

X kadencja



KANCELARIA SEJMU

Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

■ KOMISJI DO SPRAW DZIECI I MŁODZIEŻY (NR 35)

z dnia 22 lipca 2025 r.

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji do Spraw Dzieci i Młodzieży (nr 35)

22 lipca 2025 r.

Komisja do Spraw Dzieci i Młodzieży, obradująca pod przewodnictwem poseł **Moniki Rosy (KO)**, przewodniczącej Komisji, rozpatrzyła:

- informację na temat wsparcia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością;
- informację na temat systemowego wsparcia dzieci z FASD;
- informację na temat systemowego wsparcia dzieci z ADHD i ich rodziców.

W posiedzeniu udział wzięli: **Wojciech Konieczny** sekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia ze współpracownikami, **Izabela Ziętka** podsekretarz stanu w Ministerstwie Edukacji Narodowej ze współpracownikami, **Katarzyna Nowakowska** podsekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, **Anna Kryniecka-Piotrak** główny specjalista w Zespole ds. Edukacji i Wychowania w Biurze Rzecznika Praw Dziecka, dr **Bogusława Bukowska** dyrektor Krajowego Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom, **Magdalena Rózcza** prezes Fundacji Ukochani ze współpracownikami, **Alicja Szatkowska** prezes Milickiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych, **Małgorzata Szumowska** prezes Fundacji Centrum Edukacji Niewidzialna, **Dorota Polańska** dyrektor Fundacji Rodzin Adopcyjnych ze współpracownikami, **Jolanta Terlikowska** dyrektor programowa Instytutu Nowej Kultury, **Dominika Bucholc** właścicielka Bucholc Consulting, **Krzysztof Brzózka** ekspert Mazowieckiego Związku Stowarzyszeń Abstynenckich, **Marek Wleklik** ekspert Izby Gospodarczej „Farmacja Polska”, **Marcin Grabarczyk** radny Rady Miejskiej w Mszczonowie, **Szymon Jaworski** i **Oliwia Nawrot** – eksperci Akcji Uczniowskiej oraz **Kamil Gardecki**, **Zuzanna Różyk** i **Amelia Zienkiewicz** – przedstawiciele Rady Młodzieżowej przy Parlamentarnym Zespole ds. Dzieci i Młodzieży.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Magdalena Kowalska** oraz **Grażyna Kućmierowska** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

Przewodnicząca poseł **Monika Rosa (KO)**:

Dzień dobry.

Szanowni państwo, otwieram posiedzenie Komisji do Spraw Dzieci i Młodzieży.

Witam wszystkich państwa posłów.

Stwierdzam kworum.

W porządku posiedzenia mamy trzy punkty: rozpatrzenie informacji na temat wsparcia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, rozpatrzenie informacji na temat systemowego wsparcia dzieci z FASD oraz rozpatrzenie informacji na temat systemowego wsparcia dzieci z ADHD i ich rodziców.

Są to tematy, które państwo posłowie zgłaszaliście w toku prac Komisji jako szczególnie ważne dla państwa, stąd taka duża Komisja z wieloma resortami, których ministrom dziękuję za obecność.

Dziękuję przede wszystkim panu ministrowi zdrowia Wojciechowi Koniecznemu, pani minister Izabeli Ziętce z Ministerstwa Edukacji, pani minister Katarzynie Nowakowskiej z Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

Witam przedstawicieli wszystkich resortów i organizacji pozarządowych, instytucji, które dzisiaj są z nami zarówno tutaj, jak i online.

I żeby nie przedłużać, bardzo proszę o zabranie głosu panią minister edukacji Izabelę Ziętkę.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Edukacji Narodowej **Izabela Ziętka**:

Szanowna pani przewodnicząca, Wysoka Komisjo, szanowni państwo ministrowie, szanowni goście.

Dzieci, uczniowie z niepełnosprawnością mogą uczęszczać do każdego rodzaju przedszkola i szkoły: ogólnodostępnej, integracyjnej, specjalnej, ale także do każdego typu szkoły,

czyli do szkoły podstawowej, szkoły ponadpodstawowej oraz do placówek systemu oświaty, takich jak specjalny ośrodek szkolno-wychowawczy, specjalny ośrodek wychowawczy, ośrodek rewalidacyjno-wychowawczy. Wybór formy kształcenia, chcę to bardzo mocno podkreślić, zawsze należy do rodziców lub prawnych opiekunów dziecka.

Jeżeli chodzi o liczbę, to według stanu Systemu Informacji Oświatowej na dzień 30 września 2024 r. liczba dzieci objętych wczesnym wspomaganie rozwoju to 88 125, liczba dzieci i uczniów z niepełnosprawnością w różnych rodzajach i typach szkół i przedszkoli to 333 275. W przedszkolach – 73 191, w szkołach – 260 084.

Chcę podkreślić, że zdecydowanie więcej dzieci z orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego, bo takie orzeczenia ci uczniowie mogą posiadać, częściej w tej chwili do szkół ogólnodostępnych niż do szkół specjalnych.

Ministerstwo kontynuuje realizację rządowego programu „Za życiem” i w roku 2024 w 320 samorządach wsparciem interdyscyplinarnym było objętych 25 412 uczniów.

W naszym ministerstwie realizowany jest również rządowy program pomocy uczniom niepełnosprawnym w formie dofinansowania zakupu podręczników, a także program pomocy dzieciom i uczniom w formie zasiłku losowego na cele edukacyjne, pomocy uczniom w formie wyjazdów terapeutyczno-edukacyjnych oraz pomocy dzieciom i uczniom w formie zajęć opiekuńczych i zajęć terapeutyczno-edukacyjnych. Myślę, że to są najważniejsze rzeczy.

Bardzo mocno pracujemy nad przygotowaniem systemu ogólnodostępnego do przyjęcia uczniów z niepełnosprawnością właśnie w tych szkołach ogólnodostępnych. Chcę jednak podkreślić, że bardzo mocno cenimy również szkoły specjalne i mamy świadomość, że niektórzy uczniowie wymagają tak wysokiej indywidualizacji, że ta szkoła specjalna jest dla nich najlepszym wyborem. Natomiast zdajemy sobie sprawę, że dla dzieci, uczniów, dla ich rodziców bardzo ważne jest to, by dzieci miały możliwość uczenia się w szkole najbliższej miejsca zamieszkania, dlatego też pracujemy nad tym, aby ta edukacja była naprawdę wysokiej jakości.

Jeżeli chodzi o instrumenty, to istnieje oczywiście możliwość korzystania z pomocy psychologiczno-pedagogicznej, ale także zwiększanie dostępności do pomocy ze strony specjalistów. I tu jest zwiększenie standaryzacji zatrudnienia nauczycieli specjalistów, stanowiska pedagoga specjalnego. I chcę powiedzieć, że według danych zbieranych w Systemie Informacji Oświatowej wskazuje się, że od początku istnienia tych standardów zatrudnienie specjalistów wzrosło o 150%.

Aktualnie, wczoraj, podczas połączonej Komisji Edukacji i Nauki oraz Komisji do Spraw Deregulacji był procedowany projekt zmieniający Kartę Nauczyciela w zakresie umożliwiający powierzenie zadań w zakresie pomocy psychologiczno-pedagogicznej w niepublicznych przedszkolach i szkołach nauczycielom, specjalistom na podstawie umów cywilnoprawnych i rozszerzenie tej możliwości z czterech do dziewięciu godzin. Oferujemy również pomoc ze strony dodatkowo zatrudnionej kadry, w tym pomocy nauczyciela oraz nauczyciela współorganizującego proces kształcenia.

Wspieramy dyrektorów, nauczycieli, rodziców wizytatorami do spraw specjalnych potrzeb edukacyjnych i edukacji włączającej. Jesteśmy z nimi w nieustannym kontakcie. Spotkania odbywają się co półtora miesiąca w Warszawie. Rozmawiamy o potrzebnych zmianach, ale także o sytuacji, która ma miejsce w ich województwach, bo myślę, że to jest bardzo ważne, żeby mieć taki bezpośredni kontakt.

Uczniom z niepełnosprawnością, uwzględniając ich indywidualne potrzeby edukacyjne, zapewniamy podręczniki, materiały edukacyjne, materiały ćwiczeniowe, książki pomocnicze. Realizujemy kształcenie i wsparcie przez przygotowywanie nauczycieli. Oferujemy studia podyplomowe, o których opowiem za chwilę. Zapewniamy bezpłatny transport ucznia do przedszkola, szkoły i placówki oświatowej. Udzielamy pomocy materialnej o charakterze socjalnym, przyznając stypendia, zasiłki szkolne, finansowanie edukacji dzieci, uczniów z niepełnosprawnościami w publicznych i niepublicznych jednostkach oświatowych. I chcę podkreślić, że to finansowanie jest naprawdę znaczące.

Uczniowie z niepełnosprawnościami mogą korzystać z dostosowań warunków i form egzaminów zewnętrznych, egzaminu ósmoklasisty, maturalnego, zawodowego i potwierdzającego kwalifikacje.

We współpracy z Instytutem Badań Edukacyjnych – Państwowym Instytutem Badawczym, Ośrodkiem Rozwoju Edukacji, ale także z uczelniami i UNICEF realizujemy pilotaże i projekty.

W ubiegłym roku został zakończony pilotaż współpracy międzysektorowej na poziomie lokalnym. Wcześniej był pilotaż dotyczący specjalistycznych centrów wspierających edukację. Obecnie prowadzimy nabór na kolejną edycję tego pilotażu, ale także pracujemy nad przepisami prawa, które umożliwią funkcjonowanie specjalistycznych centrów wspierających edukację włączającą. Zrealizowany został również pilotaż w zakresie oceny funkcjonalnej. W ubiegłym roku szkoliliśmy kadry poradni, dzięki temu o ocenie funkcjonalnej mogli dowiedzieć się nauczyciele pracujący nie tylko w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, ale później także szkolni specjaliści.

W tej chwili prowadzimy również projekt wsparcia poradni psychologiczno-pedagogicznych. To jest około 90 mln zł dla poradni psychologiczno-pedagogicznych. W każdym województwie wyłoniliśmy operatora, który te poradnie, chcę podkreślić, poradnie publiczne, będzie wspierał. To, co bardzo ważne, zakończył...

Może najpierw jeszcze o narzędziach. Rozstrzygnęliśmy przetarg dotyczący udostępnienia nauczycielom specjalistom narzędzi do oceny funkcjonalnej. I chcę też tutaj jeszcze bardzo mocno podkreślić, bo pojawiają się doniesienia medialne, że jest ona kolejną oceną, że ocena funkcjonalna nie wynika z systemu oceniania. To jest ocena potrzeb, dzięki której będzie można zdecydowanie lepiej i szybciej pomóc dzieciom i uczniom. Myślę, że takie narzędzia zostaną we wrześniu udostępnione nauczycielom. Należą do nich m.in. Kompleksowa Analiza Procesów Poznawczych i Objawy – Kompetencje – Cechy, ale także KSzoF, czyli Kwestionariusz Szkolnej Oceny Funkcjonalnej i Skrining Rozwoju Małego Dziecka. Chcę też podkreślić, że 30 czerwca odbyło się seminarium w Akademii Pedagogiki Specjalnej. Zleciliśmy przygotowanie kwestionariusza do oceny gotowości szkolnej dzieci siedmioletnich, właśnie na bazie oceny funkcjonalnej, czyli na bazie potrzeb. Wcześniej takiego kwestionariusza nie było.

