ARS VIVENDI PKU RD

Wiedzieć więcej

PORADNIK

VI EDYCJA

DLA CHORYCH NA ARCYDURIĘ GLUTAROWĄ TYPU 1
ORAZ ICH RODZIN I WOLONTARIUSZY

Poradnik wydano dzięki wsparciu z funduszu:

Projekt zrealizowany przez:

Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Fenyloketonurię i Choroby Rzadkie „Ars Vivendi”

EGZEMPARZ BEZPŁATNY

Warszawa 2014

SPIS TREŚCI:

ROZDZIAŁ 1. PRAWA PACJENTA 3

EUROPEJSKA KARTA PRAW PACJENTA 3

KARTA PRAW PACJENTA 6

CZĘŚĆ OGÓLNA 6

PRAWA PACJENTA 6

CZĘŚĆ SZCZEGÓŁOWA 10

PRAWA PACJENTA W ZAKŁADACH OPIEKI ZDROWOTNEJ NP.: W PRZYCHODNI, OŚRODKU ZDROWIA, PORADNI, AMBULATORIUM 11

PRAWA PACJENTA W SZPITALU 14

PRAWA PACJENTA W SZPITALU PSYCHIATRYCZNYM 15

PRAWA DZIECKA W TRAKCIE UDZIELANIA ŚWIADCZEŃ ZDROWOTNYCH 20

ROZDZIAŁ 2. ACYDURIA GLUTAROWA TYPU 1 24

Co to jest acyduria glutarowa typu 1 ? 24

Sposób dziedziczenia 25

Objawy i przebieg kliniczny 26

Rozpoznawanie 26

Leczenie farmakologiczne 27

Monitorowanie leczenia i rokowanie 27

Zasady leczenia dietetycznego 28

Preparaty specjalistyczne stosowane w acydurii glutarowej typu 1 29

Produkty dozwolone i zabronione w diecie 31

Przykładowe jadłospisy 33

Postępowanie w czasie infekcji 39

Wsparcie dla rodziny pacjenta 39

ROZDZIAŁ 3. ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI. 41

ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI 41

Wnioski o orzeczenie o niepełnosprawności. 41

Termin rozpatrzenia wniosku. 44

Odwołania od orzeczeń. 45

PRAWA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH 46

Karta Praw Osób Niepełnosprawnych 46

ULGI I UPRAWNIENIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH 48

Ulgi komunikacyjne 49

Podatki 54

Edukacja uczniów niepełnosprawnych 57

Pomoc materialna 59

Pomoc Społeczna 62
Zasiłek stały 63
Zasiłek okresowy 64
System świadczeń rodzinnych 65
Zasiłek rodzinny 65
Dodatek z tytułu urodzenia dziecka 67
Dodatek z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego 67
Dodatek z tytułu samotnego wychowywania dziecka 69
Dodatek z tytułu wychowywania dziecka w rodzinie wielodzietnej 69
Dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego 70
Dodatek z tytułu podjęcia przez dziecko nauki w szkole poza miejscem zamieszkania 70
Dodatek z tytułu rozpoczęcia roku szkolnego 71
Zasiłek pielęgnacyjny 71
Świadczenie pielęgnacyjne 72
Ustalenie prawa do świadczeń rodzinnych 74
Świadczenia rodzinne uzależnione od niepełnosprawności 76
Rodzina dziecka niepełnosprawnego 77
ODNIESIENIA INTERNETOWE DO JEDNOLITYCH TEKSTÓW AKTÓW PRAWNYCH 78
ROZDZIAŁ 4. DRUKI 81
WNIOSEK O USTALENIE PRAWA DO ŚWIADCZENIA PIELĘGNACYJNEGO 81
WNIOSEK O USTALENIE PRAWA DO ZASIŁKU PIELĘGNACYJNEGO 85
Zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia dziecka 88
Zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia 90
Wniosek o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności 92
Wniosek o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności 94
Wniosek o wydanie legitymacji osoby niepełnosprawnej, ... 96
Wniosek o wydanie legitymacji osoby niepełnosprawnej 97

Rozdział 1.Prawa pacjenta

EUROPEJSKA KARTA PRAW PACJENTA

Europejska Karta Praw Pacjentów zawiera 14 praw pacjentów, które łącznie prowadzą do zagwarantowania "wysokiego poziomu ochrony ludzkiego zdrowia" (art. 35 Karty Praw Podstawowych Unii Europejskiej) i do zapewnienia wysokiej jakości usług dostarczanych przez różne systemy ochrony zdrowia w Europie.
Karta zawiera 3 prawa aktywnego obywatelstwa. Umożliwiają one jednostkom i grupom obywateli promowanie, monitorowanie i poddawanie społecznej kontroli respektowanie praw pacjenta.

1. Prawo do profilaktyki
Każda osoba ma prawo do należytej opieki w celu zapobiegania chorobom.

2. Prawo dostępu do opieki medycznej
Każda osoba, której zdrowie tego wymaga, ma prawo dostępu do świadczeń medycznych. Świadczeniodawcy muszą zagwarantować równy dostęp każdemu bez dyskryminowania na podstawie finansowych zasobów [pacjenta], miejsca zamieszkania, rodzaju choroby czy czasu dostępu do świadczeń.

3. Prawo do informacji
Każdemu pacjentowi przysługuje prawo dostępu do wszelkich informacji dotyczących jego stanu zdrowia, świadczeń medycznych, sposobu korzystania z nich, oraz wszystkiego, co jest dostępne dzięki badaniom naukowym i innowacjom technologicznym.

4. Prawo do wyrażenia zgody
Każda osoba ma prawo dostępu do wszelkich informacji, które mogłyby jej umożliwić aktywne uczestniczenie w decyzjach dotyczących jej zdrowia. Posiadanie takiej informacji jest warunkiem wstępnym dla podjęcia jakichkolwiek kroków w dziedzinie leczenia, włączając w to również uczestnictwo w badaniach naukowych

5. Prawo do wolnego wyboru

Każda osoba ma prawo wolnego wyboru procedury leczenia oraz świadczeniodawców na podstawie rzetelnej informacji.

6. Prawo do prywatności i poufności

Każda osoba ma prawo do traktowania informacji na jej temat jako poufnych, w tym informacji dotyczących jej stanu zdrowia oraz ewentualnych procedur diagnostycznych lub terapeutycznych, a także do ochrony jej prywatności podczas wykonywania badań diagnostycznych, wizyt u specjalisty i leczenia [farmakologicznego]/chirurgicznego ogółem.

7. Prawo o poszanowaniu czasu pacjenta

Każda osoba ma prawo do uzyskania niezbędnego leczenia w krótkim, wcześniej określonym czasie. Prawo to przysługuje pacjentowi na każdym etapie leczenia.

8. Prawo o przestrzeganiu norm jakościowych

Każda osoba ma prawo do korzystania ze świadczeń zdrowotnych wysokiej jakości, które powinny być zrealizowane zgodnie ze szczegółowo określonymi zasadami i normami.

9. Prawo do bezpieczeństwa

Każda osoba ma prawo do korzystania z prawidłowo świadczonych usług zdrowotnych, niewyrządzających jej żadnej krzywdy, wolnych od błędów, zgodnie z dobrą praktyką lekarską, oraz prawo dostępu do świadczeń zdrowotnych i leczenia zgodnych z wysokimi normami bezpieczeństwa.

10. Prawo do innowacji

Każda osoba ma prawo dostępu do innowacji, w tym do procedur diagnostycznych, zgodnie z normami międzynarodowymi i niezależnie od względów ekonomicznych czy finansowych.

11. Prawo do unikania niepotrzebnego cierpienia i bólu

Każda osoba ma prawo do unikania, w takim stopniu, w jakim to możliwe, cierpienia i bólu, niezależnie od stadium choroby

12. Prawo do leczenia dostosowanego do potrzeb

Każda osoba ma prawo do programów diagnostycznych lub terapeutycznych dostosowanych do jej osobistych potrzeb w takim zakresie, w jakim to tylko możliwe.

13. Prawo do zażaleń

Każda osoba ma prawo do składania zażaleń zawsze, gdy doznała ona jakiegokolwiek uszczerbku oraz prawo do uzyskania odpowiedzi lub innej informacji zwrotnej.

14. Prawo do rekompensaty

Każda osoba ma prawo do otrzymania odpowiedniego odszkodowania w rozsądnie krótkim czasie, jeśli doznała krzywdy fizycznej, moralnej lub psychicznej, spowodowanej źle prowadzonym leczeniem.

15. Prawo do podejmowania działań leżących w interesie ogółu

16. Prawo do działalności na rzecz przysługującym pacjentom praw

17. Prawo do uczestnictwa w kształtowaniu polityki zdrowotnej

KARTA PRAW PACJENTA

CZĘŚĆ OGÓLNA

Dotyczy pacjentów: korzystających ze świadczeń zdrowotnych w ramach ubezpieczenia zdrowotnego, korzystających z prywatnego sektora usług medycznych oraz innych niż ubezpieczeni.

PRAWA PACJENTA

1. Prawo do ochrony zdrowia (*art. 68 ust. 1 Konstytucji Rzeczpospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. Nr 78, poz. 483, z późn. zm.)).*

2. Prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom wiedzy medycznej, opartej na dostępnych metodach i środkach zapobiegania, rozpoznawania i leczenia chorób, wykonywanych przez lekarzy, lekarzy dentystów, pielęgniarki, położne, diagnostów laboratoryjnych z należytą starannością i zgodnie z zasadami etyki zawodowej, a w sytuacji ograniczonych możliwości udzielenia odpowiednich świadczeń - do korzystania z rzetelnej, opartej na kryteriach medycznych jawnej procedury ustalającej kolejność dostępu do świadczeń (*art. 19 ust. 1 pkt 1 ustawy z dnia 30 sierpnia 1991r. o zakładach opieki zdrowotnej (Dz. U. z 2007 r. Nr 14, poz. 89) zwanej dalej „ustawą o zakładach opieki zdrowotnej"; art. 4 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz. U. z 2005 r. Nr 226, poz. 1943, z późn. zm.) zwanej dalej „ustawą o zawodach lekarza i lekarza dentysty"; art. 18 ustawy z dnia 5 lipca 1996 r. o zawodach pielęgniarki i położnej (Dz. U. z 2001 r. Nr 57, poz. 602, z późn. zm.), zwanej dalej: „ustawą o zawodach pielęgniarki i położnej"; art. 21 ustawy z dnia 27 lipca 2001 r. o diagnostyce laboratoryjnej (Dz. U. z 2004 r. Nr 144, poz. 1529, z późn. zm.*) *zwanej dalej „ustawą o diagnostyce laboratoryjnej").*

3. Prawo do natychmiastowej pomocy medycznej w zakładach opieki zdrowotnej, ze względu na zagrożenie zdrowia lub życia pacjenta (*art. 7 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej).*

4. Prawo do intymności i poszanowania godności osobistej w czasie udzielania świadczeń zdrowotnych (*art. 19 ust. 1 pkt 4 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej; art. 36 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty*).

5. Prawo do umierania w spokoju i godności (*art. 19 ust. 1 pkt 5 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej*).

6. Prawo (pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego) do uzyskania przystępnej informacji od lekarza o: swoim stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych, leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia, rokowaniu. Lekarz może być zwolniony z tego obowiązku wyłącznie na żądanie pacjenta. Lekarz może udzielać powyższych informacji, innym osobom tylko za zgodą pacjenta (*art. 31 ust. 1 - 3 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty; art. 19 ust. 1 pkt 2 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej*).

7. Prawo do wyrażania zgody na przeprowadzenie badania lub udzielenia innych świadczeń zdrowotnych, po uzyskania od lekarza odpowiedniej informacji. Jeżeli obowiązujące przepisy prawa nie stanowią inaczej, zgoda pacjenta może być wyrażona ustnie albo nawet poprzez takie jego zachowanie, które w sposób niebudzący wątpliwości wskazuje na wolę poddania się proponowanym przez lekarza czynnościom medycznym *(art. 32 ust. 1 i ust. 7 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty; art. 19 ust. 1 pkt 3 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej).*

8. Prawo do wyrażenia w formie pisemnej zgody na zabieg operacyjny albo na zastosowanie metody leczenia lub diagnostyki stwarzającej podwyższone ryzyko dla pacjenta *(art. 34 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty).*

9. Prawo do wyrażenia w formie pisemnej zgody (a w przypadku niemożności wyrażenia zgody w powyższej formie, za równoważne uważa się wyrażenie zgody ustnie złożonej w obecności dwóch świadków) na uczestnictwo w eksperymencie medycznym po uprzednim uzyskaniu informacji: o celach, sposobach i warunkach przeprowadzenia przedmiotowego eksperymentu, spodziewanych korzyściach leczniczych lub poznawczych, ryzyku oraz o możliwości odstąpienia od udziału w eksperymencie, w każdym jego stadium. W przypadku gdyby natychmiastowe przerwanie eksperymentu mogło spowodować niebezpieczeństwo dla życia lub zdrowia jego uczestnika, lekarz obowiązany jest go o tym poinformować *(art. 24, art. 25 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty).*

10. Prawo do wyrażenia dobrowolnie świadomej zgody w formie pisemnej na uczestnictwo w badaniu klinicznym (a w przypadku niemożności wyrażenia zgody w powyższej formie, za równoważne uważa się wyrażenie zgody ustnie złożonej w obecności, co najmniej dwóch świadków), po wcześniejszym przekazaniu informacji dotyczących istoty, znaczenia, skutków i ryzyka związanego z badaniem klinicznym. Uczestnik badania klinicznego może w każdej chwili bez szkody dla siebie wycofać się z badania klinicznego *(art. 37 b ust. 2 pkt 2, art. 37 f*

ustawy z dnia 6 września 2001 r. - Prawo farmaceutyczne (Dz. U. z 2004 r. Nr 53, poz. 533, z późn. zm.) zwanej dalej „prawem farmaceutycznym”).

11. Prawo do wyrażenia sprzeciwu na pobranie po śmierci komórek, tkanek i narządów oraz cofnięcia tego sprzeciwu w każdym czasie (*art. 5 i art. 6 ustawy z dnia 1 lipca 2005 r. o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów (Dz. U. Nr 169, poz. 1411) zwanej dalej „ustawą o transplantacji”).* *http://prawo.legeo.pl/prawo/ustawa-z-dnia-1-lipca-2005-r-o-pobieraniu-przechowywaniu-i-przeszczepianiu-komorek-tkanek-i-narzadow/?q=%20%20o%20pobieraniu%20%20przechowywaniu%20i%20przeszczepianiu%20kom%C3%B3rek%20%20tkanek%20i%20narz%C4%85d%C3%B3w*

12. Prawo do pomieszczenia i wyżywienia odpowiednich do stanu zdrowia pacjenta w zakładach opieki zdrowotnej przeznaczonych dla osób wymagających całodobowych lub całodziennych świadczeń zdrowotnych (*art. 20 ust. 1 pkt 3 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej*).

13. Prawo do dodatkowej opieki pielęgnacyjnej sprawowanej przez osobę bliską lub inną osobę wskazaną przez pacjenta w zakładach opieki zdrowotnej *(art. 19 ust. 3 pkt 1 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej).*

14. Prawo do kontaktu osobistego, telefonicznego lub korespondencyjnego z osobami z zewnątrz w zakładach opieki zdrowotnej. Jednakże kontakt osobisty może zostać ograniczony w przypadku zagrożenia epidemicznego lub ze względu na warunki przebywania innych osób chorych w szpitalu. Kierownik zakładu opieki zdrowotnej lub upoważniony lekarz może ograniczyć prawo do kontaktu osobistego z osobami z zewnątrz, w tym do sprawowania opieki pielęgnacyjnej przez osobę bliską lub inną osobę wskazaną przez pacjenta *(art. 19 ust. 3 pkt 2 i art. 19 ust. 5 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej).*

15. Prawo do opieki duszpasterskiej w zakładach opieki zdrowotnej *(art. 19 ust. 3 pkt 3 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej).*

16. Prawo do wskazania osoby lub instytucji, którą zakład opieki zdrowotnej obowiązany jest niezwłocznie powiadomić w razie pogorszenia się stanu zdrowia pacjenta powodującego zagrożenie życia lub w razie śmierci pacjenta *(art. 20 ust. 2 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej).*

17. Prawo do wypisania ze szpitala, gdy stan zdrowia pacjenta nie wymaga dalszego leczenia w szpitalu bądź na własne żądanie - w takiej sytuacji pacjent ma prawo do informacji o możliwych następstwach zaprzestania leczenia w szpitalu. Przy wypisie pacjent ma prawo do otrzymania oryginału oraz jednej kopii Karty Informacyjnej z Leczenia Szpitalnego z podaniem rozpoznania w języku polskim *(art. 22 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej,*

§ 16 ust. 1, ust 2 pkt 1 rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2006 r. w sprawie rodzajów i zakresu dokumentacji medycznej w zakładach opieki zdrowotnej oraz sposobu jej przetwarzania (Dz. U. Nr 247, poz. 1819) zwanego dalej „rozporządzeniem w sprawie dokumentacji medycznej”).

18. Prawo do wyrażenia osobiście lub przez przedstawiciela ustawowego sprzeciwu na wykonanie sekcji zwłok w zakładach opieki zdrowotnej (*art. 24 ust. 3 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej*).

19. Prawo do dostępu do dokumentacji medycznej na wniosek pacjenta, jego przedstawiciela ustawowego lub osoby przez niego upoważnionej, a w razie śmierci - osoby przez pacjenta upoważnionej do uzyskania dokumentacji w przypadku jego zgonu w formie m.in.: wglądu w zakładzie opieki zdrowotnej lub poprzez odpłatne sporządzenie jej wyciągów, odpisów, kopii (*art. 18 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej; § 52 rozporządzenia w sprawie dokumentacji medycznej).*

20. Prawo do ochrony danych zawartych w dokumentacji medycznej oraz innych związanych z udzielaniem świadczeń zdrowotnych (*art. 27 ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz. U. z 2002 r. Nr 101, poz. 926, z późn. zm.); art. 18 ust. 2 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej; § 52 ust. 2 rozporządzenia w sprawie dokumentacji medycznej).*

21. Prawo do zachowania w tajemnicy informacji związanych z pacjentem uzyskanych przez personel medyczny w związku z wykonywaniem zawodu z uwzględnieniem wyjątków przewidzianych w przepisach prawa (*art. 40 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty; art. 21 ustawy o zawodach pielęgniarki i położnej; art. 29 ustawy o diagnostyce laboratoryjnej).*

22. Prawo do przechowywania wartościowych rzeczy w depozycie zakładów opieki zdrowotnej przeznaczonych dla osób wymagających całodobowych lub całodziennych świadczeń zdrowotnych (*art. 19b ustawy o zakładach opieki zdrowotnej).*

23. Prawo do uzyskania od lekarza i lekarza dentysty informacji o realnej możliwości uzyskania świadczenia zdrowotnego u innego lekarza lub w zakładzie opieki zdrowotnej, jeżeli lekarz odmówił udzielenia świadczenia (*art. 38 ust. 2 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty*).

24. Prawo do otrzymania od farmaceuty w przypadku nagłego zagrożenia zdrowia lub życia bez recepty lekarskiej produktu leczniczego zastrzeżonego do wydawania na receptę w najmniejszym terapeutycznym opakowaniu z wyłączeniem środków odurzających, substancji psychotropowych i prekursorów grupy I-R *(art. 96 ust. 2 prawa farmaceutycznego).*

25. Prawo do dostępu do informacji o prawach pacjenta w zakładzie opieki zdrowotnej. Pielęgniarka, położna ma obowiązek poinformować pacjenta o jego prawach. (*art. 19 ust. 6 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej; art. 20 ustawy o zawodach pielęgniarki i położnej*).

26. Prawo do złożenia skargi na lekarza i lekarza dentystę do rzecznika odpowiedzialności zawodowej przy właściwej izbie lekarskiej w przypadku podejrzenia postępowania sprzecznego z zasadami etyki i deontologii zawodowej oraz za naruszenie przepisów o wykonywaniu zawodu lekarza (*art. 41 ustawy z dnia 17 maja 1989 r. o izbach lekarskich (Dz. U. Nr 30, poz. 158, z późn. zm.*)).

27. Prawo do złożenia skargi na pielęgniarkę i położną do rzecznika odpowiedzialności zawodowej przy właściwej izbie pielęgniarek i położnych w przypadku podejrzenia postępowania sprzecznego z zasadami etyki zawodowej oraz za zawinione naruszenie przepisów dotyczących wykonywania zawodu pielęgniarki i położnej (*art. 38 ustawy z dnia 19 kwietnia 1991 r. o samorządzie pielęgniarek i położnych (Dz. U. Nr 91, poz. 178, z późn. zm.*)).

28. Prawo do złożenia skargi na diagnostę laboratoryjnego do rzecznika dyscyplinarnego w Krajowej Izbie Diagnostów Laboratoryjnych w przypadku podejrzenia postępowania sprzecznego z zasadami etyki zawodowej lub przepisami dotyczącymi wykonywania czynności diagnostyki laboratoryjnej (*art. 56 ust. 1 ustawy o diagnostyce laboratoryjnej*).

CZĘŚĆ SZCZEGÓŁOWA

Dotyczy pacjentów korzystających, na zasadzie równego dostępu, ze świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych na warunkach i w zakresie określonym w ustawie z dnia 27 sierpnia 2004 r. *o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych* (Dz. U. Nr 210, poz. 2135, z późn. zm.), zwanej dalej: „ustawą o świadczeniach". http://prawo.legeo.pl/prawo/ustawa-z-dnia-27-sierpnia-2004-r-o-swiadczeniach-opieki-zdrowotnej-finansowanych-ze-srodkow-publicznych/?q=o%20%C5%9Bwiadczeniach%20opieki%20zdrowotnej%20finansowanych%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%25

Rozdział 1

PRAWA PACJENTA W ZAKŁADACH OPIEKI ZDROWOTNEJ NP.: W PRZYCHODNI, OŚRODKU ZDROWIA, PORADNI, AMBULATORIUM

JAKO PACJENT W RAMACH UBEZPIECZENIA ZDROWOTNEGO MASZ PRAWO DO:

1. Wyboru i zmiany lekarza, pielęgniarki i położnej podstawowej opieki zdrowotnej, spośród lekarzy, pielęgniarek i położnych ubezpieczenia zdrowotnego. Przedmiotowa zmiana może nastąpić nie częściej niż dwa razy w roku kalendarzowym, a w przypadku, każdej kolejnej zmiany Jesteś zobowiązany wnieść opłatę w wysokości 80 złotych – nie dotyczy to zmiany miejsca zamieszkania i sytuacji zaprzestania udzielania świadczeń opieki zdrowotnej przez wybranego lekarza, pielęgniarkę i położną podstawowej opieki zdrowotnej oraz innych przyczyn niezależnych od Twojej woli z zastrzeżeniami wynikającymi z obowiązujących przepisów prawa[1] (*art. 28 ust. 1 ustawy o świadczeniach).*

2. Wyboru lekarza dentysty spośród lekarzy dentystów, którzy zawarli umowy o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej z Narodowym Funduszem Zdrowia z zastrzeżeniami wynikającymi z obowiązujących przepisów prawa[2] (*art. 31 ust. 1 ustawy o świadczeniach).*

3. Świadczeń zdrowotnych lekarza dentysty oraz materiałów stomatologicznych stosowanych przy udzielaniu tych świadczeń, zakwalifikowanych jako świadczenia gwarantowane (*art. 31 ust. 2 ustawy o świadczeniach*).

4. Jeżeli Jesteś kobietą w ciąży i w okresie połogu masz prawo do dodatkowych świadczeń zdrowotnych lekarza dentysty oraz materiałów stomatologicznych stosowanych przy udzielaniu tych świadczeń, zakwalifikowanych jako świadczenia gwarantowane dla tych osób *(art. 31 ust. 3 ustawy o świadczeniach).*

---

[1] art. 56b i art. 69b ustawy z dnia 21 listopada 1967 r. o powszechnym obowiązku obrony Rzeczypospolitej Polskiej (Dz. U. z 2002 r. Nr 21, poz. 205, z późn. zm.[11)]), art. 153 ust. 7a ustawy z dnia 12 października 1990 r. o Straży Granicznej (Dz. U. z 2002 r. Nr 171, poz. 1399, z późn. zm.[12)]) i art. 115 § 1a Kodeksu karnego wykonawczego.

[2] art. 56b i art. 69b ustawy z dnia 21 listopada 1967 r. o powszechnym obowiązku obrony Rzeczypospolitej Polskiej, art. 153 ust. 7a ustawy z dnia 12 października 1990 r. o Straży Granicznej i art. 115 § 1a Kodeksu karnego wykonawczego.

5. Wyboru świadczeniodawcy udzielającego ambulatoryjnych świadczeń specjalistycznych spośród tych, świadczeniodawców, którzy zawarli umowy o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej z Narodowym Funduszem Zdrowia z zastrzeżeniami wynikającymi z obowiązujących przepisów prawa [3] (*art. 29 ustawy o świadczeniach).*

6. Ambulatoryjnych świadczeń specjalistycznych finansowanych ze środków publicznych udzielanych na podstawie skierowania lekarza ubezpieczenia zdrowotnego.

