



Minister Zdrowia

ZPG.050.1.2024.JM
Warszawa, 25 stycznia 2024

Pan
Szymon Hołownia
Marszałek Sejmu
Rzeczypospolitej Polskiej

Szanowny Panie Marszałku,

w odpowiedzi na Interpelację nr 798 z dnia 16 stycznia 2024 r., złożoną przez Państwa Posłów Marię Janyska, Krystynę Sibińską i Piotra Głowskiego, odnoszącą się do postulatu umieszczenia zespołu Downa w wykazie chorób genetycznych uprawniających do uzyskania długoterminowego orzeczenia o niepełnosprawności, uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych informacji.

Pragnę podkreślić, że projekt wykazu rzadkich schorzeń genetycznych, które mogą skutkować wydaniem orzeczenia o niepełnosprawności dzieciom do 16 r.ż. na stałe został przygotowany przez Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, które koordynowało proces opracowania tej listy.

Minister Zdrowia konsultował ww. materiał na prośbę Pełnomocnika, kierując go także do opinii konsultantów krajowych, Polskiego Towarzystwa Orzecznictwa Lekarskiego i Instytutu "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka" (reprezentującego Polskę w europejskiej sieci zajmującej się chorobami rzadkimi ORPHANET).

Opinia Ministra Zdrowia odnośnie wykazu została przekazana Pełnomocnikowi Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych w grudniu 2023 r.

Z wyrazami szacunku

Marek Kos
Podsekretarz Stanu
/dokument podpisany elektronicznie/