

Data: 16 lipca 2025 r.

Znak sprawy: NFZ12-WOKiP-IV.531.749.2025
2025.319413.KWr

Pan
Krzysztof Ireneusz Pawlak
Adresat: email@eugenix.org

Dotyczy: wpisania heterotrychozy do Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych

Szanowny Panie,

podtrzymuje stanowisko przekazane w piśmie znak: NFZ12-WOKiP-IV.531.749.2025
2025.276715.BS z 25 czerwca 2025 r., jednocześnie podkreślając, że utworzenie

- Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych (PRWWR)

miało na celu koncentrację przede wszystkim na monitorowaniu wad u noworodków i małych dzieci.

Wady wrodzone są definiowane jako anomalie strukturalne lub funkcjonalne, które powstają przed urodzeniem i są obecne przy urodzeniu, nawet jeśli nie są natychmiast widoczne.

Celem rejestru jest zatem uchwycenie tych wad w momencie ich powstania i rozpoznania we wczesnym etapie życia. Zgodnie z obowiązującymi przepisami, PRWWR zbiera dane dotyczące:

- dzieci żywo urodzonych, u których wadę rozpoznano w okresie od urodzenia do ukończenia 18. roku życia,
- dzieci z wadą lub wadami rozwojowymi martwo urodzone,
- wady stwierdzonej prenatalnie.

Dla dorosłych z wadami wrodzonymi, które ujawniają się później, istnieją inne mechanizmy zbierania danych, takie jak

- rejestry chorób rzadkich,
- bazy danych szpitalnych

- czy specjalistyczne rejestry chorób przewlekłych,

które mogą gromadzić informacje o wrodzonym podłożu schorzenia. PRWWR koncentruje się na tym, co jest "wrodzone" i ujawnia się we wczesnym okresie życia, stanowiąc kluczowy element publicznej ochrony zdrowia dzieci.

Podsumowując:

Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych ma ściśle określone zadania, które koncentrują się:

- na okresie prenatalnym, niemowlęcym i wczesnodziecięcym,

ponieważ to właśnie w tym okresie możliwe jest :

- najefektywniejsze monitorowanie,
- identyfikacja przyczyni podejmowanie działań profilaktycznych i interwencyjnych mających na celu poprawę zdrowia publicznego i zmniejszenie liczby wad wrodzonych.

Z poważaniem

Z upoważnienia Dyrektora
Śląskiego Oddziału Wojewódzkiego
Narodowego Funduszu Zdrowia w Katowicach
NACZELNIK
Wydziału Obsługi Klientów i Profilaktyki

Małgorzata Doros
/dokument podpisany elektronicznie/

Kontakt telefoniczny w sprawie: 32 735 19 51 lub 32 735 05 45

e-mail: skargi_wnioski@nfz-katowice.pl