ARS VIVENDI PKU RD

Wiedzieć więcej

PORADNIK

III EDYCJA

DLA CHORYCH NA MSUD ORAZ ICH RODZIN I WOLONTARIUSZY

Poradnik wydano dzięki wsparciu z funduszy:

Samorządu Województwa Mazowieckiego

przez
Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej

Projekt realizowany przez:

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

przy współpracy

Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”

EGZEMPARZ BEZPŁATNY

Nakład:
2000 egzemplarzy.

Warszawa 2011

Kochani !

Oddajemy w Państwa ręce kolejne wydanie poradnika, poświecone tym razem chorobie syropu klonowego.
Mamy nadzieję, że szczególnie dla osób chorych i ich rodzin będzie to cenne źródło informacji.

Wierzymy też, iż poczucie i świadomość że nie jesteście sami, że zawsze możecie liczyć na naszą pomoc i wsparcie, doda Wam energii i zapału, czego wszystkim z całego serca życzymy.

Poradnik został opracowany przy współpracy ze specjalistami z Instytutu „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka" w Międzylesiu.

Małgorzata i Stanisław
Maćkowiak
Ars Vivendi

SPIS TREŚCI:

ROZDZIAŁ I PRAWA PACJENTA

EUROPEJSKA KARTA PRAW PACJENTA STR 4

KARTA PRAW PACJENTA STR 5

CZĘŚĆ OGÓLNA

PRAWA PACJENTA STR 6

CZĘŚĆ SZCZEGÓŁOWA STR 10

PRAWA PACJENTA W ZAKŁADACH OPIEKI ZDROWOTNEJ:

W PRZYCHODNI, OŚRODKU ZDROWIA, PORADNI, AMBULATORIUM STR 11

PRAWA PACJENTA W SZPITALU STR 14

PRAWA PACJENTA W SZPITALU PSYCHIATRYCZNYM STR 15

PRAWA DZIECKA W TRAKCIE UDZIELANIA ŚWIADCZEŃ ZDROWOTNYCH STR 20

ROZDZIAŁ II CHOROBA SYROPU KLONOWEGO (MSUD)

CHOROBA SYROPU KLONOWEGO (MSUD) STR 24

DZIEDZICZENIE CHOROBY SYROPU KLONOWEGO STR 25

OBJAWY KLINICZNE MSUD STR 27

DIAGNOSTYKA STR 27

LECZENIE DIETETYCZNE MSUD STR 28

ROZDZIAŁ III ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

WNIOSKI O ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI STR 38

TERMINY ROZPATRZENIA WNIOSKU STR 41

ODWOŁANIA OD ORZECZEŃ STR 42

ULGI I UPRAWNIENIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH STR 43

ULGI KOMUNIKACYJNE STR 44

PODATKI STR 48

EDUKACJA UCZNIÓW NIEPEŁNOSPRAWNYCH STR 51

POMOC MATERIALNA STR 54

POMOC SPOŁECZNA STR 56

ZASIŁEK STAŁY STR 58

SIŁEK OKRESOWY STR 59

ZASIŁEK RODZINNY STR 60

DODATEK Z TYTUŁU URODZENIA DZIECKA STR 62

DODATEK Z TYTUŁU SAMOTNEGO WYCHOWYWANIA DZIECKA STR 64

ZASIŁEK PIELĘGBNACYJNY STR 67

ŚWIADCZENIE PIELĘGNACYJNE STR 68

USTALENIE PRAWA DO ŚWIADCZEŃ RODZINNYCH STR 70

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ W CHOROBIE SYROPU KLONOWEGO STR 71

RODZINA DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO STR 76

ROZDZIAŁ IV DRUKI

WNIOSEK O USTALENIE PRAWA DO ŚWIADCZENIA PIELĘGNACYJNEGO STR 78

WNIOSEK O USTALENIE PRAWA DO ZASIŁKU PIELĘGNACYJNEGO STR 82

ZAŚWIADCZENIE LEKARSKIE - DZIECI STR 85

ZAŚWIADCZENIE LEKARSKIE - DOROŚLI STR 87

WNIOSEK O WYDANIE ORZECZENIA - DZIECI STR 89

WNIOSEK O WYDANIE ORZECZENIA O STOPNIU NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI – DOROŚLI STR 91

WNIOSEK O WYDANIE LEGITYMACJI – DZIECI STR 93

WNIOSEK O WYDANIE LEGITYMACJI – DOROŚLI STR 94

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").

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".

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).*

5. Wyboru świadczeniodawcy udzielającego ambulatoryjnych świadczeń specjalistycznych spośród tych, świadczeniodawców, którzy zawarli umowy

---

[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.

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*).

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*).

---

[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.

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).*

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*).

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*).

---

[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,
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).

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*).

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).*

<u>Podstawa prawna:</u>

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);

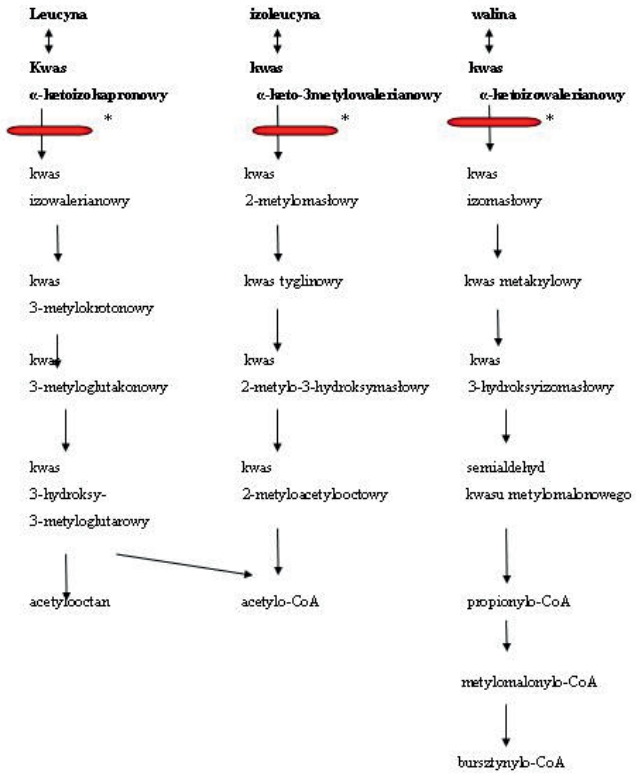
3) ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. *o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych* (Dz. U. Nr 210, poz. 2135, z późn. zm.);
4) ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. *o zawodach lekarza i lekarza dentysty* (Dz. U. z 2005 r. Nr 226, poz. 1943, z późn. zm.);
5) ustawa z dnia 5 lipca 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).

Choroba syropu klonowego (MSUD)

Choroba syropu klonowego (z ang. Maple Syrup Urine Disease, MSUD) jest wrodzoną wadą metabolizmu aminokwasów rozgałęzionych (z ang. branched chain amino acids, BCAA): leucyny, izoleucyny i waliny. Powstające z tych aminokwasów α-ketokwasy nie mogą być w MSUD dalej metabolizowane, z powodu braku lub znacznego niedoboru aktywności kilku enzymów, które tworzą cały kompleks, tak zwanej dehydrogenazy α-ketokwasów (ryc.1). Zablokowanie drogi przemiany BCAA powoduje znaczne podwyższenie stężenia tych aminokwasów i odpowiednich α-ketokwasów we krwi, płynie mózgowo-rdzeniowym i moczu. Leucyna, a zwłaszcza powstający z niej kwas α-ketoizokapronowy ma najbardziej szkodliwy wpływ na ośrodkowy układ nerwowy. Nazwa tej choroby pochodzi od charakterystycznego zapachu moczu, który jest wyczuwalny u nieleczonych pacjentów i przypomina woń syropu klonowego, przyprawy maggi lub palonego karmelu. MSUD występuje w pięciu postaciach o różnej ciężkości objawów i przebiegu klinicznym. Są to:

1. postać klasyczna (występująca najczęściej)
2. postać pośrednia
3. postać przepuszczająca
4. postać tiamino-zależna
5. postać z niedoborem podjednostki E3

Ryc. 1 Metabolizm aminokwasów rozgałęzionych i miejsce bloku enzymatycznego * w chorobie syropu klonowego

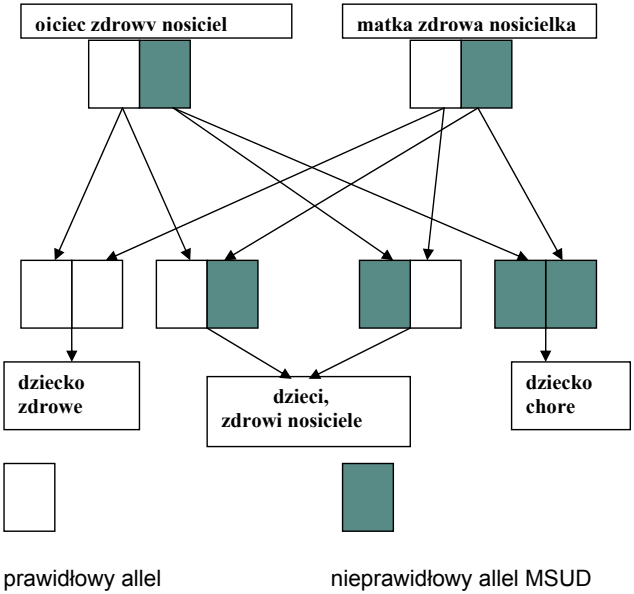


DZIEDZICZENIE MSUD

MSUD jest wrodzoną chorobą uwarunkowaną genetycznie, co oznacza, że niedobór lub brak aktywności właściwego enzymu wynika ze zmienionej informacji zapisanej w DNA. Materiał genetyczny człowieka czyli DNA składa się z poszczególnych genów, a każdy gen z dwóch części; jednej odziedziczonej od matki i jednej pochodzącej od ojca. Te części genu zwane są allelami. MSUD jest przekazywany w sposób autosomalny recesywny; autosomalny oznacza, że nie jest sprzężony z płcią (choroba może być przekazana zarówno chłopcu, jak i dziewczynce), a recesywny, że aby choroba ujawniła się oba allele tego samego genu muszą być

zmienione. Jeśli więc u dziecka rozpoznaje się MSUD oznacza to, że oba allele (zarówno ten odziedziczony od matki, jak i ten od ojca) są zmienione, a oboje rodzice są tzw. nosicielami choroby. Nosiciel MSUD nie wykazuje żadnych objawów chorobowych. Wielu ludzi jest nosicielami różnych chorób uwarunkowanych genetycznie, ale dopiero w sytuacji związku dwóch nosicieli tej samej choroby istnieje podwyższone 25-procentowe ryzyko urodzenia się chorego dziecka, co przedstawia rycina 2. Szansa, że dziecko będzie zdrowe lub będzie nosicielem MSUD wynosi 75%; w tym 50%, że będzie nosicielem (jak rodzice) i 25%, że będzie zdrowe (tzn. oba jego allele będą prawidłowe). Przy każdej ciąży ryzyko jest takie samo czyli prawdopodobieństwo odziedziczenia MSUD przez kolejne dziecko jest takie samo – niezależnie od tego czy odziedziczyło ją poprzednie dziecko. Para osób spokrewnionych ze sobą (ze względu na podobny zestaw genów) ma większe ryzyko urodzenia dziecka z chorobą przekazywaną w sposób autosomalny recesywny, w tym MSUD.

Ryc.2. Schemat dziedziczenia autosomalnie recesywnego



OBJAWY KLINICZNE MSUD

U urodzonego zazwyczaj w dobrym stanie noworodka objawy MSUD ujawniają się już w pierwszych dobach życia. Przypominają one stan ostrego zatrucia organizmu. Na początku są dyskretne i niespecyficzne; jak senność, apatia, niechęć do jedzenia, wiotkość, ulewanie lub wymioty, drżenia kończyn. Jeśli choroba nie zostanie rozpoznana na tym etapie, objawy szybko nasilają się i dochodzi do napadów drgawek, bezdechów i śpiączki. W takiej sytuacji zagrożone jest już bezpośrednio życie dziecka, a brak leczenia powoduje niewydolność wielonarządową z niepomyślnym rokowaniem. Jeśli natomiast choroba zostanie zdiagnozowana odpowiednio wcześnie, zwykle można uratować noworodkowi życie, ale dość często występują już objawy uszkodzenia układu nerwowego, czasem niestety nieodwracalne. W późniejszych miesiącach i latach życia mogą występować w postaci zaburzeń neurologicznych; w tym padaczki, zaburzeń równowagi, koncentracji, nadpobudliwości psychoruchowej, opóźnienia rozwoju czy obniżonego napięcia w osi głowa-tułów i/lub wzmożonego napięcia kończyn, głównie dolnych, co ogranicza postępy w rozwoju ruchowym (późniejsze siadanie i samodzielne chodzenie). Podobne powikłania w przebiegu MSUD mogą wystąpić w każdym późniejszym czasie u dzieci nieprzestrzegających zaleceń dietetycznych.

