



# Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej

---

BON-II.059.2.2024.AB

Warszawa, /elektroniczny znacznik czasu/

**Pan**  
**Szymon Hołownia**  
**Marszałek Sejmu**  
**Rzeczypospolitej Polskiej**

Szanowny Panie Marszałku,

odpowiadając na interpelację nr 1465 Poseł Agnieszki Hanajczyk oraz Poseł Małgorzaty Niemczyk, w sprawie opieki perinatalnej w Polsce, proszę o przyjęcie poniższych wyjaśnień w zakresie właściwości Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

Projekt ustawy o zmianie ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” oraz niektórych innych ustaw został przygotowany przez ówczesne kierownictwo Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej. Projekt nie uzyskał jednak akceptacji Zespołu do Spraw Programowania Prac Rządu i nie otrzymał wpisu w Wykazie prac legislacyjnych Rady Ministrów. Dodatkowo, w związku z uwagami zgłaszanymi m.in. przez resort zdrowia oraz wysokimi kosztami wprowadzenia regulacji dla budżetu państwa, decyzją ówczesnego kierownictwa MRiPS, prace nad projektem zostały wstrzymane.

Głównym celem projektowanej ustawy o zmianie ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” oraz niektórych innych ustaw było wzmocnienie wsparcia jakie daje kobietom i rodzinom państwo w sytuacji urodzenia niepełnosprawnego dziecka, w tym dziecka z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą jego życiu, które powstały w prenatalnym okresie jego rozwoju lub w czasie porodu.

Projekt ww. ustawy zakładał zmianę ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. *o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”* (Dz.U. z 2023 r. poz. 1923), zwanej dalej „ustawą Za życiem”, m.in. w zakresie jednorazowego świadczenia wypłaconego 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. Projekt ustawy podnosił wysokość jednorazowego świadczenia z 4 000 zł na kwotę stanowiącą pięciokrotność minimalnego wynagrodzenia za pracę, określonego na podstawie przepisów o minimalnym wynagrodzeniu za pracę.

W projekcie ustawy wprowadzono również przepisy dotyczące utworzenia portalu internetowego oraz infolinii „Za życiem”, zawierającego informacje w zakresie umożliwiającym uzyskanie pełnej wiedzy o uprawnieniach wynikających z *Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”*<sup>1</sup>, zwanego dalej Programem lub Programem „Za życiem”, i sposobach postępowania w przypadku urodzenia się

---

<sup>1</sup> Załącznik nr 1 do uchwały nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. *w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”* (M.P. poz. 1250, z późn. zm.).

niepełnosprawnego dziecka oraz dziecka, którego rozwój jest zaburzony i stanowi ryzyko wystąpienia niepełnosprawności.

Ponadto projekt ustawy przewidywał utworzenie dokumentu pod nazwą Algorytm Postępowania Wielospecjalistycznego, stosowanego po urodzeniu dziecka, u którego podejrzewa się lub zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Algorytm Postępowania Wielospecjalistycznego miał zawierać informacje o procedurach dalszego postępowania po urodzeniu dziecka, w szczególności w obszarze zdrowia, rehabilitacji, orzecznictwa, oświaty i wychowania, pomocy społecznej, opieki nad dziećmi do lat 3, wsparcia psychologicznego oraz informacyjnego, a także informacje o podmiotach i organizacjach pozarządowych oraz innych instytucjach i placówkach oferujących ww. wsparcie. Obowiązek przekazania Algorytmu Postępowania Wielospecjalistycznego miał spoczywać na szpitalu, pod którego opieką znalazłaby się kobieta w ciąży lub kobieta po urodzeniu dziecka, u którego podejrzewa się lub zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Dokument mógłby przekazać także lekarz, pod którego opieką znalazłaby się kobieta (np. lekarz rodzinny, pediatra, lekarz ginekolog-położnik) oraz osoba z podmiotu, organizacji pozarządowej, czy innych instytucji i placówek oferujących wsparcie niepełnosprawnym osobom, w tym dzieciom (np. ośrodek pomocy społecznej, poradnia psychologiczno-pedagogiczna).

