

Elérendő ritka beteg célok

Rögtön a diagnózis kézhezvétele után a sérült és családja kapjon oktatást arról, hogyan kell és lehet humánus módon együtt élni a betegséggel, emberközpontú módon meg kellene ismertetni őket a „másság” következményeivel.

Fontos:

- Az életminőségük javítása, ideértve a családok életminőségét is
- A hasonló problémával küzdő emberek közösségeinek megteremtése, kirekesztődésük csökkentése
- A társadalomba történő beilleszkedésük elősegítése
- Komplex egyéni fejlesztés
- Folyamatos tanácsadás, utókövetés és családterápia
- Együttműködés fejlesztése a tudományos központokkal

6. MUNKACSOPORT- Szociális Ellátások

1. Társadalmi erőforrások a fogyatékossgal élő emberek számára

1. kérdés

Ami biztosítja:

Egészségügyi ellátáshoz kapcsolódó juttatások

közgyógyellátás

betegszállítás

utaztatási támogatás

távoli betegellátás miatti szállás ktg.

parkolási támogatás

táplálék kiegészítők, speciális kezelési eszközök

speciális kezelések és terápiák

ápoló családtagok munkaidő kedvezménye

Rehabilitációs, habilitációs szolgáltatások, igénybe vételük támogatása

képesség fejlesztési szolgáltatások, támogatás

állapotfenntartási szolgáltatások, támogatások

Fogyatékossgal miatti támogatások

rokkantsági ellátás

keresetpótló támogatás

lakásfenntartási támogatás

lakóotthon támogatás

ápolási díj

Munka világába integrálási támogatások

álláskeresési támogatások

alkalmazási támogatások

mentor támogatás

munkaidő kedvezmény

2. kérdés Hogyan lehet a már meglévő szociális ellátásokat és forrásokat feltérképezni?

Jogszabályok felülvizsgálatával?
Betegszervezeti felméréssel?

Van hivatalos nyilvántartás a fogyatékkal élők szociális ellátásáról?

Van

Nincs

Elérhetőek ezek az ellátások a fogyatékkal élő ritka betegek számára?

Teljesen?

Saját betegségük jogán?

Fogyatékoságuk jogán?

A kezelő orvos jóindulata alapján?

Részben, csak a súlyosnak minősíthető fogyatékoságuk alapján?

Példák

- Multidiszciplináris szakembercsoportok által végzett komplex életvezetési, táplálkozási tanácsadás
- Szárazföldi és vízi mozgásfejlesztés (tervezett szenzomotoros tréning, gyógytorna, zenés gimnasztika, hidroterápiás rehabilitációs gimnasztika, speciális úszásoktatás, stb.)
 - Művészeti terápiák (zeneterápia, zenei fejlesztés-, oktatás, táncterápia, drámaterápia, festés, agyagozás, stb.)
- Foglalkoztatási (ergo)terápia
- Fizioterápia
- Pszichoterápia, mentális ellátás, családterápia
- Szabadidős, rekreációs foglalkozások szervezése, közösségfejlesztés
- Szakmai konferenciák rendezése
- Tankonyha, sütő-főző stúdiók, dietetikai oktatás

1. Társadalmi erőforrások a fogyatékossgal élő emberek számára

**Legfontosabb szociális ellátások jogszabályi
keretei**

1. 1993. évi III. törvény (Szoc.tv.)

ellátásai

**I. szociális rászorultságtól függő pénzbeli
ellátások**

**II. természetben nyújtott szociális
ellátások**

**a) pénzbeli ellátás
helyett**

**b) természetbeni
ellátások**

**2. 1993. évi III. törvényben szabályozottakon kívüli ellátások (83/1987. (XII. 27.) MT
rendelet, 387/2007. (XII. 23.) Korm.rend.)**

**3. Gyermek után járó
ellátások**

**A kötelező egészségbiztosításról szóló 1997.
évi LXXXIII. tv.**

**A 1997. évi XXXI. törvényben (Gyvt.)
szabályozott ellátások**

**4. 1997. évi LXXXI. törvény fontosabb
ellátásai**

1. Társadalmi erőforrások a fogyatékossgal élő emberek

számára

Hogyan „működik” a fogyatékossgok azonosítása a ritka betegségek esetén?

2012. évi XXXIV. törvény

Gyakorlat? Rokkantté minősítés?

Hogyan „működik” a fogyatékossgok azonosítása a ritka betegségek esetén?

Mennyire "láthatóak" a ritka betegek a szociális ellátórendszerekben?

Ritka beteg észrevétel:

gondot jelent az ápolási díj igénybe vétele

az egykeresős családok támogatása

az eltartó szülő kiesése esetén való gondoskodás

a gyógyászati segédeszközöknél az állapotromlás esetén való ellátás

a táplálék kiegészítők támogatása

a közgyógy ellátó rendszer nem vonatkozik a szakorvos által felírt, gyógyszerre " a beteget támogatassuk, ne a gyógyszert közgyógyellátással"

több RB kikerültek a rokkant parkolásból pl. pulmonalis hipertóniában szenvedők

Mennyire láthatóak? Semennyire. Gyakran nem is a betegség nevével ellátott papír alapján kapnak szociális ellátást. Előfordulhat, hogy jobb ellátáshoz jutnak, ha a gyerek autisztikus, mint ha valamilyen szindrómás. Pl. Hiába jár törvény szerint értelmi sérültség alapján is parkolási kártya, az Önkormányzat nem fogad el olyan papírt, amin nem az a betűjel van, amit ők kérnek – ha az mást is jelöl. stb.

