dnia 12.03.2026 roku

Do

Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej

Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych

ul. Nowogrodzka 1/3/5

00-513 Warszawa

Wnioskodawca :

Dotyczy : PETYCJA

Petycja

Na podstawie ustawy z dnia 26 stycznia 1984 r. – Prawo prasowe (Dz.U. 1984 nr 5 poz. 24 z późn. zm.), wraz z Ustawą o petycjach, jako składam :

1. **Petycję w zakresie :**

- Zrównania okresów wydawanych decyzji o potrzebie wsparcia potrzebnych do uzyskania świadczenia wspierającego – 7 lat przy chorobach stałych nie ulegających poprawie z okresami wydanych orzeczeń o niepełnosprawności.

Należy przyjąć zasadę :

- Osoba mająca orzeczenie o niepełnosprawności na okres nie określony dostaje Decyzje o potrzebie wsparcia na okres stały, osoba mająca orzeczenie o niepełnosprawności na okres określony dostaje decyzje o potrzebie wsparcia na ten sam okres co orzeczenie o niepełnosprawności, jednak nie krótszy niż na 7 lat.

Petycja z Postulatem głównym :

Decyzje o potrzebie wsparcia potrzebnych do uzyskania świadczenia wspierającego, muszą być wydawane na ten okres co orzeczenie o niepełnosprawności, ze szczególnym uwzględnieniem schorzeń takich jak DPM gdyż jest schorzeniem nie uleczalnym i wymaja tego samego wsparcia.

DPM jest schorzeniem stałym i wymaga tego samego wsparcia przez całe życie trwania, i nie ulega ona obniżeniu o potrzebne jest zwiększania wsparcia.

-

Na prośbę osób z niecierpliwością i ich rodzin protestujących podczas ubiegłych kadencji Sejmu RP w Sejmie RP składam niniejszą interwencję.

Proszę o szczegółowe odniesienie się do poniższego :

- https://acnr.co.uk/articles/navigating-cerebral-palsy-from-childhood-to-adulthood/

- https://www.mdpi.com/2076-3425/13/9/1296

https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/doc_sosa_cerebral_palsy_adults/eu_def/adjuntos/d5_cerebral-palsy-in-adults-pdf-66141606816709.pdf

https://www.frontiersin.org/journals/neurology/articles/10.3389/fneur.2021.734139/full

-

Szanowna Pani Pełnomocnik, z w/w materiałów publikacji naukowych wynika, że DPM jest chorobą stałą nieuleczalną, osoby chorujące na DPM są zagrożone znaczącym ryzykiem depresji przy zmianach i zaburzeniu poczucie bezpieczeństwa.

Kluczowe przesłania

Przejście do usług dla dorosłych musi być indywidualne i zaczynać się już od 14 roku życia.

Wspieraj i wzmacniaj młodych ludzi do aktywnego zaangażowania się w zdrowie od najmłodszych lat, aby rozwijać umiejętności czytania i samodzielnego zarządzania zdrowiem.

Dostęp do usług neurorehabilitacji jest niezbędny dla dorosłych z MPD, aby zminimalizować wtórne powikłania związane z starzeniem się z chorobą neurologiczną pojawiającą się w dzieciństwie.

Wszystkie usługi neurologiczne i rehabilitacyjne mają obowiązek ustanowić usługi MDT dla osób z dożywotnimi schorzeniami neurologicznymi, w tym z CP.

