dn. 30-03-2025

PETYCJA

Do Pełnomocnika Rządu ds Osób Niepełnosprawnych

Dzień dobry, ze względu na zmiany, które powstały 28-03-2025 w sposobie kwalifikowania dzieci do 16 r.ż do osób niepełnosprawnych, oraz przyznawania punktu 7 i 8 na podstawie kwalifikowanej listy chorób, chciałabym zgłosić swój sprzeciw.

We wskazanej liście chorób niestety nie ma choroby Cukrzyca typu 1.

Mój syn choruje na ta chorobę od roku. Obecnie ma przyznane orzeczenie ze wskazaniem punktu 7 i 8, jako, że wymaga, ale orzeczenie kończy się z dniem

Na podstawie wydanych zmian wnioskuję, że syn nie otrzyma już ponownie orzeczenia ze wskazaniem tych punktów. Syn obecnie ma 11 lat.

Rozumiem, że powód dla którego brakło choroby Cukrzyca typu I, był dla osób, które tą listę stworzyli był istotny, ale dla nas to bardzo duży problem i jest po prostu zupełnie niezrozumiały i nie do przyjęcia.

Może przedstawię parę faktów, jak wygląda nasze życie z chorobą syna.

Po pierwsze najważniejszy fakt, to taki, ze Cukrzyca jest choroba nieuleczalną i zostanie z synem do końca jego życia.

Po drugie syn jest pod opieką lekarza diabetologa dziecięcego. Wizyty mamy ustalane co 3 miesiące, gdyż jest bardzo dużo chorujących, a to jedyny lekarz w okolicy, który przyjeżdża do na s z W przychodni jest tylko 1x w tygodniu. Ale nie ma szansy dostać się poza terminem, gdyż jest tyle dzieci oczekujących na termin i swoją kolej u lekarza. Mieszkamy w niewielkim w którym jest szpital, ale nie ma oddziału diabetologii. Do takiego oddziału musimy dojechać 100km, czyli właśnie do Lekarz rodzinny czy chociażby szpital w mieście w razie konieczności po udzielaniu pierwszej pomocy odsyła nas do

Dzień z dzieckiem chorującym na cukrzycę polega na całodobowym monitorowaniu cukru, zmianie wkłuć, ciągłym sprawdzaniu, czy nic się nie dzieje złego, czy wkłucie się nie wyrwało, czy insulina się nie skończyła, czy pompa podaje jak należy, czy nie skończyły się baterie, czy syn ma przy sobie dodatkową insulinę w penie i igły, czy ma glukometr i glukagon, jak wychodzi z domu? Czy ma telefon i czy jest naładowany? Czy zjadł posiłek, jak podał insulinę i odwrotnie, czy podał insulinę jak zjadł posiłek? Czy podał prawidłową dawkę insuliny, czy dobrze przeliczył posiłek? Dodam, że monitorowanie cukru, całą dobę polega na ciągłym pilnowaniu cukru, przede wszystkim kiedy dziecko śpi. Co dwie godziny sprawdzam dziecku cukier w nocy, o ile wszystko jest dobrze, bo jeśli nie, to trzeba reagować i czuwać i nie rzadko cała noc nieprzespana.

To są podstawowe zadania , które tak naprawdę trzeba wykonywać całą dobę przy dziecku, które choruje na cukrzyce. Systemy pomocnicze typu osobista pompa insulinowa czy system

monitorowania poziomu cukru we krwi typu Libre ułatwiają te zadania, ale tylko częściowo i również potrafią zawieść.

Osobista pompa insulinowa (ACCU CHECK) jest tylko urządzeniem, które potrafi zawieść. Przede wszystkim, każde podanie insuliny przez pompę odbywa się ręcznie, to znaczy , że człowiek sam zapodaje na pompie insulinę do każdego posiłku i na korektę, którą wcześniej musimy przeliczyć sami. Jedynie insulina dobowa zapodawana jest przez pompę automatycznie, po wprowadzeniu i ustaleniu dawek. Zdarza się, że insulina się nie poda , wkłucie często ma zatkanie, w pompie skończą się baterie. Do tego dochodzi, każdy stan zapalny, wirus , przeziębienie jelitówka wysiłek sportowy, stres , złość hormony itp. Które maja wpływ na poziomy i aktualne dawki, które w każdym momencie mogą się zmienić.