Milyen mechanizmusok támogatják a ritka betegséggel élőket a szociális juttatások igénybevételeiben?

Betegszervezetek -információ megosztással

RITKA BETEGSÉGEK NEMZETI TERVE 2014-2020

6.8. A RITKA BETEGSÉGEKBEN SZENVEDŐK SZOCIÁLIS ELLÁTÁSHOZ VALÓHOZZÁFÉRÉSÉNEK JAVÍTÁSA

- Szociális szolgáltatások fejlesztése

- Rehabilitációs ellátások fejlesztése

Ritka Betegségek Nemzeti, Információs, Rehabilitációs, Fejlesztő és Szolgáltató Intézetének létrehozása

- Ritka betegek oktatása, képzése

Javuljon a szociális ellátórendszer hozzáférhetősége	8. A szociális ellátás fejlesztéséhez				Forrás	
	szükséges eszközök, beavatkozások meghatározása	Intézkedések	Határidők	Felelős szervezetek		
	81	Szociális és rehabilitációs szolgáltatások fejlesztési akciók meghatározása	2014	EMMI, Betegszervezet		5 millió Ft
	82	Ritka betegek oktatása, képzése, foglalkoztatásának elősegítése	2015-2020	EMMI, Betegszervezet		20 millió Ft
83	Ritka Betegségek Nemzeti, Információs, Rehabilitációs, Fejlesztő és Szolgáltató Intézetének létrehozása	2017-2020	EMMI, Betegszervezet	100 millió Ft		

NEMZETI TERV MEGVALÓSÍTÁSÁNAK MÉRŐSZÁMAI (Indikátorok) 2014-2020

Indikátor	Indikátor leírása	Indikátor típusa
A ritka betegségekben szenvedő egyének mindennapi életbe történő integrációját támogató programok	Szociális szolgáltatások biztosítása, fejlesztése a betegek és családtagjaik számára. Szociális szolgáltatások speciális ismereteinek és eszközeinek bővítése.	folyamat
Az elérhető szociális juttatásokat tartalmazó hivatalos jegyzék megléte	A szociális szükségletekkel bírók számára információszolgáltatás az igénybe vehető juttatásokról és azok módjáról.	folyamat
Ritka Betegségek Nemzeti, Információs, Rehabilitációs, Fejlesztő és Szolgáltató Intézetének létrehozása	Az érintetteket szolgáló multidiszciplináris ellátó központ, mely a különböző fejlesztő módszerek és lehetőségek ismerője és átadója	eredmény
Szociális szolgáltatók képzése	Szociális szolgáltatásokban dolgozók képzése a ritka betegekkel kapcsolatos ismeretekről, fejlesztési módszerekről.	eredmény

A Nemzeti Tervben szereplő szakértői központok szerepe:

A szakértői központok összegyűjtik vagy koordinálják a specializált egészségügyi ellátórendszeren belül elérhető multidiszciplináris képességeket és készségeket (beleértve az egészségügyi szakdolgozói készségeket és szociális szolgáltatásokat is), amelyek a ritka betegségekben szenvedők speciális orvosi, rehabilitációs és palliatív szükségleteinek kielégítéséhez szükségesek.

A Szakértői központok hatásköre többek között:

A szakértői központok közreműködnek a ritka betegségek ellátásával kapcsolatos szakmai irányelvek kidolgozásában és terjesztésében. A szakértői központok elméleti és gyakorlati képzést szerveznek a ritka betegségekkel foglalkozó szakemberek részére.

2. Speciális ellátások Ritka Betegek számára

Hogyan kapcsolódnak a meglévő szociális erőforrások a ritka betegségben élők igényeihez nemzeti szinten? Van hivatalos könyvtár a szociális ellátásokról kifejezetten a ritka betegséggel élő emberek számára?

A most jóváhagyott NT az első RB vonatkozású szakpolitika

A ritka betegség nem szerepel a jogszabályi fogalomkörben

A NT a legfontosabb szempontból, az egészségügyi ellátás szempontjából,

az egészségügyi tárca irányításában készült, mint minden EU-i országban.

Hivatalos könyvtár nincs a szociális ellátásokról kifejezetten a ritka betegséggel élő emberek számára.

Beteg vélemény: A diagnózis után -ami szerencsére már hamarabb rendelkezésre el ebben a betegségben - a szülőnek kell megtalálni, hogyan tud segíteni gyermeke fejlesztésében (Cri du chat szindróma)

Milyen hazai szociális szolgáltatások léteznek, amelyek elősegítik a normál élethez való hozzáférést a ritka betegséggel élők és családjaik számára:

- Kisegítő gondoskodási szolgáltatások
- Terápiás rekreációs programok
- Adaptált házak (Resource Centres)

Milyen szintű és forrásból származó információk állnak a ritka betegek rendelkezésére a már meglévő társadalmi juttatásokról?

