

# Sesja 4 – dostęp do in vitro

## Paneliści:

- Małgorzata Rozenek-Majdan (MRM)
- Dorota Gawlikowska (DG)
- Paweł Chęciński (PC)

## Moderuje: Marta Górna (MG)

**MRM:** dzień dobry państwu, chciałabym bardzo serdecznie podziękować RPO, że po raz kolejny temat in vitro i par dążących do Sesja 4 - Dostęp do in vitro bycia rodzicami mogły zostać tutaj przedstawione. Bardzo dziękuję w imieniu wszystkich rodziców i pacjentów, którzy chcieliby z tego programu skorzystać

Program przygotowany przez pana ministra Radziwiła, był bardzo dobrze przygotowanym programem, dzięki niemu urodziło się ponad 22 tysiące dzieci. Prawo do posiadania dziecka jest naturalnym prawem każdego człowieka. Kilka dni temu zostało przegłosowane przez samorząd warszawski prawo do korzystania z programu do 2020 roku. Bardzo chciałabym podziękować przedstawicielom samorządu warszawskiego. Po rozmowach z rodzicami i osobami korzystającymi z in vitro uznajemy brak finansowania centralnego za ogromny program

**DG:** Czy program rządowy finansowania in vitro wpłynął na postrzeganie społeczne tej terapii?

Tak, to był zdecydowany zwrot. Procedury państwowe wydają się przecież bezpieczniejsze, pewniejsze, zapewniają poczucie bezpieczeństwa i pewności. Zupełnie inaczej osoby korzystające z tej metody (finansowanie centralne) były postrzegane przez swoje otoczenie. Były postrzegane jako osoby, które leczą się na jakieś schorzenie, było to naturalne. Po wycofaniu wsparcia rządowego ludzie postrzegają in vitro jako coś niepewnego, niebezpiecznego. Tymczasem mamy potwierdzenie wynikające z badań, że jest to metoda bezpieczna, dzieci rodzą się zdrowe, kobiety nie zapadają częściej na raka. To nie jest metoda ostatniej szansy - to jest metoda lecznicza.

**MRM** - były dwa bardzo trudne momenty w dostępie do świadczeń służby zdrowia: słowa ministra Ziobry, które uderzyły w transplantologię, a drugi to chwila, gdy in vitro utraciło rządowe finansowanie. Tak jak powiedziała pani psycholog, brak refundacji lub wycofanie refundacji rządowej daje społecznie taki sygnał, że coś się dzieje, coś złego. Jak ja podchodziłam do procedury to była nowinka techniczna ale nie było to tak kontrowersyjne jak teraz. Gdy rozmawiam z osobami w klinikach teraz to one muszą mierzyć się z wieloma problemami, z którymi ja lata temu nie musiałam. Jest to metoda niezwykle skuteczna i bezpieczna. Musiałam ostatnio mierzyć się z przekłamaniami medialnymi, którego ofiarą padłam: nie można mówić, że metoda in vitro powoduje raka, nic takiego nie powiedziałam, co więcej są badania wskazujące, że nie ma związku między in vitro a rakiem.

Państwo nie może stygmatyzować in vitro: nie możemy dopuścić żeby prawa obywateli - prawo do dostępu do medycyny - prawa te nie mogły być stopniowo zabierane. Ostatnio czytałam badania na temat płodności mężczyzn na śląsku i wyniki są przerażające.

