



Tisková zpráva

ze dne 5. října 2007

Co přináší změny v péči o děti se závažnými metabolickými poruchami

Co mohou očekávat rodiny, které pečují o děti se závažnými metabolickými poruchami od změn zákonů v rámci Parlamentem schváleného zákona o stabilizaci veřejných rozpočtů?

V rámci zákona o stabilizaci veřejných rozpočtů byly novelizovány mimo jiné i zákony, které se týkají postavení osob, které pečují v domácím prostředí o děti se zdravotním postižením. Jedná se o zákon o důchodovém pojištění a zákon o veřejném zdravotním pojištění.

Změnou těchto zákonů bylo reagováno především na situace dětí a pečujících v případech, že se jedná o onemocnění, vyžadující trvalý dohled nad dodržováním léčebného a dietního režimu. Děti, které trpí závažnými metabolickými poruchami, jako je například fenyلكentonurie, celiakie či diabetes, vyžadují především v raném věku velmi intenzivní péči směřovanou k vytvoření správných životních návyků, a to především v oblasti stravování. Nesprávné stravování u těchto dětí zhoršuje zdravotní stav a může vést k trvalým následkům. Z toho důvodu, že kritéria posouzení dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, podle nichž je určován stupeň závislosti na pomoci jiné osoby, jsou stanovena tak, že musí postihnout v zásadě i mnohem obtížnější způsoby zabezpečení péče, byly takto nemocné děti obvykle zařazeny do tzv. stupně I., tj. lehké závislosti. V těchto případech se doposud nepočítalo s tím, že by pečující museli zůstat s dítětem celodenně. Celodenní péče se předpokládala až od II. stupně, tj. tzv. středně těžké závislosti. Zákon o sociálních službách rozlišuje celkem čtyři stupně.

Děti, které trpí metabolickými poruchami nebo jinými obdobnými nemocemi jsou na rozdíl od svých vrstevníků limitovány v některých aktivitách.

Cílem navržených změn je umožnit pečujícím plně se věnovat dětem i v těchto případech. Musí mít možnost osobně a celodenně o dítě pečovat s tím, že po dobu péče budou chráněni z hlediska zdravotního a sociálního pojištění. To platí do věku dítěte, ve kterém se podle poznatků lékařské vědy předpokládá taková míra samostatnosti, že dítě je již schopno zvládat dodržování léčebného a dietního režimu víceméně samostatně.

Od 1. ledna 2008 bude situace dětí a pečujících řešena následujícím způsobem:

- Pokud je dítě posouzeno v I. stupni (lehká závislost) a je mu přiznán příspěvek na péči, potom se pečující osoba (obvykle jeden z rodičů) může rozhodnout podle individuální situace, že zůstane s dítětem doma a bude o něj osobně pečovat.



- Systém posouzení dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, který je upraven v zákoně o sociálních službách a v prováděcí vyhlášce, bude metodicky nastaven tak, aby bylo možné objektivně posoudit individuální situaci dítěte i v případech závažných metabolických poruch či jiných onemocnění s obdobnými dopady.
- V těchto případech pečující osoba obvykle zůstává s dítětem doma do věku 7 let a pobírá rodičovský příspěvek podle zákona o státní sociální podpoře.
- Jak již bylo uvedeno výše, věk 7 let nebyl uznán dostatečným pro vytvoření správných životních návyků u takto nemocných dětí, a tudíž je nově upravena následná doba, a to až do 10 let věku dítěte.
- To znamená, že pokud se pečující osoba rozhodne i po dovršení 7 let věku dítěte nadále osobně o dítě pečovat až do 10 let věku dítěte, bude za ni stát platit zdravotní pojištění a doba péče je považována za náhradní dobu pro účely důchodového pojištění.
- Je potřeba zdůraznit, že finanční dávkové nároky v rámci státní sociální podpory či sociálních služeb nejsou proti stávající právní úpravě nijak měněny. Stejně tak se nemění řešení situace v rodinách, kde pečují o děti nebo jiné rodinné příslušníky, kteří jsou považováni za závislé na pomoci jiné osoby ve vyšších stupních.

Jiří Sezemský
vedoucí oddělení styků s veřejností