

ARS  
VIVENDI



# Wiedzieć więcej

**PORADNIK**

**IV EDYCJA**

**DLA CHORYHCH NA DEFICYT LCHAD ORAZ ICH RODZIN I WOLONTARIUSZY**

Poradnik wydano dzięki wsparciu z funduszy:

**Zarządu Województwa Mazowieckiego**



Projekt zrealizowany przez:

**Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Fenylketonurię  
i Choroby Rzadkie  
„Ars Vivendi”**

przy współpracy:



**CENTRUM ZDROWIA DZIECKA**

**Centrum Zdrowia Dziecka**

Partnerstwo:



**EGZEMPLARZ BEZPŁATNY**

Nakład:  
2000 egzemplarzy.  
Warszawa 2012

## SPIS TREŚCI:

<b>ROZDZIAŁ 1: PRAWA PACJENTA</b> .....	<b>3</b>
EUROPEJSKA KARTA PRAW PACJENTA.....	3
KARTA PRAW PACJENTA .....	6
<b>CZĘŚĆ OGÓLNA</b> .....	6
PRAWA PACJENTA .....	6
<b>CZĘŚĆ SZCZEGÓŁOWA</b> .....	11
ROZDZIAŁ 1: PRAWA PACJENTA W ZAKŁADACH OPIEKI ZDROWOTNEJ NP.: W PRZYCHODNI, OŚRODKU ZDROWIA, PORADNI, AMBULATORIUM .....	11
ROZDZIAŁ 2: PRAWA PACJENTA W SZPITALU .....	14
ROZDZIAŁ 3: PRAWA PACJENTA W SZPITALU PSYCHIATRYCZNYM.....	16
ROZDZIAŁ 4: PRAWA DZIECKA W TRAKCIE UDZIELANIA ŚWIADCZEŃ ZDROWOTNYCH.....	21
<b>ROZDZIAŁ 2: DEFICYT LCHADD</b> .....	<b>25</b>
2.1.    CO TO JEST DEFICYT LCHAD?.....	25
2.2.    OBJAWY I PRZEBIEG KLINICZNY DEFICYTU LCHAD .....	25
2.3.    JAK ROZPOZNAJE SIĘ DEFICYT LCHAD?.....	26
2.4.    MONITOROWANIE LECZENIA I ROKOWANIE W DEFICYCIE LCHAD.....	27
2.5.    SPOSÓB DZIEDZICZENIA DEFICYTU LCHAD .....	28
2.6.    LECZENIE DIETETYCZNE W DEFICYCIE LCHAD .....	29
2.7.    CO TO SĄ DŁUGOŁAŃCUCHOWE KWASY TŁUSZCZOWE I GDZIE WYSTĘPUJĄ? .....	30
2.8.    DIETA W 1 ROKU ŻYCIA W DEFICYCIE LCHAD .....	32
2.9.    UDZIAŁ NIEZBĘDNYCH NIENASYCONYCH KWASÓW TŁUSZCZOWYCH W DIECIE DLA DEFICYTU LCHAD .....	33
2.10.   ZASTOSOWANIE OLEJU MCT W DIECIE OSÓB Z DEFICYTEM LCHAD .....	36
2.11.   JAK UŻYWAĆ OLEJ MCT ? .....	37
2.12.   PLANOWANIE JADŁOSPISU.....	38
2.13.   PRZYKŁADOWE JADŁOSPISY .....	39
2.14.   ZAGROŻENIA W CZASIE INFEKCJI, WYSIŁKU FIZYCZNEGO I PRZEDŁUŻONEGO GŁODZENIA .....	42
2.15.   STOWARZYSZENIA, GRUPY WSPARCIA .....	43
2.16.   PRZYKŁADOWE PRZEPISY BEZ DODATKU TŁUSZCZU LUB Z ZASTOSOWANIEM OLEJU MCT .....	44
<b>ROZDZIAŁ 3: ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI</b> .....	<b>55</b>
ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI.....	55
<i>Wnioski o orzeczenie o niepełnosprawności</i> .....	55
<i>Termin rozpatrzenia wniosku</i> .....	58
<i>Odwolania od orzeczeń</i> .....	59
PRAWA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH.....	60
<i>Karta Praw Osób Niepełnosprawnych</i> .....	61
ULGI I UPRAWNIENIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH.....	63

<i>Ulgi komunikacyjne</i> .....	64
Dokumenty poświadczające prawo do ulg .....	66
<i>Podatki</i> .....	69
<i>Edukacja uczniów niepełnosprawnych</i> .....	72
<i>Pomoc materialna</i> .....	74
<i>Pomoc Społeczna</i> .....	76
<i>Zasiłek stały</i> .....	78
<i>Zasiłek okresowy</i> .....	78
<b>ŚWIADCZENIA RODZINNE</b> .....	80
Zasiłek rodzinny .....	80
Dodatek z tytułu urodzenia dziecka .....	81
Dodatek z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego .....	82
Dodatek z tytułu samotnego wychowywania dziecka .....	83
Dodatek z tytułu wychowywania dziecka w rodzinie wielodzietnej .....	84
Dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego .....	84
Dodatek z tytułu podjęcia przez dziecko nauki w szkole poza miejscem zamieszkania .....	85
Dodatek z tytułu rozpoczęcia roku szkolnego .....	86
Zasiłek pielęgnacyjny .....	86
Świadczenie pielęgnacyjne .....	87
Ustalenie prawa do świadczeń rodzinnych .....	88
Świadczenia rodzinne uzależnione od niepełnosprawności .....	90
Rodzina dziecka niepełnosprawnego .....	91

**ROZDZIAŁ 4: DRUKI..... 97**

WNIOSEK O USTALENIE PRAWA DO ŚWIADCZENIA PIELĘGNACYJNEGO .....	97
WNIOSEK O USTALENIE PRAWA DO ZASIŁKU PIELĘGNACYJNEGO .....	103
ZAŚWIADCZENIE LEKARSKIE O STANIE ZDROWIA DZIECKA .....	107
ZAŚWIADCZENIE LEKARSKIE O STANIE ZDROWIA [DOROŚLI] .....	109
WNIOSEK O WYDANIE ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI [DZIECI] .....	111
WNIOSEK O WYDANIE ORZECZENIA O STOPNIU NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI [DOROŚLI] .....	113
WNIOSEK O WYDANIE LEGITYMACJI – DZIECI .....	115
WNIOSEK O WYDANIE LEGITYMACJI – DOROŚLI .....	116

# Rozdział 1: Prawa pacjenta

## *EUROPEJSKA KARTA PRAW PACJENTA*

Europejska Karta Praw Pacjentów zawiera 14 praw pacjentów, które łącznie prowadzą do zagwarantowania “wysokiego poziomu ochrony ludzkiego zdrowia” (art. 35 Karty Praw Podstawowych Unii Europejskiej) i do zapewnienia wysokiej jakości usług dostarczanych przez różne systemy ochrony zdrowia w Europie.

Karta zawiera 3 prawa aktywnego obywatelstwa. Umożliwiają one jednostkom i grupom obywateli promowanie, monitorowanie i poddawanie społecznej kontroli respektowanie praw pacjenta.

### 1. Prawo do profilaktyki

Każda osoba ma prawo do należytej opieki w celu zapobiegania chorobom.

### 2. Prawo dostępu do opieki medycznej

Każda osoba, której zdrowie tego wymaga, ma prawo dostępu do świadczeń medycznych. Świadczeniodawcy muszą zagwarantować równy dostęp każdemu bez dyskryminowania na podstawie finansowych zasobów [pacjenta], miejsca zamieszkania, rodzaju choroby czy czasu dostępu do świadczeń.

### 3. Prawo do informacji

Każdemu pacjentowi przysługuje prawo dostępu do wszelkich informacji dotyczących jego stanu zdrowia, świadczeń medycznych, sposobu korzystania z nich, oraz wszystkiego, co jest dostępne dzięki badaniom naukowym i innowacjom technologicznym.

### 4. Prawo do wyrażenia zgody

Każda osoba ma prawo dostępu do wszelkich informacji, które mogłyby jej umożliwić aktywne uczestniczenie w decyzjach dotyczących jej zdrowia. Posiadanie takiej informacji jest warunkiem wstępnym dla podjęcia jakichkolwiek kroków w dziedzinie leczenia, włączając w to również uczestnictwo w badaniach naukowych

#### 5. Prawo do wolnego wyboru

Każda osoba ma prawo wolnego wyboru procedury leczenia oraz świadczeniodawców na podstawie rzetelnej informacji.

#### 6. Prawo do prywatności i poufności

Każda osoba ma prawo do traktowania informacji na jej temat jako poufnych, w tym informacji dotyczących jej stanu zdrowia oraz ewentualnych procedur diagnostycznych lub terapeutycznych, a także do ochrony jej prywatności podczas wykonywania badań diagnostycznych, wizyt u specjalisty i leczenia [farmakologicznego]/chirurgicznego ogółem.

#### 7. Prawo o poszanowaniu czasu pacjenta

Każda osoba ma prawo do uzyskania niezbędnego leczenia w krótkim, wcześniej określonym czasie. Prawo to przysługuje pacjentowi na każdym etapie leczenia.

#### 8. Prawo o przestrzeganiu norm jakościowych

Każda osoba ma prawo do korzystania ze świadczeń zdrowotnych wysokiej jakości, które powinny być zrealizowane zgodnie ze szczegółowo określonymi zasadami i normami.

#### 9. Prawo do bezpieczeństwa

Każda osoba ma prawo do korzystania z prawidłowo świadczonych usług zdrowotnych, niewyrządzających jej żadnej krzywdy, wolnych od błędów, zgodnie z dobrą praktyką lekarską, oraz prawo dostępu do świadczeń zdrowotnych i leczenia zgodnych z wysokimi normami bezpieczeństwa.

#### 10. Prawo do innowacji

Każda osoba ma prawo dostępu do innowacji, w tym do procedur diagnostycznych, zgodnie z normami międzynarodowymi i niezależnie od względów ekonomicznych czy finansowych.

#### 11. Prawo do unikania niepotrzebnego cierpienia i bólu

Każda osoba ma prawo do unikania, w takim stopniu, w jakim to możliwe, cierpienia i bólu, niezależnie od stadium choroby

12. Prawo do leczenia dostosowanego do potrzeb

Każda osoba ma prawo do programów diagnostycznych lub terapeutycznych dostosowanych do jej osobistych potrzeb w takim zakresie, w jakim to tylko możliwe.

13. Prawo do zażaleń

Każda osoba ma prawo do składania zażaleń zawsze, gdy doznała ona jakiegokolwiek uszczerbku oraz prawo do uzyskania odpowiedzi lub innej informacji zwrotnej.

14. Prawo do rekompensaty

Każda osoba ma prawo do otrzymania odpowiedniego odszkodowania w rozsądnie krótkim czasie, jeśli doznała krzywdy fizycznej, moralnej lub psychicznej, spowodowanej źle prowadzonym leczeniem.

15. Prawo do podejmowania działań leżących w interesie ogółu

16. Prawo do działalności na rzecz przysługującym pacjentom praw

17. Prawo do uczestnictwa w kształtowaniu polityki zdrowotnej

# **KARTA PRAW PACJENTA**

## **CZEŚĆ OGÓLNA**

Dotyczy pacjentów: korzystających ze świadczeń zdrowotnych w ramach ubezpieczenia zdrowotnego, korzystających z prywatnego sektora usług medycznych oraz innych niż ubezpieczeni.

## **PRAWA PACJENTA**

1. Prawo do ochrony zdrowia (*art. 68 ust. 1 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. Nr 78, poz. 483, z późn. zm.)*).
2. Prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom wiedzy medycznej, opartej na dostępnych metodach i środkach zapobiegania, rozpoznawania i leczenia chorób, wykonywanych przez lekarzy, lekarzy dentyistów, pielęgniarki, położne, diagnostów laboratoryjnych z należytą starannością i zgodnie z zasadami etyki zawodowej, a w sytuacji ograniczonych możliwości udzielenia odpowiednich świadczeń - do korzystania z rzetelnej, opartej na kryteriach medycznych jawnej procedury ustalającej kolejność dostępu do świadczeń (*art. 19 ust. 1 pkt 1 ustawy z dnia 30 sierpnia 1991r. o zakładach opieki zdrowotnej (Dz. U. z 2007 r. Nr 14, poz. 89) zwanej dalej „ustawą o zakładach opieki zdrowotnej”; art. 4 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentyisty (Dz. U. z 2005 r. Nr 226, poz. 1943, z późn. zm.) zwanej dalej „ustawą o zawodach lekarza i lekarza dentyisty”; art. 18 ustawy z dnia 5 lipca 1996 r. o zawodach pielęgniarki i położnej (Dz. U. z 2001 r. Nr 57, poz. 602, z późn. zm.), zwanej dalej: „ustawą o zawodach pielęgniarki i położnej”; art. 21 ustawy z dnia 27 lipca 2001 r. o diagnostyce laboratoryjnej (Dz. U. z 2004 r. Nr 144, poz. 1529, z późn. zm.) zwanej dalej „ustawą o diagnostyce laboratoryjnej”*).
3. Prawo do natychmiastowej pomocy medycznej w zakładach opieki zdrowotnej, ze względu na zagrożenie zdrowia lub życia pacjenta (*art. 7 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej*).
4. Prawo do intymności i poszanowania godności osobistej w czasie udzielania świadczeń zdrowotnych (*art. 19 ust. 1 pkt 4 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej; art. 36 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentyisty*).

5. Prawo do umierania w spokoju i godności (*art. 19 ust. 1 pkt 5 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej*).
6. Prawo (pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego) do uzyskania przystępnej informacji od lekarza o: swoim stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych, leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia, rokowaniu. Lekarz może być zwolniony z tego obowiązku wyłącznie na żądanie pacjenta. Lekarz może udzielać powyższych informacji, innym osobom tylko za zgodą pacjenta (*art. 31 ust. 1 - 3 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry; art. 19 ust. 1 pkt 2 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej*).
7. Prawo do wyrażania zgody na przeprowadzenie badania lub udzielenia innych świadczeń zdrowotnych, po uzyskaniu od lekarza odpowiedniej informacji. Jeżeli obowiązujące przepisy prawa nie stanowią inaczej, zgoda pacjenta może być wyrażona ustnie albo nawet poprzez takie jego zachowanie, które w sposób niebudzący wątpliwości wskazuje na wolę poddania się proponowanym przez lekarza czynnościom medycznym (*art. 32 ust. 1 i ust. 7 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry; art. 19 ust. 1 pkt 3 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej*).
8. Prawo do wyrażenia w formie pisemnej zgody na zabieg operacyjny albo na zastosowanie metody leczenia lub diagnostyki stwarzającej podwyższone ryzyko dla pacjenta (*art. 34 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry*).
9. Prawo do wyrażenia w formie pisemnej zgody (a w przypadku niemożności wyrażenia zgody w powyższej formie, za równoważne uważa się wyrażenie zgody ustnie złożonej w obecności dwóch świadków) na uczestnictwo w eksperymencie medycznym po uprzednim uzyskaniu informacji: o celach, sposobach i warunkach przeprowadzenia przedmiotowego eksperymentu, spodziewanych korzyściach leczniczych lub poznawczych, ryzyku oraz o możliwości odstąpienia od udziału w eksperymencie, w każdym jego stadium. W przypadku gdyby natychmiastowe przerwanie eksperymentu mogło spowodować niebezpieczeństwo dla życia lub zdrowia jego uczestnika, lekarz obowiązany jest go o tym poinformować (*art. 24, art. 25 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry*).
10. Prawo do wyrażenia dobrowolnie świadomej zgody w formie pisemnej na uczestnictwo w badaniu klinicznym (a w przypadku niemożności wyrażenia zgody w powyższej formie, za równoważne uważa się wyrażenie zgody ustnie złożonej w obecności, co najmniej dwóch świadków), po wcześniejszym przekazaniu informacji dotyczących istoty, znaczenia,

skutków i ryzyka związanego z badaniem klinicznym. Uczestnik badania klinicznego może w każdej chwili bez szkody dla siebie wycofać się z badania klinicznego (*art. 37 b ust. 2 pkt 2, art. 37 f ustawy z dnia 6 września 2001 r. - Prawo farmaceutyczne (Dz. U. z 2004 r. Nr 53, poz. 533, z późn. zm.) zwanej dalej „prawem farmaceutycznym”*).

11. Prawo do wyrażenia sprzeciwu na pobranie po śmierci komórek, tkanek i narządów oraz cofnięcia tego sprzeciwu w każdym czasie (*art. 5 i art. 6 ustawy z dnia 1 lipca 2005 r. o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów (Dz. U. Nr 169, poz. 1411) zwanej dalej „ustawą o transplantacji”*).
12. Prawo do pomieszczenia i wyżywienia odpowiednich do stanu zdrowia pacjenta w zakładach opieki zdrowotnej przeznaczonych dla osób wymagających całodobowych lub całodziennych świadczeń zdrowotnych (*art. 20 ust. 1 pkt 3 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej*).
13. Prawo do dodatkowej opieki pielęgnacyjnej sprawowanej przez osobę bliską lub inną osobę wskazaną przez pacjenta w zakładach opieki zdrowotnej (*art. 19 ust. 3 pkt 1 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej*).
14. Prawo do kontaktu osobistego, telefonicznego lub korespondencyjnego z osobami z zewnątrz w zakładach opieki zdrowotnej. Jednakże kontakt osobisty może zostać ograniczony w przypadku zagrożenia epidemicznego lub ze względu na warunki przebywania innych osób chorych w szpitalu. Kierownik zakładu opieki zdrowotnej lub upoważniony lekarz może ograniczyć prawo do kontaktu osobistego z osobami z zewnątrz, w tym do sprawowania opieki pielęgnacyjnej przez osobę bliską lub inną osobę wskazaną przez pacjenta (*art. 19 ust. 3 pkt 2 i art. 19 ust. 5 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej*).
15. Prawo do opieki duszpasterskiej w zakładach opieki zdrowotnej (*art. 19 ust. 3 pkt 3 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej*).
16. Prawo do wskazania osoby lub instytucji, którą zakład opieki zdrowotnej obowiązany jest niezwłocznie powiadomić w razie pogorszenia się stanu zdrowia pacjenta powodującego zagrożenie życia lub w razie śmierci pacjenta (*art. 20 ust. 2 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej*).
17. Prawo do wypisania ze szpitala, gdy stan zdrowia pacjenta nie wymaga dalszego leczenia w szpitalu bądź na własne żądanie - w takiej sytuacji pacjent ma prawo do informacji o możliwych następstwach zaprzestania leczenia w szpitalu. Przy wypisie pacjent ma prawo do otrzymania oryginału oraz jednej kopii Karty Informacyjnej z Leczenia Szpitalnego z podaniem rozpoznania w języku polskim (*art. 22 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej*).

*§ 16 ust. 1, ust 2 pkt 1 rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2006 r. w sprawie rodzajów i zakresu dokumentacji medycznej w zakładach opieki zdrowotnej oraz sposobu jej przetwarzania (Dz. U. Nr 247, poz. 1819) zwanego dalej „rozporządzeniem w sprawie dokumentacji medycznej”).*

18. Prawo do wyrażenia osobiście lub przez przedstawiciela ustawowego sprzeciwu na wykonanie sekcji zwłok w zakładach opieki zdrowotnej (*art. 24 ust. 3 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej*).
19. Prawo do dostępu do dokumentacji medycznej na wniosek pacjenta, jego przedstawiciela ustawowego lub osoby przez niego upoważnionej, a w razie śmierci - osoby przez pacjenta upoważnionej do uzyskania dokumentacji w przypadku jego zgonu w formie m.in.: wglądu w zakładzie opieki zdrowotnej lub poprzez odpłatne sporządzenie jej wyciągów, odpisów, kopii (*art. 18 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej; § 52 rozporządzenia w sprawie dokumentacji medycznej*).
20. Prawo do ochrony danych zawartych w dokumentacji medycznej oraz innych związanych z udzielaniem świadczeń zdrowotnych (*art. 27 ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz. U. z 2002 r. Nr 101, poz. 926, z późn. zm.); art. 18 ust. 2 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej; § 52 ust. 2 rozporządzenia w sprawie dokumentacji medycznej*).
21. Prawo do zachowania w tajemnicy informacji związanych z pacjentem uzyskanych przez personel medyczny w związku z wykonywaniem zawodu z uwzględnieniem wyjątków przewidzianych w przepisach prawa (*art. 40 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty; art. 21 ustawy o zawodach pielęgniarki i położnej; art. 29 ustawy o diagnostyce laboratoryjnej*).
22. Prawo do przechowywania wartościowych rzeczy w depozycie zakładów opieki zdrowotnej przeznaczonych dla osób wymagających całodobowych lub całodziennych świadczeń zdrowotnych (*art. 19b ustawy o zakładach opieki zdrowotnej*).
23. Prawo do uzyskania od lekarza i lekarza dentystry informacji o realnej możliwości uzyskania świadczenia zdrowotnego u innego lekarza lub w zakładzie opieki zdrowotnej, jeżeli lekarz odmówił udzielenia świadczenia (*art. 38 ust. 2 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty*).
24. Prawo do otrzymania od farmaceuty w przypadku nagłego zagrożenia zdrowia lub życia bez recepty lekarskiej produktu leczniczego zastrzeżonego do wydawania na receptę w najmniejszym terapeutycznym opakowaniu z wyłączeniem środków odurzających,

substancji psychotropowych i prekursorów grupy I-R (*art. 96 ust. 2 prawa farmaceutycznego*).

25. Prawo do dostępu do informacji o prawach pacjenta w zakładzie opieki zdrowotnej. Pielęgniarka, położna ma obowiązek poinformować pacjenta o jego prawach. (*art. 19 ust. 6 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej; art. 20 ustawy o zawodach pielęgniarki i położnej*).
26. Prawo do złożenia skargi na lekarza i lekarza dentyzę do rzecznika odpowiedzialności zawodowej przy właściwej izbie lekarskiej w przypadku podejrzenia postępowania sprzecznego z zasadami etyki i deontologii zawodowej oraz za naruszenie przepisów o wykonywaniu zawodu lekarza (*art. 41 ustawy z dnia 17 maja 1989 r. o izbach lekarskich (Dz. U. Nr 30, poz. 158, z późn. zm.)*).
27. Prawo do złożenia skargi na pielęgniarkę i położną do rzecznika odpowiedzialności zawodowej przy właściwej izbie pielęgniarek i położnych w przypadku podejrzenia postępowania sprzecznego z zasadami etyki zawodowej oraz za zawinione naruszenie przepisów dotyczących wykonywania zawodu pielęgniarki i położnej (*art. 38 ustawy z dnia 19 kwietnia 1991 r. o samorządzie pielęgniarek i położnych (Dz. U. Nr 91, poz. 178, z późn. zm.)*).
28. Prawo do złożenia skargi na diagnostę laboratoryjnego do rzecznika dyscyplinarnego w Krajowej Izbie Diagnostów Laboratoryjnych w przypadku podejrzenia postępowania sprzecznego z zasadami etyki zawodowej lub przepisami dotyczącymi wykonywania czynności diagnostyki laboratoryjnej (*art. 56 ust. 1 ustawy o diagnostyce laboratoryjnej*).

## **CZEŚĆ SZCZEGÓŁOWA**

Dotyczy pacjentów korzystających, na zasadzie równego dostępu, ze świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych na warunkach i w zakresie określonym w ustawie z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. Nr 210, poz. 2135, z późn. zm.), zwanej dalej: „ustawą o świadczeniach”.

### **ROZDZIAŁ 1: PRAWA PACJENTA W ZAKŁADACH OPIEKI ZDROWOTNEJ NP.: W PRZYCHODNI, OŚRODKU ZDROWIA, PORADNI, AMBULATORIUM**

Jako pacjent w ramach ubezpieczenia zdrowotnego masz prawo do:

1. Wyboru i zmiany lekarza, pielęgniarki i położnej podstawowej opieki zdrowotnej, spośród lekarzy, pielęgniarek i położnych ubezpieczenia zdrowotnego. Przedmiotowa zmiana może nastąpić nie częściej niż dwa razy w roku kalendarzowym, a w przypadku, każdej kolejnej zmiany Jesteś zobowiązany wnieść opłatę w wysokości 80 złotych – nie dotyczy to zmiany miejsca zamieszkania i sytuacji zaprzestania udzielania świadczeń opieki zdrowotnej przez wybranego lekarza, pielęgniarkę i położną podstawowej opieki zdrowotnej oraz innych przyczyn niezależnych od Twojej woli z zastrzeżeniami wynikającymi z obowiązujących przepisów prawa<sup>1</sup> (*art. 28 ust. 1 ustawy o świadczeniach*).
2. Wyboru lekarza dentystry spośród lekarzy dentystów, którzy zawarli umowy o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej z Narodowym Funduszem Zdrowia
3. z zastrzeżeniami wynikającymi z obowiązujących przepisów prawa<sup>2</sup> (*art. 31 ust. 1 ustawy o świadczeniach*).

---

<sup>1</sup> art. 56b i art. 69b ustawy z dnia 21 listopada 1967 r. o powszechnym obowiązku obrony Rzeczypospolitej Polskiej (Dz. U. z 2002 r. Nr 21, poz. 205, z późn. zm.<sup>11</sup>), art. 153 ust. 7a ustawy z dnia 12 października 1990 r. o Straży Granicznej (Dz. U. z 2002 r. Nr 171, poz. 1399, z późn. zm.<sup>12</sup>) i art. 115 § 1a Kodeksu karnego wykonawczego.

