

Protokół z posiedzenia
Zespołu do spraw Opracowania Rozwiązań w zakresie Poprawy Sytuacji Osób
Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin
z dnia 18 stycznia 2017 r.

Porządek posiedzenia:

1. Powitanie.
2. Przyjęcie porządku obrad.
3. Przedstawienie informacji dotyczącej realizowanych badań w zakresie sytuacji osób niepełnosprawnych i ich opiekunów – przedstawiciel Głównego Urzędu Statystycznego.
4. Przedstawienie informacji dotyczących planowanych zmian w systemie opieki zdrowotnej, w szczególności w zakresie utworzonego programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” – przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia.
5. Ustalenie planu pracy Zespołu w 2017 roku.
6. Ustalenie terminu kolejnego posiedzenia.
7. Zakończenie posiedzenia.

Przebieg posiedzenia:

W dniu 18 stycznia 2017 r. odbyło się czwarte posiedzenie Zespołu ds. Opracowania Rozwiązań w zakresie Poprawy Sytuacji Osób Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin. W obradach wzięli udział członkowie Zespołu i zaproszenie goście.

Na wstępie przewodniczący Pan Minister Krzysztof Michałkiewicz – Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych powitał zebranych oraz przedstawił porządek obrad Zespołu.

Następnie Pan Piotr Łysoń przedstawił informację dotyczącą realizowanych przez Główny Urząd Statystyczny badań dotyczących osób niepełnosprawnych. Badania GUS koncentrują się na osobach niepełnosprawnych i gospodarstwach domowych, w których osoby te funkcjonują. Są to następujące badania:

- Badanie spójności społecznej – realizowane co 4 lata, najbardziej kompleksowe z badań GUS;
- Badanie dotyczące warunków życia;
- Badanie dotyczące budżetów gospodarstw domowych;
- Badanie budżetu czasu – realizowane co 10 lat;
- Badanie EU SILK – europejskie badanie dochodów i warunków życia – zadawane są pytania dotyczące biologicznego aspektu niepełnosprawności;
- Wtórne badania ubóstwa – realizowane co rok, na podstawie badania budżetów gospodarstw domowych, zawiera informacje o zagrożeniu ubóstwem gospodarstw z osobami niepełnosprawnymi;
- Badanie EHIS – europejskie ankietowe badanie zdrowia, realizowane co 5 lat;
- Badanie DS 50 – moduł do badania budżetów gospodarstw domowych co 3 lub 4 lata, ochrona zdrowia w gospodarstwach domowych;
- Badanie uzdrowisk, leczenia ambulatoryjnego, aptek, punktów aptecznych pod kątem ich dostępności dla osób niepełnosprawnych
- W zakresie statystyki szkół wyższych GUS pozyskuje informacje o pomocy stypendialnej, w tym dla osób niepełnosprawnych;

- Z Systemu Informacji Oświatowej – pozyskiwanie wiedzy o uczniach posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego
- W zakresie sportu – pozyskiwanie informacji dotyczącej sportu osób niepełnosprawnych, a co 4 lata o dostosowaniu obiektów sportowych do potrzeb osób niepełnosprawnych;
- W obszarze turystyki – informacje dotyczące bazy noclegowej w zakresie dostosowania obiektów do potrzeb osób niepełnosprawnych;
- Informacje dotyczące funkcjonowania jednostek świadczące usługi na rzecz osób niepełnosprawnych tj. warsztatów terapii zajęciowej i zakładów aktywności zawodowej;
- W ramach badań dotyczących sektora non – profit – badania z serii soft – informacje dotyczące funkcjonowania osób niepełnosprawnych w ww. sektorze;
- Informacje z zakresu pomocy społecznej – sprawozdania o instytucjonalnej pieczy zastępczej, rodzinnej pieczy zastępczej i stacjonarnego zakładu pomocy społecznej;
- Badanie aktywności ekonomicznej ludności;
- Informacje wynikające ze sprawozdań rynku pracy – informacje dotyczące bezrobotnych i poszukujących pracy, niepozostających w zatrudnieniu osób niepełnosprawnych;
- Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań.

Mamy dwa ujęcia niepełnosprawności – definicja prawna i biologiczna – subiektywna ocena respondenta w oparciu o swój stan zdrowia. Kwestia do ustalenia, jak powinniśmy w związku z tym definiować osoby niepełnosprawne, jakie są oczekiwania badawcze w tym zakresie, która grupa jest przedmiotem zainteresowania.