**pani po lewej:** badanie nasienia mężczyzn dalej nie jest w koszyku NFZ. Jest to podstawowe badanie, które ma wskazać poziom płodności mężczyzny. Badanie AMH - badanie rezerwy jajnikowej (fundacja MRM ma podjąć działania propagujące te badania, badanie w Polsce nie refundowane, w Europie jest od 30 roku życia). Mało się o nim mówi, ma ono wykazać do kiedy kobieta może zostać matką. O ile płodność mężczyzny i jakość jego nasienia można próbować podnieść dietą to na AMH nie mamy wpływu. Badając regularnie AMH kobieta ma szansę pobrać komórki jajowe we właściwym momencie. Badania wskazują, że kobiety mają problem z płodnością ze względu na zanieczyszczenia, mikro plastik. Tymczasem w Polsce kobieta nie może pobrać komórek jajowych w takim wypadku, co więcej nawet nie wie, że mogłaby to zrobić. Wyjątkiem jest sytuacja, gdy przemawiają za tym poważane względy medyczne. Państwo powinno nas wspierać - nam pomagać. Jeśli w obecnym porządku prawnym osoba chorująca na niepłodność nie może skorzystać z pieniędzy, które odkłada w NFZ to pary mówią, że obciąża ich to nie tylko psychicznie, ale też nie mają na to środków (MRM)

Odpowiedzią na wygaszenie programu ministerialnego są programy samorządowe, pojawiają się programy wojewódzkie.

**PC:** Czy programy samorządowe mogą zastąpić programy rządowe?

W Warszawie nie ograniczamy programu - wszystkie Warszawianki, które chcą z programu skorzystać, mogą. Rzeczywiście widzimy wspomniane zjawisko stygmatyzacji - znalezienie osoby, która publicznie opowie o swoich doświadczeniach jest praktycznie niemożliwe. Do dnia dzisiejszego urodziło się 531 dzieci - program szacujemy na 20% skuteczności programu. Program Warszawski jest skierowany tylko do mieszkanek Warszawy. Podobny program został przygotowany na poziomie województwa mazowieckiego, mamy podobne zasady. Kiedy został zakończony program rządowy szybko podjęliśmy działania (2017 rok). Program ten kosztował miasto 17 milionów złotych. Niedawno został przyjęty program na kolejne 3 lata i zwiększyliśmy finansowanie na 33 miliony złotych. Miasto stołeczne Warszawa przyjęło zasadę, że finansowane są 3 próby po 6 tysięcy złotych. Przewidujemy możliwość zamrażania komórek jajowych w przypadku zagrożenia chorobą nowotworową. Przyszły program, już przyjęty jest na etapie oceny ofert zainteresowanych klinik. Chcemy żeby był dobry dostęp i dojazd do klinik.

Dostęp pacjentek i rodzin w Warszawie jest wzorowy. Kraków np. w ogóle nie ma tego programu. Dawstwo nasienia w Krakowie dramatycznie spadło, jest za niska jakość nasienia. A wspomaganie in vitro nie ma. Dlatego część rodzin musi np. fikcyjnie zmieniać adres zameldowania żeby uzyskać możliwość skorzystania z procedury in vitro.

**DG:** w kwestii Krakowa - uchwała została uchylona przez wojewodę, radni starają się uzyskać dostęp

**PC:** Jak można zachęcić inne samorzady do wprowadzania tego programu? Jakie są korzyści płynące dla samorządów?

Jest kilka przyczyn: programu nie trzeba popularyzować, nie trzeba przygotowywać kampanii, prowadzimy akcję edukacyjną w szkołach żeby młodzież wiedziała co to jest i jak korzystać z in vitro. Dla samorządu świadczy finansowanie o nowoczesności samorządu, ograniczeniem z kolei są finanse, jest to przecież drogi program. Samorzady bogate mogą sobie pozwolić na takie finansowanie. 25- 40 to przedział wiekowy w Warszawie i 0,7 ANH

## Pytanie z sali:

jaki jest szacowany koszt na zabieg dla jednej kobiety?

**MRM:** Trudno powiedzieć. Koszt jednej procedury (bez badań) szacuje się na 10-12 tysięcy złotych. Ale trzeba podkreślić, że jest to bardzo indywidualna sprawa: zależy to od kwestii hormonalnych, kwestii historii choroby. We Francji jest takie podejście: traktujemy to jako inwestycję. Dziecko, które się urodzi w wyniku programu w przyszłości odda koszt procedury wielokrotnie w postaci podatków. Spadek płodności wśród rodzin w ciągu 20 lat jest zauważalny.

