**Dôvodová správa**

# A. Všeobecná časť

Návrh zákona, ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov predkladá na rokovanie Národnej rady Slovenskej republiky skupina poslancov Národnej rady Slovenskej republiky.

**Cieľom predloženého návrhu je zabezpečiť rodičom detských onkologických pacientov finančnú podporu po ukončení onkologickej liečby ich detí po dobu maximálne jedného roka po skončení aktívnej liečby (napr. chemoterapie, či rádioterapie). V tomto období je pre mnohých rodičov takýchto detí nemožné zamestnať sa vzhľadom na intenzívnu starostlivosť, ktorú sú nútení poskytovať svojmu dieťaťu, no  zároveň v súčasnosti nemajú nárok na finančnú podporu od štátu.**

**Návrh zákona ráta s rozšírením okruhu osôb s nárokom na peňažný príspevok na opatrovanie.**

Prognóza vyliečenia detských onkologických pacientov je vďaka modernej medicíne výrazne lepšia než pred rokmi. Viac než 80 % všetkých detí sa vylieči. Napriek tomu chemoterapia a rádioterapia spôsobujú množstvo akútnych komplikácií, z ktorých viaceré môžu pretrvávať aj po skončení intenzívnej liečby (dlhodobé vedľajšie účinky). Až u dvoch tretín vyliečených detských pacientov sa môžu v dôsledku náročnej liečby objaviť aj tzv. neskoré následky, ktoré môžu vzniknúť nielen po chemoterapii, ale i po rádioterapii, či operačnom výkone a môžu pretrvávať celoživotne. Riziko neskorých následkov konkrétne súvisí s typom a intenzitou liečby a vekom pacienta v čase liečby. Následky po onkologickej liečbe môžu postihovať všetky tkanivá a orgány. Všetky deti, ktoré prekonali onkologické ochorenie preto vyžadujú následnú nepretržitú komplexnú zdravotnú starostlivosť, t.j. celoživotné pravidelné kontroly v onkologickej a iných odborných ambulanciách podľa komplikácií, ktoré spôsobila onkologická liečba.

Onkologické ochorenie prekonané v detstve a jeho liečba majú tiež psychosociálne následky, ktoré môžu nepriaznivo ovplyvniť rodinné, či rovesnícke vzťahy, odborné a pracovné príležitosti v budúcnosti. Každá onkologická liečba výrazne ovplyvňuje psychiku nielen vyliečených detí, ale i celej rodiny. I niekoľko mesiacov po liečbe sa môže prejaviť posttraumatický stres a u značného počtu pacientov sa objaví aj únavový syndróm nielen v dôsledku emocionálneho a mentálneho vyčerpania, ale i kvôli pretrvávajúcemu pocitu fyzického vyčerpania.

Pretrvávajú neurologické poruchy najmä polyneuropathie vyžadujúce intenzívnu rehabilitáciu, či liečebné kúpeľné pobyty. Vyskytujú sa aj poruchy tráviaceho traktu ako napríklad poruchy funkcie pečene, chronické bolesti a poruchy trávenia – malabsorbcie, ktoré vyžadujú rôzne diétne opatrenia. Nezanedbateľné je aj riziko relapsu ochorenia. Preto sú indikované časté kontroly v onkologickej ambulancii, frekventné CT a MRI vyšetrenie (mnohokrát vzhľadom k veku a nespolupráci dieťaťa v celkovej anestézii).

V prvom roku po skončení liečby majú detskí onkologickí pacienti tzv. dlhodobé vedľajšie účinky chemoterapie, ktoré spočívajú najmä v pretrvávaní imunosupresie t.j. porúch imunitného systému, preto je dieťa nutné chrániť pred stykom s infekciami.Znamená to, že deti, ktoré po liečbe navštevujú školu alebo škôlku sú aj pri najmenších náznakoch ochorenia dieťaťa alebo jeho spolužiakov sťahované z týchto zariadení, aby sa zabránilo ich ochoreniu, ktoré by mohlo byť pri ich slabej imunite vážnym rizikom.