<sup>2</sup> art. 56b i art. 69b ustawy z dnia 21 listopada 1967 r. o powszechnym obowiązku obrony Rzeczypospolitej Polskiej, art. 153 ust. 7a ustawy z dnia 12 października 1990 r. o Straży Granicznej i art. 115 § 1a Kodeksu karnego wykonawczego.

4. Świadczeń zdrowotnych lekarza dentystry oraz materiałów stomatologicznych stosowanych przy udzielaniu tych świadczeń, zakwalifikowanych jako świadczenia gwarantowane (*art. 31 ust. 2 ustawy o świadczeniach*).
5. Jeżeli Jesteś kobietą w ciąży i w okresie połogu masz prawo do dodatkowych świadczeń zdrowotnych lekarza dentystry oraz materiałów stomatologicznych stosowanych przy udzielaniu tych świadczeń, zakwalifikowanych jako świadczenia gwarantowane dla tych osób (*art. 31 ust. 3 ustawy o świadczeniach*).
6. Wyboru świadczeniodawcy udzielającego ambulatoryjnych świadczeń specjalistycznych spośród tych, świadczeniodawców, którzy zawarli umowy o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej z Narodowym Funduszem Zdrowia z zastrzeżeniami wynikającymi z obowiązujących przepisów prawa<sup>3</sup> (*art. 29 ustawy o świadczeniach*).
7. Ambulatoryjnych świadczeń specjalistycznych finansowanych ze środków publicznych udzielanych na podstawie skierowania lekarza ubezpieczenia zdrowotnego.  
Wyżej wymienione skierowanie, nie jest wymagane do świadczeń:
  - 1) ginekologa i położnika;
  - 2) dentystry;
  - 3) dermatologa;
  - 4) wenerologa;
  - 5) onkologa;
  - 6) okulisty;
  - 7) psychiatry;
  - 8) dla osób chorych na gruźlicę;
  - 9) dla osób zakażonych wirusem HIV;
  - 10) dla inwalidów wojennych i osób represjonowanych;
  - 10a) dla cywilnych niewidomych ofiar działań wojennych;
  - 11) dla osób uzależnionych od alkoholu, środków odurzających i substancji psychotropowych - w zakresie leczenia odwykowego;

---

<sup>3</sup> art. 56b i art. 69b ustawy z dnia 21 listopada 1967 r. o powszechnym obowiązku obrony Rzeczypospolitej Polskiej, art. 153 ust. 7a ustawy z dnia 12 października 1990 r. o Straży Granicznej i art. 115 § 1a Kodeksu karnego wykonawczego.

- 12) dla uprawnionego żołnierza lub pracownika, w zakresie leczenia urazów lub chorób nabytych podczas wykonywania zadań poza granicami państwa (*art. 57 ust. 1 i ust. 2 ustawy o świadczeniach*).
8. Świadczeń rehabilitacji leczniczej u świadczeniodawcy, który zawarł umowę z Narodowym Funduszem Zdrowia o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej, na podstawie skierowania lekarza ubezpieczenia zdrowotnego (*art. 59 ustawy o świadczeniach*).
9. Zaopatrzenia w wyroby medyczne będące przedmiotami ortopedycznymi oraz w środki pomocnicze na zlecenie lekarza ubezpieczenia zdrowotnego lub felczera ubezpieczenia zdrowotnego (*art. 40 ust. 1 ustawy o świadczeniach*).
10. Rejestracji u świadczeniodawcy w szczególności: osobiście, przez osoby trzecie i telefonicznie (§12 załącznika do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 6 października 2005 r. w sprawie ogólnych warunków umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej (Dz. U. Nr 197, poz. 1643)).
11. W stanie nagłym - do niezwłocznego uzyskania świadczeń opieki zdrowotnej w niezbędnym zakresie również przez świadczeniodawcę, który nie zawarł umowy o udzielenie świadczeń opieki zdrowotnej z Narodowym Funduszem Zdrowia (*art. 19 ust. 1 ustawy o świadczeniach*).
12. Świadczeń opieki zdrowotnej na zasadach i w zakresie określonych dla ubezpieczonych, jeżeli nie jesteś osobą ubezpieczoną, a Jesteś w okresie ciąży, porodu i połogu (*art. 13 ust. 1 pkt 2 ustawy o świadczeniach*).
13. Przejazdu środkami transportu sanitarnego (w tym lotniczego) – na zlecenie lekarza ubezpieczenia zdrowotnego lub felczera ubezpieczenia zdrowotnego, do najbliższego zakładu opieki zdrowotnej udzielającego świadczeń we właściwym zakresie, i z powrotem: bezpłatnie w przypadkach:
- 1) konieczności podjęcia natychmiastowego leczenia w zakładzie opieki zdrowotnej;
  - 2) wynikających z potrzeby zachowania ciągłości leczenia.
- Ponadto przysługuje Ci na podstawie zlecenia lekarza ubezpieczenia zdrowotnego lub felczera ubezpieczenia zdrowotnego, bezpłatny przejazd środkami transportu sanitarnego - w przypadku dysfunkcji narządu ruchu uniemożliwiającej korzystanie ze środków transportu publicznego, w celu odbycia leczenia - do najbliższego zakładu opieki zdrowotnej udzielającego świadczeń we właściwym zakresie, i z powrotem (*art. 41 ust. 1 i ust. 2 ustawy o świadczeniach*).

14. Orzeczeń i zaświadczeń lekarskich wydawanych bezpłatnie, jeżeli są one związane z: dalszym leczeniem, rehabilitacją, niezdolnością do pracy, kontynuowaniem nauki, uczestnictwem dzieci, uczniów, słuchaczy zakładów kształcenia nauczycieli i studentów w zajęciach sportowych i w zorganizowanym wypoczynku, a także wydawanych dla celów pomocy społecznej lub uzyskania zasiłku pielęgnacyjnego (*art. 16 ust. 1 pkt 1 ustawy o świadczeniach*).

## ROZDZIAŁ 2: PRAWA PACJENTA W SZPITALU

Jako pacjent w ramach ubezpieczenia zdrowotnego masz prawo do:

1. Wyboru szpitala spośród szpitali, które zawarły umowę o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej z Narodowym Funduszem Zdrowia z zastrzeżeniami wynikającymi z obowiązujących przepisów prawa<sup>4</sup> (*art. 30 ustawy o świadczeniach*).
2. Przyjęcia do szpitala, który zawarł umowę o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej z Narodowym Funduszem Zdrowia, na podstawie skierowania (każdego) lekarza, lekarza dentystry lub felczera, jeżeli cel leczenia nie może być osiągnięty przez leczenie ambulatoryjne zgodnie z ustaloną w oparciu o kryteria medyczne listą oczekujących (*art. 58, art. 20 - 23 ustawy o świadczeniach*).
3. Udzielenia Ci świadczenia zdrowotnego bez wymaganego skierowania - w stanach nagłych (np.: wypadek, zatrucie, poród, stany zagrożenia życia albo zdrowia), w powyższym stanie masz prawo również do niezwłocznego uzyskania świadczeń opieki zdrowotnej w niezbędnym zakresie również od świadczeniodawcy, który nie zawarł umowy o udzielenie świadczeń opieki zdrowotnej z Narodowym Funduszem Zdrowia (*art. 19 ust. 1, art. 60 ustawy o świadczeniach*).
4. Przejazdu środkami transportu sanitarnego (w tym lotniczego) – na zlecenie lekarza ubezpieczenia zdrowotnego lub felczera ubezpieczenia zdrowotnego, do najbliższego zakładu opieki zdrowotnej udzielającego świadczeń we właściwym zakresie, i z powrotem bezpłatnie, w przypadkach:
  - 1) konieczności podjęcia natychmiastowego leczenia w zakładzie opieki zdrowotnej;
  - 2) wynikających z potrzeby zachowania ciągłości leczenia.

---

<sup>4</sup> art. 56b i art. 69b ustawy z dnia 21 listopada 1967 r. o powszechnym obowiązku obrony Rzeczypospolitej Polskiej, art. 153 ust. 7a ustawy z dnia 12 października 1990 r. o Straży Granicznej i art. 115 § 1a Kodeksu karnego wykonawczego.

Ponadto przysługuje Ci na podstawie zlecenia lekarza ubezpieczenia zdrowotnego lub felczera ubezpieczenia zdrowotnego, bezpłatny przejazd środkami transportu sanitarnego - w przypadku dysfunkcji narządu ruchu uniemożliwiającej korzystanie ze środków transportu publicznego, w celu odbycia leczenia - do najbliższego zakładu opieki zdrowotnej udzielającego świadczeń we właściwym zakresie, i z powrotem (*art. 41 ust. 1 i ust. 2 ustawy o świadczeniach*).

5. Wyrażenia zgody (obok zgody lekarza) na uczestnictwo innych osób poza personelem medycznym niezbędnym ze względu na rodzaj udzielanego Tobie świadczenia zdrowotnego (*art. 36 ust. 2 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry*).
6. Wyrażenia zgody na uczestnictwo podczas udzielania Tobie świadczeń zdrowotnych: studentów nauk medycznych, lekarzy oraz innego personelu medycznego, w przypadku demonstracji o charakterze wyłącznie dydaktycznym, jeżeli Jesteś pacjentem kliniki, szpitala akademii medycznych, medycznej jednostki badawczo-rozwojowej lub innej jednostki uprawnionej do kształcenia wyżej wymienionych (*art. 36 ust. 4 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry*).
7. Wnioskowania o zasięgnięcie przez lekarza (udzielającego Tobie świadczeń zdrowotnych) opinii właściwego lekarza specjalisty lub zorganizowania konsylium lekarskiego w razie wątpliwości diagnostycznych lub terapeutycznych, jeżeli wyżej wymieniony lekarz uzna to za uzasadnione w świetle wymagań wiedzy medycznej (*art. 37 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry*).
8. Bezpłatnych środków farmaceutycznych i materiałów medycznych, niezbędnych do udzielania Tobie świadczeń zdrowotnych, jeżeli są one konieczne do wykonania świadczenia (*art. 20 ust. 1 pkt 2 ustawy o zakładach opieki zdrowotnej; art. 35 ustawy o świadczeniach*).

## **ROZDZIAŁ 3: PRAWA PACJENTA W SZPITALU PSYCHIATRYCZNYM**

### **3.1 Przyjęcie do szpitala za zgodą pacjenta:**

1. Przyjęcie do szpitala osoby z zaburzeniami psychicznymi do szpitala psychiatrycznego następuje za pisemną zgodą tej osoby na podstawie ważnego skierowania do szpitala, jeżeli lekarz wyznaczony do tej czynności, po jej osobistym zbadaniu, stwierdzi wskazania do przyjęcia. Natomiast w nagłych przypadkach, w szczególności w przypadku braku możliwości uzyskania pomocy lekarskiej przed zgłoszeniem się do szpitala, osoba z zaburzeniami psychicznymi może być przyjęta do szpitala psychiatrycznego, za jej pisemną zgodą, bez skierowania (*art. 22 ust. 1 i ust. 1a ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. Nr 111, poz. 535, z późn. zm.) zwanej dalej „ustawą o ochronie zdrowia psychicznego”*).
2. Jeżeli przyjęcie do szpitala psychiatrycznego dotyczy osoby pełnoletniej całkowicie ubezwłasnowolnionej, zdolnej do wyrażenia zgody, wymagane jest również uzyskanie zgody tej osoby na przyjęcie. W przypadku sprzecznych oświadczeń w sprawie przyjęcia do szpitala psychiatrycznego pacjenta i jego przedstawiciela ustawowego, zgodę na przyjęcie do szpitala wyraża sąd opiekuńczy właściwy ze względu na miejsce zamieszkania tej osoby (*art. 22 ust. 4 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).

### **3.2 Przyjęcie do szpitala bez zgody pacjenta**

1. Przyjęcie do szpitala psychiatrycznego osoby chorej psychicznie lub osoby upośledzonej umysłowo niezdolnej do wyrażenia zgody lub stosunku do przyjęcia do szpitala psychiatrycznego i leczenia następuje po uzyskaniu zgody sądu opiekuńczego właściwego ze względu na miejsce zamieszkania tej osoby. W przypadkach nagłych przyjęcie do szpitala psychiatrycznego może nastąpić bez wcześniejszego uzyskania zgody sądu opiekuńczego. W takim przypadku lekarz przyjmujący ma obowiązek, o ile to możliwe, zasięgnięcia pisemnej opinii innego lekarza, w miarę możliwości psychiatry, albo pisemnej opinii psychologa (*art. 22 ust. 2 i ust. 2a ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).
2. Osoba chora psychicznie może być przyjęta do szpitala psychiatrycznego bez zgody wymaganej w art. 22 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego, tylko wtedy, gdy jej dotychczasowe zachowanie wskazuje na to, że z powodu choroby zagraża bezpośrednio

swojemu życiu albo życiu lub zdrowiu innych osób (*art. 23 ust. 1 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).

3. O przyjęciu do szpitala psychiatrycznego decyduje lekarz wyznaczony do tej czynności po osobistym zbadaniu pacjenta (po uprzedzeniu o przyczynach przeprowadzenia badania) i zasięgnięciu w miarę możliwości opinii drugiego lekarza psychiatry albo psychologa. Lekarz ten jest obowiązany wyjaśnić choremu przyczyny przyjęcia do szpitala bez zgody i poinformować go o jego prawach (*art. 21 ust. 2, art. 23 ust. 2 i ust. 3 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).
4. Przyjęcie do szpitala psychiatrycznego wymaga zatwierdzenia przez ordynatora (lekarza kierującego oddziałem) w ciągu 48 godzin od chwili przyjęcia. Kierownik szpitala zawiadamia o tym sąd opiekuńczy miejsca siedziby szpitala w ciągu 72 godzin od chwili przyjęcia (*art. 23 ust. 4 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).
5. Postępowanie przed sądem opiekuńczym umarza się, jeżeli pacjent, po przyjęciu bez zgody, wyraził następnie zgodę na pobyt w tym zakładzie, po uprzednim wysłuchaniu tej osoby (*art. 26 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).

### **3.3 W trakcie hospitalizacji jako pacjent masz prawo do:**

1. Bezpłatnych świadczeń zdrowotnych w zakresie psychiatrycznej opieki zdrowotnej oraz do bezpłatnych produktów leczniczych, wyrobów medycznych i środków pomocniczych, jeżeli Jesteś osobą chorą psychicznie (wskazującą zaburzenia psychotyczne) lub upośledzoną umysłowo, nawet jeżeli nie Jesteś osoba ubezpieczoną (*art. 10 ust. 1 i ust. 2, art. 3 pkt 1 lit. a i b ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).
2. Tego, aby personel medyczny przy wyborze rodzaju i metod postępowania leczniczego, brał pod uwagę nie tylko cele zdrowotne, ale także Twój interes i inne Twoje dobra osobiste, i dążył do osiągnięcia poprawy stanu zdrowia w sposób najmniej dla Ciebie uciążliwy (*art. 12 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).
3. Porozumiewania się bez ograniczeń z rodziną i innymi osobami (*art. 13 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).
4. Niekontrolowania Twojej korespondencji (*art. 13 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).
5. Uzyskania pomocy w ochronie Twoich praw jako pacjenta w szczególności:
  - a. do spotkania z Rzecznikiem Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego, w warunkach zapewniających swobodę wypowiedzi, nie później niż w terminie 7 dni od dnia zgłoszenia takiej potrzeby,

- b. przekazywania ustnych i pisemnych skarg w zakresie dotyczącym naruszenia Twoich praw oraz uzyskania informacji o rozstrzygnięciu zgłoszonej przez Ciebie sprawy,
  - c. uzyskania informacji o rozstrzygnięciu zgłoszonej sprawy (*art. 10a ust. 1 i 4 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).
6. Uzyskania zgody ordynatora na okresowe przebywanie poza szpitalem bez wypisywania z zakładu (przepustki), jeżeli nie zagraża to Twojemu życiu albo życiu i zdrowiu innych osób (*art. 14 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).
  7. Nieutrwalania Twoich oświadczeń obejmujących przyznanie się do popełnienia czynu zabronionego pod groźbą kary w dokumentacji dotyczącej badań lub przebiegu Twojego leczenia (*art. 51 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).
  8. Zapoznania Cię przez lekarza z planowanym postępowaniem leczniczym (*art. 33 ust. 2 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).
  9. Wyrażenia odrębnej zgody lub zgody Twojego przedstawiciela ustawowego na świadczenia zdrowotne stwarzające podwyższone ryzyko takich jak:
    - 1) punkcja podpotyliczna lub lędźwiowa przeprowadzana w celu pobrania płynu mózgowo-rdzeniowego lub podania leków;
    - 2) leczenie metodami śpiączkowymi (śpiączki atropinowe, śpiączki insulinowe);
    - 3) leczenie elektrowstrząsami.
- Masz prawo również do otrzymania od lekarza informacji o dających się przewidzieć skutkach świadczeń zdrowotnych wymienionych powyżej (§ 1 i § 2 rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 4 sierpnia 1995 r. w sprawie wykazu świadczeń zdrowotnych wymagających odrębnej zgody pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego (Dz. U. Nr 100, poz. 503)).
10. Uprzedzenia Cię o zastosowaniu wobec Twojej osoby środka przymusu bezpośredniego przed tym zanim środek ten zostanie podjęty oraz zachowania szczególnej ostrożności i dbałości o Twoje dobro przez personel medyczny w trakcie stosowania środka przymusu bezpośredniego (*art. 18 ust. 4 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).
  11. Tego, aby przymus bezpośredni w formie unieruchomienia lub izolacji na zlecenie lekarza nie mógł trwać dłużej niż 4 godziny. Jednakże w razie potrzeby lekarz, po osobistym zbadaniu Twojej osoby, może przedłużyć unieruchomienie na następne okresy 6-godzinne (§ 9 ust. 2 rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 23 sierpnia 1995 r. w sprawie sposobu stosowania przymusu bezpośredniego (Dz. U. Nr 103 poz. 514) zwanego dalej: „rozporządzeniem w sprawie sposobu stosowania przymusu bezpośredniego”).

12. Krótkotrwałego uwalniania od unieruchomienia w celu zmiany pozycji lub zaspokojenia potrzeb fizjologicznych i higienicznych, nie rzadziej niż co 4 godziny (*§14 ust. 1 pkt 2 rozporządzenia w sprawie sposobu stosowania przymusu bezpośredniego*).
13. Zachowania w tajemnicy przez osoby wykonujące czynności wynikające z ustawy o ochronie zdrowia psychicznego wszystkiego, o czym powezmą wiadomość w związku z wykonywaniem powyższych czynności z wyjątkiem określonych w w/w ustawie sytuacji, gdy osoby te są zwolnione zachowania tajemnicy<sup>5</sup> (*art. 50 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).
14. Tego, aby zajęcia rehabilitacyjne prowadzone w szpitalach psychiatrycznych oraz domach pomocy społecznej, nie były podporządkowane celom gospodarczym (*art. 15 ust. 1 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).
15. Tego, aby kierownik zakładu psychiatrycznej opieki zdrowotnej w razie stwierdzenia, że Twój przedstawiciel ustawowy nie wykonuje należycie swoich obowiązków wobec Twojej osoby, zawiadomił o tym sąd opiekuńczy miejsca Twojego zamieszkania (*art. 17 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).
16. Złożenia wniosku do sądu opiekuńczego miejsca siedziby szpitala psychiatrycznego o ustanowienie kuratora, jeżeli uważasz, iż w czasie pobytu w szpitalu potrzebujesz pomocy do prowadzenia wszystkich swoich spraw albo spraw określonego rodzaju (*art. 44 ust. 1 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).
17. Wysłuchania Cię przez sędziego wizytującego nie później niż w terminie 48 godzin od otrzymania przez sąd opiekuńczy zawiadomienia od kierownika szpitala psychiatrycznego, jeżeli zostałeś przyjęty w trybie art. 23 (*osoba chora psychicznie przyjęta, gdy jej dotychczasowe zachowanie wskazuje na to, że z powodu tej choroby*

---

<sup>5</sup> Od obowiązku zachowania tajemnicy osoba wymieniona w art. 50 ust. 1 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego jest zwolniona w stosunku do:

- 1) lekarza sprawującego opiekę nad osobą z zaburzeniami psychicznymi,
- 2) właściwych organów administracji rządowej lub samorządowej, co do okoliczności, których ujawnienie jest niezbędne do wykonywania zadań z zakresu pomocy społecznej,
- 3) osób współuczestniczących w wykonywaniu czynności w ramach pomocy społecznej, w zakresie, w jakim to jest niezbędne,
- 4) <sup>(41)</sup> służb ochrony państwa i ich upoważnionych pisemnie funkcjonariuszy lub żołnierzy w zakresie niezbędnym do przeprowadzenia postępowania sprawdzającego na podstawie przepisów o ochronie informacji niejawnych (*art. 50 ust. 2 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).

*zagroza bezpośrednio własnemu życiu albo życiu lub zdrowiu innych osób*), art. 24 (*osoba, której dotychczasowe zachowanie wskazuje na to, że z powodu zaburzeń psychicznych zagraża bezpośrednio swojemu życiu albo życiu lub zdrowiu innych osób, a zachodzą wątpliwości, czy jest ona chora psychicznie, pobyt w szpitalu nie może trwać dłużej niż 10 dni*) oraz art. 28 (*w razie cofnięcia poprzednio wyrażonej zgody na hospitalizację*) (art. 45 ust. 2 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).

18. Złożenia wniosku o adwokata z urzędu w toczącym się postępowaniu przed sądem opiekuńczym w sprawach określonych w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego (art. 48 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).
19. Złożenia odwołania od postanowienia sądu opiekuńczego w przedmiocie przyjęcia do szpitala psychiatrycznego bez Twojej zgody, do sądu drugiej instancji (art. 42 i art. 47 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).
20. Złożenia w dowolnej formie wniosku o nakazanie wypisania Cię ze szpitala psychiatrycznego – jeżeli jesteś hospitalizowany za swoją zgodą (art. 36 ust. 1 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).
21. Złożenia w dowolnej formie, wniosku o nakazanie wypisania Cię ze szpitala psychiatrycznego, nie wcześniej niż po upływie 30 dni od uprawomocnienia się postanowienia sądu opiekuńczego w przedmiocie przyjęcia do szpitala lub dalszego leczenia bez Twojej zgody. O Twoim wypisie postanawia ordynator (lekarz kierujący oddziałem), jeżeli uzna, iż ustały przewidziane w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego przyczyny przyjęcia i pobytu Twojej osoby w szpitalu psychiatrycznym (art. 35 ust. 1 i art. 36 ust. 1 i ust. 2 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).
22. Wystąpienia do sądu opiekuńczego, w którego okręgu znajduje się szpital psychiatryczny o nakazanie wypisania Twojej osoby ze szpitala psychiatrycznego, w razie odmowy wypisania. Wniosek powinien być złożony w terminie 7 dni od powiadomienia Twojej osoby o odmowie wypisania oraz o terminie i sposobie złożenia wniosku (art. 36 ust. 3 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).
23. Przyjęcia za swoją zgodą (lub Twojego przedstawiciela ustawowego) do domu pomocy społecznej, jeżeli nie jesteś w stanie zaspokoić swoich podstawowych potrzeb życiowych i nie masz możliwości korzystania z opieki innych osób, a potrzebujesz stałej opieki i pielęgnacji, lecz nie wymagasz leczenia szpitalnego (art. 38 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).

## **ROZDZIAŁ 4: PRAWA DZIECKA W TRAKCIE UDZIELANIA ŚWIADCZEŃ ZDROWOTNYCH**

Jako pacjent poniżej 18 roku życia masz prawo do korzystania z większości praw przysługujących osobom dorosłym w trakcie korzystania ze świadczeń zdrowotnych z uwzględnieniem uprawnień Twoich rodziców lub opiekunów i z uwzględnieniem ograniczeń wynikających z Twojego wieku.

### **Jako pacjent poniżej 18 roku życia masz prawo do:**

1. Świadczeń opieki zdrowotnej na zasadach i w zakresie określonych dla osób ubezpieczonych (*art. 13 ust. 1 pkt 1 ustawy o świadczeniach*).
2. Dodatkowych świadczeń zdrowotnych lekarza dentystry oraz materiałów stomatologicznych stosowanych przy udzielaniu tych świadczeń, zakwalifikowanych jako świadczenia gwarantowane dla dzieci i młodzieży do ukończenia 18 roku życia (*art. 31 ust. 3 ustawy o świadczeniach*).
3. Jeżeli jesteś małoletnim powyżej lat szesnastu lekarz ma obowiązek udzielić Ci informacji w zakresie i w formie potrzebnej do prawidłowego przebiegu Twojego procesu diagnostycznego lub terapeutycznego, ponadto masz prawo do wyrażenia swojego zdania (*art. 31 ust. 7 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry*).
4. Jeżeli jesteś małoletnim powyżej lat szesnastu lekarz ma obowiązek udzielić Ci przystępnej informacji o Twoim stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych, leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu (*art. 31 ust. 1 i ust. 5 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry*).
5. Jeżeli jesteś małoletnim powyżej lat szesnastu wymagana jest również (obok zgody Twojego przedstawiciela ustawowego) Twoja zgoda na wykonanie badania lub udzielenie innego świadczenia zdrowotnego. W przypadku zastosowania zabiegu operacyjnego albo metody leczenia lub diagnostyki stwarzającej podwyższone ryzyko dla Ciebie jest wymagana również (obok zgody Twojego przedstawiciela ustawowego) Twoja zgoda w formie pisemnej (*art. 34 ust. 4 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry*).
6. Jeżeli jesteś małoletnim powyżej lat szesnastu, masz prawo do wyrażenia sprzeciwu na pobranie po śmierci komórek, tkanek i narządów (*art. 5 ust. 3 ustawy o transplantacji*).

