

nr 23
Lipiec
Wrzesień
2010
ISSN
1509-9229

Mój Świat



Biskupice 10, 42-436 Pilica, tel. 32 673 59 21, tel. kom. +48 500 200 624, nr konta 59 1050 1591 1000 0007 0252 7466

Pismo dofinansowane ze środków PFRON.



Konferencja w Dublinie

- What's the next step?

11.06 - 13.06.2010 Dublin

W drugim tygodniu czerwca Dublin stał się światową stolicą naszego środowiska i pięknie ugościł



uczestników dorocznej konferencji organizacji 'if'. Na konferencji pojawili się przedstawiciele wszystkich 5 kontynentów, razem około 400 delegatów.

W dniach 9 i 10 czerwca delegaci mieli zaszczyt uczestniczyć w wyborze nowego zarządu głównego oraz prezydenta naszej organizacji. Został nim po raz trzeci i niestety ostatni, Pierre Mertens.

Główna konferencja rozpoczęła się 11 czerwca. Wszyscy uczestnicy konferencji zostali zakwaterowani w pięknie usytuowanym hotelu City West, 15 km od lotniska. Hasłem przewodnim tegorocznej konferencji było "What's the next step?" - "jaki kolejny krok?". Przed południem rozpoczęły się prelekcje specjalistów, którzy starali się zgłębić takie tematy jak wodogłowie, przepuklina oponowa - rdzeniowa. Równocześnie z prelekcjami odbywały się dwa fora dyskusyjne. Pierwsze z nich prowadzone dla osób dorosłych z przepukliną, drugie zaś dla młodzieży. Uczestnicy tych paneli dyskusyjnych mogli podzielić się swoimi przemyśleniami na podjęte tematy. Ciekawostką było to, iż w obu forach uczestniczyli John Fulham, uczestnik i zwycięzca 4 paraolimpiad oraz David Proud, popularny aktor angielski, który również choruje na Przepuklinę Oponowo Rdzeniową. Po zakończeniu dyskusji obie grupy spotkały się, aby wyciągnąć wnioski, które będą spisane w biuletynie wydanym przez Unię Europejską.

Na specjalne zaproszenie gospodarzy konferencji, Irlandzkiej Organizacji, na spotkanie z nami przybyła prezydent Republiki Irlandzkiej, pani Mary McAleese. Swoją inspirującą przemową oficjalnie otworzyła ona naszą konferencję, życząc jej uczestnikom owocnej pracy. Na zakończenie tego dnia swoją prelekcję miał również John Moloney, minister zdrowia Irlandii. Po całym dniu ciężkiej pracy, wieczorem mogliśmy trochę się odprężyć. Organizatorzy konferencji zorganizowali wieczór pełen niespodzianek. Wszyscy mogli uczestniczyć w zabawach typu kałambury. Po czymś dla umysłu nadszedł czas dla czegoś dla ciała. Był to czas na dyskotekę w stylu lat 80'tych. Zabawa była przednia. Kolejny dzień konferencji zapowiadał się równie, a może jeszcze bardziej interesująco. Tego dnia rano przywitał nas pan George Kennedy, prezes Irlandzkiego Stowarzyszenia. Następnie mogliśmy wysłuchać prelekcji kolejnych specjalistów na równie interesujące tematy tj. samodzielne życie osoby z Przepukliną, czy relacje z drugim człowiekiem. Uczestnicy wzięli udział w uroczystej mszy świętej z udziałem chóru gospel. Podczas mszy mieliśmy możliwość aktywnego uczestnictwa w uroczystości. Na początek kilkoro uczestników wytypowanych wcześniej wniosło świece na znak

jedności. Następnie, już w trakcie mszy, kolejne osoby czytały intencje mszalne.

I wreszcie po mszy, wieczorem nastąpiło uroczyste zamknięcie całej konferencji. Odbyła się wielka gala. Wszyscy uczestnicy, ubrani w przepiękne wieczorowe kreacje zebrali się w sali balowej hotelu. Gości uroczystie przywitani członkowie Irlandzkiej Szkoły Tańca przy akompaniowaniu tradycyjnej irlandzkiej muzyki. Był to niezapomniany widok. Po części oficjalnej na gości czekał tradycyjny irlandzki pub, gdzie w trochę luźniejszej atmosferze mogliśmy zacieśnić nowe przyjaźnie.

Podczas konferencji każde państwo miało za zadanie przedstawić krótkie podsumowanie działalności. Swoje 4 minuty miała również i Polska. Delegacja ze Stowarzyszenia liczyła trzy osoby tj. Dagmara Kozłowska, Katarzyna Hajduk jako uczestniczki z Przepukliną Oponowo-Rdzeniową oraz Prezes Stowarzyszenia Czesław Hajduk. Wśród naszej delegacji była również Pani Domonika Madaj-Solberg z Fundacji Spina Bifida. Po prezentacji nasza grupa wzbudziła wielkie zainteresowanie wśród innych uczestników. Byli oni żywo zainteresowani naszą działalnością.

Cieszymy się bardzo, że mogliśmy uczestniczyć w tym Kongresie. Nasza wiedza wzbogaciła się o dodatkowe informacje dotyczące Przepukliny Oponowo-Rdzeniowej. Polska nie musi się wstydzić leczenia i rehabilitacji naszych chorych na tle innych krajów świata. Naszą bolączką jest niestety brak stabilności zaplecza socjalnego.

I wreszcie nadszedł czas powrotu do rzeczywistości. Do Polski. To był naprawdę wspaniały tydzień. Następny kongres odbędzie się w Peru. Zostaliśmy zaproszeni, ale niestety z powodów finansowych wyjazd stoi pod znakiem zapytania.

**Do zobaczenia.
Dagmara Kozłowska**





Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie uwikłanej we wzorzec przemocy

Istnieje wiele definicji przemocy domowej, które powstają zależnie od potrzeb instytucji z określonego obszaru - prawnego, medycznego, edukacyjnego i pomocy społecznej. Większość definicji, podobnie jak w wypadku definicji krzywdzenia dzieci odnosi się do szkód fizycznych, psychicznych i seksualnych poniesionych przez ofiarę. Sprawców przemocy opisuje się zwykle jako partnerów i mężów, mimo, że jej ofiarami padają również coraz częściej mężczyźni. Przemoc może odbywać się w formie czynnego krzywdzenia, np. nieprzypadkowe obrażenia, zmuszanie i zakazywanie przy użyciu siły, zastraszanie, krzywdzenie emocjonalne, wykorzystywanie w sferze materialnej, kazirodztwo, czynna napaść seksualna, gwałt oraz w formie biernej - zaniedbywanie fizyczne, emocjonalne, zdrowotne i materialne, brak czułości oraz prostytucja i niezapewnienie ochrony.

Sięgając do historii tego zjawiska, można jasno powiedzieć, że wzorzec przemocy kształtował się od zarania dziejów. Działania agresywne były środkiem do zdobycia niezbędnego celu - pożywienia, przetrwania, zapewnienia pozycji w grupie, poczucia mocy i sprawstwa. Poczucie siły i wysokiego prestiżu społecznego motywowało do podporządkowania sobie

innych pokoleń - przenoszony i wzmacniany, to jest praktycznie pewne, że będzie stosowany w obecnej rodzinie. Czyli, jeśli ojciec był bity i zastraszany, te same metody będzie stosował wobec żony i/lub dzieci. Przemoc stosuje zawsze ten, kto ma w rodzinie przewagę, tzn. wyższą pozycję psychiczną bądź materialną w sytuacji braku uruchamiania innych,

Często zdarza się, że stosowana jest przemoc wobec byłego sprawcy, stawiąca odwet i zemstę za doznane krzywdy. Dzieje się tak, gdy dotychczasowa ofiara znajdzie się na pozycji wyższej i zdobędzie władzę nad dręczycielem.

