Minister Rodziny,
Pracy i Polityki Społecznej

BM-II.059.3.1.2024
Warszawa, /elektroniczny znacznik czasu/

Pani
Małgorzata Kidawa-Błońska
Marszałek Senatu
Rzeczypospolitej Polskiej

Szanowna Pani Marszałek,

w odpowiedzi na wystąpienie z dnia 22 listopada 2023 roku (znak: BPS/043-01-2/23) przy którym przekazane zostało oświadczenie Pana Senatora Krzysztofa Kwiatkowskiego złożone podczas posiedzenia Senatu RP w dniu 15 listopada 2023 roku dotyczące orzeczenia o niepełnosprawności o charakterze stałym uprzejmie proszę o przyjęcie następujących wyjaśnień:

1. W celu ujednolicenia zasad i sposobu orzekania o niepełnosprawności, 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 zaproszeni przez Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych specjaliści z dziedziny nauk medycznych. Dalsze prace analityczne nad opracowaniem listy były prowadzone w Biurze Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Przedmiotowa lista, zgodnie z postulatem Komisji Zdrowia Sejmu RP, została następnie przekazana celem zaopiniowania do Ministra Zdrowia przy piśmie z dnia 5 lipca 2023 roku. Minister Zdrowia 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 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 przedmiotowej listy 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

tel. 222-500-108
info@mrips.gov.pl
https://www.gov.pl/web/rodzina

ul. Nowogrodzka 1/3/5
00-513 Warszawa

opracowanie przez ekspertów w dziedzinie nauk medycznych wytycznych do orzekania o niepełnosprawności osób nie tylko z rzadkimi chorobami uwarunkowanymi genetycznie, ale również innymi schorzeniami, które mają jednorodny i trwały przebieg oraz nie rokują poprawy stanu zdrowia.

Analogiczne rozwiązanie rekomendujące odstąpienie 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 usprawniałoby 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 zawierć 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 orzeczniczych 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.

Jednocześnie pragnę wskazać, że nie były prowadzone prace analityczne nad opracowaniem listy schorzeń kwalifikujących do wydania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności na stałe w odniesieniu do osób w wieku po ukończeniu 16 roku życia.

2. W aktualnie obowiązującym stanie prawnym zasady ustalające okres, na jaki winno zostać wydane orzeczenie określają przepisy 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).

   Stosownie do treści § 3 ust. 5 powołanego rozporządzenia stopień niepełnosprawności 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 (ust. 6). Przesłankę do podjęcia rozstrzygnięcia w przedmiotowym zakresie stanowi ocena rokownicza ustalona z prawdopodobieństwa 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 orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydaje się na czas określony, w przeciwnym razie na stałe, a w przypadku dziecka, do ukończenia przez nie 16 roku życia.

   Treść powołanego przepisu wskazuje, że o charakterze czasowym orzeczenia ustalającego niepełnosprawność albo stopień niepełnosprawności 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 wydanie 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 i pełnieniu ról społecznych.

3. Aktualnie nie są prowadzone prace dotyczące uregulowania na drodze legislacji w sposób zupełny zasad wydawania orzeczeń na stałe albo na czas określony. Ewentualne nieprawidłowości dotyczące rozstrzygnięcia w przedmiocie okresu, na jaki zostało wydane orzeczenie o niepełnosprawności albo o stopniu niepełnosprawności usuwane są w drodze nadzoru nad orzekaniem o niepełnosprawności realizowanego na zasadach określonych w art. 6c ust. 1 i 6 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2024 r. poz. 44).
4. Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej nie prowadzi odrębnych statystyk i rejestrów w zakresie orzeczeń o niepełnosprawności oraz orzeczeń o stopniu niepełnosprawności wydanych na czas określony.

Z wyrazami szacunku

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

Potwierdzam zgodność kopii wydruku z dokumentem elektronicznym:

Identyfikator dokumentu	463631.1039981.1149198
Nazwa dokumentu	Odp. na oświadczenie senatorskie. Krzysztof Kwiatkowski (Niezależni i Samorządni) w sprawie oświadczenia złożonego w dniu 15 listopada 2023 r. Dot. orzeczeń o niepełnosprawności. .pdf
Tytuł dokumentu	Odp. na oświadczenie senatorskie. Krzysztof Kwiatkowski (Niezależni i Samorządni) w sprawie oświadczenia złożonego w dniu 15 listopada 2023 r. Dot. orzeczeń o niepełnosprawności.
Sygnatura dokumentu	
Data dokumentu	
Skrót dokumentu	978A882CA899DFAD72D5F0F35C9851681F12F6F3
Wersja dokumentu	1.0
Data podpisu	22.06.2024 11:21:25
Podpisane przez	Łukasz Krasoń
Rodzaj certyfikatu	Certyfikat kwalifikowany podpisu elektronicznego

EZD 3.122.10.10

Data wydruku: 25.06.2024

Autor wydruku: