo ostrożny szacunek. W wielu krajach pokazywane są znacznie wyższe wskaźniki. Mówi się nawet, że 1 na 31, więc to już jest w ogóle bardzo wysoko. Abstrahuję w tym momencie od trafności tych diagnoz, ale z tymi dziećmi dzieje się coś, co powinno zostać sprawdzone. Jeżeli tego nie będziemy robić, to będziemy stykać się z tym, że będziemy mieć coraz większy problem właśnie w ramach edukacji czy na późniejszych etapach ich życia.

Tak że jeszcze raz, podsumowując, to jest naprawdę gorący apel o to, żeby nie przesuwac tego włączenia oceny społecznej komunikacji do bilansu dwulatka.

Jeszcze może ostatnie zdanie powiem. W różnych krajach na świecie niekoniecznie jest tak, że te narzędzia, które są włączone w ramach tego bilansu mają taką stuprocentową – w ogóle nie ma takich, jeżeli chodzi o spektrum autyzmu – ale nawet dziewięćdziesięcioprocentową trafność. A mimo wszystko uznaje się, że są to koszty mimo wszystko mniejsze, niż koszty przegapienia tych dzieci i późnych diagnoz. To też jest bardzo ważne.

I może jeszcze ta propozycja, żeby to były jakieś próby wykonywane przez lekarza. To pewnie jest to do rozważenia. Pewnie są różne inne możliwości. Tylko apel o nieodkładanie tego w nieskończoność, na później. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dziękuję serdecznie.

Kto z państwa chciałby jeszcze zabrać głos? Proszę bardzo. Najpierw oddamy głos tym, którzy jeszcze nie mówili. Proszę bardzo.

Dyrektor zarządzająca Fundacji Autism Team Sylwia Kowalska:

Sylwia Kowalska, Fundacja Autism Team, inicjatywa „Nasz Rzecznik”, strona społeczna.

Przychyłam się do moich przedmówczyń i bardzo dziękuję za to, że ten głos jest tak stanowczy. Chciałabym dzisiaj z perspektywy osób rodzicielskich, bo troszkę brakuje tego w dyskusji publicznej, zwłaszcza jeśli lobujemy o tak ważną rzecz. Myślę, że przestrzeń rodzicielska osób opiekuńczych leży odłogiem również dlatego, że my nie dostajemy żadnych narzędzi jako rodzice na samym początku, żebyśmy wiedzieli i czuli, że tak bardzo potrzebujemy tego, o czym dzisiaj mówimy.

Nie mamy czasu, szanowni państwo, nie mamy czasu, musimy uchwycić to, co dzieje się na jak najbardziej wczesnym etapie życia naszych dzieci. Dlaczego? Dlatego, że potem nasza fundacja pęka w szwach, jeśli chodzi o osoby młode z późnymi diagnozami. Tym dramatem nie są późne diagnozy, dramatem są wtórności, które towarzyszą tym diagnozom właśnie dlatego, że te dzieci nie zostały wychwycone na wczesnym etapie. Myślę, że nas na to po prostu nie stać. Nie stać nas na to dlatego, że kosztuje to masę pieniędzy, ale przede wszystkim gubimy z oczu dzieci. Te dzieciaki, szanowni państwo, nie mają potem żadnych szans.

My już wtedy nie torujemy im drogi do samodzielnego życia czy do niezależnego życia. My tylko naklejamy plasterki i łatamy to, co można było bardzo wcześniej wychwycić.

Statystyki są porażające. Powiem państwu w mikroskali. Do naszej fundacji tygodniowo zgłasza się od 13 do 20 osób młodych, nastoletnich w okresie adolescencji, kompletnie pogubionych, z diagnozami wtórnymi. I tak naprawdę rozkładamy ręce, szyjemy bajpasy, żeby zaopiekować i te młode osoby, i o osoby rodzicielskie.