7. Jeżeli jesteś małoletnim i ukończyłeś szesnasty rok życia lub nie ukończyłeś szesnastego roku życia i jesteś w stanie z rozeznaniami wypowiedzieć opinię w sprawie swego uczestnictwa w eksperymencie medycznym lub badaniu klinicznym (po poinformowaniu Cię o istocie, znaczeniu, skutkach i ryzyku tego badania), konieczne jest wyrażenie w formie pisemnej Twojej świadomej zgody na udział w powyższych obok zgody Twojego przedstawiciela ustawowego (*art. 25 ust. 2 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty; art. 37 b ust. 2 pkt 4 i art. 37h ust. 1 pkt 1 prawa farmaceutycznego*).
8. Wyrażenia w każdej chwili cofnięcia zgody na udział w badaniu klinicznym lub eksperymencie medycznym bądź wycofania się w każdej chwili z tego badania lub eksperymentu (*art. 27 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty; art. 37h ust. 1 pkt 3 i art. 37 b ust. 2 pkt 2 prawa farmaceutycznego*).
9. Tego, aby w celu zminimalizowania bólu i dyskomfortu w trakcie trwania badania klinicznego zapewniono Tobie udział w przedmiotowym badaniu personelu posiadającego wiedzę i umiejętności w zakresie postępowania z małoletnimi oraz zastosowania metod służących minimalizacji dyskomfortu związanego z wykonywanym badaniem (§ 23 pkt 1 rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004 r. w sprawie sposobu prowadzenia badań klinicznych z udziałem małoletnich (Dz. U. Nr 104, poz. 1108)).
10. Jeżeli jesteś małoletnim powyżej lat trzynastu masz prawo do wyrażenia zgody na pobranie od Ciebie szpiku na rzecz Twojego rodzeństwa, jeżeli nie spowoduje to dającego się przewidzieć upośledzenia sprawności Twojego organizmu (*art. 12 ust. 3 ustawy o transplantacji*).
11. Jeżeli jesteś małoletnim powyżej lat szesnastu masz prawo do złożenia wniosku do sądu opiekuńczego właściwego ze względu na miejsce Twojego zamieszkania o zgodę na pobranie od Ciebie szpiku lub komórek krwiotwórczych krwi obwodowej w sytuacji gdy ma miejsce bezpośrednie niebezpieczeństwo utraty życia Twojego rodzeństwa (*art. 12 ust. 4 ustawy o transplantacji*).
12. Jeżeli urodziłeś się w szpitalu lub zostałeś przyjęty do szpitala przed ukończeniem siódmego roku życia jesteś zaopatrywany w znak tożsamości (*art. 21a ustawy o zakładach opieki zdrowotnej*).
13. Jeżeli jesteś małoletnim powyżej lat szesnastu i jesteś zdolny do wyrażenia zgody wymagana jest również Twoja zgoda na przyjęcie do szpitala psychiatrycznego (*art. 22 ust. 4 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*).

### **Podstawa prawna:**

- 1) Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. Nr 78, poz. 483, z późn. zm.);
- 2) ustawa z dnia 30 sierpnia 1991 r. *o zakładach opieki zdrowotnej* (Dz. U. z 2007 r. Nr 14, poz. 89);
- 3) ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. *o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych* (Dz. U. Nr 210, poz. 2135, z późn. zm.);
- 4) ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. *o zawodach lekarza i lekarza dentysty* (Dz. U. z 2005 r. Nr 226, poz. 1943, z późn. zm.);
- 5) ustawa z dnia 5 lipca 1996 r. *o zawodach pielęgniarki i położnej* (Dz. U. z 2001 r. Nr 57, poz. 602, z późn. zm.);
- 6) ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. *o ochronie zdrowia psychicznego* (Dz. U. Nr 111, poz. 535, z późn. zm.);
- 7) ustawa z dnia 1 lipca 2005 r. *o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów* (Dz. U. Nr 169, poz. 1411);
- 8) ustawa z dnia 6 września 2001 r. - *Prawo farmaceutyczne* (Dz. U. z 2004 r. Nr 53, poz. 533, z późn. zm.);
- 9) ustawa z dnia 27 lipca 2001 r. *o diagnostyce laboratoryjnej* (Dz. U. z 2004 r. Nr 144, poz. 1529, z późn. zm.);
- 10) ustawa z dnia 17 maja 1989 r. *o izbach lekarskich* (Dz. U. Nr 30, poz. 158, z późn. zm.);
- 11) ustawa z dnia 19 kwietnia 1991 r. *o samorządzie pielęgniarek i położnych* (Dz. U. Nr 91, poz. 178, z późn. zm.);
- 12) ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 r. *o ochronie danych osobowych* (Dz. U. z 2002 r. Nr 101, poz. 926, z późn. zm.);
- 13) rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2006 r. *w sprawie rodzajów i zakresu dokumentacji medycznej w zakładach opieki zdrowotnej oraz sposobu jej przetwarzania* (Dz. U. Nr 247, poz. 1819);
- 14) rozporządzenie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 23 sierpnia 1995 r. *w sprawie sposobu stosowania przymusu bezpośredniego* (Dz. U. Nr 103, poz. 514);
- 15) rozporządzenie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 4 sierpnia 1995 r. *w sprawie wykazu świadczeń zdrowotnych wymagających odrębnej zgody pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego* (Dz. U. Nr 100, poz. 503);

- 16) rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 października 2005 r. w sprawie ogólnych warunków umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej (Dz. U. Nr 197, poz. 1643);
- 17) rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004 r. w sprawie sposobu prowadzenia badań klinicznych z udziałem małoletnich (Dz. U. Nr 104, poz. 1108).

# Rozdział 2: Deficyt LCHADD

## ***2.1. CO TO JEST DEFICYT LCHAD?***

Deficyt LCHAD to skrócona nazwa choroby polegającej na nieprawidłowym spalaniu tłuszczów w organizmie człowieka. Proces spalania (czyli utleniania) tłuszczów jest złożony i składa się z wielu etapów. Rozpoczyna się wtedy, gdy przedłuża się głodzenie. Kolejno wyczerpują się mechanizmy uzyskania glukozy z jej zapasów w wątrobie, a potem produkcji glukozy przekształconej z białek. Wówczas rozpada się tkanka tłuszczowa tj. uwalniają się kwasy tłuszczowe, które muszą ulec różnym przemianom, aby mogły stać się źródłem energii (w postaci tzw. ciał ketonowych). Jednym z enzymów niezbędnych do tych przemian jest tzw. dehydrogenaza 3-hydroksyacyl-CoA długołańcuchowych kwasów tłuszczowych (z ang. *long chain 3-hydroxyacyl-CoA dehydrogenase*, w skrócie LCHAD). Niedobór aktywności tego enzymu określany jako deficyt LCHAD (z ang. *LCHAD deficiency*, w skrócie LCHADD) powoduje zablokowanie reakcji biochemicznych w procesie spalania tłuszczów, co wywołuje różne kliniczne objawy choroby.

## ***2.2. OBJAWY I PRZEBIEG KLINICZNY DEFICYTU LCHAD***

Pierwsze objawy LCHADD pojawiają się zwykle w ciągu 1. roku życia dziecka; jednak mogą ujawnić się bardzo wcześnie tj. tuż po urodzeniu, albo też dopiero u ludzi dorosłych. Do czynników prowokujących ujawnienie się choroby należą: infekcje, gorączka, przedłużone głodzenie, szczepienie profilaktyczne, wysiłek fizyczny, nagle ochłodzenie, a także stres. Najczęściej w wieku kilku miesięcy życia, gdy dziecko ma cechy nawet banalnej infekcji górnych dróg oddechowych (z gorączką, katarem i/lub kaszlem) albo wymiotuje czy ma biegunkę, przestaje jeść i pić, szybko staje się apatyczne, sennie i bardzo osłabione. Wkrótce stan dziecka się pogarsza i pojawiają się objawy świadczące o zaburzonej funkcji wątroby. Są to: żółte zabarwienie skóry, duży brzuszek z powodu wodobrzusza, łatwe siniaczenie w związku z upośledzonym krzepnięciem krwi, wreszcie narastająca senność aż do śpiączki, którą określa się jako wątrobową. Taki stan nazywa się zespołem Reye'a. Do typowego obrazu klinicznego LCHADD zalicza się też zaburzenia ze strony serca; głównie zmiany w

jego strukturze zwane kardiomiopatią. Wyróżnia się kardiomiopatię charakteryzującą się przerostem mięśniówki serca (tzw. kardiomiopatię przerostową) i poszerzeniem jam serca (przedsionków i komór – tzw. kardiomiopatię rozstrzeniową). Te dwie postacie mogą przechodzić jedna w drugą w przebiegu choroby, a także ustępować po wyrównaniu stanu klinicznego. Nierzadko u pacjentów z LCHADD stwierdza się zaburzenia rytmu serca; niespecyficzne łagodne i nie powodujące jeszcze żadnych widocznych objawów u dziecka, ale również poważne, a nawet zagrażające życiu arytmie np. zespół wydłużonego QT. Aby je wykryć należy wykonać rutynowe badanie EKG, a lepiej zapis całodobowy Holter EKG. Objawy ze strony mięśnia sercowego wymagają zwykle leczenia farmakologicznego i monitorowania przez specjalistów kardiologów. Pacjenci z LCHADD mogą zgłaszać męczliwość, zwłaszcza po wysiłku fizycznym oraz bóle mięśni przebiegające z rozpadem tkanki mięśniowej; wówczas można obserwować oddawanie ciemnego moczu. Czerwonawe zabarwienie moczu spowodowane jest obecnością mioglobiny pochodzącej z mięśni. U niektórych pacjentów z LCHADD stwierdza się w badaniu okulistycznym charakterystyczne przegrupowania barwnika na dnie oka, prowadzące do zwykle postępującego zwyrodnienia barwnikowego siatkówki i naczyniówki, a w konsekwencji z czasem do niedowidzenia. Bywa też u nich rozpoznawana tzw. polineuropatia obwodowa z osłabieniem lub zniesieniem odruchów ścięgniastych, co może objawiać się trudnościami w poruszaniu się lub wręcz zaprzestaniem chodzenia.

U matki noszącej w łonie dziecko z LCHADD w czasie ciąży może wystąpić (wg niektórych badaczy u 30% ciężarnych) nagle ostre uszkodzenie wątroby w postaci tzw. zespołu HELLP (z ang. *Haemolysis, Elevated Liver enzymes, Low Platelets*) lub AFLP (z ang. *Acute Fatty Liver of Pregnancy*) albo stan przedrzucawkowy.

### **2.3. JAK ROZPOZNAJE SIĘ DEFICYT LCHAD?**

LCHADD rozpoznaje się wtedy, gdy osoba (dziecko lub dorosły) prezentuje objawy kliniczne charakterystyczne dla choroby. Aby potwierdzić rozpoznanie wykonuje się badanie z tzw. „suchej” kropli krwi – jest to kropla krwi pobrana na specjalną bibułę przesiewową i wysuszona w temperaturze pokojowej. W niej przeprowadza się analizę profilu acylokarnitiny metodą tandemowej spektrometrii mas (tzw. tandem MS lub MS/MS). Typowy wynik obejmuje zwiększone stężenie długołańcuchowych pochodnych karnityny; zwłaszcza C16-OH i C18:1-OH. Analiza metodą tandem MS jest podstawowym badaniem przy podejrzeniu LCHADD. Do badań uzupełniających należą: profil kwasów organicznych w moczu metodą

chromatografii gazowej sprzężonej ze spektrometrią masową (w skrócie GC/MS) i oznaczenie stężenia karnityny wolnej w surowicy krwi. W moczu pacjenta z LCHADD stwierdza się wydalanie kwasów dwukarboksylowych (tzw. acydurię dwukarboksylową) i brak ketonów, a w surowicy krwi – małe stężenie karnityny wolnej.

Obecnie LCHADD można wykryć jeszcze zanim ujawnią się pierwsze objawy choroby tj. w okresie przedobjawowym, w wyniku przesiewu noworodkowego. Wówczas rozpoczyna się właściwe leczenie wcześniej (zapobiegając nagłemu pogorszeniu stanu zdrowia), co radykalnie poprawia rokowanie co do prawidłowego rozwoju dziecka. Aktualnie ponad połowa kraju objęta jest przesiewowymi badaniami noworodkowymi. Dlatego zwłaszcza w przypadku dzieci urodzonych w pozostałych województwach, rozpoznanie LCHADD wymaga szczególnej czujności i krytycznej interpretacji wyników badań laboratoryjnych, również tych przesiewowych.

Najnowocześniejszą metodą diagnostyczną w LCHADD jest analiza DNA (tj. materiału genetycznego) w poszukiwaniu zmiany (mutacji) w genie LCHADD. Większość pacjentów w Polsce to tzw. homozygoty powszechnej mutacji G1528A, co oznacza że na obu allelach mają mutację. Zidentyfikowanie takiej postaci LCHADD pozwala na ostateczne rozpoznanie choroby i zbadanie pozostałych członków rodziny.

## ***2.4. MONITOROWANIE LECZENIA I ROKOWANIE W DEFICYCIE LCHAD***

Z chwilą rozpoczęcia leczenia konieczna jest kontrola stanu klinicznego pacjenta z informacjami czy dziecko chorowało, czy było szczepione, czy chętnie zjada zalecane posiłki itp. Równoległe z kontrolą stanu klinicznego przeprowadza się laboratoryjne badania biochemiczne – ich prawidłowe wyniki świadczą o wyrównaniu metabolicznym. Jego dobrym markerem jest wartość kinazy kreatynowej (CPK). Podwyższoną aktywność CPK stwierdza się w czasie dekompensacji. Wówczas aby odwrócić katabolizm, niezbędna jest większa podaż kalorii. Najskuteczniej można ją osiągnąć poprzez kroplówki dożylnie ze stężoną (co najmniej 10%) glukozą. Zadaniem zespołu leczącego (głównie lekarza i dietetyka) jest zaplanowanie i monitorowanie odpowiedniej podaży kalorycznej, z właściwym składem diety. W wybranych przypadkach u niektórych pacjentów stosuje się leki; szczególnie kardiologiczne. Monitorowanie kardiologiczne w LCHADD obejmuje systematyczne kontrole z badaniem Holter EKG (tj. 24-godzinny zapis EKG) i badaniem ECHO serca oraz w

zależności od uzyskiwanych wyników ew. modyfikację farmakoterapii. W LCHADD kumulują się długołańcuchowe acylokarnityny powodując obniżenie stężenia wolnej karnityny. Jednak uzupełnianie jej doustnymi preparatami L-karnityny w LCHADD jest przez wielu badaczy i klinicystów uważane za kontrowersyjne. W Klinice Chorób Metabolicznych IPCZD standardowe postępowanie stanowi regularna kontrola stężenia karnityny wolnej i całkowitej w surowicy, rozważne włączanie L-karnityny do terapii i dopasowywanie dawek indywidualnie do pacjenta, kierując się zasadą jak najmniejszej skutecznej dawki.

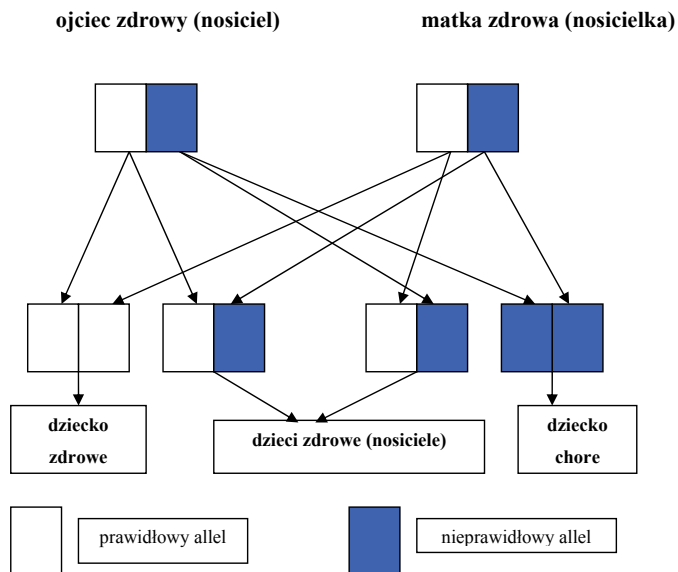
Odległym celem leczenia w LCHADD jest unikanie epizodów dekompensacji metabolicznej i prawidłowy rozwój somatyczny (masa ciała i wzrost) oraz psycho-ruchowy. Właściwe postępowanie ze stosowaniem się do zaleceń lekarskich i dietetycznych poprawia rokowanie pacjentów z LCHADD, choć nadal pozostaje ostrożne, ponieważ każdy stan katabolizmu może stanowić zagrożenie dla życia.

## ***2.5. SPOSÓB DZIEDZICZENIA DEFICYTU LCHAD***

LCHADD dziedziczy się w sposób autosomalny recesywny, co oznacza że jeśli u dziecka rozpoznaje się chorobę, oboje rodzice są tzw. obowiązkowymi nosicielami choroby (tzn. mają po jednym prawidłowym i jednym nieprawidłowym allelu). Każdy nosiciel jest zdrowy czyli nie ma żadnych objawów deficytu LCHAD. Tylko osoby, które są homozygotami tj. które na obu allelach (dziedziczonych od obojga rodziców) mają mutacje patogenne (tj. zmiany w genie wywołujące chorobę), prezentują objawy kliniczne i wymagają leczenia. W LCHADD jest zidentyfikowana mutacja (1528G>C), która występuje bardzo często – szacuje się, że jest odpowiedzialna za około 90% wszystkich przypadków zachorowań. Wśród polskiej populacji zdiagnozowanych pacjentów odsetek homozygot mutacji 1528G>C wynosi około 77%. Pozostali to tzw. heterozygoty złożone tj. posiadające różne mutacje na każdym allelu.

Z rachunku prawdopodobieństwa w LCHADD, jako chorobie dziedziczonej w sposób autosomalny recesywny, wynika że ryzyko urodzenia dziecka chorego jest wysokie, bo wynosi 25%. Ryzyko to jest takie samo w każdej kolejnej ciąży w obciążonej rodzinie.

Ryc.1. Schemat dziedziczenia autosomalnie recesywnego



## 2.6. LECZENIE DIETETYCZNE W DEFICYCIE LCHAD

LCHADD wymaga diety z ograniczeniem tłuszczu bogatego w długołańcuchowe kwasy tłuszczowe (z ang. *long chain triglycerides*, w skrócie LCT). Restrykcyjne ograniczenie tłuszczów LCT jest podyktowane ich zaburzoną przemianą i w konsekwencji koniecznością zminimalizowania ryzyka powstawania toksycznych związków tzw. długołańcuchowych pochodnych karnityny (tzw. acylokarnityn).

## **2.7. CO TO SĄ DŁUGOŁAŃCUCHOWE KWASY TŁUSZCZOWE I GDZIE WYSTĘPUJĄ?**

Tłuszcz, który jest składnikiem odżywczym występującym w produktach zarówno pochodzenia zwierzęcego jak i roślinnego zbudowany jest z triglicerydów, w skład których wchodzi kwasy tłuszczowe i glicerol. Kwasy tłuszczowe w zależności od długości łańcucha węglowego dzielą się na: kwasy tłuszczowe krótkołańcuchowe, kwasy tłuszczowe średniołańcuchowe oraz kwasy tłuszczowe długołańcuchowe. Długość łańcucha kwasu tłuszczowego wyznacza liczba atomów węgla w cząsteczce, czyli krótkołańcuchowe zawierają od 4 do 6 atomów węgla, średniołańcuchowe zawierają od 8 do 10, a długołańcuchowe zawierają powyżej 12 atomów węgla w cząsteczce kwasu tłuszczowego. Tłuszcz znajdujący się w żywności zawiera najwięcej kwasów tłuszczowych długołańcuchowych, co oznacza że w diecie osób z LCHADD obowiązuje całkowity zakaz spożycia wszystkich rodzajów tłuszczów jadalnych, zarówno tzw. widocznych (oleje roślinne, oliwa z oliwek, masło, margaryna, smalec, śmietana) jak i tych niewidocznych, zawartych w produktach spożywczych. Dozwolone są jedynie chude rodzaje mięsa, ryb, odtłuszczone mleko i produkty mleczne, białko jaja, warzywa i owoce oraz produkty bez dodatku tłuszczu (patrz tabela 1).

Tabela 1. Produkty dozwolone i przeciwwskazane w diecie z ograniczeniem długołańcuchowych kwasów tłuszczowych dla osób z LCHADD

<b>produkty dozwolone/zalecane</b>	<b>produkty przeciwwskazane</b>
mleko spożywcze 0- 0,5% tłuszczu	pozostałe rodzaje mleka
ser twarogowy chudy	sery twarogowe tłuste
jogurt, kefir o zawartości tłuszczu 0-1,5%	serki homogenizowane tłuste
serwatka płynna 0,1% tł.	sery żółte i topione
maślanka 0,5% tł.	jogurty, kefir tłuste
mleko w proszku odtłuszczone	śmietana (wszystkie rodzaje)
	mleko w proszku tłuste
	lody śmietankowe
	mleka modyfikowane dla niemowląt

<b>produkty dozwolone/zalecane</b>	<b>produkty przeciwwskazane</b>
białko jaja	żółtko jaja
ryby chude- dorsz, szczupak, mintaj, sandacz, sola, morszczuk	ryby tłuste świeże i wędzone- karp, węgorz, makrela, łosoś, sardynka, śledź
mięso bez skóry – indyk, kurczak, królik, chuda cielęcina, wołowina pieczeń, wołowina polędwica	mięso wieprzowe, pozostałe rodzaje wołowiny, skóra z drobiu, podroby, kaczką, gęś
wędliny drobiowe (nie mielone)	wędliny tłuste, salami, pasty mięsne, parówki, pasztety
olej MCT, margaryna MCT	masło, margaryny z olejów roślinnych, oleje roślinne, oliwa z oliwek, smalec
chleb pszenny, żytni- bez dodatku tłuszczu	chleb żytni z soją i słonecznikiem, pieczywo francuskie i półfrancuskie, słodkie bułki, chałki zdobne, bułki mleczne, bułki do hot dogów
ryż, mąka biała, mąka kukurydziana, kasza jagłana, kasza kukurydziana, kasza jęczmienna, płatki kukurydziane, płatki pszenne, płatki żytnie, płatki jęczmienne makaron bezjajeczny, makaron ryżowy	mąka sojowa, płatki owsiane, zarodki pszenne, musli zbożowe z rodzynkami i orzechami, makarony jajeczne, otręby pszenne,
owoce i warzywa świeże - wszystkie	awokado, oliwki, frytki, chipsy
ciastka i ciasta na oleju MCT lub pieczone bez tłuszczu	wszystkie gotowe ciasta i ciasteczka na niedozwolonym tłuszczu, gotowe puddingi, desery itp.
sos ketchup, warzywa marynowane, pikle (sprawdzać skład na etykietce czy są bez dodatku tłuszczu)	majonez, sos winegret, kremy i sosy sałatkowe
soki warzywno-owocowe, herbata, kawa,	kremy, bita śmietana, napoje czekoladowe

produkty dozwolone/zalecane	produkty przeciwwskazane
kisiel, galaretka, gumy owocowe	
lody owocowe bez tłuszczu, cukier, miód, dżem, powidła, marmolada,	kakao, czekolada, orzechy, masło orzechowe, kremy czekoladowe, cukierki typu krówki, toffi, irysy



## 2.8. DIETA W 1 ROKU ŻYCIA W DEFICYCIE LCHAD

W okresie niemowlęcym pokarm matki, który zawiera za dużo tłuszczu, bogate w LCT, jest zastępowany preparatami o odpowiednio zmodyfikowanym ich udziale (tabela 2). W Humanie MCT tłuszcze MCT stanowią 50% całkowitej ilości tłuszczu, natomiast w preparatach Monogen i Lipistart jego udział wynosi 80%. Od 5. miesiąca życia do jałdospisu niemowlęcia można wprowadzać kleiki (ryżowy, kukurydziany) zupę jarzynową bez tłuszczu lub zawierającą ściśle określoną jego ilość uzgodnioną z dietetykiem oraz w dowolnej kolejności soki i przeciera owocowe i owocowe warzywne. Do końca 1. roku życia dietę rozszerzamy o chude mięso i rybę, zwiększamy asortyment warzyw i owoców oraz stopniowo wprowadzamy produkty zbożowe takie jak chleb, płatki, makarony bezjajeczne, chrupki czy ciasteczka bez tłuszczu.

