

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 Oskar choruje na tą chorobę od 01-06-2021 roku. Obecnie ma przyznane orzeczenie ze wskazaniem punktu 7 i 8, jako, że wymaga, ale orzeczenie kończy się z dniem 31-07-2025r.

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, że 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 nas z Poznania. 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 67-tys mieście Konin, w którym jest szpital, ale nie ma oddziału diabetologii. Do takiego oddziału musimy dojechać 100km, czyli właśnie do Poznania. Lekarz rodzinny czy chociażby szpital w mieście w razie konieczności po udzielaniu pierwszej pomocy odsyła nas do Poznania.

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 cukrzycę. 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 dobową zapodawana jest przez pompę automatycznie, po wprowadzeniu i ustaleniu dawek. Zdarza się, że insulina się nie poda, wklucie często ma zatkanie, w pompie skończy się baterie. Do tego dochodzi, każdy stan zapalny, wirus, przeziębienie, jelitówka, wysiłek sportowy, stres, złość, hormony itp. Które mają 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 razem 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 glukometrem 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 żywiołowym chłopcem, który chce normalnie funkcjonować z kolegami w swoim środowisku lokalnym.

Na dowód tych faktów, mogę opisać sytuację, jaka nam się przydarzyła w zeszłym tygodniu. W nocy syn poszedł normalnie spać po kolacji. Przed północą cukier zaczął szybko spadać. Dosładowanie syna nie pomogło, syn wpadł w stan hipotermii. Po konsultacji z dyspozytorem pogotowia zmuszona byłam podać zastrzyk glukagonu, który uratował synowi życie. Nie było żadnych wskazań ani powodów, że 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 cztery 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 poziomy 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! Oczywiście 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.

Od ponad roku 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 2 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, że 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 w stanie 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 Oskara „cukrzyka”