Dlatego jako strona społeczna też bardzo przychylamy się, apelujemy, aby zwrócić na to szczególną uwagę, że nie jest to histeria strony społecznej, tylko po prostu zaczynamy dochodzić do momentu, kiedy paraliżują się NGO-sy. Kiedy po prostu nie możemy już wymyślać coraz to nowych rozwiązań, które mogłyby zaopiekować osoby z późnymi diagnozami i z wtórnościami, które z tego wynikają. Bardzo serdecznie dziękuję. Mówiłam jako mama. Dzięki.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dziękuję serdecznie.

Proszę bardzo.

Przedstawiciel strony społecznej Maciej Ryszawy:

Maciej Ryszawy, inicjatywa „Nasz Rzecznik”, Fundacja AleKlasa.

Jak najbardziej przychylam się do głosów moich przedmówczyń. Jednak jednocześnie chciałbym zaapelować również o to, że aby móc diagnozować spektrum autyzmu jak najwcześniej, potrzebne są na bardzo szeroką skalę działania uświadamiające. Nie tylko... Przede wszystkim trzeba odejść od języka takiego chorobowego, gdyż, po pierwsze, spektrum autyzmu nie jest chorobą, a po drugie, u każdego wygląda zupełnie inaczej. Przydałyby się działania mające na celu rozróżnienie, jakie są oznaki spektrum autyzmu u chłopców, jakie u dziewczyn. Bo jest bardzo duża różnica pomiędzy tym, przez co jest bardzo duży odsetek niediagnozowania u tych drugich. I także przede wszystkim, że spektrum autyzmu to jest ścieżka neurorozwojowa, czyli coś, co jest przez całe życie.

Jeżeli nie będzie zwiększonej świadomości, to będą problemy już od czasów dziecięcych, szkolnych do czasów emerytalnych, jeżeli ta osoba w ogóle tego dożyje. Bo statystyki z zakresu zdrowia psychicznego osób neuroróżnorodnych są zatrważające. Ja np. jestem osobą rozwijającą się w spektrum autyzmu i z ADHD i każdego dnia odczuwam skutki języka właśnie takiego typowo medycznego, dzielącego na osoby nisko- i wysokofunkcjonujące. Jak społecznie jesteśmy poddawani presji jako wysokofunkcjonujący, a niskofunkcjonujący nie mają praktycznie żadnych szans rozwoju. I żeby właśnie nie dochodziło do sytuacji, o których powiedziała moja przedmówczyni przed chwilą. Kluczem jest zmiana języka i działania edukacyjne na bardzo szeroką skalę – skalę ogólnospołeczną. To jest też klucz do wczesnych diagnoz. Bardzo dziękuję.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dziękuję.

Pani dyrektor chciała się odnieść.

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbasińska-Chwedczuk:

Ani przez moment nie powiedziałam, że to jest choroba. Od początku informowałam, że to jest zaburzenie neurorozwojowe.

Przedstawiciel strony społecznej Maciej Ryszawy:

Nie pani, ale osoby na sali. Działające też.

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbasińska-Chwedczuk:

Bardzo staram się zwracać na to uwagę. System ochrony zdrowia w tym momencie w przypadku dzieci ocenia też elementy ich rozwoju i charakter rozwoju danego dziecka. Bo to nie jest tak, że to dziecko rozwija się źle czy dobrze, ono się rozwija albo w spektrum autyzmu, albo w inny sposób. Ono tylko ze względu na inny sposób pojmowania świata potrzebuje innego wsparcia i innego sposobu postrzegania jego zachowania. Doskonale to wiem, ponieważ mam przyjaciółkę w spektrum autyzmu z ADHD.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dziękuję serdecznie.

Proszę bardzo.

Dyrektor Instytutu Wspomagania Rozwoju Dziecka Anna Budzińska:

Czy mogłabym dopytać tylko o kilka kwestii? Bo tutaj rozmawialiśmy jeszcze z paniami. Rozumiem, że rozpoczęliście państwo na prace nad bilansem dwulatka – ogólnie i nad samym jego zweryfikowaniem, jak on przebiega. Rozumiem, że kwestie dotyczące poszerzenia o spojrzenie czy obserwacje pod kątem spektrum, tak już mówiąc uproszczenie, można dołączyć na tym etapie, a decyzja o...