W naszym kręgu kulturowym kobiety mają jeszcze niższą pozycję niż mężczyźni, który jest często głównym, a nawet jedynym żywicielem rodziny, utrzymującym cały dom. Dzięki temu ma on zdecydowanie większe uznanie społeczne i mir w otoczeniu. Taka sytuacja stymuluje uruchomienie się wzorca przemocy dla bezwzględnego podporządkowania rodziny. W tych rodzinach często krzywdzi się dzieci, bo aktywny wzorzec wika również w przemoc matkę jako osobę silniejszą od dziecka.

Zaktywizowany wzorzec przemocy najczęściej dotyka dzieci jako osoby najsłabsze i najbardziej bezbronne. Poczucie pełnej bezkarności nasila zachowania agresywne wobec dziecka, ponieważ w ten sposób rodzice demonstrują swoją władzę i poczucie własności. Bicie jest przejawem domina-

W każdej rodzinie istnieje wzorzec przemocy. Rzecz jednak w tym, czy jest on zaktywizowany, czy też zostały wypracowane i utrwalone inne sposoby osiągania celów społecznych, psychicznych i materialnych (rozmowa, dialog, przekonywanie, wyjaśnianie, nakłanianie, itp.)

innych, zdobycia władzy poprzez wymuszenie posłuszeństwa.

W każdej rodzinie istnieje wzorzec przemocy. Rzecz jednak w tym, czy jest on zaktywizowany, czy też zostały wypracowane i utrwalone inne sposoby osiągania celów społecznych, psychicznych i materialnych (rozmowa, dialog, przekonywanie, wyjaśnianie, nakłanianie, itp.). Jeśli wzorzec przemocy jest - w ramach kolej-

bardziej konstruktywnych społecznie wzorców.

Podobna sytuacja ma miejsce w szkole. Dzieci wychowywane wg wzorca przemocowego tylko w ten sposób potrafią rozwiązywać swoje problemy emocjonalne i społeczne. Każdy człowiek, a więc i dziecko uwikłany w przemoc wymusza posłuszeństwo, traktując ofiarę przedmiotowo jako bezdyskusyjną własność.

cji i autorytaryzmu, zaprzeczeniem miłości, opieki i akceptacji. Jest stosowane, gdy inne wzorce rozwiązywania problemów - rozmowa, tłumaczenie, prośenie czy negocjacje są nieświadomione i nie-

gicznie taki sam zarówno dla kobiet oraz dzieci, jak i mężczyzn. To co różni te mechanizmy to kontekst społeczny, ponieważ oczekiwania otoczenia co do spełniania się w roli społecznej i tożsamo-

Zaktywizowany wzorzec przemocy najczęściej dotyka dzieci jako osoby najslabsze i najbardziej bezbronne.

znane jako instrument budowania prawidłowych relacji rodzice - dziecko.

O ile przemoc wobec kobiet i dzieci jest zjawiskiem powszechnym i mogą one liczyć na pomoc, współczucie i zrozumienie, o tyle pomoc wobec mężczyzny jest całkowicie niezrozumiała przez jego otoczenie. Pojawia się zdziwienie, zaskoczenie, w jaki sposób silniejszy mężczyzna poddaje się przemocy i pozwala na agresję wobec siebie. Dlatego najczęściej odbywa się to w zaciszu domu i mężczyzna nie zgłasza tego faktu odpowiednim instytucjom, obawiając się wstydu, politowania i braku zrozumienia. Boi się również obniżenia tożsamości męskiej i niespełnienia się w roli mężczyzny. W percepcji społecznej męskość jest rozumiana bowiem jako siła, wysoka pozycja, umiejętność narzucania i egzekwowania swoich racji. Z tego powodu, już od dzieciństwa chłopiec jest uczony, że musi umieć się obronić i wyegzekwować swoje

ści psychoseksualnej są odmienne. Szczególnie trudna jest sytuacja dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie uwikłanej we wzorzec przemocy. Jako najslabsze i zajmujące najniższą pozycję podlega rozmaitym działaniom krzywdzącym ze strony rodziców oraz rodzeństwa. Jest obiektem służącym rozładowaniu frustracji i napięć, podnoszenia poczucia siły i władzy poszczególnych członków rodziny zajmujących różne szczeble w hierarchii domowej. Często jest „koźłem ofiarnym” ponoszącym koszty wszelkich niepowodzeń i porażek rodziny w relacjach z otoczeniem społecznym. Dla uwikłanych w przemoc domowników dziecko z dysfunkcją stanowi najlepszy obiekt odreagowania złości, gniewu, lęku i alienacji społecznej oraz demonstracji mocy. Nierzadko jest traktowane jako żywy dowód kolejnej porażki życiowej rodziców, ich nieprzystosowania i niskiego prestiżu, źródło poczucia krzywdy i nie-

Szczególnie trudna jest sytuacja dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie uwikłanej we wzorzec przemocy. Jako najslabsze i zajmujące najniższą pozycję podlega rozmaitym działaniom krzywdzącym ze strony rodziców oraz rodzeństwa. Jest obiektem służącym rozładowaniu frustracji i napięć, podnoszenia poczucia siły i władzy poszczególnych członków rodziny zajmujących różne szczeble w hierarchii domowej.

prawa. Częstoś rada ojca dla syna - „jeśli ktoś cię uderzył, to masz mu oddać”. W ten sposób zostaje uruchomiony wzorzec przemocy, który jest stosowany wobec słabszych dla uzyskania celów osobistych, demonstracji siły, znaczenia i wysokiej pozycji.

Proces stawania się ofiarą jest psycholo-

gicznie taki sam zarówno dla kobiet oraz dzieci, jak i mężczyzn. To co różni te mechanizmy to kontekst społeczny, ponieważ oczekiwania otoczenia co do spełniania się w roli społecznej i tożsamo-

gicznie taki sam zarówno dla kobiet oraz dzieci, jak i mężczyzn. To co różni te mechanizmy to kontekst społeczny, ponieważ oczekiwania otoczenia co do spełniania się w roli społecznej i tożsamo-

gicznie taki sam zarówno dla kobiet oraz dzieci, jak i mężczyzn. To co różni te mechanizmy to kontekst społeczny, ponieważ oczekiwania otoczenia co do spełniania się w roli społecznej i tożsamo-

gicznie taki sam zarówno dla kobiet oraz dzieci, jak i mężczyzn. To co różni te mechanizmy to kontekst społeczny, ponieważ oczekiwania otoczenia co do spełniania się w roli społecznej i tożsamo-

Przeciwdziałanie najczęstszymi wadom wrodzonym w Europie

Właściwa porada udzielona we właściwym momencie może już teraz zmniejszyć częstość występowania wad wrodzonych cewy nerwowej

WPROWADZENIE

Niniejszy raport przedstawia politykę i przegląd bieżącej sytuacji w zakresie występowania wad cewy nerwowej (Neural Tube Defect, NTD) w wybranych krajach członkowskich Unii Europejskiej (Francja, Niemcy, Włochy, Polska, Hiszpania, Szwecja, Wielka Brytania). Wady cewy nerwowej są najczęstszymi wadami wrodzonymi w Europie, ale też takimi, którym w dużym stopniu można zapobiec: chociaż dowody wskazują, że do 70% przypadków wad cewy nerwowej można zapobiec dzięki prewencji pierwotnej, postęp w kierunku zmniejszenia częstości występowania tych wad wrodzonych pozostaje na niezadowolającym poziomie, na co wskazują dane zawarte w rejestrze EUROCAT (European Surveillance Registry for Congenital Anomalies).

W ciągu kilku ostatnich dziesięcioleci, głównie dzięki interdyscyplinarnemu systemowi opieki, dokonano olbrzymiego postępu w zakresie leczenia i opieki nad dziećmi oraz dorosłymi z rozszczepem kręgosłupa będącego skutkiem wady cewy nerwowej. Ich życie nie zawsze jest proste, ale z pewnością wartościowe i dobre. Diagnostyka prenatalna w większo-

ści przypadków prowadzi zazwyczaj do udzielania przez lekarzy porady, aby przerwać ciążę w przypadku wykrycia u nienarodzonego dziecka wady cewy nerwowej.