Streszczenie

Porażenie mózgowe (MPD) to niepostępujące zaburzenie neurologiczne wywodzone w wyniku wczesnego uszkodzenia mózgu, z częstością występowania 1,4–3 na 1000 żywych urodzeń. Chociaż jest to głównie choroba neuroruchowa, często obejmuje powiązane zaburzenia, takie jak padaczka, niepełnosprawność intelektualna oraz trudności komunikacyjne. Postępy w opiece znacząco wydłużyły oczekiwaną długość życia, a większość osób z MPD dożywa obecnie późnej dorosłości. Jako zaburzenie trwale życie, leczenie wymaga indywidualnych strategii interwencji dostosowanych do aktualnej funkcji motorycznej oraz potencjalnych ograniczeń w udziale. W usługach pediatrycznych wczesna i regularna interwencja jest kluczowa, aby zoptymalizować kamienie milowe rozwojowe i wspierać rozwój układu mięśniowo-szkieletowego, umożliwiając dzieciom osiągnięcie pełnego potencjału. W dorosłości niezbędne jest umiejętne, terminowe leczenie, aby radzić sobie z ewoluującymi wyzwaniami, takimi jak powikłania mięśniowo-szkieletowe, ból i zmęczenie. Przejście do opieki nad dorosłymi niestety często uwypukla luki w ciągłości i wiedzy, pozostawiając osoby poruszające się po rozproszonych systemach opieki zdrowotnej z niezaspokojonymi potrzebami. Skuteczne planowanie przejścia, zainicjowane we współpracy z młodą osobą i jej rodziną, jest kluczowe, aby wzmocnić i wyposażyć osoby w umiejętności i pewność siebie potrzebną do radzenia sobie z opieką nad dorosłymi, zmniejszenia komplikacji i poprawy jakości życia przez cały okres życia.

Wprowadzenie

Porażenie mózgowe (MPD) to zaburzenie neurologiczne pojawiające się u dzieci, spowodowane uszkodzeniem rozwijającego się mózgu płodu lub niemowlęcia. Częstość występowania wynosi około 1,4 do 3 na 1000 żywych urodzeń [1-3]. Jest to przede wszystkim zaburzenie neuroruchowe, ale mogą występować również zaburzenia takie jak padaczka, niepełnosprawność intelektualna czy trudności komunikacyjne [2,4].

Chociaż choroba nie postępuje, CP trwa całe życie, a większość dzieci dożyje późnej dorosłości [3,5-6]. Chociaż początkowy uraz mózgu pozostaje stabilny, jego wpływ może ewoluować wraz z wiekiem osoby. Dzieci z MPD często doświadczają opóźnień rozwojowych, co wymaga wczesnej interwencji wspierającej umiejętności motoryczne i ogólny rozwój fizyczny [7]. W dorosłości osoby mogą doświadczać "przedwczesnego starzenia" lub tzw. zespołu post-upośledzenia z powodu nieprawidłowego rozwoju i obciążeń układu mięśniowo-szkieletowego, co często prowadzi do ciągłych problemów z bólem, zmęczeniem oraz pogorszeniem siły i mobilności, co czyni długoterminowe leczenie niezbędnym [8-10]. Skuteczne zarządzanie musi być dostosowane do zmieniających się potrzeb osób przechodzących z dzieciństwa do dorosłości, zapewniając nie tylko zapobieganie powikłaniom wtórnym, ale także promując niezależność i ogólne dobrostan w późniejszym życiu. Zrozumienie tej długoterminowej trajektorii jest kluczowe dla opracowania strategii, które mogą złagodzić wyzwania związane ze starzeniem się z porażeniem mózgowym.

Zarządzanie w usługach pediatrycznych

Skuteczne zarządzanie MPD w usługach pediatrycznych jest niezbędne do zbudowania fundamentów długoterminowego zdrowia, dobrostanu i samodzielności pacjenta. Wczesna, ukierunkowana interwencja jest kluczowa przy rozwiązywaniu problemów rozwojowych i maksymalizacji potencjału dziecka. Funkcje funkcjonalne i kamienie milowe motoryczne są uważnie monitorowane przez terapeutów i pediatrów od momentu postawienia diagnozy, a w razie potrzeby wdrażane są indywidualne programy leczenia. Różnice w podejściach terapeutycznych od pediatrii do dorosłych koncentrują się na złożoności rozwoju z chorobą neurologiczną, a termin interwencji w okresach szybkiego wzrostu i zmian hormonalnych w okresie dojrzewania jest kluczowy. U typowo rozwijających się dzieci długość mięśni zwykle nadąża za wzrostem kości podczas skoków wzrostowych, jednak w MPD kilka badań uwidoczniło zmienioną morfologię mięśni [10]. U dzieci jest to istotne, ponieważ wzrost mięśni często jest zahamowany, nie nadążając za wydłużeniem kości z powodu spastyczności, co może prowadzić do przykurczów zginających kolana, deformacji equinus oraz wtórnych deformacji kostnych [10,11].

