

Pravice kronično bolnih otrok



Zakonodaja in pravice staršev otrok, ki
potrebujejo posebno nego in varstvo

Nataša Uranker, univ.dipl.soc.delavka

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (Ur.l.št.26/2014)

Pravice po tem zakonu so:

- Pravice iz naslova zavarovanja za starševsko varstvo
- Pravice do družinskih prejemkov

Pravice po tem zakonu so vezane na otroka in jih lahko uveljavlja eden od staršev.

Pravice iz zavarovanja so:

- Dopust (materinski, očetovski, starševski)
- Nadomestilo (mater., očetovsko, starševsko, nadomestilo za čas odmora za dojenje)
- Pravica do krajšega delovnega časa in pravica do plačila prispevkov za socialno varnost zaradi starševstva
- Pravica do plačila prispevkov za soc.varnost v primeru 4 ali več otrok

-
- **Starševski dopust, namenjen negi in varstvu** po rojstvu otroka se lahko podaljša za 90 dni (sicer 260 dni), če ta potrebuje posebno nego in varstvo na podlagi mnenja zdravniške komisije.

Zdravniške komisije so komisije, ki dajejo mnenja CSD oz. ministrstvu v postopkih za uveljavljanje pravic po tem zakonu.

-
- Če je motnja v telesnem in duševnem razvoju oz. hujša bolezen otroka ugotovljena po uveljavitvi pravice do dopusta za nego in varstvo otroka, otrok pa še ni dopolnil 18. mesecev, lahko eden od staršev to pravico izkoristi v tem obdobju (dodatnih 90 dni dopusta)

-
- Pravica staršev do **krajšega delovnega časa** (obsega najmanj polovično tedensko del. obveznost):

Nega in varstvo do 3. leta otrokove starosti oz. do končanega prvega razreda oš najmlajšega otroka v primeru dveh ali več otrok

Nega in varstvo zmerno ali težje gibalno oviranega otroka ali otroka z zmerno, težjo motnjo v duševnem razvoju, do 18. leta starosti

-
- V obeh primerih delodajalec zagotavlja pravico do plače po dejanski delovni obveznosti, RS pa mu zagotavlja do polne delovne obveznosti plačilo prispevkov za socialno varnost od sorazmernega dela minimalne plače.
 - Ta pravica ne pripada, če je otrok zaradi zdravljenja, usposabljanja, vzgoje ali šolanja v zavodu, kjer ima celodnevno oskrbo, razen če je krajše od 30 dni v letu.

Pravica do družinskih prejemkov:

- Starševski dodatek
- Pomoč ob rojstvu otroka
- Otroški dodatek
- Dodatek za veliko družino
- **Dodatek za nego otroka**
- **Delno plačilo za izgubljen dohodek**

Dodatek za nego otroka, je denarni dodatek za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo in je namenjen kritju povečanih življenjskih stroškov, ki jih ima družina zaradi nege in varstva takega otroka.

- Mesečna višina dodatka je 100 eurov.

Višji dodatek za nego otroka 200 eurov:

- Otroci s težko ali funkcionalno težko motnjo v duševnem razvoju
- Težko ali funkcionalno težko gibalno ovirani otroci
- Otroci z določenimi boleznimi iz seznama hudih bolezni

Delno plačilo za izgubljen dohodek je osebni prejemek, ki ga prejme eden od staršev, kadar prekine delovno razmerje ali začne delati krajši delovni čas zaradi nege in varstva otroka s težko motnjo v duševnem razvoju ali težko gibalno oviranega otroka. Tudi v primeru dveh otrok z zmerno ali težjo motnjo v duševnem ali gibalnem razvoju.