Wyżej wymienione skierowanie, nie jest wymagane do świadczeń:

1) ginekologa i położnika;
2) dentysty;
3) dermatologa;
4) wenerologa;
5) onkologa;
6) okulisty;
7) psychiatry;
8) dla osób chorych na gruźlicę;
9) dla osób zakażonych wirusem HIV;
10) dla inwalidów wojennych i osób represjonowanych;
10a) dla cywilnych niewidomych ofiar działań wojennych;
11) dla osób uzależnionych od alkoholu, środków odurzających i substancji psychotropowych - w zakresie lecznictwa odwykowego;
12) dla uprawnionego żołnierza lub pracownika, w zakresie leczenia urazów lub chorób nabytych podczas wykonywania zadań poza granicami państwa (*art. 57 ust. 1 i ust. 2 ustawy o świadczeniach).*

7. Świadczeń rehabilitacji leczniczej u świadczeniodawcy, który zawarł umowę z Narodowym Funduszem Zdrowia o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej, na podstawie skierowania lekarza ubezpieczenia zdrowotnego (*art. 59 ustawy o świadczeniach*).

---

[3] art. 56b i art. 69b ustawy z dnia 21 listopada 1967 r. o powszechnym obowiązku obrony Rzeczypospolitej Polskiej, art. 153 ust. 7a ustawy z dnia 12 października 1990 r. o Straży Granicznej i art. 115 § 1a Kodeksu karnego wykonawczego.

8. Zaopatrzenia w wyroby medyczne będące przedmiotami ortopedycznymi oraz w środki pomocnicze na zlecenie lekarza ubezpieczenia zdrowotnego lub felczera ubezpieczenia zdrowotnego (*art. 40 ust. 1 ustawy o świadczeniach*).

9. Rejestracji u świadczeniodawcy w szczególności: osobiście, przez osoby trzecie i telefonicznie *(§12 załącznika do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 6 października 2005 r w sprawie ogólnych warunków umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej (Dz. U. Nr 197, poz. 1643*)).

10. W stanie nagłym - do niezwłocznego uzyskania świadczeń opieki zdrowotnej w niezbędnym zakresie również przez świadczeniodawcę, który nie zawarł umowy o udzielnie świadczeń opieki zdrowotnej z Narodowym Funduszem Zdrowia *(art. 19 ust. 1 ustawy o świadczeniach).*

11. Świadczeń opieki zdrowotnej na zasadach i w zakresie określonych dla ubezpieczonych, jeżeli nie jesteś osobą ubezpieczoną, a Jesteś w okresie ciąży, porodu i połogu (*art. 13 ust. 1 pkt 2 ustawy o świadczeniach).*

12. Przejazdu środkami transportu sanitarnego (w tym lotniczego) – na zlecenie lekarza ubezpieczenia zdrowotnego lub felczera ubezpieczenia zdrowotnego, do najbliższego zakładu opieki zdrowotnej udzielającego świadczeń we właściwym zakresie, i z powrotem: bezpłatnie w przypadkach:

1) konieczności podjęcia natychmiastowego leczenia w zakładzie opieki zdrowotnej;
2) wynikających z potrzeby zachowania ciągłości leczenia.

Ponadto przysługuje Ci na podstawie zlecenia lekarza ubezpieczenia zdrowotnego lub felczera ubezpieczenia zdrowotnego, bezpłatny przejazd środkami transportu sanitarnego - w przypadku dysfunkcji narządu ruchu uniemożliwiającej korzystanie ze środków transportu publicznego, w celu odbycia leczenia - do najbliższego zakładu opieki zdrowotnej udzielającego świadczeń we właściwym zakresie, i z powrotem *(art. 41 ust. 1 i ust. 2 ustawy o świadczeniach).*

13. Orzeczeń i zaświadczeń lekarskich wydawanych bezpłatnie, jeżeli są one związane z: dalszym leczeniem, rehabilitacją, niezdolnością do pracy, kontynuowaniem nauki, uczestnictwem dzieci, uczniów, słuchaczy zakładów kształcenia nauczycieli i studentów w zajęciach sportowych i w zorganizowanym wypoczynku, a także wydawanych dla celów pomocy społecznej lub uzyskania zasiłku pielęgnacyjnego (*art. 16 ust. 1 pkt 1 ustawy o świadczeniach*).

Rozdział 2

PRAWA PACJENTA W SZPITALU

JAKO PACJENT W RAMACH UBEZPIECZENIA ZDROWOTNEGO MASZ PRAWO DO:

1. Wyboru szpitala spośród szpitali, które zawarły umowę o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej z Narodowym Funduszem Zdrowia z zastrzeżeniami wynikającymi z obowiązujących przepisów prawa[4] *(art. 30 ustawy o świadczeniach).*

2. Przyjęcia do szpitala, który zawarł umowę o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej z Narodowym Funduszem Zdrowia, na podstawie skierowania (każdego) lekarza, lekarza dentysty lub felczera, jeżeli cel leczenia nie może być osiągnięty przez leczenie ambulatoryjne zgodnie z ustaloną w oparciu o kryteria medyczne listą oczekujących *(art. 58, art. 20 - 23 ustawy o świadczeniach).*

3. Udzielenia Ci świadczenia zdrowotnego bez wymaganego skierowania - w stanach nagłych (np.: wypadek, zatrucie, poród, stany zagrożenia życia albo zdrowia), w powyższym stanie masz prawo również do niezwłocznego uzyskania świadczeń opieki zdrowotnej w niezbędnym zakresie również od świadczeniodawcy, który nie zawarł umowy o udzielnie świadczeń opieki zdrowotnej z Narodowym Funduszem Zdrowia *(art. 19 ust. 1, art. 60 ustawy o świadczeniach).*

4. Przejazdu środkami transportu sanitarnego (w tym lotniczego) – na zlecenie lekarza ubezpieczenia zdrowotnego lub felczera ubezpieczenia zdrowotnego, do najbliższego zakładu opieki zdrowotnej udzielającego świadczeń we właściwym zakresie, i z powrotem bezpłatnie, w przypadkach:

1) konieczności podjęcia natychmiastowego leczenia w zakładzie opieki zdrowotnej;
2) wynikających z potrzeby zachowania ciągłości leczenia.

Ponadto przysługuje Ci na podstawie zlecenia lekarza ubezpieczenia zdrowotnego lub felczera ubezpieczenia zdrowotnego, bezpłatny przejazd środkami transportu sanitarnego - w przypadku dysfunkcji narządu ruchu uniemożliwiającej korzystanie ze środków transportu publicznego, w celu odbycia leczenia - do najbliższego zakładu opieki zdrowotnej udzielającego świadczeń we właściwym zakresie, i z powrotem *(art. 41 ust. 1 i ust. 2 ustawy o świadczeniach).*

---

[4] art. 56b i art. 69b ustawy z dnia 21 listopada 1967 r. o powszechnym obowiązku obrony Rzeczypospolitej Polskiej, art. 153 ust. 7a ustawy z dnia 12 października 1990 r. o Straży Granicznej i art. 115 § 1a Kodeksu karnego wykonawczego.

5. Wyrażenia zgody (obok zgody lekarza) na uczestnictwo innych osób poza personelem medycznym niezbędnym ze względu na rodzaj udzielanego Tobie świadczenia zdrowotnego (*art. 36 ust. 2 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty*).

6. Wyrażenia zgody na uczestnictwo podczas udzielania Tobie świadczeń zdrowotnych: studentów nauk medycznych, lekarzy oraz innego personelu medycznego, w przypadku demonstracji o charakterze wyłącznie dydaktycznym, jeżeli Jesteś pacjentem kliniki, szpitala akademii medycznych, medycznej jednostki badawczo-rozwojowej lub innej jednostki uprawnionej do kształcenia wyżej wymienionych (*art. 36 ust. 4 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty*).

7. Wnioskowania o zasięgnięcie przez lekarza (udzielającego Tobie świadczeń zdrowotnych) opinii właściwego lekarza specjalisty lub zorganizowania konsylium lekarskiego w razie wątpliwości diagnostycznych lub terapeutycznych, jeżeli wyżej wymieniony lekarz uzna to za uzasadnione w świetle wymagań wiedzy medycznej (*art. 37 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty*).

8. Bezpłatnych środków farmaceutycznych i materiałów medycznych, niezbędnych do udzielania Tobie świadczeń zdrowotnych, jeżeli są one konieczne do wykonania świadczenia (*art. 20 ust. 1 pkt 2 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej; art. 35 ustawy o świadczeniach).*

Rozdział 3

PRAWA PACJENTA W SZPITALU PSYCHIATRYCZNYM

3.1 PRZYJĘCIE DO SZPITALA ZA ZGODĄ PACJENTA

1. Przyjęcie do szpitala osoby z zaburzeniami psychicznymi do szpitala psychiatrycznego następuje za pisemną zgodą tej osoby na podstawie ważnego skierowania do szpitala, jeżeli lekarz wyznaczony do tej czynności, po jej osobistym zbadaniu, stwierdzi wskazania do przyjęcia. Natomiast w nagłych przypadkach, w szczególności w przypadku braku możliwości uzyskania pomocy lekarskiej przed zgłoszeniem się do szpitala, osoba z zaburzeniami psychicznymi może być przyjęta do szpitala psychiatrycznego, za jej pisemną zgodą, bez skierowania *(art. 22 ust. 1 i ust. 1a ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. Nr 111, poz. 535, z późn. zm.) zwanej dalej „ustawą o ochronie zdrowia psychicznego”).*

2. Jeżeli przyjęcie do szpitala psychiatrycznego dotyczy osoby pełnoletniej całkowicie ubezwłasnowolnionej, zdolnej do wyrażenia zgody, wymagane jest również uzyskanie zgody tej osoby na przyjęcie. W przypadku sprzecznych oświadczeń w sprawie przyjęcia do szpitala

psychiatrycznego pacjenta i jego przedstawiciela ustawowego, zgodę na przyjęcie do szpitala wyraża sąd opiekuńczy właściwy ze względu na miejsce zamieszkania tej osoby *(art. 22 ust. 4 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).*

3.2 PRZYJĘCIE DO SZPITALA BEZ ZGODY PACJENTA

1. Przyjęcie do szpitala psychiatrycznego osoby chorej psychicznie lub osoby upośledzonej umysłowo niezdolnej do wyrażenia zgody lub stosunku do przyjęcia do szpitala psychiatrycznego i leczenia następuje po uzyskaniu zgody sądu opiekuńczego właściwego ze względu na miejsce zamieszkania tej osoby. W przypadkach nagłych przyjęcie do szpitala psychiatrycznego może nastąpić bez wcześniejszego uzyskania zgody sądu opiekuńczego. W takim przypadku lekarz przyjmujący ma obowiązek, o ile to możliwe, zasięgnięcia pisemnej opinii innego lekarza, w miarę możliwości psychiatry, albo pisemnej opinii psychologa *(art. 22 ust. 2 i ust. 2a ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).*

2. Osoba chora psychicznie może być przyjęta do szpitala psychiatrycznego bez zgody wymaganej w art. 22 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego, tylko wtedy, gdy jej dotychczasowe zachowanie wskazuje na to, że z powodu choroby zagraża bezpośrednio swojemu życiu albo życiu lub zdrowiu innych osób *(art. 23 ust. 1 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).*

3. O przyjęciu do szpitala psychiatrycznego decyduje lekarz wyznaczony do tej czynności po osobistym zbadaniu pacjenta (po uprzedzeniu o przyczynach przeprowadzenia badania) i zasięgnięciu w miarę możliwości opinii drugiego lekarza psychiatry albo psychologa. Lekarz ten jest obowiązany wyjaśnić choremu przyczyny przyjęcia do szpitala bez zgody i poinformować go o jego prawach *(art. 21 ust. 2, art. 23 ust. 2 i ust. 3 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).*

4. Przyjęcie do szpitala psychiatrycznego wymaga zatwierdzenia przez ordynatora (lekarza kierującego oddziałem) w ciągu 48 godzin od chwili przyjęcia. Kierownik szpitala zawiadamia o tym sąd opiekuńczy miejsca siedziby szpitala w ciągu 72 godzin od chwili przyjęcia *(art. 23 ust. 4 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).*

5. Postępowanie przed sądem opiekuńczym umarza się, jeżeli pacjent, po przyjęciu bez zgody, wyraził następnie zgodę na pobyt w tym zakładzie, po uprzednim wysłuchaniu tej osoby *(art. 26 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).*

http://prawo.legeo.pl/prawo/ustawa-z-dnia-19-sierpnia-1994-r-o-ochronie-zdrowia-psychicznego/rozdzial-3_przyjecie-do-szpitala-psychiatrycznego/?on=01.01.2012

3.3 W TRAKCIE HOSPITALIZACJI JAKO PACJENT MASZ PRAWO DO:

1. Bezpłatnych świadczeń zdrowotnych w zakresie psychiatrycznej opieki zdrowotnej oraz do bezpłatnych produktów leczniczych, wyrobów medycznych i środków pomocniczych, jeżeli Jesteś osobą chorą psychicznie (wskazującą zaburzenia psychotyczne) lub upośledzoną umysłowo, nawet jeżeli nie Jesteś osoba ubezpieczoną *(art. 10 ust. 1 i ust. 2, art. 3 pkt 1 lit. a i b ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).*

2. Tego, aby personel medyczny przy wyborze rodzaju i metod postępowania leczniczego, brał pod uwagę nie tylko cele zdrowotne, ale także Twój interes i inne Twoje dobra osobiste, i dążył do osiągnięcia poprawy stanu zdrowia w sposób najmniej dla Ciebie uciążliwy (*art. 12 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).

3. Porozumiewania się bez ograniczeń z rodziną i innymi osobami (*art. 13 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).*

4. Niekontrolowania Twojej korespondencji *(art. 13 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).*

5. Uzyskania pomocy w ochronie Twoich praw jako pacjenta w szczególności:

a) do spotkania z Rzecznikiem Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego, w warunkach zapewniających swobodę wypowiedzi, nie później niż w terminie 7 dni od dnia zgłoszenia takiej potrzeby,

b) przekazywania ustnych i pisemnych skarg w zakresie dotyczącym naruszenia Twoich praw oraz uzyskania informacji o rozstrzygnięciu zgłoszonej przez Ciebie sprawy,

c) uzyskania informacji o rozstrzygnięciu zgłoszonej sprawy *(art. 10a ust. 1 i 4 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).*

6. Uzyskania zgody ordynatora na okresowe przebywanie poza szpitalem bez wypisywania z zakładu (przepustki), jeżeli nie zagraża to Twojemu życiu albo życiu i zdrowiu innych osób (*art. 14 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).*

7. Nieutrwalania Twoich oświadczeń obejmujących przyznanie się do popełnienia czynu zabronionego pod groźbą kary w dokumentacji dotyczącej badań lub przebiegu Twojego leczenia *(art. 51 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego)*

8. Zapoznania Cię przez lekarza z planowanym postępowaniem leczniczym *(art. 33 ust. 2 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).*

9. Wyrażenia odrębnej zgody lub zgody Twojego przedstawiciela ustawowego na świadczenia zdrowotne stwarzające podwyższone ryzyko takich jak:

1) punkcja podpotyliczna lub lędźwiowa przeprowadzana w celu pobrania płynu mózgowo-rdzeniowego lub podania leków;

2) leczenie metodami śpiączkowymi (śpiączki atropinowe, śpiączki insulinowe);

3) leczenie elektrowstrząsami.

Masz prawo również do otrzymania od lekarza informacji o dających się przewidzieć skutkach świadczeń zdrowotnych wymienionych powyżej *(§ 1 i § 2 rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 4 sierpnia 1995 r. w sprawie wykazu świadczeń zdrowotnych wymagających odrębnej zgody pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego (Dz. U. Nr 100, poz. 503)).*

10. Uprzedzenia Cię o zastosowaniu wobec Twojej osoby środka przymusu bezpośredniego przed tym zanim środek ten zostanie podjęty oraz zachowania szczególnej ostrożności i dbałości o Twoje dobro przez personel medyczny w trakcie stosowania środka przymusu bezpośredniego (*art. 18 ust. 4 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).*

11. Tego, aby przymus bezpośredni w formie unieruchomienia lub izolacji na zlecenie lekarza nie mógł trwać dłużej niż 4 godziny. Jednakże w razie potrzeby lekarz, po osobistym zbadaniu Twojej osoby, może przedłużyć unieruchomienie na następne okresy 6-godzinne *(§ 9 ust. 2 rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 23 sierpnia 1995 r. w sprawie sposobu stosowania przymusu bezpośredniego* (Dz. U. Nr 103 poz. 514*) zwanego dalej: „rozporządzeniem w sprawie sposobu stosowania przymusu bezpośredniego”).*

12. Krótkotrwałego uwalniania od unieruchomienia w celu zmiany pozycji lub zaspokojenia potrzeb fizjologicznych i higienicznych, nie rzadziej niż co 4 godziny *(§14 ust. 1 pkt 2 rozporządzenia w sprawie sposobu stosowania przymusu bezpośredniego).*

Zachowania w tajemnicy przez osoby wykonujące czynności wynikające z ustawy

13. ochronie zdrowia psychicznego wszystkiego, o czym powezmą wiadomość w zawiązku z wykonywaniem powyższych czynności z wyjątkiem określonych w w/w ustawie sytuacji, gdy osoby te są zwolnione zachowania tajemnicy[5] (*art. 50 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).

---

[5] Od obowiązku zachowania tajemnicy osoba wymieniona w art. 50 ust. 1 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego jest zwolniona w stosunku do:

1) lekarza sprawującego opiekę nad osobą z zaburzeniami psychicznymi,
2) właściwych organów administracji rządowej lub samorządowej, co do okoliczności, których ujawnienie jest niezbędne do wykonywania zadań z zakresu pomocy społecznej,

14. Tego, aby zajęcia rehabilitacyjne prowadzone w szpitalach psychiatrycznych oraz domach pomocy społecznej, nie były podporządkowane celom gospodarczym (*art. 15 ust. 1 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).

15. Tego, aby kierownik zakładu psychiatrycznej opieki zdrowotnej w razie stwierdzenia, że Twój przedstawiciel ustawowy nie wykonuje należycie swoich obowiązków wobec Twojej osoby, zawiadomił o tym sąd opiekuńczy miejsca Twojego zamieszkania (*art. 17 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).

16. Złożenia wniosku do sądu opiekuńczego miejsca siedziby szpitala psychiatrycznego o ustanowienie kuratora, jeżeli uważasz, iż w czasie pobytu w szpitalu potrzebujesz pomocy do prowadzenia wszystkich swoich spraw albo spraw określonego rodzaju (*art. 44 ust. 1 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).

17. Wysłuchania Cię przez sędziego wizytującego nie później niż w terminie 48 godzin od otrzymania przez sąd opiekuńczy zawiadomienia od kierownika szpitala psychiatrycznego, jeżeli zostałeś przyjęty w trybie art. 23 (*osoba chora psychicznie przyjęta, gdy jej dotychczasowe zachowanie wskazuje na to, że z powodu tej choroby zagraża bezpośrednio własnemu życiu albo życiu lub zdrowiu innych osób*), art. 24 (*osoba, której dotychczasowe zachowanie wskazuje na to, że z powodu zaburzeń psychicznych zagraża bezpośrednio swojemu życiu albo życiu lub zdrowiu innych osób, a zachodzą wątpliwości, czy jest ona chora psychicznie, pobyt w szpitalu nie może trwać dłużej niż 10 dni*) oraz art. 28 (*w razie cofnięcia poprzednio wyrażonej zgody na hospitalizacje*) (*art. 45 ust. 2 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).

18. Złożenia wniosku o adwokata z urzędu w toczącym się postępowaniu przed sądem opiekuńczym w sprawach określonych w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego (*art. 48 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).

19. Złożenia odwołania od postanowienia sądu opiekuńczego w przedmiocie przyjęcia do szpitala psychiatrycznego bez Twojej zgody, do sądu drugiej instancji *(art. 42 i art. 47 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).

---

3) osób współuczestniczących w wykonywaniu czynności w ramach pomocy społecznej, w zakresie, w jakim to jest niezbędne,

4) [41] służb ochrony państwa i ich upoważnionych pisemnie funkcjonariuszy lub żołnierzy w zakresie niezbędnym do przeprowadzenia postępowania sprawdzającego na podstawie przepisów o ochronie informacji niejawnych (art. 50 ust. 2 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).

20. Złożenia w dowolnej formie wniosku o nakazanie wypisania Cię ze szpitala psychiatrycznego – jeżeli jesteś hospitalizowany za swoja zgodą (*art. 36 ust. 1 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).

21. Złożenia w dowolnej formie, wniosku o nakazanie wypisania Cię ze szpitala psychiatrycznego, nie wcześniej niż po upływie 30 dni od uprawomocnienia się postanowienia sądu opiekuńczego w przedmiocie przyjęcia do szpitala lub dalszego leczenia bez Twojej zgody. O Twoim wypisie postanawia ordynator (lekarz kierujący oddziałem), jeżeli uzna, iż ustały przewidziane w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego przyczyny przyjęcia i pobytu Twojej osoby w szpitalu psychiatrycznym *(art. 35 ust. 1 i art. 36 ust. 1 i ust. 2 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).*

22. Wystąpienia do sądu opiekuńczego, w którego okręgu znajduje się szpital psychiatryczny o nakazanie wypisania Twojej osoby ze szpitala psychiatrycznego, w razie odmowy wypisania. Wniosek powinieneś złożyć w terminie 7 dni od powiadomienia Twojej osoby o odmowie wypisania oraz o terminie i sposobie złożenia wniosku *(art. 36 ust. 3 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).*

23. Przyjęcia za swoją zgodą (lub Twojego przedstawiciela ustawowego) do domu pomocy społecznej, jeżeli nie jesteś w stanie zaspokoić swoich podstawowych potrzeb życiowych i nie masz możliwości korzystania z opieki innych osób, a potrzebujesz stałej opieki i pielęgnacji, lecz nie wymagasz leczenia szpitalnego (*art. 38 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).*

Rozdział 4

PRAWA DZIECKA W TRAKCIE UDZIELANIA ŚWIADCZEŃ ZDROWOTNYCH

Jako pacjent poniżej 18 roku życia masz prawo do korzystania z większości praw przysługujących osobom dorosłym w trakcie korzystania ze świadczeń zdrowotnych z uwzględnieniem uprawnień Twoich rodziców lub opiekunów i z uwzględnieniem ograniczeń wynikających z Twojego wieku.

JAKO PACJENT PONIŻEJ 18 ROKU ŻYCIA MASZ PRAWO DO:

1. Świadczeń opieki zdrowotnej na zasadach i w zakresie określonych dla osób ubezpieczonych *(art. 13 ust. 1 pkt 1 ustawy o świadczeniach).*

2. Dodatkowych świadczeń zdrowotnych lekarza dentysty oraz materiałów stomatologicznych stosowanych przy udzielaniu tych świadczeń, zakwalifikowanych jako świadczenia gwarantowane dla dzieci i młodzieży do ukończenia 18 roku życia *(art. 31 ust. 3 ustawy o świadczeniach).*

3. Jeżeli jesteś małoletnim powyżej lat szesnastu lekarz ma obowiązek udzielić Ci informacji w zakresie i w formie potrzebnej do prawidłowego przebiegu Twojego procesu diagnostycznego lub terapeutycznego, ponadto masz prawo do wyrażenia swojego zdania (*art. 31 ust. 7 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty*).

4. Jeżeli jesteś małoletnim powyżej lat szesnastu lekarz ma obowiązek udzielić Ci przystępnej informacji o Twoim stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych, leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu (*art. 31 ust. 1 i ust. 5 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty*).

