

# Jak systemowo wspierać osoby z niepełnosprawnościami?

Propozycje i kierunki zmian

Redakcja naukowa: Łukasz Bernaciński  
Tymoteusz Zych



**RAPORTY INSTYTUTU ORDO IURIS**



# **Jak systemowo wspierać osoby z niepełnosprawnościami?**

Propozycje i kierunki zmian



*Serdeczne podziękowania za sugestie oraz konsultację proponowanych rozwiązań składamy Panu Wojciechowi Kowalczykowi, Człowiekowi bez barier 2019, Panu drowi hab. Tomaszowi Dangłowi, twórcy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, oraz o. drowi Filipowi L. Buczyńskiemu, twórcy Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia w Lublinie.*

[www.ordoiuris.pl](http://www.ordoiuris.pl)

# **Jak systemowo wspierać osoby z niepełnosprawnościami?**

Propozycje i kierunki zmian

**Redakcja naukowa:**

Łukasz Bernaciński

Tymoteusz Zych

Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris

Warszawa 2021

**Redaktorzy naukowi:**

Łukasz Bernaciński  
dr Tymoteusz Zych

**Autorzy:**

Łukasz Bernaciński (pkt 3)  
Dorota Dutkiewicz (pkt 4)  
dr Filip Furman (pkt 1)  
dr Filip Ludwin (pkt 4)  
Weronika Przebierała (pkt 2)  
Gabriela Szewczuk (pkt 1)  
dr Tomasz Woźniak (pkt 5)

**Recenzja:**

Monika Strus-Wołos  
Marek Budajczak

**Korekta językowa:**

Aleksandra Gajek

**Skład, łamanie i opracowanie graficzne:**

Ursines - Agencja Kreatywna. Błażej Zych

**Wydawca:**

Fundacja Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris  
ul. Zielna 39, 00-108 Warszawa  
www.ordoiuris.pl

ISBN: 978-83-967701-0-3

**CIP – Biblioteka Narodowa**

Jak systemowo wspierać osoby  
z niepełnosprawnościami? : propozycje i kierunki  
zmian / redakcja naukowa: Łukasz Bernaciński,  
Tymoteusz Zych ; [autorzy: Łukasz Bernaciński,  
Dorota Dutkiewicz, dr Filip Furman, dr Filip  
Ludwin, Weronika Przebierała, Gabriela Szewczuk,  
dr Tomasz Woźniak]. Wydanie II, poprawione. -  
Warszawa : Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo  
Iuris, 2021. - (Raporty Instytutu Ordo Iuris)

**Wydanie II, poprawione**

© Copyright 2021 by Fundacja Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris

# Spis treści

---

<b>Wstęp .....</b>	<b>9</b>
<b>Główne tezy raportu.....</b>	<b>10</b>
<b>1. Funkcjonowanie hospicjów perinatalnych .....</b>	<b>15</b>
1.1. Diagnoza stanu obecnego.....	15
1.2. Propozycje zmian .....	20
<b>2. Asystent osobisty dla osoby z niepełnosprawnością – propozycje zmian.....</b>	<b>24</b>
2.1. Diagnoza stanu obecnego.....	24
2.2. Propozycje zmian .....	25
<b>3. Świadczenie pielęgnacyjne – ograniczenia, postulowane kierunki zmian, korzyści .....</b>	<b>29</b>
3.1. Diagnoza stanu obecnego.....	29
3.2. Propozycje zmian .....	31
<b>4. Bon terapeutyczny – nowy instrument wsparcia osób z niepełnosprawnościami .....</b>	<b>34</b>
4.1. Diagnoza stanu obecnego.....	34
4.2. Propozycje zmian .....	35

<b>5. Podatkowe formy wsparcia osób z niepełnosprawnością, ich rodzin oraz organizacji działających na ich rzecz .....</b>	<b>37</b>
5.1. Diagnoza stanu obecnego.....	37
5.2. Propozycje zmian .....	38
<b>Bibliografia.....</b>	<b>43</b>
Literatura.....	43
Akty prawne.....	44
Orzeczenia sądowe i decyzje administracyjne .....	45
Pozostałe pisma i dokumenty urzędowe .....	45
Źródła internetowe.....	45
<b>Biogramy autorów i redaktorów .....</b>	<b>47</b>



## Wstęp

---

Jak wskazywał Jérôme Lejeune: „Miarą jakości danej cywilizacji jest sposób, w jaki traktuje ona swoich najbliższych członków”<sup>1</sup>. Słowa te przyświecają idei powstania prezentowanego opracowania. Obowiązek zapewnienia osobom niepełnosprawnym szczególnej opieki zdrowotnej, pomocy w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej spoczywa na władzach publicznych z mocy art. 68 ust. 3 oraz art. 69 Konstytucji RP. Należy jednak wyrazić głębokie przekonanie, że dotyczy on również wszystkich członków wspólnoty obywatelskiej, stanowiąc wyraz troski o dobro wspólne, jakim jest Rzeczypospolita Polska.

W prace nad prezentowanym opracowaniem zaangażowane zostały nie tylko osoby będące ekspertami Instytutu na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris, ale również Fundacji na rzecz osób niepełnosprawnych Tacy Sami oraz Konfederacji Inicjatyw Pozarządowych Rzeczypospolitej. Celem zespołu badawczego było przedstawienie propozycji oraz wskazanie kierunków zmian, które pozwolą na systemowe wsparcie osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Zmiany te dotyczyć mają pięciu zasadniczych obszarów: funkcjonowania hospicjów perinatalnych, reformy asystentury osobistej osób z niepełnosprawnościami, zmian w zasadach przyznawania świadczenia pielęgnacyjnego, wprowadzenia instytucji bonu terapeutycznego, stanowiącego zupełnie *novum* w polskim systemie wsparcia osób z niepełnosprawnościami, a także zmian prawno-podatkowych mających na celu poprawę sytuacji tych osób, ich rodzin oraz organizacji społecznych, które działają na rzecz osób z niepełnosprawnościami.

Serdeczne podziękowania za sugestie oraz konsultację proponowanych rozwiązań składamy Panu Wojciechowi Kowalczykowi, Człowiekowi bez barier 2019, Panu drowi hab. Tomaszowi Dangłowi, twórcy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, oraz o. drowi Filipowi L. Buczyńskiemu, twórcy Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia w Lublinie.

Rozwiązania proponowane przez zespół badawczy staną się podstawą dla opracowania konkretnych projektów legislacyjnych. Należy wyrazić nadzieję, że zyskają one poparcie wszystkich uczestników życia publicznego, stanowiąc namacalny dowód naszej solidarności w sprawach najważniejszych i najbardziej podstawowych.

---

1 Cyt. za: E. Rejman, *Życie do końca warte przeżycia*, <https://jedenznas.pl/przezyla-aborcje/>, dostęp: 21 marca 2021. Por. Jan Paweł II, *Przesłanie do organizowanego przez guanelianów Międzynarodowego Symposium: „Godność i prawa osób niepełnosprawnych psychicznie”*, Watykan 8 stycznia 2004 r.: „Jakość życia we wspólnocie ludzkiej określa się w dużej mierze poprzez pomoc i służbę najbliższym i najbardziej potrzebującym oraz w stopniu szacunku do nich”.

## Główne tezy raportu

01 Do 1988 roku powstało w Polsce 14 ośrodków hospicyjnych. Średnia liczba hospicjów stacjonarnych w latach 2015-2018 wyniosła zaledwie 169, przy 368 hospicjach domowych dla dorosłych i 61 hospicjach domowych dla dzieci. W 2020 roku Narodowy Fundusz Zdrowia zawarł umowy o dofinansowanie świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej za pośrednictwem Oddziałów Wojewódzkich z 515 podmiotami leczniczymi. Natomiast jedynie 16 hospicjów, które zawarły umowy z NFZ, udzielało świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej. Tylko w trzech województwach perinatalna opieka paliatywna jest świadczona w więcej niż jednej placówce.

02 W raporcie z 2019 roku „Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej” Najwyższa Izba Kontroli przedstawia wyniki z kontroli udzielania przez system ochrony zdrowia świadczeń w tym zakresie. W ocenie NIK system opieki paliatywnej i hospicyjnej nie zapewnia dostępu do odpowiedniej jakości świadczeń wszystkim pacjentom, którzy potrzebują takiej opieki – w szczególności dotyczy to opieki perinatalnej.

03 Poważnymi problemami są brak standardów opieki paliatywnej i hospicyjnej (OPH) jako wzorców postępowania, nieskoordynowanie opieki pomiędzy różnymi instytucjami publicznymi (np. NFZ, samorządami, pomocą społeczną) oraz brak indywidualnych planów opieki dostosowanych do sytuacji pacjentów, opracowanych przez zespół opieki paliatywnej po analizie potrzeb chorego, we współpracy z nim i jego rodziną.

04 Przede wszystkim należy zapewnić dostęp do świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej na terenie wszystkich województw, eliminując geograficzne różnice w dostępie do świadczeń. Biorąc pod uwagę, że można ustalić poziom zapotrzebowania na perinatalną opiekę paliatywną na podstawie liczby zgonów noworodków, zabiegów przerwania ciąży oraz zgonów wewnątrzmacicznych, należy w szczególności zwiększyć dostęp w tych województwach, gdzie zapotrzebowanie jest największe. W tym celu konieczne jest znaczne zwiększenie wysokości finansowania przeznaczanego na opiekę perinatalną, przy jednoczesnym przeszacowaniu wartości świadczeń.

05 Za niezbędne należy uznać wprowadzenie takiej definicji legalnej pacjenta, która wprost obejmie dziecko poczęte. W tym zakresie należy uzupełnić regulacje zawarte w ustawie z 6 listopada 2008 r.

o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta<sup>2</sup>. We wskazanej ustawie zapisać prawo do świadczeń w zakresie opieka perinatalna nad dzieckiem poczętym i nad matką (rodziną).

Opiekę paliatywną dla dzieci określić należy jako świadczenie nielimitowane.

Do wykazu świadczeń gwarantowanych należy dodać świadczenie obejmujące stacjonarną opiekę paliatywną dla dzieci. Takie świadczenie wpisuje się w system perinatalnej opieki paliatywnej.

Wskazane byłoby również zintensyfikowanie kształcenia specjalistów w kierunku perinatalnej opieki paliatywnej, rozwoju tej dziedziny na uniwersytetach medycznych, organizowania szkoleń i spotkań edukacyjnych, podejmowania wspólnych działań na rzecz środowiska medycyny paliatywnej i hospicyjnej. Należy zatem wprowadzić specjalizację dla lekarzy lub umiejętność lekarską – pediatria medycyna paliatywna.

Należy rozszerzyć świadczenie perinatalnej opieki paliatywnej, uzupełniając jej definicję o zapewnienie opieki noworodkom skrajnie niedojrzałym, urodzonym przed 24. tygodniem ciąży, oraz dzieciom poronionym między 20. a 24. tygodniem ciąży (w tym również, gdy miało miejsce sztuczne wywołanie poronienia), jeżeli przejawiają oznaki życia, a także wzmocnić pozycję perinatalnej opieki paliatywnej jako alternatywy wobec przerwania ciąży. Wśród wskazań medycznych stanowiących warunek realizacji świadczenia należy uwzględnić, obok poronienia samoistnego, poronienie sztuczne. W sytuacji, gdy dziecko przeżyje aborcję należy bezwzględnie stosować zabiegi medycyny paliatywnej (podaż tlenu oraz morfiny).

Zgodnie ze wskazaniami lekarzy zaleca się również wprowadzenie zmian w zakresie wymagań dotyczących personelu świadczącego perinatalną opiekę paliatywną. Proponuje się ograniczenie wymagań do dwóch następujących punktów: „lekarz specjalista posiadający udokumentowany co najmniej dwuletni staż pracy w ośrodku diagnostyki prenatalnej, ośrodku kardiologii prenatalnej, ośrodku genetyki lub w ośrodku położnictwa i neonatologii III stopnia referencyjności oraz posiadający certyfikat ukończenia kursu doskonalącego Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego (CMKP) »Perinatalna opieka paliatywna«” i „psycholog posiadający certyfikat ukończenia szkolenia w ośrodku referencyjnym pediatrii i perinatalnej opieki paliatywnej wskazanym przez Dyrektora CMKP”.

Kluczowym działaniem jest również pomoc kobietom w ciąży, u których zdiagnozowano wysokie prawdopodobieństwo poważnego upośledzenia lub wystąpienia wady letalnej u dziecka, obejmująca zarówno otoczenie matki opieką wraz z zapewnieniem jej poczucia bezpieczeństwa, jak i pomoc dzieciom niepełnosprawnym w rozwoju.

<sup>2</sup> Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2009 r. Nr 52, poz. 417 z późn. zm., dalej: ustawa o prawach pacjenta).

12 W przypadku dzieci śmiertelnie chorych konieczne jest zapewnienie rodzicom możliwości pożegnania i godnego odejścia ich dziecka. We wszystkich placówkach powinno się umieszczać specjalne pokoje pożegnań, umożliwiające rodzicom pożegnanie dziecka bez zakłócania ich prywatności.

13 Kolejnym elementem wsparcia dla niepełnosprawnych dzieci i ich rodziców mogłaby być opieka psychologiczna i psychiatryczna obowiązkowo organizowana dla wszystkich jej potrzebujących.

14 Należy postulować ustanowienie drugiego zastępcy Rzecznika Praw Pacjenta do spraw koordynacji zmian systemowych w zakresie poprawy sytuacji leczenia ginekologiczno-położniczego w Polsce.

15 Proponuje się stworzenie sieci asystentów dla osób z niepełnosprawnościami, która stanowić będzie dla nich realne wsparcie. Sieć ta, obejmująca wszystkie gminy w Polsce, ma na celu przede wszystkim wspieranie samodzielności poprzez aktywizację i wzmocnienie integracji społecznej osoby fizycznej dotkniętej niepełnosprawnością.

16 Należy rozwinąć i uzupełnić funkcjonujący obecnie program „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością”. Celem jest bezpośrednia pomoc i wsparcie osób dotkniętych niepełnosprawnością niezależnie od ich wieku. Jedynym warunkiem skorzystania z usług asystenta byłoby posiadanie umiarkowanego lub znacznego stopnia niepełnosprawności w przypadku osób, które ukończyły 16. rok życia.

17 Adresaci programu będą mogli zgłosić się do gminy, której są mieszkańcami, z wnioskiem o zapewnienie im usług świadczonych przez asystenta. Mieliby także prawo wyboru osoby, która będzie świadczyła dla nich te usługi. Gmina podejmowałaby uchwałę, w której zostałyby określone zasady zgłaszania zapotrzebowania na usługi asystenta.

18 Wykaz czynności, które miałby świadczyć asystent, powinien być ujęty szeroko. Należy tu przede wszystkim wskazać na wsparcie przy załatwianiu spraw życia codziennego, a także – przykładowo – na pomoc w dojazdach do wybranych miejsc oraz na zabiegi medyczne (rehabilitacyjne, terapeutyczne, fizjoterapeutyczne), pomoc w załatwianiu spraw administracyjnych na podstawie odpowiedniego upoważnienia (np. wizyty w instytucjach publicznych, instytucjach finansowych), pomoc w organizacji terapii/umawianie wizyt czy doradzanie w zakresie kierunków terapii/rehabilitacji.

19 Usługa realizowana byłaby w godzinach od 6 do 24, natomiast tygodniowy limit godzin świadczonych przez asystenta usług nie powinien przekraczać 40 godzin. W przypadku, gdy w danej gminie zapotrzebowanie na usługi przekracza tę liczbę, gmina ma być obowiązana do powołania kolejnego asystenta.

