

## UZASADNIENIE

Orzeczeniem z dnia 5 października 2016 r., znak ON. (...)2.311.2016.US, Wojewódzki Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności w Województwie (...) w S. utrzymał w mocy orzeczenie (...) do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności w S. z dnia 8 sierpnia 2016 r. znak (...). (...)2. (...)2016 nie zaliczające D. D. do osób niepełnosprawnych. Uzasadniając swoje rozstrzygnięcie Wojewódzki Zespół stwierdził, iż małoletnia nie wymaga zapewnienia całkowitej opieki w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych, za które uważa się przede wszystkim samoobsługę, poruszanie się i komunikację w sposób przewyższający wsparcie potrzebne rówieśnikom (decyzje – k. 77,93 akt organu).

Działająca w imieniu małoletniej matka M. D. wniosła odwołanie od orzeczenia Wojewódzkiego Zespołu domagając się jego zmiany poprzez zaliczenie małoletniej do osób niepełnosprawnych oraz poprzez uznanie, że D. D. wymaga stałej i długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji (punkt 7 wskazań zawartych w orzeczeniu organu rentowego). W uzasadnieniu wskazała, że zgodnie z § 2 ust. 1 pkt 2 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., Nr 17, poz. 162 z późn. zm.) do stanów chorobowych uzasadniających konieczność stałej opieki lub pomocy dziecku należą wrodzone lub nabyte ciężkie choroby metaboliczne, do których zaliczyć należy klasyczną postać fenyloketonurii, na którą cierpi małoletnia. Podkreśliła, że córka jest poddana restrykcyjnej diecie z uwagi na istniejące zagrożenie wystąpienia deficytów intelektualnych wynikających z uszkodzenia mózgu. Musi ważyć i liczyć wszystkie składniki pokarmowe, by nie doprowadzić do niebezpiecznego dla mózgu wysokiego stężenia toksycznej fenyloalaniny. Małoletnia nie przygotowuje sobie posiłku, nie policzy poprawnie ilości białka i fenyloalaniny w każdym produkcie żywnościowym, a w szkole nie może zjeść tego samego posiłku, co jej rówieśnicy. Małoletnia co prawda uczestniczy podczas przygotowywania posiłków i uczy się liczyć ich skład białkowy, ale jeszcze sama nie jest w stanie kontrolować swojej trudnej diety. Nadto dodatkowo utrudnione jest to przez wiek dziecięcy, gdyż zmienia się ciągle waga rosnącego dziecka i konieczna jest stała modyfikacja diety. Z uwagi na ciężką postać fenyloketonurii małoletnia wymaga monitorowania stężenia fenyloalaniny we krwi oraz stałej współpracy rodzica z lekarzem i dietetykiem poradni metabolicznej. Podkreśliła, iż jedynie zdecydowany i stały rygor zachowywania diety zadecyduje o tym, czy dziecko będzie rozwijać się prawidłowo, natomiast niemożność zapewnienia stałego, ścisłego reżimu dietetycznego pozbawi dziecko na stałe tej szansy i spowoduje nieodwracalne uszkodzenia mózgu (odwołanie – k. 3-5).

Wojewódzki Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności w Województwie (...) w S. wniósł o oddalenie odwołania wywodząc jak w uzasadnieniu zaskarżonego orzeczenia (odpowiedź na odwołanie- k. 30) .

### **Sąd ustalił następujący stan faktyczny:**

D. D. urodzona w dniu (...), uczęszcza do drugiej klasy szkoły podstawowej.

### **Niesporne**

Małoletnia od wczesnego dzieciństwa choruje na klasyczną postać fenyloketonurii oraz subkliniczną niedoczynność tarczycy.

**Niesporne** , nadto dowód: dokumentacja medyczna – k. 1,13, 25, 81 (także k. k. 16-17-18, 19 akt sprawy) , zaświadczenia lekarskie o stanie zdrowia – k. 3, 15, 27, 68, ocena stanu zdrowia – k. 7, 20, 31, 36-65,75,91 akt organu.

Pozostaje pod stałą opieką lekarską Kliniki Pediatricznej i (...) PUM w S..

### **Niesporne**

Małoletnia przez całe życie nie może spożywać produktów spożywczych zawierających duże ilości pełnowartościowego białka – fenyloalaniny, dlatego też musi mieć indywidualnie dobraną dietę z taką ilością wyliczonej fenyloalaniny, która będzie dla niej bezpieczna. Restrykcyjna dieta jest jedynym sposobem na prawidłowy rozwój intelektualny dziecka.

