

VII Zjazdu Delegatów Polskiego Stowarzyszenia Ludzi Cierpiących na Padaczkę  
w sprawie skierowania Listu Otwartego do Pana Prezydenta RP i Pana Premiera RP.

Na podstawie przepisu § 25 i 28 ust.6 statutu, VII Zjazd Delegatów Polskiego  
Stowarzyszenia Ludzi Cierpiących na Padaczkę uchwała, co następuje :

§ 1.

Uchwała się LIST OTWARTY skierowany do Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej  
Pana Bronisława Komorowskiego i Premiera Rządu Pana Donalda Tuska, jako wyraz  
szczególnego zaniepokojenia i protestu spowodowanego sytuacją organizacji  
społecznych służących osobom niepełnosprawnym, pacjentom, rencistom i emerytom.

§ 2.

Treść LISTU OTWARTEGO stanowi załącznik do niniejszej uchwały.

§ 3.

Prezes Zarządu Głównego jest zobowiązany przesłać niniejszą uchwałę wraz  
z LISTEM OTWARTYM do Pana Prezydenta RP i Pana Premiera RP oraz  
powiadomić opinię publiczną za pośrednictwem prasy radia i telewizji.

§ 4.

Uchwała wchodzi w życie z dniem podjęcia.

Białystok dnia 29 czerwca 2013r



Przewodniczący  
VII Zjazdu Delegatów  
inż. Henryk Jastrzębski

## **LIST OTWARTY**

**Szanowny Pan**

**Bronisław Komorowski**  
**Prezydent**  
**Rzeczypospolitej Polskiej**

**Szanowny Pan**

**Donald Tusk**  
**Prezes Rady Ministrów**  
**Rzeczypospolitej Polskiej**

**Delegaci zgromadzeni na VII Zjeździe Polskiego Stowarzyszenia Ludzi Cierpiących na Padaczkę zwracają się do Szanownych Panów Prezydenta i Premiera Rzeczypospolitej Polskiej, jako osób stojących na straży konstytucyjnych praw i wartości z apelem o podjęcie działań w obronie osób niepełnosprawnych, pacjentów oraz organizacji, które nam pomagają i często ratują przed ubóstwem, wegetacją, samotnością i społeczną izolacją.**

**Prawo do godnego życia jest niewątpliwie podstawowym i niezbywalnym prawem każdego człowieka. Mamy prawo domagać się od urzędów i urzędników przestrzegania zasady: nic o nas bez nas.**

**Osoby niepełnosprawne nie ze swojej winy mają utrudnione funkcjonowanie w polskim społeczeństwie.**

**Organizacje zajmujące się nami ułatwiają godne codzienne życie, szczególnie teraz w okresie kryzysu gospodarczego i wzrostu cen.**

**Wykonują działania, które są konstytucyjnym obowiązkiem organów Państwa Polskiego. Działanie swoje wykonują z minimalnym wykorzystaniem środków publicznych. Podejmują wiele działań by zdobyć środki na swoją działalność służącą osobom niepełnosprawnym, pacjentom, rencistom i emerytom.**

**Należy zadać pytanie: który urząd czy inny organ państwowy ponosiłby tak niskie koszty działalności, jak stowarzyszenia.**

**Głównym środkiem utrzymania większości z nas są głodowe renty socjalne, renty z tytułu niezdolności do pracy i emerytury, dlatego tak ważna jest działalność stowarzyszeń i pozostałych organizacji nas wspierających.**

**Koszty utrzymania: czynsz, energia elektryczna, gaz, leki itp. nadal drożeją.**

**Leki niezbędne w leczeniu nie są umieszczane na liście leków refundowanych np. VIMPAT, nasze apele do Ministra Zdrowia są lekceważone.**

Z przykrością stwierdzamy, że nie możemy liczyć na urzędy centralne i terenowe. Dlatego rola stowarzyszeń i organizacji, o których mówimy jest tak dla nas ważna.

Nasuwa się pytanie: czy organizacje powinny zastępować organy państwa w działalności na rzecz ludzi niepełnosprawnych, chorych?

Stowarzyszenia i organizacje zatrudniają wielu pracowników o bardzo wysokich kwalifikacjach. lecz praca ich nie może być godnie uhonorowana. Wykonują swoją niewątpliwie ciężką pracę z poświęceniem i z szacunkiem dla nas.

Warsztaty terapii zajęciowej są dla nas nieocenione lecz fundusze przeznaczane na ich działalność są dramatycznie niewystarczające. Tylko dzięki ludziom prowadzącym te organizacje i w nich pracującym można zawdzięczać że istnieją, np. WTZ w Ozorkowie, woj. łódzkie służący chorym na padaczkę i na inne schorzenia.

Od lat nie zmieniała się wysokość dotacji do warsztatów terapii zajęciowej, ich pracownicy powinni godnie zarabiać mając wysokie kwalifikacje.

Naszym zdaniem wiele nieprawidłowości jest przy organizacji konkursów na dotacje czy dofinansowanie działalności. Wymagane są od stowarzyszeń dokumenty, nieprzewidziane w przepisach wydanych przez Ministra Pracy i Polityki Społecznej - urzędnicy żądają dla każdego projektu o dofinansowanie otwarcia konta bankowego ( np. dofinansowania rzędu 500,00 – 1500,00 zł ), takie praktyki urzędników różnych szczebli administracji utrudniają działalność statutową i zwiększają koszty.

Kto jest ważniejszy: urzędnicy czy prawo ?

Upadek stowarzyszeń i organizacji będzie dla nas katastrofą.

Urzędnicy są głusi na nasze apele i argumenty.

Zwracamy się do Prezydenta RP i Premiera RP jako najwyższych organów konstytucyjnych z apelem o zainicjowanie działań prawnych na rzecz organizacji służących osobom niepełnosprawnym, pacjentom, rencistom i emerytom.

Białystok dnia 29 czerwca 2013 r.

Z wyrazami szacunku



Przewodniczący  
VII Zjazdu Delegatów

inż. Henryk Jastrzębski