



SENAT RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ

Zapis stenograficzny
(1684)

99. posiedzenie
Komisji Zdrowia
w dniu 20 lipca 2010 r.

VII kadencja

Porządek obrad:

1. Problemy osób z autyzmem – działania i stan zaawansowania prac nad przygotowaniem Karty Praw Osób z Autyzmem.
2. Sprawy różne.

(Początek posiedzenia o godzinie 15 minut 03)

(Posiedzeniu przewodniczy przewodniczący Władysław Sidorowicz)

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Szanowni Państwo, serdecznie witam na posiedzeniu senackiej Komisji Zdrowia. Jest to seminaryjne posiedzenie, w którego programie mamy omówienie problemów osób z autyzmem oraz sprawy różne.

Czy są uwagi do takiego porządku obrad? Nikt uwag nie zgłosił. Program został przyjęty.

Witam przybyłych gości. Witam przewodniczącego Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu, pana posła Plurę. Witam pana ministra Rzemka. Witam pana prezesa Dworskiego, witam panią Elżbietę Czarnocką z Narodowego Funduszu Zdrowia, a także panią dyrektor Dagmarę Korbasińską z Ministerstwa Zdrowia, pana Marka Jodłowskiego z Naczelnej Izby Lekarskiej, pana Krzysztofa Nowickiego z Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej.

(Głos z sali: Krzysztof Kosiński.)

Przepraszam.

Witam pana Jerzego Waleckiego, eksperta z Krajowej Komisji NSZZ „Solidarność”. Witam jeszcze panią, która się nie podpisała na liście obecności, panią Rymuszę ze stowarzyszenia, w ogóle filar zespołu parlamentarnego.

Proszę państwa, otwierając to posiedzenie, chcę powiedzieć, że tematem posiedzenia jest karta praw osób z autyzmem. Do tego posiedzenia dochodzi po dyskusji, która miała miejsce na posiedzeniu parlamentarnego zespołu do spraw osób z autyzmem, które odbyło się 2 lipca. Mamy notatkę z tego spotkania, którą przesłała nam pani Rymsza. Sporządziła protokół wprowadzający nas też trochę w problematykę karty.

Przeczytałem projekt uchwały w sprawie karty praw osób z autyzmem, zwłaszcza jego uzasadnienie. Jako psychiatra chcę powiedzieć, że autyzm dziecięcy jest znany psychiatrom co najmniej od początku lat siedemdziesiątych, zwłaszcza tym, którzy uczyli się z podręczników amerykańskich. Ci, którzy chcieli praktykować trochę inną psychiatrię niż wówczas u nas obowiązującą, to po takie podręczniki sięgali. Ja się szkoliłem na przykład na klasycznym podręczniku Mayer-Gross, gdzie ten zespół opisywano.

W którejś z notatek wyczytałem coś takiego, że równolegle było planowane posiedzenie podkomisji, która w ogóle zajmuje się w Sejmie tą problematyką. I w tym sensie zmartwiłem się, że nasze posiedzenie miałoby być jedną z okoliczności, która wstrzymywałaby prace podkomisji, co byłoby...

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Tak, zaraz oddam głos, tylko chciałbym, żebyśmy to sobie wyjaśnili w pierwszej kolejności. Potem proponowałbym następujący porządek naszego spotkania. Otóż jest pani Rymsza – spiritus movens pracy zespołu parlamentarnego – jest też przewodniczący zespołu, pan poseł Plura. Chciałbym poprosić, abyście państwo wprowadzili nas w tę problematykę. Potem oddalibyśmy głos panu ministrowi, panu prezesowi. Następnie dyskusja i wnioski w sprawie tego, co dalej.

Najpierw jednak prosiłbym o wyjaśnienie tego, czy przypadkiem to nasze spotkanie nie zakłóca, nie wchodzi w jakiejś mierze w konflikt z planowanym przez państwa posiedzeniem podzespołu.

Bardzo proszę.

**Przewodniczący Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu
Marek Plura:**

Bardzo dziękuję, Panie Przewodniczący.

Szanowni Państwo, może właśnie tak w drodze wyjaśnienia. Otóż bardzo się cieszę, że to posiedzenie senackiej Komisji Zdrowia ogniskuje się na sprawach osób z autyzmem, rodzin, w których te osoby żyją, jak również na szerszym społecznym kontekście funkcjonowania osób z autyzmem. To posiedzenie nie koliduje zupełnie z planowanym wcześniej posiedzeniem sejmowej podkomisji stałej do spraw osób niepełnosprawnych, które przede wszystkim miało dotyczyć powrotu do koncepcji karty praw osób z autyzmem.

O pewnej historii pracy nad tą kartą pozwolę sobie zaraz powiedzieć kilka słów. Przed przerwą wakacyjną, czyli na obecnym posiedzeniu Sejmu i na przyszłym, podkomisja do spraw osób niepełnosprawnych nie będzie w stanie podjąć tego tematu, ponieważ inne kwestie związane z problematyką życia osób niepełnosprawnych, zwłaszcza kwestie związane z ustawą o rehabilitacji i zatrudnieniu, będą głównym tematem angażującym prace i samej podkomisji, i posłów, którzy w niej na stałe pracują. Tak że to posiedzenie, które zapewne za chwilę też będzie polem dyskusji nad kształtem tejże karty praw osób z autyzmem, doskonale się wpisuje w ten nieco przesunięty kalendarz prac podkomisji stałej do spraw osób niepełnosprawnych. Zamierzamy do tej kwestii wrócić, zapewne w październiku po przerwie wakacyjnej.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Dziękuję bardzo za wyjaśnienie. Czy też można prosić o wprowadzenie do tej tematyki?

(Przewodniczący Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu Marek Plura: Bardzo chętnie, jeśli mogę.)

Bardzo proszę.

**Przewodniczący Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu
Marek Plura:**

Byłbym bardzo szczęśliwy, korzystając również z obecności pana ministra, państwa reprezentujących Narodowy Fundusz Zdrowia, gdyby takim bardzo ważnym tematem, dotyczącym również tego, nad czym grupa pracuje – i nie od dziś, ale od dłuższego

czasu – była obok karty praw osób z autyzmem kwestia refundacji leków stosowanych podczas leczenia osób, których to schorzenie dotyka. Jest to temat bardzo trudny, dla mnie osobiście też bolesny. Pojawiła się bardzo trudna współpraca z ministerstwem w tym obszarze albo powiem wprost – zupełny brak współpracy. Konstatuję to z głębokim ubolewaniem, ale bardzo szczerze i bardzo wprost. Być może atmosfera Senatu będzie sprzyjała temu, by ta współpraca doszła do takiego skutku, jakiego na pewno wszyscy, którzy są dzisiaj obecni, oczekują, czyli do skutku, którym będzie realne wsparcie osób z autyzmem, rodzin tych osób, w pozyskiwaniu leków refundowanych. To tyle, taka prośba serdeczna. Ta kwestia pewnie też, siłą rzeczy, może skupić dzisiaj większość naszej uwagi, bo temat jest rzeczywiście trudny i wymagający wielu wyjaśnień.

Jeżeli natomiast chodzi o kartę praw osób z autyzmem, to jej projekt funkcjonuje już jako druk sejmowy i miał swoje pierwsze czytanie w ramach prac sejmowej Komisji Polityki Społecznej i Rodziny. Posłem prowadzącym ten projekt, przedstawiającym go, również rekomendującym, był nasz świętej pamięci kolega, poseł Arkadiusz Rybicki, przewodniczący Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu. Dyskusja, która tej prezentacji towarzyszyła w ramach prac komisji sejmowej, spowodowała, że projekt wrócił do twórców, ponieważ użyte w nim sformułowania budziły wśród niektórych członków komisji wiele wątpliwości... albo raczej obaw, że mogłyby one być interpretowane w sposób, który nie miałby szans na szeroką akceptację społeczną.

Również pełnomocnik rządu do spraw osób niepełnosprawnych, pan minister Jarosław Duda, wskazywał na wiele trudności w realizacji postulatów, realizacji obowiązku, który ten projekt niósł, dotyczący swoistej sprawozdawczości z wykonania tejże karty, nakładanego na biuro pełnomocnika rządu. To rozwiązanie, pierwsze z tych trudnych elementów, do którego chciałbym się odnieść, funkcjonuje w sposób analogiczny w związku z istniejącą obecnie Kartą Praw Osób Niepełnosprawnych. Pełnomocnik rządu co roku takie sprawozdanie przedstawia i ono jest też zawsze punktem szerszego odniesienia się – ogólnosejmowego czy wręcz ogólnoparlamentarnego – do kondycji życia niepełnosprawnych Polaków, osób z różnymi niepełnosprawnościami.

Strona rządowa wskazała jednak tutaj przede wszystkim na trudności odnoszące się do pozyskiwania danych, informacji, które mogłyby przedstawiać kwestie funkcjonowania osób z autyzmem, czy – mówiąc bardziej wprost – stan realizacji tej karty.

To natomiast, co dotyczyło przede wszystkim zastrzeżeń właściwie aksjomatologicznych, czyli tego, jak brzmią pewne sformułowania w tym projekcie, jak mogą być odczytywane, to największe wątpliwości budziły takie sformułowania, jak konieczność, pewien też obowiązek zapewnienia przez władze publiczne odpowiedniego mieszkania dla osób z autyzmem, odpowiednich warunków edukacyjnych... Choć tu już wątpliwości było mniej, bo to akurat dość dobrze funkcjonuje, czy raczej rozwija się, w naszym systemie edukacji. Tego więc typu sformułowania, które mogą być różnie interpretowane, skłoniły wnioskodawców do tego, aby ten projekt wyczołgać i przedstawić go w nowej formie.

Myślę, że to dzisiejsze posiedzenie senackiej komisji również wesprze pewne przepracowanie tego projektu tak, aby jesienią tego roku mógł już w pełni wrócić do prac legislacyjnych w Sejmie.

To może ja tyle i, jeśli można, poprosiłbym panią doktor Agnieszkę Rymszę, żeby przedstawiła państwu senatorom zwłaszcza historię tego projektu. Ta historia bowiem w całej tej kwestii jest bardzo ważna, skąd ten projekt pochodzi i jakie są w nim pokładane nadzieje społeczne.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Bardzo proszę, Pani Doktor.

**Koordinator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu
Agnieszka Rymśza:**

Dzień dobry państwu.

Chcę powiedzieć, że posłem wnioskodawcą karty praw osób z autyzmem, tak jak wspomniano, był świętej pamięci Arkadiusz Rybicki. To była inicjatywa przed kilkoma laty Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu. Idea karty praw osób z autyzmem nie była, że tak powiem, naszym polskim wymysłem, tylko to jest karta praw osób z autyzmem, która została przyjęta przez Parlament Europejski w 1996 r. Zarys tej historii powinni państwo mieć, przesłałam bowiem do materiałów przygotowywanych na to posiedzenie komisji. Tak więc karta praw została przyjęta przez Parlament Europejski, tak żeby zwrócić uwagę na potrzeby osób z autyzmem. Nie chodziło o ich faworyzowanie. Jej twórcy wyszli natomiast z założenia, że osoby z autyzmem niejednokrotnie są podwójnie dyskryminowane. Z jednej strony w ogóle jako osoby niepełnosprawne, a też często dyskryminowane w grupie osób niepełnosprawnych.

Pierwsze czytanie projektu uchwały miało miejsce w styczniu 2009 r. Może też warto nadmienić, że jego tłumaczenie było konsultowane z wieloma organizacjami. W listopadzie 2008 r. była taka ogólnopolska konferencja, w której wzięło udział trzysta pięćdziesiąt osób. Byli to rodzice osób z autyzmem, profesjonaliści, lekarze itd. Oni podpisali petycję do parlamentu o przyjęcie karty. Potem było w styczniu posiedzenie plenarne Sejmu, gdzie było pierwsze czytanie projektu uchwały. I może ważne jest powiedzieć, że podczas tego posiedzenia było również sprawozdanie z realizacji Karty Praw Osób Niepełnosprawnych. To sprawozdanie pokazało dodatkowe argumenty konieczności uchwalenia naszej karty, ponieważ nie pojawiło się w nim nic, co by mogło pomóc osobom z autyzmem. Niestety, jest jeszcze tak, że często jak się mówi o pomocy osobom niepełnosprawnym, to w wielu wymiarach nie pojawiają się osoby z autyzmem. Większość zarzutów wymienił już tutaj poseł Plura.

Może powiem jeszcze o decyzji, która powinna być podjęta w związku z dalszymi pracami nad kartą. Tak jak mówiłam, to jest tłumaczenie. Mam oryginał angielski tej karty. Jest natomiast kwestia, czy sprawdzimy tłumaczenie, by może zmienić pewne zapisy, które budzą najwięcej kontrowersji, czy też się zastanowić nad jakimś innym, lepszym tłumaczeniem tej karty. Ciągłe natomiast będzie chodziło o przyjęcie tej karty praw, która była przyjęta przez Parlament Europejski. Jeśli chcemy zmienić jakieś przepisy, to po prostu będzie to już polska karta praw osób z autyzmem, która z jednej strony może być jakoś tam bardziej dostosowana do polskich realiów, ale z drugiej strony jakby traci legitymację, czy, nie wiem, prestiż, wynikający z tego, że pochodzi ona wprost z Parlamentu Europejskiego. Myślę, że to jest jedna z ważniejszych kwestii, o której trzeba zadecydować na obecnym etapie prac. To może tyle. Dziękuję.

**Przewodniczący Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu
Marek Plura:**

Rekomendacja Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu jest taka, żeby kartę przyjąć zgodnie z tym brzmieniem, jakie funkcjonuje w Unii Europejskiej, jakie zo-

stało przyjęte przez parlament Unii Europejskiej. Chodziłoby o to, żeby ta karta była kolejnym z elementów unifikacji podejścia do kwestii związanych z różnymi rodzajami niepełnosprawności w całej Unii. Nasze życie, nie tylko gospodarcze, ale również społeczne, zbliża nas coraz bardziej do pewnego wspólnego status quo. Grupa parlamentarna przyjęła uchwałę, odzwierciedlającą nasz pogląd, co do tego, że ta karta jest jednym z tych dobrych rozwiązań, dobrych, ponieważ ma, przede wszystkim, charakter edukacyjny. Jak wiadomo, uchwała Sejmu nie zobowiązuje do wykonywania jakichś określonych bardzo ściśle przez prawo czynności, do podejmowania określonych decyzji. Nie implikuje również rozporządzeń ministerialnych. Jest natomiast takim zbiorem zasad, na który każdy obywatel, w tym przypadku osoba z autyzmem lub reprezentująca tę osobę rodzina, może się powoływać.

Chcielibyśmy, żeby w całej Unii Europejskiej ten zbiór, bardziej nawet wskazań niż zasad, był jednakowy, ponieważ warunki, które są potrzebne do dobrego funkcjonowania osób z autyzmem, nie różnią się w zależności od regionów, w których ta osoba funkcjonuje. Tak naprawdę różnice tkwią raczej w interpretacji tych zapisów właśnie w pewnych regionalnych, czy też krajowych, narodowych kontekstach. I stąd, moim zdaniem, jeżeli moglibyśmy ewentualnie sugerować zmiany materiału, który był przedłożony w Sejmie, to – tak jak pani doktor wskazała – bardziej pewne prace nad tłumaczeniem niż nad tworzeniem polskiej karty praw osób z autyzmem.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Nie uczestniczyłem w tym posiedzeniu, na którym przyjmowano deklarację. To jest, oczywiście, bardzo mocny głos za tym, żeby przyjmować ją w wersji europejskiej. Może powiem kilka słów ze swojego doświadczenia. Jako lekarz miejski towarzyszyłem budowaniu systemu wsparcia dla osób z autyzmem we Wrocławiu. Ogromną i pozytywną rolę odgrywały stowarzyszenia pozarządowe, zwłaszcza stowarzyszenia rodziców, które parły do tego, żeby stworzyć dzieciom warunki, które umożliwiłyby im rozwój. Bo te dzieci zupełnie nie czyniły postępów, ani w szkolnictwie specjalnym, ani w szkolnictwie integracyjnym. Te dzieci, rzeczywiście, wymagają specjalistycznego, osobnego podejścia.

Trzeba powiedzieć, że dorobek, jaki mamy od lat dziewięćdziesiątych do dnia dzisiejszego, w znacznej mierze wynika z tego, że jest presja w tej sprawie. Tyle tylko, że to powoduje dosyć duże zróżnicowanie jakościowe w opiece. Są miasta, które dają dzieciom przyzwoitą już ofertę i dają wsparcie rodzinom, ale są i takie miasta, w których – delikatnie mówiąc – strach... Rodziny są w tych bardzo trudnych warunkach pozostawione same sobie.

Chciałbym w tym momencie otworzyć dyskusję i zaprosić do niej pana ministra i pana prezesa. Nie taję, że dla mnie też jest tutaj pewien kontekst. Polska uchwaliła dosyć nowoczesną ustawę o ochronie zdrowia psychicznego, która w jakiejś części odpowiada na przykład na pkt 16 tejże karty praw. W Polsce jest zasadą dobrowolność leczenia. Tutaj są wskazane bardzo precyzyjnie sytuacje, w których można kogoś umieścić wbrew woli w szpitalu psychiatrycznym.

To jest właśnie taki punkt, nad którym się zastanawiałem, czy rzeczywiście samo tłumaczenie... Mam wrażenie, że gdybyśmy przyjęli w karcie autystycznej akurat ten pkt 16, to on szkodziłby temu środowisku, a nie pomagał rodzinom. Tworzyłby bowiem sytuację, w której w ogóle rozważono by coś takiego, co już w praktyce psy-

chiatrycznej, można powiedzieć, w jakieś mierze jest dzisiaj egzekwowane. Nie ma sytuacji, nie ma chyba także skarg do rzecznika, żeby naruszano coś takiego, co jest dobrowolnością leczenia. Jest także nadzór sądowy nad umieszczeniem w szpitalu wbrew woli, bardzo szybki, i to działa sprawnie. To jest właśnie jeden z punktów, nad którym zastanawiałbym się, czy akurat unifikacja jest warta... Czy takie przeniesienie jest potrzebne. Ale, tak jak mówię, to jest kwestia dyskusji.

Rozumiem też, że w opinii pana przewodniczącego zespołu parlamentarnego karta praw jest raczej zbiorem deklaratywnym. Nie pociąga za sobą...

(Głos z sali: ...bezpośredniej konsekwencji.)

...bezpośredniej konsekwencji. To więc jest też pewnego rodzaju, można powiedzieć, oczekiwanie co do charakteru tej karty, zgłoszone w wyniku prac zespołu. Nie planujemy tutaj jakiegoś uruchomienia dodatkowych środków. Karta nie ma charakteru programu rządowego, tylko ma charakter deklaracji.

Równocześnie chcę przypomnieć, że czekamy już coraz bardziej zniecierpliwieni na rozporządzenie Rady Ministrów, konsumujące nowelę ustawy o ochronie zdrowia psychicznego, wprowadzające Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego, który zawiera elementy, które na pewno bardzo pasują i tworzą już pewnego rodzaju zobowiązania co do kształtowania środowiska przyjaznego osobom z różnymi problemami psychicznymi, w tym także, oczywiście, z autyzmem. Znam ten projekt i mogę powiedzieć, że na pewno wiele zapisów projektu planowanego rozporządzenia bardzo by wstrzeliwało się w potrzeby osób z autyzmem. To może tyle.

Teraz poprosiłbym może pana ministra, a potem pana prezesa, o odpowiedź na pytanie: co z refundacją? Bo to jest jakiś, widzę, gorący problem. Do mnie, do senackiej Komisji Zdrowia, też napływają pytania w tej sprawie.

Bardzo proszę, Panie Ministrze.

**Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
Cezary Rzemek:**

Dziękuję.

Zanim się odniosę do refundacji, to chciałbym jeszcze kilka słów w kwestii karty... Rzeczywiście, jeśli chodzi o jej tłumaczenie, to może jednak w polskiej wersji użyłbym trochę innych słów. Mamy bowiem na przykład takie sformułowanie: „łatwo dostępnej, bezstronnej i dokładnej diagnozy i opinii lekarskiej”. Co znaczy pojęcie: „łatwo”? Tutaj przy tłumaczeniu chętnie pomożemy...

(Koordynator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu Agnieszka Rymsza: Jeśli mogę, ad vocem... Ja nie tłumaczyłam tej karty, a więc to raczej nie do mnie...)

Przepraszam, że akurat tak na panią skierowałem wzrok...

(Wypowiedź poza mikrofonem)

To tłumaczenie, rzeczywiście, trzeba by było pewnie troszeczkę dopracować. Jak państwo pamiętają, w 2005 r. powstał zespół, który wypracował... Ale co się zmieniło od tego czasu? W 2008 r. został wprowadzony koszyk świadczeń zdrowotnych. Pan prezes będzie później mówił o finansowaniu, nie będę więc się powtarzał. Zmieniło się natomiast finansowanie. Na pewno Ministerstwo Zdrowia widzi potrzebę dalszych zmian również w koszyku. W tej chwili zamierzamy wprowadzić do wykazu świadczeń gwarantowanych świadczenie dzienne rehabilitacyjne dla dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi. To jest, oczywiście, niedoskonałość katalogu. Zawsze będą

jakieś nowe zapotrzebowania na świadczenia. W miarę tych potrzeb, jeżeli takie zauważymy, będziemy zmieniać katalog. W tym przypadku zauważyliśmy.