Z przeprowadzanych badań pozyskujemy, w poszczególnych zakresach, wiedzę dotyczącą osób niepełnosprawnych, natomiast nie opiekunów osób niepełnosprawnych. Należałoby dokonać dodatkowych analiz w zakresie wyników badań dotyczących gospodarstw domowych, a odnoszących się do opiekunów osób niepełnosprawnych. Konsekwencją może być przemodelowanie badań GUS pod kątem możliwości uzyskania danych dotyczących pełnego, kompletnego obrazu sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce.

Przewodniczący stwierdził, że Ministerstwo przygotowuje się do rozmów z GUS odnośnie kolejnego Narodowego Spisu Powszechnego, w celu uzyskiwania danych bardziej odpowiadających potrzebom w tym zakresie. W przeciwieństwie do ostatniego Spisu, który nie zapewnił wystarczających informacji.

Pani Ewa Wiśniewska zadała pytanie dotyczące prowadzenia badań dotyczących grupy osób z niepełnosprawnością sprzężoną, bądź niepełnosprawnością intelektualną, wykluczonych z możliwości skorzystania z różnorodnych usług zdrowotnych, rehabilitacyjnych, społecznych. Celem byłoby określenie jakich usług brakuje, i jakie należałoby zapewnić. Ponadto oprócz badań dotyczących wtz należałoby zbierać informacje o środowiskowych domach samopomocy czy ośrodkach wsparcia. Czy GUS prowadzi badania dotyczące zapotrzebowania na mieszkalnictwo wspomagane, na usługi asystenckie?

Pani Maria Jankowska przedstawiła problemy do rozstrzygnięcia. Pierwszy dotyczył sprecyzowania pojęcia gospodarstwo domowe osoby niepełnosprawnej. Problem związany jest z wsparciem udzielanym w ramach pomocy społecznej – inaczej taktuje się osoby niepełnosprawne intelektualnie, z autyzmem, a inaczej osoby z innymi

niepełnosprawnościami np. ruchowymi. Nie uznaje się, że mogą prowadzić samodzielne gospodarstwo domowe. Czy można byłoby w badaniach dotyczących gospodarstw domowych przyjąć, że każda osoba dorosła, która zakończyła edukację, nawet z niepełnosprawnością intelektualną prowadzi oddzielne gospodarstwo domowe. Kolejny postulat dotyczy możliwości wykorzystywania statystyki do pozyskiwania wiedzy o przyszłych potrzebach osób niepełnosprawnych. Brakuje wiedzy o dorosłych osobach niepełnosprawnych. System Informacji Oświatowej pokazuje informacje o liczbie niepełnosprawnych uczniów w danym roczniku, przyczynach ich niepełnosprawności, natomiast w stosunku do osób dorosłych takie dane można byłoby pozyskiwać z zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności. Można też SIO wziąć jako pewną podstawę, która umożliwi diagnozowanie potrzeb i kreowanie polityki w perspektywie długookresowej.

Pani Zofia Kowalska zadała pytanie dotyczące wskazania danych przedstawiających sytuację osób, które po wyjściu z systemu edukacji nie korzystają z żadnych instrumentów wsparcia.

Kolejna osoba zadała pytanie dotyczące badań w zakresie leczenia uzdrowiskowego dwóch osób niepełnosprawnych, z których jedna posiada niepełnosprawność sprzężoną i w związku z tym nie może korzystać ww. wsparcia. Obydwie osoby wymagają leczenia, a nie korzystania z turnusów rehabilitacyjnych, które są za krótkie w stosunku do potrzeb.

Pani Alicja Czarnecka potwierdziła, że bardzo trudno jest uzyskać skierowanie do sanatorium. Mój syn, osoba niesamodzielna, nie ma możliwości skorzystania z takiego wsparcia. Dofinansowanie do turnusu rehabilitacyjnego otrzymuje się raz na kilka lat. W statystykach nie pokazuje się również obniżania świadczeń w przypadku ich zbiegu np. dwóch rent – rodzinnej i socjalnej. Kolejnym zagadnieniem jest długość oczekiwania np. na rehabilitację.

Pan Jerzy Stępień zadał pytanie dotyczące istnienia wykazu osób, które jednocześnie są na rentach lub emeryturach i sprawują opiekę nad osobą niepełnosprawną, a w związku z tym możliwość obliczenia kosztu zrekompensowania takim osobom różnicy w świadczeniach opiekuńczych. Ponadto dlaczego istnieje konieczność obniżania świadczeń w przypadku zbiegu renty socjalnej i rodzinnej.

