



RZECZNIK PRAW DZIECKA
Monika Horna-Cieślak

Warszawa, 27 lutego 2025 r.

ZZS.422.8.2025.AG

(w odpowiedzi należy podać ten znak sprawy)

Szanowny Pan

Łukasz Krasoń

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

**Pełnomocnik Rządu ds. Osób
Niepełnosprawnych**

Szanowny Panie Ministrze,

z dużym zadowoleniem przyjąłam informację, iż Komitet Monitorujący Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego (FERS) dnia 20 lutego 2025 r. zatwierdził projekt przebudowy modelu orzekania o niepełnosprawności oraz uporządkowania systemu świadczeń¹, jednak w dalszym ciągu nie zakończyły się prace nad regulacjami, które miały uporządkować sytuację małych dzieci dotkniętych chorobami genetycznymi i chorobami rzadkimi.

Podkreślić należy, że pełne zastosowanie koncepcji „najlepiej pojętego interesu dziecka” wymaga opracowania odpowiedniego podejścia opartego na prawach (...) zawsze, gdy ma być podjęta decyzja, która będzie miała wpływ na konkretne dziecko, określoną grupę dzieci lub dzieci w ogóle, podczas jej podejmowania należy uwzględnić ocenę jej

¹ Źródło-www.infor.pl/prawo/novosci-prawne/6864772,nowy-system-orzekania-o-niepelnosprawnosci-w-polsce-mrpips-projekt-zatwierdzony.html

ewentualnego (pozytywnego lub negatywnego) wpływu na dziecko lub dzieci, których decyzja ta dotyczy. Ponadto uzasadnienie danej decyzji musi pokazywać, że prawo to zostało wyraźnie uwzględnione. W tym względzie państwa-strony powinny wyjaśnić, w jaki sposób prawo to było przestrzegane przy podejmowaniu danej decyzji, czyli jakie działania zostały uznane za działania będące w najlepiej pojętym interesie dziecka, jakie przyjęto kryteria i jak interesy dziecka wyglądają w zestawieniu z innymi rozwiązaniami w ramach szeroko pojmowanej polityki czy rozwiązań w konkretnych przypadkach².

W mojej ocenie orzeczenia czasowe wydawane przez Miejskie i Powiatowe Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności w odniesieniu do małoletnich nieuleczalnie chorych i dalszy brak regulacji ww. przedmiocie łamie koncepcję „najlepiej pojętego interesu dziecka”.

Mając na uwadze powyższe, stosownie do art. 11 ust. 1 oraz art. 10 ust. 1 pkt 2 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka³, zwracam się do Pana Ministra z uprzejmą prośbą o poinformowanie mnie na jakim obecnie etapie znajdują się prace analityczne w obszarze orzekania o niepełnosprawności w odniesieniu do dzieci nieuleczalnie chorych, w szczególności czy zostało stworzone, zgodnie z zapowiedzią Pana Ministra⁴, narzędzie, które będzie wskazywać minimalny okres, na jaki powinno zostać wydane orzeczenie w przypadku dzieci chorujących na choroby rzadkie i genetyczne.

Z wyrazami szacunku

Monika Horna-Cieślak

Rzecznik Praw Dziecka

² Zob. Komentarz ogólny nr 14 (2013). Prawo dziecka do zabezpieczenia jego najlepiej pojętego interesu jako sprawy nadrzędnej (art. 3, ust. 1), s. 689-690;

³ Dz. U. z 2023 r. poz. 292

⁴ Pismo z dnia 11 grudnia 2024 r., Znak sprawy BON-IV.070.110.2024