



Minister Zdrowia

Warszawa, 16 marca 2022

ZPR.07.2.2022.AB

Pan
Marcin Wiązek
Rzecznik Praw Obywatelskich

Szanowny Panie Rzeczniku!

Odpowiadając na pismo z dnia 1 lutego 2022 r., znak: XI.573.1.2021.FR, dotyczące postępowania medycznego podejmowanego u małoletnich pacjentów urodzonych ze zróżnicowanymi cechami płciowymi, uprzejmie przekazuję następujące informacje i wyjaśnienia.

Na wstępie chciałbym zaznaczyć, że przywołane przez Pana Rzecznika wystąpienie z dnia 14 maja 2020 r., znak: XI.503.3.2020.MA, na które Ministerstwo Zdrowia udzieliło odpowiedzi pismem z dnia 1 lipca 2020 r., znak: DSZ.054.359.2020.JP, nie odnosiło się wprost do podejmowanego obecnie zagadnienia. Dotyczyło ono problemów, z jakimi osoby nieheteronormatywne i transpłciowe muszą mierzyć się w obszarze ochrony zdrowia, wśród których wymieniono przede wszystkim konieczność ochrony przed dyskryminacją w zakresie opieki zdrowotnej pacjentów LGBT, narażenie na niestosowne komentarze, poniżające lub nierówne traktowanie. W przedmiotowym wystąpieniu poruszono również kwestię „prób „leczenia” z orientacji seksualnej w ramach tzw. „praktyk konwersyjnych””. Powyższe wystąpienie nie poruszało jednak bezpośrednio tematyki postępowania medycznego podejmowanego u małoletnich pacjentów urodzonych ze zróżnicowanymi cechami płciowymi.

W tym zakresie należy wyjaśnić, że termin zaburzenia różnicowania płci (ang. Disorders of Sex Development [DSD]) podkreśla wrodzony charakter wad związanych z nieprawidłowym rozwojem chromosomalnym, gonadalnym i anatomicznym.

Stosowany jest w różnych wrodzonych zaburzeniach, które charakteryzują się nieprawidłowym wyglądem zewnętrznych narządów płciowych lub nieprawidłowym rozwojem gonad, co może prowadzić do zaburzeń rozwoju psychoseksualnego, niepłodności i ryzyka nowotworzenia.

Nietypowy rozwój narządów płciowych zewnętrznych nie tylko zaburza wygląd anatomiczny, ale także zaburza funkcję dróg moczowych, nerek, gonad oraz rozwój psychiczny i psychoseksualny człowieka. Niektóre postaci zaburzeń różnicowania płci mogą stanowić zagrożenie życia (wrodzony przerost nadnerczy, nowotworzenie w dysplastycznych gonadach).

Postępowanie diagnostyczno-terapeutyczne u tych pacjentów nie ogranicza się jedynie do zabiegów kosmetyczno-rekonstrukcyjnych, ale wymaga wielospecjalistycznego podejścia i zespołu, w skład którego powinien wchodzić genetyk, neonatolog, endokrynolog dziecięcy, urolog dziecięcy, psycholog. Noworodek z zaburzeniami różnicowania płci powinien trafić do ośrodka, gwarantującego pełne zabezpieczenie neonatologiczne, genetyczne, endokrynologiczne i urologiczne. Starsi pacjenci powinni być pod opieką endokrynologa zajmującego się osobami dorosłymi, ginekologa, psychologa. Każdy członek takiego zespołu powinien być specjalistą w zakresie zaburzeń różnicowania płci, a zespół powinien posiadać odpowiednio duże doświadczenie, aby zagwarantować pacjentom odpowiednią opiekę.

Stan dziecka powinien być w jasny, gruntowny i szczerzy sposób przedstawiony rodzicom/opiekunom, którzy muszą mieć świadomość potencjalnego wpływu na życie seksualne dziecka w przyszłości, jego płodność czy też możliwość rozwoju nowotworu gonad.

