

Rada Organizacji Pacjentów

przy ministrze właściwym do spraw zdrowia

Stanowisko Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym ds. zdrowia

z dnia 27 września 2023 roku

w sprawie planowanych zmian w systemie orzecznictwa o niepełnosprawności dzieci do lat 16

Rada Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia, zwana dalej ROP MZ, po spotkaniu z przedstawicielem Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, które odbyło się w dn.13 września 2023r. przedstawia stanowisko w związku z planowanymi zmianami w systemie orzecznictwa o niepełnosprawności dzieci do lat 16.

1. ROP MZ stoi na stanowisku, że należy dołożyć wszelkich starań, by umożliwić osobom z chorobami genetycznymi uzyskiwanie orzeczeń na okres do 16 roku życia zawierających tzw. punkt 7 i 8 (wskazujące na konieczność stałego zapewnienia opieki dziecku oraz współudziału rodzica w rehabilitacji, zajęciach szkolnych, dodatkowych zajęciach rozwojowych z dzieckiem), a następnie orzeczeń o znacznym stopniu niepełnosprawności bezterminowo.
2. ROP MZ popiera stworzenie, we współpracy z specjalistami ds. genetyki, narzędzia, które usprawniłoby pracę lekarzy orzeczników pod warunkiem, że będzie to w formie wytycznych i nie będzie stanowiło katalogu zamkniętego chorób uprawniających do uzyskania orzeczenia o niepełnosprawności na okres do 16 roku życia. Sam proces wydawania orzeczenia powinien być natomiast starannie monitorowany.
3. ROP MZ rekomenduje przeprowadzenie szkoleń dedykowanych lekarzom orzecznikom celem wprowadzenia jednolitego standardu podejmowania decyzji, tzn. zawsze w oparciu o dokumentację medyczną oraz opinię lekarza specjalisty w danej dziedzinie oraz z wykorzystaniem ww. narzędzia wspierającego.
4. ROP MZ wnioskuje o opracowanie przez Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych wytycznych obligujących przewodniczących zespołów orzecznich, którzy nie są specjalistami w dziedzinie odpowiedniej do choroby zasadniczej dziecka lub osoby zainteresowanej, do zasięgnięcia opinii u takiego specjalisty.

Stanowisko przyjęte przez Radę Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia w formie uchwały w dniu 27.09.2023 r.

Do wiadomości:

1. Pan Paweł Wdówik - Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych
2. Pan Bartłomiej Chmielowiec - Rzecznik Praw Pacjenta