5. Jeżeli jesteś małoletnim powyżej lat szesnastu wymagana jest również (obok zgody Twojego przedstawiciela ustawowego) Twoja zgoda na wykonanie badania lub udzielenie innego świadczenia zdrowotnego. W przypadku zastosowania zabiegu operacyjnego albo metody leczenia lub diagnostyki stwarzającej podwyższone ryzyko dla Ciebie jest wymagana również (obok zgody Twojego przedstawiciela ustawowego) Twoja zgoda w formie pisemnej *(art. 34 ust. 4 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty).*

6. Jeżeli jesteś małoletnim powyżej lat szesnastu, masz prawo do wyrażenia sprzeciwu na pobranie po śmierci komórek, tkanek i narządów *(art. 5 ust. 3 ustawy o transplantacji).*

7. Jeżeli jesteś małoletnim i ukończyłeś szesnasty rok życia lub nie ukończyłeś szesnastego roku życia i jesteś w stanie z rozeznaniem wypowiedzieć opinię w sprawie swego uczestnictwa w eksperymencie medycznym lub badaniu klinicznym (po poinformowaniu Cię o istocie, znaczeniu, skutkach i ryzyku tego badania), konieczne jest wyrażenie w formie pisemnej Twojej świadomej zgody na udział w powyższych obok zgody Twojego przedstawiciela ustawowego *(art. 25 ust. 2 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty; art. 37 b ust. 2 pkt 4 i art. 37h ust. 1 pkt 1 prawa farmaceutycznego).*

8. Wyrażenia w każdej chwili cofnięcia zgody na udział w badaniu klinicznym lub eksperymencie medycznym bądź wycofania się w każdej chwili z tego badania lub eksperymentu *(art. 27 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty; art. 37h ust. 1 pkt 3 i art. 37 b ust. 2 pkt 2 prawa farmaceutycznego).*

9. Tego, aby w celu zminimalizowania bólu i dyskomfortu w trakcie trwania badania klinicznego zapewniono Tobie udział w przedmiotowym badaniu personelu posiadającego

wiedzę i umiejętności w zakresie postępowania z małoletnimi oraz zastosowania metod służących minimalizacji dyskomfortu związanego z wykonywanym badaniem *(§ 23 pkt 1 rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004 r. w sprawie sposobu prowadzenia badań klinicznych z udziałem małoletnich (Dz. U. Nr 104, poz. 1108)).*

10. Jeżeli jesteś małoletnim powyżej lat trzynastu masz prawo do wyrażenia zgody na pobranie od Ciebie szpiku na rzecz Twojego rodzeństwa, jeżeli nie spowoduje to dającego się przewidzieć upośledzenia sprawności Twojego organizmu *(art. 12 ust. 3 ustawy o transplantacji).*

11. Jeżeli jesteś małoletnim powyżej lat szesnastu masz prawo do złożenia wniosku do sądu opiekuńczego właściwego ze względu na miejsce Twojego zamieszkania o zgodę na pobranie od Ciebie szpiku lub komórek krwiotwórczych krwi obwodowej w sytuacji gdy ma miejsce bezpośrednie niebezpieczeństwo utraty życia Twojego rodzeństwa *(art. 12 ust. 4 ustawy o transplantacji).*

12. Jeżeli urodziłeś się w szpitalu lub zostałeś przyjęty do szpitala przed ukończeniem siódmego roku życia jesteś zaopatrywany w znak tożsamości *(art. 21a ustawy o zakładach opieki zdrowotnej).*

13. Jeżeli jesteś małoletnim powyżej lat szesnastu i jesteś zdolny do wyrażenia zgody wymagana jest również Twoja zgoda na przyjęcie do szpitala psychiatrycznego *(art. 22 ust. 4 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).*

Podstawa prawna:

1) Konstytucja Rzeczpospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. Nr 78, poz. 483, z późn. zm.);

2) ustawa z dnia 30 sierpnia 1991 r. *o zakładach opieki zdrowotnej* (Dz. U. z 2007 r. Nr 14, poz. 89);

3) ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. *o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych* (Dz. U. Nr 210, poz. 2135, z późn. zm.);

4) ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. *o zawodach lekarza i lekarza dentysty* (Dz. U. z 2005 r. Nr 226, poz. 1943, z późn. zm.);

5) ustawa z dnia 5 lipca 1996 r. *o zawodach pielęgniarki i położnej* (Dz. U. z 2001 r. Nr 57, poz. 602, z późn. zm.);

6) ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. *o ochronie zdrowia psychicznego* (Dz. U. Nr 111, poz. 535, z późn. zm.);

7) ustawa z dnia 1 lipca 2005 r. *o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów* (Dz. U. Nr 169, poz. 1411);

8) ustawa z dnia 6 września 2001 r. - *Prawo farmaceutyczne* (Dz. U. z 2004 r. Nr 53, poz. 533, z późn. zm.);

9) ustawa z dnia 27 lipca 2001 r. *o diagnostyce laboratoryjnej* (Dz. U. z 2004 r. Nr 144, poz. 1529, z późn. zm.);

10) ustawa z dnia 17 maja 1989 r. *o izbach lekarskich* (Dz. U. Nr 30, poz. 158, z późn. zm.);

11) ustawa z dnia 19 kwietnia 1991 r. *o samorządzie pielęgniarek i położnych* (Dz. U. Nr 91, poz. 178, z późn. zm.);

12) ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 r. *o ochronie danych osobowych* (Dz. U. z 2002 r. Nr 101, poz. 926, z późn. zm.);

13) rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2006 r. *w sprawie rodzajów i zakresu dokumentacji medycznej w zakładach opieki zdrowotnej oraz sposobu jej przetwarzania* (Dz. U. Nr 247, poz. 1819);

14) rozporządzenie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 23 sierpnia 1995 r. *w sprawie sposobu stosowania przymusu bezpośredniego* (Dz. U. Nr 103, poz. 514);

15) rozporządzenie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 4 sierpnia 1995 r. *w sprawie wykazu świadczeń zdrowotnych wymagających odrębnej zgody pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego* (Dz. U. Nr 100, poz. 503);

16) rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 października 2005 r. *w sprawie ogólnych warunków umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej* (Dz. U. Nr 197, poz. 1643);

17) rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004 r. *w sprawie sposobu prowadzenia badań klinicznych z udziałem małoletnich* (Dz. U. Nr 104, poz. 1108).

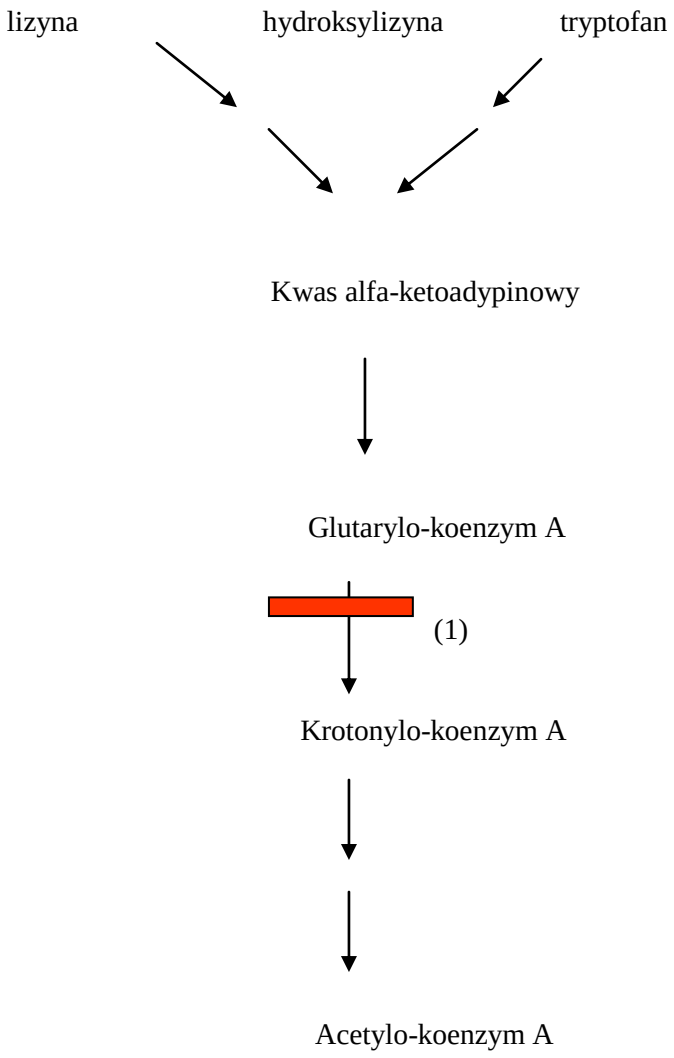
Rozdział 2.Acyduria glutarowa typu 1

CO TO JEST ACYDURIA GLUTAROWA TYPU 1 ?

Acyduria glutarowa typu1 (GA 1) jest wrodzoną wadą metabolizmu spowodowaną niedoborem (deficytem) enzymu dehydrogenazy glutarylo-koenzymu A, który jest niezbędny do prawidłowej przemiany dwóch aminokwasów: lizyny i tryptofanu, a także hydroksylizyny. Jako składniki białka, aminokwasy te pochodzą z pożywienia. Im więcej białka zawiera produkt spożywczy, tym więcej znajduje się w nim lizyny i tryptofanu.

Brak możliwości prawidłowej przemiany tych aminokwasów powoduje wzrost stężenia pośrednich substancji (metabolitów) w płynach i tkankach organizmu (rycina 1).

Rycina 1. Metabolizm lizyny i tryptofanu



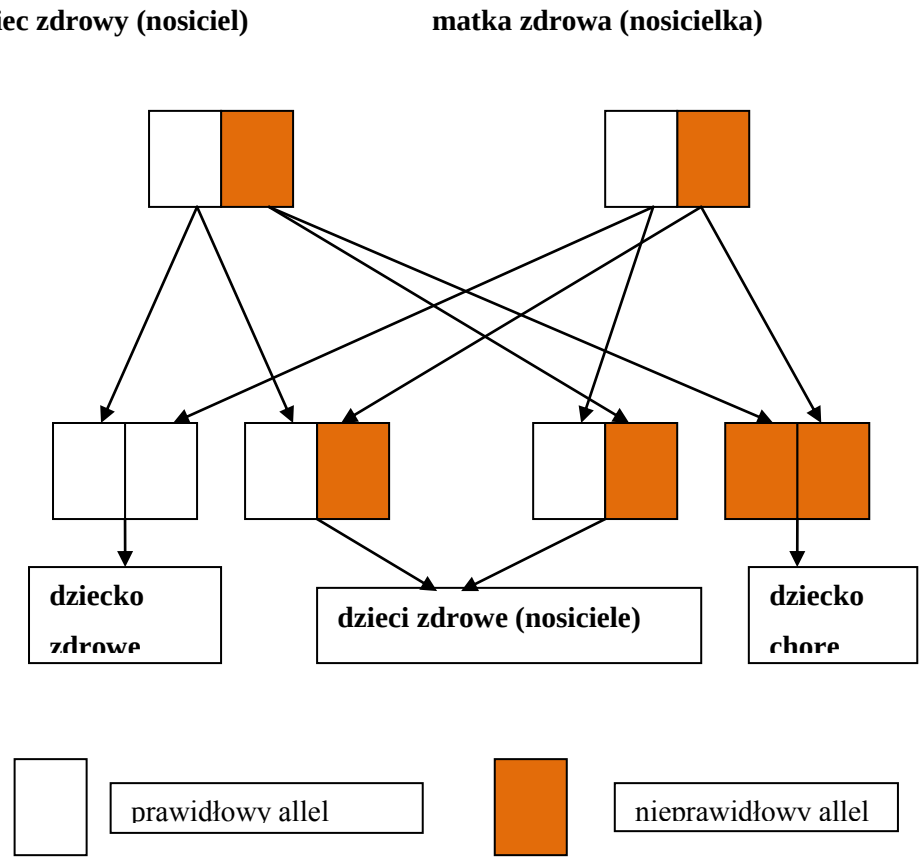
(1) – acyduria glutarowa typu 1

SPOSÓB DZIEDZICZENIA

Acyduria glutarowa typu 1 dziedziczy się w sposób autosomalny recesywny. Zasadę dziedziczenia przedstawia rycina 2. Jak wynika z ilustracji poniżej rodzice dziecka są zdrowi, chociaż do tej pory mogli nie wiedzieć o tym, że są nosicielami choroby, to znaczy, że mają w swoich genach po jednym prawidłowym i jednym nieprawidłowym allelu. Możliwości połączenia alleli od rodziców są cztery, a ich prawdopodobieństwo wystąpienia, jest przy **każdej ciąży** takie samo i wynosi:

- 25%, że urodzi się zdrowe dziecko
- 50%, że urodzi się zdrowe dziecko, ale będzie nosicielem choroby
- oraz 25% prawdopodobieństwo, że urodzi się dziecko z acydurią glutarową typu1.

Rycina 2. Schemat dziedziczenia autosomalnie recesywnego



OBJAWY I PRZEBIEG KLINICZNY

Acyduria glutarowa typu 1 ujawnia się zwykle w okresie niemowlęcym tzn. w pierwszym roku życia. Bywa jednak tak, że pierwszy objaw może wystąpić bardzo wcześnie, bo jeszcze w łonie matki. Stwierdza się wówczas zwiększony obwód głowy czyli makrocefalię. Oczywiście – mogą być różne inne przyczyny makrocefalii, wykrytej badaniem USG płodu. Jednak zbyt duży obwód głowy i nadmierne jego przyrastanie zwykle jest dominującym objawem w GA 1.

Przebieg GA 1 charakteryzuje się okresowo występującymi epizodami pogorszenia stanu zdrowia dziecka. Zwykle dochodzi to tego podczas infekcji gorączkowych np. górnych dróg oddechowych (jak angina czy zapalenia gardła) lub nieżytu żołądkowo-jelitowego (z biegunką). Szczepienia profilaktyczne też mogą być czynnikiem wyzwalającym ujawnienie się objawów GA 1. Nie oznacza to jednak, że dziecko z tą chorobą nie powinno być szczepione, przeciwnie gdyby z powodu braku zaszczepienia zachorowało na chorobę zakaźną, ryzyko pogorszenia klinicznego będzie znacznie wyższe. Zaleca się w związku z tym przeprowadzenie wszystkich potrzebnych szczepień, ale zawsze w warunkach pełnego zdrowia.

W czasie epizodu dziecko staje się słabsze, apatyczne i senne (lub rozdrażnione), wymiotuje, niechętnie zjada i jest mało aktywne. Dołączają się wkrótce objawy neurologiczne w postaci zwiększonego napięcia mięśniowego, prężeń i nieprawidłowych ruchów głównie rączek i nóżek oraz odgięciowej pozycji tułowia. Objawy te określa się jako dystonia. Niestety jeśli już dojdzie do takich objawów zwykle są już one nieodwracalne. Objawy neurologiczne w GA 1 są spowodowane przede wszystkim uszkodzeniem struktury mózgu, zwanej prążkowiem, która pełni ważną rolę w organizmie człowieka. Przyczyną tego uszkodzenia z kolei jest nagromadzenie substancji toksycznych, takich jak: kwas glutarowy i kwas 3-hydroksyglutarowy.

ROZPOZNAWANIE

Obecnie są dwie możliwości zdiagnozowania acydurii glutarowej typu 1.

Jedna opcja polega na tym, że chorobę rozpoznaje się na podstawie objawów klinicznych i nieprawidłowych wyników badań dodatkowych, które wskazują na to rozpoznanie. Podstawą rozpoznania jest stwierdzenie obecności w moczu, badanym metodą GC/MS (chromatografii gazowej sprzężonej ze spektrometrią masową) typowych dla GA 1 metabolitów; głównie kwasu glutarowego i hydroksyglutarowego. Podejrzenie GA 1 można

też wysunąć na podstawie charakterystycznego profilu acylokarnityn w kropli krwi wysuszonej na bibule przesiewowej (tzw. „suchej” kropli krwi) badanej metodą tandem MS (tandemowej spektrometrii mas).

Druga możliwość to wykrycie choroby w fazie przedobjawowej tzn. poprzez przesiewowe badania noworodków przeprowadzane z użyciem metody tandem MS. Stwierdza się wówczas podwyższone stężenie glutarylokarnityny. Jeśli u noworodka stwierdzony zostanie taki nieprawidłowy wynik, konieczne jest potwierdzenie rozpoznania poprzez wykonanie analizy kwasów organicznych w moczu metodą GC/MS. W bardzo rzadkich przypadkach nie wykrywa się nieprawidłowych metabolitów, wówczas ostateczne rozpoznanie wymaga badania aktywności enzymu dehydrogenazy glutarylo-koenzymu A i/lub analizy DNA (poszukiwania mutacji odpowiedzialnej za wystąpienie choroby). Badania te są niedostępne w kraju.

LECZENIE FARMAKOLOGICZNE

Zwiększona ilość glutarylokarnityny w przebiegu GA 1 powoduje zmniejszenie zawartości karnityny w organizmie. A jest ona ważna dla produkcji wystarczającej ilości energii potrzebnej do prawidłowego funkcjonowania wszystkich narządów, w tym również mózgu. Dlatego podstawowym lekiem stosowanym w GA 1 jest L-karnityna, podawana na stałe doustnie w dużych dawkach, dobranych indywidulanie dla danego pacjenta. L-karnityna ma działanie „odtruwające”, bo poprzez łączenie się z toksycznym kwasem glutarowym tworzy związek zwany glutarylokarnityną, który jest bezpieczny i wydalany z moczem.

MONITOROWANIE LECZENIA I ROKOWANIE

Monitorowanie efektów leczenia powinno być kompleksowe i obejmować przede wszystkim:

1) badania biochemiczne takie jak: aminokwasy we krwi (surowicy lub osoczu) metodą ilościową, stężenie karnityny wolnej we krwi (surowicy lub w „suchej” kropli krwi) oraz okresowo profil kwasów organicznych w moczu metodą GC/MS,
2) ocenę wartości odżywczej stosowanej diety, z uwzględnieniem spożycia lizyny i tryptofanu,
3) ocenę antropometryczną (w tym obwód głowy),
4) ocenę neurologiczną.

Monitorowanie przebiegu choroby i leczenia powinno odbywać się regularnie, zgodnie z zaleceniami ośrodka prowadzącego i w ścisłej współpracy z rodzicami chorego dziecka.

Postępowanie w GA 1 powinno koncentrować się na możliwie jak najwcześniejszym wykrywaniu stanów katabolizmu (związanych np. z gorączką, infekcją, przedłużonym głodzeniem czy szczepieniem) i zapobieganiu wystąpienia dekompensacji metabolicznej.

Rokowanie w GA 1 generalnie zależy od czasu ustalenia rozpoznania i zastosowania właściwego postępowania, a potem stosowania się do zaleceń zespołu leczącego. Zawsze pogarsza się, jeśli wystąpią epizody dekompensacji metabolicznej, ponieważ najczęściej dojdzie już do nieodwracalnych objawów ze strony mózgu.

ZASADY LECZENIA DIETETYCZNEGO

Celem wprowadzonego jak najszybciej leczenia dietetycznego jest zmniejszenie powstawania kwasu glutarowego i jego pochodnych poprzez ograniczenie spożycia jego prekursorów, czyli dwóch aminokwasów; lizyny i tryptofanu. Toksyczne działanie kwasu glutarowego na ośrodkowy układ nerwowy jest szczególnie groźne w pierwszych latach życia dziecka, dlatego ważne jest regularne monitorowanie leczenia z aktualizacją zaleceń dietetycznych.

Dieta jest ustalana indywidualnie dla każdego dziecka, zgodnie z jego zapotrzebowaniem na energię i składniki pokarmowe dla wieku, aktualną masą ciała i wyników biochemicznych (tabela 1). Ograniczenie w diecie lizyny i tryptofanu nie może być zbyt restrykcyjne, gdyż są to aminokwasy egzogenne, to znaczy pochodzące wyłącznie ze środowiska zewnętrznego, czyli z przyjmowanych pokarmów. Szczególną ostrożność należy zachować wobec tryptofanu, który jest niezbędny do prawidłowego funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego.

Tabela 1. Zalecane dzienne spożycie składników odżywczych dla GA 1*

wiek	**lizyna**	**tryptofan**	**białko naturalne**	**białko ekwiwalent**	**energia**
miesiące	mg/kg masy ciała		g/kg masy ciała		kcal/kg m. ciała
0 -12	100 - 90	20 - 17	1,5 – 1,2	1,0 – 0,8	120 - 140
lata	mg/kg masy ciała		g/ kg masy ciała		kcal/dzień
1 - 6	80 - 50	17 - 13	1,3 – 1,0	0,8	jak dla zdrowych
> 6	bez szczegółowych wyliczeń		1,4 - 1,1	bez preparatu	

*na podstawie E.Mönch., R.Link: Diagnostik und Therapie bei angeborenen Stoffwechselstrungen, SHS Publ,2002

Ogólne założenia dietetyczne obejmują:

* ograniczenie udziału produktów bogatobiałkowych
* włączenie preparatów białkozastępczych wolnych od lizyny i z ograniczoną zawartością tryptofanu
* włączenie produktów niskobiałkowych
* zbilansowanie diety pod względem energetycznym i wartości odżywczej, w tym zawartości witamin i składników mineralnych

Szczegółowy plan diety powinien być zawsze uzgodniony z dietetykiem i weryfikowany na podstawie przywiezionych przez rodziców jadłospisów na każdej wizycie kontrolnej.

PREPARATY SPECJALISTYCZNE STOSOWANE W ACYDURII GLUTAROWEJ TYPU 1

Preparaty specjalistyczne (białkozastępcze) stosowane w leczeniu dietetycznym acydurii glutarowej typu 1 należą do środków spożywczych specjalnego medycznego przeznaczenia. Lekarz prowadzący występuje z wnioskiem o import docelowy na preparat do Ministerstwa Zdrowia, które po wydaniu zgody na sprowadzenie preparatu do kraju oraz na jego refundację, odsyła go do rodziców dziecka. Wydanie preparatu z apteki następuje na podstawie recepty lekarskiej, wystawianej przez lekarza prowadzącego lub pediatrę podstawowej opieki zdrowotnej. Preparaty białkozastępcze spełniają w diecie ważną rolę, gdyż dostarczają wszystkich pozostałych niezbędnych i nie-niezbędnych aminokwasów (najważniejsze źródło azotu) potrzebnych do syntezy białka dla szybko rozwijającego się organizmu dziecka. Preparaty dla GA1 całkowicie nie zawierają lizyny, natomiast tryptofan znajduje się w znacznie ograniczonej ilości, aby chronić przed niedoborem tego potrzebnego aminokwasu.

Preparaty białkozastępcze są produkowane przez kilka firm, dla różnych przedziałów wiekowych. Przykładowe preparaty dla GA 1 przedstawia tabela 2.

Preparaty różnią się między sobą pod względem:

- składu i wartości odżywczej
- zawartości białka ekwiwalentu
- zawartości tłuszczu i/lub węglowodanów

- udziału dodatkowych substancji takich jak DHA, błonnik
- postaci preparatu (proszek, płyn) i formy (proszek w saszetkach do rozpuszczenia w dowolnym płynie lub gotowy do spożycia w formie płynnej w woreczkach, o różnym smaku)

Tabela 2 Preparaty wolne od lizyny, z małą zawartością tryptofanu różnych firm stosowane w acydurii glutarowej typu 1

Nazwa preparatu	**wiek**	**Energia kcal**	**Białko ekwiwalent**	**Tłuszcz g**	**Węglowodany g**
Milupa ga 1	0-1 r. życia	281	50	0	20,2
Milupa ga 2-prima	powyżej 1 r. życia	294	60	0	13,5
Milupa ga 2	powyżej 1 r. życia	309	63,6	0	13,6
Ga1 Anamix Infant	do 3 r. życia	457	13,1	23	49,5
XLys Low Try Maxamaid	1 -8 r. życia	309	25	<0,5	51
XLys Low Try Maxamum	powyżej 8 r. życia	297	39	<0,5	34
GA gel (30 x 24g)	6 my- 10 lat	81/sasz	10/sasz	0,02/sasz	10,3/sasz
GA express15 (30 x 25g)	powyżej 3 r. życia	74/sasz	15/sasz	0,05/sasz	3,4/sasz
Comida-GAc A formula	0-1 r. życia	499	11,8	27,4	51,3
Comida-GAc A	0-1 r. życia	274	57,3	0	11,3
Comida-GAc B formula	powyżej 1 r. życia	421	31,1	15	39,9
Comida-GAc B	powyżej 1 r. życia	290	71,5	0	0,8

Sposób przygotowania preparatów białkozastępczych (wolnych od lizyny, z małą zawartością tryptofanu) stosowanych w okresie niemowlęcym jest zazwyczaj taki sam jak dla standardowych mlek modyfikowanych dla niemowląt tzn. odmierzone 3 miarki proszku rozpuszcza się w 90 ml przegotowanej, ostudzonej do 50ºC wody, z czego powstaje 100ml porcja. W pierwszych miesiącach życia niemowlę karmione jest preparatem

białkozastępczym połączonym z pokarmem kobiecym lub mlekiem modyfikowanym w odpowiednich ilościach. W zależności od aktualnych wyników biochemicznych dieta jest modyfikowana zarówno w odniesieniu do stężenia aminokwasów w osoczu jak i zwiększającej się masy ciała dziecka. Preparaty białkozastępcze dla dzieci powyżej 1 roku życia najczęściej przygotowuje się w połączeniu z wodą, sokiem lub herbatką. Dzienną zaleconą ilość preparatu należy zużyć w ciągu jednego dnia, nie należy zostawiać jakiejkolwiek nie wypitej części przygotowanego roztworu preparatu na kolejny dzień. Dla każdego dziecka indywidualnie określana jest dzienna ilość preparatu przez dietetyka i/lub lekarza. Najlepiej jest, aby preparat białkozastępczy był wypijany razem z posiłkiem lub krótko po posiłku, 3-4 razy dziennie, co zapewni najlepsze wykorzystanie przez organizm aminokwasów z preparatu do syntezy własnego białka.

PRODUKTY DOZWOLONE I ZABRONIONE W DIECIE

Kryterium podziału produktów na dozwolone i zabronione jest zawartość białka, a w związku z tym także zawartość lizyny i tryptofanu. Produkty dozwolone w diecie obejmują dwie grupy:

1) naturalne produkty spożywcze z niską zwartością białka (w tym lizyny) takie jak warzywa i owoce (tabela 3) oraz produkty wolne lub ze śladową zawartością białka takie jak; oleje roślinne, oliwa z oliwek, margaryna, smalec, masło, niewielkie ilości śmietany tłustej, cukier, miód, dżemy, powidła, zioła, herbata i przyprawy.
2) specjalna żywność niskobiałkowa - z grupy produktów zbożowych, w której wielokrotnie niższa zawartość białka jest uzyskana dzięki zastosowanej do ich produkcji różnej skrobi (pszennej, kukurydzianej, czy ziemniaczanej) zamiast mąki. Na przykład zawartość białka i lizyny w 100g chleba pszennego wynosi 6g i 162mg odpowiednio, natomiast w 100g chleba niskobiałkowego zawartość tych składników zmniejsza się 12 –to i 10 –to krotnie i wynosi 0,5g i 15mg, odpowiednio.

Produkty niskobiałkowe w codziennej diecie pozwalają na urozmaicone komponowanie posiłków, a dzięki dużej zawartości węglowodanów w istotny sposób pokrywają zapotrzebowanie na energię. Niskobiałkowe wyroby mączne, makarony, ryż pozwalają na uzyskanie odpowiedniej objętości, gwarantując tym samym uczucie sytości po posiłku. W diecie z ograniczeniem lizyny i tryptofanu, ze względu na wykluczenie ryb, jedynym źródłem nienasyconych kwasów tłuszczowych niezbędnych do prawidłowej budowy błon komórkowych organizmu, struktur siatkówki oka czy mózgu są oleje roślinne. Wśród

bogatego na rynku asortymentu olejów takich jak rzepakowy, sojowy, słonecznikowy, czy oliwa z oliwek, znajdziemy też mniej znany ale o cennym składzie i proporcjach kwasów tłuszczowych olej lniany lub z orzechów włoskich, które warto wprowadzić w małych ilościach do menu dziecka.

