



**MINISTER ZDROWIA**

MZ-ZP-Z-079-22898-98/ES/13

Warszawa, 2013-09-05

*p. J. Cichorewicz*  
Biura Prac Senackich  
wpłynęło dn. 18.09.13  
nr. 8192, podpis. M.

**Pan**  
**Bogdan Borusewicz**  
**Marszałek Senatu**  
**Rzeczypospolitej Polskiej**

*Szanowny Panie Marszałku!*

W związku z oświadczeniem Pani Alicji Chywickiej, Senator Rzeczypospolitej Polskiej, złożonym na 38. posiedzeniu Senatu Rzeczypospolitej Polskiej w dniu 9 sierpnia 2013 r., przekazanym przy piśmie z dnia 13 sierpnia 2013 r., znak: BPS/043-38-1615/13, w sprawie sytuacji opieki diabetologicznej w Polsce, uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych informacji.

Zgodnie z obwieszczeniem Ministra Zdrowia z dnia 26 sierpnia 2013 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych, na dzień 1 września 2013 r., insulina glargine finansowana jest ze środków publicznych we wskazaniu: *Cukrzyca typu 1 u dorosłych, młodzieży i dzieci od 6 roku życia; Cukrzyca typu 2 u pacjentów leczonych insuliną NPH od co najmniej 6 miesięcy i z HbA1c  $\geq$ 8% oraz cukrzyca typu 2 u pacjentów leczonych insuliną NPH od co najmniej 6 miesięcy i z udokumentowanymi nawracającymi epizodami ciężkiej lub nocnej hipoglikemii oraz cukrzyca typu 1 u dzieci w wieku od 2 do 6 lat oraz cukrzyca o znanej przyczynie (zgodnie z definicją wg WHO).*

Należy zaznaczyć, że Minister Zdrowia wydaje decyzję o objęciu refundacją i ustaleniu ceny urzędowej, biorąc pod uwagę kryteria zawarte w art. 12 ustawy z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. U. Nr 122, poz. 696, z późn. zm.).

W odniesieniu do podnoszonej kwestii braku refundacji leków inkretynowych oraz inhibitorów dipeptydylopeptydazy pragnę podkreślić, iż zgodnie z przeprowadzoną przez Agencję Oceny Technologii Medycznych oceną w odniesieniu do przedmiotowych leków nie

wykazano statystycznie istotnych różnic w skuteczności w porównaniu do insuliny lub doustnych leków hipoglikemizujących. Co więcej, zastosowanie przedmiotowych produktów leczniczych odracza w czasie konieczność stosowania insuliny, która jest tańszą technologią lekową, zarówno dla pacjenta jak i dla płatnika publicznego. W związku z powyższym, Ministerstwo Zdrowia oceniło, iż koszty refundacji przedmiotowych produktów leczniczych, przy wykazanych korzyściach, są zbyt wysokie dla płatnika publicznego.

Przedstawiając powyższe, uprzejmie informuję, iż do Ministerstwa Zdrowia został złożony wniosek o objęcie refundacją i ustalenie ceny urzędowej leku Levemir (insulina glargine). W rekomendacji nr 92/2013 z dnia 29 lipca 2013 r. Prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych pozytywnie ocenił objęcie refundacją leku Levemir we wskazaniu: pacjenci z cukrzycą typu 2, leczeni insuliną NPH od co najmniej 6 miesięcy oraz HbA1c  $\geq 8\%$  i/lub co najmniej 1 epizodem ciężkiej lub nocnej hipoglikemii zarejestrowanym w tym czasie.

Odnosnie sygnalizowanej w Oświadczeniu konieczności doprecyzowania przepisów w kwestii przebywania dzieci z chorobą przewlekłą (w tym cukrzycą) w placówkach oświatowych, uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych wyjaśnień.

Celem leczenia chorób jest poprawa jakości życia w sferze psychospołecznej, w szczególności zaś umożliwienie pełnej partycypacji społecznej i prowadzenie produktywnego życia poprzez realizację właściwych sobie ról społecznych. W szczególności cele te ważne są w procesie projektowania systemu wsparcia społecznego i opiekuńczo-edukacyjnego dla dzieci i młodzieży dotkniętych chorobą przewlekłą. Celem terapii takich pacjentów jest także właściwa edukacja otoczenia społecznego chorego dziecka, zarówno rodziny jak również środowiska szkoły, społeczności lokalnej i rówieśników. Zadania opiekuńcze spoczywają także na zinstytucjonalizowanym systemie opieki szkolnej, od którego należy oczekiwać adaptacji do obowiązku opieki nad dziećmi obciążonymi chorobami przewlekłymi, w szczególności zaś podnoszenia wiedzy i umiejętności opiekunów dziecka w zakresie rozpoznawania symptomów zaostrzeń choroby i umiejętności adekwatnego udzielania pomocy.