Jeżeli chodzi o refundację leków, niestety, nie ma ministra Twardowskiego, który odpowiada w tym zakresie w ministerstwie. Wcześniej nie miałem tej informacji. Wiem tylko, że wcześniej przy rejestracji był problem z charakterystyką produktów. Charakterystyka produktu zależy de facto tylko od firmy, które wprowadzają go na nasz rynek albo poprzez Unię Europejską, czyli ogólnie na rynek europejski, i tam definiują, jak i komu podawać leki. Ministerstwo Zdrowia nie ma wpływu na to, jak ta charakterystyka produktów wygląda. Później natomiast zawsze są negocjacje, ale to już tylko ewentualnie, jeżeli zachodzi taka potrzeba, co do wielkości opakowania na rynku polskim.

Jeżeli chodzi o sam pomysł i stworzenie karty, to, jak rozumiem, karta praw osób z autyzmem byłaby może nie wstępem do dalszych działań, ale wskazaniem kierunków działań. Ministerstwo Zdrowia ma tutaj mały zasięg kompetencyjny. Rozumiem, że później wypowie się w tej kwestii Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, jeżeli chodzi o zapewnienie opieki i pomocy. Jeśli natomiast chodzi o rehabilitację tych osób, czy samo leczenie – to, co jest w gestii Ministerstwa Zdrowia, poprzez finansowanie ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia – to chcemy rozszerzać świadczenia rehabilitacyjne, chociażby po to, żeby zmniejszyć później liczbę świadczeń w leczeniu szpitalnym, związanych z leczeniem dzieci. Dziękuję.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Dziękuję bardzo, Panie Ministrze.

Bardzo proszę pana prezesa o odpowiedź na pytania i przedstawienie swojego punktu widzenia.

**Zastępca Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia
Maciej Dworski:**

Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Rola Narodowego Funduszu Zdrowia jest, oczywiście, fragmentem pewnej całości. Mamy pełną świadomość tego, że opieka i funkcjonowanie osób z autyzmem, dzieci autystycznych, i dalszych ich losów jest wielowątkowa i wieloaspektowa. Ten aspekt czysto zdrowotny jest jednym z tych wątków.

Krótko, jeśli chodzi o leki. Narodowy Fundusz Zdrowia, jak państwo wiecie, realizuje w tym zakresie praktycznie w 100% to, co jest ustalone w ramach rozporządzenia ministra i to, co znajduje się na listach leków refundowanych. Czyli jeśli chodzi o leki, to tu akurat nie było i nie ma problemów. Jak państwo wiecie, jest to żelazna pozycja w planach i potem wydatkach, jeśli chodzi o Narodowy Fundusz Zdrowia. Tutaj każda dyspozycja zawarta we właściwym rozporządzeniu ministra zdrowia jest i musi być realizowana.

Oczywiście, cały problem jest dość złożony. Może przytoczę kilka liczb, które co prawda nie oddają całości złożonego problemu – on na pewno wymagałby głębszych analiz – chcę natomiast odnieść się do podstawowych danych finansowych, które dotyczą informacji o poziomie finansowania poradni dla osób z autyzmem dziecięcym na przestrzeni ostatnich kilku lat.

Otóż w 2004 r. sfinansowano świadczenia o wartości 1 miliona 702 tysięcy zł, a w 2009 r. o wartości już 10 milionów 180 tysięcy zł. To jest praktycznie sześciokrotny wzrost nakładów, na co się składa cały szereg elementów. Na pewno nie wynika to z rosnącej liczby osób wymagających takiego poradnictwa, ale – myślę – że również z rosnącej świadomości i rozwoju systemu organizatorów, czy systemu świadczeniodawców, którzy dostrzegają ten problem. W związku z tym takie poradnie powstają i liczba świadczeń udzielanych w tych poradniach z roku na rok rośnie.

W 1999 r. wykonanie planu, czyli realizacja umów, wyniosła w Polsce średnio 95,8% w stosunku do wartości zawartych umów. To oznacza, że zostały one zrealizowane prawie w 100%. Niekiedy nieco poniżej 100%. To oznacza, że nie było bariery finansowej w dostępie do tych świadczeń. Pozostała nawet jeszcze pewna rezerwa, która stanowi o tym, że w przypadku okoliczności zwiększenia liczby zgłoszeń pacjentów do tychże poradni jest pewien margines bezpieczeństwa, który nie wymagałby ze strony Funduszu podejmowania szczególnych działań, jeśli chodzi o plan finansowy, czy renegecjacje, czy aneksowanie umów.

Dwa zdania na temat wątku rehabilitacyjnego, o którym wspomniał pan minister Rzemek. W tej chwili opracowujemy nowe zasady funkcjonowania rehabilitacji, takie, które byłyby odpowiedzią na autentyczne potrzeby, które pozwoliłyby w znacznie bardziej racjonalny sposób zaspokajać potrzeby, również w aspekcie możliwości finansowych, które posiada Narodowy Fundusz Zdrowia. Finansowanie oparto o metodologię DRG, czyli jednorodnych grup pacjentów. Mamy nadzieję na w miarę szybkie wprowadzenie nowych zasad finansowania, jeśli chodzi o rehabilitację neurologiczną, w tym również dzieci, jak i kardiologiczną. W kolejce czeka rehabilitacja ogólnoustrojowa i pulmonologiczna. Te prace cały czas trwają i mam nadzieję, jeżeli ich owoce będą przyjęte dobrze, to tym bardziej będą dopingowały Narodowy Fundusz Zdrowia do tego, żeby coraz bardziej racjonalizować i dostosowywać do pewnych standardów europejskich mechanizmy finansowania.

Oczywiście, nakłady ogólne to już inna kwestia, ale na pewno racjonalizacja tych mechanizmów finansowania pozwoli na to, żeby ograniczone środki finansowe, w każdej specjalności medycznej, trafiały tam, gdzie są najbardziej potrzebne. Dziękuję.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Dziękuję bardzo.

Prosiłbym może teraz o zabranie głosu pana Kosińskiego z ministerstwa pracy, a potem przejdziemy już do dyskusji.

**Zastępca Dyrektora Biura
Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych
w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej
Krzysztof Kosiński:**

Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Jeżeli chodzi o sam projekt uchwały Sejmu, dotyczącej karty praw osób z autyzmem, to – tak jak już było tutaj powiedziane – w czasie posiedzenia sejmowej Komisji Polityki Społecznej i Rodziny pełnomocnik rządu zgłaszał pewne wątpliwości dotyczące samej instytucji karty, w odniesieniu do funkcjonującej już Karty Praw Osób

Niepełnosprawnych, która jest dokumentem szerszym i zawiera także uprawnienia osób z autyzmem, tak jak każdej innej niepełnosprawności. Ponadto – to, co także było powiedziane wcześniej – kwestie związane z samym tłumaczeniem karty praw osób z autyzmem wymagają, niestety, doprecyzowania.

Zwracamy także uwagę na pewien rozdźwięk w funkcjonowaniu dwóch paragrafów projektu. Mianowicie, wstępnie mówi się o tym, że sama uchwała będzie miała charakter deklaratoryjny, nie będzie zawierała żadnych obowiązków, a następnie w §2 nakłada się obowiązek na rząd Rzeczypospolitej Polskiej i władze samorządowe do podjęcia działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw. Ponadto w §3 zobowiązuje się rząd Rzeczypospolitej do przedstawienia corocznej informacji o realizacji postanowień uchwały – karta praw osób z autyzmem.

Ta konstrukcja może nastęrczać już na tym etapie pierwsze trudności. Tak jak mówił wcześniej pan minister Duda, niektóre sformułowania użyte w projekcie mogą nastęrczać największe trudności na etapie realizowania postanowienia o sprawozdawaniu rządu Rzeczypospolitej Polskiej o podjętych działaniach. Na przykład bardzo dyskusyjna jest kwestia dotycząca możliwości przedstawienia informacji o pełnym uczestnictwie osób z autyzmem w procesie podejmowania wszelkich decyzji dotyczących ich przyszłości na poziomie rządowym, czy odpowiedniego i łatwo dostępnego mieszkania, korzystania ze środków transportu i swobody poruszania się, egzystencji pozbawionej lęku. To są zadania, które nie sposób jest zmierzyć i przedstawić w informacji rządowej.

Ponadto chcę zauważyć, że podjęliśmy działania zmierzające do innego spojrzenia na problemy osób ze szczególnymi, użyję takiego określenia, potrzebami. Jednym z takich elementów były zmiany w zakresie orzekania o niepełnosprawności, o stopniu niepełnosprawności, gdzie został wprowadzony, jako wyodrębniony, symbol przyczyny niepełnosprawności – autyzm. Tak że trwają w tej chwili prace nad wprowadzeniem kolejnego symbolu. Taką specyficzną grupą są także, na przykład, osoby głuchoniewidome. One także, ze względu na specyfikę swojej niepełnosprawności, potrzebują innego typu wsparcia. Też trzeba je – przepraszam za takie niezbyt polityczne określenie –oznaczyć, żeby można było kierować to wsparcie bardzo precyzyjnie.

Ponadto rozpoczęliśmy w biurze pełnomocnika także prace nad zmianami systemu wsparcia osób ze specyficznymi potrzebami wynikającymi z niepełnosprawności. To dotyczy osób z autyzmem, a także osób upośledzonych umysłowo i innych grup osób niepełnosprawnych. To jest to wsparcie na poziomie, zarówno tak zwanej społecznej rehabilitacji, jak i rehabilitacji zawodowej, tak żeby to wsparcie kierować precyzyjnie do tych grup osób, które potrzebują tego wsparcia najbardziej.

Ponadto inaczej, w inny sposób, jest kierowane wsparcie do osób z autyzmem w innych obszarach. Mam na myśli między innymi obszar edukacji, gdzie jest inny poziom wsparcia w tym zakresie. W związku z tym prace rządu i prace poszczególnych resortów zmierzają do precyzowania systemów wsparcia osób, które potrzebują tego wsparcia najbardziej. Nie ukrywajmy, że osoby z autyzmem są taką grupą.

Niemniej pewne kwestie wymagają dalszej pracy. Jeżeli chodzi o projekt karty praw osób z autyzmem, to wydaje się, że potrzebna jest przede wszystkim rewizja tego tłumaczenia, doprecyzowanie niektórych zapisów, tak żeby przy nałożeniu obowiązków można było następnie z nich po prostu się wywiązać i przedstawić sprawozdanie z realizowania postanowień karty. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Dziękuję bardzo.
Otwieram dyskusję.
Bardzo proszę, pan senator Muchacki.