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbasińska-Chwedczuk:

I tylko nas bilansem dwulatka. To znaczy w tej chwili rozmawiamy z Instytutem Matki i Dziecka na temat rozwoju metodologicznego i poprawy jakości działań bilansowych do momentu rozpoczęcia edukacji.

Dyrektor Instytutu Wspomagania Rozwoju Dziecka Anna Budzińska:

Rozumiem.

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbasińska-Chwedczuk:

Czyli tutaj przede wszystkim bilans dwulatka nam się mieści i ten bilans z oceną gotowości przed rozpoczęciem szkoły – te dwa kluczowe elementy, ale też tych badań, które oceniają rozwój dziecka, które są do momentu rozpoczęcia edukacji.

Dyrektor Instytutu Wspomagania Rozwoju Dziecka Anna Budzińska:

Rozumiem. Bardzo dziękuję.

I teraz – tak jak zrozumiałam, proszę ewentualnie mnie poprawić – od decyzji specjalistów Instytutu Matki i Dziecka zależy, czy te prace będą rozpoczęte w tym roku, czy w przyszłym? Czyli to zależy od sił przerobowych? Bo teraz moje kolejne pytanie. Jeżeli Instytut Matki i Dziecka stwierdzi, że nie mają sił przerobowych na zrobienie tego typu działań w tym roku, pochylenie się nad tym, a są osoby, również tutaj obecne, które brały udział w opracowaniu stanowiska Instytutu Ochrony Zdrowia, to czy można poszerzyć grono tych specjalistów zaproszonych do współpracy o osoby, które się tym zajmują od lat? Na przykład... Nie pytałam pani profesor o zdanie, ale wszyscy znamy bardzo dobrze panią prof. Pisulę i jej publikacje od lat związane z diagnozą autyzmu. Są również inne osoby, które się wypowiadały i tym się zajmują. Czy jeżeli Instytut Matki i Dziecka nie wyrazi gotowości ze względu na jakieś problemy kadrowe, czy jest możliwość, żebyście państwo poszerzyli grono tych specjalistów o osoby, które po pierwsze, zajmują się tym od lat i mogłyby te prace wesprzeć i przyspieszyć?

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbasińska-Chwedczuk:

Generalnie jest tak, że Instytut Matki i Dziecka jest jednostką naukowo-badawczą, która przez nas zawsze była wykorzystywana do tego, żeby przygotować działania metodologiczne dotyczące oceny i bilansu, przygotowywać narzędzia metodologiczne, pracować z osobami wykonującymi te badania, nadzorować sposób wykorzystania. I na koniec jest systematycznie przygotowany raport z tego dla ministra zdrowia. Od lat Instytut Matki i Dziecka był tym podmiotem naukowo-badawczym, który wykonywał te działania.

Nie zmienia to faktu, że Instytut Matki i Dziecka w ramach poszczególnych elementów ma możliwość współpracy z całą gamą naukowców wykonujących różnego rodzaju badania i w tym zakresie absolutnie, jeżeli chodzi o te elementy, jesteśmy otwarci na to, żeby Instytut Matki i Dziecka mógł sobie współpracowników dobierać. Na pewno zasugeruję Instytutowi Matki i Dziecka, że państwo jako organizacje się tutaj wstrzymali...

Jest jeszcze jedna osoba, która bardzo mocno będzie mnie pilnować, żebym wykonała zobowiązania w tym zakresie. To jest krajowa konsultant do spraw psychiatrii dzieci i młodzieży pani dr Lewandowska, która nie popuści mnie po prostu nawet jakbym chciała odetchnąć. Przepraszam, że mówię tak...

