

## Stowarzyszenie Rodzin Osób Niepełnosprawnych

# Razem Możemy Więcej

Magdalena Kowalewska



Ogólnopolskie Stowarzyszenie Rodzin Osób Niepełnosprawnych „Razem Możemy Więcej” od trzech lat zrzesza rodziny osób niepełnosprawnych. Stowarzyszenie powstało z inicjatywy grupy rodziców aktywnie działających w ramach forum internetowego „Razem Możemy Więcej” – wspomina Prezes Jolanta Martyka. Mieli oni dość absurdalnych przepisów dotyczących osób niepełno-



sprawnych oraz ich opiekunów i postanowili podjąć dialog z Ministerstwem Pracy i Polityki Społecznej w celu wprowadzenia zmian. Potwierdziło się, że wspólny wysiłek wielu ludzi przynosi o wiele lepsze efekty, niż starania pojedynczych osób. Powołanie Stowarzyszenia „Razem Możemy Więcej” było więc uwiarygodnieniem dążeń rodziców dzieci cierpiących na różne schorzenia i zaburzenia rozwoju.

Jako główne cele organizacji, jej członkowie wyznaczyli wspieranie rodziców dzieci niepełnosprawnych, podejmowanie wszelkich działań mających na celu poprawę warunków życia osób niepełnosprawnych, starania o przestrzeganie wobec nich praw człowieka i wyrównywanie szans tych osób. Bardzo ważnym motywem funkcjonowania Stowarzyszenia jest również rozpowszechnianie informacji o problemach i potrzebach osób niepełnosprawnych, a także ich opiekunów oraz kształtowanie właściwego stosunku społecznego do tych problemów. Stowarzyszenie organizuje spotkania i imprezy okolicznościowe, podczas których środowisko osób związanych z niepełnosprawnością ma szansę przedstawienia swoich problemów, celów i idei szerszej grupie odbiorców.

Członkowie Stowarzyszenia mogą również liczyć na pomoc przy organizowaniu rehabilitacji, opieki socjalnej i medycznej, na ułatwienia w pozyskiwaniu sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego, którego cena jest bardzo wysoka.

Ważnym punktem działalności Stowarzyszenia jest prowadzenie strony internetowej [www.razem-mozemy-wiecej.com.pl](http://www.razem-mozemy-wiecej.com.pl) i administrowanie forum internetowym. Wielu członków organizacji nie miało szans spotkania się w świecie realnym, a forum internetowe doskonale spełnia swoją funkcję jako miejsce nawiązywania i utrzymywania kontaktów. Wszyscy zainteresowani tematem niepełnosprawności, zmagający się na co dzień z niepełnosprawnością swoją i swoich bliskich mogą na forum wymienić poglądy, podzielić się doświadczeniami, spostrzeżeniami i radami, a także mogą otrzymać „duchowe” wsparcie, tak ważne w trudnej sytuacji, w jakiej się znajdują. Wielką pomocą w integracji członków Stowarzyszenia był zorganizowany w ubiegłym roku turnus rehabilitacyjny dla niepełnosprawnych dzieci i ich najbliższych.

Stowarzyszenie „Razem Możemy Więcej” współdziała z organami samorządowymi, organami administracji państwowej, innymi organizacjami i podejmuje inicjatywy dla dobra osób niepełnosprawnych. Bardzo ważna jest współpraca z mediami w zakresie upowszechniania wiedzy na temat potrzeb oraz sytuacji życiowej i społecznej osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Stowarzyszenie zainicjowało niedawno przedsięwzięcie na rzecz poprawy sytuacji materialno-prawnej rodzin wychowujących niepełnosprawne dzieci. Ostatnio zrealizowana przez Stowarzyszenie inicjatywa to złożenie w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów petycji w sprawie sytuacji rodzin osób niepełnosprawnych, skierowanej do Premiera Donalda Tuska, którą podpisało 18 organizacji pozarządowych i ponad 1200 osób indywidualnych z całej Polski. Wielkim sukcesem w dotychczasowej działalności Stowarzyszenia było też doprowadzenie do rozmów z Ministerstwem Pracy i Polityki Społecznej, a następnie do spotkania rodziców dzieci niepełnosprawnych z Premierem. *W ich wyniku udało się znieść progi dochodowe przy przyznawaniu świadczeń pielęgnacyjnych, a tym samym uniezależnić w pewien sposób świadczenie pielęgnacyjne od świadczeń rodzinnych, a także podnieść wysokość tego świadczenia*

o 100 zł. - wymienia Prezes Jolanta Martyka.

W planach Stowarzyszenia są kolejne działania mające na celu zmianę absurdalnych przepisów prawa. Organizacja będzie walczyć m.in. o możliwość dorabiania do świadczenia pielęgnacyjnego przez rodziców i opiekunów osób niepełnosprawnych. *Zaproponowaliśmy, aby analogicznie jak rencista i emeryt, rodzic rezygnujący z pracy zawodowej ze względu na stan zdrowia niepełnosprawnego dziecka, mógł legalnie dorobić do świadczenia pewną kwotę, bez groźby jego utraty.* - mówi Pani Prezes. Zapobiegłoby to również sytuacji wykluczenia z rynku pracy powracających do pracy opiekunów, przez długi czas opiekujących się osobami niepełnosprawnymi. Gdyby rodzic miał sta-

ły kontakt z wykonywaną pracą (nawet przez kilka, wolnych od zajęć z dzieckiem godzin w tygodniu) umożliwiłoby mu to pozostanie w branży. Opiekun nie byłby na garnuszkę państwa. Stowarzyszenie chce również postulować refundację leków dla dzieci z pęcherzem neurogennym. Te kosztowne leki nie są dofinansowywane, ponieważ pęcherz neurogeny nie jest traktowany jako choroba przewlekła. *Wszelkie działania podejmowane przez Ogólnopolskie Stowarzyszenie Rodzin Osób Niepełnosprawnych „Razem Możemy Więcej” mają przypominać parlamentarzystom i wszystkim decydentom, że wciąż wiele jest jeszcze do zrobienia w kwestii osób niepełnosprawnych i ich opiekunów* - podkreśla prezes Martyka.

# Nowe zasady refundacji

Anna Sulka

**U**stawa o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych jest częścią pakietu ustaw zdrowotnych przyjętego przez sejm w marcu br. Ustawa od samego początku wzbudzała wiele kontrowersji, zwłaszcza wśród partii opozycyjnych, firm farmaceutycznych i organizacji zrzeszających przedsiębiorców. Zmiany dotyczą m.in. procedur podejmowania decyzji w sprawie objęcia refundacją leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego, wyrobów medycznych oraz programów lekowych i chemioterapii. Ustawa wyznacza m.in. kryteria tworzenia poziomów odpłatności, określa zasady ustalania cen zbytu leków i obowiązki osób uprawnionych do wystawiania recept.

Nowe przepisy wpłyną również na zasady refundacji wyrobów medycznych będących przedmiotami ortopedycznymi i środków pomocniczych. Ustawa umożliwia m.in. wypisywanie kolejnego zlecenia na zaopatrzenie przez pielęgniarkę lub położną. Zgodnie z obecnie obowiązującymi regulacjami uprawnienia do wypisywania zleceń mają jedynie lekarz i felczer ubezpieczenia zdrowotnego. Wykaz produktów, które będzie mogła zlecać pielęgniarka i położna oraz zasady ich przyznawania i finansowania zostaną określony przez Ministra Zdrowia w odrębnych rozporządzeniach.

Ważne zmiany dla pacjentów z nietrzymaniem moczu przewiduje projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie osoby uprawnionej, który jest aktem wykonawczym do ustawy refundacyjnej. Rozporządzenie zakłada m.in. wykluczenie wkładek urologicznych z listy produktów objętych refundacją. Zmianie ulegnie również jednostka chorobowa uprawniająca do otrzymania dofinansowania. Nietrzymanie moczu, zgodnie z oczekiwaniem środowiska pacjenckiego, zostało uznane za kryterium przyznawania refundacji jednak dodano obostrzenie w postaci konieczności występowania dodatkowych schorzeń - upośledzenia umysłowego, wad rozwojowych czy chorób onkologicznych. Oznacza to faktyczne pozostanie przy obecnie obowiązujących kryteriach. Zgodnie z nowymi przepisami wszyscy pacjenci dopłacą do środków absorpcyjnych 10% urzędowo określonej ceny. Obecnie osoby z nowotworami są zwolnione z opłat w ramach limitu cenowego, natomiast pozostali uprawnieni ponoszą koszt w postaci 30% limitu. Rozporządzenie przewiduje również poszerzenie listy lekarzy uprawnionych do zlecenia refundacji na środki absorpcyjne o geriatrę.

Ustawa refundacyjna wchodzi w życie z dniem 1 stycznia 2012 r.; do tego czasu wszystkie akty wykonawcze powinny zostać uchwalone.