



SPINA

ROZSZCZEP KRĘGOSŁUPA

Zeszyt

Informacyjny



Cewniki hydrofilowe w zaburzeniach w oddawaniu moczu

Cewniki hydrofilowe wyznaczają standard w cewnikowaniu przerywanym od prawie 15 lat. W Polsce pierwszym cewnikiem gotowym do natychmiastowego użycia, od razu po wyjęciu z opakowania – bez potrzeby dodawania wody lub substancji poślizgowej, jest cewnik SpeediCath®.

Badania kliniczne pokazują, że cewniki hydrofilowe:

- znacząco zmniejszają częstość zakażeń układu moczowego w porównaniu do cewników bez powłoki hydrofilowej^{1,2}
- są preferowane przez użytkowników i zapewniają wysoki poziom zadowolenia^{1,3,4}
- powodują mniejsze tarcie niż cewniki niepowlekane³

Zalety cewników hydrofilowych

- Gotowe do natychmiastowego użycia, łatwe w stosowaniu
- Minimalizują ryzyko zakażeń układu moczowego
- Opracowane, aby zwiększyć komfort użytkownika



Piśmiennictwo:

1. Cardenas et al: Intermittent catheterization with a hydrophilic-coated catheter delays the occurrence of urinary tract infection in patients with acute spinal cord injury: A prospective, randomized, parallel, multi-centre trial. PM R 2011; 3:408-417
2. De Ridder DJMK et al.: Intermittent catheterisation with hydrophilic coated catheters (SpeediCath) reduces the risk of urinary tract infection in spinal cord injured patients: A prospective randomized parallel comparative trial. European Urology 2005 Vol. 48 (6), p 991-995
3. Stensballe J. et al. Hydrophilic coated catheters for intermittent catheterisation reduce urethral micro trauma: a prospective, randomised, participant-blinded, cross-over study of three different types of catheters. European Urology 2005, Vol. 48 (6) p. 978-983
4. Pascoe G, Clovis S. Evaluation of two coated catheters in intermittent self-catheterisation. Br J Nurs 2001; 10:325 -329

Spis treści:

■ Słowo wstępne	1
■ SOS dla Rozszczepu Kregostupa	3
■ Przepuklina oponowo-rdzeniowa	4
■ Zaburzenia poznawcze	6
■ Strefa Dla Dorosłych z RK	7
■ Polecamy	8
■ Komórki macierzyste	12
■ Świadczenia i zasiłki	13
■ Program Rodzina 500 Plus	15
■ Ustawa „ZA ŻYCIEM”	16
■ Spingóry 2020	17
■ Informator szkolny	18
■ Dla studenta	22
■ Podstawowe ulgi	23
■ Łamanie stereotypów	25

Wydawca: Fundacja Spina
Finansowanie ze środków własnych Fundacji
Druk: Agencja Reklamowa FIOLET

Słowo wstępne

Spina, to słowo krótko i zdecydowanie przecina powietrze wskroś. W wielu językach oznacza kręgosłup, a kiedy dokładam do niego bifida, rozumiem już dlaczego przyszło do mnie to skojarzenie. Spina bifida - rozszczep kręgosłupa; najczęściej występująca wada wrodzona w Polsce i na świecie. Wada cewy nerwowej, która konstytuuje rozwój małego człowieka już w pierwszych tygodniach życia, w tak wielu jego aspektach - niepełnosprawność ruchowa, neurologiczna, urologiczna. Do mnie te słowa przyszły, kiedy oczekiwałam narodzin mojego trzeciego z kolei dziecka i zawsze będę pamiętać jak zatrzęsły moim światem, wartościami, oczekiwaniami, kruchą nadzieją i wielkim strachem. Na tym wszystkim oparła się rzeczywistość małej Zuzi, która przyszła na świat 17 listopada 2005 roku, a razem z nią myśl o tym, jak ważne jest to, żeby w takich momentach życia otrzymać wsparcie i pomoc - czasami informacje, czasami ważny numer telefonu, a czasami po prostu uspokajające słowo doświadczonej mamy. Tak powstała Fundacja Spina, która wspiera dzieci i dorosłych z rozszczepem kręgosłupa oraz ich rodziny. Ten przewodnik, to forma wsparcia tych rodziców, którzy właśnie wchodzą w świat niezwykłych dzieci. Mam nadzieję, że dzięki przewodnikowi łatwiej Wam będzie się w nim poruszać, że zyskacie na czasie i będziecie skuteczniejsi w walce o normalność w życiu Waszego dziecka. Również bardziej doświadczeni rodzice i dorośli z rozszczepem kręgosłupa znajdą w nim informacje w obszarach, które zaczęły ich dotyczyć właśnie teraz.

Tym z Was, którzy podzielili się wiedzą i doświadczeniem podczas tworzenia Przewodnika bardzo dziękuję i zapraszam do dalszej współpracy, bo tylko razem możemy więcej.

Do zobaczenia
Dominika Madaj - Solberg
Prezes Fundacji Spina

Nagroda Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej „Dla Dobra Wspólnego”

19 listopad 2019r. był dla Fundacji bardzo ważną datą. Tego dnia Prezydent Polski Andrzej Duda wyróżnił nasze działania jako instytucji w szczególny sposób – przyznano nam nagrodę „Dla Dobra Wspólnego”. Podczas ogłaszania laureata w oku każdego członka zarządu Fundacji zakręciła się łza. Gala wręczenia nagród odbyła się w Teatrze Narodowym w Warszawie. Na oficjalnej stronie kancelarii prezydenta czytamy: „Nagroda Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej „Dla Dobra Wspólnego” promuje postawy, działania i projekty obywatelskie na rzecz dobra wspólnego. Ma honorować szczególnie zaangażowane osoby, organizacje pozarządowe i wartościowe przedsięwzięcia społeczne budujące wspólnotę obywatelską.” Laureatami Nagrody zostali także: w kategorii Człowiek: Krystyna Mrugańska – założycielka Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną (PSONI) z Warszawy. W kategorii Dzieło Café Równik – wrocławski klubokawiarnia, w której pracują osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Przyznano także Nagrodę Specjalną, której laureatką została Ewa Błaszczuk – założycielka kliniki „Budzik”, Prezes Fundacji „Akogo?”.

Relację z tego wydarzenia możecie obejrzeć na oficjalnej stronie kancelarii prezydenta: <https://www.prezydent.pl/kancelaria/nagroda-dla-dobra-wspolnego/aktualnosci/art,15,gala-iv-edycji-nagrody-prezydenta-rp-dla-dobra-wspolnego.html>

SOS dla Rozszczepu Kręgosłupa

SOS dla RK- pierwsza pomoc dla rodziców, przyszłych rodziców dzieci z rozszczepem kręgosłupa. Jesteś przytłoczony diagnozą, która właśnie padła z ust lekarza? Nie wiesz od czego zacząć w procesie leczenia i rehabilitacji Twojego nowonarodzonego dziecka? Przeżywasz zwątpienie, rozterki i potrzebujesz życzliwego doświadczonego słuchacza? Możesz zadzwonić, napisać do naszej fundacji, a my skontaktujemy Cię z rodzicami, którzy chętnie wysłuchają i podzielą się z Tobą swoim doświadczeniem. Poniżej lista SOS-owych wolontariuszy z wyszczególnieniem rejonu Polski, w którym działają:

Skontaktuj się z naszym biurem by otrzymać numer telefonu do wolontariusza działającego w **Twojej okolicy.**

- Sosnowiec (Zagłębie) • Tarnów • Szczecin • Warszawa • Siedlce • Ostrowiec Świętokrzyski
- Łódź • Rawa Mazowiecka • Toruń • Bydgoszcz • Wrocław • Chorzów • Katowice
- Świętochłowice • Nowa Sól • Tarnobrzeg • Tomaszów Lubelski • Krosno i okolice



Fundacja Spina - Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka im. Jana Pawła II
 40-752 Katowice, ul. Medyków 16, tel. 503 005 408
www.spina.com.pl, fundacja@spina.com.pl
 KRS: 0000297411 Nr konta: 18116022020000000143732461

Przepuklina oponowo-rdzeniowa zwana potocznie rozszczepem kręgosłupa

Rozszczep kręgosłupa (*łac. spina bifida*) lub inaczej przepuklina oponowo-rdzeniowa (*łac. myelomeningocele*) to wada rozwojowa powstająca w pierwszych tygodniach ciąży (między 3-cim a 4-tym tygodniem rozwoju ludzkiego zarodka). Polega ona na nieprawidłowym wykształceniu lub całkowitym braku tylnej części kręgów tj. łuków kręgowych. Wada ta może dotyczyć różnej ilości kręgów kręgosłupa od kilku do nawet kilkunastu. W zależności od okolicy wystąpienia rozszczepu wyróżnia się przepukliny okolicy szyjnej, piersiowej, lędźwiowej i krzyżowej. Na tym odcinku gdzie są nieprawidłowo wykształcone kręgi dochodzi również do zaburzeń rozwojowych rdzenia kręgowego i wychodzących z niego nerwów rdzeniowych. Opona twarda, która powinna otaczać jak mufka rdzeń kręgowy również pozostaje otwarta a jej brzegi są wrosnięte w brzegi rozszczepionych kręgów oraz mięśni grzbietu. W przypadku przepukliny oponowo-rdzeniowej otwartej (*łac. spina bifida aperta*, *myelomeningocele aperta*) rdzeń kręgowy i nerwy rdzeniowe pozostają w bezpośrednim kontakcie z płynem owodniowym znajdującym się w macicy co powoduje stałe i postępujące chemiczne uszkodzenie rdzenia kręgowego oraz nerwów rdzeniowych. Wycinowany rdzeń kręgowy jest również narażony na uszkodzenia mechaniczne w czasie ruchów płodu w macicy. Natomiast gdy rozszczepiony kanał kręgowy i nieprawidłowo wykształcony rdzeń kręgowy pokryte są mięśniami i skórą mówimy o przepuklinie oponowo-rdzeniowej zamkniętej (*łac. spina bifida occulta*, *myelomeningocele occulta*). W tych przypadkach skutki uszkodzenia układu nerwowego są zazwyczaj mniejsze, ze względu na odseparowanie rdzenia kręgowego od toksycznego działania płynu owodniowego.

W jaki sposób można zapobiegać wystąpieniu rozszczepu kręgosłupa?

Ryzyko wystąpienia którejkolwiek z odmian rozszczepu kręgosłupa można zmniejszyć poprzez:

- Badanie genu MTHFR – określa predyspozycje genetyczne do zaburzeń m.in. metabolizmu kwasu foliowego. W ramach pakietu bada się obecność mutacji w genie MTHFR. Badanie jest odpłatne w 2020 r. (200-650 zł) i polega na pobraniu wymazu z wewnętrznej strony policzka. Jeżeli gen jest uszkodzony kobietom podaje się aktywny kwas foliowy - nie zwykły
(źródło: Zespół Ekspertów Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego w zakresie suplementacji witamin i mikroelementów podczas ciąży)
- włączenie do diety odpowiednich dawek kwasu foliowego i witaminy B12 - na kilka miesięcy przed planowaną ciążą. Bardzo ważne jest, aby przyjmować kwas foliowy przed zajściem w ciążę i podczas ciąży. Zażywanie przez kobietę jakichkolwiek leków z powodu innych schorzeń, może spowodować wzrost zapotrzebowania na kwas foliowy i inne witaminy, dlatego należy to skonsultować z lekarzem aby ustalić odpowiednią dawkę profilaktyczną
- przestrzeganie zdrowej diety przed zajściem w ciążę i podczas ciąży
- niespożywanie alkoholu
- zaprzestanie palenia papierosów i stosowania jakichkolwiek innych używek

Jaka jest przyczyna powstawania rozszczepu kręgosłupa?