Żywność o wysokiej zawartości białka, głównie pochodzenia zwierzęcego jest niedozwolona lub jej udział w diecie jest w znacznej ilości ograniczony. Należą do niej; mięso, wędliny, ryby, jaja, mleko, sery, kasze, pieczywo, warzywa strączkowe oraz wszystkie wyroby z ich udziałem. Nieznaczne ilości tych produktów mogą być indywidualnie włączane do diety, zwłaszcza powyżej 6-7 roku życia, ale zawsze w porozumieniu z dietetykiem/lekarzem i pod stałą kontrolą kliniczno-biochemiczną.

Tabela. 3 Podział warzyw i owoców w zależności od zawartości lizyny w mg/ 100g produktu

WARZYWA			**OWOCE**		
poniżej 50	**50-100**	**powyżej 100**	**poniżej 25**	**25 – 50**	**powyżej 50**
ogórek marchew pomidor rzodkiewka seler	bakłażan cebula cykoria cukinia dynia kapusta biała kapusta pekińska papryka sałata szczaw szparagi	brokuły brukselka kalarepa kalafior kapusta włoska por szpinak ziemniaki	czarne jagody grejpfrut śliwki winogrona	agrest ananas brzoskwinia cytryna czereśnie gruszka jabłko mandarynka maliny mango nektarynka morele porzeczki poziomki truskawki wiśnie	arbuz banan kiwi melon pomarańcza

Drugi z ograniczanych w diecie aminokwasów, tryptofan, wymaga regularnego monitorowania stężenia, z powodu ryzyka (czego nie obserwujemy w przypadku lizyny) jego niedoboru dla syntezy ważnych związków chemicznych niezbędnych do pracy ośrodkowego układu nerwowego. Jednym z objawów może być pogorszenie nastroju a także zaburzenie rytmu snu. Zawartość tryptofanu w wybranych produktach przedstawiono w tabeli 4. O możliwości włączenia wybranych produktów do diety decyduje (ze względu na wyższą zawartość białka w niektórych z nich) na podstawie wyników biochemicznych dietetyk.

Tabela 4. Zawartość tryptofanu w wybranych produktach spożywczych (mg/100g)

produkt	tryptofan
mleko 0,5-3,2% tł.	40-42
jogurt 2% tł.	55
ser żółty	360-420
jaj całe 2szt	186
kasza manna	402
chleb pszenny	30
chleb żytni razowy	60
brokuł	43
bób	76
groszek zielony	76
ziemniaki	34
kiwi	13
papaja	19
banany suszone	53
daktyle suszone	74

Istnieje także możliwość suplementacji pojedynczego aminokwasu L-tryptofanu, w dawce określonej przez lekarza lub dietetyka.

PRZYKŁADOWE JADŁOSPISY

Żywienie niemowląt z GA 1 w pierwszym roku życia może opierać się na ogólnych zasadach przyjętych w schemacie żywienia niemowląt zdrowych. Do 5 miesiąca życia niemowlę z acydurią glutarową typu 1 powinno być karmione wyłącznie pokarmem płynnym składającym się z pokarmu mamy lub mleka modyfikowanego oraz specjalistycznego preparatu białkozastępczego, których ilości będą zawsze ściśle określone. Możliwy do zastosowania wariant karmienia ustalany jest indywidualnie, zazwyczaj pokarm kobiecy po ściągnięciu do butelki jest łączony z preparatem białkozastępczym, co pozwala na kontrolę spożycia oraz przyzwyczajania niemowlęcia do odmiennego smaku preparatu. W zależności od wyników biochemicznych ilość mleka mamy lub mleka modyfikowanego jest zwiększana lub zmniejszana (tabela.5). W 5 miesiącu życia do jadłospisu niemowlęcia wprowadzamy

pierwszą zupę jarzynową (ziemniak, marchew, kleik ryżowy, olej) ze słoiczka lub własną oraz w dowolnej kolejności soki owocowe i owocowo-warzywne, przeciery owocowe i owocowo-warzywne (tabela 6). Stopniowo, do końca 1 roku życia rozszerzamy w diecie dziecka asortyment warzyw (por, pietruszka, seler, kalafior, brokuły, pomidory, cebula, szpinak, dynia, groszek zielony, fasolka szparagowa) i owoców (jabłka, banany, brzoskwinie, gruszki, morele, śliwki, truskawki, sok z białych winogron, aronii, malin, dzikiej róży, pomarańczowy, ananasowy itp.). Do zagęszczania posiłków płynnych (mleka), można stosować zwykły kleik ryżowy i kukurydziany, a później kaszkę manną. Czasami niezbędne jest dodatkowe włączenie niskobiałkowych zamienników zbożowych. Pod koniec 1 roku życia do nauki gryzienia można używać chrupki kukurydziane lub specjalne ryżowe ciasteczka chrupaczki. Do picia podajemy lekkie napary zwykłej herbatki słodzonej, herbatki owocowej lub ziołowej. Aby uzyskać posiłki o konsystencji papkowatej można wprowadzić drobne makarony niskobiałkowe, ryż niskobiałkowy lub drobne kluseczki także z mąki niskobiałkowej.

Jadłospis dziecka w drugim roku życia powinien składać się z 5-6 małych posiłków, w których co raz więcej będzie produktów wymagających gryzienia. W tym celu na śniadanie i/lub kolację obok małej porcji zupy mlecznej (z płatkami, makronem lub ryżem niskobiałkowym) należy wprowadzić kanapki z pieczywa niskobiałkowego z masłem, warzywami, pastami warzywno-ziołowymi, niskobiałkowym serem, dżemem lub miodem (tabela 7). Przy użyciu zamiennika jajka można przygotować jajecznicę lub omlet, naleśnik lub placek z nadzieniem warzywnym lub owocowym. Posiłek obiadowy dla dziecka w wieku przedszkolnym należy zazwyczaj podzielić na dwie części. Zupy należy gotować na wywarach jarzynowych, z dodatkiem masła lub oliwy, a dla wzmocnienia smaku warto wprowadzać różne zioła (bazylia, mięta, oregano, tymianek, kolendra) i odrobinę tłustej śmietany. Alternatywą dla zabronionych mięsnych kotlecików mogą być ich warzywne, czy ziemniaczane wersje. Dobrymi i chętnie jedzonymi w tym wieku przez małe dzieci daniami są kluseczki, czy naleśniki. Oprócz owoców, doskonałą przekąską na drugie śniadanie lub podwieczorek może być budyń na mleku niskobiałkowym lub niskobiałkowe ciasteczka. Dieta dzieci w wieku szkolnym powinna uwzględniać drugie śniadanie do szkoły oraz dodatkowe przekąski w zależności od ilości godzin lekcyjnych. Codzienne podawanie preparatu białkozastępczego powinno być spójnym elementem realizowanego jadłospisu.

Planowanie jadłospisu

W pierwszych miesiącach życia dziecka, dokładny skład diety zawsze powinien być określony przez dietetyka, który na podstawie wyników badań biochemicznych i rozwoju dziecka, określa (po porozumieniu z lekarzem) ilości poszczególnych produktów w jadłospisie. Na kolejnych wizytach omawiane są zasady bilansowania diety, tak aby rodzice dziecka stopniowo coraz lepiej i samodzielnie kontrolowali spożycie istotnych składników diety.

Tabela 5

Plan diety dla niemowlęcia z GA 1 w wieku 1 miesiąca życia, m. ciała 3,4kg

Założenia diety;

energia- 120 kcal/kg m. ciała

białko naturalne- 1,5 – 1,2g/kg m. ciała

białko ekwiwalent- 1,0-0,8 g/kg m. ciała

lizyna – 100-90 mg/kg m.ciała

tryptofan – 20-17 mg/kg m.ciała

Skład diety	**ilość**	**energia kcal**	**białko naturalne g**	**białko ekwiwalent g**	**lizyna mg**	**tryptofan mg**
8 x 70ml						
preparat bez lizyny, z niska zaw. tryptofanu	210ml	145	0	4,2	0	10
pokarm matki	350ml	245	4,55	0	301	91
razem		**390**	**4,55**	**4,2**	**301**	**101**
na kg masy ciała		**115**	**1,33**	**1,23**	**88,5**	**29,7**

Tabela 6

Jadłospis dla dziecka z GA 1 w wieku 6 miesięcy, m. ciała 6kg,

Założenia diety:

energia- 100-120kcal/kg m.ciała

białko naturalne- 1,5-1,2 g/kg m. ciała

białko ekwiwalent- 1,0-0,8 g/kg m. ciała

lizyna – 100-90 mg/kg m.ciała

tryptofan – 20-17 mg/kg m.ciała

skład diety	**ilość ml**	**energia kcal**	**białko naturalne g**	**białko ekwiwalent g**	**lizyna mg**	**tryptofan mg**
5 x 140 ml preparat bez lizyny, z małą zawartością tryptofanu mleko modyfikowane 1 kleik ryżowy	320 380 20	221 254,6 77,6	0 4,71 1,56	6,4 0 0	0 411 41	32 95 19
1 x 100 ml zupa jarzynowa z olejem	100	100	0,8	0	40	20
1 x 50ml sok owocowy	50	25	0,2	0	8	3
razem **na kg masy ciała**		**678** **113**	**7,27** **1,21**	**6,4** **1,06**	**500** **83,3**	**169** **28**

Tabela 7

Jadłospis dla dziecka z GA 1 w wieku 5lat, m. ciała 18kg,

Założenia diety:

energia- 1500kcal/dzień

białko naturalne- 1,3-1,0 g/kg m. ciała

białko ekwiwalent- 0,8 g/kg m. ciała

lizyna- 80-50 mg/kg m.ciała

tryptofan – 17 -13 mg/kg m.ciała

skład diety	ilość ml	energia kcal	białko naturalne g	białko ekwiwalent g	lizyna mg	tryptofan mg
3 x 140 ml						
GA preparat pierwszy	200	138	0	4	0	0
mleko modyfikowane 3	300	201	4,5	0	375	72
kleik ryżowy	20g	77,6	1,56	0	41	19,2
GA preparat drugi	40g	120	0	10	0	0
zupa jarzynowa	150	100	1,8	0	60	30
ziemniaki	150g	115,5	2,85	0	186	51
brokuł	50g	13,5	1,5	0	103	21,5
masło	10g	73,5	0,07	0	6	1
banan	100g	95	1	0	56	14
ryż PKU	40g	146	0,16	0	4	1
sok owocowy	100	40	0,6	0	68	10
bułka pszenna	50g	136	3,6	0	89,5	33
masło	10g	73,5	0,07	0	6	1
makaron PKU	40g	144	0,2	0	3,5	1
marchew	50g	13,5	0,5	0	25	4,5
szpinak	30g	5	0,8	0	47	17
śmietana	20g	57	0,44	0	36	6
razem		**1550**	**19,65**	**14**	**1106**	**282**
na kg masy ciała			**1,09**	**0,77**	**61,5**	**15,6**

Jak obliczyć zawartość lizyny w diecie?

Do obliczenia zawartości lizyny w posiłku, potrawie, czy całodziennym jadłospisie potrzebne są informacje o składzie i wartości odżywczej w 100g wszystkich poszczególnych produktów, które są dostępne w publikacji Kunachowicz H., Nadolna I., Przygoda B., Iwanow K.: „Tabele składu i wartości odżywczej żywości" PZWL, 2005 lub umieszczone na etykiecie zakupionego produktu.

Przykład: Ile lizyny zawiera 65 g pomidorów?

W 100g pomidorów znajduje się 36 mg lizyny (wartość z tabel), to w 65g jest X.

Układamy proporcję:

100g pomidorów -- zawiera – 36 mg

to 65g pomidorów - zawiera - X

X = 65g x 36mg : 100g

X = 23,4 mg

W 65g pomidorów znajduje się 23,4mg lizyny

W ten sposób można obliczyć zawartość lizyny w całodziennym jadłospisie dziecka. W sytuacji jeśli nie wiemy jaka jest zawartość lizyny w produkcie, możemy ją oszacować stosując odpowiednie przeliczniki procentowego udziału lizyny w białku danej grupy produktów spożywczych (tabela 8).

Tabela 8. Zawartość lizyny w białku (%) różnych grup produktów i przelicznik

grupa produktów	lizyna	**przelicznik lizynowy**
owoce	4	**40**
warzywa	5	**50**
ziemniaczane produkty	6	**60**
mleczne produkty	7	**70**
zbożowe produkty	3	**30**
mięsa, kiełbasy	8	**80**

Przykład: deser owocowy, w którym nie znamy zawartości lizyny, ale wiemy z opakowania, że zawiera 1,5g białka w 100g. Stosując przelicznik lizynowy obliczamy zawartość lizyny w następujący sposób:

1,5 g x 40 = 60 mg lizyny w 100g

Nasz deser owocowy zawiera **60 mg lizyny w 100g**. W zależności od spożycia przeliczamy zawartość w zjedzonej porcji np. w 170g

w 100g deseru owocowego jest ---------- 60 mg lizyny
to w 170g jest ---------- X mg lizyny

$$\text{to } X = \frac{170g \times 60\ mg}{100g}$$

to X= 102 mg

w zjedzonej porcji 170g deseru owocowego znajduje się **102 mg lizyny**

POSTĘPOWANIE W CZASIE INFEKCJI

Infekcja, niechęć do jedzenia, przedłużone głodzenie, szczepienie profilaktyczne, zabieg chirurgiczny czy inne sytuacje przebiegające ze wzmożonym katabolizmem u chorego dziecka zawsze wymagają specjalnego postępowania polegającego na uruchomieniu procedur dla stanu nagłego. Należą do nich:

1) częste pojenie płynami zawierającymi cukry; np. glukozą lub lepiej jej polimerami (jak Fantomalt),
2) kontynuacja podaży L-karnityny,
3) kontynuacja podaży preparatów białkozastępczych (jako bezpiecznych dla dziecka z GA 1)
4) stosowanie leczenia objawowego wg zaleceń pediatry (np. leków przeciwgorączkowych czy antybiotyków).

Konsultacja pediatryczna jest zalecana w każdej sytuacji budzącej niepokój rodziców. O ile powyższe działania nie przynoszą zadowalającej poprawy stanu dziecka, należy pilnie przyjąć pacjenta do szpitala w celu podłączenia kroplówki ze stężoną (tj. min. 10%) glukozą i monitorowania stanu dziecka.

WSPARCIE DLA RODZINY PACJENTA

Stowarzyszenia rodzicielskie to najlepsze środowisko wsparcia dla rodzin obciążonych wrodzoną wadą metabolizmu. Są to organizacje pożytku publicznego, a ich głównym celem jest świadczenie pomocy i wspieranie rodzin w ich rolach opiekuńczych i wychowawczych,

ale też organizowanie dla nich wypoczynku i rehabilitacji. Członkowie stowarzyszenia mają zapewnioną pomoc prawną, mogą uczestniczyć w różnych warsztatach i konferencjach szkoleniowych.

Przydatne linki:

www.fenyloketonuria.org arsvivendi@neostrada.pl

Rozdział 3. Orzeczenia o niepełnosprawności.

ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Jeżeli chcesz korzystać z uprawnień i świadczeń przysługujących osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom, Twoje dziecko powinno mieć wydane orzeczenie o niepełnosprawności (dla osób do 16 roku życia) lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności (dla osób powyżej 16 roku życia).

Definicja sprawności fizycznej WHO (Światowej Organizacji Zdrowia):
„Sprawność fizyczna to szeroko rozumiana sprawność organizmu warunkowana poprzez odpowiedni poziom strukturalny i funkcjonalny układów naszego ciała"

Zgodnie z przepisami ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych **(Dz. U. z 2008 r. Nr 14, poz. 92)** niepełnosprawność oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy.

WNIOSKI O ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI.

Wydanie orzeczenia następuje **na wniosek** osoby zainteresowanej. Druk wniosku o wydanie orzeczenia osoba zainteresowana otrzymuje w siedzibie właściwego miejscowo powiatowego zespołu. W zależności od przyjętego przez powiatowy zespół sposobu organizacji pracy możliwe jest także uzyskanie wniosku drogą pocztową lub pobranie go ze strony internetowej zespołu.

Wniosek o wydanie orzeczenia może złożyć:

- osoba zainteresowana;

- przedstawiciel ustawowy osoby zainteresowanej (dotyczy to przede wszystkim dzieci oraz osób ubezwłasnowolnionych);
- kierownik ośrodka pomocy społecznej, ale za zgodą osoby zainteresowanej lub jej przedstawiciela ustawowego.

Wniosek składa się w powiatowym zespole do spraw orzekania o niepełnosprawności właściwym dla miejsca zamieszkania osoby zainteresowanej lub właściwym dla miejsca pobytu w przypadku osób:

- bezdomnych;
- przebywających poza miejscem stałego pobytu ponad dwa miesiące ze względów zdrowotnych lub rodzinnych;
- przebywających w zakładach karnych i poprawczych;
- przebywających w domach pomocy społecznej i ośrodkach wsparcia w rozumieniu przepisów o pomocy społecznej.

Wniosek zwiera:

- imię i nazwisko dziecka, przedstawiciela ustawowego dziecka lub osoby zainteresowanej;
- datę i miejsce urodzenia dziecka lub osoby zainteresowanej;
- adres zamieszkania lub pobytu dziecka albo osoby zainteresowanej;
- numer dowodu osobistego lub innego dokumentu potwierdzającego ich tożsamość oraz numer PESEL;
- określenie celu wydania orzeczenia;
- dane dotyczące sytuacji społecznej i zawodowej dziecka lub osoby zainteresowanej – w przypadku wniosku o orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności;
- oświadczenie osoby zainteresowanej lub przedstawiciela ustawowego dziecka o prawdziwości danych zawartych we wniosku.

Do wniosku dołącza się:

W przypadku wydania orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności:

- dokumentację medyczną (historię choroby, karty informacyjne leczenia szpitalnego, wyniki dodatkowych badań diagnostycznych, konsultacje specjalistyczne itp.);

- zaświadczenie lekarskie – zawierające opis stanu zdrowia, wydane przez lekarza, pod którego opieką lekarską znajduje się dziecko lub osoba zainteresowana; zaświadczenie takie ważne jest miesiąc od daty wydania i w tym czasie należy złożyć wniosek;

Zgodnie z art. 16 ust. 1 pkt 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2004 r. Nr 210, poz. 2135, z późn. zm.) świadczeniobiorca ma prawo do uzyskania nieodpłatnego zaświadczenia lekarskiego wydanego dla celów orzecznictwa o niepełnosprawności.

- inne dokumenty mające wpływ na ustalenie niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności.

W przypadku wydania orzeczenia o wskazaniach do ulg i uprawnień:

- dokumentację medyczną (historię choroby, karty informacyjne leczenia szpitalnego, wyniki dodatkowych badań diagnostycznych, konsultacje specjalistyczne itp.);
- orzeczenie o inwalidztwie lub niezdolności do pracy;
- inne dokumenty mające wpływ na ustalenie wskazań do ulg i uprawnień.

O niepełnosprawności orzekają:

- Powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności – jako pierwsza instancja;
- Wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności – jako druga instancja.

Postępowanie orzecznicze, służące ustaleniu niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności, co do zasady jest zespołowe i dwuinstancyjne. Natomiast postępowanie orzecznicze w zakresie ulg i uprawnień jest jednoosobowe (orzeka lekarz) i jednoinstancyjne (nie przysługuje odwołanie do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności).

Powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności wydają orzeczenia o:

- niepełnosprawności;
- stopniu niepełnosprawności;
- wskazaniach do ulg i uprawnień.

Podstawą uznania osoby, która nie ukończyła 16 roku życia za niepełnosprawną jest ustalenie, że:

- ma naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną;
- przewidywany okres trwania upośledzenia stanu zdrowia przekracza 12 miesięcy;
- wymaga zapewnienia jej całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu.

Wszystkie wymienione przesłanki muszą wystąpić łącznie.

Niepełnosprawność dziecka orzeka się na czas określony, jednak na okres nie dłuższy niż do ukończenia przez dziecko 16 roku życia. Orzeczenie o niepełnosprawności wydaje się na wniosek złożony do powiatowego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności przez przedstawiciela ustawowego dziecka.

Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności.

Ustala się trzy stopnie niepełnosprawności:

- znaczny
- umiarkowany
- lekki
- Stopień niepełnosprawności osoby zainteresowanej orzeka się na czas określony lub na stałe.

Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydaje się osobie, która ukończyła 16 rok życia.

TERMIN ROZPATRZENIA WNIOSKU.

Wniosek powinien być rozpatrzony nie później niż w ciągu 1 miesiąca od dnia jego złożenia. W przypadkach bardziej skomplikowanych spraw wniosek powinien być rozpatrzony nie później niż w ciągu 2 miesięcy od daty jego złożenia. O każdym przypadku niezałatwienia sprawy w wyżej wymienionych terminach powiatowy zespół obowiązany jest zawiadomić wnioskodawcę, podając przyczyny zwłoki i wskazując nowy termin załatwienia sprawy. Do terminów nie wlicza się okresów zawieszenia postępowania oraz okresów opóźnień spowodowanych z winy strony albo z przyczyn niezależnych od organu.

Przedłużenie terminu postępowania orzeczniczego nie wpływa na ważność wydanego orzeczenia.

ODWOŁANIA OD ORZECZEŃ.

Jeżeli orzeczenie wydane przez powiatowy zespół nie spełnia oczekiwań wnioskodawcy – powinien on w ciągu 14 dni od dnia doręczenia orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności złożyć odwołanie do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności za pośrednictwem powiatowego zespołu, który wydał orzeczenie. Powiatowy zespół przesyła takie odwołanie wraz z aktami sprawy w terminie 7 dni od dnia otrzymania odwołania. W ciągu tego terminu powiatowy zespół ma prawo do samokontroli wydanych i zaskarżonych orzeczeń. Realizacja tego uprawnienia polega na tym, że jeżeli powiatowy zespół uzna, iż odwołanie zasługuje w całości na uwzględnienie to wydaje orzeczenie, w którym uchyla lub zmienia zaskarżone orzeczenie.
Od orzeczenia wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności służy odwołanie do sądu pracy i ubezpieczeń społecznych w terminie 30 dni od dnia doręczenia orzeczenia. Odwołanie wnosi się w trybie analogicznym za pośrednictwem wojewódzkiego zespołu, który orzeczenie wydał. Należy pamiętać, że w postępowaniu odwoławczym wojewódzki zespół, podobnie jak powiatowy zespół, ma prawo skorzystać z instytucji samokontroli.

Wyroki sądowe

Wyroki sądu pracy i ubezpieczeń społecznych wydane w postępowaniu odwoławczym od:

- orzeczenia wydanego przez wojewódzki zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności,
- decyzji organu rentowego w sprawie prawa do świadczenia lub ustalenia jego wysokości,

stanowią podstawę do zaliczenia danej osoby do osób niepełnosprawnych.

Podstawa prawna:

- ustawa z dn. 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tekst jednolity Dz. U. z 2008 r., Nr 14, poz. 92),

- rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dn. 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. z 2003 r., Nr 139,poz.1328),
- rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dn. 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz. U. z 2002 r., Nr 17, poz. 162).

PRAWA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Prawa osób niepełnosprawnych gwarantowane są w Konstytucji RP z 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. Nr 78, poz. 483). Zapewnia ona prawo do niedyskryminacji stanowiąc, że nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny (art. 32 pkt. 2.). Ustawa zasadnicza nakłada też na władze publiczne obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej osobom niepełnosprawnym, (art. 68), a także obowiązek pomocy tym osobom w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej (art. 69).
Sejm uchwalił 1 sierpnia 1997 r. Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych. W dokumencie tym, poza zdefiniowaniem prawa osób niepełnosprawnych do niezależnego i samodzielnego, aktywnego i wolnego od przejawów dyskryminacji życia, zawarto również katalog dziesięciu praw, wskazując tym samym najważniejsze obszary, w których niezbędne są intensywne działania. Dokument podkreśla, że osoby niepełnosprawne mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji.

Prawa osób niepełnosprawnych są też przedmiotem regulacji ONZ w formie deklaracji pod nazwą Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych. Zasady zostały przyjęte podczas 48 sesji Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych w dniu 20 grudnia 1993 (Rezolucja 48/96). Chociaż Zasady nie są prawnie wiążące, dokument podkreśla, że mogą stać się międzynarodowym prawem zwyczajowym, gdy zostaną uznane przez większość państw.

KARTA PRAW OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

(M.P. z 13.08.1997 r. Nr 50 poz. 475)

§ 1. Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uznaje, że osoby niepełnosprawne, czyli osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi, mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji. Sejm stwierdza, iż oznacza to w szczególności prawo osób niepełnosprawnych do:

1. dostępu do dóbr i usług umożliwiających pełne uczestnictwo w życiu społecznym,
2. dostępu do leczenia i opieki medycznej, wczesnej diagnostyki, rehabilitacji i edukacji leczniczej, a także do świadczeń zdrowotnych uwzględniających rodzaj i stopień niepełnosprawności, w tym do zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze, sprzęt rehabilitacyjny,
3. dostępu do wszechstronnej rehabilitacji mającej na celu adaptację społeczną,
4. nauki w szkołach wspólnie ze swymi pełnosprawnymi rówieśnikami, jak również do korzystania ze szkolnictwa specjalnego lub edukacji indywidualnej,
5. pomocy psychologicznej, pedagogicznej i innej pomocy specjalistycznej umożliwiającej rozwój, zdobycie lub podniesienie kwalifikacji ogólnych i zawodowych,
6. pracy na otwartym rynku pracy zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem i możliwościami oraz korzystania z doradztwa zawodowego i pośrednictwa, a gdy niepełnosprawność i stan zdrowia tego wymaga - prawo do pracy w warunkach dostosowanych do potrzeb niepełnosprawnych,
7. zabezpieczenia społecznego uwzględniającego konieczność ponoszenia zwiększonych kosztów wynikających z niepełnosprawności, jak również uwzględnienia tych kosztów w systemie podatkowym,
8. życia w środowisku wolnym od barier funkcjonalnych, w tym: dostępu do urzędów, punktów wyborczych i obiektów użyteczności publicznej, swobodnego przemieszczania się i powszechnego korzystania ze środków transportu, dostępu do informacji, możliwości komunikacji. międzyludzkiej,
9. posiadania samorządnej reprezentacji swego środowiska oraz do konsultowania z nim wszelkich projektów aktów prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych,
10. pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, społecznym, kulturalnym, artystycznym, sportowym oraz rekreacji i turystyce odpowiednio do swych zainteresowań i potrzeb.

