

USTAWA z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” operuje definicjami, które uzależniają przyznanie pomocy dzieciom dotkniętym wadami genetycznymi jak m.in. trisomia (zespół Downa) od interpretacji lekarzy i urzędników. W tym sensie zespół Downa łatwo zakwalifikować jako **nie** ciężkie upośledzenie oraz chorobę **nie** zagrażającą życiu, wykluczając rodziców takich dzieci z pomocy i wsparcia.

- *„...jednorazowego świadczenia z tytułu urodzenia dziecka, u którego zdiagnozowano **ciężkie i nieodwracalne** upośledzenie albo **nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu**, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu;”*
- *„...odpowiednich świadczeń opieki zdrowotnej dla dziecka, ze szczególnym uwzględnieniem dziecka, u którego zdiagnozowano **ciężkie i nieodwracalne upośledzenie** albo **nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu**, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu;”*

A niestety aktualny stan prawny oraz praktyka orzecznicza w zakresie orzeczeń o niepełnosprawności oraz orzeczeń kształceniu specjalnym, które to są podstawą wszelkich świadczeń traktuje wady genetyczne po macoszemu pozostawiając to luźnej interpretacji lekarzom orzecznikom. Dodam tylko, że nawet nie wyróżniono takiej kategorii jak choroby genetyczne / aberracje chromosomowe w rozporządzaniu o orzekaniu o niepełnosprawności.

Praktyka orzecznicza wyklucza często możliwość dostania świadczeń stwierdzając o *braku konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji*. Co powinno być bezdyskusyjne i automatycznie co najmniej do 5-6 roku życia.

Do tego wykorzystuje się przesłankę stanu chorobowego, który nie jest trwały (a czym jest wada genetyczna?) co automatycznie kieruje uwagę orzeczników na agadnienia z funkcjonowania dziecka drugorzędne względem choroby zasadniczej jaka jest wada genetyczna, będąc podstawą do odebrania świadczeń przy zauważaniu poprawy np. w obszarze poruszania się czy komunikacji – poniekąd karając rodziców za zaangażowanie związane z trudami rehabilitacji.

Mile widziane byłoby oszczędzenie rodzicom problemów i uproszczenie orzecznictwa (np. automatyczne orzeczenie zaoczne na podstawie potwierdzonych badań genetycznych przesyłanych bezpośrednio z dokumentami ze szpitala) wydawanego co najmniej na 5 lat. A następnie wprowadzanie jednoznacznych zapisów uniemożliwiających interpretacje falsyfikujące stan choroby dziecka a przez to odcinające od środków na rehabilitację oraz wsparcie rodzica.

Trudno w komentarzu odnieść się do konkretnych zapisów i zaproponować zmiany, gdyż dotyczy to co najmniej kilku ustaw i powiązanych z nich rozporządzeń.

Warto dodać, że skala problemu jest istotna, dlatego, że co roku w Polsce rodzi się ok 3 700 dzieci z wadami genetycznymi jak m.in. Zespół Downa, Zespół Turnera, Zespół Patau, Zespół Edwardsa.