Przyczyny powstawania rozszczepu kręgosłupa nie są jeszcze ostatecznie poznane, natomiast naukowcy przychylają się ku temu aby wskazać:

- czynniki środowiskowe (infekcje, naświetlanie promieniami Roentgena, zanieczyszczenie środowiska)
- niedobór kwasu foliowego i witamin z grupy B w organizmie matki
- czynniki genetyczne (nie wykazano co prawda istnienia konkretnej mutacji jednak wiadomo, że ryzyko urodzenia dziecka z przepukliną oponowo-rdzeniową wzrasta jeżeli taka wada występowała u członków najbliższej rodziny). Poradnia Genetyczna działająca w NZOZ Genom prowadzi bezpłatne badania genetyczne dla mam, które mają dziecko z wadą rozwojową. Badanie dotyczy genu MTHFR, który odpowiada za przetwarzanie folianów w organizmie. Mutacja w obrębie tego genu może prowadzić do nieprawidłowości w metabolizmie kwasu foliowego. Kontakt: NZOZ Genom ul. Główna 11, Ruda Śląska.

Jakie są skutki wystąpienia rozszczepu kręgosłupa?

Skutki przepukliny oponowo-rdzeniowej związane są z nieprawidłowym wykształceniem rdzenia kręgowego i nerwów rdzeniowych co w konsekwencji prowadzi do nieprawidłowego unerwienia narządów wielu układów:

- układu moczowego (neurogenny pęcherz moczowy)
- układu pokarmowego (neurogenne jelito, nieprawidłowa funkcja zwieraczy)
- układu ruchu (nieprawidłowa ruchomość w zakresie poszczególnych stawów oraz deformacje kończyn dolnych i kręgosłupa)
- zaburzenia czucia skórno (co może prowadzić do powstawania odleżyn)
- zaburzenia krążenia płynu mózgowo-rdzeniowego (co może prowadzić do powstania wodogłowa i konieczności założenia zastawki)

Jakie są szanse na samodzielne poruszanie się osoby z rozszczepem kręgosłupa?

Stopień uszkodzenia układu ruchu zależy przede wszystkim od rozległości wady, czyli im wyższe odcinki kręgosłupa są dotknięte rozszczepem, tym większe, ryzyko zaburzeń związanych z ruchomością kończyn dolnych. Jednak intensywna i prawidłowo prowadzona rehabilitacja oraz, w uzasadnionych przypadkach, leczenie operacyjne mogą w znaczny sposób poprawić funkcje ruchowe dziecka z przepukliną oponowo-rdzeniową. Istnieje dość duży procent pacjentów, którzy poruszają się samodzielnie lub ze wsparciem ortopedycznym (łuski ortopedyczne, kule, orczyki), jednak część z nich porusza się tylko na wózkach inwalidzkich, szczególnie gdy wada wystąpiła w części piersiowej kręgosłupa.

Jakiemu leczeniu musi być poddane dziecko z rozszczepem kręgosłupa?

U każdego dziecka z rozpoznaną otwartą przepukliną oponowo-rdzeniową konieczne jest przeprowadzenie zabiegu operacyjnego polegającego na uwolnieniu rdzenia kręgowego z otaczających tkanek, pokryciu go oponą twardą, a następnie płatem mięśniowo-powięziowym i skórą. Zabieg taki można przeprowadzić jeszcze w życiu płodowym (pomiędzy 22 a 26 tygodniem ciąży) albo w pierwszej dobie po urodzeniu dziecka. Operacje zamknięcia przepukliny oponowo-rdzeniowej u płodu przeprowadzone są w Polsce od 2005 roku w Śląskim Centrum Perinatologii, Ginekologii i Chirurgii Płodu w Bytomiu. Plastyka przepukliny oponowo-rdzeniowej wykonana jeszcze w życiu płodowym zmniejsza czas ekspozycji rdzenia kręgowego i nerwów rdzeniowych na toksyczne działanie płynu owodniowego oraz urazy mechaniczne, co może zmniejszyć zakres uszkodzenia, a także zmniejsza ryzyko konieczności założenia zastawki z powodu wodogłowa. Jednak zabieg prenatalnego zamknięcia przepukliny oponowo-rdzeniowej może być przeprowadzony tylko wtedy kiedy nie ma do niego przeciwwskazań ani ze strony dziecka ani ze strony matki. W przypadku występowania narastania wodogłowa konieczne jest założenie zastawki, która pozwala na odprowadzenie nadmiaru gromadzącego się w komorach mózgu płynu mózgowo-rdzeniowego do jamy brzusznej lub do układu krążenia. Takie postępowanie zmniejsza ryzyko uszkodzenia struktur mózgowia z powodu zbyt dużego ciśnienia wewnątrzczaszkowego.

Ponieważ jednym z najpoważniejszych powikłań związanych z przepukliną oponowo-rdzeniową jest występowanie pęcherza neurogennego, konieczne jest wprowadzenie już w pierwszych dniach po urodzeniu się dziecka profilaktyki obejmującej włączenie regularnego opróżniania pęcherza moczowego poprzez cewnikowanie, włączenie leków odkażających mocę oraz leków poprawiających pracę pęcherza moczowego. Takie postępowanie jest konieczne i pozwala na ochronę nerek przed ich uszkodzeniem jak również w wielu przypadkach daje szansę na utrzymanie suchości socjalnej (dziecko pomiędzy cewnikowaniami pozostaje suche).

Bardzo istotne jest również włączenie postępowania, które pozwoli na regularne wypróżnienia. Regularne oddawanie stolca chroni przed występowaniem zaparców oraz daje szansę na uniknięcie brudzenia się stolcem.

Konieczna jest również okresowa kontrola stanu neurologicznego dziecka. Dlatego też dziecko z przepukliną oponowo-rdzeniową powinno być leczone w ośrodku wielospecjalistycznym, który zapewni mu prawidłową opiekę ze strony wielu doświadczonych specjalistów takich jak: chirurg dziecięcy, urolog dziecięcy, neurolog dziecięcy, neurochirurg, ortopeda i fizjoterapeuta.

W jaki sposób przystosować dom

Nie należy nakładać na siebie dodatkowego stresu i martwić się w jaki sposób przystosować dom tak, aby stworzyć odpowiednie warunki dla noworodka. Nie ma potrzeby dokonywać większych zmian, ponieważ pielęgnacja noworodka po operacji przepukliny oponowo-rdzeniowej, poza koniecznością regularnego cewnikowania i rehabilitacji ruchowej, nie różni się niczym od pielęgnacji zdrowego dziecka.

Dopiero w późniejszym okresie należy zrobić wszystko, aby dziecko mogło się w nim czuć jak najbardziej samodzielne. Dywany i wszelkiego rodzaju wykładziny powinny być mocno przyćepione, aby dziecko nie pośliznęło się i nie potknęło. W pomieszczeniach nie powinno być w miarę możliwości żadnych przeszkód, aby dziecko mogło poruszać się swobodnie. Ubrania i zabawki powinny znajdować się w zasięgu ręki dziecka, tak aby mogło samo po nie sięgać. Wszelkie przybory używane przez dziecko np. w toalecie powinny znajdować się na odpowiedniej dla dziecka wysokości. Jeżeli to możliwe warto dostosować rozmieszczenie kontaktów i gniazdek od prądu, tak by dziecko mogło samodzielnie korzystać z prądu. Istotne będzie, szczególnie w okresie nauki szkolnej, dobranie odpowiedniego biurka przy którym dziecko będzie mogło się uczyć.

Zaburzenia poznawcze (kognitywne)

Tłumaczenie artykułu Runy Schøyen zamieszczonym w norweskim informatorze dla osób z rozszczepem kręgosłupa (Ryggmargsbrokkforeningens informasjonsperm).

Rozszczep kręgosłupa, to niepełnosprawność która wiąże się potrzebą wysokiej jakości medycznych ekspertyz. Wiele już wiemy o medycznej stronie tej niepełnosprawności, w przeciwieństwie do aspektów psychicznych i edukacyjnych, które nie zostały dostatecznie naświetlone. Wielu rodziców i nauczycieli widzi, że dzieci dodatkowo do medycznych problemów, mają też trudności m.in. w zapamiętywaniu rzeczy oraz, że często wydają się zdekoncentrowane. Wielu młodych ludzi i dorosłych z rozszczepem kręgosłupa uskarża się na podobne problemy. Wybór wykształcenia czy zawodu może być wyzwaniem, a przejście przez proces zdobywania tegoż okazuje się tym bardziej trudny. Dla dorosłych z rozszczepem kręgosłupa bardzo często wykonywanie czynności dnia codziennego jest również nie pozbawione problemów.

Można powiedzieć, że cognition oznacza odczucie lub odbieranie rzeczywistości wokół. Człowiek doświadcza otoczenie wokół siebie poprzez odbieranie bodźców swoimi zmysłami oraz przetworzenie ich, uporządkowanie i zapamiętanie wrażeń. Te wrażenia zostają następnie przetworzone poprzez rozwiązywanie problemów, planowanie i wykonanie szeregu działań z tego wynikających.

Funkcje poznawcze (kognitywne) zawierają:

- percepcję
- koncentrację
- pamięć
- mowę i komunikację
- zdolność postrzegania przestrzeni i kierunku
- zdolność do rozwiązywania problemów
- zdolność do planowania i wykonywania działań
- zdolność do utrzymywania właściwego tempa

Zaburzenia w przebiegu procesu poznawczego mogą prowadzić do problemów poznawczych. Dla dzieci i młodzieży z rozszczepem kręgosłupa skutkuje to między innymi zakłóceniem procesu uczenia się i specyficznymi problemami w nauce, ale również może przysporzyć wyzwań w innych obszarach życia.

Tak norweska młodzież z rozszczepem kręgosłupa sama opisuje swoje problemy:

- zaburzenia widzenia...
- czasami występujące podwójne widzenie...
- piszę brzydko i zabiera mi to dużo czasu...
- nie rozumiem zbyt dobrze matematyki...
- czasami ciężko mi odnaleźć drogę zarówno w budynku jak i na zewnątrz
- jestem zbyt zmęczony
- tracę wątek w rozmowie...
- nie potrafię przekazać tego co mam na myśli...
- często nie rozumiem i czuję się niezrozumianym...

- trudno przychodzi mi uczenie się
- trudno mi pamiętać...
- trudno mi jest wykonywać kilka czynności równocześnie
- planowanie nie jest łatwe...
- czy ja mam dysleksję?...

Przez powyższe opisy możemy zobaczyć jak kompleksowe są to problemy. Dotyczą one głównie osób, u których występuje wodogłowie. Trzeba jednak podkreślić, że występuje duża rozbieżność i różnorodność w funkcjonowaniu poznawczym w grupie dzieci i młodzieży z rozszczepem kręgosłupa. U niektórych ujawniają się problemy we wszystkich obszarach, u niektórych tylko w jednym lub kilku obszarach, a w niektórych wypadkach nie występują w ogóle. Ważne jest, aby rodzice umieli rozpoznawać symptomy i zwracali się po specjalistyczną pomoc.

Tłumaczyła: Dominika Madaj- Solberg

FUNDACJA SPINA rozpoczęła proces szkoleń w celu zdobycia kompetencji, które pozwolą na edukację pedagogów i psychologów szkolnych oraz rodziców dzieci z rozszczepem kręgosłupa w metodach pracy z dziećmi z zaburzeniami poznawczymi.

Strefa Dla Dorosłych z RK

W życiu ważne jest posiadanie własnej przestrzeni niezależnie od tego w jakim jesteśmy wieku. Każdy rodzic małego dziecka z RK w końcu zacznie mieć do czynienia z młodym człowiekiem, który wchodząc w dorosłe życie, będzie w miarę możliwości podejmował własne decyzje i obierał własne ścieżki.

Każdy z tych małych ludzi, dziś korzysta z pomocy rodziców i opiekunów, ale wejście w dorosłe życie z tym schorzeniem wymaga pewnej umiejętności samostanowienia o sobie, co nie jest łatwe i wymaga dużego wysiłku, a czasem nie jest w pełni możliwe.

