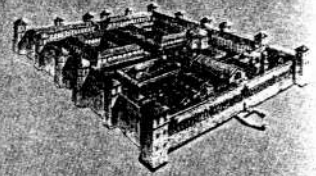




UDRUGA OSOBA S INVALIDITETOM SPLIT

21000 SPLIT, Kliška bb - Hrvatska
Tel. ++385 (0)21 314 314, 314-316. Fax (021) 314-315
MB: 3403831 - ŽR br.: 2330003-1100003999



Šibenska 33, 21 000 Split
Tel. 021-314-314, fax. 021-314-315
Mob. 091-187-47-11
e-mail: andjeli@split.info
Ž.R. 2330003-1000000013
M.B. 3403831
UR.BROJ: 391 / 04- DA
Split, 02.12.2004.



Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi

N/R gđa. Dunja Skoko

Javljam Vam se povodom našeg dogovora (23.11.2004.) o službenom dopisu, a povodom riješavanja hitnih pitanja o skrbi djece i osoba sa najtežom tjelesnom invalidnošću.

Klub je osnovan kako bi poradio na registraciji djece s najvećim stupnjem oštećenja, a koja su u potpunosti ovisna o skrbi druge osobe.

Želimo informirati roditelje, članove obitelji ili skrbnike o pravima i mogućnostima liječenja, rehabilitacije te o socijalnoj i pravnoj pomoći kao i pomoći u rješavanju konkretnih problema.

Klub okuplja roditelje i njihovu djecu najteže tjelesne invalide i to od njihovog rođenja pa dalje, jer su naša djeca uvijek djeca.

Problemi djece sa teškim tjelesnim invaliditetom su složeni i mnogostruki. Osim motoričkih i kognitivnih smetnji oni uključuju poremećaje vida, sluha i govora. Djeca su uključena u razne oblike rehabilitacije (bolničke, toplice, kućna njega) u ranoj životnoj dobi. No već poslije treće godine intenzitet terapija opada. Nakon djetetove treće godine života roditelj koji je u pratnji djeteta mora plaćati smještaj u toplicama. Kako je većina roditelja zbog djetetovih potreba u teškoj financijskoj situaciji, dolazi do reduciranja odlazaka u toplice. Ambulantna terapija je također otežana jer ne postoji organiziran prijevoz od kuće do ustanove i natrag.

Želimo djeci omogućiti kontinuiranu terapiju u okviru Kluba. Takav oblik terapije je za dijete poželjan jer se terapija provodi u djetetovu poznatom okruženju pa je ono motivirano za rad. No ta terapija uključuje fizioterapeuta i eventualno medicinsku sestru, a i to je za potrebe djece nedostavno. Djeca sa teškim tjelesnim invaliditetom zahtijevaju timski pristup. Tim bi trebali činiti liječnici (raznih specijalnost), fizioterapeut, radni terapeut, medicinska sestra, logoped, psiholog, socijalni radnik, pravnik, arhitekt. Problemi koja ova djeca imaju, uz nemogućnost kretanja i otežanu komunikaciju sa okolinom, uključuju otežano hranjenje,

poteškoće sa izlučivanjem urina i stolice, otežano disanje zbog čega dolazi do nakupljanja sekreta u plućima. Uz to svi oni imaju razne oblike epi napada.

Kod većine su zubi karijesni što može biti izvor infekcija koje samo dodatno kompliciraju njihovu i onako tešku situaciju. Zbog svega ovoga djeca sa teškim tjelesnim invaliditetom zahtijevaju cjelovitu i profesionalnu brigu. Neki od njih neće prohodati niti biti samostalni, ali je potrebno olakšati im svakodnevni život i spriječiti moguće komplikacije. Ova djeca najčešće leže na leđima što dovodi do poremećaja u razvoju kralježnice (lordoze, kifoze) i smanjenja ventilacije pluća. Razna pomagala kao strunjače, valjci, terapijske lopte, stajalice, hodalice i odgovarajuće stolice mogli bi spriječiti ili ublažiti ovakve poremećaje.

U današnjem sustavu zdravstvene zaštite do takvih je pomagala teško doći. Zbog svega ovoga ovaj Klub roditelja koji bi uključivao tim profesionalaca je neophodan. Kroz suradnju djeteta, roditelja i stručnjaka problemi koje imaju djeca sa teškim tjelesnim invaliditetom i njihove obitelji mogli bi se smanjiti, a neki i potpuno ukloniti.

Za sada smo organizirani kroz razne edukativne tečajeve, kroz volonterski rad naših stručnih suradnika, te kroz razna predavanja i prezentacije u okviru prostorija Udruge imamo volontere lječnike, fizioterapeute, logopeda, koji povremeno rade sa djecom. Htjeli bi taj rad podići na jedan viši nivo, te našoj djeci omogućiti kvalitetniji pristup stručnog tima, te kontinuiranu terapiju a samim tim i kvalitetniji život.

Najvažniji cilj Kluba je osnivanje Centra za rehabilitaciju i dnevnu skrb.

