



# BROŠURA ZA STARŠE OTROK Z REDKIMI BOLEZNIMI

Redke bolezni so večinoma **genetske bolezni, otroški raki** ter nekatere **razvojne nepravilnosti** (npr. prirojene srčne napake).

*Tu smo, da vam pomagamo!*

## PISARNA ZA REDKE BOLEZNI

Pomoč in podpora za starše otrok z redkimi boleznimi.

☎ 041 432 566    ✉ [drustvo@viljem-julijan.si](mailto:drustvo@viljem-julijan.si)

## SRČNA SKUPNOST

Vabimo vas, da se pridružite naši neformalni Slovenski skupnosti družin otrok z redkimi boleznimi.

Pridružite se nam tako, da izpolnite obrazec na:  
[www.viljem-julijan.si/srcna-skupnost](http://www.viljem-julijan.si/srcna-skupnost)



# PRAVICE OTROK Z REDKIMI BOLEZNIMI



Podrobnejše informacije  
o pravicah so na naši spletni  
strani: [viljem-julijan.si/pisarna](http://viljem-julijan.si/pisarna)

## SOCIALNE IN ZDRAVSTVENE PRAVICE

### DODATEK ZA NEGO OTROKA

- + **Mesečni denarni prihodek**, ki pripada staršu za otroka, ki zaradi **zdravstvenega stanja potrebuje posebno nego in varstvo**.
- + Glede na otrokovo zdravstveno stanje dodatek mesečno znaša 118€ - nižji dodatek ali 237€ - višji dodatek (leto 2023).
- + **Kako uredim?** Vlogo z zdravstveno dokumentacijo oddate na Centru za socialno delo ali preko portala eUprava.

### DELNO PLAČILO ZA IZGUBLJENI DOHODEK ZARADI NEGE OTROKA

- + **Mesečni denarni prihodek, ki pripada staršu, ki ne more hoditi v službo zaradi nege in varstva otroka** (otroka s težko motnjo v duševnem razvoju ali težko gibalno oviranostjo ali otroka z določenimi boleznimi iz seznama hudih bolezni).
- + Višina je **1,2-kratnik minimalne plače** in znaša mesečno **1.444€ bruto** (leto 2023).
- + **Kako uredim?** Vlogo z zdravstveno dokumentacijo oddate na Centru za socialno delo ali preko portala eUprava.

### DODATEK ZA POMOČ IN POSTREŽBO

- + **Mesečni denarni prihodek**, ki pripada staršu **v primeru slepote otroka** (3., 4. in 5. kategorije). Dodatek znaša **347€** (leto 2023).
- + **Kako uredim?** Vlogo z zdravstveno dokumentacijo oddate na Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje ali preko portala eUprava.

### DELO S KRAJŠIM DELOVNIM ČASOM

- + Oba od staršev, ki varujeta in negujeta težje gibalno oviranega otroka ali otroka z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju, imata **pravico do dela s krajšim delovnim časom**.
- + **Kako uredim?** Vlogo z zdravstveno dokumentacijo oddate na Centru za socialno delo ali preko portala eUprava.

### PODALJŠANJE STARŠEVSKEGA DOPUSTA

- + Ob rojstvu otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, se starševski dopust na podlagi mnenja zdravniške komisije lahko **podaljša za 90 dni**.
- + **Kako uredim?** Vlogo z zdravstveno dokumentacijo oddate na Centru za socialno delo ali preko portala eUprava.

### NADOMESTILO PLAČE ZARADI NEGE OTROKA OB BOLEZNI

- + **Denarno nadomestilo plače v primeru odsotnosti z delovnega mesta zaradi nege otroka** do otrokovega 18. leta starosti. Trajanje odsotnosti je odvisno od stanja bolni in se glede na potek bolezni

presoja individualno. Nadomestilo za nego **znaša 80% osnove plače**.

- + **Kako uredim?** Uredite preko otrokovega pediatra, ki zdravstveno dokumentacijo posreduje na Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

### SOBIVANJE Z OTROKOM V BOLNIŠNICI ALI ZDRAVILIŠČU

- + Pripada vam **kritje stroškov nastanitve in prehrane** za čas sobivanja v zdravstvenem zavodu ali zdravilišču, **upravičena zadržanost od dela** za čas sobivanja in **nadomestilo plače za čas sobivanja v višini 80%**.
- + **Kako uredim?** Nadomestilo plače uveljavljate pri delodajalcu s potrdilom, ki ga izda bolnišnica oziroma zdravilišče.