§ 2. Sejm Rzeczypospolitej Polskiej stwierdzając, iż powyższe prawa wynikają z Konstytucji, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji Praw Dziecka, Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, aktów prawa międzynarodowego

i wewnętrznego, wzywa Rząd Rzeczypospolitej Polskiej i władze samorządowe do podjęcia działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw.

§ 3. Sejm Rzeczypospolitej Polskiej wzywa Rząd Rzeczypospolitej Polskiej do składania corocznie, w terminie do dnia 30 czerwca, informacji o podjętych działaniach w celu urzeczywistnienia praw osób niepełnosprawnych.

§ 4. Uchwała wchodzi w życie z dniem ogłoszenia.

ULGI I UPRAWNIENIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Jeżeli wychowujesz dziecko niepełnosprawne (tj. z orzeczoną niepełnosprawnością), masz prawo do ubiegania się o świadczenia rodzinne (zasiłek pielęgnacyjny, zasiłek rodzinny wraz z dodatkami, świadczenie pielęgnacyjne).

Świadczenia te mają na celu pokrycie, choćby częściowe, wydatków związanych z wychowaniem dziecka niepełnosprawnego.

Posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności, orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub orzeczenia o wskazaniach do ulg i uprawnień pozwala korzystać (po spełnieniu określonych warunków) z szeregu form pomocy, do których należą m. in.:

- w zakresie rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia – możliwość uzyskania odpowiedniego zatrudnienia (w tym w zakładach aktywności zawodowej i zakładach pracy chronionej), możliwość uczestnictwa w szkoleniach (w tym specjalistycznych), korzystania ze ściśle określonych przywilejów pracowniczych (m. in.: prawo do dodatkowego urlopu wypoczynkowego, dłuższej przerwy w pracy, krótszego wymiaru czasu pracy), dofinansowanie działalności gospodarczej lub rolniczej;
- w zakresie rehabilitacji społecznej – możliwość uczestniczenia w terapii zajęciowej realizowanej w warsztatach terapii zajęciowej oraz możliwość uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych;
- dofinansowanie zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie danej osoby;
- ulgi w podatkach, zniżki w komunikacji, zwolnienie z opłat radiowo – telewizyjnych (abonamentu);

- usługi socjalne, opiekuńcze, terapeutyczne i rehabilitacyjne świadczone przez instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki;
- uprawnienia do zasiłku pielęgnacyjnego i innych świadczeń rodzinnych (np. dodatków do zasiłku rodzinnego związanych z niepełnosprawnością) oraz do zasiłku stałego z pomocy społecznej

ULGI KOMUNIKACYJNE

Zestawienie ulg przysługujących osobom niepełnosprawnym w podróży środkami publicznego transportu zbiorowego kolejowego (PKP) i autobusowego (PKS)				
Lp.	**Uprawnieni**	**Przejazdy PKP (2 klasa**	**Przejazdy PKS**	**Uwagi**
1.	Dzieci do lat 4	100% ulga pociągi osobowe, pospieszne i ekspresowe, IC, EC Bilety jednorazowe klasa 2, w klasie 1 dopłata	100% ulga autobusy zwykłe i przyspieszone Bilety jednorazowe	PKS pod warunkiem nie korzystania przez dziecko z oddzielnego miejsca do siedzenia, a jeżeli korzysta to 78% ulga
2.	Przewodnik lub opiekun towarzyszący w podróży osobie niewidomej albo osobie niezdolnej do samodzielnej egzystencji opiekun - 18 lat przewodnik 13 lat	95 % ulga pociągi osobowe i ekspresowe, IC, EC Bilety jednorazowe Klasa 2, w klasie 1 dopłata	95% ulga autobusy zwykłe, przyspieszone i pospieszne Bilety jednorazowe	

	lub pies przewodnik			
3.	Dzieci i młodzież dotknięte inwalidztwem lub niepełnosprawne	78% ulga pociągi osobowe, pospieszne i ekspresowe, IC, EC Bilety jednorazowe lub miesięczne imienne Klasa 2, w klasie 1 dopłata	78% ulga autobusy zwykłe, przyspieszone i pospieszne Bilety jednorazowe lub miesięczne imienne	Wyłącznie w ramach przejazdów celowych, których katalog zawiera ustawa np. dom-szkoła-dom
4.	Rodzice lub opiekunowie dzieci i młodzieży dotkniętej inwalidztwem lub niepełnosprawnej	78% ulga pociągi osobowe, pospieszne i ekspresowe, IC, EC Bilety jednorazowe Klasa 2, w klasie 1 dopłata	78% ulga autobusy zwykłe, przyspieszone i pospieszne Bilety jednorazowe	
5.	Osoby niezdolne do samodzielnej egzystencji	49% ulga pociągi osobowe, bilety jednorazowe 37 % pociągi pospieszne i ekspresowe, IC, EC Bilety jednorazowe klasa 2, w klasie 1 dopłata	49% ulga autobusy zwykłe 37% ulga autobusy przyspieszone i pospieszne Bilety Jednorazowe	
	Osoby niewidome, które nie są uznane	37% ulga pociągi osobowe, pospieszne	37% ulga autobusy zwykłe,	

6.	za osoby niezdolne do samodzielnej egzystencji	i ekspresowe, IC, EC Bilety jednorazowe lub miesięczne imienne Klasa 2, w klasie 1 dopłata	przyspieszone i pospieszne Bilety jednorazowe lub miesięczne imienne	

Podstawa prawna:

- Ustawa z dnia 20 czerwca 1992 r. o uprawnieniach do ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego (Dz. U. z 2002 r. Nr 175, poz. 1440 z późń. zm.)

Dokumenty poświadczające prawo do ulg

Informacja w sprawie rodzajów dokumentów poświadczających uprawnienia do korzystania z ulgowych przejazdów środkami transportu publicznego		
Lp.	**Osoby uprawnione**	**Rodzaj dokumentu**
1.	Dzieci do lat 4 – 100%	Dokument stwierdzający wiek dziecka.
2.	Dzieci i młodzież dotknięte inwalidztwem lub niepełnosprawne – 78 %	**1)** Dla dzieci i młodzieży uczęszczających do przedszkola, szkoły, szkoły wyższej albo ośrodka lub placówki o charakterze oświatowym: • legitymacja przedszkolna dla dziecka niepełnosprawnego,- • legitymacja szkolna dla uczniów dotkniętych inwalidztwem lub niepełnosprawnych, • legitymacja szkolna lub studencka wraz z jednym z dokumentów wymienionych niżej (pkt 2) **2)** Dla dzieci i młodzieży nie uczęszczających do przedszkola, szkoły, szkoły wyższej albo ośrodka lub placówki o charakterze oświatowym:

		• legitymacja osoby niepełnosprawnej, która nie ukończyła 16 roku życia wystawiona przez uprawniony organ, • legitymacja osoby niepełnosprawnej wystawiona przez uprawniony organ, • wypis z treści orzeczenia komisji lekarskiej do spraw inwalidztwa i zatrudnienia, stwierdzający zaliczenie do jednej z grup inwalidów, • orzeczenie lekarza orzecznika ZUS albo wypis z treści orzeczenia lub orzeczenia komisji lekarskiej ZUS stwierdzające częściową niezdolność do pracy, całkowitą niezdolność do pracy i niezdolność do samodzielnej egzystencji albo niezdolność do samodzielnej egzystencji. Przy przejazdach do i z jednostek udzielających świadczeń zdrowotnych albo pomocy społecznej bądź organizujących turnusy rehabilitacyjne wraz z jednym z dokumentów, o których mowa w pkt 1 i 2 wymagane jest zaświadczenie (zawiadomienie, skierowanie) określające odpowiednio: • termin i miejsce badania, leczenia, konsultacji, zajęć rehabilitacyjnych, zajęć terapeutycznych albo pobytu w ośrodku wsparcia, domu pomocy społecznej lub na turnusie rehabilitacyjnym, • potwierdzenie stawienia się na badania, konsultację, zajęcia rehabilitacyjne, zajęcia terapeutyczne.
3.	Rodzice lub opiekunowie dzieci i młodzieży dotkniętej inwalidztwem lub niepełnosprawnej – 78%	• dokumenty dziecka określone powyżej – jeśli przejazd jest odbywane z dzieckiem, • zaświadczenie wydane przez przedszkole, szkołę, szkołę wyższą, ośrodek lub placówkę o charakterze oświatowym albo placówkę opiekuńczo – wychowawczą lub zaświadczenie wydane przez placówkę zdrowotną, udzielającą pomocy społecznej, organizującą turnusy rehabilitacyjne – jeżeli przejazd jest odbywany po dziecko

		lub po jego odwiezieniu.
4.	Osoby niezdolne do samodzielnej egzystencji – 49% lub 37 %	• wypis z treści orzeczenia komisji lekarskiej ds. inwalidztwa i zatrudnienia o zaliczeniu do I grupy inwalidów,- wypis z treści orzeczenia wojskowej komisji lekarskiej lub komisji lekarskiej MSWiA o zaliczeniu do I grupy inwalidów, • orzeczenie lekarza orzecznika ZUS albo wypis z treści tego orzeczenia lub orzeczenie komisji lekarskiej ZUS stwierdzające całkowitą niezdolność do pracy i niezdolność do samodzielnej egzystencji albo niezdolność do samodzielnej egzystencji, • zaświadczenie ZUS stwierdzające wyrokiem sądu do I grupy inwalidów bądź uznanie niezdolności do samodzielnej egzystencji, • wypis z treści orzeczenia lekarza rzeczoznawcy KRUS lub wypis z treści orzeczenia komisji lekarskiej KRUS stwierdzający niezdolność do samodzielnej egzystencji, • zaświadczenie KRUS stwierdzające zaliczenie wyrokiem sądu do I grupy inwalidów bądź uznanie niezdolności do samodzielnej egzystencji, • legitymacja emeryta – rencisty wojskowego z wpisem o zaliczeniu do I grupy inwalidztwa lub stwierdzającym niezdolność do samodzielnej egzystencji, • legitymacja emeryta – rencisty policyjnego z wpisem o zaliczeniu do I grupy inwalidztwa lub stwierdzającym niezdolność do samodzielnej egzystencji,- • legitymacja osoby niepełnosprawnej stwierdzająca znaczny stopień niepełnosprawności wystawiona przez uprawniony organ. **Dokumenty wymienione wyżej okazuje się wraz z dowodem osobistym lub innym dokumentem potwierdzającym tożsamość.**

5.	Osoby niewidome, które nie są uznane za osoby niezdolne do samodzielnej egzystencji – 37 %	• dokumenty wymienione wyżej, stwierdzające całkowitą niezdolność do pracy albo inwalidztwo II grupy z powodu stanu narządu wzroku, • legitymacja osoby niepełnosprawnej stwierdzająca umiarkowany stopień niepełnosprawności z powodu stanu narządu wzroku lub oznaczona symbolem przyczyny niepełnosprawności – 04-O, wystawiona przez uprawniony organ.
6.	Przewodnik lub opiekun towarzyszący w podróży osobie niewidomej albo osobie niezdolnej do samodzielnej egzystencji – 95 %	**1)** dla opiekuna lub przewodnika towarzyszącego w podróży osobie niezdolnej do samodzielnej egzystencji – jeden z dokumentów osoby niezdolnej do samodzielnej egzystencji, o których mowa w pkt 4 tabelki, **2)** dla przewodnika lub opiekuna towarzyszącego w podróży osobie niewidomej albo dla psa przewodnika – jeden z dokumentów osoby niewidomej, o których mowa w pkt 5 tabelki.

Podstawa prawna:

- Rozporządzenie Ministra Infrastruktury z dnia 25 października 2002 r. w sprawie rodzajów dokumentów poświadczających uprawnienia do korzystania z ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego (Dz.U. z 2002 r. Nr 179, poz. 1495 z późn. zm.)

PODATKI

Zgodnie z przepisami ustawy z dnia 26 lipca 1991r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (t.j. Dz. U. z 2000r. Nr 14, poz. 176 z późn. zm.), ulgi w podatku dochodowym przysługują:

1) podatnikowi będącemu osobą niepełnosprawną lub

2) podatnikowi, na którego utrzymaniu pozostają takie osoby niepełnosprawne jak: współmałżonek, dzieci własne i przysposobione, dzieci obce przyjęte na wychowanie, pasierbowie, rodzice, rodzice współmałżonka, rodzeństwo, ojczym, macocha, zięciowie i synowie - jeżeli w roku podatkowym dochody tych osób niepełnosprawnych nie przekraczają kwoty 9.120 zł. W przeciwnym wypadku ulgi przysługują podatnikowi będącemu osobą niepełnosprawną. Jeśli więc osoba niepełnosprawna pozostająca na utrzymaniu podatnika osiąga dochody, należy dokonać wstępnego oszacowania jaki dochód

w całym roku podatkowym może ona uzyskać. Rachunki muszą być bowiem wystawione na osobę, która będzie odliczała określone wydatki.

Podstawowym warunkiem odliczenia wydatków jest posiadanie przez osobę niepełnosprawną, której dotyczy wydatek:

1) orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności, lub

2) decyzji przyznającej rentę z tytułu całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy, rentę szkoleniową albo rentę socjalną.

Jednocześnie w przepisach regulujących poszczególne ulgi, mowa jest o osobach zaliczonych do I i II grupy inwalidztwa, przez co należy rozumieć osoby w stosunku do których, orzeczono odpowiednio:

- całkowitą niezdolność do pracy oraz niezdolność do samodzielnej egzystencji albo znaczny stopień niepełnosprawności,
- całkowitą niezdolność do pracy albo umiarkowany stopień niepełnosprawności.

Odliczenie ulg może być dokonane również w przypadku, gdy osoba, której dotyczy wydatek, posiada orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez właściwy organ na podstawie odrębnych przepisów obowiązujących do dnia 31 sierpnia 1997 r.

Zgodnie z art. 26 ust. 7c ww. ustawy, warunkiem skorzystania z większości ulg rehabilitacyjnych jest posiadanie przez podatnika dokumentów stwierdzających poniesienie wydatków (faktury VAT lub rachunku). Nie dotyczy to wydatków na:

1) używanie samochodu osobowego, stanowiącego własność (współwłasność) osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci niepełnosprawne, które nie ukończyły 16 roku życia, dla potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne. Niektóre urzędy skarbowe żądają przedstawienia dokumentów poświadczających korzystanie z takich zabiegów.

2) opłacenie przewodników osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa,

3) utrzymanie przez osoby niewidome I lub II grupy inwalidztwa, psa przewodnika.

W każdym z tych trzech przypadków można odliczyć ustalaną co roku kwotę, bez potrzeby dokumentowania poniesionych wydatków.

Aby odliczyć pozostałe wydatki należy posiadać dokumenty stwierdzające ich poniesienie. Zgodnie z artykułem 26 ust. 7a ww. ustawy, są to wydatki na:

1) adaptację i wyposażenie mieszkań oraz budynków mieszkalnych stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,

2) przystosowanie pojazdów mechanicznych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,

3) zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego,

4) zakup wydawnictw i materiałów (pomocy) szkoleniowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,

5) odpłatność za pobyt na turnusie rehabilitacyjnym,

6) odpłatność za pobyt na leczeniu w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, za pobyt w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjne,

7) opiekę pielęgniarską w domu nad osobą niepełnosprawną w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się oraz usługi opiekuńcze świadczone dla osób niepełnosprawnych zaliczonych do I grupy inwalidztwa,

8) opłacenie tłumacza języka migowego,

9) kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25 roku życia,

10) leki - w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy faktycznie poniesionymi wydatkami w danym miesiącu a ustaloną co roku kwotą, jeśli lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki (stale lub czasowo),

11) odpłatny, konieczny przewóz na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne:

a) osoby niepełnosprawnej - karetką transportu sanitarnego,

b) osoby niepełnosprawnej, zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa, oraz dzieci niepełnosprawnych do lat 16 - również innymi środkami transportu niż karetka transportu sanitarnego,

12) odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem:

a) na turnusie rehabilitacyjnym,

b) w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych

c) na koloniach i obozach dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25 roku życia.

Wydatki na cele rehabilitacyjne podlegają odliczeniu od dochodu, a nie od kwoty podatku.

Nie można odliczyć jednak tych wydatków na cele rehabilitacyjne, które zostały sfinansowane (dofinansowane) ze środków zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych lub ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia, zakładowego funduszu świadczeń socjalnych albo zostały zwrócone podatnikowi w jakiejkolwiek formie.

Jeśli wydatki były tylko częściowo finansowane z powyższych funduszy czy środków, odliczeniu podlega różnica pomiędzy poniesionymi wydatkami a kwotą sfinansowaną czy zwróconą z jakichkolwiek innych środków. Można więc odliczyć tylko te wydatki, które podatnik pokrył z własnych dochodów.

EDUKACJA UCZNIÓW NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Każde dziecko niepełnosprawne ma prawo do nauki.
Najważniejsze zasady dotyczące kształcenia w Polsce, w tym kształcenia osób niepełnosprawnych, reguluje ustawa z 7 września 1991 r. o systemie oświaty. Część zasad dotyczy wszystkich uczniów, w tym także niepełnosprawnych, a niektóre z nich dotyczą jedynie osób niepełnosprawnych.

System oświaty powinien zapewniać:
realizację prawa każdego obywatela Rzeczypospolitej Polskiej do kształcenia się oraz prawa dzieci i młodzieży do wychowania i opieki, odpowiednich do wieku i osiągniętego rozwoju;
każdemu uczniowi warunki niezbędne do rozwoju;

- możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną oraz niedostosowaną społecznie, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami;
- dostosowanie treści, metod i organizacji nauczania do uczniów, a także możliwość korzystania z pomocy i specjalnych form pracy dydaktycznej;
- opiekę nad uczniami niepełnosprawnymi przez umożliwianie realizowania zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych.

Kształceniem specjalnym obejmuje się dzieci i młodzież niepełnosprawną oraz niedostosowaną społecznie, wymagające stosowania specjalnej organizacji nauki i metod pracy, dostosowanej do potrzeb i możliwości tych uczniów. Podstawą kształcenia specjalnego uczniów we wszystkich typach szkół jest orzeczenie o potrzebie:

- kształcenia specjalnego,
- nauczania indywidualnego
- zajęć rewalidacyjno-wychowawczych,

wydane uczniowi na prośbę rodziców lub opiekunów dziecka przez zespół orzekający poradni psychologiczno-pedagogicznej. Orzeczenie jest wskazaniem najodpowiedniejszej formy kształcenia, z uwzględnieniem potrzeb dziecka oraz wskazaniem właściwych form pomocy specjalistycznej. Nie jest równoznaczne ze skierowaniem dziecka do jakiejkolwiek szkoły. Obowiązujące ustawodawstwo pozwala rodzicom lub opiekunom dziecka decydować o wyborze szkoły (specjalnej lub ogólnodostępnej). Dzięki temu uczniowie niepełnosprawni mają możliwość spełniania obowiązku szkolnego i obowiązku nauki jak najbliżej ich miejsca zamieszkania w szkołach:

- ogólnodostępnych,
- integracyjnych,
- oddziałach integracyjnych,
- szkołach specjalnych,
- oddziałach specjalnych,
- specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych.

Natomiast dzieciom i młodzieży, których stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do szkoły zapewnia się nauczanie indywidualne. Uczniom niepełnosprawnym stworzono możliwość wydłużenia obowiązku szkolnego, jednakże nie dłużej niż do ukończenia przez nich 18 lat na poziomie szkoły podstawowej, do 21 roku życia na poziomie gimnazjum i do 24 lat na poziomie szkoły ponadgimnazjalnej. Rozpoczęcie spełniania obowiązku szkolnego przez dzieci niepełnosprawne może zostać odroczone do końca roku szkolnego w tym roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 10lat.

Dla uczniów niepełnosprawnych można przedłużyć okres nauki na każdym etapie edukacyjnym co najmniej o jeden rok, zwiększając proporcjonalnie liczbę godzin zajęć edukacyjnych.

Uczeń niepełnosprawny ma prawo do korzystania z bezpłatnego transportu oraz opieki

w czasie przewozu do najbliższej szkoły podstawowej i gimnazjum, a uczniowie z niepełnosprawnością ruchową, upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym - także do najbliższej szkoły ponadgimnazjalnej, nie dłużej jednak niż do ukończenia 21 roku życia.

Uczniowie upośledzeni umysłowo w stopniu głębokim uczestniczący w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych oraz dzieci i młodzież z upośledzeniem umysłowym ze sprzężonymi niepełnosprawnościami mają prawo do korzystania z bezpłatnego transportu i opieki w czasie przewozu do ośrodka umożliwiającego tym dzieciom i młodzieży realizację obowiązku szkolnego i obowiązku nauki, nie dłużej jednak niż do ukończenia 25 roku życia. Jeśli gmina nie zapewnia transportu, jej obowiązkiem jest zwrot kosztów przejazdu ucznia oraz jego opiekuna do szkoły lub ośrodka, jeżeli dowożenie i opiekę zapewniają rodzice lub opiekunowie.

Uczniowie niepełnosprawni są zobowiązani razem z innymi uczniami przystąpić do sprawdzianu w szkole podstawowej i egzaminu w gimnazjum. Z tego obowiązku zostali zwolnieni jedynie uczniowie z upośledzeniem w stopniu umiarkowanym i znacznym oraz z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Dostosowanie sprawdzianu i egzaminów do specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów niepełnosprawnych polega między innymi na:

- wprowadzeniu innych arkuszy dla różnych grup uczniów: niewidomi (pisane alfabetem brajlowskim), słabo widzący (pisane powiększonym drukiem), niesłyszący oraz uczniowie z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim (test dostosowany do ich możliwości);
- zaznaczeniu na arkuszu dysleksji stwierdzonej w opinii poradni psychologiczno-pedagogicznej ;
- pomocy ze strony zespołu nadzorującego;
- wydłużeniu czasu zdawania egzaminu;
- możliwości skorzystania ze sprzętu specjalizacyjnego;
- możliwości korzystania z nieodzownych lekarstw i urządzeń medycznych;
- udziale w komisjach egzaminacyjnych specjalistów kształcenia specjalnego.

POMOC MATERIALNA

W celu zmniejszenia różnic w dostępie do edukacji oraz umożliwienia pokonywania barier dostępu do edukacji wynikających z trudnej sytuacji materialnej ucznia udzielana jest uczniom

pomoc materialna. Uczniowie niepełnosprawni mogą beneficjentami tej pomocy na równi z innymi uczniami.

Świadczeniami pomocy materialnej są:

stypendium szkolne - może być przyznane uczniowi, który znajduje się w trudnej sytuacji materialnej wynikającej z niskich dochodów w rodzinie. W ramach stypendium uczeń może się ubiegać o całkowite lub częściowe pokrycie kosztów udziału w zajęciach edukacyjnych oraz pomoc rzeczową o charakterze edukacyjnym, takie jak zakup podręczników i przyborów szkolnych. Pomoc materialna przyznawana jest przez wójta albo burmistrza gminy (prezydenta miasta), według regulaminu udzielania pomocy materialnej uchwalonego przez Radę Gminy.

zasiłek szkolny - może być przyznany uczniowi znajdującemu się przejściowo w trudnej sytuacji materialnej z powodu zdarzenia losowego. Zasiłek szkolny może być przyznany w formie świadczenia pieniężnego na pokrycie wydatków związanych z procesem edukacyjnym lub w formie pomocy rzeczowej o charakterze edukacyjnym raz lub kilka razy do roku. Zasiłek przyznawany jest przez wójta albo burmistrza gminy (prezydenta miasta).

stypendium za wyniki szkolne lub za osiągnięcia sportowe - przyznawane przez szkołę, za wyniki w nauce lub za osiągnięcia sportowe.

stypendium Prezesa Rady Ministrów - stypendystą może zostać jeden uczeń publicznej szkoły (lub niepublicznej z uprawnieniami szkoły publicznej), której ukończenie umożliwia uzyskanie świadectwa dojrzałości, a który w wyniku rocznej klasyfikacji uzyskał najwyższą średnią ocen, uprawniającą do otrzymania świadectwa promocyjnego z wyróżnieniem i co najmniej dobrą ocenę zachowania. Alternatywnie stypendystą może zostać uczeń o wybitnych, wyraźnie ukierunkowanych uzdolnieniach, poświadczonych ocenami celującymi w jakiejś dziedzinie wiedzy i mający, co najmniej oceny dobre z pozostałych przedmiotów. Stypendium Prezesa Rady Ministrów jest wypłacane ze środków budżetu państwa.

Stypendium Ministra Edukacji i Nauki dla wybitnie uzdolnionych uczniów -może być przyznane wybitnie uzdolnionemu uczniowi szkoły średniej, w szczególności: laureatom olimpiad międzynarodowych i krajowych, konkursów na pracę naukową lub uczniowi uzyskującemu celujące i bardzo dobre wyniki w nauce wg indywidualnego programu lub toku nauczania.

Stypendium Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego za osiągnięcia artystyczne - może być przyznane uczniowi szkoły artystycznej, który uzyskał za semestr bardzo dobrą średnią z przedmiotów artystyczno - zawodowych oraz uczniowi - laureatowi krajowego lub międzynarodowego konkursu.