20 Obecnie osoby korzystające z programu nie ponoszą żadnych opłat z tego tytułu. Instytucja asystenta finansowana będzie w dalszym ciągu ze środków Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób

Niepełnosprawnych. Gmina ma prawo do finansowania ze środków własnych usług asystenta osób niepełnosprawnych. Zasada ta powinna być zachowana.

21 Jak wskazano w raporcie „Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych”, ponad 60% gospodarstw domowych osób niepełnosprawnych ma trudności z ponoszeniem kosztów rehabilitacji. Odpowiedzią na ten problem może być instytucja bonu terapeutycznego. Bon pozwalać będzie beneficjentom na skorzystanie z szeregu zajęć terapeutycznych lub rehabilitacyjnych, koniecznych z punktu widzenia ich zdrowia i dobrostanu psychicznego.

22 Bon terapeutyczny obejmować będzie zajęcia psychoedukacyjne, psychokorekcyjne, psychoprofaktyczne, resocjalizacyjne, rewalidacyjne, rehabilitacyjno-lecznicze oraz psychoterapii. Wymienione zajęcia terapeutyczne będą prowadzone przez organizacje pozarządowe posiadające status organizacji pożytku publicznego oraz spełniające wymogi gwarantujące możliwość zapewnienia należytej jakości świadczonych usług.

23 Wysokość bonu terapeutycznego miesięcznie wynosić będzie 6% minimalnego wynagrodzenia brutto, a w przypadku osób niepełnosprawnych 10%, nie mniej jednak niż wysokość zasiłku pielęgnacyjnego. Kwota przekazywana będzie bezpośrednio na konto organizacji prowadzącej zajęcia terapeutyczne. Bon terapeutyczny uprawniać będzie do systematycznej i ciągłej opieki terapeutycznej.

24 Środki publiczne na pokrycie kosztów programu „Bon terapeutyczny” w najbliższych latach mogłyby pochodzić z Europejskiego Funduszu Odbudowy (EFO), a w przypadku pokrycia części kosztów bonu terapeutycznego dla osób niepełnosprawnych, będącej różnicą wartości bonu dla osób niepełnosprawnych i bonu pokrywanego ze środków EFO, z Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych.

25 Aktualnie świadczenie pielęgnacyjne przysługuje z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu opieki nad osobą niepełnosprawną wymagającą opieki wynosi 1971 zł miesięcznie.

26 W 2019 roku świadczenie pielęgnacyjne przyznano średnio miesięcznie 142,7 tys. osób.

27 Realna aktywizacja zawodowa grupy docelowej musi uwzględniać zagwarantowanie opieki dla osoby z niepełnosprawnością. Postulowanym rozwiązaniem jest zniesienie przesłanki niepodejmowania lub rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą z niepełnosprawnością.

28 Wzrost świadczenia pielęgnacyjnego mógłby wyrażać się w zniesieniu aktualnej formy waloryzacji i zrównaniu wysokości świadczenia pielęgnacyjnego z kwotą minimalnego wynagrodzenia za pracę netto.

29 Potrzebne jest rozszerzenie zakresu preferencji podatkowych dla osób niepełnosprawnych, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci, u których już w toku badań prenatalnych zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę. Konieczne wydaje się również stworzenie takich rozwiązań normatywnych, które zachęcą potencjalnych darczyńców do intensyfikacji pomocy udzielanej organizacjom pożytku publicznego działającym w obszarze wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami.

30 Należy postulować zniesienie limitu odliczeń od dochodu darowizn dokonywanych na rzecz organizacji pożytku publicznego działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Rozwiązanie takie jest już znane prawu polskiemu w odniesieniu do działalności charytatywno-opiekuńczej Kościoła katolickiego.

31 Konieczne wydaje się rozszerzenie zakresu stosowania ulgi rehabilitacyjnej w odniesieniu do podatników, na których utrzymaniu pozostają niepełnosprawne dzieci własne i przysposobione, co do których już w toku badań prenatalnych stwierdzono poważne wady rozwojowe. Dzięki temu ulga podatkowa będzie miała zastosowanie już od momentu narodzin, a więc przed momentem formalnego orzeczenia o niepełnosprawności lub przyznaniem renty.

32 Rozwinięcie zakresu stosowania ulgi rehabilitacyjnej powinno polegać również na podniesieniu limitu dochodów uzyskiwanych przez osobę niepełnosprawną pozostającą na utrzymaniu członków rodziny.

33 Trzeci obszar wsparcia powinien objąć opodatkowanie darowizn przekazywanych na rzecz dzieci, co do których w toku badań prenatalnych stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę. Powinny one korzystać z pełnego zwolnienia podatkowego bez względu na przynależność do grupy podatkowej darczyńcy.

# 1. Funkcjonowanie hospicjów perinatalnych

## 1.1. Diagnoza stanu obecnego

Pojęcie „hospicjum” wywodzi się z łaciny, od słowa hospes – „gość”. Pojęcie to było w czasach rzymskich używane w charakterze podobnym do współczesnego terminu „schronisko”. Określało ono miejsce pełniące zarówno funkcje noclegowe dla podróżnych, jak i przytułku dla bezdomnych, ale także szpitala<sup>3</sup>. W Europie chrześcijańskiej w okresie średniowiecza w tego typu ośrodkach regularnie świadczone pomoc starcom czy osobom z niepełnosprawnościami, a także chorym. Działania te realizowane były przez rozmaite wyspecjalizowane zakony, stąd częste umiejscowienie „hospicjów” przy kościołach i klasztorach. Historycznie jako zaangażowane w pomoc chorym możemy wymienić po kolei zakony, m.in. benedyktynów, joannitów, lazarytów, bożogrobowców, bonifratrów czy kamilianów. Powstanie Zgromadzenia Sióstr Matki Bożej Miłosierdzia i założenie przez nie Hospicjum Najświętszej Marii Panny w Dublinie stanowi *iunctim* dla dawnych, jeszcze niedoskonałych, form pomocy i już współczesnego modelu funkcjonowania hospicjów.

Pierwowzór dla wszystkich współczesnych hospicjów stanowi Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie, które rozpoczęło swoją działalność w 1967 roku. Zostało ono założone przez Cicely Saunders, która – pracując jako wolontariuszka podczas II wojny światowej w szpitalu, gdzie opiekowała się umierającymi – dostrzegła specyficzne potrzeby tej grupy chorych<sup>4</sup>. Cicely Saunders była żoną Mariana Bohusza-Szyszko, polskiego malarza. Jej praca szybko została dostrzeżona poza granicami Anglii. Założycielka Hospicjum św. Krzysztofa odbywała wizyty w wielu krajach świata, podczas których przekazywała swoje doświadczenia i metody postępowania, wypracowane formy działania. Po ośmiu latach od wizyty Cicely Saunders w USA działalność hospicyjna została w pewien sposób zinstytucjonalizowana – w 1977 roku powstała w tym kraju organizacja o nazwie National Hospice Organization<sup>5</sup>. W większości jednak krajów Europy Zachodniej i szerzej „zachodniego” kręgu kulturowego przyjęty model hospicyjny znacząco różni się od polskiego. Panujący m.in. w Kanadzie, Australii, Holandii, Szwecji czy Japonii model opieki hospicyjnej to w głównej mierze specjalne oddziały przeznaczone dla umierają-

3 B. Seyda, *Dzieje medycyny w zarysie*, Warszawa 1977.

4 B. Kromolicka, *Wolontariusz w służbie człowiekowi umierającemu: na przykładzie Szczecińskiego Hospicjum Domowego*, Szczecin 2000.

5 Tamże.

cych w szpitalach, domach opieki lub osobne, stacjonarne ośrodki<sup>6</sup>. Opieka jest więc zmedykalizowana, a waga przywiązywana do opieki psychologicznej, duchowej, zachowania godności czy utrzymania relacji rodzinnych – znacznie mniejsza.

***Do 1988 roku powstało w Polsce 14 ośrodków hospicyjnych. Średnia liczba hospicjów stacjonarnych w latach 2015-2018 wyniosła zaledwie 169, przy 368 hospicjach domowych dla dorosłych i 61 hospicjach domowych dla dzieci.***

W Polsce działalność hospicjów trwa już około 40 lat. Jej początki związane były z ruchem społecznym, który wyrósł na gruncie szerszych działań „Solidarności”. Polski ruch hospicyjny realizuje nie tylko opiekę medyczną, ale bezpośrednio ideę miłosierdzia – czy to wprost nazywaną caritas, czy w sposób oderwany od terminologii chrześcijańskiej, jednak oznaczający to samo: niesienie ulgi w bólu, pomoc w walce z depresją i okaleczeniem przez chorobę oraz przywracanie sensu życia<sup>7</sup>. Być może ta niezwykle pozytywna specyfika Polski wynika ze źródeł, na jakich opierają się polskie hospicja, które były organizowane początkowo jako grupy przede wszystkim ideowe. Zanim jeszcze stały się pełnoprawną częścią systemu ochrony zdrowia, korzystały z patronatu Kościoła lub różnego rodzaju stowarzyszeń<sup>8</sup>. Ponadto w Polsce wciąż utrzymują się silne wzorce relacji rodzinnych. Panuje przekonanie, że „najlepszym miejscem dla chorego umierającego jest jego dom, a najlepszymi opiekunami – najbliższa rodzina”<sup>9</sup>.

Bezpośrednią inspirację dla rozwoju działalności hospicjów w Polsce stanowił obradujący w latach 1972-1979, otwarty przez św. Jana Pawła II (wtedy ks. kard. Karola Wojtyłę), Synod Archidiecezji Krakowskiej. W jego ramach tworzono w parafiach zespoły mające dyskutować nad zagadnieniami, którym był on poświęcony<sup>10</sup>. Jedno z opracowywanych zagadnień stanowiło „wyrażanie miłości”. Z zespołu pracującego nad nim wyrosło środowisko hospicyjne. Oparło się ono na utworzonym wcześniej przez Hannę Chrzanowską krakowskim Ośrodku Pielęgniarstwa Domowego. Za założenie dla swojej pracy Chrzanowska przyjęła nie tylko świadczenie określonej pomocy medycznej prowadzącej do wyleczenia, ale przede wszystkim pomoc prowadzącą do utrzymania lub odzyskania godności<sup>11</sup>. Przed identycznym wyzwaniem stają obecnie rozwijające się hospicja perinatalne.

***W 2020 roku NFZ zawarł umowy o dofinansowanie świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej za pośrednictwem Oddziałów Wojewódzkich z 515 podmiotami leczniczymi. Natomiast jedynie 16 hospicjów, które zawarło umowy z NFZ, udzielało świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej. Tylko w trzech województwach perinatalna opieka paliatywna jest świadczona w więcej niż jednej placówce.***

6 Tamże.

7 J. Łuczak, *Krzyk śmierci*, „Polityka”, nr 32 (1998).

8 M. Górecki, *Hospicjum w służbie umierających*, Warszawa 2000.

9 K. De Walden-Gałuszko, *U kresu: opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*, Gdańsk 1996.

10 Tamże.

11 Tamże.



Do 1988 roku powstało w Polsce 14 ośrodków hospicyjnych<sup>12</sup>. Średnia liczba hospicjów stacjonarnych w latach 2015-2018 wyniosła zaledwie 169, przy 368 hospicjach domowych dla dorosłych i 61 hospicjach domowych dla dzieci<sup>13</sup>. Jest to kolejna trudność dla opieki perinatalnej, która korzysta z hospicjów stacjonarnych przy szpitalach położniczych – dopiero po urodzeniu dzieci objęte zostają opieką w formie hospicjum domowego.

W 2020 roku NFZ zawarł umowy o dofinansowanie świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej za pośrednictwem Oddziałów Wojewódzkich z 515 podmiotami leczniczymi. Natomiast jedynie 16 hospicjów, które zawarło umowy z NFZ, udzielało świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej. Tylko w trzech województwach perinatalna opieka paliatywna jest świadczona w więcej niż jednej placówce – Śląski OW NFZ zawarł umowy na świadczenia w tym zakresie z trzema hospicjami, natomiast umowy z Dolnośląskim i Pomorskim OW NFZ zawarły odpowiednio po dwa hospicja. Perinatalna opieka paliatywna w ogóle nie jest świadczona na podstawie kontraktów z NFZ w województwach Kujawsko-Pomorskim, Lubuskim, Świętokrzyskim i Zachodniopomorskim.

Wiadomo jednak, że w 2018 roku, który był pierwszym rokiem refundacji świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej, NFZ zaplanował na ten cel 4 mln zł, z czego finalnie wydatkował jedynie 409 tys. zł, czyli 10%. Przy czym 339 493 zł, tj. 83% całej kwoty wydatkowanej przez NFZ, wyniosła refundacja świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej w jednym hospicjum – Poradni USG Agatowa Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, będącym do tej pory największym perinatalnym hospicjum w Polsce<sup>14</sup>. Istnieją również hospicja zajmujące się opieką perinatalną, których działalność nie jest refundowana przez NFZ, jednak ich liczba jest jeszcze mniejsza<sup>15</sup>.

Sumaryczna kwota zobowiązań na świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej wobec wszystkich 16 hospicjów przez wojewódzkie oddziały NFZ na 2020 rok wyniosła **1 967 959,75 zł**.

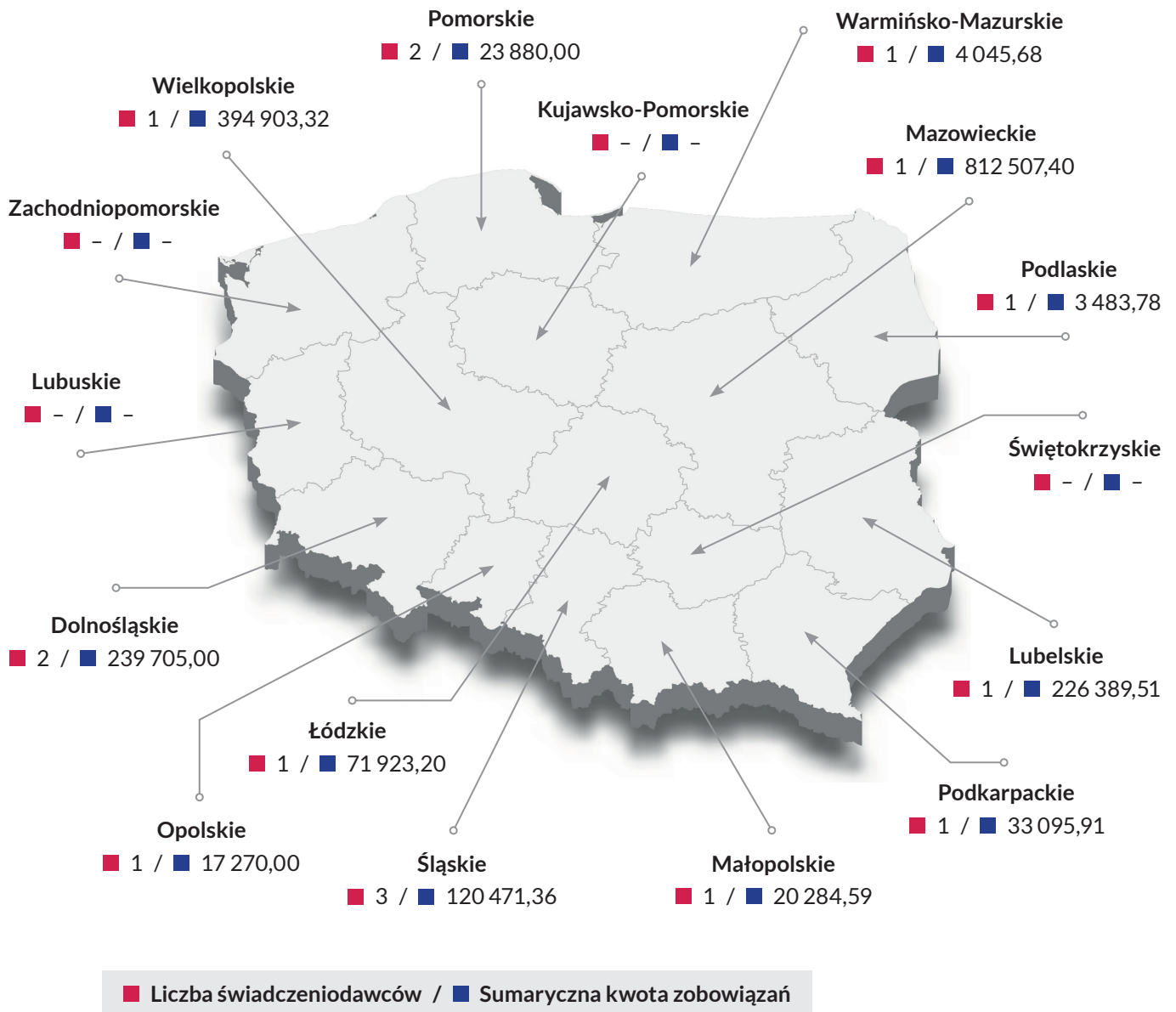
12 J. Drażkiewicz, *W stronę człowieka umierającego*, [w:] *O ruchu hospicjów w Polsce*, red. J. Drażkiewicz, Warszawa 1989.

