

Wytyczne dla zespołów orzecznich w sprawie genetycznych chorób rzadkich już dostępne

Publikujemy wytyczne dla zespołów orzecznich wydane przez Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Łukasza Krasonia. Dotyczą one genetycznych chorób rzadkich o jednorodnym przebiegu i braku możliwej poprawy, oraz Zespołu Downa.

O wydaniu wyżej wymienionych zaleceń informowaliśmy już w ubiegłych tygodniach. Dokładny kształt tych zaleceń obejmuje schorzenia i choroby genetyczne, które po konsultacjach ze specjalistami z zakresu genetyki klinicznej uznano za choroby o jednorodnym przebiegu i braku możliwej poprawy. To właśnie osobom, które funkcjonują z takimi chorobami i schorzeniami, trzeba zapewnić adekwatne i stabilne wsparcie związane z opieką, edukacją, wsparciem w likwidacji barier, leczeniem i rehabilitacją.

Nowe wytyczne wychodzą naprzeciw postulatom w tym zakresie, zgłaszanym przez stronę społeczną. Serdecznie zapraszamy do lektury.