

Proponowane zmiany **wykluczają osoby z chorobami genetycznymi** uzależniając przyznanie pomocy od interpretacji urzędników wykonujących zapisy ustawy/ustaw.

1.Propozycja dotyczy wprowadzania wprost do definicji grup docelowych w projekcie ustawy osób z chorobami genetycznymi w tym **Zespół Downa, Zespół Turnera, Zespół Patau, Zespół Edwardsa oraz inne wady genetyczne.**

2.Propozycja dotyczy wprowadzania zmian w rozporządzeniu w sprawie orzekania o niepełnosprawności oraz stopniu niepełnosprawności następującej treści:

§ 32.1.

13) Zaburzenia rozwojowe powstałe w wyniku wad genetycznych w tym Zespół Downa, Zespół Turnera, Zespół Patau, Zespół Edwardsa oraz inne wady genetyczne.

§ 32.2.

13) 13-G – choroby genetyczne w tym Zespół Downa, Turnera, Patau, Edwardsa oraz inne wady genetyczne

Poniżej zestawienie definicji grup docelowych z weryfikacją czy uwzględniają one osoby dotknięte chorobami genetycznymi:

Priorytet II. Wczesne Wspomaganie Rozwoju Dziecka i Jego Rodziny – porównanie definicji

Punkt	Definicja grupy docelowej	Czy uwzględnia chorobę genetyczną
2.1.	„niemowlęta oraz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu do 3. roku życia”	NIE
2.2.	noworodki i niemowlęta, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu	NIE
2.3.	dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu	NIE
2.4.	dzieci od 0 roku życia do czasu podjęcia nauki szkolnej, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci do 3 roku życia, u których występują wybrane schorzenia wg ICD –10	NIE
2.5.	dzieci od 1. roku życia do ukończenia 3. roku życia lub 4. roku życia, w przypadku gdy niemożliwe lub utrudnione jest objęcie dziecka wychowaniem przedszkolnym, posiadające orzeczenie o niepełnosprawności lub dzieci posiadające zaświadczenie o ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniu albo nieuleczalnej chorobie zagrażającej życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu	NIE
2.6.	aktywni zawodowo, podlegający ubezpieczeniu chorobowemu opiekunowie dzieci ze znacznym stopniem niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze skazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji	NIE