- **Radi se o djeci koja su potpuno ovisna o pomoći druge osobe i koja imaju trajno vegetativno stanje.**

Ovo je set pitanja na koja zahtjevamo odgovor:

1. Zašto ne postoje centri za poludnevni i dnevni smještaj naših Anđela, te kako i kada, te na koji način se oni mogu osnovati?
2. Kod djece-osoba koje uzimaju velike količine antipileptika, ukazana je potreba za obaveznim uzimanjem vitamina B6 i C, jer ih velike količine antiepileptika iscrpljuju iz organizma. Zašto ti vitamini ako su indicirani od strane liječnika ne idu na recept?
3. Za specijalna neurološka kolica djeca-osobe dobivaju doznaku HZZO-a u iznosu od 7.544,23 a specijalna neurološka kolica koštaju oko 23 000,00 kn. Kako HZZO može tražiti povrat ortopedskog pomagala, ako za nabavku novih treba ponovo nadoplačivati i tko će namiriti tu razliku? I na koncu što će im ta stara kolica ili ortoze rađene po mjeri ili ...
4. Za antidekubitalni madrac HZZO daje 3.375,00 a on se može nabaviti za cijenu oko 7.500,00 kn, a tko će to nadoplatiti?
5. Djeca iz Splita moraju na specijalističke preglede u Zagreb. Potpuno nepokretna djeca ne mogu se voziti autobusom, ni vlakom, a avion (strečer) košta oko 2.500,00 kn u jednom pravcu. Zašto HZZO ne isplaćuje za takve pacijente prijevoz osobnim automobilom, koji je i jedino moguće? A tu je i pitanje smještaja u Zagrebu za vrijeme pregleda i terapija???
6. KATETERI! Na cijelom području lijepe naše ima samo stotinu djece koja koriste čistu sterilnu kateterizaciju. Ona se provodi 3-5 puta dnevno, a HZZO je odobrava samo jednom dnevno. Pa zar ova naša «socijalna» država nije u stanju priuštiti bolesnom djetetu ni mokrenje dostojno čovjeka.

7. Djeca-osobe najteži tjelesni invalidi (potpuno nepokretni), imaju pravo na terapeuta 2 puta po 15 puta godišnje na fizikalnu terapiju. Pa njima ipak treba kontinuirana fizikalna terapija???
8. Njega potpuno nepokretnih pacijenata koji ovise o infuziji. Dijete-osoba dobije medicinsku sestru za uvođenje infuzije, ali infuziju, glukosalinu i vitamine mora sam kupiti???. Kakva je to njega i skrb?
9. Do treće (3) godine života imaju pravo na roditeljsku pratnju u centre za rehabilitaciju KALOS (jedini za rehabilitaciju ovakvih pacijenata), a što kasnije- pa ne mogu djeca sama ići, ipak sa radi o specifičnim pacijentima koji ne mogu ni žvakati, ni mokriti, ni imati stolicu, ni reći «žedan sam».....a centri nemaju dovoljno osoblja da bi djeca imala 24-satnu skrb koja im je neophodna.????
Naša djeca nisu nigdje registrirana kao najteži tjelesni invalidi pa im je samim uvrštavanjem u veliki broj ostalih invalidnosti uskraćeno pravo povlaštene invalidnosti.
10. Imaju pravo na roditeljsku skrb do sedme (7) godine života, a nakon toga ??? – PA GDJE S NJIMA!!! Bilo bi najidealnije kad bi im se osigurala roditeljska skrb do kraja života, naravno uz mogućnost stalne tj. kontinuirane rehabilitacije i medicinske njega.??? Naš ustav ne štiti djete, svojim zakonom onemogućava roditeljsku brigu o djetetu, na način da dozvoljava roditelju skrb do sedme (7) godine i to za 2.000,00 kn, a nakon toga ??? Država više roditelju to ne dozvoljava, nego ga prisiljava da dijete smjesti u ustanovu, a onda ustanovi (stacionaru) daje po 7.000,00 kn mjesečno i sve ostale beneficije. Pa zar to ne može dati roditelju, nego oduzima pravo djetetu na život u obitelji što je propisano Konvencijom o pravima djeteta. Krše se osnovna ljudska prava!!! A i tragedija je što ovakva djeca ubrzo umiru u takvim ustanovama, jer nemaju adekvatnu skrb u njima. SRAMOTA!!!
11. Invalidnina i tuđa njega i pomoć. Jedno pobija drugo. Kako??? Jedno s drugim nema veze!!!
12. Ortopedska pomagala i njihov povrat, HZZO zahtjeva povrat pomagala odmah po dobivanju odobrenja za novo pomagalo, kako se može vratiti staro pomagalo, ako još novo nije ni izrađeno, a nije dobilo ni ocijenu funkcionalnosti???

Također Vas želimo obavijestiti o neregularnosti rada centra za socijalnu skrb u Splitu. Kategorizacije i skrb o djeci do njihove sedme godine dobivaju u velikom postotku roditelji zdrave djece, koju su kategorizirali kao bolesnu, a također i pravo na pola radnog vremena. Npr. : djeca sa malom diptrijom, djeca koja mucaju.....

Vjerujemo da ćete iskazati dužnu pažnju i pomoći nastojanju Kluba da pomogne onima kojima je ljudska i društvena pomoć neophodna.

S poštovanjem,
te u očekivanju skorog odgovora

VODITELJICA KLUBA:
Dijana Aničić

PREDSJEDNICA UDRUGE:
dipl.iur. Senka Mrkonjić