### POVRAČILO POTNIH STROŠKOV IN DNEVNIC

- + Vam pripada v primeru **diagnostike, zdravljenja ali rehabilitacije v zdravstveni ustanovi izven otrokovega kraja bivanja**. Če ste z otrokom na terapiji ali pregledu več kot dvanajst ur, lahko prejmete tudi povračilo dnevnice.
- + **Kako uredim?** Potrdilo o upravičenosti do povračila potnih stroškov vam izda otrokov pediater. Pri izvajalcu zdravstvene storitve potrdilo potrdite in ga skupaj z ustrežno vlogo oddate na Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

### MEDICINSKO-TEHNIČNI PRIPOMOČKI

- + Naročilnico predpiše otrokov pediater, zahtevnejše pripomočke predpisuje zdravnik specialist, najzahtevnejše pripomočke pa zdravnik specialist URI Soča.

- + **Kako uredim?** Medicinsko-tehnični pripomoček prevzamete z naročilnico.

## DRUGO ZDRAVNIŠKO MNENJE

- + **Pacient ima pravico kadarkoli pridobiti drugo mnenje**. Pred uveljavitvijo te pravice morata pacient in zdravnik opraviti pogovor o razlogih in potrebnosti pridobitve drugega mnenja. **Za pridobitev drugega mnenja ne potrebujete nove napotnice**.

## ZDRAVLJENJE V TUJINI

- + Pacient ima pravico do **pregleda, preiskave ali zdravljenja v tujini**, kadar so izčrpane možnosti zdravljenja v Sloveniji ali kadar je presežena najdaljša dopustna čakalna doba ali kadar se po lastni presoji odloči za zdravljenje v drugi članici EU, hkrati pa je z zdravljenjem oziroma pregledom v tujini utemeljeno pričakovati ozdravitev ali izboljšanje zdravstvenega stanja ali preprečitev nadaljnjega slabšanja.

## PREVOZ Z REŠEVALNIM VOZILOM

- + Pacient ima pravico do nujenega prevoza z reševalnim vozilom do zdravstvenega zavoda ali zdravnika, kadar iz zdravstvenih ali drugih razlogov ni mogoče opraviti prevoza z javnim prevoznim sredstvom.
- + **Kako uredim?** Prevoz z reševalnim vozilom odobri otrokov pediater ali zdravnik na oddelku, ki napiše nalogo za prevoz.

## PLENICE NA RECEPT

- + Če otrok nad starostjo štiri leta in pol še vedno lula in kaka v pleničko je upravičen do plenice na recept.
- + **Kako uredim?** Recept oziroma naročilnico za plenice vam izda otrokov pediater.

## IZOBRAŽEVANJE

### USMERITEV V PROGRAME VZGOJE IN IZOBRAŽEVANJA

- + Namenjeno je otrokom, ki za vključevanje v programe **vrta, osnove šole ter srednje šole potrebujejo dodatno strokovno pomoč** (vključitev v izobraževanja s prilagojenim izvajanjem, učna pomoč, svetovanje).
- + Vključitev v primeren program vrtca poteka po predhodni napotitvi otrokovega osebne zdravnika ali specialista v Center za zgodnjo obravnavo otrok, ki zanj izdelava individualni načrt pomoči družini, na podlagi katerega poteka vključitev.
- + Postopek usmerjanja v primeren program osnovne ali srednje šole urejate s pomočjo šolske svetovalne službe pri Zavodu RS za šolstvo.

### SPREMLJEVALEC OTROKA

- + **Težje in težko gibalno oviranim otrokom** se lahko za izvajanje fizične pomoči v času prisotnosti v vrtcu, osnovni šoli ali v srednji šoli dodeli stalni ali začasni spremljevalec.

### TOLMAČ ZA ZNAKOVNI JEZIK

- + Se prizna gluhim in naglušnim otrokom.

### IZOBRAŽEVANJE NA DOMU

- + Se izvaja v primerih, ko otrok **zaradi bolezni fizično ne zmore obiskovati šole** ali je zaradi individualnega pristopa predviden pridobljen željen standard znanja.
- + **Kako uredim?** Vlogo oddate na območni enoti Zavoda RS za šolstvo.

## PREVOZI ZA OTROKE

- + Otroci s posebnimi potrebami imajo **pravico do prevoza v vzgojno-izobraževalne zavode**, bodisi v okviru organiziranih prevozov, ki jih organizirajo vzgojno-izobraževalni zavodi, ali pa na način povračila stroškov prevoza staršem otrok.

## RAZNO

### VIŠJI ZNESEK DAVČNE OLAJŠAVE

- + Starši lahko uveljavljajo **dodatno davčno olajšavo za vzdrževane družinske člane** pri odmeri dohodnine. Pri tem je potrebno ustrezno izpolniti obrazec in pod sorodstveno razmerje navesti »A5«.

- + **Kako uredim?** Vlogo oddate na območni finančni upravi ali na portalu eDavki.