Senator Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo, Panie Przewodniczący.

Panie i Panowie! Nie zgadzam się z panem posłem, żeby to było tylko tłumaczenie i nic poza tym. Uważam, że jeżeli polski parlament ma coś takiego uchwalać, to pewne nasze sugestie powinny być brane pod uwagę. Zwłaszcza, że nie znając się na sprawach autyzmu konsultowałem to z osobami, które na co dzień zajmują się tym problemem. Przedstawiono mi dwie uwagi dotyczące karty. Pozwolę sobie krótko przytoczyć treść tego, co otrzymałem. Dzieliłem się z tymi informacjami również z panem przewodniczącym.

(Przewodniczący Władysław Sidorowicz: Podzielał opinię, która jest...)

Tak, pan przewodniczący też się do tego przychyła. Mianowicie, po pierwsze, w treści samej karty proponowalibyśmy dodać punkt o prawie osób z autyzmem do korzystania z terapii, której efektywność jest poparta dowodami naukowymi. To jest istotny punkt, ponieważ osoby z autyzmem, ale także ich rodziny, nie tylko w Polsce, są narażone na propozycje otrzymywania oddziaływań, które nie zostały zweryfikowane, jako efektywne, a czasami są wręcz szkodliwe. Często rodzice osób z autyzmem, a zwłaszcza dotyczy to małych dzieci, są bardzo podatni na takie oferty. Dlatego, sądzę, dodanie takiego punktu, że mają prawo do korzystania z terapii, której efektywność jest poparta dowodami naukowymi, jest chyba celowe.

Druga rzecz. W uzasadnieniu zdecydowanie więcej miejsca poświęcono osobom dorosłym. Można by tam zamieścić krótki, ale bardzo istotny akapit: „ze względu na specyfikę zaburzeń rozwojowych, między innymi autyzmu, a także biorąc pod uwagę obecną wiedzę naukową, jest zalecane, aby małe dziecko z tą diagnozą korzystało z wczesnej, intensywnej terapii, stymulującej jego rozwój. Wczesna intensywna terapia indywidualna jest bardzo efektywna w pracy z dziećmi z autyzmem i prowadzi w wielu przypadkach do osiągania sukcesów w przedszkolu i w szkole, a także z biegiem lat w funkcjonowaniu w społeczeństwie. Jednocześnie ogromna większość dzieci, które nie mają zapewnionej adekwatnej i intensywnej terapii, nigdy nie osiągnie niezależności i będzie potrzebowała pomocy do końca życia”.

Tak więc jest imperatyw, aby małe dzieci z autyzmem i ich rodzice mieli stworzone warunki do korzystania z wczesnej, intensywnej interwencji, której efektywność jest udowodniona naukowo. To są takie dwie nasze propozycje. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Tutaj mamy w tej chwili opinię środowisk zaangażowanych we wsparcie osób autystycznych. Tego rodzaju opinię odczytał pan senator Muchacki. Ale mamy też tutaj wyraźnie wypunktowaną pewną sprzeczność w §2 i §3 pomiędzy tą deklaracyjnością zapisów a rozliczeniami rządu. Stąd może bardzo prosiłbym w tym momencie jeszcze o komentarz pana przewodniczącego Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu.

Przewodniczący Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu

Marek Plura:

Bardzo dziękuję.

Myślę, że korzystając z obecności pana dyrektora Kosińskiego, może zamiast wyjaśnień, dopytałbym. Czy te zobowiązania w stosunku do rządu co do sprawozdawczości, ujęte w projekcie karcie praw osób z autyzmem, wybiegają o wiele dalej, jeśli chodzi o obciążenia nakładane na rząd, niż jest to zapisane w Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych? Według mnie to są analogiczne zapisy i nie ma tam niczego, co nie funkcjonowałoby dzisiaj w prawie.

Myślę, że te dwie karty mogłyby zapewne stanowić jedno sprawozdanie pełnomocnika rządu, tyle tylko, że w sprawozdaniu dotyczącym właśnie kondycji osób niepełnosprawnych, czyli formalnie realizacji Karty Praw Osób Niepełnosprawnych, sytuacja osób z autyzmem mogłaby być uwzględniona i uwypuklona. Bo, tak jak powiedziała pani doktor Agnieszka Rymsza, ta karta znalazła szersze zrozumienie jako rzecz warta zastosowania, również wtedy, kiedy zaczęły się pojawiać sprawozdania z realizacji Karty Praw Osób Niepełnosprawnych. Nie odzwierciedlały one bowiem, nie opisywały tej sytuacji, w której znajdują się rodziny osób z autyzmem. Zresztą dowodem tego niedopowiadania pewnych istotnych elementów życia osób z autyzmem jest choćby obecna sytuacja lekowa, do której – mam nadzieję – jeszcze dzisiaj w sposób bardziej szczegółowy wrócimy.

Tak więc moje pytania do pana dyrektora. Czy te zapisy są bardziej rygorystyczne i bardziej dociągające sprawozdawczo i rządowo niż to, co funkcjonuje w Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych? I podobne, analogiczne, pytanie. Czy te sformułowania, które mówią o konieczności, być może wartości stosowania tych wskazań, jakie zawiera na razie projekt, a – co daj Boże – w przyszłości karta praw osób z autyzmem kierowana do władz rządowych, samorządowych, też różnią się w istotny sposób? Czy treść projektu karty praw osób z autyzmem jest bardziej drastyczna, rygorystyczna, trudniejsza niż to, co mamy w zapisach Karty Praw Osób Niepełnosprawnych? Moim zdaniem i zdaniem grupy – wtedy, kiedy podejmowaliśmy uchwałę wspierającą ten projekt – te zapisy realnie nie różnią się niczym. Są tak samo skuteczne lub ewentualnie nieskuteczne, jeżeli ktoś z premedytacją będzie unikał wnikania w sens i jakość tego, co stanowi i czym jest obecnie istniejąca Karta Praw Osób Niepełnosprawnych i będąca pewnym istotnym uzupełnieniem karta praw osób z autyzmem. Tak że, jeśli można, bardzo bym prosił o takie jeszcze dopowiedzenie.

Może dodam jeszcze – to, co podkreślił pan dyrektor, a co też ważne jest w historii prac nad kartą – że pojawił się zapis o orzecznictwie, który wynika również z tego, że jest potrzebna i jest udzielana przez organy państwowe i samorządowe specyficzna pomoc osobom z autyzmem. Stąd też ten zapis o orzecznictwie. Pewną konsekwencją tego zapisu jest także to, co funkcjonuje w tej karcie, ponieważ naszym zdaniem koresponduje ona z zakresem pomocy, która powinna towarzyszyć osobie legitymującej się orzeczeniem o niepełnosprawności, zawierającej w sobie też zapis, że niepełnosprawność jest związana z autyzmem tej osoby.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Pani doktor Rymsza, proszę bardzo.

**Koordinator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu
Agnieszka Rymśza:**

Też chcę dopowiedzieć kilka słów. Chciałabym może odnieść się do wypowiedzi pana dyrektora Kosińskiego na temat stanowiska pełnomocnika rządu. Pan pełnomocnik jak najbardziej był za uchwaleniem tej karty. Nie mówił, że ona jest niepotrzebna, bo jest Karta Praw Osób Niepełnosprawnych. Był jak najbardziej za. Na spotkaniach parlamentarnej grupy, które poprzedziły powstanie projektu uchwały, on był jak najbardziej za i mówił, że będzie wspierał kartę. Ale, rzeczywiście, miał obiekcje wobec corocznego składania sprawozdania z realizacji. Być może, tak jak tutaj pan poseł mówił, można byłoby to połączyć tak, żeby w tym jednym sprawozdaniu zwracać uwagę na osoby niepełnosprawne z autyzmem. Myślę, że częściowo to się już dzieje, gdyż akurat w tym roku miałam informację od pana z biura pełnomocnika, że pisze sprawozdanie z realizacji postanowień karty, i który mnie prosił, czy mogłabym powiedzieć, co zrobił rząd dla osób z autyzmem w poprzednim roku. Myślę więc, że to można jakoś połączyć.

Chcę też powiedzieć, że jeśli chodzi o kwestię deklaracyjny charakter karty a koszty finansowe, to jest tak, że oczywiście z kartą nie wiążą się bezpośrednio skutki finansowe. Ona ma na celu pokazanie obszarów... Jeśli – tak jak wspominał pan senator – coś już jest, funkcjonuje, to ja osobiście nie widziałabym tutaj problemu. To bardzo dobrze. To oznacza, że Polska już to wypełnia. To jednak nie dzieje się tak natychmiast, tak jak w przypadku Karty Praw Osób Niepełnosprawnych, gdzie coroczne sprawozdania służą temu, żeby zobaczyć, co rząd robi, żeby się zbliżyć do ideału.

Myślę, że tutaj karta praw osób z autyzmem służyłaby temu samemu, żeby wyodrębnić obszary, na których powinno funkcjonować wsparcie. Być może już na części już ono jest. Bardzo doceniamy współpracę z NFZ, z panią Elżbietą Czarnecką. Wartość punktów za świadczenia w ostatnich latach bardzo się zwiększyła, chociaż nadal wszędzie średnio czeka się rok na diagnozę, co w przypadku osób z autyzmem jest bardzo problematyczne. Nie chciałabym jednak wchodzić tu w szczegóły. Nasze spotkanie ma bowiem bardziej ogólne ramy dotyczące karty praw osób z autyzmem. Myślę więc, że jej uchwalenie, to jest pokazanie obszarów. Potem można już niezależnie, czy równolegle, pracować nad każdym obszarem, odwołując się, być może, właśnie do tej karty.

I może jeszcze na koniec mojej wypowiedzi mam taki postulat do pana przewodniczącego Sidorowicza. Nie wiem, ale może rzeczywiście, jeśli za kwestię refundacji odpowiada minister Twardowski, to czy byłaby może możliwość zorganizowania odrębnego posiedzenia Komisji Zdrowia w kwestii leków, na którym byłyby osoby, które się tym zajmują. Dziękuję.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Jest tutaj pan minister i chce zabrać głos w tej sprawie.

(Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Cezary Rzemek: Tak.)

Może od razu bardzo proszę.

**Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
Cezary Rzemek:**

Poprosiłbym, jeżeli można, o wyartykułowanie tego problemu.

(Przewodniczący Władysław Sidorowicz: Czego państwo oczekują.)

Czego państwo oczekują. To odpowiem...

