

## **Informator „Za Życiem”**

Przygotowany informator pomoże ci przygotować się na narodziny także nieuleczalnie chorego dziecka. Dowiesz się, jakie przysługują ci:

- prawa,
- badania,
- rodzaje wsparcia (zdrowotnego i socjalnego).

### **Gdzie jeszcze uzyskasz informację o uprawnieniach**

Potrzebne informacje otrzymasz:

- w przychodni,
- w szpitalu,
- w ośrodkach pomocy społecznej,
- w instytucjach wsparcia rodziny,
- od asystenta rodziny.

### **Kto może skorzystać z uprawnień:**

- każda kobieta, w ciąży i jej rodzina (w zakresie informacji i poradnictwa na temat rozwiązań wspierających rodzinę),
- rodziny, w których przyjdzie albo przyszło na świat ciężko chore dziecko. Oznacza to:
  - ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo
  - nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu,
- kobiety, które otrzymały informację o tym, że ich dziecko może umrzeć w trakcie ciąży lub porodu,
- kobiety, których dziecko zmarło bezpośrednio po porodzie na skutek wad wrodzonych,
- kobiety, które po porodzie nie zabiorą do domu dziecka z powodu:
  - poronienia,
  - urodzenia dziecka martwego,
  - urodzenia dziecka niezdolnego do życia,
  - urodzenia dziecka obarczonego wadami wrodzonymi albo śmiertelnymi schorzeniami.

### **Jak skorzystać z uprawnień**

Podstawą do skorzystania z uprawnień jest zaświadczenie, które potwierdza ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu. Zaświadczenie o chorobie, powstałej w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, możesz otrzymać od lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, który:

- posiada specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii lub neonatologii.

Ponadto, zaświadczenie wydane przez:

- lekarza podstawowej opieki zdrowotnej,
- lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, który posiada specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii lub neonatologii,
- specjalistę w dziedzinie pediatrii,

uprawnia dzieci do 18 r. życia do:

- skorzystania z wyrobów medycznych, na zasadach określonych w ustawie „Za życiem”,
- korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej oraz z usług farmaceutycznych udzielanych w aptekach.

Pamiętaj też o tym, że każda kobieta w ciąży ma prawo do korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej oraz z usług farmaceutycznych udzielanych w aptekach.

Oznacza to, że:

- świadczenia ambulatoryjnej opieki specjalistycznej i świadczenia szpitalne powinny być udzielone tym osobom w dniu zgłoszenia,
- jeżeli udzielenie świadczenia w dniu zgłoszenia nie będzie możliwe, powinno ono zostać zrealizowane w innym terminie, poza kolejnością wynikającą z prowadzonej listy oczekujących,
- w przypadku świadczeń ambulatoryjnej opieki zdrowotnej (AOS) świadczenie powinno zostać udzielone nie później niż w ciągu 7 dni roboczych od dnia zgłoszenia.

Dokumentem potwierdzającym powyższe uprawnienia dla kobiet w ciąży jest:

- zaświadczenie od lekarza potwierdzające ciążę wraz z dokumentem potwierdzającym tożsamość pacjentki.

Ważne: wszystkie kobiety w trakcie ciąży mają prawo do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Co przysługuje kobiecie oczekującej dziecka, dowiesz się z informatora Ministerstwa Zdrowia „[Ciąża i Poród](#)”, który dostępny jest na stronie [www.mz.gov.pl](http://www.mz.gov.pl) w zakładce „Zdrowie i profilaktyka” – „Zdrowie matki i dziecka”.

### **Każda kobieta w ciąży i jej rodzina może skorzystać z pomocy i wsparcia asystenta rodziny**

Asystent nie tylko odpowie na wszystkie twoje pytania, ale też na podstawie pisemnego upoważnienia będzie mógł załatwiać w twoim imieniu sprawy w różnych

instytucjach. Asystent pomoże Ci także rozwiązać problemy opiekuńczo-wychowawcze.

### **Asystent rodziny:**

- udzieli informacji w zakresie dostępu do instrumentów polityki na rzecz rodziny,
- będzie mógł Ciebie reprezentować przed instytucjami i urzędami,
- udzieli wsparcia psychologicznego,
- udzieli pomocy w przewyciężaniu problemów wychowawczych udzieli pomocy prawnej,
- będzie Cię wspierał w realizacji codziennych obowiązków.

