Magdalena Borkowska

**Diagnostyka i terapia FASD w Polsce finansowana przez samorządy - przekrój sytuacji w kraju**

**Czym jest FASD ?**

Termin FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder - Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych) określa zespół objawów, które mogą pojawić się u dzieci matek spożywających alkohol etylowy w czasie ciąży. FASD to spektrum umysłowych i fizycznych zaburzeń związanych z ekspozycją płodu na alkohol. Alkohol etylowy przedostając się przez łożysko do organizmu dziecka, czego konsekwencją mogą być:

• uszkodzenia w budowie i funkcjonowaniu narządów (między innymi przyczynia się do wad układu krążenia, serca),

• zmiany fizyczne np.: dysmorfii twarzy charakterystycznych dla FAS (Płodowego Zespołu Alkoholowego),

• prenatalne i postnatalne zaburzenia wzrastania,

• zaburzenia strukturalne i funkcjonalne ośrodkowego układu nerwowego (OUN), w tym zaburzenia neurorozwojowe.

Tak więc zaburzenia związane z ekspozycją płodu na alkohol mogę dotyczyć najważniejszych sfer egzystencji dziecka, nastolatka i dorosłego oraz decydować o jego komforcie funkcjonowania w społeczeństwie. Tym samym FASD postrzegany jest jako najczęstsza przyczyna niepełnosprawności intelektualnej w krajach rozwiniętych.

Zgodnie z wynikami badania populacyjnego ALICJA (Alkohol i Ciąża – Jak Pomóc Dziecku), przeprowadzonego przez PARPA w 2015 roku, w Polsce Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) występuje nie rzadziej niż u 20 na 1000 dzieci w wieku 7–9 lat, zaś Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS) nie rzadziej niż u 4 na 1000 dzieci. Na podstawie powyższych wyników szacować można, że w Polsce każdego roku na świat przychodzi między 7 a 8 tys. dzieci z FASD. To więcej niż rozpowszechnienie zespołu Downa, czy autyzmu.

**Rozpoznanie FASD**

Diagnoza FASD wymaga wielowymiarowego podejścia a tym samym pracy multidyscyplinarnego zespołu specjalistów. Zrozumienie specyfiki tematu, różnorodności deficytów i wynikających z nich dysfunkcji, jest warunkiem do stosowania adekwatnych narzędzi diagnostycznych i odpowiednio dobranych specjalistycznych badań. Zarówno szkolenia i budowanie zespołów multidyscyplinarnych, jak i sam proces diagnostyczny FASD, to przedsięwzięcia kosztowne.

Jednakże warto zwrócić uwagę na fakt, iż niewspółmierne koszty wiążą się z brakiem diagnozy i wynikającymi z tego konsekwencjami, zarówno dla osoby z FASD, jej bliskich, jak i ogółu społeczeństwa. To właśnie dzięki wczesnej diagnozie i podjętej interwencji, można zminimalizować koszty związane z opieką nad osobą z FASD. Ponad to działania edukacyjno-profilaktyczne również odgrywają swą ważną rolę w zapobieganiu występowania FASD.

**Koszty ekonomiczne FASD**

Badania przeprowadzono w Kanadzie, USA i Nowej Zelandii wykazały, że bezpośrednie koszty związane z FASD (opieka zdrowotna, wymiar sprawiedliwości w sprawach karnych, edukacja, inne usługi) w całej populacji wahały się od 762 mln CAD do 10,5 miliarda dolarów rocznie. Koszty pośrednie wynikające z utraty produktywności spowodowanej zachorowalnością/przedwczesną śmiercią z powodu FASD wahały się od 46,8 mln CAD do 2,4 mld dolarów rocznie. Najwyższe koszty w całej populacji związane z FASD, dotyczyły systemu sądownictwa karnego (395–7,2 miliarda dolarów CA), a następnie utraty produktywności (46,8–2,4 miliarda dolarów CA). Koszty opieki zdrowotnej wyniosły od 7 do 265 milionów dolarów kanadyjskich.