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Ja rozumiem, ale jeżeli można byłoby krótko, żeby państwa nie męczyć ponownym wyartykułowaniem problemów, to ja odniosę się do tego, o czym mam wiedzę, a na pozostałe kwestie chętnie odpowiem szczegółowo na piśmie. Nie wiem, czy państwu chodzi o same terapie...

**Koordinator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu
Agnieszka Rymśka:**

Może w dwóch słowach. Nie ma pan przypadkiem tego materiału, który rozdałam ostatnio? Ja go opracowałam, ale nie mam przy sobie.

(Przewodniczący Władysław Sidorowicz: Ja też nie mam.)

Tak więc w szczegółach nie mam tego w pamięci. Kwestia polega na tym, że autyzm przez wiele lat był traktowany w Polsce jako choroba psychiczna. I dzięki temu osoby z autyzmem miały dostęp do refundacji wielu leków, tak jak osoby upośledzone umysłowo i chore psychicznie.

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Tak.

W końcu doszła do Polski świadomość, że autyzm nie jest chorobą psychiczną i nie jest upośledzeniem umysłowym, co zresztą znalazło odzwierciedlenie w dodaniu kodu całościowych zaburzeń rozwojowych do systemu orzecznictwa, o czym wspominał dyrektor Kosiński. Osoby z autyzmem wypadły więc w tym momencie z systemu refundacji. Już nie chcą refundować leków osobom z autyzmem. Zrobiła się dziura. Występowaliśmy właśnie o tą refundację jako parlamentarna grupa, jako Porozumienie Autyzm – Polska. Otrzymaliśmy informację, że to producent leków musi się z tym zwrócić do ministerstwa, że ten lek jest na autyzm. Problem polega na tym, że nie było takich procedur, jak uchwalano listę leków refundowanych dla osób chorych psychicznie i upośledzonych umysłowo. Wtedy tego nie było.

Jaki tu jest problem? Po pierwsze, tak naprawdę, leków na autyzm nie ma. Jest rispolept i kilka takich, które można powiedzieć, że mają rzeczywiście wskazanie w związku z autyzmem. Większość natomiast leków, z których korzystają osoby chore psychicznie, czy upośledzone umysłowo, to są leki, na depresję, agresję itd. Żadne z nich nie mają w ulotce, już tak mówiąc kolokwialnie, słowa „autyzm”. I w tym momencie to jest sytuacja patowa, którą trzeba jakoś rozwiązać.

Ponieważ Ministerstwo Zdrowia twierdziło, że to jest nowa grupa chorobowa, to musi być przeprowadzony od nowa cały proces kwalifikacyjny. My staliśmy na stanowisku, żeby to rozwiązać w ten sposób, żeby uznać, że nie jest to nowa grupa chorobowa, tylko jakby wyodrębniona grupa ze starej klasyfikacji. Czyli żeby nie obowiązywało przeprowadzenie od nowa całego procesu kwalifikacyjnego. Tutaj więc trafiliśmy na sytuację patową, której według odpowiedzi otrzymanej z Ministerstwa Zdrowia nie da się w tej chwili rozwiązać. Osoby z autyzmem muszą płacić za wszystkie leki, które osoby chore psychicznie, czy upośledzone umysłowo, mają za darmo, bądź z dużą refundacją.

**Przewodniczący Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu
Marek Plura:**

Może dodam, jeżeli można, takie stwierdzenie, że oczywiście jest możliwa procedura, w której producent leku przystępuje do całej technologii uzupełnienia grupy pacjentów, odbiorców tego leku. Ale macie państwo świadomość jaki byłby to koszt dla producenta. To bowiem jest kwestia angażowania Agencji Oceny Technologii Medycznych, jeżeli się nie mylę, i to nie są kwestie rzędu kilku tysięcy złotych, tylko to są o wiele poważniejsze wydatki.

Producenci nie są zainteresowani poszerzaniem grona pacjentów, klientów, odbiorców tego leku i narażania się na tego typu wydatek, ponieważ ta grupa jest marginalna. Poza tym jakoś to funkcjonuje. Pytanie, czy chcemy, żeby tak było dalej? Czy chcemy, żeby psychiatrzy wpisywali nieprawdziwą diagnozę i udzielali tych recept jako odpłatnych osobom, które nie mają, na przykład, schizofrenii lub innych rodzajów psychozy, a muszą korzystać z tych leków, bo one też służą terapii autyzmu.

Pytanie jest takie: czy wobec istniejących uwarunkowań, które wyprzedziły nawet to, co działo się w relacjach między Parlamentarną Grupą do spraw Autyzmu a Ministerstwem Zdrowia... Te rozmowy zaczęliśmy, wydawało się, na poważnie wtedy, kiedy byliśmy w innej sytuacji ustawowej, kiedy lista leków refundowanych była budowana na innych niż teraz zasadach. Te rozmowy niewiele dały. Tak naprawdę nic. Zmiany ustawowe wyprzedziły, tak jak powiedziałem przed chwilą, ten nasz pseudodialog. No i jesteśmy w sytuacji, w której trzeba by tę kwestię podjąć od zera. Tyle tylko, że od pana ministra Twardowskiego podczas każdego spotkania, również zespołu do spraw osób niepełnosprawnych, tak naprawdę usłyszeć można w początkowej fazie wypowiedzi, że to nie należy do ministerstwa, a w końcowej, przy pewnej presji społecznej, że będą poczynione pewne kroki. Nie wiem, to są chyba kroki wokół tego tematu, a nie kroki do przodu, bo nic od początku tej kadencji się nie zmienia. W tej chwili to, co możemy realnie zrobić, to zapytać pana ministra o postawę rządu wobec tej sprawy. Dziękuję.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Bardzo proszę, Panie Ministrze.

**Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
Cezary Rzemek:**

Bardzo dziękuję.
Szanowni Państwo!

To jest to, o czym mówiłem – może w zbyt krótkiej odpowiedzi na początku – czyli chodzi o charakterystykę produktu. Tu rzeczywiście chodzi o zmianę wprowadzoną przez producenta, wpisania chociażby w tej ulotce dodatkowego, wydzielonego wcześniej schorzenia, tak żeby lek mógł być refundowany tak jak wcześniej. To nie zależy od ministra zdrowia. Z tego, co wiem, były rozmowy z firmami. Jednak decyzję o wpisaniu tego do charakterystyki musi podjąć sama firma.

(Głos z sali: Ile to kosztuje, Panie Ministrze?)

Na to nie odpowiem. Jeżeli można, to dowiem się w urzędzie rejestracji. Nie wiem, czy to nie wymaga ponownych badań klinicznych, czy tylko rozszerzenia na

podstawie tego, co już było oceniane przez Agencję Oceny Technologii Medycznych. Nie wiem, nie chciałbym odpowiadać na to pytanie. W przypadku każdego produktu może być inna odpowiedź, dlatego nie wypowiem się.

Co zaś do finansowania, to nic się nie zmieniło w refundacji. Jest cały czas tak samo. Po prostu to wyszło ze 100%...

(Przewodniczący Władysław Sidorowicz: Refundacji.)

(Koordynator prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu Agnieszka Rymsza: W psychiatrii.)

Tak, w psychiatrii.

(Przewodniczący Władysław Sidorowicz: Wyemancypowali się i...)

(Senator Rafał Muchacki: Ale co w związku z tym?)

To wyemancypowanie spowodowało...

(Senator Rafał Muchacki: Panie Ministrze, co w związku z tym rząd postanawia?)

To, co mówiłem, rząd w tym momencie nie wpisze tego do 100% refundacji, bo nie może. Niestety...

(Senator Rafał Muchacki: Jakie więc inne działania...)

Kiedyś to było na liście...

(Przewodniczący Władysław Sidorowicz: Jako przewlekłe schorzenie.)

...jako choroba psychiczna. Wszystkie schorzenia, które mieściły się w tym katalogu, miały 100% refundacji.

(Koordynator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu Agnieszka Rymsza: Właśnie to, co chcę powiedzieć, co już mówiłam... Przepraszam bardzo, że tak sobie sama udzielam głosu...)

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Tak, proszę.

**Koordynator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu
Agnieszka Rymsza:**

To są dwa równoległe problemy. Pierwszy dotyczy rispoleptu. To się u różnych producentów troszeczkę inaczej nazywa. To jest rzeczywiście, o czym pan poseł wspominał, lek na autyzm, tylko że nikt nie jest nim zainteresowany, bo to dotyczy kilkudziesięciu tysięcy osób. To się po prostu producentowi nie opłaca. Nie wiem więc, kto by miał ich zmusić, żeby to zrobili. Co zaś do innych leków, które biorą również osoby z innymi niepełnosprawnościami, chorobami, to w ich przypadku nikt nie wpisze, że to jest na autyzm, bo to nie jest lek na autyzm. Chodzi o to, że to są osoby, które mają depresję, że to są osoby które są nadpobudliwe ruchowo, które mają problemy ze snem itd., itd. Jest dużo schorzeń, które nie mają bezpośredniego związku z autyzmem i nikt tam nie wpisze, że to jest lek na autyzm. I tak samo w ulotkach tych leków, w przypadku których osoby chore psychicznie mają prawo do 100% refundacji, tam również nie ma wzmianki o chorobie psychicznej albo upośledzeniu. Bo kiedyś były inne...

(Przewodniczący Władysław Sidorowicz: Jest, jest.)

No właśnie nie ma!

(Przewodniczący Władysław Sidorowicz: Zalecenia nie ma. Ulotka leku psychiatrycznego mówi o jednostkach, w których się go stosuje.)

Ja się na lekach nie znam. Nasz psychiatra przeglądał kilka ulotek i tam nie ma wzmianki o chorobie psychicznej. Są na przykład na depresję, tak? Nie na chorobę psychiczną, tylko na depresję.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Przepraszam, ale depresja, stany urojeniowe, pobudzenie – bo tak napisali, prawda? – to są wszystko elementy, które wchodzi w ICD-10 i są, krótko mówiąc, opisywane jako jednostki chorobowe. Tak że tutaj jest pewna trudność prawna, bariera. Trzeba sobie przypomnieć, jak uchwalaliśmy pewnego rodzaju przywileje dla osób ze schorzeniami o charakterze przewlekłym. Ten rejestr zaburzeń i chorób przewlekłych powstawał jako pewnego rodzaju wsparcie i w tej chwili można rzeczywiście powiedzieć, że jesteśmy w tej sprawie w pewnym pacie prawnym. Szczerze mówiąc, nie wiem jak ten pat...

**Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
Cezary Rzemek:**

Jeżeli można... Jeżeli chodzi o wpisanie samego leku na listę leków stosowanych w chorobach przewlekłych, to i tak nie ma leku stosowanego czysto na autyzm, tak więc...

(Koordynator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu Agnieszka Rymsza: Jest ten jeden rispolept.)