13 NIK, *Informacja o wynikach kontroli. Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej*, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,21371,vp,24011.pdf>, dostęp: 5 listopada 2020.

14 A. Jakubowska, „Koniec aborcji” czy „zmuszanie do heroizmu”? Rozmowa z dr. Danglem, założycielem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, <https://pl.aleteia.org/2020/11/03/koniec-aborcji-czy-zmuszanie-do-heroizmu-rozmowa-z-dr-danglem-zalozycielem-warszawskiego-hospicjum-dla-dzieci/>, dostęp: 5 listopada 2020.

15 Zob. lista hospicjów perinatalnych w Polsce: [Aborcjaforum.pl](https://aborcjaforum.pl/hospicjum.html), <https://aborcjaforum.pl/hospicjum.html>, a także Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, <https://hospicjum.lublin.pl/index.php/hospicjum-perinatalne/hospicja-perinatalne-w-polsce/>, dostęp: 5 listopada 2020.

Rycina 1. Świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej w podziale na województwa w 2020 r. – liczba podmiotów oferujących świadczenia na podstawie umów z NFZ oraz łączna kwota przeznaczona na ten cel przez Oddziały Wojewódzkie NFZ.



Źródło: informacje NFZ dostępne pod adresem internetowym: <https://www.nfz.gov.pl/o-nfz/informator-o-zawartych-umowach/>, dostęp: 5 listopada 2020.

**Tabela 1. Środki przeznaczone przez OW NFZ na świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej – najwięksi beneficjenci**

Oddział Wojewódzki NFZ	Hospicjum	Kwota
Mazowiecki	Warszawskie Hospicjum dla Dzieci	812 507,40 zł
Wielkopolski	Ginekologiczno-Położniczy Szpital Kliniczny Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu	394 903,32 zł
Dolnośląski	Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci oraz Stowarzyszenie Medyczne Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra”	239 705,00 zł
Lubelski	Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia	226 389,51 zł
Śląski	Szpital Zakonu Bonifratrów w Katowicach Sp. z o.o., Fundacja Śląskie Hospicjum Dla Dzieci Świątlikowo oraz Zespół Opieki Paliatywnej „Palium”	łącznie 120 471,36 zł

Źródło: NFZ, *Informator o zawartych umowach*, <https://www.nfz.gov.pl/o-nfz/informator-o-zawartych-umowach/>, dostęp: 5 listopada 2020.

W raporcie z 2019 roku „Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej” NIK przedstawia wyniki z kontroli udzielania przez system ochrony zdrowia świadczeń w tym zakresie. W ocenie NIK system opieki paliatywnej i hospicyjnej nie zapewnia dostępu do odpowiedniej jakości świadczeń wszystkim pacjentom, którzy potrzebują takiej opieki – w szczególności dotyczy to opieki perinatalnej<sup>16</sup>.

***Poważnymi problemami są brak standardów OPH jako wzorców postępowania, nieskoordynowanie opieki pomiędzy różnymi instytucjami publicznymi (np. NFZ, samorządami, pomocą społeczną) oraz brak indywidualnych planów opieki dostosowanych do sytuacji pacjentów, opracowanych przez zespół opieki paliatywnej po analizie potrzeb chorego, we współpracy z nim i jego rodziną.***

Ograniczenia w dostępie do opieki paliatywnej i hospicyjnej (OPH) dotyczące wszystkich jej rodzajów (co bezpośrednio wpływa również na opiekę perinatalną) mają charakter wielowymiarowy: lista choroób kwalifikujących do OPH jest wąska, w zależności od miejsca zamieszkania nie wszyscy pacjenci mają dostęp do OPH, a same świadczenia OPH są limitowane (świadczenia te nie mogą być sfinansowane przez NFZ ponad limit określony w kontrakcie, ponieważ przepisy przewidują taką możliwość jedynie w odniesieniu do świadczeń ratujących życie). **Kolejne problemy to brak standardów OPH jako**

wzorców postępowania, nieskoordynowanie opieki pomiędzy różnymi instytucjami publicznymi (np. NFZ, samorządami, pomocą społeczną) oraz **brak indywidualnych planów opieki** dostosowanych do sytuacji pacjentów, opracowanych przez zespół opieki paliatywnej po analizie potrzeb chorego, we współpracy z nim i jego rodziną.

W 2019 roku NIK zwracał uwagę na brak dostępu do perinatalnej opieki paliatywnej na terenie sześciu województw, spośród których w trzech w ogóle nie przeprowadzono konkursu, aby wyłonić świadczeniodawców.

## 1.2. Propozycje zmian

Przede wszystkim należy **zapewnić dostęp do świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej na terenie wszystkich województw**, eliminując geograficzne różnice w dostępie do świadczeń. Biorąc pod uwagę, że można ustalić poziom zapotrzebowania na perinatalną opiekę paliatywną na podstawie liczby zgonów noworodków, zabiegów przerwania ciąży oraz zgonów wewnątrzmacicznych, należy **w szczególności zwiększyć dostęp w tych województwach, gdzie zapotrzebowanie jest największe**. W tym celu konieczne jest **znaczne zwiększenie wysokości finansowania** przeznaczanego na opiekę perinatalną, przy jednoczesnym przeszacowaniu wartości świadczeń.

***Należy zapewnić dostęp do świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej na terenie wszystkich województw, eliminując geograficzne różnice w dostępie do świadczeń. Konieczne jest znaczne zwiększenie wysokości finansowania przeznaczanego na opiekę perinatalną, przy jednoczesnym przeszacowaniu wartości świadczeń.***

Ze względu na charakter opieki medycznej, jakiego wymaga perinatalna opieka paliatywna, należy również **rozszerzyć listę ośrodków leczniczych, w których realizowane są świadczenia, o ośrodki położnictwa i neonatologii**. Personel tychże ośrodków posiada kwalifikacje zawodowe odpowiednie do zapewniania opieki w omawianym zakresie, więc uwzględnienie placówek położniczych i neonatologicznych pomogłoby zwiększyć liczbę świadczeniodawców i tym samym zwiększyć dostęp do opieki.

Za niezbędne należy uznać wprowadzenie takiej definicji legalnej pacjenta, która wprost obejmie dziecko poczęte. W tym zakresie należy uzupełnić regulacje zawarte w ustawie z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. We wskazanej ustawie należy wprost zapisać prawo do świadczeń w zakresie opieki perinatalnej nad dzieckiem poczętym i nad matką (rodziną). Opiekę paliatywną dla dzieci określić należy jako świadczenie Nielimitowane. W chwili obecnej większość hospicjów prowadzi opiekę nad większą liczbą pacjentów, niż określają to umowy z Narodowym Funduszem Zdrowia.

***Do wykazu świadczeń gwarantowanych należy dodać świadczenie z zakresu stacjonarnej opieki paliatywnej dla dzieci. Taki świadczenie wpisuje się w system perinatalnej opieki paliatywnej. Opieka hospicjum***

***stacjonarnego stanowi w wielu wypadkach kontynuację opieki nad dzieckiem urodzonym z ciężką wadą, jest alternatywą dla rodzin, które nie są w stanie zaopiekować się chorym dzieckiem w warunkach domowych.***

Do wykazu świadczeń gwarantowanych należy dodać świadczenie z zakresu stacjonarnej opieki paliatywnej dla dzieci. Taki produkt wpisuje się w system perinatalnej opieki paliatywnej. Opieka hospicjum stacjonarnego stanowi w wielu wypadkach kontynuację opieki nad dzieckiem urodzonym z ciężką wadą rozwojową, jest alternatywą dla rodzin, które nie są w stanie zaopiekować się chorym dzieckiem w warunkach domowych.

W przepisach dotyczących świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej dla dzieci należy zmienić zapis o warunkach kwalifikowania po 18. roku życia pacjentów cierpiących na choroby wieku dziecięcego, którzy nie korzystali ze świadczeń opieki paliatywnej przed ukończeniem 18. roku życia. Umożliwi to korzystanie z pomocy hospicjum dla dzieci młodym dorosłym, którzy chorują na schorzenia typowe dla wieku dziecięcego (np. z mózgowym porażeniem dziecięcym), a którzy dziś pozostają poza systemem opieki paliatywnej (ich diagnoza nie figuruje na liście schorzeń, które kwalifikują do opieki hospicjum dla dorosłych).

Wskazane byłoby również zintensyfikowanie kształcenia specjalistów w kierunku perinatalnej opieki paliatywnej, rozwoju tej dziedziny na uniwersytetach medycznych, organizowania szkoleń i spotkań edukacyjnych, podejmowania wspólnych działań na rzecz środowiska medycyny paliatywnej i hospicyjnej. Należy zatem wprowadzić specjalizację dla lekarzy lub umiejętność lekarską – pediatria medycyna paliatywna.

***Należy rozszerzyć zakres świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej, uzupełniając jej definicję o zapewnienie opieki noworodkom skrajnie niedojrzałym, tj. urodzonym przed 24. tygodniem ciąży, zapewnienie opieki dzieciom poronionym między 20. a 24. tygodniem ciąży (w tym również, gdy miało miejsce sztuczne wywołanie poronienia), jeżeli przejawiają oznaki życia. Konieczne jest również wzmocnienie pozycji perinatalnej opieki paliatywnej jako alternatywy wobec przerwania ciąży. W sytuacji, gdy dziecko przeżyje aborcję, należy bezwzględnie stosować zabiegi medycyny paliatywnej (podaż tlenu oraz morfiny).***

Nie wszystkie dzieci potrzebujące perinatalnej opieki paliatywnej są uwzględnione wśród pacjentów mających do niej dostęp – pacjentami, których się pomija, są przede wszystkim noworodki przedwcześnie urodzone oraz noworodki poddane aborcji. Ponadto pomija się dzieci, u których wykryto wady rozwojowe na etapie prenatalnym, a których matki nie zostały poinformowane przez lekarzy o możliwościach medycyny paliatywnej. Należy rozszerzyć zakres świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej, uzupełniając jej definicję o zapewnienie opieki noworodkom skrajnie niedojrzałym, tj. urodzonym przed 24. tygodniem ciąży, zapewnienie opieki dzieciom poronionym między 20. a 24. tygodniem ciąży (w tym również, gdy miało miejsce sztuczne wywołanie poronienia), jeżeli przejawiają oznaki

życia, a także wzmocnić pozycję perinatalnej opieki paliatywnej jako alternatywy wobec przerwania ciąży. Wśród wskazań medycznych stanowiących warunek realizacji świadczenia należy uwzględnić, obok poronienia samoistnego, poronienie sztuczne. W sytuacji, gdy dziecko przeżyje aborcję, należy bezwzględnie stosować zabiegi medycyny paliatywnej (podaż tlenu oraz morfiny).

Zgodnie ze wskazaniami lekarzy zaleca się również **wprowadzenie zmian w zakresie wymagań dotyczących personelu świadczącego perinatalną opiekę paliatywną**. Proponuje się ograniczenie wymagań do dwóch następujących punktów: „lekarz specjalista posiadający udokumentowany co najmniej dwuletni staż pracy w ośrodku diagnostyki prenatalnej, ośrodku kardiologii prenatalnej, ośrodku genetyki lub w ośrodku położnictwa i neonatologii III stopnia referencyjności oraz posiadający certyfikat ukończenia kursu doskonalącego CMKP »Perinatalna opieka paliatywna«” i „psycholog posiadający certyfikat ukończenia szkolenia w ośrodku referencyjnym pediatricznej i perinatalnej opieki paliatywnej wskazanym przez Dyrektora CMKP”<sup>17</sup>.

***Prenatalna diagnoza pozwala na planowanie dalszego postępowania i często podjęcia leczenia już na etapie życia płodowego. W wypadku rozpoznania wady mogącej podlegać leczeniu należy jeszcze na tym wczesnym etapie zaplanować procedurę leczenia, aby możliwe było podjęcie go od razu po narodzeniu lub w niektórych wypadkach jeszcze na etapie prenatalnym, a także ustalić postępowanie okołoporodowe: miejsca, terminu i sposobu porodu.***

Kluczowym działaniem jest również pomoc kobietom w ciąży, u których zdiagnozowano wysokie prawdopodobieństwo poważnego upośledzenia lub wystąpienia wady letalnej u dziecka, obejmująca zarówno otoczenie matki opieką wraz z zapewnieniem jej poczucia bezpieczeństwa, jak i pomoc dzieciom niepełnosprawnym w rozwoju. Po otrzymaniu takiej diagnozy kobieta powinna zostać rutynowo skierowana do specjalistycznego ośrodka perinatologicznego zajmującego się diagnostyką i leczeniem patologii płodów, gdzie opiekę nad ciężarną powinien przejąć lekarz położnik specjalizujący się w prenatalnym rozpoznawaniu wad rozwojowych.

Prenatalna diagnoza pozwala na planowanie dalszego postępowania i często podjęcie leczenia już na etapie życia płodowego. W wypadku rozpoznania wady mogącej podlegać leczeniu należy jeszcze na tym wczesnym etapie zaplanować procedurę leczenia, aby możliwe było podjęcie go od razu po narodzeniu lub w niektórych wypadkach jeszcze na etapie prenatalnym, a także ustalić postępowanie okołoporodowe: miejsce, termin i sposób porodu. Natomiast w przypadku wystąpienia wady letalnej należy skierować rodziców do konkretnego ośrodka medycyny perinatalnej opieki paliatywnej, gdzie otrzymają specjalistyczną pomoc.

Wskazane jest organizowanie grup wsparcia przy ośrodkach leczniczych, zarówno dla rodziców dzieci niepełnosprawnych, jak i tych nieuleczalnie chorych. Zapewnia to możliwość rozmowy, opieki i kontak-

17 I. Bednarska i in., *Standardy postępowania i procedury medyczne pediatricznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci. Standardy perinatalnej opieki paliatywnej*, red. T. Dangel, Warszawa 2019, [https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1489\\_Standardy-2019.pdf](https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1489_Standardy-2019.pdf), dostęp: 5 listopada 2020, s. 101.

tu z rodzinami innych dzieci z podobnymi schorzeniami, a także pozwala rodzicom zaspokoić potrzebę zmiany otoczenia i interakcji społecznej, stanowiącej istotny element pomocy, i pozytywnie wpływa na ich stan psychiczny w obliczu problemów, z którymi muszą się borykać. Powinno się uwzględnić również organizowanie spotkań wsparcia w żałobie dla rodziców, których dzieci już odeszły.