Projekt ustawy przewidywał również możliwość zwołania konsylium w szpitalach II i III poziomu referencji, do których kieruje się kobietę w ciąży, u której dziecka zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie lub ciężką i nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka. Celem tego konsylium miała być pomoc kobiecie w ciąży w zakresie potwierdzenia diagnozy, zaproponowania odpowiedniej terapii oraz przekazania niezbędnych informacji o dalszym postępowaniu po opuszczeniu szpitala, w tym o przysługującym jej systemie wsparcia.

Projekt ustawy zawierał także propozycję zmian innych powiązanych z nią ustaw.

Informuję również, że jednym z działań Programu „Za życiem” jest „Utworzenie i utrzymanie portalu informacyjnego oraz infolinii „Za życiem”” (działanie 5.2.), którego celem jest zapewnienie informacji o dostępnych formach wsparcia dla rodzin, osób niepełnosprawnych i ich opiekunów.

W grudniu 2022 r. pod adresem [www.zazyciem.gov.pl](http://www.zazyciem.gov.pl) uruchomiony został portal informacyjny „Za życiem”, na którym można znaleźć informacje m.in. o uprawnieniach wynikających z ustawy „Za życiem”, Programu, jak również o sposobach postępowania w przypadku urodzenia się dziecka, którego rozwój jest zaburzony i stanowi ryzyko wystąpienia niepełnosprawności, w tym w zakresie wsparcia medycznego, edukacji, udzielanych świadczeń. Na portalu znajduje się również wyszukiwarka instytucji, placówek, podmiotów, organizacji oferujących wsparcie dla grup docelowych wskazanych w ustawie i Programie „Za życiem”.

W przypadku infolinii „Za życiem” niezbędne jest przeprowadzenie dodatkowych analiz ryzyk jakie mogą wystąpić w związku z przetwarzaniem danych osobowych, a także szczególnych kategorii danych osobowych (tzw. dane wrażliwe).

Jednocześnie należy podkreślić, że wszelkie wyjaśnienia w zakresie form wsparcia przewidzianych ustawą czy Programem „Za życiem” udzielane są przez pracowników Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Osoby zainteresowane uzyskaniem informacji w ww. zakresie mają możliwość przesyłania pytań, uwag lub postulatów pocztą tradycyjną, elektroniczną na adres e-mail, a także za pośrednictwem formularza kontaktowego na stronie Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej oraz Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Zainteresowani mogą otrzymać informację w ww. zakresie również drogą telefoniczną.

W przypadku pytań, których zakres tematyczny należy do kompetencji innego departamentu w MRPiPS (np. pytania dotyczące jednorazowego świadczenia w wysokości 4 000 zł) lub resortu (np. pytania dotyczące wiodącego ośrodka koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczego, korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej) Biuro Pełnomocnika zwraca się do tych podmiotów z prośbą o przekazanie informacji wnioskowanych przez zainteresowanego, na podstawie których przygotowywana jest zbiorcza odpowiedź lub przekazuje korespondencję zainteresowanego do podmiotu właściwego do udzielenia odpowiedzi.

Wyjaśnienia udzielają również bezpośrednio pracownicy biur i departamentów w ramach Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej oraz pracownicy Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Edukacji Narodowej, Ministerstwa Rozwoju i Technologii, Kancelarii Prezesa Rady Ministrów, a także Ministerstwa Sprawiedliwości, w zakresie tych aspektów ustawy „Za życiem”, czy działań Programu, za realizację których ww. podmioty odpowiadają.

Z wyrazami szacunku

**z up. Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej**

**Łukasz Krasoń**

**Sekretarz Stanu**

/-kwalifikowany podpis elektroniczny-/