Przepraszam. Jeżeli on będzie miał wpisane w charakterystyce, że...

(Koordynator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu Agnieszka Rymsza: Ma wpisany autyzm. Właśnie jedyny lek, który ma to wpisane.)

To znaczy, że w tym momencie trzeba by wpisać to do rozporządzenia o chorobach przewlekłych... Ale to sprawdzę. Muszę sprawdzić charakterystykę leku...

(Koordynator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu Agnieszka Rymsza: Dostaliśmy informację, że musi wystąpić producent. A producent czy importer...)

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Nie, jeżeli producent wpisuje w ulotce, że jest to także na autyzm, to już nic nie musi.

Ja wiem, kiedy stosujemy rispolept – delikatnie mówiąc, w jakim rodzaju zaburzenia – i nie pamiętam, nie jestem w tej chwili w stanie powiedzieć, czy jest w ulotce... Ale jeśli jest w ulotce zapisane, że jest to na autyzm, to wtedy inaczej wygląda sytuacja od strony możliwości ministerstwa. Proponuję, żebyśmy skonkludowali może w ten sposób, że sprawdzimy to. Dobrze? Bo tego tutaj nie rozstrzygniemy.

(Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Cezary Rzemek: Panie Przewodniczący, jeżeli można...)

To prosiłbym na piśmie.

**Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
Cezary Rzemek:**

Tak, to po pierwsze. A żeby nie zajmować państwu czasu, to kiedyś po prostu umówimy się na spotkanie w Ministerstwie Zdrowia, wyjaśnimy to...

(Koordynator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu Agnieszka Rymśza: My właśnie bardzo chcielibyśmy takiego spotkania.)

Wyjaśnimy krótko, jaki jest stan faktyczny, bez żalu, czy minister chce, czy nie, bo minister chce. To nie zawsze zależy od ministra. On nie ma wpływu na firmy, na to, co one rejestrują w Polsce. Tak? Nie pamiętam charakterystyki każdego produktu. Jeżeli więc można, to po posiedzeniu komisji wymienimy się numerami telefonów i umówimy się w najbliższym czasie.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Bardzo proszę.

**Ekspert Komisji Krajowej NSZZ „Solidarność”
Jerzy Walecki:**

Mam dwie uwagi – jedna natury semantycznej, druga może bardziej merytoryczna i dotyczy...

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Tak, tak. Jestem profesorem medycyny, neuroradiologiem. Zajmowałem się przed paroma laty w Stanach jako diagnosta bardziej zespołem Aspergera niż autyzmem.

Chcę powiedzieć, że mam dwie uwagi – jedna semantyczna, druga merytoryczna. Krótko. Obie dotyczą projektu karty praw osób z autyzmem. Otóż w pktcie 2 jest sformułowanie w brzmieniu: „łatwo dostępnej, bezstronnej i dokładnej diagnozy opinii”. Muszę państwu powiedzieć, że gdy czytam słowa: „łatwo dostępna”, a szczególnie: „bezstronna i dokładna”, to wydaje mi się to głęboko niezręczne. Po prostu myślę, że osoby, które będą to czytały i opiniowały, mogą mieć do tego pewne zastrzeżenia. Jest to z wielu względów – nie wiem, czy muszę to rozwijać – niezbyt fortunne tłumaczenie czy też państwa zapis.

Teraz uwaga merytoryczna. Jeżeli mówimy o łatwym dostępie do diagnozy, to chcę przypomnieć, że bardzo wiele się dzieje w obszarze autyzmu i są to, niestety, bardzo drogie procedury. To że się wprowadza w tej chwili, w Stanach szczególnie, coraz szerzej... Tam kończą już etap eksperymentalny, doświadczenia nad przeciwciałem, przeciw białku tau i podobnym proteinom, jako formy diagnostyki na poziomie molekularnym. Tym się zresztą zajmowałem. Ale także na przykład w badaniach PET wraca się do Pittsburgh Compound-B. To jest taki znacznik, nie tylko amyloidu, który rzeczywiście pokazuje stopień zaawansowania autyzmu, który de facto się kończy przecież modelem taki jak AD, jak Alzheimer, bo to jest bardzo podobne.

Żeby nie robić tu przydługiego wykładu, chcę powiedzieć krótko. W pktcie 2, jeżeli mówimy o łatwo dostępnej diagnozie, to spójrzmy na to troszeczko futurologicznie i pomyślmy, że za trochę będziemy musieli się zastanowić nad problemem autyzmu też w aspekcie drogiej procedur diagnostycznych. Oczywiście, mniej więcej o każdym poważnym schorzeniu można podobnie rozmawiać, ale właśnie w przypadku autyzmu czy nawet zespołu Aspergera – na pewno. Chociażby rezonans w aspekcie wolumetrii, gdzie się ocenia dynamikę zaniku, to jest bardzo dramatyczne w tej chorobie, jak i właśnie metody izotopowe, chociażby PET, jak i właśnie ocena molekularną białek, przeciwciał przeciw białkom tau i innym konformacyjnym białkom...

Chcę po prostu zasygnalizować – to jest bardziej głos w dyskusji – że istnieje taki problem. Przed chwilą był wątek lekowy, a ja poruszam wątek diagnostyczny. Że niebawem przed autyzmem stanie kolejne poważne, powiedziałbym ekonomiczne, wyzwanie. Że trzeba będzie móc jakoś definiować stopień zaawansowania choroby nie tylko pod kątem założeń poznawczych, zespołów psychotycznych, tego wszystkiego, co towarzyszy tej chorobie, ale także pod kątem różnych zespołów neurobiochemicznych albo też wręcz strukturalnych. To tyle. Nie wiem jak państwo dopasują tę moją uwagę, ale to jest mój głos w dyskusji.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Czekamy na rozporządzenie, które awizowane było na pierwsze półrocze w legislacyjnych planach ministerstwa, o Narodowym Programie Ochrony Zdrowia Psychicznego. Z jednej strony to może dobrze, że następne posiedzenie podkomisji w tej sprawie jest planowane na październik, dlatego że warto byłoby zobaczyć na ile zapisy Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego powstały w środowisku bardzo nowoczesnym myślącym o psychiatrii, myślącym o psychiatrii środowiskowej, myślącym o rozwijaniu systemu wsparcia, o realizacji potrzeb indywidualnych, o konsumowaniu tego, co jest największym postępem ostatnich dekad psychiatrii, mianowicie budowania modelu większego przyzwolenia, budowania społeczeństwa inkluzywnego poprzez rozwijanie między innymi także różnych procedur wsparcia społecznego. Duch narodowego programu jest trochę odzwierciedlony w tej deklaratywnej karcie osób, ale – jak mówię – warto byłoby, żeby w jakiejś mierze pasowało to do siebie. Zwracałem uwagę na pkt 16, który na pewno nie jest... Nie wydaje mi się, żeby to był dzisiaj problem Polski – poczucie zagrożenia interwencją wobec osoby z autyzmem. Jeśli ona nie zagraża życiu innych osób, to wtedy nie ma mowy o stosowaniu przemocy. Prawda?

(Koordynator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu Agnieszka Rymśza: Albo zagraża swojemu...)

Tak, albo swojemu.

Dlatego więc pytam, czy ta szesnastka jest rzeczywiście warta powtórzenia w Polsce? Rozumiem, że ona może w Rumunii jest potrzebna, ale...

(Głos z sali: Czy na Białorusi.)

**Koordynator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu
Agnieszka Rymśza:**

Chciałabym odnieść się do tego, co mówił przed chwilą pan senator, jak i do tego, co pan... Tu była mowa o propozycji dodania właśnie punktu – prawo do korzystania z terapii, których efektywność została potwierdzona naukowo. Pan to proponował. Zastanawiam się, kto by miał to sprawdzać, decydować, czy coś jest efektywne naukowo. Tak przy okazji chcę powiedzieć, że są różne szkoły terapii na całym świecie.

Gwoli informacji chcę powiedzieć, że Porozumienie Autyzm – Polska skupia pięćdziesiąt organizacji pomagającym osobom z autyzmem z całej Polski z różnymi szkołami terapii. My natomiast wypracowaliśmy jako porozumienie taki dokument...

(Przewodniczący Władysław Sidorowicz: Rekomendację.)

...do spraw etycznych aspektów terapii osób z autyzmem... Zapomniałam pierwszego słowa...

(Głos z sali: Publiczne rekomendacje.)

Tak, właśnie tak. My to wypracowaliśmy. To zresztą, powiem nieładnie, wisi na naszej stronie internetowej.

Osiągnęliśmy porozumienie wewnętrzne, konsensus. Są bowiem różnice między terapiami motywacyjnymi, bardziej behawioralnymi, i one pewnie będą. U nas i tak nie ma takich silnych różnic, jak na przykład są we Francji. Tam stosowanie różnych terapii często kończy się procesami. W każdym razie chcę tylko zwrócić uwagę, że jest pewien dokument wewnątrzorganizacyjny w tej kwestii. On nie ma nigdzie umocowania wyżej.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Proponuję, Panie Senatorze, aby na posiedzenie zespołu zaprosić tę osobę, która przekazała swoje uwagi. Chodzi o to, żeby wyjaśnić sobie, czego dotyczyły te obawy. Byłoby warto, zwłaszcza że mamy jeszcze trochę czasu. Tu bowiem pojawiły się pewne wątki, które moim zdaniem są warte przemyślenia przed kolejnym posiedzeniem. Tak jak patrzę na poczynania w obszarze psychoterapii, bo przecież o tym mówimy, to jestem przekonany, że tutaj też ważna jest kwestia uprawnień, legitymacji do wykonywania określonych procedur. Nie chodzi o szkoły, bo szkoły są różne, prawda? Chodzi o to, żeby jednak dosyć czytelnie wskazać rodzicom czego powinni unikać. Prawda?

Koordinator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu

Agnieszka Rymśa:

Organizacje, które przystępują do Porozumienia, muszą podpisać... Rodzice, którzy chcą otrzymać od tychże organizacji pomoc, terapię, mają dostęp do tego kodeksu itd. Oni więc wiedzą do kogo się zgłaszają.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Ja też chciałbym odnieść się tutaj do wypowiedzi pana z „Solidarności”, który mówił o tym, że miał trochę praktyki w USA we wzmacnianiu procedur diagnostycznych. Chodzi o różnego rodzaju drogie procedury medyczne – PET, rezonans magnetyczny, które niejako pozwalają określić dynamikę procesu i wypracować prognozę. Czy to powinno modelować czy nie powinno modelować zapisy... Łatwość?

(Ekspert Komisji Krajowej NSZZ „Solidarność” Jerzy Walecki: Właśnie może w tym pkt 2...)

