



Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej



BM-II.059.1.257.2024

Warszawa, /elektroniczny znacznik czasu/

Pan
Szymon Hołownia
Marszałek Sejmu
Rzeczypospolitej Polskiej

Szanowny Panie Marszałku,

w odpowiedzi na interpelację nr 2693 Pana Posła Franciszka Sterczewskiego z 9 maja 2024 r. w sprawie poszerzenia listy wad genetycznych, uwzględnianych w procesie orzekania o niepełnosprawności, proszę przyjąć poniższe wyjaśnienia.

W celu ujednoczenia zasad orzekania o niepełnosprawności dzieci, u których rozpoznana została choroba rzadka, Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych podjął działania zmierzające do opracowania listy rzadkich schorzeń genetycznych, charakteryzujących się jednorodnym przebiegiem i – zgodnie z aktualną wiedzą medyczną – nierokujących poprawy klinicznej ani funkcjonalnej. Stwierdzenie wystąpienia schorzenia, znajdującego się na rzeczonej liście, kwalifikowałoby dziecko do otrzymania orzeczenia o niepełnosprawności, ważnego do dnia ukończenia przez nie 16 roku życia. Do współpracy nad przygotowaniem listy chorób Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych zaprosił specjalistów 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 11 grudnia 2023 roku przekazał Pełnomocnikowi Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych opinie (wraz z deklaracją gotowości do podjęcia dalszej współpracy) dotyczące listy, sporządzone przez wyspecjalizowane podmioty oraz konsultantów krajowych w różnych dziedzinach medycyny.

Rozwiązanie polegające na wprowadzeniu, z zaleceniem stosowania przez zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności, zamkniętego katalogu rzadkich schorzeń genetycznych, kwalifikujących dziecko do wystawienia mu orzeczenia o niepełnosprawności, obowiązującego aż do ukończenia 16 roku życia, nie uzyskało rekomendacji Krajowej Rady Konsultacyjnej do Spraw Osób Niepełnosprawnych, która 28 września 2023 roku podjęła Uchwałę NR 6/2023 w sprawie chorób rzadkich.

W Uchwale zarekomendowano rezygnację z koncepcji wprowadzenia zamkniętej listy schorzeń, postulując równocześnie opracowanie przez ekspertów w dziedzinie nauk medycznych szczegółowych 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 odstąpienie od opracowania zamkniętego katalogu chorób uprawniających do uzyskania orzeczenia o niepełnosprawności do osiągnięcia 16 roku życia, zostało przedstawione przez Radę Organizacji Pacjentów w Stanowisku z 27 września 2023 roku, dot. 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.

Zgodnie z rekomendacjami, we współpracy z ekspertami i lekarzami odpowiednich specjalizacji, opracowane zostaną wytyczne, będące narzędziem wspomagającym proces podejmowania decyzji przez zespoły 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. Wytyczne te zawierają będą niezbędne do przeprowadzenia postępowania orzeczniczego informacje o chorobach rzadkich, z uwzględnieniem ich konsekwencji dla rozwoju dziecka oraz ograniczeń funkcjonalnych, związanych z przebiegiem tych chorób.

Powstały podręcznik, stanowiący swoiste kompendium wiedzy niezbędnej przy realizacji przez zespoły orzecznicze powierzonych im zadań, winien przyczynić się do ujednoczenia zasad postępowania i standaryzacji procesu orzekania o niepełnosprawności osób z chorobami rzadkimi.

Z wyrazami szacunku

z up. Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej

Łukasz Krasoń

Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych

Sekretarz Stanu

/-kwalifikowany podpis elektroniczny-/