

**Minister Zdrowia  
prof. Marian Zembala**

ul. Miodowa 15  
00-952 Warszawa

**List w trybie konsultacji w sprawie włączenia testów  
przesiewowych w kierunku zaburzeń rozwojowych  
ze spektrum autyzmu do Rozporządzenia Ministra Zdrowia**

w sprawie standardów postępowania medycznego przy udzielaniu świadczeń  
zdrowotnych z zakresu profilaktycznej opieki zdrowotnej nad dziećmi i młodzieżą

---

W związku z prowadzonymi konsultacjami oraz mając na uwadze dramatycznie rosnącą liczbę diagnozowanych przypadków dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i dodatkowo wskazując na kluczowy czynnik jakim dla efektywnego wdrożenia oddziaływań medycznych i terapeutycznych jest wiek diagnozowanego dziecka, zwracamy się z apelem o włączenie testów przesiewowych w kierunku zaburzeń ze spektrum autyzmu do obowiązkowych „Standardów postępowania medycznego przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu profilaktycznej opieki zdrowotnej nad dziećmi”.

Jak pokazują badania prowadzone w Europie, już u 1 na 100 dzieci diagnozowane jest zaburzenie ze spektrum autyzmu.<sup>1</sup> Dokładne dane statystyczne gromadzone w USA wskazują aktualnie na częstotliwość 1 na 68 dzieci (wobec 1 na 150 w 2000 r.).<sup>2</sup> Dzięki działaniom instytucji publicznych i niepublicznych zaangażowanych w niesienie pomocy osobom z autyzmem oraz rodziców osób z autyzmem, udaje się w Polsce stopniowo poprawiać świadomość społeczną na temat autyzmu, w tym uwrażliwiać rodziców na niepokojące zachowania u dzieci, które wymagają konsultacji ze specjalistą. Jednak ograniczony zasięg działania tych podmiotów i poważne bariery wynikające z kwestii finansowania oraz skala problemu powodują, że za niezbędne uważamy podjęcie działań na rzecz stworzenia ogólnokrajowego systemu wsparcia dla osób z autyzmem i ich rodzin, w ramach którego proponujemy następujące działania:

1. **Badania przesiewowe dla dzieci w wieku 24 i 36 miesięcy**, wykonywane z wykorzystaniem sprawdzonych narzędzi, których skuteczność jest potwierdzona naukowo, i które są stosowane zarówno w Polsce jak i na świecie. Wzwiązkuz faktem, że autyzm jest zaburzeniem rozwojowym ujawniającym się do 3 roku życia, przy czym u części dzieci symptomy występują wcześniej (przed 2 rokiem życia), a u innych dopiero przed 3 rokiem życia, test należy powtórzyć. Zastosowanie takich badań przesiewowych miałyby

---

<sup>1</sup> <http://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/>

<sup>2</sup> <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

na celu ocenę ryzyka wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu. Efektem będzie wskazanie grupy dzieci, u których należałoby przeprowadzić dalsze specjalistyczne postępowanie diagnostyczne i ewentualnie podjąć jak najszybciej właściwą interwencję medyczną i terapeutyczną. Badania naukowe i praktyka nie pozostawiają wątpliwości, że im wcześniej wdrożona właściwa terapia dla dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu, tym większa szansa na polepszenie funkcjonowania dziecka, a nawet na wyrównanie deficytów rozwojowych. Badania przesiewowe powinny być wykonywane przez lekarzy (pediatrów) oraz pielęgniarki podstawowej opieki zdrowotnej, a zatem personel sprawujący profilaktyczną opiekę zdrowotną, mający najczęstszy kontakt z dzieckiem.

2. **Program obowiązkowych szkoleń dla personelu medycznego w zakresie ogólnych informacji o zaburzeniach ze spektrum autyzmu i umiejętności wykonywania testów przesiewowych konkretnym narzędziem.** Dodatkowo wskazane jest rozszerzenie programu studiów medycznych, pielęgniarskich, psychologicznych i pedagogicznych o blok dotyczący zaburzeń ze spektrum autyzmu.
3. **Opracowanie rzetelnego informatora dla rodziców w formie broszury z informacjami nt. niepokojących zachowań w rozwoju dziecka od 3 do 36 miesiąca życia.** Taka broszura byłaby dostępna podczas wizyt z dzieckiem u lekarza (pediatry) i pielęgniarki, a ponadto dostępna na stronach internetowych właściwych instytucji. Taki uniwersalny informator stanowiłby dla rodzica solidny pakiet informacji oraz dodatkowe narzędzie do prowadzenia własnej obserwacji rozwoju dziecka, dające możliwość reagowania na niepokojące symptomy.

