



# Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej

BM-II.059.1.158.2024

Warszawa, /elektroniczny znacznik czasu/

**Pan**

**Szymon Hołownia**

**Marszałek Sejmu**

**Rzeczypospolitej Polskiej**

Szanowny Panie Marszałku,

w odpowiedzi na interpelację nr 785 wniesioną w dniu 16 stycznia 2024 roku przez Panią Posel Katarzynę Osos w sprawie listy chorób uprawniających do uzyskania bezterminowego orzeczenia o niepełnosprawności, proszę o przyjęcie następujących wyjaśnień:

W celu standaryzacji i unifikacji zasad orzekania o niepełnosprawności osób, u których rozpoznana została choroba rzadka, w tym ustalania okresu, na jaki winno zostać wydane orzeczenie o niepełnosprawności Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych podjął działania dotyczące opracowania listy rzadkich schorzeń genetycznych charakteryzujących się jednorodnym przebiegiem i nierokujących, zgodnie z aktualną wiedzą medyczną, poprawy klinicznej ani funkcjonalnej kwalifikujących do zaliczenia dziecka przez zespoły orzekające o niepełnosprawności do osób niepełnosprawnych na okres do ukończenia przez dziecko 16 roku życia. Do współpracy nad opracowaniem przedmiotowej listy zostali przez Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych zaproszeni specjaliści z dziedziny nauk medycznych.

Lista zawierająca propozycje schorzeń kwalifikujących do wydania orzeczenia o niepełnosprawności na okres do ukończenia przez dziecko 16 roku życia, zgodnie z postulatem Komisji Zdrowia Sejmu RP, została przekazana celem zaopiniowania do Ministra Zdrowia, który pismem z dnia 11 grudnia 2023 roku przekazał Pełnomocnikowi Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych opinie dotyczące przekazanej listy sporządzone przez wyspecjalizowane podmioty oraz konsultantów krajowych w różnych dziedzinach medycyny wraz z deklaracją dalszej współpracy w zakresie dokonania ustaleń w przedmiotowej sprawie.

Podnieść jednakże należy, iż rozwiązanie polegające na wprowadzeniu z zaleceniem stosowania przez zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności zamkniętego katalogu rzadkich schorzeń genetycznych charakteryzujących się jednorodnym przebiegiem i nierokujących, zgodnie z aktualną wiedzą medyczną, poprawy klinicznej ani funkcjonalnej kwalifikujących do zaliczenia dziecka przez zespoły orzekające o niepełnosprawności do osób niepełnosprawnych na okres do ukończenia 16 roku życia nie uzyskało rekomendacji Krajowej Rady Konsultacyjnej do Spraw Osób Niepełnosprawnych, która w dniu 28 września 2023 roku podjęła Uchwałę NR 6/2023 w sprawie chorób rzadkich. W przedmiotowej Uchwale zarekomendowano rezygnację z koncepcji wprowadzenia listy schorzeń stanowiącej dla zespołów do spraw orzekania o niepełnosprawności podstawę do wydania orzeczenia o niepełnosprawności na okres do ukończenia przez dziecko 16 roku życia, postulując równocześnie opracowanie przez ekspertów w dziedzinie nauk medycznych wytycznych do orzekania o niepełnosprawności osób nie tylko z rzadkimi chorobami uwarunkowanymi genetycznie, ale również innymi schorzeniami, w tym wrodzonymi, które nie rokują poprawy stanu zdrowia.

Analogiczne rozwiązanie rekomendujące odstępianie od opracowania katalogu zamkniętego chorób uprawniających do uzyskania orzeczenia o niepełnosprawności na okres do 16 roku życia zostało przedstawione przez Radę Organizacji Pacjentów w Stanowisku z dnia 27 września 2023 roku w sprawie planowanych zmian w systemie orzecznictwa o niepełnosprawności dzieci do lat 16. Rada Organizacji Pacjentów postuluje stworzenie, we współpracy ze specjalistami ds. genetyki narzędzia, które usprawniałyby pracę lekarzy orzeczników.

Uwzględniając powyższe rekomendacje, we współpracy ze specjalistami w dziedzinie medycyny opracowane zostanie narzędzie wspomagające proces podejmowania decyzji przez lekarzy - członków zespołów do spraw orzekania o niepełnosprawności w przedmiocie kwalifikacji dzieci z chorobami rzadkimi, w tym genetycznymi do osób niepełnosprawnych oraz okresu, na jaki winno zostać wydane orzeczenie o niepełnosprawności.

Przekazane do zespołów wytyczne zawierają będą niezbędną dla przeprowadzenia postępowania orzeczniczego wiedzę o chorobach rzadkich, z uwzględnieniem jej następstw dla rozwoju dziecka oraz ograniczeń funkcjonalnych występujących w przebiegu choroby. Wytyczne stanowiące swoiste kompendium wiedzy niezbędnej przy realizacji przez zespoły orzekające zadań orzecznich winny przyczynić się do standaryzacji procesu orzekania osób z chorobami rzadkimi i unifikacji stosowanych przez organy orzekające zasad postępowania orzeczniczego i zapobiegać niekontrolowanej różnorodności w sposobie wydawania orzeczeń.

Zasadnym jest jednak, że obowiązujące przepisy prawa nie wykluczają możliwości wydania orzeczenia o niepełnosprawności na okres do ukończenia przez dziecko 16 roku życia.

Zgodnie z § 3 ust. 4-6 rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. z 2021 r. poz. 857) naruszenie sprawności organizmu uważa się za: 1) trwałe (stałe) – jeżeli według wiedzy medycznej stan zdrowia nie rokuje poprawy; 2) okresowe - jeżeli według wiedzy medycznej może nastąpić poprawa stanu zdrowia. Stopień niepełnosprawności osoby zainteresowanej orzeka się na czas określony lub na stałe, natomiast niepełnosprawność dziecka orzeka się na czas określony, jednak na okres nie dłuższy niż do ukończenia przez dziecko 16 roku życia. Przesłanki służące ustaleniu okresu, na jaki wydawane jest orzeczenie, determinowane są w pierwszej kolejności kryterium medycznym, jednakże określenie czasookresu na jaki wydawane jest orzeczenie ustalające niepełnosprawność musi uwzględniać również fakt wpływu naruszenia sprawności organizmu na zakres ograniczeń funkcjonalnych, będących konsekwencją naruszonej sprawności organizmu. Przesłankę do podjęcia rozstrzygnięcia w przedmiotowym zakresie stanowi ocena rokownicza ustalona z prawdopodobieństwem wystąpienia zmiany w stanie zdrowia i ograniczeniach funkcjonalnych orzekanej osoby ustalonych na dzień wydania orzeczenia. W przypadku, gdy stan zdrowia oraz ograniczenia funkcjonowanie będące skutkiem naruszonej sprawności organizmu mogą ulec poprawie w następstwie m.in. leczenia i rehabilitacji, orzeczenie o niepełnosprawności wydaje się na czas określony, w przeciwnym razie do ukończenia przez dziecko 16 roku życia.

Reasumując, treść powołanych przepisów wskazuje, że o charakterze czasowym orzeczenia ustalającego niepełnosprawność decyduje rokowanie zarówno co do długoterminowej odpowiedzi na stosowane leczenie i rehabilitację, jak i co do postępu choroby oraz ograniczeń funkcjonalnych z nią związanych. Z powołanej normy prawnej należy wywodzić, że ustawodawca na gruncie komentowanego przepisu przyznał organowi orzekającemu o niepełnosprawności swobodę wyboru rodzaju rozstrzygnięcia odnośnie okresu, na jaki zostaje wydane orzeczenie jednocześnie obligując, by ów wybór został poprzedzony ustaleniami podjętymi na podstawie wiedzy medycznej w zakresie możliwej poprawy stanu zdrowia oraz ograniczeń funkcjonalnych w codziennym funkcjonowaniu dziecka.