W momencie zdiagnozowania MSUD, jeśli doszło już do silnego zatrucia organizmu, konieczna może być szybka wymiana krwi ciężko chorego dziecka. W tym celu wykonuje się hemodializę, hemodiafiltrację, ewentualnie dializę otrzewnową (choć jest ona najmniej skuteczna). Pacjent przebywa wówczas na oddziale intensywnej terapii. Po tym trudnym i zagrażającym życiu okresie niezbędna jest systematyczna obserwacja rozwoju dziecka i wczesna interwencja neurologiczna i/lub rehabilitacyjna, jeśli stwierdzone zostaną objawy neurologiczne i/lub słaba dynamika czy opóźnienie rozwoju psychoruchowego. Regularna opieka psychologa i fizjoterapeuty w stymulowaniu i usprawnianiu rozwoju dziecka z MSUD jest bardzo przydatna.

DIAGNOSTYKA MSUD

Wykrycie choroby syropu klonowego zanim wystąpią pierwsze objawy choroby (tj. jeszcze w okresie przedobjawowym) jest możliwe w krajach, w których prowadzony jest przesiew populacyjny. Wówczas u każdego noworodka pobierana jest na bibułę kropla krwi, w której metodą tandem MS oznacza się poziom aminokwasów.

Aktualnie w Polsce takim przesiewem pilotażowo objętych jest sześć województw: mazowieckie, warmińsko-mazurskie, podlaskie, lubelskie, pomorskie i kujawsko pomorskie. Tak więc, dzieci urodzone w tym regionie są badane w kierunku m.in. MSUD, jeszcze zanim pojawią się u nich objawy chorobowe. Natomiast w przypadku noworodków rodzących się na terenie nie objętym programem, jeśli wystąpią u nich niepokojące objawy mogące sugerować chorobę syropu klonowego, przeprowadza się badania laboratoryjne krwi lub moczu. Wówczas bardzo istotne jest jak najszybsze ustalenie właściwego rozpoznania; zanim rozwiną się burzliwe objawy uogólnionego zatrucia, bo wtedy znacznie pogarsza się rokowanie. Sposobem umożliwiającym zdiagnozowanie MSUD jest oznaczenie stężenia leucyny, izoleucyny i waliny we krwi dziecka, metodą ilościową w składnikach krwi tj. w surowicy lub osoczu. Znacznie podwyższone wartości BCAA, a szczególnie leucyny a także obecność alloizoleucyny świadczą o rozpoznaniu MSUD. Potwierdzeniem diagnozy jest również wykrycie obecności α-ketokwasów w porcji moczu pobranego od dziecka z takim podejrzeniem.

Każda z metod diagnostycznych będzie skuteczna, jeśli próbki krwi lub moczu będą zabezpieczone wcześnie (gdy wystąpią pierwsze niepokojące objawy) oraz jeśli niezbędne dla rozpoznania badania będą szybko przeprowadzone i prawidłowo zinterpretowane.

LECZENIE DIETETYCZNE MSUD

Leczenie dietetyczne jest w przypadku MSUD najważniejsze i zawsze potrzebne. Aby utrzymać stężenie aminokwasów rozgałęzionych w zakresie wartości najbardziej zbliżonych do fizjologicznych (tab.1) odpowiednia dieta obowiązuje przez całe życie.

Tab.1 Zalecane poziomy aminokwasów rozgałęzionych we krwi pacjentów z MSUD.

Aminokwas	Oczekiwany poziom (µmol/L)	Zakres wartości fizjologicznych (µmol/L)
leucyna	200 – 500	65 – 220
izoleucyna	100 – 200	26 – 100
walina	100 – 300	90 - 300

Podstawową zasadą diety w MSUD jest ograniczenie spożycia leucyny, izoleucyny i waliny, czyli aminokwasów, które są składnikami każdego białka występującego w produktach pochodzenia zwierzęcego i roślinnego. Ograniczenie ilości BCAA

w diecie nie oznacza całkowitego ich wyeliminowania. Aminokwasów rozgałęzionych organizm nie potrafi sam wytworzyć, dlatego do prawidłowego rozwoju (syntezy białka) musi je otrzymywać codziennie z pożywienia. U dziecka z MSUD bezpieczne ilości tych aminokwasów w diecie będą znacznie niższe niż w diecie dzieci zdrowych. Do grupy dozwolonych produktów w MSUD zawierających mniejsze ilości białka, a tym samym BCAA należą: ziemniaki, warzywa (bez strączkowych), owoce (patrz tabela 2) oraz niewielka ilość kasz. Żywność, którą charakteryzuje wysoka zawartość białka jest niedozwolona i należą do niej ; mięso, wędliny, ryby, jaja, mleko, sery i wszystkie wyroby z ich udziałem. Bezpiecznymi produktami naturalnymi, nie zawierającymi białka lub śladowe jego ilości są; cukier, miód, dżem, powidła, herbata, napary ziołowe, smalec, margaryna i oleje roślinne.

Tabela 2. Warzywa i owoce o małej zawartości leucyny

owoce < 30 mg leucyny w 100g		**warzywa < 100mg leucyny w 100g**	
winogrona	grejpfrut	pomidor	ogórek
arbuz	mandarynki	marchew	rzodkiewka
porzeczki białe i czerwone		seler naciowy	cebula
śliwki	cytryna	papryka zielona i czerwona	
jabłko	pomarańcza	bakłażan	kapusta pekińska
wiśnie	ananas	szczaw	cukinia
		dynia	burak

Drugą ważną grupą żywności zalecanej w MSUD są produkty niskobiałkowe, produkowane na bazie różnych skrobi roślinnych zawierających w porównaniu do mąki od 20 do 40 razy mniej białka, a więc także leucyny, izoleucyny i waliny. Produkowane z nich pieczywo, bułki, makarony, ryż oraz gotowe pyzy, spody do pizzy, drożdżówki, pączki, ciastka zawierają nieznaczne ilości „szkodliwych" aminokwasów. Przy ich pomocy komponowanie jadłospisów dziecka jest łatwiejsze i daje wiele możliwości urozmaicania go, w połączeniu z warzywami i/lub owocami. Produkty niskobiałkowe dostarczają głównie węglowodanów, które są dla organizmu źródłem energii. W większości nie zawierają one witamin i składników mineralnych, dlatego niezbędny jest udział warzyw, owoców (patrz tabela 3.) i preparatów białkozastępczych w codziennym jadłospisie dziecka z MSUD.

