



Katowice, dnia 17.04.2024 r.

Stowarzyszenie SPES
ul. Tadeusza Kościuszki 46
40-048 Katowice
KRS 0000014574

spes@spes.org.pl

www.spes.org.pl

**Ministerstwo Rodziny, Pracy
i Polityki Społecznej
Pełnomocnik Rządu do Spraw
Osób Niepełnosprawnych
Ul. Nowogrodzka 1/3/5
00-513 Warszawa**

**Szanowny Pan
Łukasz Krasoń**

OPP.14574.4569.OPK.2024.ES

Dotyczy: zmiany przepisów rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 roku w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności osób w wieku do 16 roku życia (Dz.U. z 2002 r. poz. 162)

Stowarzyszenie SPES z siedzibą w Katowicach jest organizacją pozarządową – organizacją pożytku publicznego, działamy od 1986 roku. Jedną z jednostek organizacyjnych Stowarzyszenia jest Ośrodek Poradnictwa, w którym świadczymy poradnictwo osobom z niepełnosprawnością, żyjącym w niedostatku oraz znajdującym się w kryzysie życiowym. Na bazie doświadczeń naszych beneficjentów, realizujemy między innymi Program Spraw Precedensowych i Inicjatywy Ustawodawczej, w którym wychytujemy przepisy lub praktyki, które godzą w interesy osób najuboższych, grup społecznych potrzebujących szczególnego wsparcia czy też naruszają zasady równości lub zasady współżycia społecznego.

W 2016 r. zgłosiliśmy Ministerstwu problem traktowania katalogu schorzeń wymienionych w § 2 ust. 1 rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 roku w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności osób w wieku do 16 roku życia, jako katalogu zamkniętego i od tamtej pory prowadziliśmy z Ministerstwem polemikę, czy i kiedy problem ten zostanie rozwiązany.

Stanowisko Ministerstwa w tej sprawie było zmienne; początkowo zapewniano, że przedstawione przez nas propozycje zostaną wzięte pod uwagę przy opracowywaniu nowych rozwiązań prawnych regulujących zasady orzekania o niepełnosprawności i niezdolności do pracy, po czym stwierdzono, że katalog schorzeń powinien być katalogiem zamkniętym, w związku z czym rozporządzenie nie wymaga zmiany (pismo z dnia 05.05.2020 r.), a następnie że katalog schorzeń zawarty w rozporządzeniu ma charakter otwarty - więc rozporządzenie nie wymaga zmiany (pismo z dnia 3.04.2023 r.). W załączeniu przedkładamy dotychczasową

korrespondencję w tej sprawie, prowadzoną z Ministerstwem oraz z Biurem Rzecznika Praw Obywatelskich.

Problem traktowania katalogu schorzeń wymienionych w § 2 ust. 1 Rozporządzenia jako katalogu zamkniętego, nie jest problemem teoretycznym na gruncie zasad techniki legislacyjnej - nasza interwencja wynika z doświadczeń Ośrodka Poradnictwa SPES przy udzielaniu pomocy prawnej w sprawach dotyczących orzekania o niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia. Gdyby w praktyce nie było sporne, że w analizowanym przepisie katalog stanów chorobowych uzasadniających konieczność stałej opieki lub pomocy dziecku ma charakter otwarty, analogicznie jak katalog stanów chorobowych zawarty w § 32 ust. 1 pkt 2, pkt 3, pkt 5, pkt 7, pkt 8, pkt 9, pkt 10 i pkt 11 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.) – nie byłoby powodu do interwencji z naszej strony.

W praktyce Ośrodka Poradnictwa SPES, problem dotyczy centralnych zaburzeń przetwarzania słuchowego, (zwanych potocznie niedosłuchem centralnym), które – jak twierdzą biegli sądowi – nie są obustronnym upośledzeniem słuchu, o którym mowa z § 2 ust. 1 pkt 9 rozporządzenia. Centralne zaburzenia przetwarzania słuchowego to zespół objawów wynikających z zaburzenia pracy zmysłu słuchu spowodowanych nieprawidłowościami na poziomie centralnego układu nerwowego, przy prawidłowej budowie i pracy części obwodowej narządu słuchu, czyli uszu. W § 2 ust. 1 pkt 9 rozporządzenia wskazano natomiast, że do stanów chorobowych, które uzasadniają konieczność stałej opieki lub pomocy dziecku należą: głuchoniemota, głuchota lub obustronne upośledzenie słuchu niepoprawiające się w wystarczającym stopniu po zastosowaniu aparatu słuchowego lub implantu ślimakowego.

