



FUNDACJA
MUKOBOHATEROWIE

Gdańsk, dnia 31 marca 2023 r.

Fundacja Mukobohaterowie
ul. Mariana Seredyńskiego 18/3
80-753 Gdańsk
e-mail: fundacja@mukobohaterowie.org

Sz. P. Marlena Małąg, Minister
Rodziny i Polityki Społecznej
ul. Nowogrodzka 1/3/5
00-513 Warszawa

Szanowna Pani Minister,

reprezentuję organizację, która zajmuje się wsparciem osób z niepełnosprawnością, głównie borykających się z mukowiscydozą.

Z racji na dużą dynamikę wydarzeń związaną z dyskusją Rządu z przedstawicielami części strony społecznej, odczuwamy niepewność związaną z tym czy „Projekt ustawy o świadczeniu wspierającym” (UD493) skierowany obecnie do konsultacji międzyresortowych będzie przeznaczony do konsultacji publicznych. W związku z tym, przesyłamy swoje pismo i zwracamy się z uprzejmą prośbą o zapoznanie się z dwoma uwagami fundacji, poza ustandaryzowaną procedurą konsultacji społecznych.

Projekt omawianej ustawy zakłada, poza wprowadzeniem nowego świadczenia wspierającego, pozostawienie świadczenia pielęgnacyjnego oraz specjalnego zasiłku opiekuńczego dla osób posiadających wydane orzeczenia o niepełnosprawności, w dużej mierze w dotychczasowym brzmieniu. Przede wszystkim dalej łączy wypłatę tych rodzajów wsparcia rodziny z rezygnacją z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej przez opiekuna. Przewiduje to art. 49. ust. 1 projektowanej ustawy, który stanowi, że (podkreślenie własne):

„Osoby, którym przed dniem wejścia w życie niniejszej ustawy, albo od dnia wejścia w życie niniejszej ustawy, przyznane zostało na dzień 31 grudnia 2023 r. prawo do świadczenia pielęgnacyjnego albo specjalnego zasiłku opiekuńczego, o których mowa w ustawie zmienianej w art. 38, albo zasiłku dla opiekuna, o którym mowa w ustawie z dnia 4 kwietnia 2014 r. o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów, zachowują, na zasadach obowiązujących do dnia 31 grudnia 2023 r., prawo odpowiednio do świadczenia pielęgnacyjnego, specjalnego zasiłku opiekuńczego lub zasiłku dla opiekuna, nie dłużej jednak niż do końca okresu, na który prawo zostało przyznane, przy czym przepisy art. 16a ust. 8 pkt 7, art. 17 ust. 5 pkt 7, art. 27 ust. 6 i 7 i

art. 28 ust. 2 i 4a ustawy zmienianej w art. 38 w brzmieniu nadanym niniejszą ustawą stosuje się.”

Pragniemy zwrócić uwagę na to, że niewielka zmiana w zakresie projektowanej ustawy zachowałaby prawa nabyte (opisana intencja resortu) i jednocześnie pokonała barierę stworzoną przez dotychczas obowiązujące prawo. Część opiekunów, która ma przyznane wsparcie, może nie mieć wystarczającej determinacji do tego, aby ubiegać się o uzyskanie prawa do dotychczas przyznanej pomocy finansowej na nowych zasadach lub o przyznanie świadczenia wspierającego. Może się tak dzieć, chociażby z obawy o utratę praw nabytych, o to, że nowe uprawnienia mogą okazać się mniej korzystne niż dotychczas przysługujące im prawa, a także z racji na zastosowany mechanizm wstrzymywania wypłaty przysługującego wsparcia na czas ustalania prawa do nowego świadczenia, co przewiduje art. 28 ust. 2 ustawy zmienianej w art. 38. **W konsekwencji część z opiekunów dalej może pozostać na przyznanym wcześniej świadczeniu pielęgnacyjnym lub specjalnym zasiłku opiekuńczym (na okres czasu nawet do kilkunastu lat) bez prawa do pracy. Taki charakter wsparcia jest obciążony wątpliwościami konstytucyjnymi,** na co zwracał uwagę Rzecznik Praw Obywatelskich. Były one przedstawiane chociażby w obszernym stanowisku na potrzeby sprawy przed Trybunałem Konstytucyjnym, dotyczącej skarżonych mechanizmów świadczenia pielęgnacyjnego (sygnatura akt SK 18/22). **Sugerujemy, aby przepisy przejściowe nieznacznie rozszerzyły nabyte prawa opiekuna i uwzględniały możliwość jego pracy w ramach dotychczas przyznanego prawa do świadczenia pielęgnacyjnego lub specjalnego zasiłku opiekuńczego.**

Ponadto, pragniemy zwrócić uwagę na limity dochodu, które ma wprowadzać projektowana ustawa do świadczenia pielęgnacyjnego oraz specjalnego zasiłku opiekuńczego, przyznawanych na nowych zasadach. **Stoimy na stanowisku, że ograniczenie funkcji zarobkowej pracy opiekuna do tak niskiej kwoty prowadzi do patologii współżycia społecznego** (szukanie pracy, która „odpowiada pod limit”, niewykorzystywanie swoich wysokospecjalistycznych umiejętności, praca w szarej strefie, w skrajnych wypadkach, gdy praca „pod limit” nie jest możliwa kalkulacja ekonomiczna czy bardziej opłaca się praca, czy korzystanie wyłącznie ze wsparcia państwa). **Absolutnym minimum wydaje się być określenie limitu dochodu do 12-krotności minimalnej pensji, przy czym stoimy na stanowisku, że to ograniczenie nie powinno istnieć.** Ponadto, pragniemy zwrócić uwagę na to, że w przypadku świadczenia pielęgnacyjnego może dochodzić do trudnych w swych konsekwencjach sytuacji, w których opiekun przekroczy wspomniany limit (chociażby otrzymując „niespodziewaną” premię) i otrzyma mniejszy zarobek z pracy niż przysługujące mu wsparcie ze świadczenia.

Zastosowane mechanizmy z pewnością znacząco utrudniają i tak trudny dostęp opiekunów do rynku pracy. W sytuacji gdy niepełnosprawność w rodzinie jest czynnikiem zwiększającym ryzyko ubóstwa, przyjęte rozwiązania wzmacniają szansę na pogłębianie problemów finansowych rodziny i wydają się być wysoce nieadekwatne do potrzeb społecznych.

Mukowiscydoza jest ciężką, genetyczną, nieuleczalną chorobą, która dotyka całą rodzinę pacjenta, często prowadząc do izolacji społecznej najbliższych chorego, z racji na profilaktykę zakażeń krzyżowych czy też częste pobyty opiekuna chorego dziecka wraz z pacjentem w szpitalu.

Chcielibyśmy, aby państwo polskie dostatecznie dobrze troszczyło się także o opiekunów. Ważne jest to, aby również oni mieli szansę na przełamywanie ograniczeń, które ciążyą na

całej rodzinie pacjenta. Praca, chociażby dorywcza lub w ograniczonym zakresie, poza istotnym czynnikiem jakim jest ograniczanie ubóstwa, stwarza także przestrzeń do niwelowania skutków psychospołecznych związanych z ciągłą opieką nad drugą osobą. **Zwracamy się z prośbą o uporządkowanie podniesionych przez nas kwestii w projektowanej ustawie.**

Do wiadomości:

Sz. P. Paweł Wdówik, Sekretarz Stanu w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej

Sz. P. Marcin Wiącek, Rzecznik Praw Obywatelskich

Z wyrazami szacunku,

Wojciech Szymański

Prezes Fundacji Mukobohaterowie