**Všetky uvedené dôvody vyššie – časté kontroly dieťaťa a podporná liečba, rôznorodé a časté komplikácie po chemoterapii, rádioterapii, či operáciách, veľmi citlivá psychika dieťaťa, potreba ochrany dieťaťa pred infekciami z dôvodu slabej imunity dieťaťa – spôsobujú, že takéto dieťa si vyžaduje intenzívnu starostlivosť rodiča v takom rozsahu, že sa tento častokrát nedokáže zamestnať. Keďže však takéto dieťa v súčasnosti nespĺňa nároky ťažkého zdravotného postihnutia, rodič, ktorý sa o toto dieťa stará, nemá nárok na peňažný príspevok na opatrovanie. Častokrát tak zostáva bez akéhokoľvek príjmu. Tento nespravodlivý a nesprávny stav rieši tento návrh zákona.**

Návrh zákona bude mať negatívny vplyv na rozpočet verejnej správy, bude mať pozitívne sociálne vplyvy ako aj pozitívny vplyv na manželstvo, rodičovstvo a rodinu. Návrh zákona nebude mať vplyv na podnikateľské prostredie, životné prostredie, informatizáciu, ani na služby verejnej správy pre občana.

Návrh zákona je v súlade s Ústavou Slovenskej republiky, ústavnými zákonmi a ostatnými všeobecne záväznými právnymi predpismi Slovenskej republiky, medzinárodnými zmluvami a inými medzinárodnými dokumentmi, ktorými je Slovenská republika viazaná, ako aj s právom Európskej únie.

**B. Osobitná časť**

**K Čl. I**

**K bodu 1**

Navrhuje sa doplnenie definície ťažkého zdravotného postihnutia. Podľa navrhnutej úpravy je osobou s takýmto postihnutím nielen osoba s mierou funkčnej poruchy najmenej 50 %, ale (a to len na účely poskytovania peňažného príspevku na opatrovanie) aj fyzická osoba podľa § 14 ods. 5, pričom splnenie podmienky miery funkčnej poruchy sa neskúma.

**K bodom 2, 4, 5, 8 až 11**

Legislatívno-technické úpravy vyvolané zmenou číslovania odsekov.

**K bodu 3**

Dopĺňa sa definícia fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím odkázanej na opatrovanie tak, aby táto definícia zahŕňala aj maloletých pacientov s onkologickým ochorením, maloletých pacientov s hematoonkologickým ochorením a maloletých pacientov zaradených do transplantačného programu. Rozšírenie definície umožní zaradiť týchto maloletých pacientov do kategórie pacientov, na ktorých je možné vyplácať peňažný príspevok na opatrovanie.

Dĺžku odkázanosti na opatrovanie určí posudkový lekár v rozmedzí od 1 mesiaca do 12 mesiacov od ukončenia aktívnej liečby týchto maloletých pacientov. To znamená, že dĺžka vyplácania peňažného príspevku na opatrovanie bude maximálne 12 mesiacov od ukončenia aktívnej liečby. Aktívnou liečbou sa rozumie podávanie onkologickej alebo hematoonkologickej liečby. Posudkový lekár je zároveň viazaný odborným názorom ošetrujúceho lekára danej fyzickej osoby (maloletého pacienta). Ošetrujúci lekár v procese uznania nároku na peňažný príspevok na opatrovanie, ako aj dĺžky jeho poberania vystupuje ako osoba, ktorá dokáže najlepšie posúdiť potreby maloletého pacienta a rodiny vzhľadom na to, že je s nimi v intenzívnom styku počas liečby.

**K bodu 6**

Rozširuje sa okruh osôb, na ktoré je možné vyplácať peňažný príspevok na opatrovanie.

**K bodu 7**

Vylučuje sa súbeh vyplácania peňažného príspevku na opatrovanie maloletého pacienta s poskytovaním materského, rodičovského príspevku alebo príspevku na starostlivosť o dieťa, ktoré by boli prípadne vyplácané na tohto maloletého pacienta.

**K Čl. II**

Vzhľadom na dĺžku legislatívneho procesu sa navrhuje účinnosť návrhu zákona od 1. septembra 2023.