Prawo dzieci i młodzieży do edukacji zagwarantowane jest przepisami ustawy z dnia 7 września 1991 r. *o systemie oświaty* (Dz. U. z 2004 r. Nr 256, poz. 2572, z późn. zm.). Dzieci przewlekle chore i niepełnosprawne mogą uczęszczać do ogólnodostępnych placówek oświatowych (przedszkoli i szkół). W wielu wypadkach powoduje to wystąpienie nowych sytuacji, z którymi do tej pory nie stykali się dyrektorzy szkół, przedszkoli, wychowawcy i nauczyciele. Edukacja dzieci przewlekle chorych i niepełnosprawnych realizowana jest

zgodnie z ich indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami. Zadaniem szkoły powinno być stworzenie tym dzieciom możliwości uczestniczenia we wszystkich rodzajach aktywności na równi ze zdrowymi rówieśnikami tak, by mogły funkcjonować w dobrym samopoczuciu oraz pełnej sprawności fizycznej i intelektualnej. Decyzję o przyjęciu dziecka przewlekle chorego do wybranej przez rodziców placówki podejmuje każdorazowo dyrektor. Przyjęcie uwarunkowane jest jednak możliwością zapewnienia dziecku, stosownie do rodzaju schorzenia czy niepełnosprawności, właściwych warunków pobytu.

Zapewnienie optymalnej opieki nad dziećmi przewlekle chorymi jest istotnym celem współpracy resortów oświaty i zdrowia. Elementem tej współpracy było wypracowanie wspólnego stanowiska w sprawie możliwości podawania leków przez nauczycieli w placówkach oświatowych (w szkole i przedszkolu). Stanowisko to nie nakłada na nauczyciela obowiązku podawania leków, a jedynie wskazuje na taką możliwość, uwzględniając konieczność odpowiedniego przygotowania w tym zakresie.

Przepisy ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o *działalności leczniczej* (Dz. U. z 2013 r., poz. 217) określają, że świadczeniem zdrowotnym są działania służące zachowaniu, ratowaniu, przywracaniu lub poprawie zdrowia oraz inne działania medyczne wynikające z procesu leczenia lub przepisów odrębnych regulujących zasady ich wykonywania. W odniesieniu do dziecka z cukrzycą, o sposobie leczenia (podawanie insuliny, leczenie dietetyczne) i postępowania z dzieckiem decyduje lekarz. Zalecenia w tym zakresie są odnotowane w dokumentacji indywidualnej dziecka oraz jako zlecenie na wykonywanie w warunkach domowych i szkolnych takich czynności, jak: samodzielny pomiar poziomu cukru, podawanie insuliny, określania zapotrzebowania energetycznego (dieta) oraz postępowania w ostrych powikłaniach cukrzycy. Ustalenie planu leczenia i postępowania oraz edukacja dziecka i jego rodziców odbywają się w placówkach opieki zdrowotnej, gdzie dziecko jest leczone, a zakres czynności wykonywanych samodzielnie przez dziecko wymaga ustalenia pomiędzy chorym dzieckiem, jego rodzicem i pracownikami opieki zdrowotnej, w zależności od rozwoju indywidualnych kompetencji samoopieki dziecka.

Ponadto standard opieki nad dzieckiem z chorobą przewlekłą obejmuje wiedzę i umiejętności, jakie musi przyswoić sobie dziecko i jego rodzice, by móc funkcjonować samodzielnie w warunkach pozaszpitalnych. Dopiero wówczas dziecko może być wypisane ze szpitala do domu. Wykonywanie zleceń lekarskich wiąże się ze sprawowaniem funkcji opiekuńczej nad dzieckiem. Założenie, że czynności tych nie mogą realizować inne osoby, niż pracownicy

ochrony zdrowia, uniemożliwiłoby wdrożenie dziecka chorego na cukrzycę i jego rodziców do samoopieki. Umiejętność radzenia sobie z chorobą w warunkach domowych i szkolnych ma bowiem istotny wpływ na efekty leczenia, stan zdrowia i jakość życia dziecka w przyszłości. Jakkolwiek brak jest przepisów określających szczegółowo te elementy opieki, które mają na celu zachowanie zdrowia dziecka, przyjmuje się, że działania podejmowane przez opiekunów prawnych i faktycznych (nauczycieli i wychowawców) podczas pobytu dziecka w szkole powinny być analogiczne do tych, jakie w podobnych sytuacjach podejmowałiby rodzice dziecka. Przyjęcie odmiennej interpretacji, zgodnie z którą nauczyciele w przedszkolu i w szkole nie mogliby podawać leków zleconych przez lekarza narażałoby dziecko na utratę zdrowia lub życia, a opiekuna (wychowawcę) na zarzut niewłaściwego sprawowania opieki.

Zgodnie z art. 4 ustawy o systemie oświaty, nauczyciel w swoich działaniach dydaktycznych, wychowawczych i opiekuńczych ma obowiązek kierowania się dobrem uczniów oraz troską o ich zdrowie, z poszanowaniem godności osobistej ucznia. Również ustawa z dnia 26 stycznia 1982 r. *Karta Nauczyciela* (Dz. U. z 2006 r. Nr 97, poz. 674, z późn. zm.) w art. 6 wskazuje, że nauczyciel zobowiązany jest rzetelnie realizować zadania związane z powierzonym mu stanowiskiem oraz podstawowymi funkcjami szkoły: dydaktyczną, wychowawczą i opiekuńczą. Decyzję o przyjęciu dziecka przewlekle chorego do wybranej przez rodziców placówki podejmuje każdorazowo dyrektor. W sytuacji, kiedy dziecko wymaga podawania leków lub innych koniecznych działań – niezbędne jest upoważnienie opiekunów prawnych dziecka dla dyrektora placówki do takich działań, a także uzyskanie pisemnego zobowiązania dyrektora placówki oraz osoby, która będzie realizowała te zadania do ich podjęcia. Należy podkreślić, że odpowiedzialność za leczenie dziecka spoczywa na rodzicach i lekarzu, który sprawuje opiekę zdrowotną nad dzieckiem z cukrzycą. Nauczyciele w szkole pełnią jedynie funkcje wspierającą i służą pomocą w nagłych sytuacjach, co określono w stanowisku Ministerstwa Zdrowia dostępnym na stronie internetowej resortu: [www.mz.gov.pl](http://www.mz.gov.pl) w zakładce „*Matka i dziecko*”.

W dniu 4 maja 2010 roku na stronie Ministerstwa Zdrowia ukazało się oficjalna informacja: *Stanowisko w sprawie możliwości podawania leków dzieciom przez nauczycieli w szkole i przedszkolu*. Zgodnie z powołanym wyżej stanowiskiem: „(...) W odniesieniu do ucznia z chorobą przewlekłą, kiedy występuje konieczność stałego podawania mu leków w szkole, rodzice dziecka (przed przyjęciem go do placówki) zobowiązani są do przedłożenia informacji: na jaką chorobę dziecko choruje? jakie leki na zlecenie lekarza zażywa (nazwa

leku, sposób dawkowania)? Konieczne jest również dołączenie zlecenia lekarskiego oraz pisemnego upoważnienia pielęgniarki do podawania dziecku leków. Wymóg ten dotyczy także uczniów pełnoletnich. W czasie nieobecności pielęgniarki w placówce oświatowej – w sytuacji, gdy stan zdrowia dziecka wymaga podania leku lub wykonania innych czynności (np. kontroli poziomu cukru we krwi u dziecka chorego na cukrzycę; podawanie leku drogą wziewną dziecku choremu na astmę) – czynności te mogą wykonywać również inne osoby (w tym: samo dziecko, rodzic, nauczyciel), jeżeli odbyły przeszkolenie w tym zakresie. Osoby przyjmujące zadanie muszą wyrazić na to zgodę, zaś posiadanie wykształcenia medycznego nie jest wymogiem koniecznym. Delegowanie przez rodziców uprawnień do wykonywania czynności związanych z opieką nad dzieckiem oraz zgoda pracownika szkoły i zobowiązanie do sprawowania opieki winny mieć formę umowy (ustnej lub pisemnej) pomiędzy rodzicami dziecka przewlekle chorego, a pracownikiem szkoły.”

Odnosząc się do kwestii orzekania o niepełnosprawności dzieci i młodzieży z cukrzycą, przekazuję poniżej informacje otrzymane od Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych.

W aktualnym stanie prawnym zasady orzekania o stopniu niepełnosprawności oraz kryteria kwalifikowania do stopnia niepełnosprawności regulują przepisy ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. *o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* (Dz. U. z 2011 r. Nr 127, poz. 721, z późn. zm.) oraz rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. *w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności* (Dz. U. Nr 139, poz. 1328, z późn. zm.). Natomiast kryteria oceny niepełnosprawności dzieci zawarte są w rozporządzeniu 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. Nr 17, poz. 162, ze zm.). Każdy wniosek o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub niepełnosprawności jest rozpatrywany według tych samych zasad w oparciu o powyższe przepisy prawa. Składy orzekające: zarówno w powiatowych zespołach do spraw orzekania o niepełnosprawności – jako pierwszej instancji, jak również w wojewódzkich zespołach do spraw orzekania o niepełnosprawności – jako drugiej instancji, przy orzekaniu o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności są obowiązane do przestrzegania powyższych jednolitych kryteriów kwalifikacji do statusu osób niepełnosprawnych, zawartych w przywołanych przepisach.