Uczniowie niepełnosprawni mogą uzyskać dodatkowe wsparcie w ramach niektórych programów celowych Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych:

Uczeń na wsi - pomoc w zdobyciu wykształcenia przez osoby niepełnosprawne zamieszkujące gminy wiejskie oraz gminy miejsko-wiejskie - mający na celu poprawę warunków kształcenia uczniów, będących osobami niepełnosprawnymi, zamieszkującymi gminy, oraz umożliwienie uczestnictwa w zajęciach mających na celu podniesienie sprawności fizycznej i psychicznej. Dofinansowanie może obejmować m. in. koszty zakupu przedmiotów ułatwiających lub umożliwiających naukę, uczestnictwa w zajęciach mających na celu podniesienie sprawności fizycznej lub psychicznej (w tym wakacyjne obozy rehabilitacyjne), koszty związane z dostępem do internetu (instalacja i abonament), kursów doszkalających w zakresie programu nauczania oraz kursów językowych, wyjazdów organizowanych w ramach zajęć szkolnych.

Komputer dla Homera 2003 - program pomocy w zakupie sprzętu elektronicznego oraz oprogramowania umożliwiającego rehabilitację zawodową i społeczną osób niewidomych i niedowidzących - celem programu jest pomoc finansowa w zakupie nowoczesnego, podstawowego oraz specjalistycznego sprzętu komputerowego i elektronicznego oraz oprogramowania i poszczególnych elementów służących jego uzasadnionej rozbudowie, zakup specjalistycznych elektronicznych urządzeń brajlowskich, urządzeń dofinansowanie do szkoleń komputerowych z zakresu obsługi ww. sprzętu.

PEGAZ 2003 - ma na celu likwidację barier w komunikowaniu się i transportowych uniemożliwiających lub utrudniających osobom niepełnosprawnym funkcjonowanie w życiu społecznym i zawodowym - a tym samym umożliwienie dostępu do dóbr i usług oraz wszechstronnej rehabilitacji. Jest to m. in. pomoc w zakupie sprzętu komputerowego i pomoc w zakupie wózka inwalidzkiego o napędzie elektrycznym.
Szczegółowe informacje o programach znajdują się na stronie internetowej Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (www.pfron.org.pl)

POMOC SPOŁECZNA

Pomoc społeczna umożliwia przezwyciężanie trudnych sytuacji życiowych tym, którzy nie są w stanie sami ich pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości. Wspiera ich w wysiłkach zmierzających do zaspokojenia niezbędnych potrzeb i umożliwia im życie w warunkach odpowiadających godności człowieka. Zadaniem pomocy społecznej jest także zapobieganie trudnym sytuacjom życiowym przez podejmowanie działań zmierzających do usamodzielnienia osób i rodzin oraz ich integracji ze środowiskiem.

Pomoc społeczną organizują organy administracji rządowej (minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego, wojewodowie) i samorządowej (marszałkowie województw, starostowie na poziomie powiatów oraz wójtowie, burmistrzowie (prezydenci miast) na poziomie gmin. Realizując zadania pomocy społecznej współpracują oni, na zasadzie partnerstwa, z organizacjami społecznymi i pozarządowymi, Kościołem Katolickim, innymi kościołami, związkami wyznaniowymi oraz osobami fizycznymi i prawnymi.

Osoba lub rodzina, ubiegająca się o pomoc społeczną, może zgłosić się do ośrodka pomocy społecznej w miejscu zamieszkania (ośrodki znajdują się w każdej gminie). Decyzje o przyznaniu lub odmowie przyznania pomocy wymagają uprzednio przeprowadzenia przez pracownika socjalnego rodzinnego wywiadu środowiskowego. Decyzje w sprawach świadczeń pomocy społecznej wydawane są w formie pisemnej. Od każdej decyzji służy prawo odwołania.

Prawo do świadczeń pieniężnych przysługuje osobom i rodzinom, których posiadane dochody nie przekraczają kryteriów dochodowych ustalonych w oparciu o próg interwencji socjalnej. Od dnia 1 października 2006 r. dla osoby samotnie gospodarującej jest nim dochód nie przekraczający kwoty 477 zł, natomiast dla osoby w rodzinie – kwota 351 zł. Rada gminy, w drodze uchwały, może podwyższyć kwoty uprawniające do zasiłków okresowego i celowego.

Pomoc społeczna polega w szczególności na:

- przyznawaniu i wypłacaniu świadczeń,
- pracy socjalnej,

- prowadzeniu i rozwoju niezbędnej infrastruktury socjalnej,
- analizie i ocenie zjawisk rodzących zapotrzebowanie na świadczenia z pomocy społecznej,
- realizacji zadań wynikających z rozeznanych potrzeb społecznych,
- rozwijaniu nowych form pomocy społecznej i samopomocy w ramach zidentyfikowanych potrzeb.

Główne cele pomocy społecznej:

- wsparcie osób i rodzin w przezwyciężeniu trudnej sytuacji życiowej, doprowadzenie - w miarę możliwości - do ich życiowego usamodzielniania i umożliwienie im życia w warunkach odpowiadających godności człowieka,
- zapewnienie dochodu na poziomie interwencji socjalnej – dla osób nie posiadających dochodu lub o niskich dochodach, w wieku poprodukcyjnym i osobom niepełnosprawnym,
- zapewnienie dochodu do wysokości poziomu interwencji socjalnej osobom i rodzinom o niskich dochodach, które wymagają okresowego wsparcia,
- zapewnienie profesjonalnej pomocy rodzinom dotkniętym skutkami patologii społecznej, w tym przemocą w rodzinie,
- integracja ze środowiskiem osób wykluczonych społecznie,
- stworzenie sieci usług socjalnych adekwatnych do potrzeb w tym zakresie.

Pomoc społeczna od dnia 1 maja 2004 r. funkcjonuje na podstawie **ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej** (Tekst jednolity Dz.U. z 2008 r. Nr 115, poz. 728).

ZASIŁEK STAŁY

Jest to świadczenie obligatoryjne (obowiązkowe) przysługujące na podstawie art. 37 ustawy o pomocy społecznej osobom całkowicie niezdolnym do pracy z powodu wieku lub niepełnosprawności, spełniającym kryterium dochodowe i stanowi uzupełnienie dochodu tych osób do kryterium ustawowego.

Zasiłek stały ustala się w wysokości:

- w przypadku osoby samotnie gospodarującej - różnicy między kryterium dochodowym osoby samotnie gospodarującej a dochodem tej osoby, z tym że kwota zasiłku nie może być wyższa niż 418 zł miesięcznie;

- w przypadku osoby w rodzinie - różnicy między kryterium dochodowym na osobę w rodzinie a dochodem na osobę w rodzinie.

Kwota zasiłku nie może być niższa niż 30 zł miesięcznie. Od dnia 1 października 2006 r. maksymalna kwota zasiłku stałego wynosi 444 zł.

Świadczenie to jest zadaniem zleconym gminie, finansowanym z budżetu państwa.

ZASIŁEK OKRESOWY

Świadczenie przysługuje na podstawie art. 38 ustawy o pomocy społecznej i adresowane jest do osób i rodzin bez dochodów lub o dochodach niższych niż ustawowe kryterium oraz zasobach pieniężnych nie wystarczających na zaspokojenie niezbędnych potrzeb życiowych, zwłaszcza ze względu na długotrwałą chorobę, niepełnosprawność, bezrobocie, możliwość nabycia uprawnień do świadczeń z innych systemów zabezpieczenia społecznego.

Zasiłek okresowy ustala się:

- w przypadku osoby samotnie gospodarującej - do wysokości różnicy między kryterium dochodowym osoby samotnie gospodarującej a dochodem tej osoby, z tym że kwota zasiłku nie może być wyższa niż 418 zł miesięcznie;
- w przypadku rodziny - do wysokości różnicy między kryterium dochodowym rodziny a dochodem tej rodziny.

Kwota tak ustalonego zasiłku okresowego nie może być niższa niż 50 % różnicy między:

- kryterium dochodowym osoby samotnie gospodarującej a dochodem tej osoby;
- kryterium dochodowym rodziny a dochodem tej rodziny.

Kwota zasiłku okresowego nie może być niższa niż 20 zł. Okres, na jaki przyznane zostanie to świadczenie, ustala ośrodek pomocy społecznej na podstawie okoliczności sprawy. Wypłata zasiłku jest zadaniem własnym gminy, dotowanym z budżetu państwa.

Świadczenie to może być przyznane w szczególnie uzasadnionych przypadkach osobie albo rodzinie o dochodach przekraczających kryterium dochodowe, ale pod warunkiem zwrotu części lub całości kwoty zasiłku (art. 41 ustawy o pomocy społecznej).

Poradnictwo i pomoc instytucjonalna

Ośrodek Pomocy Społecznej oferuje osobom i rodzinom pomoc w formie pracy socjalnej, poradnictwa specjalistycznego w szczególności prawnego, psychologicznego, pedagogicznego. Pracownicy socjalni udzielają również pomocy Niezależnie od kryterium

dochodowego osobom i rodzinom udzielana jest pomoc w postaci pracy socjalnej, poradnictwa specjalistycznego, w szczególności prawnego i psychologicznego. Są to świadczenia fakultatywne. w załatwianiu spraw urzędowych oraz w utrzymaniu kontaktów z otoczeniem.

SYSTEM ŚWIADCZEŃ RODZINNYCH

Świadczenia rodzinne przyznawane są na warunkach określonych w ustawie z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. z 2006 r. Nr 139, poz. 992, z późn. zm.).

ZASIŁEK RODZINNY

Wysokość zasiłku rodzinnego wynosi miesięcznie:

1) **48,00 zł** na dziecko w wieku do ukończenia 5 roku życia;
2) **64,00 zł** na dziecko w wieku powyżej 5 roku życia do ukończenia 18 roku życia;
3) **68,00 zł** na dziecko w wieku powyżej 18 roku życia do ukończenia 24 roku życia.

Zasiłek rodzinny ma na celu częściowe pokrycie wydatków na utrzymanie dziecka.

Prawo do zasiłku rodzinnego i dodatków do tego zasiłku przysługuje:

1) rodzicom, jednemu z rodziców albo opiekunowi prawnemu dziecka;
2) opiekunowi faktycznemu dziecka (osoba faktycznie opiekującą się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu rodzinnego o przysposobienie dziecka);
3) osobie uczącej się (osoba pełnoletnia ucząca się, niepozostająca na utrzymaniu rodziców w związku z ich śmiercią lub w związku z ustaleniem wyrokiem sądowym lub ugodą sądową prawa do alimentów z ich strony).

Zasiłek rodzinny przysługuje osobom wymienionym w punktach 1 i 2, do ukończenia przez dziecko:

- 18 roku życia lub
- nauki w szkole, jednak nie dłużej niż do ukończenia 21 roku życia, albo
- 24 roku życia, jeżeli kontynuuje naukę w szkole lub w szkole wyższej i legitymuje się orzeczeniem o umiarkowanym albo znacznym stopniu niepełnosprawności.

Osobie wymienionej w punkcie 3, zasiłek przysługuje pod warunkiem kontynuowania nauki w szkole lub w szkole wyższej, jednak nie dłużej niż do ukończenia 24 roku życia.

Zasiłek rodzinny nie przysługuje, jeżeli:

1) dziecko lub osoba ucząca się pozostają w związku małżeńskim;

2) dziecko zostało umieszczone w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie albo w rodzinie zastępczej;

3) osoba ucząca się została umieszczona w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie;

4) pełnoletnie dziecko lub osoba ucząca się jest uprawniona do zasiłku rodzinnego na własne dziecko;

5) osobie samotnie wychowującej dziecko nie zostało zasądzone świadczenie alimentacyjne na rzecz dziecka od jego rodzica, chyba że:

a) rodzice lub jedno z rodziców dziecka nie żyje,

b) ojciec dziecka jest nieznany,

c) powództwo o ustalenie świadczenia alimentacyjnego od drugiego z rodziców zostało oddalone,

d) sąd zobowiązał jednego z rodziców do ponoszenia całkowitych kosztów utrzymania dziecka i nie zobowiązał drugiego z rodziców do świadczenia alimentacyjnego na rzecz tego dziecka;

6) członkowi rodziny przysługuje na dziecko zasiłek rodzinny za granicą, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej.

Przyznanie prawa do zasiłku rodzinnego uzależnione jest m.in. od spełnienia kryterium dochodowego. Zasiłek rodzinny przysługuje, jeżeli przeciętny miesięczny dochód rodziny w przeliczeniu na osobę albo dochód osoby uczącej się nie przekracza kwoty **539,00 zł**. W przypadku gdy członkiem rodziny jest dziecko legitymujące się orzeczeniem o niepełnosprawności lub orzeczeniem o umiarkowanym albo o znacznym stopniu niepełnosprawności, zasiłek rodzinny przysługuje, jeżeli przeciętny miesięczny dochód rodziny w przeliczeniu na osobę albo dochód osoby uczącej się nie przekracza kwoty **623,00 zł**.

Obecnie można ubiegać się o następujące dodatki do zasiłku rodzinnego:

DODATEK Z TYTUŁU URODZENIA DZIECKA

Dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu urodzenia dziecka przysługuje **jednorazowo w wysokości 1000 zł.**

Dodatek z tytułu urodzenia dziecka przysługuje:

1) matce lub ojcu albo opiekunowi prawnemu dziecka;

2) opiekunowi faktycznemu dziecka w wieku do ukończenia przez dziecko pierwszego roku życia, jeżeli nie został przyznany rodzicom lub opiekunowi prawnemu dziecka.

W przypadku wystąpienia o przysposobienie więcej niż jednego dziecka lub urodzenia więcej niż jednego dziecka podczas jednego porodu dodatek przysługuje na każde dziecko.

Wniosek o dodatek z tytułu urodzenia dziecka składa się **do ukończenia przez dziecko pierwszego roku życia.**

UWAGA!

Od 01 listopada 2009 r. prawo do dodatku z tytułu urodzenia dziecka przysługuje, pod warunkiem, że kobieta pozostawała pod opieką medyczną nie później niż od 10 tygodnia ciąży do porodu. Wymóg ten nie dotyczy osób będących prawnymi lub faktycznymi opiekunami dziecka (osoba faktycznie opiekująca się dzieckiem, jeżeli wystąpiła do sądu rodzinnego o przysposobienie dziecka).

Pozostawanie pod opieką medyczną potwierdza się zaświadczeniem lekarskim.

DODATEK Z TYTUŁU OPIEKI NAD DZIECKIEM W OKRESIE KORZYSTANIA Z URLOPU WYCHOWAWCZEGO

Dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego przysługuje **w wysokości 400 zł** miesięcznie.

Dodatek przysługuje matce lub ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka (osoba faktycznie opiekująca się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu rodzinnego o przysposobienie dziecka) albo opiekunowi prawnemu dziecka, jeżeli dziecko pozostaje pod jego faktyczną opieką, uprawnionemu do urlopu wychowawczego, nie dłużej jednak niż przez okres:

- 24 miesięcy kalendarzowych;

- 36 miesięcy kalendarzowych, jeżeli sprawuje opiekę nad więcej niż jednym dzieckiem urodzonym podczas jednego porodu;
- 72 miesięcy kalendarzowych, jeżeli sprawuje opiekę nad dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności albo o znacznym stopniu niepełnosprawności.

W przypadku równoczesnego korzystania z urlopu wychowawczego przez oboje rodziców lub opiekunów prawnych dziecka przysługuje jeden dodatek.

Dodatek nie przysługuje, jeżeli osoba ubiegająca się o dodatek:
- bezpośrednio przed uzyskaniem prawa do urlopu wychowawczego pozostawała w stosunku pracy przez okres krótszy niż 6 miesięcy;
- podjęła lub kontynuuje zatrudnienie lub inną pracę zarobkową, która uniemożliwia sprawowanie osobistej opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego;
- w okresie urlopu wychowawczego korzysta z zasiłku macierzyńskiego; oraz gdy
- dziecko zostało umieszczone w placówce zapewniającej całodobową opiekę, w tym w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym, i korzysta w niej z całodobowej opieki przez więcej niż 5 dni w tygodniu, z wyjątkiem dziecka przebywającego w zakładzie opieki zdrowotnej;
- w innych przypadkach zaprzestania sprawowania osobistej opieki nad dzieckiem.

Obywatelom państw członkowskich Unii Europejskiej i Europejskiego Obszaru Gospodarczego do okresu zatrudnienia wymaganego do nabycia prawa do dodatku zalicza się okres zatrudnienia na terytorium państw członkowskich Unii Europejskiej i Europejskiego Obszaru Gospodarczego.

Dodatek przysługujący za niepełne miesiące kalendarzowe wypłaca się w wysokości 1/30 dodatku miesięcznego za każdy dzień. Kwotę dodatku przysługującą za niepełny miesiąc zaokrągla się do 10 groszy w górę.

DODATEK Z TYTUŁU SAMOTNEGO WYCHOWYWANIA DZIECKA

Dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu samotnego wychowywania dziecka przysługuje **w wysokości 170 zł miesięcznie na dziecko, nie więcej jednak niż 340,00 zł na wszystkie dzieci.**

W przypadku dziecka legitymującego się orzeczeniem o niepełnosprawności lub orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności kwotę dodatku zwiększa się o **80 zł** na dziecko, nie więcej jednak niż o **160 zł** na wszystkie dzieci.

Dodatek z tytułu samotnego wychowywania dziecka przysługuje samotnie wychowującym dziecko matce lub ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka albo opiekunowi prawnemu dziecka, **jeżeli nie zostało zasądzone świadczenie alimentacyjne na rzecz dziecka** od drugiego z rodziców dziecka, ponieważ:
- drugi z rodziców dziecka nie żyje;
- ojciec dziecka jest nieznany;
- powództwo o ustalenie świadczenia alimentacyjnego od drugiego z rodziców zostało oddalone.

Dodatek przysługuje również pełnoletniej osobie do ukończenia 24 roku życia, uczącej się w szkole lub w szkole wyższej, jeżeli oboje rodzice osoby uczącej się nie żyją.

DODATEK Z TYTUŁU WYCHOWYWANIA DZIECKA W RODZINIE WIELODZIETNEJ

Wysokość dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu wychowywania dziecka w rodzinie wielodzietnej wynosi 80,00 zł miesięcznie.

Dodatek przysługuje na trzecie i na następne dzieci uprawnione do zasiłku rodzinnego.
Dodatek z tytułu wychowywania dziecka w rodzinie wielodzietnej przysługuje matce lub ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka (osoba faktycznie opiekująca się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sadu rodzinnego o przysposobienie dziecka) albo opiekunowi prawnemu dziecka.

DODATEK Z TYTUŁU KSZTAŁCENIA I REHABILITACJI DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO

Wysokość dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego wynosi miesięcznie:

1) **60,00 zł** na dziecko w wieku do ukończenia 5 roku życia;

2) **80,00 zł** na dziecko w wieku powyżej 5 roku życia do ukończenia 24 roku życia.

Dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka przysługuje:

-matce lub ojcu dziecka;

-opiekunowi faktycznemu dziecka (osoba faktycznie opiekująca się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu rodzinnego o przysposobienie dziecka) albo opiekunowi prawnemu dziecka, a także

-osobie uczącej się (osoba pełnoletnia ucząca się, niepozostająca na utrzymaniu rodziców w związku z ich śmiercią lub w związku z ustaleniem wyrokiem sądowym lub ugodą sądową prawa do alimentów z ich strony) **na pokrycie zwiększonych wydatków związanych z rehabilitacją lub kształceniem** dziecka w wieku:

1) do ukończenia 16 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o niepełnosprawności,

2) powyżej 16 roku życia do ukończenia 24 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o umiarkowanym albo o znacznym stopniu niepełnosprawności.

DODATEK Z TYTUŁU PODJĘCIA PRZEZ DZIECKO NAUKI W SZKOLE POZA MIEJSCEM ZAMIESZKANIA

Dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu podjęcia przez dziecko nauki w szkole poza miejscem zamieszkania przysługuje:

1) w związku z zamieszkiwaniem w miejscowości, w której znajduje się siedziba szkoły ponadgimnazjalnej lub szkoły artystycznej, w której realizowany jest obowiązek szkolny i obowiązek nauki, a także szkoły podstawowej lub gimnazjum w przypadku dziecka lub osoby uczącej się, legitymującej się orzeczeniem o niepełnosprawności lub o stopniu niepełnosprawności - **w wysokości 90 zł miesięcznie na dziecko** albo

2) w związku z dojazdem z miejsca zamieszkania do miejscowości, w której znajduje się siedziba szkoły, w przypadku dojazdu do szkoły ponadgimnazjalnej, a także szkoły artystycznej, w której realizowany jest obowiązek szkolny i obowiązek nauki w zakresie

odpowiadającym nauce w szkole ponadgimnazjalnej - **w wysokości 50 zł miesięcznie na dziecko**.

Dodatek przysługuje matce lub ojcu dziecka, opiekunowi prawnemu albo opiekunowi faktycznemu dziecka (osoba faktycznie opiekująca się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu rodzinnego o przysposobienie dziecka) lub osobie uczącej się (osoba pełnoletnia ucząca się, niepozostająca na utrzymaniu rodziców w związku z ich śmiercią lub w związku z ustaleniem wyrokiem sądowym lub ugodą sądową prawa do alimentów z ich strony) przez 10 miesięcy w roku w okresie pobierania nauki od września do czerwca następnego roku kalendarzowego.

DODATEK Z TYTUŁU ROZPOCZĘCIA ROKU SZKOLNEGO

Dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu rozpoczęcia roku szkolnego przysługuje raz w roku szkolnym w wysokości 100 zł na dziecko.

Dodatek z tytułu rozpoczęcia roku szkolnego przysługuje matce lub ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka albo opiekunowi prawnemu dziecka, a także osobie uczącej się na częściowe pokrycie wydatków związanych z rozpoczęciem w szkole nowego roku szkolnego albo rocznego przygotowania przedszkolnego.
Wniosek o wypłatę dodatku składa się do dnia zakończenia okresu zasiłkowego, w którym rozpoczęto rok szkolny albo roczne przygotowanie przedszkolne. Wniosek złożony po terminie organ właściwy pozostawia bez rozpoznania.

ZASIŁEK PIELĘGNACYJNY

Wysokość zasiłku pielęgnacyjnego wynosi 153,00 zł miesięcznie.

Zasiłek pielęgnacyjny przyznaje się w celu częściowego pokrycia wydatków wynikających z konieczności zapewnienia opieki i pomocy innej osoby w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji.

Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje:

- niepełnosprawnemu dziecku;
- osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;
- osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16 roku życia legitymującej się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia 21 roku życia;
- osobie, która ukończyła 75 lat

Zasiłek pielęgnacyjny nie przysługuje:

- osobie uprawnionej do dodatku pielęgnacyjnego;
- osobie umieszczonej w instytucji zapewniającej nieodpłatnie całodobowe utrzymanie;
- jeżeli członkowi rodziny przysługuje za granicą świadczenie na pokrycie wydatków związanych z pielęgnacją tej osoby, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej.

ŚWIADCZENIE PIELĘGNACYJNE

Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje w wysokości 520 zł miesięcznie.

Przyznanie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego uzależnione jest m.in. od spełnienia **kryterium dochodowego**. Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje, jeżeli przeciętny miesięczny dochód rodziny w przeliczeniu na osobę nie przekracza kwoty **623 zł**. Świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej przysługuje:

- jednej z osób, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. - Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. Nr 9, poz. 59, z późn. zm.) ciąży obowiązek alimentacyjny (tzn. krewnym w linii prostej oraz rodzeństwu), a także
- opiekunowi faktycznemu dziecka (osoba faktycznie opiekująca się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu rodzinnego o przysposobienie dziecka), jeżeli osoba ta nie podejmuje lub rezygnuje z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad:

- dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, albo -osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności.

Świadczenie pielęgnacyjne nie przysługuje, jeżeli:

1) osoba sprawująca opiekę ma ustalone prawo do emerytury, renty, renty socjalnej, zasiłku stałego, nauczycielskiego świadczenia kompensacyjnego, zasiłku przedemerytalnego lub świadczenia przedemerytalnego;

2) osoba wymagająca opieki:

a) pozostaje w związku małżeńskim,

b) została umieszczona w rodzinie zastępczej, z wyjątkiem rodziny zastępczej spokrewnionej z dzieckiem, na której zgodnie z przepisami Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego ciąży obowiązek alimentacyjny albo, w związku z koniecznością kształcenia, rewalidacji lub rehabilitacji w placówce zapewniającej całodobową opiekę, w tym w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym i korzysta w niej z całodobowej opieki przez więcej niż 5 dni w tygodniu, z wyjątkiem zakładów opieki zdrowotnej;

3) osoba w rodzinie ma ustalone prawo do wcześniejszej emerytury na to dziecko;

4) osoba w rodzinie ma ustalone prawo do dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego albo do świadczenia pielęgnacyjnego na to lub na inne dziecko w rodzinie;

5) na osobę wymagającą opieki członek rodziny jest uprawniony za granicą do świadczenia na pokrycie wydatków związanych z opieką, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej.

Świadczenie pielęgnacyjne przysługujące za niepełne miesiące kalendarzowe wypłaca się w wysokości 1/30 świadczenia pielęgnacyjnego za każdy dzień. Należną kwotę świadczenia zaokrągla się do 10 groszy w górę.

USTALENIE PRAWA DO ŚWIADCZEŃ RODZINNYCH

Formularze wniosków oraz innych dokumentów niezbędnych do przyznania prawa do świadczeń **udostępnia podmiot realizujący świadczenia rodzinne.**

Świadczenia rodzinne realizuje co do zasady organ właściwy czyli wójt, burmistrz lub prezydent miasta właściwy ze względu na miejsce zamieszkania wnioskodawcy.

