

Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich

D. Zintegrowany system oparcia społecznego dla pacjentów z chorobami rzadkimi i ich rodzin

Sytuacja rodzin i chorych z chorobami rzadkimi jest bardzo trudna i skomplikowana. Rodziny w dużym stopniu są wykluczone społecznie i borykają się z wieloma problemami natury psychologicznej i socjalnej. Rozwiązaniem problemów tej grupy wykluczonych i dyskryminowanych jest przeprowadzenie zmian w dziedzinie opieki socjalnej i zintegrowana pomoc psychologiczna i socjalna dla chorych i ich opiekunów oraz współpraca wszystkich instytucji zaangażowanych w pomoc chorym.

Obecne formy pomocy socjalnej dla chorych na choroby rzadkie są niewystarczające lub zależne od tego, czy dany chory posiada orzeczenie o niepełnosprawności, czy też spełnia kryterium dochodowe. Na pakiet świadczeń socjalnych powinny składać się więc usługi i działania rozwiązujące całościowo wszystkie problemy, które dziś powodują wykluczenia społeczne chorych i rodzin. Chodzi o to, żeby działania zapisane w Narodowym Planie dla Chorób Rzadkich wyrównywały status zdrowotny, edukacyjny i społeczny chorych na choroby rzadkie, tak by mogli oni realnie - a nie tylko teoretycznie - korzystać z Konstytucyjnych praw do „równego traktowania” (art. 32), „równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej” (art. 68), czy „pomocy państwa” (art. 69). W tym świetle wszystkie działania związane z pomocą socjalną nad chorymi przewidziane w Planie powinny stanowić zintegrowaną ofertę. W celu wypracowania takiej właśnie kompleksowej pomocy konieczna jest ściślejsza współpraca jednostek samorządu terytorialnego, instytucji rządowych i organizacji pozarządowych.

Ze względu na złożoność problemów wynikających z chorób rzadkich konieczne jest zwiększenie w pierwszej kolejności wsparcia dla ubezpieczonych w zakresie dostępu do leków, środków pielęgnacyjnych oraz sprzętu rehabilitacyjnego i zwiększenie wysokości świadczeń pielęgnacyjnych.

Nauczyciele często nie posiadają odpowiedniej wiedzy o specyfice choroby, niezbędnej do wspomaganie ucznia z chorobą rzadką w przedszkolu/szkole. Utrudniony jest również kontakt z kadrą medyczną w tym zakresie. Tymczasem praca z dzieckiem z chorobą rzadką wymaga często, by działania nauczyciela wsparte zostały wiedzą specjalistów z innych dziedzin: medycyny, psychologii klinicznej, itp., często zatrudnionych w instytucjach poza-oświatowych. Obecność dziecka z bardziej złożoną formą niepełnosprawności bywa często uwarunkowana obecnością wykwalifikowanego personelu medycznego na terenie szkoły. Należy umożliwić pobyt dziecka z chorobą rzadką w szkole poprzez zapewnienie niezbędnej opieki.

Na potrzeby wsparcia dziecka w systemie edukacji poradnie psychologiczno-pedagogiczne wydają opinie i orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, o potrzebie indywidualnego rocznego przygotowania przedszkolnego lub indywidualnego nauczania.

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydawane są w przypadku, gdy u dziecka niepełnosprawnego (rodzaje niepełnosprawności dzieci i młodzieży, które wymagają kształcenia specjalnego uregulowane zostały w przepisach wykonawczych do ustawy o

systemie oświaty¹), niedostosowanego społecznie lub zagrożonego niedostosowaniem społecznym zachodzi potrzeba specjalnej organizacji nauki i metod pracy. Kształcenie dzieci posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego opiera się na indywidualnym programie edukacyjno-terapeutycznym. Obecne przepisy nie uwzględniają chorób rzadkich, z których wiele wiąże się z zaburzonym rozwojem psychomotorycznym, jednocześnie nie wpisując się w oświatowe kategorie niepełnosprawności.