W sprawie, w której Ośrodek Poradnictwa udzielał pomocy, Sąd Okręgowy w Katowicach w wyroku z dnia 18 marca 2016 roku, sygn. akt: X 1Ua 94/15 wskazał, iż brak jest podstaw prawnych do stosowania zawężonego katalogu stanów chorobowych wymienionych w rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 roku w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia, które zostało wydane w tym zakresie z przekroczeniem upoważnienia ustawowego.

W piśmie Ministerstwa z dnia 3 kwietnia 2023 r. jako podstawę stanowiska, iż katalog schorzeń wymienionych w § 2 ust. 1 Rozporządzenia ma charakter otwarty, wskazuje się treść § 2 ust. 1 pkt 2 - który stanowi, że 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. Nie dookreśla on stanu chorobowego, bo wskazuje na każdą wrodzoną lub nabytą ciężką chorobę inną niż metaboliczna, układu krążenia, oddechowego, moczowego, krzepnięcia. Treść cytowanego przepisu nakazuje przyjąć, że każda wrodzona lub nabyta choroba: metaboliczna, układu krążenia, oddechowego, moczowego, pokarmowego, układu krzepnięcia oraz inna, (tj. taksatywnie nie wymieniona) może zostać uznana jako stan chorobowy uzasadniający konieczność stałej opieki lub pomocy dziecku, pod warunkiem, że jest ciężka oraz powoduje wystąpienie okoliczności wskazanych

w tym przepisie, tj. wymaga systematycznego leczenia w domu i okresowo leczenia szpitalnego.

Skoro – jak twierdzi się w/w piśmie - problemu formalnego nie ma, to powstaje pytanie, dlaczego w praktyce problem ten jednak występuje i wciąż zdarza się, że centralne zaburzenia przetwarzania słuchowego uważane są za schorzenie, które nie mieści się w katalogu schorzeń wymienionych w § 2 ust. 1 Rozporządzenia.

Katalog stanów chorobowych, wymienionych w § 2 ust. 1 pkt 2 Rozporządzenia, niewątpliwie jest katalogiem otwartym - w zakresie „innych ciężkich chorób, wymagających systematycznego leczenia w domu i okresowo leczenia szpitalnego”. Zwrócić należy jednak uwagę, że specyfika centralnych zaburzeń przetwarzania słuchowego może nie dawać podstawy do zakwalifikowania tego schorzenia jako „innej ciężkiej choroby, wymagającej systematycznego leczenia w domu i okresowo leczenia szpitalnego”. Co istotne, w § 2 ust. 1 zostały wyodrębnione stany chorobowe, które uzasadniają konieczność stałej opieki lub pomocy dziecku, ale bez wymogu „systematycznego leczenia w domu i okresowo leczenia szpitalnego”, na przykład:

- głuchoniemota, głuchota lub obustronne upośledzenie słuchu niepoprawiające się w wystarczającym stopniu po zastosowaniu aparatu słuchowego lub implantu ślimakowego – § 2 ust. 2 pkt 9,
 - upośledzenie umysłowe, począwszy od upośledzenia w stopniu umiarkowanym - § 2 ust. 1 pkt 3,
 - wrodzone lub nabyte wady narządu wzroku powodujące znaczne ograniczenie jego sprawności, prowadzące do obniżenia ostrości wzroku w oku lepszym do 5/25 lub 0,2 według Snellena po wyrównaniu wady wzroku szklami korekcyjnymi, lub ograniczenie pola widzenia do przestrzeni zawartej w granicach 30 stopni - § 2 ust. 1 pkt 8,
- co wydaje się być uzasadnione i logiczne z uwagi na specyfikę powyższych schorzeń.

Zasadna byłaby zatem taka redakcja § 2 ust. 1 Rozporządzenia, która nie będzie powodowała w zespołach orzeczniczych i wśród biegłych niepotrzebnych wątpliwości i wynikających stąd rozbieżności orzeczniczych, czego negatywne skutki ponoszą dzieci dotknięte niepełnosprawnością w postaci chociażby braku dostępu do bezpłatnej rehabilitacji czy dofinansowania do zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie danej osoby (w przypadku centralnych zaburzeń przetwarzania słuchowego – dofinansowania do zakupu systemu wspomagającego słyszenie typu FM).

