

## POSLANSKO VPRAŠANJE ALEKSANDRA REBERŠKA MINISTRICI ZA DELO TER MINISTRU ZA ZDRAVJE

PODPREDSNICA TINA HEFERLE: Naslednjega bo postavil gospod Aleksander Reberšek in sicer ministrici za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, mag. Kseniji Klampfer ter ministru za zdravje, gospodu Samu Fakinu.

Izvolite gospod poslanec.

ALEKSANDER REBERŠEK (PS NSi): Hvala lepa za besedo. Spoštovana gospa ministrica, spoštovani gospod minister!

Gotovo sta seznanjena s številnimi težavami s katerimi se soočajo starši otrok s posebnimi potrebami. V javnosti se o tem veliko premalo govori. Ti starši praviloma živijo v težkih razmerah in nosijo veliko breme. V mnogih primerih pretežno, da bi ga zmogli brez posledic nositi dlje časa. Starši otrok s posebnimi potrebami niso zelo glasno socialno izključena skupina prebivalcev, zato nimajo niti časa niti energije niti znanja. Opravljajo predvsem plemenito delo, skrbi za najšibkejše, za svoje otroke, ki potrebujejo pomoč. Zato, da jim pomagamo in olajšamo breme smo tukaj mi, poslanci in predvsem vi, ministri z vsemi sodelavci, z vsemi službami. Po vsem kar so mi povedali starši otrok s posebnimi potrebami, ki so se obupani obrnili na našo poslansko skupino, je težav veliko. Premalo fizioterapevtskih obravnav, prenizko nadomestilo za izgubljeni dohodek, način dodeljevanja in prenizek znesek dodatka za nego, prenizko število plenit, ki pripadajo otroku s posebnimi potrebami na dan, pripomočki in dolga doba čakanja na njihovo izdelavo, premalo centrov za rehabilitacijo po zgledu URI Soča, ureditev bolniških odsotnosti za nego oziroma spremstvo otrok za očete, preveč dolgotrajne obravnave vlog na Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Vsi lahko vidimo, da je sistem zastarel, okoren in povsem neprimeren za sodobne standarde. Spoštovana ministra! Sprašujem vaju:

Kdaj in kako se bosta lotila naštetih in drugih zadev s področja staršev otrok s posebnimi potrebami? Kako in do kdaj bosta sistem posodobila tako, da bo resnično odgovarjal na potrebe otrok s posebnimi potrebami, njihovim staršem pa nudil podporo pri negi, ne pa še dodatno breme birokracije, čakanja in borbe za dosego pravic, ki jim pripadajo. Prosim za konkretne ukrepe, ki jih tudi časovno opredelita.

Ravno danes pa sem dobil elektronski email, ki me je pošteno šokiral. Namreč večini bolezni oziroma stanju otrok s posebnimi potrebami se niža dodatek za nego otroka in s tem tudi možnost do nadomestila za izgubljeni dohodek. Kdo je to sprejel, na podlagi česa? To so milo rečeno spremembe sprejete iz fotelja in brez realnega vpogleda v življenje takih družin. Prosim, če mi posredujete pojasnila. Za vaš odgovor se vama najlepše zahvaljuje.

PODPREDSNICA TINA HEFERLE: Hvala lepa. Besedo bo dobila najprej... Minister ali ministrica? Gospa ministrica, izvolite.

MAG. KSENIJA KLAMPFER: Hvala za besedo in hvala za vprašanje. Odgovorila bom v delu, ki se nanaša na področje Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Uvodoma naj pojasnim, da imajo starši otrok, ki potrebujejo posebno nego in varstvo po zakonu, starševskem varstvu in družinskih prejemnik pravico do dodatka za nego otroka, ki se prizna na podlagi mnenja zdravniške komisije. Pravica traja od 18. leta oziroma do 26. leta, če se otrok šola. Višina dodatka na nego otroka znaša 100 evrov, razen za otroke s težko motnjo v duševnem razvoju ali težko gibalno ovirane otroke ali otroke z nekaterimi boleznimi iz seznama hudih bolezni, pa znaša 200 evrov. Starši s tem so opravičeni tudi do delnega plačila za izgubljeni dohodek, če zapustijo trg dela, da bodo negovali in varovali svojega otroka. Eden od staršev v tem primeru prejema nadomestilo plače v višini 734,15

evrov mesečno, najdlje do 18 leta starosti otroka. Starši otrok, ki potrebujejo posebno nego in varstvo so opravičeni tudi do nekaterih drugih pravic, kot je podaljšanje starševskega dopusta oziroma starševskega dodatka, pravice do krajšega delovnega časa, pravice do pomoči pri nakupu vinjete ter nekaterih drugih pravic po drugih predpisih. V lanskem letu je bilo sprejetih že nekaj izboljšav na tem področju. Do delnega plačila za izgubljeni dohodek je po novem upravičen tudi zakonec oziroma zunaj zakonski partner, ki dejansko neguje in varuje otroka svojega zakonca oziroma zunajzakonskega partnerja in ne samo eden od staršev. Staršem se več ne ukine pravica do delnega plačila za izgubljeni dohodek, če otrok zaradi zdravljenja v zavodu, v katerem ima celodnevno brezplačno oskrbo več kot 30 dni, če je otrok na primer dlje časa hospitaliziran. Prav tako je eden od staršev upravičen do delnega plačila za izgubljeni dohodek v sorazmerni višini, če je otrok na primer zaradi šolanja v zavodu, v katerem ima celodnevno brezplačno oskrbo, pa vsaj 90 dni preživi doma, na primer med vikendi, počitnicami, v času bolezni. Zavedamo se, da bi zneski lahko bili višji, zato že pripravljamo novelo zakona, s katero bi zvišali znesek delnega plačila za izgubljeni dohodek na znesek minimalne plače, kar je bil tudi eden od predvidenih ukrepov Resolucije o družinski politiki za leto 2018-2028 »Vsem družinam prijazna družba«. V juliju 2019 se bodo po dolgem času uskladili transferji z rastjo cen življenjskih potrebščin, torej tudi dodatek za nego kot delno plačilo za izgubljeni dohodek.