Każdorazowo wszystkie elementy orzeczenia, oceniane są zgodnie z aktualną wiedzą medyczną, po wnikliwej analizie badania podmiotowego i przedmiotowego oraz ocenie

aktualnych ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu, dokonanej przez wszystkich członków składu orzekającego. Jednocześnie ze względu na charakter podmiotu tego procesu, którym jest każdorazowo indywidualna osoba – co oznacza, iż każda osoba musi być traktowana autonomicznie, a tym samym dane zawarte w orzeczeniu nie mogą podlegać porównywaniu - nieuzasadnionym jest porównywanie indywidualnie wydanych orzeczeń.

Ponadto, jak wynika z informacji przekazanych przez Biuro Pełnomocnika Rządu, zgodnie z art. 4a ust. 1 ww. ustawy *osoby, które nie ukończyły 16 roku życia zaliczane są do osób niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku.* Ponadto poza ustaleniem niepełnosprawności skład orzekający o niepełnosprawności ma obowiązek ustosunkować się do wskazań zawartych w orzeczeniu m.in. pkt 7) *o konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.*

Należy przy tym zwrócić uwagę, iż zgodnie z przepisami rozporządzenia *w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności przez długotrwałą opiekę i pomoc w pełnieniu ról społecznych* należy rozumieć konieczność jej sprawowania przez okres powyżej 12 miesięcy przy czym:

1. 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;
2. konieczność udzielania pomocy, w tym również w pełnieniu ról społecznych, oznacza zależność osoby od otoczenia, polegającą na udzieleniu wsparcia w czynnościach samoobsługowych, w prowadzeniu gospodarstwa domowego, współdziałaniu w procesie leczenia, rehabilitacji, edukacji oraz w pełnieniu ról społecznych właściwych dla każdego człowieka, zależnych od wieku, płci, czynników społecznych i kulturowych.

Jak wynika z informacji przekazanych przez Biuro Pełnomocnika Rządu nie każdy stan ograniczeń samoobsługi, poruszania się i komunikacji oznacza, że mamy do czynienia z osobą niezdolną do samodzielnej egzystencji. O osobie niezdolnej do samodzielnej egzystencji możemy mówić wówczas, gdy ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu

wiążą się z koniecznością jednoczesnego sprawowania opieki i udzielania pomocy. Ponadto brak przedmiotowego wskazania w orzeczeniu nie kwestionuje faktu, iż niepełnosprawne dziecko wymaga pomocy polegającej na udzieleniu wsparcia w czynnościach samoobsługowych, współdziałaniu w procesie leczenia, rehabilitacji, edukacji oraz w pełnieniu ról społecznych właściwych dla każdego człowieka, zależnych od wieku, płci, czynników społecznych i kulturowych – co potwierdzone jest w pkt 8) *o konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji*. Jednocześnie, w opinii Biura Pełnomocnika Rządu, ocena stanu zdrowia nie jest jedynym wyznacznikiem niepełnosprawności, bowiem orzecznictwo o niepełnosprawności uwzględnia zarówno fizyczne, psychiczne, jak i społeczne aspekty funkcjonowania człowieka. Przyjęte zasady orzekania oznaczają, iż orzekanie o niepełnosprawności ma charakter kompleksowy. Wystąpienie tylko jednego z elementów np. naruszenia sprawności organizmu (potocznie utożsamianego z chorobą) nie musi zatem oznaczać, że mamy do czynienia z niepełnosprawnością. Natomiast intensywność tego czynnika nie wpływa bezpośrednio na ustaloną niepełnosprawność, jeżeli w następstwie jego występowania nie dochodzi do istotnych ograniczeń w sferze społecznej lub zawodowej. Reasumując, orzekanie o niepełnosprawności nie jest oceną stanu zdrowia osoby orzekanej, ale oceną ograniczeń w możliwości jej funkcjonowania w życiu społecznym i zawodowym - będących następstwem naruszenia sprawności organizmu.

*Z powierzenia*

Z. upoważnienia  
MINISTRA ZDROWIA  
PODSEKRETARZ STANU

*Igor Radziewicz-Winnicki*