Proponujemy, aby w § 2 ust. 1 w pierwszym zdaniu dodać sformułowanie „w szczególności” – i miałby on wówczas brzmienie:

§ 2

1. *Do stanów chorobowych, które uzasadniają konieczność stałej opieki lub pomocy dziecku, należą w szczególności:*

(...)

Powyższa zmiana nie wymaga tworzenia rozbudowanej, systemowej regulacji w przedmiocie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia, a wskazywany przez nas w praktyce problem traktowania katalogu stanów chorobowych,

uzasadniających konieczność stałej opieki lub pomocy dziecku, jako katalogu zamkniętego - zostałyby rozwiązany.

Jeśli powyższą propozycję uznać za zbyt daleko idącą - rozwiązaniem problemu kwalifikacji centralnych zaburzeń przetwarzania słuchowego jako stanu chorobowego, który uzasadnia konieczność stałej opieki lub pomocy dziecku, byłoby uzupełnienie § 2 ust. 1 pkt 9 Rozporządzenia o sformułowanie: „i inne zaburzenia przetwarzania słuchowego, wymagające protezowania słuchu”, co czyniłoby katalog schorzeń dotyczących zaburzeń słuchu katalogiem otwartym i miałby on wówczas brzmienie:

§ 2

1. *Do stanów chorobowych, które uzasadniają konieczność stałej opieki lub pomocy dziecku, należą:*

(...)

9) głuchoniemota, głuchota lub obustronne upośledzenie słuchu niepoprawiające się w wystarczającym stopniu po zastosowaniu aparatu słuchowego lub implantu ślimakowego i inne zaburzenia przetwarzania słuchowego, wymagające protezowania słuchu.

Prosimy podjęcie działań legislacyjnych w celu usunięcia zgłoszonego przez nas problemu i udzielenie informacji, czy działania takie zostaną podjęte.

W załączeniu:

Kopie pism:

1. Pismo Stowarzyszenia SPES z dnia 13.10.2016 r. do Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej
2. Wyrok Sądu Okręgowego w Katowicach w wyroku z dnia 18 marca 2016 roku, sygn. akt: X 1Ua 94/15
3. Pismo Stowarzyszenia SPES z dnia 06.02.2017 r. do Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej
4. Pismo Stowarzyszenia SPES z dnia 06.02.2017 r. do Rzecznika Praw Obywatelskich
5. Pismo Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 09.03.2017 r.
6. Pismo Biura Rzecznika Praw Obywatelskich z dnia 27.12.2017 r.
7. Pismo Stowarzyszenia SPES do Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 04.04.2019 r.
8. Pismo Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 07.05.2019 r.
9. Pismo Stowarzyszenia SPES do Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23.05.2019 r.
10. Pismo Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 10.06.2019 r.
11. Pismo Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 05.05.2020 r.
12. Pismo Stowarzyszenia SPES do Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 19.06.2020 r.
13. Pismo Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 13.07.2020 r.
14. Pismo Stowarzyszenia SPES do Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 30.11.2022 r.
15. Pismo Stowarzyszenia SPES do Rzecznika Praw Obywatelskich z dnia 02.12.2022 r.
16. Pismo Biura Rzecznika Praw Obywatelskich z dnia 16.01.2023 r.
17. Pismo Biura Rzecznika Praw Obywatelskich z dnia 17.03.2023 r.

18. Pismo Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 03.04.2023 r.
19. Pismo Stowarzyszenia SPES do Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 29.06.2023 r.
(z korektą omyłek pisarskich)
20. Pismo Stowarzyszenia SPES z dnia 06.02.2017 r. do Biura Rzecznika Praw Obywatelskich z dnia 29.06.2023 r.
21. Pismo Biura Rzecznika Praw Obywatelskich z dnia 20.03.2023 r.

Z poważaniem

Ewa Szwarczuk

Konsultant Ośrodka Poradnictwa SPES – adwokat



Sfinansowano ze środków Narodowego Instytutu Wolności –
Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego
w ramach Rządowego Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich
NOWEFIO na lata 2021-2030