Tabela 3. Zawartość wapnia i żelaza w wybranych warzywach

zawartość wapnia w 100g			
10-25 mg	**26-50 mg**	**51-70mg**	**powyżej 70mg**
bakłażan cukinia szparagi groszek zielony kalafior papryka	brokuły burak cykoria por kapusta czerwona kapusta pekińska marchew pietruszka	bób brukselka dynia fasolka szparagowa kapusta biała	kapusta włoska szpinak boćwina

zawartość żelaza w 100g		
0,3-1 mg	**1-2 mg**	**powyżej 2 mg**
bakłażan brokuły brukselka cukinia cykoria dynia szparagi kalafior kalarepa kapusta biała marchew papryka pomidor	bób burak fasolka szparagowa groszek zielony pietruszka korzeń	boćwina szpinak

Niezastąpionym elementem diety są odpowiednie do wieku preparaty białkozastępcze wolne od BCAA. W żywieniu niemowląt preparat zastępuje część mleka naturalnego lub modyfikowanego. Preparaty dla dzieci powyżej 1 roku życia podaje się w połączeniu z wodą, sokiem lub herbatką. Dzienną ilość preparatu bez BCAA określa indywidualnie dla każdego dziecka dietetyk i/lub lekarz, w zależności od wieku, masy ciała, zapotrzebowania na białko i indywidualnego stanu klinicznego dziecka. Preparaty dla niemowląt przygotowuje się odmierzając ilość proszku przy pomocy dołączonej miarki, bez ubijania, zdejmując nadmiar proszku nożem. Na każdą miarkę preparatu należy odmierzyć 30ml wody. Preparaty dla dzieci starszych, tak zwane skoncentrowane należy odmierzać według zasady; 5g preparatu wymieszać z 75ml (minimum) dowolnego płynu (herbata, sok, mleko). Aby aminokwasy pochodzące z preparatu białkozastępczego były jak najlepiej

wykorzystane przez organizm do syntezy własnego białka, powinny być spożywane razem z posiłkiem lub krótko po posiłku, 3-4 razy dziennie. Źródłem leucyny w żywieniu niemowlęcia z MSUD do 5 miesiąca życia jest pokarm kobiecy lub odpowiednie mleko modyfikowane. Ich udział w całodobowej diecie jest zależny od aktualnego poziomu leucyny we krwi. Dlatego proporcje między preparatem białkozastępczym a mlekiem zawierającym leucynę będą modyfikowane w zależności od sytuacji biochemicznej i klinicznej dziecka (patrz tabela 4). Od 5 miesiąca życia wprowadzamy do jadłospisu niemowlęcia pierwszą zupę jarzynową ze słoiczka lub przygotowaną samodzielnie (ziemniak, marchew, kleik ryżowy, olej) oraz w dowolnej kolejności soki owocowe i owocowo-warzywne, przeciery owocowe i owocowo-warzywne. Do końca 1 roku życia rozszerzamy asortyment warzyw i owoców. W zależności od wyników biochemicznych stosujemy kleik ryżowy i kukurydziany zwykły w połączeniu z ich niskobiałkowym odpowiednikiem. Dozwolony jest kisiel oraz nieznaczna ilość chrupek kukurydzianych. Do picia podajemy lekkie napary zwykłej herbatki słodzonej, herbatki owocowe lub herbatki ziołowej. Pod koniec 12 miesiąca życia możliwe jest wprowadzenie drobnych makaronów niskobiałkowych, ryżu niskobiałkowego oraz mąki niskobiałkowej. Uczenie niemowlęcia żucia i gryzienia, poprzez karmienie łyżeczką (od 5-6 miesiąca życia) oraz wprowadzanie mniej rozdrobnionego pożywienia w drugim półroczu jest bardzo ważne w stymulowaniu jego rozwoju.

Tabela 4. Przykładowy skład diety dla 2 miesięcznego chłopca z MSUD i masą ciała 5kg

produkt	Ilość na dobę	Energia kcal	Białko g	Leucyna mg
8 x 100ml				
w tym MSUD Anamix Infant	570ml	393	11,4	0
pokarm kobiecy	230ml	165,5	3,0	300
razem	800ml	**558,5** **111,7kcal/kg**	**14,4** **2,9g/kg**	**300** **60mg/kg**

Żywienie małego dziecka powyżej 1 roku życia wymaga od rodziców ogromnej cierpliwości i wytrwałości. Wprowadzanie nowych produktów oraz zmiana konsystencji z papkowatej na mniej rozdrobnioną często jest utrudnione. Dzieci

wolniej nabywają umiejętność gryzienia i niejednokrotnie prowokują odruch wymiotny przy próbach karmienia łyżeczką lub wprowadzenia nowego smaku. W codziennym żywieniu powinny pojawić się gotowane miękkie warzywa, kluseczki ziemniaczane, ryż niskobiałkowy czy placuszki z tartym jabłkiem. Już od 3 roku życia jadłospis dziecka powinien składać się z 5-6 małych posiłków, w których co raz więcej będzie produktów wymagających gryzienia (kanapki, placki, omlety, naleśniki, kotlety warzywne, kluski itp.) Rozpoczynając naukę w szkole dziecko z MSUD musi mieć zapewnioną możliwość wypicia swojego preparatu i zjedzenia posiłku. Należy to ustalić z dyrekcją szkoły i wychowawcą w klasie. Samopoczucie dziecka z MSUD wśród rówieśników jest bardzo ważne dla jego rozwoju. Nie wolno dopuścić, aby dziecko wstydziło się diety i ukrywało się gdzieś, aby wypić preparat. Szeroki asortyment produktów niskobiałkowych (chleb, bułki) pozwala na przygotowanie smacznych kanapek do szkoły. Są też dostępne różne drożdżówki, babeczki, ciasta i ciasteczka. Niskobiałkowe kiełbaski czy spody do pizzy dają możliwość przygotowania porównywalnych dań, które wybiera dorastająca młodzież. Właśnie u nich w czasie skoku pokwitaniowego (tzn. okresu dojrzewania płciowego, w którym następuje przyspieszenie wzrastania), należy szczególnie zadbać o urozmaicenie diety ale i o zwiększenie spożywanych ilości. Przez kilka miesięcy zapotrzebowanie na białko (w tym na aminokwasy rozgałęzione) może być wyższe, co pozwala na rozszerzenie diety pod kontrolą biochemiczną. W okresie szkolnym tj. od 7-ego do 18-ego roku życia odpowiedni udział wapnia, żelaza, wielonienasyconych kwasów tłuszczowych oraz witamin w codziennym żywieniu wymaga starannego monitorowania, aby zapewnić optymalny rozwój dorastającego organizmu.