Wychodząc naprzeciw temu co w końcu stanie się elementem życia rodzin dzieci z RK, Fundacja Spina w 2019 roku rozpoczęła tworzenie strefy dla dorosłych z RK. Budując bazę wsparcia skupiliśmy się na określeniu obszarów w ramach których tego wsparcia skutecznie możemy udzielić. Pierwszym krokiem, który zrobiliśmy w tym kierunku było uruchomienie anonimowej ankiety, która ma na celu zorientowanie się, jakie potrzeby mają dorośli, z czym się borykają? Już wstępna analiza dotychczasowych wyników dała nam pewien obraz i zarysowała zakres działań.

Chcemy stworzyć obszar gdzie będzie miejsce na dorosłe tematy bez tabu, przestrzeń na aktywność kulturalną i sportową, czas na dzielenie się doświadczeniami, bo tylko dzięki temu mamy szansę lepiej poznać siebie i skuteczniej pomóc sobie nawzajem. Jestem Koordynatorem Strefy dla Osób Dorosłych i od urodzenia choruję na przepuklinę oponowo-rdzeniową. Mam 40 lat, jestem żonaty od prawie 18 lat – prywatnie pasjonat owadów i człowieka co wyrażam w fotografii portretowej.

Zbigniew Zalewski

Rekomendowani lekarze, specjaliści oraz ośrodki medyczne i rehabilitacyjne polecane przez naszych podopiecznych

- Tratwa w Steklunku ul. Steklinek; 53a
- Neuron Małe Gacno ul. Małe Gacno 6
- Centrum Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży „MARZENIA” ul. Niedrzwica 27, Gołdap
- Filii Centrum Rehabilitacyjno – Terapeutyczne, Legionów 26/28 kompleks „Nowe Miasto” budynek C. Bielsko-Biała
- Ośrodek Intensywnej Rehabilitacji Dzieci „Michałkowo” ul. Klimczoka 80 Bystra k/Bielska-Białej
- Ośrodek Rehabilitacyjny - Wypoczynkowy Polanika Laskowa 95, Chrusty k. Kielc
- Centrum Rehabilitacji Bartmed ul. Towarowa 4 Jastrzębie – Zdrój
- Dzielny Miś Instytut Terapii Funkcjonalnej, ul. Świętojerska 5/7, Warszawa
- HIPOMEDICAL - Centrum Hipoterapii i Rehabilitacji „Zabajka” Złotów ul. Stawnica 33
- Ciuchcia Rehabilitacja Dzieci i Młodzieży ul. Szkolna 14, Grzybowo

Neurochirurg

- prof. Mander (odkötwiczenie), GCZD ul. Medyków 16, Katowice;
- dr Rachtan (zastawki), GCZD ul. Medyków 16, Katowice, Przychodnia Dziecięca Med4Kids ul. Krzywa 6, Katowice;
- dr A. Klimczak GCZD ul. Medyków 16, Katowice
- dr M.Lickendorf (odkötwiczenie) Fizjoline ul. Kosynierów 14/U1 Szczecin
- dr Luszawski Katowice ul.Gliwicka 159, Szpital Avimed - Grupa AVIMED, Katowice, GCZD ul. Medyków 16, Katowice
- dr Z. Kawecki (neurochirurg/ortopeda) (odkötwiczenie), prof. S. Kwiatkowski (neurochirurg/chirurg dziecięcy) (odkötwiczenie), UNICARDIA & UNIMEDICA Małopolskie Kliniki Specjalistyczne Kluczborska 15/U3, Kraków, Prądnik Biały
- Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej „ZDROJE” ul. Mączna 4, Szczecin

Chirurg

- dr Orłowska - Korybut Centrum Medyczne Grupa LUX MED – al. Zwycięstwa 49, Gdańsk
- dr I. Daniluk-Matras ul. Szubińska 93-95 Klinika Medyczna Wident, Bydgoszcz
- Leczenie prenatalne Szpital Specjalistyczny nr 2 ul. Stefana Batorego 15, Bytom
- dr Łukasz Strzępek (chirurg/radiolog) leczenie niegojących się ran, owrzodzeń, odleżyn Poradnia Chirurgii Ogólnej, Przychodnia Bocheńska ul. Krakowska 27, Bochnia
- dr G. Kudela Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka im. Jana Pawła II ul. Medyków 16, Katowice
- Prof. M. Bałtaj (chirurg/urológ), Klinika Chirurgii i Urologii dziecięcej ul. Skłodowskiej-Curie 52, Wrocław
- Prof. D. Patkowski (chirurg/urológ) Klinika Chirurgii i Urologii dziecięcej ul. Skłodowskiej-Curie 52, Wrocław

Urolog

- dr Pastuszka (urolog dziecięcy, chirurg dziecięcy) -Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka im. Jana Pawła II ul. Medyków 16, Katowice
- dr Łydk Poradnia Chirurgii Dzieci w Wojewódzkim Zespole Specjalistycznym Hetmańska 120, Rzeszów
- dr Michał Wolnicki (urolog/chirurg dziecięcy) TOPMEDYK Centrum Diagnostyczno-Lecnicze Republiki Karczakovskiej 19/4,Bieżanów-Prokocim, Kraków
- dr Skobejko Medikus ul. Dembowskiego 2, Warszawa
- dr Paruszkiewicz Medyczne Centrum Diagnostyki Urodynamicznej URO-DYN ul. Wiśniowa 36, Warszawa
- dr Komasa Swissmed Centrum Zdrowia ul. Jaśkowa Dolina 132, Gdańsk. Copernicus Poradnie Specjalistyczne, Gdańsk
- dr Tomasz Hilger Centrum Medyczne Amicmed, ul. Ludwika Waryńskiego 6, Grudziądz
- dr Andrzej Gołębiowski Centrum Pediatrii Nord Clinic Norwida 3 Gdańsk
- dr Krakós NZOZ „Profimedic” ul Stefana Żeromskiego 52, Polesie Łódź
- dr Kudela, GCZD, ul. Medyków 16, Katowice

Ortopeda

- dr P. Grabala Centrum Medyczne Ars Medica Kopernika 30, Olsztyn. Wojewódzki Dziecięcy Szpital Specjalistyczny, Olsztyn
- dr Smerdt, Centrum Rehabilitacji Ekovita Klasztorna 23 Częstochowa
- dr B. Jasiewicz artClinique - Europejskie Centrum Zdrowia i Urody Krakowska 39, Stare Miasto Kraków
- dr B. Kowalczyk (stopy) Kraków ul. Turniejowa 73, Podgórze Duchackie Centrum Medyczne Orthicus, Kraków
- dr K. Pethe Centrum Medyczne ul. Panewnicka 201/ 1, Katowice;
- dr. J. Kler GCZD ul. Medyków 16, Katowice
- prof S. Snela Szpital Wojewódzki Nr 2 im. Św. Jadwigi Królowej, ul. Lwowska 60, Rzeszów
- dr M. Shadi (stopy), Ortop Poliklinika, ul. Jana Umińskiego 21Poznań
- dr Napiontek (stopy, uda) Ortop Poliklinika, ul. Jana Umińskiego 21Poznań
- prof. M. Józwiak Klinika Grunwaldzka ul. Grunwaldzka 324, Grunwald, Poznań
- dr Zacha SPZOZ „Zdroje” ul. Wojciecha 7, Szczecin
- dr A. Czop Szpital Dziecięcy im. prof. dr. med. Jana Bogdanowicza, ul. Niekańska 4/24, Warszawa
- dr Tyrakowski (kregostup), Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny im. prof. Adama Grucy Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego, ul. Konarskiego 13, Otwock
- dr Pietrzak (stopy), Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny im. prof. Adama Grucy Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego, ul. Konarskiego 13, Otwock
- dr Bobrowska ul. Ożarowska 75A, Wola, Warszawa
- dr Czubak (stopy, uda) ul. Myśliwiecka 4A, Śródmieście ENEL-SPORT Centrum Ortopedii i Rehabilitacji, Otwock

Lekarz rehabilitacji

- dr M. Kownacka, Centrum Medyczne Ligamentum, ul. Pułaskiego 6, Śródmieście, Gdynia
- dr H. Prajs, Specjalistyczny Zespół Opieki Zdrowotnej nad Matką i Dzieckiem w Gdańsku ul. Polanki 119, Gdańsk
- dr Umińska, Ośrodek Wczesnej Interwencji, ul. Harcerska 4, Gdynia
- dr Fańczak Centrum Medyczno-Rehabilitacyjne „Med-Reh” ul. Portowa 4, Gdynia
- dr. M. Gasińska (lekarz rehabilitacji/pediatra) Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie ul. Wielicka 265, Bieżanów-Prokocim, Kraków
- dr E. Szyma Centrum Rehabilitacji Ekovita, ul. Klasztorna 23, Częstochowa
- dr A. Kałużna, dr B. Bełdowicz - SORO ul. Ułańska 5a, Katowice

Rehabilitacja: Metoda Vojty:

- Mirela Kozakiewicz, ul. Tartaczna 3 /22, Gdańsk
- Karolina Krakowiak, ul. prof. Kazimierza Kopeckiego 2, Gdańsk
- Paulina Guz, Pomorskie Centrum Reumatologiczne im. dr Jadwigi Titz-Kosko ul. Grunwaldzka 1-3 Sopot
- Karolina Górka – Szymańska, Osteo-Sport ul. Stryjska 26, Gdynia
- Bożena Berent, ul. Poprzeczna 1, Rumia
- Michał Urbanowicz, Lenitif - Fizjoterapia Dzieci, ul. Strzelców 1a lok. 2, Gdynia
- Magdalena Sanocka ul. Gryglewskiego 10 /4 , Gdańsk
- Natalia Kosiedowska, Centrum Rehabilitacyjno-Lecnicze MEDPHARMA, ul. Leśna 1A , Nowa Wieś Rzeszna
- Małgorzata Holka, Anna Gołębek, Małgorzata Sosnowska, Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Intelktualnym w Skarszewach ul. Kościarska 11, Skarszewy
- Piotr Depta Neurosemper ul. Filomatów 4/9, Częstochowa
- Neuroreha ul. Samborska 15, Opole
- Ośrodek Rehabilitacji Lecniczej Troniny, Troniny 5,
- Paweł tyjak „CORECTA” ul. Odzieżowa 14/51, Szczecin
- Monika Czajka, Fizjoline ul. Chodkiewicza 1 i 14/U1, Szczecin
- -CORECTA Rehabilitacja i Terapia Dziecięcą ul. Mieczysława Niedziałkowskiego 26A/1, Szczecin
- Joanna Surowińska Manus Medica Centrum fizjoterapii i wspomagania rozwoju ul. Lanciego 19, Warszawa
- Robert Szczerbanowski, „Fizjo Terapia”, ul. Jana III Sobieskiego 22, Zabrze
- Beata Sikora, „OREW”, ul. Gościnną 8, Katowice -Giszowice

Metoda Bobath

- Łukasz Kamiński, OŚRODEK TERAPII EDUKACJI I AKTYWIZACJI SPORTOWEJ DLA DZIECI w Uzdrowisku ul. Bitwy pod Płowcami 67, Sopot
- Karolina Kamińska, Swissmed Centrum Zdrowia ul. Jaśkowa Dolina 132, Gdańsk,
- Michał Sokół, Centrum Wspomagania Rozwoju Dziecka „A Kuku” ul. Jacka Soplicy 10 Gdańsk
- Małgorzata Matyja Gabinet Rehabilitacji ul. Raclawicka 23 Sosnowiec
- Magdalena Żak, Terapia Dzieci dr Marek Boberski ul. Odzieżowa 9, Szczecin
- Katarzyna Szymczuk, Szymczuk Medical ul. Rostocka 19b/2 Szczecin
- Helena Zięba, „NDT Usługi Rehabilitacyjne”, ul. Batorego 12/1-2, Bytom
- Ewelina Nowak „Neuro Rehabilitacja”, ul. Polna 26c, Wisła Wielka, ul. Wiśniowa 7a/51, Katowice

Nefrolog

- dr Maternik, Centrum Pediatrii Nord Clinic ul. Norwida 3, Gdańsk
- dr Drożyńska-Duklas, Endomed Centrum Diagnostyki Medycznej ul. Subisława 24, Gdańsk
- dr B. Pulcer, Szpital Nr 2, ul. Batorego 15, Bytom