**Koszty zdrowotne / medyczne FASD**

Badania przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych, których celem było oszacowanie kosztów opieki zdrowotnej jakie ponoszą osoby z FASD w porównaniu do osób bez diagnozy FASD znacząco się różniły. Korzystanie z usług opieki zdrowotnej w warunkach ambulatoryjnych, było sześciokrotnie wyższe, podobnie jak liczba wizyt na izbach przyjęć - dwukrotnie częstsza wśród dzieci, u których zdiagnozowano FASD, w porównaniu z ich rówieśnikami bez FASD (zarówno w przypadku ubezpieczenia prywatnego, jak i podstawowego). Jak zaobserwowano koszty opieki zdrowotnej zarówno ambulatoryjnej, jak i na izbach przyjęć dla wszystkich grup wiekowych, były około trzy do czterech razy wyższe wśród dzieci, u których zdiagnozowano FASD w porównaniu do dzieci bez FASD niezależnie od rodzaju ubezpieczenia.

**Samorząd województwa**

Zgodnie z definicją przypisana pojęciu - samorząd województwa - cyt.: „wyodrębniony w strukturze państwa związek społeczności regionalnej funkcjonujący w randze województwa, który z mocy prawa powołany jest do samodzielnego wykonywania zadań administracji publicznej, a także wyposażony w materialne środki umożliwiające realizację nałożonych na niego zadań” - zakres działań możliwych do podjęcia w tematyce profilaktyki, edukacji, diagnozy i terapii Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) pozostaje w gestii decydentów.

Powołując się na zapisy Narodowych Strategii dotyczących problematyki alkoholowej (Narodowy Program Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych oraz Narodowy Program Zdrowia) jednostki samorządu terytorialnego od lat mają przypisane liczne zadania z zakresu Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD). Poczynając od roku 2006 do obowiązujących obecnie do 2025 roku, zapisów Narodowego Programu Zdrowia, decydenci mogą realizować różnorodne zadania, w tym:

• promować działania edukacyjne i profilaktyczne ukierunkowane na ograniczenie zjawiska picia alkoholu przez kobiety w ciąży (w tym: uruchomienie specjalistycznego systemu konsultacyjnego dla rodziców i opiekunów dzieci z zespołem FAS) i innymi zaburzeniami związanymi z piciem alkoholu w okresie ciąży);

• tworzyć nowe i wspierać istniejące miejsca wsparcia środowiskowego (…) dla dzieci z FASD;

• prowadzić badania, opracowywać analizy i ekspertyzy ukierunkowane na bardziej adekwatną pomoc dzieciom z rodzin z problemem alkoholowym, w tym dzieciom z FASD;

• organizować szkolenia dla pracowników świetlic z programem socjoterapeutycznym i opiekuńczo-wychowawczym oraz innych grup zawodowych (nauczycieli, pedagogów, pracowników socjalnych, pracowników służby zdrowia itp.) w zakresie pomocy (…) dzieciom z FASD;

• organizować szkolenia dla profesjonalistów na temat FASD;

• wdrażać i upowszechniać standardy i procedury diagnozy FASD zgodnie z aktualnym stanem wiedzy naukowej oraz zwiększać dostępność pomocy dla dzieci z FASD oraz ich opiekunów;

• wdrażać i upowszechniać standardy i procedury profilaktyki, diagnozy oraz terapii FASD (Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych) zgodnie z aktualnym stanem wiedzy naukowej;

• kształcić personel medyczny w zakresie umiejętności rozpoznawania wzorów picia i podejmowania interwencji wobec pacjentów pijących alkohol ryzykownie i szkodliwie oraz na temat FASD.

Ponadto, możliwością i kompetencją jednostek samorządów terytorialnych jest wspieranie działań edukacyjno-profilaktycznych i pomocowych realizowanych w samorządach lokalnych. Źródłem wiedzy o potrzebach i zakresie prowadzonych działań w tematyce FASD, są dane przedstawiane przez decydentów gmin w sprawozdaniu KCPU G1 (wcześniej PARPA G1). Sprawozdanie KCPU G1 cyt.: ”dotyczy profilaktyki i rozwiązywania problemów uzależnień, a jego podstawowym celem jest podsumowanie i porównanie działań w sferze profilaktyki i rozwiązywania problemów uzależnień na terenie kraju oraz w poszczególnych województwach”. I tak obserwując informacje pochodzące z lat 2016 – 2022 (od momentu sprawozdawczości z tematyki FASD), widoczny jest wzrost zainteresowania problematyką i odpowiednio zaangażowaniem samorządów lokalnych w działania z zakresu:

• szkoleń dla przedstawicieli różnych służb i działań edukacyjnych

takich jak:

• organizacja konferencji, dystrybucja materiałów, aktywność w lokalnych mediach, pomoc specjalistyczna.