Psychologiczne obciążenie dla rodziców podczas podejmowania tej trudnej decyzji jest bardzo istotne. Dlatego też należy podjąć wszelkie działania w zakresie prewencji pierwotnej, aby dziecko mogło urodzić się bez niesprawności.

Raport ten został opracowany wspólnie przez IF, International Federation for Spina Bifida & Hydrocephalus oraz Women's Healthcare Division of Bayer Schering Pharma AG. Pragniemy podziękować EUROCAT za wsparcie i pomoc, w szczególności za udostępnienie danych na temat częstości występowania w poszczególnych krajach oraz za ocenę trafności użycia danych EUROCAT w niniejszym raporcie.

SŁOWO WSTĘPNE

Parlament Europejski stara się jak najlepiej reprezentować interesy mieszkań-

ców Europy, a ja wierzę, że jednym z naszych obowiązków jest zwiększanie świadomości w zakresie bieżących oraz przyszłych problemów zdrowia publicznego. Prewencja chorób i niesprawności, lepszy dostęp do opieki i leczenia, a także redukcja nierówności zdrowotnych na terenie Unii Europejskiej są kluczowymi zasadami, które powinny kierować działaniami Unii Europejskiej w zakresie zdrowia publicznego. Dlatego też jestem zaniepokojona utrzymującą się wysoką częstością występowania wad cewy nerwowej na terenie całej Unii Europejskiej.

Wady cewy nerwowej są jedną z rzadkich jednostek chorobowych, których zdaniem Komisji Europejskiej w wielu przypadkach można uniknąć. Wadom tym można zapobiec w około 70% przypadków. Istnieje wiele dowodów naukowych wskazujących na istnienie skutecznych metod zapobiegania wadom cewy nerwowej.

Główną metodą zapobiegania jest przyjmowanie dostatecznych ilości folianów

przez kobiety w wieku rozrodczym, w szczególności w okresie przed poczęciem oraz we wczesnym etapie ciąży. Niestety, postęp w zakresie zapobiegania wadom cewy nerwowej na terenie Unii Europejskiej oraz w poszczególnych krajach Europy pozostaje niezadowolający. Bardzo dziękuję za pracę wykonaną przez IF, BSP, wsparcie ze strony EURO-CAT oraz za połączenie ich starań w celu wezwania instytucji europejskich do bliższego zainteresowania się tym zagadnieniem.

Istnieje konieczność podjęcia działań zapobiegających występowaniu wad cewy nerwowej poprzez nadanie priorytetu działaniom w dziedzinach, w których szybki postęp jest konieczny i możliwy. Punktem wyjścia powinno być nadanie priorytetu działaniom zapobiegawczym wadom cewy nerwowej, na przykład w ramach wdrożenia zaleceń Unii Europejskiej w zakresie rzadkich jednostek chorobowych oraz włączenie ich do obecnie opracowywanych krajowych planów postępowania, a także wdrożenie ich jako efekt tych zaleceń.

Dr Antonia Panrenova, MEP

FAKTY DOTYCZĄCE WAD ROZWOJOWYCH CEWY NERWOWEJ

Cewa nerwowa jest prekursorem ośrodkowego układu nerwowego w rozwijającym się zarodku. Wada cewy nerwowej to zaburzenie zamykania się cewy nerwowej na wczesnym etapie rozwoju płodowego. Wiemy obecnie, że cewa nerwowa powinna zamknąć się całkowicie w ciągu pierwszych 28 dni od poczęcia.

Wady cewy nerwowej prowadzą do wad rozwojowych rdzenia kręgowego, czaszki oraz mózgu, powodując rozszczep kręgosłupa, bezmózgowie lub przepuklinę mó-

zgową. W 95% przypadków te wady wrodzone nie występują w wywiadzie rodzinnym. Bezmózgowie oraz rozszczep rdzenia stanowią do 95% wszystkich wad cewy nerwowej i występują z równą częstością.

W rozszczepie kręgosłupa kości kręgosłupa nie zrastają się wokół rdzenia kręgowego, co prowadzi do uszkodzenia włókien nerwowych wskutek ich wyrzucenia się poza grzbiet nienarodzonego dziecka.

Poziom niesprawności zależy zarówno od poziomu rdzenia kręgowego, na jakim do tego doszło, jak również od ilości uszkodzonej tkanki nerwowej. Porażenie kończyn dolnych, utrata kontroli oddawania stolca i moczu, wodogłowie oraz upośledzenie umysłowe często związane są z rozszczepem kręgosłupa. 80% do 90% noworodków urodzonych z rozszczepem kręgosłupa przeżywa, zaś poziom niesprawności poszczególnych dzieci jest zmienny. Rozszczepu kręgosłupa nie można wyleczyć, chociaż interwencje medyczne oznaczają, że wiele osób z rozszczepem kręgosłupa może dożyć podeszłego wieku i mieć dobrą jakość życia. W wielu przypadkach niezbędna jest jednak długotrwała opieka.

Ponad 85% dzieci z rozszczepem kręgosłupa ma również wodogłowie. Jest to skutkiem rozszczepu kręgosłupa, a nie samej wady cewy nerwowej; jest to gromadzenie się płynu mózgowo-rdzeniowego, powstające wskutek zaburzenia równowagi pomiędzy produkcją i drenażem tego płynu, co prowadzi do wzrostu ciśnienia w mózgu. U niemowląt i małych dzieci kości czaszki nie są sztywno ze sobą połączone, a wzmożone ciśnienie powoduje powiększenie głowy. Wodogłowie wymaga leczenia operacyjnego, w przeciwnym razie może prowadzić do ślepoty, uszkodzenia mózgu, a nawet zgonu. W przypadku bezmózgowia, które jest zawsze śmiertelne, dochodzi do niekompletnego rozwoju mózgu lub też wcale nie

następuje jego rozwój. Ciężce, w przebiegu których dochodzi do bezmózgowia, często kończą się naturalnym poronieniem, urodzeniem martwego dziecka lub zgonem wkrótce po porodzie.

Przepuklina mózgowia to worek, który powstaje wskutek nieprawidłowego rozwoju kości czaszki. Może ona zawierać jedynie płyn mózgowo-rdzeniowy, ale może się zdarzyć, że fragment mózgu znajduje się w worku przepuklinowym, co prowadzi do uszkodzenia mózgu.

KLUCZOWA ROLA FOLIANÓW W ZAPOBIEGANIU WADOM CEWY NERWOWEJ

Do końca nie wiadomo dlaczego dochodzi do nieprawidłowego rozwoju cewy nerwowej, ale uważa się, że nieprawidłowy poziom folianów w organizmie w krytycznym okresie przed poczęciem oraz we wczesnym okresie ciąży jest, obok czynników genetycznych i środowiskowych, główną przyczyną wad cewy nerwowej.

Foliany, znane również jako witamina B9 lub w postaci syntetycznej jako kwas foliowy, są szczególnie niezbędne do powstawania i przeżywania nowych komórek w organizmie. Dlatego też jest on szczególnie istotny podczas okresów szybkich podziałów komórkowych oraz wzrostu, na przykład w pierwszym etapie ciąży, kiedy dochodzi do formowania się cewy nerwowej.

Znajomość związku pomiędzy kwasem foliowym oraz wadami cewy nerwowej jest obecna w piśmiennictwie naukowym od pięciu dekad.

Wyniki badań wskazują również, że młodsze kobiety oraz kobiety żyjące w niekorzystnych warunkach socjoekonomicznych są szczególnie narażone na urodzenie dziecka z wadą cewy nerwo-

wej z powodu nieprawidłowej diety, braku świadomości oraz większego prawdopodobieństwa nieplanowanej ciąży.