Wskazania do wczesnego leczenia chirurgicznego dzieci z zaburzeniem różnicowania płci są wyłącznie medyczne. Decyzja w tym zakresie może być podjęta dopiero po przeprowadzeniu pełnej oceny diagnostycznej. Leczenie chirurgiczne powinno być zarezerwowane dla pacjentów z wysokim połączeniem układów moczowego i płciowego (groźba zakażeń układu moczowego, uszkodzeń nerek), dziewczynek z mocno zmaskulinizowanymi narządami płciowymi (duży przerost łechtaczki z bolesnymi wzwodami i dyskomfortem) oraz chłopców z niewystarczająco zmaskulinizowanymi narządami płciowymi. Plastyka pochwy powinna być wykonywana u dziewczynek

w okresie pokwitania, a łagodniejsze formy maskulinizacji nie muszą być leczone chirurgicznie.¹⁾

Należy przy tym zaznaczyć, że grupa pacjentów z zaburzeniami różnicowania płci jest bardzo różnorodna, każdy pacjent wymaga indywidualnego podejścia, stąd też nie można przyjąć jednej postawy i schematu diagnostyczno-terapeutycznego. Zaburzenia różnicowania płci są trudne do zrozumienia. Zgodnie z opinią konsultanta krajowego w dziedzinie urologii w tej grupie zaburzeń nie można uwzględniać np. pacjentów z wnetrostwem, spodziectwem czy agenezją pochwy. Pacjenci ci mają izolowaną wadę układu płciowego wymagającą korekcji chirurgicznej.

Poniższa tabela zawiera dane pozyskane z systemu sprawozdawczego Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia w zakresie sprawozdanych przez świadczeniodawców hospitalizacji pacjentów z rozpoznaniem zasadniczymi wskazanymi przez Pana Rzecznika.

Należy jednak podkreślić, że sprawozdanie przez świadczeniodawcę danego rozpoznania nie przesądza o tym, że był to „zabieg normalizujący płęć” w sensie użytym przez Pana Rzecznika. Taka kwalifikacja zabiegów byłaby możliwa jedynie po dokładnej analizie dokumentacji medycznej każdego przypadku.

ROZPOZNANIE GŁÓWNE ICD10	ROK REALIZACJI						
	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
E23.0 - NIEDOCZYNNOŚĆ PRZYSADKI	2	3	1	1	1		1
E25.0 - WRODZONE ZESPOŁY NADNERCZOWO-PŁCIOWE ZWIĄZANE Z NIEDOBOREM ENZYMÓW	1	3			2	4	3
E25.8 - ZESPOŁY NADNERCZOWO-PŁCIOWE, INNE					2	1	1
E34.5 - ZESPÓŁ OPORNOŚCI ANDROGENNEJ	1				1		
N04.1 - ZESPÓŁ NERCZYCOWY (OGNISKOWE I SEGMENTALNE USZKODZENIA KŁĘBUSZKÓW NERWOWYCH)				2		3	
N48.8 - INNE OKREŚLONE ZABURZENIA PRĄCIA	190	255	255	199	142	85	174
N48.9 - ZABURZENIE PRĄCIA, NIE OKREŚLONE	14	19	15	19	14	8	8
N50.0 - ZANIK JĄDRA	94	67	79	64	62	50	67
N50.9 - ZABURZENIE MĘSKICH NARZĄDÓW PŁCIOWYCH, NIE OKREŚLONE	315	352	396	428	404	304	335
Q51.8 - INNE WRODZONE WADY ROZWOJOWE MACICY I SZYJKI	3	2	3	2	1	3	1
Q52.0 - WRODZONY BRAK POCHWY	1	1	2	2	1	1	
Q52.6 - WRODZONA WADA ROZWOJOWA ŁECHTACZKI		1					
Q53.1 - NIEZSTĄPIENIE JĄDER, JEDNOSTRONNE	4 292	4 301	4 143	4 073	3 926	2 673	3 626
Q53.2 - NIEZSTĄPIENIE JĄDER, OBUSTRONNE	702	756	807	737	726	557	817
Q53.9 - NIEZSTĄPIENIE JĄDER, NIE OKREŚLONE	162	203	153	189	179	153	116
Q54.1 - SPODZIECTWO PRĄCIOWE	941	924	1 017	837	917	565	884

