

Sekretarz Stanu Minister Łukasz Krason
Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych
Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej
ul. Nowogrodzka 1/3/5
00-513 Warszawa



dnia 02.04.2025 r.
Nasz znak: 650.04.25

Dot.: Projektu zmian w systemie orzekania o niepełnosprawności

Ściszony Panie Ministrze,

Jestem Prezesem Stowarzyszenia
młodzieży chorych na cukrzycę typu 1.

działającego ogólnopolsko na rzecz dzieci i

Od przeszło 6 lat bardzo intensywnie zajmujemy się sprawami orzeczeń o niepełnosprawności względem małoletnich z w/w chorobą zasadniczą. Obserwujemy pracę poszczególnych komisji na terenie całego kraju i widzimy niepokojącą tendencję nasilonego pozbawiania małych i młodych diabetyków typu 1 punktu 7 we wskazaniach do orzeczeń.

Z wewnętrznych obserwacji stowarzyszenia wynika, że do roku 2022 można było podzielić wydawane orzeczenia na pozytywne - negatywne w odniesieniu do punktu 7 we wskazania w proporcji 45%-55%. Obecnie kształtuje się to na poziomie 25%-75%.

Nieustannie wspieramy rodziców w procesach odwoławczych i sądowych.

Wynik 99,5% wygranych spraw sądowych (punkt 7 do 16 roku życia) mówi sam za siebie.

Organizacja komisji orzecznich

1. Stwierdzamy, że przewodniczący składów orzekających w przeważającej większości nie posiadają wiedzy nt. choroby zasadniczej orzekanego małoletniego klienta chorego na cukrzycę typu 1.
2. Mimo licznych, pozytywnych wyroków w tożsamyh sprawach, komisje nie wyciągają wniosków i notorycznie powielają swoje błędne decyzje doprowadzając płatnika publicznego do niepotrzebnych strat.
3. Przeważająca część komisji traktuje swoich małoletnich klientów jak zło konieczne, a ich rodziców jak pasożytów i krwiopijców społecznych (użyte słowa, które wybrzmiały na kilku komisjach).
4. Małoletni diabetycy typu 1, ze względu na swoją niewidoczną niepełnosprawność są uważani za osoby w pełni samodzielne, bez konieczności stałej pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.
5. Przewodniczący wojewódzkich zespołów, bez wykształcenia medycznego, często podważają opinie sądowo-lekarskie wydane przez specjalistów w dziedzinie diabetologii w celu nie tylko przedłużenia procesu sądowego, ale również udowodnienia, że lekarz orzecznik bez specjalizacji ma większą wiedzę na temat charakterystyki cukrzycy typu 1 u dzieci, oraz przebiegu terapii niż biegły specjalista diabetolog.
6. Najważniejszym punktem jest stygmatyzacja i uprzedzenie do danej jednostki chorobowej, kiedy to przy samym wejściu na komisję rodzic słyszy, że jego dziecko weszło na własnych nogach, więc nie dostanie punktu 7, ponieważ to tylko jest cukrzyca.
7. Ważnym problemem są również struktury zespołów orzekających o niepełnosprawności. Ten wątek rozwinę w dalszej części pisma.

Kilka słów na temat choroby zasadniczej cukrzyca typu 1.

Dla większości orzeczników jest to choroba, która rokuje poprawę, która da się kompensować pomocami medycznymi i ortopedycznymi, dodamy, że są to medycy bez specjalizacji diabetologicznej.

Znamy treść pisma byłego Rzecznika Praw Dziecka do byłego Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych ministra Wdówika, w którym przedstawiona została opinia prof. Walczaka Konsultanta Krajowego w dziedzinie Diabetologii i Endokrynologii Dziecięcej. Pismo dotyczyło stricte punktu 7 we wskazaniach do orzeczenia.

Znamy stanowisko Polskiego Towarzystwa Diabetologicznego w nim sekcji pediatrycznej.

Te wszystkie opinie i zalecenia oparte są na wiedzy naukowej, która nie pokrywa się z szarą rzeczywistością życia codziennego. W związku z powyższym przedstawimy stanowisko rodziców dzieci chorych na cukrzycę typu 1 przedstawiane nieustannie w wiadomościach do stowarzyszenia oraz na forum grupy wsparcia dla rodziców na portalu społecznościowym FB. Grupa liczy na dzień dzisiejszy 16.712 członków (rodziców i opiekunów dzieci chorych na cukrzycę typu 1) co stanowi przeszło 75% określonej na 20.000 grupy diabetyków typu 1 do 18 roku życia.

Cukrzyca typu 1 bezdyskusyjnie jest chorobą przewlekłą, nieuleczalną i nie rokującą na polepszenie stanu zdrowia, oraz wyleczenie.