Porównując natomiast wysokość środków ogółem przeznaczonych w samorządach lokalnych na działania związane z problematyka FASD od 2016 roku kwoty te wyniosły, kolejno: 2016 rok - 470 963,19 zł; 2017 rok: 1 444 094,63 zł; 2018 rok: 2 729 322,27 zł; 2019 rok: 1 936 855,97 zł; 2020 rok: 1 709 129,04 zł; 2021 rok: 1 893 613,46 zł; oraz 2022 rok: 2 991 430,26 zł.

Dla kontrastu warte przytoczenia pozostają wyniki pochodzące ze Sprawozdania KCPU W1, dotyczącego realizacji w 2022 roku wojewódzkiego programu profilaktyki i rozwiązywania problemów alkoholowych oraz przeciwdziałania narkomanii. Zawarte w sprawozdawaniu pytania z zakresu FASD dotyczyły:

1. Wdrożenia i upowszechniania standardów i procedur profilaktyki, diagnozy oraz terapii FASD z godnie z aktualnym stanem wiedzy;

2. Kształcenia personelu medycznego w zakresie umiejętności rozpoznawania wzorców picia i podejmowania interwencji wobec pacjentów pijących ryzykownie i szkodliwie oraz na temat FASD;

3. Szkoleń i konferencji na temat FASD

Analizując otrzymane wyniki z szesnastu województw, aktywności w zakresie realizacji ad.1 zostały podjęte w siedmiu jednostkach samorządu terytorialnego na łączną kwotę: 16 776 925,25 zł. Natomiast aktywności w zakresie realizacji ad. 2 i ad.3 zostały podjęte w pięciu samorządach wojewódzkich na łączną kwotę: 206 693,46 zł. Spośród szesnastu jednostek samorządów terytorialnych, aż pięć nie podjęło rekomendowanych działań w zakresie tematyki FASD. Wśród wszystkich zaangażowanych, najwięcej aktywności w powyższej tematyce podjęły kolejno: województwo łódzkie (381 735,09 zł), województwo małopolskie (363 288,92 zł), oraz województwo lubelskie (28 904,00 zł). To właśnie decydenci tych jednostek samorządów terytorialnych „przecierają szlaki” w udostępnianiu swoim mieszkańcom nieodpłatnej, kompleksowej diagnozy i terapii z zakresu Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD).

**Możliwości diagnostyczne i terapeutyczne w zakresie FASD w Polsce**

Ośrodki diagnostyczne FASD w Polsce powstają z coraz większym natężeniem zapełniając mapę we wszystkich kierunkach a wśród nich m.in.: Gdańsk, Gdynia, Szczecin, Olsztyn, Toruń, Elbląg, Poznań, Warszawa, Łódź, Kraków, Rzeszów, Lublin, Wrocław, Świerklany, Żywiec, Zabrze. Tym samym pomoc diagnostyczna i wsparcie terapeutyczne ma miejsce na różnych poziomach dostępności lokalnej, jak również ekonomicznej, gdyż w przewadze mamy odczynienia z usługami komercyjnymi. Tak więc sam fakt dostępności związanej z położeniem, jak również dostępności ekonomicznej może przesądzać o szukaniu pomocy osób jej potrzebujących (rodziców, opiekunów – dzieci, nastolatków czy osób dorosłych z FASD).

Wychodząc naprzeciw potrzebom społeczności, samorządy województw: lubelskiego, łódzkiego i małopolskiego podjęły działania uwieńczone sukcesem w postaci stworzenia nieodpłatnych punktów diagnozy i terapii FASD dla mieszkańców wymienionych województw. Dobre praktyki obarczone wieloma wyzwaniami, trudami ale i też heroizmem w dobrej sprawie, mogą być przykładem dla pozostałych samorządów (13 z 16 województw Polski) do podjęcia adekwatnych działań na swoim terenie.