Terminowa interwencja, taka jak zastrzyki toksyny botulinowej mogą pomóc obniżyć napięcie mięśniowe oraz umożliwić skuteczniejsze rozciąganie i fizjoterapię. Wczesne zastrzyki, połączone z fizjoterapią podczas skoków wzrostu, mogą pomóc zapobiegać powstawaniu przykurczów, tymczasowo zmniejszając spastyczność i pozwalając mięśniom na skuteczniejsze wydłużenie [10-12]. W przypadku poważniejszego upośledzenia mogą być konieczne interwencje chirurgiczne, ale ich termin jest kluczowy. Operacje ortopedyczne, takie jak wydłużenie ścięgien czy osteotomie, często są planowane tak, aby zbiegły się z skokami wzrostu, aby skorygować deformacje stawów zanim stany staną się nasilniejsze. Badanie Hägglunda i in. z 2005 roku podkreśliło, że operacje są bardziej skuteczne, gdy wykonuje się je przed wystąpieniem poważnych deformacji, najlepiej podczas

wczesnych lub średnich skoków wzrostu, co może zmniejszyć ryzyko późniejszych zwichnięć biodra i poprawić jakość życia [12].

Poza upośledzeniem fizycznym ważne jest uwzględnienie psychospołecznego wpływu CP zarówno na rodziców, jak i dzieci. Poruszanie się po skomplikowanych decyzjach dotyczących interwencji farmakologicznych i chirurgicznych może być wyzwaniem zarówno dla opiekunów, jak i członków rodziny. Dzieci z MPD również mierzą się ze złożonymi wyzwaniami społecznymi i emocjonalnymi, w tym trudnościami w relacjach międzyludzkich i poczuciem własnej wartości podczas poruszania się po systemach opieki zdrowotnej i edukacyjnej.

Wczesna i kompleksowa opieka może znacząco poprawić długoterminowe rezultaty, tworząc fundamenty pod płynniejsze przejście do opieki dla dorosłych i pomagając zminimalizować komplikacje często pojawiające się później w życiu. Multidyscyplinarne, skoncentrowane na rodzinie podejście stosowane przez zespoły pediatryczne odgrywa kluczową rolę w zapewnieniu, że dzieci z CP dorastają z narzędziami, wsparciem i umiejętnościami niezbędnymi do rozwoju.

Zarządzanie w usługach dla dorosłych

Przejście z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych często podkreśla luki w usługach opieki zdrowotnej dla osób z MPD i często opisuje się go jako "krawędź przepaści" dla młodych osób z MPD. W przeciwieństwie do opieki pediatrycznej, gdzie znajdują się specjalistyczne kliniki i zespoły multidyscyplinarne, które znają tych młodych ludzi od kilku lat, systemy opieki nad dorosłymi mogą być rozproszone i brakuje im takiego samego poziomu koordynacji. Wielu dorosłych z MPD trudno znaleźć pracowników medycznych mających doświadczenie w zarządzaniu tym schorzeniem, co prowadzi do trudności w uzyskaniu odpowiedniej opieki [13]. Lekarze rodzinni mogą nie znać tak dobrze złożoności CP, co prowadzi do opóźnień w leczeniu lub niewłaściwych strategii leczenia. Brak specjalistycznej wiedzy w placówkach opieki nad dorosłymi może pozostawić osoby z CP czujące się pozbawione wsparcia, gdy przechodzą od dobrze skoordynowanej opieki pediatrycznej do bardziej rozproszonego i reaktywnego systemu opieki zdrowotnej dla dorosłych [14].