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Jako podkomisja dołączamy do tego grona w takim razie.

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbasińska-Chwedczuk:

Pani doktor jest zdecydowanie przekonana, że w tym zakresie powinny iść działania, a jako krajowy konsultant ministra zdrowia, wskazujący w tym zakresie, ma ona bardzo istotną władzę merytorycznie rozstrzygającą, czy taka droga jest zasadna, czy nie. W tym zakresie również z nią pracujemy. Więc ona też jest państwa orędownikiem. I mam nadzieję, że uda

nam się to. Ale dopóki nie będę miała podpisanego... Po prostu nie powiem, że tak, bo jestem urzędnikiem i nie powiem.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dobrze. Jako podkomisja będziemy w takim razie wnioskować również do pani konsultant w tej sprawie.

Przepraszam, już obiecałam panu... A, dobrze, bo pan się zgłaszał, dlatego się zasugerowałam. Proszę bardzo.

Przedstawicielka Fundacji Pro Aperte Dorota Gackowska:

Dorota Gackowska, Fundacja Pro Aperte.

Chciałam wzmocnić głos osób, które wypowiadały się wcześniej. Boję się o czas. My też prowadzimy diagnozy dzieci, osób w różnym wieku, prowadzimy przedszkole, pracujemy z młodzieżą. I rzeczywiście, ja jestem pełna obaw, że wypracowywanie tych narzędzi... Żebyśmy nie tracili czasu. Tak że pani dziękuję za zwrócenie uwagi na horyzonty czasowe.

Co budzi moją obawę? Nam się zdarza, że intuicja rodzica często każe poszukiwać i myślę, że kilka, jak nie kilkanaście takich przykładów mogłabym przytoczyć, gdzie rzeczywiście lekarz uspokajał rodzica. Czyli to, o czym pani wcześniej mówiła, dziecko nie miało odpowiedniego wsparcia, rodzic nie miał odpowiedniego wsparcia i rzeczywiście nie wiedział, co ma robić. Tak że obawiam się i myślę, że pierwszym krokiem byłaby uważność ze strony właśnie lekarzy. Zanim dostaną już to rzetelne narzędzie, to może faktycznie jakieś krótkie szkolenia, nie wiem, jakieś wyczulenie na tę problematykę w programie studiów. Bo rzeczywiście, o czym mówiła Sylwia Kowalska, my faktycznie pracujemy później z rodzicami, z dziećmi i to są straty nie do odrobienia.

Tak że bardzo bym prosiła właśnie o to, żebyśmy się w tym wszystkim nie zagubili, że tak bardzo będziemy szukać jakości, że nie chcę, boję się nawet liczbami mówić, że liczba osób... Po prostu będziemy mieli straty nie do odrobienia i zetkniemy się z tym problemem właśnie na etapie edukacji, gdzie dzieci wchodzi do szkoły, nie były odpowiednio zdiagnozowane i zaczyna się dramat. Wtedy będziemy już dyskutować o skutkach prawnych. Bo mamy też takie dzieci, gdzie problemy rozwiązywane są z pomocą kuratora. Tak że tutaj czas rzeczywiście... I może jakieś, nie wiem, szybkie rozwiązania czasowe, żebyśmy za bardzo tego nie odwelekali. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dziękuję serdecznie.

Proszę bardzo. Następną panią zapraszam do głosu.

Główny specjalista w Zespole Zdrowia Biura Rzecznika Praw Dziecka Barbara Olszowy:

Barbara Olszowy, Biuro Rzecznika Praw Dziecka.

Szanowni państwo, myślę, że na dzisiejszym posiedzeniu padło bardzo dużo cennych informacji. Wiemy już, że agencja nie przychyliła się do wniosku o wprowadzenie dodatkowych badań do bilansu dwulatków. Wiemy też, z czego to wynikało – stwierdzono, że wniosek nie zawierał odpowiednich możliwości, metod które byłyby możliwe do wdrożenia w tej chwili. Ale wiemy również, że instytut gdański ma swoje cenne doświadczenia i okazuje się, że ta wczesna diagnoza osób z ASD może być wykonywana nie tylko w oparciu o zweryfikowane metody. Możemy stosować metodę prostszą, niewymagającą długoletnich badań, długoletniej walidacji.

