

Postulaty zgłoszone przez środowisko opiekunów osób niepełnosprawnych podczas posiedzenia Zespołu ds. Zdrowia i Rehabilitacji w dniu 15 maja 2014 r.

Lp.	Postulat	Zgłoszony przez:
1.	<p>Wprowadzenie procedury upraszczającej możliwość pobytu na oddziale szpitalnym (operacje, zabiegi) opiekuna osoby niepełnosprawnej – obecnie wiele podmiotów leczniczych pobiera opłaty (wypożyczenie materaca itp., za sam pobyt rodzica) lub ustala czas pobytu do godz. 23.00 utrudniając kontakt pacjenta z rodziną.</p> <p>Brak możliwości przebywania opiekunów dziecka na oddziale neurologicznym w CZD. Problemy pojawiają się również w IMiDz.</p>	<p>P. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych ich Rodzin i Opiekunów „Nadzieja”</p> <p>P. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Stowarzyszenie „Dobra wola”</p>
2.	Zwiększenie liczby dni opieki (z 14 obecnych) przysługujących na opiekę nad chorym członkiem rodziny (np. na opiekę w czasie pobytu osoby niepełnosprawnej w szpitalu).	P. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Stowarzyszenie „Dobra wola”
3.	Brak realizacji rehabilitacji osób z dysfunkcją wzroku w miejscu nauki i zamieszkania – w szczególności z zakresu indywidualnej orientacji przestrzennej. Ponadto brak jej realizacji w ramach szkolnictwa, w miejscu nauczania. – placówki Polskiego Związku tego nie realizują.	p. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Stowarzyszenie „Mam przyszłość”
4.	Brak rehabilitacji osób z dysfunkcją słuchu i mowy	p. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Stowarzyszenie „Mam przyszłość”
5.	Ograniczona dostępność do rehabilitacji leczniczej – brak płynności. Dziecko kończy cykl rehabilitacji i następnie musi oczekiwać na następny cykl w kolejce. Należy wydłużyć czas trwania rehabilitacji.	p. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Stowarzyszenie „Mam przyszłość”
6.	Wprowadzenie możliwości decydowania przez rodziców za dziecko niepełnosprawne intelektualnie – wyrażenie zgody na leczenie, wykonanie zabiegów itp. Wprowadzenie instytucji przedłużonego dzieciństwa w miejsce ubezwłasnowolnienia. Zastosowanie procedury obowiązującej dla dzieci między 16 a 18 r. ż. również dla osób dorosłych.	<p>p. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych ich Rodzin i Opiekunów „Nadzieja”</p> <p>P. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Stowarzyszenie „Dobra wola”</p>
7.	Skrócenie długiego czasu oczekiwania na wizytę u lekarza okulisty – Przychodnia CITOMED w Toruniu (18 miesięcy).	p. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Stowarzyszenie „Mam przyszłość”
8.	Wprowadzenie Karty Rodziny Dziecka Niepełnosprawnego ze znacznym stopniem niepełnosprawności – umożliwiającej dostęp do lekarzy specjalistów bez kolejki oraz korzystania z innych uprawnień np. miejskich ośrodków pomocy społecznej.	p. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Stowarzyszenie „Mam przyszłość”

9.	Dostęp do refundowanych leków podtrzymujących życie – np. syrop Depatina.	P. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Stowarzyszenie „Dobra wola”
10.	Dostęp do refundowanych leków stosowanych przy leczeniu padaczki – np. Kepra – obecny koszt to 400 zł. Obecnie wielu lekarzy nie pozwala pacjentowi stosować leków zamiennych.	p. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Stowarzyszenie „Mam przyszłość”
11.	Brak możliwości refundacji leków dla dzieci z rozpoznaniem – Całościowe zaburzenia rozwoju.	p. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Porozumienie Autyzm Polska
12.	Konieczność najszybszego wypracowania programu wczesnej interwencji u dziecka w wieku 0-3 lat zagrożonego niepełnosprawnością.	p. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Fundacja Dzieciom „Zdążyć z pomocą” p. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Polskie Stowarzyszenie Na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym
13.	Konieczność objęcia refundacją diety przemysłowej stosowanej u dzieci z mukowiscydozą.	p. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Fundacja „MATIO”
14.	Konieczność zapewnienia refundacji większej liczby pieluchomajtek i zwiększenia limitu finansowania.	p. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx p. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Koalicja na Pomoc Niesamodzielnym
15.	Stworzenie możliwości wsparcia finansowego dla rodzin opiekujących się pacjentem apalicznym w domu wypracowanie odpowiednich mechanizmów wsparcia (w szczególności w odniesieniu do osób dorosłych). Zapewnienie edukacji rodziny w zakresie opieki nad pacjentem apalicznym. „cyberoko”	Stowarzyszenie Apalicznych i Wybudzonych „MOTYL” w Toruniu
16.	Dokonanie zmian w opiece długoterminowej – wprowadzenie limitów do objęcia pielęgniarską opieką długoterminową domową w pierwszej kolejności osób niepełnosprawnych ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Zmniejszenie liczby ubezpieczonych niepełnosprawnych w stopniu znacznym, którzy objęci są pielęgniarską opieką długoterminową domową. Zwiększenie dostępności do domowej pielęgniarskiej opieki długoterminowej. Upowszechnienie wentylacji domowej dla osób niepełnosprawnych.	p. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx Związek Powiatów Polskich

	<p>Zmniejszenie limitu opieki pielęgniarki z 6 pacjentów przebywających pod różnym adresem zamieszkania.</p> <p>Niektóre województwa nie posiadają kontraktów w powyższym zakresie.</p> <p>Wentylacja mechaniczna – prośba o dane, ile jest w domu leczonych.</p>	
17.	<p>Konieczność wydania ustawy o zawodzie fizjoterapeuty.</p> <p>Poprawienie jakości pracy fizjoterapeutów, poprzez wprowadzenie certyfikatów dla fizjoterapeutów .</p>	<p>p. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx</p> <p>Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych ich Rodzin i Opiekunów „Nadzieja”</p>
18.	<p>Wprowadzenie zmian w zakresie zwiększenia limitu refundacji okularów (soczewek) dla osób ze znaczną dysfunkcją wzroku</p>	<p>p. xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx</p> <p>Stowarzyszenie „Mam przyszłość”</p>
19.	<p>Zapewnienie bezpłatnych przejazdów dla dzieci niepełnosprawnych i ich opiekunów do podmiotów leczniczych celem realizacji świadczeń opieki zdrowotnej (wizyty, zabiegi, operacje, kontrola, rehabilitacja itp.)</p>	<p>p. ?????</p>
20.	<p>Zwiększenie liczby wizyt fizjoterapeutów miejscu zamieszkania pacjenta.</p>	<p>???</p>
21.	<p>Zwiększenie dostępności do turnusów rehabilitacyjnych.</p> <p>Zwiększenie dofinansowania do turnusów rehabilitacyjnych (uzdrowiska).</p>	<p>???</p>