Regularne i systematyczne wizyty kontrolne, monitorowanie zarówno parametrów biochemicznych jak i oceny spożycia składników odżywczych warunkują efekty leczenia. Rodzice współpracując z dietetykiem muszą kontrolować dietę, poprzez dobór odpowiednich produktów i umiejętność obliczania zawartości leucyny w codziennym pożywieniu (tab.5).

Tab. 5 Przykładowy jadłospis dla dziecka w wieku 6 lat, masa ciała: 23 kg

Leucyna: 800 mg/dzień
Białko całkowite: 32 g/dzień
Energia: 1500 kcal/dzień

produkt		**Ilość g**	**Energia kcal**	**Białko g**	**Leucyna mg**
7.30	Napój niskobiałkowy	150 ml	79,5	0,75	48
	Niskobiałkowe płatki śniadaniowe	15	55	0,05	5
	Preparat białkozastępczy	10	30	7,5	0
10.00	Chleb niskobiałkowy	50	125	0,3	10
	Masło	5	36,7	0,035	3
	Pasta marchewkowo-brokułowa	10	18,4	0,2	10,5
	Papryka	50	14	0,65	42
	Gruszka	50	27	0,3	23
	Herbata, cukier	5	20	0	0
13.00	Zupa pomidorowa	300	42	3	130
	makaron niskobiałkowy suchy	30	109	0,15	8,3
	śmietana 30% tł.	10	28,5	0,22	19,5
	ziemniaki	70	54	1,3	82
	Kotlet z warzyw gotowanych:				
	Marchew	50	13,5	0,5	28,5
	Pietruszka	20	7,6	0,5	30
	Seler	20	4	0,3	28
	Kalafior	50	11	1,2	96,5
	Bułka niskobiałkowa	20	47	0,1	4
	Zamiennik jajka	5	17	0,01	0
	Bułka tarta niskobiałkowa	7	16	0,03	1
	Przyprawy, olej	10	90	0	0
	Sok marchwiowo - grejpfrutowy	120	53	0,7	37
	Preparat białkozastępczy	5	15	3,75	0
16.00	ciastka niskobiałkowe	60	142	0,72	40
	napój niskobiałkowy kakaowy	150 ml	90	0,75	50
19.30	Chleb niskobiałkowy	50	125	0,3	10
	Masło	10	73	0,07	6
	Pomidor	30	4,5	0,27	10
	Powidła śliwkowe	10	21,5	0,1	4
	Preparat białkozastępczy	10	30	7,5	0
	Sok marchwiowo-jabłkowy	120	53	0,7	37
	razem		**1450**	**32**	**763**

Do samodzielnego obliczania wartości odżywczej diety dziecka potrzebne są dane o zawartości energii, białka oraz leucyny w 100g spożytego produktu. Można korzystać z opracowanych przez Instytut Żywności i Żywienia „Tabel Składu i Wartości Odżywczej Żywności" (Kunachowicz H. i wsp. PZWL, 2005) oraz informacji umieszczanych na opakowaniach żywności niskobiałkowej. Pomocne w codziennym planowaniu jadłospisu jest korzystanie z własnej bazy obliczonych

i sprawdzonych dań i potraw. Korzystając zawsze z tych samych receptur możemy łatwo kontrolować zawartość leucyny w posiłkach (patrz tabela 6)

Tabela 6. Przykład wyliczenia zawartości energii, białka i leucyny w domowych racuchach z jabłkami według przepisu

składnik	ilość	zawartość w 100g odczytana z tabel lub etykiety			zawartość w ilości użytej według przepisu obliczona **według wzoru***		
		energia kcal	białko g	leucyna mg	energia kcal	białko g	leucyna mg
mąka niskobiałkowa	50g	356	0,3	13	**178**	0,15	**6,5**
zamiennik żółtka	10g	360	0,2	4	36	0,02	0,4
napój niskobiałkowy	20g	528	4,55	320	105,6	0,91	64
drożdże świeże	2g	92	11,3	858	1,84	0,23	17,2
cukier	15g	400	0	0	60	0	0
jabłka	200g	46	0,4	30	92	0,8	60
olej do smażenia	25g	884	0	0	221	0	0
Razem w całej potrawie 10-12 sztuk					694,4	2,11	148
W porcji 5-6 sztuk					347	1,05	74

***wzór na obliczanie zawartości składnika w porcji zjedzonej**

przykład; obliczamy zawartość energii w 50 g użytej do racuszków mąki niskobiałkowej:

w 100g mąki niskobiałkowej jest 356 kcal

to w 50g maki niskobiałkowej jest X kcal

to $X = \frac{50g \times 356\ kcal}{100g}$ = **178 kcal**

przykład: tak samo obliczamy zawartość leucyny w 50g użytej mąki niskobiałkowej

w 100g mąki niskobiałkowej jest 13 mg

to w 50g mąki niskobiałkowej jest X mg

to $X = \frac{50g \times 13mg}{100g}$ = **6,5 mg**

Pomysły na niskobiałkowe dania

Pierogi z ziemniakami 18 sztuk

Składniki

Mąka niskobiałkowa	70g
Zamiennik żółtka	10g
Ziemniaki gotowane	180g
Cebula	40g
Olej roślinny	20ml
Masło extra do polania	10g
Pieprz, sól do smaku	
Woda do wyrobienia ciasta	

Wykonanie:

Do mąki dodać zamiennik żółtka i stopniowo tyle wody, aby powstało ciasto pierogowe. Ziemniaki ugotować, ugnieść, dodać usmażoną na oleju cebulę, pieprz, sól. Ciasto rozwałkować i od małej szklaneczki wykrawać kółka, nałożyć nadzienie i gotować pierogi we wrzącej wodzie. Porcję pierogów polać masłem.

Pierogi nie nadają się do odsmażania, można je spożyć na drugi dzień ale tylko po podgrzaniu w kuchence mikrofalowej.

Wartość energetyczna i odżywcza porcji 6 pierogów

Energia- 275 kcal, Białko- 1,45g, Tłuszcz- 15g, Węglowodany – 35g, Wapń – 12 mg Żelazo- 0,36 mg, Leucyna – 87 mg

Szarlotka niskobiałkowa 270 g (5porcji)

Składniki

<u>Ciasto:</u>

Mąka niskobiałkowa	40 g
Margaryna zwykła „masło roślinne”	30 g
Zamiennik żółtka „statt Ei”	10 g
Cukier puder	15 g
Proszek do pieczenia	3 g
Cukier waniliowy	2 g

Nadzienie:

Jabłka	180 g
Masło extra	5 g

Wykonanie:

Z podanych składników zagnieść ciasto I wstawić do lodówki na 4-5 godzin. Po wyjęciu ¾ ciasta włożyć do foremki, następnie wyłożyć pokrojone w kostkę i uduszone z niewielką ilością cukru i masła jabłka. Na wierzch zetrzeć na tarce pozostałą część ciasta. Piec w temperaturze 170°C przez ok. 40 minut.