Orzeczenie o potrzebie indywidualnego rocznego przygotowania przedszkolnego lub indywidualnego nauczania wydaje się dzieciom i młodzieży, których stan zdrowia znacznie utrudnia lub uniemożliwia uczęszczanie do odpowiednio przedszkola lub szkoły. Ww. orzeczenia wydaje się na wniosek rodzica udokumentowany zaświadczeniem o stanie zdrowia dziecka, w którym lekarz określa m.in. okres - nie krótszy jednak niż 30 dni - w którym stan zdrowia dziecka uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do przedszkola lub szkoły oraz rozpoznanie choroby lub innej przyczyny powodującej, że dziecko nie może uczęszczać do szkoły.

Często zdarza się, że z powodu braku wiedzy lekarza o celu i sposobie organizacji indywidualnego nauczania, zaświadczenia o stanie zdrowia dziecka (wskazujące na potrzebę objęcia dziecka indywidualnym nauczaniem) wydawane są również w przypadkach, gdy dziecko może uczęszczać do szkoły a wymaga dodatkowego wsparcia np. uzupełnienia wiedzy i umiejętności w zakresie jednego lub kilku przedmiotów. Powoduje to niezasadne obejmowanie indywidualnym nauczaniem uczniów, których stan zdrowia pozwala na naukę wspólnie z rówieśnikami, co w konsekwencji może prowadzić do niskich kompetencji społecznych dziecka, przyjmowania postawy wycofania z kontaktów, sprzyjając w przyszłości wykluczeniu społecznemu takiej osoby. Dlatego potrzebna jest modyfikacja sposobu oceny pracy szkoły, odchodząca od prostego podliczania średniej z egzaminów, premiująca szkołę za przyjmowanie uczniów z chorobami rzadkimi. Konieczne jest też podejmowanie działań mających na celu upowszechnianie wśród lekarzy wiedzy na temat specyfiki indywidualnego nauczania oraz różnych możliwości wsparcia oferowanego w systemie oświaty.

Ze względu na to, że ulgi i uprawnienia dotyczą tylko chorych posiadających orzeczenia o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności oraz orzeczenia ZUS oraz KRUS, MON i MSWiA wydane do 31 grudnia 1997 r. są nadal ważne, istotnym jest poprawienie wiedzy na temat chorób rzadkich wśród lekarzy orzeczników orzekających o niepełnosprawności. Organizacje pacjentów informują o trudnościach w uzyskaniu rent socjalnych z tytułu niezdolności do pracy osób dorosłych chorych na schorzenia rzadkie, często uzyskiwanych w drugiej instancji.

W dziedzinie pomocy społecznej jest możliwe do zrealizowania:

¹Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz. U. Nr 228, poz. 1490 oraz Dz. U. z 2012 r. poz. 982) oraz rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach (Dz. U. Nr 228, poz. 1489 oraz Dz. U. z 2012 r. poz. 981).

- zwiększenie wysokości świadczenia pielęgnacyjnego dla rodziców/lub wskazanego rodzica aktywnego zawodowo przed diagnozą dziecka a teraz niepracującego (nie ze swojej winy) a zajmującego się stałą opieką nad dzieckiem/dziećmi niepełnosprawnymi (na podstawie wydawanych zaświadczeń) w tym także,
- dostosowanie do obowiązujących standardów w Unii Europejskiej wysokości zasiłków pielęgnacyjnych na każde zdiagnozowane chore dziecko w rodzinie.

Celowe jest też dopasowanie tworzonych rozwiązań do tych, które już obowiązują w niektórych krajach członkowskich a mianowicie:

- powiązanie świadczenia pielęgnacyjnego z minimalną krajową. W Unii Europejskiej wynosi to 70% minimalnego wynagrodzenia krajowego (ostatniego, czy aktualnego w dniu diagnozy jednostki chorobowej), oczywiście na każde niepełnosprawne dziecko a nie na rodzinę,
- dodatek do świadczenia, gdy występują zmiany neurologiczne/niepełnosprawność intelektualna a przede wszystkim niepełnosprawność stopnia znacznego (głębokiego),
- objęcie świadczeniem emerytalnym/rentowym rodzica rezygnującego z pracy,
- dodatkowe składki na ubezpieczenie do emerytury/renty także na każde kolejne chore dziecko,
- polityka mieszkaniowa dla niepełnosprawnych,
- baza mieszkań komunalnych bez barier architektonicznych dla niepełnosprawnych,
- dodatki na utrzymanie domu - partycypacja państwa w kosztach wody, gazu śmieci itp.,
- opiekunka lub asystent dla pacjenta,
- dodatki na odpowiednie żywienie – np. dieta specjalna, niskobiałkowa.

