Polskie Stowarzyszenie POLIO+
www.postpolio.lublin.pl
stowarzyszenie@postpolio.lublin.pl
Lubomelska 1/3 p.723, 20-072 Lublin

Warszawa, 25. 07. 2016

MINISTERSTWO ZDROWIA
ul. Miodowa 15, 00-952 Warszawa
KANCELARIA
wpł. dn. 2016 -07- 25
Podpis .....

Pan
Konstanty Radziwiłł
Minister Zdrowia
ul. Miodowa 15
02-952 Warszawa

Szanowny Panie Ministrze,

W imieniu Polskiego Stowarzyszenia POLIO+ **ponownie zwracamy się z prośbą o jak najszybsze wprowadzenie jednostki chorobowej, uznanej jako ZESPÓŁ POST-POLIO** (ang. *Post-Polio Syndrom*; PPS) **do polskiego systemu diagnozy nozologicznej** (Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych).

Śledząc losy pisma Polskiego Stowarzyszenia POLIO+ z dn. 19.04.2016 w sprawie pominięcia zespołu post-polio w polskim wydaniu Klasyfikacji ICD-10, skierowanego pierwotnie do Ministra Zdrowia, można stwierdzić, że w analizowaniu sprawy brało udział kilka „eksperckich" zespołów, aby w końcowym efekcie dać wymijającą odpowiedź, podpisaną przez Pana Marcina Węgrzyniaka, Dyrektora Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia (CSIOZ). Po drodze sprawa była analizowana przez Panią Paulinę Karwowską, Dyrektor Biura WHO w Polsce (11.05.2015).

Pragniemy zauważyć, że w odpowiedzi Pana Marcina Węgrzyniaka znajdują się pewne nieścisłości. Prawdą jest, że *„kod G14, oznaczający tzw. Zespół Post-Polio nie znajdował się w wersji angielskiej Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych z 2008 roku"*, ale należy przypomnieć, że **kod G14 pojawił się już w wersji ICD10 z roku 2010** (http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/G14). We wszystkich

dostępnych wersjach anglojęzycznych od 2010 roku widnieje kod G14 i we wszystkich cywilizowanych krajach od wielu lat lekarze rozpoznają i leczą zespół późnych następstw polio. To, że **polskojęzyczna** wersja ICD-10, wdrożona do stosowania w Polsce, od swoich narodzin nie zawierała kodu G14 i nie była aktualizowana, nie tylko dziwi, ale przede wszystkim poddaje w wątpliwość rzetelność gremiów, odpowiedzialnych za systematyczną aktualizację tego opracowania. Zwłaszcza, że Rada do Spraw Weryfikacji i Utrzymania Słowników ICD-9 i ICD-10 „*została powołana zarządzeniem nr 49/2010 dnia **26 maja 2010** r. przez Dyrektora Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, dr n. med. Leszka Sikorskiego*" (informacja taka widnieje na stronie I pliku PDF, umieszczonego na stronie internetowej CSIOZ https://csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icd10tomi_56a8f5a554a18.pdf. A sama publikacja podpisana jest przez „*Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia **2012***". Wynika z tego jasno, że kod G14 w chwili pracy Rady i wydawania polskiej wersji ICD-10 już istniał i należało go wprowadzić, a nie pracować nad starą wersją z 2008 roku.

Pan Dyrektor CSIOZ Marcin Węgrzyniak zauważa, że „*Jednostka chorobowa tzw. Zespół Post-Polio pod kodem G14 znajduje się w najnowszej wersji angielskiej Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych z roku 2016*", pomijając fakt, iż kod G14 istniał już w roku 2010 roku. Następnie zapowiada rozwiązanie problemu na płaszczyźnie uogólnień: „*aktualnie w Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia trwają prace nad powołaniem Rady ds. ICD, która będzie organem doradczym Dyrektora CSIOZ. Jednym z zadań Rady będzie wydawanie rekomendacji w sprawie rozpoczęcia prac nad kolejną wersją polskojęzyczną Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych*". Wyjaśnienie z pozoru poprawne lecz takie uogólnienia są prostą manipulacją słowną z zakresu technik erystycznych, zaczerpniętych z debaty publicznej. Można to odczytać jako lekceważenie adresata, któremu udzielana jest odpowiedź. Wiadomo bowiem, że gwarantem rzetelności jakiegokolwiek dialogu powinno być respektowanie potrzeb jego uczestników. **A przy proponowanym tempie pracy należy obawiać się, czy pacjenci z zespołem post-polio za swojego życia doczekają się prawidłowego rozpoznania z aktualnym kodem swojej choroby.** Jeśli dopiero „*trwają prace nad powołaniem Rady*", która w bliżej nieokreślonym terminie będzie pracować nad „*wydaniem rekomendacji w sprawie rozpoczęcia prac*", to można przypuszczać, że sprawa została odłożona na dłuższy czas. Bo jakież to rekomendacje trzeba wydawać w sprawie tak oczywistej!?. Wystarczyłby dobry tłumacz, znający terminologię medyczną i dokonanie krótkiego „*update*" poprzedniego wydania. Jeżeli jednak powołuje się „wysoką" Radę ds. ICD, warto byłoby zadbać, żeby w jej skład weszły

osoby kompetentne, aby nie powielać błędów, które znalazły się w obecnej polskiej wersji klasyfikacji: np. kod B91 (ang. *sequelae of poliomyelitis*), przetłumaczony jako „następstwa nagminnego porażenia dziecięcego", co jest terminologią archaiczną, gdyż *poliomyelitis* oznacza zapalenie rogów przednich rdzenia kręgowego, czego uczy się studentów na I roku medycyny. **W przypadku kodu G14 dziwi konieczność powoływania specjalnych Rad/Zespołów, czy organów doradczych, aby uaktualnić coś, co zostało w świecie medycyny przyjęte 6 lat temu.** Takie przerzucanie odpowiedzialności na kolejne komisje/rady z pewnością nie służy pacjentom. **Pacjenci z zespołem post-polio nie mogą czekać aż CSIOZ zdecyduje się powołać Radę ds. ICD, która następnie *„wyda rekomendacje"*, po czym zwoła ekspertów itd., itd.**

