



Narodowy Fundusz Zdrowia
Śląski Oddział Wojewódzki w Katowicach
Wydział Obsługi Klientów i Profilaktyki

Data: 25 czerwca 2025 r.

Znak sprawy: NFZ12-WOKiP-IV.531.749.2025

2025.276715.BS

Pan
Krzysztof Ireneusz Pawlak
Adresat: email@eugenix.org

Dotyczy: wpisania heterotrychozy do Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych

Szanowny Panie,

proces umieszczania wrodzonych wad rozwojowych w Polskim Rejestrze

Wrodzonych Wad Rozwojowych (PRWWR) jest ściśle uregulowany. Rejestr jest częścią EUROCAT, światowej sieci rejestrów zajmującej się monitorowaniem wad wrodzonych w Europie i na świecie. Podmiotem prowadzącym rejestr jest Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu. Zgłaszanie wad do PRWWR jest obowiązkowe na podstawie Rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych¹. Zgłoszenia wrodzonych wad rozwojowych dokonują podmioty lecznicze udzielające świadczeń opieki zdrowotnej. Obowiązek ten spoczywa przede wszystkim na lekarzach, którzy rozpoznają wadę rozwojową u dziecka.

Dotyczy to lekarzy specjalizujących się w zakresach takich jak:

- neonatologia, położnictwo, genetyka kliniczna, chirurgia dziecięca, ortopedia, pediatria, kardiologia dziecięca, okulistyka, neurologia dziecięca, otolaryngologia dziecięca, intensywna terapia dziecięca, podstawowa opieka zdrowotna, patomorfologia, choroby płuc, endokrynologia i diabetologia dziecięca, psychiatria dzieci i młodzieży.

Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych nie jest przeznaczony do zgłaszania wad rozwojowych u dorosłych.

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 stwierdzone prenatalnie.

Celem PRWWR jest monitorowanie występowania wad wrodzonych w populacji dziecięcej, identyfikacja czynników ryzyka, wspieranie profilaktyki oraz poprawa opieki medycznej nad dziećmi z wadami.

Zatem Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych skupia się na wczesnym okresie życia, a nie na wadach rozpoznanych po 18 roku życia.

Jednocześnie nadmieniam, że wskazana jednostka chorobowa tj. „heterotrychoza” nie została dotychczas sklasyfikowana w obowiązujących międzynarodowych klasyfikacjach chorób. Klasyfikację chorób w Polsce, a dokładnie Międzynarodową Klasyfikację Chorób (ICD), opracowuje i aktualizuje Światowa Organizacja Zdrowia (WHO). W Polsce natomiast za wdrożenie i adaptację tej klasyfikacji do systemu krajowego odpowiada Ministerstwo Zdrowia.

Podstawa prawna

[1] Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych z dnia 12 czerwca 2018 r. (Dz.U. z 2018 r. poz. 1196).

Z poważaniem

Z upoważnienia Dyrektora
Śląskiego Oddziału Wojewódzkiego
Narodowego Funduszu Zdrowia w Katowicach
KIEROWNIK
Działu Skarg i Wniosków
Joanna Kowalska-Centawer
/dokument podpisany elektronicznie/

Załącznik

- Klauzula informacyjna dotycząca przetwarzania danych osobowych przez NFZ w zakresie realizacji zadań statutowych i obowiązków ustawowych - odnośnik zamieszczony w wiadomości e-mail (do pobrania plik 01)

Kontakt telefoniczny w sprawie: 32 735 19 51 lub 32 735 05 45 e-mail: skargi_wnioski@nfz-katowice.pl