U dorosłych z MPD wiadomo, że mają zwiększone ryzyko rozwoju chorób niezakaźnych, takich jak nadciśnienie, cukrzyca czy udar, najprawdopodobniej przypisywanych ograniczeniu aktywności fizycznej [5]. Dodatkowo, potrzeba ciągłego monitorowania neurologicznego została zasugerowana przez Smith i in. 2021 ze względu na uznaną wyższą częstość mielopatii szyjnej macicy, pogorszenia chodzenia, zmęczenia, lęku i depresji w populacji z CP [15-18]. Wszystkie te czynniki mogą prowadzić do zmniejszenia uczestnictwa i izolacji społecznej [19,20].

Dlatego głównym celem leczenia CP u dorosłych jest często utrzymanie funkcji, jakości życia i samodzielności, jednocześnie zajmując się wtórnymi powikłaniami wynikającymi z wieloletniego życia z niepełnosprawnością ruchową. Takie podejście często inicjowane jest poprzez promowanie i ułatwianie samozarządzania, co choć jest kluczowe, może być nowym doświadczeniem dla młodych osób z MPD, które do tej pory przechodziły regularne i uporządkowane interwencje w szkole prowadzone przez terapeutów oraz w domu przez opiekunów i rodziny.

Specjalistyczne doświadczenie serwisowe

Po publikacji wytycznych NICE dla dorosłych [NG119] w maju 2019 roku, University College London Hospitals (UCLH) uruchomiły interdyscyplinarną usługę CP dla dorosłych, wspierającą dorosłych z CP [21]. Usługa zapewnia wsparcie zespołu pracowników służby zdrowia, w tym konsultantów neurologów, klinicznych pielęgniarek, fizjoterapeutów, terapeutów zajęciowych, logopedów, psychologów oraz wsparcia administracyjnego. Specjaliści pielęgniarstwa klinicznego pełnią rolę kluczowego pracownika, ponieważ pacjenci mogą kontaktować się z zespołem e-mailem lub telefonicznie w każdej porze. Wstępne oceny multidyscyplinarne (MDT) pozwalają na dyskusję na temat problemów oraz ukierunkowane interwencje, takie jak leki na hipertoniczność lub dalsze skierowania do ortopedycznych wkładek, szyny, usług dla wózków inwalidzkich itp. Niedawny audyt 100 pacjentów obejrzanych w klinice oceny MDT (Tabela 1) pokazuje demografię kliniki oraz główne obawy pacjenta na początku wizyty w MDT:

Płeć: (M:K) 52:48

Wiek (lata): 17-64 (średnia 29)

GMFCS*

1

2

3

4

5

20%

21%

12%

20%

27%

Główne problemy:

Pogorszenie

się mobilności Ból

Zwiększona sztywność

Zarządzanie

dystonią Zmęczenie,

napady padaczkowe Nastrój

i lęk

Umiejętności

samodzielnego życia Problemy

z pęcherzem i jelitami Trudności

komunikacyjne Brak problemów / kontaktu

23%

22%

15%8%

8%

8%

6%6%6%

5%

3%

2%

2%

Tabela 1: Demografia (n=100) *GMFCS: To jest skala 5-punktowa oceniająca mobilność; 1 – chodzenie, wspinanie się po schodach bez poręczy, potrafi biegać, skakać, 2 – chodzi, ale może potrzebować pomocy, np. kija na dłuższe dystanse, 3 – chodzenie na krótkich dystansach z pomocą, wózek inwalidzki na dłuższe dystanse, 4 – polega na mobilności napędowej, ale potrafi samodzielnie prowadzić i może zrobić kilka kroków w pomieszczeniach, 5 – potrzebuje wsparcia w mobilności, zwykle wymaga zarządzania głową i postawą.