Wartość energetyczna i odżywcza 1 porcji (54 g)

Energia –113 kcal, Białko - 0,18 g, Tłuszcz - 5,8 g, Węglowodany – 16 g,
Wapń - 5 mg, Żelazo - 0,12 mg, Leucyna – 14 mg

Chleb niskobiałkowy – 12-15 kromek (585g)

Składniki

Mąka niskobiałkowa	285 g
Mleko modyfikowane	5 g
Soymil	50 g
Drożdże	3 g
Zamiennik żółtka	10 g
Zamiennik białka	10 g
Oliwa z oliwek	30 ml
Sól	

Wykonanie:

Rozpuścić w 250 ml wody Soymil, dodać rozpuszczony w małej ilości wody zamiennik białka i żółtka, sól, drożdże. Następnie dodać pozostałe składniki i piec w maszynie do pieczenia na pierwszym programie obejmującym 3 godzinny proces pieczenia.

Wartość energetyczna i odżywcza 1 kromki (40 g)

Energia –100 kcal, Białko - 0,18 g, Tłuszcz – 3 g, Węglowodany –18 g, Wapń – 4 mg
Żelazo – 0,08 mg, Leucyna – 18 mg

Okresowe infekcje

Dziecko z MSUD jest zagrożone dekompensacją w stanach nagłych; jak gorączka, utrzymujące się niechęć do jedzenia, wymioty lub biegunka. W każdej takiej sytuacji, w której organizm potrzebuje i zużywa więcej energii, niezbędna jest szybka reakcja rodziców zmniejszająca ryzyko ostrego pogorszenia się stanu zdrowia dziecka. Szczególnie u niemowląt i małych dzieci, przy obniżonym spożyciu energii, szybko następuje pogorszenie kliniczne. Dzieje się tak dlatego, że organizm otrzymuje za mało kalorii z pożywienia (gdy dziecko nie chce jeść) lub traci znaczną jego ilość (gdy wymiotuje lub ma biegunkę). Jednocześnie potrzebuje w tym czasie znacznie więcej energii do zwalczania infekcji itp. To powoduje mniejsze lub większe nasilenie katabolizmu białek ustrojowych (tzn. rozpad białka głównie z mięśni), a tym samym wzrost stężenia leucyny, izoleucyny i waliny we krwi. Aby ograniczyć i/lub zahamować ten proces katabolizmu, trzeba zwiększyć spożycie kalorii, rozpoczynając od wczesnego (tzn. od chwili pierwszych objawów infekcji) pojenia roztworami glukozy (10 g glukozy w 100 ml wody). Jeżeli dziecko nie wymiotuje należy po 3-4 godzinach pojenia, podjąć próbę podania małej porcji czystego preparatu białkozastępczego (50-100-150 ml, w zależności od wieku). Aminokwasy pochodzące z preparatu będą w tym czasie jeszcze bardziej wykorzystywane do syntezy białka ustrojowego (tzw. anabolizm) i tym samym przyspieszą normalizację stężeń aminokwasów rozgałęzionych. W zależności od ciężkości przebiegu infekcji wycofanie źródeł białka naturalnego (np. mleka modyfikowanego, zupy, kaszek itp.) nie powinno trwać dłużej niż 3 dni. Utrzymując wysokie spożycie płynów i energii, można dodawać tłuszcze, a także spożycie preparatu białkozastępczego. Pozostałe elementy dotychczasowej diety należy wprowadzać stopniowo; w ciągu kolejnych dni w odsetku ¼- ½ - ¾ wcześniejszej podaży, najlepiej pod kontrolą biochemiczną stężenia aminokwasów. Niezależnie od rozpoczętego w domu postępowania, dziecko powinien ZAWSZE zbadać lekarz, aby ocenić stan kliniczny, zlecić leczenie farmakologiczne lub w poważniejszych sytuacjach skierować do szpitala, w celu podłączenia odpowiedniej kroplówki z glukozą.

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 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.

TERMINY 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., Nr14, 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).

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 lub pies przewodnik	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	
3.	Dzieci i młodzież dotknięte inwalidztwem lub niepełnosprawne	78% ulga pociągi osobowe, pospieszne i ekspresowe, IC, EC	78% ulga autobusy zwykłe, przyspieszone i pospieszne	Wyłącznie w ramach przejazdów celowych, których katalog zawiera ustawa np. dom-szkoła-dom

		Bilety jednorazowe lub miesięczne imienne Klasa 2, w klasie 1 dopłata	Bilety jednorazowe lub miesięczne imienne	
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	
6.	Osoby niewidome, które nie są uznane za osoby niezdolne do samodzielnej egzystencji	37% ulga pociągi osobowe, pospieszne i ekspresowe, IC, EC Bilety jednorazowe lub miesięczne imienne Klasa 2, w klasie 1 dopłata	37% ulga autobusy zwykłe, 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) **68,00 zł** na dziecko w wieku do ukończenia 5 roku życia;
2) **91,00 zł** na dziecko w wieku powyżej 5 roku życia do ukończenia 18 roku życia;
3) **98,00 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 **504,00 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 **583,00 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 31 marca 2010 r. do 31 grudnia 2011r. został zawieszony warunek udokumentowania pozostawania matki dziecka pod opieką medyczną nie później niż od 10 tygodnia ciąży do dnia porodu. Do 31 grudnia 2011 r., aby uzyskać to świadczenie, wystarczy przedstawić zaświadczenie lekarskie lub zaświadczenie wystawione przez położną, **potwierdzające co najmniej jedno badanie kobiety w okresie ciąży przeprowadzone przez lekarza ginekologa lub położną.**

W okresie 6 miesięcy od dnia wejścia w życie ww. ustawy zmieniającej - tj. od 31 marca 2010 r. do 30 września 2010 r. - osoby, które nie otrzymały dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu urodzenia się dziecka i jednorazowej zapomogi z tytułu

urodzenia się dziecka z powodu niespełnienia zawieszonego wymogu, mają prawo ponownie złożyć wniosek o wypłatę tych świadczeń na zasadach określonych w przepisach przejściowych, nawet jeśli dziecko ukończyło 12 miesięcy życia. Możliwość ta dotyczy:
- matki lub ojca dziecka, którzy otrzymali decyzję o odmowie przyznania prawa do wymienionych świadczeń z powodu niespełnienia warunku pozostawania matki dziecka pod opieką medyczną nie później niż od 10 tygodnia ciąży, wydaną pomiędzy dniem 1 listopada 2009 r. a dniem 30 marca 2010 r.;
- matki lub ojca dziecka, których wniosek o wypłatę tych świadczeń, złożony w okresie od dnia 1 listopada 2009 r. do dnia 30 marca 2010 r., został pozostawiony bez rozpatrzenia z powodu braku odpowiedniego zaświadczenia lekarskiego;
- matki lub ojca dziecka urodzonego po 31 października 2008 r., którzy z uwagi na niezłożenie wniosku nie otrzymali ww. świadczeń do dnia wejścia przepisów przejściowych. Możliwość ta dotyczy jedynie dzieci urodzonych po 31 października 2008 r., gdyż tylko na nie świadczenia z tytułu urodzenia dziecka mogły nie przysługiwać z powodu braku zaświadczenia o pozostawaniu matki dziecka pod opieką medyczną nie później niż od 10 tygodnia ciąży.