### **Gdzie możesz się zgłosić się po pomoc asystenta rodziny**

Asystent rodziny, jest zatrudniony w jednostkach organizacyjnych systemu wspierania rodziny lub w instytucjach pozarządowych działających na zlecenie samorządu gminy.

Przykładowe formy wsparcia oferowane przez asystenta rodziny:

- doradztwo w zakresie form i miejsc wsparcia,
- poradnictwo oferowane kobietom w ciąży i ich rodzinom,
- poradnictwo w zakresie pielęgnacji i opieki nad niemowlęciem,
- pomoc w codziennej organizacji życia rodziny, planowanie sposobów spędzania wspólnie wolnego czasu,
- nauka sprawnego wykonywania obowiązków domowych,
- doradztwo w zakresie zarządzania budżetem domowym,
- informowanie, jak działają urzędy, placówki wsparcia rodziny i dziecka,
- pomoc w sprawach urzędowych, wspieranie rodziny w kontaktach z pracownikami szkoły, przedszkola, sądu, poradni, przychodni, policji, urzędów i innych instytucji,
- pomoc w zakresie możliwości podniesienia kwalifikacji zawodowych i poszukiwaniu pracy.

Ze wsparcia asystenta rodziny możesz skorzystać w każdej sytuacji, gdy wyrazisz taką wolę. W tym celu należy wystąpić z wnioskiem do gminy.

W przypadku zaistnienia okoliczności wskazanych w ustawie „Za życiem” nie jest stosowana procedura wymagająca m.in. przeprowadzenia przez pracownika socjalnego rodzinnego wywiadu środowiskowego.

### **Z jakich uprawnień możesz skorzystać dodatkowo:**

#### **1. Okres okołoporodowy**

- badania, które wykrywają potencjalne nieprawidłowości w ciąży (diagnostyka prenatalna),

- od 4 do 9 dodatkowych wizyt położnej w opiece nad dzieckiem (tzw. wizyty patronażowe) oraz większa ilość wizyt poradnictwa edukacji przedporodowej. Od 21 tygodnia ciąży do rozwiązania, położne przygotowywać będą kobiety do porodu i rodzicielstwa. Edukacja przedporodowa dotyczyć będzie porodu, położu, karmienia piersią i rodzicielstwa,
- poród w szpitalu na najwyższym specjalistycznym poziomie (III poziom referencyjny) – zgodnie ze wskazaniami lekarskimi,
- koordynowana opieka nad kobietą w ciąży, zwłaszcza w ciąży powikłanej. Podczas porodu i położu kobieta będzie miała zapewnioną opiekę położniczą, w tym zabiegi wewnątrzmaciczne, zgodnie ze standardami opieki położniczej nad ciążą i ciążą patologiczną. Noworodek będzie mieć zapewnioną opiekę neonatologiczną,
- wsparcie kobiety karmiącej piersią (poradnictwo laktacyjne), zwłaszcza, jeśli dziecko urodziło się przed ukończeniem 37 tygodnia ciąży lub ważyło w chwili porodu poniżej 2500 gramów.
- porady jak pielęgnować i wychowywać dziecko,
- pierwszeństwo w udzielaniu świadczeń opieki zdrowotnej,
- pomoc psychologiczna dla rodziców,
- rehabilitacja lecznicza,
- wyroby medyczne, takie jak pieluchomajtki, cewniki, protezy – na podstawie zlecenia upoważnionej osoby,
- zakup leków poza kolejnością,
- opieka nad dzieckiem na czas urlopu bądź odpoczynku (tzw. opieka wytchnieniowa). Rodzicom oraz opiekunom przysługuje do 120 godzin takiej opieki. Będzie ona zapewniona:
  - w dziennych ośrodkach wsparcia – placówkach całodobowych,
  - w placówkach systemu oświaty (np. szkołach),
  - w ramach umowy z organizacją pozarządową na opiekę nad dzieckiem – również indywidualną,
  - przez udział osoby niepełnosprawnej w różnych formach wypoczynku zorganizowanego,
- opieka poprawiająca jakość życia osób w ostatniej fazie choroby (opieka paliatywna i hospicyjna w warunkach domowych lub stacjonarnych),
- kompleksowe usługi opiekuńcze i rehabilitacyjne,
- inne świadczenia wspierające rodzinę, w tym pomoc prawna (prawa rodzicielskie i uprawnienia pracownicze),
- informacje o innych formach wsparcia zawartych w ustawie „Za życiem”.

