



Minister Zdrowia

ZPR.050.6.2024.AB
Warszawa, 02 marca 2024

Pan
Szymon Hołownia
Marszałek Sejmu
Rzeczypospolitej Polskiej

Szanowny Panie Marszałku!

Odpowiadając na interpelację nr 1396 Pani Poseł Kariny Bosak „w sprawie rozpoznania wad letalnych oraz liczby urodzeń z chorobami letalnymi”, uprzejmie przekazuję następujące informacje i wyjaśnienia.

Ministerstwo Zdrowia nie dysponuje danymi dotyczącymi liczby urodzeń dzieci z wadami letalnymi w 2022 r. Dane te mogą zostać pozyskane z Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych, który monitoruje wady wrodzone w populacji.

Odnosząc się do pytania o to, gdzie kierowane są pacjentki z rozpoznaniem wady letalnej ich nienarodzonego dziecka, uprzejmie wyjaśniam, że mając na uwadze szczególną sytuację rodzin znajdujących się w wyjątkowo trudnym dla nich położeniu (poronienia, urodzenia martwego dziecka, śmierci dziecka po porodzie, urodzenia dziecka chorego lub z wadami wrodzonymi) ważną część przepisów rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. *w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej*, stanowią przepisy dotyczące organizacji udzielania świadczeń w sytuacjach szczególnych.

Zgodnie z przepisami ww. rozporządzenia kobiety w sytuacji szczególnej, o której mowa w jego części XV, powinny zostać jak najszybciej otoczone wsparciem psychologicznym oraz odpowiednią do ich stanu zdrowia i potrzeb opieką zdrowotną. Powinny zostać im udzielone wszelkie informacje zarówno o możliwości uzyskania dalszej pomocy psychologicznej, miejscach i organizacjach udzielających wsparcia osobom w podobnej sytuacji jak i przysługujących prawach, w szczególności wynikających z przepisów o aktach stanu cywilnego, zabezpieczenia społecznego i prawa pracy dotyczącego sytuacji, w jakiej się znalazły, jak również o możliwości pochówku.

Ponadto, rodzice, którzy otrzymują niepomysłną informację dotyczącą stanu zdrowia płodu powinni uzyskać informację o możliwości skorzystania ze świadczeń, jakie oferują współpracujące ze szpitalami położniczymi hospicja perinatalne. Perinatalna opieka paliatywna, która jest finansowana w ramach powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego, powinna zapewniać ciągłość oraz koordynację opieki osobom, u których w trakcie trwania ciąży u płodu stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu. Należy również wskazać, że w przypadku ciąży wysokiego ryzyka z rozpoznanymi wadami rozwojowymi płodu, położna podstawowej opieki zdrowotnej na podstawie skierowania wystawionego przez lekarza, który rozpoznał wady rozwojowe płodu ma możliwość zrealizowania u pacjentki większej liczby wizyt patronażowych oraz wizyt w opiece okołoporodowej w przebiegu ciąży.

Świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej to wszechstronna, całościowa opieka i leczenie objawowe świadczeniobiorców chorujących na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące, ograniczające życie choroby. Opieka ta jest ukierunkowana na poprawę jakości życia, ma na celu zapobieganie bólowi i innym objawom somatycznym oraz ich uśmierzenie, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych.

Perinatalna opieka paliatywna zapewnia:

- 1) wsparcie rodzicom dziecka, w tym będącego w fazie prenatalnej,
- 2) opiekę nastawioną na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią noworodkom

– z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu.

Wykaz oraz warunki realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej określa rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. *w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.*

Jak wskazano powyżej, pacjentki z rozpoznaniem wady letalnej płodu w trakcie ciąży powinny otrzymać pomoc psychologiczną. Wszyscy świadczeniodawcy realizujący umowy w zakresie położnictwo i ginekologia mają obowiązek zapewnienia porady psychologa na oddziałach położnictwo i ginekologia. Szpitale na II i III poziomie referencyjnym są zobowiązane do zatrudnienia psychologa – co najmniej 0,5 etatu, na I poziomie referencyjnym dopuszczono możliwość zapewnienia porady psychologicznej w czasie nie przekraczającym 24 godzin liczonych od momentu zgłoszenia.

Jednocześnie wszystkie kobiety w ciąży, zgodnie z art. 47c. 1. ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. *o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych* mają prawo do korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej, w tym również opieki psychologicznej.

W celu zwiększenia świadomości pacjentów o przepisach standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej, w tym także w zakresie roli hospicjum prenatalnego w przypadku diagnozy wady letalnej płodu, w ramach Narodowego Programu Zdrowia na lata 2021–2025, wybrany został Realizator: Uniwersytet Medyczny w Lublinie, który zapewni opracowanie, wydruk i upowszechnienie Informatora skierowanego do kobiet w okresie ciąży. Ważną częścią Informatora będzie rozdział poświęcony sytuacjom szczególnym i prawom przysługującym rodzicom w takich okolicznościach. Planuje się, że Informator trafi do kobiet w okresie ciąży w latach 2024-2025 za pośrednictwem świadczeniodawców posiadających umowę zawartą z Narodowym Funduszem Zdrowia na udzielanie specjalistycznych porad w zakresie położnictwa i ginekologii (AOS) oraz położnych podstawowej opieki zdrowotnej.

Z wyrazami szacunku
z upoważnienia Ministra Zdrowia
Wojciech Konieczny
Sekretarz Stanu
/dokument podpisany elektronicznie/