W świetle przywołanych przepisów zawarta w treści interpelacji informacja przekazana przez rodziców osób z zespołem Downa, iż orzeczenie o niepełnosprawności w odniesieniu do tej grupy osób wydawane było jedynie na okres od jednego roku do dwóch lat nie znajduje uzasadnienia. Brak rokowań poprawy w stanie zdrowia i ograniczeniach funkcjonalnych z nim związanych odpowiada sytuacji opisanej w hipotezie normy prawnej zrekonstruowanej z § 3 ust. 6 w zw. z ust. 4 pkt 1 cytowanego rozporządzenia. W takim przypadku wydanie orzeczenia o niepełnosprawności na okres do ukończenia przez dziecko 16 roku życia nie tylko nie sprzeciwia się obowiązującym przepisom prawa, ale wręcz uzasadnia ich zastosowanie.

Należy wskazać, że zaburzenia chromosomalne w zespole Downa charakteryzują się dużą zmiennością fenotypową obejmując wady rozwojowe różnych narządów, zaburzenia metaboliczne, neurologiczne, ruchowe oraz najbardziej wydatną cechą tego zespołu - niepełnosprawność intelektualną o różnym stopniu nasilenia. Heterogeniczna natura występujących w zespole Downa dysfunkcji oraz ich zmienne nasilenie powodują, że wniosek o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności w przypadku każdego dziecka z zespołem Downa rozpatrywany jest w sposób zindywidualizowany. W zależności od oceny ciężkości schorzenia i ograniczeń w funkcjonowaniu nim spowodowanych oraz rokowań co do poprawy ustalany jest czasokres, na jaki zostaje wydane orzeczenie, w tym do ukończenia przez dziecko 16 roku życia. Uwzględniając, iż osoby z zespołem Downa, jak podkreślają ich rodzice, ze względu na stan zdrowia pozostają pod stałą kontrolą lekarską oraz procedura określona dla postępowania o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności jest nieskomplikowana (wymaga jednorazowego stawiennictwa na posiedzenie składu orzekającego), to ponowne

ustalenie niepełnosprawności albo stopnia niepełnosprawności nie powinno nastęrczać trudności, natomiast przyczynia się do adekwatnego dla stanu faktycznego ustalenia potrzeb i możliwości osoby orzekanej.

Uwzględnienia ponadto wymaga, że orzeczenie poza rozstrzygnięciem w przedmiocie zakwalifikowania do osób niepełnosprawnych albo do odpowiedniego stopnia niepełnosprawności zawiera również inne elementy mające wpływ na sytuację prawną osoby niepełnosprawnej lub jego opiekuna. Zgodnie z art. 6b ust. 3 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2024 r. poz. 44) w orzeczeniu powiatowego zespołu zawarte są wskazania określające, w szczególności możliwości i potrzeby orzekanej osoby związane z rodzajem jej niepełnosprawności. Dlatego wydanie orzeczenia na czas określony, w niektórych przypadkach jest nie tylko zasadne, biorąc pod uwagę, iż jego przedmiotem nie jest rozpoznanie nozologiczne, ale ocena funkcjonowania społecznego, z uwzględnieniem zarówno dynamiki przebiegu choroby, jak i etapu rozwojowego, na jakim osoba orzekana się znajduje.

Pragnę w tym miejscu podkreślić, że zgodnie z definicją niepełnosprawności zawartą w Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych przyjętej przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 roku i ratyfikowaną przez Polskę 6 września 2012 roku niepełnosprawność ma charakter ewoluujący oraz interaktywny i powstaje w interakcji z czynnikami środowiskowymi. Oznacza to, że nie sama choroba, a tym bardziej jej etiologia decydują o niepełnosprawności, ale to w jakich warunkach rodzinnych i środowiskowych dziecko się rozwija i jakie bariery napotyka w rozwoju. System orzeczniczy zgodny z konwencyjnym paradygmatem niepełnosprawności powinien zatem ten aspekt zmienności funkcjonalnej uwzględnić, między innymi poprzez dokonywanie w określonych przedziałach czasowych oceny funkcjonalnej dziecka celem ustalenia, czy nie potrzebuje ono innego, niż dotychczas wsparcia.

Z wyrazami szacunku

**z up. Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej**  
**Łukasz Krasoń**  
**Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych**  
**Sekretarz Stanu**  
/-kwalifikowany podpis elektroniczny-/