Jednak co ciekawe, na podstawie systematycznych badań widać, że częstość występowania zaburzeń pęcherza i jelit oraz problemów ze zdrowiem psychicznym jest znacznie wyższa u osób niż oczekiwano na podstawie danych z Tabeli 1, co być może odzwierciedla słabą świadomość związku między posiadaniem CP a współistnieniem tych objawów. Na podstawie naszych wczesnych doświadczeń podkreślających powszechne problemy osób z CP, wypracowaliśmy ścieżki współpracy z gastroenterologią, oddychowością, urologią, opieką paliatywną i ortopedią w ramach UCLH, umożliwiając dostosowane i skoordynowane interwencje w razie potrzeby przy wsparciu głównego

zespołu CP. Wyniki 100 osób audytowanych podczas pierwszej wizyty w klinice MDT są udokumentowane w Tabeli 2.

Badania

MRI:

RTG

8%

4%

Redukcja leków przeciwspastycznych: 12%

Zwiększanie/rozpoczęcie stosowania leków przeciwspastycznych: 43%

Dalsze skierowania: Ortopedia

, Opieka paliatywna

z powodu padaczki

oddechowej

, uro-neurologia

, neuropsychiatria

, rehabilitacja

społecznościowa neurorehabilitacja, zespół

osób z trudnościami w uczeniu się,

usługi na

wózkach inwalidzkich, usługi społeczne

, ortotyki

, funkcjonalna klinika

stymulacji elektrycznej, rehabilitacja zawodowa

6%

2%2%

2%2%

3%

2%

19%

9%

4%4%

17%

6%

3%

Plan dalszej kontroli:

Klinika

kontrolna MDT w klinice toksyny botulinowej / Badanie

intratekalne z baklofenem Kontrola terapii (unidyscyplinarna)

Kliniczna pielęgniarka specjalistyczna telefoniczna klinika

Kontrola inicjowana przez pacjenta (PIFU)

6%

5%

38%

25%

26%

Tabela 2: Wyniki z kliniki MDT (n=100)

Ustanowienie i wzmocnienie samozarządzania jest kluczowym aspektem dobrego życia z niepełnosprawnością w dzieciństwie. Aby to ułatwić, grupy online prowadzone przez terapię stały się integralną częścią naszej usługi. Dostarczają one informacji, a poprzez dyskusje z rówieśnikami i ekspertami zachęcają uczestników do rozwijania narzędzi do samodzielnego zarządzania w obszarach takich jak radzenie sobie z bólem, zmęczeniem, komunikacją społeczną, aktywnym relaksem oraz

zarządzaniem psychologicznym dla młodych ludzi i ich rodzin w okresie przejścia. Te internetowe interwencje grupowe wspierają naszych pacjentów w budowaniu sieci rówieśniczych i modelowaniu nowych podejść do życia z CP jako dorosły.

Wielu dorosłych pozostanie pod naszą służbą przez całe życie lub tak długo, jak będą chcieli, inni przeniosą się do bardziej lokalnych usług, gdy te staną się dostępne. Wykorzystanie pacjentów inicjowanych przez pacjentów kontrolnych (PIFU) było kluczowe dla zapewnienia naszej reakcji na problemy, zamiast przydzielania terminowej kontroli, choć planowana coroczna kontrola dla osób wrażliwych może być zorganizowana zgodnie z wytycznymi NICE [21]. Pogarszająca się dystonia, skurcze i ból to najczęstsze przyczyny aktywacji ich PIFU w niedawnym przeglądzie.

Przejście od opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych

Tranzycja zazwyczaj rozpoczyna się w okresie dojrzewania, często między 14. a 18. rokiem życia, ale czas może się różnić w zależności od indywidualnych okoliczności i systemów opieki zdrowotnej. Idealnie byłoby, gdyby przejście było stopniowe i dobrze zaplanowane, przygotowujące młodych dorosłych i ich rodziny na różnice, z jakimi napotkają się w usługach dla dorosłych. Zasoby i ścieżki dla dzieci z przewlekłymi schorzeniami pomogły zniwelować tę lukę. 'Ready Steady Go' i NICE opracowały wytyczne i standardy jakości, aby poprawić przejście dla młodych ludzi [22,23].