¹⁾ Summary of Consensus Statement on Intersex Disorders and Their Management (Pediatrics, 2006, 118, 2, 753-75); EAUGuidelines on Paediatric Urology, 2018.

Q54.2 - SPODZIECTWO PRĄCOWO-MOSZNOWE	210	194	175	133	142	116	178
Q54.3 - SPODZIECTWO KROCZOWE	27	25	26	28	29	18	24
Q54.4 - WRODZONA STRUNOWATOŚĆ PRĄCIA	18	8	15	16	14	6	17
Q54.8 - SPODZIECTWO, INNE	107	131	142	177	182	100	111
Q54.9 - SPODZIECTWO, NIE OKREŚLONE	30	72	58	41	45	29	27
Q55.0 - BRAK LUB APLAZJA JĄDRA	140	131	152	142	124	91	98
Q55.5 - WRODZONY BRAK LUB APLAZJA PRĄCIA	1	2	4	2		1	
Q55.8 - INNE OKREŚLONE WRODZONE WADY ROZWOJOWE NARZĄDÓW PŁCIIOWYCH MĘSKICH	49	42	34	41	31	15	24
Q56.0 - OBOJNIACTWO, NIESKLASYFIKOWANE GDZIE INDZIEJ			1				
Q56.1 - MĘSKIE OBOJNIACTWO RZEKOME, NIESKLASYFIKOWANE GDZIE INDZIEJ	2		2	1		1	
Q56.2 - ŻEŃSKIE OBOJNIACTWO RZEKOME, NIESKLASYFIKOWANE GDZIE INDZIEJ	4	2	2	1	2	4	6
Q56.3 - OBOJNIACTWO RZEKOME, NIE OKREŚLONE	2	4		2			1
Q56.4 - PŁEĆ NIEZDETERMINOWANA, NIE OKREŚLONA	1		2				
Q64.1 - WYNICOWANIE PEŁCERZA MOCZOWEGO	34	24	21	22	37	27	25
Q87.8 - INNE OKREŚLONE ZESPOŁY WRODZONYCH WAD ROZWOJOWYCH NIESKLASYFIKOWANE GDZIE INDZIEJ	4	4	9	6	4	6	8
Q96.0 - KARIOTYP 45, X			1				
Q96.3 - MOZAIKA, 45, X /46, XX LUB XY	1	4	4	4	3	2	3
Q96.4 - MOZAIKA, 45, X/INNE LINIE KOMÓRKOWE Z NIEPRAWIDŁOWYM CHROMOSOMEM PŁCIIOWYM				1			
Q96.8 - INNE WARIANTY ZESPÓŁU TURNERA			1	5	1	4	
Q96.9 - ZESPÓŁ TURNERA, NIE OKREŚLONY				2	2		
Q97.0 - KARIOTYP 47, XXX			1				
Q98.7 - MĘŻCZYŻNA, MOZAIKA POD WZGLĘDEM CHROMOSOMU PŁCIIOWEGO	2	1			1		1
Q99.1 - 46, XX OBOJNIACTWO PRAWDZIWE	1						
Q54.0 - SPODZIECTWO ŻOŁĘDNE	312	258	299	288	308	223	252
Razem	7 663	7 789	7 820	7 465	7 303	5 050	6 808

Źródło: Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia.

Z poważaniem
z upoważnienia Ministra Zdrowia
Waldemar Kraska
Sekretarz Stanu

/dokument podpisany elektronicznie/