Pomoc socjalna to tylko jeden z obszarów takiego pakietu. Trzeba zadbać o sytuację osób, które nie mogą samodzielnie funkcjonować i wymagają pomocy osób trzecich. Będą to chorzy niepełnosprawni ruchowo, intelektualnie, z zaburzeniami zachowania oraz w cięższym stanie zdrowia. Wówczas to na rodzinie spoczywają obowiązki opiekuńcze, więc także rodzina wymaga systemowego wsparcia.

Obecnie są przewidziane tzw. „usługi opiekuńcze” - ustawa o pomocy społecznej² czy „asystent osoby niepełnosprawnej”- rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej³. Niestety aktualne rozwiązania obarczone są wieloma problemami:

- obowiązująca dziś definicja zawodu „asystenta osoby niepełnosprawnej” nie obejmuje tzw. czynności opiekuńczych (m.in. przesadzanie na wózek, pomoc w toalecie, ubierania w odzież wierzchnią itp.) niezwykle istotnych z uwagi na specyfikę poszczególnych chorób rzadkich, zaawansowanie tych chorób, a przez to bardzo często niesamodzielność osób chorych,
- osoby wykonujące te usługi najczęściej nie mają odpowiedniego przygotowania medycznego, co jest dość istotne w przypadku opieki nad chorymi na choroby rzadkie. Opiekun taki powinien być przeszkolony w zakresie pierwszej pomocy

²Ustawa o pomocy społecznej z 12.03.2004 r. (Dz. U. nr 175 poz. 1362)

³Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych z dnia 22.09.2005 (Dz. U. 2005.189.1598 z późn. zm.)

medycznej i mieć przygotowanie psychologiczne (zadanie z zakresu opieki medycznej i opieki socjalnej),

- brak systemowych rozwiązań systemowych w zakresie asystenta pacjenta niepełnosprawnego,
- nie są to usługi refundowane w całości, lecz koszt jest uzależniony od dochodu rodziny i nie przysługują w takim wymiarze, jaki byłby potrzebny rodzinie.

Warto tu wspomnieć o myśli „niezależnego życia” z Deklaracji Madryckiej Europejskiego Kongresu na rzecz Osób Niepełnosprawnych z 20-24 marca 2002 r.: *„Niezależne życie osoby niepełnosprawnej – aby mogła sprawować taką samą kontrolę nad swoim życiem i dokonywać takich samych wyborów każdego dnia jak osoba pełnosprawna: własny dom, zabezpieczenie finansowe, osobisty asystent”*.

Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej (zwany dalej AOON) nie został jeszcze wprowadzony do polskiego systemu wsparcia osoby niepełnosprawnej (ON), jednakże w różnych uregulowaniach prawnych można znaleźć formy wsparcia tożsame z usługami asystenta osobistego, chociaż wprost tak nie nazwane. Uzasadnione wydaje się uporządkowanie sprawy AOON, począwszy od wprowadzenia takiego zawodu do Klasyfikacji Zawodów i Specjalności na Potrzeby Rynku Pracy⁴ oraz opracowania standardów tego zawodu w postaci podobnej do obecnie panujących w UE. AOON powinien być bardzo istotnym elementem wsparcia dla osób niepełnosprawnych kompensującym skutki niepełnosprawności.

Usługa AOON powinna być refundowana, niezależnie od sytuacji zawodowej rodziców ze względu na to, że chory wymaga stałej opieki. Rodzina chorego powinna mieć zapewnione wsparcie psychologiczne, wsparcie finansowe na poziomie warunków i zaleceń rekomendowanych w UE.