**„Know How”**

Aby zobrazować tzw.: „know how” na łamach Serwisu Informacyjnego UZALEZNIENIA opublikowany zostanie cykl artykułów, w których przedstawiciele punktów diagnostycznych i terapeutycznych FASD z województwa lubelskiego, łódzkiego i małopolskiego zaprezentują swoje działania i kroki, jakie pozwoliły im osiągnąć sukces w utworzeniu regionalnych punktów diagnostycznych i terapeutycznych FASD. By wszystkie artykuły dostarczały adekwatnej, wielowymiarowej informacji, zawierać będą treści dotyczące:

1. genezy powstania punktu diagnostycznego i terapeutycznego FASD

(w tym: analizy potrzeb regionu, konsultacji eksperckich, konsultacji społecznych)

2. charakterystyki podjętych i bieżących działań

(w tym: działania organizacyjne – wyposażenie remontowe (adaptacje i dostosowanie przestrzeni) i dydaktyczne (narzędzia diagnostyczne), budowanie zespołu (wymiar edukacyjny, koszty)

3. oferty diagnostycznej

(w tym: składu wielodyscyplinarnego zespołu, stosowanych kryteriów diagnostycznych, stosowanych procedur stawiania diagnozy i opracowywania opinii)

4. oferty terapeutycznej

(w tym: dostępności działań terapeutycznych, rodzaju działań terapeutycznych, adresatów działań terapeutycznych)

5. charakterystyki adresatów działań punktu diagnozy i terapii FASD oraz statystyk dotyczących działalności

(w tym: dla kogo jest bezpłatna diagnoza i terapia FASD, warunki klasyfikacji do procesu diagnostyczno-terapeutycznego, dotychczasowe statystyki dotyczące zasięgu podejmowanych działań – ilości diagnoz)

6. planów na przyszłość, kolejnych kroków

(w tym: jakie wyzwania stoją nadal przed realizatorami, jakie są perspektywy na przyszłość)

Wśród punktów diagnozy i terapii FASD finansowanych przez samorząd województwa swe doświadczenia w odniesieniu do powyższych obszarów zaprezentują specjaliści:

• Regionalnego Punktu Diagnozy i Terapii FAS/FASD przy Regionalnym Ośrodku Polityki Społecznej w Lublinie (RPDiT FAS/FASD w Lublinie) – kompleksowa diagnoza i terapia FASD dla pacjentów z województwa lubelskiego.

• Regionalnego Punktu Diagnozy i Terapii FASD przy Regionalnym Centrum Polityki Społecznej w Łodzi – kompleksowa diagnoza i terapia FASD dla pacjentów z województwa łódzkiego.

• Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Terapii Dzieci z FASD w Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym im św. Ludwika w Krakowie – kompleksowa diagnoza i terapia dla pacjentów z województwa małopolskiego oraz całej Polski.

Celem zapowiedzianego cyklu artykułów jest wzajemna wymiana informacji, doświadczeń, jak również wsparcie w budowaniu ogólnopolskiego systemu nieodpłatnej diagnozy i terapii FASD, a tym samym nadanie tematowi FASD priorytetowej rangi i udostępnienie pomocy wszystkim tym, którzy w tym zakresie jej potrzebują.

Piśmiennictwo:

* Andersson, E.; Elliot, E.(2018). Economic Costs of Fetal Alcohol Specturm Disorder (FASD). Journal of Paediatrics and Child Health
* Śmigiel, R. (2023). Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) – powszechna ale wciąż mało znana choroba. Magazyn Pielęgniarki i Położnej nr 7-8/2023
* Ali, M., Burd, L., West, K.(2022). Estimating Costs of Health Care for Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorder in a Large Health Insurance Claims Database. Research Square
* Narodowy Program Zdrowia (https://www.gov.pl/web/zdrowie/narodowy-program-zdrowia1)
* Materiały źródłowe – Sprawozdania KCPU G1/KCPU W1