

## PIERWSZE KROKI – lista zagadnień

1. **Badanie kariotypu** – w Poradni Genetycznej Szpitala Pomorzany
2. **Wizyty u specjalistów** (kardiolog, endokrynolog, neurolog, ortopeda (skierowanie na rehabilitację z pkt 4), laryngolog/audiolog, okulista, gastroenterolog, ortodonta)
3. **Ustawa Za Życiem** (dotyczy dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie lub nieuleczalną chorobę zagrażającą Życiu, które rozwinęły się w czasie ciąży)<sup>1</sup>
  - a. **zaświadczenie „za życiem”** od POZ, lekarza w ramach NFZ ze specjalizacją II stopnia lub tytułem specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii, neonatologii lub neurologii/kardiologii/chirurgii dziecięcej, wystawione na podstawie wyników z poradni genetycznej □krótkie terminy wizyt u specjalistów i w POZ), uprawnia też do skorzystania z wyrobów medycznych, wózków inwalidzkich, pieluch itp.; wzór do przesłania,
  - b. **Świadczenie za urodzenie** dziecka niepełnosprawnego 4000 zł – wniosek w Szczecińskim Centrum Świadczeń (SCŚ) na Kadłubka 12, do roku od urodzenia dziecka, jako załączniki : zaświadczenie lekarskie, które potwierdza u dziecka ciężkie i nieodwracalne upośledzenie lub nieuleczalną chorobę zagrażającą Życiu ( np. to z pkt.a.), a także zaświadczenie, że matka dziecka pozostawała pod opieką medyczną najpóźniej od 10 tygodnia ciąży do porodu (od ginekologa/położnej)
  - c. **rehabilitacja** ile godz. /tydzień
  - d. **inne** - opieka wytchnieniowa, pomoc psychologiczna itp.

W Szczecinie obsługuje Wiodący Ośrodek Koordynacyjno – Rehabilitacyjno – Opiekuńczy (WOKRO) przy Ośrodku Szkolno - Wychowawczym dla Dzieci Słabosłyszących im. Juliana Tuwima w Szczecinie, ul. Grzymińska 6, Tel . 502 224 245, w każdy wtorek, Środę i czwartek w godzinach 9.00-12.00

4. Na pierwszy ogień **skierowanie na rehabilitację** ze szpitala lub od rodzinnego, neurologa albo lek rehabilitacji (10 sesji), na cito □ OWI na Rostockiej 124 tel. 91 426 81 97 lub Tęcza na Wawrzyniaka 7a Tel 91 307 06 46. Dalszy ciąg rehabilitacji patrz pkt 10.
5. **Orzeczenie o niepełnosprawności** po nadaniu numeru PESEL,
  - a. warto zebrać jak najwięcej zaświadczeń lekarskich, miesiąc czekania na komisję, ważne – zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia osoby do 16 roku życia wydane dla potrzeb zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności jest ważne przez 30 dni do dnia złożenia dokumentów o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności;
  - b. ważne otrzymanie punktów 7 i 8 – na druku wniosku pkt. 5 - (konieczne do świadczenia pielęgnacyjnego – patrz pkt 9), być może 9 (karta parkingowa),
  - c. kody niepełnosprawności - najczęściej na początku przyznają ogólne U-90 - niepełnosprawność intelektualna, potem warto walczyć o bardziej szczegółowe (np. 11-1 endokrynologiczne, metaboliczne, 07-S – choroby układu oddechowego i krążenia<sup>2</sup> ),

---

<sup>1</sup> Więcej na <https://badamydzieci.pl/porady/choroby-rzadkie/ustawa-za-zyciem/>, o wnioskach na <http://www.scs-szczecin.pl/swiadczenia/swiadczenie-za-zyciem.html>

<sup>2</sup> Więcej na <https://oddechzycia.pl/pomoc-socjalna/co-oznacza-symbole-przyczyny-niepelnosprawnosci-w-orzeczeniu/>

