**Problematikou osob se ZP se ve SR zabývá:**

1. **ÚRAD KOMISÁRA PRE OSOBY SO ZDRAVOTNÝM POSTihnutím**

<https://www.komisarprezdravotnepostihnutych.sk/?fbclid=IwAR2_xl33MwyUJ3_-4MGgrElchAPDpxvf40M-FkGCQJDcWV9EJwq8sXG7dT8>

Prověřuje podněty týkající se lidí se ZP, kteří se domnívají, že byli poškození jednáním zástupců nebo subjektů Slovenské republiky.

1. Národná rada občanov so zdravotným postihnutím

a poradný orgán vlády: Výbor pre osoby so zdravotným postihnutím: [https://www.employment.gov.sk/sk/vybor-pre-osoby-so-zdravotnym-postihnutim/](https://www.employment.gov.sk/sk/vybor-pre-osoby-so-zdravotnym-postihnutim/?fbclid=IwAR0SGPV5JfB1Dv1KI6ssbWB4neKogeiHJJnnG8g6TRr1iBBD76Tvgb1iErw)

1. MPSVaR:

Hlavné kontaktné miesto pre problematiku vykonávania Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím

: [https://www.employment.gov.sk/sk/rodina-socialna-pomoc/tazke-zdravotne-postihnutie/kontaktne-miesto-prava-osob-so-zdravotnym-postihnutim/](https://l.facebook.com/l.php?u=https%3A%2F%2Fwww.employment.gov.sk%2Fsk%2Frodina-socialna-pomoc%2Ftazke-zdravotne-postihnutie%2Fkontaktne-miesto-prava-osob-so-zdravotnym-postihnutim%2F%3Ffbclid%3DIwAR2H1orhdlY5BcI4HMd94FIVIWKBAeysX7ysqH9Ob5_w5D3-YPW29oTpZpI&h=AT22xgAzASdPnL5uSKEB7XMZH9PfCmoN_hXZHLcqLJqI2XFJWixv-tX8UpBRHiewUikJnsU6bEvIRv0sO8Dc3ilwxzibF-ALI8wOWs5JWuQmjqdE3XQLFJnDKqn4ZzIVLtYS3A)

**Příspěvek na pořízení motorového vozidla ve SR**

Je možný souběh těchto příspěvků, kdy se více rodin, které pečují o dítě s postižením domluví a spojí svoje příspěvky pro nákup většího automobilu.

**Jaké jsou ve SR nároky na asistenta?**

 Asistentovi musí být 18 let a musí mít způsobilost na právní úkony. Žádná školení nebo vzdělání nejsou třeba, aby člověk mohl asistovat. Uzavírá se smlouva mezi poskytovatelem a příjemcem asistence. Ta obsahuje etické zásady, rozsah asistence, způsob vyplacení odměny. Výše odměny je daná zákonem 3,82€ na hodinu. Každý měsíc předkládá asistent výkaz odpracovaných hodin. Úřad pak z Jakmile asistent předloží smlouvu o asistenci na úřad práce, stává se pojištěncem státu v rámci zdravotního pojištění. Pokud asistent odpracuje minimálně 140 hodin měsíčně a nemá žádné jiné odvodové povinnosti vůči státu, stává se také pojištencem v rámci sociálního pojištění a pojištění v nezaměstnanosti. Snaha posunout postavení asistenta v sociálním systému na vyšší úroveň, aby se podobal zaměstnaneckému vztahu. Pokud nemá asistent nemocenské pojištění, například u žen, které asistují a otěhotní, nemají nárok na mateřskou, musí skončit s asistencí a nechat se zaměstnat. Asistent může být kdokoliv, důchodce, zaměstnanec… Příjem asistenta se již nezdaňuje, musel by si vydělat více než 10 000 € ročně. Od 1.7.2019 se hodinová sazba asistenta zvyšuje na 4,18€. Máme daňové zvýhodnění asistentů, kdy si může ze svých dalších příjmů odečíst 60% ze základu.

Asistenti potřebují většíochranu.

 **Zodpovědnost za škodu, kterou způsobí asistent**

Velmi závažná otázka, především, pokud musí asistent i řídit automobil

Agentura je jen podpůrná služba, nenese zodpovědnost za službu. Cílem je mít databázi lidí, kteří chtějí pracovat jako asistenti, měli základní povědomí o asistenci. Mít databázi uživatelů. Tyto dvě sféry propojit.

