Oświadczenie złożone
przez senator Agnieszkę Gorgoń-Komor
na 20. posiedzeniu Senatu
w dniu 10 października 2024 r.

Oświadczenie skierowane do minister zdrowia Izabeli Leszczyny

Moje oświadczenie dotyczy rejestru onkologii i hematologii dziecięcej i potrzeby wprowadzenia takiego rejestru rozporządzeniem ministra zdrowia.

Populacja pediatryczna stanowi mniej niż 1% wszystkich pacjentów ze zdiagnozowanymi nowotworami, jednak mamy tu do czynienia z wieloma różnorodnymi typami nowotworów, a każdy z nich jest chorobą rzadką. Nowotwory dziecięce znacząco różnią się od tych wykrywanych u dorosłych, nawet w przypadku tak samo nazywanych jednostek chorobowych przebieg choroby jest inny i wymaga ona odmiennego leczenia. Ponadto dzieci, które pokonały tę chorobę, są bardziej narażone na zachorowanie w przyszłości – powtórne zachorowanie – niż ich rówieśnicy.

Wszystkie te aspekty wskazują na konieczność stworzenia odrębnego rejestru onkologii i hematologii dziecięcej, niezależnego od Krajowego Rejestru Nowotworów. Światowa Organizacja Zdrowia również rekomenduje takie rozwiązanie i tworzenie odrębnych rejestrów dla dzieci z chorobą nowotworową.

W Polsce prace w tym zakresie prowadzone są od wielu lat przez organizacje pozarządowe, Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej oraz konsultanta krajowego do spraw onkologii i hematologii dziecięcej. Efekt to gotowa baza danych dzieci z chorobami nowotworowymi, przygotowane narzędzia informatyczne konieczne do prowadzenia rejestru oraz zabezpieczenie finansowe tej inicjatywy. Niestety, pomimo otrzymania, kilka miesięcy temu, zapewnienia o wsparciu resortu zdrowia dla idei powstania rejestru do dzisiaj stosowne rozporządzenie nie weszło w życie.

Zdaniem ekspertów wprowadzenie tego rozwiązania ma szansę umożliwić znaczący rozwój onkologii i hematologii dziecięcej w Polsce oraz wzrost liczby wyleczonych dzieci w kolejnych latach. Ponadto pozwoli ono na uzyskanie rzetelnych i kompletnych danych obejmujących populację pacjentów pediatrycznych zmagających się z chorobami nowotworowymi, realizację długofalowych programów opieki ozdrowieńczej, zwiększenie potencjału badań naukowych w obszarze onkologii dziecięcej, zwiększenie rozpoznawalności dokonań polskich ośrodków onkologii i hematologii na forum międzynarodowym.

Zwracam się do pani ministry z następującym pytaniem: kiedy zakończone zostaną prace nad rozporządzeniem umożliwiającym wprowadzenie w życie rejestru onkologii i hematologii dziecięcej?

Agnieszka Gorgoń-Komor