Do tego dochodzi system monitorowania. Syn akurat korzysta z LIBRE 2 . O ile faktycznie łatwiej sprawdzić cukier na telefonie niż za każdym razie z palca, system również bywa zawodny. Wartość cukru nie zawsze jest podawana właściwie i każda wartość zbyt niska, bądź wysoka musi być potwierdzona sprawdzeniem cukru gleukometrem z palca. Do tego sam czujnik , umieszczany na ciele jest na okres 2 tygodni. Potrafi się odkleić wcześniej czy nie pokazywać aktualnych wartości. Do tego dodam, że mój syn ma 11 lat , jest żywiołowych chłopcem, który chce normalnie funkcjonować z kolegami w swoim środowisku lokalnym.

Na dowód tych faktów, mogę opisać sytuacje jaka nam się przydarzyła w zeszłym tygodniu. W nocy syn poszedł normalnie spać po kolacji. Przed północą cukier zaczął szybko spadać. Dosładzanie syna ni pomogło, syn wpadł w stan hipotermii. Po konsulaacji z dyspozytorem pogotowania zmuszona byłam podać zastrzyk glukagonu, który uratował synowi życie. Nie było żadnych wskazań ani powodów, ze cukier synowi tak bardzo spadnie i syn znajdzie się takim stanie. Konsultacja z lekarzem diabetologiem po kilkunastu godzinach tylko telefoniczna na moją wyraźną prośbę. Z ustaleń z lekarzem powodem był wysiłek w ciągu dnia kilka godzin wcześniej. Cała odpowiedzialność spoczęła tak naprawdę na nas na rodzicach. Była to pierwsza taka sytuacja , gdzie konieczne było użycie zastrzyku ratującego życie, ale tak naprawdę może się pojawić w każdym momencie życia syna, Gdy jest w szkole, gdy idzie do szkoły, bądź z niej wraca , gdy spędza czas ze znajomymi, gdy idzie na zakupy, gdy śpi tak jak w tym przypadku.

W związku z powyższym cały ciężar choroby tak naprawdę spoczywa na nas, na rodzicach. Jesteśmy dla swojego syna na co dzień tak naprawdę lekarzem, pielęgniarką, dietetykiem, psychologiem, ale przede wszystkim rodzicem.

Wszystkie te zadania trzeba wykonywać z perfekcją i z rozwagą, bo każdy błąd może kosztować życie bądź utratę zdrowia. Jest to praca i czuwanie całodobowo i nie można wziąć sobie wolnego, urlopu czy wysłać dziecko do rodziny, bo wszyscy „boją się" odpowiedzialności.

Kolejnym problemem , którym są obciążeni nasz dzieci oraz my rodzice w związku z zachorowaniem na cukrzycę jest problem akceptacji choroby i nauczenia się współżyć z nią. O ile chore dziecko akceptuje chorobę i współpracuje z rodzicami jest troszkę łatwiej prowadzić tą chorobę , to problem pojawia się przy braku akceptacji choroby.

Mój syn choruje już prawie [redacted] lata i dalej nie zaakceptował choroby. Brak akceptacji przejawia się w codziennym funkcjonowaniu i codziennej walce o jego zdrowie. Syn przez swoją chorobę bywa wykluczany ze swojego środowiska, jest ograniczany w spożyciu posiłków, wartości cukru, te wyższe wpływają na czas w którym może zjeść a kiedy nie może, często nie może zjadać takich zachcianek, które by chciał, bo akurat jadają je jego koledzy. Do tego dochodzą pozimowy cukrów , które wpływają na codzienne funkcjonowanie czy aktywność sportową. Zbyt niski czy wysoki cukier

wyklucza go z aktywności fizycznej w szkole i poza nią. To wszystko jest powodem jego złości, frustracji, bywa przyczyną niechęci a wręcz nienawiści do swojej choroby. Nie chce współpracować z nami. Nie chce sprawdzać poziomów cukru, nie chce podawać insuliny, nie chce zmieniać wkłuć i Libry. Jest to ciągła nasza walka o jego zdrowie i bieżącą sytuację. A przypomnę, że cała ta odpowiedzialność za tą straszną chorobę spoczywa właśnie na nas, na rodzicach! Oczywiści bywają dni lepsze i gorsze, ale niestety więcej jest tych gorszych dni, które przekładają się na zachowanie syna w szkole, poza szkołą i w domu. I pomimo wsparcie ze strony szkoły, trudności nigdy się nie kończą.

