

Stanowisko Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym ds. zdrowia

z dnia 26 marca 2025 roku

w sprawie prac nad projektem *Ustawy o badaniach genetycznych i ochronie genomu człowieka*

1. Rada Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia z aprobatą przyjęła informację przekazaną na posiedzeniu Rady w dniu 12 marca 2025r. przez Panią profesor Edytę Borkowską, konsultant krajową w dziedzinie laboratoryjnej genetyki medycznej o rozpoczęciu prac nad projektem Ustawy pod roboczym tytułem *o badaniach genetycznych i ochronie genomu człowieka*. Jest to dokument od dawna bardzo oczekiwany zarówno przez środowisko lekarzy, pielęgniarek jak również organizacji pacjentów.
2. Rada wnioskuję do Ministra Zdrowia o rozszerzenie Zespołu opracowującego projekt Ustawy o przedstawiciela organizacji pacjentów zaproponowanego przez Radę oraz eksperta w dziedzinie bioetyki. Optymalnym rozwiązaniem wydaje się, aby ekspert łączył wykształcenie medyczne z aktywnością naukową w obszarze badań w dziedzinie bioetyki i prawa medycznego.
3. Rada z uznaniem odnosi się do propozycji utworzenia nowego zawodu medycznego -doradca genetyczny. Proces ten wymaga jednak dalszych konsultacji i uzgodnień merytorycznych w szczególności ze środowiskiem osób pracujących w obszarze genetyki klinicznej oraz laboratoryjnej genetyki medycznej. W tym kontekście Rada zwraca uwagę na znaczny potencjał osobowy i merytoryczny niektórych zawodów medycznych w tym pielęgniarek i diagnostów laboratoryjnych.

Stanowisko przyjęte przez
Radę Organizacji Pacjentów
przy ministrze właściwym do
spraw zdrowia w formie
uchwały w dniu 26.03.2025 r.

Do wiadomości:

1. Pani Izabela Leszczyna – Minister Zdrowia;
2. Prof. Urszula Demkow – Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia;
3. Prof. Edyta Borkowska - Konsultant krajowy w dziedzinie laboratoryjnej genetyki medycznej;
4. Prof. Anna Latos Bieleńska – Konsultant krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej;
5. dr Monika Pintal-Ślimak – Prezes Krajowej Izby Diagnostów Laboratoryjnych.