Przy okazji warto podkreślić, że wydawanie Klasyfikacji ICD-10 w języku polskim wydaje się sprawą dość dyskusyjną. W obecnej dobie dynamicznego rozwoju medycyny oraz oparcia diagnostyki i leczenia na stale aktualizowanych standardach, lekarze pracujący w Polsce powinni korzystać z wersji anglojęzycznych. To podstawowy język piśmiennictwa medycznego, zarówno w podręcznikach, jak i w publikacjach naukowych. I tak np. patolodzy w Polsce od wielu lat opierają swoją diagnostykę na najbardziej aktualnych wydaniach Klasyfikacji WHO w języku angielskim. W dobie eksplozji badań genetycznych i/lub molekularnych, umożliwiających określenie podłoża molekularnego rozwoju nowotworów, warunkującego nie tylko prognozę, ale przed wszystkim spersonalizowane leczenie, konieczne jest elastyczne podejście do kryteriów diagnostycznych i czynników prognostycznych. Trudno byłoby sobie wyobrazić, żeby pacjenci z chorobą nowotworową czekali latami na przetłumaczenie na język polski aktualnych wersji Klasyfikacji WHO guzów poszczególnych narządów, zwłaszcza jeżeli miałoby to przebiegać pod auspicjami Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia. Trudno więc zrozumieć, dlaczego w przypadku Klasyfikacji ICD-10 wymagane jest tłumaczenie polskie, niezależnie od zawiłych zależności pomiędzy NFZ a służbą zdrowia.

Dlatego **pacjenci z zespołem post-polio domagają się jak najszybszego wprowadzenia kodu swojego schorzenia do polskiego systemu ochrony zdrowia.**

Dla przypomnienia - podstawowe informacje dotyczące zespołu post-polio:

Termin „zespół post-polio" (ang. **Post-Polio Syndrom**; **PPS**), wprowadzony na początku lat 80-tych XX wieku, określa późne następstwa ostrej infekcji wirusem *poliomyelitis*. Występuje u 25-80% osób, które przebyły porażenną postać *polio* i obejmuje szereg nowych objawów klinicznych, w tym postępujące osłabienie mięśni, nadmierne, często dokuczliwe uczucie znużenie mięśni i/lub uogólnione znużenie oraz bóle mięśni i stawów. Mogą występować zaniki

mięśni, zaburzenia oddychania i/lub połykania, zaburzenia snu, zwiększona wrażliwość na leki znieczulające oraz obniżona tolerancja na zimno. Szacunkowe dane wskazują, że w Polsce ok. 20-25 tysięcy osób zostało dotkniętych porażenną postacią *polio* w okresie masowej epidemii w latach 1950-60 i można założyć, że u większości z nich obecnie rozwija się zespół PPS. Objawy zespołu post-polio mogą występować również w przypadkach nieporażennych.

A polska rzeczywistość wygląda następująco: lekarze, zarówno pierwszego kontaktu, jak i specjaliści, bardzo często nie posiadają dostatecznej wiedzy i doświadczenia w zakresie diagnostyki i leczenie PPS (dowód - bulwersującą opinia Konsultanta Krajowego w dziedzinie chorób zakaźnych, kwestionującą późne skutki infekcji wirusem polio - reportaż w TVN24 http://www.tvn24.pl/czarno-na-bialym,42,m/efekt-wirusa,538033.html, komentarz do wypowiedzi Konsultanta - http://postpolio.lublin.pl/postpolio_w_TVN24.html)

Polskie władze zobowiązane są do tworzenia warunków, zapewniających opiekę medyczną wszystkim grupom pacjentów. W Polsce chorzy na zespół post-polio nie mają dostępu do wielospecjalistycznej terapii i opieki medycznej. Pacjenci po polio nie są objęci kompleksową i stałą rehabilitacją, refundowaną przez NFZ, podczas gdy w większości krajów Unii Europejskiej jest to standardem.

Nie ulega wątpliwości, że trudno ubiegać się o świadczenia zdrowotne i/lub świadczenia z zakresu ubezpieczeń społecznych w sytuacji, w której zarówno lekarze, jak i orzecznicy ZUS, wręcz kwestionują istnienie zespołu post-polio, ponieważ nie znajdują go w zdezaktualizowanej wersji klasyfikacji ICD-10 w języku polskim.
Polskie Stowarzyszenie POLIO+ domaga się **wprowadzenia kodu G14 dla zespołu post-polio w trybie przyspieszonym np. poprzez rozporządzenie Ministra Zdrowia, niezależnie od powoływania Rad/Ekspertów/Wysokich Komisji.** Polska medycyna nie może pozostawać lata świetne w tyle za medycyną na poziomie światowym.

za Zarząd Polskiego Stowarzyszenia POLIO+

Wiceprzewodnicząca

prof. zw. dr hab. med. Ewa Matyja

PRZEWODNICZĄCA

dr Małgorzata Koter-Mórgowska

Do wiadomości: 1/ Marcin Węgrzyniak, Dyrektor Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia