



Kraków, dnia 14 grudnia 2020 roku.

Szanowny Pan

Mateusz Morawiecki, Prezes Rady Ministrów

Szanowny Panie Premierze,

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej zapewnia każdemu człowiekowi prawną ochronę życia. Stanowi, że „Każdy ma prawo do ochrony zdrowia” (art. 68 pkt 1). Zawarte jest w niej również wskazanie, że „**Władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku**” (art. 68 pkt 3). Nakłada ono na władze publiczne obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej ok. 245 tys. dzieciom przewlekle chorym i/lub z różnego rodzaju niepełnosprawnościami. Trud wychowania i opieki nad tymi dziećmi podejmują konkretni rodzice. Jako organizacje zrzeszające osoby chore, z niepełnosprawnościami oraz jednostki zajmujące się opieką perinatalną nad dziećmi z wadami letalnymi, ich rodzicami i rodzeństwem oczekujemy od władz publicznych wypełnienia tego obowiązku poprzez konkretne działania.

Aktualnie zasiłek pielęgnacyjny na chore dziecko wynosi 215,84 zł miesięcznie. To kwota zupełnie nieprzystająca do rzeczywistych wydatków jakie ponoszą ich rodzice. Przykładowo godzina rehabilitacji kosztuje ok. 100 zł a wizyta u specjalisty jeszcze więcej. Rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnościami i różnymi chorobami często muszą kupować specjalistyczne żywnienie, protezy gastrostomijne, rurki tracheostomijne czy środki opatrunkowe i higieniczne. Ceny sprzętu do rehabilitacji rozpoczynają się od kilku tysięcy złotych, a co więcej – sprzęt ten stale trzeba wymieniać na nowy, dostosowany do rosnącego dziecka. Z tego powodu tysiące polskich rodzin stoją co miesiąc przed dylematami: kupić ortezę dla chorego syna, zainwestować w specjalistyczny fotelik samochodowy dla niego, czy kupić dzieciom buty i kurtkę na zimę?

Apelujemy do Pana o radykalne zwiększenie opieki państwa nad dziećmi z niepełnosprawnościami. Konieczny jest program pomocowy o wartości minimum 10 mld zł rocznie, który będzie zakładał:

1. Zwiększenie zasiłku pielęgnacyjnego do kwoty co najmniej 2 tys. zł miesięcznie na każde niepełnosprawne dziecko,
2. a. odblokowanie pobierającym świadczenie pielęgnacyjne opiekunom chorych dzieci możliwości legalnej pracy w oparciu o umowy cywilnoprawne lub na etacie w niepełnym wymiarze godzin,
b. opłacanie składek ZUS przez państwo od tych świadczeń oraz zniesienie limitu dochodowego na rodzinę przy tej pomocy. Wielu rodziców chorych dzieci jest specjalistami wysokiej klasy. Podjęcie przez nich dorywczej pracy byłoby dużą wartością dla całego społeczeństwa, a także pozwoliłoby im dorobić do domowych budżetów,
c. wliczenie czasu pobierania zasiłku pielęgnacyjnego opiekunów chorych dzieci do ich świadczenia emerytalnego.
3. Rozszerzenie Programu „Za życiem”, w którym swoje właściwe miejsce znajdą funkcjonujące w naszej Ojczyźnie instytucje, a w szczególności hospicja perinatalne, których działalność wymaga realnego wsparcia finansowego m. in. poprzez radykalną zmianę ich umów z NFZ.





Proponowane, powyższe zmiany mają ogromne poparcie społeczne i są oczekiwane przez Polaków. Z badań CBOS ze stycznia i lutego br. wynika, że 92,1 proc. Polaków popiera zwiększenie pomocy finansowej dla osób z niepełnosprawnościami z budżetu państwa.

Mamy głęboką nadzieję na bezzwłoczne podjęcie przez rząd pod Pana kierownictwem prac nad zwiększeniem pomocy dla osób chorych i/lub z niepełnosprawnościami, których skutkiem będzie zapewnienie postulowanej przez nas niezbędnej pomocy.

Z wyrazami szacunku w imieniu 68 organizacji z Polski sygnujących niniejszą petycję

Prezes Zarządu Fundacji

Do wiadomości otrzymują:

1. Sz. P. Andrzej Duda, Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej
2. Ks. Arcybiskup Marek Jędraszewski, Metropolita Krakowski
3. Ks. Arcybiskup Stanisław Gądecki, Metropolita Poznański
4. Sz. P. Jarosław Kaczyński, Prezes Prawa i Sprawiedliwości
5. Sz. P. Zbigniew Ziobro, Prezes Solidarnej Polski
6. Sz. P. Jarosław Gowin, Prezes Zarządu Krajowego Porozumienie
7. Sz. P. Beata Szydło, Poseł do Parlamentu Europejskiego
8. Sz. P. Mikołaj Pawlak, Rzecznik Praw Dziecka

Poniżej lista organizacji popierających niniejszą petycję:

1. Bonifraterska Fundacja Dobroczyzna
2. Dolnośląskie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci i Młodzieży z Wadami Słuchu SONORUS
3. Dolnośląskie Stowarzyszenie Wsparcia dla Rodzin Dzieci Niepełnosprawnych IMAGO
4. Fundacja 'Autyzm bez Tabu'
5. Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu
6. Fundacja 'DZIECIĘCY UŚMIECH DO ŚWIATA '
7. Fundacja Fizjoterapia. Follow your dreams
8. Fundacja 'Głos dla Życia'
9. Fundacja JEDEN Z NAS
10. Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową





11. FUNDACJA NA RZECZ OSÓB NIEWIDOMYCH I SŁABOWIDZĄCYCH
12. Fundacja Nieskończone Możliwości
13. Fundacja Oddech Życia
14. Fundacja Otwieramy Kulturę i Sztukę
15. Fundacja Pełna Życia
16. Fundacja Polki Mogą Wszystko
17. Fundacja Pomocy Osobom Niepełnosprawnym oraz Dzieciom i Młodzieży AUXILIUM
18. Fundacja 'Pomóż Im' na Rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci
19. Fundacja 'Pomóż Im' na rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci
20. Fundacja Rehabilitacja Dzieci Niepełnosprawnych 'Pomóż Mi'
21. Fundacja Rozwiązać Autyzm
22. Fundacja Społeczno Charytatywna 'Pomoc Rodzinie i Ziemi' Hospicjum dla dzieci 'Nadzieja'
23. Fundacja SYNAPSIS
24. Fundacja 'Świat według Ludwika Braille'a'
25. Fundacja Votum
26. Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci
27. Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej w Rudniku
28. Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej w Żórawinie
29. Hospicjum Domowe dla Dzieci i Dorosłych im. św. Franciszka z Asyżu
30. Hospicjum Domowe im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC przy parafii św. Katarzyny w Jastrzębiu-Zdroju
31. Inowrocławskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Uszkodzeniem Mózgu
32. KRAJOWE TOWARZYSTWO AUTYZMU ODDZIAŁ W SZCZECINIE
33. Krakowskie Forum Organizacji Społecznych KraFOS
34. Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych -Sejmik Wojewódzki
35. Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Będzinie
36. Podkarpackie Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Porażeniem Mózgowym 'Daj Szansę'
37. Polska Federacja Ruchów Obrony Życia i Rodziny
38. POLSKI ZWIĄZEK NIEWIDOMYCH
39. Polski Związek Niewidomych Okręg Lubelski
40. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Chorych na Padaczkę
41. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Działdowie
42. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Pyrzycach
43. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Ostródzie
44. Polskie Stowarzyszenie Obrońców Życia Człowieka
45. RODZICE DZIECIOM fundacja dobrej edukacji
46. Społeczne Towarzystwo Hospicjum Cordis
47. Stowarzyszenie Hospicjum Królowej Apostołów
48. Stowarzyszenie Hospicjum Ziemi Kluczborskiej Św. Ojca Pio w Byczynie
49. Stowarzyszenie 'Idziemy na Spacer'
50. Stowarzyszenie im. ks. J.N. Musolffa
51. Stowarzyszenie im. Sue Ryder
52. Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci i Młodzieży 'Przystanek' w Rudzie Śląskiej
53. Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Dysfunkcjami Rozwojowymi BRUNO
54. Stowarzyszenie na rzecz dzieci ze schorzeniami neurologicznymi „Chmurka”
55. Stowarzyszenie Nadzieja





56. Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Patkub w Olsztynie
57. Stowarzyszenie Pomocy 'ISKIERKA'
58. Stowarzyszenie przyjaciół osób z autyzmem 'Nie z tej bajki'
59. Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych Krasnal
60. Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących 'Tęcza'
61. Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci Specjalnej Troski 'Dom Nadziei'
62. Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół osób z zespołem Downa „SZANSA”
63. STOWARZYSZENIE SPOŁECZNE NA RZECZ DZIECI I MŁODZIEŻY SPECJALNEJ TROSKI SZAMOTUŁY
64. Szansa 21 Fundacja na rzecz osób z zespołem Downa
65. Śremskie Stowarzyszenie Jasny Horyzont
66. Warszawskie Hospicjum Społeczne
67. Zakątek21.Stowarzyszenie rodziców i przyjaciół dzieci z zespołem Downa
68. Zakład Opiekuńczo Lecznicy dla Dzieci