To, co myślę, że jest jeszcze bardzo ważne, to szkolenia i doskonalenie kadry oświatowej. I w tym zakresie bardzo mocno współpracujemy, ujednoliliśmy język, z Ośrodkiem Rozwoju Edukacji oraz Instytutem Badań Edukacyjnych.

Za chwilę konkurs na przygotowanie e-materiałów wspierających edukację włączającą, uwzględniających różne potrzeby uczniów, m.in. tematykę dostępności niepełnosprawności, różnicowania, rozwijania kompetencji emocjonalno-społecznych.

Jeżeli chodzi o systemowe wsparcie dzieci z ADHD i ich rodziców, to również realizujemy szereg działań mających na celu poprawę jakości edukacji włączającej w tym zakresie. Działania te, jak już wspomniałam, to reforma poradnictwa, szkolenia kadry, tworzenie materiałów edukacyjnych, rozwój narzędzi diagnostycznych, które będą bardzo pomocne przy ocenie potrzeb także dzieci z ADHD, ale również tworzenie materiałów edukacyjnych.

W ubiegłym roku szkolnym wspólnie z Ośrodkiem Rozwoju Edukacji i Instytutem Badań Edukacyjnych zorganizowaliśmy szereg szkoleń dla kadry placówek oświatowych, szkół, przedszkoli i innych placówek, a także studia podyplomowe i projekt „Szkoła dostępna dla wszystkich”. Projekt obejmował wsparcie 1900 nauczycieli specjalistów, którzy z kolei objęli wsparciem ponad 16 tys. nauczycieli, ponad 100 tys. dzieci i ponad 220 tys. rodziców.

Jeżeli chodzi o publikacje, bo nad tym też pracujemy z IBE, „Rola biblioterapii w pracy z dzieckiem z ADHD” – poradnik metodyczny – w 2025 r., wytyczne do projektowania podręczników. We wrześniu 2025 r. dostępny będzie poradnik dla nauczycieli dotyczący pracy z dziećmi z ADHD. To było dla nas też niezwykle ważne i nad tym również bardzo intensywnie pracowaliśmy.

Chcę też podkreślić, że cały czas jest obowiązek dostosowania wymagań edukacyjnych i metod pracy do potrzeb każdego ucznia, do jego indywidualnych potrzeb, także do potrzeb ucznia z ADHD. I zapewnienie pomocy psychologiczno-pedagogicznej w każdym przedszkolu i w każdej szkole. Myślę, że to jest bardzo ważne i wciąż to podkreślam, że taki obowiązek istnieje i on musi być realizowany.

Przygotowujemy również zmiany systemowe, czyli właśnie odejście od tego systemu orzecznictwa opartego na diagnozie nozologicznej, na diagnozie niepełnosprawności i przejście na model oceny funkcjonalnej, na poziomy wsparcia, podejście biopsychospołeczne. I tutaj właśnie będą pomocne te narzędzia, które będziemy udostępniać, czyli KAPP, OKC, KSzOF i Skrining Rozwoju Małego Dziecka.

Chcę też podkreślić, że według danych na lipiec 2025 r. mamy 57 tys. etatów nauczycieli specjalistów. I – co też znamienne – w tej chwili liczba psychologów w szkole przekroczyła liczbę pedagogów szkolnych, którzy również mają wspierać wszystkich uczniów, także uczniów z ADHD.

Jeżeli chodzi o wsparcie dzieci z zespołem spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych, FASD. W ramach edukacji włączającej kluczowe inicjatywy obejmują pomoc psychologiczno-pedagogiczną. Tak jak już powiedziałam, każdy uczeń, bez względu na etykietę, ma prawo do tego, aby tę pomoc uzyskać i odchodzimy od etykietowania uczniów właśnie na rzecz oceny potrzeb. Do tego dążymy i myślę, że to jest bardzo ważne.

Tak jak już mówiłam, bardzo ważna jest rola nauczycieli specjalistów, szkolenia prowadzone przez Ośrodek Rozwoju Edukacji i Instytut Badań Edukacyjnych, narzędzia diagnostyczne, ale także poradnik „Wsparcie dzieci i młodzieży z FASD oraz ich rodzin”, opracowany wspólnie z Ministerstwem Zdrowia oraz Ministerstwem Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, dostępny na stronie ORE.

I to są chyba takie najważniejsze założenia, o których chciałam powiedzieć.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję, pani ministro.

Teraz proszę o zabranie głosu panią ministram Katarzynę Nowakowską z Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Pani ministra będzie chciała oddać głos również pracownikom Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, oczywiście bardzo proszę.

Natomiast ja poproszę nasz sekretariat, ponieważ jest nas dużo, żeby przekierował po sali listę osób, które będą się chciały zgłosić do zadania pytania, wygłoszenia komentarza. O to samo poprosiłam również osoby dostępne online, żebyśmy wiedzieli, ile osób będzie chciało zabrać głos. Oczywiście będzie można zabrać głos również w czasie dyskusji.

Bardzo proszę, pani ministro.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Katarzyna Nowakowska:

Pani przewodnicząca, Wysoka Komisjo, serdecznie dziękuję.

Poproszę zastępcę dyrektora Biura Pełnomocnika do Spraw Osób Niepełnosprawnych o przedstawienie krótkiej informacji, bo taką dłuższą wysłał do Komisji pełnomocnik, minister Łukasz Krasoń. Poproszę więc pana dyrektora o taki skrót.

Dziękuję.

Zastępca dyrektora Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Andrzej Łosiewicz:

Szanowna pani przewodnicząca, szanowna Komisjo, szanowni państwo ministrowie.

Przesłany materiał jest bardzo obszerny, pozwolę więc sobie wybrać najważniejsze rzeczy, które przedstawię. I oczywiście, jak będą jakieś pytania szczegółowe, będziemy starać się do nich odnieść.

Na początek krótkie dane statystyczne i uaktualnienie materiału, który wysłaliśmy już jakiś czas temu, mianowicie najnowsze dane z systemu wskazującego liczbę osób i dzieci, które mają orzeczoną niepełnosprawność. Dzieci orzeczonych do 16. roku życia mamy 265,92 tys. Między 16. a 18. rokiem życia, czyli młodzież – tu już zaliczone są do odpowiedniego stopnia niepełnosprawności – to jest 95,049 tys. osób. Natomiast liczba osób dorosłych powyżej 18. roku życia to jest 2915,911 tys. osób, czyli dzieci do 16. roku życia stanowią nieco ponad 8% wszystkich orzeczonych.

W ramach Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych realizujemy dwa programy finansowane z Funduszu Solidarnościowego, które skierowane są m.in. do dzieci: „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” i „Opieka wytchnieniowa”. Oba programy realizowane są przez NGOs oraz organizacje pozarządowe.

Celem programu „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” jest zapewnienie możliwości korzystania przez osoby niepełnosprawne z pomocy asystenta przy wykonywaniu codziennych czynności w funkcjonowaniu w życiu społecznym, ograniczenie skutków niepełnosprawności oraz stymulowanie osób niepełnosprawnych do podejmowania aktywności i umożliwienie im realizowania prawa do niezależnego życia.

Celem programu „Opieka wytchnieniowa” jest odciążenie członków rodzin lub opiekunów osób z niepełnosprawnościami, czyli to jest istotna różnica. Ten program skierowany jest właśnie do opiekunów czy rodziców. Ma na celu odciążenie ich w codziennych obowiązkach wiążących się ze sprawowaniem opieki. „Opieka wytchnieniowa” ma pozwolić na zapewnienie czasu na odpoczynek, regenerację, wzmocnienie osobistego potencjału oraz ograniczenie wpływu obciążeń psychofizycznych związanych ze sprawowaniem opieki przez wsparcie psychologiczne

lub terapeutyczne, a także podniesienie poziomu kompetencji dotyczących wsparcia osoby niepełnosprawnej poprzez naukę technik wspomagania pielęgnacji, prowadzenie działań rehabilitacyjnych w warunkach domowych oraz objęcie specjalistycznym poradnictwem w zakresie psychologicznym i społecznych aspektów wsparcia osób z niepełnosprawnościami.

W tegorocznej edycji programu kierowanego do jednostek samorządu terytorialnego realizuje go 1970 gmin i powiatów i jest to najwyższa liczba JST, jaka w nim do tej pory uczestniczyła. Warto wspomnieć, że ten poziom stale rośnie, z roku na rok coraz większa liczba samorządów przystępuje do jego realizacji. W roku 2019, w pierwszej edycji, udział wzięło jedynie ponad 400 samorządów. Na ten cel w tym roku przeznaczono ponad 1 mld zł. Jest to też rekordowa kwota. W 2024 r. było to 760 mln zł.

Z kolei program „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością”, skierowany do organizacji pozarządowych, w tym roku organizowany jest przez 264 organizacje pozarządowe, które otrzymały dofinansowanie w łącznej kwocie 310 mld zł.

Łącznie program asystencki dla organizacji pozarządowych i jednostek samorządu terytorialnego to w tym roku rekordowy 1300 mln zł.

Warto tutaj wspomnieć, że w tym momencie trwają, są już na ukończeniu, prace nad kolejną edycją programu „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” dla NGO. Staramy się ten program uruchomić jak najwcześniej. W tej chwili za wcześnie jeszcze mówić, jakimi kwotami dysponujemy, ponieważ musi to być uzgodnione z ministrem finansów. Natomiast planujemy w tym zakresie istotny wzrost.

Program „Opieka wytchnieniowa” w tym roku realizowany jest przez 1620 gmin i powiatów. Na ten cel przeznaczono 200 mln zł. Umowę na jego przeprowadzenie podpisało 180 organizacji pozarządowych, które otrzymały 80 mln zł. Tak więc łączny budżet na ten program dla samorządów i organizacji pozarządowych to w tym roku 280 mln zł.

Z danych ze sprawozdań z programów realizowanych przez samorządy w 2024 r. wynika, że z usług asystencji osobistych, świadczonych w ramach programu realizowanego przez JST, skorzystało łącznie ponad 45,5 tys. osób, z czego 3711 to były dzieci. Stanowi to 8,14% wszystkich uczestników programu, czyli jest to podobny procent do tego, jaki generalnie stanowią dzieci do 16. roku życia wśród osób z orzeczoną niepełnosprawnością.

Podobnie w 2024 r. z usług opieki wytchnieniowej, również w programie realizowanym przez JST, skorzystało 18 tys. 407 osób, z czego 3940 dzieci. I to jest ciekawe, że ten procent w opiece wytchnieniowej, zarówno realizowanej przez NGO, jak i JST, jest zdecydowanie większy niż w programach asystenckich. I tutaj, w zależności od danego roku, jest około 20–22% uczestników dzieci w ogólnej liczbie osób uczestniczących w programie.

Dane za rok 2024, jeśli chodzi o organizacje pozarządowe, są jeszcze niekompletne. Obecnie kończymy już analizy tych danych.

Przytoczę dane z 2023 r. W budżecie, który był o 20 mln zł niższy niż w tym roku, z usług asystencji osobistej w programach dla NGO skorzystały łącznie 9274 osoby, w tym 863 stanowiły dzieci, co stanowi 9,3%. W przypadku opieki wytchnieniowej z programów realizowanych przez organizacje pozarządowe w 2023 r., gdy budżet był o 70 mln zł niższy niż w roku 2024, skorzystały 4292 osoby, w tym 1023 dzieci w ramach pobytu dziennego i 391 dzieci w ramach pobytu całodobowego, co stanowi ponad 21% wszystkich uczestników.

Ponadto ministerstwo jest koordynatorem programu „Za życiem”. Program jest realizowany przez wiele ministerstw i organów centralnych, MRPiPS, Ministerstwo Zdrowia, Ministerstwo Edukacji Narodowej, Ministerstwo Rozwoju i Technologii, Kancelarię Prezesa Rady Ministrów, a także Ministerstwo Sprawiedliwości. Jest tam trzydzieści różnych działań, z czego niektóre skierowane są również do dzieci z niepełnosprawnościami.

Myślę, że to są takie główne informacje. Oczywiście jesteśmy otwarci na późniejsze pytania, postaram się odpowiedzieć. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Proszę o zabranie głosu pana ministra Wojciecha Koniecznego.

Sekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Wojciech Konieczny:

Bardzo dziękuję.

Pani przewodnicząca, pani minister, szanowni państwo, na wstępie należy podkreślić, że koszty świadczeń opieki zdrowotnej udzielanych osobom do ukończenia przez nie 18. roku życia są finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia bezlimitowo.

Uprawnienia dla dzieci posiadających zaświadczenie lub orzeczenia o niepełnosprawności. Jak wskazuje art. 47c ustawy o świadczeniach, prawo do korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej mają świadczeniobiorcy, o których mowa w art. 47 ust. 1a i 1b ustawy, czyli świadczeniobiorcy do 18. roku życia, u których stwierdzono ciężkie, nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, na podstawie zaświadczenia lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub lekarza ubezpieczenia zdrowotnego posiadającego specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie położnictwa, ginekologii, perinatologii, neonatologii, pediatrii i neurologii dziecięcej, kardiologii dziecięcej lub chirurgii dziecięcej. A także świadczeniobiorcy posiadający orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami 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 leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Ponadto zgodnie z art. 57 ust. 2 pkt 14 wyżej wymienionej ustawy dzieciom posiadającym przedmiotowe zaświadczenie ambulatoryjne świadczenia specjalistyczne finansowane ze środków publicznych są udzielane bez skierowania lekarza ubezpieczenia zdrowotnego. Z tych samych uprawnień w zakresie świadczeń zdrowotnych, jak w przypadku dzieci posiadających zaświadczenia „Za życiem”, mogą również korzystać świadczeniobiorcy posiadający orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami podobnymi jak te, które wymieniałem poprzednio.

Należy także wskazać, że zgodnie z art. 47 ust 1a ustawy o świadczeniach świadczeniobiorcom do 18. roku życia, o których mowa powyżej, przysługuje prawo do wyrobów medycznych określonych w przepisach wydanych na podstawie art. 38 ust. 4 Ustawy z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na zlecenie osoby uprawnionej, o której mowa w art. 2 pkt 14 ustawy o refundacji, do wysokości limitu finansowania ze środków publicznych określonego w tych przepisach, według wskazań medycznych, bez uwzględnienia okresów użytkowania. W wykazie wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie znajduje się 231 pozycji określonych rodzajowo w grupach wyrobów medycznych, które w całości bądź w części są finansowane ze środków publicznych.

Wśród tych grup znajdują się m.in.: protezy, ortozy, aparaty słuchowe, soczewki okularowe, wózki inwalidzkie. W tym miejscu warto podkreślić, że intencją wykazu jest zabezpieczenie potrzeb różnych grup pacjentów, m.in. dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, w jak największym stopniu przy uwzględnieniu możliwości finansowych NFZ.

Dodatkowo, jak wskazuje art. 33 ustawy o świadczeniach, dzieci niepełnosprawne w znacznym stopniu bez ograniczenia wieku nie ponoszą odpłatności za koszty wyżywienia, zakwaterowania w szpitalu uzdrowiskowym dla dzieci, sanatorium uzdrowiskowym dla dzieci i sanatorium uzdrowiskowym.

Również zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia stomatologicznego dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej do ukończenia 16. roku życia oraz dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej w stopniu umiarkowanym i znacznym od ukończenia 16. roku życia do 18. roku życia, jeśli wynika to ze wskazań medycznych, przysługują kompozytowe materiały światłoutwardzalne do wypełnień, znieczulenie ogólne przy wykonywaniu świadczeń gwarantowanych, z wyłączeniem procedury wizyty niepowiązanej z innymi świadczeniami gwarantowanymi.

Dzieciom niepełnosprawnym przysługuje również dziecięca opieka koordynowana, która ma na celu wczesne diagnozowanie i leczenie dzieci urodzonych z ciężkimi dysfunkcjami. Ta forma rozliczenia świadczeń pozwala sfinansować zintegrowaną opiekę neonatologiczną, wielospecjalistyczną opiekę pediatryczną zgodnie z indywidualnymi wskazaniami oraz programy rehabilitacyjne dla tych dzieci. Świadczenia skierowane są do dzieci do ukończenia 3. roku życia, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Świadczenia te dedykowane są także noworodkom urodzonym przedwcześnie z ciąży o czasie trwania poniżej 33 tygodni, klasyfikowanym jako noworodki VLBW.

W 2024 r. liczba dzieci objętych opieką to 719. Liczba świadczeniodawców realizujących świadczenia: 5. Liczba rozliczonych świadczeń: 7870, wartość rozliczonych świadczeń: 1 mld 935 tys. zł.

Wczesna rehabilitacja w ramach DOK, Dziecięcej Opieki Koordynowanej, w 2024 r. Liczba dzieci, którym udzielono tych świadczeń: 153, liczba wykonanych świadczeń: 5635. Wczesna rehabilitacja dzieci realizowana jest w ramach zakresu świadczeń rehabilitacji dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego w oddziale, ośrodku dziennym jako odrębny punkt rozliczeniowy. W 2024 r. liczba dzieci, którym udzielono tych świadczeń: 226, liczba wykonanych świadczeń: 8204.

Mamy również produkt, który nazywamy koordynowaną opieką nad osobami z całościowymi zaburzeniami rozwoju. W ramach działań kompleksowych w leczeniu psychiatrycznym realizowane były świadczenia koordynowanej opieki nad osobami z całościowymi zaburzeniami rozwoju. Wprowadzenie tego świadczenia umożliwiło realizację zintegrowanej opieki psychologiczno-psychiatrycznej, konsultacji wielospecjalistycznych i badań diagnostycznych dla dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju. W roku 2024 udzielono świadczeń 1429 pacjentom przez 5 świadczeniodawców.

Elementem działalności Ministerstwa Zdrowia jest przypadająca nam część kompleksowego programu wsparcia dla rodzin „Za życiem” na lata 2022–2026. Zadania, które są w tym programie, to koordynacja opieki neonatologicznej, pediatrycznej na rzecz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie, nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu. Liczba dzieci objętych dziecięcą opieką koordynowaną do 3. roku życia w ramach programu polityki zdrowotnej, służącemu wykonaniu programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” w 2024 r. to 871. Zadania, jakie tutaj są, to wczesna rehabilitacja dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu. Liczba dzieci objętych dziecięcą opieką koordynowaną do 3. roku życia na podstawie sprawozdań z umów zawartych w 2020 r. na podstawie tego programu to 128.

Przechodząc do tematu systemowego wsparcia dzieci ze spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych. Jest to nieuleczalny, niegenetyczny zespół chorobowy, mogący wystąpić u dzieci, których matki piły alkohol w czasie ciąży. Leczenie FASD polega na zapewnieniu dziecku opieki psychologicznej, psychiatrycznej, neurologicznej oraz innych w zależności od występujących dolegliwości. Pacjenci z taką dolegliwością mogą korzystać ze świadczeń gwarantowanych na zasadach ogólnych.

Oczywiście tutaj przede wszystkim występują zaburzenia ze strony ośrodkowego układu nerwowego, zaburzenia neurologiczne, rozwojowe, ale mogą również występować różne wady. I dlatego ta pomoc jest kierowana w zależności od potrzeb. Dzieci z FASD mogą korzystać z uprawnień danych ustawą o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, m.in. do korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej oraz usług farmaceutycznych udzielanych w aptekach, korzystania z wyrobów medycznych na zasadach określonych w przepisach ustawy o refundacji, do wysokości limitu finansowania ze środków publicznych określonego w tych przepisach, według wskazań medycznych bez uwzględnienia okresów użytkowania, ambulatoryjnych świadczeń specjalistycznych finansowanych ze środków publicznych udzielanych bez skierowania lekarzy ubezpieczenia zdrowotnego.

Krajowe Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom, mając na celu rozpowszechnienie wiedzy z zakresu FASD, udzielanie specjalistycznego wsparcia, jak również pogłębianie wiedzy naukowej w tym obszarze, wspiera m.in.: szkolenia z zakresu profilaktyki FASD wśród grona medycznego, pielęgniarek i położnych, webinary i artykuły z zakresu tematyki FASD dla Naczelnej Izby Pielęgniarek i Położnych, upowszechnianie materiałów edukacyjnych dla lekarzy ginekologów, pielęgniarek i położnych do wczesnego rozpoznania picia alkoholu przez kobietę w ciąży, interwencji w przypadku ryzyka ekspozycji płodu na alkohol, szkolenia specjalistów psychoterapii uzależnień z zakresu FASD, szkolenia dla rodzin zastępczych i adopcyjnych z zakresu pracy z dzieckiem z FASD, badania naukowe z zakresu tematyki FASD.

Ponadto w 2022 r. dyrektor KCPU powołał Radę ds. Profilaktyki i Terapii FASD, w skład której wchodzi polscy eksperci z zakresu diagnozy, terapii i profilaktyki spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych. Do zadań rady jako organu opiniodawczo-doradczego należy w szczególności opracowanie i wdrażanie strategii w zakresie ograniczenia szkód wynikających z picia

alkoholu przez kobiety w ciąży, współpraca w zakresie opracowania, promocji i wdrażania standardów związanych z diagnozą, profilaktyką FASD oraz udzielenie pomocy dzieciom z FASD i członkom ich rodzin, inicjowanie, aktualizowanie i wspieranie działań mających na celu wdrażanie systemu pomocy dzieciom z FASD i ich rodzinom, wyrażenia opinii, inicjowania zmian w zakresie przepisów prawa dotyczących diagnozy, profilaktyki i terapii dzieci z FASD oraz wsparcia dla członków ich rodzin.