Istnieje jednakże szereg powodów do optymizmu, w tym powszechne uznawanie konieczności poprawy prewencji wad cewy nerwowej, zgodności co do przyczyn, jak i sposobów zapobiegania wadom cewy nerwowej oraz zakresu redukcji częstości występowania. Pozostają jednak smutne fakty: przez ponad 10 lat organizacje medyczne oraz liczne władze publiczne uznawały, że suplementy kwasu foliowego mogą zredukować do 70% liczbę przypadków wad cewy nerwowej, ale postęp w tym zakresie okazał się rozczarowujący.

Doświadczenie wskazuje, że kampanie edukacyjne zwiększające świadomość i wspierające istniejące zalecenia poprawiają stosowanie się do zaleceń, ale EUROCAT donosi, że kampanie te po prostu nie przyniosły oczekiwanego lub koniecznego wpływu. Wskutek tego w niektórych krajach dokonano ponownej oceny kwestii obowiązkowego wzbogacania produktów spożywczych, ale w żadnym z krajów objętych niniejszym raportem nie podjęto takich działań. Zgodnie z naszą wiedzą w żadnym z krajów Europy nie wprowadzono obowiązkowego wzbogacania produktów spożywczych. W prowadzonych obecnie licznych dyskusjach na temat poprawy zwalczania wad cewy nerwowej uwagę skupia się na polityce żywieniowej i odżywczej, podczas gdy grupy zajmujące się opieką zdrowotną nie nadają swoim działaniom wyższego priorytetu. W naszym badaniu stwierdziliśmy chęć i zainteresowanie interesariuszy do dalszej dyskusji i wymiany informacji, wiedzy oraz doświadczenia. Działania te mogłyby być koordynowane

pod auspicjami EU Recommendation on Rare Diseases.

Fakty stwierdzone w niniejszym raporcie są dobrze znane:

- Większość kobiet w zbadanych krajach nadal nie przyjmuje suplementów kwasu foliowego przed zajściem w ciążę lub podczas pierwszych tygodni ciąży.
- W ciągu ostatnich lat obserwowano spadek wskaźnika żywych urodzeń z wadami cewy nerwowej, co odzwierciedla poprawę diagnostyki prenatalnej i związane z tym przerywanie ciąży przez lekarzy. Nie jest to wskaźnikiem postępu w zapobieganiu wadom cewy nerwowej.
- Chociaż nie jest w pełni raportowany w wielu krajach, wskaźnik aborcji płodów z wadami cewy nerwowej sięga w niektórych krajach 78%. Psychologiczne obciążenie związane z przerywaniem tych ciąży nie może być pomijane.
- Świadomość ryzyka wystąpienia ciąży z wadą cewy nerwowej pozostaje niska u wszystkich kobiet przed pierwszym zajściem w ciążę. Jest to szczególnie wyraźne wśród kobiet o niższym statusie socjoekonomicznym.
- Znaczący odsetek ciąży na terenie Europy jest nieplanowany - w niektórych krajach jest to ponad 50%. Jest to powszechną przyczyną obaw dla wielu krajów Europy i jest istotnym czynnikiem przyczyniającym się do rozpowszechnienia wad cewy nerwowej. Jeśli kobieta nie planuje swojej ciąży, to wczas nie planuje ona zapewnienia odpowiedniego poziomu folianów (poprzez suplementację kwasem foliowym, wzbogaconymi produktami spożywczymi lub innymi metodami).

Wady cewy nerwowej częściej występują wśród młodych kobiet oraz kobiet pochodzących z niższej klasy socjoekonomicznej i o niższym poziomie formalnego wykształcenia. W skojarzeniu z powyższymi czynnikami,

kobiety te wydają się rzadziej reagować na kampanie edukacyjne.

Mimo to, w niektórych zbadanych krajach rozważa się wprowadzenie programów obowiązkowego wzbogacania produktów spożywczych w celu zapewnienia, że wszystkie kobiety w wieku rozrodczym będą miały odpowiednie poziomy folianów. Jednakże, nasza analiza sugeruje, że istnieje konieczność ponownego skupienia się na wyeliminowaniu wad cewy nerwowej na terenie Europy.

NASZE ZALECENIE: PONOWNE SKUPIENIE UWAGI

Cewa nerwowa powinna zamknąć się w ciągu pierwszych 28 dni od poczęcia. Suplementacja kwasem foliowym po tym okresie może być przydatna z innych przyczyn, ale nie pomoże zredukować częstości występowania wad cewy nerwowej. Nawet znający się na rzeczy interesariusze nie są w pełni świadomi implikacji tej synchronizacji w czasie: wiele kobiet może nie wiedzieć, że jest w ciąży zanim jest zbyt późno, aby zwiększać poziom folianów.

Większość krajowych grup doradczych potwierdza, że lekarze doradzają kobietom przyjmować suplementy kwasu foliowego na pierwszej wizycie. Jednakże, jest to zbyt późno jeśli w niektórych krajach ponad 50% wszystkich ciąży jest nieplanowanych, ponieważ kobiety te nie otrzymały odpowiednich materiałów edukacyjnych na temat zdrowia i odwiedzają ginekologa dopiero jeśli doszło u nich do zatrzymania krwawienia miesiączkowego. W tym momencie jest już za późno, aby suplementy kwasu foliowego miały jakikolwiek wpływ na zapobieganie wadom cewy nerwowej.

Poradnictwo przed zajściem w ciążę powinno być aktywnie promowane we wszystkich krajach europejskich. W szeregu krajów doradza się stosowanie suplementów kwasu foliowego przed zajściem w ciążę, a większość rządowych lub oficjalnych zaleceń wzywa do przyjmowania suplementów kwasu foliowego przez kobiety planujące zajście w ciążę. W większości krajów wytyczne te powstają w ramach organizacji publicznych odpowiedzialnych za politykę żywieniową i nie są priorytetowe w zakresie zdrowia publicznego.

Jednakże, wytyczne te nie docierają do kobiet, które nie planowały ciąży lub nie omawiały tej kwestii ze swoim lekarzem. Co więcej, krajowe wytyczne różnią się w tym zakresie.

Istnieje istotne zapotrzebowanie na dostarczenie odpowiednich porad właściwym kobietom we właściwym czasie. Oznacza to, że wszystkie kobiety w wieku rozrodczym należy informować o krytycznym znaczeniu odpowiedniego poziomu folianów w celu zapobiegania do 70% przypadków wad cewy nerwowej.

Wśród przebadanych krajów, jak również w wymiarze globalnym, istnieje już zgoda, że odpowiedni poziom folianów przed zajściem w ciążę pozwala zapobiec większości przypadków wad cewy nerwowej. Istnieje również zgoda, że odpowiednim poziomem suplementacji kwasem foliowym jest dawka 0,4 mg na dobę dla kobiet w wieku rozrodczym lub dawka dziesięciokrotnie większa w przypadku kobiet, u których w przeszłości wystąpiła ciąża z wadą cewy nerwowej.

W rzeczywistości ma to kluczowe znaczenie, aby kobiety w wieku rozrodczym poprawiały swój poziom folianów przed zajściem w ciążę ze względu na ryzyko nieplanowej ciąży oraz fakt, że cewa ner-

wowa zamyka się w ciągu 28 dni od poczęcia.

Aby zwiększyć zakres tych oddziaływań, inicjatywy muszą się teraz skupiać na promowaniu przyjmowania suplementów kwasu foliowego przed zajściem w ciążę przez kobiety w wieku rozrodczym.

Można to osiągnąć na kilka sposobów:

- Edukacja w zakresie zdrowia i lekcje na temat rozrodczości w szkołach. Młode Europejki po prostu nie znają związku pomiędzy kwasem foliowym i wadami cewy nerwowej przed swoją pierwszą ciążą, a fakt ten nie jest uwzględniany w programie zajęć zajmujących się tematyką rozrodczości i zdrowia seksualnego w szkołach.

- Rządy powinny wysyłać co roku listy do kobiet w wieku od 18 do 45 lat, w których zawarte będą informacje na temat roli odpowiedniego poziomu folianów przed zajściem w ciążę w celu zapobiegania wadom cewy nerwowej, takim jak rozszczep kręgosłupa.

