

Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych
Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej
ul. Nowogrodzka 1/3/5, 00-513 Warszawa
E-mail: sekretariat.bon@mrpips.gov.pl

Dotyczy: problematyki orzecznictwa dzieci z cukrzycą typu 1

Szanowny Panie Pełnomocniku,

Jestem mamą chorej na cukrzycę typu 1 Julii, lat 11.

Zwracam się z wnioskiem o zmianę zasad orzekania o niepełnosprawności dzieciom chorym na cukrzycę typu 1 (CT1), chodzi tu w szczególności o pkt.7 i 8 w orzeczeniu.

Cukrzyca typu 1 jest chorobą nieuleczalną, nie rokuje poprawy ani wyleczenia. Jest to choroba przewlekła, wymagająca ciągłego monitorowania i podawania insuliny, a w przypadku dziecka ciągłej kontroli rodzica (w domu, w szkole, w życiu codziennym).

Osobista pompa insulinowa (OPI) oraz systemy monitorowania glikemii (CGM) **nie doprowadza do wyzdrowienia dziecka, nie wylecza choroby** – mogą być stosowane jedynie w jej kontroli, ale nie eliminują ryzyka niedoboru insuliny, zagrażającego lub stanowiącego zagrożenie dla życia, a nawet doprowadzenie do śmierci.

Dodatkowo dzieci z CT1 często spotykają się z wyłączeniem publicznym, są izolowane oraz wykluczane z zajęć szkolnych i pozaszkolnych?

Przedszkola i szkoły nie zawsze zapewniają im pełne wsparcie – brak przeszkolonej osoby w przypadku OPI i CGM w takich instytucjach oraz brak pomocy w nagłych wypadkach powodują, że dzieci są obciążone konsekwencjami zdrowotnymi. Nieustanna konieczność kontroli poziomu glikemii wymaga stałego wsparcia dziecka, a to dodatkowe obciążenia dla rodziny.

W imieniu swoim i rodziców dzieci chorujących na CT1 apeluję o:

1. **Zmianę zasad orzekania o niepełnosprawności dzieci z CT1** - nasze dzieci nie wyzdrowieją, a pozbawione stałej pomocy są szczególnie narażone na przewlekłe powikłania, których efektem jest zapaść zdrowotna, a co za tym idzie kosztowne zadanie dla płatnika publicznego (leczenie szpitalne itp.)
2. **Obowiązkowe szkolenia dla użytkowników oświatowych** , aby zapewnić bezpieczeństwo dzieciom z CT1.
3. **Wzmocnione wsparcie systemowe dla rodzin dzieci z cukrzycą**, żebyśmy nie byli pozostawieni sami sobie w walce o zdrowie naszych dzieci.

Liczę na otwarte okno dialogowe i wszelkie zmiany, które poprawią jakość życia dzieci z cukrzycą typu 1 oraz ich rodzin.

Z poważaniem,