Jeśli chodzi o systemowe wsparcie dzieci z ADHD i ich rodziców, leczenie zespołu nadpobudliwości psychoruchowych z deficytem uwagi, czyli ADHD, polega na zapewnieniu dziecku opieki psychologicznej, psychiatrycznej, neurologicznej oraz innych w zależności od występujących dolegliwości. Pacjenci z ADHD oraz ich rodzice mogą korzystać ze świadczeń gwarantowanych na zasadach ogólnych, czyli na podstawie przepisów Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 19 czerwca 2019 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień, Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej i innych właściwych rozporządzeń koszykowych.

Należy zaznaczyć, że prace nad zabezpieczeniem potrzeb zdrowotnych pacjentów, w tym nad świadczeniami opieki zdrowotnej, są prowadzone nieustannie. W szczególności trzeba podkreślić, że model opieki psychiatrycznej jest stale rozszerzany. Ma to na celu zwiększenie dostępności blisko miejsca zamieszkania dla wszystkich pacjentów z problemami zdrowia psychicznego. W oparciu o obwieszczenie ministra zdrowia w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na dzień 1 stycznia 2025 r. refundacją w terapii ADHD objęte są aktualnie dwie substancje czynne: atomoksetyna oraz metylfenidat.

Zakres wskazań objętych finansowaniem ze środków płatnika publicznego obejmuje dla atomoksetyny nadpobudliwość psychoruchową z deficytem uwagi wraz ze współistniejącymi chorobami, takimi jak: tiki, zespół Tourette'a, zaburzenie lękowe z udokumentowaną nietolerancją bądź nieprowadzeniem terapii lekiem psychostymulującym jako element pełnego programu leczenia u dzieci od 6. roku życia oraz młodzieży. Dla metylfenidatu obejmuje zespół nadpobudliwości psychoruchowej wyłącznie jako element kompleksowego, zawierającego psychoterapię, leczenia u dzieci powyżej 6. roku życia.

W związku z napływającymi do Ministerstwa Zdrowia sygnałami dotyczącymi trudności w interpretacji wskazania refundacyjnego dla substancji czynnej metylfenidat, związanymi z wymogiem odbycia psychoterapii w ramach kompleksowej terapii tego schorzenia, do Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji zostało skierowane przez ministra zdrowia zlecenie w sprawie weryfikacji brzmienia tego wskazania. Prace nad przedmiotowymi zmianami są w toku. Bardzo dziękuję.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję, panie ministrze.

Otwieram dyskusję. Jeśli posłowie i posłanki chcieliby zabrać głos, to bardzo proszę.

Bardzo proszę, pan poseł.

Poseł Marcin Józefaciuk (KO) – spoza składu Komisji:

Witam serdecznie.

Szanowna pani przewodnicząca, szanowna Komisjo, szanowni państwo, jako przewodniczący Parlamentarnego Zespołu ds. ADHD z miłą chęcią chciałbym powiedzieć kilka słów na temat naszych rekomendacji, które wypracowaliśmy. Tak jak państwo z ministerstw wiedzą, już od połowy roku mocno zabiegamy o spotkanie ze specjalistami, aby te rekomendacje wypracować. Chciałbym też, żeby one padły. Ministerstwo Zdrowia jest jedynym ministerstwem, z którym udało nam się spotkać, zarówno jeśli chodzi o dzieci, młodzież, jak i osoby dorosłe, bo dzieci i młodzież za chwilę staną się osobami dorosłymi.

Przede wszystkim chodzi o stworzenie wytycznych leczenia ADHD dla lekarzy oraz ustandaryzowanie diagnozy ADHD, jak również o dostosowanie diagnostyki do wytycznych ICD-11, bo tego jeszcze nie ma.

Jeśli chodzi o refundację leków, niezwykle ważne jest, aby usunąć zapis o konieczności psychoterapii jako warunku refundacji leków dla dzieci z ADHD oraz możliwość rozszerzenia refundacji

leków dla dorosłych, bo przecież ADHD nie znika po ukończeniu 18. roku życia. I również możliwość – jeżeli już jest konieczność psychoterapii – refundacji terapii psychologicznej.

Jeżeli chodzi o lekarzy, ważne byłoby rozszerzenie kompetencji lekarzy, czyli możliwość wydawania przez nich orzeczeń o zdolności do pracy lub kształcenia w zawodzie. Chodzi mi o uwzględnianie potrzeb dzieciaków z ADHD, które kształcą się w zawodzie, tak aby lekarz wiedział, że ma dziecko z ADHD, jeśli chodzi o orzeczenie przy braku przeciwwskazań do podejmowania zawodu. To są niektóre z naszych rekomendacji, jeśli chodzi o Ministerstwo Zdrowia.

Jeśli chodzi o Ministerstwo Edukacji, wiem, że jest robiony, jest na ukończeniu, ten podręcznik, bo wcześniej został wysłany podręcznik trochę przestarzały. Ale wiem, że teraz jest robiony, jest na ukończeniu, za co serdecznie dziękuję. Dziękuję pani ministrze Ziętce za pracę, również za współpracę z zespołem merytorycznym.

Natomiast ważne jest, żeby realnie zacząć robić szkolenia. Wiem, że ministerstwo już robi szkolenia dla nauczycieli w kierunku ADHD. W każdym razie przekierowanie tutaj pieniędzy, bo nauczyciele do końca nie wiedzą, w jaki sposób pracować z dziećmi z ADHD i neuro różnorodnościami. Nie mówmy tylko o ADHD, ale o różnych neuroatypowościach.

Kolejną rekomendacją jest dostosowanie pod neuro różnorodności podręczników czy e-materiałów na zintegrowanej platformie, którą prowadzi ministerstwo, jak również współpraca z Ministerstwem Zdrowia w zakresie diagnozy oraz wsparcia uczniów, jeśli chodzi o ocenę funkcjonalną. Świetny pomysł, jak najbardziej dopinguję Ministerstwo Edukacji, aby ukończyć ocenę funkcjonalną, bo to bardzo nas wspomogłoby i pomoże nam wszystkim, nauczycielom, ale przede wszystkim dzieciom, uczniom i słuchaczom.

Natomiast jeżeli chodzi – już kończę – o Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, to naszymi kilkoma rekomendacjami są przede wszystkim: wprowadzenie rozwiązań prawnych zapewniających równe traktowanie w środowisku pracy młodzieży kształcącej się w zakładach pracy, czyli w branżowych szkołach pierwszego stopnia oraz w technikach, a także możliwość wydawania orzeczeń o zdolności do pracy, czyli o braku przeciwwskazań z uwzględnieniem ADHD oraz stworzenie definicji atypowości. Niezwykle ważne, jeśli chodzi o MRPiPS, byłoby stworzenie, wypracowanie definicji typowości czy neuro różnorodności, co bardzo pomogłoby też pracodawcom i pracownikom.

Jako przewodniczący zespołu serdecznie dziękuję pani przewodniczącej za danie mi możliwości wypowiedzenia się.

Jeszcze raz do wszystkich ministerstw – jako zespół specjalistów prosimy o możliwość spotkania się, już w ministerstwach, żeby wypracować razem ze specjalistami te rekomendacje, które państwo dostali. Serdecznie dziękuję, nie chcę zajmować więcej czasu.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję, panie pośle. Wspieram głos z prośbą o spotkanie rzeczywiście w tym zakresie.

Za chwilę oddam państwu, ministrowi i departamentom głos, tylko zbiorę jeszcze parę pytań.

Bardzo proszę, pani przewodnicząca.

Poseł Barbara Okuła (Polska2050-TD):

Mam pytanie do Ministerstwa Zdrowia: dlaczego młodzież poruszająca się na wózkach pchanych, zwykłych, ręcznych, kiedy musi korzystać z pomocy innych przy jego pchaniu, ma tak małe do nich dofinansowanie? Wózki elektryczne są dofinansowywane, te pchane wózki – niekoniecznie. To jest chyba 4 tys. 500 zł, przy dość wysokim koszcie wózka. I właśnie te dzieci, ta młodzież siedzi przecież w szkole, a więc warto byłoby zadbać o to, żeby te dofinansowania były większe.

I tutaj też pytanie do Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej: dlaczego tak mało dzieci i młodzieży korzysta z asystencji osobistej? Czy nie jest tak, że samorządy być może dają środki na przykład na opiekę opiekuńczą dla seniorów, ale nie dla młodzieży? Warto byłoby jednak zobaczyć ten potencjał młodzieży, wykorzystać ich potencjał, a nie tylko skupiać się na opiece. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Czy ktoś z państwa posłów chciał zadać pytanie? Jeszcze będzie można oczywiście w trakcie.

W takim razie poproszę o zabranie głosu panią Katarzynę Kowalską, doktor nauk medycznych ze szpitala św. Ludwika w Krakowie, Fundacja Ukochani. Bardzo proszę.

Ekspert Fundacji Ukochani ds. FASD dr Katarzyna Kowalska:

Dzień dobry państwu. Pracuję w Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Terapii FASD.

Mam dwa komentarze. Pierwsza rzecz dotyczy kwestii zaangażowania państwa w pomoc i diagnozę dzieci z FASD. W tym momencie jest to rynek zagospodarowany głównie przez podmioty prywatne. Ta działalność prowadzona przez Krajowe Centrum Pomocy Uzależnionom jest oczywiście jak najbardziej wskazana i potrzebna. Natomiast są to działania oparte przede wszystkim na grantach, na konkursach, to są dotacje celowe. I w tym wypadku nie możemy mówić o takim wsparciu systemowym, zagwarantowanym przez państwo. To są dotacje, które trafiają głównie do podmiotów prywatnych, nie możemy w związku z tym mówić o jakimś zaangażowaniu państwa.

To, co na przykład działa w przypadku naszego centrum, to też jest zaangażowanie samorządów. My przede wszystkim pozyskujemy finansowanie z korkowego, czyli ze wsparcia z urzędu marszałkowskiego, z urzędu miasta. Natomiast brakuje nam takiego ogólnego państwowego zaangażowania, tak żeby to było kontrolowane, żeby to było wspierane, żeby była ta edukacja kierowana do nauczycieli, do lekarzy. Cały czas temat FASD, w naszym odczuciu, od wielu lat jest pomijany, marginalizowany. I pomimo tego, że dzieci z FASD jest bardzo dużo, to nie dostają one odpowiedniej pomocy.

I tutaj właśnie chciałabym nawiązać do drugiej kwestii, czyli do pomocy czy psychologiczno-pedagogicznej, czy w ogóle wsparcia dzieci w edukacji i rozwoju. Dzieci z FASD w tym momencie nie mają takiej możliwości. Nie są objęte możliwością otrzymania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Ta pomoc oferowana przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne również nie jest wystarczająca z tego względu, że to jest zupełnie inny sposób funkcjonowania dziecka. To jest bardzo szeroki temat. Myślę, że tutaj nie ma czasu na to, żeby poruszać kwestie, jak funkcjonuje dziecko z FASD. Natomiast to, co wychodzi na przykład w trakcie diagnostyki w poradni PPP, psychologiczno-pedagogicznej, jest niewystarczające, aby dokładnie opisać funkcjonowanie dziecka z FASD i potem dobrać mu odpowiednią pomoc. I dodatkowo w momencie, kiedy nie możemy się postarać o te orzeczenia o kształceniu specjalnym, te dzieci po prostu zostają pozostawione samym sobie. I my to widzimy na co dzień w pracy od kilkunastu lat, jak staramy się wspierać i edukować rodziców, nauczycieli w zakresie tego, jak dziecko z FASD funkcjonuje. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo pani dziękuję.