W przypadku dzieci śmiertelnie chorych konieczne jest zapewnienie rodzicom możliwości pożegnania i godnego odejścia ich dziecka. We wszystkich placówkach powinno się umieszczać specjalne pokoje pożegnań, umożliwiające rodzicom pożegnanie dziecka bez zakłócania ich prywatności.

Istotne jest także zapewnienie dobrze wyszkolonego personelu pielęgniarskiego, sprawującego opiekę socjalno-psychologiczną. Ponadto na studiach medycznych powinno się organizować obowiązkowe zajęcia na temat przekazywania niekorzystnych diagnoz, szczególnie dla studentów tych specjalizacji, którzy w pracy będą mieli kontakt z przyszłymi rodzicami – obecnie takie zajęcia są fakultatywne i mało popularne.

Kolejnym elementem wsparcia dla niepełnosprawnych dzieci i ich rodziców mogłaby być opieka psychologiczna i psychiatryczna obowiązkowo organizowana dla wszystkich jej potrzebujących. Spotkania z psychologami i psychiatrami mogłyby być zaplanowane z góry już w momencie diagnozy i odbywać się jeszcze na etapie ciąży, a następnie być kontynuowane po porodzie. Możliwość uczestnictwa w spotkaniach powinna obejmować całą rodzinę, włącznie z chorym dzieckiem.

Należy w końcu postulować ustanowienie drugiego zastępcy Rzecznika Praw Pacjenta do spraw koordynacji zmian systemowych w zakresie poprawy sytuacji leczenia ginekologiczno-położniczego w Polsce.

## 2. Asystent osobisty dla osoby z niepełnosprawnością – propozycje zmian

---

### 2.1. Diagnoza stanu obecnego

---

Funkcjonowanie osób niepełnosprawnych w życiu społecznym obarczone jest wieloma przeszkodami, które, mimo licznych regulacji ustawowych w tym przedmiocie, wciąż pozostają aktualne. Mając na względzie art. 69 w zw. z art. 68 ust. 3 Konstytucji RP, należy zaznaczyć, że wyrażona w tym przepisie norma programowa wyznacza ustawodawcy obowiązek stworzenia rozwiązań zapewniających przede wszystkim efektywne wsparcie osób niepełnosprawnych w różnych dziedzinach życia społecznego. Osoba, która nie jest w stanie samodzielnie o siebie zadbać czy podjąć działań zmierzających do poprawy sytuacji życiowej, powinna otrzymać wsparcie od osób zorientowanych w potrzebach osób niepełnosprawnych, zwłaszcza uwzględniające niezbędne zabiegi medyczne, mające kluczowy wpływ na komfort ich życia. Należy podkreślić, iż wsparcie ze strony organów władzy publicznej udzielane jednostkom nie musi przybierać formy przysporzeń finansowych. Pomoc ta natomiast zawsze powinna być dostosowana do konkretnych okoliczności, aby w sposób maksymalnie efektywny przyczynić się do poprawy sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych.

*Institucja asystenta osoby z niepełnosprawnością nie stanowi novum w europejskiej rzeczywistości prawnej, gdyż uregulowanie tej instytucji znajdziemy w ustawodawstwie innych państw, m.in. Słowacji, Szwecji, Wielkiej Brytanii, Austrii. Także w Polsce funkcjonuje program „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej”.*

W ramach funkcjonującego już programu „Za życiem” proponuje się stworzenie sieci asystentów osobistych dla osób z niepełnosprawnościami, która stanowić będzie realne wsparcie. Sieć ta ma na celu przede wszystkim wspieranie osoby niepełnosprawnej w jej usamodzielnieniu i włączeniu do wspólnoty poprzez aktywizację, wzmocnienie integracji społecznej, zdolności do podejmowania decyzji, aktywności zawodowej, edukacyjnej i rekreacyjnej, a także doskonalenie umiejętności wypełniania ról rodzinnych.



Instytucja asystenta osoby z niepełnosprawnością nie stanowi novum w europejskiej rzeczywistości prawnej, gdyż uregulowanie tej instytucji znajdziemy w ustawodawstwie innych państw, m.in. Słowacji, Szwecji, Wielkiej Brytanii, Austrii. Także w Polsce funkcjonuje program „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej”, który opiera się na współpracy między samorządami oraz organizacjami społecznymi. Zgodnie z zasadami przyjętymi w założeniach tego programu limit godzin usług asystenta na jedno dziecko niepełnosprawne z orzeczeniem o niepełnosprawności, którego rodzice lub osoby spokrewnione w przypadku opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych legitymujących się znacznym stopniem niepełnosprawności pobierają świadczenie pielęgnacyjne (tj. wedle aktualnego stanu prawnego zrezygnowali ze świadczenia pracy), wynosi nie więcej niż 30 godzin miesięcznie. Limit godzin usług asystenta przypadających na jednego uczestnika programu, w tym na jedno dziecko niepełnosprawne, dotyczy także osób niepełnosprawnych, które korzystają z usług asystenta w ramach innych programów/projektów – jednakże łączna liczba godzin usług asystenta dla wszystkich programów/projektów wynosi nie więcej niż 60 godzin miesięcznie<sup>18</sup>.

Proponowane rozwiązania mają przyczynić się do upowszechnienia usług asystenckich, które ułatwiają lub umożliwiają osobom z niepełnosprawnością codzienne funkcjonowanie oraz pozwalają im na większy udział w życiu społecznym.

## 2.2. Propozycje zmian

Celem proponowanych zmian jest bezpośrednia pomoc osobom niepełnosprawnym niezależnie od ich wieku. Jedynym warunkiem skorzystania z usług asystenta byłoby posiadanie umiarkowanego lub znacznego stopnia niepełnosprawności w przypadku osób, które ukończyły 16. rok życia.

Gmina podejmowałaby uchwałę określającą zasady zgłaszania zapotrzebowania na usługi asystenta. Adresaci programu mieliby całkowitą swobodę wyboru osoby pełniącej funkcję asystenta. Zgłaszałiby się do gminy, której są mieszkańcami, z wnioskiem o zapewnienie im usług świadczonych przez asystenta. W przedmiotowej uchwale gmina wskazywałaby wykaz danych koniecznych do skorzystania z usługi asystenta, które musiałaby przekazać osoba niepełnosprawna lub jej rodzic/opiekun. W szczególności byłyby to: imię i nazwisko, data urodzenia, adres zamieszkania, dane kontaktowe, dane dotyczące ograniczeń osoby niepełnosprawnej, oczekiwany zakres usług świadczonych przez asystenta, a w razie potrzeby także wskazanie osoby wybranej do pełnienia funkcji asystenta.

***W założeniu realizowany przez gminę program powinien być odformalizowany i jak najbardziej przystępny dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Istniałaby możliwość dokonywania zgłoszeń w jak najprostszej dla zgłaszającego formie.***

W założeniu realizowany przez gminę program powinien być odformalizowany i jak najbardziej przystępny dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Istniałaby możliwość dokonywania zgłoszeń w przystępnej i jak najprostszej dla zgłaszającego formie, tj. pocztą elektroniczną, osobiście, telefonicznie lub

18 T. Przybyszewski, *Asystent osobisty w 10 pytaniach i odpowiedziach*, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1156461>, dostęp: 5 listopada 2020.

pisemnie, z zastrzeżeniem, że zgłoszenie dokonane w sposób inny niż osobiście wymaga pisemnego potwierdzenia na pierwszej wizycie asystenta.

Gmina będzie podejmować decyzję o formie, w jakiej ma być dokonywany wybór asystenta, przy czym należy mieć na uwadze, że najlepszą metodą jest wybór w trybie otwartego konkursu ofert kandydatów. Gmina powinna umożliwić wykonywanie funkcji asystenta także wolontariuszom spełniającym formalne wymagania. Co więcej, uczestnik programu będzie miał możliwość zmiany asystenta w trakcie trwania współpracy, w granicach określonych wyłącznie przez limit godzin pracy danego asystenta. Gmina może również realizować założenia programu we współpracy z organizacjami społecznymi.

Wykaz czynności, które miałby świadczyć asystent, powinien być ujęty szeroko. Należy jednak pamiętać, że asystent ma przede wszystkim wykonywać czynności wskazane przez osobę z niepełnosprawnością. Dla przykładu można wskazać na:

1. wsparcie przy załatwianiu spraw życia codziennego;
2. pomoc w dojazdach do wybranych przez uczestnika programu miejsc (np. domu, pracy, miejsc kultu religijnego, placówek służby zdrowia, rodziny, znajomych, lokali gastronomicznych, sklepów, wydarzeń kulturalnych i sportowych);
3. wsparcie w załatwianiu spraw administracyjnych na podstawie odpowiedniego upoważnienia (np. wizyty w instytucjach publicznych, instytucjach finansowych)
4. pomoc w dojazdach na zabiegi medyczne (np. rehabilitacyjne, terapeutyczne, fizjoterapeutyczne);
5. doradzanie w zakresie kierunków terapii/rehabilitacji;
6. pomoc w organizacji terapii/umawianie wizyt.

***Liczba asystentów w danej gminie uzależniona byłaby od rzeczywistych potrzeb mieszkańców, z uwzględnieniem zarówno konieczności zapewnienia wsparcia każdej osobie niepełnosprawnej w niezbędnym dla niej wymiarze czasu, jak i niemożności przekroczenia limitu godzin pracy przypadających na jednego asystenta.***

Należy zwrócić uwagę, że asystent mógłby stanowić wsparcie dla opiekunów osób z niepełnosprawnością również w sytuacjach, gdy nie ma możliwości skorzystania z usług Centrum Opieki Wytchnieniowej<sup>19</sup>. Może to być szczególnie istotne w przypadku opieki nad osobami ze znacznym stopniem niepełnosprawności, które wymagają stałego stosowania aparatury medycznej trudnej do przetransportowania.

<sup>19</sup> Centra Opieki Wytchnieniowej oferują wsparcie dla osób sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawności lub osobami dorosłymi ze znacznym stopniem niepełnosprawności.

Ze względu na wagę powierzonych obowiązków wykonywanie zawodu asystenta wymagałoby spełnienia łącznie określonych przesłanek. Funkcję asystenta mogłaby pełnić osoba fizyczna, która ukończyła 25. rok życia i ma pełną zdolność do czynności prawnych. Powinna również posiadać dyplom potwierdzający uzyskanie kwalifikacji w zawodzie asystenta osoby niepełnosprawnej albo wyższe wykształcenie w zakresie nauk medycznych oraz co najmniej roczne, udokumentowane doświadczenie w sprawowaniu opieki nad osobą niepełnosprawną. Nie wyklucza to oczywiście dopuszczalności korzystania z pomocy innych osób, w tym również bezrobotnych – w tym wypadku pomoc świadczona byłaby pod nadzorem asystenta.

Liczba asystentów w danej gminie uzależniona byłaby od rzeczywistych potrzeb mieszkańców. Należałoby uwzględnić zarówno konieczność wsparcia każdej osoby niepełnosprawnej w niezbędnym dla niej czasie, jak i niemożność przekroczenia limitu godzin pracy przypadających na jednego asystenta.

Usługa realizowana byłaby w godzinach od 6 do 24, natomiast tygodniowy limit godzin świadczonych przez asystenta usług nie powinien przekraczać 40 godzin. W przypadku, gdy w danej gminie zapotrzebowanie na usługi przekroczy tę liczbę, gmina będzie obowiązana powołać kolejnego asystenta. Liczba godzin usług świadczonych przez asystenta przypadających na osobę niepełnosprawną limitowana będzie wyłącznie przez wskazane podmioty.

Zakres godzin pomocy osobistej poddawany będzie ponownej ocenie przez właściwy organ gminy co trzy lata od jego wyznaczenia, w celu zbadania, czy wcześniej ustalony zakres godzin pomocy odpowiada potrzebom osoby z niepełnosprawnościami. Osoba niepełnosprawna oraz asystent będą zobowiązani do współdziałania z gminą przy sprawdzaniu jakości i zakresu udzielanej pomocy, w szczególności udzielania rzetelnej informacji o czasie i miejscu pomocy osobistej.

Obecnie osoby korzystające z programu nie ponoszą żadnych opłat z tego tytułu. Instytucja asystenta finansowa będzie w dalszym ciągu ze środków Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych. Gmina ma prawo do finansowania ze środków własnych usług asystenta osób niepełnosprawnych. Zasada ta powinna być zachowana.

Wysokość wynagrodzenia za świadczone przez asystenta usługi nie powinna przekroczyć 30 zł brutto za godzinę. Dodać należy, że asystenci są zwolnieni z ponoszenia opłat z tytułu korzystania z komunikacji publicznej podczas wykonywania obowiązków, co również powinno zostać utrzymane.

W Polsce jest ponad 3 mln osób z niepełnosprawnościami. Przewidywany roczny koszt wprowadzenia dla nich usług asystenta wyniósłby ok. 140 mln zł. Kwota ta uwzględnia zainteresowanie każdej osoby z potwierdzoną niepełnosprawnością instytucją asystenta, przy czym nie obejmuje kosztów obsługi administracyjnej ze strony pracownika jednostki samorządu terytorialnego. Jednakże z uwagi na ograniczenie do minimum wymogów formalnych warunkujących funkcjonowanie tego programu koszty administracyjne nie będą istotnie wysokie.

Prezentowane rozwiązania powinny stanowić wstęp do stworzenia programu 24-godzinnej opieki asystentów osoby niepełnosprawnej dla osób zależnych od pomocy osób trzecich.

W przypadku osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności bądź I grupą inwalidzką mogłaby być to pomoc w formie zdalnej poprzez środki komunikacji elektronicznej. Asystenci byłiby gotowi

do świadczenia pomocy z „centrali” znajdującej się przy gminnym Ośrodku Pomocy Społecznej i stamtąd komunikowałyby się z osobami z niepełnosprawnością z wykorzystaniem opaski komunikacyjnej<sup>20</sup> w celu udzielenia zdalnie lub w miejscu przebywania osoby odpowiedniej pomocy. Osoby całkowicie uzależnione od pomocy osób trzecich miałyby przydzieloną stałą opiekę asystentów osobistych. Element ten byłby niezwykle istotny, ponieważ osoby niepełnosprawne miałyby wówczas możliwość – po śmierci rodziców bądź innych opiekunów – pozostania w swoim środowisku domowym. Nie musiałyby dzięki temu trafiać do domów pomocy społecznej, które specjalizują się w opiece nad seniorami.

---

20 Opaska komunikacyjna ułatwia komunikację osobom, które utraciły zdolność mowy, pomagając w wyrażaniu podstawowych potrzeb.

## 3. Świadczenie pielęgnacyjne – ograniczenia, postulowane kierunki zmian, korzyści

### 3.1. Diagnoza stanu obecnego

Aktualnie świadczenie pielęgnacyjne przysługuje z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej i wynosi 1971 zł miesięcznie<sup>21</sup>. Osobami uprawnionymi do pobierania świadczenia są: matka albo ojciec, opiekun faktyczny dziecka, osoba będąca rodziną zastępczą spokrewnioną w rozumieniu ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej<sup>22</sup> oraz inne osoby, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy<sup>23</sup> ciąży obowiązek alimentacyjny, z wyjątkiem osób o znacznym stopniu niepełnosprawności<sup>24</sup>.

Wyżej wymienionym przysługuje świadczenie pielęgnacyjne, o ile nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji<sup>25</sup>. Ponadto świadczenie pielęgnacyjne przysługuje, jeżeli niepełnosprawność osoby wymagającej opieki powstała nie później niż do ukończenia 18. roku życia lub w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej, jednak nie później niż do ukończenia 25. roku życia. Świadczenie pielęgnacyjne może być przyznane matce albo ojcu, jednak zawsze tylko tej osobie, która sprawuje opiekę, i tylko pod warunkiem, że drugie z rodziców nie ma ustalonego świadczenia z tytułu opieki nad tym samym dzieckiem<sup>26</sup>.