Dla celów zintegrowania pomocy socjalnej istnieje potrzeba stworzenia nowego stanowiska „opiekuna rodziny chorego na rzadką chorobę przewlekłą”. Byłoby to zadanie z pogranicza zakresu opieki medycznej, psychologicznej i socjalnej, powiązanych z organizacjami pacjentów i ośrodkami referencyjnymi. Opiekun pełniłby rolę koordynatora kompleksowej, stałej opieki nad chorym i jego rodziną. W celu zapewnienia optymalnej pomocy choremu i rodzinie byłby łącznikiem między medycznymi i socjalnymi aspektami opieki, a także wypełniałby funkcje informacyjne dla rodziny chorego.

Opiekun, współpracując z personelem medycznym (w tym także z lekarzem prowadzącym), byłby koordynatorem opieki medycznej (planowanie wizyt i konsultacji, dopasowywanie terminów badań, towarzyszenie w czasie wizyt, pobytów w szpitalu, pomoc w rozwiązywaniu ewentualnych problemów w czasie pobytu w placówce medycznej) zwłaszcza w przypadku pacjenta niepełnosprawnego, a współpracując z instytucjami opieki społecznej, byłby koordynatorem opieki socjalnej (ustalanie socjalnych potrzeb rodziny, planowanie potrzebnych świadczeń, pośredniczenie pomiędzy rodziną a instytucją w ubieganiu się o pomoc, informowanie o możliwych formach pomocy, dbanie o jakość i ciągłość pomocy socjalnej i wszelkie inne wspieranie w tym zakresie).

W dzisiejszych czasach własne mieszkanie to duże wyzwanie dla każdej rodziny w naszym kraju. Rodziny osób niepełnosprawnych mając szereg wydatków związanych z samą

⁴Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 27.04.2010 r. (Dz. U. nr 82, poz. 537)

niepełnosprawnością, muszą również ponosić koszt zakupu i dostosowania architektonicznego mieszkania. Praktycznie nie istnieją standardy budowania mieszkań dostosowanych dla niepełnosprawnych. W mieszkaniu musi być możliwość poruszania się wózka inwalidzkiego, a także musi się znaleźć miejsce dla sprzętu rehabilitacyjnego. Po zakupie mieszkania niezbędne jest poniesienie dodatkowych wydatków m.in. poszerzenie drzwi i korytarzy na potrzeby wózków inwalidzkich, przebudowa łazienek, likwidacja progów w drzwiach wejściowych, instalacje poręczy i podłóg anty-poślizgowych, instalacje podjazdów, wyższy koszt szerszych miejsc parkingowych.

Program „Rodzina na swoim” zakłada pomoc w zakupie mieszkania dla statystycznej rodziny, jednak brak w nim elementów istotnych dla rodzin osób niepełnosprawnych:

- uwzględnienie kosztów niezbędnych prac likwidujących bariery architektoniczne, m.in. windy i podjazdy, szersze drzwi bez progów, przebudowa łazienek,
- podniesienie limitu powierzchni mieszkania dla rodziny niepełnosprawnej.

Dla najuboższych, gminy powinny przewidzieć konieczność mieszkań komunalnych bez barier architektonicznych. Kwestią dostosowania mieszkania komunalnego mógłby się zająć Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych⁵ konsultując się z lokalną organizacją posiadającą doświadczenie w likwidacji barier architektonicznych dla danej choroby. Równolegle należy uruchomić opracowywanie standardów budowlanych dla poszczególnych typów niepełnosprawności.

Celami ogólnymi w obszarze zintegrowanego systemu oparcia społecznego jest zasięgnięcie opinii pacjentów i przedstawicieli pacjentów w zakresie polityk społecznych w dziedzinie rzadkich chorób i ułatwianie pacjentom dostępu do aktualizowanych informacji na temat pomocy socjalnej, propagowanie działań podejmowanych przez organizacje pacjentów, takich jak rozwijanie potencjału, szkolenia, doradztwo, działalność poradnicza, wymiana informacji i najlepszych praktyk, sieci oparcia społecznego, nawiązywanie kontaktów z pacjentami najbardziej odizolowanymi.