Teraz proszę o zabranie głosu panią Alicję Szatkowską, prezes Miejskiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych w Miliczu. Bardzo proszę.

Prezes Milickiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych Alicja Szatkowska:

Dzień dobry. Jestem przedstawicielką, zawsze to podkreślam, najmniejszego powiatu w Polsce i zarazem dosyć mocnej organizacji pozarządowej, która z jednej strony mogłaby powiedzieć dużo dobrego na temat tego, o czym przed chwileczką mówili ministrowie, ale...

Do nas dojeżdżają dzieci z kilku powiatów. Ich rodzice bardzo mocno chcą, żeby takie placówki, jakie my mamy – przedszkole integracyjne czy grupy terapeutyczne – były również w ich gminach, w ich powiatach. I przyznaję, że mamy z tym dość duży problem, dlatego, że po diagnozie, po tej terapii dzieci do 3. roku życia, próbujemy zrobić wszystko, żeby to, o czym zresztą mówił pan poseł i mówiliście też państwo, było jak najbliżej dziecka. Bo dla mnie tragedią tych dzieci jest to, że one dojeżdżają po sześćdziesiąt i więcej kilometrów.

Mam takie wrażenie, że jest opór w samorządach. Nie wiem, jak należy zmotywować samorządy do tego, żeby jednak chciały otwierać w przedszkolach samorządowych grupy integracyjne. I żeby te dzieci z orzeczeniami mogły trafiać naprawdę tam, gdzie chcą rodzice. Zbyt często mamy odpowiedź, że nie specjalistów, sprzętu, pomieszczeń.

Przeszłam się po jednym z takich przedszkoli. Naprawdę, proszę mi wierzyć, bez problemu dałoby radę to wszystko zrobić. I w tym momencie słyszę o pieniądzach, że to jest kosztowne, że samorządy mają zapewnić opiekę dzieciom mieszkańców, więc najpierw przede wszystkim te dzieci są przyjmowane. I żeby te grupy były po 25 osób, bo to się finansowo opłaca. Jest mi to trudno zrozumieć, dlatego że trudno mówić o finansowaniu i twierdzeniu, kiedy się to opłaca, w momencie gdy mówimy o dzieciach potrzebujących wsparcia.

W tym momencie te dzieci trafiają do takich placówek jak nasze. Niestety tych dzieci jest dużo. Nie może być tak, że są one przyjmowane wyłącznie do grup specjalnych, bo to wtedy zmusza nas do tworzenia tego typu grup, kiedy naprawdę mogłyby chodzić do grup, tak jak państwo tutaj mówiliście, przedszkola masowego.

I gdyby była taka możliwość... Jeszcze raz mówię, nie wiem, jak państwo to zrobicie, ale gdyby był naprawdę większy nacisk na samorządy... W tej chwili jest niż demograficzny i może to ich zmotywuje do tego, żeby jednak były te możliwości. Bo jest jeszcze jedna rzecz. W niepublicznych przedszkolach – w tym momencie również chcę, żebyście państwo mieli tego świadomość – blokuje się możliwość tworzenia grup integracyjnych. Wyłącznie specjalnych. Dlaczego? Dlatego, że my musimy przede wszystkim przyjąć do swojego przedszkola...

Mam trochę lat, dużo doświadczenia i załamuję ręce. Dwóm gminom, a właściwie rodzinom z dwóch sąsiednich gmin, będziemy próbowali pomagać otworzyć takie właśnie oddziały w przedszkolach masowych. Ale jeszcze raz mówię, to są inicjatywy rodziców, to po pierwsze. Po drugie, im bardzo zależy. I taki opór samorządów, dla mnie trudno zrozumiały. A przecież tutaj też nie tylko pani minister mówiła, że wszędzie realizowany jest program „Za życiem”. W tym programie są pieniądze na terapię dla tych dzieci, m.in. też w przedszkolach.

I jak rozmawiam w różnych miejscach, bo już naprawdę to sprawdzam, to słyszę od dyrektora poradni: „Spokojnie, u nas jest to realizowane. Przyjmujemy dzieci z opinią o wczesnym wspomaganie i w poradni robiona jest terapia”. Stop. To chyba nie tak miało być i nie tak miały pójść pieniądze. Bo w tym momencie tych dzieci znowu nie ma w przedszkolach, tylko jest to ich specjalne dodatkowe przychodzenie wyłącznie na terapię do poradni czy do jakiejś innej instytucji, w której ta terapia jest robiona.

Proszę państwa, dopóki nie stworzymy rodzinom pełnej możliwości wsparcia dzieci, to my tych dzieci nie będziemy mieli. Bo w większości żłobków, przedszkoli nie ma takiego wsparcia. Tak jak mówię, państwo naprawdę robicie dużo, bo ja wiem, jakie idą pieniądze, jakie są programy, ale znowu ten opór. I słyszę od rodziców: „Ja nie mam zabezpieczenia, nie wiem, jak to będzie wyglądało”. A przecież gdyby naprawdę było tak, że dziecko ma wsparcie od rana, tak jak powinno być, wtedy kiedy rodzice pracują, żeby naprawdę te matki mogły wrócić normalnie do pracy, żeby tego się nie bały...

I jeszcze raz. Sporo rzeczy jest robionych, ale największy opór widzę w samorządach. I nie wiem, dlaczego tak mało jest tych placówek. Bo jeszcze, żeby była sprawa jasna, my też mamy kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia, więc te parotygodniowe dzieciaczki do nas przychodzą. I oczywiście mają pełne wsparcie akurat z NFZ. Znowu, dlaczego tego nie ma gdzie indziej i one pokonują takie odległości, już ponad sto kilometrów, żeby do nas przyjechać?

Brak placówek. Nie wiem, czy aż tak... Psychiatrów dziecięcych brakuje, to prawda. I jest straszna kolejka, żeby się do nich dostać. Problemem jest także zatrudnienie kolejnego psychiatry dziecięcego. Ale jeżeli jeszcze nie będzie tej dodatkowej motywacji, to boję się, że nadal będziemy mieli tego typu problemy, bo one są. Jeszcze raz, samorządy czują się, przepraszam za to sformułowanie, bezkarne.

I przykro jest mi to powiedzieć, ale kiedy dziecko dostaje orzeczenie z poradni psychologicznej, to zgodnie z państwa wypowiedziami, rodzic ma możliwość wyboru miejsca, ale poradnie to ograniczają. I co z tego, że rodzic prosi? Co z tego, że rodzic pokazuje, jak dziecko funkcjonuje? Ja się cieszę, że wreszcie będzie ta ocena funkcjonalna i że może wreszcie dzieci będą naprawdę oceniane tak, jak faktycznie funkcjonują. I co z tego, że znowu poradnia pisze ileś tam wskazań dla dziecka i mówi: „Tutaj to tylko szkoła masowa”, kiedy rodzic mówi: „No tak, ale tam nikt temu dziecku nie pomoże”. Bo jest jeden specjalista.

I przepraszam, ale też przesłałam kontrolę zlecenia MEN i byłam zaskoczona, jak mi powiedziano, że jak jest orzeczenie do kształcenia specjalnego i jest wymienionych ileś tam terapii, to w danym roku mogą być dwie, a kolejne po prostu przez cały etap szkolny. Tego to ja już jako psycholog do końca nie rozumiem. Bo albo naprawdę pomagamy tym dzieciom i mobilizujemy tych, którzy prowadzą te placówki, żeby te dzieci dostały wszystko to, co powinny dostać...

Ja się zresztą wybieram do pani minister w sprawie niektórych orzeczeń, bo opadają mi ręce. Płaszczący się rodzice i właściwie dokładna bezradność, bo przepis mówi, że jak dziecko ma iloraz taki i taki, to nieważne, jak funkcjonuje, ma być tu i tu. Ale to już jest osobna bajka.

To taka uwaga praktyka, który wspiera dzieci od 50 lat, a od 32 przede wszystkim dzieci z niepełnosprawnością, i to te dzieci, które mają zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze.

Jeszcze jedna uwaga do ministerstwa rodziny. Proszę państwa, w tym, co się planuje, w programie o asystencji będą dzieci zaopiekowane od 16. roku życia. My asystenturę dajemy również tym małym dzieciom, dlatego że jeżeli jest samotna matka z trójką dzieci, to jeśli my nie damy asystenta temu dziecku, to właściwie ono będzie zamknięte w domu. I to jest coś... Ja zresztą także sygnalizowałam już, że boimy się, że znowu coś zostanie zablokowane. A jeżeli nie pomożemy tym najmniejszym, to one potem nie będą takie zaradne i samodzielne, jak powinny być, jaką mają szansę. To tyle i tak zagadałam strasznie.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękujemy za ten głos.

I poproszę o zabranie głosu panią Magdalenę Borkowską z Fundacji Rodzin Adopcyjnych FASada.

Przedstawiciel Fundacji Rodzin Adopcyjnych Magdalena Borkowska:

Szanowna pani, szanowni państwo, bardzo dziękuję za możliwość wypowiedzenia kilku zdań w kontekście niewątpliwie edukacji. Chciałabym zwrócić uwagę na bardzo ważną kwestię, przynajmniej tak to czuję sercem, mianowicie na edukację wielopoziomową, która wpisывалaby się w ogóle w profilaktykę tematu spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych, a myślę, że na tym tak nadrzędnie powinno nam wszystkim zależeć. I chciałabym tutaj wskazać takie trzy główne obszary, gdzie ta edukacja, wzmożona edukacja czy też działania w tym zakresie, byłyby mile widziane, a mam takie wrażenie, że nadal są mocno deficytowe.

Rozpoczęłabym tutaj niewątpliwie od edukacji zdrowotnej, od edukacji uczniów najzwyczajniej w świecie. Pamiętam, cofając się bardzo, bardzo w czasie, że w ramach kampanii „Cięża Bez Alkoholu” edukatorzy trafiali m.in. do szkół. Byłam również ja, dlatego dzielę się doświadczeniem. Naprawdę młodzież wówczas, również gimnazjalna, była tym tematem bardzo zainteresowana i była partnerem do rozmowy, a nie biernym słuchaczem. Dlatego bardzo stawiałabym na to, aby właśnie w edukacji szkolnej, podstawowej, licealnej i wyższej ten temat był uwzględniany i dyskutowany z młodzieżą i dziećmi.

To, co również wydaje się do dzisiaj bardzo deficytowym obszarem, to jest właśnie edukacja akademicka. Na studiach, chociażby medycznych, psychologicznych, pedagogicznych, można by tu naprawdę długo dalej wymieniać, w programie nauczania zawartym w trakcie edukacji tego tematu powinno być znacznie więcej. I mówimy tutaj też o pedagogach, psychologach. Mówimy o dedykowanych konkretnym grupom specjalistów szkoleniach, które są niesłuchanie ważne. One przecież przekładają się później na adekwatność podejmowanych działań związanych właśnie ze zrozumieniem specyfiki deficytów i problemów, z jakimi borykają się uczniowie, dzieci i osoby dorosłe ze spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych.