Tabela. 2 Zawartość tłuszczu i kwasów tłuszczowych w pokarmie kobiecym i preparatach o zmodyfikowanej zawartości tłuszczu

g/100ml	Pokarm kobiecy	Monogen	Lipistart	Humana MCT
		80% MCT	80% MCT	50% MCT
Tłuszcz	4,3	1,9	3,1	1,9
MCT	0,344	1,52	2,5	1
LCT	3,95	0,38	0,57	0,9
Kwas linolowy	0,3	0,095	0,259	0,476
Kwas $\alpha$ -linolenowy	0,03	0,0152	0,036	0,049
DHA	0,02	0	0,015	0

## ***2.9. UDZIAŁ NIEZBĘDNYCH NIENASYCONYCH KWASÓW TŁUSZCZOWYCH W DIECIE DLA DEFICYTU LCHAD***

Wśród długołańcuchowych kwasów tłuszczowych, które ograniczamy w diecie są takie, których organizm człowieka sam nie potrafi wytworzyć, a potrzebuje je do prawidłowego rozwoju i funkcjonowania organizmu. Określane są jako niezbędne nienasycone kwasy tłuszczowe; kwas linolowy i kwas  $\alpha$ -linolenowy. Minimalna, niezbędna ilość tych kwasów jest pożądana i dopuszczalna w diecie, aby uniknąć niedoborów. Wszystkie stosowane w okresie niemowlęcym preparaty (patrz tabela 2) zawierają w niewielkich ilościach kwasy linolowy i  $\alpha$ -linolenowy, a preparat Lipistart dodatkowo też kwas dokozaheksaenowy (DHA), ważny dla budowy struktur mózgu oraz siatkówki oka. W codziennych posiłkach należy także uwzględnić te produkty, które są dozwolone a zawierają jednocześnie największe ilości niezbędnych nienasyconych kwasów tłuszczowych (tabela 3.). Na szczególną uwagę zasługują ryby, które jako jedyne zawierają oprócz kwasu linolowego i  $\alpha$ -linolenowego, także kwasy eikozapentaenowy (EPA) i DHA. Natomiast suche nasiona roślin strączkowych (soczewica, fasola) oraz kasze (jęczmienna, jaglana, gryczana) i niektóre owoce (kiwi, czarne jagody) będą źródłem tych kwasów, ale już bez EPA i DHA. Jedną z propozycji dostarczającej bezpiecznych średniołańcuchowych kwasów tłuszczowych, jak i niezbędnych

dla organizmu ale znacznie ograniczanych ilościowo, kwasów linolowego i  $\alpha$ -linolenowego może być poniższy przykładowy przepis na danie główne, obiadowe lub kolacyjne.

### **Ryba na parze z warzywami i kaszą jaglaną (2 porcje)**

#### **Składniki:**

50g marchewki

50g selera

100g kalafiora

100g filet z morszczuka

50g kaszy jaglanej

100 ml jogurt naturalny 0% tł.

ząbek czosnku (5g)

świeży koperek

20 ml oleju MCT

#### **Przygotowanie:**

Filet z morszczuka umyć, skropić sokiem z cytryny i posypać ziołami – najlepiej świeżymi (szczypiorek, tymianek, bazylija, pieprz). Następnie ułożyć na patelni i udusić na 10 ml oleju MCT. Warzywa ugotować na parze. Kaszę jaglaną, po przelaniu gorącą wodą (aby zlikwidować goryczkę) ugotować w wodzie według przepisu na opakowaniu. Rybę podawać z warzywami i kaszą polaną sosem (jogurt wymieszać z czosnkiem i koperkiem).

#### **Wartość energetyczna i odżywcza:**

	Energia kcal	tłuszcz g	MCT mg	Kwas linolowy (omega-6) g	Kwas $\alpha$ -linolenowy (omega-3) g
Całość potrawy	521	24	20	0,75	0,186
1 porcja	260	12	10	0,37	0,093

W niektórych ośrodkach medycznych zaleca się kontrolowaną podaż kwasów linolowego i  $\alpha$ -linolenowego poprzez ściśle określone dzienne spożycie na przykład oleju lnianego lub z

orzecha włoskiego. Natomiast preparaty farmaceutyczne z olejów rybich (tran) mogą być wskazane tylko w potwierdzonych sytuacjach ich niskich wartości stężenia we krwi i jedynie na zlecenie i pod kontrolą lekarza.

Tabela 3. Zawartość kwasu linolowego,  $\alpha$ -linolenowego, EPA i DHA w wybranych dozwolonych produktach w LCHADD (g/100g).

	tłuszcz	kwas linolowy (omega 6)	kwas $\alpha$ -linolenowy (omega 3)	EPA	DHA
cielęcina łopatką	2,8	0,15	0,02	0,01	0,01
wołowina połówkowa*	3,5	0,08	0,03	0	0
wątroba wołowa*	3,1	0,34	0,02	0	0
mięso z piersi indyka bez skóry	0,7	0,13	0,01	0	0
mięso z piersi kurczaka bez skóry	1,3	0,24	0,02	0,01	0,01
kiełbasa szynkowa z indyka**	2,0	0,35	0,04	0	0
dorsz świeży	0,7	0,02	0	0,06	0,12
flądra świeża	1,8	0,03	0	0,2	0,16
halibut biały świeży	1,9	0,02	0,03	0,14	0,37
mintaj świeży	0,6	0,02	0	0,06	0,12
morszczuk świeży	2,2	0,04	0,04	0,17	0,32
pstrąg strumieniowy świeży	2,1	0,07	0,08	0,07	0,29
sandacz świeży	0,7	0,01	0,01	0,1	0,05
sola świeża	1,4	0,05	0,01	0,03	0,16
szczupak świeży	0,8	0,03	0,05	0,06	0,17
tuńczyk w wodzie	1,2	0,01	0,01	0,09	0,16
mąka żytnia, typ 720	1,7	0,61	0,1	0	0
kasza jaglana*	2,9	1,19	0,09	0	0
kasza jęczmienna	2,2	0,91	0,1	0	0
ryż biały	0,7	0,25	0,01	0	0
chleb żytni pełnoziarnisty	1,8	0,69	0,12	0	0
chrupki kukurydziane	3,0	1,62	0,08	0	0

	tłuszcz	kwas linolowy (omega 6)	kwas α- linolenowy (omega 3)	EPA	DHA
płatki kukurydziane	2,5	0,72	0,03	0	0
brukselka	0,5	0,07	0,23	0	0
fasola biała, sucha	1,6	0,33	0,58	0	0
soczewica czerwona, sucha	3,0	1,14	0,27	0	0
czarne jagody	0,6	0,17	0,22	0	0
kiwi	0,5	0,19	0,06	0	0

\* w ograniczonych ilościach    \*\* najlepiej wybierać wędliny o zadeklarowanej zawartości tłuszczu

## **2.10. ZASTOSOWANIE OLEJU MCT W DIECIE OSÓB Z DEFICYTEM LCHAD**

Tłuszczem bezpiecznym i zalecanym w diecie pacjentów z LCHADD jest olej MCT (z *ang. medium chain triglycerides*; pol. średniołańcuchowe triglicerydy, w skrócie MCT). Uzyskuje się go z oleju kokosowego, poddawanego procesowi frakcjonowania, w wyniku którego otrzymany olej zawiera wyłącznie kwasy tłuszczowe średniołańcuchowe (MCT). Frakcjonowanie nie powoduje żadnych zmian w jego strukturze chemicznej. Nieznaczny dodatek oleju palmowego pozwala uzyskać pożądaną kompozycję kwasów tłuszczowych (tabela 4.) Dostępne w wolnej sprzedaży oleje MCT mogą różnić się składem kwasów tłuszczowych, zawierać dodatek witamin oraz mogą nie posiadać certyfikatu pozwalającego na stosowanie u dzieci. Dlatego bez wcześniejszego uzgodnienia z lekarzem lub dietetykiem, nie należy ich stosować w żywieniu dziecka z LCHADD. Olej MCT należy do żywności specjalnego medycznego przeznaczenia. W Polsce jest dostępny jedynie na wniosek na indywidualny import docelowy, wypisywany przez lekarza prowadzącego. Dzienną ilość oleju MCT określa lekarz lub dietetyk indywidualnie dla każdego dziecka.

Tabela 4. Skład oleju MCT (100ml)

energia kcal	855
białko g	0
węglowodany g	0
tłuszcz g	95
% MCT	>95

Olej MCT jest użytecznym źródłem energii w diecie tego rodzaju i należy nim zastępować wszystkie tłuszcze i oleje takie jak masło, margaryna, majonez, smalec, oleje roślinne, oliwa z oliwek i sosy sałatkowe. Olej MCT, a dokładniej zawarte w nim kwasy tłuszczowe średniołańcuchowe są wchłaniane w przewodzie pokarmowym bezpośrednio do żyły wrotnej, skąd przenoszone są do wątroby i szybko przekształcane do ciał ketonowych, służących jako źródło energii dla tkanek i narządów. Dzięki takiemu korzystnemu działaniu, hamowane jest uwalnianie kwasów tłuszczowych długołańcuchowych z tkanki tłuszczowej i ich utlenianie zwłaszcza przez mięsień sercowy. Powstawanie potencjalnie toksycznych metabolitów z utleniania LCT jest tym samym ograniczane. W związku z tym zaleca się, aby pacjenci utrzymywali wysokie spożycie MCT przez całe życie, pokrywające od 10 do 20% dziennego zapotrzebowania na energię.

## ***2.11. JAK UŻYWAĆ OLEJ MCT ?***

Ze względu na swoją budowę chemiczną olej MCT wymaga odmiennego postępowania w trakcie przygotowywania posiłków. Poniżej kilka praktycznych porad.

1. Olej MCT można używać do pieczenia (np. ciasta), ale dodajemy go na końcu, po połączeniu wszystkich składników, mieszamy bardzo krótko i pieczemy w naczyniach teflonowych lub wyłożonych folią aluminiową.
2. Olej MCT można używać do smażenia produktów (np. ziemniaków, mięsa) ale należy to wykonywać wolniej, smażyć na małym ogniu, w niższej temperaturze, dłużej niż na tradycyjnym tłuszczu, aż uzyskamy pożądany efekt (zrumienioną skórkę). Szybkie smażenie na silnym ogniu powoduje przegrzanie oleju i gorzki smak.
3. Potrawy zawierające olej MCT szybciej wysychają, dlatego należy je zawsze przechowywać w opakowaniu, w lodówce lub zamrozić część potrawy na inny dzień.

4. Olej MCT szybciej jęlczeje, dlatego po otwarciu należy przechowywać go w temperaturze poniżej 20°C i zużyć w ciągu około 1miesiąca.
5. Wprowadzając po raz pierwszy olej MCT do diety należy rozpocząć od podania 1-2 łyżeczek dziennie, a całkowitą zalecaną do spożycia ilość oleju MCT wprowadzać stopniowo w ciągu 2-3 dni. Dzienną ilość oleju należy rozłożyć na kilka posiłków. Nigdy nie należy wypijać oleju jak leku!!

## **2.12. PLANOWANIE JADŁOSPISU**

Najważniejsze zasady przy planowaniu diety obejmują

1. odpowiedni procentowy udział bezpiecznych tłuszczów MCT jak i ograniczanych tłuszczów LCT w odniesieniu do wartości energetycznej diety.
 

z białka	12-14 % energii
z węglowodanów	58-68 % energii
z tłuszczu	18-30% energii w tym
z MCT	10-20% energii
z LCT	8-10% energii
z kw. linolowego i $\alpha$ -linolenowego	1,2-2% energii
2. regularne spożywanie posiłków w ciągu dnia
3. unikanie przedłużonego głodzenia, nocna przerwa dostosowana indywidualnie do tolerancji pacjenta
4. wysoki udział produktów dostarczających węglowodanów złożonych, wolno wchłaniających się i dostarczających energii z glukozy w dłuższym czasie
5. zbilansowanie wartości odżywczej pozostałych składników zgodnie z normami zapotrzebowania dla wieku

## 2.13. PRZYKŁADOWE JADŁOSPISY

**Jadłospis dla niemowlęcia w wieku 10 miesięcy, masa ciała - 9kg**

**Założenia diety:**

Energia – 90kcal/ kg masy ciała= 810 kcal/ dobę

Białko – 2,5-3g/kg masy ciała= 27g/dobę

Tłuszcz LCT- max. 10% energii dziennej= max.10g/dobę

Tłuszcz MCT – 10-15% energii dziennej = 10-15g/dobę

**I wersja**

produkt	ilość g	energia kcal	białko g	tłuszcz LCT g	tłuszcz MCT g
Humana MCT	700ml	434	12,6	6,3	7
kleik kukurydziany lub ryżowy lub kaszka manna	20	77,5	1,4	0,4	0
ziemniaki	100	77	1,9	0,1	0
warzywa różne np.(kalafior, brokuł, marchew, pietruszka	120g	40	2,6	0,38	0
olej MCT	6ml	51	0	0	6
mięso pierś z kurczaka	50	50	10,5	0,65	0
deser owocowy	150	110	0,6	0,15	0
<b>razem</b>		<b>839,5</b>	<b>29,6</b>	<b>8,0</b>	<b>13</b>
				<b>8,5%</b> <b>energii</b>	<b>14%</b> <b>energii</b>

## II wersja

produkt	ilość g	energia kcal	białko g	tluszcz LCT g	tluszcz MCT g
Monogen	700ml	514,5	15,4	2,66	10,64
kleik kukurydziany lub ryżowy lub kaszka manna	20	77,5	1,4	0,4	0
ziemniaki	100	77	1,9	0,1	0
warzywa różne np.(kalafior, brokuł, marchew, pietruszka	120g	40	2,6	0,38	0
mięso pierś z kurczaka	40	40	8,4	0,52	0
deser owocowy	150	110	0,6	0,15	0
<b>razem</b>		<b>859</b>	<b>30,3</b>	<b>4,21</b>	<b>10,64</b>
				<b>4,4% energii</b>	<b>11% energii</b>

### Jadłospis dla dziecka w wieku 3 lata, masa ciała- 15kg

#### Założenia diety:

Energia- 1200 kcal

Białko – 39g

Tłuszcz LCT- max 10% energii= 13g/dzień

Tłuszcz MCT- 10-15% energii= 13-20g/dzień

#### Przykładowy plan posiłków

Godz. 7.00 - Humana MCT 165ml

10.00 - kanapka z twarogiem i szczypiorkiem, pomidor, herbata

- gruszka i jogurt owocowy

13.00 - zupa z kaszą jaglaną

- ziemniaki, dorsz duszony z olejem MCT, surówka z kapusty

kiszzonej z jabłkiem i marchewką

- sok jabłkowy

17.00 - ryż gotowany z brokułem i olejem MCT

19.00 - kanapka z dżemem, herbata

22.00 - Humana MCT – 165ml

2.00 - Humana MCT- 165ml

### Zestawienie ilościowe spożytych produktów i wartość odżywcza diety

produkt	ilość g	energia kcal	białko g	tłuszcz LCT g	tłuszcz MCT g
Humana MCT	3 x 165ml	307	8,9	4,45	4,95
chleb żytni pytlowy	40	96	1,76	0,6	0
twaróg chudy	30	30	5,9	0,15	0
olej MCT	5ml	44	0	0	5
pomidor	40	6	0,36	0,08	0
szczypiorek	10	2,9	0,4	0,08	0
gruszka	80	43,2	0,48	0,16	0
Jogurt owocowy 1,1%tł.	100	90	2,9	1,1	0
zupa z kaszą jaglaną	230	101	3	0,44	0
ziemniaki	50	38,5	0,95	0,05	0
dorsz duszony	50	40	8,8	0,35	0
olej MCT	7	61,6	0	0	7
surówka z kapusty kiszzonej, jabłka, marchewki	50	11	0,5	0,12	
sok jabłkowy	180	72	0,36	0	0
ryż	20 (suchy)	69	1,3	0,14	0
brokuł	50	13,5	1,5	0,2	0
olej MCT	3	26,4	0	0	3
chleb żytni pytlowy	40	96	1,76	0,6	0
dżem truskawkowy	20	50	0	0	0
<b>razem</b>		<b>1198</b>	<b>39</b>	<b>8,5</b>	<b>19,95</b>
				<b>6,4% energii</b>	<b>15% energii</b>

## **2.14. ZAGROŻENIA W CZASIE INFEKCJI, WYSIŁKU FIZYCZNEGO I PRZEDŁUŻONEGO GŁODZENIA**

W przypadku infekcji, gorączki, wymiotów, biegunki lub bólów mięśniowych (na przykład po wysiłku fizycznym) niezależnie czy dziecko odmawia jedzenia czy nie, należy bezzwłocznie rozpocząć postępowanie interwencyjne, którego celem jest dostarczenie znacznych ilości energii (glukoza) drogą doustną dla zmniejszenia produkcji toksycznych metabolitów pochodzących z nasilającej się w tym czasie lipolizy. W warunkach poza szpitalnych każdy z dostępnych rodzajów napojów zawierających cukry proste (glukoza, polimery glukozy, fruktoza, maltodekstryna) może być użyty do pojenia dziecka. Aby postępowanie interwencyjne mogło być najskuteczniejsze należy kontrolować spożycie płynów i ilość przyjętych z nimi kalorii (tabela 5). Do przygotowania na przykład 1000ml (1 litr) roztworu 10% należy odważyć 100g glukozy (czyli 20 miarek o pojemności 5g) i rozpuścić w 900ml wody przegotowanej lub mineralnej. Otrzymamy roztwór 10%, dostarczający 40kcal w każdych 100ml. Podobnie aby przygotować na przykład roztwór 20%, należy odważyć 200g glukozy (lub 40 miarek o pojemności 5g) i rozpuścić w 800ml wody. Otrzymamy roztwór 20% dostarczający 80kcal w każdych 100ml. W czasie wymiotów lub biegunki można stosować płyny do nawadniania doustnego (Floridral, Gastrolit, Orsalit), które uzupełniają tracone elektrolity, ale należy pamiętać, że nie zawierają one odpowiedniej ilości glukozy!! Należy ją uzupełnić według poniższej zasady (tabela 5), aby podawany roztwór spełniał rolę ochronną wobec zagrożenia katabolizmem. W czasie stosowania postępowania interwencyjnego trzeba skontaktować się z lekarzem w celu kontroli i ustalenia dalszego postępowania.

Tabela 5. Doustne podawanie roztworów glukozy w czasie postępowania interwencyjnego

wiek (lata)	stężenie roztworu glukozy	dzienna ilość	częstość podawania
0-1	10%	150-200ml/kg	w ciągu dnia co 2 godziny w ciągu nocy co 3godziny
1-2	15%	100ml/kg	
2-6	20%	1200-1500ml	
8-10	20%	1500-2000ml	
>10	25%	2000ml	

## **2.15. STOWARZYSZENIA, GRUPY WSPARCIA**

Organizacje pożytku publicznego, które zrzeszają osoby chore i ich rodziny są ważnym, bardzo pomocnym elementem terapii. Głównym zadaniem takich stowarzyszeń jest wspieranie rodzin w opiece i wychowywaniu dzieci wymagających często innej diety, długoletniej rehabilitacji i znacznie wyższych środków na życie i leczenie. Stowarzyszenia udzielają także pomocy prawnej, organizują wyjazdy wypoczynkowe, szkoleniowe oraz warsztaty kulinarne i konferencje naukowe.

Przydatne linki:

[WWW.fenyloketonuria.org](http://WWW.fenyloketonuria.org)

[WWW.orpha.net](http://WWW.orpha.net)

[WWW.fodsupport.org](http://WWW.fodsupport.org)

[WWW.climb.org.uk](http://WWW.climb.org.uk)

[WWW.milupa.com](http://WWW.milupa.com)

[WWW.shs.com](http://WWW.shs.com)

## **2.16. PRZYKŁADOWE PRZEPISY BEZ DODATKU TŁUSZCZU LUB Z ZASTOSOWANIEM OLEJU MCT**

### **Śniadania**

#### **Tost francuski**

**Produkty:** 1 białko jaja  
2 łyżki mleka chudego  
szczypta soli  
2 kromki chleba  
2 łyżki oleju MCT

**Wykonanie:** Ubić razem białko jaja, mleko i sól. Kromki chleba zanurzyć w przygotowanej panierce. Smażyć na oleju MCT z obu stron. Można podawać z miodem, dżemem lub cukrem pudrem.

#### **Omlet naleśnikowy (3 szt.)**

**Produkty:** 2 szklanki mąki  
1 łyżeczka proszku do pieczenia  
1 łyżeczka cukru  
1/4 łyżeczki soli  
1 szklanka mleka 0% lub 0,5%  
3 łyżki oleju MCT  
2 białka jaja

**Wykonanie:** Przesiać razem mąkę, proszek do pieczenia, cukier i sól. Dodać mleko, ubijając tylko do połączenia. Dodać olej MCT. Ubić białka jaja na sztywno i połączyć całość. Smażyć na patelni teflonowej z małą ilością oleju MCT. Można podawać z miodem, cukrem lub

dżemem. Wcześniej usmażone omlety można zawinąć i zamrozić. Po wyjęciu ogrzewać w tosterze lub piekarniku.

### **Naleśniki (12 szt.)**

**Produkty:** 2 szklanki mąki  
1 1/2 łyżki cukru  
2 1/2 łyżeczki proszku do pieczenia  
1 1/2 szklanki mleka 0,5%  
2 łyżki oleju MCT  
szczypta soli

**Wykonanie:** Przesiać razem mąkę, cukier, proszek do pieczenia i sól. Połączyć mleko i olej MCT. Dodać płynne składniki do suchych. Wymieszać krótko do połączenia. Smażyć na teflonowej patelni na oleju MCT, na brązowy kolor (z obu stron). Można podawać z miodem, cukrem itp.

### **Galaretką z drobiu**

**Produkty:** 100g mięsa z piersi kurczaka bez skóry  
50g włoszczyzna  
10g groszek zielony konserwowy  
5g żelatyna  
liść laurowy, ziele angielskie, sól, pieprz

**Wykonanie:** Mięso ugotować z warzywami i przyprawami, pokroić, ułożyć w miseczce, dodać warzywa i groszek, żelatynę namoczyć w łyżce zimnej wody, rozpuścić w 1/2 szklanki gorącego wywaru, doprawić do smaku, zalać nim mięso.

### **Pasta z twarogu, rzodkiewki i selera naciowego**

**Produkty:** 80g ser twarogowy chudy  
30g jogurt naturalny % tł.

50g rzodkiewka  
50g seler naciowy  
20g szczypiorek

**Wykonanie:** Warzywa pokroić, dodać do roztartego sera z jogurtem. Przyprawić do smaku.

### **Salatka z twarogu z selerami**

**Produkty:** 100g Se twarogowy chudy  
50g jabłko  
50g jogurt naturalny )% tł.  
10g pietruszka natka  
50g seler korzeniowy  
Sok z cytryny

**Wykonanie:** Ser pokroić w kostkę, seler i jabłka umyć. Jabłka pokroić w drobną kostkę, skropić sokiem z cytryny. Seler utrzeć na tarce z dużymi otworami. Rozdrobnione jabłko i seler wymieszać z serem i natką pietruszki. Połączyć jogurtem.

### **Twarożek z ogórkiem i szczypiorkiem**

**Produkty:** 30g mleko 0,5% tł.  
80g ser twarogowy chudy  
100g ogórek  
10g szczypiorek

**Wykonanie:** Ser ugnieść, dodać ogórek starty na grubej tarce i posiekany szczypiorek. Przyprawić do smaku.

### **Chleby i muffinki**

#### **Chleb „piernikowy” (16 porcji)**

**Produkty:** 2 jaja ubite  
3/4 szklanki brązowego cukru

3/4 szklanki melasy  
3/4 szklanki oleju MCT  
2 1/2 szklanki mąki  
2 łyżeczki sody  
2 łyżeczki imbiru  
1 1/2 łyżeczki cynamonu  
1/2 łyżeczki goździka korzennego, 1/2 łyżeczki gałki muszkatołowej  
1/2 łyżeczki proszku do pieczenia, 1 szklanka gorącej wody

**Wykonanie:** Dodać ubite jajka do cukru, melasy i oleju. Połączyć suche składniki i przesiać, a następnie dodać do masy jajecznej. Wymieszać z gotowaną wodą. Piec w foremce o wymiarach 13cm x 9cm x 2cm, w temp. 350 C przez 25 minut lub aż ciasto będzie sprężyste po dotyku.

### **Mufiny bez tłuszczu i jajek**

**Produkty:** 1 1/3 szklanki mąki  
1 szklanka (niepełna) cukru  
4 1/2 łyżki kakao  
1 1/4 łyżeczki sody oczyszczonej  
2 łyżeczki proszku do pieczenia  
3/4 szklanki jogurtu naturalnego  
3/4 szklanki chudego mleka  
1 łyżeczka olejku waniliowego

**Wykonanie:** Wymieszać mąkę, cukier, kakao proszek i sodę. Osobno wymieszać mleko, jogurt i wanilie. Połączyć razem, nakładać do formy muffinowej do 3/4 wysokości. piec 20 - 25 min w 200 stopniach. Czas pieczenia: 25 minut.



### **Dania obiadowe**

Do przygotowania dania głównego wybieramy tylko chude gatunki mięsa, drobiu i ryb. Każdy widoczny tłuszcz powinien być usunięty w czasie przygotowania. Wszystkie rodzaje mięsa mogą być smażone na oleju MCT, z zachowaniem zasad ostrożności (jak wyżej).

Zamiast masła można użyć kilka łyżek mleka chudego. Sos z pieczonego lub duszonego mięsa można używać do innych potraw dla poprawy zapachu (pod warunkiem, że wszystkie tłuszcze zostały zebrane z wywaru). Dania mięsne i sosy mogą być mrożone.

### **Zupa z kurczaka z lanym ciastem**

**Produkty:** 10 dag mięsa z piersi kurczaka bez skóry  
10 dag włoszczyzny  
1/2-3/4 l wody  
sól, 1 liść laurowy, 1 ziarno ziela angielskiego  
1 białko jaja,  
1 łyżeczka mąki pszennej  
2 łyżki jogurtu 0% tł.  
1 łyżka posiekanej natki pietruszki lub koperku

**Wykonanie:** Włoszczyznę umyć, oczyścić, opłukać i pokroić. Włożyć wraz z mięsem do rondla, zalać wodą, dodać sól i doprowadzić do wrzenia, a następnie gotować powoli pod przykryciem. Gdy produkty będą na wpół miękkie, dodać liść i ziele angielskie. Po

ugotowaniu odcedzić wywar. Mięso i warzywa pokroić i włożyć do wywaru. Z białka i mąki przygotować jednolite rzadkie ciasto. Wywar z pokrojonym mięsem zagotować i na wrzący wlać ciasto cienkim strumieniem. Gdy kluski wypłyną, wlać do talerza gorącą zupę, dodać jogurt i natkę.



### **Zupa z kurczaka z grzybami**

**Produkty:** 120g grzybów z puszki lub duszonych pieczarek  
3 łyżki oleju MCT  
5 łyżek mąki  
1 1/2 szklanki bulionu z kurczaka (odtłuszczonego)  
1 1/2 łyżki kurczaka gotowanego  
2 łyżki papryki świeżej lub konserwowej

**Wykonanie:** Połączyć olej MCT i mąkę, wymieszać na gładką masę, a następnie dodać bulion z kurczaka i wymieszać dokładnie. Dodać grzyby i paprykę, sól, pieprz i mięso z kurczaka. Zagotować i podawać z grzanką.

### **Pieczona ryba**

Używać tylko chudych gatunków ryb np. dorsz, mintaj, morszczuk, sandacz, sola, flądra, okoń. Nie używać makreli, łososia, pstrąga, sardynki i śledzia.

Każdą porcję ryby (100g) posmarować 1/2 łyżki oleju MCT i obtoczyć w płatkach kukurydzianych lub bułce tartej. Piec w temp. 325 C przez 30 minut. Można skropić cytryną.

### **Ryba duszona w mleku**

**Produkty:** 150 g mintaja, morszczuka, dorsza lub soli,  
80 g (1/3 szklanki mleka 0,5%tł.  
50 g pomidorów  
1 łyżka posiekanej natki pietruszki  
3 łyżki wody, sól.

**Wykonanie:** Rybę oczyścić, umyć, posolić, włożyć do płaskiego rondla, skropić wodą, obłożyć cienkimi plasterkami pomidora i zalać mlekiem. Dusić powoli na słabym ogniu, aż mleko wyparuje, a ryba pokryje się złotawą skórką. Przed podaniem posypać natką. Można podawać z makaronem bezjajecznym.



### **Spód pod pizzę**

**Produkty:** 1 op. suszonych drożdży lub 10 dag świeżych  
1 1/3 szklanki letniej wody  
2 łyżki oleju MCT  
1 łyżeczka soli  
4 szklanki mąki

**Wykonanie:** Drożdże rozpuścić w letniej wodzie, dodać olej MCT. Przesiać mąkę i sól do miski. Dodać rozpuszczone drożdże, wyrobić gładkie ciasto przez 10 minut. Przykryć i

pozostawić do wyrośnięcia na ok. 1-2 godz. Piec w nagrzanym piekarniku w temp. 300 C przez 15 minut. Na wierzch można przygotować smażoną cebulę, sos pomidorowy i ser parmezan (nie więcej jak 10g). Błaty lub gotową pizzę można mrozić. Po wyjęciu piec 20-30 minut.

## Sosy i desery

### Sos galaretkowy MCT

**Produkty:** 1/2 szklanki galaretki  
1/4 szklanki gorącej wody  
1 łyżka oleju MCT, 1 łyżka skrobi kukurydzianej

**Wykonanie:** Wymieszać galaretkę z gorącą wodą. Powoli rozpuścić lekko podgrzewając. Podgrzany olej MCT zmieszać ze skrobią kukurydzianą, a następnie z rozpuszczoną galaretką. Gotować aż sos będzie gładki. Podawać ciepły do mięsa i słodkich dań.

### Sos brązowy MCT

**Produkty:** 2 łyżki oleju MCT  
2 łyżki cebuli  
2 łyżki mąki  
1 szklanka wody lub bulionu lub wywaru z warzyw, pieprz, sól

**Wykonanie:** Podgrzać olej i dusić cebulę, aż będzie szklista. Dodać mąkę i na małym ogniu doprowadzić do zbrązowienia, ciągle mieszając. Powoli dodać wodę, mieszać i gotować, aż sos będzie gęsty i gładki. Dodać sól i pieprz. Podawać gorący do mięsa, warzyw lub klusek lub jako sos od pieczeni do ziemniaków.

### Sos pomidorowy MCT

**Produkty:** 2 szklanki pomidorów z puszki lub świeżych  
2 łyżki cebuli  
1 łyżeczka zielonego pieprzu, 1 liść laurowy  
1/4 łyżeczki soli, 1/4 łyżeczka cukru  
2 łyżki oleju MCT,  
2 łyżki mąki

**Wykonanie:** Wymieszać pomidory, cebulę, pieprz, liść laurowy i sól. Gotować 15 minut. Przecedzić. Podgrzać olej, dodać mąkę i wymieszać. Dodać przecedzony sos pomidorowy.

Gotować wszystko razem, aż zgęstnieje, ciągle mieszając. Podawać do gorących ryb, makaronów, spaghetti, kurczaka lub warzyw.

### **Biały sos MCT**

**Produkty:** 2 łyżki oleju MCT  
2 łyżki mąki  
1 szklanka gorącego mleka chudego  
1/4 łyżeczki soli  
1/8 łyżeczki białego pieprzu

**Wykonanie:** Podgrzać olej MCT, powoli dodać mąkę, aż będzie jak pasta. Gotować powoli, ciągle mieszając do momentu pojawienia się bąbelków. Powoli dodać mleko, mieszać i gotować, aż sos zgęstnieje i będzie gładki. Ostudzić, dodać sól i pieprz. Podawać do mięs i warzyw.

### **Sos czekoladowy MCT**

**Produkty:** 1/2 szklanki cukru  
3 łyżki kakao, szczypta soli  
1 szklanka mleka 0% tł.  
1 łyżka oleju MCT  
1 łyżeczka wanilii

**Wykonanie:** Zmieszać cukier, kakao, sól. Stopniowo dodawać mleko i olej MCT. Wymieszać dobrze i gotować do zgęstnienia, ciągle mieszając. Dodać wanilię. Używać jako sos do owoców, ciast i innych deserów.

### **Twardy sos MCT**

**Produkty:** 4 łyżki oleju MCT  
1 szklanka cukru pudru  
1 łyżeczka rumu lub wanilii, 1 łyżeczka zapachu cytrynowego

**Wykonanie:** Wymieszać razem olej MCT i cukier. Dodać rum i zapach cytrynowy. Dobrze wymieszać. Świetny do owoców i deserów.

Desery i przekąski

Mrożenie ciasta surowego obniża siłę wypieku podczas pieczenia ciasta po rozmrożeniu. Ciasteczka pieczone z mrożonego ciasta wolniej brązowieją niż normalnie dlatego należy je piec kilka min.dłużej

### **Ciasto czekoladowe (40 kawalków)**

**Produkty:** 3/4 szklanki oleju MCT  
1 3/4 szklanki cukru  
3 łyżki kakao  
1 1/2 łyżeczki wanilii  
2 jajka  
3 1/2 szklanki mąki tortowej  
3 łyżeczki proszku do pieczenia  
1 łyżeczka soli  
1 1/4 szklanki mleka chudego

**Wykonanie:** Zmieszać kakao z cukrem, następnie olej MCT i cukier waniliowy razem. Dodać jajka, dobrze wymieszać, a następnie przez 5 minut miksować na wysokich obrotach. Presiać mąkę, proszek do pieczenia i sól razem. Dodawać przesiane składniki i mleko porcjami, ucierając każdą porcję na średnich obrotach miksera. Na końcu jeszcze raz wymieszać. Podzielić ciasto na dwa bochenki (2 formy). Piec w temp. 350 C przez 30-35 minut. Ponieważ ciasto szybko wysycha, można je zamrozić.

### **Deser z mrożonych truskawek**

**Produkty:** 1 łyżka żelatyny  
1/4 szklanki zimnej wody  
1 3/4 szklanki mleka chudego  
1/2 szklanki cukru  
2 szklanki kremu z oleju MCT\*  
1/4 łyżeczki soli  
1/2 szklanki mrożonych truskawek

**Wykonanie:** Namoczyć żelatynę w zimnej wodzie. Spasteryzować mleko, rozpuścić w nim namoczoną żelatynę. Dodać cukier. Połączyć mleko z kremem z oleju MCT. Dodać sól i truskawki. Zamrozić w zamrażarce.

\* 1 1/2 szklanki zimnej wody, 1/2 szklanki odtuszczonego mleka w proszku, 6 łyżek oleju MCT, 3-4 krople barwnika maślanego.

### **Ciasteczka cukrowe**

**Produkty:** 2 1/2 szklanki przesianej mąki  
1 1/2 łyżeczki proszku do pieczenia  
3/4 łyżeczki soli  
1/4 łyżeczki gałki muszkatołowej  
3/4 szklanki oleju MCT  
1 szklanka cukru  
2 jajka  
1 łyżeczka wanilii

**Wykonanie:** Przesiać razem mąkę, proszek do pieczenia, sól i gałkę muszkatołową. Połączyć olej MCT i cukier w misce. Dodać porcjami jajka i ubijać. Dodać wanilię. Na koniec wymieszać z suchymi składnikami i formować kulki, których wierzchołki zanurzamy w grubym cukrze. Spłaszczyć kulki i układać na blaszce. Piec w temp. 325 C przez 20 minut.

### **Brzoskwińowe, beztłuszczowe ciasto razowe**

**Produkty:** 1 szklanka mąki razowej  
1 szklanka mąki pszennej  
2 białka  
1 jajko  
0,5 szklanki mleka 0,5% tł.  
0,5 szklanki rodzynek  
2 łyżeczki proszku do pieczenia  
1 łyżka cukru  
200 ml musu z brzoskwiń (mus uzyskamy rozdrabniając blenderem pół puszki brzoskwiń (bez syropu) lub 3 świeże brzoskwinie.

**Wykonanie:** Wszystkie składniki umieszczamy w misce i miksujemy. Ciasto przelewamy do blachy (mała tortownica lub keksówka), wyłożonej papierem do pieczenia. Pieczemy ok. 30 minut w temperaturze 200 stopni (do suchego patyczka).

# Rozdział 3: Orzeczenia o niepełnosprawności

## *ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI*

Jeżeli chcesz korzystać z uprawnień i świadczeń przysługujących osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom, Twoje dziecko powinno mieć wydane orzeczenie o niepełnosprawności (dla osób do 16 roku życia) lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności (dla osób powyżej 16 roku życia).

Definicja sprawności fizycznej WHO (Światowej Organizacji Zdrowia):

**„Sprawność fizyczna to szeroko rozumiana sprawność organizmu warunkowana poprzez odpowiedni poziom strukturalny i funkcjonalny układów naszego ciała”**

Zgodnie z przepisami ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2008 r. Nr 14, poz. 92) niepełnosprawność oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy.

## **WNIOSKI O ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI**

Wydanie orzeczenia następuje **na wniosek** osoby zainteresowanej. Druk wniosku o wydanie orzeczenia osoba zainteresowana otrzymuje w siedzibie właściwego miejscowo powiatowego zespołu. W zależności od przyjętego przez powiatowy zespół sposobu organizacji pracy możliwe jest także uzyskanie wniosku drogą pocztową lub pobranie go ze strony internetowej zespołu.

Wniosek o wydanie orzeczenia może złożyć:

- osoba zainteresowana;
- przedstawiciel ustawowy osoby zainteresowanej (dotyczy to przede wszystkim dzieci oraz osób ubezwłasnowolnionych);

- kierownik ośrodka pomocy społecznej, ale za zgodą osoby zainteresowanej lub jej przedstawiciela ustawowego.

Wniosek składa się w powiatowym zespole do spraw orzekania o niepełnosprawności właściwym dla miejsca zamieszkania osoby zainteresowanej lub właściwym dla miejsca pobytu w przypadku osób:

- bezdomnych;
- przebywających poza miejscem stałego pobytu ponad dwa miesiące ze względów zdrowotnych lub rodzinnych;
- przebywających w zakładach karnych i poprawczych;
- przebywających w domach pomocy społecznej i ośrodkach wsparcia w rozumieniu przepisów o pomocy społecznej.

Wniosek zawiera:

- imię i nazwisko dziecka, przedstawiciela ustawowego dziecka lub osoby zainteresowanej;
- datę i miejsce urodzenia dziecka lub osoby zainteresowanej;
- adres zamieszkania lub pobytu dziecka albo osoby zainteresowanej;
- numer dowodu osobistego lub innego dokumentu potwierdzającego ich tożsamość oraz numer PESEL;
- określenie celu wydania orzeczenia;
- dane dotyczące sytuacji społecznej i zawodowej dziecka lub osoby zainteresowanej – w przypadku wniosku o orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności;
- oświadczenie osoby zainteresowanej lub przedstawiciela ustawowego dziecka o prawdziwości danych zawartych we wniosku.

Do wniosku dołącza się:

W przypadku wydania orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności:

- dokumentację medyczną (historię choroby, karty informacyjne leczenia szpitalnego, wyniki dodatkowych badań diagnostycznych, konsultacje specjalistyczne itp.);

- zaświadczenie lekarskie – zawierające opis stanu zdrowia, wydane przez lekarza, pod którego opieką lekarską znajduje się dziecko lub osoba zainteresowana; zaświadczenie takie ważne jest miesiąc od daty wydania i w tym czasie należy złożyć wniosek;

Zgodnie z art. 16 ust. 1 pkt 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2004 r. Nr 210, poz. 2135, z późn. zm.) świadczeniobiorca ma prawo do uzyskania nieodpłatnego zaświadczenia lekarskiego wydanego dla celów orzecznictwa o niepełnosprawności.

- inne dokumenty mające wpływ na ustalenie niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności.

W przypadku wydania orzeczenia o wskazaniach do ulg i uprawnień:

- dokumentację medyczną (historię choroby, karty informacyjne leczenia szpitalnego, wyniki dodatkowych badań diagnostycznych, konsultacje specjalistyczne itp.);
- orzeczenie o inwalidztwie lub niezdolności do pracy;
- inne dokumenty mające wpływ na ustalenie wskazań do ulg i uprawnień.

#### **O niepełnosprawności orzekają:**

- Powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności – jako pierwsza instancja;
- Wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności – jako druga instancja.

Postępowanie orzecznicze, służące ustaleniu niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności, co do zasady jest zespołowe i dwuinstancyjne. Natomiast postępowanie orzecznicze w zakresie ulg i uprawnień jest jednoosobowe (orzeka lekarz) i jednoinstancyjne (nie przysługuje odwołanie do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności).

Powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności wydają orzeczenia o:

- niepełnosprawności;
- stopniu niepełnosprawności;
- wskazaniach do ulg i uprawnień.

Podstawą uznania osoby, która nie ukończyła 16 roku życia za niepełnosprawną jest ustalenie, że:

- ma naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną;
- przewidywany okres trwania upośledzenia stanu zdrowia przekracza 12 miesięcy;
- wymaga zapewnienia jej całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu.

Wszystkie wymienione przesłanki muszą wystąpić łącznie. Niepełnosprawność dziecka orzeka się na czas określony, jednak na okres nie dłuższy niż do ukończenia przez dziecko 16 roku życia. Orzeczenie o niepełnosprawności wydaje się na wniosek złożony do powiatowego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności przez przedstawiciela ustawowego dziecka.

### **Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności.**

Ustala się trzy stopnie niepełnosprawności:

- znaczny
- umiarkowany
- lekki

Stopień niepełnosprawności osoby zainteresowanej orzeka się na czas określony lub na stałe. Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydaje się osobie, która ukończyła 16 rok życia.

### **TERMIN ROZPATRZENIA WNIOSKU**

Wniosek powinien być rozpatrzony nie później niż w ciągu 1 miesiąca od dnia jego złożenia. W przypadkach bardziej skomplikowanych spraw wniosek powinien być rozpatrzony nie później niż w ciągu 2 miesięcy od daty jego złożenia. O każdym przypadku niezalutwienia sprawy w wyżej wymienionych terminach powiatowy zespół obowiązany jest zawiadomić wnioskodawcę, podając przyczyny zwłoki i wskazując nowy termin załatwienia sprawy. Do terminów nie wlicza się okresów zawieszenia postępowania oraz okresów opóźnień spowodowanych z winy strony albo z przyczyn niezależnych od organu.

Przedłużenie terminu postępowania orzeczniczego nie wpływa na ważność wydanego orzeczenia.

## **ODWOŁANIA OD ORZECZEŃ**

Jeżeli orzeczenie wydane przez powiatowy zespół nie spełnia oczekiwań wnioskodawcy – powinien on w ciągu 14 dni od dnia doręczenia orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności złożyć odwołanie do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności za pośrednictwem powiatowego zespołu, który wydał orzeczenie. Powiatowy zespół przesyła takie odwołanie wraz z aktami sprawy w terminie 7 dni od dnia otrzymania odwołania. W ciągu tego terminu powiatowy zespół ma prawo do samokontroli wydanych i zaskarżonych orzeczeń. Realizacja tego uprawnienia polega na tym, że jeżeli powiatowy zespół uzna, iż odwołanie zasługuje w całości na uwzględnienie to wydaje orzeczenie, w którym uchyla lub zmienia zaskarżone orzeczenie.

Od orzeczenia wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności służy odwołanie do sądu pracy i ubezpieczeń społecznych w terminie 30 dni od dnia doręczenia orzeczenia. Odwołanie wnosi się w trybie analogicznym za pośrednictwem wojewódzkiego zespołu, który orzeczenie wydał. Należy pamiętać, że w postępowaniu odwoławczym wojewódzki zespół, podobnie jak powiatowy zespół, ma prawo skorzystać z instytucji samokontroli.

### **Wyroki sądowe**

Wyroki sądu pracy i ubezpieczeń społecznych wydane w postępowaniu odwoławczym od:  
-orzeczenia wydanego przez wojewódzki zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności,  
-decyzji organu rentowego w sprawie prawa do świadczenia lub ustalenia jego wysokości, stanowią podstawę do zaliczenia danej osoby do osób niepełnosprawnych.

### **Podstawa prawna:**

- ustawa z dn. 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tekst jednolity Dz. U. z 2008 r., Nr 14, poz. 92),  
- rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dn. 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. z 2003 r., Nr 139,poz.1328),

- rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dn. 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).

## ***PRAWA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH***

Prawa osób niepełnosprawnych gwarantowane są w Konstytucji RP z 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. Nr 78, poz. 483). Zapewnia ona prawo do niedyskryminacji stanowiąc, że nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny (art. 32 pkt. 2.). Ustawa zasadnicza nakłada też na władze publiczne obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej osobom niepełnosprawnym, (art. 68), a także obowiązek pomocy tym osobom w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej (art. 69).

Sejm uchwalił 1 sierpnia 1997 r. Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych. W dokumencie tym, poza zdefiniowaniem prawa osób niepełnosprawnych do niezależnego i samodzielnego, aktywnego i wolnego od przejawów dyskryminacji życia, zawarto również katalog dziesięciu praw, wskazując tym samym najważniejsze obszary, w których niezbędne są intensywne działania. Dokument podkreśla, że osoby niepełnosprawne mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji.

Prawa osób niepełnosprawnych są też przedmiotem regulacji ONZ w formie deklaracji pod nazwą Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych. Zasady zostały przyjęte podczas 48 sesji Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych w dniu 20 grudnia 1993 (Rezolucja 48/96). Choć Zasady nie są prawnie wiążące, dokument podkreśla, że mogą stać się międzynarodowym prawem zwyczajowym, gdy zostaną uznane przez większość państw.

## **KARTA PRAW OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH**

KARTA PRAW OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH (M.P. z 13.08.1997 r. Nr 50 poz. 475)

§ 1. Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uznaje, że osoby niepełnosprawne, czyli osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi, mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji. Sejm stwierdza, iż oznacza to w szczególności prawo osób niepełnosprawnych do:

1. dostępu do dóbr i usług umożliwiających pełne uczestnictwo w życiu społecznym,
2. dostępu do leczenia i opieki medycznej, wczesnej diagnostyki, rehabilitacji i edukacji leczniczej, a także do świadczeń zdrowotnych uwzględniających rodzaj i stopień niepełnosprawności, w tym do zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze, sprzęt rehabilitacyjny,
3. dostępu do wszechstronnej rehabilitacji mającej na celu adaptację społeczną,
4. nauki w szkołach wspólnie ze swymi pełnosprawnymi rówieśnikami, jak również do korzystania ze szkolnictwa specjalnego lub edukacji indywidualnej,
5. pomocy psychologicznej, pedagogicznej i innej pomocy specjalistycznej umożliwiającej rozwój, zdobycie lub podniesienie kwalifikacji ogólnych i zawodowych,
6. pracy na otwartym rynku pracy zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem i możliwościami oraz korzystania z doradztwa zawodowego i pośrednictwa, a gdy niepełnosprawność i stan zdrowia tego wymaga - prawo do pracy w warunkach dostosowanych do potrzeb niepełnosprawnych,
7. zabezpieczenia społecznego uwzględniającego konieczność ponoszenia zwiększonych kosztów wynikających z niepełnosprawności, jak również uwzględnienia tych kosztów w systemie podatkowym,
8. życia w środowisku wolnym od barier funkcjonalnych, w tym: dostępu do urzędów, punktów wyborczych i obiektów użyteczności publicznej, swobodnego przemieszczania się

i powszechnego korzystania ze środków transportu, dostępu do informacji, możliwości komunikacji międzyludzkiej,

9. posiadania samorządnej reprezentacji swego środowiska oraz do konsultowania z nim wszelkich projektów aktów prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych,

10. pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, społecznym, kulturalnym, artystycznym, sportowym oraz rekreacji i turystyce odpowiednio do swych zainteresowań i potrzeb.

§ 2. Sejm Rzeczypospolitej Polskiej stwierdzając, iż powyższe prawa wynikają z Konstytucji, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji Praw Dziecka, Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, aktów prawa międzynarodowego i wewnętrznego, wzywa Rząd Rzeczypospolitej Polskiej i władze samorządowe do podjęcia działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw.

§ 3. Sejm Rzeczypospolitej Polskiej wzywa Rząd Rzeczypospolitej Polskiej do składania corocznie, w terminie do dnia 30 czerwca, informacji o podjętych działaniach w celu urzeczywistnienia praw osób niepełnosprawnych.

§ 4. Uchwała wchodzi w życie z dniem ogłoszenia.

## ***ULGI I UPRAWNIENIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH***

**Jeżeli wychowujesz dziecko niepełnosprawne (tj. z orzeczoną niepełnosprawnością), masz prawo do ubiegania się o świadczenia rodzinne (zasilek pielęgnacyjny, zasilek rodzinny wraz z dodatkami, świadczenie pielęgnacyjne).**

**Świadczenia te mają na celu pokrycie, choćby częściowe, wydatków związanych z wychowaniem dziecka niepełnosprawnego.**

Posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności, orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub orzeczenia o wskazaniach do ulg i uprawnień pozwala korzystać (po spełnieniu określonych warunków) z szeregu form pomocy, do których należą m. in.:

- w zakresie rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia – możliwość uzyskania odpowiedniego zatrudnienia (w tym w zakładach aktywności zawodowej i zakładach pracy chronionej), możliwość uczestnictwa w szkoleniach (w tym specjalistycznych), korzystania ze ściśle określonych przywilejów pracowniczych (m. in.: prawo do dodatkowego urlopu wypoczynkowego, dłuższej przerwy w pracy, krótszego wymiaru czasu pracy), dofinansowanie działalności gospodarczej lub rolniczej;
- w zakresie rehabilitacji społecznej – możliwość uczestniczenia w terapii zajęciowej realizowanej w warsztatach terapii zajęciowej oraz możliwość uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych;
- dofinansowanie zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie danej osoby;
- ulgi w podatkach, zniżki w komunikacji, zwolnienie z opłat radiowo – telewizyjnych (abonamentu);
- usługi socjalne, opiekuńcze, terapeutyczne i rehabilitacyjne świadczone przez instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki;
- uprawnienia do zasiłku pielęgnacyjnego i innych świadczeń rodzinnych (np. dodatków do zasiłku rodzinnego związanych z niepełnosprawnością) oraz do zasiłku stałego z pomocy społecznej





## DOKUMENTY POŚWIADCZAJĄCE PRAWO DO ULG

Informacja w sprawie rodzajów dokumentów poświadczających uprawnienia do korzystania z ulgowych przejazdów środkami transportu publicznego

Lp.	Osoby uprawnione	Rodzaj dokumentu
1.	Dzieci do lat 4 – 100%	Dokument stwierdzający wiek dziecka.
2.	Dzieci i młodzież dotknięte inwalidztwem lub niepełnosprawne – 78 %	<p>1) Dla dzieci i młodzieży uczęszczających do przedszkola, szkoły, szkoły wyższej albo ośrodka lub placówki o charakterze oświatowym:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• legitymacja przedszkolna dla dziecka niepełnosprawnego,-</li> <li>• legitymacja szkolna dla uczniów dotkniętych inwalidztwem lub niepełnosprawnych,</li> <li>• legitymacja szkolna lub studencka wraz z jednym z dokumentów wymienionych niżej (pkt 2)</li> </ul> <p>2) Dla dzieci i młodzieży nie uczęszczających do przedszkola, szkoły, szkoły wyższej albo ośrodka lub placówki o charakterze oświatowym:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• legitymacja osoby niepełnosprawnej, która nie ukończyła 16 roku życia wystawiona przez uprawniony organ,</li> <li>• legitymacja osoby niepełnosprawnej wystawiona przez uprawniony organ,</li> <li>• wypis z treści orzeczenia komisji lekarskiej do spraw inwalidztwa i zatrudnienia, stwierdzający zaliczenie do jednej z grup inwalidów,</li> <li>• orzeczenie lekarza orzecznika ZUS albo wypis z treści orzeczenia lub orzeczenia komisji lekarskiej ZUS stwierdzające częściową niezdolność do pracy, całkowitą niezdolność do pracy i niezdolność do samodzielnej egzystencji albo niezdolność do samodzielnej egzystencji.</li> </ul> <p>Przy przejazdach do i z jednostek udzielających świadczeń</p>

		<p>zdrowotnych albo pomocy społecznej bądź organizujących turnusy rehabilitacyjne wraz z jednym z dokumentów, o których mowa w pkt 1 i 2 wymagane jest zaświadczenie (zawiadomienie, skierowanie) określające odpowiednio:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• termin i miejsce badania, leczenia, konsultacji, zajęć rehabilitacyjnych, zajęć terapeutycznych albo pobytu w ośrodku wsparcia, domu pomocy społecznej lub na turnusie rehabilitacyjnym,</li> <li>• potwierdzenie stawienia się na badania, konsultację, zajęcia rehabilitacyjne, zajęcia terapeutyczne.</li> </ul>
3.	Rodzice lub opiekunowie dzieci i młodzieży dotkniętej inwalidztwem lub niepełnosprawnej – 78%	<ul style="list-style-type: none"> <li>• dokumenty dziecka określone powyżej – jeśli przejazd jest odbywane z dzieckiem,</li> <li>• zaświadczenie wydane przez przedszkole, szkołę, szkołę wyższą, ośrodek lub placówkę o charakterze oświatowym albo placówkę opiekuńczo – wychowawczą lub zaświadczenie wydane przez placówkę zdrowotną, udzielającą pomocy społecznej, organizującą turnusy rehabilitacyjne – jeżeli przejazd jest odbywany po dziecko lub po jego odwiezieniu.</li> </ul>
4.	Osoby niezdolne do samodzielnej egzystencji – 49% lub 37 %	<ul style="list-style-type: none"> <li>• wypis z treści orzeczenia komisji lekarskiej ds. inwalidztwa i zatrudnienia o zaliczeniu do I grupy inwalidów,- wypis z treści orzeczenia wojskowej komisji lekarskiej lub komisji lekarskiej MSWiA o zaliczeniu do I grupy inwalidów,</li> <li>• orzeczenie lekarza orzecznika ZUS albo wypis z treści tego orzeczenia lub orzeczenie komisji lekarskiej ZUS stwierdzające całkowitą niezdolność do pracy i niezdolność do samodzielnej egzystencji albo niezdolność do samodzielnej egzystencji,</li> <li>• zaświadczenie ZUS stwierdzające wyrokiem sądu do I grupy inwalidów bądź uznanie niezdolności do samodzielnej egzystencji,</li> <li>• wypis z treści orzeczenia lekarza rzeczoznawcy KRUS lub wypis z treści orzeczenia komisji lekarskiej KRUS stwierdzający niezdolność do samodzielnej egzystencji,</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• zaświadczenie KRUS stwierdzające zaliczenie wyrokiem sądu do I grupy inwalidów bądź uznanie niezdolności do samodzielnej egzystencji,</li> <li>• legitymacja emeryta – rencisty wojskowego z wpisem o zaliczeniu do I grupy inwalidztwa lub stwierdzającym niezdolność do samodzielnej egzystencji,</li> <li>• legitymacja emeryta – rencisty policyjnego z wpisem o zaliczeniu do I grupy inwalidztwa lub stwierdzającym niezdolność do samodzielnej egzystencji,-</li> <li>• legitymacja osoby niepełnosprawnej stwierdzająca znaczny stopień niepełnosprawności wystawiona przez uprawniony organ.</li> </ul> <p><b>Dokumenty wymienione wyżej okazuje się wraz z dowodem osobistym lub innym dokumentem potwierdzającym tożsamość.</b></p>
5.	Osoby niewidome, które nie są uznane za osoby niezdolne do samodzielnej egzystencji – 37 %	<ul style="list-style-type: none"> <li>• dokumenty wymienione wyżej, stwierdzające całkowitą niezdolność do pracy albo inwalidztwo II grupy z powodu stanu narządu wzroku,</li> <li>• legitymacja osoby niepełnosprawnej stwierdzająca umiarkowany stopień niepełnosprawności z powodu stanu narządu wzroku lub oznaczona symbolem przyczyny niepełnosprawności – 04-O, wystawiona przez uprawniony organ.</li> </ul>
6.	Przewodnik lub opiekun towarzyszący w podróży osobie niewidomej albo osobie niezdolnej do samodzielnej egzystencji – 95 %	<p>1) dla opiekuna lub przewodnika towarzyszącego w podróży osobie niezdolnej do samodzielnej egzystencji – jeden z dokumentów osoby niezdolnej do samodzielnej egzystencji, o których mowa w pkt 4 tabelki,</p> <p>2) dla przewodnika lub opiekuna towarzyszącego w podróży osobie niewidomej albo dla psa przewodnika – jeden z dokumentów osoby niewidomej, o których mowa w pkt 5 tabelki.</p>

**Podstawa prawna:**

- Rozporządzenie Ministra Infrastruktury z dnia 25 października 2002 r. w sprawie rodzajów dokumentów poświadczających uprawnienia do korzystania z ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego (Dz.U. z 2002 r. Nr 179, poz. 1495 z późn. zm.)

## PODATKI

Zgodnie z przepisami ustawy z dnia 26 lipca 1991r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (t.j. Dz. U. z 2000r. Nr 14, poz. 176 z późn. zm.), ulgi w podatku dochodowym przysługują:

1. podatnikowi będącemu osobą niepełnosprawną lub
2. podatnikowi, na którego utrzymaniu pozostają takie osoby niepełnosprawne jak: współmałżonek, dzieci własne i przysposobione, dzieci obce przyjęte na wychowanie, pasierbowie, rodzice, rodzice współmałżonka, rodzeństwo, ojczym, macocha, zięciowie i synowie - jeżeli w roku podatkowym dochody tych osób niepełnosprawnych nie przekraczają kwoty 9.120 zł. W przeciwnym wypadku ulgi przysługują podatnikowi będącemu osobą niepełnosprawną. Jeśli więc osoba niepełnosprawna pozostająca na utrzymaniu podatnika osiąga dochody, należy dokonać wstępnego oszacowania jaki dochód w całym roku podatkowym może ona uzyskać. Rachunki muszą być bowiem wystawione na osobę, która będzie odliczała określone wydatki.

Podstawowym warunkiem odliczenia wydatków jest posiadanie przez osobę niepełnosprawną, której dotyczy wydatek:

1. orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności, lub
2. decyzji przyznającej rentę z tytułu całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy, rentę szkoleniową albo rentę socjalną.

Jednocześnie w przepisach regulujących poszczególne ulgi, mowa jest o osobach zaliczonych do I i II grupy inwalidztwa, przez co należy rozumieć osoby w stosunku do których, orzeczono odpowiednio:

- całkowitą niezdolność do pracy oraz niezdolność do samodzielnej egzystencji albo znaczny stopień niepełnosprawności,
- całkowitą niezdolność do pracy albo umiarkowany stopień niepełnosprawności.

Odliczenie ulg może być dokonane również w przypadku, gdy osoba, której dotyczy wydatek, posiada orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez właściwy organ na podstawie odrębnych przepisów obowiązujących do dnia 31 sierpnia 1997 r. Zgodnie z art. 26 ust. 7c ww. ustawy, warunkiem skorzystania z większości ulg rehabilitacyjnych jest posiadanie przez podatnika dokumentów stwierdzających poniesienie wydatków (faktury VAT lub rachunku). Nie dotyczy to wydatków na:

1. używanie samochodu osobowego, stanowiącego własność (współwłasność) osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub podatnika mającego na

utrzymaniu osobę niepełnosprawną zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci niepełnosprawne, które nie ukończyły 16 roku życia, dla potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne. Niektóre urzędy skarbowe żądają przedstawienia dokumentów poświadczających korzystanie z takich zabiegów.

2. opłacenie przewodników osób niewidomych I lub II grupy inwalidztwa oraz osób z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczonych do I grupy inwalidztwa,
3. utrzymanie przez osoby niewidome I lub II grupy inwalidztwa, psa przewodnika.

W każdym z tych trzech przypadków można odliczyć ustaloną co roku kwotę, bez potrzeby dokumentowania poniesionych wydatków.

Aby odliczyć pozostałe wydatki należy posiadać dokumenty stwierdzające ich poniesienie. Zgodnie z artykułem 26 ust. 7a ww. ustawy, są to wydatki na:

1. adaptację i wyposażenie mieszkań oraz budynków mieszkalnych stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
2. przystosowanie pojazdów mechanicznych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
3. zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego,
4. zakup wydawnictw i materiałów (pomocy) szkoleniowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
5. odpłatność za pobyt na turnusie rehabilitacyjnym,
6. odpłatność za pobyt na leczeniu w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, za pobyt w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjne,
7. opiekę pielęgniarską w domu nad osobą niepełnosprawną w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się oraz usługi opiekuńcze świadczone dla osób niepełnosprawnych zaliczonych do I grupy inwalidztwa,
8. opłacenie tłumacza języka migowego,
9. kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25 roku życia,

10. leki - w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy faktycznie poniesionymi wydatkami w danym miesiącu a ustaloną co roku kwotą, jeśli lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki (stałe lub czasowo),
11. odpłatny, konieczny przewóz na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne:
  - a) osoby niepełnosprawnej - karetką transportu sanitarnego,
  - b) osoby niepełnosprawnej, zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa, oraz dzieci niepełnosprawnych do lat 16 - również innymi środkami transportu niż karetka transportu sanitarnego,
12. odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem:
  - a) na turnusie rehabilitacyjnym,
  - b) w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych
  - c) na koloniach i obozach dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25 roku życia.

Wydatki na cele rehabilitacyjne podlegają odliczeniu od dochodu, a nie od kwoty podatku.

**Nie można odliczyć jednak tych wydatków na cele rehabilitacyjne, które zostały sfinansowane (dofinansowane) ze środków zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych lub ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia, zakładowego funduszu świadczeń socjalnych albo zostały zwrócone podatnikowi w jakiegokolwiek formie.**

Jeśli wydatki były tylko częściowo finansowane z powyższych funduszy czy środków, odliczeniu podlega różnica pomiędzy poniesionymi wydatkami a kwotą sfinansowaną czy zwróconą z jakichkolwiek innych środków. Można więc odliczyć tylko te wydatki, które podatnik pokrył z własnych dochodów.

## **EDUKACJA UCZNIÓW NIEPEŁNOSPRAWNYCH**

Każde dziecko niepełnosprawne ma prawo do nauki.

Najważniejsze zasady dotyczące kształcenia w Polsce, w tym kształcenia osób niepełnosprawnych, reguluje ustawa z 7 września 1991 r. o systemie oświaty. Część zasad dotyczy wszystkich uczniów, w tym także niepełnosprawnych, a niektóre z nich dotyczą jedynie osób niepełnosprawnych.

### **System oświaty powinien zapewniać:**

realizację prawa każdego obywatela Rzeczypospolitej Polskiej do kształcenia się oraz prawa dzieci i młodzieży do wychowania i opieki, odpowiednich do wieku i osiągniętego rozwoju; każdemu uczniowi warunki niezbędne do rozwoju;

- możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną oraz niedostosowaną społecznie, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami;
- dostosowanie treści, metod i organizacji nauczania do uczniów, a także możliwość korzystania z pomocy i specjalnych form pracy dydaktycznej;
- opiekę nad uczniami niepełnosprawnymi przez umożliwianie realizowania zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych.

Kształceniem specjalnym obejmuje się dzieci i młodzież niepełnosprawną oraz niedostosowaną społecznie, wymagające stosowania specjalnej organizacji nauki i metod pracy, dostosowanej do potrzeb i możliwości tych uczniów.

Podstawą kształcenia specjalnego uczniów we wszystkich typach szkół jest orzeczenie o potrzebie:

- kształcenia specjalnego,
- nauczania indywidualnego
- zajęć rewalidacyjno-wychowawczych,

wydane uczniowi na prośbę rodziców lub opiekunów dziecka przez zespół orzekający poradni psychologiczno-pedagogicznej. Orzeczenie jest wskazaniem najodpowiedniejszej formy kształcenia, z uwzględnieniem potrzeb dziecka oraz wskazaniem właściwych form pomocy specjalistycznej. Nie jest równoznaczne ze skierowaniem dziecka do jakiegokolwiek szkoły. Obowiązujące ustawodawstwo pozwala rodzicom lub opiekunom dziecka decydować o wyborze szkoły (specjalnej lub ogólnodostępnej). Dzięki temu uczniowie niepełnosprawni

mają możliwość spełniania obowiązku szkolnego i obowiązku nauki jak najbliżej ich miejsca zamieszkania w szkołach:

- ogólnodostępnych,
- integracyjnych,
- oddziałach integracyjnych,
- szkołach specjalnych,
- oddziałach specjalnych,
- specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych.

Natomiast dzieciom i młodzieży, których stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do szkoły zapewnia się nauczanie indywidualne.

Uczniom niepełnosprawnym stworzono możliwość wydłużenia obowiązku szkolnego, jednakże nie dłużej niż do ukończenia przez nich 18 lat na poziomie szkoły podstawowej, do 21 roku życia na poziomie gimnazjum i do 24 lat na poziomie szkoły ponadgimnazjalnej. Rozpoczęcie spełniania obowiązku szkolnego przez dzieci niepełnosprawne może zostać odroczone do końca roku szkolnego w tym roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy 10lat.

Dla uczniów niepełnosprawnych można przedłużyć okres nauki na każdym etapie edukacyjnym co najmniej o jeden rok, zwiększając proporcjonalnie liczbę godzin zajęć edukacyjnych.

Uczeń niepełnosprawny ma prawo do korzystania z bezpłatnego transportu oraz opieki w czasie przewozu do najbliższej szkoły podstawowej i gimnazjum, a uczniowie z niepełnosprawnością ruchową, upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym - także do najbliższej szkoły ponadgimnazjalnej, nie dłużej jednak niż do ukończenia 21 roku życia.

Uczniowie upośledzeni umysłowo w stopniu głębokim uczestniczący w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych oraz dzieci i młodzież z upośledzeniem umysłowym ze sprzężonymi niepełnosprawnościami mają prawo do korzystania z bezpłatnego transportu i opieki w czasie przewozu do ośrodka umożliwiającego tym dzieciom i młodzieży realizację obowiązku szkolnego i obowiązku nauki, nie dłużej jednak niż do ukończenia 25 roku życia. Jeśli gmina nie zapewnia transportu, jej obowiązkiem jest zwrot kosztów przejazdu ucznia oraz jego opiekuna do szkoły lub ośrodka, jeżeli dowożenie i opiekę zapewniają rodzice lub opiekunowie.

Uczniowie niepełnosprawni są zobowiązani razem z innymi uczniami przystąpić do

sprawdzianu w szkole podstawowej i egzaminu w gimnazjum. Z tego obowiązku zostali zwolnieni jedynie uczniowie z upośledzeniem w stopniu umiarkowanym i znacznym oraz z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Dostosowanie sprawdzianu i egzaminów do specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów niepełnosprawnych polega między innymi na:

- wprowadzeniu innych arkuszy dla różnych grup uczniów: niewidomi (pisane alfabetem brajlowskim), słabo widzący (pisane powiększonym drukiem), niesłyszący oraz uczniowie z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim (test dostosowany do ich możliwości);
- zaznaczeniu na arkuszu dysleksji stwierdzonej w opinii poradni psychologiczno-pedagogicznej ;
- pomocy ze strony zespołu nadzorującego;
- wydłużeniu czasu zdawania egzaminu;
- możliwości skorzystania ze sprzętu specjalizacyjnego;
- możliwości korzystania z nieodzownych leków i urządzeń medycznych;
- udziale w komisjach egzaminacyjnych specjalistów kształcenia specjalnego.

## **POMOC MATERIALNA**

W celu zmniejszenia różnic w dostępie do edukacji oraz umożliwienia pokonywania barier dostępu do edukacji wynikających z trudnej sytuacji materialnej ucznia udzielana jest uczniom

pomoc materialna. Uczniowie niepełnosprawni mogą beneficjentami tej pomocy na równi z innymi uczniami.

Świadczeniami pomocy materialnej są:

**stypendium szkolne** - może być przyznane uczniowi, który znajduje się w trudnej sytuacji materialnej wynikającej z niskich dochodów w rodzinie. W ramach stypendium uczeń może się ubiegać o całkowite lub częściowe pokrycie kosztów udziału w zajęciach edukacyjnych oraz pomoc rzeczową o charakterze edukacyjnym, takie jak zakup podręczników i przyborów szkolnych. Pomoc materialna przyznawana jest przez wójta albo burmistrza gminy (prezydenta miasta), według regulaminu udzielania pomocy materialnej uchwalonego przez Radę Gminy.

**zasilek szkolny** - może być przyznany uczniowi znajdującemu się przejściowo w trudnej sytuacji materialnej z powodu zdarzenia losowego. Zasilek szkolny może być przyznany w formie świadczenia pieniężnego na pokrycie wydatków związanych z procesem

edukacyjnym lub w formie pomocy rzeczowej o charakterze edukacyjnym raz lub kilka razy do roku. Zasiłek przyznawany jest przez wójta albo burmistrza gminy (prezydenta miasta).

**stypendium za wyniki szkolne lub za osiągnięcia sportowe** - przyznawane przez szkołę, za wyniki w nauce lub za osiągnięcia sportowe.

**stypendium Prezesa Rady Ministrów** - stypendystą może zostać jeden uczeń publicznej szkoły (lub niepublicznej z uprawnieniami szkoły publicznej), której ukończenie umożliwia uzyskanie świadectwa dojrzałości, a który w wyniku rocznej klasyfikacji uzyskał najwyższą średnią ocen, uprawniającą do otrzymania świadectwa promocyjnego z wyróżnieniem i co najmniej dobrą ocenę zachowania. Alternatywnie stypendystą może zostać uczeń o wybitnych, wyraźnie ukierunkowanych uzdolnieniach, poświadczonych ocenami celującymi w jakiejś dziedzinie wiedzy i mający, co najmniej dobre z pozostałych przedmiotów. Stypendium Prezesa Rady Ministrów jest wypłacane ze środków budżetu państwa.

**Stypendium Ministra Edukacji i Nauki dla wybitnie uzdolnionych uczniów** - może być przyznane wybitnie uzdolnionemu uczniowi szkoły średniej, w szczególności: laureatom olimpiad międzynarodowych i krajowych, konkursów na pracę naukową lub uczniowi uzyskującemu celujące i bardzo dobre wyniki w nauce wg indywidualnego programu lub toku nauczania.

**Stypendium Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego** za osiągnięcia artystyczne - może być przyznane uczniowi szkoły artystycznej, który uzyskał za semestr bardzo dobrą średnią z przedmiotów artystyczno - zawodowych oraz uczniowi - laureatowi krajowego lub międzynarodowego konkursu.

**Uczniowie niepełnosprawni mogą uzyskać dodatkowe wsparcie w ramach niektórych programów celowych Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych:**

**Uczeń na wsi - pomoc w zdobyciu wykształcenia przez osoby niepełnosprawne zamieszkujące gminy wiejskie oraz gminy miejsko-wiejskie** - mający na celu poprawę warunków kształcenia uczniów, będących osobami niepełnosprawnymi, zamieszkującymi gminy, oraz umożliwienie uczestnictwa w zajęciach mających na celu podniesienie sprawności fizycznej i psychicznej. Dofinansowanie może obejmować m. in. koszty zakupu przedmiotów ułatwiających lub umożliwiających naukę, uczestnictwa w zajęciach mających na celu podniesienie sprawności fizycznej lub psychicznej (w tym wakacyjne obozy rehabilitacyjne), koszty związane z dostępem do internetu (instalacja i abonament), kursów

doszkalających w zakresie programu nauczania oraz kursów językowych, wyjazdów organizowanych w ramach zajęć szkolnych.

**Komputer dla Homera 2003** - program pomocy w zakupie sprzętu elektronicznego oraz oprogramowania umożliwiającego rehabilitację zawodową i społeczną osób niewidomych i niedowidzących - celem programu jest pomoc finansowa w zakupie nowoczesnego, podstawowego oraz specjalistycznego sprzętu komputerowego i elektronicznego oraz oprogramowania i poszczególnych elementów służących jego uzasadnionej rozbudowie, zakup specjalistycznych elektronicznych urządzeń brajlowskich, urządzeń dofinansowanie do szkoleń komputerowych z zakresu obsługi ww. sprzętu.

**PEGAZ 2003** - ma na celu likwidację barier w komunikowaniu się i transportowych uniemożliwiających lub utrudniających osobom niepełnosprawnym funkcjonowanie w życiu społecznym i zawodowym - a tym samym umożliwienie dostępu do dóbr i usług oraz wszechstronnej rehabilitacji. Jest to m. in. pomoc w zakupie sprzętu komputerowego i pomoc w zakupie wózka inwalidzkiego o napędzie elektrycznym.

Szczegółowe informacje o programach znajdują się na stronie internetowej Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych ([www.pfron.org.pl](http://www.pfron.org.pl))

## **POMOC SPOŁECZNA**

**Pomoc społeczna** umożliwia przezwyciężanie trudnych sytuacji życiowych tym, którzy nie są w stanie sami ich pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości. Wspiera ich w wysiłkach zmierzających do zaspokojenia niezbędnych potrzeb i umożliwia im życie w warunkach odpowiadających godności człowieka. Zadaniem pomocy społecznej jest także zapobieganie trudnym sytuacjom życiowym przez podejmowanie działań zmierzających do usamodzielnienia osób i rodzin oraz ich integracji ze środowiskiem.

Pomoc społeczną organizują organy administracji rządowej (minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego, wojewodowie) i samorządowej (marszałkowie województw, starostowie na poziomie powiatów oraz wójtowie, burmistrzowie (prezydenci miast) na poziomie gmin. Realizując zadania pomocy społecznej współpracują oni, na zasadzie partnerstwa, z organizacjami społecznymi i pozarządowymi, Kościołem Katolickim, innymi kościołami, związkami wyznaniowymi oraz osobami fizycznymi i prawnymi.

**Osoba lub rodzina, ubiegająca się o pomoc społeczną**, może zgłosić się do ośrodka pomocy społecznej w miejscu zamieszkania (ośrodki znajdują się w każdej gminie). Decyzje o przyznaniu lub odmowie przyznania pomocy wymagają uprzednio przeprowadzenia przez pracownika socjalnego rodzinnego wywiadu środowiskowego. Decyzje w sprawach świadczeń pomocy społecznej wydawane są w formie pisemnej. Od każdej decyzji służy prawo odwołania.

**Prawo do świadczeń pieniężnych** przysługuje osobom i rodzinom, których posiadane dochody nie przekraczają kryteriów dochodowych ustalonych w oparciu o próg interwencji socjalnej. Od dnia 1 października 2006 r. dla osoby samotnie gospodarującej jest nim dochód nie przekraczający kwoty 477 zł, natomiast dla osoby w rodzinie – kwota 351 zł. Rada gminy, w drodze uchwały, może podwyższyć kwoty uprawniające do zasiłków okresowego i celowego.

**Pomoc społeczna polega w szczególności na:**

- przyznawaniu i wypłacaniu świadczeń,
- pracy socjalnej,
- prowadzeniu i rozwoju niezbędnej infrastruktury socjalnej,
- analizie i ocenie zjawisk rodzących zapotrzebowanie na świadczenia z pomocy społecznej,
- realizacji zadań wynikających z rozeznanych potrzeb społecznych,
- rozwijaniu nowych form pomocy społecznej i samopomocy w ramach zidentyfikowanych potrzeb.

**Główne cele pomocy społecznej:**

- wsparcie osób i rodzin w przezwyciężeniu trudnej sytuacji życiowej, doprowadzenie - w miarę możliwości - do ich życiowego usamodzielniania i umożliwienie im życia w warunkach odpowiadających godności człowieka,
- zapewnienie dochodu na poziomie interwencji socjalnej – dla osób nie posiadających dochodu lub o niskich dochodach, w wieku poprodukcyjnym i osobom niepełnosprawnym,

- zapewnienie dochodu do wysokości poziomu interwencji socjalnej osobom i rodzinom o niskich dochodach, które wymagają okresowego wsparcia,
- zapewnienie profesjonalnej pomocy rodzinom dotkniętym skutkami patologii społecznej, w tym przemocą w rodzinie,
- integracja ze środowiskiem osób wykluczonych społecznie,
- stworzenie sieci usług socjalnych adekwatnych do potrzeb w tym zakresie.

Pomoc społeczna od dnia 1 maja 2004 r. funkcjonuje na podstawie **ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej** (Tekst jednolity Dz.U. z 2008 r. Nr 115, poz. 728).

