



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Dziecka

Mikołaj Pawlak

Warszawa, 31 marca 2023 roku

ZSS.422.3.2023.AG

**Pani  
Marlena Małąg  
Minister Rodziny i Polityki Społecznej**

*Szanowna Pani Minister,*

moją rolą jako Rzecznika Praw Dziecka jest budować i chronić szeroko rozumiany dobrostan dziecka, w szczególności dziecka z niepełnosprawnościami<sup>1</sup>. Dlatego chcę zwrócić uwagę Pani Minister na problem dotyczący tej właśnie grupy dzieci i ich rodziców w przedmiocie praktyk orzeczniczych Miejskich i Powiatowych Zespołów ds. Orzekania o Niepełnosprawności w odniesieniu do dzieci nieuleczalnie chorych, m.in. chorujących na choroby rzadkie i genetyczne.

W pełni zgadzam się ze stwierdzeniem, że jedną z najtrudniejszych, a zarazem najważniejszych dyrektyw wyznaczonych przez Konwencję o prawach dziecka, jest nakaz kierowania się dobrem dziecka wyrażonym w art. 3 ust. 1.: *we wszystkich działaniach dotyczących dzieci, podejmowanych przez publiczne lub prywatne instytucje opieki społecznej, sądy, władze administracyjne lub ciała ustawodawcze, sprawą nadrzędną będzie najlepsze zabezpieczenie interesów dziecka*<sup>2</sup>.

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 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

---

<sup>1</sup> art. 3 ust. 4 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka – zgodnie, z którym Rzecznik szczególną troską i pomocą otacza dzieci niepełnosprawne, (Dz. U. z 2023 r. poz. 292);

<sup>2</sup> art. 3 ust. 1 Konwencji o prawach dziecka przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r. (Dz. U. z 1991 r. Nr 120, poz. 526, z późn. zm.);



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 przypadkach<sup>3</sup>.

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

W obecnym systemie orzecznictwa wydawane są orzeczenia o niepełnosprawności czasowo: na rok, dwa lub trzy dla dzieci z poważnymi zespołami genetycznymi – traktując przykładowo Zespół Downa czy Pradera-Williego jako jednostki chorobowe, które da się wyleczyć a nie jako choroby nieuleczalne. W związku z taką praktyką Zespołów ds. Orzekania o Niepełnosprawności jako koniecznym jawi się zatem zaplanowanie orzecznictwa - mając na uwadze nie tylko koszty, które ono w obecnym kształcie generuje, ale przede wszystkim w odniesieniu do poczucia krzywdy rodziców dzieci nieuleczalnie chorych, którzy zmuszani są do kilkukrotnego stawiennictwa przed komisją ds. orzecznictwa z dzieckiem, którego stan się nie poprawi, co najwyżej może ulec pogorszeniu. Taki stan rzeczy, jak podkreśla prof. dr hab. n. med. Krystyna Chrzanowska<sup>4</sup>, od lat bulwersuje zwłaszcza genetyków klinicznych mających na co dzień bezpośredni kontakt z pacjentami chorującymi przewlekle i nieuleczalnie<sup>5</sup>.

---

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

<sup>4</sup>Kierownik Zakładu Genetyki Medycznej Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie, krajowy koordynator projektu Orphanet, konsultant wojewódzki w dziedzinie genetyki klinicznej, była przewodnicząca zespołu do spraw opracowania szczegółowych rozwiązań istotnych w obszarze chorób rzadkich przy Ministerstwie Zdrowia. Źródło: <https://pulsmedycyny.pl/prof-krystyna-chrzanowska-choroby-rzadkie-wchodza-do-gry-1137301>

<sup>5</sup> Zgodnie z art. 6b ust. 3 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2023 r. poz. 100, z późn. zm.) w orzeczeniu powiatowego zespołu ustala się m.in. niepełnosprawność albo stopień niepełnosprawności oraz nie więcej niż trzy symbole przyczyn niepełnosprawności.

