



RZECZPOSPOLITA POLSKA
Rzecznik Praw Dziecka
Monika Horna-Cieślak

Warszawa, 07 października 2024 roku

ZZS.422.16.2024.KK

**Szanowny Pan
Łukasz Krasoń**

**Sekretarz Stanu w Ministerstwie
Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej**

**Pełnomocnik Rządu ds. Osób
Niepełnosprawnych**

Szanowny Panie Ministrze,

mając na uwadze sytuację dzieci nieuleczalnie chorych oraz absurdalnie krótkie okresy na jakie wydawane są w tych przypadkach orzeczenia o niepełnosprawności, zwracam się z uprzejmą prośbą o wskazanie przewidywanego terminu zakończenia prac nad zapowiadany narzędziem¹ wspomagającym 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.

Uwzględniając, iż rozwiązanie polegające na wprowadzeniu 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

¹ odpowiedź 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; odpowiedź na interpelację nr 957 wniesioną 30 stycznia 2024 roku przez Panią Posłankę Iwonę Kozłowską w sprawie rozpoczęcia prac w zakresie stworzenia listy schorzeń, które umożliwiłyby otrzymanie orzeczenia o niepełnosprawności na stałe, odpowiedź na interpelację nr 1930 wniesioną 15 marca 2024 roku przez Panią Posłankę Marcelinę Zawiszę w sprawie listy nieuleczalnych stanów dzieci uprawniających do bezterminowego orzeczenia o niepełnosprawności

w sprawie chorób rzadkich²) a także mając na uwadze stanowisko Rady Organizacji Pacjentów z dnia 27 września 2023 roku w sprawie planowanych zmian w systemie orzecznictwa o niepełnosprawności dzieci do lat 16³ rekomendujące odstąpienie od opracowania katalogu zamkniętego chorób uprawniających do uzyskania orzeczenia o niepełnosprawności na okres do 16 roku życia, apeluję o dołożenie wszelkich starań do jak najszybszego wdrożenia nowych wytycznych.

Z analizy spraw dotyczących orzekania o niepełnosprawności dzieci, które zgłaszane są do Biura Rzecznika Praw Dziecka wynika bowiem, że dzieci niezmiennie otrzymują czasowe orzeczenia o niepełnosprawności (na rok, dwa lub trzy). W szczególności w przypadku dzieci z poważnymi zespołami genetycznymi i chorobami, które zgodnie z wiedzą medyczną są nieuleczalne, praktyka ta wzbudza kontrowersje. W jednym z ostatnich zgłoszeń jakie otrzymałam dziecko cierpiące na hipohydrotyczną dysplazję ektodermalną⁴ początkowo nie otrzymało wskazań pkt 7 orzeczenia⁵, a w drodze odwoławczej Wojewódzki Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności co prawda uznał za zasadne przyznanie pkt 7 jednak podtrzymał okres na jaki zostało wydane (1 rok) w sytuacji, gdy doszło do pogorszenia stanu zdrowia dziecka oraz konieczności rezygnacji z nauki stacjonarnej w szkole. Takich przykładów spraw jest w Biurze Rzecznika Praw Dziecka znacznie więcej.

Mając na uwadze postulaty rodziców dzieci nieuleczalnie chorych, którzy zmuszani są do corocznego stawiennictwa przed komisje ds. orzecznictwa z dzieckiem, którego stan się nie poprawia działania mające na celu zaniechania tej praktyki podjęte powinny zostać natychmiastowo.

Zaniepokojenie z mojej strony budzą również obecne trudności we współpracy z Biurem Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Pismem z dnia 17 kwietnia 2024 r. Pan Adam Chmura, Zastępca Rzecznika Praw Dziecka, wystąpił⁶ do Pana Ministra z prośbą o spotkanie w sprawie omówienia identyfikowanych w Biurze Rzecznika

² 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 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.

³ Rada Organizacji Pacjentów postuluje stworzenie, we współpracy ze specjalistami ds. genetyki narzędzia, które usprawniałyby pracę lekarzy orzeczników.

⁴ <https://choroby-rzadkie.gov.pl/pl/choroby-rzadkie/238468>

⁵ konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.

⁶ ZSS.420.26.2024.AG

Praw Dziecka problemów dzieci z niepełnosprawnościami oraz problemów rodzin, w których wychowuje się jedno lub więcej dziecko z niepełnosprawnością. Jednym ze wskazanych tematów było orzekanie o niepełnosprawności dzieci – także w kontekście przedmiotu sprawy sygnalizowanej niniejszym wystąpieniem. Kolejno, w dniu 15 lipca 2024 r. mój Społeczny Zastępca, Pan Jan Gawroński, również wystosował do Pana Ministra pisemną⁷ prośbę o spotkanie dotyczące omówienia praktyk stosowanych przez Zespoły Orzekające o Niepełnosprawności względem dzieci i młodzieży rozwijającej się w spektrum autyzmu. Dotychczas nie doszło do umówienia terminu spotkania zaś Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych nie odpowiedziało na żadną próbę kontaktu ze strony Biura Rzecznika Praw Dziecka w tej sprawie. Podobnie w wielu innych sprawach, w których przekazaliśmy dostrzeżone problemy systemowe oczekujemy na przekazanie odpowiedzi. Wyrażam nadzieję, że sytuacja ta ma charakter przejściowy, spowodowana jest zwiększonym wpływem spraw, a w przyszłości wzajemna komunikacja ulegnie znacznej poprawie.

Wobec faktu, iż wspomniane wytyczne mają na celu standaryzację procesu orzekania osób z chorobami rzadkimi, unifikację stosowanych przez organy orzekające zasad postępowania orzeczniczego a także zapobiegać mają niekontrolowanej różnorodności w sposobie wydawania orzeczeń z niecierpliwością oczekuję na wprowadzenie zmian, które niewątpliwie poprawią system orzekania o niepełnosprawności dzieci.

Zasadny wydaje się również dalszy monitoring przyjętych rozwiązań mający na celu zarówno weryfikację zastosowania nowych ram w praktyce jak też regularne uaktualnienie przyjętych wytycznych uwzględniających fakt, iż badania nad schorzeniami genetycznymi są jednym z najprężniej rozwijających się działów medycyny.

Wyrażam jednocześnie otwartość na wszelką współpracę związaną z ochroną praw dzieci z niepełnosprawnościami.

Z wyrazami szacunku

Monika Horna-Cieślak

Rzecznik Praw Dziecka

⁷ GA8.420.6.2024.JG

Potwierdzam zgodność kopii wydruku z dokumentem elektronicznym:

Identyfikator dokumentu	473985.1594944.2816122
Sygnatura dokumentu	ZZS.422.16.2024
Data dokumentu	2024-10-07
Skrót dokumentu	F23AEABA8E245488B0060288334E6E7454C187CC
Wersja dokumentu	1.14
Data podpisu	2024-10-07 15:23:25
Podpisane przez	Monika Horna-Cieślak Rzecznik Praw Dziecka

EZD 3.124.8.8.

Zgodnie z Zarządzeniem Nr 1 Rzecznika Praw Dziecka z dnia 2 stycznia 2015 roku wprowadzającym w Biurze Rzecznika Praw Dziecka system Elektronicznego Zarządzania Dokumentacją, pismo podpisane elektronicznym podpisem kwalifikowanym nie wymaga podpisu własnoręcznego jako właściwie zatwierdzone w systemie teleinformatycznym BRPD.