



# Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej

PEŁNOMOCNIK RZĄDU  
DO SPRAW OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH  
SEKRETARZ STANU  
Łukasz Krasoń

Warszawa, /elektron. znacznik czasu/  
BON-IV.4263.61.2025.SJ

**Państwo**  
**Przewodniczący**  
**Powiatowych i Wojewódzkich**  
**Zespołów do Spraw Orzekania**  
**o Niepełnosprawności**  
**/wszyscy/**

Dotyczy: 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

Szanowni Państwo,

w celu standaryzacji zasad kwalifikowania do niepełnosprawności osób w wieku do 16 roku życia, cierpiących na rzadkie schorzenia genetyczne, charakteryzujące się jednorodnym przebiegiem i nie rokujące zgodnie z aktualną wiedzą medyczną poprawy klinicznej ani funkcjonalnej, proszę o przyjęcie poniższych wyjaśnień i przekazanie ich do stosowania przez członków zespołów do spraw orzekania o niepełnosprawności, z obowiązkiem potwierdzenia ich otrzymania.

Nieodłącznym elementem orzeczenia o niepełnosprawności jest ustalenie jego charakteru czasowego. Stosownie do treści § 3 ust. 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) niepełnosprawność dziecka orzeka się na czas określony, jednak na okres nie dłuższy niż do ukończenia przez dziecko 16 roku życia. W związku z powyższym, orzeczenia o niepełnosprawności wydawane są zawsze na określony okres czasu. W ustalaniu przewidywanego okresu trwania niepełnosprawności podstawowe znaczenie ma całościowa ocena rokownicza, która jest dokonywana przez skład orzekający w oparciu o analizę ustalonego i udokumentowanego stanu faktycznego. W funkcjonującym modelu niepełnosprawności poza naruszoną sprawnością organizmu, czyli kryterium medycznym, ocenie orzeczniczej podlega również skutek tego naruszenia i interakcja tak naruszonej sprawności organizmu ze środowiskiem w wymiarze społecznym i zawodowym. Przesłankę do podjęcia rozstrzygnięcia

w zakresie okresu trwania niepełnosprawności stanowi więc ocena rokownicza biorąca pod uwagę prawdopodobieństwo wystąpienia zmiany w funkcjonowaniu orzekanej osoby z naruszoną sprawnością organizmu ustalonego na dzień wydania orzeczenia.

W przypadku możliwości zmiany funkcjonowania osoby orzekanej, orzeczenie o niepełnosprawności wydaje się na czas w nim określony, w przeciwnym razie na okres 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 progresja, regres, czy też nie wystąpiły zmiany w stosunku do stanu stanowiącego podstawę uprzednio wydanego orzeczenia.

Wśród schorzeń naruszających sprawność fizyczną lub psychiczną osób w wieku do 16 roku życia dziecka, powodujących konieczność zapewnienia im opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku, wyróżnić można grupę rzadkich chorób genetycznych, których istnienie potwierdza się albo wyklucza odpowiednim badaniem genetycznym. Choroby te charakteryzują się jednorodnym oraz niezmiennym przebiegiem klinicznym i z punktu widzenia aktualnej wiedzy medycznej nie rokują poprawy medycznej ani funkcjonalnej. Należy podkreślić, że w odniesieniu do chorób spełniających łącznie oba warunki, tj. nie rokujących wyleczenia oraz jednocześnie nie rokujących progresji w funkcjonowaniu, komunikowaniu się oraz nabywaniu umiejętności społecznych, zasadne jest wydanie osobie orzeczenia o niepełnosprawności na okres do ukończenia 16 roku życia.

Treści załączników A i B do niniejszego pisma zawierają katalog wybranych schorzeń genetycznych, dla których nie powstały do tej pory wytyczne skierowane do lekarzy orzekających w powiatowych i wojewódzkich zespołach do spraw orzekania o niepełnosprawności:

- w treści **załącznika A** zawarto schorzenia, w przypadku potwierdzenia których u orzekanego dziecka istnieje zasadność kwalifikacji do niepełnosprawności z ustaleniem wskazania w pkt 7) konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz ustaleniem wskazania w pkt 8) konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji na okres do ukończenia 16 roku życia;
- w treści **załącznika B** zawarto schorzenia, w przypadku potwierdzenia których u orzekanego dziecka istnieje zasadność kwalifikacji do niepełnosprawności z ustaleniem wskazania w pkt 8) konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji na okres do ukończenia 16 roku życia.

Należy pamiętać, że 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 sprawności organizmu. Postępowania w sprawie wydania orzeczeń o niepełnosprawności są postępowaniami prowadzonymi zgodnie z regułami określonymi w procedurze administracyjnej - są to więc postępowania dowodowe, w których kluczowy materiał dowodowy stanowi dokumentacja medyczna. W przypadku kwalifikacji do niepełnosprawności osób cierpiących na rzadkie schorzenia genetyczne przy podejmowaniu decyzji dotyczących wydania orzeczenia o niepełnosprawności należy uwzględnić opinie lekarzy posiadających doświadczenie w diagnostyce i terapii tych chorób, w szczególności specjalistów w zakresie genetyki klinicznej.

W odniesieniu do osób, które ukończyły 16 roku życia i cierpią na choroby, które z punktu widzenia aktualnej wiedzy medycznej nie rokują wyleczenia oraz dodatkowo - pomimo stosowanych form terapii i rehabilitacji - nie rokują progresji w funkcjonowaniu, komunikowaniu się i nabywaniu umiejętności społecznych, zasadne jest wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności na stałe. W przypadku kwalifikacji do stopnia niepełnosprawności osoby cierpiącej na jedną z chorób wymienionych w załączniku A lub załączniku B do niniejszego pisma, w sytuacji spełnienia przez tę osobę kryteriów kwalifikacji do określonego stopnia niepełnosprawności, orzeczenie o stopniu niepełnosprawności powinno być wydawane na stałe.

Z wyrazami szacunku

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

### **Załączniki:**

Załącznik A - Schorzenia, w przypadku potwierdzenia których u orzekałego dziecka istnieje zasadność kwalifikacji do niepełnosprawności z ustaleniem wskazania w pkt 7) konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz ustaleniem wskazania w pkt 8) konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji na okres do ukończenia 16 roku życia.

Załącznik B - Schorzenia, w przypadku potwierdzenia których u orzekałego dziecka istnieje zasadność kwalifikacji do niepełnosprawności z ustaleniem wskazania w pkt 8) konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji na okres do ukończenia 16 roku życia.