- d. prawo do odwołania - 2 tygodnie □ Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności, przychodnia na Starzyńskiego 2, 3. Piętro, p. 415, Tel 91 488 53 79 w godz 8.00- 14.30<sup>3</sup>
- e. Po otrzymaniu orzeczenia o niepełnosprawności należy w Powiatowym Zespole ds. Orzekania o Niepełnosprawności złożyć wniosek o wydanie legitymacji osoby niepełnosprawnej ( będzie potrzebne zdjęcie dziecka).
- f. Jeśli w orzeczeniu został przyznany pkt 9 (dotyczy karty parkingowej) należy w Powiatowym Zespole ds. Orzekania o Niepełnosprawności złożyć wniosek o wydanie karty parkingowej (do wniosku jest potrzebne zdjęcie oraz dowód wpłaty za kartę, informacje są na stronie Urzędu Miejskiego [https://bip.um.szczecin.pl/chapter\\_11646.asp?soid=FECD994A2B2E456F9702DEC8D0A44CA7](https://bip.um.szczecin.pl/chapter_11646.asp?soid=FECD994A2B2E456F9702DEC8D0A44CA7) ). Po przyznaniu karty parkingowej przysługuje prawo do: stawania na kopertach (z niebieską legitymacją za szybą, Straż potrafi sprawdzić, czy uprawniony jest w aucie) ORAZ zerowej opłaty za postój w Strefie Płatnego Parkowania (darmowy abonament- wszystkie miejsca niekopertowane). W tym celu należy złożyć wymagane dokumenty – oryginał orzeczenia do skopiowania oraz dowód rejestracyjny - w Siedzibie Strefy Płatnego Parkowania al. Wojska Polskiego 105 (<https://spp.szczecin.pl/oplaty/oplata-dla-rodzicow-i-opiekunow-prawnych-osob-niepelnosprawnych-ktore-nie-ukonczyly-18-roku-zycia> ). Ważne – zerowa stawka przyznawana jest na rok, po tym czasie, jeśli karta parkingowa jest nadal aktualna, należy przedłużyć okres jej ważności. Darmowy abonament przypisany jest do konkretnego samochodu (nr rejestracyjny), niebieska legitymacja do dowolnego auta z uprawnionym w środku.
6. **Iskierka** – zarówno Stowarzyszenie (Felczaka 17/u5<sup>4</sup>), jak i ognisko TPD (Parkowa 64/u2, Tel Anna Szipluk 607 871 033 <sup>5</sup>)
- Stowarzyszenie** – składka członkowska 80 zł/msc, płatna do 15 każdego miesiąca
  - to NIE JEST PRZYCHODNIA, tylko wspólnota – mamy to , co sami sobie zorganizujemy – konieczność angażowania się w działania
  - zajęcia rehabilitacyjne (kinezyterapia, logopedia/neurologopedia, zajęcia rewalidacyjno-kompensacyjne, integracja sensoryczna, basen)
  - wspólne imprezy, wyjścia do kina, teatru, wyjazdy integracyjne, szkolenia, sesje fotograficzne, karnety na fitness – w zależności od dostępności środków konkursowych
7. **Becikowe w SCŚ** (przy dochodzie netto poniżej 1922 na osobę za poprzedni rok, opieka ginekologa od min. 10. tc, wniosek do 12 miesięcy od urodzenia)<sup>6</sup>
8. **Zasiłek pielęgnacyjny** – przyznawany na okres obowiązywania orzeczenia o niepełnosprawności, 324,39/msc w 2024 - w SCŚ, więcej wiadomości na <http://www.scs-szczecin.pl/swiadczenia/swiadczenia-opiekuncze.html>
9. **Świadczenie pielęgnacyjne** – przyznawane na okres oon, nowe przepisy rak konieczności rezygnacji z pracy ALE konieczne pkt 7 i 8 w orzeczeniu; 2988/msc w 2024, waloryzacja co roku -

<sup>3</sup> Info i wzory na [http://bip.um.szczecin.pl/chapter\\_50565.asp](http://bip.um.szczecin.pl/chapter_50565.asp)

<sup>4</sup> <http://iskierka.org.pl/>

<sup>5</sup> <http://www.tpd-szczecin.home.pl/TPD/index.php/placowki-specjalistyczne/iskierki-parkowa>

<sup>6</sup>

<http://www.scs-szczecin.pl/swiadczenia/swiadczenia-rodzinne/jednorazowa-zapomoga-z-tytulu-urodzenia-sie-dziecka-64.html>