**Powyższe działania uważamy za absolutnie pilne i niezbędne dla zapewnienia odpowiednich standardów świadczeń zdrowotnych z zakresu profilaktycznej opieki zdrowotnej nad dziećmi oraz wprowadzenia właściwej interwencji we właściwym czasie.** Pozwolą one na obniżenie wieku diagnozowania dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i wcześniejsze wdrożenie właściwych oddziaływań leczniczych i terapeutycznych, co długofalowo poprawi poziom funkcjonowania osób z autyzmem, dając im i ich rodzinom szanse na godne i lepsze życie. Jednocześnie zmniejszą liczbę osób, które w związku ze swoją niepełnosprawnością wymagają wsparcia ze strony państwa przez okres całego życia. Ponadto przyczynią się trwale do poszerzenia świadomości społecznej na temat autyzmu oraz ogólnej poprawy sytuacji osób z autyzmem w Polsce, zwłaszcza na terenie poza dużymi aglomeracjami i na obszarach wiejskich.

Uważamy, że należy podjąć wysiłki na rzecz zapewnienia ogólnokrajowego kompleksowego systemu wsparcia dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu,

na każdym etapie ich życia, rozwoju i edukacji. Przedstawione w tym liście postulaty działań stanowiłyby bardzo ważną część tego systemu.

Niniejszy apel kierujemy przede wszystkim do Ministra Zdrowia, ponadto przekazujemy wszystkim podmiotom, do których projekt Rozporządzenia Ministra Zdrowia został przekazany do konsultacji publicznych. List ma charakter otwarty – każda osoba prywatna, czy reprezentująca instytucje może wyrazić swoje poparcie dla tej inicjatywy i tekst listu podpisać.

Dr Anna Budzińska  
*Dyrektor Fundacji*



---

**Fundacja  
Instytut Wspomagania  
Rozwoju Dziecka**

Tomasz Michałowicz  
*Prezes Zarządu*



---

**Fundacja  
JiM**

Zsuzsanna Szilvasy  
*Prezydent Autism-Europe*



---

**Autism-Europe**

## Otrzymują:

- 1) Minister Zdrowia, prof. Marian Zembala;
- 2) Przewodniczący Komisji Zdrowia Sejmu RP;
- 3) Przewodniczący Komisji Zdrowia Senatu RP;
- 4) Rzecznik Praw Dziecka;
- 5) Rzecznik Praw Obywatela;
- 6) Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia;
- 7) Naczelna Rada Lekarska;
- 8) Naczelna Rada Pielęgniarek i Położnych;
- 9) Krajowa Rada Diagnostów Laboratoryjnych;
- 10) Naczelna Rada Aptekarska;
- 11) Konsultant krajowy w dziedzinie pediatrii;
- 12) Konsultant krajowy w dziedzinie neonatologii;
- 13) Konsultant krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego;
- 14) Konsultant krajowy w dziedzinie medycyny rodzinnej;
- 15) Konsultant krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa rodzinnego;
- 16) Konsultant krajowy w dziedzinie położnictwa i ginekologii;
- 17) Konsultant krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa ginekologicznego i położniczego;
- 18) Konsultant krajowy w dziedzinie stomatologii dziecięcej;
- 19) Polskie Towarzystwo Pediatryczne;
- 20) Polskie Towarzystwo Neonatologiczne;
- 21) Polskie Towarzystwo Medycyny Rodzinnej;
- 22) Polskie Towarzystwo Pielęgniarskie;
- 23) Krajowe Stowarzyszenie Pielęgniarek Medycyny Szkolnej;
- 24) Ogólnopolskie Stowarzyszenie Higienistek Dyplomowanych Medycyny Szkolnej;
- 25) Sekretariat Ochrony Zdrowia Komisji Krajowej NSZZ „Solidarność”;
- 26) Krajowy Sekretariat Ochrony Zdrowia NSZZ „Solidarność 80”;
- 27) Ogólnopolskie Porozumienie Związków Zawodowych;
- 28) Ogólnopolski Związek Zawodowy Lekarzy;
- 29) Ogólnopolski Związek Zawodowy Pielęgniarek i Położnych;
- 30) Ogólnopolski Związek Zawodowy Położnych;
- 31) Forum Związków Zawodowych;
- 32) Pracodawcy Rzeczypospolitej Polskiej;
- 33) Konfederacja Pracodawców Polskich;
- 34) Konfederacja Lewiatan;
- 35) Komisja Wspólna Rządu i Samorządu Terytorialnego;
- 36) Związek Województw Rzeczypospolitej Polskiej;
- 37) Związek Powiatów Polskich;
- 38) Federacja Związków Pracodawców Ochrony Zdrowia „Porozumienie Zielonogórskie”;
- 39) Federacja Związków Pracodawców Zakładów Opieki Zdrowotnej;
- 40) Związek Pracodawców Niepublicznej Opieki Zdrowotnej;
- 41) Stowarzyszenie Menadżerów Opieki Zdrowotnej STOMZOZ;
- 42) Stowarzyszenie Primum non Nocere;
- 43) Rada Działalności Pożytku Publicznego;
- 44) Rada Krajowa Federacji Konsumentów;
- 45) Związek Rzemiosła Polskiego;
- 46) Federacja Pacjentów Polskich;
- 47) Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.
- 48) Konsultant krajowy w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży
- 49) Konsultant krajowy w dziedzinie neurologii dziecięcej
- 50) Małżonka Prezydenta RP, Agata Kornhauser-Duda