**DG:** Jak brak możliwości leczenia, wykluczenie rodzin z dostępu do in vitro, nieustanne oszczędzanie... wpływa na psychikę par starających się o dziecko?

Pary zmagające się z niepłodnością zaczynają doświadczać ograniczenia ich życia do walki z chorobą i zarabiania na nią. W ten sposób kobiety czują się przywiązane do pracy, idą na mnóstwo niekorzystnych kompromisów np. tolerują mobbing. Coraz więcej osób zaczyna doświadczać depresji i traci strefy życia, które dostarczają im poczucie satysfakcji i radości. Ze względu na brak dziecka życie osobiste osoby takie zaczynają postrzegać jako źródło frustracji. A to prowadzi do depresji. Nie mają żadnej odskoczni od problemów zdrowotnych. Życie w ten sposób trwa czasem kilka lat.

**PC:** nie można stosować narracji - ile kosztuje jedna ciąża. Leczenie kosztuje.

**MRM:** Przeciwnicy in vitro (naprotechnologia) doprowadzili do sytuacji gdzie urodziło się ok 70 dzieci, a wydano około 70 milionów złotych. Umowa społeczna z państwem zakłada, że wspieramy się nawzajem. Tymczasem obecnie odwracamy się plecami od kilku grup społecznych: LGBT, osoby, które nie wierzą w żadną religię... Nie można doprowadzić do takiego różnicowania. Rozmawiałam ostatnio z kobietą, którą dzieli od programu finansowania 5 kilometrów. Ona zarabia 2 tysiące, jej mąż 3 i nie stać ich na taki program.

Chciałam zaznaczyć, że finansowanie nie jest jedynym problemem - przejdźmy do innych. Ustawa o in vitro zawiera kilka zapisów, które w istotny sposób ograniczają dostęp. Po pierwsze w Polsce leczyć niepłodność mogą tylko pary heteroseksualne. Wykluczamy więc związki jedнопłciowe i singielki. W przypadku, gdy nie ma biologicznych problemów z zajściem w ciążę to państwo nie ma możliwości ingerować w tę strefę prywatności. Co mogłaby pani powiedzieć o tym zapisie?

**DG:** nie ma badań, które wskazują na to, że jakieś grupy mogą lub nie zostać rodzicami. Przyczyny niepłodności dzielimy na medyczne i społeczne, nie można ich moralnie czy ideologicznie wartościować. Tymczasem są sytuacje, gdy ktoś doświadczył w związku przemocy, opiekował się chorą osobą w rodzinie, nie znalazł partnera - niezwykle niesprawiedliwe jest mówienie, że o samotna kobieta chce sobie zrobić dziecko. Mamy badania, że dzieci wychowywane w związkach jedнопłciowych rozwijają się tak samo. Wartościowanie rodzicielstwa przez państwo i głęboki interwencjonizm i różnicowanie osób, które chciałyby wziąć udział w programie jest niezwykle krzywdzące.

W myśl obowiązującej ustawy - singielki, które zdeponowały zarodki przed wejściem w życie ustawy nie mogą ich odebrać. Muszą je przekazać do adopcji lub wywieźć za granicę.

**DG:** Miałam klientkę, która przyszła do mnie w 4 miesiącu ciąży a dostała 3 miesiące na odebranie swoich 2 zamrożonych zarodków w klinice. Rozpaczy takich ludzi nie da się wyrazić.

**MRM:** tak jak nie odbieramy prawa do bycia rodzicem osobie, która owdowiała, tak nie możemy odbierać tego prawa osobom żyjących w związkach jedнопłciowych. Nie możemy rozmawiać o in vitro na poziomie światopoglądu, ideologii. Tym bardziej wykorzystywania in vitro jako tematu światopoglądowo trudnego nie może mieć miejsca.