syn ma orzeczenie o niedostosowaniu społecznym ze względu na brak akceptacji choroby. Obecnie syn jest pod opieką kolejnego już psychologa (kilku poprzednich odmówiło nam pomocy ze względu na brak współpracy syna z psychologiem). Dodatkowo jest po konsultacji psychiatrycznej.

Również jest pod stałą opieką okulisty, stomatologa i nie wiadomo kogo jeszcze będzie potrzebować, bo jeśli pojawia się powikłania to może dojść opieka np poradni nefrologicznej czy innych specjalistów.

Także, jak opisałam wyżej choroba ta to ciągły lęk, walka i działanie na najwyższych obrotach przez całą dobę. A wspomnę, że syn nie jest moim jedynym dzieckiem, gdyż jeszcze mam dzieci, które również wymagają mojej uwagi, opieki i czasu. Mam również własne sprawy, czy rodzinę, które wymagają ode mnie poświęcenia i czasu gdyż świat tylko na 1 chorym dziecku się nie kończy.

Powyżej przedstawiłam funkcjonowanie standardowej rodziny z dzieckiem chorującym na cukrzycę typu I na naszym własnym przykładzie. Mam nadzieję, ze przedstawione tutaj fakty jak najbardziej prawdziwe, wpłyną na decyzję odnośnie przyznawania orzeczeń o niepełnosprawności z uwzględnieniem tak ważnych dla nas rodziców pkt 7 i 8, gdyż na podstawie tego mamy chociażby większe limity na oporządzenie do osobistych pomp insulinowych i monitorowania poziomu cukru CGM, co często bez tego orzeczenia będzie po prostu zbyt małe. A samo pozyskanie orzeczenia jest bardzo trudne, gdyż lekarze nie chcą nam rodzicom przyznawać pkt 7 i 8 w orzeczeniu.

Nic nie jest wstanie zrekompensować naszym dzieciom ani nam, rodzicom ciężaru tej choroby, więc proszę chociaż o ułatwienie codziennego funkcjonowania w społeczeństwie i nie kategoryzowanie tej choroby jako #lekkiej#, gdyż jest to bardzo trudna, ciężka i nieprzewidywalna choroba przewlekła na całe życie. „

Z wyrazami szacunku mama 11-letniego syna „cukrzyka”

Minister Rodziny,
Pracy i Polityki Społecznej

PEŁNOMOCNIK RZĄDU DO SPRAW
OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH
SEKRETARZ STANU
Łukasz Krasoń

BON-IV.055.4.2025
Warszawa, /elektroniczny znacznik czasu/

Zawiadomienie o sposobie załatwienia petycji

Na podstawie art. 13 ust. 2 ustawy z dnia 11 lipca 2014 r. o petycjach (Dz. U. z 2018 r. poz. 870), po rozpatrzeniu petycji z dnia 30 marca 2025 r. w sprawie zmiany przepisów dotyczących orzekania o niepełnosprawności dzieci cierpiących na cukrzycę typu 1, niniejszym zawiadamiam o sposobie jej rozpatrzenia.

Odnosząc się do szczegółowych pytań zawartych w petycji proszę o przyjęcie następujących wyjaśnień:

Kwalifikacja do osób niepełnosprawnych realizowana jest przez organy orzekające o niepełnosprawności na podstawie przepisów ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2024 r. poz. 44 z późn. zm.) oraz przepisów wykonawczych wydanych na jej podstawie, tj. rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. z 2021 r. poz. 857 z późn. zm.) i rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz. U. z 2002 r. Nr 17, poz. 162, ze zm.). W związku z powyższym, orzeczenie ustalające niepełnosprawność – jako akt pochodzący od organów administracji publicznej – nie posiada cech dowolności. Ramy tego aktu zakreślają zarówno przepisy procedury administracyjnej jak i przepisy prawa materialnego. Również rozstrzygnięcia składu orzekającego w przedmiocie kwalifikacji do osób niepełnosprawnych i ustalenia wskazań zawartych w orzeczeniu, w tym m.in. wskazania w pkt 7) konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji, nie mogą być podjęte w oderwaniu od konstrukcji przepisów prawa materialnego definiujących, w szczególności zakres znaczeniowy pojęcia niepełnosprawności osób w wieku do 16 roku życia oraz niezdolności do samodzielnej egzystencji. Rozstrzygnięcie wydawane w indywidualnej sprawie zawsze musi zostać podjęte w oparciu o aktualnie ustalony stan faktyczny, dotyczący naruszonej sprawności organizmu i funkcjonowania osoby orzekanej.

Zgodnie z art. 4a ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych podstawą uznania osoby, która nie ukończyła 16 roku życia za niepełnosprawną jest ustalenie, że ma naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną

o przewidywanym okresie trwania przekraczającym 12 miesięcy oraz wymaga zapewnienia jej całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu.

Kryteria oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia oraz szczegółowe zasady kwalifikowania do osób niepełnosprawnych określone zostały w rozporządzeniu w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia. Zgodnie z § 1 tego rozporządzenia oceny niepełnosprawności u osoby w wieku do 16 roku życia dokonuje się na podstawie następujących kryteriów:

1) przewidywanego okresu trwania upośledzenia stanu zdrowia z powodu stanów chorobowych, o których mowa w § 2 rozporządzenia, przekraczającego 12 miesięcy,
2) niezdolności do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, takich jak: samoobsługa, samodzielne poruszanie się, komunikowanie z otoczeniem, powodującej konieczność zapewnienia stałej opieki lub pomocy, w sposób przewyższający zakres opieki nad zdrowym dzieckiem w danym wieku, albo
3) znacznego zaburzenia funkcjonowania organizmu, wymagającego systematycznych i częstych zabiegów leczniczych i rehabilitacyjnych w domu i poza domem.

Normodawca określił zatem dwa typy kryteriów, które alternatywnie mogą decydować o uznaniu dziecka za niepełnosprawne, na co wskazuje użyty spójnik alternatywy „albo", oznaczający iż kwalifikacja do niepełnosprawności w przypadku osoby w wieku do 16 roku życia może mieć miejsce w dwóch sytuacjach:

1) gdy dziecko jest niezdolne do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych w postaci samoobsługi, poruszania się, komunikacji z otoczeniem, co rodzi konieczność zapewnienia mu stałej (długotrwałej) opieki w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji, albo
2) gdy dziecko zachowuje zbliżoną do rówieśników zdolność do zaspokajania wskazanych potrzeb życiowych, jednak w związku ze znacznym zaburzeniem funkcjonowania organizmu wymaga stałego leczenia i rehabilitacji w domu i poza domem i w tym zakresie zwiększonej pomocy rodziców.

W związku z powyższym nie każda osoba w wieku do 16 roku życia, która jest niepełnosprawna musi być osobą niezdolną do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, co powoduje konieczność zapewnienia jej stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy, w sposób przewyższający zakres opieki nad zdrowym dzieckiem w danym wieku. Wystarczy bowiem, by stan zdrowia takiej osoby był upośledzony z powodu stanów chorobowych, o których mowa w § 2 w/w rozporządzenia przez okres przekraczający 12 miesięcy, a znaczne zaburzenia funkcjonowania organizmu wymagały systematycznych i częstych zabiegów leczniczych i rehabilitacyjnych w domu i poza domem.