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.

Od 1 stycznia 2010 r. przyznanie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego nie jest uzależnione od spełnienia kryterium dochodowego.

Świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej przysługuje:

- matce albo ojcu lub
- innym 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, z wyjątkiem osób o znacznym stopniu niepełnosprawności,
- opiekunowi faktycznemu dziecka (tj. osobie faktycznie opiekującej się dzieckiem, która wystąpiła z wnioskiem do sądu rodzinnego o przysposobienie dziecka) – jeżeli nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą legitymującą 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.

Osobie innej niż spokrewniona w pierwszym stopniu, na której ciąży obowiązek alimentacyjny, świadczenie pielęgnacyjne przysługuje, pod warunkiem, że nie ma osoby spokrewnionej w pierwszym stopniu albo gdy osoba ta nie jest w stanie sprawować opieki nad osobą niepełnosprawną.

Świadczenie pielęgnacyjne nie przysługuje, jeżeli:

- osoba sprawująca opiekę ma ustalone prawo do emerytury, renty, renty rodzinnej z tytułu śmierci małżonka przyznanej w przypadku zbiegu prawa do renty rodzinnej i innego świadczenia emerytalno-rentowego, renty socjalnej, zasiłku stałego, nauczycielskiego świadczenia kompensacyjnego, zasiłku przedemerytalnego lub świadczenia przedemerytalnego;

- osoba sprawująca opiekę ma ustalone prawo do świadczenia pielęgnacyjnego na inną osobę w rodzinie lub poza rodziną;
- osoba wymagająca opieki:

1. pozostaje w związku małżeńskim, chyba że współmałżonek legitymuje sie orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;
2. została umieszczona w rodzinie zastępczej, z wyjątkiem rodziny zastępczej spokrewnionej z dzieckiem, na której 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 tę lub inną osobę w rodzinie lub poza rodziną;

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

Ustalenie prawa do świadczeń rodzinnych oraz ich wypłata następują na wniosek.

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 ustala się na okres zasiłkowy. Od 01 listopada 2009 roku zmienił się termin rozpoczęcia i zakończenia okresu zasiłkowego. Okres zasiłkowy zaczyna się dnia 1 listopada i trwa do dnia 31 października następnego

roku kalendarzowego, na jaki ustala się prawo do świadczeń rodzinnych.

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, albo okoliczności związanych z ustaleniem prawa do świadczenia pielęgnacyjnego organ właściwy może przeprowadzić wywiad.

Świadczenia rodzinne uzależnione od niepełnosprawności

Prawo do zasiłku pielęgnacyjnego i świadczenia pielęgnacyjnego 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 tych świadczeń 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 lub świadczenia pielęgnacyjnego, prawo do wnioskowanego świadczenia 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.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚC W CHOROBIE SYROPU KLONOWEGO

W rozumieniu Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997roku o Rehabilitacji Zawodowej i Społecznej oraz Zatrudnianiu Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 123 poz. 776 z późniejszymi zmianami z dnia 15 czerwca 2007roku) oraz Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003roku w sprawie orzekania o niepełnosprawności dzieci do lat 16 (Dz. U. Nr 139, poz. 1328) „do osób niepełnosprawnych zaliczane są dzieci, które nie ukończyły 16 roku życia, jeżeli mają

naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenie organizmu, powodującą konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku". Niepełnosprawność dzieci do lat 16 orzekana jest w oparciu o następujące kryteria:

- przewidywany okres trwania upośledzenia stanu zdrowia przekraczający 12 miesięcy,
- niezdolność do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, takich jak: samoobsługa, samodzielne poruszanie się, komunikowanie z otoczeniem, powodującą konieczność zapewnienia stałej opieki lub pomocy, w sposób przewyższający zakres opieki nad zdrowym dzieckiem w danym wieku, albo
- znaczne zaburzenie funkcjonowania organizmu, wymagające systematycznych i częstych zabiegów leczniczych i rehabilitacyjnych w domu i poza domem.

W oparciu o wyżej wymienione akty prawne dziecko chore na chorobę syropu klonowego jest osobą niepełnosprawną, gdyż:

1) ma od urodzenia i na trwale naruszoną sprawność układu enzymatycznego. **Choroba syropu klonowego** (MSUD) jest wrodzoną, genetyczną wadą metabolizmu aminokwasów rozgałęzionych (z ang. branched chain amino acids, BCAA): leucyny, izoleucyny i waliny. Powstające z tych aminokwasów α-ketokwasy nie mogą być w MSUD dalej metabolizowane, z powodu braku lub znacznego niedoboru aktywności kilku enzymów, które tworzą cały kompleks, tak zwanej dehydrogenazy α-ketokwasów. Zablokowanie drogi przemiany BCAA powoduje znaczne podwyższenie stężenia tych aminokwasów i odpowiednich α-ketokwasów we krwi, płynie mózgowo-rdzeniowym i moczu. Leucyna, a zwłaszcza powstający z niej kwas α-ketoizokapronowy ma najbardziej szkodliwy wpływ na ośrodkowy układ nerwowy.

   Niepełnosprawność w przypadku choroby syropu klonowego (wrodzonego, uwarunkowanego genetycznie bloku metabolicznego) oznacza trwałą niewydolność szlaku metabolicznego aminokwasów rozgałęzionych.

Wczesne rozpoznanie (najlepiej w okresie przedobjawowym lub najpóźniej zaraz po wystąpieniu pierwszych objawów chorobowych) warunkuje dobre rokowanie. Niezbędne jest jednak stałe właściwe leczenie dietetyczne. Zastąpienie białek w diecie mieszanką aminokwasów niezawierającą leucyny, izoleucyny i waliny zapobiega powikłaniom neurologicznym, które u nieleczonych dzieci mogą prowadzić do śpiączki, a nawet zgonu.