- Mesečna višina je 734,15 eurov.
- Krajši delovni čas/sorazmerni del DPID

Postopek uveljavljanja pravic do druž.premikov:

- ❑ Pravica do DNO in DPID se uveljavlja pri CSD, ki je krajevno pristojen glede na otrokovo stalno prebivališče.
- ❑ Odloča zdravniška komisija Pediatrična klinika Ljubljana, CIRIUS Kamnik
- ❑ O pritožbah zoper odločbe CSD odloča zdravniška komisija 2. stopnje oz.ministrstvo.
- ❑ Pritožba na odločbo ne zadrži izvršitve odločbe
- ❑ V sporih zoper odločbe ministrstva odloča pristojno delovno in socialno sodišče.

Postopek za uveljavljanje posamezne pravice:

starši → vlagatelji

center za socialno delo → formalno izpolni vlogo

zdravniška komisija → poda strokovno mnenje

center za socialno delo → izda odločbo

Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo (Ur.l. št. 89/2014)

1. Otroci z motnjami v duševnem razvoju
2. Gibalno ovirani otroci
3. Slepimi in slabovidni otroci
4. Gluhi in naglušni
5. Dolgotrajno hudo bolni otroci
6. Otroci z več motnjami

-
- **Dolgotrajno hudo bolni otroci** so kronično bolni otroci, pri katerih je kljub zdravljenju pričakovati trajne posledice bolezni oz. otroci s takimi boleznimi, ki zahtevajo zdravljenje, nego in rehabilitacijo, ki traja dalj kot 6. mesecev
 - Seznam hudih bolezni – sestavni del Pravilnika

Seznam težkih kroničnih bolezni in stanj

- ❑ 6. člen: Najtežje oblike prirojenih in pridobljenih imunskih pomanjkljivosti, kjer ni možna restitucija imunske funkcije z nadomestnim zdravljenjem z intravenskimi imunoglobulini, razen če so že nastale kronične posledice bolezni kot so kronična okvara z zmanjšano pljučno funkcijo, zmerna gibalna oviranost ali motnja v duševnem razvoju, oz.do končanega zdravljenja (transplantacija kostnega mozga)
- ❑ 7. člen: Alergija na hrano, če je dokazana alergija na 3 ali več osnovnih živil (mleko, soja, jajca, arašidi, pšenica), po 9. mesecu starosti. Pri nizko pozitivnih alergoloških testih, mora biti alergija potrjena s provokacijskim testom.
- ❑ 8. člen: Težke oblike JIA s poslabšanjem v zadnjih 6 mesecih zaradi katerega je bila uvedena ali spremenjena terapija z imunomodulatornim zdravilom in/ali biološkimi zdravili. Dodatek se odobri za največ 6 mesecev. Dodatek pripada bolnikom z JIA pri katerih je prišlo do stalne zmerne gibalne oviranosti

-
- 9. člen: Težke oblike avtoimunih bolezni, ob poslabšanju v zadnjih 6 mesecih zaradi katerega je bila uvedena terapija s sistemskimi kortikosteroidi v dozi nad 0,5 mg v dozi nad 0,5 mg/kg TT/dan, uvedena ali spremenjena imunosupresivna terapija ali biološko zdravilo. Dodatek se odobri za največ 1 leto.
 - Dodatek pripada vsem bolnikom z težkimi oblikami avtoimunih obolenj, pri katerih je zaradi bolezni nastala stalna okvara: zmerna gibalna oviranost, zmerna motnja v duševnem razvoju ali funkcionalna oviranost

 - 31. člen: Hude oblike kroničnih kožnih bolezni:
 - Bolnik s težko obliko luskavice ali atopijskega dermatitisa, pri vlogi za DNO priloži predlog spec. dermatologa za največ 1 leto, v kolikor bi imel poslabšanja kožne simptomatike tako obsežno, da bi potreboval hospitalizacijo. Kadar nastopa atopijski dermatitis v povezavi z dokazano alergijo na hrano, DNO prelaga pediater alergolog.

Zakon o dohodnini (Ur.l.št.13/2011)

114. člen (posebna davčna olajšava):

- Vzdrževani družinski člani- otroci; olajšava znaša 2.066 eurov letno
- **Otrok, ki potrebuje posebno nego in varstvo znaša olajšava 7.486 eurov letno.** Starši priložijo odločbo CSD o pravici do dodatka za nego otroka.

Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (Ur.l.št. 30/2003)

40. člen:

Pri otrocih s kroničnimi boleznimi ali okvarami ima eden od staršev v času usposabljanja za poznejšo rehabilitacijo na domu, pravico do bivanja v bolnici, največ 14. dni (kriti stroški oskrbe v višini 70 %)

- ▣ Bolniški stalež za nego otroka staršem v tem času ne pripada!

138. člen:

Odsotnost in nadomestilo plače zaradi nege ožjega družinskega člana:

- Do 7 dni za nego ožjega družinskega člana
- Do 15 dni za nego otroka do 7. leta starosti ali zmerno, težje ali težko duševno/telesno prizadetega otroka

Podaljšanje pravice do odsotnosti z dela, kadar to terjata zdravstveno stanje (imenovani zdravnik):

- Do 30 del. dni za nego otroka do 7. let ali za starejše zmerno, težje ali težko duševno in telesno prizadete otroke
- 14 del. dni za nego drugih ožjih družinskih članov
- 6 mesecev za nego otroka zaradi nenadnega poslabšanja zdravstvenega stanja (zaradi težjih možganskih okvar, rakavih obolenj ali drugih posebno hudih poslabšanj zdr.stanja na predlog **strokovnega Kolegija za pediatrijo PeK**)

-
- Na predlog Strokovnega kolegija lahko imenovani zdravnik odobri tudi pravico do odsotnosti z dela tudi, ko je tak otrok v bolnišnici (30. člen ZZVZZ)
 - To pravico lahko uveljavlja eden od staršev do dopolnjenega 18. leta starosti
 - Predlog Strokovnega kolegija mora potrditi komisija na ZZVZZ

-
- Višina nadomestila plače v primeru nege ožjega družinskega člana in spremstva je 80% osnove za nadomestilo in je vezana na povprečno plačo zavarovanca.
 - Pravico do spremstva ima otrok do 15. leta starosti na vsakem potovanju na zdravljenje, gibalno in duševno prizadet otrok pa do 18. leta. Spremljevalcu pripada povračilo potnih stroškov.

-
- Pravico do nadomestila zaradi nege ožjega družinskega člana lahko uveljavlja eden od staršev do dopolnjenega 18. leta starosti oz. dokler traja pravica.
 - Zavarovanec ima pravico do tega nadomestila, če nege ne more zagotoviti zakonec, ki je nezaposlen, upokojen ali lahko zagotavlja nego brez zadržanosti z dela.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur.l.št. 58/2011)

- Zakon ureja usmerjanje otrok v ustrezne vzgojno-izobraževalne programe glede na specifične/posebne potrebe.
- Določa kriterije za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj
- Dolgotrajno bolni otroci so otroci z dolgotrajnimi oz. kroničnimi motnjami ter boleznimi, ki ovirajo otroke pri šolskem delu. Dolgotrajna bolezen je vsaka tista, ki ne izzveni v 3 mesecih.

-
- Dolgotrajni bolni otroci se usmerjajo v izobraževani program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.
 - Glede na stopnjo in vrsto primanjkljaja, ovire oz. motnje se prilagodi organizacija in način izvajanja programa (prilagoditev predmetnika, načina preverjanja in ocenjevanja znanja, časovna razporeditev pouka, napredovanje) in zagotovi dodatna strokovna pomoč.

-
- Zahtevo za uvedbo postopka podajo starši lahko pa tudi vrtec, šola, zdravstveni, socialni ali drug zavod (če meni da je usmeritev otroka potrebna) na območni enoti Zavoda za šolstvo.
 - Če starši nasprotujejo presoji pristojnih institucij, da je usmeritev otroka potrebna lahko zavod klub temu uvede postopek in o tem obvesti pristojni CSD.