21 Art. 17 ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. Nr 228, poz. 2255 z późn. zm.; dalej: ustawa o świadczeniach rodzinnych lub u.s.r.).

22 Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz. U. Nr 149, poz. 87 z późn. zm.).

23 Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. Nr 9, poz. 59 z późn. zm.).

24 Zgodnie z art. 17 ust. 1a u.s.r. jeśli te osoby nie są spokrewnione w pierwszym stopniu z osobą wymagającą opieki, świadczenie pielęgnacyjne przysługuje w przypadku, gdy spełnione są łącznie następujące warunki: rodzice osoby wymagającej opieki nie żyją, zostali pozbawieni praw rodzicielskich, są małoletni lub legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności; nie ma innych osób spokrewnionych w pierwszym stopniu, są małoletnie lub legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności; nie ma osób, o których mowa w ust. 1 pkt 2 i 3, lub legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności.

25 Art. 17 ust. 1 u.s.r.

26 K. Małysa-Sulińska, A. Kawecka, J. Sapeta, komentarz art. 17, [w:] *Ustawa o świadczeniach rodzinnych. Komentarz*, red. K. Małysa-Sulińska, LEX 2015.

***Aktualnie świadczenie pielęgnacyjne przysługuje z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej i wynosi 1971 zł miesięcznie.***

Świadczenie pielęgnacyjne nie przysługuje, jeżeli osoba sprawująca opiekę ma ustalone prawo do: emerytury, renty, renty rodzinnej z tytułu śmierci małżonka przyznanej w przypadku zbiegu prawa do renty rodzinnej i innego świadczenia emerytalno-rentowego, renty socjalnej, zasiłku stałego, nauczycielskiego świadczenia kompensacyjnego, zasiłku przedemerytalnego, świadczenia przedemerytalnego lub rodzicielskiego świadczenia uzupełniającego, o którym mowa w ustawie z dnia 31 stycznia 2019 r. o rodzicielskim świadczeniu uzupełniającym<sup>27</sup>. Świadczenie to nie przysługuje także osobom sprawującym opiekę, które mają ustalone prawo do specjalnego zasiłku opiekuńczego, świadczenia pielęgnacyjnego lub zasiłku dla opiekuna, o którym mowa w ustawie z dnia 4 kwietnia 2014 r. o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów<sup>28</sup>. Należy przypomnieć, że Trybunał Konstytucyjny wyrokiem z 26 czerwca 2019 r., sygn. akt SK 2/17<sup>29</sup>, uznał art. 17 ust. 5 pkt 1 lit. a ustawy o świadczeniach rodzinnych w zakresie, w jakim stanowi, że świadczenie pielęgnacyjne nie przysługuje, jeżeli osoba sprawująca opiekę ma ustalone prawo do renty z tytułu częściowej niezdolności do pracy, za niezgodny z art. 71 ust. 1 zdanie drugie w związku z art. 32 ust. 1 Konstytucji RP.

Świadczenie pielęgnacyjne nie występuje także wówczas, gdy osoba wymagająca opieki:

- pozostaje w związku małżeńskim, chyba że współmałżonek legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności,
- została umieszczona w rodzinie zastępczej, z wyjątkiem rodziny zastępczej spokrewnionej, rodzinnym domu dziecka albo, w związku z koniecznością kształcenia, rewalidacji lub rehabilitacji, w placówce zapewniającej całodobową opiekę, w tym w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym, z wyjątkiem podmiotu wykonującego działalność leczniczą, i korzysta w niej z całodobowej opieki przez więcej niż 5 dni w tygodniu.

Prawodawca wskazał również inne okoliczności uniemożliwiające przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego. Nie przysługuje ono, jeżeli na osobę wymagającą opieki inna osoba ma ustalone prawo do wcześniejszej emerytury, a także na osobę wymagającą opieki jest ustalone prawo do dodatku do zasiłku rodzinnego, prawo do specjalnego zasiłku opiekuńczego, prawo do świadczenia pielęgnacyjnego lub prawo do zasiłku dla opiekuna, jak również na osobę wymagającą opieki inna osoba jest uprawniona za granicą do świadczenia na pokrycie wydatków związanych z opieką, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej<sup>30</sup>.

***Wysokość świadczenia pielęgnacyjnego jest corocznie waloryzowana, a kwota świadczenia na następny rok kalendarzowy podlega ogłoszeniu w drodze obwieszczenia przez ministra właściwego do***

27 Ustawa z dnia 31 stycznia 2019 r. o rodzicielskim świadczeniu uzupełniającym (Dz. U. poz. 303 z późn. zm.).

28 Ustawa z dnia 4 kwietnia 2014 r. o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów (Dz. U. poz. 567 z późn. zm., dalej: ustawa o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów).

29 Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 26 czerwca 2019 r., sygn. akt SK 2/17.

30 Zob. art. 17 ust. 5 pkt 5-6 u.ś.r.

***spraw zabezpieczenia społecznego w „Monitorze Polskim”. Waloryzacja polega na zwiększeniu kwoty świadczenia pielęgnacyjnego o wskaźnik, którym jest procentowy wzrost minimalnego wynagrodzenia za pracę.***

Wysokość świadczenia pielęgnacyjnego jest corocznie waloryzowana, a kwota świadczenia na następny rok kalendarzowy podlega ogłoszeniu w drodze obwieszczenia przez ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego w Dzienniku Urzędowym Rzeczypospolitej Polskiej „Monitor Polski”, w terminie do dnia 15 listopada każdego roku. Waloryzacja polega na zwiększeniu kwoty świadczenia pielęgnacyjnego o wskaźnik, którym jest procentowy wzrost minimalnego wynagrodzenia za pracę (o którym mowa w ustawie z dnia 10 października 2002 r. o minimalnym wynagrodzeniu za pracę<sup>31</sup>), obowiązującego na dzień 1 stycznia roku, w którym jest przeprowadzana waloryzacja, w stosunku do wysokości minimalnego wynagrodzenia za pracę obowiązującej w dniu 1 stycznia roku poprzedzającego rok, w którym jest przeprowadzana waloryzacja. Wysokość świadczenia pielęgnacyjnego ustalanego w powyższy sposób zaokrągla się do pełnych złotych w górę.

W 2017 roku świadczenie pielęgnacyjne przyznano średnio miesięcznie 123,2 tys. osób<sup>32</sup>, w 2019 roku zaś – 142,7 tys. osób<sup>33</sup>. Jednocześnie wysokość świadczenia pielęgnacyjnego w 2019 roku wynosiła 1583 zł<sup>34</sup>. Oznacza to, że roczny koszt przyznania świadczenia wyniósł w skali całego państwa 2 710 729 200 zł.

### **3.2. Propozycje zmian**

Dla aktywizacji zawodowej opiekunów osób z niepełnosprawnością kluczowe jest zniesienie ustawowego wymogu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej. Główną przeszkodą do podjęcia pracy zarobkowej jest brak możliwości jednoczesnego opiekowania się niepełnosprawnym. Opiekun aktualnie jest zmuszony wybierać między opieką nad osobą z niepełnosprawnością i pobieraniem świadczenia w wysokości zbliżonej do wynagrodzenia minimalnego albo podjęciem pracy zarobkowej i opłacaniem z zarobionych pieniędzy opieki nad niepełnosprawnym. Realna aktywizacja zawodowa grupy docelowej musi uwzględniać zagwarantowanie opieki dla osoby z niepełnosprawnością oraz musi być spójna z innymi działaniami zawartymi w programie „Za życiem”.

***Obecna konstrukcja świadczenia pielęgnacyjnego niejednokrotnie nie pozwala także na zapewnienie należytej opieki osobie z niepełnosprawnością.***

Obecna konstrukcja świadczenia pielęgnacyjnego niejednokrotnie nie pozwala także na zapewnienie należytej opieki osobie z niepełnosprawnością. Konieczność wyboru między pobieraniem świadczenia i osobistą opieką a pracą zarobkową i opłacaniem opieki z tych środków skutkuje ograniczoną możli-

31 Ustawa z dnia 10 października 2002 r. o minimalnym wynagrodzeniu za pracę (Dz. U. Nr 200, poz. 1679 z późn. zm., dalej: ustawa o minimalnym wynagrodzeniu).

32 GUS, Świadczenia na rzecz rodziny w 2017 roku, dokument do pobrania na stronie: <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/dzieci-i-rodzina/rodzina/swiadczenia-na-rzecz-rodziny-w-2017-roku,4,1.html>, dostęp: 5 listopada 2020, s. 3.

33 GUS, Świadczenia na rzecz rodziny w 2019 roku. Informacja sygnalna, dokument do pobrania na stronie: <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/dzieci-i-rodzina/rodzina/swiadczenia-na-rzecz-rodziny-w-2019-roku,4,3.html>, dostęp: 5 listopada 2020, s. 3.

34 Obwieszczenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 listopada 2018 r. w sprawie kwoty świadczenia pielęgnacyjnego w roku 2019 (M. P. poz. 1099).

wością zapewnienia opieki na należyтым poziomie – czy to ze względu na brak kwalifikacji, czy brak środków na specjalistyczną pomoc.

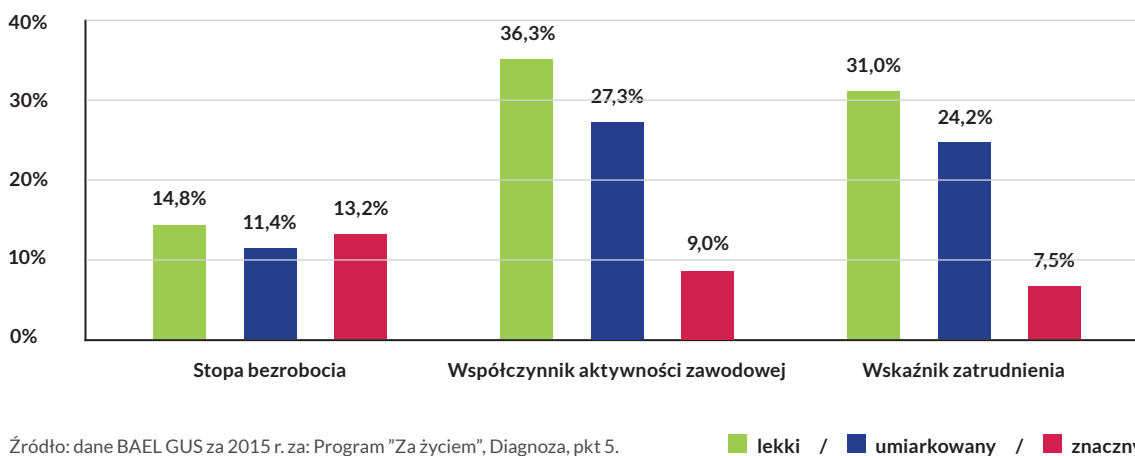
Postulowanym rozwiązaniem jest zniesienie przesłanki niepodejmowania zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej lub rezygnacji z nich w celu sprawowania opieki nad osobą z niepełnosprawnością. Dzięki temu świadczenie pielęgnacyjne będzie przysługiwało niezależnie od decyzji opiekuna co do podjęcia pracy zarobkowej.

***Postulowanym rozwiązaniem jest zniesienie przesłanki niepodejmowania zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej lub rezygnacji z nich w celu sprawowania opieki nad osobą z niepełnosprawnością.***

W 2019 roku świadczenie przyznano średnio miesięcznie 142,7 tys. osób. Można zakładać, że po reformie znaczna część tych osób powróci na rynek pracy, dzięki czemu baza finansowa rodziny osoby z niepełnosprawnością się zwiększy. Jednocześnie te osoby, które podejmą pracę (i ich pracodawcy), będą odprowadzały do budżetu państwa podatki i składki na ubezpieczenia społeczne, ubezpieczenie zdrowotne, Fundusz Pracy, Fundusz Solidarnościowy czy Fundusz Gwarantowanych Świadczeń Pracowniczych, co wpłynie korzystnie na stronę przychodową budżetu.

W 2015 roku 906 tys. osób niepełnosprawnych w wieku 16 lat i więcej miało znaczny stopień niepełnosprawności<sup>35</sup>, niepełnosprawnych prawnie oraz prawnie i biologicznie było zaś 182 tys. dzieci (w wieku do 14 lat)<sup>36</sup>. Jednocześnie wskaźnik aktywności zawodowej dla grupy osób niepełnosprawnych ze znacznym stopniem niepełnosprawności wyniósł 9%. Wskaźnik ten informuje o stosunku osób pracujących i bezrobotnych w danej grupie do ogólnej liczebności grupy. Na podstawie dostępnych danych statystycznych można oszacować, że grupa osób z niepełnosprawnością, która wymaga opieki, nie jest większa niż 700-800 tys. osób, a możliwe, że szczegółowe badania wskazałyby na dużo niższą liczbę.

**Wykres 1. Wskaźniki aktywności zawodowej dla osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym według stopnia niepełnosprawności w 2015 r.**



<sup>35</sup> Program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”. Załącznik nr 1 do uchwały nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. (M. P. poz. 1250), s. 9.

<sup>36</sup> Tamże, s. 10.



Warto wskazać także na skomplikowany mechanizm waloryzacji świadczenia i ogłaszania jego wysokości. Obecnie świadczenie jest waloryzowane o wskaźnik waloryzacji, którym jest procentowy wzrost minimalnego wynagrodzenia za pracę, o którym mowa w ustawie o minimalnym wynagrodzeniu, obowiązującego na dzień 1 stycznia roku, w którym jest przeprowadzana waloryzacja, w stosunku do wysokości minimalnego wynagrodzenia za pracę obowiązującej w dniu 1 stycznia roku poprzedzającego rok, w którym jest przeprowadzana waloryzacja.

W praktyce oznacza to, że świadczenie pielęgnacyjne wzrasta o taki sam procent, o jaki wzrasta minimalne wynagrodzenie za pracę. Trzeba jednak zauważyć, że ów wzrost procentowy dokonuje się w stosunku do różnych kwot, bowiem świadczenie pielęgnacyjne jest niższe od minimalnego wynagrodzenia za pracę. W związku z tym z roku na rok powiększa się nominalna różnica pomiędzy wysokością minimalnego wynagrodzenia za pracę i świadczenia pielęgnacyjnego. Postulowany wzrost świadczenia pielęgnacyjnego mógłby wyrażać się w zniesieniu aktualnej formy waloryzacji i zrównaniu wysokości świadczenia pielęgnacyjnego z kwotą minimalnego wynagrodzenia za pracę netto. Dzięki temu zapewniony zostanie jednorazowy wyraźny wzrost wysokości świadczenia pielęgnacyjnego oraz wyższe nominalne wartości przyszłych corocznych waloryzacji świadczenia.

## 4. Bon terapeutyczny – nowy instrument wsparcia osób z niepełnosprawnościami

### 4.1. Diagnoza stanu obecnego

W obecnym stanie prawnym bon terapeutyczny jest instytucją nieznaną. Jego wprowadzenie byłoby jednak odpowiedzią na konkretne potrzeby osób z niepełnosprawnościami. Jak bowiem wskazano w raporcie „Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych”, ponad 60% gospodarstw domowych osób niepełnosprawnych ma trudności z ponoszeniem kosztów rehabilitacji<sup>37</sup>. Autorzy opracowania wskazują jednocześnie, że „dostęp do rehabilitacji i dodatkowych usług z nią związanych ponad połowa badanych uznała za kluczowy lub bardzo ważny. 54% ogółu badanych uznało, że udział w zajęciach rehabilitacyjnych jest dla nich istotny”<sup>38</sup>.

