



Dzięki intensywnym działaniom Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie przy współdziałaniu organizacji pacjentów zrzeszających osoby z chorobami rzadkimi, przewlekłymi i postępującymi na przełomie roku 2012/2013 udało nam się wpłynąć na pozytywne decyzję dotyczące zwiększenia zasiłków dla rodziców niepełnosprawnych dzieci.

Wyższe zasiłki dla rodziców niepełnosprawnych dzieci



Foto: TVN 24 | Video: tvn24
Rodzice niepełnosprawnych dzieci
dostaną wyższe zasiłki

O 200 zł wzrośnie od kwietnia zasiłek pielęgnacyjny dla rodziców dzieci niepełnosprawnych, którzy sprawują nad nimi całodobową opiekę - zapowiedział premier Donald Tusk. Zaznaczył, że docelowo, w ciągu pięciu lat świadczenie to ma osiągnąć wysokość płacy minimalnej.

Przedstawione rozwiązania przyjęła we wtorek "kierunkowo" Rada Ministrów. Teraz rodzice dzieci niepełnosprawnych otrzymują 620 zł świadczenia pielęgnacyjnego, jest ono niezależne od dochodu całej rodziny.

Już w kwietniu zakładamy podwyżkę o 200 zł tej grupie, która jest w kategorii dzisiejszej 620 - powiedział premier.

"Radykalny wzrost"

Podkreślił jednocześnie, że rodzice dzieci niepełnosprawnych, którzy zmuszeni są zrezygnować z jakiegokolwiek pracy zawodowej, by się nimi opiekować, "powinni otrzymywać taką pomoc finansową od państwa, która będzie przynajmniej w jakiejś części ekwiwalentem wynagrodzenia w pracy zawodowej".

Dlatego zwiększenie świadczenia pielęgnacyjnego o 200 zł ma obowiązywać do końca 2013 r., a od początku 2014 r. świadczenie to ma się zwiększać tak, "aby w ciągu pięciu lat osiągnąć pułap płacy minimalnej".

Rodzice powinni otrzymywać taką pomoc finansową od państwa, która będzie przynajmniej w jakiejś części ekwiwalentem wynagrodzenia w pracy zawodowej.

Donald Tusk

- To jest oczywiście radykalny wzrost. To nie jest dużo pieniędzy dla takiej rodziny, ale to jest radykalny wzrost w porównaniu do tego, czym dzisiaj dysponuje - powiedział Tusk.

Zaznaczył, że istotne jest też, by pomoc trafiała do tych, którzy naprawdę jej potrzebują - "poświęcają cały swój czas niepełnosprawnemu, który całodobowej opieki wymaga".

- Inaczej ten system nie podoła finansowo temu wyzwaniu - dodał szef rządu.

Premier mówił, że nie ma w Polsce systemu z precyzyjnymi kryteriami uzależniającymi kwotę zasiłku od stopnia niepełnosprawności dziecka.

- Nad takim systemem będziemy pracowali - powiedział.






Minister: Skorzysta ok. 95 tys. osób

Z zapowiadanej od kwietnia podwyżki o 200 zł skorzysta - jak powiedział minister pracy Władysław Kosiniak-Kamysz - ok. 95 tys. osób, które pobierają świadczenie pielęgnacyjne.

- Są to rodzice dzieci niepełnosprawnych ze znacznym stopniem niepełnosprawności, którzy mają wskazania i którzy poświęcają swój czas, rezygnują z pracy lub jej nie podejmują i opiekują się swoimi dziećmi - wyjaśnił.

Jak dodał po podwyżce omawiane świadczenie wynosić będzie 820 zł, a po osiągnięciu pułapu płacy minimalnej - 1600 zł brutto. *Źródło: Autor: MAC/iga / Źródło: PAP*

Nasze działania prowadzące do poprawy sytuacji osób z chorobami rzadkimi na przełomie 2012/2013