### **Jeśli jesteś rodzicem dziecka niepełnosprawnego z orzeczoną niepełnosprawnością**

Zwróć się bezpośrednio do realizatorów wsparcia. Są to właściwe ze względu na twoje miejsce zamieszkania:

- centra pomocy rodzinie,
- instytucje wsparcia rodziny,
- ośrodki pomocy rodzinie,
- ośrodki pomocy społecznej.

Ze środków PFRON (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych) możesz uzyskać dofinansowanie:

- do uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym,
  - jest to zorganizowana forma rehabilitacji połączona z wypoczynkiem. Jej celem jest poprawa psychofizycznej sprawności oraz rozwijanie umiejętności społecznych uczestników,
  - dofinansowanie przysługuje osobie niepełnosprawnej, która:
    - ma skierowanie od lekarza prowadzącego,
    - spełnia kryterium dochodowe,
    - nie spełnia kryterium dochodowego – dofinansowanie jest wtedy pomniejszone o kwotę przekroczenia kryterium. Jeśli osoba niepełnosprawna jest w trudnej sytuacji materialnej lub losowej, dofinansowanie może być przyznane w pełnej wysokości,
    - na likwidację barier:
      - architektonicznych – zlikwidowanie utrudnień w budynku lub mieszkaniu oraz w jego najbliższej okolicy. Może to być np. dostosowanie łazienki dla potrzeb osoby niepełnosprawnej, budowa podjazdu lub windy dla wózkowicza, likwidacja progów czy montaż uchwyty,
      - w komunikowaniu się – zlikwidowanie ograniczeń, które uniemożliwiają lub utrudniają swobodne porozumiewanie się lub przekazywanie informacji. Pomoc może polegać np. na zakupie syntezy mowy,
      - technicznych – zastosowanie przedmiotów lub sprzętów odpowiednich dla osoby niepełnosprawnej. Likwidacja tej bariery ma pomóc sprawniej funkcjonować i działać w społeczeństwie. Dofinansowanie możesz uzyskać, np. na zakup roweru trójkołowego,
- na zakup sprzętu rehabilitacyjnego, przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych – na zlecenie lekarza prowadzącego:
  - sprzęt rehabilitacyjny – wsparcie możesz uzyskać po spełnieniu kryterium dochodowego,
  - przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze – wsparcie możesz uzyskać po spełnieniu kryterium dochodowego. Są to m.in.: aparaty ortopedyczne, gorsety, protezy kończyn, obuwie ortopedyczne, kule, laski, wózki, materace przeciwoleżynowe, pasy przepuklinowe, aparaty słuchowe, sprzęt stomijny, cewniki, inhalatory, szkła okularowe, pielucho majtki i inne,
- na usługi tłumacza języka migowego lub tłumacza-przewodnika, jeśli uzasadniają to potrzeby wynikające z niepełnosprawności osoby.

