



Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej

PEŁNOMOCNIK RZĄDU DO SPRAW
OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH
SEKRETARZ STANU
Łukasz Krasoń

BON-IV.055.4.2025
Warszawa, /elektroniczny znacznik czasu/

Zawiadomienie o sposobie załatwienia petycji

Na podstawie art. 13 ust. 2 ustawy z dnia 11 lipca 2014 r. o petycjach (Dz. U. z 2018 r. poz. 870), po rozpatrzeniu petycji z dnia 30 marca 2025 r. w sprawie zmiany przepisów dotyczących orzekania o niepełnosprawności dzieci cierpiących na cukrzycę typu 1, niniejszym zawiadamiam o sposobie jej rozpatrzenia.

Odnosząc się do szczegółowych pytań zawartych w petycji proszę o przyjęcie następujących wyjaśnień:

Kwalifikacja do osób niepełnosprawnych realizowana jest przez organy orzekające o niepełnosprawności na podstawie przepisów ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2024 r. poz. 44 z późn. zm.) oraz przepisów wykonawczych wydanych na jej podstawie, tj. 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 z późn. zm.) i rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz. U. z 2002 r. Nr 17, poz. 162, ze zm.). W związku z powyższym, orzeczenie ustalające niepełnosprawność – jako akt pochodzący od organów administracji publicznej – nie posiada cech dowolności. Ramy tego aktu zakreślają zarówno przepisy procedury administracyjnej jak i przepisy prawa materialnego. Również rozstrzygnięcia składu orzekającego w przedmiocie kwalifikacji do osób niepełnosprawnych i ustalenia wskazań zawartych w orzeczeniu, w tym m.in. wskazania w pkt 7) konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji, nie mogą być podjęte w oderwaniu od konstrukcji przepisów prawa materialnego definiujących, w szczególności zakres znaczeniowy pojęcia niepełnosprawności osób w wieku do 16 roku życia oraz niezdolności do samodzielnej egzystencji. Rozstrzygnięcie wydawane w indywidualnej sprawie zawsze musi zostać podjęte w oparciu o aktualnie ustalony stan faktyczny, dotyczący naruszonej sprawności organizmu i funkcjonowania osoby orzekanej.

Zgodnie z art. 4a ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych podstawą uznania osoby, która nie ukończyła 16 roku życia za niepełnosprawną jest ustalenie, że ma naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną

o przewidywanym okresie trwania przekraczającym 12 miesięcy oraz wymaga zapewnienia jej całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu.

Kryteria oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia oraz szczegółowe zasady kwalifikowania do osób niepełnosprawnych określone zostały w rozporządzeniu w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia. Zgodnie z § 1 tego rozporządzenia oceny niepełnosprawności u osoby w wieku do 16 roku życia dokonuje się na podstawie następujących kryteriów:

- 1) przewidywanego okresu trwania upośledzenia stanu zdrowia z powodu stanów chorobowych, o których mowa w § 2 rozporządzenia, przekraczającego 12 miesięcy,
- 2) niezdolności do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, takich jak: samoobsługa, samodzielne poruszanie się, komunikowanie z otoczeniem, powodującej konieczność zapewnienia stałej opieki lub pomocy, w sposób przewyższający zakres opieki nad zdrowym dzieckiem w danym wieku, albo
- 3) znacznego zaburzenia funkcjonowania organizmu, wymagającego systematycznych i częstych zabiegów leczniczych i rehabilitacyjnych w domu i poza domem.

Normodawca określił zatem dwa typy kryteriów, które alternatywnie mogą decydować o uznaniu dziecka za niepełnosprawne, na co wskazuje użyty spójnik alternatywy „albo”, oznaczający iż kwalifikacja do niepełnosprawności w przypadku osoby w wieku do 16 roku życia może mieć miejsce w dwóch sytuacjach:

- 1) gdy dziecko jest niezdolne do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych w postaci samoobsługi, poruszania się, komunikacji z otoczeniem, co rodzi konieczność zapewnienia mu stałej (długotrwałej) opieki w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji, albo
- 2) gdy dziecko zachowuje zbliżoną do rówieśników zdolność do zaspokajania wskazanych potrzeb życiowych, jednak w związku ze znacznym zaburzeniem funkcjonowania organizmu wymaga stałego leczenia i rehabilitacji w domu i poza domem i w tym zakresie zwiększonej pomocy rodziców.