Symbol przyczyny niepełnosprawności oznacza się następująco:

- 1) 01-U - upośledzenie umysłowe;
- 2) 02-P - choroby psychiczne;
- 3) 03-L - zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu;
- 4) 04-O - choroby narządu wzroku;
- 5) 05-R - upośledzenie narządu ruchu;
- 6) 06-E - epilepsja;
- 7) 07-S - choroby układu oddechowego i krążenia;
- 8) 08-T - choroby układu pokarmowego;
- 9) 09-M - choroby układu moczowo-płciowego;
- 10) 10-N - choroby neurologiczne;
- 11) 11-I - inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby

Nie sposób nie odnieść się także do danych statystycznych w tym przedmiocie, które w mojej ocenie są alarmujące.

W latach 2016-2021 orzeczenia o niepełnosprawności z ustalonym symbolem przyczyny niepełnosprawności 12-C oznaczającym całościowe zaburzenia rozwojowe, były wydawane dwukrotnie – 21 616 osobom, trzykrotnie – 5 415, a czterokrotnie – 886 osobom. Podkreślić należy, że są to dane, które udało się uzyskać z pominięciem chociażby liczby orzeczeń wydanych ze względu na wady wrodzone, gdyż Elektroniczny Krajowy System Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności (EKSMOoN)<sup>6</sup> nie daje możliwości ich wygenerowania.

Ponadto z danych Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych wynika, że liczba orzeczeń o niepełnosprawności wydanych na okres krótszy niż do 16. roku życia wzrasta – poniżej przytaczam dane ujęte w tabelę od BON:

**Dane na temat wydanych przez powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności orzeczeń o niepełnosprawności w okresie 2017-2022, w których umieszczony został symbol przyczyny niepełnosprawności 12-C<sup>7</sup>**

Rok	liczba orzeczeń o niepełnosprawności z symbolem przyczyny niepełnosprawności 12-C	liczba orzeczeń o niepełnosprawności wydanych na okres do 16. roku życia	liczba orzeczeń o niepełnosprawności wydanych na okres krótszy niż do 16. roku życia	liczba osób do 16 roku życia, która po pierwszym orzeczeniu o niepełnosprawności (po jego zakończeniu) nie otrzymała kolejnego (nie została zaliczona do osób niepełnosprawnych)	liczba osób do 16. roku życia, która po pierwszym orzeczeniu o niepełnosprawności (po jego zakończeniu) nie wniosowała o kolejne orzeczenie	liczba orzeczeń, w których nie było wskazania Nr 7	liczba orzeczeń, w których nie było wskazania Nr 7 i w tych sprawach nastąpiło odwołanie do sądu
2017	17240	2007	15233	1286	888	824	97
2018	19468	2361	17107	1698	1302	9272	65
2019	21351	2713	18637	2637	2163	10341	104
2020	22139	2612	19527	3412	2895	10058	168
2021	25686	2969	22717	7408	6782	11555	183
2022	30429	4306	26123	11205	10740	13258	174

zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego;

12) 12-C - całościowe zaburzenia rozwojowe

<sup>6</sup> Służy gromadzeniu danych dotyczących procesu orzekania o niepełnosprawności. Wspomaga rejestrację i proces wydawania orzeczeń o niepełnosprawności przez wojewódzkie i powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności. Wykorzystywany jest również do kontroli wniosków i odwołań oraz orzeczeń wydawanych na obszarze całego kraju, a także do prowadzenia bieżących analiz przez Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2023 r. poz. 100, z późn. zm.)

<sup>7</sup> Znak sprawy BON-IV.070.13.2023.IM

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 Dziecka<sup>8</sup>, zwracam się do Pani Minister z uprzejmą prośbą o analizę wskazanego zagadnienia, jak również poinformowanie mnie o wszelkich inicjatywach/planach w obszarze orzekania o niepełnosprawności w odniesieniu do dzieci nieuleczalnie chorych, m.in. chorujących na choroby rzadkie i genetyczne.

*Z poważaniem*

*Rzecznik Praw Dziecka*

*Mikołaj Pawlak*

---

<sup>8</sup> Dz. U. z 2023 r. poz. 292