



FUNDACJA SMA
Przy Forcie 10/99
02-495 Warszawa
t: 22 350 02 02
f: 22 350 02 01
e: fundacja@fsma.pl
www.fsma.pl

Warszawa, dn. 2 kwietnia 2015 r.

Pan

Władysław Kosianiak-Kamysz

Minister Pracy i Polityki Społecznej

W związku z pismem z 13 marca 2015 r. w sprawie konsultacji społecznych **projektu ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz niektórych innych ustaw** przedstawiam stanowisko Fundacji SMA – organizacji skupiającej rodziców dzieci chorych na rdzeniowy zanik mięśni (SMA).

1) Uwaga do art. 1 pkt 3 ustawy wprowadzającej nowe brzmienie art. 17 ust. 3 ustawy o świadczeniach rodzinnych poprzez wprowadzenie kryterium dochodowego w stosunku do osób ubiegających się o świadczenie pielęgnacyjne.

W uzasadnieniu do projektu stwierdzono, że celem proponowanych rozwiązań jest dostosowanie przepisów ustawy do wyroku Trybunału Konstytucyjnego z dnia 21 października 2014 r. sygn. akt K 38/13. W ocenie Fundacji SMA projektodawca nieprawidłowo odczytał wyrok TK, wprowadzając do projektu ustawy kryterium dochodowe dla osób ubiegających się o przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego w wysokości 1000 zł w przeliczeniu na osobę.

Fundacja pragnie zauważyć, że rozważania TK w uzasadnieniu do wyroku odnoszą się wyłącznie do kryteriów otrzymania specjalnego zasiłku opiekuńczego, a zatem wsparcia finansowego dla opiekunów niepełnosprawnych osób dorosłych. Prawdą jest, że TK uznał za

uzasadnione odwołanie się do kryterium dochodowego beneficjentów pomocy finansowej od państwa, ale w stosunku jedynie do świadczenia określonego w art. 16a ustawy, tj. specjalnego zasiłku opiekuńczego. Nie ma w wyroku przesłanki, która dawałaby możliwość przenoszenia uzasadnienia do wprowadzenia kryterium dochodowego w dostępie do specjalnego zasiłku opiekuńczego (kierowanego do opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych), na beneficjentów świadczenia pielęgnacyjnego, tj. opiekunów niepełnosprawnych dzieci, którzy rezygnują z pracy lub innej pracy zarobkowej w celu opieki nad dziećmi niezdolnymi do samodzielnej egzystencji. W stosunku do opiekunów niepełnosprawnych dzieci upada przede wszystkim podstawowy argument, podnoszony przez Ministra Pracy i Polityki Społecznej, który uzasadnia limitowanie dostępu beneficjentów do pomocy finansowej od państwa, tj. okoliczność możliwości wypracowania przez osoby dorosłe majątku w okresie przed orzeczeniem niepełnosprawności. W przypadku niepełnosprawnych dzieci nie zachodzi taka okoliczność, a dzieci niepełnosprawne, cierpiące na takie choroby jak SMA do końca życia będą całkowicie uzależnione w wykonywaniu podstawowych czynności fizjologicznych od swoich opiekunów. Nie jest, zatem zrozumiałe, dlaczego w stosunku do takich niepełnosprawnych dzieci, które nigdy nie wypracują żadnego majątku, a które wymagają do końca życia nieustannej opieki sprawowanej przez osoby dorosłe, projektodawca każe ustalać sytuację majątkową wprowadzając barierę w postaci kryterium dochodowego, na dodatek na niskim poziomie.

W świetle art. 68 ust. 3 Konstytucji władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku. Mimo że świadczenie pielęgnacyjne jest kierowane w pierwszej kolejności do opiekuna, to pośrednim beneficjentem tej pomocy jest osoba niepełnosprawna. Pomoc finansowa dla dziecka niepełnosprawnego, np. chorego na SMA, w pierwszej kolejności jest przeznaczana na świadczenia rehabilitacyjne oraz zakup sprzętu medycznego i leków. Norma konstytucyjna wymaga jednak, aby zarówno dzieci, jak i osoby niepełnosprawne (tym bardziej osoby posiadające obie cechy wyróżniające) były w grupie uprzywilejowanej w stosunku do pozostałej populacji, a co za tym idzie, podlegają szczególnej ochronie. Projekt nowelizacji polegający na wprowadzeniu do ustawy kryterium dochodowego w stosunku do wszystkich opiekunów osób niepełnosprawnych, w tym także opiekunów niepełnosprawnych dzieci, niezdolnych do samodzielnej egzystencji, w istotny sposób pogarsza sytuację tej grupy osób. Obniżając ochronę tej kategorii beneficjentów, w ocenie Fundacji SMA, nie wypełnia wskazań konstytucyjnych, i jest nieprawidłowym przełożeniem wskazań w wyroku TK z 21 lipca 2014 r.

