



Minister Zdrowia

DLG.050.155.2025.DG
Warszawa, 30 września 2025

Pan
Szymon Hołownia
Marszałek Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej

Szanowny Panie Marszałku,

W odpowiedzi na interpelację nr 11721 Pana posła Łukasza Ścieborowskiego w sprawie potrzeby uwzględnienia rzadkiej choroby NCM (Neurocutaneous melanosis) w systemie orzekania o niepełnosprawności, uprzejmie proszę o przyjęcie poniższej informacji.

W obszarze chorób rzadkich Ministerstwo Zdrowia realizuje Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025, system orzekania o niepełnosprawności pozostaje w kompetencjach Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej (MRPiPS). W związku z tym, zwróciliśmy się o opinię do MRPiPS o informacje zakresie orzecznictwa.

Dokonanie w postępowaniu orzeczniczym rozstrzygnięcia w zakresie wydania osobie w wieku do 16 roku życia orzeczenia o niepełnosprawności następuje zgodnie z przepisami, standardami oraz procedurami postępowania określonymi w szczególności w ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2024 r. poz. 44, ze zm.), rozporządzeniu 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.) oraz rozporządzeniu 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. z 2002 r. Nr 17, poz. 162, ze zm.). Osoby, które nie ukończyły 16 roku życia (dzieci) 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.

Formalnoprawną podstawą wszczęcia postępowania o wydanie orzeczenia jest przepis § 6 rozporządzenia w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, w treści którego wskazano, iż wniosek o wydanie orzeczenia składany jest do powiatowego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności oraz określono rodzaj dokumentów, jakie należy dołączyć do danego wniosku. Zgodnie z treścią § 6 ust.2 ww. rozporządzenia do wniosku o wydanie orzeczenia, o którym mowa w § 2 pkt 1 i 2, dołącza się dokumentację medyczną, w tym zaświadczenie lekarskie określone w § 3 ust. 1 pkt 1 i ust. 2 pkt 1, wydane

nie wcześniej niż na 3 miesiące przed dniem złożenia wniosku, oraz inne dokumenty mogące mieć wpływ na ustalenie niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności. Należy wyraźnie podkreślić, że każdy wniosek o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności jest rozpatrywany wg. tych samych zasad, w oparciu o wskazane powyżej przepisy prawa, a składy orzekające są obowiązane do przestrzegania jednolitych kryteriów kwalifikacji do osób niepełnosprawnych, zawartych w przywołanych przepisach. Kwalifikacja do niepełnosprawności oraz ustalenie związanych z nią wskazań przez skład orzekający następuje zawsze w oparciu o rzetelną ocenę materiału dowodowego zgromadzonego w sprawie, których celem jest ustalenie ograniczeń funkcjonalnych, a następnie przyrównanie ich do definicji niepełnosprawności określonej w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

W dniu 11 czerwca 2025 roku weszło w życie rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 26 maja 2025 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (poz. 682), które określiło minimalne okresy, na jakie zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności może wydać orzeczenie o niepełnosprawności oraz o stopniu niepełnosprawności. Orzeczenie o niepełnosprawności bez względu na przyczynę niepełnosprawności dziecka wydaje się na okres nie krótszy niż 3 lata, jednak nie dłuższy niż do ukończenia przez dziecko 16 roku życia, zaś orzeczenie o niepełnosprawności w przypadku potwierdzenia u dziecka rzadkiej choroby genetycznej o jednorodnym i niezmiennym przebiegu lub zespołu Downa wydaje się na okres do ukończenia przez dziecko 16 roku życia. Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności – w przypadku osoby, u której potwierdzona została rzadka choroba genetyczna o jednorodnym i niezmiennym przebiegu – wydaje się natomiast na okres nie krótszy niż 7 lat. Katalog rzadkich schorzeń genetycznych o jednorodnym i niezmiennym przebiegu określony został w załączniku do rozporządzenia w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności. Podstawą do wyodrębnienia takiego katalogu schorzeń wśród wszystkich schorzeń naruszających sprawność fizyczną lub psychiczną osób w wieku do 16 roku życia dziecka 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. Na liście znajdują się wyłącznie rzadkie schorzenia uwarunkowane genetycznie – a zatem schorzenia, z którymi dziecko rodzi się, a istnienie tego schorzenia potwierdzone zostaje odpowiednim badaniem genetycznym. W przedmiotowym katalogu nie znalazły się zatem choroby charakteryzujące się zmiennym obrazem klinicznym lub spektrum objawów, gdyż ich następstwem jest w różnym stopniu naruszona sprawność organizmu.

Jednocześnie uprzejmie informuję, że w ramach realizacji Planu dla Chorób Rzadkich w Ministerstwie Zdrowia, powstaje dziedzinowy system teleinformatyczny pn. System dla Chorób Rzadkich. Jego elementem jest Polski Rejestr Chorób Rzadkich, gdzie zostanie odnotowany każdy pacjent z rozpoznaniem choroby rzadkiej wg kodu ORPHA. Rejestr przyczyni się do uzyskania wiarygodnych informacji dotyczących epidemiologii chorób rzadkich, umożliwi ich monitorowanie oraz przyczyni się do określenia potrzeb pacjentów zarówno w zakresie opieki zdrowotnej jak i socjalnej. Ponadto w przygotowaniu jest Karta Pacjenta z Chorobą Rzadką. Będzie to regularnie aktualizowany zasób informacji na temat pacjenta oraz jego choroby, który będzie mógł zostać udostępniony świadczeniodawcom. Rozwiązanie to ma ułatwić świadczenie zindywidualizowanej opieki medycznej, która jest niezbędną dla pacjentów z chorobami rzadkimi. Karta, dostępna przez Internetowe Konto Pacjenta, będzie ułatwieniem w komunikacji lekarz-pacjent.

Z wyrazami szacunku
z upoważnienia Ministra Zdrowia
Tomasz Maciejewski
Podsekretarz Stanu
/dokument podpisany elektronicznie/