Pani Małgorzata Bulczak stwierdziła, że GUS powinien zbadać sytuację rodziców, którym rodzi się dziecko niepełnosprawne i w związku z tym rezygnują oni z pracy. Należałoby rozważyć zmianę prawa w zakresie świadczeń opiekuńczych – zamiast świadczenia opiekuńczego powinno być świadczenie dla osób niepełnosprawnej, które rodzice mogliby przeznaczyć np. na zatrudnienie asystentów, opiekunów swoich dzieci, a sami kontynuować zatrudnienie. Należy umożliwić rodzicom wybór. Należałoby sprawdzić różnice w skutkach finansowych funkcjonowania obecnych rozwiązań, tj. rezygnacji z zatrudnienia w celu uzyskania świadczenia pielęgnacyjnego, i ubożenia rodzin w związku z tym, w porównaniu do sytuacji, w której te same środki rodziny mogłyby przeznaczać na zatrudnienie asystentów osób niepełnosprawnych, a rodzice mogliby dalej pracować.

Przewodniczący poprosił, aby skupić się na kwestiach, które leżą w gestii Głównego Urzędu Statystycznego. Na dzisiejszym posiedzeniu będzie ustalany plan pracy Zespołu na 2017 r., a poruszane kwestie wpisują się w tematy następnych spotkań i to będzie czas aby je poruszyć. Prace m.in. dotyczyć będą wprowadzenia w życie rozwiązań zaplanowanych w programie „Za życiem”. W ramach Zespołu konsultowane byłyby przygotowane rozwiązania

legislacyjne, tak aby uwzględnić głosy środowiska. Program umożliwia wprowadzenie pewnych rozwiązań, które rozwiążą najbardziej palące problemy osób niepełnosprawnych i ich opiekunów, tj. np. opieka wytchnieniowa. Program, na razie wprowadza pewne rozwiązania w ograniczonym zakresie, ale w miarę upływu czasu i możliwości finansowych projektowane rozwiązania będą systematycznie rozszerzane. Przewidziana jest jego ewaluacja, dzięki której będzie można dostosowywać wprowadzane instrumenty do diagnozowanych potrzeb.

Pani Barbara Jaszcz zadała pytanie dotyczące ujęcia w statystykach kwestii osób niepełnosprawnych ze sprzężeniami, które nie podejmą pracy, nie usamodzielnia się, nie założą rodziny, a także ich opiekunów, przede wszystkim osób na EWK. Takie osoby potrzebują leków, różnych sprzętów. Natomiast osiągnęte dochody nie pozwalają na zaspokojenie tych potrzeb. Ponadto zgłosiła wniosek o wpisanie do tematów poruszanych na posiedzeniach Zespołu kwestii sytuacji opiekunów na EWK. Środowisko chce wiedzieć czy są prowadzone prace w zakresie poprawy sytuacji tej grupy opiekunów, w jakim zakresie i na jakim są etapie. Są tutaj osoby w podeszłym wieku, które opiekowały się swoimi dziećmi przez całe ich życie. Środki jaki otrzymujemy są niewielkie. Nie wystarczają na utrzymanie, zakup leków. Podwyższenie najniższych emerytur do 1000 zł, powoduje, że rodziny znajdują się naprawdę w trudnej sytuacji, ponieważ przestana spełniać kryterium dochodowe do ubiegania się o różne wsparcie w ramach pomocy społecznej.

Przewodniczący potwierdził, że jedno z posiedzeń Zespołu zostanie poświęcone omówieniu sytuacji opiekunów na EWK.

Pan Tomasz Jędrzejewski zapytał czy istnieje możliwość opracowania zbiorczego wyników oceny zasobów pomocy społecznej przygotowywanej przez różne jednostki, agregowanie danych do poziomu powiatu i województwa, co umożliwiłoby realne poznanie posiadanych zasobów i problemów, które są na danym terenie. Czy istnieją narzędzia obligujące jednostki pomocy społecznej do rzetelnego przygotowywania tej oceny, ponieważ nie wszędzie przygotowywania jest ona w odpowiedni sposób. Czy przy badaniu niepełnosprawności nie można by bazować również na orzecznictwie ZUS.

Pan Marek Łukomski stwierdził, że największym problemem jest brak dokładnej wiedzy o liczbie osób niepełnosprawnych w Polsce, a tym bardziej w podziale na grupy i schorzenia.

Pani Sylwia Mądra stwierdziła, że problemem w korzystaniu z realizowanych badań jest brak doprecyzowania, prawidłowych definicji. Wyniki badań powinny być udostępniane w taki sposób, aby przeciętny człowiek mógł z nich skorzystać, a dostępne dane, jak np. z SIO być podwalinami planowania wsparcia dla osób niepełnosprawnych.

Pan Robert Kucharycz zapytał pytanie o badania, które określałyby ilość dostępnych dla osób niepełnosprawnych, w szczególności z niepełnosprawnością ruchową, szpitali, budynków użyteczności publicznej, urzędów, powiatowych centrów pomocy rodzinie. Ponadto czy GUS prowadzi badania dotyczące przestrzegania w Polsce prawa budowlanego.

Problemem jest też zmiana w programie „Aktywny samorząd”, która spowodowała brak możliwości uzyskania dofinansowania do wózków elektrycznych. Obecne dofinansowanie nie wystarcza na zakup odpowiedniego wózka.

Pani Katarzyna Zaręba stwierdziła, że podwyższono najniższe emerytury o niewielką kwotę, ale nie podwyższono kryteriów dochodowych uprawniających do ubiegania się o pomoc. W związku z czym nie wystarczy środków na utrzymanie i leczenie. Osoby niepełnosprawne nie otrzymują również żadnych leków ze zniżkami.

Przewodniczący poinformował, że wszelkie uwagi dotyczące funkcjonowania pomocy społecznej zostaną przekazane Pani Minister Elżbiecie Bojanowskiej jako odpowiedzialnej za ten obszar.

Kolejna osoba zapytała o badania pokazujące liczbę osób, które przebywają w domach, ze względu na brak placówek.

Pan Piotr Łysoń podsumowując stwierdził, że znaczna część pytań nie dotyczy przedmiotu działalności Głównego Urzędu Statystycznego, ale ogólnie systemu funkcjonowania państwa i jego podsystemów: pomocy społecznej, zdrowia, ale przede wszystkim komplementarności i koordynacji różnych działań. Problemem nie jest brak badań, czy danych, ale możliwość spójnego i właściwego wykorzystania dostępnych w państwie zasobów. Należałoby, mając na względzie komplementarność, ustalić jakie działania, badania są niezbędne, aby właściwie zorganizować wsparcie dla osób niepełnosprawnych.

Należałoby doprowadzić do uspoźnienia definicji i klasyfikacji zdarzeń, zjawisk, po to aby można było się uzyskanymi danymi w sposób spójny posługiwać w statystyce publicznej i przy tworzeniu polityki publicznej.

Należy zauważyć, że cykl powstania nowego badania to ok. 2-3 lata. Problemem przy zbieraniu danych dotyczących osób niepełnosprawnych jest realizacja badań poprzez ankiety. Losowana jest pewna reprezentatywna grupa, w której mogą być osoby niepełnosprawne, ale dane uzyskane w ten sposób dotyczące osób niepełnosprawnych mogą nie przekazywać pełnego obrazu. Należałoby stworzyć nowe narzędzie do zbierania tych danych w skali kraju. Natomiast w przypadku danych sprawozdawczych z administracji publicznej problemem jest jakość, aktualność i dostępność danych. W przypadku realizacji badania dotyczącego osób niepełnosprawnych konieczne jest posiadanie dostępu do pełnego zbioru tych osób.

Konieczne jest ustalenie jakie kwestie, pytania są niezbędne do ustalenia poprzez badania, a także sposób uzyskania tych informacji.

Odnosząc się do kwestii wtórnego badania ubóstwa, realizowane ono jest na podstawie danych zebranych w badaniu budżetów domowych. Istnieje możliwość uzyskania informacji, które zespół chciałby uzyskać na podstawie danych z innych, realizowanych już badań.

Przewodniczący potwierdził konieczność uzyskania rzetelnych i dokładnych danych dotyczących sytuacji osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

Pani Zofia Pągowska stwierdziła, że dużą część problemów definicyjnych może rozwiązać dobre orzecznictwo. Problemem w uzyskaniu danych jest również możliwość dostępu do danych osobowych konkretnej osoby.

Pan Wojciech Zawalski poinformował, że NFZ przy kontraktowaniu świadczeń sprawdza spełnianie wymagań wynikających z obowiązujących przepisów w zakresie zapewnienia dostępu do miejsc udzielania świadczeń dla osób niepełnosprawnych. Przeprowadzane są również kontrole w tym zakresie.

Nakłady na rehabilitację leczniczą wzrosły od 2012 r. tj. 1,997 mld zł do 2,263 mld zł w 2017 r. Leczenie stomatologiczne jest udzielane wg wskazań lekarskich określonych przez Ministra Zdrowia w koszyku świadczeń.

Uchwalona w dniu 4 listopada 2016 r. ustawa o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” w dużej części określa uprawnienia w zakresie opieki zdrowotnej. Niepełnosprawność może powstać w okresie płodowym, jak również podczas porodu. Ustawa reguluje kwestie prewencji niepełnosprawności poprzez polepszenie opieki nad ciążą powikłaną i ciążą patologiczną. Określa również kwestie dotyczące rehabilitacji, opieki zdrowotnej w sposób kompleksowy. System opieki zdrowotnej jest rozczłonkowany. Świadczenia są udzielane w sposób nieskoordynowany. Świadczeniodawca ma obowiązek koordynacji udzielania świadczeń w celu rozwiązania problemu medycznego. Jeden podmiot ma zapewnić kompleksową opiekę, usługę. Opieka nad ciążą powikłaną, problemową jest udzielana w sposób kompleksowy i skoordynowany w celu jak najskuteczniejszego wsparcia pacjentek. Ustawa umożliwiła NFZ stworzenie opieki koordynowanej na II i III stopniu referencyjności. Usługi te są kontraktowane od 1 stycznia 2017 r. Kobieta z ciążą problematyczną uzyska następujące usługi:

- dostęp do 24-godzinnej informacji w ośrodku w którym udzielane jest świadczenie,
- uzyskuje wszystkie świadczenia wynikające ze standardów opieki na ciążę,
- uzyskuje niezwłoczną konsultację ze specjalistą w danym ośrodku.

W II połowie roku 2016 świadczeń w takim systemie udzielało 13 świadczeniodawców. Aktualnie podpisywane są umowy z nowymi świadczeniodawcami zamierzającymi realizować opiekę koordynowaną nad kobietą w ciąży.

Kolejny obszar wsparcia dotyczy stworzenia opieki koordynowanej dla dzieci dotkniętych ciężką chorobą, niepełnosprawnością, dla dzieci gdzie niepełnosprawność została rozpoznana w okresie okołoporodowym lub później. W jej skład wchodzić będą poradnie neonatologiczne, przy ośrodkach III poziomu referencyjności. Będą one koordynować opiekę nad dzieckiem do ukończenia przez nie 3 lat. Pierwsze trzy lata życia dziecka są najważniejsze z punktu widzenia możliwości uzyskania jak najlepszych efektów rehabilitacji dziecka. Dziecko w ramach tej usługi dostanie konieczne przy jego schorzeniach konsultacje specjalistów w ramach ubezpieczenia, bezlimitowo, bezkolejkowo we wskazanych ośrodkach. Konsultacje zgrupowane są w pakiety po 3-4 jednocześnie. Będą również wykonywane bilanse w okresach kwartalnych i rocznych. Podczas bilansu rocznego lekarz neonatolog, a później pediatra będzie decydował czy konieczne jest dalsze korzystanie z opieki koordynowanej.

Ośrodki uzyskują pełne finansowanie leczenia i rehabilitacji danej osoby, nie są ustalane żadne limity w tym zakresie. Dzieci uzyskują takie leczenie i rehabilitację, jaka jest wskazana w ich przypadku.

Ustawa wprowadza również nielimitowaną i bezkolejkową opiekę psychologiczną dla rodziców dzieci dotkniętych niepełnosprawnością na etapie ciąży, porodu, pierwszych kontaktów z dzieckiem.

Finansowana jest również opieka hospicyjna dla dzieci oraz wsparcie psychologiczne dla rodziców.

Każdy szpital czy ośrodek II i III stopnia referencyjności może świadczyć opiekę nad kobietą w ciąży i podczas porodu. Umowy ze świadczeniodawcami podpisywane są w oparciu o deklarację przystąpienia do realizacji świadczeń, a nie jak w innych zakresach – na podstawie

konkursu ofert. Podobnie w przypadku dziecięcej opieki skoordynowanej – świadczyć ją mogą ośrodki o III stopniu referencyjności posiadające poradnie neonatologiczne.

Dziecięca opieka koordynowana obowiązana będzie współpracować z podstawową opieką zdrowotną do której zapisane jest dziecko.

Po trzech latach dziecko przejdzie pod opiekę poradni specjalistycznej, jeżeli będzie tego wymagało, bądź pod opiekę lekarza podstawowej opieki zdrowotnej.

Dla tych dzieci zniesione zostały również limity okresów użytkowania na wyroby medyczne.

Będą prowadzone dalsze prace nad zniesieniem barier w opiece nad niepełnosprawnymi dziećmi, ale również niepełnosprawnymi dorosłymi.

NFZ rozpoczął również w pełni finansowanie zabiegów wewnątrzmaciczych, które do tej pory, w przeważającej części były finansowane w ramach programu ministerialnego. Zabiegi te pozwalają w niektórych przypadkach zapobiec późniejszej niepełnosprawności.

Pani Ewa Suchcicka zapytała o współpracę Ministerstwa Zdrowia przy organizacji opieki psychologicznej i czerpaniu doświadczeń od organizacji, które już od lat świadczą takie wsparcie.

Pani Zofia Pągowska potwierdziła, że doświadczenia wypracowane w organizacjach pozarządowych, które do tej pory w dużym zakresie realizowały wczesną interwencję są bardzo istotne.

Pani Barbara Jaszcz zapytała o dostępność do lekarzy specjalistów dorosłych osób niepełnosprawnych, ponieważ po ukończeniu 18 roku życia trudno jest uzyskać skierowania do lekarzy specjalistów.

Pani Stanisława Wiewiórska zapytała o informacje dotyczące wykazu ośrodków, które będą świadczyć wsparcie dla kobiet w ciąży. Ponadto jak będą traktowane dzieci, u których niepełnosprawność został wykryta w czasie późniejszym, np. w wieku 2 lat.

Przewodniczący poinformował, że takie ośrodki są w całym kraju, i ich wykaz jest dostępny. Ponadto poinformował zebranych, że musi udać się na inne spotkanie a posiedzenie prowadzić będzie dalej Sekretarz Zespołu

Pan Wojciech Zawalski poinformował, że konsultacje dotyczące wsparcia psychologicznego prowadzone były z krajowymi konsultantami w zakresie psychiatrii i psychologii, a także z dwoma hospicjami dla dzieci.

Odnosząc się do kwestii dostępu do lekarzy specjalistów dla osób dorosłych, istnieje możliwość kontynuacji leczenia w poradni specjalistycznej dziecięcej, po uzyskaniu zgody przez świadczeniodawcę w oddziale wojewódzkim NFZ.

Jeżeli doszło do uszkodzenia w okresie okołoporodowym lub ciążowym i jest to potwierdzone przez lekarza to takie dzieci też mogą korzystać z dziecięcej opieki koordynowanej. Natomiast taką opieką nie będą obecnie objęte dzieci, u których niepełnosprawność powstała w okresie późniejszym i nie jest związana z powikłaniami ciążowymi i okołoporodowymi.

Kolejna osoba zadała pytanie dotyczące likwidacji limitów na zaopatrzenie medyczne dla dorosłych osób niepełnosprawnych, które spełniają warunki określone w ustawie.

Pan Wojciech Zawalski poinformował, że w chwili obecnej uprawnienie to dotyczy tylko dzieci wskazanych w ustawie „Za życiem”. Natomiast czy uprawnienie to rozciąga się na dorosłe osoby niepełnosprawne decyzje podejmie Ministerstwo Zdrowia.

Pan Paweł Kubicki poinformował, że ośrodki wczesnej interwencji i ośrodki, które prowadzą wczesną interwencję i wsparcie dla dzieci do lat 3, nie będą finansowane ze środków NFZ, ponieważ nie spełniają warunków określonych ustawą. W Programie „Za życiem” nie ma w chwili obecnej przewidzianych rozwiązań dotyczących bezlimitowego i bezkolejowego wsparcia, dla grup osób niepełnosprawnych powyżej 3 roku życia. Aby było to możliwe niezbędne jest przygotowanie i uchwalenie nowych aktów prawnych.

Pan Wojciech Zawalski stwierdził, że w ramach świadczeń kontraktowanych przez NFZ, każde dziecko, które spełnia warunki ustawowe, będzie miało dostęp do nie limitowych świadczeń. Natomiast dziecięca opieka skoordynowana jest przeznaczona dla dzieci od 0 do 3 lat. Ponadto te ośrodki, które miały do tej pory umowę z Funduszem na realizację rehabilitacji dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego, nadal będą mogły udzielać świadczeń na dotychczasowych zasadach, a dodatkowo w celu objęcia opieką dzieci spełniających warunki ustawy „Za życiem” świadczeniodawcy będą mogli rozliczać nowy, nielimitowany produkt dedykowany tym pacjentom.