Organizacje pacjentów mają ogromne doświadczenie w zwalczaniu skutków niepełnosprawności, realizując swoje programy statutowe. Warto wykorzystać te doświadczenie, dlatego też organizacje te powinny być włączone w procesy decyzyjne polityki społecznej w dziedzinie rzadkich chorób.

Świadczenia socjalne powinny być natomiast równo dostępne dla chorych i ich opiekunów i powinny ułatwiać integrację pacjentów w szkołach i miejscach pracy ze środowiskiem osób zdrowych i pełnosprawnych. Instytucje władzy publicznej - rządowe i samorządowe w ścisłej współpracy powinny pomagać w zintegrowanej pomocy socjalnej dopasowanej do potrzeb chorych.

Państwo powinno bardziej angażować organizacje pozarządowe wspierających działania w zakresie opieki socjalnej i informacji dla pacjentów. Powinien być ułatwiony dostęp do programów dla osób chorych/niepełnosprawnych, między innymi poprzez powstawianie

⁵Pełnomocnik jest sekretarzem stanu w urzędzie obsługującym ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego. Powoływany i odwoływany jest przez Prezesa Rady Ministrów na wniosek Ministra Pracy i Polityki Społecznej

programów pomocowych ukierunkowanych na organizacje pozarządowe i sektor poza-publiczny.

1. Zintegrowanie współpracy jednostek państwowych (organów i jednostek opieki społecznej) na rzecz chorych na choroby rzadkie

Zadanie 1 Współpraca jednostek państwowych i samorządowych w dziedzinie programów socjalnych

Zintegrowana i kompleksowa współpraca Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, Ministerstwa Edukacji Narodowej, jednostek samorządu terytorialnego, miejskich/gminnych ośrodków opieki społecznej, Powiatowych Centrów Pomocy Rodzinie oraz organizacji pozarządowych działających na rzecz chorych na choroby rzadkie przyniesie lepszą i efektywniejszą opiekę socjalną nad chorymi i pozwoli na wymianę informacji na temat istotnych problemów i dostępnych programów dla chorych i ich rodzin. Współpraca powinna być rozwijana łącznie z tworzeniem programów socjalnych odpowiadających potrzebom chorych na choroby rzadkie i ich rodzinom i opiekunom.

Rola i Zaangażowanie Organizacji Pacjentów

- Stworzenie „Banku informacji” o dostępnych programach.
- Zaangażowanie w realizację niektórych zadań publicznych w dziedzinie opieki społecznej.

Zadanie 2: Współpraca jednostek państwowych i samorządowych w orzecznictwie o niepełnosprawności i jej stopniu.

Zadanie 3: Wsparcie organów orzekających o niezdolności do pracy zakresie specyfiki chorób rzadkich.

Działania winny być realizowane poprzez programy edukacyjne i informacyjne dla lekarzy orzeczników, standaryzację pracy powiatowych/wojewódzkich zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności i ZUS-u oraz współpracę ministerstw w celu wypracowania czytelnych kryteriów i standardów orzekania o niepełnosprawności i niezdolności do pracy chorych na choroby rzadkie i definicji takiej niepełnosprawności/niezdolności do pracy.

Rola i Zaangażowanie Organizacji Pacjentów

- Współpraca z organizacjami pacjentów przy tworzeniu programów edukacyjnych. Określanie czytelnych kryteriów i wskazywanie obszarów, w których występują ograniczenia i nieprawidłowości.
- Zaangażowanie organizacji pozarządowych w poradnictwo.

Zadanie 4: Współpraca na rzecz lepszego zrozumienia sytuacji chorych na choroby rzadkie w systemie oświaty.

Przepisy prawa oświatowego wskazują, że każdy uczeń powinien mieć zapewnioną zindywidualizowaną pomoc psychologiczno-pedagogiczną w przedszkolu, szkole lub placówce, do której uczęszcza, zgodnie z jego potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz możliwościami psychofizycznymi. W przepisach rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz. U. Nr 228, poz. 1487) wśród uczniów, którym udziela się pomocy psychologiczno-pedagogicznej, wskazano w szczególności uczniów przewlekle chorych (§ 2 pkt 7).

