



Minister Zdrowia

RZZR.050.15.2025.JK
Warszawa, 25 sierpnia 2025

Pan
Szymon Hołownia
Marszałek Sejmu RP

Szanowny Panie Marszałku,
odpowiadając na interpelację nr 11231 Pań Posłanek Iwony Marii Kozłowskiej oraz Anny Wojciechowskiej w sprawie zapewnienia kompleksowej opieki medycznej i psychologicznej dla kobiet w ciąży, u których dziecka zdiagnozowano zespół DiGeorge'a, uprzejmie proszę o przyjęcie następujących informacji.

Zgodnie z opinią konsultanta krajowego w dziedzinie perinatologii Zespół DiGeorge'a jest jedną z wielu wad genetycznych, jakie diagnozuje się u płodu w okresie prenatalnym w ramach prowadzonej powszechnie diagnostyki prenatalnej. Występuje on z częstością około 1:5000 porodów i może przyjmować różne formy i manifestacje kliniczne - częstym elementem są wady serca, hipoplazja grasicy, dyzmorfia twarzy, opóźnienie rozwoju umysłowego i zaburzenia psychiczne. Postępowanie medyczne jest zatem każdorazowo uzależnione od sytuacji pacjenta oraz formy i manifestacji klinicznej wady.

Opieka perinatalna realizowana jest w Polsce na trzech poziomach:

- I poziom opieki perinatalnej - zapewniający opiekę perinatalną nad fizjologicznie przebiegającą ciążą, porodem i położeniem oraz zdrowym noworodkiem, a także krótkotrwałą opiekę nad niespodziewanie występującą patologią ciąży,
- II poziom opieki perinatalnej - zapewniający opiekę nad patologią ciąży średniego stopnia,
- III poziom opieki perinatalnej - zapewniający opiekę nad najcięższą patologią ciąży.

Pomoc diagnostyczną, opiekę perinatalną oraz plan leczenia po porodzie dziecka w sytuacji zdiagnozowanego zespołu DiGeorge'a można uzyskać w ramach skoordynowanej opieki nad kobietą w ciąży na II lub III poziomie opieki perinatalnej (KOC II/III). Jest to zakres świadczeń, w ramach którego realizowana i finansowana jest skoordynowana opieka nad kobietą w ciąży w ośrodkach II lub III poziomu opieki perinatalnej, obejmująca specjalistyczne poradnictwo ambulatoryjne, poród, a w przypadku wskazań medycznych także niezbędne hospitalizacje.

Informacji o podmiotach realizujących świadczenia w zakresie *skoordynowana opieka nad kobietą w ciąży* udzieli całodobowa bezpłatna infolinia: Telefoniczna Informacja Pacjenta (800-190-590) oraz oddziały wojewódzkie NFZ. Przedmiotowa informacja jest dostępna na również na stronie: <https://gsl.nfz.gov.pl/GSL/GSL/Uniwersalne>.

Sytuacja rodzin znajdujących się w wyjątkowo trudnym dla nich położeniu związanym m.in. z rozpoznaniem podczas ciąży ciężkiej choroby lub wady dziecka znalazła odzwierciedlenie

w przepisach rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej (Dz.U. z 2023 r. poz. 1324) regulujących organizację udzielania świadczeń w tzw. „sytuacjach szczególnych”.

Kobiety w sytuacji szczególnej, o której mowa w części XV ww. rozporządzenia, 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 nienarodzonych dzieci, 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 rodzicom, u których dzieci stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu. Świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej udzielane są na podstawie skierowania lekarza ubezpieczenia zdrowotnego i obejmują: porady i konsultacje lekarskie, porady psychologa, koordynację opieki. Dane teleadresowe świadczeniodawców, którzy realizują świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej, można uzyskać w NFZ.