Kierownik Kliniki Psychiatrii Dzieci i Młodzieży IPiN dr hab. n. med. Barbara Remberk:

Pozwolę sobie tylko powiedzieć, że to nie jest diagnoza. Bo to może w błąd wprowadzić. Mam na myśli ciągle takie podejsie przesiewowe.

Główny specjalista w Zespole Zdrowia Biura RPD Barbara Olszowy:

Rozumiem, oczywiście, jasna sprawa. Czyli możemy kwalifikować dzieci do diagnozy w kierunku ASD wcześniej za pomocą łatwych do wdrożenia metod. Wiemy też, że w tej chwili Ministerstwo Zdrowia rozpoczyna prace dotyczące badań bilansowych.

I chciałabym zaapelować, zwrócić się może raczej z takim postulatem, żebyśmy wykorzystali doświadczenie gdańskie. Może, gdyby pani przewodnicząca wyraziła na to zgodę, może przedstawicielki instytutu powiedziałyby nam trochę więcej na temat tego, jak taka obserwacja

wygląda już po tym waszym szkoleniu, ile to czasu mniej więcej zajmuje, żebyśmy wiedzieli, czy w ramach tego bilansu..., o ile ewentualnie wydłuży to czas udzielenia świadczenia.

Skoro tak, to może rzeczywiście potrzebujemy takiego wspólnego głosu podkomisji. Myślę, że pani rzecznik też na pewno będzie przychylna temu, żeby jednak postulować w ramach prowadzonych prac wprowadzenie takich metod, jakiejś skali obserwacyjnej czy też innych, na bazie doświadczeń instytutu – do badań. Nie wiem, czy akurat ma to być bilans dwulatkowy, trudno mi powiedzieć, może nawet wcześniej. Bo przecież są cechy zachowania dzieci, które już wcześniej, we wcześniejszym wieku mogą być wykazywane i są charakterystyczne dla dzieci z ASD. Ale tę kwestię pozostawiam już osobom, które się tym merytorycznie zajmują.

Tak że chciałam wyrazić gorące poparcie dla jak najwcześniejszego kwalifikowania dzieci do dalszej diagnozy w kierunku ASD. Uważam, że to jest bardzo pożądane i mam nadzieję, że ministerstwo pozytywnie podejmie. Zresztą spróbujemy może też w jakiś sposób zawnio-skować w tej sprawie. Dziękuję serdecznie.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dziękuję serdecznie.

Kto z państwa chciałby zabrać głos jeszcze? Proszę bardzo.

Radna powiatu elbląskiego Magdalena Madeja:

Chciałabym... Bo wiem o tym, że trwają prace, nad tym są rozmowy, nie wiadomo, może w tym roku się uda tę sprawę z bilansami dopiąć. Natomiast na ten moment jest problem pałacy. Może odniosę się do Samodzielnego Publicznego Ośrodka Rehabilitacyjno-Terapeutycznego dla Dzieci i Młodzieży w Elblągu, ponieważ jestem świeżo po rozmowie.

Jest tam poradnia dla osób z autyzmem dziecięcym. Jest to poradnia na NFZ. Poradnia ta przyjmuje dzieci ze skierowaniem, dzieci są poddane diagnozie, natomiast nie do końca spełniają wymogi i kwalifikują się pod kryteria diagnostyczne. Natomiast wszyscy specjaliści twierdzą jednogłośnie, że to jest konieczne do dalszej obserwacji i do prowadzenia tego dziecka, żeby zobaczyć, w którą stronę to idzie. W związku z powyższym postanawiają to samo dziecko z poradni autystycznej przenieść na dzienną rehabilitację, by tam było w procesie terapeutycznym.