W związku z powyższym nie każda osoba w wieku do 16 roku życia, która jest niepełnosprawna musi być osobą niezdolną do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, co powoduje konieczność zapewnienia jej stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy, w sposób przewyższający zakres opieki nad zdrowym dzieckiem w danym wieku. Wystarczy bowiem, by stan zdrowia takiej osoby był upośledzony z powodu stanów chorobowych, o których mowa w § 2 w/w rozporządzenia przez okres przekraczający 12 miesięcy, a znaczne zaburzenia funkcjonowania organizmu wymagały systematycznych i częstych zabiegów leczniczych i rehabilitacyjnych w domu i poza domem.

Zdefiniowanie kryteriów decydujących o tym, czy orzekane dziecko jest niezdolne do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych nie może być dowolne i pozostawione arbitralności ocen osób wykonujących obowiązki orzecznicze. Musi ono nastąpić przez pryzmat przepisu art. 4 ust. 4 wskazanej ustawy, który stanowi, że niezdolność do samodzielnej egzystencji oznacza naruszenie sprawności organizmu w stopniu uniemożliwiającym zaspokajanie bez pomocy innych osób podstawowych potrzeb życiowych, za które uważa się przede wszystkim samoobsługę, poruszanie się i komunikację, co powoduje konieczność zapewnienia stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób. Jest to jedyny przepis ustawy, który stanowi dyrektywę i kierunek dokonywania oceny, czym jest niezdolność do samodzielnej egzystencji. Zakres stałej opieki i pomocy został natomiast określony w § 29 ust. 1 pkt 2 rozporządzenia w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności wskazując, iż konieczność sprawowania opieki oznacza całkowitą zależność osoby od otoczenia, polegającą na pielęgnacji w zakresie higieny osobistej i karmienia lub w wykonywaniu czynności samoobsługowych, prowadzeniu gospodarstwa domowego oraz ułatwiania kontaktów ze środowiskiem. Zatem zachodzi konieczność wystąpienia adekwatnie do wieku dziecka wyżej wymienionych okoliczności, jako dających podstawę do uznania za konieczną stałej opieki lub pomocy dziecku, albowiem jedynie taki stan dziecka polegający na całkowitej zależności od otoczenia, zwłaszcza w zakresie higieny osobistej, karmienia i przemieszczania się powoduje konieczność stałej

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

Stosownie do § 2 ust. 1 pkt 2 rozporządzenia w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia do stanów chorobowych, które uzasadniają konieczność stałej opieki lub pomocy dziecku, należą wrodzone lub nabyte ciężkie choroby metaboliczne, układu krążenia, oddechowego, moczowego, pokarmowego, układu krzepnięcia i inne znacznie upośledzające sprawność organizmu, wymagające systematycznego leczenia w domu i okresowo leczenia szpitalnego. Cukrzyca typu 1 u dzieci jest przewlekłym schorzeniem metabolicznym, u podłoża którego leży nieprawidłowa odpowiedź układu immunologicznego, skutkująca niszczeniem komórek wysp trzustkowych wydzielających insulinę. Wpływ cukrzycy na psychologiczny i biologiczny aspekt funkcjonowania dziecka jest różny w zależności od wieku dziecka, jego rozwoju oraz zmieniających się potrzeb, a indywidualna ocena orzecznicza powinna być każdorazowo uzależniona od stanu zaawansowania choroby oraz występujących powikłań. W odniesieniu do kwestii orzekania o niepełnosprawności dzieci cierpiących na cukrzycę typu 1 wskazać należy, iż pozytywne ustalenie wskazania w pkt 8) konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji zasadne jest w przypadku każdego dziecka. Natomiast pozytywne ustalenie wskazania w pkt 7) konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji w przypadku dzieci cierpiących na cukrzycę typu 1 zasadne jest w uzasadnionych okolicznościach, w szczególności u dzieci wieku przedszkolnym oraz wczesnoszkolnym (I etap edukacyjny), w okresie do 3 lat od momentu postawienia rozpoznania choroby, w przypadku współistnienia cukrzycy i niektórych chorób przewlekłych, mogących stawiać dodatkowe wymagania w jej terapii (np. padaczki, całościowych zaburzeń rozwojowych, zaburzeń psychicznych lub intelektualnych) oraz w innych sytuacjach uzasadnionych stanem klinicznym i skalą zależności dziecka od opiekuna. Postulowana w treści petycji zmiana zasad orzekania o niepełnosprawności w odniesieniu do dzieci cierpiących na cukrzycę typu 1, polegająca na przyjęciu, iż każda osoba w wieku do 16 roku życia, u której rozpoznano cukrzycę typu 1 wymaga całkowitej opieki innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji, o której mowa w art. 6b ust. 3 pkt 7 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych jest nieuprawnione. Rozstrzygnięcie w powyższym zakresie uzależnione jest bowiem od indywidualnych okoliczności, w tym od wieku dziecka, stanu zaawansowania choroby, występujących powikłań i chorób współistniejących mających wpływ na nabycie umiejętności kontroli glikemii. Ponadto należy pamiętać, iż w przypadku osób w wieku do 16 roku życia, samodzielne funkcjonowanie zawsze wymagać będzie wsparcia osób innych, zaś stopień nasilenia tego wsparcia powinien być każdorazowo ustalany przy uwzględnieniu całego materiału i okoliczności sprawy w sposób wszechstronny, kompleksowy i zindywidualizowany. Dlatego rozstrzygnięcia orzecznicze nie koncentrują się wyłącznie na ocenie stanu zdrowia, lecz zmierzają do wyjaśnienia, czy konkretnej osobie z określonym zespołem dysfunkcji należy zapewnić stałą lub długotrwałą opiekę lub pomoc innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji. W związku z powyższym dokonanie zmian w przepisach regulujących zasady wydawania orzeczeń o niepełnosprawności, polegających na obligatoryjnym ustalaniu u wszystkich osób w wieku do 16 roku życia cierpiących na cukrzycę typu 1 pozytywnego wskazania w pkt 7) konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji nie znajduje uzasadnienia.

