



Zabezpieczenie socjalne
pacjentów z SMA
Usługi AOODN
(asystenta osobistego osoby
niepełnosprawnej)

Posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds.
Chorób Neurologicznych
dot. SMA (rdzeniowego zaniku mięśni)
27.04.2021 r.



Dziecko z SMA 0–16 lat

Dodatkowe potrzeby poza zwykłymi potrzebami bytowymi:

- permanentna rehabilitacja lecznicza, w tym udział w turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych,
- wyposażenie w odpowiedni sprzęt ortopedyczny i pomocniczy,
- stała opieka osoby drugiej,
- do dyspozycji samochód, często odpowiednio dostosowany do przewozu wózków inwalidzkich.

- ▶ świadczenie pielęgnacyjne 1971zł,
- ▶ zasiłek pielęgnacyjny 215,84zł,
- ▶ dojazd do szkoły podstawowej,
- ▶ dofinansowanie ze środków PFRON,
- ▶ publiczne zbiórki.

niepracujący rodzic

- ▶ zasiłek pielęgnacyjny 215,84zł,
- ▶ dojazd do szkoły podstawowej,
- ▶ dofinansowanie ze środków PFRON,
- ▶ publiczne zbiórki.

pracujący rodzic



Młodzież z SMA 18–25 lat

Dodatkowe potrzeby poza zwykłymi potrzebami bytowymi:

- permanentna rehabilitacja lecznicza, w tym udział w turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych,
- wyposażenie w odpowiedni sprzęt ortopedyczny i pomocniczy,
- stała opieka osoby drugiej,
- do dyspozycji samochód, często odpowiednio dostosowany do przewozu wózków inwalidzkich.

- ▶ renta socjalna 1067zł netto
- ▶ świadczenie pielęgnacyjne 1971zł,
- ▶ dodatek pielęgnacyjny 239,66 zł,
- ▶ usługi asystenckie i transportowe dla studentów,
- ▶ dofinansowanie ze środków PFRON,
- ▶ publiczne zbiórki .

niepracujący rodzic

- ▶ renta socjalna 1067zł netto
- ▶ dodatek pielęgnacyjny 239,66 zł,
- ▶ usługi asystenckie i transportowe dla studentów,
- ▶ dofinansowanie ze środków PFRON,
- ▶ publiczne zbiórki .

pracujący rodzic



Dorośli z SMA powyżej 25 lat

Dodatkowe potrzeby poza zwykłymi potrzebami bytowymi:

- permanentna rehabilitacja lecznicza, w tym udział w turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych,
- wyposażenie w odpowiedni sprzęt ortopedyczny i pomocniczy,
- stała opieka osoby drugiej,
- do dyspozycji samochód, często odpowiednio dostosowany do przewozu wózków inwalidzkich.

- ▶ renta socjalna 1067zł netto,
- ▶ dochód z pracy nie większy niż 2780 zł netto
- ▶ świadczenie pielęgnacyjne 1971zł,
- ▶ dodatek pielęgnacyjny 239,66 zł,
- ▶ dofinansowanie ze środków PFRON,
- ▶ publiczne zbiórki.

niepracujący rodzic

- ▶ renta socjalna 1067zł netto,
- ▶ dochód z pracy nie większy niż 2780 zł netto
- ▶ dodatek pielęgnacyjny 239,66zł,
- ▶ dofinansowanie ze środków PFRON,
- ▶ publiczne zbiórki,

pracujący rodzic
pracujący współmałżonek
niepracujący współmałżonek



Fundacja Pomocy Chorym na Zanik Mięśni

- realizujemy usługi asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej (AOON) od 1 czerwca 2000 roku do dnia dzisiejszego na terenie Szczecina i Powiatu Polickiego;
- w okresie od 01. 06. 2005 do 31.03.2008 r. realizowaliśmy projekt innowacyjny „Winda do pracy” w ramach programu EQUAL, gdzie najpierw testowaliśmy nasz model AOON, a potem go upowszechnialiśmy





Asysta osobista

profesjonalne świadczenie osobie niepełnosprawnej usług, które wspierają jej niezależność i samorealizację. Usługi są zarządzane i kontrolowane przez ON. Osobisty charakter asystencji oznacza, że ON decyduje kto świadczy jej usługi, jakie są to usługi, w jaki sposób, kiedy i gdzie są świadczone. Na ON spoczywa odpowiedzialność za rekrutację, wdrożenie do pracy, organizację jej grafiku, ewentualne zakończenie współpracy z AO.

/dr Łukasz Orylski Ogólnopolskie seminarium „Osoby z niepełnosprawnościami – prawa człowieka naszymi prawami” Warszawa, 05.09.2015/





Zakres usług AOOD

Asystenci udzielają pomocy w czynnościach samoobsługowych, przy przemieszczaniu się, wykonywaniu pracy, nauki, prowadzeniu domu, w szczególności przy:

- kąpieli, myciu, załatwianiu potrzeb fizjologicznych;
- ubieraniu i rozbieraniu;
- kładzeniu się i wstawaniu oraz w razie potrzeby pomoc podczas snu;
- przygotowaniu i spożywaniu posiłków i innych pracach domowych;
- dojeździe do pracy, domu, szkoły, sklepu, urzędu;
- pomoc w udziale w zajęciach rehabilitacyjnych i rekreacyjnych;
- pomoc w udziale na zajęciach lekcyjnych i pozalekcyjnych.



Problemy z usługami AOOD

- ▶ bardzo małe zainteresowanie korzystaniem z usług;
- ▶ potrzeba nauki korzystania z usług AOOD;
- ▶ brak stałego źródła finansowania;
- ▶ brak rozwiązań prawnych;
- ▶ brak możliwości bezpośredniego przełożenia doświadczeń z innych krajów.
- ▶ minimalizowanie zapotrzebowania przez korzystających z usług;
- ▶ brak możliwości zapewnienia usług powyżej 4 godzin dziennie;
- ▶ brak możliwości wyboru konkretnego AOOD;
- ▶ brak możliwości korzystania z usług opiekuńczych, które w znacznym stopniu są tożsame z usługami AOOD.

Po stronie organizatora

Po stronie korzystających





Dziękuję za uwagę 😊

Beata Karlińska
Prezes Zarządu

Fundacja Pomocy Chorym na Zanik Mięśni
ul. Ks. Kardynała S. Wyszyńskiego 9/U2
70-200 Szczecin

tel./fax: 91 48 94 251
e-mail: biuro@miesnie.szczecin.pl