### DODATNI DOPUST

- + Zaposlen starš ima pravico do **najmanj treh dodatnih dni dopusta**. Nekatere kolektivne pogodbe dopuščajo tudi 5 dni dodatnega dopusta. Dodatni dopust lahko koristita oba starša.

- + **Kako uredim?** Pri svojem delodajalcu.

### ZNIŽANO PLAČILO VRTCA

- + Nekatere občine omogočajo dodatno znižanje plačila vrtca.
- + **Kako uredim?** Za vaš vrtec preverite na vaši občini.

### VRAČILO DAVKA OB NAKUPU VOZILA

- + Uveljavljate **lahko vračilo davka za nakup vozila**, z motorjem moči

do vključno 150 kW. Pri tem mora biti novo ali rabljeno vozilo prvič registrirano v Sloveniji.

- + **Kako uredim?** Vlogo oddate na območni finančni upravi ali na portalu eDavki.

### OPROSTITEV PLAČILA ZA UPORABO CEST (CESTNINA)

- + Lahko uveljavite za osebna vozila z motorjem moči do vključno 150 kW ter za osebna vozila, prirejena za prevoz invalidov na invalidskem vozičku.
- + **Kako uredim?** Vlogo oddate na upravni enoti, ki ji priložite odločbo o dodatku za nego otroka.

### DELNO POVRAČILO STROŠKA LETNE VINJETE - ZA KOMPIJE

- + Lahko uveljavite za **vozila cestninskega razreda 2B**, torej za kombinirana vozila in ne za osebna vozila.
- + **Kako uredim?** Vlogo s kopijo računa nakupa letne vinjete 2B oddate na Centru za socialno delo ali preko portala eUprava.

### PARKIRNA KARTA ZA INVALIDE

- + Do te karte so upravičeni tudi starši otrok, ki potrebujejo posebno nego in varstvo.
- + **Kako uredim?** Vlogo oddate na upravni enoti skupaj s potrdilom otrokovega pediatra.

### DODATEK PRI ŠTIPENDIJI

- + Dijaki in študenti s posebnimi potrebami lahko ob **prejemanju državne štipendije prejmejo tudi dodatek**, ki znaša **54€** (leto 2023).

- + **Kako uredim?** Uveljavite na Centru za socialno delo ob vlogi za štipendijo.

### EU KARTICA UGODNOSTI ZA INVALIDE

- + **Ta kartica nudi pravico do popustov, kot so vstopnice, športne aktivnosti, storitve ipd.** Več informacij o popustih lahko pridobite na: [www.invalidska-kartica.si](http://www.invalidska-kartica.si)
- + **Kako uredim?** Vlogo oddate na upravni enoti skupaj s pripadajočo dokumentacijo ali preko portala eUprava.

### OPROSTITEV PLAČILA UPRAVNIH TAKS

- + Uveljavite na upravni enoti.

### ZAVAROVANJE AVTOMOBILA

- + Pri nekaterih zavarovalnicah lahko uveljavljate popust pri zavarovanju avtomobila.

## DODATNA DENARNA POMOČ

### SOCIALNA POMOČ OBČINE

- + Možnost preverite na vaši občini.

### SOCIALNA POMOČ VAŠEGA PODJETJA ALI SINDIKATA

- + Možnost preverite pri vašem podjetju ali sindikatu.

### IZREDNA SOCIALNA POMOČ

- + Je namenjena kritju izrednih stroškov, ki so vezani na preživetje in jih z lastnim prihodkom ni mogoče pokriti. Vlogo oddate na Centru za socialno delo.



## KAJ SO REDKE BOLEZNI?

Kot pove sam izraz, so to bolezni, ki so zelo redke. Redke bolezni so genetske bolezni in kromosomske napake (npr. cistična fibroza, spinalna mišična atrofija, Dravetov sindrom,...), redke bolezni pa so tudi otroški raki ter nekatere razvojne nepravilnosti (npr. priorjane srčne napake), lahko pa so tudi kakšne redke bakterijske ali virusne infekcije.

Za redke bolezni je značilno, da so večinoma hude, življenjsko ogrožajoče ali kronično izčrpavajoče bolezni, ki imajo težke posledice za obolele in njihove svojce. Večinoma so neozdravljive in doživljenjske. Zdravljenje, oskrba in nega za bolnika z redko boleznijo zahteva posebno skrb.