W odniesieniu do zawartego w Pani petycji postulatu umieszczenia cukrzycy typu 1 na liście rzadkich schorzeń genetycznych, charakteryzujących się jednorodnym przebiegiem i nie rokujących zgodnie z aktualną wiedzą medyczną poprawy klinicznej ani funkcjonalnej należy wskazać, że podstawą do wyodrębnienia w/w katalogu schorzeń wśród wszystkich schorzeń naruszających sprawność fizyczną lub psychiczną osób w wieku do 16 roku życia dziecka był fakt, że choroby te charakteryzują się jednorodnym, nie rokującym poprawy przebiegiem klinicznym oraz jednocześnie nie rokują progresji w funkcjonowaniu, komunikowaniu się oraz nabywaniu umiejętności społecznych. Dodatkowo należy wskazać, że na liście znajdują się wyłącznie rzadkie schorzenia uwarunkowane genetycznie – z takim schorzeniem dziecko

rodzi się, a następnie istnienie tego schorzenia potwierdza się odpowiednim badaniem genetycznym. Choroby charakteryzujące się zmiennym obrazem klinicznym lub spektrum objawów nie znalazły się w przedmiotowym katalogu, gdyż ich następstwem jest w różnym stopniu naruszona sprawność organizmu, skutkująca różnymi ograniczeniami. W związku z powyższym postulat dodania cukrzycy typu 1 do katalogu rzadkich chorób genetycznych, charakteryzujących się jednorodnym przebiegiem i nie rokujących zgodnie z aktualną wiedzą medyczną poprawy klinicznej ani funkcjonalnej nie znajduje uzasadnienia.

Pragnę ponadto wskazać, iż Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych dostrzega problemy, z którymi spotykają się osoby cierpiące na cukrzycę typu 1 oraz ich rodziny. Dążąc do zapewnienia jak najlepszych warunków organizacyjnych i merytorycznych w procesie wydawania orzeczeń o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności w sposób ciągły prowadzony jest nadzór Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych nad jednostkami orzecznictwem obejmujący m.in. przypominanie o konieczności podejmowania działań organizacyjnych zmierzających do prawidłowego i jednolitego stosowania przepisów, standardów i procedur postępowania w sprawach dotyczących orzekania o niepełnosprawności, tak aby wymagane prawem czynności zespołów do spraw orzekania o niepełnosprawności, były podejmowane w sposób nie rodzący negatywnych skutków dla osób z niepełnosprawnościami. Wnioski płynące ze sprawowania nadzoru są wykorzystywane przez Biuro. Jeszcze w bieżącym roku rozpoczęte zostaną prace nad projektem „Przebudowa modelu orzekania o niepełnosprawności oraz form wsparcia”. Planowana jest pogłębiona analiza obecnego systemu orzekania, form wsparcia oraz infrastruktury orzecznictwa, w tym wypracowanie kompleksowego modelu orzekania o potrzebach wynikających z niepełnosprawności. Planowane działania mają na celu scalenie rozproszonego obecnie systemu świadczeń oraz przygotowanie rozwiązań służących kompensacji zwiększonych kosztów życia wynikających z niepełnosprawności, jak również narzędzi i mechanizmów służących indywidualizacji wsparcia.

Pouczenie

Zgodnie z art. 13 ust. 2 ustawy z dnia 11 lipca 2014 r. o petycjach sposób załatwienia petycji nie może być przedmiotem skargi

Z wyrazami szacunku

Łukasz Krasoń
Pełnomocnik Rządu
do Spraw Osób Niepełnosprawnych
Sekretarz Stanu
/-kwalifikowany podpis elektroniczny-/