Neurolog

- dr M. Raif, Szpital Specjalistyczny św. Wojciecha Samodzielny Publiczny Al. Jana Pawła II 50, Gdańsk
- dr M. Mazurkiewicz - Beldzińska, Centrum Medyczne Zdrowy Profil ul. Jabłoniowa 20, Gdańsk
- dr M. Kuźel, Szpital Specjalistyczny im. Floriana Ceynowy w Wejherowie ul. Dr. A. Jagalskiego 10
- dr Szmaciarska, Gabinet Lekarski Dorota Sykuła-Szmaciarska ul. Sosnkowskiego 1/3, Częstochowa
- dr Surmacz Przzychodnia Dziecięca Med4Kids ul. Krzywa 6, Katowice
- dr Kazek Centrum Wspomagania Rozwoju Persevere ul. Kępowa 56 Katowice
- dr Kochanowska, Akson ul. Niemcewicz 17 H, Szczecin
- dr A. Bieleninik (neurolog/pediatra), Fizjoline ul. Kosynierów 14/U1, Szczecin

Radiolog

- dr Dudarenko Medicus Spółdzielnia Pracy Lekarzy Specjalistów Szczecin Pl. Zwycięstwa 1

Okulista

- Wojewódzka Poradnia Leczenia Zeza i Niedowidzenia ul. Wejhera 12a Gdańsk
- dr Bawor, Oculistica ul. Żwirki i Wigury 3, Częstochowa
- dr E. Filipowicz (leczenie zeza), OKOMED Gabinet Leczenia Zeza i Oczopląsu ul. Głowackiego 24, Kraków
- dr G. Pojda, ul. Powstańców 6, Katowice

Pediatra

- dr J. Domański – pediatra (szczepienie dzieci wysokiego ryzyka), Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie Wielicka 265, Bieżanów-Prokocim, Kraków
- dr. D. Chlebna – Sokół, Centrum Leczenia Osteoporozy i Innych Chorób Metabolicznych Kości Dzieci i Młodzieży ul. Gen. R. Traugutta 11 Łódź
- dr B. Kazek, Centrum Wspomagania Rozwoju Persevere, ul. Kępowa 56, Katowice
- dr H. Wozniak-Rosół ROSMED, ul. Teatralna 4, Katowice

Ginekolog

- prof. A. Olejek ul. Długa 40, Będzin; GCZD ul. Medyków 16, Katowice
- doc. Zamłyński Specjalistyczna Praktyka Lekarska ul. Wyczółkowskiego 26/4, Bytom;
- dr T. Urban Pl. Wojska Polskiego 7/2, Bytom

Logopeda

- Aurelia Malicka (neurologopeda, terapeuta metody Dyna-Lingua), Fundacja SPINA ul. Medyków 16, Katowice
- Gabinet Neurologopedyczny Agata Buczek Graniczna 53c, Katowice
- Katarzyna Pietras, GCZD ul. Medyków 16, Katowice
- Karolina Galla, KAGA LOGOPEDA, Chorzów
- Magdalena Świdarska-Miś, Joanna Kacyniak LogoMisja, ul. Polna 8, Jelcz-Laskowice
- Agnieszka Wojnar (pedagog, specjalista neurologopeda, terapeuta metody Dyna-Lingua), Prywatny Gabinet Neurologopedyczny LogoVita ul. Paśniki 16, Płock

Psycholog Perinatalny

- Joanna Piątek-Perlak Ośrodek Psychoterapii Strefa Rozwoju, ul. Rymera 4/8, Katowice;
- Śląski Instytut Matki i Noworodka GCZD na Oddziale Intensywnej Opieki Medycznej i Patologii Noworodka ul. Medyków 16, Katowice

Gastroenterolog

- Dr S. Więcek, GCZD, ul. Medyków 16, Katowice

Inne

- Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Intelktualnym w Skarszewach ul. Kościarska 11, Skarszewy
- Ośrodki Wczesnej Interwencji Gdynia ul. Harcerska 4 i ul. Necla 11-13, ul. Jagiellońska 11, Gdańsk
- Terapia w komorze hiperbarycznej w Centrum Rehabilitacyjno-Lecznicze MEDPHARMA ul. Leśna 1A, Nowa Wieś Rzeszna
- Terapia PNF w wodzie Aqua Therapy Kacper Treder w Starogardzie Gdańskim
- Basen solankowy, ćwiczenia metoda Harwica ul. Bitwy pod Płowcami, Fundacja Sport i Zdrowie, Sopot
- Zaopatrzenie (cewniki, pieluchy, obuwie ortopedyczne) ORTIMED w Częstochowie ul. Jana III Sobieskiego 7A
- Terapia SI – Aleksandra Rozkoszny, Terapia Ręki – Natalia Świdarska, Centrum Rehabilitacji Dziecięcej „Iskierka” ul. Paderewskiego 63 Katowice
- Ortezy dafo: Cascade – przedstawiciel M&J Corporation, ul. Wiejska 4, Szalsza k/Gliwic
- Zakład Sprzętu Rehabilitacyjnego Stanisław Misiarz, ul. Zwierzyniecka 1, Tychy
- Samodzielny Ośrodek Rehabilitacyjno-Oświatowy dla Dzieci Niepełnosprawnych, Centrum Rozwoju Dziecka (SORO) (w tym logopeda, neurologopeda, fizjoterapeuta, pedagog, psycholog, lekarz rehabilitacji, neurolog) ul. Ułańska 5a, Katowice
- Centrum Wspomagania Rozwoju PERSEVERE Niepubliczna Specjalistyczna Poradnia Psychologiczno – Pedagogiczna PERSEVERE (logopeda, neurologopeda, pedagog, psycholog, fizjoterapeuta, neurolog) ul. Kępowa 56, Katowice
- Pareo Centrum Terapii Logo Ped (neurologopeda, logopeda, surdologopeda, pedagog, psycholog, fizjoterapeuta, terapia SI) ul. Forteczna 120, Kraków
- Centrum rehabilitacji Vita (logopeda, neurologopeda, psycholog, fizjoterapeuta) ul. Kwiatkowskiego 8, Katowice
- Polski Bank Komórek Macierzystych w Warszawie al. Jana Pawła II 29, budynek Atrium, I piętro
- VIGO – Ortho (sprzęt ortopedyczny) ul. Oczki 4, Warszawa
- Apco (sprzęt ortopedyczny) Patriotów 181/lok 2, Warszawa
- mgr Łukasz Jakubowski (pedagog, terapeuta Integracji Sensorycznej, diagnosta MFDR)
- Prywatny Gabinet Neurologopedyczny LogoVita ul. Paśniki 16, Płock
- Centrum Terapii Dzieci i Niemowląt Przyjazna Fizjoterapia, ul. Siemońska 11, Będzin
- Centrum Neuron, ul. Kazimierza Hoffmana 5, Bydgoszcz
- Kokon-Traktacja Centru Terapii Funkcjonalnych Rehabilitacja dzieci i młodzieży, ul. Międzyrzecka 5a, Bielsko-Biała
- Ośrodek Rehabilitacyjno - Edukacyjno - Wychowawczy Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną (w tym logopeda, neurologopeda, fizjoterapeuta, pedagog, psycholog, lekarz rehabilitacji) Czysa 7, Chorzów

Komórki macierzyste

W żywym organizmie systematycznie powstają nowe komórki, które następnie dojrzewają i różnicują się w komórki bardziej wyspecjalizowane, charakterystyczne dla poszczególnych tkanek i narządów. Komórki macierzyste mezenchymalne dostarczają nowych pokoleń dla komórek obumarłych lub tych, które uległy zniszczeniu.

Dotychczas komórki macierzyste mezenchymalne były wykorzystywane w transplantologii, hematologii i onkologii. Od kilku lat na świecie prowadzone są liczne badania dotyczące zastosowania komórek macierzystych w neurologii. Szczególne zastosowanie znalazły w terapii mózgowego porażenia dziecięcego, całościowych zaburzeń rozwoju - autyzmu oraz w przepuklinie oponowo-rdzeniowej. Podejmowane są również próby zastosowania tych komórek w leczeniu uszkodzeń układu nerwowego po urazach.

Badania prowadzone od kilkunastu już lat potwierdziły skuteczność i bezpieczeństwo stosowania mezenchymalnych komórek macierzystych pozyskanych ze szpiku w leczeniu powikłania związanego z przeszczepieniem komórek krwiotwórczych - choroby przeszczep przeciwko gospodarzowi. Skuteczność i bezpieczeństwo zastosowania komórek mezenchymalnych w leczeniu chorób neurologicznych poddawana jest dopiero badaniom.



Świadczenia i zasiłki

Zmiany w sytuacji opiekunów osób niepełnosprawnych w 2018 r.

„Rodzice dzieci z niepełnosprawnością będą mieli prawo do wydłużenia czasu pobierania zasiłku opiekuńczego z 14 do 30 dni. Obowiązywać to będzie w przypadku opieki nad dzieckiem chorym ze znacznym stopniem niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie z następującymi wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki, lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji i konieczności stałego współudziału opiekuna dziecka w procesie leczenia, rehabilitacji i edukacji, aż do ukończenia przez dziecko 18 lat.”

https://kadry.infor.pl/kadry/ubezpieczenia/zasilki_i_inne_swadczenia/772982,Wydłużenie-prawa-do-zasilku

Wykaz świadczeń dla opiekunów

Świadczenia dla opiekunów osób niepełnosprawnych

Świadczenie pielęgnacyjne przeznaczone jest dla opiekunów dzieci z niepełnosprawnością powstałą do 18. roku życia lub do 25. roku życia w przypadku, gdy dziecko znajdowało się w trakcie nauki:

- matce bądź ojcu dziecka
- faktycznemu opiekunowi dziecka*
- osobie będącej rodziną zastępczą spokrewnioną
- Innym osobom, na których (zgodnie z przepisami Kodeksu rodzinnego) ciąży obowiązek alimentacyjny (z wyjątkiem osób o znacznym stopniu niepełnosprawności)
- osobom innym, niż spokrewnione w pierwszym stopniu z osobą wymagającą opieki, przysługuje świadczenie pielęgnacyjne, gdy spełnione są łącznie następujące warunki:
 - rodzice osoby wymagającej opieki nie żyją, zostali pozbawieni praw rodzicielskich lub legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności
 - nie ma innych osób spokrewnionych w pierwszym stopniu, są małoletnie lub legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności
 - nie ma faktycznego opiekuna dziecka ani osoby będącej rodziną zastępczą spokrewnioną lub legitymują się one orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności

**Opiekunem prawnym jest osoba, której powierzono sprawowanie opieki na zasadach określonych w kodeksie rodzinnym i opiekuńszym. W myśl ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, z uwzględnieniem ust. 14, pojęcie opiekuna faktycznego oznacza osobę faktycznie opiekującą się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu rodzinnego o przysposobienie dziecka.*

Wysokość - Świadczenie pielęgnacyjne od 1 stycznia 2018 r. wynosi 1830 zł netto miesięcznie, i co ważne nie jest zależne od dochodu.

Zasiłek dla opiekuna oraz specjalny zasiłek opiekuńczy

I. Zasiłek dla opiekuna (dla opiekunów osób dorosłych) – Komu przysługuje?

Wyłącznie osobom, które na skutek nowelizacji ustawy z 1 lipca 2013 r. utraciły prawo do świadczenia pielęgnacyjnego, a także nie spełniły kryterium dochodowego do otrzymania specjalnego zasiłku opiekuńczego, pozostając bez wsparcia państwa.

