

## 21 marca - Światowy Dzień Zespołu Downa i ułatwienia w procedurze orzecznictwa o niepełnosprawności

Obchodzimy dziś Światowy Dzień Zespołu Downa. Aby podnosić społeczną świadomość o możliwościach osób, które mają dodatkowy, trzeci chromosom w dwudziestej pierwszej parze (stąd wybrano na ten szczególny dzień 21 marca) wielu z nas zakłada dziś różnokolorowe skarpetki. Z kolei Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Łukasz Krasoń wydał dziś zalecenia dla zespołów orzecznich, które ułatwią osobom z Zespołem Downa oraz z diagnozami genetycznych chorób rzadkich uzyskiwanie orzeczeń o niepełnosprawności i idącego za nimi wsparcia.

---

Istotą dzisiejszego systemu orzecznictwa o niepełnosprawności jest ocena, czy naruszenie stanu zdrowia danej osoby uniemożliwia jej pełnienie określonych ról społecznych na równi z innymi osobami. Ważne jest, czy stan zdrowia według aktualnej wiedzy medycznej daje szansę na poprawę, a także jak dana osoba funkcjonuje w swoim środowisku lokalnym. Jednak wiele osób, które choruje na choroby rzadkie czy ma zespół Downa, mierzyło się z brakiem adekwatnych wytycznych dla zespołów orzecznich.

W związku z tym problemem nagłośnionym przez stronę społeczną, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych wydał dziś odpowiednie zalecenia dla Wojewódzkich oraz Powiatowych Zespołów ds. Orzekania o Niepełnosprawności. **Osoby chorujące na część z chorób rzadkich** w wypadku zwrócenia się do tych zespołów i udokumentowania swojego schorzenia, **otrzymają orzeczenia o niepełnosprawności na stałe (a w wypadku dzieci** obowiązujące zgodnie z prawem **do ukończenia 16 lat)** z uwzględnieniem punktów 7 i 8 orzeczenia (pkt 7 - konieczność stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji; pkt 8 - konieczność stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji). W wypadku **dzieci z zespołem Downa oraz chorujących na niektóre inne typu chorób rzadkich** wydano podobne zalecenie **dotyczące orzeczeń wydawanych na maksymalny możliwy okres (do ukończenia 16 lat) oraz konieczności stosowania punktu 7 orzeczenia.**

Przyznanie orzeczenia z wyżej wymienionymi wskazaniem wiąże się z udostępnieniem danej osobie następującego wsparcia:

**Świadczenie pielęgnacyjne (w wypadku osób z punktem 7 i 8 orzeczenia łącznie)** - dla opiekunów niepełnoletnich osób niepełnosprawnych, jeśli nie mogą podjąć pracy z powodu konieczności sprawowania opieki

**Zasiłek pielęgnacyjny** - wsparcie finansowe dla osób z niepełnosprawnością wymagających opieki.

**Ulgi podatkowe** - np. możliwość odliczenia wydatków na opiekę w ramach ulgi rehabilitacyjnej.

**Pierwszeństwo w dostępie do usług społecznych i opiekuńczych,**

**Udogodnienia w dostępie do świadczeń zdrowotnych** - np. rehabilitacji, leczenia sanatoryjnego.

**Prawo do Karty Parkingowej** - dla osób, które mają również znaczne ograniczenia w poruszaniu się.

**Dodatkowe wsparcie w edukacji** - możliwość uzyskania asystenta w szkole czy indywidualnego toku nauczania.