Wniosek o ustalenie prawa do świadczeń rodzinnych należy złożyć w urzędzie gminy lub miasta właściwym ze względu na miejsce zamieszkania. Realizacja świadczeń rodzinnych może być także przekazana do jednostki organizacyjnej gminy np. do ośrodka pomocy społecznej.

Prawo do świadczeń rodzinnych ustala się od miesiąca, w którym wpłynął wniosek z prawidłowo wypełnionymi dokumentami.

Prawo do zasiłku rodzinnego i do świadczenia pielęgnacyjnego ustala się na okres zasiłkowy. Okres zasiłkowy, który rozpoczął się w dniu 1 września 2008 r. został przedłużony do dnia 31 października 2009 r.

Od 01 listopada 2009 roku zmienia się termin rozpoczęcia i zakończenia okresu zasiłkowego. Okres zasiłkowy będzie zaczynał się dnia 1 listopada i trwał do dnia 31 października następnego roku kalendarzowego, na jaki ustala się prawo do świadczeń rodzinnych.

Wnioski w sprawie ustalenia prawa do świadczeń rodzinnych na nowy okres zasiłkowy są przyjmowane od dnia 1 września.

Świadczenia rodzinne wypłaca się nie później niż do ostatniego dnia miesiąca, za który przyznane zostało świadczenie rodzinne. W przypadku złożenia wniosku w sprawie ustalenia prawa do świadczeń rodzinnych po 10 dniu miesiąca, świadczenia rodzinne za dany miesiąc wypłaca się najpóźniej do ostatniego dnia miesiąca następującego po miesiącu, w którym złożono wniosek.

W przypadku gdy osoba ubiegająca się o świadczenia rodzinne na nowy okres zasiłkowy złoży wniosek wraz z dokumentami **do dnia 30 września**, ustalenie prawa do świadczeń rodzinnych oraz wypłata świadczeń przysługujących za miesiąc listopad następuje **do dnia 30 listopada**. Gdy osoba ubiegająca się o świadczenia rodzinne na nowy okres zasiłkowy złoży wniosek wraz z dokumentami w okresie **od dnia 1 października do dnia 30 listopada**, ustalenie prawa do świadczeń rodzinnych oraz wypłata świadczeń przysługujących za miesiąc listopad następuje **do dnia 31 grudnia**.

W przypadku złożenia nieprawidłowo wypełnionego wniosku podmiot realizujący świadczenia wzywa pisemnie osobę ubiegającą się o świadczenia do poprawienia lub uzupełnienia wniosku w terminie 14 dni od dnia otrzymania wezwania. Gdy osoba złoży wniosek bez wymaganych dokumentów, podmiot realizujący świadczenia przyjmuje wniosek i wyznacza termin nie krótszy niż 14 dni i nie dłuższy niż 30 dni na uzupełnienie brakujących dokumentów. **Niezastosowanie się do wezwania skutkuje pozostawieniem wniosku bez rozpatrzenia.**

W przypadku wystąpienia zmian w liczbie członków rodziny, uzyskania dochodu, wyjazdu członka rodziny poza granicę RP lub innych zmian mających wpływ na prawo do świadczeń rodzinnych wnioskodawca jest obowiązany do niezwłocznego powiadomienia o tym organu wypłacającego świadczenia rodzinne.

W przypadku gdy w stosunku do osoby ubiegającej się o świadczenia rodzinne wystąpią wątpliwości dotyczące okoliczności samotnego wychowywania dziecka, organ właściwy może przeprowadzić wywiad.

ŚWIADCZENIA RODZINNE UZALEŻNIONE OD NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

W przypadku ustalania prawa do świadczeń rodzinnych uzależnionych od niepełnosprawności osoby i kryterium dochodowego, prawo do świadczeń rodzinnych ustala się na okres zasiłkowy, chyba że orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności zostało wydane na czas określony. W tym przypadku prawo do świadczeń rodzinnych ustala się do ostatniego dnia miesiąca, w którym upływa termin ważności orzeczenia, nie dłużej jednak niż do końca okresu zasiłkowego.

W przypadku ustalania prawa do zasiłku pielęgnacyjnego prawo ustala się na czas nieokreślony, chyba że orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności zostało wydane na czas określony. W tym przypadku prawo do zasiłku pielęgnacyjnego ustala się do ostatniego dnia miesiąca, w którym upływa termin ważności orzeczenia.

Jeżeli osoba w okresie trzech miesięcy od wydania orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności złoży wniosek o ustalenie prawa do zasiłku pielęgnacyjnego, prawo do zasiłku pielęgnacyjnego ustala się począwszy od miesiąca, w którym wpłynął wniosek o ustalenie niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności.

W przypadku utraty ważności orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności i ponownego ustalenia niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności stanowiącego kontynuację poprzedniego orzeczenia, prawo do świadczeń rodzinnych uzależnionych od niepełnosprawności ustala się od pierwszego dnia miesiąca następującego po miesiącu, w którym upłynął termin ważności poprzedniego orzeczenia, jeżeli osoba spełnia warunki uprawniające do nabycia tych świadczeń oraz złożyła wniosek o ustalenie:

1) niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności w terminie miesiąca od dnia utraty ważności poprzedniego orzeczenia i

2) prawa do świadczeń rodzinnych uzależnionych od niepełnosprawności w terminie trzech miesięcy od dnia wydania orzeczenia.

RODZINA DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO

Wczesna pomoc potrzebna jest nie tylko choremu dziecku.
Rodzice, którym rodzi się dziecko dotknięte uszkodzeniem organizmu powodującym zaburzenia rozwoju nie są przygotowani do zmierzenia się z tą sytuacją ani pod względem psychicznym, ani kompetencyjnym.
Ich stan określany jest jako szok i długotrwały stres.
Potrzebują profesjonalnej pomocy psychologicznej oraz poradnictwa, edukacji, m. in. w zakresie obserwowania i interpretowania zachowań dziecka i odpowiedniego postępowania z nim, a także radzenia sobie w zupełnie nowych sytuacjach oraz innych form pomocy.
Rodzice najczęściej nie otrzymują wsparcia psychicznego, jakie jest im potrzebne w okresie kryzysu, który przeżywają.
Odczuwają oni również brak informacji, instruktażu i poradnictwa przydatnego w nowych warunkach opieki nad dzieckiem.
Rodzice najczęściej nie są uznawani jako pacjenci na równi z dzieckiem. Ich potrzeby nie są dostrzegane i zaspakajane, choć to od szeroko rozumianej kondycji rodziny zależy stopień i jakość zaspokajania potrzeb dziecka.

Ważne znaczenie dla rodziców ma swoiste poczucie bezpieczeństwa, które pomogłaby dać im kompleksowa, ciągła opieka, prowadzenie i wsparcie. Bez nich są stale niepewni co do usług, które otrzymuje dziecko oraz swoich działań w tym zakresie.

Pomocą dla rodziców jest ułatwianie im kontaktu z innymi rodzicami mającymi dzieci z podobnymi problemami oraz z organizacjami rodziców. Niestety w ogromnej większości ani specjaliści, ani instytucje służby zdrowia i oświaty potrzebnych informacji w tym zakresie nie mają lub nie uważają za ważne ich przekazywanie.

Trzeba sobie uświadomić, że brak wielokierunkowej pomocy rodzinie w tym pierwszym, najtrudniejszym, a jednocześnie najbardziej ważnym okresie, odbija się wysoce niekorzystnie zarówno na chorym dziecku, jak i na każdym z członków rodziny jako osobnym podmiocie, również na zdrowych dzieciach oraz na rodzinie jako całości. Dla wielu rodzin w tym momencie zaczynają się ogromne problemy i zagrożenie wykluczenia społecznego.

ODNIESIENIA INTERNETOWE DO JEDNOLITYCH TEKSTÓW AKTÓW PRAWNYCH

- Konstytucji Rzeczpospolitej Polskiej http://www.sejm.gov.pl/prawo/konst/polski/kon1.htm
- Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej http://eur-lex.europa.eu/pl/treaties/dat/32007X1214/htm/C2007303PL.01000101.htm
- Ustawa o zakładach opieki zdrowotnej http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m1&ms=904&ml=pl&mi=904&mx=0&mt=&my=9&ma=07863
- Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentysty http://prawo.legeo.pl/prawo/ustawa-z-dnia-5-grudnia-1996-r-o-zawodzie-lekarza/
- Ustawa o zawodach pielęgniarki i położnej http://prawo.legeo.pl/prawo/ustawa-z-dnia-15-lipca-2011-r-o-zawodach-pielegniarki-i-poloznej/?q=Ustawa%20o%20zawodach%20piel%C4%99gniarki%20i%20po%C5%82o%C5%BCnej
- Ustawa o diagnostyce laboratoryjnej http://prawo.legeo.pl/prawo/ustawa-z-dnia-27-lipca-2001-r-o-diagnostyce-laboratoryjnej/
- Ustawa Prawo farmaceutyczne http://prawo.legeo.pl/prawo/ustawa-z-dnia-6-wrzesnia-2001-r-przepisy-wprowadzajace-ustawe-prawo-farmaceutyczne-ustawe-o-wyrobach-medycznych-oraz-ustawe-o-urzedzie-rejestracji-produktow-leczniczych-wyrobow-medycznych-i-produktow/?q=Ustawa%20%20Prawo%20farma
- Ustawa o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów http://prawo.legeo.pl/prawo/ustawa-z-dnia-1-lipca-2005-r-o-pobieraniu-przechowywaniu-i-przeszczepianiu-komorek-tkanek-i-narzadow/?q=%20%20o%20pobieraniu%20%20przechowywaniu%20i%20przeszczepianiu%20kom%C3%B3rek%20%20tkanek%20i%20narz%C4%85d%C3%B3w
- Ustawa o świadczeniach rodzinnych http://prawo.legeo.pl/prawo/ustawa-z-dnia-28-listopada-2003-r-o-swiadczeniach-rodzinnych/
- Ustawa o izbach lekarskich http://prawo.legeo.pl/prawo/ustawa-z-dnia-2-grudnia-2009-r-o-izbach-lekarskich/?q=Ustawa%20o%20izbach%20lekarskich

- Ustawa o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych http://prawo.legeo.pl/prawo/ustawa-z-dnia-27-sierpnia-2004-r-o-swiadczeniach-opieki-zdrowotnej-finansowanych-ze-srodkow-publicznych/?q=o%20%C5%9Bwiadczeniach%20opieki%20zdrowotnej%20finansowanych%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%25
- Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego http://prawo.legeo.pl/prawo/ustawa-z-dnia-19-sierpnia-1994-r-o-ochronie-zdrowia-psychicznego/?q=Ustawa%20o%20ochronie%20zdrowia%20psychicznego
- Ustawa o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów http://prawo.legeo.pl/prawo/ustawa-z-dnia-1-lipca-2005-r-o-pobieraniu-przechowywaniu-i-przeszczepianiu-komorek-tkanek-i-narzadow/?q=%20%20o%20pobieraniu%20%20przechowywaniu%20i%20przeszczepianiu%20kom%C3%B3rek%20%20tkanek%20i%20narz%C4%85d%C3%B3w
- Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych http://prawo.legeo.pl/prawo/ustawa-z-dnia-27-sierpnia-1997-r-o-rehabilitacji-zawodowej-i-spolecznej-oraz-zatrudnianiu-osob-niepelnosprawnych/?q=Ustawa%20o%20rehabilitacji%20zawodowej%20i%20spo%C5%82ecznej%20oraz%20zatrudnianiu%20os%C3%B3b%20niepe%C5%82nosp
- Ustawa o uprawnieniach do ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego http://prawo.legeo.pl/prawo/ustawa-z-dnia-20-czerwca-1992-r-o-uprawnieniach-do-bezplatnych-i-ulgowych-przejazdow-srodkami-publicznego-transportu-zbiorowego/?q=Ustawa%20o%20uprawnieniach%20do%20ulgowych%20przejazd%C3%B3w%20%C5%9Brodkami%20publicznego%20tran
- Ustawa o podatku dochodowym od osób fizycznych http://prawo.legeo.pl/prawo/ustawa-z-dnia-26-lipca-1991-r-o-podatku-dochodowym-od-osob-fizycznych/?q=Ustawa%20o%20podatku%20dochodowym%20od%20os%C3%B3b%20fizycznych

- Rozporządzenie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej w sprawie wykazu świadczeń zdrowotnych wymagających odrębnej zgody pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego http://prawo.legeo.pl/prawo/rozporzadzenie-ministra-zdrowia-i-opieki-spolecznej-z-dnia-4-sierpnia-1995-r-w-sprawie-wykazu-swiadczen-zdrowotnych-wymagajacych-odrebnej-zgody-pacjenta-lub-jego-przedstawiciela-ustawowego/
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia. w sprawie rodzajów i zakresu dokumentacji medycznej w zakładach opieki zdrowotnej oraz sposobu jej przetwarzania http://prawo.legeo.pl/prawo/rozporzadzenie-ministra-zdrowia-z-dnia-21-grudnia-2010-r-w-sprawie-rodzajow-i-zakresu-dokumentacji-medycznej-oraz-sposobu-jej-przetwarzania/
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej w sprawie sposobu stosowania przymusu bezpośredniego http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU19951030514
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie sposobu prowadzenia badań klinicznych z udziałem małoletnich http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20041041108
- Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności http://www.przepisy.gofin.pl/przepisy,4,27,27,908,,,rozporzadzenie-ministra-gospodarki-pracy-i-polityki.html
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia http://www.przepisy.gofin.pl/przepisy,1,Rozporza1dzenie-Ministra-Pracy-i-Polityki-Spol1ecznej-w-sprawie-kryterio1w-oceny-niepel1nosprawnos1ci-u-oso1b-w-wieku-do-16-roku-z1ycia,4,27,27,923,,,rozporzadzenie-ministra-pracy-i-polityki-spolecznej-z-dnia.html

Rozdział 4.Druki

Nazwa podmiotu realizującego świadczenia rodzinne:
Adres:

WNIOSEK O USTALENIE PRAWA DO ŚWIADCZENIA PIELĘGNACYJNEGO

Część I.

Dane osoby ubiegającej się

Imię i nazwisko	
PESEL*)	NIP**)
Obywatelstwo	Telefon
Miejsce zamieszkania	

Wnoszę o przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego w związku z opieką nad:

.....
(imię i nazwisko)
Data rodzenia..... nr PESEL*) .....
Obywatelstwo ..... nr NIP**) .....
Miejsce zamieszkania.....
Telefon.....

*) W przypadku cudzoziemców wpisać odpowiedni numer identyfikacji (numer paszportu).
**) W przypadku braku wpisać serię i numer dowodu osobistego.

Część II.
Dane członków rodziny (w tym dzieci do ukończenia 25 lat, a także dziecka, które ukończyło 25 rok życia, legitymującego się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, jeżeli w związku z tą niepełnosprawnością rodzinie przysługuje świadczenie pielęgnacyjne). Do członków rodziny nie zalicza się dziecka pozostającego pod opieką opiekuna prawnego, dziecka pozostającego w związku małżeńskim, a także pełnoletniego dziecka posiadającego własne dziecko.
W przypadku, gdy o świadczenie pielęgnacyjne ubiega się matka lub ojciec albo opiekun faktyczny dziecka, ustalając prawo do świadczenia uwzględnia się dochód rodziny osoby sprawującej opiekę.
W przypadku, gdy o świadczenie pielęgnacyjne ubiega się krewny w linii prostej, inny niż matka lub ojciec, albo rodzeństwo, ustalając prawo do świadczenia uwzględnia się łącznie dochód rodziny osoby sprawującej opiekę oraz dochód rodziny osoby wymagającej opieki.
W przypadku, gdy o prawo do świadczenia pielęgnacyjnego ubiega się rodzina zastępcza spokrewniona z dzieckiem, na której zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. - Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz.U. Nr 9, poz. 59, z późn. zm.) ciąży obowiązek alimentacyjny, ustalając prawo do świadczenia uwzględnia się dochód rodziny zastępczej oraz dochód tego dziecka.

Przy ustalaniu dochodu w składzie rodziny uwzględnia się również dziecko, którego niepełnosprawność uprawnia do pobierania świadczenia pielęgnacyjnego, nawet jeżeli posiada ono własne dziecko.

(wypełnić w przypadku nieubiegania się o zasiłek rodzinny)
W skład rodziny wchodzą:

1 .....
imię i nazwisko PESEL*) urząd skarbowy

2 .....
imię i nazwisko PESEL*) urząd skarbowy

3 .....
imię i nazwisko PESEL*) urząd skarbowy

4 .....
imię i nazwisko PESEL*) urząd skarbowy

*) W przypadku cudzoziemców wpisać odpowiedni numer identyfikacji (numer paszportu).

Część III.
Inne dane
(wypełnić w przypadku nieubiegania się o zasiłek rodzinny)

1. Łączna kwota alimentów świadczonych na rzecz innych osób wyniosła w roku .....*) ..... zł ..... gr.
2. Dochód utracony z roku .....*) wyniósł ..... zł ... gr miesięcznie.
3. Dochód uzyskany w roku ..... **)wyniósł ..... zł ... gr miesięcznie.

*) Wpisać rok, z którego dochód stanowi podstawę ustalenia dochodu rodziny.
**) Wpisać rok, w którym osoba uzyskała dochód, po roku stanowiącym podstawę ustalenia dochodu rodziny.

Część IV.

Oświadczenie służące ustaleniu prawa do świadczenia pielęgnacyjnego

Oświadczam, że:

- powyższe dane są prawdziwe,
- zapoznałam/em się z warunkami uprawniającymi do świadczenia pielęgnacyjnego,
- nie mam ustalonego prawa do emerytury, renty, renty socjalnej, zasiłku stałego, zasiłku przedemerytalnego lub świadczenia przedemerytalnego,
- osoba wymagająca opieki:
  a) nie pozostaje w związku małżeńskim,
  b) nie została umieszczona w rodzinie zastępczej, z wyjątkiem rodziny zastępczej spokrewnionej z dzieckiem, albo, w związku z koniecznością kształcenia, rewalidacji lub rehabilitacji w placówce zapewniającej całodobową opiekę, w tym w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym i nie korzysta w niej
  z całodobowej opieki przez więcej niż 5 dni w tygodniu, z wyjątkiem zakładów opieki zdrowotnej,
- osoba w rodzinie nie ma ustalonego prawa do wcześniejszej emerytury na to dziecko,
- osoba w rodzinie nie ma ustalonego prawa do dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego albo świadczenia pielęgnacyjnego,
- nie jestem zatrudniona/y ani nie wykonuję innej pracy zarobkowej,
- członkowi rodziny nie przysługuje za granicą świadczenie na pokrycie wydatków związanych z pielęgnacją tej osoby, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej.

W przypadku zmiany liczby członków rodziny, wyjazdu członka rodziny poza granicę Rzeczypospolitej Polskiej, z wyjątkiem wyjazdu lub pobytu turystycznego, leczniczego lub związanego z podjęciem przez dziecko kształcenia poza granicami Rzeczypospolitej Polskiej,

uzyskania dochodu lub innych zmian mających wpływ na prawo do świadczenia pielęgnacyjnego, zwłaszcza ukończenia przez dziecko 25 roku życia, osoba ubiegająca się jest zobowiązana niezwłocznie powiadomić o tych zmianach podmiot realizujący świadczenia rodzinne.

…….....
(data, podpis osoby ubiegającej się)

Do wniosku dołączam następujące dokumenty:
1) .....
2) .....
3) .....
4) .....

Pouczenie

Świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej przysługuje osobom, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. - Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. Nr 9, poz. 59,
z późn. zm.) ciąży obowiązek alimentacyjny, a także opiekunowi faktycznemu dziecka, jeżeli nie podejmuje lub rezygnuje z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, albo osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności (art. 17 ust. 1 ustawy z dnia 28 listopada 2003r.
o świadczeniach rodzinnych, zwanej dalej „ustawą”).

W przypadku, gdy o świadczenie pielęgnacyjne ubiega się matka lub ojciec albo opiekun faktyczny dziecka, ustalając prawo do świadczenia uwzględnia się dochód rodziny osoby sprawującej opiekę.
W przypadku, gdy o świadczenie pielęgnacyjne ubiega się krewny w linii prostej, inny niż matka lub ojciec, albo rodzeństwo, ustalając prawo do świadczenia uwzględnia się łącznie dochód rodziny osoby sprawującej opiekę oraz dochód rodziny osoby wymagającej opieki.
W przypadku, gdy o prawo do świadczenia pielęgnacyjnego ubiega się rodzina zastępcza spokrewniona z dzieckiem, na której zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. - Kodeks rodzinny i opiekuńczy ciąży obowiązek alimentacyjny, ustalając prawo do świadczenia uwzględnia się dochód rodziny zastępczej oraz dochód tego dziecka.
Przy ustalaniu dochodu w składzie rodziny uwzględnia się również dziecko, którego niepełnosprawność uprawnia do pobierania świadczenia pielęgnacyjnego, nawet jeżeli posiada ono własne dziecko.

Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje:
1) obywatelom polskim;
2) cudzoziemcom:
   a) do których stosuje się przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego,
   b) jeżeli wynika to z wiążących Rzeczpospolitą Polską umów dwustronnych o zabezpieczeniu społecznym,
   c) przebywającym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej na podstawie zezwolenia na osiedlenie się, zezwolenia na pobyt rezydenta długoterminowego Wspólnot Europejskich, zezwolenia na zamieszkanie na czas oznaczony udzielonego w związku z okolicznością, o której mowa w art. 53 ust. 1 pkt 13 ustawy z dnia 13 czerwca 2003 r. o cudzoziemcach (Dz. U. z 2006 r. Nr 234, poz. 1694, z późn. zm.) lub w związku z uzyskaniem w Rzeczypospolitej Polskiej statusu uchodźcy lub ochrony uzupełniającej, jeżeli zamieszkują
   z członkami rodzin na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej

- jeżeli zamieszkują na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej przez okres zasiłkowy, w którym otrzymują świadczenie pielęgnacyjne, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy międzynarodowe o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej (art. 1 ustawy).

Świadczenie pielęgnacyjne nie przysługuje, jeżeli:
1) osoba sprawująca opiekę ma ustalone prawo do emerytury (uposażenia w stanie spoczynku), renty (inwalidzkiej, z tytułu niezdolności do pracy lub szkoleniowej), renty socjalnej, zasiłku stałego, zasiłku przedemerytalnego lub świadczenia przedemerytalnego;
2) osoba wymagająca opieki:
   a) pozostaje w związku małżeńskim,
   b) została umieszczona w rodzinie zastępczej, z wyjątkiem rodziny zastępczej spokrewnionej z dzieckiem, albo, w związku z koniecznością kształcenia, rewalidacji lub rehabilitacji w placówce zapewniającej

całodobową opiekę, w tym w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym i korzysta w niej z całodobowej opieki przez więcej niż 5 dni w tygodniu, z wyjątkiem zakładów opieki zdrowotnej;

3) osoba w rodzinie ma ustalone prawo do wcześniejszej emerytury na to dziecko;
4) osoba w rodzinie ma ustalone prawo do dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego albo do świadczenia pielęgnacyjnego na to lub na inne dziecko
w rodzinie;
5) na osobę wymagającą opieki członek rodziny jest uprawniony do świadczenia na pokrycie wydatków związanych z opieką za granicą, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej.

.....
(data, podpis osoby ubiegającej się)
Część V.

Wypełnia podmiot realizujący świadczenia.
(wypełnić w przypadku nieubiegania się o zasiłek rodzinny)

1. Dochody członków rodziny osiągnięte w roku kalendarzowym .....

Lp.	Członkowie rodziny (imię i nazwisko)	Dochody (w zł)			Ogółem
		dochód opodatkowany podatkiem dochodowym od osób fizycznych na zasadach ogólnych*)	zadeklarowany w oświadczeniu dochód z działalności podlegającej opodatkowaniu na podstawie przepisów o zryczałtowanym podatku dochodowym od niektórych przychodów osiąganych przez osoby fizyczne	inny dochód, niepodlegający opodatkowaniu na podstawie przepisów o podatku dochodowym od osób fizycznych	
1.					
2.					
3.					
4.					
Razem					

2. Ogółem w ..... r. rodzina uzyskała dochód .....zł... gr.
3. Dochód roczny rodziny po odliczeniu zobowiązań, o których mowa w części III pkt 1 wniosku, wyniósł .. .. zł ... gr.
4. Miesięczny dochód rodziny (dochód z pozycji 3 należy podzielić przez liczbę 12) wyniósł ... . zł ... gr.
5. Miesięczny dochód rodziny po odliczeniu utraconego dochodu/doliczeniu uzyskanego dochodu**), o którym mowa w części III pkt 2 i 3 wniosku, wyniósł ..... zł ... gr.
6. Miesięczny dochód rodziny w przeliczeniu na osobę wyniósł ..... zł ... gr.

....
(miejscowość, data) (podpis pracownika)

*) Przychód pomniejszony o koszty uzyskania przychodu, należny podatek dochodowy od osób fizycznych, składki na ubezpieczenia społeczne niezaliczone do kosztów uzyskania przychodu oraz składki na ubezpieczenie zdrowotne.

**) Niepotrzebne skreślić.

Nazwa podmiotu realizującego świadczenia rodzinne :
Adres:

WNIOSEK O USTALENIE PRAWA DO ZASIŁKU PIELĘGNACYJNEGO

CZĘŚĆ I
Imię i nazwisko osoby ubiegającej się: .....nr PESEL*): .....
Obywatelstwo: .....
Miejsce zamieszkania: .....
Telefon: .....

