



# Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

## ZARZĄD GŁÓWNY

SUU/621/WW/17

Warszawa, 07 sierpnia 2017 r.

Szanowna Pani

Elżbieta Rafalska

Minister Rodziny, Pracy  
i Polityki Społecznej

*Szanowna Pani Minister,*

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI) zwraca się do Pani Minister jako odpowiedzialnej za „koordynowanie i nadzorowanie realizacji Programu” - zgodnie z postanowieniem § 2 Uchwały Nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 roku w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” – z apelem o uwzględnienie zmian w przepisach dotyczących wdrażanego Programu.

W Stanowisku Stowarzyszenia z dnia 09 grudnia 2016 r., skierowanym do Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia oraz do wiadomości Pani Minister (pismo: SUU/W/960/WW/16), sygnalizowaliśmy już kluczowe problemy, które dotyczą dzieci zagrożonych niepełnosprawnością, dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz ze sprzężonymi, wielorakimi chorobami i niepełnosprawnościami, a także ich rodzin.

Tworząc Program „Za życiem” ustawodawca pominął ogromną grupę pacjentów placówek prowadzonych przez nasze Stowarzyszenie - dzieci z ciężkimi wadami wrodzonymi i rozwojowymi, w tym letalnymi oraz z niepełnosprawnością intelektualną, których nie rozpoznaje się zaraz po urodzeniu, a narastające objawy uwidoczniają pełny obraz często dopiero ok. 1-2 roku życia lub później. To zespoły takie, jak mózgowo porażenie dziecięce, dystrofia mięśniowa typu Duchenne’a, rdzeniowe zaniki mięśni, choroby metaboliczne, zespół Angelmana, zespół Retta, encefalopatie niedotlenieniowo-niedokrwienne i inne. **Pominięcie w Programie „Za życiem” tej grupy spowoduje poważne negatywne konsekwencje dla funkcjonowania tych dzieci i ich rodzin.**

PSONI jako twórca systemu i sieci wczesnej interwencji działających na terenie całego kraju oraz idei dziennej opieki nad dzieckiem w Ośrodkach Wczesnej Interwencji, wielokrotnie podkreślał wagę jak najwcześniejszego zapoczątkowania rehabilitacji medycznej w formie zespołowej, wielospecjalistycznej, kompleksowej

ul. Głogowa 2b  
02-639 Warszawa

tel.: +48 22 848 82 60  
faks +48 22 848 61 62  
zg@psoni.org.pl

[www.psoni.org.pl](http://www.psoni.org.pl)

i ciągłej opieki nad małym dzieckiem i jego rodziną w oparciu o najbliższe środowisko.

W chwili obecnej nasze Stowarzyszenie, realizując swoją misję, prowadzi **33** Ośrodki Wczesnej Interwencji, które wspierają w trybie ciągłym **16.000** dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, wadami wrodzonymi, przepukliną oponową-rdzeniową, całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, niepełnosprawnością intelektualną i in. (źródło: dane z ankiety PSONI, maj 2017). W 2016 roku **401 811** kompleksowych porad udzieliło **423 specjalistów**: lekarzy specjalistów rehabilitacji medycznej, neurologów dziecięcych, ortopedów, psychiatrów, neurologopedów, psychologów klinicznych, psychologów, fizjoterapeutów, pedagogów specjalnych, terapeutów zajęciowych, terapeutów ręki, terapeutów zaburzeń integracji sensorycznej, terapeutów wzroku oraz słuchu. Większość z nich ma wieloletnie doświadczenie w pracy oraz posiada liczne kursy doszkalające. Specjaliści zatrudniani przez Stowarzyszenie dają gwarancję nie tylko rehabilitacji na najwyższym światowym poziomie, ale również właściwej diagnozy oraz oceny potrzeb pacjenta i jego rodziny.

## **Apelujemy o:**

- I.** Wpisanie **wczesnej interwencji** w przyjęty Uchwałą nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. **program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, dokonując modyfikacji następujących zapisów:**
  - 1) w rozdziale CELE PROGRAMU**
    - **cel szczegółowy 4.**  
**zapewnienie interdyscyplinarnej wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, umożliwiającego objęcie specjalistyczną opieką dziecka oraz jego rodziny,**
    - **cel szczegółowy 6.**  
**podniesienie jakości i dostępności świadczeń opieki zdrowotnej oraz zwiększenie efektywności i dostępności do rehabilitacji dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, powstałych w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu oraz ujawnionych w okresie niemowlęcym i poniemowlęcym;**
  - 2) wprowadzenie wczesnej interwencji do Priorytetu II Programu, uzupełniając tytuł w sposób następujący:**

## **PRIORYTET II**

### **WCZESNA INTERWENCJA I WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU DZIECKA I JEGO RODZINY**

oraz

- wprowadzenie świadczenia odrębnie kontraktowanego - **koordynowanej opieki nad dzieckiem z ciężkim zaburzeniem rozwoju psychoruchowego we wczesnej interwencji.**
- II.** Zmiany Zarządzenia Nr 125/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 22 grudnia 2016 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej przez podmioty realizujące świadczenia koordynowanej opieki nad kobietą i dzieckiem oraz zmiany niektórych zarządzeń Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia w związku z przepisami ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, poprzez:

  - wprowadzenia świadczenia odrębnie kontraktowanego - **koordynowanej opieki nad dzieckiem z ciężkim zaburzeniem rozwoju psychoruchowego we wczesnej interwencji realizowanego przez ośrodki wczesnej interwencji/ośrodki dziennej rehabilitacji w pobliżu miejsca zamieszkania dziecka i rodziny.**
- III. Poszerzenie o Ośrodki Wczesnej Interwencji katalogu podmiotów uprawnionych do bycia ośrodkiem koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczym na terenie powiatu, ze szczególnym uwzględnieniem wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci od momentu wykrycia niepełnosprawności lub zagrożenia niepełnosprawnością.**

Ośrodki Wczesnej Interwencji stanowią istniejącą gotową sieć placówek udzielających kompleksowego wsparcia dzieciom, u których wykryto wady rozwojowe oraz rodzinom z dziećmi z niepełnosprawnością, według opracowanych spójnych standardów. Były inicjatorami działań, w efekcie których wprowadzono wczesne wspomaganie rozwoju do systemu oświaty. Działające w Polsce 33 Ośrodki od wielu lat wzmacniają istniejące formy pomocy i często pozwalają skoordynować działalność różnych placówek funkcjonujących w powiecie.
- IV.** Podejmowane przez 40 lat wspólnie przez rodziców i profesjonalistów różnych dziedzin działania, w wyniku których funkcjonuje w Polsce sieć kompleksowego, skoordynowanego wsparcia małego dziecka i rodziny - Ośrodki Wczesnej Interwencji, w związku z podejmowanymi zmianami prawnymi są zagrożone. Wprowadzenie finansowania „sieci szpitali”, ograniczenie puli środków w ramach kontraktowania świadczeń z NFZ oraz bezpodstawne utożsamianie Ośrodków Wczesnej Interwencji prowadzonych

przez Stowarzyszenie z placówkami komercyjnymi, przynosi niepewność finansowania wsparcia ponad 16.000 dzieci z poważnymi zaburzeniami rozwojowymi.

W związku z powyższym, apelujemy o zmianę **Rozporządzenia Ministra Zdrowia** z dnia 17 maja 2012 r. w sprawie systemu resortowych kodów identyfikacyjnych oraz szczegółowego sposobu ich nadawania w następującym zakresie:

- 1) nadanie i wpisanie nowego 4-znakowego kodu charakteryzującego specjalność komórki organizacyjnej przedsiębiorstwa podmiotu leczniczego w dziale 2.0 środki (zespoły) opieki pozaszpitalnej (załącznik 2 do rozporządzenia) **Ośrodków Wczesnej Interwencji** - wypracowanego sprawdzonego i wzorcowego standardu opieki na dzieckiem zagrożonym i z niepełnosprawnością,
- 2) wprowadzenie nowego, wyodrębnionego w załączniku 3 do rozporządzenia, kodu funkcji ochrony zdrowia w dziale: HC.2. Usługi rehabilitacyjne – **rehabilitacja we wczesnej interwencji**.

Z nadzieją na uwzględnienie przez Panią Minister sformułowanych powyżej uwag, powstałych na podstawie najlepszej wiedzy oraz wieloletniego doświadczenia zarówno specjalistów zatrudnionych w placówkach Stowarzyszenia, jak i rodziców dzieci z niepełnosprawnościami tworzących Stowarzyszenie,

*przekazuję wyrazy szacunku*

Prezesa Zarządu Głównego  
*Monika Zima - Parjaszewska*

dr Monika Zima-Parjaszewska

Do wiadomości:

Krzysztof Michałkiewicz

Sekretarz Stanu, Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych

Konstanty Radziwiłł, Minister Zdrowia

Andrzej Jacyna, p.o. Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia