

UZASADNIENIE

Celem projektowanych rozwiązań jest uregulowanie w sposób kompleksowy wsparcia dla kobiet w ciąży i ich rodzin, ze szczególnym uwzględnieniem kobiet w ciąży powikłanej oraz w sytuacji niepowodzeń położniczych, a także dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, powstałe w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu.

Potrzeba wprowadzenia projektowanych rozwiązań wynika z konieczności zapewnienia przez państwo rodzinom w Polsce poczucia bezpieczeństwa, w szczególności gdy może wystąpić sytuacja nieodwracalnego upośledzenia albo nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu dziecka. Opieka państwa w zakresie przewidzianym w niniejszym projekcie ma obejmować dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej, w tym do diagnostyki prenatalnej, oraz dostęp do instrumentów polityki na rzecz rodziny.

Projekt ustawy przewiduje, że wsparcie we wskazanym powyżej zakresie będzie realizowane przez świadczeniodawców z zakresu opieki zdrowotnej, jednostki samorządu terytorialnego oraz jednostki organizacyjne realizujące wspieranie rodziny lub inne jednostki, w tym na zasadach, w sposób i w trybie przewidzianym w przepisach odrębnych.

Przewiduje się, że wsparcie dla rodzin oraz kobiet w ciąży będzie realizowane przez zapewnienie dostępu do informacji w zakresie rozwiązań wspierających, do diagnostyki prenatalnej oraz zapewnienie możliwości przeprowadzenia porodu w szpitalu III stopnia referencyjności. Ponadto kobiety w okresie ciąży, porodu i porodu, ze szczególnym uwzględnieniem kobiet w ciąży powikłanej oraz w sytuacji niepowodzeń położniczych, będą miały zapewnione odpowiednie świadczenia opieki zdrowotnej. Wsparcie będzie polegało również na zapewnieniu odpowiednich świadczeń opieki zdrowotnej dla dziecka, ze szczególnym uwzględnieniem 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. Jednocześnie projekt ustawy zakłada wsparcie w zakresie zapewnienia innych świadczeń, w tym w zakresie wspierania rodziny i pieczy zastępczej. Wsparcie w powyżej wskazanych obszarach będzie realizowane na zasadach określonych w przepisach odrębnych.

Ponadto ww. wsparcie obejmuje także zapewnienie dostępu rodzinom, w szczególnych sytuacjach, do poradnictwa w zakresie rozwiązań wspierających rodzinę. Poradnictwo będzie dotyczyło realizacji indywidualnych potrzeb rodziny. Będzie mogła ona skorzystać ze wsparcia psychologicznego, pomocy prawnej (w szczególności w zakresie praw rodzicielskich i uprawnień pracowniczych), a także poradnictwa w zakresie przewycięzania

trudności w pielęgnacji i wychowaniu dziecka, dostępu do rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz świadczeń opieki zdrowotnej.

Poradnictwo w ww. zakresie, dla kobiet posiadających dokument potwierdzający ciążę, ich rodzin lub rodziny z dzieckiem posiadającym zaświadczenie, o którym mowa w art. 4 ust. 3, koordynowane będzie przez asystenta rodziny, o którym mowa w ustawie o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej. Koordynacja ta ma polegać na opracowywaniu katalogu wsparcia możliwego do uzyskania oraz występowaniu przez asystenta rodziny do odpowiednich podmiotów, w celu umożliwienia skorzystania ze wsparcia.

W odniesieniu do uprawnień na rzecz kobiety w ciąży oraz dziecka do wsparcia w zakresie dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej, w tym do diagnostyki prenatalnej, projektowana ustawa wskazuje, że obejmują one w szczególności:

- 1) badania prenatalne;
- 2) świadczenia opieki zdrowotnej z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej i leczenia szpitalnego, w tym zabiegi wewnątrzmaciczne;
- 3) wsparcie psychologiczne;
- 4) rehabilitację leczniczą;
- 5) zaopatrzenie w wyroby medyczne;
- 6) opiekę paliatywną i hospicyjną;
- 7) poradnictwo laktacyjne, ze szczególnym uwzględnieniem matek dzieci urodzonych przed ukończeniem 37 tygodnia ciąży lub urodzonych z masą urodzeniową poniżej 2500 g.

Projektowana ustawa umożliwi korzystanie dzieciom do 18 roku życia z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, ze świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej dzieci poza kolejnością. W ramach tych świadczeń objęte są opieką lekarską, pielęgnarską, psychologiczną oraz mają zapewnioną rehabilitację, co wynika z przepisów rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Opieka ta może być realizowana przez hospicja domowe w domu pacjenta. Z opieki psychologicznej może również korzystać rodzina chorego dziecka. Jeżeli rodzina nie jest w stanie dalej opiekować się chorym dzieckiem, wówczas istnieje możliwość umieszczenia dziecka w hospicjum stacjonarnym. Rodzina chorego dziecka może skorzystać też z opieki wyręczającej, która polega na zapewnieniu całodobowej opieki w hospicjum stacjonarnym przez okres 10 dni. Czas ten rodzina może przeznaczyć np. na odpoczynek, podjęcie leczenia czy załatwienie spraw rodzinnych.

