

Szanowny Pan
Mateusz Morawiecki
Premier Rządu Rzeczypospolitej

Gdańsk, 7 września 2023

Szanowny Panie Premierze,

jako obywatele i organizacje zrzeszone w ruchu społecznym na rzecz chorób rzadkich i genetycznych ReGENeracja zwracamy się do Pana z apelem:

1. o jak najszybsze ustanowienie listy chorób rzadkich i genetycznych dla zespołów orzekających o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności zgodnie z propozycją lekarzy-genetyków z Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka;
2. o jak najszybsze konsultacje społeczne dotyczące formularza i innych narzędzi służących do ustalania poziomu potrzeby wsparcia zgodnie z Ustawą o świadczeniu wspierającym.

ReGENeracja to ruch osób z chorobami wrodzonymi, w tym rzadkimi i genetycznymi, rodziców dzieci z takimi schorzeniami, a także innych osób wspierających tych, którzy przez zaburzenia rozwoju i anomalie genetyczne mierzyć się muszą z wieloma trudnościami w codziennym życiu. Niestety, należy do nich polski system orzekania o niepełnosprawności i jej stopniu, który wbrew aktualnej wiedzy medycznej wymusza wielokrotne stawianie się na komisjach osobom z potwierdzonymi molekularnie, nieuleczalnymi, ciężkimi i postępującymi schorzeniami, które radykalnie ograniczają funkcjonowanie społeczne dotkniętych nimi osób. To niepotrzebna udręka i skandal, któremu należy położyć kres; nie da się przecież symulować choroby genetycznej potwierdzonej molekularnie.

Temu celowi służyć ma narzędzie wspomaganie decyzji dla komisji orzekających, znane jako tzw. lista chorób rzadkich. Powstała, by wesprzeć lekarzy orzeczników i komisje orzekające o niepełnosprawności oraz o stopniu niepełnosprawności w rozpatrywaniu wniosków składanych przez pacjentów z chorobami genetycznymi. Obejmuje ona te choroby genetyczne, w przypadku których występuje potrzeba stałej lub długotrwałej opieki innych osób innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji. Na liście ujęto te jednostki chorobowe, w których nie występuje zróżnicowany przebieg kliniczny, a znaczne ograniczenia funkcjonowania i konieczność opieki przekraczającej wymiar charakterystyczny dla danego wieku występują od urodzenia lub ujawniają się we wczesnym dzieciństwie, mają trwały, często postępujący przebieg, zagrażając życiu i zdrowiu dotkniętej nimi osoby. W przypadku wskazanych chorób orzeczenie powinno być wystawiane do 16 roku życia, a po 16 roku życia – bezterminowo.

Należy podkreślić, że wyżej wymienione kryteria powodują, że lista ta nie jest kompletna ani wyczerpująca. W wielu innych chorobach genetycznych duże zróżnicowanie przebiegu wymaga określenia stanu klinicznego i funkcjonalnego każdego chorego. W przypadku niejasności i wątpliwości zespoły orzekające powinny zwracać się o pomoc do ośrodków klinicznych prowadzących poradnie genetyczne lub do Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka, aby otrzymać właściwą interpretację stanu pacjenta – wnioskodawcy.

Także wszystkie narzędzia i instrukcje dotyczące świadczenia wspierającego powinny być konsultowane z naszym środowiskiem i uwzględniać wiedzę o problemach rozwojowych i funkcjonalnych osób z chorobami rzadkimi i genetycznymi. W innym przypadku ciężko doświadczone przez los osoby z chorobami genetycznymi zostaną po raz kolejny skrzywdzone i pozbawione niezbędnego im wsparcia.

Z wyrazami szacunku,

Ruch Społeczny ReGENeracja

"Dorotkowo" Fundacja na rzecz Doroty Targowskiej i Jej Przyjaciół

AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS

Dolnośląskie Koło Przyjaciół Dzieci z Fenylketonurią

Fundacja "Rodzina Fra X"

Fundacja Oswoić Miopatie

Fundacja Parent Project Muscular Dystrophy

Fundacja Potrafię Pomóc Na Rzecz Dzieci Niepełnosprawnych z Wadami
Rozwojowymi

Fundacja Salemander

Fundacja StopDuchenne

Fundacja Wspierania Rozwoju JA TEŻ

MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób z Zespołem Retta

Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Pradera-Williego

Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych O/R w Poznaniu

Stowarzyszenie 22q11 Polska

Stowarzyszenie Chorych na Zespół Silvera i Rusella

Stowarzyszenie dla Osób z Niepełnosprawnościami Talent Top

Stowarzyszenie Marfan Polska

Stowarzyszenie ~~Neurofibromatozy~~ Polska

Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani

Stowarzyszenie Zespołu Williama

Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Guzowate

Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa Iskierka

Federacja Pacjentów Polskich

AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS

Fundacja Pomost Nadziei

Fundacja Tośka i Przyjaciele

Fundacja Wspierania Integracji Osób Niepełnosprawnych Strefa Integracji

Fundacja Po Mojemu w Krakowie

Fundacja "Dla Nich"

Fundacja Edukacji i Działań Społecznych

Fundacja EB Polska

Fundacja Odzyskaj Nadzieję

Fundacja Pomost Nadziei

Fundacja M.A.P.A. Obywatelska

Fundacja Energii Społecznej i Dobrych Praktyk BATERIA

Pomorska Sieć Centrów Organizacji Pozarządowych

Fundacja ~~HoHaHe~~

Stowarzyszenie EDUQ

Fundacja Fantom

Fundacja ~~Rare Diseases~~