Natomiast problem polega na finansach. Bo o ile jest to dziecko od zera do trzeciego roku życia, to dzienna rehabilitacja ma za tę terapię płacone 180 zł za godzinę. Później, od trzeciego do siódmego roku życia musi mieć 2 godziny terapii u dwóch różnych specjalistów za 188 zł. I to jest dzielone na pół dla tych dwóch specjalistów. Od siódmego roku życia do pełnoletności musi mieć trzy procedury, trzy formy terapii za 240 zł, czyli ta kwota jest dzielona na trzech terapeutów.

Oprócz tego, że brakuje finansów na tę terapię, to jeszcze ośrodek zmaga się z tym, że jest odpływ specjalistów. Oni wolą pójść, założyć prywatne gabinety, niż pracować w takim ośrodku publicznym. Warto byłoby też zwrócić uwagę na ten problem. Myślę, że to jest problem na tu i teraz. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dziękuję serdecznie.

Czy ktoś z państwa? Proszę bardzo.

Prezes zarządu Fundacji Pro Aperte Przemysław Sączuk:

Ja krótko. Przemysław Sączuk, Fundacja Pro Aperte.

Rozumiem, że idea polega na tym, że na bilans dwulatkowy przychodzi rodzic z dzieckiem i lekarz w krótkim czasie podpowiada rodzicowi, czy generalnie jest wskazana jakaś konsultacja z psychologiem w kierunku np. właśnie diagnozy spektrum autyzmu czy w ogóle nawet nie mówi w jakim kierunku, tylko pokazuje, że jeszcze jest wymagana konsultacja z psychologiem. Bo nie wydaje mi się, żeby lekarze byli tak przećwiczeni czy wyszkoleni i nie wydaje mi się, żeby nawet po 5 latach intensywnego projektowania narzędzia udało nam się takie narzędzie zaprojektować, zwalidować, żeby było ono w 100% skuteczne. Nie ma takiej możliwości. Bo są pomyłki nawet w zespołach diagnostycznych, gdzie taki wywiad diagnostyczny trwa 5, 6 czy nawet 7 spotkań.

Tu chodzi o tzw. krótką piłkę, czyli rodzic dostaje informację, że jest żółte światelko w jakimś kierunku, gdzie trzeba skonsultować się z psychologiem. A dopiero specjalista w tym momencie decyduje, czy ma skierować rodzica do ośrodka diagnostycznego, czy nie.

Więc nie przedłużajmy tego w nieskończoność. Po prostu stwórzmy podstawowe narzędzia, nawet taka checklista wystarczy. Tutaj mamy dużo podmiotów specjalizujących się w tym, chociażby państwo wskazywali Gdańsk czy też inne. Myślę, że ośrodki takie podstawowe narzędzia mają. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dziękuję.

Czy ktoś...? Proszę, pani dyrektor, oczywiście.

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbaśńska-Chwedczuk:

Przepraszam, bo chciałam odnieść się już do tej części, która się pojawiła. Jeżeli chodzi o terminy, to, proszę państwa, jest tak, że te wizyty patronażowe, badania bilansowe są wykonywane między pierwszym a czwartym dniem życia, drugi, szósty miesiąc życia w terminach odpowiadających szczepieniom, dziewiąty miesiąc życia, dwunasty miesiąc życia i następnie drugi rok życia. Czyli drugi rok życia, to jest ten pierwszy bilans, taki istotny, który się pojawia. Drugi, czwarty, piąty... Dopiero w piątym roku życia pojawia się w bilansie informacja na temat oceny elementów dotyczących kwestii rozwoju psychomotorycznego i społecznego.

Jak rozumiem, tu przede wszystkim chodzi o to, żeby w tym drugim roku życia już lekarz w trakcie oceny odnosił się do kwestii rozwoju psychomotorycznego i rozwoju społecznego dziecka przez jego ocenę. To pozwoli wytypować, czy są jakieś problemy, czy są jakieś zaburzenia.