Wprowadzone w 2010 roku zmiany w przepisach prawa oparte są na nowej formule udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w przedszkolach, szkołach i placówkach. Polega ona na wskazaniu czynności, jakie nauczyciele, wychowawcy grup wychowawczych i specjaliści prowadzący zajęcia z uczniem, podejmują w stosunku do danego dziecka w celu udzielenia mu pomocy psychologiczno-pedagogicznej stosownie do jego potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych. Podstawą do objęcia ucznia pomocą psychologiczno-pedagogiczną jest opinia lub orzeczenie poradni psychologiczno-pedagogicznej, a także rozpoznanie dokonane przez nauczyciela, wychowawcę grupy wychowawczej lub specjalistę prowadzącego zajęcia z uczniem, dlatego ważnym jest uwzględnienie rzadkich chorób w odp. rozporządzeniu MEN dotyczącym orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego. W komisjach orzekających powinien brać udział lekarz prowadzący dziecko i/lub specjalista z ośrodka referencyjnego albo komisja powinna konsultować takie przypadki z ośrodkiem specjalistycznym w razie wątpliwości.

W oparciu o analizę potrzeb ucznia planowane są sposoby ich zaspokojenia, poprzez i form pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz zalecanego czasu jej trwania. W realizacji powyższych działań przedszkola, szkoły i placówki współpracować mogą z poradniami psychologiczno-pedagogicznymi, podmiotami leczniczymi, a także z instytucjami oraz organizacjami pozarządowymi. Polegać to może na wspieraniu przedszkoli, szkół i placówek - w działaniach zmierzających do wzbogacenia bazy dydaktycznej w specjalistyczny sprzęt i pomoce dydaktyczne oraz na organizacji szkoleń i konferencji, na udziale w przedsięwzięciach służących zaspokajaniu potrzeb uczniów. Współdziałanie wszystkich nauczycieli i specjalistów prowadzących zajęcia z danym uczniem, a także współpraca, w wyżej wymienionymi instytucjami i organizacjami, pozwala na opracowanie, przyjęcie oraz realizację spójnego i konsekwentnego planu oddziaływań edukacyjnych lub terapeutycznych. Proponowana forma współpracy umożliwia ustalenie priorytetów dla danego ucznia i monitorowanie ich realizowania.

Ważne jest rozwijanie wiedzy i umiejętności zarówno nauczycieli, jak i pracowników poradni psychologiczno-pedagogicznych, w zakresie rozpoznawania potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dziecka przewlekle chorego oraz zapewniania mu pomocy psychologiczno-pedagogicznej

adekwatnej do jego potrzeb - jak najszybciej i jak najbliżej dziecka – w środowisku jego nauczania i wychowania.

Istotnym zadaniem jest również upowszechnianie informacji (wśród pracowników ochrony zdrowia i pomocy społecznej) o zasadach i formach udzielania dzieciom i młodzieży wsparcia w systemie edukacji .

Zarówno opinie, jak i orzeczenia poradni psychologiczno-pedagogicznej powinny zawierać zalecenia w zakresie pracy z dzieckiem, uwzględniające informacje zawarte w dostarczonej przez rodziców dziecka dokumentacji dotyczącej stanu zdrowia dziecka, które będą pomocne w planowaniu i udzielaniu pomocy psychologiczno-pedagogicznej w przedszkolach, szkołach i placówkach. Należy dążyć do tego, by problematyka funkcjonowania edukacyjnego dzieci i młodzieży przewlekle chorych była uwzględniona w planach kształcenia wszystkich kierunków studiów pedagogicznych (nie tylko obejmujących pedagogikę specjalną), a także w programach doskonalenia zawodowego nauczycieli⁶. Powinny powstać ośrodki referencyjne (patrz strona **Błąd! Nie zdefiniowano zakładki.**) dysponujące wiedzą na temat chorób rzadkich z zakresu nie tylko medycy, ale także psychologii rozwojowej, logopedii i pedagogiki. Opieka nad dzieckiem z chorobą rzadką wymaga pracy zespołów interdyscyplinarnych, w skład których powinni wchodzić specjaliści z sektora opieki zdrowotnej i edukacji pracujący z dzieckiem oraz rodzice/opiekunowie prawni dziecka, a także specjaliści wspierania rodziny, zabezpieczenia społecznego, w tym pomocy społecznej.