### **ZASIŁEK STAŁY**

Jest to świadczenie obowiązkowe (obowiązkowe) przysługujące na podstawie art. 37 ustawy o pomocy społecznej osobom całkowicie niezdolnym do pracy z powodu wieku lub niepełnosprawności, spełniającym kryterium dochodowe i stanowi uzupełnienie dochodu tych osób do kryterium ustawowego.

Zasiłek stały ustala się w wysokości:

- w przypadku osoby samotnie gospodarującej - różnicy między kryterium dochodowym osoby samotnie gospodarującej a dochodem tej osoby, z tym że kwota zasiłku nie może być wyższa niż 418 zł miesięcznie;
- w przypadku osoby w rodzinie - różnicy między kryterium dochodowym na osobę w rodzinie a dochodem na osobę w rodzinie.

Kwota zasiłku nie może być niższa niż 30 zł miesięcznie. Od dnia 1 października 2006 r. maksymalna kwota zasiłku stałego wynosi 444 zł.

Świadczenie to jest zadaniem zleconym gminie, finansowanym z budżetu państwa.

### **ZASIŁEK OKRESOWY**

Świadczenie przysługuje na podstawie art. 38 ustawy o pomocy społecznej i adresowane jest do osób i rodzin bez dochodów lub o dochodach niższych niż ustawowe kryterium oraz zasobach pieniężnych nie wystarczających na zaspokojenie niezbędnych potrzeb życiowych,

zwłaszcza ze względu na długotrwałą chorobę, niepełnosprawność, bezrobocie, możliwość nabycia uprawnień do świadczeń z innych systemów zabezpieczenia społecznego.

Zasiłek okresowy ustala się:

- w przypadku osoby samotnie gospodarującej - do wysokości różnicy między kryterium dochodowym osoby samotnie gospodarującej a dochodem tej osoby, z tym że kwota zasiłku nie może być wyższa niż 418 zł miesięcznie;
- w przypadku rodziny - do wysokości różnicy między kryterium dochodowym rodziny a dochodem tej rodziny.

Kwota tak ustalonego zasiłku okresowego nie może być niższa niż 50 % różnicy między:

- kryterium dochodowym osoby samotnie gospodarującej a dochodem tej osoby;
- kryterium dochodowym rodziny a dochodem tej rodziny.

Kwota zasiłku okresowego nie może być niższa niż 20 zł. Okres, na jaki przyznane zostanie to świadczenie, ustala ośrodek pomocy społecznej na podstawie okoliczności sprawy. Wypłata zasiłku jest zadaniem własnym gminy, dotowanym z budżetu państwa.

Świadczenie to może być przyznane w szczególnie uzasadnionych przypadkach osobie albo rodzinie o dochodach przekraczających kryterium dochodowe, ale pod warunkiem zwrotu części lub całości kwoty zasiłku (art. 41 ustawy o pomocy społecznej).

Poradnictwo i pomoc instytucjonalna

Ośrodek Pomocy Społecznej oferuje osobom i rodzinom pomoc w formie pracy socjalnej, poradnictwa specjalistycznego w szczególności prawnego, psychologicznego, pedagogicznego. Pracownicy socjalni udzielają również pomocy. Niezależnie od kryterium dochodowego osobom i rodzinom udzielana jest pomoc w postaci pracy socjalnej, poradnictwa specjalistycznego, w szczególności prawnego i psychologicznego. Są to świadczenia fakultatywne. w załatwianiu spraw urzędowych oraz w utrzymaniu kontaktów z otoczeniem.

## **ŚWIADCZENIA RODZINNE**

### **ZASIŁEK RODZINNY**

Świadczenia rodzinne przyznawane są na warunkach określonych w ustawie z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz. U. z 2006 r. Nr 139, poz. 992, z późn. zm.).

#### **Wysokość zasiłku rodzinnego wynosi miesięcznie:**

1. **48,00 zł** na dziecko w wieku do ukończenia 5 roku życia;
2. **64,00 zł** na dziecko w wieku powyżej 5 roku życia do ukończenia 18 roku życia;
3. **68,00 zł** na dziecko w wieku powyżej 18 roku życia do ukończenia 24 roku życia.

Zasiłek rodzinny ma na celu częściowe pokrycie wydatków na utrzymanie dziecka.

#### **Prawo do zasiłku rodzinnego i dodatków do tego zasiłku przysługuje:**

1. rodzicom, jednemu z rodziców albo opiekunowi prawnemu dziecka;
2. opiekunowi faktycznemu dziecka (osoba faktycznie opiekującą się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu rodzinnego o przysposobienie dziecka);
3. osobie uczącej się (osoba pełnoletnia ucząca się, niepozostająca na utrzymaniu rodziców w związku z ich śmiercią lub w związku z ustaleniem wyrokiem sądowym lub ugodą sądową prawa do alimentów z ich strony).

Zasiłek rodzinny przysługuje osobom wymienionym w punktach 1 i 2, do ukończenia przez dziecko:

- 18 roku życia lub
  - nauki w szkole, jednak nie dłużej niż do ukończenia 21 roku życia, albo
  - 24 roku życia, jeżeli kontynuuje naukę w szkole lub w szkole wyższej i legitymuje się orzeczeniem o umiarkowanym albo znacznym stopniu niepełnosprawności.
- Osobie wymienionej w punkcie 3, zasiłek przysługuje pod warunkiem kontynuowania nauki w szkole lub w szkole wyższej, jednak nie dłużej niż do ukończenia 24 roku życia.

#### **Zasiłek rodzinny nie przysługuje, jeżeli:**

1. dziecko lub osoba ucząca się pozostają w związku małżeńskim; dziecko zostało umieszczone w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie albo w rodzinie zastępczej;
2. osoba ucząca się została umieszczona w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie;
3. pełnoletnie dziecko lub osoba ucząca się jest uprawniona do zasiłku rodzinnego na własne dziecko;
4. osobie samotnie wychowującej dziecko nie zostało zasądzone świadczenie alimentacyjne na rzecz dziecka od jego rodzica, chyba że:
  - a) rodzice lub jedno z rodziców dziecka nie żyje,
  - b) ojciec dziecka jest nieznan,
  - c) powództwo o ustalenie świadczenia alimentacyjnego od drugiego z rodziców zostało oddalone,
  - d) sąd zobowiązał jednego z rodziców do ponoszenia całkowitych kosztów utrzymania dziecka i nie zobowiązał drugiego z rodziców do świadczenia alimentacyjnego na rzecz tego dziecka;
5. członkowi rodziny przysługuje na dziecko zasiłek rodzinny za granicą, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej.

Przyznanie prawa do zasiłku rodzinnego uzależnione jest m.in. od spełnienia kryterium dochodowego. Zasiłek rodzinny przysługuje, jeżeli przeciętny miesięczny dochód rodziny w przeliczeniu na osobę albo dochód osoby uczącej się nie przekracza kwoty **539,00 zł**. W przypadku gdy członkiem rodziny jest dziecko legitymujące się orzeczeniem o niepełnosprawności lub orzeczeniem o umiarkowanym albo o znacznym stopniu niepełnosprawności, zasiłek rodzinny przysługuje, jeżeli przeciętny miesięczny dochód rodziny w przeliczeniu na osobę albo dochód osoby uczącej się nie przekracza kwoty **623,00 zł**.

Obecnie można ubiegać się o następujące dodatki do zasiłku rodzinnego:

## **DODATEK Z TYTUŁU URODZENIA DZIECKA**

Dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu urodzenia dziecka przysługuje **jednorazowo w wysokości 1000 zł**.

**Dodatek z tytułu urodzenia dziecka przysługuje:**

1. matce lub ojcu albo opiekunowi prawnemu dziecka;
2. opiekunowi faktycznemu dziecka w wieku do ukończenia przez dziecko pierwszego roku życia, jeżeli nie został przyznany rodzicom lub opiekunowi prawnemu dziecka.

W przypadku wystąpienia o przysposobienie więcej niż jednego dziecka lub urodzenia więcej niż jednego dziecka podczas jednego porodu dodatek przysługuje na każde dziecko.

Wniosek o dodatek z tytułu urodzenia dziecka składa się **do ukończenia przez dziecko pierwszego roku życia.**

**UWAGA!**

**Od 01 listopada 2009 r.** prawo do dodatku z tytułu urodzenia dziecka będzie przysługiwało, pod warunkiem, że kobieta pozostawała pod opieką medyczną nie później niż od 10 tygodnia ciąży do porodu. Wymóg ten nie dotyczy osób będących prawnymi lub faktycznymi opiekunami dziecka (osoba faktycznie opiekująca się dzieckiem, jeżeli wystąpiła do sądu rodzinnego o przysposobienie dziecka).

Pozostawanie pod opieką medyczną potwierdza się zaświadczeniem lekarskim.

**DODATEK Z TYTUŁU OPIEKI NAD DZIECKIEM W OKRESIE KORZYSTANIA Z URLOPU WYCHOWAWCZEGO**

Dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego przysługuje **w wysokości 400 zł** miesięcznie.

**Dodatek przysługuje** matce lub ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka (osoba faktycznie opiekująca się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu rodzinnego o przysposobienie dziecka) albo opiekunowi prawnemu dziecka, jeżeli dziecko pozostaje pod jego faktyczną opieką, uprawnionemu do urlopu wychowawczego, nie dłużej jednak niż przez okres:

- 24 miesiące kalendarzowych;
- 36 miesięcy kalendarzowych, jeżeli sprawuje opiekę nad więcej niż jednym dzieckiem urodzonym podczas jednego porodu;
- 72 miesięcy kalendarzowych, jeżeli sprawuje opiekę nad dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności albo o znacznym stopniu niepełnosprawności.

W przypadku równoczesnego korzystania z urlopu wychowawczego przez oboje rodziców lub opiekunów prawnych dziecka przysługuje jeden dodatek.

**Dodatek nie przysługuje, jeżeli osoba ubiegająca się o dodatek:**

- bezpośrednio przed uzyskaniem prawa do urlopu wychowawczego pozostawała w stosunku pracy przez okres krótszy niż 6 miesięcy;
- podjęła lub kontynuuje zatrudnienie lub inną pracę zarobkową, która uniemożliwia sprawowanie osobistej opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego;
- w okresie urlopu wychowawczego korzysta z zasiłku macierzyńskiego; oraz gdy
- dziecko zostało umieszczone w placówce zapewniającej całodobową opiekę, w tym w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym, i korzysta w niej z całodobowej opieki przez więcej niż 5 dni w tygodniu, z wyjątkiem dziecka przebywającego w zakładzie opieki zdrowotnej;
- w innych przypadkach zaprzestania sprawowania osobistej opieki nad dzieckiem.

Obywatelom państw członkowskich Unii Europejskiej i Europejskiego Obszaru Gospodarczego do okresu zatrudnienia wymaganego do nabycia prawa do dodatku zalicza się okres zatrudnienia na terytorium państw członkowskich Unii Europejskiej i Europejskiego Obszaru Gospodarczego.

Dodatek przysługujący za niepełne miesiące kalendarzowe wypłaca się w wysokości 1/30 dodatku miesięcznego za każdy dzień. Kwotę dodatku przysługującą za niepełny miesiąc zaokrągla się do 10 groszy w górę.

## **DODATEK Z TYTUŁU SAMOTNEGO WYCHOWYWANIA DZIECKA**

Dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu samotnego wychowywania dziecka przysługuje **w wysokości 170 zł miesięcznie na dziecko, nie więcej jednak niż 340,00 zł na wszystkie dzieci.**

W przypadku dziecka legitymującego się orzeczeniem o niepełnosprawności lub orzeczeniem

o znacznym stopniu niepełnosprawności kwotę dodatku zwiększa się o **80 zł** na dziecko, nie więcej jednak niż o **160 zł** na wszystkie dzieci.

Dodatek z tytułu samotnego wychowywania dziecka przysługuje samotnie wychowującym dziecko matce lub ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka albo opiekunowi prawnemu dziecka, **jeżeli nie zostało zasądzone świadczenie alimentacyjne na rzecz dziecka** od drugiego z rodziców dziecka, ponieważ:

- drugi z rodziców dziecka nie żyje;
- ojciec dziecka jest nieznan;
- powództwo o ustalenie świadczenia alimentacyjnego od drugiego z rodziców zostało oddalone.

Dodatek przysługuje również pełnoletniej osobie do ukończenia 24 roku życia, uczącej się w szkole lub w szkole wyższej, jeżeli oboje rodzice osoby uczącej się nie żyją.

## **DODATEK Z TYTUŁU WYCHOWYWANIA DZIECKA W RODZINIE WIELODZIETNEJ**

Wysokość dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu wychowywania dziecka w rodzinie wielodzietnej wynosi **80,00 zł miesięcznie**.

Dodatek przysługuje na trzecie i na następne dzieci uprawnione do zasiłku rodzinnego.

Dodatek z tytułu wychowywania dziecka w rodzinie wielodzietnej przysługuje matce lub ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka (osoba faktycznie opiekująca się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu rodzinnego o przysposobienie dziecka) albo opiekunowi prawnemu dziecka.

## **DODATEK Z TYTUŁU KSZTAŁCENIA I REHABILITACJI DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO**

Wysokość dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego wynosi miesięcznie:

1. **60,00 zł** na dziecko w wieku do ukończenia 5 roku życia;

2. **80,00 zł** na dziecko w wieku powyżej 5 roku życia do ukończenia 24 roku życia.

Dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka przysługuje:

-matce lub ojcu dziecka;

-opiekunowi faktycznemu dziecka (osoba faktycznie opiekująca się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu rodzinnego o przysposobienie dziecka) albo opiekunowi prawnemu dziecka, a także

-osobie uczącej się (osoba pełnoletnia ucząca się, niepozostająca na utrzymaniu rodziców w związku z ich śmiercią lub w związku z ustaleniem wyrokiem sądowym lub ugodą sądową prawa do alimentów z ich strony) **na pokrycie zwiększonych wydatków związanych z rehabilitacją lub kształceniem** dziecka w wieku:

1. do ukończenia 16 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o niepełnosprawności,
2. powyżej 16 roku życia do ukończenia 24 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o umiarkowanym albo o znacznym stopniu niepełnosprawności.

## **DODATEK Z TYTUŁU PODJĘCIA PRZEZ DZIECKO NAUKI W SZKOLE POZA MIEJSCEM ZAMIESZKANIA**

**Dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu podjęcia przez dziecko nauki w szkole poza miejscem zamieszkania przysługuje:**

1. w związku z zamieszkiwaniem w miejscowości, w której znajduje się siedziba szkoły ponadgimnazjalnej lub szkoły artystycznej, w której realizowany jest obowiązek szkolny i obowiązek nauki, a także szkoły podstawowej lub gimnazjum w przypadku dziecka lub osoby uczącej się, legitymującej się orzeczeniem o niepełnosprawności lub o stopniu niepełnosprawności - **w wysokości 90 zł miesięcznie na dziecko** albo
2. w związku z dojazdem z miejsca zamieszkania do miejscowości, w której znajduje się siedziba szkoły, w przypadku dojazdu do szkoły ponadgimnazjalnej, a także szkoły artystycznej, w której realizowany jest obowiązek szkolny i obowiązek nauki w zakresie odpowiadającym nauce w szkole ponadgimnazjalnej - **w wysokości 50 zł miesięcznie na dziecko.**

Dodatek przysługuje matce lub ojcu dziecka, opiekunowi prawnemu albo opiekunowi faktycznemu dziecka (osoba faktycznie opiekująca się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu rodzinnego o przysposobienie dziecka) lub osobie uczącej się (osoba pełnoletnia ucząca się, niepozostająca na utrzymaniu rodziców w związku z ich śmiercią lub w związku z ustaleniem wyrokiem sądowym lub ugodą sądową prawa do alimentów z ich strony) przez 10 miesięcy w roku w okresie pobierania nauki od września do czerwca następnego roku kalendarzowego.

## **DODATEK Z TYTUŁU ROZPOCZĘCIA ROKU SZKOLNEGO**

**Dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu rozpoczęcia roku szkolnego przysługuje raz w roku szkolnym w wysokości 100 zł na dziecko.**

Dodatek z tytułu rozpoczęcia roku szkolnego przysługuje matce lub ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka albo opiekunowi prawnemu dziecka, a także osobie uczącej się na częściowe pokrycie wydatków związanych z rozpoczęciem w szkole nowego roku szkolnego albo rocznego przygotowania przedszkolnego.

Wniosek o wypłatę dodatku składa się do dnia zakończenia okresu zasiłkowego, w którym rozpoczęto rok szkolny albo roczne przygotowanie przedszkolne. Wniosek złożony po terminie organ właściwy pozostawia bez rozpoznania.

## **ZASIŁEK PIELĘGNACYJNY**

**Wysokość zasiłku pielęgnacyjnego wynosi 153,00 zł miesięcznie.**

Zasiłek pielęgnacyjny przyznaje się w celu częściowego pokrycia wydatków wynikających z konieczności zapewnienia opieki i pomocy innej osoby w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji.

**Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje:**

- niepełnosprawnemu dziecku;
- osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;
- osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16 roku życia legitymującej się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia 21 roku życia;
- osobie, która ukończyła 75 lat.

### **Zasilek pielęgnacyjny nie przysługuje:**

- osobie uprawnionej do dodatku pielęgnacyjnego;
- osobie umieszczonej w instytucji zapewniającej nieodpłatnie całodobowe utrzymanie;
- jeżeli członkowi rodziny przysługuje za granicą świadczenie na pokrycie wydatków związanych z pielęgnacją tej osoby, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej.

## **ŚWIADCZENIE PIELEGNACYJNE**

**Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje w wysokości 520 zł miesięcznie.**

Przyznanie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego uzależnione jest m.in. od spełnienia **krzyterium dochodowego**. Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje, jeżeli przeciętny miesięczny dochód rodziny w przeliczeniu na osobę nie przekracza kwoty **623 zł**. Świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej przysługuje:

- jednej z osób, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. - Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. Nr 9, poz. 59, z późn. zm.) ciąży obowiązek alimentacyjny (tzn. krewnym w linii prostej oraz rodzeństwu), a także
- opiekunowi faktycznemu dziecka (osoba faktycznie opiekująca się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu rodzinnego o przysposobienie dziecka), jeżeli osoba ta nie podejmuje lub rezygnuje z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad:
  - dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, albo
  - osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności.

**Świadczenie pielęgnacyjne nie przysługuje, jeżeli:**

1. osoba sprawująca opiekę ma ustalone prawo do emerytury, renty, renty socjalnej, zasiłku stałego, nauczycielskiego świadczenia kompensacyjnego, zasiłku przedemerytalnego lub świadczenia przedemerytalnego;
2. osoba wymagająca opieki:
  - a) pozostaje w związku małżeńskim,
  - b) została umieszczona w rodzinie zastępczej, z wyjątkiem rodziny zastępczej spokrewnionej z dzieckiem, na której zgodnie z przepisami Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego ciąży obowiązek alimentacyjny albo, w związku z koniecznością kształcenia, rewalidacji lub rehabilitacji w placówce zapewniającej całodobową opiekę, w tym w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym i korzysta w niej z całodobowej opieki przez więcej niż 5 dni w tygodniu, z wyjątkiem zakładów opieki zdrowotnej;
3. osoba w rodzinie ma ustalone prawo do wcześniejszej emerytury na to dziecko;
4. osoba w rodzinie ma ustalone prawo do dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego albo do świadczenia pielęgnacyjnego na to lub na inne dziecko w rodzinie;
5. na osobę wymagającą opieki członek rodziny jest uprawniony za granicą do świadczenia na pokrycie wydatków związanych z opieką, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej.

Świadczenie pielęgnacyjne przysługujące za niepełne miesiące kalendarzowe wypłaca się w wysokości 1/30 świadczenia pielęgnacyjnego za każdy dzień. Należną kwotę świadczenia zaokrągla się do 10 groszy w górę.

## **USTALENIE PRAWA DO ŚWIADCZEŃ RODZINNYCH**

Formularze wniosków oraz innych dokumentów niezbędnych do przyznania prawa do świadczeń **udostępnia podmiot realizujący świadczenia rodzinne**.

**Świadczenia rodzinne realizuje co do zasady organ właściwy** czyli wójt, burmistrz lub prezydent miasta właściwy ze względu na miejsce zamieszkania wnioskodawcy.

**Wniosek o ustalenie prawa do świadczeń rodzinnych należy złożyć** w urzędzie gminy lub miasta właściwym ze względu na miejsce zamieszkania. Realizacja świadczeń rodzinnych może być także przekazana do jednostki organizacyjnej gminy np. do ośrodka pomocy społecznej.

**Prawo do świadczeń rodzinnych ustala się od miesiąca, w którym wpłynął wniosek z prawidłowo wypełnionymi dokumentami.**

Prawo do zasiłku rodzinnego i do świadczenia pielęgnacyjnego ustala się na okres zasiłkowy. Okres zasiłkowy, który rozpoczął się w dniu 1 września 2008 r. został przedłużony do dnia 31 października 2009 r.

**Od 01 listopada 2009 roku zmienia się termin rozpoczęcia i zakończenia okresu zasiłkowego. Okres zasiłkowy będzie zaczynał się dnia 1 listopada i trwał do dnia 31 października następnego roku kalendarzowego, na jaki ustala się prawo do świadczeń rodzinnych.**

**Wnioski w sprawie ustalenia prawa do świadczeń rodzinnych na nowy okres zasiłkowy są przyjmowane od dnia 1 września.**

Świadczenia rodzinne wypłaca się nie później niż do ostatniego dnia miesiąca, za który przyznane zostało świadczenie rodzinne. W przypadku złożenia wniosku w sprawie ustalenia prawa do świadczeń rodzinnych po 10 dniu miesiąca, świadczenia rodzinne za dany miesiąc wypłaca się najpóźniej do ostatniego dnia miesiąca następującego po miesiącu, w którym złożono wniosek.

W przypadku gdy osoba ubiegająca się o świadczenia rodzinne na nowy okres zasiłkowy złoży wniosek wraz z dokumentami **do dnia 30 września**, ustalenie prawa do świadczeń rodzinnych oraz wypłata świadczeń przysługujących za miesiąc listopad następuje **do dnia 30 listopada**. Gdy osoba ubiegająca się o świadczenia rodzinne na nowy okres zasiłkowy złoży wniosek wraz z dokumentami w okresie **od dnia 1 października do dnia 30 listopada**,

ustalenie prawa do świadczeń rodzinnych oraz wypłata świadczeń przysługujących za miesiąc listopad następuje **do dnia 31 grudnia**.

**W przypadku złożenia nieprawidłowo wypełnionego wniosku** podmiot realizujący świadczenia wzywa pisemnie osobę ubiegającą się o świadczenia do poprawienia lub uzupełnienia wniosku w terminie 14 dni od dnia otrzymania wezwania. Gdy osoba złoży wniosek bez wymaganych dokumentów, podmiot realizujący świadczenia przyjmuje wniosek i wyznacza termin nie krótszy niż 14 dni i nie dłuższy niż 30 dni na uzupełnienie brakujących dokumentów. **Niezastosowanie się do wezwania skutkuje pozostawieniem wniosku bez rozpatrzenia.**

W przypadku wystąpienia zmian w liczbie członków rodziny, uzyskania dochodu, wyjazdu członka rodziny poza granicę RP lub innych zmian mających wpływ na prawo do świadczeń rodzinnych wnioskodawca jest obowiązany do niezwłocznego powiadomienia o tym organu wypłacającego świadczenia rodzinne.

W przypadku gdy w stosunku do osoby ubiegającej się o świadczenia rodzinne wystąpią wątpliwości dotyczące okoliczności samotnego wychowywania dziecka, organ właściwy może przeprowadzić wywiad.

## **ŚWIADCZENIA            RODZINNE            UZALEŻNIONE            OD NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI**

W przypadku ustalania prawa do świadczeń rodzinnych uzależnionych od niepełnosprawności osoby i kryterium dochodowego, prawo do świadczeń rodzinnych ustala się na okres zasiłkowy, chyba że orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności zostało wydane na czas określony. W tym przypadku prawo do świadczeń rodzinnych ustala się do ostatniego dnia miesiąca, w którym upływa termin ważności orzeczenia, nie dłużej jednak niż do końca okresu zasiłkowego.

W przypadku ustalania prawa do zasiłku pielęgnacyjnego prawo ustala się na czas nieokreślony, chyba że orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności zostało wydane na czas określony. W tym przypadku prawo do zasiłku pielęgnacyjnego ustala się do ostatniego dnia miesiąca, w którym upływa termin ważności orzeczenia.

Jeżeli osoba w okresie trzech miesięcy od wydania orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności złoży wniosek o ustalenie prawa do zasiłku pielęgnacyjnego, prawo do zasiłku pielęgnacyjnego ustala się począwszy od miesiąca, w którym wpłynął wniosek o ustalenie niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności.

W przypadku utraty ważności orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności i ponownego ustalenia niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności stanowiącego kontynuację poprzedniego orzeczenia, prawo do świadczeń rodzinnych uzależnionych od niepełnosprawności ustala się od pierwszego dnia miesiąca następującego po miesiącu, w którym upłynął termin ważności poprzedniego orzeczenia, jeżeli osoba spełnia warunki uprawniające do nabycia tych świadczeń oraz złożyła wniosek o ustalenie:

1. niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności w terminie miesiąca od dnia utraty ważności poprzedniego orzeczenia i
2. prawa do świadczeń rodzinnych uzależnionych od niepełnosprawności w terminie trzech miesięcy od dnia wydania orzeczenia.

## **RODZINA DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO**

Wczesna pomoc potrzebna jest nie tylko choremu dziecku.