Fenyloketonuria należy do wrodzonych chorób układu metabolicznego i choroby na fenyloketonurię wymagają systematycznego leczenia dietetycznego w warunkach domowych pod stałą opieką osób trzecich. Ta restrykcyjna dieta oparta na ciągłym wazeniu i liczeniu w każdym produkcie spożywczym zawartości fenyloalaniny jest w okresie wzrastania i dojrzewania pacjentki ciągle modyfikowana i takie zmiany mogą być dokonywane tylko przez opiekunów chorych dzieci do 16 roku życia. Te zmiany zależą nie tylko od wieku pacjentki, ale od jej wagi, tempa rozwoju oraz aktywności. Dieta eliminacyjna niskofenyloalaninowa jest jedynym sposobem leczenia zapobiegającym uszkodzeniu ośrodkowego układu nerwowego.

**Dowód:** zaświadczenie lekarskie – k. 6-13.

D. D. jest wprawdzie samodzielna w zakresie samoobsługi na poziomie odpowiadającym jej wiekowi kalendarzowemu, ale z uwagi na wymogi stosowania restrykcyjnej diety, specjalnie przygotowanych posiłków, dużego nadzoru ze strony rodziców z uwagi na nieświadomość zagrożeń wynikających z nieprzestrzegania diety oraz systematycznej kontroli lekarskiej, zakres udzielanej pomocy wyraźnie przekracza zakres pomocy udzielany zdrowemu dziecku w tym samym wieku. Nie wymaga natomiast stałej bądź długotrwałej opieki ze strony osób drugich w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji.

**Dowód:** opinia biegłego sądowego z zakresu chorób wewnętrznych G. K. – k. 40.

### **Sąd zważył, co następuje:**

Odwołanie okazało się w części uzasadnione.

Zgodnie z art. 4a ust. 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t.j. Dz. U. z 2002r., poz. 17, nr 162 z późn. zm.) osoby, które nie ukończyły 16 roku życia zaliczane są do osób niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku.

Kryteria oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia określone zostały rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz. U. 02.17.162 z późn. zm.) wydanym na podstawie delegacji ustawowej zawartej w art. 4a ust. 2 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Zgodnie z § 1 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.

Przy ocenie niepełnosprawności dziecka bierze się pod uwagę rodzaj i przebieg procesu chorobowego oraz jego wpływ na stan czynnościowy organizmu, sprawność fizyczną i psychiczną dziecka oraz stopień jego przystosowania do skutków choroby lub naruszenia sprawności organizmu oraz możliwość poprawy stanu funkcjonowania pod wpływem leczenia i rehabilitacji. (§ 2 ust. 2 rozporządzenia).

W § 2 ust. 1 rozporządzenia wymienione zostały schorzenia uzasadniające konieczność stałej opieki lub pomocy dziecku. I tak do stanów chorobowych, które uzasadniają konieczność stałej opieki lub pomocy dziecku, należą m.in. 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 (§ 2 ust. 1 pkt 2 rozporządzenia).

Zaliczenie do osób niepełnosprawnych w przypadku dziecka do 16 roku życia może mieć zatem miejsce w dwóch sytuacjach: 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 lub pomocy w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji, albo też gdy dziecko zachowuje zbliżoną do rówieśników zdolność do zaspokajania wskazanych potrzeb życiowych, w związku jednak ze znacznym zaburzeniem funkcjonowania organizmu wymaga stałego leczenia i rehabilitacji w domu i poza domem i w tym zakresie zwiększonej pomocy rodziców.

W rozpoznawanej sprawie spornym pozostawało czy, małoletnią D. D. należy uznać za osobę niepełnosprawną. Przedstawiciel ustawy odwołujący się kwestionował bowiem nieuznanie przez Wojewódzki Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności w S. niepełnosprawności małoletniej oraz nie spełnianie przesłanek konieczności zapewnienia całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku.

Zdolność do samodzielnej egzystencji oceniania musi być w porównaniu do rówieśników chorego dziecka. Oczywistym jest bowiem, iż w różnym okresie życia dzieci wymagają w różnym stopniu wsparcia rodzica w zwykłych codziennych czynnościach – w przypadku niemowląt zachodzi całkowita niezdolność do wykonywania czynności samoobsługowych, potem wraz z wiekiem w przypadku dzieci zdrowych udział rodzica w takich czynnościach stopniowo ulega zmniejszeniu, zmienia się w nadzór, a z czasem całkowicie ustaje. Przykładowo już dzieci sześciu- siedmioletnie z powodzeniem mogą same spożywać posiłki, ubierać się, samodzielnie przemieszczać się, myć się (choć zazwyczaj pod kontrolą opiekunów), niewątpliwie natomiast rodzice muszą chociażby przygotowywać im posiłki czy towarzyszyć przy udawaniu się do miejsc oddalonych od miejsca zamieszkania w związku z koniecznością zapewnienia bezpieczeństwa i niedostateczną jeszcze orientacją dziecka w terenie.