- NIE jest zależny od dochodu

Wysokość - Zasiłek dla opiekuna dorosłej osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności wynosi 620 zł netto miesięcznie, wraz z ustawowymi odsetkami za czas niepobierania świadczenia. Jest to kwota ok. 5,5 tys. zł jednorazowej wypłaty. Prawo do zasiłku dla opiekuna ustala się na czas nieokreślony, chyba że orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności zostało wydane na czas określony. Uprawnienie do pobierania zasiłku dla opiekuna będzie jednak podlegało weryfikacji co pół roku – w tym celu przeprowadzany będzie wywiad środowiskowy z rodziną. Wywiad ten będzie także przeprowadzany wówczas, gdy zaistnieje wątpliwość, co do faktu sprawowania opieki przez osobę pobierającą zasiłek dla opiekuna. Zarejestrowanie się w Powiatowym Urzędzie Pracy jako osoba poszukująca pracy lub posiadanie statusu osoby bezrobotnej nie ma wpływu na uprawnienie do pobierania zasiłku dla opiekuna w okresie od 1 lipca 2013 r. do dnia złożenia wniosku o ustalenie zasiłku dla opiekuna.

II. Specjalny zasiłek opiekuńczy (dla opiekunów osób dorosłych) – Komu przysługuje?

Przysługuje osobom, na których ciąży obowiązek alimentacyjny. Muszą one zrezygnować z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w związku z koniecznością sprawowania stałej opieki nad osobą, która legitymuje się:

- orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo
- orzeczeniem o niepełnosprawności, łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji i konieczności stałego współudziału opiekuna w procesie leczenia, rehabilitacji i edukacji
- od 1 stycznia 2015 r. specjalny zasiłek opiekuńczy przysługuje także małżonkom oraz tym opiekunom, którzy nie podejmują pracy ze względu na opiekę nad osobą z niepełnosprawnością, a nie tylko tym, którzy zrezygnowali z pracy. Obowiązuje ich jednak kryterium dochodowe
- specjalny zasiłek opiekuńczy JEST zależny od dochodu
- zasiłek ten przysługuje, jeżeli łączny dochód rodziny osoby sprawującej opiekę oraz rodziny osoby wymagającej opieki w przeliczeniu na osobę, nie przekracza kwoty 764 zł. W przypadku nieznacznego przekroczenia kryterium dochodowego na osobę, zasiłek opiekuńczy przysługuje, jeżeli przysługiwał w poprzednim okresie zasiłkowym

Wysokość – Specjalny zasiłek opiekuńczy przysługuje w wysokości 620 zł netto miesięcznie.

Jak uzyskać?– Zależnie od miejsca zamieszkania, osobą właściwą do ustalania uprawnień i wypłaty świadczeń jest: wójt, burmistrz lub prezydent miasta. Mogą oni jednak zlecić wykonywanie tych czynności jednostkom podległym (np. Ośrodkom Pomocy Społecznej, bądź Wydziałowi Spraw Rodzinnych).



Program Rodzina 500 Plus

Program Rodzina 500 Plus jest programem wsparcia rodziny w wychowaniu dzieci poprzez przyznawanie świadczeń wychowawczych. Zgodnie ze zmianami wprowadzonymi w Programie „Rodzina 500+”, od 1 lipca 2019 roku świadczenie wychowawcze przysługuje na każde dziecko do ukończenia 18. roku życia bez względu na dochód osiągnięty przez rodzinę.

Świadczenie przysługuje osobom uprawnionym (rodzice, opiekunowie prawni lub faktyczni) do momentu ukończenia przez każde dziecko 18 roku życia. Świadczenie może otrzymać rodzina bez względu na stan cywilny rodziców. Otrzymują je zatem zarówno rodziny, w których rodzice są w związku małżeńskim, jak i rodziny niepełne oraz rodzice pozostający w nieformalnych związkach. W przypadku rodziców rozwiedzionych wsparcie otrzyma ten rodzic, który faktycznie sprawuje opiekę nad dzieckiem.

Wnioski o świadczenie wychowawcze można składać bezpłatnie w następujących formach:

1. Papierowej:

- w gminie (urząd miasta/gminy, ośrodek pomocy społecznej)
- wysyłając pocztą

2. Elektronicznej:

- poprzez Platformę Usług Elektronicznych Zakładu Ubezpieczeń Społecznych – pue.zus.pl
- poprzez Portal Informacyjny-Usługowy Emp@tia Ministerstwa Rodziny Pracy i Polityki Społecznej – empatia.mrpips.gov.pl
- za pośrednictwem portalu ePUAP – epuap.go.pl/wps/portal
- za pośrednictwem wybranych systemów bankowości elektronicznej
- jeśli okaże się, że Twój wniosek ma braki albo błędy – dostaniesz pisemne wezwanie do jego poprawienia lub uzupełnienia. Jeśli tego nie zrobisz, Twój wniosek nie zostanie rozpatrzony i nie dostaniesz pieniędzy
- w przypadku jakichkolwiek zmian (dochodów, liczby członków rodziny) osoby uprawnione do otrzymywania zasiłku zobowiązane są powiadomić o tym właściwy organ (wójta, burmistrza lub prezydenta miasta właściwego ze względu na miejsce zamieszkania) w terminie do 14 dni
- świadczenia nie są jednak przyznawane bezwarunkowo. W przypadku, gdy będzie zachodziło uzasadnione podejrzenie, że wypłacane pieniądze są marnotrawione lub wydatkowane niezgodnie z przeznaczeniem przez osobę pobierającą, wówczas może zostać podjęta decyzja o:
 - wstrzymaniu wypłaty świadczenia w całości lub części
 - przekazywaniu świadczenia w całości lub w części w formie rzeczowej

Co zrobić w razie odmowy wypłaty pieniędzy z programu

Możesz odwołać się od decyzji organu do Samorządowego Kolegium Odwoławczego. Masz na to 14 dni od otrzymania decyzji. Odwołanie złóż w siedzibie instytucji, która wydała decyzję odmowną albo wyslij pocztą, najlepiej listem poleconym z potwierdzeniem odbioru (zachowaj potwierdzenie wysłania i odbioru). Więcej informacji na stronie <https://domtopraca.pl/informator-dla-opiekunow-osob-z-niepełnosprawnościami-1-co-nas-czeka-w-2018-roku/>. Należy pamiętać, że osoby niepełnosprawne mogą ubiegać się o rentę. O tym jaka renta ci przysługuje i jakie warunki musisz spełnić, aby została ci ona przyznana przeczytasz na stronie www.zus.pl w zakładce „Świadczenia”.

Wniosek o 500 plus dla niepełnosprawnych jest dostępny od 2.09.2019 r. Można go pobrać ze strony Zakładu Ubezpieczeń Społecznych lub w siedzibach ZUS. Osoby otrzymujące obecnie świadczenia nieznacznie przekraczające wysokość renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy (czyli 1100 złotych) nie zostaną pozbawione możliwości uzyskania świadczenia uzupełniającego.

Każda osoba która ma dochód do 1100 zł dostanie całą kwotę 500 zł. W późniejszym czasie Sejm przyjął poprawki. Wprowadziły one do ustawy zasadę “złotówka za złotówkę”. Przewidują one, że świadczenie uzupełniające będzie przysługiwało “w wysokości nie wyższej niż 500 złotych miesięcznie”, przy czym łączna kwota tego świadczenia i świadczeń finansowanych ze środków publicznych nie może przekroczyć 1600 złotych.

Świadczenie uzupełniające będzie przysługiwało osobom, które ukończyły 18 lat, są niezdolne do samodzielnej egzystencji, a niezdolność została stwierdzona stosownym orzeczeniem, otrzymują świadczenia w wysokości nieprzekraczającej najniższej renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy, czyli 1100 zł(2019 r.).

Ustawa „ZA ŻYCIEM”

Tutaj sprawdzisz jakie uprawnienia przysługują ci w ramach ustawy „Za życiem” oraz innych form wsparcia: www.mpips.gov.pl/wsparcie-dla-rodzin-z-dziecmi/

Zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze oraz sprzęt rehabilitacyjny - dofinansowanie PFRON. Przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze ujęte są w katalogu, który jest załącznikiem do Rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie (Rozporz [HYPERLINK „http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20130001565”](http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20130001565)q [HYPERLINK „http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20130001565”](http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20130001565)dzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 grudnia 2013 r. w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie).

Znajdziesz tu (<http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20130001565>) limity finansowania każdego przedmiotu w ramach ubezpieczenia pokrywane przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) oraz wysokość udziału własnego wnioskodawcy w kosztach zakupu. Jeżeli potrzebujesz pomocy finansowej na pokrycie dopłaty do zakupu, zwracasz się do PCPR, który udzieli dofinansowania ze środków PFRON. O tym jakie warunki należy spełnić aby uzyskać dofinansowanie do zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze przeczytasz tutaj: www.pfron.org.pl/osoby-niepelnosprawne/rehabilitacja/przedmioty-ortopedyczne-i-srodki-pomocnicze/. Informacje dot. Turnusów rehabilitacyjnych

FUNDACJA SPINA

Dołącz do nas!

- możliwość założenia subkonta www.spina.com.pl /zakładka „dokumenty”
- spotkania dla dzieci, młodzieży, rodziców oraz dorosłych z rozszczepem kręgosłupa
- konferencje
- biwaki
- szkolenia sportowe letnie (sporty wodne) i zimowe (narciarstwo)

PRACOWNIA SPINA

Oferujemy!

- konsultacje w jedynej w Polsce Pracowni Uroterapeutycznej
- konsultacje wielospecjalistyczne: urologiczne, ortopedyczne, logopedyczne, psychologiczne
- szkolenia dla pielęgniarek szkolnych i asystentów
- pierwszą pomoc w zetknięciu z chorobą w ciąży lub po porodzie

SPINGÓRY 2 0 2 0

Na nadchodzące miesiące stworzyliśmy propozycję kontynuacji projektu o nazwie 'Spingóry'. Projekt zakłada 4 wyjazdy w Beskid Śląski i Żywiecki. Trasy na poszczególne etapy zostały dokładnie przemyślane i sprawdzone pod kątem dostępności dla osób o ograniczonej sprawności ruchowej oraz osób poruszających się na wózkach. Na każdym wyjeździe górskim spodziewajcie się zadań do wykonania na trasie. W trakcie wyjazdów będziecie zdobywać stopnie sprawności, które otworzą drogę do zdobycia odznaki SPINGÓRALA. Nowością będzie wyprawa z noclegiem w schronisku PTTK Przysłop - atrakcje zaplanowane i gwarantowane. Obserwujcie wydarzenia na naszym fb. Poniżej daty, wszystkich miejsc jeszcze nie zdradzamy.

TERMINY:

26.04.2020 23-24.05.2020 07.06.2020



Informator szkolny

Wydanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego odbywa się zawsze na wniosek rodziców, prawnych opiekunów lub dorosłego ucznia.

Wskazania lekarskie a orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego

Do wniosku o wydanie orzeczenia należy obowiązkowo dostarczyć zaświadczenie od lekarza, stwierdzające chorobę/ niepełnosprawność/ zaburzenie, które może być przyczyną uznania, że dziecko ma specjalne potrzeby edukacyjne. Warto pamiętać, że lekarz może w zaświadczeniu wpisać dodatkowe informacje o dziecku i jego potrzebach, wynikających z niepełnosprawności, które mogą być zaspokojone w placówce edukacyjnej – nawet jeżeli nie ma na to miejsca na druku, przygotowanym przez poradnię.

Dla dziecka z niepełnosprawnością ruchową lekarz może wskazać np. na potrzebę dostosowania form pracy na lekcjach wychowania fizycznego czy konieczność wsparcia osoby dorosłej w poruszaniu się po szkole, czynnościach związanych z higieną i samoobsługą. Poradnia psychologiczno-pedagogiczna może, ale nie musi brać pod uwagę opinii lekarza. Kiedy zespół orzekający w poradni nie uwzględni w całości zaświadczenia lekarskiego, to rodzic ma mocne podstawy do odwołania się od decyzji zespołu do kuratora, w szczególności wtedy, gdy w zespole orzekającym nie zasiada lekarz specjalista zajmujący się dziećmi z daną niepełnosprawnością. Jeżeli dziecko uczęszcza do przedszkola/ szkoły, do wniosku warto dołączyć opinie z placówki. Wniosek można uzupełnić o opinie specjalistów, regularnie pracujących z dzieckiem. Zazwyczaj są oni w stanie bardzo precyzyjnie określić mocne i słabe strony dziecka oraz jego potrzeby. Warto te opinie zdobyć, ponieważ osoby pracujące z dzieckiem mogą wskazać w nich np. na potrzebę asystowania dziecku w placówce przez osobę dorosłą. Niektóre poradnie unikają takich zapisów (bo wynikają z nich skutki finansowe dla samorządów, od których poradnie są zależne), a opinie specjalisty trudno w takim przypadku zignorować.

Aby wydać orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, pracownicy poradni psychologiczno-pedagogicznej zapoznają się z wnioskiem i dołączonymi do niego dokumentami oraz przeprowadzają wywiad z rodzicami i diagnozę dziecka. Diagnoza służy ocenie rozwoju intelektualnego, poznawczego, ruchowego, emocjonalnego, społecznego.

Jakie obowiązki ma placówka edukacyjna wobec dziecka z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego?

Placówka edukacyjna ma przede wszystkim obowiązek realizować zapisy podstawy programowej oraz zalecenia zawarte w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego.

Zgodnie z prawem, placówki edukacyjne zapewniają:

- dostosowanie programu nauczania i programu wychowania przedszkolnego do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych, zgodnie z zapisami indywidualnego programu edukacyjnego-terapeutycznego i orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego
- zajęcia specjalistyczne, o których mowa w przepisach w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach
- zajęcia rewalidacyjne i socjoterapeutyczne
- dostosowanie warunków i formy sprawdzianu, egzaminu gimnazjalnego, egzaminu maturalnego i egzaminu sprawdzającego kwalifikacje w zawodzie

Często rodzice słyszą, że nie można zrealizować zaleceń, bo nie ma na to środków lub warunków (brak sali, sprzętu, pomocy, specjalistów). Za zapewnienie warunków do stosowania specjalnej organizacji kształcenia dzieci niepełnosprawnych odpowiada organ prowadzący szkołę czy przedszkole (w przypadku placówek publicznych: dzielnica, gmina, powiat).

Jakie obowiązki mają rodzice ucznia niepełnosprawnego?

Obowiązki rodziców dziecka, podlegającego obowiązkowi szkolnemu lub obowiązkowi rocznego przygotowania przedszkolnego, obejmują:

- zgłoszenie dziecka do szkoły lub przedszkola
- zapewnienie regularnego uczęszczania na zajęcia
- jeśli dziecko uczy się poza szkołą obwodową (rejonową), rodzice mają też obowiązek poinformowania o tym szkoły obwodowej (rejonowej)

Jak uzyskać wsparcie dla dziecka, które otrzymało orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego w trakcie roku szkolnego?

Niezwłocznie po przedłożeniu przez rodziców orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, dyrektor placówki ma obowiązek powołać specjalny zespół, którego zadaniem jest opracowanie indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego – IPET powinien powstać w terminie 30 dni od złożenia orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, a szkoła powinna zacząć realizować zalecenia z orzeczenia zaraz po jego przygotowaniu. Niekiedy zdarza się, że rodzic, przedstawiając w szkole orzeczenie w trakcie roku szkolnego słyszy, że dziecko nie dostanie wsparcia, bowiem subwencja będzie przekazywana dopiero od następnego roku szkolnego. To nieprawda. Po pierwsze: przepisy oświatowe jednoznacznie zobowiązują szkołę do realizacji wszystkich zaleceń z orzeczenia, nie wskazując żadnej przyczyny, z powodu której można odstąpić czy odroczyć realizację tego obowiązku. Po drugie: istnieją możliwości otrzymania subwencji z tytułu orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego w trakcie roku szkolnego. Organ prowadzący (w przypadku szkół publicznych – samorząd, co dla rodzica oznacza wydział oświaty w gminie lub w powiecie) powinien zwrócić się do Ministra Edukacji Narodowej z wnioskiem o korektę liczby uczniów z orzeczeniem z terenu gminy (lub powiatu). WIĘCEJ NA STRONIE <http://www.wszystkojasne.waw.pl/informator-dla-rodzicow/>

Dowóz do szkoły, przedszkola

18 listopada 2019r. w Dzienniku Ustaw została ogłoszona zmiana ustawy – Prawo oświatowe oraz niektórych innych ustaw regulująca te kwestie. Zmiana wchodzi w życie po upływie 2 tygodni od ogłoszenia, czyli 3 grudnia. Rodzice mieli 30 dni od wejścia w życie ustawy na wypowiedzenie dotychczasowych umów.

Z kolei uchwały rad gminy, uwzględniające nowe przepisy, zgodnie ze stanowiskiem MEN, powinny być podjęte w terminie umożliwiającym wójtowi (burmistrzowi, prezydentowi miasta) zawarcie z rodzicami umowy w terminie 14 dni od dnia uzyskania informacji, że dowożenie i opiekę zapewniają rodzice.

Według nowych przepisów zwrot koszt jednorazowego przejazdu zależał od: średniej ceny paliwa w danej gminie (jeśli w gminie nie ma stacji paliw informacji należy zasięgnąć w sąsiednich gminach), liczby kilometrów pomiędzy placówką a miejscem zamieszkania lub miejscem pracy oraz średniego zużycia paliwa na 100 kilometrów dla danego pojazdu (uzyskanych na podstawie danych producenta pojazdu lub od rodziców dowożących dzieci i ubiegających się o zwrot kosztów dowozu).

Przepisy przewidują, że zwrot będzie przysługiwać rodzicom w wysokości co najwyżej równoważności czterech przewozów w ciągu dnia. W przypadku gdy rodzice powierzyli wykonywanie transportu i sprawowanie opieki w czasie przewozu innemu podmiotowi, to kwotę zwrotu kosztów przewozu ustala się na podstawie umowy zawartej przez rodziców z tym podmiotem lub rachunków wystawionych przez ten podmiot.

Dowóz dziecka z niepełnosprawnością do placówki edukacyjnej to ustawowy obowiązek gminy. Ustawa o systemie oświaty nakłada na jednostki samorządu terytorialnego obowiązek zapewnienia dzieciom z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego bezpłatnego transportu oraz opieki podczas przejazdu do przedszkoli, szkół i placówek. Gmina ma obowiązek zapewnić uczniom z niepełnosprawnością bezpłatny transport i opiekę w czasie przewozu do najbliższej szkoły podstawowej i gimnazjum, które mogą zrealizować kształcenie w formie wybranej przez rodziców. Tyle zapisy ustawy. Rodzice wielokrotnie zgłaszali problemy z dowozem dzieci z niepełnosprawnością, więc MEN doprecyzował definicję „najbliższej szkoły”, określając, że to placówka prowadząca kształcenie w formie wybranej przez rodziców i mogąca zrealizować zalecenia z orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.

W praktyce interpretacja ta oznacza, że gmina nie może odmówić dowozu do placówki np. integracyjnej, argumentując, że bliżej jest szkoła ogólnodostępna, a orzeczenie dziecka wskazuje na możliwość pobierania

edukacji także w takiej szkole. Rodzic powinien wtedy udowodnić, że najbliższa szkoła nie zrealizuje zaleceń z orzeczenia. Organ prowadzący może odmówić zapewnienia dowozu i opieki np. do wybranej przez rodziców placówki specjalnej/integracyjnej, jeżeli w bliższej odległości od miejsca zamieszkania znajduje się inna szkoła specjalna/integracyjna/z oddziałami integracyjnymi, gotowa przyjąć dziecko i realizować wsparcie zapisane w orzeczeniu.

Podstawa prawna

Ustawa z dnia 7 września 1991 roku o systemie oświaty (Dz.U. z 2004 r., Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.) w art. 17 ust. 3a nakłada na gminy obowiązek:

- zapewnienia uczniom niepełnosprawnym, których kształcenie i wychowanie odbywa się na podstawie art. 71b bezpłatnego transportu i opieki w czasie przewozu do najbliższej szkoły podstawowej i gimnazjum, a uczniom z niepełnosprawnością ruchową, upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym – także do najbliższej szkoły ponadgimnazjalnej, nie dłużej jednak niż do ukończenia 21. roku życia
- zapewnienia dzieciom i młodzieży, o których mowa w art. 16 ust. 7, a także dzieciom i młodzieży z upośledzeniem umysłowym ze sprzężonymi niepełnosprawnościami bezpłatnego transportu i opieki w czasie przewozu do ośrodka umożliwiającego tym dzieciom i młodzieży realizację obowiązku szkolnego i obowiązku nauki, nie dłużej jednak niż do ukończenia 25. roku życia
- zwrot kosztów przejazdu ucznia, o którym mowa w pkt 1 i 2, oraz jego opiekuna do szkoły lub ośrodka, wymienionych w pkt 1 i 2, na zasadach określonych w umowie zawartej między wójtem, burmistrzem, prezydentem miasta i rodzicami, opiekunami lub opiekunami prawnymi, jeżeli dowożenie i opiekę zapewniają rodzice, opiekunowie lub opiekunowie prawni

Cewnikowanie dziecka w placówce szkolnej, przedszkolnej (2020 r)

Istotnym obszarem jest zapewnienie opieki uczniom niepełnosprawnym i przewlekle chorym podczas pobytu w szkole. W projekcie ustawy przyjęto, że powinna być ona realizowana przez pielęgniarkę środowiska nauczania i wychowania albo higienistkę szkolną. Jednak zapewnienie właściwej opieki wymaga współpracy pielęgniarki albo higienistki szkolnej z lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej, rodzicami oraz dyrektorem i innymi pracownikami szkoły. Podawanie leków lub wykonywanie innych czynności podczas pobytu ucznia w szkole przez pracowników szkoły może odbywać się wyłącznie za ich pisemną zgodą oraz za zgodą rodziców.

Ponadto, dyrektora szkoły zobowiązuje się do zapewniania pracownikom szkoły szkoleń lub innych form zdobycia wiedzy na temat sposobu postępowania wobec uczniów przewlekle chorych lub niepełnosprawnych, odpowiednio do potrzeb zdrowotnych tych uczniów. Celem wprowadzenia powyższych regulacji jest zapewnienie bezpiecznych warunków pobytu w szkole uczniom przewlekle chorym lub niepełnosprawnym.

Źródło:

(<https://bezpiecznaszkola.men.gov.pl/informacja-ministerstwa-edukacji-narodowej-z-zmianach-w-przepisach-prawa-od-nowego-roku-szkolnego-20192020/>)

W praktyce jest to trudny temat dla rodziców, którzy często słyszą, że jest to niemożliwe. Faktycznie Dyrektor placówki nie zatrudnia pielęgniarki szkolnej. Pielęgniarka jest wysyłana zgodnie z ustawą do placówki szkolnej, przedszkole przez przychodnię zdrowia. Dyrektor nie sprawuje nad nią władzy. Jednak warto pamiętać iż do zadań pielęgniarki należy również cewnikowanie, od 2019 roku dokształcenie w zakresie osoby niepełnosprawnej i jej potrzeb jeżeli takie zaistnieją.

Asystent osoby niepełnosprawnej

Program „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej”, zwany dalej „Programem”, zapewnia usługę asystenta w wykonywaniu codziennych czynności oraz funkcjonowaniu w życiu społecznym, dedykowaną osobom niepełnosprawnym.

Program jest elementem polityki społecznej państwa w zakresie:

- poprawy jakości życia dorosłych osób niepełnosprawnych, w szczególności poprzez umożliwienie im jak najbardziej niezależnego życia
- zapewnienia osobom niepełnosprawnym wsparcia oraz pomocy adekwatnej do potrzeb
- umożliwienia zaangażowania osób niepełnosprawnych w wydarzenia społeczne/kulturalne/rozrywkowe/sportowe itp.

- dofinansowania jednostek samorządu terytorialnego dotyczącego realizacji zadań mających na celu wsparcie społeczne osób niepełnosprawnych

Podstawa prawna

Podstawą prawną Programu jest art. 7 ust. 5 ustawy z dnia 23 października 2018 r. o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. poz. 2192 oraz z 2019 r. poz. 1622 i 1696).

Program zapewnia osobom niepełnosprawnym w stopniu znacznym lub umiarkowanym wsparcie w wykonywaniu codziennych czynności oraz funkcjonowanie w życiu społecznym.

Usługi asystenta wpisują się w główny cel funkcjonowania Funduszu Solidarnościowego, którego idea jest m. in. wsparcie społeczne osób niepełnosprawnych. Należy podkreślić, że dostępność usług asystenta powinna przyczynić się do umożliwienia prowadzenia przez osoby niepełnosprawne bardziej aktywnego i samodzielnego życia. Uwzględniając powyższe, nadrzędnym celem usług asystenta powinno być dążenie do poprawy funkcjonowania osoby niepełnosprawnej. Uczestnik Programu lub jego opiekun prawny zobowiązani są aktualizować Kartę zgłoszenia do Programu Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej w każdym przypadku zmiany danych w niej zawartych. Kolejne zgłoszenia potrzeb usług asystenta mogą być przyjmowane drogą pisemną, osobiście, telefonicznie lub za pomocą poczty elektronicznej. Gmina/powiat umożliwi osobie niepełnosprawnej samodzielny wybór osoby, która będzie świadczyć usługi asystenta.

Usługi asystenta w szczególności mogą polegać na pomocy asystenta w:

- wyjściu, powrocie oraz/lub dojazdach w wybrane przez uczestnika Programu miejsce (np. dom, praca, placówki oświatowe i szkoleniowe, świątynie, placówki służby zdrowia i rehabilitacyjne, gabinety lekarskie, urzędy, znajomi, rodzina, instytucje finansowe, wydarzenia kulturalne/rozrywkowe/ społeczne/ sportowe itp.)
- wyjściu, powrocie oraz/lub dojazdach na rehabilitację i zajęcia terapeutyczne
- zakupach, z zastrzeżeniem aktywnego udziału uczestnika Programu przy ich realizacji
- załatwieniu spraw urzędowych
- nawiązaniu kontaktu/współpracy z różnego rodzaju organizacjami
- korzystaniu z dóbr kultury (tj. muzeum, teatr, kino, galerie sztuki, wystawy itp.)

W czasie korzystania z usług asystenta nie mogą być świadczone usługi opiekuńcze lub specjalistyczne usługi opiekuńcze, o których mowa w ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2019 r. poz. 1507, z późn. zm.), a także usługi, o których mowa w Programach Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej pn. „Opieka wytchnieniowa” oraz „Usługi opiekuńcze dla osób niepełnosprawnych”.

Czas trwania usług asystenta:

- usługi asystenta mogą być realizowane przez 7 dni w tygodniu, w godz. 7:00 – 22:00, w uzasadnionych przypadkach godziny wykonywania usług mogą zostać zmienione;
- limit godzin usług asystenta przypadających na 1 uczestnika Programu wynosi nie więcej niż 30 godzin miesięcznie.

Sposób realizacji usług asystenta:

- usługi asystenta będą realizowane przez asystentów, o których mowa w ust. 4;
- asystent ma obowiązek uwzględniania decydującego wpływu uczestnika Programu na podejmowane działania.
- uczestnik Programu za usługi asystenta nie powinien ponosić odpłatności.
- koszt jednej godzinny zegarowej wynagrodzenia z tytułu świadczenia usług asystenta nie powinien przekroczyć 30zł.

Źródło:

(<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=article&id=932>)

Dla studenta

Dotacje dla niepełnosprawnych studentów

Od 2011 roku szkoły wyższe są zobowiązane do stwarzania niepełnosprawnym warunków do pełnego udziału w procesie kształcenia i w badaniach naukowych. Uczelnie publiczne otrzymują z budżetu państwa dotację, którą mogą przeznaczyć na finansowanie kosztów realizacji inwestycji służących kształceniu niepełnosprawnych studentów i doktorantów, na specjalistyczne szkolenia, wyposażenie wypożyczalni sprzętu dla niepełnosprawnych, zakup specjalistycznych urządzeń, materiałów dydaktycznych i naukowych dostosowanych do potrzeb niepełnosprawnych czy transport między obiektami dydaktycznymi uczelni.

Na co uczelnia może przeznaczyć dotację:

- wynagrodzenie tłumaczy języka migowego
- kursy języka migowego dla pracowników uczelni
- wynagrodzenie uczelnianych asystentów studentów i doktorantów niepełnosprawnych
- szkolenia umożliwiające orientację przestrzenną na terenie uczelni studentom i doktorantom niepełnosprawnym
- szkolenia podnoszące świadomość związaną z niepełnosprawnością i obecnością osób niepełnosprawnych w uczelni
- zakup wyposażenia do uczelnianej wypożyczalni sprzętu dla niepełnosprawnych
- zakup sprzętu i urządzeń specjalistycznych wspomagających proces dydaktyczny, np. specjalistyczne oprogramowanie komputerowe, rzutniki do wyświetlania tekstu wykładu
- organizację zajęć wychowania fizycznego dostosowanych do potrzeb studentów niepełnosprawnych;
- zakup literatury specjalistycznej i naukowej, z której mogą korzystać niepełnosprawni studenci i doktoranci

Są to jedynie przykłady. Decyzje o tym, jakie zadania będą finansowane z dotacji, podejmują uczelnie.

Czego nie można finansować z dotacji:

- opłat związanych z kształceniem na studiach niestacjonarnych, które ponoszą niepełnosprawni studenci i doktoranci
- stypendiów lub innych świadczeń dla osób niepełnosprawnych
- kosztów zakwaterowania
- rehabilitacji studentów i doktorantów niepełnosprawnych. Dotyczy to w szczególności wydatków na zakup sprzętu do rehabilitacji leczniczej, przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych oraz wynagrodzenia za pracę fizjoterapeuty

Pomoc materialna dla niepełnosprawnych studentów

Niepełnosprawni studenci i doktoranci mogą otrzymać wsparcie finansowe w postaci stypendium specjalnego dla osób niepełnosprawnych przysługujące na pierwszym kierunku studiów pierwszego i drugiego stopnia lub jednolitych studiów magisterskich. Aby otrzymać takie stypendium, student bądź doktorant musi jedynie przedstawić orzeczenie o niepełnosprawności. Stypendium specjalne dla osób niepełnosprawnych, podobnie jak pozostałe świadczenia pomocy materialnej, przyznawane jest na semestr lub rok akademicki i wypłacane co miesiąc. Można je otrzymywać tylko na jednym wskazanym przez studenta kierunku studiów.

Pomoc materialna nie zależy od uczelni i typu studiów. Można się o nią starać zarówno na studiach stacjonarnych, jak i niestacjonarnych, w uczelniach publicznych i niepublicznych, uczelniach prowadzonych przez kościoły i związki wyznaniowe, o ile otrzymują one dotację z budżetu państwa na pomoc materialną dla studentów i doktorantów. Niezależnie od stypendium specjalnego osoby niepełnosprawne mogą otrzymywać, na takich samych zasadach jak inni studenci, pozostałe świadczenia pomocy materialnej, m.in. stypendium socjalne, stypendium rektora dla najlepszych studentów, stypendium dla najlepszych doktorantów, stypendium ministra za wybitne osiągnięcia i zapomogę. Informacje zacierpięte ze strony <https://www.nauka.gov.pl/wsparcie-niepelnosprawnych-studentow-i-doktorantow/>

Podstawowe ulgi i uprawnienia osób niepełnosprawnych

Pomoc w załatwianiu różnych spraw

Osoby niepełnosprawne w wielu aspektach życia mogą korzystać z różnego rodzaju pomocy, np. załatwiać swoje sprawy poza kolejnością w instytucjach i urzędach. Pomocy udziela się im także w czasie wyborów, w razie konieczności wystąpienia w sądzie lub gdy korzystają z usług niektórych instytucji.

Utrudnienia wynikające z różnorakiej dysfunkcji organizmu osób niepełnosprawnych mogą być przeszkodą w czynnym korzystaniu z praw wyborczych. Chcąc temu zaradzić w Ordynacji wyborczej przewidziano pewne ułatwienie dla tej kategorii osób.

Zarówno przepis art. 54 ustawy z dnia 27 września 1990 r. o wyborze Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej (patrz podstawa prawna), jak i art. 46 ustawy z dnia 16 lipca 1998 r. Ordynacja wyborcza do rad gmin, rad powiatów i sejmików województw daje osobom niepełnosprawnym prawo korzystania przy głosowaniu z pomocy innych osób, niebędących członkami obwodowej komisji wyborczej i mężami zaufania.

Także w przypadku wyborów do Sejmu i Senatu osobom niepełnosprawnym ułatwiono głosowanie poprzez określenie w przepisach rozporządzenia ministra spraw wewnętrznych i administracji z dnia 31 lipca 2001 r. w sprawie lokali obwodowej komisji wyborczej dostosowanych do potrzeb wyborców niepełnosprawnych (patrz podstawa prawna) wymogów technicznych lokali wyborczych.

Lokale wyborcze dostosowane do potrzeb tej grupy wyborców powinny znajdować się na parterze budynku (wypożyczonego w podjazdy lub inne urządzenia, umożliwiające samodzielne poruszanie się osoby na wózku inwalidzkim) oraz mieć wymiary zapewniające swobodne poruszanie się po nim wyborców niepełnosprawnych. Określone parametry powinny mieć także drzwi wejściowe do lokalu oraz urna wyborcza.

Pomoc w sądzie

Konieczność udziału w postępowaniu sądowym może okazać się dla osoby niepełnosprawnej wyzwaniem trudnym do podjęcia. Zawiłość sprawy, wymogi procedury sądowej i szereg formalności, które trzeba spełnić, to utrudnienia, które mogą zniechęcić każdego, a tym bardziej osobę, która z uwagi na niepełnosprawność nie jest w stanie wykonać niektórych czynności samodzielnie.

Przepisy kodeksu postępowania cywilnego umożliwiają zatem występowanie przed sądem w imieniu takich osób (w niektórych sprawach) innych uprawnionych podmiotów. Zgodnie z art. 61 par. 1 k.p.c., organizacje społeczne, których zadania nie polegają na prowadzeniu działalności gospodarczej, mogą bowiem wytyczać powództwa na rzecz obywateli. Wykaz organizacji uprawnionych do działania przed sądem w imieniu lub na rzecz obywateli zawiera rozporządzenie ministra sprawiedliwości z dnia 10 listopada 2000 r. W urzędzie (Dz. U. z 1998 r., Nr 64, poz. 414 z późn. zm.). Osoba niepełnosprawna lub z dzieckiem niepełnosprawnym może załatwiać sprawy poza kolejnością w instytucjach i urzędach publicznych oraz w sklepach.

Ulgi na przejazd

Niepełnosprawni, którzy podróżują, mają prawo do odpowiednich warunków. Zgodnie bowiem z art. 14 ustawy z dnia 15 listopada 1984 r. Prawo przewozowe (patrz podstawa prawna), przewoźnik jest obowiązany do zapewnienia podróżnym odpowiednich warunków bezpieczeństwa i higieny oraz wygody i należytej obsługi.

Z tej generalnej zasady wynika powinność podejmowania przez niego działań ułatwiających korzystanie ze środków transportowych, punktów odprawy, przystanków i peronów osobom niepełnosprawnym, w tym również poruszających się na wózkach inwalidzkich. Na podstawie ustawy z dnia 20 czerwca 1992 r. o uprawnieniach do ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego, osobom niepełnosprawnym przysługują także uprawnienia do ulgowych przejazdów kolejowych i autobusowych. Rodzaje ulg i ich wysokość są zróżnicowane, a ponadto prawo do nich musi być odpowiednio udokumentowane. Rodzaje dokumentów poświadczających uprawnienia do korzystania z ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego określa rozporządzenie ministra infrastruktury z dnia 25 października 2002 r. Dokumenty te osoby uprawnione mają obowiązek okazywać wraz z dowodem osobistym lub innym dokumentem stwierdzającym ich tożsamość.