**Daňová asignace ve SR**

Příjemcem je vždy jen právnická osoba. Stává se, že si rodiny založí neinvestiční fond a tím řeší například zvýšené náklady, které rodiny mají při péči o těžce postižené - lázně, pomůcky. Každá pomůcka u nás má nějakou spoluúčast. Žádná není bez doplatku.

Systém osobní asistence ve SR

Převzatý model fungování ze Švédska. Příspěvek na osobní asistenci (OA) slouží k aktivizaci osob se ZP. Dle aktuálních požadavků je možné navyšovat počty hodin (například osoba se ZP nastoupí na vysokou školu a její nároky na asistenci se zvýší). Požádá si o navýšení svého badžetu. Ve větších městech je dostupnost asistenčních služeb vyšší než v menších městech. Máme i klienta, který žije sám s těžkým NSO a asistenti se u něj střídají v rámci turnusů a bydlí u něj, protože vyžaduje asistenci 24 hodin denně. Smyslem příspěvku na OA je ulevit pečujícím rodinám. Osoba se ZP si ale může vybrat, zda jí asistenta bude dělat osoba mimo rodinu nebo rodinný příslušník. Pokud asistuje pouze rodina, může se postižený člověk stát jakýmsi „zajatcem“ své vlastní rodiny a vytrácí se myšlenka nezávislého života s asistencí. Velkou roli zde hraje ekonomická situace rodin, která není dobrá. I rodiče stárnou, musí se připravit na to, že fyzicky nebudou stačit na celodenní péči. Měli by se připravovat.

Agentury OA nemají obligatorní nárok na financování od státu. Poskytujeme poradenství, osvětu a propagaci OA.

Jak je ošetřen vstup osobního asistenta do škol?

Máme ped. asistenty, které vybírá škola. Osobní asistent sedí na chodbě a čeká, až bude potřebovat dítě asistenty na WC nebo pomoc s jídlem. Kompetence ped. as. Jsou jiné než osobního asistenta. Škola musí zajistit, aby i děti se ZP měly pomoc. Na VŠ je to jiné. U nás je to nyní velmi diskutovaná otázka. Máme pracovního asistenta i osobní asistenty. Pracovní asistent už je zaměstnancem organizace.

**Projekt Podpora pečujících - Fond dalšího vzdělávání (FDV)2015 ČR**

Zjišťování potřeb pečujících – ministerstvo se nestaralo o to, kdo bude pečovat, když pečující člověk odejde na setkání nebo jednání. FDV byl zrušen. Příprava další koncepce by měla umožnovat zástupcům pečujících, aby se těchto prací účastnili. Bohužel ani jednou nikoho paní ministryně nepozvala.

Ve SR si politici vytloukají kapitál z témat pro ZP, něco vypustí na kamery. V ČR vyhlásí soutěž Pečovatel roku . Lepší by bylo právní ukotvení pečujících než tyto kroky.

Zkušenost z praxe organizace „Domov pro mne“- chtěli dát mimořádné odměny svým asistentům, oslovili firmy. Firmy chtěli přispět ale ne na mzdy asistentů.

**Předpisy pro zajištění dodávky el. energie pro zranitelné odběratele ve SR:**

Zraniteľným odberateľom elektriny v domácnosti je odberateľ elektriny v domácnosti, ktorého životné funkcie sú závislé od odberu elektriny alebo ktorý je ťažko zdravotne postihnutý a elektrinu využíva na vykurovanie a túto skutočnosť oznámil a preukázal sám alebo prostredníctvom svojho dodávateľa elektriny prevádzkovateľovi distribučnej sústavy, do ktorej je jeho odberné miesto pripojené.

Postup zraniteľného odberateľa pre zaradenie do evidencie

Postup zraniteľného odberateľa v domácnosti pre splnenie podmienok na zaradenie zraniteľného odberateľa do evidencie, je definovaný spôsobom uvedeným v pravidlách trhu.

Zraniteľný odberateľ elektriny v domácnosti pri uzatváraní zmluvy o združenej dodávke elektriny oznámi a preukáže svojmu dodávateľovi elektriny, že je zraniteľným odberateľom v zmysle § 3 písmeno b) bod 17 zákona č. 251/2012 Z. z. o energetike v znení neskorších predpisov. Informáciu podľa prvej vety môže zraniteľný odberateľ elektriny v domácnosti oznámiť aj priamo prevádzkovateľovi distribučnej sústavy na adresu uverejnenú na tieto účely na jeho webovom sídle.