**PC:** Na razie w Warszawie program in vitro dotyczy tylko par, ale mam nadzieję, że niedługo to się zmieni.

A co z kwestią narzucenia anonimowego dawstwa? Wyklucza to np. dawstwo rodzinne, siostra siostrze podarowuje komórkę jajową. W niektórych krajach odchodzi się od dawstwa anonimowego, GB zniosła np. dawstwo anonimowe

**DG:** Tak, wynika to z nastawienia osób, które urodziły się w wyniku zabiegu in vitro. W ich przypadku anonimowość godzi w poczucie własnej tożsamości, prawo o wiedzy o schorzeniach medycznych, brak jest wiedzy jakie geny noszę, jakie schorzenia mogę nosić. Podobno Warszawa rozważa możliwość podarowania osobom po 18 roku życia pakietu DNA do zbadania - jakie choroby mi zagrażają, jakie badania mógłbym wykonywać, co mi grozi z punktu widzenia medycyny. Z dawstwem anonimowym nadal wiąże się rodzaj wstydu, który może przełożyć się w bardzo poważnym stopniu na dalsze życie. Po trzecie anonimowość poważnie wpływa też na życie rodziny - ludzie przez lata żyją z ukrytą tajemnicą. Patrząc na rozwój medycyny to niedługo zapewne będzie można wykonywać testy DNA w domu, okaże się nagle, że znajduje członków swojej biologicznej rodziny. Trzeba chronić rodzinę i młodych ludzi przed życiem w kłamstwie, fałszu.

Trzeci aspekt w dostępie do in vitro to sposób w jaki mówi się o niepłodności w Polsce: poziom debaty, to jak mówi o niej kościół katolicki powoduje, że na bezpłodnych ciąży społeczne piętno

Jak Pani postrzega to w jakim stopniu kościół wpływa na ocenę sytuacji in vitro w Polsce (pytanie do MRM)?

**MRM:** w Polsce mamy rozdział kościoła od państwa. Jeżdżąc po Polsce rozmawiam z różnymi środowiskami, w tym bardzo religijnymi. Nigdy nie ma stanowiska nie - bo nie. Powinniśmy szanować zdanie zarówno osób, które uznają in vitro za niedopuszczalne w związku z ich przekonaniami i tak samo powinniśmy szanować zdanie osób, które z programu chcą skorzystać. Islam na przykład wspiera korzystanie z in vitro i jedne z najlepszych ośrodków leczenia niepłodności znajdują się w krajach muzułmańskich.

**DG:** Jak język wpływa na osoby, które ubiegają się o refundowanie in vitro?

Mówi się o monolicie: grupie, która jest roszczeniowa, nabywa dzieci za pieniądze. W dodatku osoby te, ich otoczenie, ich rodziny słyszą takie słowa z ust osób zaufania publicznego. W przekazie ministerstwa zdrowia padają komunikaty, że niepłodność jest wynikiem antykoncepcji, rozwiązłego trybu życia nadużywania substancji psychotropowych...

To wpływa na wstyd, nie niemożliwość przyznania się do chorowania na niepłodność, do poczucia alienacji, depresji... Ludzie ukrywają ampułki do leczenia in vitro przed rodziną, jeżdżą wyrzucać śmieci do kosza na drugim końcu miasta

**Głos z sali:** ta debata obraża nasze dzieci.

**DG:** Tak, przecież na pewno dotyka to młodych dorosłych i nastolatków urodzonych dzięki metodzie in vitro. Muszą oni np słuchać że żyją dzięki śmierci ich braci i sióstr...

**PC:** bezpłodność jest chorobą. Tak jak nie dyskutujemy publicznie o leczeniu przeziębienia, tak samo taki wartościujący przekaz nie powinien pojawiać się w przypadku in vitro.

Rysuje się nam obraz skutecznego i bezpiecznego sposobu leczenia, a tym czasem wiem, że dostęp do in vitro jest dalece ograniczony.

Tak naprawdę wydaje się, że u podstaw tych ograniczeń leży tylko ideologia Prawodawca tworząc przepisy nie kierował się przepisami merytorycznymi - jest to ideologia

Co dalej? co możemy zrobić żeby było lepiej?