Natomiast jeżeli chodzi o wycenę świadczeń w zakresie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień, taka taryfikacja tych świadczeń, czyli ocena tego, czy one są prawidłowo wycenione, odbyła się w roku 2024, więc stosunkowo niedawno. Nie wydaje się, żeby w najbliższym czasie była robiona ponowna wycena kosztów tych świadczeń.

Wydaje się też, że rozwój tego trójstopniowego systemu opieki psychiatrycznej nad dziećmi i młodzieżą będzie o tyle istotny, że wpłynie na bardziej elastyczne zapewnianie opieki, szybszą realizację opieki, bardziej dostosowaną do potrzeb dzieci. Tym samym ta możliwość zapewnienia opieki będzie bardziej elastyczna. I mam nadzieję, że narzędzia, takie jak standardy, wpłyną na poprawę jakości opieki w tym zakresie. Tutaj mówimy o kwestii rozszerzenia bilansu i mam nadzieję, że te działania nam się uda przeprowadzić. Tak, czas to jest element, z którym ciągle walczymy.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dziękuję serdecznie.

Proszę bardzo.

Spółeczny zastępca rzecznika praw dziecka Jan Gawroński:

Dziękuję bardzo.

Szanowna pani przewodnicząca, Wysoka Komisjo, szanowni państwo, ze swojej strony, przede wszystkim mówię to dzisiaj nie tylko jako ekspert, społeczny zastępca rzeczniczki praw dziecka, ale przede wszystkim jako osoba rozwijająca się w spektrum autyzmu. Osoba, która otrzymała diagnozę w trzecim roku życia.

Chciałbym zaapelować do wszystkich osób dorosłych, do wszystkich z państwa, każdego z nas, abyśmy nie powielali błędów. Abyśmy nie powielali błędów przy diagnozowaniu dzieci rozwijających się w spektrum, dzieci i młodzieży. Bo mam tutaj na myśli, szanowni państwo, diagnozy pod kątem zaburzeń neurozwojowych, wynikających ze spektrum autyzmu. Chciałbym również zaapelować do wszystkich zebranych, obecnych tu decydentów, też w szczególności właśnie o to, co powiedziałem przed chwilą, właśnie o to, żebyśmy nie powielali błędów sprzed lat. Błędów sprzed lat, które odczuwamy teraz np. w postaci późnych diagnoz dzieci i młodzieży, np. w ostatnich latach szkoły podstawowej czy później, dzieci starszych czy też nawet osób dorosłych.

Ale chciałbym też zwrócić uwagę, iż popieram wszystkie państwa głosy. Cieszę się też, ponieważ widzę tu znajome twarze. Dziękuję też wszystkim obecnym osobom samorzecznicy,

które mam też przyjemność osobiście znać. Chciałbym też podziękować za państwa dotychczasową pracę. Chciałbym też powiedzieć na koniec jedno, żebyśmy wzięli się do pracy i działali wspólnymi siłami w duchu koalicyjnym. Bardzo dziękuję.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dziękuję serdecznie.

Czy ktoś z państwa jeszcze chciałby zabrać głos? Proszę bardzo.

Prezes zarządu Oddziału Okręgowego Towarzystwa Przyjaciół Dzieci w Koszalinie Bartosz Zabrocki:

Bartosz Zabrocki, Towarzystwo Przyjaciół Dzieci z Koszalina.

Chciałem też zaapelować do pani z Ministerstwa Zdrowia, bo mówiła pani o tym, że są z wami we współpracy przedstawiciele ministerstwa edukacji, ale myślę, że bardzo ważne jest też, żeby współpracowało z wami Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Dlatego że dzieci roczne, dwuletnie i trzyletnie są w tym resorcie jako podopieczni żłobków.