Mówimy więc tutaj o dostępności szkoleń dla grona pedagogicznego, ale również wyodrębnienia szkoleń adresowanych *stricte* do pracowników poradni psychologiczno-pedagogicznych, których opinia ma później w szkole ogromne znaczenie. Właśnie dlatego szkolenia powinny być dostosowane do tej grupy odbiorców. A dla grona pedagogicznego, nauczycieli wspomagających powinny być właśnie odrębne szkolenia na temat tego, jak dziecko z FASD funkcjonuje w szkole, jak zapewnić mu najlepsze warunki do nauki.

Myślę, że to tak naprawdę w telegraficznym skrócie o tym, co nadal jest deficytowe. A gdybyśmy zadbali właśnie o te obszary, to myślę, że byłibyśmy w stanie... Starali się czy też podejmowali takie próby, aby zapewnić opiekę i prawidłowe, adekwatne wsparcie dla osób i dzieci z FASD, i nie pomijać tej grupy w edukacji i codziennym życiu. Zmiany związane z FASD są na całe życie, więc warto pamiętać o tym, że jeśli nie pomożemy na etapie edukacji, jeśli nie zdiagnozujemy FASD do 5. roku życia, to wówczas te problemy będą narastały. Jednostka sama niewątpliwie nie poradzi sobie bez adekwatnego wsparcia, które powinno iść ze strony państwa. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

I pani Dorota Polańska z tej samej fundacji. Bardzo proszę.

Dyrektor Fundacji Rodzin Adopcyjnych Dorota Polańska:

Dzień dobry. Dorota Polańska, Fundacja Rodzin Adopcyjnych i Centrum Diagnostyczne FASada.

Ja chciałam podbić ten głos z Krakowa dotyczący orzecznictwa dla dzieci z FASD. My mówimy o tym, że to są dzieci z ukrytą niepełnosprawnością, dlatego że w badaniach, wtedy kiedy

je diagnozujemy, one nie kwalifikują się do grupy dzieci niepełnosprawnych. Ale fakty mówią, że są to dzieci wyrzucane z przedszkoli i ze szkół. Większość dzieci, które trafia do diagnozy, to są dzieci z rodzin zastępczych, z rodzin adopcyjnych bądź z placówek.

Jak dziesięć lat zajmuję się diagnozą, a dwadzieścia lat, jak pracuję w ogóle z dziećmi w pieczy, nie zauważyłam, żeby jakikolwiek pracownik socjalny, pracownik Ośrodka Pomocy Społecznej zgłosił dziecko do diagnozy. To, co więc widzimy, to jest kropla w morzu potrzeb. Dzieci są fałszywie zdiagnozowane w szkołach, są to dzieci wykluczone, które na końcu zawsze będą klientami opieki społecznej, dlatego że ktoś ich nie zauważył, ktoś im wcześniej nie pomógł.

Ja apeluję – i też wnoszę o to, o czym mówiła Magda – o obowiązkowe szkolenia dla lekarzy pediatrów. To do nich trafia pierwszy raz malutki pacjent, który ma miesiąc, dwa, trzy, dwanaście miesięcy, rok, i wtedy można to wychwycić. Tak jest właśnie w Kanadzie, gdzie pierwszy przesiew to są lekarze pediatrzy i lekarze ginekologów.

Po drugie, wnoszę o obowiązkowe szkolenia dla pracowników socjalnych, asystentów rodziny, żebyśmy naprawdę mogli pomagać, żeby dzieci z FASD nie były wykluczone, o czym tutaj wcześniej jakoś się nie mówiło, co nie do końca rozumiałam. Z mojej strony to tyle.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo pani dziękuję.

I zdalnie pani Katarzyna Dyląg, Fundacja Ukochani. Bardzo proszę.

Konsultantka Fundacji Ukochani dr Katarzyna Dyląg:

Dzień dobry. Szanowni państwo, jestem tutaj na zaproszenie Fundacji Ukochani, ale kieruję Centrum Kompleksowej Diagnostyki FASD przy szpitalu św. Ludwika w Krakowie, czyli tak naprawdę jedyną jednostką, która próbowała przez wiele lat, i próbuje dalej, diagnozować FASD w ramach NFZ. Stąd bardzo dziękuję za głos i za możliwość zdalnego uczestniczenia z uwagi na nieobecność w tym momencie w pracy.

Zwracam się z taką olbrzymią prośbą, analogicznie do wypowiedzi pana posła, który w sprawie ADHD zasugerował spotkanie w Ministerstwie Zdrowia. My przez lata zmagaliśmy się z próbą umieszczenia FASD w ramach finansowania z Narodowego Funduszu Zdrowia. Wspomnę, bo myślę, że to nie wybrzmiało wystarczająco mocno, FASD dotyczy ponad 2% dzieci w Polsce.

Jako szpital publiczny bardzo mocno wierzymy, że diagnoza, czyli podstawa tego, co potem się dzieje z dzieckiem, i ewentualne orzecznictwo oraz terapia, jest naszym pacjentom przynależna w ramach środków publicznych. I stąd, ponieważ dysponujemy polskimi kryteriami diagnostycznymi, które wysiłkiem Krajowego Centrum Profilaktyki Uzależnień zostały stworzone i rewidowane w tym roku, mamy podstawy do tego, żeby publiczne szpitale i po prostu jednostki medyczne zajęły się tą diagnozą w takim systemowym ujęciu, jak to się na przykład dzieje w przypadku dzieci z zaburzeniami spektrum autyzmu.

Przez całe lata próbowaliśmy te świadczenia umieszczać w ramach oddziałów, w ramach finansowania leczenia zamkniętego, co jest dość dużą niedogodnością dla pacjentów, ale również ze względów epidemiologicznych i finansowych nie jest optymalnym rozwiązaniem. Natomiast diagnoza kompleksowa, w której musi uczestniczyć lekarz, bo jest to diagnoza medyczna, i psycholog, ponieważ jest to poszerzona diagnoza funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego, nie jest możliwa do umieszczenia w warunkach ambulatoryjnych. Stąd w tych miejscach, gdzie ta diagnoza działa dobrze w ramach właśnie środków publicznych, i w momencie, w którym nasze centrum miało szansę rozkwitnąć, to był ten moment, kiedy również naszym dużym staraniem zostały nam przekazane środki z korkowego ze środków samorządów. I to jest jedna z możliwości finansowania diagnozy.

Natomiast nam bardzo by zależało, właśnie jako publicznemu szpitalowi, co zawsze bardzo podkreślam w kontekście lojalności wobec systemu, żeby ta diagnoza była dla pacjentów dostępna również w ramach finansowania ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia. Diagnoza jest podstawą terapii i, jak pokazują badania naukowe, jest również podstawą rokowania. Postawiona przed 5. rokiem życia jest podstawą pozytywnego rokowania na stabilne funkcjonowanie w wieku dorosłym. Myślę, że jest to inwestycja, którą my, jako społeczność, a państwo, jako osoby decyzyjne w tej kwestii, możemy poczynić, żeby poprawić los osób z FASD na przyszłość. Bardzo serdecznie dziękuję.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Jeszcze pani posłanka Okuła. Bardzo proszę.

Poseł Barbara Okuła (Polska2050-TD):

Mam właśnie jeszcze jedno pytanie – tak mi się nasunęło po wypowiedzi pani o tych samorządach, bo też nad tym się zastanawiam. I takie pytanie do wszystkich przedstawicieli ministerstw: jakie są w ogóle systemowe narzędzia egzekwowania i ewentualnego karania samorządów za brak jakichkolwiek odpowiednich działań na rzecz dzieci z niepełnosprawnością?

Bo myślę, że my tutaj, na górze, możemy tworzyć różne przepisy, ale jeśli jest brak zaangażowania na dole, to wszystko działa nie tak, jak powinno działać. A więc warto byłoby się nad tym zastanowić, bo mamy równe prawa i każde dziecko powinno mieć takie wsparcie, jakie ma potrzeby. Mam więc tutaj właśnie pytanie, żeby to rozważyć. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Czy ktoś z posłów albo gości chciałby już zadać pytanie?

Jeśli nie, to poproszę państwa ministrów o odpowiedzi na pytania kierowane do przedstawicieli poszczególnych resortów.

Ponieważ było bardzo dużo pytań o FASD, może rozpoczniemy od pana ministra Koniecznego. Bardzo proszę.

Sekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Wojciech Konieczny:

Bardzo dziękuję.

Pani przewodnicząca, szanowni państwo, rzeczywiście, może odpowiem na dwa pytania, a częściowo, w sprawie FASD, przekażę głos dyrekcji KCPU, czyli Krajowego Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom.

Jeśli chodzi o wózki pchane i elektryczne. Proszę państwa, po pierwsze, jest to decyzja lekarza, również w zależności od stopnia niepełnosprawności, jaki wózek zleci pacjentowi, jaki jest dla niego najlepszy. Tutaj są rozpatrywane różne aspekty, także i to, czy taki wózek zapewni mu też pewną możliwość ćwiczeń, rehabilitacji, przewozu itp. Czy takie są potrzebne, czy nie? Tutaj jest wiele pytań, aspektów.

Ze strony Narodowego Funduszu Zdrowia można powiedzieć, że wyżej jest refundowany, właściwie w całości, wózek elektryczny, ponieważ później jego utrzymanie jest dużo droższe. To znaczy serwis, wymiana baterii, różne usterki, które się zdarzają, są generalnie częstsze i droższe do usuwania. Czyli też ten wózek w ogóle jest droższy w utrzymaniu. I to jest pewna rekompensata tego przyszłego użytkowania. Natomiast te wózki pchane są trwalsze i mniej usterkowe. Jeżeli coś się wydarzy, to też jest tanie w naprawieniu. Tutaj więc są różne aspekty medyczne i nie tylko medyczne, również ekonomiczne, uwzględniane. I tak na razie ta sytuacja wygląda, tak jest ona prowadzona.

Pytania o możliwości karania samorządów. Oczywiście, jeśli stwierdza się jakiegokolwiek nieprawidłowości w świadczeniach opłacanych z Narodowego Funduszu Zdrowia, to mamy, w zależności od tego, jakiego są one rodzaju, możliwości kontroli i karania. Jeżeli są inne, to mamy rzecznika praw pacjenta. Mamy też inne możliwości, również zaangażowania odpowiednich, powiedzmy, służb do tego, aby sprawę skontrolować i reagować. Oczywiście jest także nadzór wojewody nad tym, w jakich warunkach prowadzone są świadczenia. Co do takiej koncepcyjnej kontroli, jak dany samorząd się angażuje, to takich narzędzi właściwie nie posiadamy. To znaczy, nie mamy takiej bezpośredniej władzy nad samorządem.

