

NOTATKA

z posiedzenia Komisji Zdrowia

Data posiedzenia: 20 lipca 2010 r.

Nr posiedzenia: 99

Posiedzeniu przewodniczył: senator Władysław Sidorowicz – przewodniczący komisji.

Porządek posiedzenia: 1. Problemy osób z autyzmem – działania i stan zaawansowania prac nad przygotowaniem Karty Praw Osób z Autyzmem.

- W posiedzeniu uczestniczyli: – senatorowie członkowie komisji: Jarosław Duda, Stanisław Karczewski, Waldemar Kraska, Rafał Muchacki, Michał Okła, Zbigniew Pawłowicz, Władysław Sidorowicz, Henryk Woźniak,
- zaproszeni goście:
 - Ministerstwo Zdrowia:
 - podsekretarz stanu Cezary Rzemek,
 - dyrektor Departamentu Matki i Dziecka Dagmara Korbasińska,
 - Narodowy Fundusz Zdrowia:
 - zastępca prezesa ds. medycznych Maciej Dworski,
 - Fundacja Synapsis, Porozumienie Autyzm – Polska:
 - pani Agnieszka Rymśza,
 - Parlamentarna Grupa ds. Autyzmu
 - przewodniczący grupy, poseł Marek Plura,

Przebieg posiedzenia:

Ad. 1 Informację na temat autyzmu oraz problemów, jakie napotykają osoby cierpiące na to schorzenie, omówiła Agnieszka Rymśza, koordynator prac Parlamentarnej Grupy ds. Autyzmu z ramienia Porozumienia Autyzm – Polska. Podkreśliła ona, że autyzm jest wciąż pojęciem nowym. Wiedza o osobach cierpiących na ten szczególnie trudny rodzaj niepełnosprawności oraz sposobach ich terapii dotarła do Polski stosunkowo niedawno. Społeczność dotknięta autyzmem, a także doświadczająca go niebezpośrednio, czyli rodziny i najbliżsi osób chorych, to około 100 tysięcy osób. Zajmuje się nimi wiele ofiarnych organizacji pozarządowych, czterdzieści z nich utworzyło Porozumienie Autyzm – Polska. Aby im pomóc, powstała Parlamentarna Grupa ds. Autyzmu (PGA). Jej celem jest monitorowanie prawa w zakresie ochrony zdrowia, oświaty i pomocy społecznej w odniesieniu do osób dotkniętych autyzmem, działanie na rzecz poprawy i uzupełnienia ustawodawstwa oraz zwracanie uwagi opinii publicznej na problemy osób autystycznych.

Posel Marek Plura, przewodniczący Parlamentarnej Grupy ds. Autyzmu, sugerował, że powinniśmy działać również na rzecz zatrudnienia i włączenia społecznego dorosłych osób dotkniętych autyzmem. W Polsce żyje ich około 10 tysięcy, a tylko kilkaset gotowych jest dziś do zatrudnienia. Pozostałe osoby ze względu na wiek, stan zdrowia i brak odpowiedniej rehabilitacji

i edukacji w poprzednich latach nie są zdolne do wykonywania pracy. Przygotowanie systemu wsparcia jest dla nich niezbędne. Zadaniem rządu, samorządu oraz organizacji pozarządowych powinna być próba odnalezienia u osoby niepełnosprawnej sprawności i stworzenia dla niej miejsca pracy. Osoby z autyzmem często dysponują dużym potencjałem i można stworzyć im odpowiednie warunki do pracy w różnych firmach. Nie da się uniknąć kosztów związanych z pomocą osobom z autyzmem, środki powinny być wydawane efektywnie, przede wszystkim z korzyścią dla osób niepełnosprawnych w celu umożliwienia godnego życia.

Ze względu na specyfikę zaburzeń rozwojowych, a także biorąc pod uwagę obecną wiedzę naukową, jest zalecane, aby małe dziecko z tą diagnozą korzystało z wczesnej terapii stymulującej jego rozwój. Wczesna intensywna terapia indywidualna jest bardzo efektywna w pracy z dziećmi z autyzmem i prowadzi w wielu przypadkach do osiągnięcia sukcesów w przedszkolu i szkole, a także, z biegiem lat, w funkcjonowaniu w społeczeństwie. Dzieci, które nie mają zapewnionej adekwatnej i intensywnej terapii, nigdy nie osiągną niezależności i będą potrzebowały pomocy do końca życia.

Senatorowie zadeklarowali gotowość pomocy legislacyjnej, która umożliwi szybkie uchwalenie Karty Praw Osób z Autyzmem.

W posiedzeniu komisji nie uczestniczyły osoby wykonujące działalność lobbingową.

Sporządzono w Biurze Prac Senackich.