Tak chodzi o ten pkt 2. To jest pytanie do nas, do zespołu parlamentarnego, bo ja nie jestem pewny, czy my dzisiaj jesteśmy w stanie wszystko sfinansować. Prawda?

(Ekspert Komisji Krajowej NSZZ „Solidarność” Jerzy Walecki: Nie jesteśmy, ale coś w zapisie być musi.)

PET to jest, proszę państwa, droga procedura.

Ile, Panie Senatorze, kosztuje badanie PET?

Senator Zbigniew Pawłowicz:

Ten będzie kosztował drożej...

(*Ekspert Komisji Krajowej NSZZ „Solidarność” Jerzy Walecki: Bo ten znacznik jest drogi.*)

Znacznik jest drogi. W standardzie trzeba liczyć 4,5 tysiąca zł. W innych przypadkach może kosztować 8 tysięcy zł.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Niezależnie od tego, czy autyzm został czy nie został wykluczony z grupy chorób i zaburzeń, nie stwierdzamy jednak tam różnego rodzaju anomalii o charakterze biochemicznym...

(*Wypowiedź poza mikrofonem*)

Widzimy też progresję zmian. Można powiedzieć, że wyprowadzenie z ICD-10, wbrew pozorom, niekoniecznie jest sukcesem w sensie rozumienia tego, czym się zajmuje medycyna.

(*Koordynator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu Agnieszka Rymsza: Bo my na razie diagnozę opracowujemy przy pomocy testów, obserwacji...*)

**Ekspert Komisji Krajowej NSZZ „Solidarność”
Jerzy Walecki:**

Na pewno zapis w pkt 2 pod względem semantycznym jest niezbyt zręczny. To natomiast, o czym pan senator powiedział, jest niesłychanie ważne, bo my nie uciekniemy przed... Tak jak w przypadku choroby Alzheimera musimy przecież dzisiaj robić badania spektroskopii, rezonans, tak samo i tu. To są fakty. To jest już bliska przyszłość.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Senator Muchacki w poprawce, którą zgłaszał, zwracał uwagę na... W karcie nie widzę położenia nacisku na wczesną diagnostykę i szybkie objęcie procedurami, rehabilitacją dzieci. Kluczem do powodzenia i do prognozy przyszłych losów tego dziecka jest to, żeby możliwie szybko objąć go właściwą procedurą wspierającą. Ten zapis, moim zdaniem, już nie wchodząc w *Evidence Based Medicine*, co, nie taję, jest bliskie memu sercu, to na pewno karta powinna mocniej kłaść nacisk na wsparcie wczesnej diagnostyki i rehabilitacji. Tak jak ja patrzę na ten zapis, to on jest bardzo europejski, ogólny. Prawda? Tak jak powiedział poseł, ma to swoje zalety, bo niejako standaryzuje w Europie pewne oczekiwania. Jednak, jeśli nie w samym zapisie, to w innych dokumentach, powinniśmy uwzględnić naszą specyfikę, nasz polski dorobek. Ten dorobek jednak już gdzieś jest. Prawda? Na pewno nie zaczynamy dzisiaj w Polsce od zera. Twierdzą, że mamy duży dorobek na przykład w budowaniu systemu edukacji...

(*Koordynator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu Agnieszka Rymsza: Największy.*)

Prawda? Tak mi się wydaje. Dlatego mówię, że część punktów w tej karcie w Polsce jest... Twierdzą, że punkt szesnasty, dotyczący przymusu jest na pewno w Polsce załatwiony w sposób cywilizowany i dobry.

(*Koordynator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu Agnieszka Rymsza: Zastanawiam się na ile to jest możliwe prawnie, żeby punkty uchwały podawały hasło, a pod nim było kilka zdań doprecyzowania... Czy to jest realne do zrobienia?*)

Kto chce zabrać głos?
(*Wypowiedź poza mikrofonem*)
Pan minister, bardzo proszę.

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
Cezary Rzemek:

Wydajemy serię książeczek „Oni są wśród nas”, które dotyczą dzieci niepełnosprawnych, przewlekle chorych. To jest poradnik dla szkoły, w ramach systemu edukacyjnego, opracowany razem z MEN. Tak że to powoli...

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Dużo jest zrobione. Prawda?
(*Koordinator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu Agnieszka Rymśza: Dotyczy to zespołu Aspergera?*)
(*Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Cezary Rzemek: Tak, teraz dotyczy to zespołu Aspergera.*)
Pan dyrektor Kosiński, bardzo proszę.

Zastępca Dyrektora Biura
Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych
w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej
Krzysztof Kosiński:

Po części odpowiadając na pytania. To nie jest tak, że ktokolwiek jest przeciwko karcie. Ten projekt wymaga dalszych prac i po prostu doprecyzowania zapisów. Chodzi o to, na co zwraca uwagę też pan. Pozwoliłem sobie zajrzeć do Karty Praw Osób Niepełnosprawnych. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych ma inaczej sformułowane punkty. Tutaj to są bardzo szczegółowe punkty, dotyczące bardzo szczegółowych elementów funkcjonowania każdej osoby, a Karta Praw Osób Niepełnosprawnych odnosi się do bardzo ogólnych spraw. I tak jak w Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych mamy po prostu zapis, że osoby niepełnosprawne mają w szczególności prawo do pracy na otwartym rynku pracy, zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem, możliwościami korzystania z doradztwa zawodowego, pośrednictwa, gdy niepełnosprawność i stan zdrowia tego wymaga, prawo do pracy w warunkach zapewniających warunki pracy chronionej, tak tutaj jest to rozbite na szereg punktów, jak prawo do zarobku i odpowiedniego wynagrodzenia zapewniającego niezbędne wyżywienie, odpowiedniego zatrudnienia szkolenia zawodowego. To po prostu jest bardzo rozczłonkowane na wiele punktów.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Powiedzcie mi, jak wyliczyć rząd tych zarobków?
(*Zastępca Dyrektora Biura Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej Krzysztof Kosiński: W przypadku zarobku chodzi o każdy zarobek...*)
Pytamy towarzystwo. Niech oni mówią. Jak rząd ma nadzorować zarobki osób...

**Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
Cezary Rzemek:**

Pomijając, oczywiście, wynagrodzenie minimalne.

**Przewodniczący Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu
Marek Plura:**

To może ja bym prosił najpierw pana...

(Koordynator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu Agnieszka Rymśza: Gdyby wszystkie osoby z autyzmem miały wynagrodzenie minimalne...)

Przepraszam, może jednak poprosiłbym pana dyrektora o odniesienie się do zasadniczych pytań. Czy te formuły, które odnoszą się do pewnych zobowiązań, właściwie chodzi o zobowiązanie do sprawozdawczości, różnią się zasadniczo w projekcie Karty Praw Osób z Autyzmem i w uchwale o Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych? Bo był podnoszony problem, że sprawozdawczość jest tu zbyt rygorystycznie wymagana i wręcz niewykonalna. Czy to się czymś, i czym, różni? Ja rozumiem, że zapisy, które odnoszą się do poszczególnych obszarów życia, odnoszą się do nich tutaj bardziej precyzyjnie, ale czy ten punkt, właściwie §2, jakoś zasadniczo się różni?

**Zastępca Dyrektora Biura
Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych
w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej
Krzysztof Kosiński:**

Te punkty są praktycznie tożsame. Problemem jest po prostu zakres informacji. W Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych rząd jest zobligowany do podania informacji na wyższym poziomie ogólności. A i tak sprawozdanie jest dokumentem dosyć obszernym, zawierającym bardzo szczegółowe informacje, dotyczące działań poszczególnych resortów w zakresie urzeczywistniania postanowień Karty Praw Osób Niepełnosprawnych, czyli realizacji poszczególnych elementów na rzecz osób niepełnosprawnych. Tutaj wydaje się, że ten poziom szczegółowości poszczególnych praw może nastęrczać trudności w osiągnięciu właściwego poziomu takiej sprawozdawczości. W sprawozdawczości takie mechanizmy da się wypracować, ale procedura zebrania takich informacji na takim poziomie na pewno będzie dużo trudniejsza niż ma to miejsce w przypadku Karty Praw Osób Niepełnosprawnych. Dodatkowo jeszcze samą trudnością może być zbieg terminów. To jest praktycznie fragment opracowania z Karty Praw Osób Niepełnosprawnych podany osobno jako sprawozdanie z realizacji postanowień Karty Praw Osób z Autyzmem. A osoby z autyzmem, odpowiadając na wcześniejsze pytanie pani doktor, nie pojawiały się wcześniej w Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych z prostej przyczyny – nie były w systemie orzecznictwa. W związku z tym system orzekania, który odnosi się do poszczególnych rodzajów niepełnosprawności, przyczyn niepełnosprawności, nie uwzględniał osób z autyzmem, ponieważ były one kwalifikowane, tak jak pani doskonale się orientuje, do dwóch niepełnosprawności: schorzenia psychiczne czy upośledzenie umysłowe. Dopiero od roku 2010, kiedy mamy już wyodrębniony symbol, na pewno w karcie pojawi się więcej informacji o osobach z autyzmem. Tak jak mam nadzieję, że od roku 2011 pojawi się więcej informacji na rzecz

działania na rzecz osób głucho-niewidomych i być może w przyszłości, kiedy kolejne niepełnosprawności specyficzne zostaną wyodrębnione, pojawi się także szczegółowa informacja o konkretnych działaniach na rzecz konkretnych grup.

Przewodniczący Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu

Marek Plura:

To ja dziękuję i może oddam głos pani doktor, bo przerwałem wcześniej jej wypowiedź.

Koordynator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu

Agnieszka Rymśa:

Była mowa o zarobkach...

(Przewodniczący Władysław Sidorowicz: Jak je gwarantować.)

W Polsce, rzeczywiście, jest to kwestia lata świetlne wstecz. To bowiem nie jest problem braku godziwych zarobków osób z autyzmem, tylko to jest kwestia tego, że w większości oni nie mają jakiegokolwiek pracy, a jeszcze wcześniej większość z nich w ogóle nie ma się gdzie podziać, w jakiegokolwiek placówce. Gdyby te osoby bez zarobków miały w ogóle gdziekolwiek się znaleźć, to myślę że byłyby one i ich rodziny bardzo zadowolone. Tak więc, rzeczywiście, kwestia zarobków to problem, z którym jesteśmy lata świetlne wstecz.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Tak, tylko pozostaje problem deklaratywności karty i konieczności sprawozdania z jej realizacji. Jest bowiem pytanie, czy nie lepiej byłoby zapisać... Ja na przykład wiem, że dopóty dopóki jest obowiązek szkolny, to jeszcze można powiedzieć, że nie tylko ta grupa osób z niepełnosprawnością ma w Polsce zabezpieczenie, ale potem pojawia się na przykład w przypadku osób głęboko upośledzonych czarna dziura. Nic nie ma. Prawda? DPS? Jak wspierać te osoby? Tutaj więc ta karta, jak ją czytam, to ona jest podobna do szwedzkiego systemu. W tamtym systemie każdy ma asystenta, który ma wyrównywać jego szanse na pełno uczestnictwo w życiu społecznym. Ten asystent czasami nawet mieszka z tą osobą wspieraną. To jest zupełnie inna bajka niż my, którzy jesteśmy o lata świetlne za nimi, chociaż tutaj trudno nie dostrzec ogromnego postępu, jaki się dokonał.