- W niektórych krajach donosi się o licznych aborcjach wśród kobiet z grup zwiększonego ryzyka. W tych okolicznościach lekarzom należy doradzać, aby uzupełniali interwencja o poradnictwo na temat poziomu folianów.

- Przy każdej okazji ginekologów, specjalści w dziedzinie planowania rodziny oraz lekarze innych specjalności powinni doradzać kobietom na temat poziomu folianów.

Poradnictwo na temat odżywiania się pozostaje ważnym elementem. Zróżnicowana i zbilansowana dieta dostarcza naturalnych folianów. Jednakże, sama zdrowa dieta może nie dostarczać wystarczających ilości folianów.

Wyniki raportu sugerują zgodność wśród krajów członkowskich Unii Europejskiej w zakresie konieczności zmniejszenia częstości występowania wad cewy nerwowej oraz zakończenia uzależnienia od

aborcji oraz późnego przerywania ciąży związanych z tą dającą się w znacznej mierze zapobiegać wadą rozwojową. Popieramy takie działania. Stwierdziliśmy jednakże, że prawidłowe poradnictwo NIE dociera do kobiet we właściwym momencie. Dlatego też wzywamy do podjęcia nowych starań mających na celu poprawę poziomu folianów u wszystkich kobiet w wieku rozrodczym. Wierzymy, że pod auspicjami Rare Diseases Recommendation oraz potencjalnie poprzez inne polityki Europa może, jak również powinna, ponownie wzmocnić swoje działania mające na celu wyeliminowanie przypadków wad cewy nerwowej, którym można zapobiec, poprzez udzielanie właściwych porad właściwym kobietom we właściwym czasie.

Większości wad rozwojowych cewy nerwowej można zapobiec dzięki odpowiednim poradom udzielanym we właściwym czasie.

Problem

- Wada cewy nerwowej to nieprawidłowy rozwój cewy nerwowej prowadzący do jej nieprawidłowego zamknięcia się podczas rozwoju embrionalnego. Wady cewy nerwowej prowadzą do wad rozwojowych rdzenia kręgowego, czaszki oraz mózgu, powodując rzadkie jednostki chorobowe, takie jak rozszczep kręgosłupa lub bezmózgowie.

- Nieprawidłowe zamknięcie się cewy nerwowej w dolnej części rdzenia kręgowego prowadzi do powstania rozszczepu kręgosłupa. Nieprawidłowe zamknięcie się cewy nerwowej w pobliżu obszaru rozwijającego się mózgu powoduje bezmózgowie lub przepuklinę mózgową.

- Występowanie wad cewy nerwowej jest bezpośrednio związane z niedostatecznym poziomem folianów w okresie przed zajściem w ciążę oraz we wczesnym okresie ciąży. Badania wskazują, że do 70% przypadków można uniknąć dzięki odpowiednim poziomom folianów. Foliany, znane również jako witamina B9

lub w postaci syntetycznej jako kwas foliowy, są szczególnie niezbędne do powstawania i przeżywania nowych komórek w organizmie. Dlatego też jest on szczególnie istotny podczas okresów szybkich podziałów komórkowych oraz wzrostu, na przykład w pierwszym etapie ciąży, kiedy dochodzi do formowania się cewy nerwowej.

• W przeciwieństwie do wielu innych wad wrodzonych, wyniki badań wskazują, że młodsze kobiety są szczególnie narażone na urodzenie dziecka z wadą cewy nerwowej, podobnie jak kobiety żyjące w niekorzystnych warunkach socjoekonomicznych. Wykazano, że charakterystyczne dla niskiej suplementacji kwasem foliowym w okresie przed zajściem w ciążę jest, iż „Powszechnie występujące charakterystyki matki obejmowały niski poziom formalnego wykształcenia, przynależność do społeczności imigranckiej, brak partnera oraz nieplanowana ciąża. Te czynniki ryzyka były często związane z ponad 50% redukcją prawdopodobieństwa stosowania kwasu foliowego przed zajściem w ciążę”.

Każdego roku na świecie rodzi się co najmniej 300000 noworodków z wadą cewy nerwowej. W Europie dane te są niekompletne, ale z wadą cewy nerwowej rodzi się każdego roku ponad 4500 dzieci.

Każdego roku od pięćdziesięciu do siedemdziesięciu pięciu procent ciąż z wadą cewy nerwowej kończy się poronieniem wywołanym przez lekarza. Dzieci, które przeżyją, będą w większości przypadków poważnie upośledzone do końca życia. Mimo to, większości wad cewy nerwowej można zapobiegać dzięki odpowiednim poradom udzielanym we właściwym czasie.

Wzywamy do zwrócenia uwagi na niepotrzebnie wysoką częstość występowania ciąż z wadami cewy nerwowej; niepotrzebnie wysoką częstość występowania poronień sztucznie wywołanych przez lekarzy oraz związanych z tym kosztów fizycznych i psychicznych dla kobiet oraz dzieci cierpiących na rozszczep kręgosłupa. Musimy uzyskać rzeczywisty postęp w zakresie zwiększania poziomu folianów u wszystkich kobiet w wieku roz-

rodczym przed poczęciem i sprawić, aby redukcja częstości występowania wad cewy nerwowej stała się zadaniem priorytetowym w ramach zaleceń dotyczących rzadkich jednostek chorobowych oraz wdrażanych planów działania. Większości wad rozwojowych cewy nerwowej można zapobiec dzięki odpowiednim poradom udzielanym we właściwym czasie.

CZĘSTOŚĆ WYSTĘPOWANIA WAD CEWY NERWOWEJ

Dane na temat urodzeń dzieci z wadą cewy nerwowej są trudne do porównania, biorąc pod uwagę różnice istniejące pomiędzy poszczególnymi krajami w rejestrach wchodzących w skład EUROCAT. EUROCAT obejmuje 16 krajów członkowskich Unii Europejskiej plus inne kraje europejskie, w tym Chorwację, Norwegię, Szwajcarię oraz Ukrainę. Całkowita częstość urodzeń z wadą cewy nerwowej wynosi 9 na 10000 urodzeń. Częstość żywych urodzeń na terenie Europy wynosi 4,17 na 10000

Dane średnie zebrane w latach 1980-2002 dla wszystkich wad cewy nerwowej	Wszystkie rejestry EUROCAT
Całkowita częstość występowania	9
Całkowita częstość występowania żywych urodzeń	4,17
Przypadki	1,32
Żywe urodzenia	5,529 = 41,9%
Zgony płodów	1,292 = 9,8%
Przerywanie ciąży z powodu prenatalnego rozpoznania wad cewy nerwowej	6,359 = 48,2%