Na stałe wpisane w jej charakterystykę są nieprzewidywalne stany ostrych powikłań cukrzycowych (hipoglikemia, hiperglikemia), oraz stany przewlekłych powikłań cukrzycowych (m.in. stopa cukrzycowa, udar, miażdżyca, zawał serca, niewydolność nerek, ślepotą).

Przy nieprzewidywalnych stanach ostrych powikłań cukrzycy pacjent jest bezpośrednio narażony nie tylko na ciężki uszczerbek na zdrowiu, ale również na utratę życia.

Naukowcy, eksperci twierdzą, że nowoczesne systemy leczenia i monitorowania cukrzycy, pacjent-dziecko powinien przejść w dużej części leczenie swojej choroby. Za nowoczesne systemy leczenia uważa się Osobiste Pompy Insulinowe (dalej OPI) a systemami monitorującymi glikemie są systemy CGM-RT.

Faktem jest, że to nie naukowcy i eksperci korzystają z przedstawionych systemów, tylko pacjenci w tym dzieci z ich rodzicami/opiekunami prawnymi. Właśnie ta grupa społeczna, jako prowadząca w 90% terapię cukrzycową swoich pociech, może przedstawić wiarygodne dane co do nowoczesnych terapii systemami OPI i CGM-RT.

Naukowcy i eksperci przedstawiają jedynie pozytywne aspekty nowoczesnej terapii świadomie omijając ich wszechobecną niedokładność i awaryjność.

Biorąc powyższe pod uwagę, niebezpiecznym jest wskazanie na przejęcie samodzielnej odpowiedzialności za prowadzenie choroby przez dzieci 10,12 czy 14-letnie, przy awaryjnych i niedokładnych systemach, od których zależy życie diabetyka.

W związku z tym tak ważna jest natychmiastowa reakcja na obserwowane nagłe zaburzenia terapii w celu uniknięcia nieodwracalnych w skutkach tragedii.

Wypowiedź uzupełnimy faktem, iż nikły procent pediatrycznej populacji diabetologicznej w Polsce korzysta z najnowszych rozwiązań techniki terapeutycznej w formie OPI sprzężonej z CGM-RT w tzw. Pętli. Przeważająca większość korzysta z OPI i autonomicznych systemów CGM-RT lub z penoterapii i pomiarów metodą tradycyjną, glukometrem.

Biorąc przytoczone fakty pod uwagę niedorzecznym jest opieranie systemu, wytycznych i opinii na przykładach dotyczących jednostek, kiedy to znacząca większość nie z różnych powodów nie korzysta z nowoczesnych systemów terapii i monitoringu cukrzycy.

Obecny system orzekania

Zaburzony system orzekania odbiega od rzeczywistości co przedstawimy w kilku punktach.

1. Przedstawiany, jako podstawowy argument do odmowy wydania pozytywnego wskazania w punkcie 7 brak powikłań cukrzycowych odbiega od stanu faktycznego.
Rodzice w trosce o przyszłość swoich pociech wszystkimi możliwymi siłami dbają o normoglikemie, która istotnie redukuje przewlekłe powikłania. Dobre, wzorowe wyniki terapeutyczne są owocem całodobowej obserwacji, analizy i natychmiastowej reakcji na nieprzewidywalne stany ostrych powikłań cukrzycy. Odbierając dziecku punkt 7 burzimy dobrze funkcjonujący system wsparcia niepełnosprawnemu dziecku jednocześnie narażając je na możliwość ciężkiego uszczerbku na zdrowiu z możliwością utraty życia włącznie.
2. Orzecznik działa autonomicznie i nie ponosi żadnych konsekwencji za wydane przez siebie orzeczenia. Forma tego działania przypomina coś w rodzaju państwa w państwie podmurowanego szeroko rozumiana bezkarnością.
3. Brak chętnych lekarzy do zasiadania w komisjach nie może być wyznacznikiem do tworzenia monopolu i kolesiostwa w komisjach, a klient nie powinien czuć się sponiewierany przez orzecznika, który wszystko może a niczego nie musi.
(Używamy sformułowań przekazywanych przez zainteresowanych biorących czynny udział w komisjach).
4. Wskazywane w odwołaniach od orzeczeń błędy proceduralne i łamane przepisy są nagminnie pomijane komisje I instancji, a komisje II instancji nie zwracają na nie uwagi.
5. Skala odwołań od orzeczeń jest ogromna w porównaniu ze skargami jakie wpływają do Ministerstwa. Powód jest jeden, lęk przed zemstą komisji przy opracowywaniu następnego wniosku. Rodzice dzieci chorych na cukrzycę typu 1 przedstawiają swoje obawy i stres jaki towarzyszy podczas procesu orzekania o niepełnosprawności ich dzieci.
6. Większa część orzeczników nie ma czasu na wystuchanie argumentów rodzica, który chce przedstawić stan faktyczny, brak im szacunku do orzekanego dziecka lub wydając orzeczenie np. na dwa lata kwitują swoją decyzję słowami, że za dwa lata nie mają już po co przychodzić, bo punktu 7 już nie dostana. To są już wspomniane formy wyższości nad orzekanym i pokazanie swojej mocy sprawczej.

