



ریاست محترم جمهوری

حاجت الاسلام والمسلمین جناب آقای رئیسی

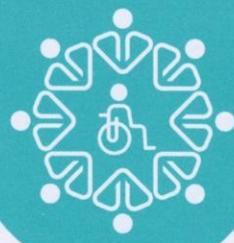
موضوع: لزوم تعیین شاخص هایی برای تخصیص عادلانه یارانه به گروههای مختلف معلولان
با سلام و تحيات

با صلوات بر محمد وآل محمد و آرزوی توفيق روز افزون، احتراماً، با عنایت به اقدامات اخیر دولت محترم در اجرای هدفمندی یارانه ها و تاثیر ملموس آن بر معیشت افراد دارای معلولیت و لزوم تعیین شاخص هایی برای تخصیص عادلانه یارانه به گروههای مختلف معلولان، نظرات تخصصی و جامع شبکه ملی معلولان به نمایندگی از ۶۰ تشكیل مردم نهاد به شرح ذیل به حضور اعلام می گردد :

زندگی روزمره افراد دارای معلولیت بويژه معلولان شدید و خيلي شدید (ضاياعه نخاعی ، ديستروفي ، فلج اطفال ، فلح مغزی ، صرع ، قطع عضو و) که گروه اندکی از آنان تحت پوشش حمايات های محدود از سوی سازمان بهزیستی هستند ، متأثر از هزينه های پنهانی است که معمولاً از سوی مسئولان کمتر دیده می شود و از منظر افراد تندرست قابل درک نیست که از آن جمله می توان به موارد ذيل اشاره نمود :

۱- تامين تجهيزات توانبخشی شامل ويلچر ، عصا، واکر ، بريس ، انواع بروتز ، تشك مواج ، ويلچر حمام، سمعك ، عصای هوشمند و ... در زندگی افراد دارای معلولیت بويژه معلولان شدید و خيلي شدید (ضاياعه نخاعی ، ديستروفي ، فلح اطفال ، فلح مغزی ، صرع ، قطع عضو و ...) حکم تكميل اعضای بدن را داشته و تامين آن برای حضور اجتماعی موثر و پيشگيري از معلولیت های ثانويه ضروري است. اينگونه اقلام به هيج عنوان تحت پوشش بيمه های تكميلي نبوده و در كشورهای در حال توسعه بدليل ضعف و ناتوانی توليدکنندگان داخلی در رعایت كيفيت استاندارد ، اغلب وارداتی بوده و مناسب با نرخ ارز دچار تورم رياли وصف ناپذيری هستند. اين در شرایطي است که هر نوع تجهيزات توانبخشی عمری مشخص داشته و مستلزم تعمير و يا تعويض است.

۲- برای گروهی از معلولان (MS هموفیلی و يا صرع ، اوتیسم ، ديستروفی ، SMI و ...) تامين انواع دارو و تجهيزات پزشكی همانند اكسيزن ساز، ونتيلاتور، کاف اسيست، باي پپ، ساکشن، نبوليزر، كپسول اكسيزن، نلاتون و ...امری ضروري برای تداوم حيات بوده و استفاده از اين اقلام به شكل مادام العمر ضروري و هزينه تامين آنها قابل توجه است. همچنین اين مایحتاج پزشكی درخصوص معلولان ضاياعه نخاعی به اشكال ديگری خود را نمایان می کند که پديده رنج آور زخم بستر و هزينه های گزاف وسائل پانسمان و هزينه های سرسام آور جراحی و درمان زخم ها و تهيه وسائل مصرفی بهداشتی از قبيل سوند نلاتون، سوند فولی، کيسه ادرار، کيسه کلستومی، بتادین و ... که اغلب وارداتی و گران قيمت هستند، خود موضوعی قابل تأمل است.



تاریخ: 1401/03/04

شماره: ش 1401/02

پیوست:

شبکه ملی تشكل‌های غیردولتی معلولان جسمی حرکتی کشور National Alliance of Iran Physical Disabilities (NAIPD)

۳- هزینه ایاب و ذهاب و تردد این قشر که اجتناب ناپذیر بوده و در راستای برابری فرصتها، همچون دیگر آحاد جامعه حقی مسلم به شمار می‌رود ولیکن این افراد به دلیل عدم دسترس پذیری ناوگان حمل و نقل شهری بالاجبار می‌باشد یا از وسیله شخصی استفاده نمایند که استهلاک ، تامین سوخت و لوازم یدکی و مصرفی آن دشوار است و یا باشند از آنسهای حمل و نقل بهره گیرند که با توجه به وجود تجهیزات توانبخشی و نیاز به همیاری از سوی رانندگان ، معمولاً آنسهای حمل و نقل (در صورت قبول زحمت) دریافت کرایه ای ویژه را متصور هستند.

۴- تامین اقلام زندگی و معیشت افراد دارای معلولیت در مقایسه با اقسام عادی مضاعف است زیرا بدلیل ضعف جسمانی و محدودیتهای ناشی از ناتوانی جسمی ، این افراد توانایی انجام مشاغل مختلف را نداشته و در بهترین حالت از یک شغل معمولی با درآمدی محدود برخوردارند به عنوان مثال گواهی نامه رانندگی این افراد قانوناً اجازه مسافرکشی و خدمات عمومی در حمل و نقل را سلب نموده است.