Chciałbym przejść do pytania o to, że FASD jest właśnie głównie diagnozowane i nadzorowane przez ośrodki, które powstają, poprzez różne stowarzyszenia, poprzez prywatne inicjatywy. To jest prawda. To jest zauważane przez Radę ds. Profilaktyki i Terapii FASD. W ostatnich latach zauważalny jest wzrost liczby tych ośrodków. I rzeczywiście, te środki prowadzone są często przez stowarzyszenia, fundacje, jakieś prywatne firmy na podstawie oddolnych inicjatyw, współpracy z samorządami itd. Pytanie, czy to jest złe, czy te inicjatywy są niewłaściwe i powinniśmy przenieść cały nacisk na system NFZ, na system środków publicznych? To jest otwarte pytanie. Nawet dzisiaj w czasie dyskusji jest wiele organizacji pozarządowych, które zabierają głos, które są zaangażowane. My, jako system publiczny, nie chcemy uciekać od tego obowiązku, ale też te inicjatywy są również niewątpliwie cenne i powstają tam, gdzie to zapotrzebowanie jest definiowane.

Natomiast na te już konkretne pytania, poproszę o odpowiedź panią dyrektor Bukowską z Krajowego Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom.

Dyrektor Krajowego Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom dr Bogusława Bukowska:
Bardzo dziękuję.

Pani przewodnicząca, szanowni państwo, tytułem uzupełnienia chciałabym powiedzieć, że Krajowe Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom, wcześniej jeszcze PARPA, od bardzo wielu lat jest zaangażowane w problematykę działań związanych z zapobieganiem FASD, a także już konkretnych działań, podejmowanych wtedy, kiedy mamy do czynienia z tym problemem.

Chcę powiedzieć, że Krajowe Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom od wielu lat prowadzi szereg działań, o których państwo tutaj m.in. wspominali, czyli liczne szkolenia adresowane przede wszystkim do pielęgniarek, do położnych. To są publikacje, które od wielu, wielu lat są wydawane przez KCPU i adresowane właśnie do grup zawodowych, takich jak pielęgniarki, położne, a także lekarze. Ale również wydaje mi się – na to szczególnie chciałabym zwrócić państwa uwagę – że to są przede wszystkim działania, które poskutkowały weryfikacją oraz aktualizacją zaleceń diagnostycznych FASD w Polsce, które zostały opublikowane na łamach Medycyny Praktycznej w 2020 r. One zostały opracowane przez Radę ds. Profilaktyki i Terapii FASD działającą przy Krajowym Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom.

I wydaje się, że właśnie te standardy diagnostyczne powinny być doskonałym punktem wyjścia do tego, aby mogły być one szeroko stosowane, nie tylko przez osoby, które są w jakiś szczególny sposób zainteresowane, ale by wprowadzić pewien standard postępowania. Czyli jednym słowem, aby mogły one być takim punktem wyjścia do ich stosowania w szerokim zakresie przez wszystkie te podmioty, osoby, które są uprawnione do prowadzenia działań diagnostycznych. I oczywiście to jest wielkie wyzwanie, w jaki sposób to zrobić.

Wydaje się, że tutaj powinny być przyjęte pewne rozwiązania systemowe. Padło pytanie, jaki mamy wpływ na jednostki samorządu terytorialnego, na gminy, które często finansują tego typu postępowania diagnostyczne. Krajowe centrum wydaje co roku informator z takimi zaleceniami, rekomendacjami, do wszystkich gmin w Polsce i wszystkie gminy w Polsce go otrzymują. I to są, powiedziałabym, takie instrumenty miękkie, które polegają na tym, że w tych rekomendacjach umieszczamy specjalny rozdział informujący o tym, jakiego rodzaju działania są rekomendowane dla jednostek samorządu terytorialnego, czyli jednym słowem, za co te samorządy mogą płacić. I w tym oczywiście jest także kwestia przeprowadzania diagnoz i finansowania tego typu działań, ale to są instrumenty miękkie.

My nie mamy takiego przełożenia, żeby zobowiązać wszystkie samorządy do tego, aby finansowały tego typu działania. Niemniej jednak na przestrzeni lat, wydaje się, pewien progres w zakresie tej tematyki występuje, ponieważ wiemy, że coraz więcej ośrodków jednak powstaje. One są finansowane, znowu, przede wszystkim ze środków jednostek samorządu terytorialnego, ale to jest bardzo pozytywny sygnał. I na pewno tego typu działania należy wzmacniać.

My się zastanowimy w Krajowym Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom jeszcze nad tym, czy z naszej strony moglibyśmy w jakiś istotny sposób wesprzeć te działania, które są podejmowane przez jednostki samorządu terytorialnego, po to, ażeby to finansowanie mogło być na tę problematykę przeznaczone w jakimś większym zakresie.

Tutaj padł taki postulat, że należy prowadzić szkolenia oddzielne dla pracowników oświaty – nauczycieli, wychowawców, pedagogów – i oddzielnie dla poradni pedagogiczno-psychologicznych. Chcę tutaj także powiedzieć, że proponuję takie szkolenie KCPU na następny rok. Będzie ono w formule grantowej, bo taki jest sposób funkcjonowania i zlecania zadań przez Krajowe Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom.

Niemniej jednak na rok 2025 to nie jest jedyne zadanie, które będzie ogłoszone w ramach postępowania konkursowego dotyczącego FASD. Zaplanowane i przewidziane są także inne szkolenia i inne działania. Dla Krajowego Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom jest to jeden z ważnych priorytetów i jesteśmy otwarci na współpracę z osobami, którym ta sprawa jest bardzo bliska. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Panie ministrze, to wszystko na razie, tak? Dobra.

Ponieważ to jest ważna sprawa, dopuszczam do głosu jeszcze dwie osoby. Pani Małgorzata Szumowska jest z nami. I jeszcze raz pani Katarzyna Dyląg zdalnie. Bardzo proszę.

Prezes Fundacji Centrum Edukacji Niewidzialna Małgorzata Szumowska:

Dzień dobry państwu.

Szanowna Komisjo, szanowni państwo, chciałabym się podzielić takim trochę kontrowersyjnym pomysłem, który chodzi mi po głowie. Mnie i mojej koleżance Monice Lewandowskiej, bo nie chcę jej odbierać głosu, chociaż nie ma jej ze mną. Ale wypowiem to właśnie dziś, bo mam wrażenie, że właśnie podczas posiedzeń Komisji do Spraw Dzieci i Młodzieży możemy przerabiać najwięcej tematów dotyczących dzieci i młodzieży ogólnie, ale również dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami.

I dlaczego ten pomysł jest kontrowersyjny? Bo teraz odchudzamy, wyszczuplamy, rekonstruujemy. Ja mam takie poczucie, że przydałoby się nam ministerstwo do spraw dzieci. W tym galopującym niżu, kiedy te dzieci, ich problemy są porozrzucane po różnych resortach, ciężko jest tak naprawdę te problemy zmapować, zebrać razem. Jest kilka fantastycznych osób, są też tutaj na sali. Mówię oczywiście o politykach, również o osobach w rządzie, które chcą słuchać, które są otwarte na głosy specjalistów, ale mam wrażenie, że doszliśmy do takiej trochę ściany. I my możemy sobie tutaj pleść warkocze i się wzajemnie wysłuchiwać, natomiast pytanie, co to tak naprawdę zmienia, jeżeli chodzi o dzieci, które są przecież naszą przyszłością. Ja wiem, że to brzmi jak frazes, ale taka jest prawda, czy to jest zdrowie, czy to jest edukacja, czy tematy niepełnosprawnościowe.

Co do tematów niepełnosprawnościowych, w szufladzie w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej leży strategia dotycząca deinstytucjonalizacji. Myślę, że mamy tam kilka fantastycznych osób, które na pewno po nią sięgną, ale tak wrzucam do tego naszego wspólnego bębna.

Może warto byłoby kiedyś pomyśleć o tym, żeby to wszystko połączyć, żeby te dzieci miały swoje miejsce. Ich sprawy, które są tak rozproszone, miałyby po prostu swoje jedno miejsce. Bardzo dziękuję.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Bardzo proszę, jeszcze zdalnie pani Katarzyna Dyląg.

Konsultantka Fundacji Ukochani dr Katarzyna Dyląg:

Pani przewodnicząca, szanowni państwo, bardzo dziękuję za głos.

Ponownie pozwolę sobie odnieść się do tego, co powiedział pan minister, ponieważ ja, podobnie jak pan minister, jestem lekarką, z dwiema zresztą specjalizacjami. Pracuję zarówno na oddziale, jak i w ambulatorium, nie tylko zajmując się FASD. I nie ma drugiej takiej choroby, w przypadku której oddano by możliwość stawiania diagnoz podmiotom prywatnym, które nie są, podkreślę placówkami NZOZ, tylko są fundacjami albo na przykład gabinetami psychologicznymi.

Jak wspomniała pani dyrektor Bukowska, mamy narzędzie, na którym możemy pracować, czyli rekomendację. Natomiast tym, co jest olbrzymim ryzykiem, związanym z faktem, że FASD diagnozowany jest głównie przez podmioty prywatne, jest brak kontroli nad tym, jak ta diagnoza jest stawiana. Ponadto te diagnozy często nie są respektowane przez inne instytucje państwowe, takie jak poradnie psychologiczno-pedagogiczne.

Co więcej – myślę, że to powinno być bliskie panu ministrowi – są olbrzymie nierówności w dostępie do diagnoz. My w Małopolsce mamy to szczęście, że jesteśmy w stanie naszym pacjentom zapewnić opiekę, ale już pacjenci z województwa świętokrzyskiego, podkarpackiego czy z wielu innych zwracają się do nas z takimi często desperackimi prośbami o diagnozę. Dlatego, że tam nie działa nic. Wydaje się więc, że nie możemy zostawić rynkowi tak ważnej kwestii, jak diagnoza dzieci, które zmagają się z olbrzymimi trudnościami.

A myślę, że – to też jeszcze nie wybrzmiało wystarczająco mocno – to nie są dzieci, które mają adwokatów, to nie są dzieci, które mają rodziców biologicznych, którzy mieliby siłę i upór, żeby walczyć o ich prawa. Te dzieci najczęściej wychowują się w rodzinach zastępczych, w pieczy zastępczej albo w rodzinach adopcyjnych.

Dlatego my, specjaliści, próbując umieścić w naszym dość napiętym grafiku kwestie orzecznictwa w temacie FASD, jednak bardzo prosimy, żeby tematowi FASD poświęcić jakieś odrębne spotkanie czy to w Ministerstwie Zdrowia, czy ponownie tutaj podczas posiedzenia Komisji

do Spraw Dzieci i Młodzieży, ponieważ wydaje się, że jest to wspaniałe forum, na którym możemy dyskutować również o naszej grupie 2% dzieci w Polsce. Bo myślę, że to jest bardzo ważne. Zdecydowanie więc fakt, że jest to regulowane w tym momencie rynkowo, głównie bez kontroli państwa, jest bardzo dużym problemem. Bardzo dziękuję.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Przyjmuję te sugestie i jeśli tylko prezydium Komisji się zgodzi, posłowie, takie specjalne posiedzenie dedykowane właśnie FASD, poświęcone właśnie temu zakresowi tematycznemu, zrobimy już jesienią.

A wracając do odpowiedzi ministrów, bardzo proszę ministerstwo rodziny.