75%  
redkih bolezni prizadene  
**OTROKE**

So pogosto  
**ZELO HUDE,  
DOŽIVLJENJSKE  
in ŽIVLJENJSKO  
OGROŽAJOČE**  
bolezni

Poznamo več kot  
**8.000**  
**REDKIH BOLEZNI**  
To so: **genetske bolezni,**  
**otroški rak, prirojene**  
**srčne napake, itd.**

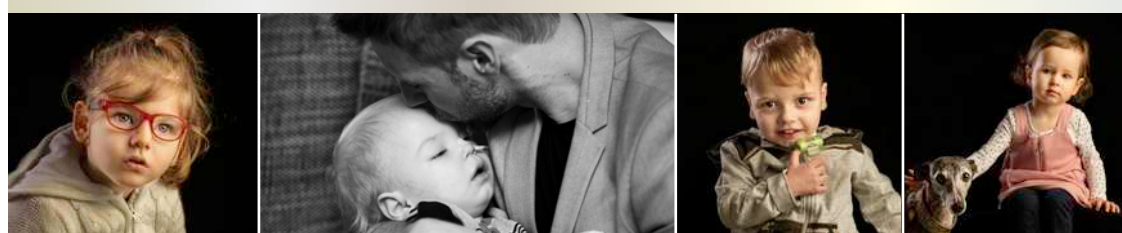
Težave, s katerimi se pogosto soočajo pacienti z redkimi boleznimi in njihove družine so: zahtevnost postavljanja pravilne diagnoze, dolgotrajno pridobivanje diagnoze, pomanjkanje kakovostnih informacij o bolezni zaradi pomanjkanja znanstvenega znanja, težke psiho-socialne posledice za bolnike in njihove družine, pomanjkanje specifične zdravstvene oskrbe zaradi odsotnosti zdravil (za večino genetskih bolezni žal ni zdravila).

## PISARNA ZA REDKE BOLEZNI

V brezplačni svetovalno-informacijski pisarni Društva Viljem Julijan vam nudimo pomoč, podporo, svetovanje, usmerjanje in informacije glede vseh vidikov redkih bolezni ter uveljavljanja zdravstvenih in socialnih pravic.

Seznamimo vas z vašimi pravicami glede zdravstvene in socialne oskrbe otrok z redkimi boleznimi ter možnostih socialne podpore. Pomagamo vam tudi pri pripravi dokumentacije (npr. dodatek za nego, delno plačilo za izgubljen dohodek, itd.) ter vam nudimo podporo in svetovanje pri morebitnih zapletih pri uveljavljanju pravic. Z našo pisarno smo tu za vas.

## SLOVENSKA SKUPNOST DRUŽIN OTROK Z REDKIMI BOLEZNIMI



VABIMO VAS, DA SE PRIDRUŽITE NAŠI NEFORMALNI  
SKUPNOSTI DRUŽIN OTROK Z REDKIMI BOLEZNIMI

Pridružite se nam tako, da izpolnite obrazec na:  
[www.viljem-julijan.si/srcna-skupnost](http://www.viljem-julijan.si/srcna-skupnost)



V skupnosti Društva Viljem Julijan združujemo in povezujemo družine otrok z redkimi boleznimi, si dajemo medsebojno podporo in naše bolnike zastopamo na državni ravni.

## PSIHOLOŠKA PODPORA

Starši se ob hudi redki bolezni otroka znajdejo v zelo zahtevni situaciji, ki predstavlja tudi hudo osebno in čustveno stisko. Zato v Društvu Viljem Julijan staršem nudimo brezplačno psihološko oz. psihosocialno podporo.

Kontaktirajte nas: ✉ [drustvo@viljem-julijan.si](mailto:drustvo@viljem-julijan.si) ☎ 041 432 566

# DRUŠTVO VILJEM JULIJAN JE GLAS MALIH BORCEV - OTROK Z REDKIMI BOLEZNIMI



Poslanstvo Društva Viljem Julijan je pomoč in podpora otrokom z redkimi boleznimi in njihovim družinam, širjenje ozaveščenosti o redkih boleznih, povezovanje družin otrok z redkimi boleznimi ter prizadevanje za izboljševanje stanja na področju redkih bolezni v Sloveniji.

Društvo sta ustanovila glasbenik Gregor Bezenšek - SoulGreg Artist in njegova žena Nina, starša malega borca Viljema Julijana, ki je pri starosti dveh let in pol preminil za neozdravljivo smrtonosno redko boleznijo.

V društvu si prizadevamo za pravočasno in sodobno diagnosticiranje otrok z redkimi boleznimi, za najsodobnejše oblike zdravljenja, za optimalno in celostno zdravstveno in socialno obravnavo ter oskrbo otrok z redkimi boleznimi, za kakovostno življenje otrok ob neozdravljivi bolezni ter za pomoč malim borcem in njihovim svojcem.

Društvo Viljem Julijan ima status humanitarne organizacije ter organizacije v javnem interesu in je polnopravni član evropske organizacije za redke bolezni EURORDIS.

## NEKATERI NAŠI SRČNI PROJEKTI



VELIKI DOBRODELNI KONCERT VILJEM JULIJAN



SRČNE ZGODBE



SRČNA PISMA



BOŽIČEK ZA MALE BORCE