Zdefiniowanie kryteriów decydujących o tym, czy orzekane dziecko jest niezdolne do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych nie może być dowolne i pozostawione arbitralności ocen osób wykonujących obowiązki orzecznicze. Musi ono nastąpić przez pryzmat przepisu art. 4 ust. 4 wskazanej ustawy, który stanowi, że niezdolność do samodzielnej egzystencji oznacza naruszenie sprawności organizmu w stopniu uniemożliwiającym zaspokajanie bez pomocy innych osób podstawowych potrzeb życiowych, za które uważa się przede wszystkim samoobsługę, poruszanie się i komunikację, co powoduje konieczność zapewnienia stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób. Jest to jedyny przepis ustawy, który stanowi dyrektywę i kierunek dokonywania oceny, czym jest niezdolność do samodzielnej egzystencji. Zakres stałej opieki i pomocy został natomiast określony w § 29 ust. 1 pkt 2 rozporządzenia w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności wskazując, iż konieczność sprawowania opieki oznacza całkowitą zależność osoby od otoczenia, polegającą na pielęgnacji w zakresie higieny osobistej i karmienia lub w wykonywaniu czynności samoobsługowych, prowadzeniu gospodarstwa domowego oraz ułatwiania kontaktów ze środowiskiem. Zatem zachodzi konieczność wystąpienia adekwatnie do wieku dziecka wyżej wymienionych okoliczności, jako dających podstawę do uznania za konieczną stałej opieki lub pomocy dziecku, albowiem jedynie taki stan dziecka polegający na całkowitej zależności od otoczenia, zwłaszcza w zakresie higieny osobistej, karmienia i przemieszczania się powoduje konieczność stałej

lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.

Stosownie do § 2 ust. 1 pkt 2 rozporządzenia w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia do stanów chorobowych, które uzasadniają konieczność stałej opieki lub pomocy dziecku, należą wrodzone lub nabyte ciężkie choroby metaboliczne, układu krążenia, oddechowego, moczowego, pokarmowego, układu krzepnięcia i inne znacznie upośledzające sprawność organizmu, wymagające systematycznego leczenia w domu i okresowo leczenia szpitalnego. Cukrzyca typu 1 u dzieci jest przewlekłym schorzeniem metabolicznym, u podłoża którego leży nieprawidłowa odpowiedź układu immunologicznego, skutkująca niszczeniem komórek wysp trzustkowych wydzielających insulinę. Wpływ cukrzycy na psychologiczny i biologiczny aspekt funkcjonowania dziecka jest różny w zależności od wieku dziecka, jego rozwoju oraz zmieniających się potrzeb, a indywidualna ocena orzecznicza powinna być każdorazowo uzależniona od stanu zaawansowania choroby oraz występujących powikłań. W odniesieniu do kwestii orzekania o niepełnosprawności dzieci cierpiących na cukrzycę typu 1 wskazać należy, iż pozytywne ustalenie wskazania w pkt 8) konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji zasadne jest w przypadku każdego dziecka. Natomiast pozytywne ustalenie wskazania w pkt 7) konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji w przypadku dzieci cierpiących na cukrzycę typu 1 zasadne jest w uzasadnionych okolicznościach, w szczególności u dzieci wieku przedszkolnym oraz wczesnoszkolnym (I etap edukacyjny), w okresie do 3 lat od momentu postawienia rozpoznania choroby, w przypadku współistnienia cukrzycy i niektórych chorób przewlekłych, mogących stawiać dodatkowe wymagania w jej terapii (np. padaczki, całościowych zaburzeń rozwojowych, zaburzeń psychicznych lub intelektualnych) oraz w innych sytuacjach uzasadnionych stanem klinicznym i skalą zależności dziecka od opiekuna. Postulowana w treści petycji zmiana zasad orzekania o niepełnosprawności w odniesieniu do dzieci cierpiących na cukrzyce typu 1, polegająca na przyjęciu, iż każda osoba w wieku do 16 roku życia, u której rozpoznano cukrzycę typu 1 wymaga całkowitej opieki innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji, o której mowa w art. 6b ust. 3 pkt 7 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych jest nieuprawnione. Rozstrzygnięcie w powyższym zakresie uzależnione jest bowiem od indywidualnych okoliczności, w tym od wieku dziecka, stanu zaawansowania choroby, występujących powikłań i chorób współistniejących mających wpływ na nabycie umiejętności kontroli glikemii. Ponadto należy pamiętać, iż w przypadku osób w wieku do 16 roku życia, samodzielne funkcjonowanie zawsze wymagać będzie wsparcia osób drugich, zaś stopień nasilenia tego wsparcia powinien być każdorazowo ustalany przy uwzględnieniu całego materiału i okoliczności sprawy w sposób wszechstronny, kompleksowy i zindywidualizowany. Dlatego rozstrzygnięcia orzecznicze nie koncentrują się wyłącznie na ocenie stanu zdrowia, lecz zmierzają do wyjaśnienia, czy konkretnej osobie z określonym zespołem dysfunkcji należy zapewnić stałą lub długotrwałą opiekę lub pomoc innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji. W związku z powyższym dokonanie zmian w przepisach regulujących zasady wydawania orzeczeń o niepełnosprawności, polegających na obligatoryjnym ustalaniu u wszystkich osób w wieku do 16 roku życia cierpiących na cukrzycę typu 1 pozytywnego wskazania w pkt 7) konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji nie znajduje uzasadnienia.