1.		"Czarne Kule" artykuł o chorobach rzadkich, ich problemach z leczeniem, rehabilitacją i opieką społeczną, Autor: Tomasz Przybysz-Przybyszewski, Źródło: www.niepełnosprawni.pl
2.		"Lekarze o tych chorobach nie wiedzą" Autor: Wojciech Moskał, Źródło: www.wyborcza.pl
3.		Artykuł o chorobach rzadkich, ich problemach z leczeniem, rehabilitacją, opieką paliatywną i społeczną, grudzień 2012 roku Autor Elżbieta Turlej
4.		"Mam chore dziecko i kogo to obchodzi?" Autor: Elżbieta Turlej, Źródło: Przegląd, www.wp.pl
5.		Program - Potrzebna pomoc dla chorej Ani, 21:35, 16.02.2013 www.tvp.pl

6.		Artykuł 1.III.2013 r.- Choroby Rzadkie dotyczą coraz więcej pacjentów-powstrzymać proces , wywiad powstał przy współpracy ze Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie.
7.		Radio ZET, artykuł o chorobach rzadkich, ich problemach z leczeniem, specjalistyczną opieką medyczną, rehabilitacją i opieką socjalną ,
8.		Program o tym jakie szanse leczenia mają inne dzieci z chorobami rzadkimi. W programie Naszymi gośćmi byli: dr Dariusz Rokicki, Centrum Zdrowia Dziecka, Teresa Matulka- prezes Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie oraz rodzice chorych dzieci.
9.		Program 10 marca 2013, godz. 9:45 "Wystarczy Chcieć" - Fundacja Polsat, Polsat News.
10.		Panorama 11 marca 2013 r. O tym jak ciężko jest żyć chorując na rzadką chorobę i to tym jak trudno jest wyręczać państwo w obowiązku leczenia chorych dzieci , opowiedziała w niedzielnym wydaniu telewizyjnej Panoramy pani Małgorzata Wiśniewska.
11.		11 marca 2013 22:30 Polecamy! Tym razem o Filipie i o sytuacji chorych dzieci w programie " To był dzień" Polsat News
12.		12.03.2013 w "Gazecie Polskiej" NFZ skazuje Kamila na śmierć , artykuł o Kamilku, odbieraniu dzieciom leczenia i o naszym Stowarzyszeniu. Autor: Wojciech Kamiński, Źródło: Gazeta Polska Codziennie

Ważne spotkania w sprawie: leczenia, specjalistycznej opieki medycznej, rehabilitacji i opieki socjalnej,

13.		21 listopada o godzinie 15:00 odbyło się w Pałacu prezydenckim spotkanie z Pierwszą Damą Panią Prezydentową Anną Komorowską. W spotkaniu wzięła udział czterdziestoosobowa grupa osób chorych wraz z opiekunami, którzy reprezentowali pacjentów z Chorobami Rzadkimi
14.		W październiku 2012 roku w biurze Rzecznika Praw Pacjenta odbyło się spotkanie przedstawiciela Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie
15.		W dniu 22 listopada o godzinie 16:00 w biurze Rzecznika Praw Dziecka odbyło się spotkanie z Ministrem Markiem Michałakiem. Przedstawiciele Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie zwrócili się z prośbą o wsparcie działalności Stowarzyszenia w kierunku poprawy jakości życia pacjentów z chorobami rzadkimi.
16.		W dniu 6 grudnia 2012 roku w biurze Rzecznika Praw Pacjenta odbyło się spotkanie przedstawicieli Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie
17.		7 marca br. marszałek Sejmu Ewa Kopacz spotkała się z chorymi oraz ich opiekunami zrzeszonymi w Stowarzyszeniu Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie. Dzieci z chorobami rzadkimi u Marszałek Sejmu



"Lekarze o tych chorobach nie wiedzą" **Autor: Wojciech Moskal,**



Reportaż o chorobach rzadkich, grudzień 2012 roku **Autor Elżbieta Turlej, Kropka TV**



12.03.2013 w "Gazecie Polskiej" NFZ skazuje Kamila na śmierć. Artykuł o Kamilku, odbieraniu dzieciom leczenia i o naszym Stowarzyszeniu. **Autor: Wojciech Kamiński,**



Wice Minister Zdrowia Cezary Rzemek podczas IX konferencji w Cerdynie



Spotkanie podczas X Konferencji z przedstawicielem Rzecznika Praw Dziecka, Elżbieta Karasek



Spotkanie podczas X Konferencji z przedstawicielem Rzecznika Praw Pacjenta, Beata Matulińska