

Warszawa, dnia 5 maja 2009 r.

**PAN
BRONISŁAW KOMOROWSKI
MARSZAŁEK SEJMU RZECZPOSPOLITEJ POLSKIEJ
ul. Wiejska 4/6/8
00-902 Warszawa**

PETYCJA

Szanowny Panie Marszałku

Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem zwracają się do Pana Marszałka o objęcie swoim patronatem spraw podnoszonych w poniższej petycji i liczą, że głos Marszałka Rzeczypospolitej Polskiej w tej sprawie nie pozostanie bez wiążącej odpowiedzi. Poruszany przez nas problem dotyczy rodziców i opiekunów dzieci niepełnosprawnych, które bez pomocy drugiej osoby nie są w stanie samodzielnie funkcjonować. Smutną rzeczywistością jest to, że rodzice i prawni opiekunowie osób niepełnosprawnych zdani są jedynie na siebie, często pozostając bez środków do życia i dalszych perspektyw.

W większości przypadków rezygnują z pracy zawodowej, kierując się dobrem własnego dziecka lub bliskiej im osoby i nie przewidują umieszczenia dziecka w ośrodku pomocy społecznej, inaczej mówiąc, nie przerzucają odpowiedzialności oraz kosztów utrzymania na państwo. Konieczność zapewnienia dziecku niepełnosprawnemu całodobowej i wieloletniej opieki oraz rehabilitacji i nauki przy braku odpowiednich ośrodków zdrowia i edukacji w infrastrukturze lokalnej, powoduje przymusową rezygnację z pracy przynajmniej jednego z rodziców. Długotrwałe wyłączenie z życia zawodowego przyczynia się do dezaktualizacji nabytych kwalifikacji, co staje się dodatkowym czynnikiem dyskryminującym te osoby na rynku pracy oraz wpływa na systematyczne pogarszanie sytuacji ekonomicznej rodziny.

Rodzic opiekujący się niepełnosprawnym dzieckiem zasługuje na pomoc ze strony Państwa, które w myśl Art.7 Konstytucji RP ma obowiązek uwzględniać dobro rodziny, a więc i dobro rodziców, szczególnie tych rodziców.

Debata na ten temat powinna położyć nacisk na korzyści, a w efekcie wymierne oszczędności w budżecie państwa. Bez kompleksowego i rzeczowego spojrzenia na tą kwestię nie będzie to możliwe. Ciągłe odkładanie rozwiązania tego problemu przez Sejm powoduje coraz gorszą sytuację materialną i społeczną rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym.

Drugim nie mniej ważnym problemem, który w tej petycji poruszamy, to konieczność jak najszybszego stworzenia rozwiązań systemowych zapewniających dzieciom z porażeniem mózgowym dostęp do wczesnego, długofalowego i wieloprofilowego usprawniania na każdym etapie ich rozwoju, który da szansę ich rodzicom na w miarę „normalne” życie. Ponadto bardzo potrzebne jest utworzenie wzorcowych placówek diagnostyczno-terapeutycznych dla tych dzieci a także stworzenie centralnego rejestru dzieci i osób z

porażeniem mózgowym, co jest niezbędne do planowania budżetu i przygotowania odpowiednich działań na ich rzecz.

Zdajemy sobie sprawę z sytuacji gospodarczej kraju oraz licznych zobowiązań Państwa wobec obywateli, ale kwestie ekonomiczne nie powinny być stawiane ponad prawami człowieka. Dlatego bardzo prosimy Sejm RP na czele z Panem Marszałkiem o uregulowanie sytuacji materialno-prawnej rodzica opiekującego się swoim niepełnosprawnym dzieckiem oraz wprowadzenie skutecznych rozwiązań systemowego wsparcia, które dadzą im większe szanse na rozwój i lepsze funkcjonowanie w środowisku, a także poprawią jakość życia rodziny.

Postulujemy o:

I

1. **Przyjęcie programu rządowego mającego na celu uregulowanie sytuacji prawno-materialnej rodziców, którzy nie podejmują pracy zawodowej, aby całodobowo opiekować się dzieckiem niepełnosprawnym w tym:**
 - a) **wprowadzenie norm prawnych, które przyznawałyby rodzicowi status „asystenta – opiekuna dziecka niepełnosprawnego”,**
 - b) **wprowadzenie świadczenia socjalnego dla asystenta – opiekuna dziecka niepełnosprawnego w wysokości minimalnego wynagrodzenia miesięcznego,**
 - c) **uniezależnienie ww. świadczenia od dochodu na członka rodziny,**
 - d) **rewaloryzowanie świadczenia, tak jak przewidują przepisy o waloryzacji wynagrodzeń,**
 - e) **objęcie rodzica lub opiekuna prawnego - asystenta dziecka niepełnosprawnego – składkami na ubezpieczenia emerytalne i rentowe oraz zdrowotne przez okres sprawowania opieki , do czasu osiągnięcia ustawowego wieku emerytalnego,**
 - f) **wysokość składek na ubezpieczenie nie byłaby uzależniona od dochodu na osobę w rodzinie.**
2. **Objęcie świadczeniem socjalnym obojga rodziców, którzy zrezygnują z pracy zawodowej na rzecz opieki nad więcej niż jednym dzieckiem niepełnosprawnym w rodzinie wymagającym stałej opieki.**
3. **Umożliwienie rodzicowi/opiekunowi prawnemu samotnie wychowującemu dziecko/dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności zrzeczenia się statusu asystenta na rzecz osoby trzeciej, która otrzymałaby status asystenta z wszelkimi przysługującymi uprawnieniami.**
4. **Zastąpienie dotychczas przyznawanego zasiłku pielęgnacyjnego dziecku z orzeczeniem o niepełnosprawności, świadczeniem pielęgnacyjnym i przyznawanie go w wysokości przewidzianej w obecnie obowiązujących przepisach dla świadczenia pielęgnacyjnego. Świadczenie to przysługiwałoby niezależnie od dochodu rodziny dziecka niepełnosprawnego.**