Wnoszę o przyznanie zasiłku pielęgnacyjnego dla**) :

.....
(imię i nazwisko)

z tytułu:
(zakreślić odpowiedni kwadrat)

- ❑ niepełnosprawności
- ❑ ukończenia 75 roku życia

Dane osoby, której wniosek dotyczy***) :
Data urodzenia:.....nr PESEL *): .....
Obywatelstwo: .....
Miejsce zamieszkania:.....
Telefon: .....

*) W przypadku cudzoziemców wpisać odpowiedni numer identyfikacji (numer paszportu).
**) Jeżeli osoba ubiegająca się składa wniosek o zasiłek pielęgnacyjny dla osoby pełnoletniej, jest obowiązana przedstawić upoważnienie tej osoby do złożenia wniosku w jej imieniu, chyba że jest opiekunem prawnym.

***) Jeżeli nie dotyczy to osoby ubiegającej się.

CZĘŚĆ II

Oświadczenie służące ustaleniu uprawnień do zasiłku pielęgnacyjnego

Oświadczam, że:

- powyższe dane są prawdziwe,
- zapoznałam/em się z warunkami uprawniającymi do zasiłku pielęgnacyjnego,
- osoba, której wniosek dotyczy, nie przebywa w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie, tj. domu pomocy społecznej, placówce opiekuńczo-wychowawczej, młodzieżowym ośrodku wychowawczym, schronisku dla nieletnich, zakładzie poprawczym, areszcie śledczym, zakładzie karnym, zakładzie opiekuńczo-leczniczym, zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym, a także szkole wojskowej lub innej szkole, jeżeli instytucje te zapewniają nieodpłatnie pełne utrzymanie,
- osoba, której wniosek dotyczy, nie pobiera zasiłku pielęgnacyjnego w innej instytucji,
- osoba, której wniosek dotyczy, nie jest uprawniona do dodatku pielęgnacyjnego,
- za granicą nie przysługuje świadczenie na pokrycie wydatków związanych z pielęgnacją osoby, na którą jest składany wniosek.

Zobowiązuję się niezwłocznie powiadomić podmiot wypłacający zasiłek pielęgnacyjny o każdej zmianie, mającej wpływ na prawo do zasiłku pielęgnacyjnego, w tym również o przypadku wyjazdu członka rodziny poza granicę Rzeczypospolitej Polskiej.

.....
(data, podpis osoby ubiegającej się)

Do wniosku dołączam następujące dokumenty:
1).....
2).....
3).....
4).....

Pouczenie

Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje:

1) niepełnosprawnemu dziecku;
2) osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;
3) osobie, która ukończyła 75 lat (art. 16 ust. 2 ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, zwanej dalej „ustawą”).

Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje także osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16 roku życia, legitymującej się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia 21 roku życia.

Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje:

1) obywatelom polskim;
2) cudzoziemcom:

d) do których stosuje się przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego,
e) jeżeli wynika to z wiążących Rzeczpospolitą Polską umów dwustronnych o zabezpieczeniu społecznym,
f) przebywającym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej na podstawie zezwolenia na osiedlenie się, zezwolenia na pobyt rezydenta długoterminowego Wspólnot Europejskich, zezwolenia na zamieszkanie na czas oznaczony udzielonego w związku z okolicznością, o której mowa w art. 53 ust. 1 pkt 13 ustawy z dnia 13 czerwca 2003 r. o cudzoziemcach (Dz. U. z 2006 r. Nr 234, poz. 1694, z późn. zm.), lub w związku z uzyskaniem w Rzeczypospolitej Polskiej statusu uchodźcy lub ochrony uzupełniającej, jeżeli zamieszkują z członkami rodzin na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej

- jeżeli zamieszkują na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej przez okres zasiłkowy, w którym otrzymują zasiłek pielęgnacyjny, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy międzynarodowe o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej (art. 1 ustawy)
Zasiłek pielęgnacyjny nie przysługuje:

- osobie przebywającej w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie, tj. domu pomocy społecznej, placówce opiekuńczo-wychowawczej, schronisku dla nieletnich, młodzieżowym ośrodku wychowawczym, zakładzie poprawczym, areszcie śledczym, zakładzie karnym, zakładzie opiekuńczo-leczniczym, zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym, a także szkole wojskowej lub innej szkole, jeżeli instytucje te zapewniają nieodpłatnie pełne utrzymanie,
- osobie uprawnionej do dodatku pielęgnacyjnego na podstawie przepisów ustawy z dnia 17 grudnia 1998 r.
o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz.U. z 2004 r. Nr 39, poz. 353, z późn. zm.) oraz na podstawie innych ustaw,
- jeżeli członkowi rodziny za granicą przysługuje świadczenie na pokrycie wydatków związanych z pielęgnacją osoby, na którą jest składany wniosek, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej (art. 16 ust. 5a ustawy).

UWAGA:

Zasady nabywania prawa do zasiłku pielęgnacyjnego po raz pierwszy:

Aby nabyć prawo do zasiłku pielęgnacyjnego od miesiąca złożenia wniosku w powiatowym zespole ds. orzekania o niepełnosprawności, należy wniosek o ustalenie prawa do zasiłku pielęgnacyjnego złożyć w terminie trzech miesięcy od wydania orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności (art. 24 ust. 2a ustawy).

W przypadku przekroczenia powyższego terminu, prawo do zasiłku pielęgnacyjnego przysługuje, na zasadach ogólnych, od miesiąca złożenia wniosku wraz z dokumentacją (art. 24 ust. 1 i 2 ustawy).

W przypadku złożenia wniosku o zasiłek pielęgnacyjny bez wymaganego orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności, podmiot realizujący świadczenia wzywa do uzupełnienia dokumentacji.
W przypadku gdy przyczyną niedostarczenia wymaganego dokumentu (orzeczenia) przez osobę składającą wniosek jest niewydanie dokumentu przez właściwą instytucję w ustawowo określonym, w odrębnych przepisach, terminie oraz osoba może to udokumentować, świadczenia przysługują począwszy od miesiąca, w którym wniosek został złożony (art. 24a ustawy)

Zasady nabywania prawa do zasiłku pielęgnacyjnego w przypadku kontynuacji:

W przypadku utraty ważności orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności należy:
1) złożyć wniosek o ustalenie niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności w terminie miesiąca od dnia utraty ważności poprzedniego orzeczenia i
2) złożyć wniosek o ustalenie prawa do świadczeń rodzinnych uzależnionych od niepełnosprawności w terminie trzech miesięcy od dnia wydania orzeczenia (art. 24 ust. 3a ustawy).

W przypadku przekroczenia powyższych terminów prawo do zasiłku pielęgnacyjnego przysługuje, na zasadach ogólnych, od miesiąca złożenia wniosku wraz z dokumentacją (art. 24 ust. 1 i 2 ustawy).

W przypadku złożenia wniosku o zasiłek pielęgnacyjny bez wymaganego orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności, podmiot realizujący świadczenia wzywa do uzupełnienia dokumentacji.
W przypadku gdy przyczyną niedostarczenia wymaganego dokumentu (orzeczenia) przez osobę składającą wniosek jest niewydanie dokumentu przez właściwą instytucję w ustawowo określonym, w odrębnych przepisach, terminie oraz osoba może to udokumentować, świadczenia przysługują począwszy od miesiąca, w którym wniosek został złożony (art. 24a ustawy).

.....
(data, podpis osoby ubiegającej się)

wzór 02

....
stempel zakładu opieki zdrowotnej lub praktyki lekarskiej — miejscowość i data

ZAŚWIADCZENIE LEKARSKIE O STANIE ZDROWIA DZIECKA

wydane dla potrzeb
Zespołu do Spraw Orzekania
o Niepełnosprawności

orzeczenie pierwszorazowe orzeczenie powtórne*

Imię i nazwisko .....
Data urodzenia .....
Adres zamieszkania .....
Nr i seria legitymacji szkolnej ..... PESEL .....

1. Rozpoznanie choroby zasadniczej
.....
.....
.....
2. Przebieg schorzenia podstawowego – początek (ustalony na podstawie jakiej dokumentacji); stopień uszkodzenia strukturalnego i funkcjonalnego; stadium zaawansowania choroby
.....
.....
.....
.....
3. Uszkodzenia innych narządów i układów, choroby współistniejące
.....
.....
.....
.....
4. Zastosowane leczenie i rehabilitacja – rodzaje, czas trwania, pobyty w szpitalu, sanatorium
.....
.....
.....

5. Ocena wyników leczenia, rokowania, (możliwość poprawy), dalsze leczenie i rehabilitacja
.....
.....
.....
6. Używane zaopatrzenie ortopedyczne i sprzęt rehabilitacyjny; ewentualne potrzeby w tym zakresie

.....
.....
7. Wykaz dokonanych badań dodatkowych, potwierdzających rozpoznanie (w załączeniu)
.....
.....
8. Wykaz istotnych konsultacji specjalistycznych, załączonych do zaświadczenia
.....
.....
Od kiedy pacjent pozostaje pod opieką lekarza wystawiającego zaświadczenie? (data)
.....
Od kiedy pacjent posiada dokumentację medyczną? (data) .....

Czy lekarz wystawiający zaświadczenie ma pełny wgląd do dokumentacji medycznej pacjenta
TAK / NIE*

W/w dziecko wymaga / nie wymaga* opieki osoby drugiej ze względu na niemożność samodzielnej egzystencji.

W/w dziecko jest trwale niezdolne do odbycia podróży celem udziału w posiedzeniu zespołu do spraw orzekania o stopniu niepełnosprawności TAK / NIE*

U w/w dziecka nastąpiło / nie nastąpiło* istotne pogorszenie stanu zdrowia w okresie od ostatniego badania dla celów orzeczniczych.

.....
stempel i podpis lekarza
wystawiającego zaświadczenie

* niepotrzebne skreślić

wzór 02

....

stempel zakładu opieki zdrowotnej miejscowość i data

lub praktyki lekarskiej

ZAŚWIADCZENIE LEKARSKIE O STANIE ZDROWIA

wydane dla potrzeb
Zespołu do Spraw Orzekania
o Stopniu Niepełnosprawności

orzeczenie pierwszorazowe orzeczenie powtórne*

Imię i nazwisko .....
Data urodzenia .....
Adres zamieszkania .....
Nr i seria dowodu osobistego / paszportu ..... PESEL .....

1. Rozpoznanie choroby zasadniczej
.....
.....
.....
2. Przebieg schorzenia podstawowego – początek (ustalony na podstawie jakiej dokumentacji); stopień uszkodzenia strukturalnego i funkcjonalnego; stadium zaawansowania choroby
.....
.....
.....
.....
3. Uszkodzenia innych narządów i układów, choroby współistniejące
.....
.....
.....
.....
4. Zastosowane leczenie i rehabilitacja – rodzaje, czas trwania, pobyty w szpitalu, sanatorium
.....
.....
.....

5. Ocena wyników leczenia, rokowania, (możliwość poprawy), dalsze leczenie i rehabilitacja
.....
.....
.....
6. Używane zaopatrzenie ortopedyczne i sprzęt rehabilitacyjny; ewentualne potrzeby w tym zakresie

.....
.....
7. Wykaz dokonanych badań dodatkowych, potwierdzających rozpoznanie (w załączeniu)
.....
.....
8. Wykaz istotnych konsultacji specjalistycznych, załączonych do zaświadczenia
.....
.....
Od kiedy pacjent pozostaje pod opieką lekarza wystawiającego zaświadczenie? (data)
.....
Od kiedy pacjent posiada dokumentację medyczną? (data) .....

Czy lekarz wystawiający zaświadczenie ma pełny wgląd do dokumentacji medycznej pacjenta
TAK / NIE*

W/w Pan(i) wymaga / nie wymaga* opieki osoby drugiej ze względu na niemożność samodzielnej egzystencji.

W/w Pan(i) jest trwale niezdolny(a) do odbycia podróży celem udziału w posiedzeniu zespołu do spraw orzekania o stopniu niepełnosprawności TAK / NIE*

U w/w Pana(i) nastąpiło / nie nastąpiło* istotne pogorszenie stanu zdrowia w okresie od ostatniego badania dla celów orzeczniczych.

.....
stempel i podpis lekarza
wystawiającego zaświadczenie

Adnotacja zakładu pracy chronionej

Zakład pracy chronionej przejmuje odpowiedzialność za uzupełnienie koniecznej do oceny stanu zdrowia orzekanego dokumentacji medycznej.

.....
pieczątka zakładu pracy chronionej

.....
stempel i podpis lekarza
wystawiającego zaświadczenie

* niepotrzebne skreślić

WNIOSEK O WYDANIE ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Nr sprawy .... data .....

Imię i nazwisko dziecka .....
Nr PESEL dziecka ..../..../..../..../..../..../..../..../..../..../....
Data i miejsce urodzenia dziecka .....
Adres zameldowania dziecka .....
.....
Imię i nazwisko przedstawiciela ustawowego dziecka .....
Nr PESEL przedstawiciela ustawowego dziecka ..../..../..../..../..../..../..../..../..../..../....
Adres zameldowania przedstawiciela ustawowego dziecka .....
..... tel. .....
Adres do korespondencji .....
Do Miejskiego/Powiatowego Zespołu do Spraw Orzekania
o Niepełnosprawności w ……..

Zwracam się z uprzejmą prośbą o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności dla celów:

- zasiłku pielęgnacyjnego,
- korzystania z ulg i uprawnień na podstawie art. 8 ust. 1 Ustawy z 20.06.1997r. -Prawo o ruchu drogowym (Dz. U. Nr 98 z późn. zm.) ze względu na ograniczenia sprawności ruchowej
- inne (jakie?) .....

Oświadczam, że:

1. dziecko pobiera / pobierało zasiłek pielęgnacyjny do dnia .....,

2. składano / nie składano uprzednio wniosku o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności

kiedy? .....

z jakim skutkiem? .....

3. dziecko może / nie może przybyć na badanie przedmiotowe (jeżeli nie, to należy załączyć zaświadczenie lekarskie potwierdzające niemożność wzięcia udziału w posiedzeniu z powodu długotrwałej lub nie rokującej poprawy choroby),
4. dziecko uczęszcza/ nie uczęszcza do przedszkola/ szkoły ogólnodostępnego(ej) integracyjnego(ej) specjalnego(ej) w wymiarze .....godzin dziennie / tygodniowo (załączyć stosowne zaświadczenie)* Korzysta/ nie korzysta ze świetlicy szkolnej / stołówki / internatu*
5. w razie stwierdzonej przez zespół orzekający konieczności wykonania badań dodatkowych, konsultacji specjalistycznych lub obserwacji szpitalnych uzupełniających złożone zaświadczenie o stanie zdrowia wydane przez lekarza nie będącego lekarzem ubezpieczenia zdrowotnego, jestem świadomy wymogu ponoszenia ich kosztów we własnym zakresie.

Oświadczam, że dane zawarte we wniosku są zgodne ze stanem faktycznym i jestem świadomy/a odpowiedzialności za zeznanie nieprawdy lub zatajenie prawdy.

Do wniosku załączam:

1. posiadaną dokumentację medyczną dotyczącą stanu zdrowia dziecka.
2. zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia dziecka wydane dla potrzeb Zespołu w ciągu miesiąca poprzedzającego złożenie wniosku
3. potwierdzenie z urzędu dzielnicowego zameldowania dziecka na terenie powiatu warszawskiego

.....

podpis przedstawiciela ustawowego dziecka
INFORMACJA
o zakresie opieki i pielęgnacji sprawowanej nad dzieckiem
przez osobę ubiegającą się o zasiłek pielęgnacyjny

Imię i nazwisko dziecka
Data i miejsce urodzenia
Adres zameldowania
Imię i nazwisko opiekuna dziecka

I. Zakres sprawowanej opieki i pielęgnacji
   1. dziecko jest leżące / porusza się samodzielnie / porusza się o kulach / na wózku inwalidzkim / z pomocą drugiej osoby*
   2. przyjmuje pokarmy samodzielnie / jest karmione przez drugą osobę / wymaga stosowania diety (jakiej)*
   3. rodzaj ograniczenia innych czynności (np. mycie się, ubieranie, załatwianie czynności fizjologicznych)
   4. rodzaj i częstotliwość zabiegów pielęgnacyjnych wykonywanych w ciągu dnia
   5. rodzaj i liczba zabiegów rehabilitacyjno - leczniczych wykonywanych w domu i poza domem w ciągu dnia, tygodnia, miesiąca
   6. częstotliwość wizyt lekarskich w domu, poza domem, w tygodniu, w miesiącu

II. Sytuacja społeczna dziecka:
   1. dziecko uczęszcza / nie uczęszcza* do przedszkola: ogólnodostępnego / integracyjnego / specjalnego* w wymiarze ..... godzin dziennie / tygodniowo
   2. dziecko uczęszcza do szkoły ogólnodostępnej / integracyjnej / specjalnej* samodzielnie / niesamodzielnie* w wymiarze ..... godzin dziennie / tygodniowo

korzysta / nie korzysta* z nauczania indywidualnego w wymiarze .....godzin dziennie / tygodniowo

   3. Korzysta / nie korzysta* ze świetlicy szkolnej / stołówki szkolnej*

Prawdziwość powyższych informacji potwierdzam własnoręcznym podpisem

....
data podpis opiekuna dziecka

* niepotrzebne skreślić

Do wniosku należy dołączyć kserokopie posiadanej dokumentacji medycznej (karty informacyjne ze szpitala, wyniki badań itp.) oraz kserokopię dokumentu tożsamości (legitymacji szkolnej lub paszportu lub skróconego aktu urodzenia z poświadczeniem nr PESEL).

wzór nr 1

WNIOSEK O WYDANIE ORZECZENIA O STOPNIU NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Nr sprawy: ....
miejscowość i data

Imię i nazwisko .....
Data i miejsce urodzenia .....
Nr i seria dowodu osobistego ..... PESEL ..../..../..../..../..../..../..../..../..../..../....
Adres zameldowania (stały, czasowy) .....
Adres pobytu (korespondencyjny) .....
..... telefon .....

Do Miejskiego/Powiatowego Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności w ……

Zwracam się z prośbą o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności dla celów:*

- ❑ szkolenia,
- ❑ odpowiedniego zatrudnienia,
- ❑ korzystania z rehabilitacji,
- ❑ korzystania z systemu pomocy społecznej,
- ❑ konieczności zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze,
- ❑ uczestnictwa w warsztatach terapii zajęciowej,
- ❑ korzystania z systemu środowiskowego wsparcia w samodzielnej egzystencji.
- ❑ korzystanie z ulg i uprawnień na podstawie art. 8 ust. 1 -Prawa o ruchu drogowym ze względu na ograniczenia sprawności ruchowej
- ❑ korzystania z innych ulg i uprawnień na podstawie odrębnych przepisów (jakich?).....
- ❑ uzyskania zasiłku pielęgnacyjnego
- ❑ uzyskania prawa do zamieszkania w oddzielnym pokoju (dotyczy osób niepełnosprawnych poruszających się na wózkach inwalidzkich oraz osób, których niepełnosprawność wymaga zamieszkiwania w oddzielnym pokoju)

Uzasadnienie wniosku:

1. sytuacja społeczna: stan cywilny ....., stan rodzinny .....

zdolność do samodzielnego funkcjonowania:

- wykonywanie czynności samoobsługowych samodzielnie / z pomocą* (właściwe zakreślić)
- prowadzenie gospodarstwa domowego samodzielnie / z pomocą* (właściwe zakreślić)
- poruszanie się w środowisku samodzielnie / z pomocą* (właściwe zakreślić)

2. korzystanie ze sprzętu rehabilitacyjnego: niezbędne / wskazane / zbędne* (właściwe zakreślić)(jakiego?).....
3. sytuacja zawodowa: wykształcenie .....

zawód ..... obecne zatrudnienie .....

Oświadczenia:*

1. Pobieram / nie pobieram* świadczenie z ubezpieczenia społecznego: renta / emerytura,*

od kiedy? .....

2. Aktualnie toczy się / nie toczy się* w mojej sprawie postępowanie przed innym organem orzeczniczym, podać jakim .....
3. Składałem(am) / nie składałem(am)* uprzednio wniosek o ustalenie stopnia niepełnosprawności, jeżeli tak, to kiedy ....., z jakim skutkiem .....

…….....

4. Mogę / nie mogę* samodzielnie przybyć na posiedzenie składu orzekającego.

(Jeżeli nie, to należy załączyć zaświadczenie lekarskie potwierdzające niemożność wzięcia udziału w posiedzeniu z powodu długotrwałej lub nie rokującej poprawy choroby).

5. Posiadam ważne orzeczenie podać jakie .....

.....

które nie zawiera informacji, będących podstawą do korzystania z ulg i uprawnień na podstawie odrębnych przepisów.

6. W razie stwierdzonej przez zespół orzekający konieczności wykonania badań dodatkowych, konsultacji specjalistycznych lub obserwacji szpitalnych, uzupełniających złożone zaświadczenie o stanie zdrowia wydane przez lekarza nie będącego lekarzem ubezpieczenia zdrowotnego, jestem świadomy wymogu ponoszenia ich kosztów we własnym zakresie.

OŚWIADCZAM, ŻE DANE ZAWARTE WE WNIOSKU SĄ ZGODNE ZE STANEM FAKTYCZNYM I JESTEM ŚWIADOMY/A ODPOWIDZIALNOŚCI ZA ZEZNANIE NIEPRAWDY LUB ZATAJENIE PRAWDY.

W załączeniu do wniosku przedkładam:

1. Zaświadczenie o stanie zdrowia wydane przez lekarza leczącego w ciągu miesiąca poprzedzającego złożenie wniosku,
2. Posiadaną dokumentację medyczną,
3. inne dokumenty, podać jakie .....

.....
podpis osoby zainteresowanej
lub jej przedstawiciela ustawowego

Dotyczy wniosków składanych za pośrednictwem Instytucji Pomocy Społecznej

Oświadczam, że wyrażam zgodę na złożenie wniosku w sprawie wydania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności przez .....

.....	.....
stwierdzenie własnoręcznego podpisu przez pracownika socjalnego	odpis osoby zainteresowanej lub jej przedstawiciela ustawowego

** niepotrzebne skreślić*

WNIOSEK O WYDANIE LEGITYMACJI OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ,

która nie ukończyła 16 roku życia

.....

miejscowość i data

Imię i nazwisko dziecka .....

Adres zamieszkania dziecka .....

Imię i nazwisko przedstawiciela ustawowego dziecka .....

Nr i seria dowodu osobistego ..... Nr PESEL..../..../..../..../..../..../..../..../..../....

Adres zamieszkania przedstawiciela ustawowego dziecka .....

..... tel. .....

Do Miejskiego/Powiatowego Zespołu do Spraw Orzekania

Niepełnosprawności w …….

Zwracam się z prośbą o wydanie legitymacji osoby niepełnosprawnej, która nie ukończyła 16 roku życia na podstawie orzeczenia o niepełnosprawności z dnia ..... wydanego na okres do ..... przez Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności w .....

.....

podpis przedstawiciela ustawowego

wzór nr 26

WNIOSEK O WYDANIE LEGITYMACJI OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ

.....
miejscowość i data

Imię i nazwisko .....
Data i miejsce urodzenia .....
Nr i seria dowodu osobistego ..... *PESEL* .....
Adres zameldowania .....

Do Miejskiego/Powiatowego Zespołu do Spraw Orzekania
o Niepełnosprawności w …….

*Zwracam się z prośbą o wydanie legitymacji osoby niepełnosprawnej na podstawie:**
1. Orzeczenia o znacznym / umiarkowanym / lekkim stopniu niepełnosprawności z dnia ..... wydanego na okres do ..... / na trwałe*, przez Powiatowy / Wojewódzki* Zespół ds. Spraw Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności w .....*
2. Orzeczenia z dnia ..... wydanego na okres do ..... / na trwałe, przez Komisję do Spraw Inwalidztwa i Zatrudnienia Zakładu Ubezpieczeń Społecznych w ..... o zaliczeniu do ..... grupy inwalidzkiej*
3. Orzeczenia lekarza orzecznika Zakładu Ubezpieczeń Społecznych w ..... z dnia ..... o całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji / całkowitej niezdolności do pracy / częściowej niezdolności do pracy wydanego na okres do ..... / na trwałe**
*4. Orzeczenia lekarza rzeczoznawcy Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego w ..... o stałej lub długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym, wydanego (przed 1 stycznia 1998r.) w dniu ..... na okres do ..... / na trwałe**
5. Orzeczenia (wydanego przed 1 stycznia 1998r.) innego organu (podać jakiego) .....
.....
.....

Wyrażam zgodę / nie wyrażam zgody na umieszczenie na legitymacji symbolu przyczyny niepełnosprawności.

.....
podpis wnioskodawcy
** niepotrzebne skreślić*

Poradnik opracowano i wydano pod patronatem:

Polskiego Towarzystwa Wrodzonych Wad Metabolizmu

Kwestie merytoryczne dotyczące choroby – prof. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska,
Dietetyka w ARCYDURII GLUTAROWEJ TYPU 1 – dr. inż. Agnieszka Kowalik,
Prawa Pacjenta – mgr Marzena Nelken-Żbik
Dział socjalny – prezes Ars Vivendi Stanisław Maćkowiak
Konsultacje prawne – wolontariusz Ars Vivendi, student prawa Kamil Bielak, Akademia Leona Koźmińskiego

Aktualizacja na dzień 15.10.2014 roku.
Przy opracowywaniu poradnika korzystano z treści zamieszczonych na;
www.niepelnosprawni.gov.pl
www.mpips.gov.pl
www.sejm.pl
www.czd.pl
www.imid.med.pl
www.bpp.gov.pl
oraz materiałów własnych i użyczonych przez członków stowarzyszenia.

Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Fenyloketonurię i Choroby Rzadkie

„Ars Vivendi”

KRS 0000244396