Ulgi w PKS i PKP

Od 1 sierpnia 2002 r. wszystkie ulgi obowiązują tylko w 2 klasie pociągów, tylko w określonych kategoriach pociągów oraz na podstawie określonych rodzajów biletów (szczegóły te zawarte są poniżej, w opisach uprawnień wyróżnionych grup). Ulgi nie dotyczą przejazdów pociągami EuroCity i InterCity w komunikacji międzynarodowej oraz przejazdów w komunikacji autobusowej ekspresowej.

Osoby uprawnione do ulgowych przejazdów w klasie 2 - na podstawie biletów jednorazowych - korzystające z przejazdu w klasie 1 zobowiązane są uiścić dopłatę w wysokości różnicy między ceną biletu w klasie 1 a ceną biletu w klasie 2 (chodzi o ceny biletów bez ulg).

Emblemat inwalidzki mogą otrzymać:

- osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności lub całkowicie niezdolne do pracy oraz samodzielnej egzystencji (I grupa inwalidzka) oraz inwalidzi ruchu II i III grupy (odpowiednio z umiarkowanym lub lekkim stopniem niepełnosprawności) posiadający samochód,
- osoby spełniające warunki z punktu 1), które ze względu na stan zdrowia lub wiek nie są w stanie same prowadzić pojazdu i korzystają z samochodu należącego do nich lub członka najbliższej rodziny.

Emblemat dopuszcza nie stosowanie się do następujących znaków drogowych:

- zakaz ruchu w obu kierunkach
- zakaz wjazdu pojazdów silnikowych z wyjątkiem motocykli jednośladowych
- zakaz wjazdu motocykli
- zakaz wjazdu motorowerów
- zakaz postoju gdy dozwolony jest postój ponad 2 minuty
- strefa ograniczonego postoju

Niestosowanie się do wymienionych powyżej znaków nie powinno utrudniać ruchu innym kierowcom.

Instytucje odwoławcze

Poniżej lista instytucji, które możemy uznać za instytucje odwoławcze dla obywateli, których prawa są naruszane lub nieprzestrzegane:

- Rzecznik Praw Obywatelskich
- Biuro Skarg i Listów Kancelarii Prezydenta RP
- Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych



Łamanie stereotypów o osobach z rozszczepem kręgosłupa: Tatyana McFadden i Aaron Fotheringham

Tatyana McFadden

McFadden przyszła na świat w Sankt Petersburgu, 21 kwietnia 1989 roku. Urodzona z rozszczepem kręgosłupa, aż 21 dni musiała czekać na jego operację, aby po tym wszystkim zostać porzuconą przez matkę w sierocińcu. Placówki nie było stać nawet na kredki dla podopiecznych, a co dopiero mówić o wózku dla małej Tatyany. Dziewczynka nie zraziła się jednak i przez pierwsze lata życia dosłownie chodziła na rękach.

Jej los odmielił się w 1994 roku, kiedy do sierocińca przyjechała ze Stanów Zjednoczonych Deborah McFadden, pracownica tamtejszego Departamentu Zdrowia, która adoptowała niepełnosprawną Tatyana. Po emigracji do USA ciężko zachorowała i zdaniem lekarzy miała przed sobą tylko kilka miesięcy życia. Po raz kolejny jednak pokazała niesamowitą siłę, dochodząc do zdrowia. W dzieciństwie McFadden próbowała niemal każdego sportu, z którym się zetknęła – od tenisa stołowego, poprzez łucznicstwo i koszykówkę, do lekkooatletyki. Właśnie ta ostatnia stała się miłością jej życia. Już w wieku piętnastu lat Tatyana – w barwach nowego kraju – wzięła udział w swoich pierwszych igrzyskach paraolimpijskich, przywożąc z Aten dwa krążki – srebro w wyścigu na 100 m na wózkach i brąz na dwukrotnie dłuższym dystansie. Dwa lata później była już mistrzynią i rekordzistką świata na 100 metrów. Dwa kolejne srebrne medale – na 200 i 400 metrów – ugruntowały pozycję „Bestii”, jak ją nazwano, przed zbliżającymi się igrzyskami w Pekinie. Prawdziwe sukcesy nadeszły jednak dopiero w drugiej dekadzie XXI wieku. McFadden najpierw zdobyła cztery złote medale mistrzostw świata w nowozelandzkim Christchurch w 2011 roku, żeby podczas igrzysk w Londynie trzykrotnie stanąć na najwyższym stopniu podium i pokazać, że potrafi radzić sobie nie tylko na najkrótszych dystansach. Były to jej pierwsze mistrzowskie tytuły paraolimpijskie – na 400, 800 i 1500 metrów. Z następnych igrzysk, w Rio przywiozła kolejne 4 złote medale. Niebawem rzeczy dokonała rok później podczas mistrzostw świata w Lyonie – sześć złotych medali w sześciu startach na sześciu dystansach – od 100 aż po 5000 metrów. Jednak sukcesy święciła nie tylko na bieżni. W 2013 roku wygrała – jako pierwsza zawodniczka w historii, niekoniecznie niepełnosprawna – cztery wielkie maratony: w Bostonie, Chicago, Londynie i Nowym Jorku. W 2018 roku z kolei wzięła udział w zimowej paraolimpiadzie w Soczi, gdzie po latach miała okazję spotkać swoją biologiczną matkę. McFadden nie byłaby sobą, gdyby i z Rosji nie przywiozła krążka. W sprincie na 1 km w pozycji siedzącej zdobyła srebrny medal, przegrywając walkę o złoto zaledwie o 0,1 sekundy. Niewiele brakowało do powiększenia tego dorobku – na 12 km zajęła piątą, a na 5 km – siódme miejsce.

Informacje zaczerpnięte ze strony http://megamocni.pl/czytelnia/tatyana_mcfadden_chodzila_na_rekach_teraz_zbiera_medale.html oraz https://en.wikipedia.org/wiki/Tatyana_McFadden



Aaron Fotheringham

Aaron Fotheringham to z pozoru zwyczajny dwudziestokilkulatek, który porusza się na wózku inwalidzkim. Zmienia się to, kiedy wjeżdża do skateparku. W mgnieniu oka staje się zawodowym sportowcem, którego popisy dowodzą, że nic nie jest niemożliwe. Aaron urodził się w 1991r. z rozszczepem kręgosłupa - ta wada rozwojowa sprawiła, że od trzeciego roku życia porusza się na wózku inwalidzkim. Jeszcze jako dziecko często podglądał swojego brata, który w jednym ze skateparków popisywał się trikami na BMX-ie. za radą brata wjechał na rampę na swoim wózku po raz pierwszy. „ Zrobiłem to i od razu się uzależniłem „,- wspomina Fotheringham. Od tamtej pory Aaron zaczął przełamywać kolejne bariery. Nie tylko zaadaptował kilka sztuczek z repertuaru skateboardzystów, ale i pokazał, że jego środek transportu wcale nie jest gorszym „narzędziem” do ich wykonywania. W wieku czternastu lat jako pierwsza osoba na świecie wykonał tzw. backflipa, czyli salto w tył jadąc na wózku inwalidzkim. Cztery lata później pobił swój wcześniejszy wyczyn wykonując... podwójnego backflipa - sztuczkę, z którą trudności mają nawet profesjonalni, pełnosprawni mistrzowie deskorolki. Obecnie sen z powiek spędzają mu próby wykonania „flary”. Aaron stał się takim wirtuozem, że na kilku zawodach stawał w szranki ramię w ramię z zawodnikami jeżdżącymi na BMX-ach! Do takiej perfekcji doszedł stosując zasadę, że jego sportowa pasja nie może być zajęciem dodatkowym. Zdecydował, że poświęci się jej w pełni. Fotheringham jest w swoim dążeniu do doskonałości tak rygorystyczny, że rezygnuje nawet z noszenia ochraniaczy. Używa tylko kasku i nakolanników mówiąc, że każde złamanie, stłuczenie i siniak motywują go do tego, by nauczyć się lepiej lądować po wykonanym triku. Nie jest jednak szaleńcem, który chce ocierać się o śmierć znajdując się w powietrzu. Dlatego wszystkie nowe sztuczki wykonuje najpierw... nad basenem wypełnionym pianką!

Z racji tego, że na świecie nie ma zbyt wielu osób, które podobnie jak Aaron nie mają oporów przed wjazdem do skateparku na wózku inwalidzkim, nikt oficjalnie nie nazwał jeszcze praktykowanego przez niego sportu. On sam zaczął mówić na swoją pasję „WCMX”, co stanowi połączenie angielskich słów: wheelchair (wózek inwalidzki) i BMX. W 2010 r. Fotheringham dołączył do ekipy Nitro Circus, z którą objechał Australię, Nową Zelandię, Europę i Stany Zjednoczone dając na żywo pokazy swoich umiejętności. Widowiskowe występy na całym świecie i popularność jego filmów, udostępnianych w serwisie YouTube, sprawiły, że Aaron zrealizował jeszcze jedno marzenie - możliwość pokazania wszystkim niepełnosprawnym dzieciom, że wózek inwalidzki to narzędzie, a nie ograniczenie. Nigdy nie odmawia udzielenia lekcji osobom, które, podobnie jak on, chcą przełamywać bariery. „Nie trzeba być niepełnosprawnym, aby zainspirować się tym, co robi Aaron” - czytamy na jego stronie internetowej. Trudno o lepsze podsumowanie dla wszystkich jego wyczynów oraz sposobu na życie, który wybrał.

Informacje zaczerpnięte ze strony <https://menway.interia.pl/aktywnosc/sporty/news-niepelnosprawnosc-to-dla-niego-zadna-wymowka,nld,1063735>, oraz <https://www.deseretnews.com/article/900019988/how-this-las-vegas-26-year-old-with-spina-bifida-is-giving-hope-to-children-in-wheelchairs.html>



Notatki



Samochody
Użytkowe

Centrum Samochodów Użytkowych

Noma 2



Szanowni Państwo,

Noma2 to najstarszy dealer samochodów Volkswagena na Śląsku. Dzięki zdobytemu doświadczeniu, szerokiej gamie samochodów użytkowych Volkswagena oraz współpracy z wyspecjalizowanymi firmami, jesteśmy w stanie zaproponować optymalnie dopasowane rozwiązania w zakresie przystosowania samochodów do przewozu osób niepełnosprawnych.

W zależności od Państwa potrzeb oraz budżetu, pojazdy mogą być wyposażone w specjalne platformy, najazdy teleskopowe lub windy elektryczne, umożliwiające łatwe i bezpieczne wprowadzenie osób na wózkach inwalidzkich a odpowiednio przystosowane i spersonalizowane wnętrza, zapewni komfort i bezpieczeństwo wszystkich podróżujących.

Posiadamy rekomendację Fundacji "Spina"

Zapraszam do współpracy!



Maciek Kuczera

Specjalista ds. Sprzedaży Samochodów Użytkowych

tel. kom. +48 601 507 339

e-mail: m.kuczera@noma2.com.pl

Noma 2 Volkswagen Samochody Użytkowe

40-203 Katowice, Al. Roździeńskiego 188e

+48 32 35 88 165 +48 32 358 82 00 @repcja@noma2.com.pl

www.salonynoma.pl/volkswagen-katowice

Dealer Volkswagena od 1991 roku

KARTA SPINIAKA

To dla osób z rozszczepem kręgosłupa drzewi do:

- aktywnego pozyskiwania pomocy
- priorytetowy dostęp do nieodpłatnych konsultacji i projektów fundacji
- profesjonalnych materiałów do realizacji zbiórek publicznych na rzecz podopiecznego



Wszystko co trzeba zrobić, aby otrzymać **KARTĘ SPINIAKA** to:

- skontaktować się z fundacją
- stać się jej podopiecznym
- założyć subkonto podopiecznego

Stańmy razem wobec wyzwań, które na nas czekają!
ZRÓBMY TO RAZEM! Fundacja Spina

Fundacja Spina

Górnoląskie Centrum Zdrowia Dziecka im. Jana Pawła II

40-752 Katowice, ul. Medyków 16, tel. 503 005 408

www.spina.com.pl, fundacja@spina.com.pl

KRS: 0000297411

Nr konta: 18116022020000000143732461