**KATALOG ŚWIADCZENIODAWCÓW UDZIELAJĄCYCH WSPARCIA Kobietom  
W CIĄŻY ORAZ ICH RODZINOM**

Świadczenia w zakresie ginekologii i położnictwa

L.p.	Nazwa świadczeniodawcy	Adres	Zakres świadczenia/ nazwa produktu
1.	NZOZ Medikus – Jerzy Psiuk	41-922 Radzionków, ul. Kużaja 57 tel. 32 389 8820	Edukacja przedporodowa Opieka i ćwiczenia w okresie po porodzie
2.	Przychodnia Lekarska RAD-MED	41-922 Radzionków, ul. Gajdasa 1 tel. 32 286 62 20	Poradnia położnicza- ginekologiczna
3.	Prywatna Poradnia Wileospecjalistyczna MEDICI	41-922 Radzionków, ul. Sienkiewicza 43 tel.32 289 07 35	Poradnia ginekologiczna
4.	Szpital Specjalistyczny Nr 2	41-902 Bytom, ul. Batorego 15 tel. 32 786 14 00 www.szpital2.bytom.pl	Położnictwo i Ginekologia Hospitalizacja III Poziom Referencyjny Położnictwo i Ginekologia II Poziom Referencyjny Neonatologia – Hospitalizacja III Poziom Referencyjny
5.	Uniwersyteckie Centrum Kliniczne im.prof.K.Gibińskiego ŚUM w Katowicach	40-752 Katowice, ul. Medyków 14 tel.32 358 12 54 www.uck.katowice.pl	Położnictwo i Ginekologia Hospitalizacja III Poziom Referencyjny Neonatologia – Hospitalizacja III Poziom Referencyjny
6.	Szpital Miejski Spółka z o.o. w Rudzie Śląskiej	41-703 Ruda Śląska ul. W.Lipa 2 tel. 32 344 07 23 www.szpitalruda.pl	Położnictwo i Ginekologia Hospitalizacja III Referencyjny Neonatologia – Hospitalizacja III Poziom Referencyjny
7.	Katowickie Centrum Onkologii	40-074 Katowice ul. Raciborska 27 32 251 52 31 www.kco.katowice.pl	Położnictwo i Ginekologia Hospitalizacja II Poziom Referencyjny Neonatologia - Hospitalizacja II Poziom Referencyjny
8.	Śląski Instytut Matki i Noworodka sp. z o.o.	41-500 Chorzów, ul. Strzelców Byt. 11 tel.32 428 10 51 www.medbiz.pl	Położnictwo i Ginekologia Hospitalizacja II Poziom Referencyjny Neonatologia – Hospitalizacja II Poziom Referencyjny
9.	Szpital Miejski w Zabrze spółka z o.o	41-803 Zabrze ul. Zamkowa 4 tel. 32 277 61 00 www.szpitalzabrze.pl	Położnictwo i Ginekologia Hospitalizacja II Poziom Referencyjny Neonatologia – II Poziom Referencyjny

10.	Wielospecjalistyczny Szpital Powiatowy SA	42-612 Tarnowskie Góry ul. Pyskowska 47 tel. 32 390 82 04 www.wpsa.pl	Położnictwo i Ginekologia – Hospitalizacja II Poziom Referencyjny Neonatologia – Hospitalizacja II Poziom Referencyjny
11.	Sigma -Bi Jacek Zamłyński Spółka	41-902 Bytom, ul. Chrzanowskiego 23 tel. 603 863 412 www.medbiz.pl	Poradnia Ginekologiczno- Położnicza

*Wsparcie psychologiczno-pedagogiczne dla rodziców i dzieci*

L.p.	Nazwa świadczeniodawcy	Adres	Zakres świadczenia
1.	Specjalistyczna Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna	40-086 Katowice ul. Sokolska 26 tel.32 2599586 <a href="http://spppkatowice.wixsite.com/sppp">http://spppkatowice.wixsite.com/sppp</a>	Interwencyjny Punkt wsparcia dla rodziców nowonarodzonych dzieci szczególnej troski oferuje: wsparcie emocjonalne, psychologiczne oraz informacyjne, również na terenie szpitala lub domu: -pomagają przetrwać najtrudniejszy moment po otrzymaniu diagnozy: w razie potrzeby pomagają podjąć działania zmierzające do jak najwcześniejszego zdiagnozowania dziecka oraz do podjęcia leczenia czy rehabilitacji: pomagają nawiązać kontakt z rodzinami dzieci o podobnych problemach zdrowotnych
2.	Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna Nr 1	40-837 Katowice ul. Rataja 14 tel. 32 254 23 12	
3.	Specjalistyczna Poradnia Rodzinna	40-126 Katowice ul. Okrzei 4 tel. 32 258 35 12	