Leginkább a hasonló problémákkal küzdő szülők, civil szervezetek és internet. Ha rákérdez a szülő, akkor megírja pl. az orvos a papírt a közgyógyellátáshoz. De ha nem, akkor ritkán szólnak. Nem kapnak nagyobb figyelmet vagy segítséget pl. a védőnői hálózattól, mint az ép gyermekek családja.

Van-e konkrét információs csatorna a ritka betegek számára, hogy megtalálják az utat a saját problémáik megoldására a meglévő jogszabályok és támogatások rendszerében?

Beteg vélemény:

Nincs. Betegség specifikusan csak a civil szervezet van, de ha kis, nem érdekvédelmi betegszervezetről van szó, akkor nem is biztos, hogy kiterjed rá a kedvezmény. Milyen ad hoc képzési modulokat vagy egyéb kezdeményezéseket terveznek a szociális szolgáltatásokat nyújtók számára és a ritka betegek ellátására?

Beteg vélemény:

Sehogy. Nem a konkrét ritka betegsége alapján kapja meg, hanem valamilyen tünet, kísérő jelenség, betegség alapján. Azt amit más is, függetlenül az esetleg felmerülő extra költségektől, igényektől.

Hogy specializálódtak a szociális szolgáltatások a ritka betegségek finanszírozására? Van egy meghatározott keret arra, hogy támogassa a hosszú távú fenntarthatóságát ezeknek az intézkedéseknek?

Beteg vélemény:

Nincs mit fenntartani. Előbb létre kéne hozni. Nem látszattól, hanem működően. Milyen speciális szociális szolgáltatások vannak a ritka betegnek minősített személyek számára?

Beteg vélemény:

Semmilyen.

Milyen minőségbiztosítási rendszerek vagy iránymutatások vannak bevezetve, hogy a megfelelő szintű szociális szolgáltatás legyen biztosítva?

Beteg vélemény:

Tudtommal semmilyen.

3. A ritka betegségben élők mindennapi életbe való integrálási eljárásai

Milyen nemzeti módszerek léteznek, amelyek elősegítik az oktatás támogatását a betegek, hozzátartozók és gondozók számára?

Milyen intézkedések léteznek a következőkből, amelyeket támogatni kell? (példák EUROPLAN Recos):

- Oktatás támogatása a betegek, hozzátartozók és gondozók számára;
- Egyéni támogatás az iskolában, különböző iskolai szinteken, mind a ritka beteg tanulók, mind a tanárok számára, beleértve a betegség-specifikus bevált gyakorlatokat;
- Promóciós tevékenységek a ritka betegek ösztönzésére a felsőoktatás elérésére;
- Támogató mechanizmusok a fogyatékkal élők számára az iskolába jutás, az iskolában maradás, és a munkához jutás elérésére.

▪Az iskola és a munka világának támogatása mellett, milyen támogatást nyújtanak a hozzáférhetőség javítására , különösen a közszolgáltatások esetében?

▪Kérjük, vitassa meg az egyéni beavatkozási terveken, vagy a „Komplex Eset Manager„-en alapuló betegközpontú intézkedéseket

Javaslatok

1. Köznevelési ágazat bevonását

annak érdekében, hogy a szociális ellátás segíthesse a betegek integrálódását az alábbi témákban:

Olyan programok bevezetése, amelyek a ritka betegek mindennapi élete során segíti integrálódásukat (Lásd Szociális ellátás indikátorai):

- a) Támogatott oktatás a betegek, a családtagjaik és a gondozóik számára
- b) Egyéni szükségleteknek megfelelő támogatás az iskolában, mind a ritka beteg diákoknak, mind a tanároknak, beleértve a betegség specifikus gyakorlatokat is
- c) A ritka betegek magasabb képzettségének elérésére irányuló tevékenységek

2. A tárcaközi koordinációt

Különösen egy-egy program kialakítása során

3. A tárcák és a végrehajtó szervek közötti együttműködés fejlesztése

a ritka betegek szociális biztonsága és komplex problémáinak megoldása érdekében

Új, speciális szociális ellátások bevezetése

gyógyászati segédeszközök

OEP jogosságának elbírálása

közgyógyászati ellátások kiterjesztése

kiegészítő ellátások lehetősége

(pl. altatásos fogászat)

táplálék kiegészítők támogatása

4.

A meglévő szociális juttatások ritka betegekre való kiterjesztését

A meglévő törvények és rendeletek felülvizsgálatát a jogosultságok vonatkozásában. Ahol a jogosultság nem terjed ki a ritka betegekre, ott a jogosultsági kör megfelelő mértékű kibővítését.

5. A meglévő szociális juttatások

kiegészítését a ritka betegek speciális igényeinek megfelelően

Nemzetközi segítséggel, amelyben ismertetésre kerülnek a RB- számára nyújtott speciális szociális szolgáltatások