Jeżeli nawet uznamy za dopuszczalne wprowadzenie bariery w dostępie do świadczenia pielęgnacyjnego poprzez zastosowanie kryterium dochodowego (Fundacja SMA nie uznaje

tego za dopuszczalne) kwestionujemy ustalanie wysokości dochodu w przeliczeniu na jedną osobę w wysokości 1000 zł. Projektodawca nie wykazał ani w uzasadnieniu ani OSR, dlaczego wybrał właśnie próg dochodowy w takiej kwocie. Jest to zupełnie arbitralna decyzja projektodawcy, która nie znajduje uzasadnienia w jakichkolwiek danych. Można, bowiem sobie wyobrazić, i byłoby to bardziej uzasadnione, że decyzja ustawodawcy może być inna, co do wysokości tego progu, np. odnosząca się do najniższego wynagrodzenia za pracę, kwoty świadczenia pielęgnacyjnego lub uwzględniająca zryczałtowane koszty opieki nad osobami niepełnosprawnymi. Koszty te, bowiem, co wynika również z danych MPIPS, są dużo wyższe. Wypada też przypomnieć, na co zwrócono nawet uwagę w wyroku TK z 18 listopada 2014 r. (SK7/11), który odwołał się do zasady pomocniczości państwa, że brak możliwości skorzystania przez rodzica ze świadczenia pielęgnacyjnego, może w ostateczności zmusić nawet rodziców do oddania dzieci do publicznego zakładu opiekuńczego, gdzie koszt opieki nad nimi jest nieporównanie wyższy od kosztu świadczeń pielęgnacyjnych, a opieka nigdy nie będzie tak dobra jak w normalnej rodzinie.

Niezrozumiałe jest, zatem, że projektodawca ustala próg dochodowy w rodzinie na kwotę znacząco niższą niż koszt utrzymania dziecka niepełnosprawnego w ośrodku opiekuńczym. Z informacji otrzymanych od środowiska rodzin dotkniętych SMA, skupionego wokół fundacji, wynika, że sam koszt podstawowych świadczeń rehabilitacyjnych i sprzętu medycznego dla dzieci chorych na SMA przekracza 1500 zł miesięcznie. Wysoka, jakość opieki w domu (a więc także rehabilitacji, zapewnienie specjalistycznego sprzętu, stała obecność jednego z rodziców) przekłada się na zmniejszenie częstości hospitalizacji oraz częstości i ciężkości powikłań choroby podstawowej, czyli w rzeczywistości – zmniejsza obciążenie finansowe ponoszone przez budżet państwa.

Powrót natomiast do kryterium dochodowego, jako bariery do nabycia prawa do świadczenia pielęgnacyjnego, jak chce projektodawca, niweczy takie możliwości. Ustalenie tego kryterium na poziomie 1000 zł sypcha część rodzin dzieci chorych na rdzeniowy zanik mięśni poniżej progu ubóstwa, bowiem koszty opieki nad dzieckiem znacznie przekroczą możliwości finansowe takiej rodziny. W konsekwencji wejścia w życie nowej regulacji dojdzie do zubożenia rodzin chorych na SMA, a to wpłynie na pogorszenie się dostępu dzieci chorych na SMA do opieki zdrowotnej, gdyż znaczna jej część musi być wykonywana poza powszechnym ubezpieczeniem zdrowotnym i nie jest przez to finansowana ze środków publicznych.

2) Uwaga do art. 1 pkt 3 ustawy wprowadzającej nowe brzmienie art. 17 ust. 7 pkt 2 ustawy o świadczeniach rodzinnych poprzez obniżenie świadczenia pielęgnacyjnego w stosunku do opiekunów osób niepełnosprawnych, jeśli te osoby przekroczą 18 rok życia.



Fundacja SMA kwestionuje zaproponowane rozwiązanie, zgodnie, z którym opiekunowie dzieci niepełnosprawnych (niezdolnych do samodzielnej egzystencji), jeśli dzieci przekroczą 18 rok życia, otrzymają świadczenie pielęgnacyjne w obniżonej do 800 zł wysokości. Nie ma, bowiem racjonalnego uzasadnienia do zmniejszenia pomocy państwa dla opiekuna, jeśli niepełnosprawne dziecko po skończeniu osiemnastu lat wymaga ciągłej opieki osoby dorosłej, i którego choroba jest trwała i nierokująca, w świetle aktualnej wiedzy medycznej, istotnej poprawy (np. rdzeniowy zanik mięśni). Koszty opieki nad taką osobą nie ulegną obniżeniu, a zatem zróżnicowanie wysokości świadczenia jedynie ze względu na przesłankę ukończenia 18 lat stanowi niezrozumiałą, a zatem wymagającą pilnej korekty, decyzję ustawodawcy.

Podsumowując, część rozwiązań zaproponowanych w projekcie ustawy nowelizującej ustawę o świadczeniach rodzinnych Fundacja SMA przyjmuje z akceptacją i zadowoleniem. Niestety, zmiana ustawy wprowadzająca kryterium dochodowe, jako barierę do nabycia prawa do świadczenia pielęgnacyjnego uniemożliwi otrzymanie tego świadczenia przez osoby, które zrezygnowały z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu opieki nad dziećmi chorymi na SMA, czego nie da się pogodzić z postulatem konstytucyjnym szczególnego traktowania i ochrony interesów dzieci niepełnosprawnych, a dodatkowo taka propozycja, w obecnym brzmieniu, stanowi nieprawidłowe wdrożenie wskazań TK zawartych w wyroku z 21 października 2014 r.

Z poważaniem



Małgorzata Rybarczyk-Bończak

Wiceprezes

FUNDACJA SMA
ul. Przy Forcie 10/99
02-495 Warszawa
NIP: 5223008231
REGON: 146830323
KRS: 0000473018

