

Apel o zmiany w systemie orzecznictwa o niepełnosprawności i zaprzestanie podziałów wśród dzieci z niewidocznymi niepełnosprawnościami, wynikających z braku specjalistów chorób zasadniczych orzekanych

Pełnomocnik Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych Minister **Paweł Wdówik**

Do wiadomości:

Prezesa Rady Ministrów **Mateusza Morawieckiego**
Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej **Andrzeja Dudy**
Marszałek Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej **Elżbiety Witek**
Marszałka Senatu Rzeczypospolitej Polskiej **Tomasza Grodzkiego**
Przewodniczącego Parlamentarnego Zespołu ds. Zdrowia Publicznego posła **Rajmunda Millera**
Przewodniczącej Senackiej Komisji Zdrowia senator **Beaty Małeckiej-Libera**
Przewodniczącej Parlamentarnego Zespołu ds. Cukrzycy posłanki **Ewy Kołodziej**
Rzecznika Praw Obywatelskich **Adama Bodnara**
Rzecznika Praw Dziecka **Mikołaja Pawlaka**
Rzecznika Praw Pacjenta **Bartłomieja Chmielowica**

Apel o zmiany w systemie orzecznictwa o niepełnosprawności i zaprzestanie podziałów wśród dzieci z niewidocznymi niepełnosprawnościami, wynikających z braku specjalistów chorób zasadniczych orzekanych małoletnich i związanym z tym narażaniem ich na niebezpieczeństwo.

Jesteśmy organizacją pozarządową, działającą na rzecz pomocy dzieciom i młodzieży z cukrzycą typu 1. Wspólnie z rodzicami małych i młodych diabetyków typu 1, zwracamy się do Państwa o podjęcie działań i wiążących decyzji związanych ze zmianą w systemie orzekania o niepełnosprawności. Notoryczne i bezkarne pozbawianie przewlekle chorych na cukrzycę typu 1 dzieci stałej, długotrwałej pomocy rodzica ze względu na znacznie ograniczoną możliwość samodzielnej egzystencji nie ma nic wspólnego z rzetelnym podejściem do sprawy.

Przedstawiony problem odzwierciedla się w lawinowo narastającej liczbie odwołań i procesów sądowych związanych z brakiem punktu 7 we wskazaniach do orzeczenia.

Prezes Naczelnej Izby Lekarskiej wskazuje, że: **„Przestrzeganie zasad etyki jest obowiązkiem lekarza niezależnie od specyfikacji wykonywanej pracy, która w przypadku lekarzy orzeczników polega m.in. na ustaleniu niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności”**.

Lekarze orzecznicy wykraczają poza swoje umiejętności zawodowe przy wykonywaniu czynności orzecznicznych, ze względu na braki podstawowej, elementarnej wiedzy o chorobie zasadniczej orzekanych małoletnich diabetyków.

Przewodniczący komisji przyznają, że nie posiadają specjalistów, którzy powoływani są dopiero w trakcie odwoławczych procesów sądowych.

Biegli sądowi, konsultanci wojewódzcy, naukowcy i autorytety z dziedziny diabetologii i endokrynologii dziecięcej od lat potwierdzają niepodważalną potrzebę stałej pomocy małoletnim diabetykom typu 1, ponieważ cukrzyca w każdej sferze życia znacznie ogranicza samodzielną egzystencję. Powierzchnowa ocena wyglądu diabetyka jako całkiem zdrowego człowieka, jest krzywdząca i wykracza poza wszelkie standardy współżycia społecznego. Osobista pompa insulinowa jest tylko i wyłącznie pomocą techniczną przy podaży insuliny, ona bez wykwalifikowanej obsługi i nadzoru sama niczego nie zrobi. Rażącem jest więc twierdzenie, że diabetyk posiadający osobistą pompę insulinową, bez względu na wiek, jest samodzielny.

Żeby zapobiec ostrym i daleko idącym powikłaniom cukrzycowym, które prowadzą do kalectwa i przedwczesnej śmierci, niezbędna jest stała pomoc przeszkolonej osoby (najczęściej rodzica).

Indywidualne podejście do orzekanego z chorobą zasadniczą cukrzyca typu 1 jest błędną procedurą, która od lat doprowadza do napięć w zainteresowanej grupie społecznej. Nie ma różnicy czy chorym na cukrzycę typu 1 jest znany aktor amerykański, mistrz olimpijski, albo siedmioletni Jaś Kowalski. Każdy z nich w stanach ostrych powikłań cukrzycowych jest bezpośrednio narażony na niebezpieczeństwo utraty zdrowia lub życia. Wtedy też u każdego nie ma czasu na błędne decyzje, tylko potrzebna jest natychmiastowa, właściwa reakcja.

Apelujemy o wprowadzenie niezbędnych zmian w systemie orzecznictwym, które w sposób jednolity i niepodważalny potwierdzą stałą lub długotrwałą potrzebę opieki lub pomocy innej osoby ze względu na znacznie ograniczoną możliwość samodzielnej egzystencji u diabetyków typu 1 do 16 roku życia.

Obywatele, którzy nie są związani z cukrzycą, wyrażają oburzenie z faktu prowadzenia kosztownych procesów i ekspertyz sądowych pokrywanych z budżetu państwa w sprawach oczywistych wynikających z charakterystyki choroby. Ustalenie wskazań odnośnie długotrwałej pomocy diabetykowi typu 1 (pkt. 7 w orzeczeniu) powinno być formalnością a nie przedmiotem długoterminowych sporów sądowych.

Uprzejmie prosimy Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych o natychmiastowe podjęcie wiążących decyzji w przedmiotowej sprawie.

Z wyrazami szacunku