10. **Opinia o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju (WWR)** w rejonowej Poradni Pedagogiczno –Psychologicznej - na początku dość ogólna, przed rozpoczęciem przedszkola **warto odnowić**, wtedy to jest na okres przedszkolny, przed podstawówką kolejne □ na jego podstawie stała rehabilitacja w ramach Wczesnego Wspomaganie Rozwoju do końca przedszkola: w OWI na Rostockiej 124 tel. [91 426 81 97](tel:914268197) lub do wyboru w mieście (przedszkola integracyjne i nie tylko, miejsca się zmieniają, najlepiej szukać w sieci albo pytać matek). By się dostać do Poradni niektóre poradnie wymagają zaświadczenia lekarskiego/skierowania do Poradni z pieczętką przychodni i wpisem jako rozpoznanie niepełnosprawności ruchowej.
11. **Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego** w PPP, po ukończeniu 3 r.ż., **walczyć o niepełnosprawność sprzężoną** □nasze dzieciaki z klucza mają intelektualną i ruchową, ale dla pewności otrzymania trzeba mieć na to zaświadczenie od lekarza, plus może być tarczyca, wzrok, serce.... Cel – za dzieckiem idzie większa dotacja z miasta dla przedszkola, szkoły czy realizatora wwr a więc i dodatkowe zajęcia terapeutyczno – rehabilitacyjne,
12. Fundacja - zbieranie na 1,5% (w Iskierce zbieramy grupowo na Iskierkę)
13. **Turnusy rehabilitacyjne**– raczej po 2 rż, w okresie obowiązywania oon, do dofinansowania z PFRON uprawnione tylko turnusy 2-tygodniowe w ośrodkach wpisane na listę (lista ośrodków na [www.empatia.pl](http://www.empatia.pl) ), wniosek o dofinansowanie na dany rok załatwiany w PCPR na początku stycznia, decyzja w kwietniu (w Szczecinie MOPR na Abramowskiego 19, wejście od Mickiewicza, tel. 091/46-46-150)<sup>7</sup>
14. **Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze (SUO)** – rehabilitacja w domu, kryterium dochodowe, potrzebne skierowanie od psychiatry. Więcej na [https://mopr.szczecin.pl/komu\\_pomagamy/przyznanie\\_specjalistycznych\\_uslug\\_opiekunczych/](https://mopr.szczecin.pl/komu_pomagamy/przyznanie_specjalistycznych_uslug_opiekunczych/) Dość trudne do załatwienia, walczą o to raczej matki w mniejszych miejscowościach, gdzie dostęp do rehabilitacji jest gorszy albo wielodzietne, u których logistyka dowozów na zajęcia kuleje.
15. **Stała kontrola lekarska:** tarczyca, morfologia, mikroelementy, wit. D (dobry endokrynolog!), ewentualna suplementacja, dieta, co jakiś czas kardiolog, laryngolog, okulista, ortopeda, gastroenterolog, w zależności od potrzeb dziecka...
  - W przyszłości opieka ortodontyczna m.in. Poradnia na Pomorzanach realizuje krajowy program ortodontyczny dla dzieci z wadami twarzoczaszki.
  - Dzieciom z orzeczeniem o niepełnosprawności przysługuje bezpłatne leczenie stomatologiczne w narkozie (m.in. Szpital Zdroje, Inka Dent Szczecin).
16. Warto śledzić **Program Aktywny Samorząd** ([https://mopr.szczecin.pl/strona\\_glowna/aktywny\\_samorzad - program dla osob z niepelnosprawnosciami/](https://mopr.szczecin.pl/strona_glowna/aktywny_samorzad_-_program_dla_osob_z_niepelnosprawnosciami/)). Można uzyskać m.in. dofinansowanie do fotelika samochodowego.
17. **Przedszkole i szkoła**- specjalna/integracyjna czy ogólna? Do rozważenia przez rodziców **na spokojnie**, nie podejmować pochopnej decyzji na zasadzie bo ja bym chciał/a, kierować się dobrem dziecka a nie uprzedzeniami
18. **Dofinansowanie dowozu** do przedszkola/szkoły

- a. od ukończenia 5 lat,
- b. jedynie do „najbliższej szkoły”. Jednak zgodnie z orzecznictwem sądowno-administracyjnym na "bliskość" szkoły składają się zarówno element położenia geograficznego (odległość szkoły od miejsca zamieszkania), jak też element posiadania przez daną placówkę oświatową warunków umożliwiających prawidłowe kształcenie dzieci z konkretnym rodzajem niepełnosprawności.
- c. odległość placówki od domu min. 4 km.
- d. więcej na  
<https://www.portaloswiatowy.pl/finanse-i-rachunkowosc/zwrot-kosztow-dowozenia-dziecka-do-szkoly-czy-gmina-moze-sprawdzic-zasadnosc-wniosku-23968.html>

19. Morze wiedzy na grupie Zakątek 21 na FB, grupie zespół-Suplementy i dieta na FB, zespoldowna.info, Staszek Fistaszek blog <https://staszek-fistaszek.pl/> i mnóstwo innych blogów

Proponowane zajęcia:

logopedia/neurologopedia – pon 16.00-16.30

kinezyterapia – pon 16.30-17.00

basen – czw 15.15-16.15, GOKSiR Przecław, płatność 25 zł/zajęcia

SI – może w nowym projekcie