W przypadku dzieci chorych na przewlekłe choroby, niezależnie od ich wieku, opieka rodzica musi być szersza niż u dzieci zdrowych, bo obejmuje przynajmniej podawanie leków czy dbanie o odpowiednią dietę, dokładniejsze monitorowanie stanu zdrowia – przykładowo regularne mierzenie ciśnienia krwi, itp., towarzyszenie dziecku w drodze do, z i podczas wizyt u lekarzy, rehabilitantów. Konieczność takiej zwiększonej opieki nie zawsze jednak skutkuje zaliczeniem dziecka do grona osób niepełnosprawnych, a tym bardziej uznaniem, iż jest ono niezdolne do samodzielnej egzystencji. Decydujące znaczenie ma tu bowiem nie występowanie danego schorzenia, a jego wpływ na funkcjonowanie małoletniego – stopień zaburzenia tego funkcjonowania.

Zakres opieki nad chorym dzieckiem - tym, u którego stopień zaburzenia organizmu nie jest na tyle duży, by skutkować niepełnosprawnością i tym, u którego zaburzenia te są istotne i łączą się z koniecznością stałego leczenia i rehabilitacji - jest szerszy w tym znaczeniu, że rodzic (opiekun) wykonywać musi inne dodatkowe czynności, których nie wykonują, albo wykonują okazjonalnie – w czasie zwykłych chorób, po urazach, itp. rodzice dzieci zdrowych. Nie zawsze jest natomiast szerszy w tym znaczeniu, że obejmuje wykonywanie przy dziecku czynności, z którymi jego zdrowi rówieśnicy radzą już sobie dobrze. A właśnie w tym ostatnim znaczeniu rozpatruje się go na potrzeby ustalenia niepełnosprawności przy ocenie, czy dziecko wymaga stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy w związku ze znacznie ograniczoną zdolnością do samodzielnej egzystencji. Taka opieka lub pomoc bez wątplenia występuje w

przypadku dzieci z różnymi niedowładami, upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim, nie są one bowiem w stanie samodzielnie podejmować zwykłych codziennych czynności wykonywanych już przez rówieśników.

Nie oznacza to jednak, iż w przypadku braku upośledzenia sprawności ruchowej dziecka oraz niewystępowania u niego istotnych zaburzeń psychicznych odpada zawsze konieczność stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną zdolnością samodzielną egzystencji. Wszystko bowiem zależy od indywidualnego przypadku. Trudno postawić wyraźną granicę między zwiększoną pomocą rodzica w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych (obejmujących też leczenie), a konieczną pomocą stałą (długotrwałą) w związku ze znacznym ograniczeniem zdolności do samodzielną egzystencji. Często bowiem zdarza się, iż część czynności samoobsługowych dziecko wykonuje w stopniu zbliżonym do rówieśników, w innych natomiast, w przeciwieństwie do nich, wymaga z uwagi na ograniczenia chorobowe określonego wsparcia. Ocenie zatem zawsze musi podlegać sytuacja konkretnego dziecka, jego stan zdrowia i ograniczenia w zwykłym życiu.

W ocenie Sądu analiza zebranego w sprawie materiału dowodowego dała podstawy do zaliczenia D. D. do osób niepełnosprawnych, potwierdzając, iż zakres pomocy udzielanej małoletniej przekracza zakres pomocy udzielany zdrowemu dziecku w tym samym wieku.

Podstawy do stwierdzenia niepełnosprawności u małoletniej potwierdził biegły z zakresu chorób wewnętrznych G. K., wydający na zlecenie sądu opinię w sprawie. W sposób jednoznaczny stwierdził, iż występująca u małoletniej fenylketonuria daje podstawy do uznania, iż wymaga ona zwiększonej pomocy osób trzecich w codziennym funkcjonowaniu w porównaniu do pomocy udzielanej zdrowemu dziecku w tym samym wieku, a w konsekwencji obecny stan zdrowia małoletniej powoduje jej niepełnosprawność. Opinia biegłego jest jasna i spójna, a jej wnioski w sposób przekonujący umotywowane. Wydanie opinii poprzedziło zarówno badanie małoletniej, jak i analiza dokumentacji medycznej, która nie budziła wątpliwości w zakresie autentyczności czy rzetelności. Powyższe, przy uwzględnieniu, iż biegły to wysokiej klasy fachowiec o wieloletnim doświadczeniu zawodowym i orzeczniczym, z tytułem naukowym i o specjalności adekwatnej do schorzenia małoletniej, nakazywało uznać jego opinię za rzetelną i wiarygodną, a w rezultacie podzielić jej wnioski.