Na temat różnych sytuacji można by pisać bez końca, co nie zmienia faktu potrzeby zmian w powiatowych, miejskich i wojewódzkich zespołach ds. orzekania o niepełnosprawności.

Propozycje zmian w organizacji komisji

1. W celu zwalczania kołesiostwa i zasiedzenia przewodniczących w powiatowych, miejskich i wojewódzkich zespołach proponujemy wprowadzić w akcie rozporządzenia 4 lub 5-letnią kadencyjność. Zmniejszy tym obecnie zauważalna formę funkcjonowania zespołów na zasadzie swoich „folwarków”. Przykłady zasiadania na stanowisku przewodniczącego zespołu od lat 90-siątych ubiegłego stulecia nie są odosobnione.
2. Braki w kadrach lekarzy orzekających o niepełnosprawności można zastąpić formą „dyżurów w orzecznictwie”. W ten sposób lekarze wszystkich specjalizacji będą mogli wykazać się jako orzecznicy w sprawach dotyczących ich specjalizacji.
Obecnie powołani lekarze orzecznicy, który zasiadają na komisjach od X lat działają najczęściej na zasadzie: cukrzyca typu 1, znam, kopiuj-wklej z ocen wystawionych innemu klientowi. Przez lata mamy wgląd do ocen poszczególnych lekarzy przewodniczących i wyraźnie widzimy sposób ich działania. Mija się to z indywidualną, przedmiotową i podmiotową formą orzekania.

Wnioski do rozpatrzenia w odniesieniu do orzekania diabetyków typu 1

1. Orzeczenia wydawane na rok, dwa lub trzy lata nie zmieniają faktu, że diabetyk typu 1 w nieprzewidywalnych stanach ostrych powikłań cukrzycy nie jest w stanie samodzielnie egzystować. Nacisk wywieramy na NIEPRZEWIDYWALNOŚĆ wskazanych stanów co jest na stałe wpisane w charakterystykę choroby cukrzyca typu 1 bez względu na wiek.
Dlatego wnosimy o wydawanie orzeczeń do 16 roku życia włącznie ze wskazaniem na konieczność stałej lub długotrwałej POMOCY innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.
2. Wprowadzenie do szkoleń z minimów programowych szczególnych informacji dotyczących cukrzycy typu 1.
3. Stworzenie mechanizmu dyscyplinującego orzeczników w celu redukcji bezkarnie wydawanych orzeczeń, które notorycznie powielane wchodzą na drogę sądową i ulegają zmianom na korzyść orzekanego.
4. Odebranie możliwości orzekania dziecka i dorosłego chorego na cukrzycę typu 1 przez lekarzy nieposiadających specjalizacji diabetolog lub diabetolog dziecięcy.

5. Wprowadzenie rzetelnie przygotowanej listy chorób rzadkich, ultra rzadkich i nieuleczalnych, w tym cukrzycy typu 1, do katalogu chorób wskazujących orzecznikowi na przymus wydania orzeczenia do 16 roku życia a u dorosłych na stałe.

Propozycja numer 2 do zmiany systemu orzekania

1. Stworzenie systemu orzekania o niepełnosprawności po 18 roku życia w formie komisji.
2. Niepełnosprawne dzieci diagnozowane są przez specjalistów w przypadku chorych na cukrzycę typu 1 są to diabetolodzy dziecięcy. To oni powinni posiadać prawo do wydania dokumentu stwierdzającego niepełnosprawność do 18 roku życia z obecnie wskazywanym punktem 7. Ominiemy wtedy „wędrówki ludów” po komisjach, sporne orzeczenia wydawane przez lekarzy bez specjalizacji, oraz zredukujemy koszty prowadzenia miejskich, powiatowych i wojewódzkich komisji.

Reasumując, nie każdy kto chodzi, skacze i się uśmiecha jest pełnosprawny. Ukryte niepełnosprawności też mają miejsce bytu wśród nas i nie mogą być bagatelizowane przez system orzeczniczy.

Szanowny Panie Ministrze, uprzejmie prosimy o rozpatrzenie naszego pisma.

Równocześnie wskazujemy na chęć czynnego udziału w pracach nad zmianami w systemie orzeczniczym. Służymy merytorycznym głosem bezpośrednio zainteresowanych, których godnie reprezentujemy. Dzieci chore na cukrzycę typu 1 są dla nas priorytetem i napędem do działania.

Stygmatyzacja i dyskryminacja tej grupy społecznej zawsze napotka na naszą stanowczą reakcję.

Z wyrazami szacunku

Do wiadomości:

1. Marszałkini Senatu Małgorzata Kidawa-Błońska
2. Marszałek Sejmu Szymon Hołownia
3. Senatora Piotra Masłowskiego
4. a/a