Odpowiedź jest prosta - dokładnie to co robimy teraz (MRM) Naszą reakcją może być tylko świadczenie prawdy. Nasza choroba - osób chorujących na bezpłodność należy do sfery seksualno - reprodukcyjnej, którą nasza obecna władza, rządzący traktują niezwykle wstydliwie, ale też jako narzędzie. Nie jesteśmy jako państwo otwarci na różnorodność - świat jest różny, są różne choroby. In vitro jest zwykłą metodą medyczną, zdrową, skuteczną i dla dzieci i dla pacjentów - tak musimy mówić. Lekarz z którym kiedyś rozmawiałam powiedział kiedyś: my (lekarze) tylko jesteśmy drogą transportową, budujemy most, którego natura nie zbudowała. Cofanie dostępu do in vitro jest represyjnym działaniem państwa.

Czy mamy szansę na zmianę, na ponowne umieszczenie in vitro w koszyku NFZ?

**PC:** szanse są, ale jeszcze nie szybko - ode mnie zależy żeby nowa edycja programu warszawskiego została jak najszybciej wdrożona.

Jak radzić sobie do momentu gdy in vitro nie stanie się społecznie akceptowane? co robić aby w tym trudnym świecie osobom niepłodnym było łatwiej?

**DG:** nie oceniać, nie doradzać, nie podsuwać rozwiązań w stylu jedź na wakacje, wyluzuj się, uspokój się, pacjenci nie chcą ocen, dobrych rad, ukierunkować. To co jest ważne, ale najlepsze to być i wysłuchać. To bardzo trudne, ale jest to działanie najbardziej wspierające. Poczytać. Nie życzyć nikomu posiadania dziecka: w okresie świątecznym szczególnie, pacjenci tego nie lubią, boją się tego - szczególnie w okresie świątecznym nasilają się stany depresyjne. Najważniejsze jest pytanie: czego potrzebujesz, delikatność i wyrozumiałość. To najlepsza droga żeby pomóc

**Dyskusja z sali:**

**Małgorzata Ziemińska (Radom)** - leczenie niepłodności to kolejny temat tabu. Trudno o tym rozmawiać, ale czy nie powinniśmy włączyć do rozmów o niepłodności mężczyzn? U mężczyzny nie ma widocznego braku bycia ojcem - kobietę demaskuje brzuch, brak dziecka. Nikt nie wie, że mężczyzna ojcem nie jest. Jakość nasienia spada, w skali kilkudziesięciu lat znacznie. Czy nie powinniśmy bardziej włączyć mężczyzn w programy edukacyjne, debatę publiczną dotyczące niepłodności?

**MRM:** Badania zaczynają pokazywać demokratyzację przyczyn niepłodności. Dlatego mówimy o przyczynie niepłodności a nie o winie. W wielu krajach jest taki przedmiot jak wiedza o zdrowiu.

Musimy o tym rozmawiać - mówmy o tym bez wstydu i winy, ten postulat jest bardzo istotny.

**DG:** musimy mówić o dostępie do in vitro i o niepłodności w tym samym czasie. Bo nie mówimy o winie tylko o przyczynie. Są pary, które są niepłodne a nie możemy ustalić przyczyny tego stanu. Dlatego musimy demokratyzować ten dyskurs.

**PC:** Profilaktyka i edukacja zdrowotna to prawdziwy priorytet warszawy. 50% naszego zdrowia wynika z naszej dbałości, dlatego powinniśmy o tym mówić

**Aleksandra Dłuzej - park śląsk:** Dopóki mamy monolit partyjny, który uderza w prawa obywatelskie to nie wydaje mi się, żeby była możliwa jakaś zmiana. Katowice pieniądze mają. W zeszłym roku radni KO złożyli projekt o finansowanie budżetu miasta in vitro - projekt został odrzucony. W kulisach mówiło się, że projekt jest super, ale został odrzucony ponieważ złożyła go KO. Obawiam się, że pomimo kilku zielonych wysepek sytuacja kobiet w Polsce się nie zmieni. nie ma tu pola do dyskusji politycznej. Projekty są odrzucane bo taka jest linia partii.