Na uwzględnienie nie zasługują zarzuty organu, że czynności związane z przygotowaniem przez rodziców odpowiednio zbilansowanych posiłków oraz przestrzeganiem przed spożywaniem niedozwolonych produktów nie wypełniają przesłanki zaliczenia małoletniej do osób niepełnosprawnych ze wskazaniem w punkcie 8 (konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji), gdyż takie dziecko wymaga badań kontrolnych raz na trzy miesiące, a konieczność stosowania odpowiedniej diety nie jest równoznaczna z pojęciem „częstych zabiegów leczniczych w domu i poza domem”. Dziecko poza koniecznością spożywania własnych posiłków w szkole nie wymaga jakichkolwiek zabiegów leczniczych. Zgodnie ze stanowiskiem organu zastosowanie odpowiedniej diety eliminacyjnej zapewnia prawidłowy rozwój psychoruchowy dziecka i nie powoduje ograniczeń sprawności fizycznej i psychicznej dziecka.

Biegły w sposób zwięzły, acz logiczny uzasadnił swoje stanowisko, zatem Sąd nie znalazł podstaw do zakwestionowania jego opinii.

W odniesieniu do powyższego należy stwierdzić, że organ przy ocenie stanu zdrowia małoletniej nie wziął pod uwagę skutków, a także rokowań co do przebiegu choroby dziecka. Bowiem pomyłka czy zlekceważenie codziennych czynności, polegających na skrupulatnym ważeniu produktów spożywczych celem obliczenia w nich zawartości fenylalaniny, może skutkować zwyczajami fenylalaniny w organizmie chorego i negatywnymi konsekwencjami ze strony centralnego układu nerwowego, czego organ nie wziął jednak pod uwagę. Natomiast szczególnie ważne jest rygorystyczne przestrzeganie diety niskofenylalaninowej w okresie intensywnego rozwoju komórek nerwowych u człowieka, czyli szczególnie w okresie niemowlęcym, a także wczesnodziecięcym oraz szkolnym. Dokładne przestrzeganie zaleceń dietetycznych jest dla pacjentów z fenylketonurią zadaniem trudnym, zarówno w aspekcie istotnego różnienia się sposobem odżywiania od rówieśników, jak i w obliczu trudności dnia codziennego.

Pacjent z fenylketonurią do wieku młodzieńczego nie jest w stanie samodzielnie funkcjonować w zakresie odpowiedzialności za przebieg leczenia dietetycznego, gdyż w każdym okresie rozwojowym zmienia się zapotrzebowanie dietetyczne na podaż białka, w tym fenylalaniny. Systematyczne liczenie produktów spożywczych, pobieranie krwi na bibułki celem oceny stężeń fenylalaniny i aktualizowanie wytycznych żywieniowych należy do opiekunów takiego pacjenta, szczególnie do czasu uzyskania pełnoletności chorego. Pacjent z fenylketonurią musi przez całe życie pamiętać o swojej chorobie, bo jakiegokolwiek odstępstwa od trudnej diety niskofenylalaninowej mogą spowodować ujawnienie się o różnym nasileniu deficytów intelektualnych w każdym okresie życia. Fenylketonuria należy do wrodzonych chorób układu metabolicznego, dlatego też małe dziecko wymaga systematycznego leczenia dietetycznego w warunkach domowych pod stałą opieką rodzica. Ta restrykcyjna dieta oparta na ciągłym ważeniu i liczeniu w każdym produkcie spożywczym zawartości fenylalaniny jest w okresie wzrastania i dojrzewania dziecka ciągle modyfikowana i takie zmiany mogą być dokonywane tylko przez rodzica. Te zmiany zależą nie tylko od wieku pacjentki, ale od jej wagi, tempa rozwoju oraz aktywności. Dieta eliminacyjna niskofenylalaninowa jest jedynym sposobem leczenia zapobiegającym uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego. Zatem walka o utrzymanie prawidłowych i bezpiecznych stężeń fenylalaniny w diecie to walka o prawidłowy rozwój mózgu, rozwój intelektualny chorej z fenylketonurią i z tego powodu wymaga ona szerszej pomocy niż pomoc udzielana zdrowemu dziecku w tym samym wieku.

Małe dziecko nie wymaga natomiast całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych. Mimo występującej choroby pozostaje zdolna do samodzielnej egzystencji. Nie wykazuje znacznej zależności od otoczenia i niezdolności do zaspokajania bez pomocy innych osób podstawowych potrzeb życiowych, takich jak samoobsługa, samodzielne poruszanie się, komunikowanie z otoczeniem.

Mając na uwadze wszystko powyższe sąd w oparciu o art. 477<sup>14</sup> § 2 k.p.c., zmienił zaskarżone orzeczenie w sposób wskazany w sentencji wyroku, natomiast w zakresie przesłanki związanej z ograniczoną zdolnością do samodzielnej egzystencji – odwołanie oddalono.

## ZARZĄDZENIE

1.(...)

3. (...)

4. (...) (...).

24.07.2017r.