Dane	Hiszpania	Polonia	Włochy	Niemcy	Francja	Wielka Brytania	Szwecja
Całkowita częstotaść występowania umrzeń z wadą cewy nerwowej	6,81 na 10000 (źródło: EUROCAT)	8,63 na 10000 (źródło: EUROCAT)	5,10 na 10000 (źródło: EUROCAT)	13 na 10000 (źródło: EUROCAT)	7,63 na 10000 (źródło: EUROCAT)	15,83 na 10000 (źródło: EUROCAT)	Brak danych EUROCAT
Całkowita częstotaść występowania żywych umrzeń z wadą cewy nerwowej	4,27 na 10000 (źródło: EUROCAT)	7,58 na 10000 (źródło: EUROCAT)	3,26 na 10000 (źródło: EUROCAT)	5,34 na 10000 (źródło: EUROCAT)	1,93 na 10000 (źródło: EUROCAT)	2,24 na 10000 (źródło: EUROCAT)	Brak danych EUROCAT
Całkowity wskaźnik umrzeń	11,4 na 10000 mieszkańców 519000 noworodków w roku 2008 (źródło: EUROCAT 2008)	10,9 na 10000 414000 żywych umrzeń (źródło: EUROCAT 2008)	9,6 na 1000 576659 noworodków w roku 2008 (źródło: EUROCAT 2008)	8,2 dzieci na 1000 mieszkańców 675200 umrzeń (źródło: EUROCAT 2008)	13 na 1000 osób (jedyn z najniższych w UE) 835000 umrzeń na rok	12,9 na 1000 mieszkańców 794000 nowych umrzeń	11,9 na 1000 mieszkańców 109000 umrzeń
Przeżywalność ciąż	24,4 ciąż zostało przeniesionych z powodu prenatalnego rozpoznania wad cewy nerwowej (źródło: EUROCAT)	Zakazane, brak dostępnych danych	45,60% ciąż zostało przeniesionych z powodu prenatalnego rozpoznania wad cewy nerwowej (źródło: EUROCAT)	52,20% ciąż zostało przeniesionych z powodu prenatalnego rozpoznania wad cewy nerwowej (źródło: EUROCAT)	66,50% ciąż zostało przeniesionych z powodu prenatalnego rozpoznania wad cewy nerwowej (źródło: EUROCAT)	78,25% ciąż zostało przeniesionych z powodu prenatalnego rozpoznania wad cewy nerwowej (źródło: EUROCAT)	Brak danych EUROCAT
Nieplanowane ciążę	12,1% kobiet w wieku 14 do 29 lat w porównaniu z 9,3% dla roku 2004 (brak danych o ciążach w ciąży)	Brak danych, Szacunkowe odsetek planowanych ciąż 10 - 20%	Około 40%	35 - 50%	Brak dostępnych informacji	Szacunkowe 40%	Szacunkowe 50 - 75%
Zalecenia Instytutu Rządowych	Tak	Tak, Instytut Żywności i Żywienia	Tak	Nie	Tak, Direction Generale de la Santé	Tak, Ministerstwo Zdrowia	Tak
Zalecenia medyczne	Tak	Tak, Instytut Młodzi Dziecka	Tak, Ministerstwo Zdrowia, Promocje Acido Folico per la Prevenzione Primaria di Difetti Congeniti	Tak	Nie	Tak, ASHAK	Nie
Zalecenia: Wiek, dawkowanie, suplementacja kwasem foliowym	Dzienna dawka 0,4 mg dla wszystkich kobiet oraz 4 mg w przypadku kobiet o zwiększonym ryzyku	Codziennie przyjmowanie dawki 0,4 mg dla wszystkich kobiet w wieku rozrodczym, 4 - 5 mg dla kobiet z wysokim ryzykiem	Codziennie przyjmowanie dawki 0,4 mg dla wszystkich kobiet w wieku rozrodczym, 4 - 5 mg dla kobiet z wysokim ryzykiem	Codziennie przyjmowanie dawki 0,4 mg dla wszystkich kobiet w wieku rozrodczym, 4 - 5 mg dla kobiet z wysokim ryzykiem	0,4 mg na dobę, 5 mg na dobę dla kobiet przyjmujących leki przeciwpadaczkowe	0,4 mg na dobę, 5 mg na dobę w przypadku wystąpienia w przeszłości wady cewy nerwowej	Codziennie przyjmowanie 0,4 mg dla wszystkich kobiet w wieku 18 - 45 lat, 4 - 5 mg dla grup wysokiego ryzyka
Zalecenia: Czas prowadzenia suplementacji kwasem foliowym	1 - 2 miesiące przed oraz w trakcie pierwszych 3 miesięcy ciąży	Przed oraz w czasie pierwszych tygodni ciąży	3 - 4 tygodnie przed oraz w trakcie pierwszych 3 miesięcy ciąży	Co najmniej 4 tygodnie przed oraz w ciągu pierwszych 3 miesięcy ciąży	Przed ciążą oraz przez 12 tygodni ciąży	Przed ciążą oraz przez 12 tygodni ciąży	Początek na jeden miesiąc przed poczęciem, do końca trzeciego miesiąca ciąży
Stosowanie się do zaleceń	71% w ciąży, 10 - 20% przed zajściem w ciążę	70% w ciąży, 10,6% przed zajściem w ciążę	Brak danych	86% nie osiąga zalecanego poziomu folianów	30-50% kobiet w wieku rozrodczym ma subopimalny poziom kwasu foliowego	38% stosuje się do zaleceń	Brak dostępnych informacji
Polityka erabocowania produktów spożywczych	Dobrowolne	Dobrowolne	Dobrowolne	Dobrowolne	Dobrowolne	Dobrowolne, Food Standards Agency	Dobrowolne
Inicjatywy edukacyjne	Ministerstwo Zdrowia oraz niektóre władze regionalne	Polka Regenera Wrodzonych Wad Rozwojowych oraz Instytut Młodzi i Dziecka	Tak, Ministerstwo Zdrowia, Network Italiano Promocione Acido Folico per la Prevenzione Primaria di Difetti Congeniti	Tak	Tak	Brak	Tak

Międzywodzie 2010

Już po raz kolejny Ośrodek Rehabilitacyjno-Wczasowy „Rzemieślnik” gościł dzieci i opiekunów naszego Stowarzyszenia na turnusie rehabilitacyjnym.

Tegoroczny wyjazd można zaliczyć do bardzo udanych. Termin naszego pobytu od 4- 17 lipca przypadł na czas tropikalnych upałów, które panowały w Polsce. Prawie przez dwa tygodnie temperatury w południe osiągały 30 o C w cieniu i jedyną ochłodą była kąpiel w morzu. Kto żyw po śniadaniu siedzi na plaży. Nie pomagały filtry użyte w kremach do opalania. Po dwóch tygodniach wszyscy byliśmy pięknie opaleni ale i trochę zmęczeni tą zbyt wysoką temperaturą.

Jak zawsze organizatorzy przygotowali wiele atrakcji. Były dwa ogniska, jedno z rybką wędzoną i pieczoną, drugie z kiełbasą i kaszanką. Zorganizowano zabawy taneczne dla dzieci i ich opiekunów. Wieczorem można było wspólnie bawić się, śpiewając znane piosenki. Karaoke przygotowywał i prowadził oświadczenie Kierownik Ośrodka. Była również wycieczka do Kamienia Pomorskiego statkiem po zalewie.

Jednak głównym celem naszego wyjazdu była rehabilitacja. Dzieci miały zapewnione dwa zabiegi dziennie. Nad wszystkim czuwał lekarz i wspierała grono rehabilitantów. Ośrodek w Międzywodziu jest dobrze wyposażony w sprzęt rehabilitacyjny i oferuje dużo zabiegów. Jest również położony blisko lasu sosnowego, co umożliwia naturalną inhalację. Z przyjemnością spacerowaliśmy wśród drzew szukając ochłody.

Turnusy rehabilitacyjne do Międzywodzia Stowarzyszenie organizuje już od kilku lat i zawsze cieszą się one ogromnym powodzeniem. Zapisy rozpoczynają się w styczniu i lista chętnych szybko zapełnia się. Jest to czas wspólnego wyjazdu i wspierającego wypoczynku dla całej rodziny, tak potrzebnego po całorocznym wzmagananiu się z codziennymi problemami.

B.T.



Możliwości osób niepełnosprawnych ruchowo na rynku pracy

W Polsce jest 5 mln 456 tys. osób niepełnosprawnych, co stanowi 14,3 % mieszkańców kraju. W raporcie GUS z 2002 r. do osób niepełnosprawnych zakwalifikowano te, które posiadają odpowiednie orzeczenie potwierdzające niepełnosprawność (osoby niepełnosprawne prawnie - 4,5 mln, co stanowi 82% ogółu niepełnosprawnych), jak i te, które posiadają subiektywne odczucie niepełnosprawności (osoby niepełnosprawne biologicznie, które nie mają wydanych orzeczeń).

Zwrotu kosztów, dokonuje starosta na warunkach i w wysokości określonych umową zawartą z pracodawcą, z tym że zwrotowi nie podlegają koszty poniesione przed dniem zawarcia umowy.