Podsekretarz stanu w MRPiPS Katarzyna Nowakowska:

Ja poproszę w pierwszej kolejności pana dyrektora i ewentualnie uzupełnię, jeżeli coś jeszcze pozostanie do odpowiedzi.

Zastępca dyrektora BON MRPiPS Andrzej Łosiewicz:

Szanowni państwo, odpowiadając na pytanie pani przewodniczącej odnośnie do liczby dzieci w programie asystenckim, chciałbym podkreślić, że my w żaden sposób nie faworyzujemy żadnej grupy osób. Muszą one po prostu spełnić kryteria dotyczące niepełnosprawności. To samorządy i NGOs na podstawie potrzeb znajdujących się na danym terenie decydują, kto będzie uczestnikiem. Program asystencji jest mianowicie skierowany do dzieci od ukończenia 2. roku życia do 16., tych, które posiadają orzeczenie łącznie ze wskazaniem w pkt 7 i 8 w orzeczeniu o niepełnosprawności. Natomiast w opiece wytchnieniowej jest ogólnie. Nie ma tego uściślenia i są to po prostu dzieci pomiędzy ukończonym 2. a 16. rokiem życia z orzeczeniem o niepełnosprawności. Z tego na pewno w dużej mierze wynika różnica między procentem osób, procentem dzieci, które są uczestnikami programu asystenckiego a uczestnikami programu „Opieka wytchnieniowa”.

Odnosząc się tutaj do słów pani prezes Szatkowskiej odnośnie do projektowanej ustawy o asystencji, chciałbym doprecyzować, że obecnie w zapisach przewidziana jest asystencja od 13. roku życia, a nie od 16., tak jak pani powiedziała. Natomiast chciałbym też uspokoić, gdyż planujemy, by ustawa o asystencji, programy finansowane z Funduszu Solidarnościowego działały komplementarnie. To znaczy, w tym przypadku, gdy mamy dziecko od 2. do 13. roku życia, będzie ono mogło skorzystać z programu. Co więcej, w projekcie ustawy znalazły się zapisy, które zobowiązują do realizacji programu asystenckiego, bo w tym momencie takiego zobowiązania ustawowego nie ma.

W ustawie o Funduszu Solidarnościowym mamy powiedziane po prostu, że mogą być realizowane programy dla osób z niepełnosprawnościami, nie zostało wymienione, jakie to mają być programy. Natomiast to uściślenie znalazło się właśnie w projekcie ustawy o asystencji po to, by tę komplementarność zachować. Czyli te grupy osób, które nie zmieszczą się w przedziale wiekowym przewidzianym w ustawie, będą mogły korzystać z programów asystenckich, które planujemy dalej realizować. Co więcej, już z takim właśnie ustawowym umocowaniem.

Jeśli chodzi o wymagania od samorządów, to jest troszeczkę kwestia, która w ramach systemowych rozwiązań nie dotyczy właściwości pełnomocnika rządu. Natomiast chciałbym tylko powiedzieć, że w ramach programów realizowanych przez biuro pełnomocnika rządu samorządy zgłaszają się na zasadzie dobrowolności. Mamy więc już tutaj samorządy, które chcą realizować te programy. Nadzór nad samorządami pełni zgodnie z zapisami programu wojewoda, więc jeśli są jakieś informacje o nieprawidłowościach w realizacji programu, wojewoda może udać się na kontrolę i wobec samorządu, który nie realizuje programu zgodnie z zapisami, mogą być wyciągane odpowiednie konsekwencje. To z mojej strony, dziękuję.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Do ministerstwa edukacji, jeśli chodzi o kwestię FASD, to było w kwestii edukacji uczniów, prewencyjnie, jeśli chodzi o spożywanie alkoholu.

**Główny specjalista w Departamencie Edukacji Włączającej Ministerstwa Edukacji Narodowej
Teresa Szopińska-Grodzka:**

Odnosząc się do kwestii działań wychowawczo-profilaktycznych, to możemy powiedzieć, że praktycznie każda szkoła ma taki instrument, aby w sposób prawidłowy realizować zadania wychowawczo-profilaktyczne, ponieważ każda szkoła ma obowiązek tworzenia programu, który powinien zawierać takie treści, które są istotne dla wychowania i profilaktyki. I z całą pewnością sprawy związane ze spożywaniem alkoholu, z wczesną profilaktyką dzieci i młodzieży są realizowane w każdej szkole. Te programy są też oparte na diagnozie potrzeb, czyli nie odbywa się to w jakiś arbitralny sposób, ale w środowisku szkoły jest analizowane to, jakie jest zapotrzebowanie na dane treści. One są też osobno kierowane do uczniów, ale również do rodziców i nauczycieli. W związku z tym możemy tutaj powiedzieć, że szkoła jak najbardziej ma narzędzia, żeby taką działalność prowadzić.

Ponadto wchodzi też, jak państwo wiecie, edukacja zdrowotna do szkół. W związku z tym te dzieci, ci rodzice będą mogli dodatkowo korzystać z treści, które są istotne w profilaktyce alkoholowej. Pani minister bardzo szczegółowo i szeroko przedstawiła nasze działania związane przede wszystkim z takimi wczesnymi działaniami, które mają na celu poprawę dostępności do wczesnej pomocy.

Ministerstwo w tej chwili cały czas pracuje nad przygotowaniem narzędzi, które będą dostępne dla nauczycieli, dla specjalistów w szkołach, placówkach, narzędzi diagnostycznych, czyli skringingu. Następnie tych informatycznych narzędzi, które będą związane z oceną procesów poznawczych, osobowości czy też obszarów rozwoju dziecka w sferze społeczno-emocjonalnej. Na podstawie dobrej diagnozy będziemy też szli w tym kierunku, żeby ta pomoc była udzielana natychmiastowo, czyli w ramach bieżącej pracy z dzieckiem, z uczniem podczas lekcji, ale też w ramach działań terapeutycznych, długoterminowych.

To, co jest istotne, to też chcemy sprawdzać, chcemy monitorować, jaki jest efekt, jaki będzie efekt tych naszych działań. Wstępnie robiliśmy to teraz w programie „Szkoła dostępna dla wszystkich”, który realizowaliśmy wspólnie z UNICEF. I w ramach tego projektu nauczyciele uczyli się postępować w sposób dostosowany do potrzeb dziecka w działaniu. Czyli uczenie się w działaniu. I różnego rodzaju przypadki były analizowane i pilotowane, m.in. praca z dzieckiem właśnie z syndromem nadpobudliwości psychoruchowej, ale też z dziećmi z migracji, uchodźców oraz z dziećmi, które mają problemy z prawidłowym funkcjonowaniem w procesie kształcenia i nauki.

Wyniki tych naszych działań w ramach projektu będziemy zbierać teraz w publikację, która zostanie zaprezentowana podczas konferencji w listopadzie. I będziemy to też bardzo szeroko upowszechniać w szkołach i placówkach, ponieważ widzimy tutaj ogromną szansę na to, aby pokazać wszystkim nauczycielom, specjalistom, jak można pracować efektywnie z dzieckiem, które wielokrotnie sprawia trudności.

Natomiast dobór odpowiednich metod, dostosowań pracy, jeżeli chodzi o rozwój emocjonalny tego dziecka, może również w dużej mierze pozwolić na to, że ono będzie się czuło zintegrowane z grupą klasową, ze swoją szkołą. Ale jednocześnie będzie też to wszystko ukierunkowane na jego rozwój, bo wiadomo, że obniżenie poziomu stresu i też takie przyzwolenie, będzie sprzyjało rozwojowi każdego dziecka. Więc to mogę powiedzieć. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękujemy.

I pan minister Wojciech Konieczny. Bardzo proszę.

Sekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Wojciech Konieczny:

Bardzo dziękuję.

Proszę państwa, myślę, że to jest dobra inicjatywa, żeby spotkać się za parę tygodni w temacie samego FASD i odbyć, jeżeli tak państwo zadecydujecie oczywiście, posiedzenie Komisji, może również połączonej z Komisją Zdrowia. Myślę, że to jest w tym momencie potrzebne.

Natomiast, proszę państwa, to jest bardzo, bardzo wielokierunkowe działanie. Mamy w tej chwili na przykład procedowaną ustawę o zawodzie psychologa, gdzie psychologowie mają oczywiście swoje postulaty i swoją wizję własnego zawodu. I tutaj państwo, jako posłowie, przychylacie się do tych wizji. My, jako Ministerstwo Zdrowia, mamy nieco odmienną wizję. Stąd specjalizacja psychologii klinicznej, która jest widziana przez NFZ i w ten sposób, powiem

tak wprost, zabezpieczamy się przed tym, aby poziom wiedzy, zaangażowania i niezbędnego doświadczenia był taki, jakiego oczekujemy od psychologów pracujących w szpitalach i udzielających świadczeń w ramach NFZ w różnych okolicznościach. Jest to więc dość skomplikowane.

Jesteśmy w Ministerstwie Zdrowia w trakcie procedowania ustawy o wychowaniu w trzeźwości. Pierwszy raz od kilkunastu lat rząd przedstawia swój projekt. Projekt będzie skierowany do powtórnych konsultacji, ponieważ wpłynęło bardzo dużo uwag z różnych środowisk. I tutaj będziemy również oczekiwać wsparcia na pewno posłów i wszystkich zaangażowanych organizacji, ponieważ tam są rozwiązania, które jak najbardziej sprzyjają temu, aby ten zespół występował jak najrzadziej. I właściwie każde rozwiązanie, które proponujemy, ma ograniczyć spożycie alkoholu we wszystkich grupach oczywiście, ale również w grupach osób spodziewających się dziecka, kobiet ciężarnych itd.

Oczywiście procedowanie tych zmian jest trudne, ponieważ są również środowiska czy branże, które bronią obecnych rozwiązań i należy się tego spodziewać. Myślę więc, że jest tu naprawdę dużo aspektów do poruszenia. Na przykład również to, że... O ile jestem zwolennikiem tego, żeby jak najbardziej publiczny system ochrony zdrowia wziął na siebie większą odpowiedzialność za diagnozowanie i leczenie, chociaż oczywiście leczenie tych występujących już zespołów neurologicznych czy innych przebiega w poradniach i przy użyciu specjalistów i rehabilitacji itd., ale to trochę też pytanie, czy w tej chwili mamy te możliwości, czy też ta pomoc stowarzyszeń, organizacji pozarządowych itp. nie jest również w jakimś zakresie niezbędna.

Oczywiście trzeba się temu przyjrzeć i sprawdzić, czy ta kontrola jest wystarczająca i czy te reguły nie są zbyt rozluźnione. I to zapewne uczynimy. I dlatego właściwie można powiedzieć, że cieszę się, że będziemy mieli okazję jeszcze w przyszłości właśnie porozmawiać odrębnie o tym problemie. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję, panie ministrze.

Myślę, że na roboczo ustalimy, czy poszczególne komisje wspólnie, czy pojawimy się u państwa w ministerstwie na zaproszenie, oraz termin, żebyście też mogli już powiedzieć nam więcej konkretnych rzeczy, które się zadzieją.

Dziękuję państwu bardzo za to posiedzenie i do zobaczenia.