Odnosząc się do kwestii zapewnienia pacjentce wsparcia psychologicznego i form pomocy, z jakich w tym zakresie może skorzystać, uprzejmie informuję, że w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej wskazano, że kobiecie należy zapewnić pomoc psychologiczną w sytuacjach szczególnych, takich jak: rozpoznanie podczas ciąży ciężkiej choroby lub wady dziecka, poronienie, urodzenie dziecka martwego, niezdolnego do życia, chorego lub z wadami wrodzonymi, lub w przypadku urodzenia noworodka o bardzo niskiej masie urodzeniowej, skrajnie niedojrzałego oraz w innych sytuacjach, gdy stan psychiczny położnicy tego wymaga. W celu zapewnienia większej dostępności do pomocy psychologicznej już na oddziałach położniczych, od 2022 r. obowiązuje wymóg zapewnienia porady psychologa na oddziałach położnictwo i ginekologia I oraz II poziom referencyjny w tym na I poziomie co najmniej 0,5 etatu lub zapewnienie porady psychologicznej w czasie nie przekraczającym 24 h liczonych od momentu zgłoszenia. Do tego okresu do spełnienia minimalnego wymogu zapewnienia psychologa w wymiarze co najmniej 0,5 etatu byli zobowiązani wyłącznie świadczeniodawcy realizujący umowy w zakresie położnictwo i ginekologia – trzeci poziom referencyjny.

Ponadto, w przypadku ciąży wysokiego ryzyka z rozpoznanymi wadami rozwojowymi płodu, położna podstawowej opieki zdrowotnej ma możliwość zrealizowania u pacjentki większej liczby wizyt patronażowych oraz wizyt w opiece okołoporodowej w przebiegu ciąży. Położna udzielając ww. świadczeń zdrowotnych współpracuje ze świadczeniodawcami, którzy realizują świadczenia psychiatryczne ambulatoryjne dla dorosłych oraz świadczenia psychologiczne, tak aby zapewnić wszystkim potrzebującym kobietom dostęp do konsultacji psychologicznych w miarę ich potrzeb.

Poza powyższymi uregulowaniami szczególnymi, uprzejmie informuję, że dostęp do świadczeń zdrowotnych w zakresie opieki psychiatrycznej na zasadach ogólnych mają wszystkie osoby potrzebujące takiej pomocy, w tym również kobiety w ciąży, które przeżywają poważne diagnozy prenatalne i znajdują się w stanie kryzysu emocjonalnego. 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.

Wsparcie psychologiczne można uzyskać m.in. w centrach zdrowia psychicznego (CZP). CZP działają na podstawie rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 27 kwietnia 2018 r.

w sprawie programu pilotażowego w centrach zdrowia psychicznego. Celem pilotażu jest przetestowanie środowiskowego modelu psychiatrycznej opieki zdrowotnej opartego na centrach zdrowia psychicznego. CZP to miejsce, w którym można uzyskać natychmiastową, bezpłatną pomoc w związku z problemami ze zdrowiem psychicznym przez całą dobę, bez konieczności posiadania skierowania lub wcześniejszego umawiania wizyty. Zakres pomocy udzielanej w CZP odpowiada indywidualnym potrzebom pacjenta. Osoba potrzebująca pomocy powinna zgłosić się w pierwszej kolejności do Punktu Zgłoszeniowo-Koordinacyjnego, w którym otrzyma specjalistyczną pomoc bądź informację o możliwości uzyskania świadczenia opieki zdrowotnej. Dane teleadresowe do CZP znajdują się na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia:

<https://www.gov.pl/web/zdrowie/centra-zdrowia-psychicznego>.

Ponadto, w ramach celu operacyjnego nr 3 „Promocja zdrowia psychicznego” Narodowego Programu Zdrowia na lata 2021-2025 w celu realizacji zadania pn. „Zapewnienie dostępu do pomocy w kryzysie psychicznym przez dostęp do konsultacji za pośrednictwem narzędzi teleinformatycznych (w tym telefony wsparcia i zaufania, poradnie internetowe, infolinie i linie wsparcia), dostosowanej do potrzeb osób w różnym wieku, każda osoba potrzebująca wsparcia i pomocy w stanach wystąpienia kryzysu psychicznego, może skorzystać z całodobowej, bezpłatnej i ogólnodostępnej pomocy i wsparcia psychologicznego w Centrum Wsparcia dla osób dorosłych w kryzysie psychicznym, poprzez kontakt telefoniczny pod nr 800 70 2222, czat internetowy, e-mail lub stronę internetową <https://centrumwsparcia.pl/centrum-wsparcia/>), na której dostępne są informacje o dostępnych formach pomocy w pobliżu miejsca zamieszkania.