Rola i Zaangażowanie Organizacji Pacjentów

- Zaangażowanie się w proces informowania o możliwościach wsparcia dziecka przewlekle chorego w systemie edukacji.
- Budowanie lokalnych strategii na rzecz zaspokajania potrzeb osób z chorobami rzadkimi, w tym tworzenia standardów pomocy.
- Wspomaganie szkoły w lepszym zrozumieniu specyfiki schorzenia, możliwych problemów ucznia i jego potrzeb edukacyjnych. Zaangażowanie organizacji w działania poradnicze i informacyjne.

2. Poprawa dostępnych ulg i programów socjalnych dla pacjentów dotkniętych chorobami rzadkimi i dla ich opiekunów

Zadanie 1: Zmiany w wysokości i przyznawaniu świadczeń pielęgnacyjnych

⁶Należy nadmienić, że w dniu 17 stycznia 2012 r. podpisane zostało nowe rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego w sprawie standardów kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczycieli (Dz. U. z 2012 r. poz. 131), w którym określono efekty kształcenia m.in. w zakresie wiedzy pedagogicznej i psychologicznej, w tym w zakresie wychowania, z uwzględnieniem przygotowania do pracy z uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym uczniami przewlekle chorymi (obowiązkowy moduł 2: Przygotowanie w zakresie psychologiczno-pedagogicznym). Nowe standardy będą obowiązywały osoby rozpoczynające studia 1 października 2012 roku. Pierwsi studenci kształceni według nowych standardów uzyskają dyplomy w 2015 roku.

Należy zmienić kryteria przyznawania obecnych świadczeń pielęgnacyjnych, zwiększyć ich wysokość i poszerzyć grupę potencjalnych odbiorców zwłaszcza o opiekunów chorych, nie będących osobami niepełnosprawnymi. Opiekun osoby niepełnosprawnej powinien korzystać z większych składek emerytalno-rentowych i należy rozważyć (wzorem ustawy o „nianiach”⁷) „uetatowienie” opieki rodziców nad chorymi na choroby rzadkie.

Rola i Zaangażowanie Organizacji Pacjentów

Pomoc w konstrukcji systemu oraz zdefiniowaniu potrzeb grupy chorób. Działania edukacyjne i informacyjne.

Zadanie 2: Wzmocnienie wsparcia osób niepełnosprawnych cierpiących na chorobę rzadką i uzupełniające formy wsparcia. Organizacja systemu wsparcia instytucjonalnego, np. rozwijanie ośrodków pomocy opieki i rehabilitacji. Wdrażanie do powszechnej praktyki innowacyjnych rozwiązań ie-health, w celu wsparcia opieki socjalnej nad chorymi.

Poprzez odpowiednie uregulowania istnieje potrzeba zdefiniowania zawodu Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej (AOON) i określenia zakresu jego obowiązków. Wykonuje on zadania w zakresie tzw. czynności opiekuńczych (m.in. przesadzanie na wózek, pomoc w toalecie, ubierania w odzież wierzchnią itp.) z uwzględnieniem specyfiki poszczególnych chorób rzadkich, w niepełnosprawności ruchowej, umysłowej oraz wobec pacjentów. Dużą rolę należy przypisać idei wolontariatu współpracującego z organizacjami pacjentów, pojedynczym pacjentem lub grupą, uwzględniając szkolenia oraz finansowanie ew. ubezpieczenia od odpowiedzialności cywilnej wolontariusza (nie profesjonalnego AOON) sprawującego czasowo opieką nad niepełnosprawnym.

Docelowo AOON powinien być usługą dostępną z uwzględnieniem poziomu niepełnosprawności, niezależnie od sytuacji zawodowej i dochodowej osoby niepełnosprawnej i/lub jej opiekunów prawnych. Usługa AOON powinna być prowadzona przez lokalne wyspecjalizowane instytucje działające przy ośrodkach pomocy społecznej lub administracji.