Pani Maria Jankowska zadała pytanie czy w rozumieniu Programu „Za życiem” autyzm jest schorzeniem genetycznym. Wśród lekarzy wskazanych w programie nie ma lekarza psychiatry, a tylko on jest w stanie stwierdzić autyzm. Czy inni lekarze będą mogli zdiagnozować autyzm, skoro często objawia się już on w wieku 2-3 lat.

Pan Wojciech Zawalski stwierdził, że o tym kto zostanie objęty dziecięcą opieką koordynowaną decyduje lekarz, biorąc pod uwagę definicje określone w ustawie. NFZ nie określił w tym zakresie żadnych ograniczeń.

Należy brać pod uwagę produkt, jakim jest dziecięca opieka skoordynowana. Nie jest w nim przewidziana opieka psychiatryczna, są przewidziane różne formy rehabilitacji i leczenia. Jeżeli lekarze uznają, że ten produkt jest właściwy dla dziecka z autyzmem, to będzie ono mogło zostać objęte taką opieką. Jednakże nie jest to produkt przeznaczony dla dzieci z autyzmem. Jest to produkt, który ma zapewniać ograniczenie niepełnosprawności, szybszy dostęp do rehabilitacji, do konsultacji specjalistów.

Jest to początek prac. Inne produkty dedykowane innym grupom będą stopniowo wprowadzane.

Pani Zofia Pągowska zadała pytanie o dalszą kontraktację usług przez NFZ w ośrodkach wczesnej interwencji dla dzieci w wieku 0-7 z ryzyka okołoporodowego.

Pan Wojciech Zawalski stwierdził, że ośrodki nie są zagrożone, ponieważ NFZ wprowadził dodatkowy produkt dziecięcej opieki skoordynowanej w zupełnie innym zakresie.

Kolejna osoba stwierdziła, że taki skoordynowany sposób leczenia powinien być zastosowany do wszystkich pacjentów.

Pani Sylwia Mądra poprosiła o wyjaśnienie, że ustawa „Za życiem” nie jest dedykowana osobom z autyzmem.

Pan Wojciech Zawalski stwierdził, że w ramach produktu dziecięcej opieki skoordynowanej i opieki nad ciążą, w zakresie przewidzianych w nich działań, jeżeli dotyczą one dzieci

z autyzmem, będzie możliwość uzyskania przez nie wsparcia. Opieka koordynowana dla dzieci z autyzmem, będzie inna niż w przypadku dzieci z porażeniem mózgowym. Dziecięca opieka koordynowana jest początkiem prac w tym zakresie. Ustawa i program umożliwiają kontynuowanie prac w tym zakresie, tak aby kolejne produkty odpowiadały na zgłoszone zapotrzebowanie. Ustawa „Za życiem” obejmuje wszystkie dzieci potrzebujące pomocy, w tym dzieci z autyzmem.

W NFZ tworzone są różne programy opieki koordynowanej, przeznaczone dla różnych grup pacjentów tj. opieka koordynowana w psychiatrii, kardiochirurgii. Lekarz powinien zapewnić nie tylko leczenie, ale i koordynację działań dedykowanych pacjentowi.

Pan Stanisław Handerek zaproponował, aby organizacje, które mają wątpliwości i pytania dotyczące Programu „Za życiem” spotkały się na odrębnym spotkaniu w NFZ.

Pan Mirosław Przewoźnik stwierdził, że rozwiązania przyjęte w ustawie i programy są przeznaczone dla wszystkich dzieci, a nie dla poszczególnych kategorii.

Pan Jerzy Płókarz poprosił o interwencje Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych u Ministra Zdrowia w sprawie zmian w przepisach dotyczących refundacji wyrobów medycznych, w szczególności worków stomijnych. Z proponowanych zmian wynika, że osoby korzystające z takiego zaopatrzenia nie będą już miały pełnej refundacji tych zakupów.

Ponadto, propozycja o uwzględnienie w pracach Zespołu tematów związanych z opiekunami osób niepełnosprawnych i kwestii faktycznych opiekunów osób niepełnosprawnych.

Pan Wojciech Zawalski stwierdził, że jest gotowy spotkać się z zainteresowanymi organizacjami w celu przekazania wszelkich wyjaśnień dotyczących ustawy i programu.

Natomiast odnosząc się do kwestii refundacji, właściwe w tym zakresie jest Ministerstwo Zdrowia, ale z posiadanych informacji wynika, że nie ma zagrożeń ograniczenia w refundacji w tym przypadku.

Pan Józef Bogdaszewski zgłosił propozycję rozszerzenia podejmowanych w ramach opieki skoordynowanej działań o usługi pracownika socjalnego, który również wspomógłby rodziców w tym początkowym, trudnym okresie.