Jednym z głównych wyzwań podczas przejścia jest zapewnienie młodym ludziom i ich rodzinom punktu kontaktu, którzy naprawdę rozumieją i dostosowują się do różnic między rolami i celami opieki pediatrycznej i dorosłych. Pediatryczne "aktywne" leczenie, mające na celu zrównoważenie zmian w rozwijającym się układzie mięśniowo-szkieletowym w usługach dziecięcych, jest bezpośrednio porównywane do podejścia "z dala od ingerencji" u dorosłych. To porównanie bez zrozumienia powodów, dla których opieka jest inna, może dodatkowo prowadzić do poczucia porzucenia i niesprawiedliwości z powodu braku uznanej potrzebnej interwencji. Dorośli z MPD zgłaszali poruszanie się w podzielonym systemie opieki zdrowotnej bez centralnego zespołu nadzorującego ich złożone potrzeby zdrowotne oraz brak zaufania do wiedzy o leczeniu CP od kilku klinicystów [24]. Przygotowanie, nauczanie dzieci dobrego życia z długotrwałą chorobą oraz angażowanie ich w rozmowy o opiece są niezbędne już w młodym wieku, aby zaszczepić odpowiedzialność za własne zdrowie i dobrostan oraz uniknąć poczucia porzucenia w usługach dla dorosłych.

Historycznie CP była niedofinansowana i niedostatecznie badana w usługach dla dorosłych, co prowadziło do rozbieżności opieki i trudności w dostępie do usług, za które nie odpowiadała żadna usługa (neurologia czy medycyna rehabilitacyjna) [13]. Obecnie powszechnie docenia się, że choć pierwotny uraz mózgu jest statyczny, złożoność przypisywana starzeniu się z tym schorzeniem już nie. Proaktywne przekazywanie wiedzy na temat dostępnych usług, zdrowego stylu życia i lokalnych zasobów wzmacnia pozycję młodych ludzi w trakcie tranzycji i jest niezbędne do poprawy umiejętności zdrowotnych oraz uzyskania terminowej interwencji, gdy jest to konieczne. To na nas wszystkich pracujących w neurobiologii i rehabilitacji spoczywa obowiązek wyposażenia naszych pacjentów w narzędzia do dobrego życia, które są szybko dostępne w trudnych momentach dla osób żyjących z MPD przez całe życie.

To od nas wszystkich pracujących w neurobiologii i rehabilitacji spoczywa obowiązek zapewnić naszym pacjentom narzędzia do dobrego żucia.

Bibliografia

Andersson C, Mattsson, E. Dorośli z porażeniem mózgowym: ankieta opisująca problemy, potrzeby i zasoby, ze szczególnym naciskiem na lokomocję. Medycyna rozwojowa i neurologia dziecięca. 2001;43:76-82. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2001.tb00719.x

Colver A, Fairhurst C, Pharoah POD. Porażenie mózgowe. Lancet. 2014;383:1240-9. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61835-8

Haak P, Lenski M, Cooley M, Li M, Paneth N. Porażenie mózgowe i starzenie się. Medycyna rozwojowa i neurologia dziecięca. 2009;51:16-23. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03428.x

Patel DR, Neelakantan M, Pandher K, Merrick J. Porażenie mózgowe u dzieci: przegląd kliniczny. Transl Pediatr. 2020; 9(Suppl 1)125-S135. https://doi.org/10.21037/tp.2020.01.01

Ryan JM, Allen E, Gormley J, Hurvitz EA, Peterson MD. Ryzyko, obciążenie i zarządzanie chorobami niezakaźnymi w porażeniu mózgowym: przegląd zarysowy. Dev Med Child Neurol. 2018; 60(8):753-764. https://doi.org/10.1111/dmcn.13737