II

1. **Ujednoczenie metod i standardów leczenia oraz rehabilitacji dzieci z porażeniem mózgowym w Polsce wzorem państw Europy Zachodniej, w tym:**
 - a) **utworzenie wzorcowych placówek regionalnych nadzorujących proces leczenia i integracji społecznej pacjentów chorych na dziecięce porażenie mózgowe,**
 - b) **stworzenie centralnego rejestru chorych na dziecięce porażenie mózgowe,**
 - c) **zwiększenie pacjentom chorym na dziecięce porażenie dostępu do współczesnych metod terapii spastyczności powszechnie uznawanych w wysoko rozwiniętych krajach Unii Europejskiej**

Uzasadniając, swoje oczekiwania podkreślamy, że opieka nad dziećmi niepełnosprawnymi jest bardzo ciężką i odpowiedzialną pracą. Najczęściej trwa nie osiem, a dwadzieścia cztery godziny na dobę, bez dni wolnych i urlopów. Dla prawidłowego rozwoju i możliwości funkcjonowania, dzieciom tym konieczne jest nieustanne okazywanie miłości, szczególnej cierpliwości, bliskości i zrozumienia ich potrzeb oraz dawanie rodzinnego ciepła, czego nie jest w stanie zastąpić opieka żadnej innej osoby czy placówki opiekuńczo-wychowawczej.

Istotny jest fakt, że podobne rozwiązania na rzecz opiekunów osób niepełnosprawnych funkcjonują w krajach Unii Europejskiej.

Jednocześnie przedstawiamy swoje propozycje rozwiązań, które uważamy za sprawiedliwe i zasadne:

Ad. I

1. Składki na ubezpieczenie społeczne za rodzica - asystenta opiekującego się dzieckiem niepełnosprawnym odprowadzałyby właściwe dla miejsca zamieszkania ośrodki pomocy społecznej.
2. Świadczenie socjalne i pielęgnacyjne nie mogłoby być zawieszane, ani zmniejszone z powodu wysokości osiąganego przychodu przez pozostałe osoby będące we wspólnym gospodarstwie domowym.
3. Rodzic otrzymałby status asystenta dziecka z orzeczeniem o niepełnosprawności z chwilą prawomocnego orzeczenia komisji lekarskiej spełniając łącznie następujące warunki:
 - wyrażałby zgodę na sprawowanie pełnej i osobistej opieki nad dzieckiem i nie podejmowałby pracy zawodowej,
 - jest rodzicem osoby niepełnosprawnej lub posiada tytuł opiekuna prawnego.
4. Środki na odprowadzanie składek na ubezpieczenia emerytalno-rentowe i zdrowotne oraz świadczenie socjalne i świadczenie pielęgnacyjne pochodziłyby z budżetu państwa, a organem przyznającym i wypłacającym byłaby właściwa terenowo placówka pomocy społecznej.
5. Prawo do świadczenia socjalnego dla rodzica lub opiekuna prawnego podlegałoby zawieszeniu w przypadku niewłaściwego obchodzenia się z osobą niepełnosprawną lub

jeśli osoba, która wymagała stałej opieki w wyniku zastosowanego leczenia i rehabilitacji uzyskała poprawę zdrowia w takim stopniu, że byłaby w stanie samodzielnie egzystować.

Ad. II

a) W systemie opieki medycznej nad dzieckiem z wczesnodziecięcym uszkodzeniem centralnego układu nerwowego należy wykorzystać i połączyć dwa modele. Pierwszy z nich zakłada rozwój wojewódzkich, centralnych placówek diagnostyczno – terapeutycznych, pełniących rolę nadzorczą nad funkcjonowaniem zintegrowanego systemu opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Drugi model zakłada utworzenie licznych, małych placówek medyczno - edukacyjno - społecznych realizujących swe zadania „blisko domu” niepełnosprawnego dziecka w ścisłej współpracy z placówkami specjalistycznymi.

