



# Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej

BON-II.059.4.2024.AB

Warszawa, /elektroniczny znacznik czasu/

Pan  
Szymon Hołownia  
Marszałek Sejmu  
Rzeczypospolitej Polskiej

Szanowny Panie Marszałku,

odpowiadając na interpelację nr 2193 Dariusza Mateckiego wraz z grupą posłów, w sprawie wsparcia działalności hospicjów perinatalnych, proszę o przyjęcie poniższych wyjaśnień w zakresie właściwości Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

Wsparcie rodzin i dzieci z wadą letalną, przez zapewnienie możliwości opieki psychologicznej rodzinie i godnych warunków umierania dzieciom z nieuleczalną wadą letalną jest celem działania 1.3. pn. „Opieka paliatywna i hospicyjna”, realizowanego w ramach Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”<sup>1</sup>, zwanego dalej Programem „Za życiem”. Działanie polega na zwiększeniu dostępności do świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej dla wymagających takiej formy opieki dzieci, z uwzględnieniem świadczeń udzielanych na rzecz dzieci z nieuleczalną wadą letalną, a także zapewnieniu opieki psychologicznej matce w ciąży z płodem z nieuleczalną wadą letalną i po porodzie przez wykwalifikowany zespół psychologów.

Odnosząc się do pytań, które są we właściwości Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej:

**Jakie środki finansowe są obecnie przeznaczane na wsparcie działalności hospicjów perinatalnych? Czy rząd przewiduje zwiększenie tych środków w nadchodzącym okresie budżetowym?**

W Planie finansowym Programu „Za życiem” na lata 2022-2026<sup>2</sup> przewidziano środki w wysokości 2 850 tys. zł, w tym w 2024 r. – 570 tys. zł, w 2025 r. – 600 tys. zł, a w 2026 r. – 630 tys. zł.

**Jakie działania podejmuje rząd w celu promowania świadomości społecznej na temat istnienia hospicjów perinatalnych oraz ich roli w opiece nad rodzinami w trudnych sytuacjach?**

Jednym z działań Programu „Za życiem” jest „Utworzenie i utrzymanie portalu informacyjnego oraz infolinii „Za życiem”” (działanie 5.2.), którego celem jest zapewnienie

<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.).

<sup>2</sup> Załącznik nr 2 do uchwały w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”.

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 z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz.U. z 2023 r. poz. 1923), Programu „Za życiem”, 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 ww. ustawie i Programie „Za życiem”.

Przykładowe formy wsparcia m.in. w zakresie dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej przedstawione zostały również w informatorze o uprawnieniach przysługujących na podstawie ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, który znajduje się m.in. na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia (<https://www.gov.pl/web/zdrowie/informator-za-zyciem->). W informatorze „Za życiem” wymienione zostały także inne formy wsparcia niż te wskazane w ustawie o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, z jakich mogą korzystać osoby niepełnosprawne (w tym dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością).

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. Zainteresowani mogą otrzymać informację w ww. zakresie również drogą telefoniczną.

W przypadku pytań, których zakres tematyczny należy do kompetencji innego departamentu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej (np. pytania dotyczące jednorazowego świadczenia w wysokości 4 000 zł) lub resortu (np. pytania dotyczące hospicjów perinatalnych, 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 życiem”, za realizację których ww. podmioty odpowiadają.

**Czy rząd przewiduje jakiegokolwiek świadczenia finansowe dla rodzin korzystających z usług hospicjów perinatalnych, które mogą pomóc im w pokryciu dodatkowych kosztów związanych z opieką nad ciężko chorym dzieckiem?**

Od 1 stycznia 2017 r. matka, ojciec, opiekun prawny dziecka albo opiekun faktyczny dziecka (osoba faktycznie zajmująca się dzieckiem, jeżeli wystąpiła do sądu z wnioskiem o przysposobienie dziecka) mogą ubiegać się w gminie właściwej dla swojego miejsca zamieszkania o jednorazowe świadczenie w wysokości 4 000 zł, przyznawane na podstawie przepisów ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”. Jednorazowe świadczenie przysługuje bez względu na osiągnięte dochody.

Jednorazowe świadczenie przysługuje z tytułu urodzenia się żywego dziecka z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu.

Zgodnie ze zmianą wprowadzoną ustawą z dnia 7 października 2022 r. o zmianie ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej oraz niektórych innych ustaw (Dz. U. poz. 2140), warunkiem otrzymania ww. jednorazowego świadczenia jest złożenie wniosku w terminie 12 miesięcy od dnia narodzin dziecka, a w przypadku gdy wniosek dotyczy dziecka objętego opieką prawną, opieką faktyczną albo dziecka przysposobionego – w terminie 12 miesięcy od dnia objęcia dziecka opieką albo przysposobienia, nie później niż do ukończenia przez dziecko 18. roku życia.

Ponadto warunkiem otrzymania ww. świadczenia jest posiadanie przez dziecko zaświadczenia lekarskiego potwierdzającego ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Zaświadczenie takie może być wystawione przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, w rozumieniu ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2024 r. poz. 146), posiadającego specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii, neonatologii, neurologii dziecięcej, kardiologii dziecięcej lub chirurgii dziecięcej.

Przyznanie ww. świadczenia jest wsparciem, które ma pozwolić na zabezpieczenie podstawowych potrzeb dziecka i rodziny tuż po urodzeniu się dziecka, a przed uruchomieniem pozostałych, już funkcjonujących, systemowych rozwiązań takich, jak możliwość korzystania ze świadczeń dla rodziców, wsparcia związanego z niepełnosprawnością czy wsparcia rehabilitacyjnego.

Z wyrazami szacunku

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

**Łukasz Krasoń**

**Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych**

**Sekretarz Stanu**

/-kwalifikowany podpis elektroniczny-/