Pracodawca powinien złożyć wniosek w jednostce organizacyjnej wyznaczonej przez starostę lub prezydenta miasta na prawach powiatu - PUP - właściwej ze względu na miejsce zamieszkania osoby niepełnosprawnej.

Podczas rozpatrywania wniosku, starosta bierze pod uwagę następujące uwarunkowania:

- zapotrzebowanie na lokalnym rynku pracy,
- liczbę osób niepełnosprawnych o konkretnych kwalifikacjach, zarejestrowanych
- w powiatowym urzędzie pracy jako bezrobotne bądź poszukujące pracy i niepozostające w zatrudnieniu,
- wysokość kosztów na wyposażenie stanowiska pracy,
- udział pracodawcy w wyposażeniu tworzonego stanowiska pracy,
- stan posiadanych środków PFRON w każdym roku, przeznaczonych na ten cel.

Umowy z pracodawcą, którym jest starosta, zawiera Prezes Zarządu Funduszu. Zwrotowi nie podlegają koszty poniesione przed dniem zawarcia umowy ze starostą.

Warunkiem zwrotu kosztów, jest uzyskanie, wydanej na wniosek starosty, pozytywnej opinii Państwowej Inspekcji Pracy o przystosowaniu stanowiska pracy do potrzeb wynikających z niepełnosprawności osoby zatrudnionej na tym stanowisku.

Jeżeli okres zatrudnienia osoby niepełnosprawnej będzie krótszy niż **36 miesięcy**, pracodawca jest obowiązany zwrócić Funduszowi za pośrednictwem starosty środki w wysokości równej 1/36 ogólnej kwoty zwrotu za każdy miesiąc brakujący do upływu okresu, jednak w wysokości nie mniejszej niż 1/6 tej kwoty. Pracodawca dokonuje zwrotu w terminie 3 miesięcy od dnia rozwiązania stosunku pracy z osobą niepełnosprawną.

Pracodawca nie zwraca środków, jeżeli zatrudni w terminie 3 miesięcy od dnia rozwiązania stosunku pracy z osobą niepełnosprawną inną osobą niepełnosprawną, zarejestrowaną w powiatowym urzędzie pracy jako bezrobotna lub poszukująca pracy i niepozostającą w zatrudnieniu, przy czym wynikająca z tego powodu przerwa nie jest wliczana do okresu.

Podstawa prawna:

Art. 26e Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2007r. Nr 115, poz. 791)

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 17 października 2007r. w sprawie zwrotu kosztów wyposażenia stanowiska pracy osoby niepełnosprawnej (Dz. U. z 2007r., Nr 194, poz. 1404)

REFUNDACJA KOSZTÓW PRZYSTOSOWANIA MIEJSCA PRACY DLA OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ

Pracodawca, który przez okres co najmniej **36 miesięcy** zatrudni osobę niepełnosprawną zarejestrowaną w powiatowym urzędzie pracy jako bezrobotna albo poszukująca pracy niepozostającą w zatrudnieniu, może otrzymać, na wniosek, ze środków Funduszu **zwrot kosztów adaptacji pomieszczeń zakładu pracy do potrzeb osób niepełnosprawnych do wysokości dwudziesto-krotnego przeciętnego wynagrodzenia, w szczególności w zakresie:**

- adaptacji pomieszczeń zakładu pracy do potrzeb osób niepełnosprawnych, w szczególności poniesionych w związku z przystosowaniem tworzonych lub istniejących stanowisk pracy dla tych osób, stosowanie do potrzeb wynikających z ich niepełnosprawności,
- adaptacji lub nabycia urządzeń ułatwiających osobie niepełnosprawnej wykonywanie pracy lub funkcjonowanie w zakładzie pracy,
- zakupu i autoryzacji oprogramowania

na użytek pracowników niepełnosprawnych oraz urządzeń technologii wspomagających lub przystosowanych do potrzeb wynikających z ich niepełnosprawności,

- rozpoznania przez służby medycyny pracy potrzeb, o których mowa powyżej,

Zwrot kosztów o których mowa dotyczy wyłącznie dodatkowych kosztów pracodawcy wynikających z zatrudnienia osób niepełnosprawnych.

Pojęcie przystosowania miejsca pracy osoby niepełnosprawnej należy obecnie wiązać z nakładami poniesionymi na zakład pracy, nie zaś na samo stanowisko pracy osoby niepełnosprawnej, te bowiem aktualnie podlegają zwrotowi w oparciu o postanowienia art. 26e, czyli refundacja kosztów wyposażenia stanowiska pracy.

Refundacja dotyczy osób niepełnosprawnych:

- bezrobotnych lub poszukujących pracy i niepozostających w zatrudnieniu, skierowanych do pracy przez powiatowy urząd pracy,
- pozostających w zatrudnieniu u pracodawcy występującego o zwrot kosztów, jeżeli niepełnosprawność tych osób powstała w okresie zatrudnienia u tego pracodawcy, z wyjątkiem przypadków, gdy przyczyną powstania niepełnosprawności było zawinione przez pracodawcę lub pracownika naruszenie przepisów, w tym przepisów prawa pracy.

Zwrot kosztów dotyczy wyłącznie dodatkowych kosztów poniesionych przez pracodawcę i wynikających z zatrudnienia osób niepełnosprawnych.

Zwrotowi nie podlegają koszty poniesione przez pracodawcę przed dniem podpisania umowy.

Jeżeli okres zatrudnienia osoby niepełnosprawnej będzie krótszy niż 36 miesięcy, pracodawca jest obowiązany zwrócić Funduszowi za pośrednictwem starosty środ-

ki w wysokości równej 1/36 ogólnej kwoty zwrotu za każdy miesiąc brakujący do upływu okresu, jednak w wysokości nie mniejszej niż 1/6 tej kwoty. Pracodawca dokonuje zwrotu w terminie 3 miesięcy od dnia rozwiązania stosunku pracy z osobą niepełnosprawną.

Pracodawca nie zwraca środków, jeżeli zatrudni w terminie 3 miesięcy od dnia rozwiązania stosunku pracy z osobą niepełnosprawną inną osobą niepełnosprawną, zarejestrowaną w powiatowym urzędzie pracy jako bezrobotna lub poszukująca pracy i niepozostającą w zatrudnieniu, przy czym wynikająca z tego powodu przerwa nie jest wliczana do okresu.

Podstawa Prawna:

art. 26. Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych

DOFINANSOWANIE SZKOLEŃ ZATRUDNIONYCH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Pracodawcy mogą liczyć na zwrot **80% poniesionych kosztów szkolenia zatrudnianych osób niepełnosprawnych**, ale nie więcej niż dwukrotność przeciętnego wynagrodzenia na osobę. Zwrot kosztów nie będzie zależał od dalszego zatrudniania niepełnosprawnego.

Wysokość pomocy zależy od:

- 1). rodzaju szkolenia, w którym bierze udział niepełnosprawny,
- 2). wielkości przedsiębiorcy.

Gdy pracownik uczestniczy w **szkoleniu specjalistycznym**, przedsiębiorca mały może ubiegać się o zwrot do 55% kosztów kwalifikacyjnych, średni - do 45%, duży - do 35%.

W wypadku **szkoleń ogólnych** wysokości te wynoszą odpowiednio: 80% - mały lub średni, 70% - inny.

Uwaga! Gdy chodzi o szkolenie łączące w sobie elementy szkolenia ogólnego, jak i specjalistycznego, należy przyjąć niższą maksymalną wielkość pomocy, tj. przypisaną do szkoleń specjalistycznych.