b) Centralny Rejestr Chorych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym (CRCMPD) to system internetowy, który umożliwiłby monitorowanie losów klinicznych pacjentów z przedporodowym, okołoporodowym i wczesnodziecięcym uszkodzeniem tzw. górnego neuronu ruchowego, którego następstwa stanowią zespół objawów mózgowego porażenia dziecięcego. Celem CRCMPD jest zmniejszenie liczby chorych ze skrajnie nasilonymi zaburzeniami odżywienia, neurogennymi skrzywieniami kręgosłupa, zwichnięciami stawów biodrowych i cierpiących z powodu bólu somatycznego. Ponad połowa chorych z mózgowym porażeniem dziecięcym (mpd) należy do grupy o najwyższym stopniu upośledzenia funkcjonalnego, a niejednokrotnie również umysłowego. Z grupy tej rekrutują się również chorzy o największym stopniu ryzyka wystąpienia powikłań mpd. Do najpoważniejszych należą: zwichnięcia stawów biodrowych, boczne skrzywienia kręgosłupa, niedożywienie, odleżyny, a w ich konsekwencji prowadzi to do pogorszenia jakości życia chorych i pojawienia się bólu o podłożu somatycznym. Występowanie tych problemów dotyczy, kilkunastu procent chorych - w skali kraju stanowi to grupę kilku tysięcy chorych. Koszty społeczne i indywidualne, powstałe w wyniku powikłań i komplikacji są niezwykle dotkliwe, eliminują i tak już ograniczone możliwości egzystencji chorych. Wzrastają również koszty leczenia : leczenie operacyjne zwichnięć stawów, bocznych skrzywień kręgosłupa, leczenie substytucyjne, farmakologiczne, specjalistyczne leczenie rehabilitacyjne i również postępowanie paliatywne. Ograniczenie dostępu do współczesnej wiedzy na temat możliwości profilaktycznych dodatkowo pogarsza stan opieki medycznej nad tą specyficzną grupą chorych.

c) Zastosowanie w Polsce znanych i uznanych w krajach Europy Zachodniej i w USA metod leczenia spastyczności jest niemożliwe, bądź znacznie utrudnione w ramach społecznego systemu opieki zdrowotnej opartego na Narodowym Funduszu Zdrowia. W Polsce praktyczne niedostępne są terapie leczenia spastyczności u osób z mpd przy pomocy tzw. pomp baklofenowych oraz toksyny botulinowej. Wprowadzone ograniczenia dawki toksyny botulinowej bądź wiekowe kwalifikowanie do leczenia chorego uniemożliwiają skuteczne leczenie lub jego kontynuację u chorych tego wymagających. Sytuacja taka prowadzi do pogłębiania poczucia niepełnowartościowości leczenia i stopniowego zniechęcania się chorego i/lub jego opiekunów do placówek społecznej opieki zdrowotnej. Najwyższej jakości badania kliniczne, opublikowane w ostatnich latach jednoznacznie sugerują wyższą skuteczność pomp baklofenowych w porównaniu ze standardowym leczeniem w terapii pacjentów ze zdiagnozowaną spastycznością w przebiegu Mózgowego Porażenia Dziecięcego. Ponadto na początku roku 2009 została przeprowadzona w Polsce analiza

ekonomiczna programowalnych pomp baklofenowych w leczeniu spastyczności u dzieci. Wyniki wskazują , że terapia z zastosowaniem pompy baklofenowej jest technologią efektywną kosztowo w warunkach polskich. W zakresie diagnostyki znaczną niedogodnością jest brak lub ograniczenie dostępu chorym do współczesnych metod diagnostycznych – badań obrazowych, badań funkcjonalnych np. diagnostyki laboratoryjnej ruchu i chodu, które są podstawą właściwej obserwacji klinicznej dziecka oraz wskazań do leczenia.

Mając na uwadze szczególny charakter przedmiotowej petycji, zwracamy się do Pana Marszałka z uprzejmą prośbą o nadanie jej właściwego biegu i wyrażamy nadzieję ,że nasze propozycje i wołanie o pomoc wpłyną na zmiany w przepisach prawa.

Stowarzyszenie Rodziców Dzieci
z Porażeniem Mózgowym
(KRS:0000322904)

Prezes: Ewa Jagiełło –

Wiceprezes: Marek Zembrzuski –

Członkowie Zarządu :

Małgorzata Morawska –

Elżbieta Gos –

Beata Lohrfink-Jagiełło –

Marzenna Ojdana –

Marek Kupiec –

Sekcja Ortopedii Dziecięcej Polskiego Towarzystwa Ortopedycznego i Traumatologicznego
Przewodniczący - prof. UM dr hab. med. Marek Józwiak
Klinika Ortopedii Traumatologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego im K. Marcinkowskiego
w Poznaniu

oraz Rodzice Dzieci z Porażeniem Mózgowym

Adres do korespondencji:

02-434 Warszawa
ul. Łuki Wielkie 7/5

Wykonano w 3 egz.

Egz. nr 1 – Marszałek Sejmu RP
Egz. nr 2 i 3 – Zarząd SRDzMP

Sporządził: Zarząd

Opracowanie dotyczące rozwiązań medycznych: prof. UM dr hab. med. Marek Józwiak