Splnenie podmienok uvedených v odseku 1 sa preukazuje úplným a správnym vyplnením a doručením formulára zverejnenom na tieto účely na webovom sídle VSD.

Zraniteľný odberateľ elektriny v domácnosti každý rok do 31. marca preukáže, že pretrvávajú podmienky, na základe ktorých bol zaradený do evidencie zraniteľných odberateľov. Ak zraniteľný odberateľ elektriny v domácnosti v tejto lehote nepreukáže, že pretrvávajú podmienky, na základe ktorých bol zaradený do evidencie zraniteľných odberateľov elektriny v domácnosti, prevádzkovateľ distribučnej sústavy preukázateľne vyzve zraniteľného odberateľa elektriny, aby preukázal, že u neho trvajú podmienky, na základe ktorých bol zaradený do evidencie zraniteľných odberateľov. Podmienky sa preukazujú úplným a správnym vyplnením a doručením formulára. Ak zraniteľný odberateľ elektriny v domácnosti nepredloží do 30 dní formulár alebo z formulára nevyplýva, že zraniteľný odberateľ elektriny v domácnosti naďalej spĺňa podmienky zaradenia do evidencie, prevádzkovateľ distribučnej sústavy zraniteľného odberateľa elektriny v domácnosti vyradí z evidencie zraniteľných odberateľov, o čom bezodkladne informuje odberateľa elektriny a jeho dodávateľa elektriny.

Zraniteľný odberateľ bezodkladne priamo alebo prostredníctvom svojho dodávateľa elektriny informuje príslušného prevádzkovateľa distribučnej sústavy o zmene trvalého pobytu alebo korešpondenčnej adresy, ako aj o zmene telefónneho čísla, ak bolo určené na účely komunikácie medzi odberateľom elektriny a prevádzkovateľom distribučnej sústavy.

Prijatie informácie o plánovanom prerušení distribúcie elektriny potvrdzuje zraniteľný odberateľ prevádzkovateľovi distribučnej sústavy telefonicky, na telefónnom čísle na to určenom do siedmich dní od prijatia informácie o plánovanom prerušení distribúcie elektriny.

 <https://www.vsds.sk/edso/domov/odberatelia-elektriny/domacnosti/zranitelny-odberatel?fbclid=IwAR12Z-I23AexMlJa7Slg1mxDrycakELsbZOGVkXllg46rG1K32X7WZRzV3k>

**Inovativní léčba v ČR a ve SR**

Translarna v ČR. Rodiče oddalují nasazení kortikoidů a čekají na schválení tohoto léku. V ČR je asi 10 pacientů – nově diagnostikovaní, kteří ještě chodí. Ti starší mají smůlu. Brno má asi 3 pacienty. Ve SR byla Translarna zakategorizovaná, ale náklady na léčbu jsou tak vysoké, že je nedostupná. 1000 € na krabičku. Pojišťovny by to měly hradit, ale refundace může trvat až 6 měsíců, kdy se rodině vrátí náklady na léčbu. Toto je celosvětový problém. V USA je 10 % doplatek na tyto léky, pro rodiny je to sice nezvladatelné ale fungují tam fondy a nadace, které tyto doplatky hradí. Lidé jsou tam zvyklí na tento způsob podpory.

 Ve SR založily rodiny pacientů sdružení 4 mušketýři - získávají peníze na tuto léčbu. Daňová asignace může být cestou, ale sdružení musí fungovat určitou dobu.

V rámci organizace SMÁCI se řeší léčba lékem Spinraza u dospělých pacientů. Mělo by se jít do soudních sporů na základě zákona o veřejném pojištění, kdy ZP je povinná uhradit lék, u kterého je předpoklad, že zachrání život pacienta. ZP se brání, proto se podávají žaloby. Jedné 19. leté pacientce byla tato léčba uhrazena na základě této žaloby.

Výstupy workshopu:

* Porovnat institucionální zajištění problematiky ZP v ČR a ve SR
* Jak je řešena situace, pokud se osoba s ZP nedokáže sama podepsat v ČR
* Postavení asistentů v systému státní sociální podpory v ČR
* Spolupráce v oblasti ZP, OA s dalšími poskytovateli dlouhodobé péče v ČR
* zranitelný odběratel v ČR? Jaká je podpora ze strany státu zranitelným odběratelům v ČR?