Pracodawca będzie mógł otrzymać zwrot następujących kosztów szkolenia:

- wynagrodzenia osób prowadzących szkolenie; tłumacza języka migowego, lektora dla niewidomych lub opiekuna osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, niepełnosprawnej ruchowo,
 - podróży prowadzących szkolenie, uczestników i przewodnika lub opiekuna osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności,
 - zakwaterowania i wyżywienia prowadzących szkolenie, uczestników oraz tłumacza języka migowego albo lektora dla osób niewidomych albo lektora dla osób niewidomych,
 - usług doradczych, obsługi administracyjno-biurowej i wynajmu pomieszczeń związanych z danym szkoleniem oraz amortyzacji narzędzi i wyposażenia w zakresie, w jakim są one wykorzystywane na potrzeby szkolenia; pod warunkiem że nie zostały zakupione ze środków publicznych w ciągu siedmiu lat przed szkoleniem,
 - materiałów szkoleniowych,
 - zatrudnienia pracownika za czas, w którym uczestniczy on w szkoleniu (koszty te nie mogą być wyższe niż suma wszystkich wymienionych powyżej, ale nie mogą być one pokrywane wówczas, gdy pracownik w trakcie szkolenia produkował towary lub świadczył usługi)
- Szkolenie ogólne** - prowadzi do nabycia kwalifikacji, które mogą być wykorzystane nie tylko u danego pracodawcy, ale także u innych przedsiębiorców lub w innych obszarach działalności. Na przykład szkolenia z zakresu: obsługi wózka widłowego, umiejętności interpersonalnych, obsługi klienta, księgowości, rachunkowości, ogólnych zasad obsługi komputera - podstawowe programy użytkowe używane w wielu firmach itp.
- Szkolenia szczególne (specjalistyczne)** - dotyczą bezpośrednio i wyłącznie obecnego lub przyszłego stanowiska pracy danego pracownika u konkretnego pracodawcy, które jest związane ze specyfiką jego działalności. Wykorzystywa-

nie możliwości takich kwalifikacji u innych przedsiębiorców albo w innych obszarach działalności jest ograniczone. Na przykład szkolenie z zakresu obsługi określonego programu komputerowego, maszyny lub linii technologicznej stworzonej dla danej firmy.

Podstawa prawna:

Art. 41 Ustawy z dn. 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie warunków i trybu refundacji kosztów szkolenia pracowników niepełnosprawnych z dnia 30 marca 2009 r.

ZWROT KOSZTÓW ZATRUDNIENIA ASYSTENTA PRACOWNIKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO

Pracodawca, który zatrudnia pracownika niepełnosprawnego, może otrzymać ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych zwrot miesięcznych kosztów zatrudnienia pracowników pomagających pracownikowi niepełnosprawnemu w pracy

w zakresie czynności ułatwiających komunikowanie się z otoczeniem, a także czynności niemożliwych lub trudnych do samodzielnego wykonania przez pracownika niepełnosprawnego na stanowisku pracy.

Wysokość zwrotu stanowi iloczyn kwoty najniższego wynagrodzenia i ilorazu liczby godzin w miesiącu przeznaczonych wyłącznie na pomoc pracownikowi niepełnosprawnemu i miesięcznej liczby godzin pracy pracownika niepełnosprawnego w miesiącu.

Liczba godzin przeznaczonych wyłącznie na pomoc pracownikowi niepełnosprawnemu nie może przekraczać liczby godzin odpowiadającej 20% liczby godzin pracy pracownika w miesiącu.

Podstawa prawna:

Art. 26d Ustawy z dn. 27 sierpnia 1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2007r Nr 115, poz. 791).

UPRAWNIENIA PRACOWNICZE
wynikające z Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej

I społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Umowa o pracę, czyli tzw. etat, to praca w ramach 40 godzin tygodniowo, a dla osób ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności - 35 godzin. Może to być praca w wymiarze pół etatu a nawet 1/10. Kodeks pracy nakłada tu m.in. obowiązkowe wynagrodzenie, urlop, którego nie można się zrzec, prawo do zwolnień lekarskich, okres wypowiedzenia umowy, a nawet bezpłatną możliwość dochodzenia swych roszczeń przed sądem pracy, który ciężar dowodowy kieruje na pracodawcę. Przy umowie o pracę ważne jest orzeczenie o stopniu niepełnosprawności (lub równoważne), które określa należne przywileje, np. dodatkowy urlop, mniejszy wymiar czasu pracy. Przy umowie zlecenia lub o dzieło niepełnosprawność ma znaczenie marginalne, a uprawnienia związane z niepełnosprawnością przestają się liczyć. Jest to stosunek między dwoma równorzędnymi podmiotami - zlecającym i przyjmującym zlecenie.

Przysługujące osobom niepełnosprawnym, bez względu na stopień

Czas pracy osoby niepełnosprawnej nie może przekraczać 8 godzin na dobę i 40 godzin tygodniowo (art. 15 ust. 1)

Przysługujące dodatkowo osobom zaliczonym do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności

Czas pracy osoby niepełnosprawnej zaliczonej do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności nie może przekraczać 7 godzin na dobę i 35 godzin tygodniowo (art. 15 ust. 2)

Powyższych norm czasu pracy nie stosuje się do osób zatrudnionych przy pilnowaniu oraz, gdy wniosek osoby zatrudnionej lekarz przeprowadzający badania profilaktyczne pracowników lub w razie jego braku lekarz sprawujący opiekę nad tą osobą niepełnosprawną wyrazi na to zgodę.

Powyższy wymiar czasu pracy obowiązuje od dnia następnego po przedstawieniu pracodawcy orzeczenia o stopniu niepełnosprawności.

Stosowanie powyższych norm czasu pracy nie powoduje obniżenia wysokości wynagrodzenia wypłacanego w stałej miesięcznej wysokości, zaś godzinowe stawki wynagrodzenia

	zasadniczego, odpowiadające osobistemu zaszerzegowaniu lub zaszerzegowaniu wykonywanej pracy, przy przejściu na powyższe normy czasu pracy, ulegają podwyższeniu w stosunku, w jakim pozostaje dotychczasowy wymiar czasu pracy do tych norm.
<p>Osoba niepełnosprawna nie może być zatrudniona w porze nocnej i w godzinach nadliczbowych (art. 15 ust. 3)</p> <p>Powyższe reguły nie stosuje się do zatrudnionych przy pilnowaniu oraz gdy na wniosek zatrudnionej ON, lekarz przeprowadzający badania profilaktyczne pracowników lub w razie jego braku lekarz sprawujący opiekę nad tą osobą wyrazi na to zgodę.</p>	<p>Osobie zaliczonej do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności przysługuje dodatkowy urlop wypoczynkowy w wymiarze 10 dni roboczych w roku kalendarzowym (art. 19 ust. 1)</p> <p>Prawo do pierwszego urlopu dodatkowego ON nabywa po przepracowaniu jednego roku po dniu zaliczenia jej do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności.</p> <p>Powyższy urlop dodatkowy nie przysługuje osobie uprawnionej do urlopu wypoczynkowego w wymiarze przekraczającym 26 dni roboczych lub do urlopu dodatkowego na podstawie odrębnych przepisów, jeśli jest dłuższy niż 10 dni roboczych.</p> <p>Łączny wymiar urlopu dodatkowego i zwolnienia od pracy w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym nie może przekroczyć 21 dni roboczych w roku kalendarzowym.</p>
<p>Osoba niepełnosprawna ma prawo do dodatkowej przerwy w pracy na gimnastykę usprawniającą lub wypoczynek (art. 17).</p> <p>Czas przerwy wynosi 15 minut i jest wliczany do czasu pracy.</p>	<p>Osoba o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności ma prawo do zwolnienia od pracy z zachowaniem prawa do wynagrodzenia:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) w wymiarze do 21 dni roboczych w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym, nie częściej niż raz w roku, 2) w celu wykonania badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych lub usprawniających, a także w celu uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy, jeżeli czynności te nie mogą być wykonane poza godzinami pracy (art. 20 ust. 1) <p>Wynagrodzenie za czas powyższych zwolnień od pracy oblicza się jak ekwiwalent pieniężny za urlop wypoczynkowy.</p> <p>Łączny wymiar urlopu dodatkowego i zwolnienia od pracy w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym nie może przekroczyć 21 dni roboczych w roku kalendarzowym.</p>