W odniesieniu do zawartego w Pani petycji postulatu umieszczenia cukrzycy typu 1 na liście rzadkich schorzeń genetycznych, charakteryzujących się jednorodnym przebiegiem i nie rokujących zgodnie z aktualną wiedzą medyczną poprawy klinicznej ani funkcjonalnej należy wskazać, że podstawą do wyodrębnienia w/w katalogu schorzeń wśród wszystkich schorzeń naruszających sprawność fizyczną lub psychiczną osób w wieku do 16 roku życia dziecka był fakt, że choroby te charakteryzują się jednorodnym, nie rokującym poprawy przebiegiem klinicznym oraz jednocześnie nie rokują progresji w funkcjonowaniu, komunikowaniu się oraz nabywaniu umiejętności społecznych. Dodatkowo należy wskazać, że na liście znajdują się wyłącznie rzadkie schorzenia uwarunkowane genetycznie – z takim schorzeniem dziecko

rodzi się, a następnie istnienie tego schorzenia potwierdza się odpowiednim badaniem genetycznym. Choroby charakteryzujące się zmiennym obrazem klinicznym lub spektrum objawów nie znalazły się w przedmiotowym katalogu, gdyż ich następstwem jest w różnym stopniu naruszona sprawność organizmu, skutkująca różnymi ograniczeniami. W związku z powyższym postulat dodania cukrzycy typu 1 do katalogu rzadkich chorób genetycznych, charakteryzujących się jednorodnym przebiegiem i nie rokujących zgodnie z aktualną wiedzą medyczną poprawy klinicznej ani funkcjonalnej nie znajduje uzasadnienia.

Pragnę ponadto wskazać, iż Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych dostrzega problemy, z którymi spotykają się osoby cierpiące na cukrzycę typu 1 oraz ich rodziny. Dążąc do zapewnienia jak najlepszych warunków organizacyjnych i merytorycznych w procesie wydawania orzeczeń o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności w sposób ciągły prowadzony jest nadzór Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych nad jednostkami orzeczniczymi obejmujący m.in. przypominanie o konieczności podejmowania działań organizacyjnych zmierzających do prawidłowego i jednolitego stosowania przepisów, standardów i procedur postępowania w sprawach dotyczących orzekania o niepełnosprawności, tak aby wymagane prawem czynności zespołów do spraw orzekania o niepełnosprawności, były podejmowane w sposób nie rodzący negatywnych skutków dla osób z niepełnosprawnościami. Wnioski płynące ze sprawowania nadzoru są wykorzystywane przez Biuro. Jeszcze w bieżącym roku rozpoczęte zostaną prace nad projektem „Przebudowa modelu orzekania o niepełnosprawności oraz form wsparcia". Planowana jest pogłębiona analiza obecnego systemu orzekania, form wsparcia oraz infrastruktury orzeczniczej, w tym wypracowanie kompleksowego modelu orzekania o potrzebach wynikających z niepełnosprawności. Planowane działania mają na celu scalenie rozproszonego obecnie systemu świadczeń oraz przygotowanie rozwiązań służących kompensacji zwiększonych kosztów życia wynikających z niepełnosprawności, jak również narzędzi i mechanizmów służących indywidualizacji wsparcia.

Pouczenie

Zgodnie z art. 13 ust. 2 ustawy z dnia 11 lipca 2014 r. o petycjach sposób załatwienia petycji nie może być przedmiotem skargi

Z wyrazami szacunku

Łukasz Krasoń
Pełnomocnik Rządu
do Spraw Osób Niepełnosprawnych
Sekretarz Stanu
/-kwalifikowany podpis elektroniczny-/