Pani Grażyna Rosołowicz stwierdziła, że wśród rodziców istnieje obawa co do przyszłości ich dzieci. Zgodnie z zapewnieniami Program „Za życiem” ma obejmować wszystkie grupy wiekowe osób niepełnosprawnych. Istnieje problem z leczeniem dzieci po osiągnięciu dorosłości. Do tego momentu jest jeden lekarz prowadzący np. neurolog, a po 18 roku życia już konieczność odwiedzania różnych specjalistów, którzy nie znają historii choroby.

Pan Wojciech Zawalski stwierdził, że w niektórych przypadkach nie ma żadnego uzasadnienia medycznego na dzielenie pacjentów do i od 18 roku życia. Ma to tylko administracyjne uzasadnienie. Ważne jest, aby leczenie było udzielane w sposób skoordynowany, dopóki jest taka potrzeba, a nie do określonego wieku. Przy NFZ powstał zespół opieki koordynowanej, który zajmuje się tworzeniem kolejnych produktów rozliczeniowych (tzw. opiek koordynowanych) dedykowanych różnym schorzeniom. Obecnie nie ma jednego aktu prawnego, który pozwala na stworzenie opieki skoordynowanej, te które powstają wymagają synchronizacji różnych przepisów.

Rozwiązania przyjęte w ustawie „Za życiem” są dedykowane pacjentowi, a nie świadczeniodawcy.

Pani Ewa Wiśniewska stwierdziła, że ważne, aby była możliwość korzystania przez osoby niepełnosprawne z psychoterapii, zamiast podawania osobom niepełnosprawnym dużej ilości leków psychotropowych. Konieczne jest edukowanie lekarzy, także w metodach komunikacji alternatywnej.

Pani Beata Kazimierczak stwierdziła, że brak jest rozwiązań prawnych dotyczących osób z brakiem mowy czynnej i poważnymi problemami w porozumiewaniu się. Nie można właściwie mówić o opiece lekarskiej w tym zakresie, ponieważ lekarz nie jest w stanie porozumiewać się z chorym. Konieczne jest wykorzystywanie przez lekarzy alternatywnych metod komunikacji.

Pan Wojciech Zawalski stwierdził, że są pacjenci, którzy mają problemy z komunikacją z przyczyn organicznych, a są też pacjenci, którzy mają problemy z komunikacją z przyczyn psychicznych. Należy zauważyć, że NFZ porusza się w ramach określonego przez Ministerstwo Zdrowia „koszyka” gwarantowanych świadczeń zdrowotnych. NFZ może interweniować tylko w tych przypadkach, gdy nie są przestrzegane wskazania wynikające z tych przepisów.

Pan Mirosław Przewoźnik poinformował, że w ramach rozwiązań wskazanych w ustawie „Za życiem” rolę pracownika socjalnego pełnić będzie asystent rodziny. Planowane są szkolenia asystentów rodziny w tym zakresie, aby zdobyli wiedzę z zakresu systemu wsparcia, tak aby mogli we właściwy sposób wspomóc rodziców. W chwili obecnej jest ok. 3,5 asystentów rodziny. Planowane jest zwiększenie ich liczby do ok. 5 tys.

W 2017 r. prace Zespołu koncentrować się będą na konsultacjach zmian prawnych wynikających z Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”:

1. V posiedzenie – marzec 2017 r.
 - Wczesna rehabilitacja dzieci
 - Ośrodki koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńcze
 - Funkcjonowanie miejsc opieki nad dziećmi w wieku do lat 3
 - Aktywizacja zawodowa opiekunów osób niepełnosprawnych
 - Spółdzielczość socjalna
2. VI posiedzenie – maj 2017 r.
 - Opieka wytchnieniowa
 - Rozwój sieci ŚDS
 - Mieszkalnictwo chronione i wspomagane
 - „Pomoc w domu” – w ramach prac społecznie użytecznych
3. VII posiedzenie – wrzesień 2017 r.
 - Prawo do korzystania z elastycznych form organizacji czasu pracy
 - Zasiłek opiekuńczy w przypadku choroby dziecka do 18. roku życia
4. VIII posiedzenie – październik 2017 r.
 - Warsztaty terapii zajęciowej
5. IX posiedzenie – grudzień 2017 r.
 - Podsumowanie realizacji Programu „Za życiem”
 - Zmiany w obszarze niepełnosprawności planowane na 2018 r.

Następnie Sekretarz zamknął posiedzenie Zespołu.

Załącznik:

1. Lista obecności