Skuteczność leczenia jest zróżnicowana, w zależności od postaci choroby (najczęstsza klasyczna), indywidualnej tolerancji białka naturalnego oraz stosowania zaleceń terapeutycznych. Możliwe leczenie w chorobie syropu klonowego nie powoduje wyleczenia, ale pozwala na uzyskanie zadowalającego poziomu rozwoju psycho-ruchowego.

2) specyfika leczenia i kompleksowej opieki nad pacjentem z chorobą syropu klonowego uzasadnia konieczność stałego współudziału na co dzień opiekuna w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

3) w rozumieniu Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (...) u dzieci chorych na chorobę syropu klonowego występuje znacznie ograniczona możliwość samodzielnej egzystencji uzasadniająca konieczność stałej opieki lub pomocy innej osoby. Potrzeba stałej i długotrwałej opieki jest podyktowana specyfiką stosowanego leczenia dietetycznego stosowanego w chorobie syropu klonowego: konsekwentne podawanie preparatu leczniczego w dawkach podzielonych, spożywanie wyłącznie „dozwolonych" produktów żywieniowych, warzyw i owoców z zapewnieniem dobowego zapotrzebowania na walinę, leucynę, izoleucynę, tłuszcze, węglowodany oraz energię, co wymaga skrupulatnego ważenia i obliczania ilości spożywanych produktów.
Konieczna jest stała i troskliwa opieka oraz nadzór rodziców nad przestrzeganiem zaleceń lekarskich i dietetycznych, co wiąże się ze stałym wsparciem psychologicznym dzieci zwłaszcza w okresie dorastania i dojrzewania w otoczeniu zdrowych rówieśników. Wszystkie wyżej wymienione przyczyny w znacznym stopniu ograniczają samodzielną egzystencję dziecka chorego na chorobę syropu klonowego;

4) dziecko chore na chorobę syropu klonowego w związku z często występującym niedowładem kończyn dolnych, wymaga zaopatrzenia ortopedycznego. Ze środków pomocniczych oraz pomocy technicznych niezbędny jest komputer, co ułatwia początkowo rodzicom, a po uzyskaniu odpowiednich umiejętności również dzieciom, korzystanie z dostępnych programów komputerowych pozwalających na układanie dobowych jadłospisów, które wymagają dalszej realizacji w kuchni przez rodziców, a w późniejszym czasie przez samego pacjenta. Konieczne jest także stałe łącze internetowe umożliwiające osobom chorym i ich rodzicom stały kontakt z lekarzem czy dietetykiem, z innymi osobami chorymi na chorobę syropu klonowego oraz ich rodzicami, tworzenie grup wsparcia.

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

U chorego dziecka, genetycznie uwarunkowana nieprawidłowość w szlaku przemiany aminokwasów rozgałęzionych powoduje wystąpienie wady wrodzonej (choroby syropu klonowego) od urodzenia, która pomimo stosowanego leczenia w oparciu o dietę niskobiałkową nigdy nie ustąpi, nie rokuje wyleczenia. W przypadku nie stosowania leczenia do niepełnosprawności fizycznej nieuchronnie dołączy niepełnosprawność psychiczna.

W świetle aktualnej wiedzy medycznej leczenie dietą niskobiałkową konieczne jest przez okres całego życia, jest bardzo skomplikowane, wymaga stałej kontroli ograniczonej podaży waliny, leucyny, izoleucyny, które zawarte są w każdym białku zarówno pochodzenia roślinnego, jak i zwierzęcego. Wobec tego konieczne jest codzienne układanie jadłospisów z dokładną kalkulacją podaży waliny, leucyny, izoleucyny.

Układanie dobowego jadłospisu dla osoby chorej na chorobę syropu klonowego wymaga stałego zaangażowania rodziców i współudziału dziecka. Taka edukacja trwa od wczesnego dzieciństwa do dorosłości.

Dieta ta jest trudna i uciążliwa. Obiektywne trudności w prowadzeniu leczenia (wynikające niejednokrotnie z nietolerancji przez dziecko mieszanki czy innych chorób) lub niedostatecznie rygorystyczne stosowanie się do zaleceń, co

najczęściej ma miejsce w okresie dorastania, prowadzą do wzrostu poziomów waliny, leucyny, izoleucyny powyżej wartości zalecanych i „bezpiecznych dla ośrodkowego układu nerwowego". Na przestrzeni kolejnych lat takie postępowanie prowadzi do nieodwracalnego uszkodzenia poszczególnych struktur mózgu. Klinicznym odzwierciedleniem takiego stanu rzeczy są początkowo zaburzenia pamięci, trudności w nabywaniu poszczególnych umiejętności: pisania, czytania, logicznego myślenia, myślenia matematycznego, następnie zaburzenia koncentracji, zaburzenia zachowania. Pacjent z chorobą syropu klonowego wymaga często wsparcia psychologicznego w trwaniu przy leczeniu dietetycznym, a szczególnie w tak zwanych trudnych okresach życia, do których jest zaliczany okres dorastania i dojrzewania płciowego.

RODZINA DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO

Wczesna pomoc potrzebna jest nie tylko choremu dziecku.
Rodzice, którym rodzi się dziecko dotknięte wrodzoną wadą powodującą 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.
Dlatego rodzice często potrzebują wsparcia psychicznego, a także instruktażu i poradnictwa przydatnego w nowych warunkach opieki nad dzieckiem.
Rodzina „choruje” razem z dzieckiem, a jej potrzeby nie rzadko 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.

Pomocą dla rodziców jest ułatwianie im kontaktu z innymi rodzicami mającymi dzieci z podobnymi problemami oraz z organizacjami rodziców. Niestety brak jest obecnie systemu zapewniającego takie kontakty.

Trzeba sobie uświadomić, że brak wielokierunkowej pomocy rodzinie w tym pierwszym, najtrudniejszym, zwłaszcza zaraz po zdiagnozowaniu choroby u dziecka, 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.

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 2003 r.
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 lub praktyki lekarskiej — miejscowość i data

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	podpis 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*

Kwestie merytoryczne dotyczące choroby – prof. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska,
Dietetyka w MSUD – dr inż. Agnieszka Kowalik,
Prawa Pacjenta – mgr Marzena Nelken-Żbik
Dział socjalno-prawny – prezes Ars Vivendi Stanisław Maćkowiak

Przy opracowywaniu poradnika korzystano z treści zamieszczonych na:
www.niepelnosprawni.gov.pl
www.mpips.gov.pl
www.sejm.pl
www.imid.med.pl
www.milupa.com.pl
www.shs.com.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