McConnell K, Livingstone E, Perra O, Kerr C. Badanie populacyjne dotyczące częstości występowania i profilu klinicznego dorosłych z porażeniem mózgowym w Irlandii Północnej. BMJ Open 2021; 11: e044614 https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-044614

Jackman M, Sakzewski L, Morgan C, Boyd R, Brennan S, Langdon K, Toovey R, Greaves S, Thorley M, Novak I. Interwencje poprawiające funkcjonowanie fizyczne dzieci i młodzieży z porażeniem mózgowym: międzynarodowe wytyczne kliniczne. Dev Med Child Neurol. 2022; 64(5)536-549. https://doi.org/10.1111/dmcn.15055

Opheim A, Jahnsen R, Olsson E, Stanghelle JK. Funkcjonowanie chodzenia, ból i zmęczenie u dorosłych z porażeniem mózgowym: 7-letnie badanie obserwacyjne. Medycyna rozwojowa i neurologia dziecięca. 2009; 51: 381-8. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03250.x

Strauss D, Ojdana K, Shavelle R, Rosenbloom L. Spadek funkcji i oczekiwana długość życia u osób starszych z porażeniem mózgowym. Neurorehabilitacja. 2004 ; 19(1):69-78. https://doi.org/10.3233/NRE-2004-19108

Shortland A. Deficyty mięśniowe w porażeniu mózgowym i wczesna utrata ruchomości: czy możemy czegoś nauczyć się od starszych? Dev Med Child Neurol. 2009 październik; 51 Zappl. 4:59-63. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03434.x

Multani I, Manji J, Hastings-Ison T, Khot A, Graham K. Toksyna botulinowa w leczeniu dzieci z porażeniem mózgowym. Leki pediatryczne. Sierpień 2019; 21(4):261-281. https://doi.org/10.1007/s40272-019-00344-8

Hägglund G, Andersson S, Duppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Zapobieganie ciężkim przykurczom może zastąpić wielopoziomową chirurgię w porażeniu mózgowym: wyniki programu opieki zdrowotnej opartego na populacji oraz nowe techniki zmniejszające spastyczność. J Pediatr Orthop B 2005;14:269-73. https://doi.org/10.1097/01202412-200507000-00007

Manikandan M, Walsh A, Kerr C, Walsh M, M Ryan J. Wykorzystanie usług zdrowotnych wśród dorosłych z porażeniem mózgowym: protokół systematycznego przeglądu metod mieszanych. BMJ Open. 30 sierpnia 2020; 10(8):e035892. PMID: 32868352; PMCID: PMC7462157. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035892

Fortune J, Ryan JM, Walsh A, Walsh M, Kerr C, Kroll T, Lavelle G, Owens M, Hensey O, Norris M. Przejście z usług dla dzieci na dorosłych dla młodzieży z porażeniem mózgowym w Irlandii: czynniki wpływające na wielu poziomach ekologicznych. Dev Med Child Neurol. 2024 maj; 66(5):623-634. Epub 2023 17 października. https://doi.org/10.1111/dmcn.15778

Smith SE, Gannotti M, Hurvitz EA, Jensen FE, Krach LE, Kruer MC, Msall ME, Noritz G, Rajan DS, Aravamuthan BR. Dorośli z porażeniem mózgowym wymagają stałej opieki neurologicznej: przegląd systematyczny. Ann Neurol. maj 2021; 89(5):860-871. https://doi.org/10.1002/ana.26040

Whitney DG, Hurvitz EA, Ryan JM, Devlin MJ, Caird MS, francuski ZP, Ellenberg EC, Peterson MD. Choroby niezakaźne i wielokomorność u młodych dorosłych z porażeniem mózgowym. Clin Epidemiol. 1 maja 2018; 10:511-519. https://doi.org/10.2147/CLEP.S159405

