Oświadczenie złożone
przez senatora Krzysztofa Słonia
na 23. posiedzeniu Senatu
w dniu 15 kwietnia 2021 r.

Oświadczenie skierowane do pełnomocnika rządu do spraw osób niepełnosprawnych Pawła Wdówika

Szanowny Panie Ministrze!

Rodzice dorosłych dzieci niepełnosprawnych zwrócili się do mnie z prośbą o zainicjowanie zmian legislacyjnych zmierzających do umożliwienia ich dzieciom korzystania z opieki zdrowotnej przewidzianej dla dzieci do 18 roku życia. Sprawa dotyczy tych niesamodzielnych dzieci niepełnosprawnych, które, mimo ukończenia 18 roku życia i w związku z tym konieczności przejścia pod ambulatoryjną, specjalistyczną i szpitalną opiekę służby zdrowia dla dorosłych, mają niską masę i typowo dziecięce wymiary ciała, więc powinny pozostać pod opieką dotychczasowych lekarzy, którzy doskonale znają swoich pacjentów i od lat współpracują z rodzicami w leczeniu i rehabilitacji. Aktualnie obowiązujący system przewiduje leczenie takich dzieci w poradniach dla dorosłych i w razie potrzeby ich pobyt jako pacjentów w szpitalnych oddziałach dla dorosłych, gdzie zarówno standardy i procedury leczenia, jak i możliwości opieki przez rodziców są inne niż te w placówkach przeznaczonych dla dzieci poniżej 18 roku życia.

Ostatnio poznanym przeze mnie takim pacjentem jest Piotruś, który w lutym stał się dorosły. Jest niepełnosprawny od urodzenia. Waży zaledwie 28 kg. Ma czterokończynowe spastyczne mózgowe porażenie dziecięce i wiele innych chorób. Jest pod stałą opieką lekarzy pediatrów, neurologa, chirurga, rehabilitanta, okulisty, pulmonologa, alergologa. Stale jest rehabilitowany, a rodzice wykonują tytaniczną pracę, by zapewnić mu właściwą opiekę.

Proszę o przeanalizowanie zgłoszonego przeze mnie problemu, bo być może niewielkie zmiany istniejących przepisów bądź ujednolicona ich interpretacja bardzo ułatwią życie rodzicom i ich niepełnosprawnym dzieciom.

Z wyrazami szacunku
Krzysztof Słoń