(Koordynator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu Agnieszka Rymśa: Jeśli mogę dwa słowa...)

Stąd tak się zastanawiam właśnie albo nad tłumaczeniem albo może jednak porzucilibyśmy tutaj uniformizację na rzecz... Myślę, że ta kwestia wróci chyba przed posiedzeniem zespołu, Panie Pośle. Jest pytanie: czy uniformizacja, czyli idziemy w kierunku... Jeszcze raz mówię, z jednej strony ma to swoje zalety, z drugiej strony są też pewne wady. Musimy dokonać pewnego bilansu – czy lepiej jednak próbować zapisać kartę, która bardziej odpowiadałaby realnym problemom tego środowiska, czy też zostać przy tych deklaracjach, które, jak sami mówimy, są lata świetlne za czy też przed nami? Prawda? Odpowiednio łatwy dostęp do mieszkania, zarobek itd., itd. Naprawdę, czeka nas tutaj jeszcze dyskusja i dobrze, że mamy trochę na to czasu, żeby jeszcze o tym pomyśleć.

Proszę bardzo.

**Koordinator Prac Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu
Agnieszka Rymśa:**

Chcę jeszcze krótko powiedzieć o dwóch rzeczach, które tak mi się skojarzyły, gdy pan powiedział, że to wygląda na model szwedzki. Chcę więc tylko powiedzieć, że najwięcej przyłożyli do karty ręki, że twórcami treści Karty Praw Osób z Autyzmem byli Irlandczycy. To tak można się nad tym zastanowić...

(Przewodniczący Władysław Sidorowicz: W okresie boomu, w okresie cudu.)

Tak, właśnie. Niedawny mit o Irlandii...

Chcę natomiast powiedzieć jeszcze, że o ile w Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych zapisane jest na przykład to, że mają one prawo do pracy, to rząd sprawozdając, nie mówi, że zapewnił wszystkim osobom niepełnosprawnym pracę na otwartym rynku pracy, tylko sprawozdaje, co zrobił w tym kierunku zwiększenia zatrudnienia. Myślę że to jest tego typu kwestia, żeby dążyć w pożądanym kierunku. Nikt nie wymaga natychmiast osiągnięcia wszystkich celów.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Powtarzam raz jeszcze, wobec powyższego, że zakres sprawozdawczości wymaga przemyślenia. Podzielając opinię pana dyrektora Kosińskiego, zastanawiałbym się właśnie, na ile możemy oczekiwać od rządu sprawozdawania w zakresie dostępu do mieszkania, wyposażenia, zarobku itd., itd. Stąd, tak jak mówię, wymaga to moim zdaniem jeszcze spokojnego namysłu, żeby to, co jest, powiedzmy sobie, jakimiś błędami lingwistycznymi tłumaczenia wyeliminować, a jednocześnie zastanowić się, czy może pójść w tym kierunku, tak jak pani proponuje, żeby poszczególne punkty miały charakter bardziej dostosowany do tego, co jest dorobkiem i problemem tego środowiska. Prawda? I to jest, jak mówię, przed nami.

Czy ktoś jeszcze chciał zabrać głos?

(Przewodniczący Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu Marek Plura: Ja bym w ramach podsumowania...)

Bardzo proszę, podsumujemy.

(Senator Rafał Muchacki: Czy mogę zabrać jeszcze głos przed podsumowaniem?)

(Przewodniczący Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu Marek Plura: Bardzo proszę, oczywiście.)

Przed podsumowaniem? Dobrze.

Bardzo proszę.

Senator Rafał Muchacki:

Chcę jednak wrócić do tego problemu, o którym mówiliśmy, czyli do tej potwierdzonej terapii. To bowiem jest dla mnie bardzo istotna rzecz z tego względu, że przynajmniej w mojej dziedzinie, w onkologii, wiem jak wygląda sprawa, jeżeli leczy się pacjenta niepotwierdzonymi terapiami. Po prostu wynikają potem z tego absolutne dramaty życiowe. Tak samo w tej chorobie też jest konieczne leczenie potwierdzonymi terapiami. Dlatego przy tym się będę upierał. Dziękuję.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

To jest zaburzenie rozwojowe. Oni się wyemancypowali, ponosząc – jak pan senator widzi – duże tego koszty, ale są już...

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Dobrze.

Proszę bardzo, pan poseł, pan przewodniczący Plura.

Przewodniczący Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu

Marek Plura:

Bardzo dziękuję.

Kilka zdań podsumowujących ze strony grupy parlamentarnej. Bardzo dziękujemy za wszystkie uwagi. Myślę, że to, że one się pojawiły i że tak naprawdę wspierały podstawową ideę tego projektu, czyli wskazanie obszarów szczególnej wrażliwości, zarówno społecznej, jak i tej, która dotyczy regulowania naszych wzajemnych relacji w obszarze pracy samorządu, jak i też wrażliwości rządu, o której wprost choćby na przykładzie kwestii związanych z refundacją leków tutaj mówiliśmy, dowodzi, że warto nad tą kartą pracować i że warto dążyć do jej uchwalenia. Choć, oczywiście, będzie w pewnym sensie elementem równoległym do Karty Praw Osób Niepełnosprawnych, to na pewno dzisiejsze przykłady pokazują, że warto jednak dalej edukować i siebie nawzajem i nasze społeczeństwo, jak również dostosowywać nasz system prawny w tych sytuacjach, które są specyficzne dla osób z autyzmem.

Osobiście dostrzegam też tu bardzo dużą wagę tych dwóch elementów, na które zwrócił swoją uwagę pan senator Muchacki. Rzeczywiście, ciągle jeszcze nasz system wsparcia osób z autyzmem, rodzin z tymi osobami, wymaga szczególnego zwracania uwagi na kwestię dostępności terapii. Sprawa dostępności do refundacji leków jest również, niestety, niechlubnym tego przykładem. Być może taki zapis w tej karcie również i tutaj powodowałby, że Ministerstwo Zdrowia odczuwałoby jednak nie tylko pewien obowiązek i chęć, ale również możliwość poszukiwania innych być może, niż te wskazane jako nieosiągalne dziś przez pana ministra, rozwiązań. Bo przecież gdyby było tak, że ministerstwo czy minister podejmuje tylko te działania, do których obli-guje go lub mu umożliwi wprost prawo, to wtedy pan minister czy pani minister nie interesowałaby się, co jednak widzimy, nie tylko w mediach, czyli poszczególnymi sytuacjami szpitali w Skarżysku i w innych miejscowościach. Takich działań nieco interwencyjnych jest wiele i często one prowadzą do tworzenia nowych rozwiązań prawnych. Tutaj ta nasza droga w tym zakresie jest już blisko czteroletnia i nie dostrzegamy żadnego zainteresowania tą sprawą, w sensie poszukiwania rozwiązań, ze strony ministerstwa. Tak więc ten element uzupełnienia projektu karty o dostępność do adekwatnej, odpowiedniej terapii ma naprawdę w naszym kraju, jak widzę, duży sens.

Zapewne w ramach prac zespołu parlamentarnego, czyli Grupy Parlamentarnej do spraw Autyzmu, będziemy pracowali jeszcze nad tym projektem tak, aby rzeczywiście jesienią w nieco zbliżonej do naszych polskich realiów formie mógł ponowić swoją drogę parlamentarną, czyli taką, w której projekt zmieniłby się w uchwałę sejmową. I tu też, kierując wzrok i głos w stronę pana dyrektora Kosińskiego, jesteśmy bardzo otwarci na ten dorobek, który istnieje w biurze pełnomocnika w związku z tym projektem. Projekt jest przecież z 2008 r. Pamiętamy też deklaracje biura chęci współ-

pracy nad jego zmianą. Tak więc wszystkie przemyslenia, które są na ten temat w biurze chętnie jako parlamentarna grupa przyjmujemy.

Traktuję trochę zamiennie – parlamentarna grupa autyzmu i grupa wnioskodawców – bo tak naprawdę projekt poselski jest mocno zakorzeniony w pracach Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu. Stąd też bardzo się cieszę, że dzisiejsze posiedzenie senackiej Komisji Zdrowia, zainicjowane, ukierunkowane przez pana przewodniczącego Sidorowicza, równolegle wiceprzewodniczącego Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu, pozwala na to, że możemy również tu w Senacie znajdować to miejsce do dyskusji. Nie tylko miejsce fizyczne, ale przede wszystkim miejsce w czasie i w zaangażowaniu senatorów wokół tych spraw. Raz jeszcze bardzo za to serdecznie dziękuję. Liczymy na to, że państwo jako senatorowie z zadowoleniem przyjmiecie poprawiony, zmieniony, odmieniony projekt uchwały.

Przewodniczący Władysław Sidorowicz:

Bardzo dziękuję wszystkim uczestnikom naszego seminaryjnego posiedzenia – panu przewodniczącemu Plurze, panu ministrowi, panu prezesowi i państwu z ministerstwa, panu z Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, przedstawicielom „Solidarności”, oczywiście pani doktor Rymczy, która na pewno będzie pilnowała, żebyśmy nie ustalili w opracowaniu takiego dokumentu, który będzie dobrze odpowiadał środowisku.

Myślę, że dobrze jest tworzyć prawo, czując wsparcie, ale i pewną presję środowisk, które tymi problemami rzeczywiście żyją i uczestniczą w ich rozwiązywaniu, wspierają rodziny, które borykają się z problemami osób autystycznych, mają na tym polu ogromny dorobek. Stąd, myślę, jest duża szansa, że prawo, które ustanowimy, będzie dobrze służyło tym osobom i rodzinom, które z tymi problemami muszą się borykać.

Jeszcze raz wszystkim państwu dziękuję.

Zamykam posiedzenie senackiej Komisji Zdrowia. Dziękuję bardzo.

(Koniec posiedzenia o godzinie 16 minut 37)

Kancelaria Senatu

Opracowanie i publikacja:

Biuro Prac Senackich, Dział Stenogramów

Druk: Biuro Informatyki, Dział Edycji i Poligrafii

Nakład: 5 egz.

ISSN 1643-2851