### Rehabilitacja lecznicza

L.p.	Nazwa świadczeniodawcy	Adres	Telefon, strona internetowa
1.	Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Młodzieży Niepełnosprawnej	41-922 Radzionków ul. Jana Pawła II 4	32 2866531
2.	Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Ośrodek Adaptacyjny Bernadeta Wiśniowska Spółka Jawna	41-705 Ruda Śląska ul. Wita Stwosza 1	32 240 90 88
3.	Polskie Stowarzyszenie Na Rzecz Osób z niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Bytomiu	41-902 Bytom ul. Reptowska 12	32 387 03 06
4.	Regionalna Fundacja Pomocy Niewidomym	41-500 Chorzów ul. Św. Piotra 9	32 241 11 13 <a href="http://www.rfpn.org">www.rfpn.org</a>
5.	Polskie Stowarzyszenie Na Rzecz Osób Z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło W Chorzowie	41-506 Chorzów ul. Czysta 7	32 246 11 62
6.	Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej – Ośrodek Rehabilitacji Dzieci Niepełnosprawnych	41-800 Zabrze ul. 3-go Maja 10	32 275 33 72
7.	Zabrzańskie Towarzystwo Rodziców, Opiekunów i Przyjaciół Dzieci Specjalnej Troski	41-806 Zabrze ul. Wyciska 5	32 271 43 52
8.	Śląskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski i Osobom Z Upośledzeniem Umysłowym Oddział Odrodzenie	40-645 Katowice ul. Radockiego 280	32 206 11 74
9.	Ośrodek Leczniczo-Rehabilitacyjny dla Dzieci Niepełnosprawnych Ruchowo i Umysłowo im. Jana Pawła II	44-217 Rybnik ul. Hibnera 55	32 422 30 55
10.	Ośrodek Rehabilitacyjno-Wychowawczy dla Dzieci Niepełnosprawnych	43-608 Jaworzno ul. Sulińskiego 41	32 616 35 15
11.	Wojewódzki Szpital Rehabilitacji Dla Dzieci	44-330 Jastrzębie Zdrój ul. Kościuszki 14	32 476 22 75

### *Opieka paliatywna i hospicyjna*

L.p.	Nazwa świadczeniodawcy	Adres	Telefon, strona internetowa
1.	Spółeczne Towarzystwo Hospicjum Cordis	40-413 Katowice ul. T.Ociepki 2	32 608 14 86
2.	Fundacja Śląskie Hospicjum Dla Dzieci - wsparcie psychologiczne dla kobiet w ciąży( perinatalna pomoc psychologa)	43-100 Tychy ul. Jaroszowicka 113	32 447 36 84 600 441 028 <a href="http://www.shd.org.pl">www.shd.org.pl</a>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>- wsparcie psychologiczne dla rodziców w żałobie, grupa wsparcia dla rodziców, którzy doświadczyli śmierci dziecka</li> <li>- wypożyczalnia sprzętu,</li> <li>- pomoc w opiece nad nieuleczalnie chorym dzieckiem</li> </ul> <p>Centrum Opieki Diennej Dla Nieuleczalnie Chorych Dzieci „Świetlikowo” zapewnia bezpłatną rehabilitację, terapię w Sali Doświadczenia Świata, opiekę pielęgniarską, logopedyczną, psychologiczną oraz pedagogiczną.</p>		602 642 194 <a href="mailto:pziolo@shd.org.pl">pziolo@shd.org.pl</a> 791 596 567
3.	<p>Stowarzyszenie „Śląskie Hospicjum Perinatalne”          Oferują bezpłatne wsparcie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- psychologiczne dla kobiet w ciąży i po porodzie;</li> <li>- konsultacje u specjalistów: kardiologa, kardiochirurga, neurologa, neurochirurga, nefrologa, genetyka, neonatologa,</li> <li>-opiekę ginekologiczno-położniczą.</li> </ul>	40-748 Katowice ul. Sołtysia 59a	691 486 747 <a href="http://www.hope.katowice.pl">www.hope.katowice.pl</a>
4.	<p>Betamed Medical Active Care          Zakład Opiekuńczo-Lecznicy Dla Dzieci i Młodzieży Wentylowanej Mechanicznie</p>	41-506 Chorzów ul. Raclawicka 20a	32 420 29 00 519 308 200 <a href="mailto:rejestracja@betamed.pl">rejestracja@betamed.pl</a>
5.	<p>Betamed SA          Oferują szereg prywatnych usług medycznych realizowanych w domu pacjenta, w tym m.in.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- pielęgniarska opieka długoterminowa,</li> <li>- opieka nad pacjentem mechanicznie wentylowanym</li> <li>- pomoc w nagłych przypadkach.</li> </ul>	41-506 Chorzów ul. Raclawicka 20a	32 420 29 00 519 308 200 <a href="mailto:rejestracja@betamed.pl">rejestracja@betamed.pl</a>