PODPREDSIEDNICA TINA HEFERLE: Hvala lepa. Gospod minister, izvolite.

SAMO FAKIN: Hvala. Te aktivnosti, ki so se dogajale, sem spremljal v živo kot direktor Zavoda za zdravstveno zavarovanje. In to se na tak ali drugačen način vedno vsako leto se ponovi. Naj povem, da je Zavod za zdravstveno zavarovanje v skladu z vladnimi ukrepi že v preteklih letih osnoval tako imenovane razvojne ambulante na primarnem nivoju in jih vsako leto širil do neke mreže, ki jo je stroka priznala za potrebno in vzdržno. Pa kljub temu na pobudo poslanke 1. 1. 2019 dalje se izvaja Zakon o celostni obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami. Za to, da bi se ugotovilo čisto dejanske potrebe, če zelo poenostavim, so na voljo evropska sredstva za projekt v 3 ambulantah, ki bo odgovoril na vsa za vprašanja, ki jih vi imate. Seveda pa nikoli ne bom mogel zadovoljiti dejanske potrebe vsakega ali pa dejanske želje vsakega skrbnika teh staršev, ker na neke potrebe je pač treba delati sistemsko. Vem, da je v spremembi pravica do večjega števila... / nerazumljivo/ obveznega zdravstvenega zavarovanja eno izmed stvari, ki ste jih omenili in jih bomo tudi dali. Kar se tiče pa na primer fizioterapije, so pa pričakovanja zelo različna od posameznih staršev. Nekateri bi želeli to vsak dan... / znak za konec razprave/ 2-3 ure, drugi pa pač ne pristanejo, uporabijo režim, ki je v navadi tudi za vse druge storitve. Pričakovanja so velika, stroka pa ima do tega pač stališče, kot ga ima. In Zavod za zdravstveno zavarovanje plačuje tisto, kar stroka priporoča, da je primerno.

PODPREDSIEDNICA TINA HEFERLE: Hvala lepa, gospod minister. Gospod poslanec ima zahtevo za dopolnitev odgovora. Izvolite.

ALEKSANDER REBERŠEK (PS NSi): Država skrbi za zdrave posameznike, ki prejemajo denarno socialno pomoč, na osebe s posebnimi potrebami pa je pozabila. Zato so se morali sami in pa njihove družine znajti vsak, kakor se je pač znašel. 18-letni Žiga živa z najhujšo obliko cerebralne paralize in od države ne dobi nobene terapije, ker je polnoleten, dobi pa 3 plenice, čeprav jih vsak dan porabi 7. Kje je tu zagotavljanje človekovega dostojanstva, se sprašujem. Je to res tisti maksimum, kar lahko naredimo? Tim ima redko gensko bolezen, za katero je značilno sprememba v razvoju kosti lobanje in pa obraza in pa zaraščanje prstov na rokah in nogah. Tim kljub svoji težki bolezni dela, s prirejenim kolesom se vozi po Ljubljani in ostalih krajih in zbira časopisni papir. Tale kup papirja je težek 1 kilogram. Za tale kup papirja dobi 9,5 centa. Če si želi plačati 1 uro terapije, pomeni, da mora zbrati več kot 500 kilogramov tega papirja. 5-letni Luka ima cerebralno paralizo in od te države dobi 1 terapijo na teden. Spoštovana ministra, si predstavljata, koliko teh zamaškov mora zbrati Lukova družina, da napolni

poln kombi zamaškov, od katerega iztrži 260 evrov, kar pomeni 5 ur terapij? Zbiramo zamaške, star papir, pošiljamo SMS sporočila, pomagamo pomoči potrebnim, namesto da bi to počela država. Spoštovana ministra, zagotovita večje število fizioterapevtov po celi državi, ki bodo nudili terapije uporabnikom brezplačno. Če se je našel denar za dodatne državne sekretarje sem prepričan, da se bo našel tudi za to. Od vaju pričakujem, da se izboljša oskrba, standard oskrbe. Odgovorni smo, da poskrbimo za sočloveka in mu omogočimo dostojno življenje. Vse besede so odveč, če ni dejanj. In od vaju pričakujem dejanja. Jasna, te srčne ljudi ne bom pozabil. Prav tako pa bom poskrbel, da tudi vidva ne. In čez pol leta vaju zopet vprašam, kaj smo naredili na tem področju. Hvala lepa.

PODPREDSEDNICA TINA HEFERLE: Hvala lepa, gospod poslanec. Besedo želi kdo od ministrov morda? Ne.