



Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej

PEŁNOMOCNIK RZĄDU DO SPRAW
OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH
SEKRETARZ STANU
Łukasz Krasoń

BON-IV.055.9.2025MD
Warszawa, /elektryczny znacznik czasu/

Zawiadomienie o sposobie załatwienia petycji

Na podstawie art. 11 ust. 4, w związku z art. 13 ustawy z dnia 11 lipca 2014 r. o petycjach (Dz. U. z 2018 r. poz. 870), po rozpatrzeniu petycji w sprawie „rozszerzenia listy schorzeń uprawniających do orzeczenia o niepełnosprawności na stałe o osoby głuche z wrodzoną głuchotą oraz opracowanie nowych wytycznych dla lekarzy orzeczników o stopniu niepełnosprawności w powiatowych i miejskich zespołach ds. orzekania o niepełnosprawności w zakresie oceny funkcjonalności osób głuchych doświadczających barier w komunikowaniu się” niniejszym zawiadamiam o sposobie jej rozpatrzenia.

W dniu 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 nie rokujące zgodnie z aktualną wiedzą medyczną poprawy klinicznej ani funkcjonalnej (pismo znak: BON-IV.4263.61.2025.SJ). Podstawą do wyodrębnienia takiego katalogu schorzeń wśród wszystkich schorzeń naruszających sprawność fizyczną lub psychiczną osób w wieku do 16 roku życia 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. 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.

Celem opracowania wspomnianego narzędzia adresowanego do lekarzy – członków zespołów do spraw orzekania o niepełnosprawności miało być wspomaganie w procesie decyzyjnym, w tym w przedmiocie prawidłowego, tj. zgodnego z aktualną wiedzą medyczną, ustalania okresu na jaki winno zostać wydane orzeczenie o niepełnosprawności. Wskazany proces decyzyjny dotyczy chorób rzadkich, tj. chorób, które zgodnie z definicją Parlamentu Europejskiego i Rady opublikowaną w decyzji nr 1295/1999/EC z dnia 22 czerwca 1999 roku przyjmującej wspólnotowy program w dziedzinie chorób rzadkich w ramach działań w zakresie zdrowia publicznego (1999 do 2003) [Dz.Urz. WE L 155 z 22.06.1999, str. 1], występują z częstością niższą niż 1 na 2000 osób (5 na 10000 osób) w populacji europejskiej. Bezsprzeczne jest zatem, że jeżeli choroba rzadka związana jest z narządem słuchu, to

opracowane narzędzie zawiera stosowne wskazówki diagnostyczne, w tym dotyczące okresu, na jaki winno zostać wydane orzeczenie o niepełnosprawności bądź stopniu niepełnosprawności.

Przedmiotowy katalog schorzeń nie ma charakteru zamkniętego i nie obejmuje wszystkich rzadkich chorób genetycznych. W przypadku wielu chorób rzadkich ich obraz kliniczny jest na tyle zmienny, iż nie znalazły się one w katalogu, albowiem osoby cierpiące na te schorzenia mogą mieć w różnym stopniu naruszoną sprawność organizmu. Postępowania w sprawie wydania orzeczeń o niepełnosprawności oraz stopniu niepełnosprawności, tak w przypadku rzadkich chorób genetycznych, jak i pozostałych schorzeń, w tym chorób związanych z narządem słuchu, są postępowaniami prowadzonymi zgodnie z regułami określonymi w procedurze administracyjnej - są to więc postępowania dowodowe, w których kluczowy materiał dowodowy stanowi dokumentacja medyczna.

Należy również podkreślić, iż zgodnie z treścią rozporządzenia Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z 26 maja 2025 roku (Dz.U. z 2025r. poz. 682) w przypadku potwierdzenia u osoby zainteresowanej spełniającej warunki do zaliczenia do określonego stopnia niepełnosprawności rzadkiej choroby genetycznej o jednorodnym i niezmiennym przebiegu orzeczenie na czas określony o stopniu niepełnosprawności wydaje się na okres nie krótszy niż 7 lat. Nie są natomiast w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej prowadzone prace nad opracowaniem listy oraz narzędzia uwzględniającego kompletny katalog stanów chorobowych, w tym chorób narządu słuchu, które kwalifikowałyby do wydania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności na stałe.

Wynika to z tego, iż przedmiotowa materia kompleksowo uregulowana została w przepisach aktu normatywnego zarówno co do orzeczeń o niepełnosprawności, jak i stopniu niepełnosprawności. Stosownie bowiem do treści § 3 ust. 5 i 6 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.) 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. Po upływie okresu, na jaki wydane zostało orzeczenie osoba winna być poddana kolejnej ocenie orzeczniczej ustalającej, czy w jej stanie funkcjonalnym nastąpiła regresja, regres, czy też nie wystąpiły zmiany w stosunku do stanu stanowiącego podstawę uprzednio wydanego orzeczenia.

Przesłanki służące ustaleniu okresu, na jaki wydawane jest orzeczenie, determinowane są w pierwszej kolejności kryterium medycznym, jednakże określenie czasookresu na jaki wydawane jest orzeczenie ustalające niepełnosprawność albo jej stopień musi uwzględniać również fakt wpływu naruszenia sprawności organizmu na zakres ograniczeń funkcjonalnych, będących konsekwencją naruszonej sprawności organizmu. Ocena rokownicza jest ustalona z prawdopodobieństwa wystąpienia zmiany w stanie zdrowia i ograniczeniach funkcjonalnych orzekanej osoby na dzień wydania orzeczenia.

W przypadku, gdy stan zdrowia oraz ograniczenia funkcjonowania będące skutkiem naruszonej sprawności organizmu mogą ulec poprawie w następstwie m.in. leczenia i

rehabilitacji, orzeczenie o niepełnosprawności wydaje się na czas określony, w przeciwnym razie do ukończenia przez dziecko 16 roku życia.

Treść powołanych przepisów wskazuje, że o charakterze czasowym orzeczenia ustalającego niepełnosprawność jak i 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 lub stopniu niepełnosprawności swobodę wyboru rodzaju rozstrzygnięcia odnośnie okresu, na jaki zostaje wydane orzeczenie (za wyjątkiem, gdy spełnione są warunki określone przepisami z rozporządzenia Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z 26 maja 2025 roku - Dz.U. z 2025r. poz. 682) 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. Brak rokowań poprawy w stanie zdrowia i ograniczeniach funkcjonalnych z nim związanych odpowiada sytuacji opisanej w hipotezie normy prawnej rekonstruowanej z § 3 ust. 5 i 6 w zw. z ust. 4 pkt 1 cytowanego rozporządzenia.

Należy również nadmienić, iż Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych dostrzega problemy, z którymi mierzą się osoby głuche 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 orzecznictwymi 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 sprawowanego nadzoru są wykorzystywane przez Biuro, a 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-/