Opisane powyżej działania nie są dedykowane wyłącznie do osób ze szczególnym rozpoznaniem lub w szczególnej sytuacji (np. kobiet w ciąży, u których dziecka zdiagnozowano zespół DiGeorge’a), ale wszystkich osób wymagających wsparcia i pomocy w zakresie zdrowia psychicznego.

Odnosząc się do pytania o rejestr dzieci z zespołem DiGeorge’a, uprzejmie informuję, że nie ma rejestru poświęconego tylko tej jednostce chorobowej, niemniej jednak obecnie trwają prace nad rejestrem chorób rzadkich.

W zakresie listy ośrodków prowadzących leczenie omawianej jednostki chorobowej, uprzejmie informuję, że przedmiotowe informacje gromadzone są przez Orphanet (<https://www.orpha.net/pl>) jak również na platformie choroby rzadkie, serwisu Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia (<https://chorobyrazadkie.gov.pl/pl>). Powstał również Plan dla Chorób Rzadkich.

W kwestii finansowania ze środków publicznych świadczeń opieki zdrowotnej udzielonych poza granicami kraju należy wskazać, że uregulowano ją w rozdziale 2a ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Omawiane przepisy nie zawierają możliwości zawarcia przez Narodowy Fundusz Zdrowia umowy o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej z podmiotami leczniczymi działającymi poza granicami kraju. Przewidują jednak procedurę skierowania przez Fundusz świadczeniobiorcy do przeprowadzenia poza granicami kraju leczenia lub badań diagnostycznych, należących do świadczeń gwarantowanych, których aktualnie nie wykonuje się w kraju, kierując się niezbędnością udzielenia takiego świadczenia w celu ratowania życia lub poprawy stanu zdrowia pacjenta. Wskazać należy, że jest to najbardziej właściwa procedura w przypadku, gdy pacjent z chorobą rzadką z jakiś powodów nie może być leczony w Polsce. Jednocześnie jednak podkreślić należy, że przesłanki do skierowania świadczeniobiorcy do przeprowadzenia świadczeń poza granicami kraju są każdorazowo indywidualnie ustalane przez Fundusz.

Odnosząc się do kwestii ewentualnych programów lekowych należy wskazać, że Zespół DiGeorge’a jest zespołem wad wrodzonych spowodowanych mutacją genetyczną, mogącym manifestować się szerokim wachlarzem objawów. Z uwagi na charakterystykę tej jednostki chorobowej nie jest możliwe jej leczenie przyczynowe. Aktualnie żaden lek nie

jest zarejestrowany w leczeniu zespołu DiGeorge'a i nie ma programu lekowego dedykowanego leczeniu pacjentów z tym zespołem.

Zgodnie z przepisami ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz.U. z 2024 r., poz. 1287 z późn. zm.) to lekarz jest osobą posiadającą wymagane kwalifikacje, potwierdzone odpowiednimi dokumentami, podejmującą decyzje o udzielaniu świadczeń zdrowotnych zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, dostępnymi metodami i środkami zapobiegania, rozpoznawania i leczenia chorób, zgodnie z zasadami etyki zawodowej oraz z należytą starannością. Jeżeli lekarz, na podstawie posiadanych informacji, rozpozna i odpowiednio udokumentuje (za pomocą sprawozdania z badania przedmiotowego i podmiotowego lub właściwych badań diagnostycznych) zgodnie z aktualną wiedzą medyczną schorzenie, które mieści się w zakresie wskazań refundowanych ordynowanego produktu leczniczego może przepisać go pacjentowi z refundacją.

W omawianym przypadku, w zakresie lekowym, pacjentka powinna kierować się wiedzą medyczną uzyskaną od lekarza prowadzącego ciążę, m. in. w zakresie dostępnych szczepień ochronnych.

Z wyrazami szacunku
z upoważnienia Ministra Zdrowia
Marek Kos
Podsekretarz Stanu
/dokument podpisany elektronicznie/