Benner JL, hilberink SR, veenis T, stam HJ, Van der slot WM, Roebroeck ME. Długotrwałe pogorszenie postrzeganego zdrowia i funkcjonowania u dorosłych z porażeniem mózgowym. Arch phys med rehabil 2017; 98:2196-2205 e2191 https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.03.013

Opheim A, Jahnsen R, Olsson E, Stanghelle JK. Funkcjonowanie chodzenia, ból i zmęczenie u dorosłych z porażeniem mózgowym: 7-letnie badanie obserwacyjne. Dev Med Child Neurol 2009;51:381-8. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03250.x

Benner JL, hilberink SR, veenis T, van der slot WMA, roebroeck ME. Przebieg zatrudnienia dorosłych z porażeniem mózgowym przez okres 14 lat. . Rozwój medyczny neurol dziecka. (2017)59:762-8. 10.1111/dmcn.13423. https://doi.org/10.1111/dmcn.13423

van Gorp M, Hilberink SR, Noten S i inni. Epidemiologia porażenia mózgowego w dorosłości: Systematyczny przegląd i metaanaliza najczęściej badanych wyników. Arch Phys Med Rehabil 2020. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.01.009

NICE (2019) Przegląd | Porażenie mózgowe u dorosłych | Wskazówki FAJNE. https://www.nice.org.uk/guidance/ng119. (Dostęp w październiku 2024).

NICE (2016) Przegląd | Przejście od usług dla dzieci do dorosłych dla młodzieży korzystającej z usług zdrowotnych lub społecznych | Wytyczne | ŁADNIE. https://www.nice.org.uk/guidance/ng43. (Dostęp w październiku 2024)

Nagra A, McGinnity PM, Davis N, Salmon AP. Wdrażanie przejścia: Gotowi, spokojnie. Arch Dis Child Ed, Ed. Pract 2015; 100(6):313-320. https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-307423

Gemma Cook, Elizabeth Cassidy & Cherry Kilbride (2023) Zrozumienie fizjoterapii i usług fizjoterapeutycznych: eksploracja perspektyw dorosłych żyjących z porażeniem mózgowym, Disability and Rehabilitation, 45:8, 1389-1397. https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2062060

Proszę o odpowiedź na :

1. Czemu Ministerstwo nie chce się zgodzić na przyjęcia zasady, że decyzje o potrzebie wsparcia byłyby wydawane na okres bezterminowy przy schorzeniach trwałych?

2. Czy według Ministerstwa DPM jest schorzeniem trwałych nieulegającym wyleczeniu ?

3. Czy Komisja orzekające w przedmiocie potrzeby wsparcia mają wiedzę o tym, że DPM jest schorzeniem trwałych nieulegającym wyleczeniu ?

4. Czemu orzeczenia o niepełnosprawności są wydawane z okres bezterminowy przy schorzeniu DPM ? – O decyzje o poziomie wsparcia na okres czasowy przy DMP ?

Pytanie od rodzin i samych osób z niepełnosprawnością :

1. Czemu Ministerstwo naraża osoby niepełnosprawne na depresja wynikającą ze strachu o Konieczności ponownej weryfikacji o potrzebie wsparcia przy schorzeniach trwałych ?

W imieniu osób z niepełnosprawnością Proszę o ponowne przemyślenie w/w kwestii.

-

Ważne :

Postulat zawarty w pepitum niniejszej petycji jest – pro społeczny, pro budżetowy (oszczędności finansowa wynikająca z braku konieczności przeprowadzania ponownej komisji w cele określania potrzeb osoby niepełnosprawnej). Jest Konstytucyjny – zasada gwarancji świadczeń społecznych. Prowadza spokój w rodzinach z osobą niepełnosprawną, brak lęku i strachu wynikają z koniecznością ponownej weryfikacji przez komisje ze szczególnym uwzględnieniem stałych i stałych schorzeń nie uleczalnych takich jak DPM.

Mając na uwadze wysoki interes społeczny uzasadnione jest w/w.

Wnioskodawca