



Bydgoszcz, 25.04.2024 r.

Pani Minister Zdrowia

Izabela Leszczyna

Szanowna Pani Minister,

Zarząd Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka (PTGC) z dużym rozczarowaniem przyjął Pani decyzję o ponownym mianowaniu na stanowisko konsultanta krajowego (KK) w dziedzinie laboratoryjnej genetyki medycznej (LGM) dr hab. Edyty Borkowskiej. Rekomendowana przez PTGC dr hab. Monika Gos dysponuje wyróżniającą ją wiedzą merytoryczną, ma ponadto olbrzymi wkład w rozwój genetyki człowieka w Polsce oraz ogromne praktyczne doświadczenie zawodowe w pracy w medycznym laboratorium genetycznym. Są to cechy niezwykle istotne dla sprawowania funkcji konsultanta krajowego w dziedzinie LGM. Żałujemy, iż dr hab. M. Gos nie została nawet poproszona o przedstawienie własnej wizji sprawowania funkcji konsultantki krajowej. Sądzymy, że przekonaliśmy Panią Minister do swoich idei.

Zwracamy uwagę, że już pierwsze powołanie dr hab. E. Borkowskiej na stanowisko KK w dziedzinie LGM spotkało się ze zdecydowanie negatywnym oddźwiękiem ze strony większości środowiska polskich genetyków medycznych i klinicznych, potwierdzonym w przekazanych Pani Minister petycjach, doniesieniach medialnych, a także pismach i apelach ze strony PTGC, Polskiego Towarzystwa Genetycznego (PTG) i innych.

Należy podkreślić, że ani Krajowa Izba Diagnostów Laboratoryjnych (KIDL), ani Polskie Towarzystwo Diagnostyki Laboratoryjnej (PTDL), które przedstawiły rekomendacje dla swojego kandydata na konsultanta krajowego, nie mają ani znaczącego wkładu w budowę podwalin genetyki medycznej w Polsce, ani wystarczających kompetencji, żeby genetykę medyczną rozwijać.

To my, jako środowisko genetyków - biologów, biotechnologów, lekarzy, ale także analityków medycznych, nie kierując się korporacyjnymi racjami, tworzyliśmy genetykę medyczną w Polsce na długo przed powstaniem KIDL. To my byliśmy inicjatorami utworzenia specjalizacji w dziedzinie laboratoryjnej genetyki medycznej. My, wraz z kolejnymi konsultantami krajowymi ds. genetyki klinicznej, układaliśmy jej pierwszy i następne programy, w miarę rozwoju genetyki światowej. My, jako nauczyciele, prowadziliśmy kursy specjalizacyjne z LGM, a także przygotowaliśmy i przeprowadzaliśmy egzaminy specjalizacyjne.

To my, w trosce o jakość badań dla naszych pacjentów, wprowadziliśmy certyfikację laboratoriów genetycznych przez PTGC i przeprowadzamy ją systematycznie do chwili obecnej. To my organizujemy co dwa lata Zjazdy Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka, otwarte dla wszystkich genetyków, także tych nie będących członkami PTGC. To my oceniamy ludzi nie w zależności od kierunku studiów, jakie ukończyli, lecz pod kątem ich umiejętności w pracy w medycznym laboratorium genetycznym.

Obawiamy się, że dorobek wielu lat pracy polskich genetyków będzie teraz niweczony, stosownie do logiki działania KIDL, przypisującej sobie - niezgodnie z prawdą - zasługi dla rozwoju genetyki medycznej w naszym kraju.

W szczególności obawiamy się, że wypracowany wspólnie przez PTGC i konsultantów krajowych w dziedzinie genetyki klinicznej (prof. prof. L. Jakubowskiego, M. Sasiadek i A. Latos-Bieleńską) plan rozwoju genetyki medycznej w Polsce, który od ok. 14 lat, z dwuletnią przerwą, jest konsekwentnie i z powodzeniem wdrażany, zostanie teraz zaburzony. Na rozwój genetyki medycznej składają się obecnie następujące działania:

- całkowicie nowy program specjalizacji z genetyki klinicznej kształcący specjalistów nowoczesnej medycyny genomowej (zrealizowano);
- aktualizacja programu specjalizacji z laboratoryjnej genetyki medycznej (zrealizowano);
- opracowanie programu nowej specjalizacji „Medyczna genetyka molekularna”, nabór kandydatów, którzy mają znaczący dorobek naukowy i zawodowy w tej dziedzinie i dopuszczenie ich do egzaminu specjalizacyjnego w sesji wiosennej 2024 (zrealizowano);
- starania o nową specjalizację w Pielęgniarstwie i Położnictwie – „Pielęgniarka genetyczna”. (uzyskano zgodę NRPiP); opracowanie ramowego programu specjalizacji (zrealizowano); obecnie oczekiwanie na zgodę MZ;
- starania o nowy zawód „doradca genetyczny w onkologii” (na ukończeniu jest program specjalizacji w tym kierunku);
- certyfikacja laboratoriów genetycznych przeprowadzona przez PTGC (regularnie powtarzana od 2010 roku, ostatnią ukończono w styczniu 2024);
- opracowanie Rekomendacji w diagnostyce genetycznej chorób dziedzicznych (przygotowane do druku);
- opracowanie Rekomendacji w diagnostyce genetycznej w onkologii (w druku);
- aktywny udział w opracowaniu Planu dla Chorób Rzadkich i wdrażaniu go;
- przygotowanie Ustawy o testach genetycznych w medycynie (kolejnej wersji Ustawy porządkującej rynek badań genetycznych w Polsce i dostosowującej zapisy prawne do obowiązujących w UE);
- szeroka edukacja dotycząca diagnostyki genetycznej oraz udziału czynników genetycznych w patologii człowieka, zwłaszcza w zakresie onkologii i chorób rzadkich;
- współpraca z organizacjami pacjentów (onkologia, choroby rzadkie).

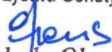
Zwracamy uwagę na ogromne potrzeby w zakresie opieki genetycznej w Polsce: na nowotwory choruje ponad 1/3 populacji ogólnej, w coraz większej liczbie nowotworów diagnostyka genetyczna jest podstawą terapii celowanej. Choroby rzadkie dotyczą 6-8% populacji, a 80% chorób rzadkich to choroby genetyczne. Diagnostyki genetycznej potrzebują pary z niepowodzeniami prokreacji (obecnie 1 na 10 par) oraz chorzy z częstymi chorobami o predyspozycjach genetycznych.

Diagnostyka genetyczna nie jest zwykłym badaniem laboratoryjnym, obowiązują w nim odrębne regulacje i wysokie, ściśle określone wymagania, stąd Towarzystwem właściwym do zasięgnięcia opinii nie jest KIDL, czy PTDL, ale PT Genetyki Człowieka.

PTGC, wskazując kandydatkę na KK, kierowało się troską o dobro pacjenta i rozwój genetyki medycznej – dziedziny, która w znacznej mierze zadecyduje o rozwoju większości dziedzin medycyny. Jako Towarzystwo skupiające genetyków intensywnie działamy i mimo przeszkód, wspólnie z konsultantką krajową w dziedzinie genetyki klinicznej, będziemy działać nadal dla rozwoju polskiej genetyki.

Przewodnicząca Zarządu Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka

PRZEWODNICZĄCA
Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka


prof. dr hab. Olga Haus

Prof. dr hab. n. med. Olga Haus

Pod powyższym pismem podpisują się również:

Prof. dr hab. n. med. Agata A. Filip – wiceprzewodnicząca Zarządu

Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba – wiceprzewodnicząca Zarządu

Dr hab. n. med. Mariola Iliszko – skarbnik PTGC

Prof. dr hab. n. med. Maciej Borowiec – sekretarz Zarządu

Członkowie Zarządu Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka:

Dr hab. n. med. Monika Gos, prof. IMiD

Dr hab. n. med. Hanna Moczulska, prof. UM w Łodzi

Dr hab. n. med. Beata Nowakowska, prof. IMiD

Prof. dr hab. n. med. Robert Śmigiel

Byli i obecni Konsultanci Krajowi ds. Genetyki Klinicznej:

Prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska

Prof. dr hab. n. med. Maria M. Sąsiadek

Prof. dr hab. n. med. Lucjusz Jakubowski

Przewodniczący Komisji Genetyki Człowieka i Patologii Molekularnej

Prof. dr hab. n. med. Michał Witt