*Jak wskazano w raporcie „Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych”, ponad 60% gospodarstw domowych osób niepełnosprawnych ma trudności z ponoszeniem kosztów rehabilitacji.*

Wprowadzenie bonu stanowiłoby uzupełnienie licznych form wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami oferowanych przez władze publiczne. Formuła bonu jest jednakże szersza i uwzględnia również inne potrzebujące osoby. Celem bonu terapeutycznego jest bowiem wsparcie nie tylko osób niepełnosprawnych, lecz także chorych psychicznie oraz osób z problemem niedostosowania społecznego, które byłyby bezpośrednimi i głównymi jego beneficjentami. Bon byłby przy tym również formą wsparcia organizacji społecznych świadczących szeroko pojęte usługi na rzecz wymienionych kategorii osób. Wsparcie to jest szczególnie istotne w okresie pandemii wirusa SARS-CoV-2 i choroby COVID-19,

37 M. Sochańska-Kawiecka i in., *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych*, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych 2017, s. 10. Badaniem zostały objęte osoby niepełnosprawne prawnie posiadające orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie o niepełnosprawności (osoby do 16 roku życia) w wieku 14-60 lat. Zespół badawczy przeprowadził 966 wywiadów kwestionariuszowych CAPI (*Computer Assigned Personal Interview* – badania ankietowe wspomagane komputerowo) z osobami niepełnosprawnymi. Badanie zrealizowano w okresie od 1 marca 2017 r. do 12 maja 2017 r. – tamże, s. 5.

38 Tamże, s. 120.

tj. w okresie, w którym duża część sektora pozarządowego boryka się ze znacznymi problemami w zakresie pozyskiwania funduszy na prowadzenie swojej działalności społecznej<sup>39</sup>.

## 4.2. Propozycje zmian

Bon terapeutyczny ma być celową formą pomocy społecznej dedykowaną osobom niepełnosprawnym, chorym psychicznie oraz osobom z problemem niedostosowania społecznego. Bon będzie pozwalać beneficjentom na skorzystanie z szeregu zajęć terapeutycznych lub rehabilitacyjnych koniecznych z punktu widzenia ich zdrowia i dobrostanu psychicznego.

***Bon pozwalać będzie beneficjentom na skorzystanie z szeregu zajęć terapeutycznych lub rehabilitacyjnych koniecznych z punktu widzenia ich zdrowia i dobrostanu psychicznego.***

Jak wspomniano, osobami uprawnionymi do otrzymania bonu terapeutycznego będą osoby niepełnosprawne, osoby chore psychicznie oraz osoby z problemem niedostosowania społecznego. Każda osoba uprawniona będzie musiała legitymować się przynajmniej jednym z wymienionych niżej dokumentów:

- a) orzeczenie o niepełnosprawności;
- b) orzeczenie poradni psychologiczno-pedagogicznej;
- c) postanowienie sądu;
- d) postanowienie kuratora sądowego;
- e) zaświadczenie lekarza psychiatry lub neurologa, a w uzasadnionych przypadkach także lekarza rodzinnego/pediatry.

Bon terapeutyczny obejmować będzie zajęcia psychoedukacyjne, psychokorekcyjne, psychoprophylaktyczne, resocjalizacyjne, rewalidacyjne, rehabilitacyjno-lecznicze oraz psychoterapii. Wymienione zajęcia terapeutyczne będą prowadzone przez organizacje pozarządowe (art. 3 ust. 2 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie<sup>40</sup>), posiadające status organizacji pożytku publicznego oraz prowadzące działalność statutową w sferze następujących zadań publicznych: działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym; ochrona i promocja zdrowia; działalność na rzecz osób niepełnosprawnych; przeciwdziałanie uzależnieniom i patologiom społecznym; działalność na rzecz osób w wieku emerytalnym. Organizacja prowadząca zajęcia terapeutyczne oraz prowadzona przez nią placówka

39 Wydaje się, że jest to główny argument przesądający o powiązaniu bonu z placówkami terapeutycznymi prowadzonymi przez organizacje pozarządowe (z istoty nie nastawione na osiąganie zysku), a nie np. przez podmioty działające jako spółki prawa handlowego. Bon terapeutyczny zyskuje bowiem dzięki temu dodatkowy wymiar społeczny, sprzyja aktywizacji społeczeństwa obywatelskiego i może przyczynić się do powstania nowych organizacji pozarządowych tego rodzaju.

40 Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. Nr 96, poz. 873 z późn. zm.; dalej: ustawa o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie).

terapeutyczna musi być również wpisana od przynajmniej trzech lat do odpowiedniego rejestru prowadzonego przez właściwego starostę albo wójta.

Wysokość bonu terapeutycznego miesięcznie wynosić będzie 6% minimalnego wynagrodzenia brutto (dla osób chorych psychicznie lub z problemem niedostosowania społecznego), a w przypadku osób niepełnosprawnych 10%, nie mniej jednak niż wysokość zasiłku pielęgnacyjnego. Kwota przekazywana będzie bezpośrednio na konto organizacji prowadzącej zajęcia terapeutyczne. Bon terapeutyczny uprawniać będzie do systematycznej i ciągłej opieki terapeutycznej.

***Wysokość bonu terapeutycznego miesięcznie wynosić będzie 6% minimalnego wynagrodzenia brutto (dla osób chorych psychicznie lub z problemem niedostosowania społecznego), a w przypadku osób niepełnosprawnych 10%, nie mniej jednak niż wysokość zasiłku pielęgnacyjnego. Kwota przekazywana będzie bezpośrednio na konto organizacji prowadzącej zajęcia terapeutyczne.***

Wniosek o przyznanie bonu osoba uprawniona (albo jej opiekun prawny) składać będzie za pośrednictwem organizacji pozarządowej, do której osoba uprawniona zamierza uczęszczać na zajęcia terapeutyczne. Wnioski rozpatrywać będzie natomiast starosta właściwy ze względu na miejsce zameldowania osoby uprawnionej. Łączna wysokość środków otrzymanych przez daną organizację w danym roku kalendarzowym będzie mogła zostać zadeklarowana jako wkład własny w postępowaniu o przyznanie dofinansowania w rządowych lub samorządowych programach dotacyjnych organizowanych w obszarach związanych z prowadzonymi zajęciami terapeutycznymi. Ma to na celu dodatkowe wsparcie organizacji pozarządowych prowadzących zajęcia terapeutyczne.

Środki publiczne na pokrycie kosztów programu „Bon terapeutyczny” w najbliższych latach mogłyby pochodzić z Europejskiego Funduszu Odbudowy, a w przypadku pokrycia części kosztów bonu terapeutycznego dla osób niepełnosprawnych, będącej różnicą wartości bonu dla osób niepełnosprawnych i bonu pokrywanego ze środków EFO, z Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych.

Program „Bon terapeutyczny” realizowany będzie w dwóch etapach: I etap – okres pandemii COVID-19 i przez cztery lata po jej zakończeniu; II etap – późniejszy okres nieograniczony w czasie.

## 5. Podatkowe formy wsparcia osób z niepełnosprawnością, ich rodzin oraz organizacji działających na ich rzecz

### 5.1. Diagnoza stanu obecnego

Współcześnie obowiązujące regulacje podatkowe przewidują pewne preferencje dla osób niepełnosprawnych. W pierwszej kolejności wskazać należy na zwolnienia z opodatkowania niektórych kategorii przychodów, np. świadczeń z pomocy społecznej, świadczenia uzupełniającego czy dodatków do rent rodzinnych. Drugi obszar preferencji podatkowych obejmuje ulgę rehabilitacyjną w podatku dochodowym od osób fizycznych, która umożliwia odliczenie od dochodu ściśle określonych kategorii wydatków związanych z pozostawaniem w stanie niepełnosprawności. Pewne preferencje występują także na gruncie innych regulacji podatkowych, np. ustawy z dnia 9 września 2000 r. o podatku od czynności cywilnoprawnych<sup>41</sup>. Co do zasady jednak brak rozwiązań, które odnosiłyby się stricte do potrzeb niepełnosprawnych dzieci i ich rodzin. Ustawodawca kieruje bowiem swoją pomoc do ogółu osób niepełnosprawnych, nie uwzględniając specyficznych potrzeb charakterystycznych dla dzieci oraz ich osób najbliższych.

Na ograniczoną efektywność współczesnych rozwiązań prawnopodatkowych w odniesieniu do tej grupy podmiotów ma również wpływ ścisła interpretacja przepisów, jako wyjątków od ogólnej zasady opodatkowania dochodu. W konsekwencji wsparcie dla osób niepełnosprawnych jest niedostateczne i nie obejmuje wielu obszarów problemowych o kluczowym dla nich znaczeniu. Tytułem przykładu można wskazać na ograniczenie możliwości zastosowania ulgi rehabilitacyjnej w przypadku kosztownej operacji ręki czy też przeszczepu komórek macierzystych. Ustawa z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych<sup>42</sup> nie przewiduje bowiem możliwości zastosowania ulgi do wydatków związanych z tego typu zabiegami<sup>43</sup>. Ze wskazanych względów zachodzi zatem **potrzeba rozszerzenia zakresu preferencji podatkowych dla osób niepełnosprawnych, ze szczególnym uwzględnieniem**

41 Ustawa z dnia 9 września 2000 r. o podatku od czynności cywilnoprawnych (Dz. U. Nr 86, poz. 959 z późn. zm.).

42 Ustawa z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz. U. Nr 80, poz. 350 z późn. zm., dalej: ustawa o podatku dochodowym od osób fizycznych).

43 P. Wojtasik, *Skarbówka zbyt surowa dla niepełnosprawnych dzieci*, „Rzeczpospolita”, nr 11805, 4 listopada 2020.

**rodziców dzieci**, u których już w toku badań prenatalnych zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę.

***Zachodzi potrzeba rozszerzenia zakresu preferencji podatkowych dla osób niepełnosprawnych, ze szczególnym uwzględnieniem rodziców dzieci, u których już w toku badań prenatalnych zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę.***

Regulacje podatkowe mają również istotne znaczenie dla działania podmiotów prywatnych funkcjonujących w obszarze wsparcia dla niepełnosprawnych. Jak wynika z badań naukowych oraz analiz NIK, istotny ciężar finansowania systemu opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi spoczywa bowiem na organizacjach pożytku publicznego<sup>44</sup>. Są one niezwykle skuteczne w realizacji tego zadania publicznego<sup>45</sup>. W zakresie prowadzonej przez nie **opieki paliatywnej** szczególne znaczenie mają hospicja domowe. Wobec powszechnie wskazywanego niedostatecznego finansowania ze strony Narodowego Funduszu Zdrowia<sup>46</sup> i ograniczonych perspektyw poprawy tego stanu rzeczy realizacja opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi wymaga dodatkowego wsparcia ze strony darczyńców. Konieczne wydaje się więc stworzenie takich rozwiązań normatywnych, które zachęcą potencjalnych darczyńców do intensyfikacji pomocy udzielanej organizacjom pożytku publicznego. Poprawa sytuacji finansowej tych organizacji doprowadzi natomiast do poprawy wydajności systemu opieki paliatywnej, co w większym zakresie zapewni możliwość realizacji holistycznego, a zatem najbardziej pożądanego, wsparcia dla rodzin ciężko chorych dzieci.

## 5.2. Propozycje zmian

Istniejący system podatkowego wsparcia dla osób niepełnosprawnych wymaga ewolucji, a nie rewolucji. Niezbędny jest bowiem jego rozwój i dopasowanie do stale wzrastających potrzeb społecznych, przy jednocześnie możliwie niedużym obciążeniu budżetu państwa. Z tego też względu zakres stosowania dodatkowych preferencji podatkowych powinien być **przeznaczony dla rodziców dzieci, u których w toku badań prenatalnych zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę**. Jest to grupa, która ze względu na swój charakter, w tym na szczególnie znaczące zagrożenie życia i zdrowia powinna być otoczona **specjalną opieką**. Rezultatem wprowadzenia zwiększonych preferencji podatkowych do dyspozycji takich rodzin będzie pozostawienie im większych środków niezbędnych do finansowania opieki nad upośledzonymi i chorymi dziećmi już od momentu poczęcia. Jednocześnie ograniczenie podatkowego wsparcia do wskazanej kategorii podmiotów nie obciąży budżetu państwa w stopniu tak znaczącym, jak miałyby to miejsce w przypadku objęcia rozszerzonymi preferencjami podatkowymi wszystkich, a więc ponad 3 mln niepełnosprawnych zamieszkujących na obszarze Polski.

44 R. Iwański, E. Sielicka, A. Jarzębińska, *Opieka paliatywna i hospicyjna – organizacja i finansowanie na przykładzie województwa zachodniopomorskiego*, „Gerontologia Polska”, nr 1 (2019), s. 80-82.

45 Interpelacja z 11 czerwca 2012 r. nr 5767 do Ministra Zdrowia w sprawie problemów funkcjonowania i finansowania domowej opieki hospicyjnej nad dziećmi, ze szczególnym uwzględnieniem Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci, <https://sejm.gov.pl/sejm7.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=0EEF9BA8>, dostęp: 21 marca 2021.

46 A. Szczepańska, *Hospicja zależne od hojności dobroczyńców*, <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/1409641,hospicjum-srodki-od-nfz-darczynicy.html>, dostęp: 21 marca 2021.

***Należy postulować zniesienie limitu odliczeń od dochodu darowizn dokonywanych na rzecz organizacji pożytku publicznego działających we wskazanych obszarach. Rozwiązanie takie jest już znane prawu polskiemu w odniesieniu do działalności charytatywno-opiekuńczej Kościoła katolickiego.***

Wsparcie dla chorych dzieci oraz ich rodzin powinno objąć trzy obszary. Pierwszy dotyczy **pomocy pośredniej, a więc realizowanej przez organizacje pożytku publicznego, zajmujące się wspieraniem rodziny** i systemu pieczy zastępczej oraz działalnością na rzecz rodziny, macierzyństwa, rodzicielstwa, upowszechniania i ochrony praw dziecka. W tym zakresie należy postulować **zniesienie limitu odliczeń od dochodu darowizn dokonywanych na rzecz organizacji pożytku publicznego działających we wskazanych obszarach**. Rozwiązanie takie jest już znane prawu polskiemu w odniesieniu do działalności charytatywno-opiekuńczej Kościoła katolickiego<sup>47</sup>. W założeniu ma ono na celu zachęcenie darczyńców do udzielania hojniejszego wsparcia niż obecnie, gdy darowizny przekraczające ustawowy limit 6% i 10% sumy dochodów<sup>48</sup> nie mogą być odliczone od podstawy opodatkowania takiego darczyńcy.

***Konieczne wydaje się rozszerzenie zakresu stosowania ulgi rehabilitacyjnej w odniesieniu do podatników, na których utrzymaniu pozostają niepełnosprawne dzieci własne i przysposobione, co do których już w toku badań prenatalnych stwierdzono wspomniane zmiany, ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę. Dzięki temu ulga będzie miała zastosowanie już od momentu narodzin, a więc przed momentem formalnego orzeczenia o niepełnosprawności lub przyznaniem renty.***

Należy podkreślić, że na gruncie obowiązujących przepisów o organizacjach pożytku publicznego i o wolontariacie nie jest możliwe precyzyjne określenie i ograniczenie zakresu wsparcia wyłącznie do chorych dzieci. Co więcej, takie rozwiązanie należałoby nawet uznać za nieprawidłowe. Jak wynika z doświadczeń organizacji społecznych, **wsparcie rodzin ciężko chorych dzieci musi mieć bowiem charakter holistyczny**. Stosunkowo szeroki zakres zadań publicznych, na które mogłyby zostać przeznaczone środki z darowizn, ma więc umożliwić organizacjom pożytku publicznego świadczenie możliwie kompleksowego zakresu pomocy dla rodzin. Chodzi więc nie tylko o bezpośrednią pomoc w sprawowaniu opieki nad chorym dzieckiem (np. użyczenie sprzętu do podtrzymywania życia, finansowanie materiałów pielęgnacyjnych itd.), ale również o pomoc dla pozostałych członków rodziny, także w okresie żałoby po śmierci dziecka (np. organizacja grup wsparcia, indywidualnych spotkań z psychologiem, warsztatów psychologicznych itd.).