۵- این گروه از معلولان و خانواده‌های آنان (بويژه در دوره کودکی و آغاز بروز پدیده معلولیت) به شدت نیازمند مشاوره روانشناسی و آموزش‌های خاص هستند که دستیابی به این امکان مستلزم حمایت مادی و معنوی ویژه از سوی دولت است.

۶- گروهی از معلولان شدید و خیلی شدید (بیماران اعصاب و روان ، کم توان ذهنی، نابینایان ، ناشنوایان مطلق ، ضایعه نخاعی، اوتیسم و ...) مجبور به استفاده از پزشک دائمی، همراه ، پرستار و مترجم زبان اشاره هستند که تامین هزینه‌های آن از دغدغه‌های اصلی خانواده هاست.

۷- در خصوص معلولان خیلی شدید همانند دیستروفی‌ها و بیماران smi بسترهای شدن مداوم در بخش ICU بیمارستانهای خصوصی، نیمه خصوصی و حتی دولتی امری اجتناب ناپذیر است که تامین هزینه‌های آن بسیار دشوار و از عهده بسیاری از خانواده‌ها خارج است.

۸- خانواده‌های دارای معلولان کم توان ذهنی و ایزوله اغلب مجبورند تا بخش عمدی از هزینه‌های آسایشگاهها و مراکز نگهداری در بخش خصوصی را تامین نمایند.

۹- افراد با معلولیت‌های شدید به منظور دسترس پذیری و مناسبسازی محل زندگی و خودروی شخصی خود لزوماً با هزینه‌های پنهانی مواجهند که تامین این امکانات در سلامت جسمی و روحی آنان نیز تاثیر مستقیم دارد که از آن جمله می‌توان به ایجاد رمپها و دستگیره‌های استاندارد و سرویس بهداشتی مناسب در منازل مسکونی و همچنین برخورداری از خودروهای متناسب با شرایط جسمی افراد معلول اشاره نمود.

همچنین صراحتاً لازم به ذکر است :

باید پذیرفت که افراد دارای معلولیت در تامین درآمدهای دولت از محل عوارض و مالیات‌های قانونی همچون سایر اقسام جامعه (بدون اندک معافیت) سهم خود را ایفا می‌نمایند ولیکن گروه‌های مختلف آنان به انحصار مختص از یارانه‌های کلان و عمومی کشور محروم‌اند و به هر دلیل - خواه فقر اطلاعات ، فقر فرهنگی و یا از روی نجابت - هرگز حقوق قانونی خود را فریاد نزدیک اند و همواره سردر گریبان فروبرده اند به امید فریادرسی ...

تاریخ: ۱۴۰۱/۰۳/۰۴

شماره: ش ۱۴۰۱/۰۲

پیوست:

شبکه ملی تشكل های غیر دولتی معلولان جسمی حرکتی کشور National Alliance of Iran Physical Disabilities (NAIPD)

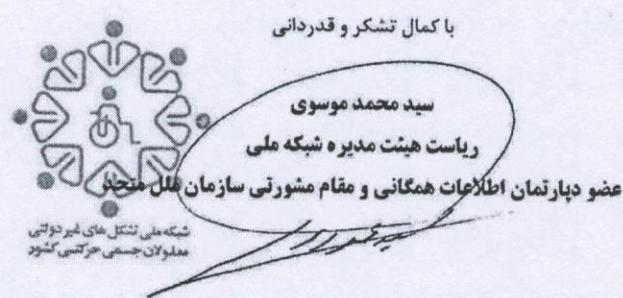


ناشنوایان سالهای است که از بودجه اختصاص یافته به شبکه های رادیویی و تلفن های ثابت محرومند، نابینایان همواره از صدا و سیما بی نصیبند و معلولان حرکتی به دلیل کم توجهی مسئولان به ضرورت استاندارد سازی و دسترس پذیری اماکن عمومی به ندرت از خدمات عمومی، تفریحی، ورزشی، پارکها و سیستم حمل و نقل عمومی (قطار شهری و بین شهری و اتوبوس ها و...) استفاده می نمایند.

و سوال اینکه، آیا باید سهم گروههای مختلف معلولان از یارانه های عمومی محفوظ باشد؟

بنابراین در این شرایط سخت و تورم استخوان شکن اقتصادی، نه تنها لزوماً توان اقتصادی و تمکن مالی نباید ملاک تصمیم گیری برای تخصیص یا عدم تخصیص یارانه به خانوارهای دارای معلول باشد، بلکه باید گروههای مورد اشاره در اجرای قانون هدفمندی یارانه ها بصورت ویژه مورد توجه قرار گیرند.

لذا استدعا دارد راساً دستور فرمایید در راستای اجرای عادلانه قانون هدفمندی یارانه ها و تحقق شعار حمایت از افسار آسیب پذیر، مسئولان امر ضمن بازنگری در تخصیص یارانه ویژه به افراد دارای معلولیت، همواره در برنامه ریزی های کلان خود این گروه بلقوه توانمند را مدنظر داشته باشند زیرا از حکومت مستضعفین جز این انتظار نمی رود.



رونوشت :

- وزیر محترم تعاظون کار و رفاه اجتماعی جهت اطلاع و دستور اقدام مقتضی
- ریاست محترم سازمان هدفمندی یارانه ها جهت اطلاع و دستور اقدام مقتضی
- ریاست محترم بهزیستی کشور جهت اطلاع و پیگیری لازم
- اعضای محترم شبکه ملی جهت اطلاع