Bardzo ważne byłoby też to, żeby właśnie w żłobkach ta diagnoza była i to jest też źródło, które mogłoby kierować rodziców na bilans, jeżeli mówi pani, że jest niski poziom jeśli chodzi o liczbę dzieci dwuletnich, które z tego bilansu korzystają. Myślę więc, że żłobki mają dużą robotę do wykonania. A jest teraz dobry moment, bo ministerstwo pracuje standardami opieki w żłobkach, więc warto, byłoby również tę współpracę z nimi zacieśnić. Bardzo dziękuję.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dziękuję serdecznie.

Czy pani dyrektor jeszcze...

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbasińska-Chwedczuk:

Dziękuję bardzo.

Tak, wiem. Natomiast tutaj rozwiązania organizacyjne o tyle trudno oprzeć na żłobkach, że nie ma obowiązku edukacji żłobkowej. Nie ma niestety też obowiązku od początku edukacji przedszkolnej. Myślę, że to są elementy, które... Tutaj mielibyśmy takie ciała, z którymi musimy wprost współpracować. Tutaj przede wszystkim musimy pilnować, żeby nasza podstawowa opieka zdrowotna była w tym zakresie...

Prezes zarządu Oddziału Okręgowego TPD w Koszalinie Bartosz Zabrocki:

To znaczy nie ma obowiązku, ale dzieci w tych żłobkach są i są w przedszkolach.

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbasińska-Chwedczuk:

Tak, oczywiście i w tym zakresie...

Prezes zarządu Oddziału Okręgowego TPD w Koszalinie Bartosz Zabrocki:

I tak naprawdę dopiero sześciolatnie dzieci są w obowiązku szkolnym, kiedy dziecko jest nim objęte. Ale już możemy... To, co mówił Janek wcześniej, że warto tę grupę jak najbarziej poszerzać. Tam jest ogromna grupa rodziców, do których możemy dotrzeć.

Dyrektor departamentu MZ Dagmara Korbasińska-Chwedczuk:

Tak, ale jeżeli chodzi o formy opieki nad dziećmi do lat trzech, też jesteśmy w ciągłym kontakcie.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dziękuję serdecznie.

Czy ktoś z państwa jeszcze chciałby zabrać głos w dyskusji? Proszę.

Prezes zarządu Fundacji Pro Aperte Przemysław Saczuk:

Chciałem wtrącić, że dzieci w żłobkach mają bardziej ciągłą opiekę niż w służbie zdrowia. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Dziękuję serdecznie.

Nie widzę więcej głosów. Osoby, które są dzisiaj online, też nie widzimy, żeby... Nikt się nie zgłasza.

Dziękuję państwu bardzo serdecznie za dyskusję. Dziękuję pani dyrektor za przedstawienie informacji. Myślę, że wszyscy zgadzamy się, że ta wczesna diagnoza autyzmu jest kluczowa dla efektywnej terapii, dla wdrożenia odpowiedniej interwencji. Zwróć się – tak,

jak podkreślam na początku – na piśmie z prośbą o uwzględnienie w tej rewizji bilansu, tych wszystkich działań, które mogą pozwolić na taką rozszerzoną obserwację dzieci. Ale myślę, że to, co pan wskazał, czyli kwestia standardów opieki żłobkowej, też jest istotna i też w tej sprawie skierujemy pismo do ministerstwa, czy ewentualnie w ramach tych standardów jest już uwzględniona kwestia dzieci w spektrum autyzmu. Bardzo serdecznie dziękuję.

Na stoliczku przy drzwiach zostawiliśmy kartki. Jeżeli chcecie państwo dalej pozostawić z nami w kontakcie, ale też otrzymywać odpowiedzi, które otrzymamy od ministerstw, żebyśmy mogli państwu przekazać te informacje, to proszę o wpisanie swojego adresu mailowego, imienia i nazwiska. Żebyśmy mogli wszelką korespondencję, którą otrzymamy w związku dzisiejszym posiedzeniem również państwu przekazać. Bardzo serdecznie dziękuję.

Zamykam posiedzenie podkomisji.