Drugi obszar zmian regulacji podatkowych obejmuje bezpośrednie wsparcie dla rodzin, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieule-

47 Zob. art. 55 ust. 7 ustawy z dnia 17 maja 1989 r. o stosunku Państwa do Kościoła Rzymskokatolickiego w Rzeczypospolitej Polskiej (Dz. U. Nr 29, poz. 154 z późn. zm.), dotyczący pełnego zwolnienia z opodatkowania darowizn dokonywanych na cele opiekuńczo-wychowawcze.

48 Odpowiednio: na gruncie ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych i ustawy z dnia 15 lutego 1992 r. o podatku dochodowym od osób prawnych (Dz. U. Nr 21, poz. 86 z późn. zm.).

czalną chorobę. W tym celu konieczne wydaje się **rozszerzenie zakresu stosowania ulgi rehabilitacyjnej** w odniesieniu do podatników, na których utrzymaniu pozostają niepełnosprawne dzieci własne i przysposobione, co do których już w toku badań prenatalnych stwierdzono wspomniane zmiany. Dzięki temu **ulga będzie miała zastosowanie już od momentu narodzin, a więc przed momentem formalnego orzeczenia o niepełnosprawności lub przyznaniem renty**, jak ma to miejsce obecnie.

Rozwinięcie zakresu stosowania ulgi rehabilitacyjnej powinno polegać również na **podniesieniu limitu dochodów uzyskiwanych przez osobę niepełnosprawną pozostającą na utrzymaniu członków rodziny**. Obecnie limit stanowi bowiem dwunastokrotność kwoty renty socjalnej określonej w ustawie z 27 czerwca 2003 r. o rencie socjalnej<sup>49</sup>, co przekłada się na kwotę 1200 zł miesięcznie. Jego podniesienie mogłoby zachęcić osoby niepełnosprawne do szerszego podejmowania aktywności zarobkowej bez obawy o utratę uprawnienia do skorzystania z ulgi rehabilitacyjnej. To z kolei miałyby przełożenie na **zwiększenie zasobów finansowych osób chorych przy jednoczesnym wsparciu ich społecznej reintegracji**. Ma to szczególnie istotne znaczenie dla dzieci, które od urodzenia pozostają w stanie niepełnosprawności.

***Rozwinięcie zakresu stosowania ulgi rehabilitacyjnej powinno polegać również na podniesieniu limitu dochodów uzyskiwanych przez osobę niepełnosprawną pozostającą na utrzymaniu członków rodziny.***

Niezwykle istotnym problemem jest także rozbudowa zakresu ulgi rehabilitacyjnej o dodatkowe kategorie wydatków ponoszonych przez rodziców lub opiekunów niepełnosprawnych dzieci. Obecnie wydatki kwalifikowane do ulgi są wyliczone w sposób wyczerpujący w art. 26 ust. 7a ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych. Zachowanie dotychczasowego mechanizmu reglamentacji ulgi rehabilitacyjnej, co wynika z ograniczeń budżetowych, narzuca konieczność utrzymania tego – obiektywnie niekorzystnego dla niepełnosprawnych – modelu. **Konieczne i zasadne jest jednak rozwinięcie katalogu wydatków podlegających odliczeniu od dochodu** np. o te poniesione na niektóre rodzaje procedur medycznych, środki opatrunkowe czy urządzenia elektroniczne ułatwiające codzienne funkcjonowanie osoby niepełnosprawnej. Zwiększenie ulgi powinno objąć również **likwidację ograniczenia wysokości odliczenia wydatków ponoszonych na leki**.

***Trzeci obszar wsparcia powinien objąć opodatkowanie darowizn przekazywanych na rzecz dzieci, co do których w toku badań prenatalnych stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę. Takie darowizny powinny korzystać z pełnego zwolnienia podatkowego bez względu na przynależność do grupy podatkowej darczyńcy.***

Trzeci obszar wsparcia powinien objąć opodatkowanie darowizn przekazywanych na rzecz dzieci, co do których w toku badań prenatalnych stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę. **Takie darowizny powinny korzystać z pełnego zwolnienia podatkowego bez względu na**

49 Ustawa z dnia 27 czerwca 2003 r. o rencie socjalnej (Dz. U. Nr 135, poz. 1268 z późn. zm.).



**przynależność do grupy podatkowej darczyńcy**<sup>50</sup>. Wskazane rozwiązanie ma zachęcić osoby niezwiązane z chorym dzieckiem więzami pokrewieństwa lub powinowactwa do bezpośredniego przekazywania na jego rzecz darowizn w wysokości przekraczającej kwotę wolną od opodatkowania dla osób z III grupy podatkowej (obecnie jest to łącznie 4902 zł w okresie pięciu lat). Jednocześnie możliwość skorzystania z nielimitowanej ulgi może zachęcić rodziców dzieci, co do których stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę, do nierozwiązania stosunku prawnego ze swoim dzieckiem. Do momentu uzyskania pełnej zdolności prawnej przez dziecko to bowiem rodzice (opiekunowie prawni) działają w jego imieniu, w tym również w zakresie zarządzania majątkiem dziecka. Jednocześnie, na rodzicach nie spoczywa równoległe obowiązek uzyskiwania zgody sądu na przyjęcie darowizn nieobciążających.

Jednocześnie, z uwagi na potencjalną możliwość nadużycia zwolnienia przez osoby, co do których z różnych względów ustanie potrzeba objęcia szczególną opieką (np. z powodu wyleczenia choroby, która w momencie urodzenia była uważana za nieuleczalną), **zwolnienie generalne nie powinno mieć charakteru dożywotniego, lecz okresowy**, uzależniony od stanu zdrowia takiej osoby. Kryterium zastosowania ulgi powinno bowiem stanowić stwierdzenie w toku badań prenatalnych ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia albo nieuleczalnej choroby dziecka. Takie rozwiązanie znacząco ograniczy zakres stosowania proponowanej ulgi podatkowej, przez co będzie ona w mniejszym stopniu obciążająca dla budżetów jednostek samorządu terytorialnego.

Na podstawie opracowania „Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r.” można stwierdzić, że liczba dzieci niepełnosprawnych ogółem wyniosła na koniec 2014 roku ponad 211 tys. Według danych badaczy liczba osób, które rodzą się w Polsce co roku z różnymi wadami rozwojowymi wynosi 8-10 tys.<sup>51</sup> Rocznie rodzi się natomiast ok. 330-350 tys. dzieci. Z kolei według danych Ministerstwa Zdrowia w 2019 roku dokonano ok. 1 tys. zabiegów przerwania ciąży ze względu na nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę płodu.

Wykorzystując dane GUS dotyczące liczby dzieci niepełnosprawnych w wielu 0-2 lat (ok. 2%<sup>52</sup>), można więc przyjąć, że rocznie rodzi się ok. 6-7 tys. dzieci niepełnosprawnych, z czego ciężka niepełnosprawność może dotyczyć ok. 2-3 tys. z nich.

Z uwagi na znaczne zróżnicowanie wydatków związanych z utrzymaniem dzieci niepełnosprawnych cierpiących na różne schorzenia nie jest możliwe ujęcie ich w ramach kilku jednorodnych grup. Jednocześnie, jak wynika z informacji opublikowanych przez ministra finansów, nie jest możliwe określenie, ile wynosi łączna kwota odliczenia z tytułu darowizn udzielonych na leczenie chorych dzieci, gdyż dane dotyczące przeznaczenia darowizny nie są gromadzone przez organy podatkowe<sup>53</sup>. Uśredniając, w sposób szacunkowy można więc określić, że koszty finansowe proponowanych zmian przypadające na jedno dziecko nie będą wynosić więcej niż:

50 Obecnie zwolnienie generalne, ujęte w art. 4a ustawy z dnia 28 lipca 1983 r. o podatku od spadków i darowizn (Dz. U. Nr 45, poz. 207 z późn. zm.), obejmuje wyłącznie wybrane osoby spośród I grupy podatkowej (tzw. grupę „0”).

51 I. Schymalla, *Latos-Bieleńska: nawet 10 tysięcy dzieci rodzi się z wadą rozwojową*, <https://www.medexpress.pl/pacjent/latos-bielenska-osiem-do-dziesieciu-tysiecy-dzieci-rodzi-sie-z-przynajmniej-jedna-wada-rozwojowa/55938/>, dostęp: 31 października 2020.

52 GUS, *Dzieci w Polsce w 2014 roku. Charakterystyka demograficzna*, Warszawa 2015, s. 9, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/dzieci-w-polsce-w-2014-roku-charakterystyka-demograficzna,20,1.html>, dostęp: 21 marca 2021.

53 Odpowiedź na interpelację z 3 sierpnia 2017 r. nr 14697 do Ministra Finansów w sprawie absurdalnego opodatkowania darowizn na ciężko chore dzieci, <https://orka2.sejm.gov.pl/INT8.nsf/klucz/658C47F0/%24FILE/i14697-01.pdf>, dostęp: 21 marca 2021.

- ok. 4 tys. zł z tytułu zmniejszonych wpływów z podatku od spadków i darowizn;
- ok. 2 tys. zł z tytułu rozszerzonej ulgi rehabilitacyjnej (odliczenie, a więc zmniejszenie podstawy opodatkowania o ok. 11 tys. zł<sup>54</sup>).

Dodatkowo możliwość zwiększenia odliczeń od darowizn na cele wsparcia rodziny przez organizacje pożytku publicznego będzie skutkowałą zmniejszeniem wpływów budżetowych o ok. 11,5 mln zł. Kwota ta wynika z założenia 10% wzrostu wysokości odpisów w odniesieniu do organizacji realizujących cele wskazane w ustawie. Według danych Ministerstwa Finansów z PIT za 2018 rok suma odliczeń na cele określone w ustawie o działalności pożytku publicznego i wolontariacie dla organizacji prowadzących działalność pożytku publicznego wynosiła 185,8 mln zł<sup>55</sup>. Można to przełożyć na zmniejszenie przychodów podatkowych potencjalnie o ok. 30 mln zł. Z kolei w odniesieniu do osób prawnych suma odliczeń wszystkich darowizn na cele określone w ustawie o działalności pożytku publicznego i wolontariacie, według danych Ministerstwa Finansów za ten sam okres, wynosiła 444 mln zł<sup>56</sup>, co można przełożyć na zmniejszenie przychodów podatkowych potencjalnie o ok. 84 mln zł.

Koszty finansowe (w tym koszty dla jednostek samorządu terytorialnego z tytułu utraconych wpływów z podatku od spadków i darowizn oraz niższych wpływów z udziału w podatkach dochodowych) należy więc określić, w sposób bardzo przybliżony, na ok. **26,5 mln zł** (w tym do 15 mln w formie bezpośrednich oszczędności podatkowych podmiotów uprawnionych do preferencyjnego traktowania).

54 Przyjęto wysoką kwotę odliczenia związaną z wyjątkowo wysokimi wydatkami na leczenie chorych dzieci. Średnia wysokość odliczenia całej ulgi rehabilitacyjnej w 2018 r. wynosiła bowiem 2 556 zł. Zob. Ministerstwo Finansów, *Informacja dotycząca rozliczenia podatku dochodowego od osób fizycznych za 2018 rok*, Warszawa 2019, s. 19.

55 Tamże, s. 18.

56 Ministerstwo Finansów, *Informacja dotycząca rozliczenia podatku dochodowego od osób prawnych za 2018 rok*, Warszawa 2019, s. 12.

# Bibliografia

---

## Literatura

---

- » Bednarska I. i in., *Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci. Standardy perinatalnej opieki paliatywnej*, red. T. Dangel, Warszawa 2019, [https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1489\\_Standardy-2019.pdf](https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1489_Standardy-2019.pdf), dostęp: 5 listopada 2020.
- » De Walden-Gałuszko K., *U kresu: opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*, Gdańsk 1996.
- » Drążkiewicz J., *W stronę człowieka umierającego, [w:] O ruchu hospicjów w Polsce*, red. J. Drążkiewicz, Warszawa 1989.
- » Górecki M., *Hospicjum w służbie umierających*, Warszawa 2000.
- » GUS, *Dzieci w Polsce w 2014 roku. Charakterystyka demograficzna*, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/dzieci-w-polsce-w-2014-roku-charakterystyka-demograficzna,20,1.html>, dostęp: 21 marca 2021.
- » GUS, *Świadczenia na rzecz rodziny w 2017 roku*, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/dzieci-i-rodzina/rodzina/swiadczenia-na-rzecz-rodziny-w-2017-roku,4,1.html>, dostęp: 5 listopada 2020.
- » GUS, *Świadczenia na rzecz rodziny w 2019 roku. Informacja sygnałna*, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/dzieci-i-rodzina/rodzina/swiadczenia-na-rzecz-rodziny-w-2019-roku,4,3.html>, dostęp: 5 listopada 2020.
- » Iwański R., Sielicka E., Jarzębińska A., *Opieka paliatywna i hospicyjna – organizacja i finansowanie na przykładzie województwa zachodniopomorskiego*, „Gerontologia Polska”, nr 1 (2019).
- » Kromolicka B., *Wolontariusz w służbie człowiekowi umierającemu: na przykładzie Szczecińskiego Hospicjum Domowego*, Szczecin 2000.
- » Łuczak J., *Krzyk śmierci*, „Polityka”, nr 32 (1998).

- » Małysa-Sulińska K., Kawecka A., Sapeta J., komentarz art. 17, [w:] *Ustawa o świadczeniach rodzinnych. Komentarz*, red. K. Małysa-Sulińska, LEX 2015.
- » Ministerstwo Finansów, *Informacja dotycząca rozliczenia podatku dochodowego od osób fizycznych za 2018 rok*, Warszawa 2019.
- » Ministerstwo Finansów, *Informacja dotycząca rozliczenia podatku dochodowego od osób prawnych za 2018 rok*, Warszawa 2019.
- » NIK, *Informacje o wynikach kontroli. Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej*, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,21371,vp,24011.pdf>, dostęp: 5 listopada 2020 r.
- » Seyda B., *Dzieje medycyny w zarysie*, Warszawa 1977.
- » Wojtasik P., *Skarbowka zbyt surowa dla niepełnosprawnych dzieci*, „Rzeczpospolita”, nr 11805 (2020).

### Akty prawne

---

- » Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. Nr 9, poz. 59 z późn. zm.).
- » Ustawa z dnia 28 lipca 1983 r. o podatku od spadków i darowizn (Dz. U. Nr 45, poz. 207 z późn. zm.).
- » Ustawa z dnia 17 maja 1989 r. o stosunku Państwa do Kościoła Rzymskokatolickiego w Rzeczypospolitej Polskiej (Dz. U. Nr 29, poz. 154 z późn. zm.).
- » Ustawa z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz. U. Nr 80, poz. 350 z późn. zm.).
- » Ustawa z dnia 15 lutego 1992 r. o podatku dochodowym od osób prawnych (Dz. U. Nr 21, poz. 86 z późn. zm.).
- » Ustawa z dnia 9 września 2000 r. o podatku od czynności cywilnoprawnych (Dz. U. Nr 86, poz. 959 z późn. zm.).
- » Ustawa z dnia 10 października 2002 r. o minimalnym wynagrodzeniu za pracę (Dz. U. Nr 200, poz. 1679 z późn. zm.).
- » Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. Nr 96, poz. 873 z późn. zm.).
- » Ustawa z dnia 27 czerwca 2003 r. o rencie socjalnej (Dz. U. Nr 135, poz. 1268 z późn. zm.).
- » Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. Nr 228, poz. 2255 z późn. zm.).
- » Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2009 r. Nr 52, poz. 417 z późn. zm.).

- » Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz. U. Nr 149, poz. 887 z późn. zm.).
- » Ustawa z dnia 4 kwietnia 2014 r. o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów (Dz. U. poz. 567 z późn. zm.).
- » Ustawa z dnia 31 stycznia 2019 r. o rodzicielskim świadczeniu uzupełniającym (Dz. U. poz. 303 z późn. zm.).

### **Orzeczenia sądowe i decyzje administracyjne**

---

- » Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 26 czerwca 2019 r., sygn. akt SK 2/17.

### **Pozostałe pisma i dokumenty urzędowe**

---

- » Interpelacja z 11 czerwca 2012 r. nr 5767 do Ministra Zdrowia w sprawie problemów funkcjonowania i finansowania domowej opieki hospicyjnej nad dziećmi, ze szczególnym uwzględnieniem Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci.
- » Obwieszczenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 listopada 2018 r. w sprawie kwoty świadczenia pielęgnacyjnego w roku 2019 (M. P. poz. 1099).
- » Odpowiedź na interpelację z 3 sierpnia 2017 r. nr 14697 do Ministra Finansów w sprawie absurdalnego opodatkowania darowizn na ciężko chore dzieci.
- » Program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”. Załącznik nr 1 do uchwały nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. (M. P. poz. 1250).

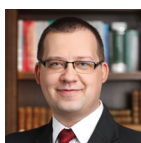
### **Źródła internetowe**

---

- » Aborcjaformu.pl, <https://aborcjaforum.pl/hospicjum.html>, dostęp: 5 listopada 2020.
- » Jakubowska A., „Koniec aborcji” czy „zmuszanie do heroizmu”? Rozmowa z dr. Danglem, założycielem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, <https://pl.aleteia.org/2020/11/03/koniec-aborcji-czy-zmuszanie-do-heroizmu-rozmowa-z-dr-danglem-zalozycielem-warszawskiego-hospicjum-dla-dzieci/>, dostęp: 5 listopada 2020.
- » Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, <https://hospicjum.lublin.pl/index.php/hospicjum-perinatalne/hospicja-perinatalne-w-polsce/>, dostęp: 5 listopada 2020.
- » NFZ, *Informator o zawartych umowach*, <https://www.nfz.gov.pl/o-nfz/informator-o-zawartych-umowach/>, dostęp: 5 listopada 2020.
- » Przybyszewski T., *Asystent osobisty w 10 pytaniach i odpowiedziach*, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1156461>, dostęp: 5 listopada 2020.

- » Schymalla I., *Latos-Bieleńska: nawet 10 tysięcy dzieci rodzi się z wadą rozwojową*, <https://www.med-express.pl/pacjent/latos-bielenska-osiem-do-dziesieciu-tysiecy-dzieci-rodzi-sie-z-przynajmniej-jedna-wada-rozwojowa/55938/>, dostęp: 31 października 2020.
- » Szczepańska A., *Hospicja zależne od hojności dobroczyńców*, <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/1409641,hospicjum-srodki-od-nfz-darczyncy.html>, dostęp: 4 listopada 2020.

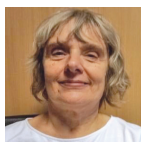
## Biogramy autorów i redaktorów



**Łukasz Bernaciński**

 <https://orcid.org/0000-0002-3491-8675>


Prawnik, doktorant na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Łódzkiego w Katedrze Teorii i Filozofii Prawa. Trzykrotny stypendysta Rektora UŁ. W obszarze jego zainteresowań naukowych znajdują się prawo konstytucyjne i wyznaniowe. Współpracownik organizacji pozarządowych. Prelegent międzynarodowych i ogólnopolskich konferencji naukowych. Autor kilkunastu publikacji naukowych, w tym monografii *Finansowanie związków wyznaniowych ze środków publicznych w Polsce. Fundusz kościelny*. Absolwent Programu Głównego Pracowni Liderów Prawa oraz Akademii Liderów Rzeczypospolitej. Koordynator programów edukacyjnych w Instytucie Ordo Iuris.



**Dorota Dutkiewicz**

Ukończyła studia magisterskie w zakresie pedagogiki specjalnej na Uniwersytecie Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie (rewalidacja upośledzonych umysłowo). W latach 1983-1987 pracowała w szkole dla dzieci z głębszym stopniem upośledzenia umysłowego i w poradni wychowawczo-zawodowej, a w latach 1989-1990 w ośrodku szkolno-wychowawczym dla dzieci niedowidzących w Lublinie. Od 1991 r. działa i pracuje na rzecz III sektora. W 1991 r. założyła oddział lubelski Fundacji „Sprawni Inaczej”, w 1993 r. powołała do życia pierwszą w Polsce specjalistyczną placówkę opiekuńczo-wychowawczą dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną pod nazwą Ośrodek Terapeutyczny. W 1998 r. współzałożyła organizację będącą uniwersalnym sukcesorem oddziału lubelskiego Fundacji „Sprawni Inaczej”, tj. Fundację na rzecz Osób Niepełnosprawnych „Tacy Sami”, w której do dziś jest prezesem i kierownikiem Ośrodka Terapeutycznego. W 1998 r. była współzałożycielem i prezesem stowarzyszenia Towarzystwo Przyjaciół Osób Niepełnosprawnych „Jesteśmy Razem”. W 2014 r. została członkiem Rady Działalności Pożytku Publicznego Miasta Lublin II kadencji (2014-2016).

**Filip M. Furman**

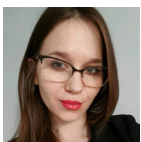
 <https://orcid.org/0000-0003-0785-7341>

Doktor nauk o zdrowiu, socjolog, absolwent Uniwersytetu Warszawskiego oraz pekińskiego Beijing Language and Culture University. Rozprawę doktorską obronił w Narodowym Instytucie Zdrowia Publicznego – Państwowym Zakładzie Higieny. Doświadczenie zdobywał w Ministerstwie Zdrowia i w organizacjach pozarządowych zajmujących się szeroko pojętym obszarem zdrowia – zarówno od strony naukowej, jak i systemowej. Zawodowo zajmuje się bioetyką, socjologią zdrowia i zdrowiem publicznym. Dyrektor Centrum Nauk Społecznych i Bioetyki w Instytucie na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris.

**Filip Ludwin**

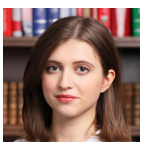
 <https://orcid.org/0000-0002-3546-0678>

Doktor nauk prawnych, wykładowca akademicki, autor publikacji naukowych, ekspert i analityk w Konfederacji Inicjatyw Pozarządowych Rzeczypospolitej, Instytucie im. Mikołaja Sienickiego oraz w Ośrodku Analiz Prawnych, Gospodarczych i Społecznych im. Hipolita Cegielskiego. W Instytucie na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris jest dyrektorem działu wydawniczego i redaktorem naczelnym czasopisma naukowego „Kultura Prawna”. Jego zainteresowania naukowe i zawodowe dotyczą głównie historii myśli politycznej i prawnej, teorii ustroju, społeczeństwa obywatelskiego, prawa konstytucyjnego, prawa rolnego, filozofii i logiki.

**Weronika Przebierała**

 <https://orcid.org/0000-0001-6256-1418>

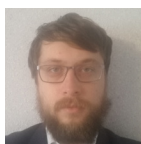
Absolwentka studiów prawniczych ukończonych z wynikiem bardzo dobrym na Wydziale Prawa i Administracji UWM. We wrześniu 2020 r. uzyskała pozytywny wynik z egzaminu wstępnego na aplikację radcowską w Okręgowej Izbie Radców Prawnych w Warszawie. Współpracuje z organizacjami pozarządowymi i społecznymi, sporządzając opinie prawne.

**Gabriela Szewczuk**

 <https://orcid.org/0000-0002-9900-8349>

Analityk w Centrum Nauk Społecznych i Bioetyki Instytutu na rzecz kultury prawnej Ordo Iuris. Studentka Szkoły Głównej Handlowej w Warszawie oraz absolwentka programu International Baccalaureate z dyplomem dwujęzycznym.





## **Tomasz Woźniak**

 <https://orcid.org/0000-0002-0917-7190>

Doktor nauk prawnych. Absolwent studiów prawniczych na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej. Pracownik naukowo-dydaktyczny w Katedrze Prawa Finansowego UMCS. Ekspert Instytutu na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris. Autor publikacji z zakresu prawa podatkowego oraz dostępu do informacji publicznej. Specjalizacja naukowa rozwijana w obszarze międzynarodowego prawa podatkowego, postępowania podatkowego oraz historii prawa.



## **Bartosz Zalewski**

 <https://orcid.org/0000-0001-7508-354X>

Doktor nauk prawnych. Radca prawny. Absolwent studiów prawniczych na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej. Pracownik naukowo-dydaktyczny w Katedrze Doktryn Polityczno-Prawnych i Prawa Rzymskiego UMCS. Ekspert Instytutu na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris oraz Ośrodka Analiz Cegielskiego. Autor licznych publikacji z zakresu prawa rzymskiego oraz historii prawa.

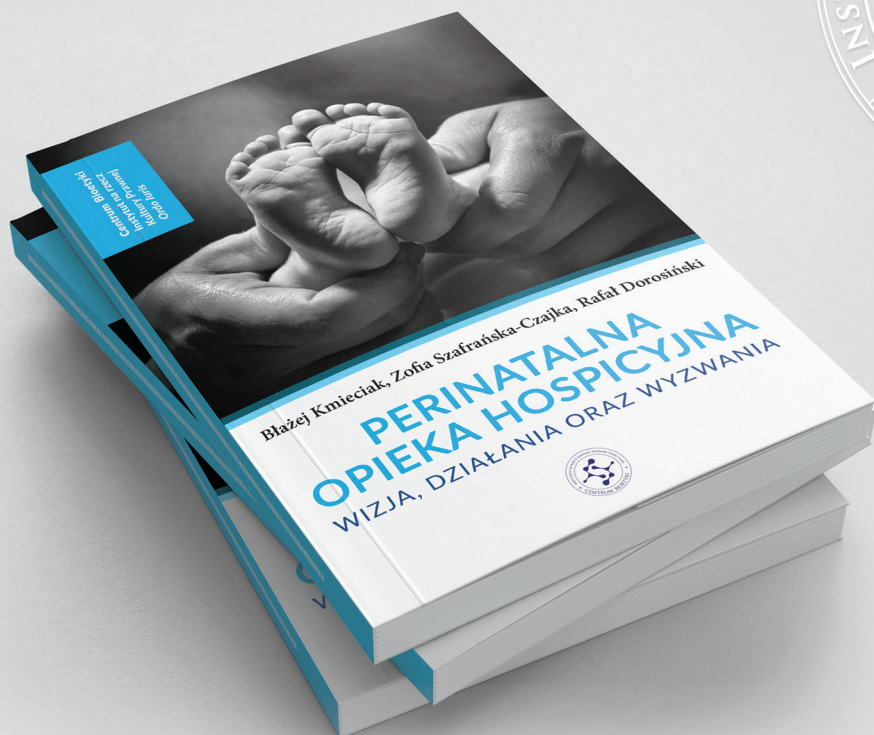


## **Tymoteusz Zych**

 <https://orcid.org/0000-0002-9932-5109>

Doktor nauk prawnych, doktorat obronił na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Warszawskiego. Absolwent WPiA UW oraz Międzyuczelnianych Indywidualnych Studiów Humanistycznych w Akademii Artes Liberales, realizowanych na Uniwersytecie Warszawskim i Uniwersytecie Jagiellońskim w Krakowie. Jego książka poświęcona problematyce pewności prawa została nagrodzona w konkursie „Monografie” Fundacji na rzecz Nauki Polskiej. Wiceprezes Zarządu Instytutu na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris, wykładowca akademicki, wiceprezes Konfederacji Inicjatyw Pozarządowych Rzeczypospolitej. Autor licznych ekspertyz, opinii prawnych i artykułów naukowych z zakresu ochrony praw człowieka, prawa rodzinnego i polityki rodzinnej, prawa konstytucyjnego oraz międzynarodowego prawa publicznego. Jego opinie i ekspertyzy były wykorzystywane w procesie legislacyjnym, a także przyjmowane zarówno przez polskie i zagraniczne sądy oraz trybunały, jak i międzynarodowe instytucje sądownicze. Opracowywał i prezentował opinie dotyczące problematyki praw człowieka oraz prawa konstytucyjnego na prośbę m.in. Komitetu Monitorującego Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy, Komisji LIBE Parlamentu Europejskiego, Komisji Weneckiej i Departamentu Stanu USA.

# Nasze publikacje



# Nasze publikacje

Pobierz raport na stronie:  
[opiekanaddziecmi.ordoiuris.pl/](http://opiekanaddziecmi.ordoiuris.pl/)



## Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris

powstał, by bronić osoby i środowiska zagrożone społeczną marginalizacją bądź wykluczone ze względu na przywiązanie do naturalnego ładu społecznego i tradycyjnych wartości, poświadczonych w Konstytucji RP. Działamy na rzecz prawnej ochrony człowieka na każdym etapie życia, tożsamości małżeństwa jako związku kobiety i mężczyzny, autonomii rodziny, wolności religijnej oraz prawa do prowadzenia działalności gospodarczej w zgodzie z własnym sumieniem.

### Eksperti z Centrum Analiz Prawnych Ordo Iuris:

- analizują i opiniują projekty ustaw,
- docierają z prawną argumentacją do polityków w kraju i w instytucjach europejskich,
  - biorą udział w pracach komisji parlamentarnych,
  - przedstawiają opinię w sądach (tzw. amicus curiae),
  - monitorują działania administracji publicznej.

### Prawnicy z Centrum Interwencji Procesowej Ordo Iuris:

- występują w obronie rodzin zagrożonych rozbięciem z powodu nieuzasadnionej ingerencji państwa,
- reprezentują przedstawicieli zawodów medycznych i innych grup zawodowych, doświadczających trudności w profesjonalnym wykonywaniu zawodu zgodnie z osądem własnego sumienia,
- występują jako rzecznicy słowa i zgromadzeń, szczególnie w interesie obrońców życia,
- biorą udział w postępowaniach przed Trybunałem Konstytucyjnym na rzecz spójności obowiązującego prawa z porządkiem konstytucyjnym Rzeczypospolitej Polskiej.

Instytut Ordo Iuris jest fundacją i zakres naszej aktywności jest ściśle uzależniony od funduszy, które pozyskamy na działalność statutową. Ceniąc sobie niezależność nie korzystamy ze środków publicznych i grantów, których pozyskanie mogłoby ją ograniczać. Naszą działalność prowadzimy tylko dzięki hojności naszych Darczyńców, zwłaszcza tych, którzy wspierają nas regularnie co miesiąc, w ramach Kręgu Przyjaciół (więcej o nas: [www.przyjaciele.ordoiuris.pl](http://www.przyjaciele.ordoiuris.pl)).

## RAZEM MOŻEMY REALNIE WPŁYWAĆ NA RZECZYWISTOŚĆ!

Darowiznę można przekazać na konto:

**34 1020 1026 0000 1502 0301 0469**

Fundacja Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris

ul. Zielna 39, 00-108 Warszawa

oraz za pomocą przelewów internetowych Tpay i PayPal

(szczegóły na stronie [www.ordoiuris.pl](http://www.ordoiuris.pl))



[ordoiuris.pl](http://ordoiuris.pl)



[/ordoiuris](https://www.facebook.com/ordoiuris)



[@ordoiuris](https://twitter.com/ordoiuris)



[/ordoiuris](https://www.youtube.com/ordoiuris)



[/ordo.iuris](https://www.instagram.com/ordo.iuris)