



Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej

BM-II.059.2.26.2025

Warszawa, /elektroniczny znacznik czasu/

Pan
Szymon Hołownia
Marszałek Sejmu
Rzeczypospolitej Polskiej

Szanowny Panie Marszałku,

w odpowiedzi na zapytanie poselskie nr 2419 Pani Posłanki Katarzyny Osos, w sprawie zaleceń dla Wojewódzkich oraz Powiatowych Zespołów do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności wydanych przez Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, proszę przyjąć poniższe wyjaśnienia.

Podstawę materialno-prawną w sprawach o ustalenie niepełnosprawności stanowią przepisy ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2024 r. poz. 44, ze zm.) oraz 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, ze zm.).

Nieodłącznym elementem orzeczenia o niepełnosprawności jest ustalenie jego charakteru czasowego. Stosownie do treści § 3 ust. 6 wspomnianego rozporządzenia, w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, niepełnosprawność dziecka orzeka się na czas określony, jednak na okres nie dłuższy niż do ukończenia przez nie 16 roku życia. Orzeczenia o niepełnosprawności wydawane są zatem zawsze na określony okres.

W ustalaniu przewidywanego okresu trwania niepełnosprawności podstawowe znaczenie ma całościowa ocena rokownicza, która jest dokonywana przez skład orzekający w oparciu o analizę ustalonego i udokumentowanego stanu faktycznego. W funkcjonującym modelu niepełnosprawności poza naruszoną sprawnością organizmu, czyli kryterium medycznym, ocenie orzeczniczej podlega również skutek tego naruszenia i interakcja osoby z tak naruszoną sprawnością organizmu ze środowiskiem w wymiarze społecznym i zawodowym. Przesłankę do podjęcia rozstrzygnięcia w zakresie okresu trwania niepełnosprawności stanowi ocena rokownicza biorąca pod uwagę prawdopodobieństwo wystąpienia zmiany w funkcjonowaniu orzekanej osoby z naruszoną sprawnością organizmu, które ustala się na dzień wydania orzeczenia. W przypadku możliwości zmiany funkcjonowania osoby orzekanej, orzeczenie o niepełnosprawności wydaje się na czas w nim określony, w przeciwnym razie na okres do ukończenia przez dziecko 16 roku życia. Po upływie okresu, na który wydano orzeczenie osoba winna być poddana kolejnej ocenie orzeczniczej ustalającej, czy w jej stanie funkcjonalnym nastąpiła progresja, regres, czy też nie wystąpiły zmiany w stosunku do stanu będącego podstawą wcześniej wydanego orzeczenia.

21 marca 2025 r. Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych skierował do Powiatowych i Wojewódzkich Zespołów do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności wytyczne dotyczące kwalifikowania do niepełnosprawności osób cierpiących na rzadkie schorzenia genetyczne charakteryzujące się jednorodnym przebiegiem i nierokujące zgodnie z aktualną wiedzą medyczną poprawy klinicznej ani funkcjonalnej (pismo znak: BON-IV.4263.61.2025.SJ). Podstawą do wyodrębnienia takiego katalogu wśród wszystkich schorzeń naruszających sprawność fizyczną lub psychiczną osób w wieku do 16 roku życia

był fakt, że choroby te charakteryzują się jednorodnym, nierokującym poprawy przebiegiem klinicznym nie rokując przy tym poprawy w funkcjonowaniu, komunikowaniu się oraz nabywaniu umiejętności społecznych. Choroby charakteryzujące się zmiennym obrazem klinicznym lub spektrum objawów nie znalazły się w katalogu, gdyż ich następstwem jest w różnym stopniu naruszona sprawność organizmu, skutkująca różnymi ograniczeniami.

Zespół Axenfelda i Riegera jest schorzeniem uwarunkowanym genetycznie i charakteryzuje się występowaniem zaburzeń dotyczących przede wszystkim narządu wzroku. Objawy kliniczne zespołu są zmienne - nieprawidłowościom narządu wzroku mogą towarzyszyć zaburzenia w obrębie innych narządów i układów, przy czym do najczęstszych należą: nieprawidłowości w ilości i wielkości zębów, nadmiar skóry w okolicy pępka, spodziectwo, uszkodzenie słuchu o typie sensorycznym oraz wrodzone wady serca. W związku z obserwowaną w zespole Axenfelda i Riegera zmiennością obrazu klinicznego schorzenie to nie znalazło się w katalogu rzadkich schorzeń genetycznych, albowiem jest on dedykowany wyłącznie grupie schorzeń spełniających jednocześnie dwa warunki, tj. nierokujących wyleczenia oraz nierokujących progresji w funkcjonowaniu, komunikowaniu się oraz nabywaniu umiejętności społecznych.

Z wyrazami szacunku

z up. Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej

Łukasz Krasoń

Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych

Sekretarz Stanu

/-kwalifikowany podpis elektroniczny-/