Ponadto, dla celów zintegrowania pomocy socjalnej, istnieje potrzeba stworzenia nowego stanowiska „opiekuna rodziny chorego na rzadką chorobę przewlekłą”. Byłoby to zadanie z pogranicza zakresu opieki medycznej i socjalnej, powiązanego z organizacjami pacjentów i ośrodkami referencyjnymi. Opiekun pełniłby rolę koordynatora kompleksowej, stałej opieki nad chorym i jego rodziną. Byłby łącznikiem między medycznymi i socjalnymi aspektami opieki, w celu zapewnienia optymalnej pomocy choremu i rodzinie. Opiekun, współpracując z personelem medycznym (w tym także z lekarzem prowadzącym), byłby koordynatorem opieki medycznej (planowanie wizyt i konsultacji, dopasowywanie terminów badań, towarzyszenie w czasie wizyt, pobytów w szpitalu, pomoc w rozwiązywaniu ewentualnych problemów w czasie pobytu w placówce medycznej – zwłaszcza w przypadku pacjenta

⁷Ustawa o opiece nad dziećmi w wieku do lat 3 z dnia 4 lutego 2011 (Dz. U. 2011.45.235)

niepełnosprawnego), a współpracując z instytucjami opieki socjalnej, byłby koordynatorem opieki socjalnej (ustalanie socjalnych potrzeb rodziny, planowanie potrzebnych świadczeń, pośredniczenie pomiędzy rodziną a instytucją w ubieganiu się o pomoc, informowanie o możliwych formach pomocy, dbanie o jakość i ciągłość pomocy socjalnej i wszelkie inne wspieranie w tym zakresie).

Rola i Zaangażowanie Organizacji Pacjentów

- Pomoc organizacji w konstrukcji systemu oraz zdefiniowaniu potrzeb grupy chorób.
- Dzielenie się doświadczeniem w prowadzeniu AOON.
- Możliwość realizacji zadań publicznych (programów socjalnych) zleczanych przez organy państwowe.
- Działania edukacyjne i informacyjne.

Zadanie 3: Poprawa sytuacji mieszkaniowej osób niepełnosprawnych cierpiących na chorobę rzadką.

Przepisy prawa budowlanego powinny uwzględniać potrzeby osób niepełnosprawnych również w budownictwie mieszkaniowym, poprzez tzw. „standardy mieszkań i domów bez barier”. Standardy te powinny m.in. przewidywać miejsca instalacji wind i podjazdów, konieczności większych łazienek, szerszych ciągów komunikacyjnych dla wózków inwalidzkich, szersze drzwi bez progów. Nowe przepisy powinny jeszcze ułatwić likwidowanie barier architektonicznych.

Państwowa polityka mieszkaniowa powinna uwzględniać większe koszty mieszkań bez barier i zapewnić lepsze finansowanie likwidacji tych barier. Obecnie nie istnieje program dofinansowania zakupu mieszkania bez barier. Istnieją jedynie trudno dostępne programy likwidacji barier w mieszkaniach, których osoba niepełnosprawna ma już prawa własności. Skutkiem tego rynek mieszkań dostosowanych jest bardzo ograniczony i ich cena jest wyższa. Wydaje się, że celowa byłaby modyfikacja programu „Rodzina na swoim” uwzględniająca:

- koszty niezbędnych prac likwidujących bariery architektoniczne, a wprowadzając m.in. windy i podjazdy, szersze drzwi bez progów, przebudowę łazienek,
- wyższy limit powierzchni mieszkania dla rodziny niepełnosprawnego.

Dla najuboższych Gminy powinny przewidzieć konieczność mieszkań komunalnych bez barier architektonicznych. Sprawą dostosowania mieszkania komunalnego mógłby się zająć Pełnomocnik ds. Osób Niepełnosprawnych konsultując się z lokalną organizacją posiadającą doświadczenie w likwidacji barier architektonicznych dla danej choroby.

Rola i Zaangażowanie Organizacji Pacjentów

- Pomoc w zdefiniowaniu określonych potrzeb dla konkretnej grupy chorób oraz w określaniu standardów budowlanych.