Jeżeli zaistnieje potrzeba stałej opieki całodobowej nad chorym dzieckiem, rodzina może ubiegać się o umieszczenie dziecka w zakładzie opiekuńczym.

W projekcie przewidziano ponadto przyznanie świadczeniobiorcom do 18. roku życia, u których stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, na podstawie zaświadczenia lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, posiadającego specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii, neonatologii lub pediatrii, prawa do wyrobów medycznych określonych w przepisach wydanych o refundacji, na zlecenie, do wysokości limitu finansowania ze środków publicznych określonego w tych przepisach, według wskazań medycznych bez uwzględnienia okresów użytkowania. O ilości miesięcznego zaopatrzenia w te wyroby będzie decydowała każdorazowo osoba uprawniona do wystawienia zlecenia.

Istotnym wsparciem wprowadzonym mocą projektowanych regulacji jest również zapewnienie prawa do korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej oraz z usług farmaceutycznych udzielanych w aptekach. Zgodnie z zaproponowanymi w tym zakresie rozwiązaniami takie uprawnienie będzie przysługiwało kobietom w ciąży oraz świadczeniobiorcom do 18. roku życia, u których stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, na podstawie zaświadczenia lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, posiadającego specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii, neonatologii lub pediatrii.

Ponadto projekt ustawy przewiduje zapewnienie jednorazowego świadczenia w wysokości 4000 zł 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. Świadczenie to przysługiwać będzie matce lub ojcu dziecka, opiekunowi prawnemu albo opiekunowi faktycznemu dziecka bez względu na dochód.

Rozwiązaniem dodatkowym, ułatwiającym rodzinom skorzystanie ze wsparcia, będzie informator o uprawnieniach przysługujących na podstawie niniejszego projektu. Zostanie on opracowany przez ministra właściwego do spraw zdrowia w porozumieniu z ministrem właściwym do spraw rodziny oraz ministrem właściwym do spraw zabezpieczenia społecznego i udostępniony na stronach internetowych urzędów obsługujących

ww. ministrów. Ponadto projekt przewiduje, że podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych będzie obowiązany do udzielania informacji w zakresie objętym informatorem w miejscu udzielania świadczeń.

Projekt ustawy zakłada, że Rada Ministrów, dostrzegając potrzebę pomocy państwa rodzinom, w terminie do dnia 31 grudnia 2016 r., przyjmie kompleksowy program wsparcia „Za życiem” dotyczący w szczególności:

- 1) wczesnego wspomagania rozwoju dziecka;
- 2) opieki, w tym paliatywnej, lub rehabilitacji dzieci posiadających stosowne zaświadczenie;
- 3) wsparcia dla kobiet w ciąży i ich rodzin w przypadku ciąży powikłanej;
- 4) pomocy w zabezpieczeniu szczególnych potrzeb, w tym mieszkaniowych, rodzin z dzieckiem posiadającym stosowne zaświadczenie.

Program ten będzie obejmował rozwiązania prawno-organizacyjne oraz finansowe. Adresatami wsparcia w programie będą kobiety w ciąży oraz rodziny wychowujące dzieci mające istotne problemy zdrowotne lub będące osobami niepełnosprawnymi.

Monitoring realizacji ustawy będzie sprawował wojewoda właściwy ze względu na miejsce zamieszkania kobiety w ciąży oraz dziecka uprawnionego do wsparcia. Wojewoda obowiązany będzie do przedstawienia Radzie Ministrów corocznie do dnia 30 kwietnia informacji z realizacji ustawy za rok poprzedni.

Termin wejścia w życie ustawy został skorelowany z pracami nad ustawą budżetową na 2017 rok ze względu na oddziaływanie projektowanych przepisów na budżet państwa, jak i możliwości budżetu państwa w zakresie projektowanej ustawy.

Przepis dotyczący przyjęcia kompleksowego programu „Za życiem” wejdzie w życie z dniem następującym po dniu ogłoszenia, aby zapewnić wejście programu w życie wraz z projektowaną ustawą.

Projekt ustawy nie zawiera rozwiązań o charakterze intertemporalnym.

Projekt ustawy nie jest sprzeczny z prawem Unii Europejskiej.

Projekt ustawy nie podlega obowiązkowi przedstawienia właściwym instytucjom Unii Europejskiej, w tym Europejskiemu Bankowi Centralnemu, w celu uzyskania opinii, dokonania powiadomienia, konsultacji albo uzgodnienia.

Projekt ustawy nie podlega procedurze notyfikacji aktów prawnych, określonej w przepisach rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 23 grudnia 2002 r. w sprawie funkcjonowania krajowego systemu notyfikacji norm i aktów prawnych (Dz. U. poz. 2039 oraz z 2004 r. poz. 597).