

Warszawa, dnia 12 marca 2025 r.

**Fundacja Espero - Nadzieja dla Dzieci**

ul. Mistrzowska 15, 01-929 Warszawa

**KRS:** 0000877316, [biuro@nadziejadladzieci.pl](mailto:biuro@nadziejadladzieci.pl)

**Minister Zdrowia**

**Pani Izabela Leszczyna**

**Dotyczy:** *Odpowiedzi na petycję w sprawie wyspecjalizowanych ośrodków dla młodych dorosłych z wrodzonymi wadami serca (GUCH) z dnia 11 marca 2024 r.*

W nawiązaniu do petycji z dnia 11 marca 2024 roku oraz odpowiedzi Ministerstwa Zdrowia DLG.742.41.2024.MGL z dnia 22 lipca 2024 w imieniu Fundacji Espero - Nadzieja dla Dzieci, sygnatariuszy petycji, naszych podopiecznych, rodziców dzieci z wrodzonymi wadami serca, a także jako matka dziecka z wrodzoną wadą serca, pragnę wyrazić uznanie za podjęcie prac mających na celu poprawę kompleksowej i złożonej opieki nad młodymi dorosłymi z wrodzonymi wadami serca (GUCH).

Z zadowoleniem przyjęliśmy informację o trwających pracach nad „Wytycznymi postępowania diagnostyczno-terapeutycznego oraz standardami organizacyjnymi dla podmiotów leczniczych udzielających świadczeń zdrowotnych w ramach Krajowej Sieci Kardiologicznej w obszarze opieki nad pacjentem z wadą wrodzoną serca”. Rozumiemy, że proces ten jest skomplikowany i wymaga czasu, jednak zdrowie i życie naszych podopiecznych jest dla nas priorytetem, dlatego liczymy na sprawną realizację projektu.

W związku z licznymi zapytaniami, jakie otrzymaliśmy m.in. od osób podpisanych pod petycją, chcielibyśmy prosić o udzielenie odpowiedzi na wymienione poniżej pytania. Pozwolą nam one w uzgodnieniu z Ministerstwem Zdrowia na bieżąco komunikować sygnatariuszom petycji oraz wszystkim zainteresowanym o postępie prac instytucji i podmiotów bezpośrednio zaangażowanych w ten projekt:

- 1. Terminy realizacji:** Kiedy planowane jest zakończenie prac nad wytycznymi i standardami opieki nad pacjentami z wadami wrodzonymi serca? Zgodnie z informacją zawartą w piśmie z dnia 22 lipca 2024 r., termin zakończenia prac przez zespół ekspertów planowany był na 2024 r.

Prosimy o podanie szczegółów dotyczących zakończonych prac oraz podania kalendarza przyszłych planowanych działań w wyżej wspomnianym obszarze.

2. **Budżet:** Jaki budżet zostanie przeznaczony na realizację planowanych zmian?  
Jakie są szacowane koszty utworzenia nowych ośrodków lub dostosowania istniejących klinik?
3. **Lokalizacja i funkcjonowanie ośrodków:** Gdzie będą zlokalizowane nowe ośrodki lub w jaki sposób zostaną dostosowane istniejące kliniki, aby zapewnić kompleksową opiekę dorosłym pacjentom z wadami wrodzonymi serca?
4. **Koordinacja opieki:** W jaki sposób zostanie zapewniona koordynacja opieki między różnymi specjalistami i placówkami medycznymi, aby pacjenci z wrodzonymi wadami serca otrzymywali kompleksową i skoordynowaną opiekę? Czy działania Narodowego Instytutu Kardiologii – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie (NIKARD-PIB) są oparte wyłącznie o ścisłą współpracę z Krajową Radą ds. Kardiologii (KRK)? Jakie dalsze kroki zostały podjęte w celu stworzenia kompleksowego programu opieki dla młodych dorosłych z wrodzonymi wadami serca (GUCH)?
5. **Udział pacjentów i ich lekarzy prowadzących:** W jaki sposób pacjenci i ich przedstawiciele, m.in. lekarze prowadzący proces dalszego leczenia będą zaangażowani w planowanie i wdrażanie zmian w opiece nad dorosłymi z wrodzonymi wadami serca?

W imieniu wszystkich zaangażowanych w prace nad pozytywnymi zmianami w systemie opieki zdrowotnej, dziękujemy za poświęcony czas i zaangażowanie w rozwiązanie problemów, z jakimi borykają się młodzi dorośli z WWS i liczymy na wspólne działania na rzecz poprawy ochrony zdrowia i życia tych pacjentów.

Łączę wyrazy szacunku

Patrycja Rudnicka

Prezes Zarządu

Fundacji Espero - Nadzieja dla Dzieci