Rodzice, którym rodzi się dziecko dotknięte uszkodzeniem organizmu powodującym zaburzenia rozwoju nie są przygotowani do zmierzenia się z tą sytuacją ani pod względem psychicznym, ani kompetencyjnym.

Ich stan określany jest jako szok i długotrwały stres.

Potrzebują profesjonalnej pomocy psychologicznej oraz poradnictwa, edukacji, m. in. w zakresie obserwowania i interpretowania zachowań dziecka i odpowiedniego postępowania z nim, a także radzenia sobie w zupełnie nowych sytuacjach oraz innych form pomocy.

Rodzice najczęściej nie otrzymują wsparcia psychicznego, jakie jest im potrzebne w okresie kryzysu, który przeżywają.

Odczuwają oni również brak informacji, instruktażu i poradnictwa przydatnego w nowych warunkach opieki nad dzieckiem.

Rodzice najczęściej nie są uznawani jako pacjenci na równi z dzieckiem. Ich potrzeby nie są dostrzegane i zaspakajane, choć to od szeroko rozumianej kondycji rodziny zależy stopień i jakość zaspokajania potrzeb dziecka.

Ważne znaczenie dla rodziców ma swoiste poczucie bezpieczeństwa, które pomogłaby dać im kompleksowa, ciągła opieka, prowadzenie i wsparcie. Bez nich są stale niepewni co do usług, które otrzymuje dziecko oraz swoich działań w tym zakresie.

Pomocą dla rodziców jest ułatwianie im kontaktu z innymi rodzicami mającymi dzieci z podobnymi problemami oraz z organizacjami rodziców. Niestety w ogromnej większości ani specjaliści, ani instytucje służby zdrowia i oświaty potrzebnych informacji w tym zakresie nie mają lub nie uważają za ważne ich przekazywanie.

Trzeba sobie uświadomić, że brak wielokierunkowej pomocy rodzinie w tym pierwszym, najtrudniejszym, a jednocześnie najbardziej ważnym okresie, odbija się wysoce niekorzystnie zarówno na chorym dziecku, jak i na każdym z członków rodziny jako osobnym podmiocie, również na zdrowych dzieciach oraz na rodzinie jako całości. Dla wielu rodzin w tym momencie zaczynają się ogromne problemy i zagrożenie wykluczenia społecznego.

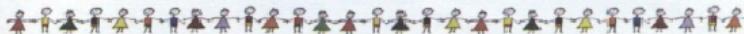


Warszawa, 23.11.2009

Rzadkie choroby (RD) to choroby zagrażające życiu i/lub powodujące przewlekłą niepełnosprawność. Charakteryzują się znacznym stopniem złożoności i małą częstością występowania - w populacji europejskiej poniżej 5 na 10 000 osób. Większość z nich ma podłoże genetyczne; wśród nich są wrodzone wady metabolizmu białek, węglowodanów czy tłuszczów, należące do chorób ultra rzadkich. Nazywa się je też „chorobami sierocymi”, bo pacjenci i ich rodziny czują się szczególnie odizolowani w swoim środowisku, słabsi społecznie, spotykają się z niezrozumieniem ze strony profesjonalistów (w tym lekarzy). Także brak polityki zdrowotnej dotyczącej wyłącznie chorób rzadkich, brak zainteresowania rynku rozwojem tzw. leków sierocych i skąpe badania naukowe w tej dziedzinie uzasadniają określenie „choroby sieroce”. Często są one zbyt późno rozpoznawane, co prowadzi do pogorszenia stanu zdrowia pacjentów, pojawienia się u nich nieodwracalnych zaburzeń, niewłaściwego leczenia, a czasem narodzin kolejnego chorego rodzeństwa. Niektóre wrodzone wady metabolizmu pozwalają na normalne funkcjonowanie w życiu codziennym, pod warunkiem, że zostaną wcześniej zidentyfikowane, potem odpowiednio leczone, a pacjenci będą objęci kompleksową opieką wielospecjalistyczną (lecarską, dietetyczną, rehabilitacyjną, psychologiczną itp.)

Pacjenci z wrodzonymi wadami metabolizmu powinni mieć, podobnie jak pozostali, prawo do takiej samej prewencji, dostępu do diagnostyki, leczenia i informacji, zgodnie z zaleceniami europejskimi. Upodmiotowienie pacjentów to według definicji WHO warunek zdrowia, a w przypadku pacjentów z rzadkimi chorobami, które są przewlekłe, trudne do leczenia i występujące bardzo rzadko, to konieczność dla uzyskania skuteczności działań podejmowanych na rzecz tych osób i ich rodzin. Strategia opieki nad pacjentami z chorobami rzadkimi powinna być priorytetem ochrony zdrowia publicznego, zgodnie ze stwierdzeniem, że wartość społeczeństwa można ocenić obserwując jak zajmuje się ono najsłabszymi, najbardziej chorymi i odizolowanymi swoimi członkami.

Doc. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska  
Kierownik Kliniki Chorób Metabolicznych,  
Endokrynologii i Diabetologii  
Instytutu „Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka”  
Koordynator ORPHANET POLAND







<http://www.przepisy.gofin.pl/przepisy,4,27,27,908,,,rozporzadzenie-ministra-gospodarki-pracy-i-polityki.html>

- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia  
<http://www.przepisy.gofin.pl/przepisy,1,Rozporzadzenie-Ministra-Pracy-i-Polityki-Spolecznej-w-sprawie-kryteriow-oceny-niepelnosprawnosci-u-osob-w-wieku-do-16-roku-z-ycia,4,27,27,923,,,rozporzadzenie-ministra-pracy-i-polityki-spolecznej-z-dnia.html>

# Rozdział 4: DRUKI

## *WNIOSEK O USTALENIE PRAWA DO ŚWIADCZENIA PIELĘGNACYJNEGO*

Część I.

Dane osoby ubiegającej się

Imię i nazwisko	
PESEL <sup>1)</sup>	NIP <sup>2)</sup>
Obywatelstwo	Telefon
Miejsce zamieszkania	

Wnoszę o przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego w związku z opieką nad:

.....

(imię i nazwisko)

Data rodzenia..... nr PESEL<sup>1)</sup> .....

Obywatelstwo ..... nr NIP<sup>2)</sup> .....

Miejsce zamieszkania.....

Telefon.....

<sup>1)</sup> W przypadku cudzoziemców wpisać odpowiedni numer identyfikacji (numer paszportu).

<sup>2)</sup> W przypadku braku wpisać serię i numer dowodu osobistego.

Część II.

**Dane członków rodziny (w tym dzieci do ukończenia 25 lat, a także dziecka, które ukończyło 25 rok życia, legitymującego się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, jeżeli w związku z tą niepełnosprawnością rodzinie przysługuje świadczenie pielęgnacyjne). Do członków rodziny nie zalicza się dziecka pozostającego pod opieką opiekuna prawnego, dziecka pozostającego w związku małżeńskim, a także pełnoletniego dziecka posiadającego własne dziecko.**

W przypadku, gdy o świadczenie pielęgnacyjne ubiega się matka lub ojciec albo opiekun faktyczny dziecka, ustalając prawo do świadczenia uwzględnia się dochód rodziny osoby sprawującej opiekę.

W przypadku, gdy o świadczenie pielęgnacyjne ubiega się krewny w linii prostej, inny niż matka lub ojciec, albo rodzeństwo, ustalając prawo do świadczenia uwzględnia się łącznie dochód rodziny osoby sprawującej opiekę oraz dochód rodziny osoby wymagającej opieki.

W przypadku, gdy o prawo do świadczenia pielęgnacyjnego ubiega się rodzina zastępcza spokrewniona z dzieckiem, na której zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. - Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz.U. Nr 9, poz. 59, z późn. zm.) ciąży obowiązek alimentacyjny, ustalając prawo do świadczenia uwzględnia się dochód rodziny zastępczej oraz dochód tego dziecka.

Przy ustalaniu dochodu w składzie rodziny uwzględnia się również dziecko, którego niepełnosprawność uprawnia do pobierania świadczenia pielęgnacyjnego, nawet jeżeli posiada ono własne dziecko.

(wypełnić w przypadku nieubiegania się o zasiłek rodzinny)

W skład rodziny wchodzi:

1 .....	imię i nazwisko	PESEL <sup>*)</sup>	urząd skarbowy
2 .....	imię i nazwisko	PESEL <sup>*)</sup>	urząd skarbowy
3 .....	imię i nazwisko	PESEL <sup>*)</sup>	urząd skarbowy
4 .....	imię i nazwisko	PESEL <sup>*)</sup>	urząd skarbowy

<sup>\*)</sup> W przypadku cudzoziemców wpisać odpowiedni numer identyfikacji (numer paszportu).

Część III.

### Inne dane

(wypełnić w przypadku nieubiegania się o zasiłek rodzinny)

1. Łączna kwota alimentów świadczonych na rzecz innych osób wyniosła w roku .....<sup>\*)</sup> ..... zł ..... gr.
2. Dochód utracony z roku .....<sup>\*)</sup> wyniósł ..... zł ... gr miesięcznie.
3. Dochód uzyskany w roku .....<sup>\*\*)</sup> wyniósł ..... zł ... gr miesięcznie.

<sup>\*)</sup> Wpisać rok, z którego dochód stanowi podstawę ustalenia dochodu rodziny.

\*\*\*) Wpisać rok, w którym osoba uzyskała dochód, po roku stanowiącym podstawę ustalenia dochodu rodziny.

Część IV.

### **Oświadczenie służące ustaleniu prawa do świadczenia pielęgnacyjnego**

Oświadczam, że:

- powyższe dane są prawdziwe,
- zapoznałam/em się z warunkami uprawniającymi do świadczenia pielęgnacyjnego,
- nie mam ustalonego prawa do emerytury, renty, renty socjalnej, zasiłku stałego, zasiłku przedemerytalnego lub świadczenia przedemerytalnego,
- osoba wymagająca opieki:
  - a) nie pozostaje w związku małżeńskim,
  - b) nie została umieszczona w rodzinie zastępczej, z wyjątkiem rodziny zastępczej spokrewnionej z dzieckiem, albo w związku z koniecznością kształcenia, rewalidacji lub rehabilitacji w placówce zapewniającej całodobową opiekę, w tym w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym i nie korzysta w \_\_\_\_\_ niej z całodobowej opieki przez więcej niż 5 dni w tygodniu, z wyjątkiem zakładów opieki zdrowotnej,
- osoba w rodzinie nie ma ustalonego prawa do wcześniejszej emerytury na to dziecko,
- osoba w rodzinie nie ma ustalonego prawa do dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego albo świadczenia pielęgnacyjnego,
- nie jestem zatrudniona/y ani nie wykonuję innej pracy zarobkowej,
- członkowi rodziny nie przysługuje za granicą świadczenie na pokrycie wydatków związanych z pielęgnacją tej osoby, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej.

**W przypadku zmiany liczby członków rodziny, wyjazdu członka rodziny poza granicę Rzeczypospolitej Polskiej, z wyjątkiem wyjazdu lub pobytu turystycznego, leczniczego lub związanego z podjęciem przez dziecko kształcenia poza granicami Rzeczypospolitej Polskiej, uzyskania dochodu lub innych zmian mających wpływ na prawo do świadczenia pielęgnacyjnego, zwłaszcza ukończenia przez dziecko 25 roku życia, osoba ubiegająca się jest zobowiązana niezwłocznie powiadomić o tych zmianach podmiot realizujący świadczenia rodzinne.**

.....  
(data, podpis osoby ubiegającej się)

Do wniosku dołączam następujące dokumenty:

- 1) .....
- 2) .....
- 3) .....
- 4) .....

## Pouczenie

Świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej przysługuje osobom, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. - Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. Nr 9, poz. 59,

z późn. zm.) ciąży obowiązek alimentacyjny, a także opiekunowi faktycznemu dziecka, jeżeli nie podejmuje lub rezygnuje z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, albo osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności (art. 17 ust. 1 ustawy z dnia 28 listopada 2003

r.

o świadczeniach rodzinnych, zwanej dalej „ustawą”).

W przypadku, gdy o świadczenie pielęgnacyjne ubiega się matka lub ojciec albo opiekun faktyczny dziecka, ustalając prawo do świadczenia uwzględnia się dochód rodziny osoby sprawującej opiekę.

W przypadku, gdy o świadczenie pielęgnacyjne ubiega się krewny w linii prostej, inny niż matka lub ojciec, albo rodzeństwo, ustalając prawo do świadczenia uwzględnia się łącznie dochód rodziny osoby sprawującej opiekę oraz dochód rodziny osoby wymagającej opieki.

W przypadku, gdy o prawo do świadczenia pielęgnacyjnego ubiega się rodzina zastępcza spokrewniona z dzieckiem, na której zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. - Kodeks rodzinny i opiekuńczy ciąży obowiązek alimentacyjny, ustalając prawo do świadczenia uwzględnia się dochód rodziny zastępczej oraz dochód tego dziecka.

Przy ustalaniu dochodu w składzie rodziny uwzględnia się również dziecko, którego niepełnosprawność uprawnia do pobierania świadczenia pielęgnacyjnego, nawet jeżeli posiada ono własne dziecko.

Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje:

- 1) obywatelom polskim;
  - 2) cudzoziemcom:
    - a) do których stosuje się przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego,
    - b) jeżeli wynika to z wiążących Rzeczpospolitą Polską umów dwustronnych o zabezpieczeniu społecznym,
    - c) przebywającym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej na podstawie zezwolenia na osiedlenie się, zezwolenia na pobyt rezydenta długoterminowego Wspólnot Europejskich, zezwolenia na zamieszkanie na czas oznaczony udzielonego w związku z okolicznością, o której mowa w [art. 53](#) ust. 1 pkt 13 ustawy z dnia 13 czerwca 2003 r. o cudzoziemcach (Dz. U. z 2006 r. Nr 234, poz. 1694, z późn. zm.) lub w związku z uzyskaniem w Rzeczypospolitej Polskiej statusu uchodźcy lub ochrony uzupełniającej, jeżeli zamieszkują z członkami rodzin na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej
- jeżeli zamieszkują na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej przez okres zasiłkowy, w którym otrzymują świadczenie pielęgnacyjne, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy międzynarodowe o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej (art. 1 ustawy).

Świadczenie pielęgnacyjne nie przysługuje, jeżeli:

- 1) osoba sprawująca opiekę ma ustalone prawo do emerytury (uposażenia w stanie spoczynku), renty (inwalidzkiej, z tytułu niezdolności do pracy lub szkoleniowej), renty socjalnej, zasiłku stałego, zasiłku przedemerytalnego lub świadczenia przedemerytalnego;
- 2) osoba wymagająca opieki:
  - a) pozostaje w związku małżeńskim,
  - b) została umieszczona w rodzinie zastępczej, z wyjątkiem rodziny zastępczej spokrewnionej z dzieckiem, albo, w związku z koniecznością kształcenia, rewalidacji lub rehabilitacji w placówce zapewniającej całodobową opiekę, w tym w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym i korzysta w niej z całodobowej opieki przez więcej niż 5 dni w tygodniu, z wyjątkiem zakładów opieki zdrowotnej;
- 3) osoba w rodzinie ma ustalone prawo do wcześniejszej emerytury na to dziecko;
- 4) osoba w rodzinie ma ustalone prawo do dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego albo do świadczenia pielęgnacyjnego na to lub na inne dziecko w rodzinie;
- 5) na osobę wymagającą opieki członek rodziny jest uprawniony do świadczenia na pokrycie wydatków związanych z opieką za granicą, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej.

.....

(data, podpis osoby ubiegającej się)

Część V.

Wypełnia podmiot realizujący świadczenia.

(wypełnić w przypadku nieubiegania się o zasiłek rodzinny)

1. Dochody członków rodziny osiągnięte w roku kalendarzowym .....

Lp.	Członkowie rodziny (imię i nazwisko)	Dochody (w zł)			Ogółem
		dochód opodatkowany podatkiem dochodowym od osób fizycznych na zasadach ogólnych <sup>3)</sup>	zadeklarowany w oświadczeniu dochód z działalności podlegającej opodatkowaniu na podstawie przepisów o zryczałtowanym podatku dochodowym od niektórych przychodów osiąganych przez osoby fizyczne	inny dochód, niepodlegający opodatkowaniu na podstawie przepisów o podatku dochodowym od osób fizycznych	
1.					
2.					
3.					
4.					
Razem					

2. Ogółem w ..... r. rodzina uzyskała dochód .....zł... gr.
3. Dochód roczny rodziny po odliczeniu zobowiązań, o których mowa w części III pkt 1 wniosku, wyniósł .. ..... zł ... gr.
4. Miesięczny dochód rodziny (dochód z pozycji 3 należy podzielić przez liczbę 12) wyniósł ... . zł ... gr.
5. Miesięczny dochód rodziny po odliczeniu utraconego dochodu/doliczeniu uzyskanego dochodu\*\*), o którym mowa w części III pkt 2 i 3 wniosku, wyniósł ..... zł ... gr.
6. Miesięczny dochód rodziny w przeliczeniu na osobę wyniósł ..... zł ... gr.

.....

(miejscowość, data)

.....

(podpis pracownika)

\*) Przychód pomniejszony o koszty uzyskania przychodu, należny podatek dochodowy od osób fizycznych, składki na ubezpieczenia społeczne niezaliczone do kosztów uzyskania przychodu oraz składki na ubezpieczenie zdrowotne.

\*\*) Niepotrzebne skreślić.

Nazwa podmiotu realizującego świadczenia rodzinne :
Adres:

# **WNIOSEK O USTALENIE PRAWA DO ZASIŁKU PIELĘGNACYJNEGO**

## **CZĘŚĆ I**

Imię i nazwisko osoby ubiegającej się: .....nr PESEL\*): .....

Obywatelstwo: .....

Miejsce zamieszkania: .....

Telefon: .....

Wnoszę o przyznanie zasiłku pielęgnacyjnego dla\*\*):

.....

(imię i nazwisko)

z tytułu:

(zakreślić odpowiedni kwadrat)

niepełnosprawności

ukończenia 75 roku życia

Dane osoby, której wniosek dotyczy\*\*\*):

Data urodzenia: ..... nr PESEL \*): .....

Obywatelstwo: .....

Miejsce zamieszkania: .....

Telefon: .....

\*) W przypadku cudzoziemców wpisać odpowiedni numer identyfikacji (numer paszportu).

\*\*\*) Jeżeli osoba ubiegająca się składa wniosek o zasiłek pielęgnacyjny dla osoby pełnoletniej, jest obowiązana przedstawić upoważnienie tej osoby do złożenia wniosku w jej imieniu, chyba że jest opiekunem prawnym.

\*\*\*) Jeżeli nie dotyczy to osoby ubiegającej się.

## CZĘŚĆ II

### Oświadczenie służące ustaleniu uprawnień do zasiłku pielęgnacyjnego

Oświadczam, że:

- powyższe dane są prawdziwe,
- zapoznałam/em się z warunkami uprawniającymi do zasiłku pielęgnacyjnego,
- osoba, której wniosek dotyczy, nie przebywa w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie, tj. domu pomocy społecznej, placówce opiekuńczo-wychowawczej, młodzieżowym ośrodku wychowawczym, schronisku dla nieletnich, zakładzie poprawczym, areszcie śledczym, zakładzie karnym, zakładzie opiekuńczo-lecznicznym, zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym, a także szkole wojskowej lub innej szkole, jeżeli instytucje te zapewniają nieodpłatnie pełne utrzymanie,
- osoba, której wniosek dotyczy, nie pobiera zasiłku pielęgnacyjnego w innej instytucji,
- osoba, której wniosek dotyczy, nie jest uprawniona do dodatku pielęgnacyjnego,
- za granicą nie przysługuje świadczenie na pokrycie wydatków związanych z pielęgnacją osoby, na którą jest składany wniosek.

**Zobowiązuję się niezwłocznie powiadomić podmiot wypłacający zasiłek pielęgnacyjny o każdej zmianie, mającej wpływ na prawo do zasiłku pielęgnacyjnego, w tym również o przypadku wyjazdu członka rodziny poza granicę Rzeczypospolitej Polskiej.**

.....  
(data, podpis osoby ubiegającej się)

Do wniosku dołączam następujące dokumenty:

- 1).....
- 2).....
- 3).....
- 4).....

### Pouczenie

Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje:

- 1) niepełnosprawnemu dziecku;
- 2) osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;
- 3) osobie, która ukończyła 75 lat (art. 16 ust. 2 ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, zwanej dalej „ustawą”).

Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje także osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16 roku życia, legitymującej się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia 21 roku życia.

Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje:

- 1) obywatelom polskim;
  - 2) cudzoziemcom:
    - d) do których stosuje się przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego,
    - e) jeżeli wynika to z wiążących Rzeczypospolitą Polską umów dwustronnych o zabezpieczeniu społecznym,
    - f) przebywającym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej na podstawie zezwolenia na osiedlenie się, zezwolenia na pobyt rezydenta długoterminowego Wspólnot Europejskich, zezwolenia na zamieszkanie na czas oznaczony udzielonego w związku z okolicznością, o której mowa w [art. 53](#) ust. 1 pkt 13 ustawy z dnia 13 czerwca 2003 r. o cudzoziemcach (Dz. U. z 2006 r. Nr 234, poz. 1694, z późn. zm.), lub w związku z uzyskaniem w Rzeczypospolitej Polskiej statusu uchodźcy lub ochrony uzupełniającej, jeżeli zamieszkują z członkami rodzin na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej
- jeżeli zamieszkują na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej przez okres zasiłkowy, w którym otrzymują zasiłek pielęgnacyjny, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy międzynarodowe o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej (art. 1 ustawy)

Zasiłek pielęgnacyjny nie przysługuje:

- osobie przebywającej w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie, tj. domu pomocy społecznej, placówce opiekuńczo-wychowawczej, schronisku dla nieletnich, młodzieżowym ośrodku wychowawczym, zakładzie poprawczym, areszcie śledczym, zakładzie karnym, zakładzie opiekuńczo-leczniczym, zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym, a także szkole wojskowej lub innej szkole, jeżeli instytucje te zapewniają nieodpłatnie pełne utrzymanie,
- osobie uprawnionej do dodatku pielęgnacyjnego na podstawie przepisów ustawy z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz.U. z 2004 r. Nr 39, poz. 353, z późn. zm.) oraz na podstawie innych ustaw,
- jeżeli członkowi rodziny za granicą przysługuje świadczenie na pokrycie wydatków związanych z pielęgnacją osoby, na którą jest składany wniosek, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej (art. 16 ust. 5a ustawy).

## **UWAGA:**

### **Zasady nabywania prawa do zasiłku pielęgnacyjnego po raz pierwszy:**

Aby nabyć prawo do zasiłku pielęgnacyjnego od miesiąca złożenia wniosku w powiatowym zespole ds. orzekania o niepełnosprawności, należy wniosek o ustalenie prawa do zasiłku pielęgnacyjnego złożyć w terminie trzech miesięcy od wydania orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności (art. 24 ust. 2a ustawy).

W przypadku przekroczenia powyższego terminu, prawo do zasiłku pielęgnacyjnego przysługuje, na zasadach ogólnych, od miesiąca złożenia wniosku wraz z dokumentacją (art. 24 ust. 1 i 2 ustawy).

W przypadku złożenia wniosku o zasiłek pielęgnacyjny bez wymaganego orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności, podmiot realizujący świadczenia wzywa do uzupełnienia dokumentacji.

W przypadku gdy przyczyną niedostarczenia wymaganego dokumentu (orzeczenia) przez osobę składającą wniosek jest niewydanie dokumentu przez właściwą instytucję w ustawowo określonym, w odrębnych przepisach, terminie oraz osoba może to udokumentować, świadczenia przysługują począwszy od miesiąca, w którym wniosek został złożony (art. 24a ustawy)

### Zasady nabywania prawa do zasiłku pielęgnacyjnego w przypadku kontynuacji:

W przypadku utraty ważności orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności należy:

- 1) złożyć wniosek o ustalenie niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności w terminie miesiąca od dnia utraty ważności poprzedniego orzeczenia i
- 2) złożyć wniosek o ustalenie prawa do świadczeń rodzinnych uzależnionych od niepełnosprawności w terminie trzech miesięcy od dnia wydania orzeczenia (art. 24 ust. 3a ustawy).

W przypadku przekroczenia powyższych terminów prawo do zasiłku pielęgnacyjnego przysługuje, na zasadach ogólnych, od miesiąca złożenia wniosku wraz z dokumentacją (art. 24 ust. 1 i 2 ustawy).

W przypadku złożenia wniosku o zasiłek pielęgnacyjny bez wymaganego orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności, podmiot realizujący świadczenia wzywa do uzupełnienia dokumentacji.

W przypadku gdy przyczyną niedostarczenia wymaganego dokumentu (orzeczenia) przez osobę składającą wniosek jest niewydanie dokumentu przez właściwą instytucję w ustawowo określonym, w odrębnych przepisach, terminie oraz osoba może to udokumentować, świadczenia przysługują począwszy od miesiąca, w którym wniosek został złożony (art. 24a ustawy).

.....  
(data, podpis osoby ubiegającej się)

.....  
stempel zakładu opieki zdrowotnej  
lub praktyki lekarskiej

.....  
miejsce i data

**Zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia dziecka**

wydane dla potrzeb  
Zespołu do Spraw Orzekania  
o Niepełnosprawności

orzeczenie pierwszorazowe

orzeczenie powtórne\*

Imię i nazwisko .....

Data urodzenia .....

Adres zamieszkania .....

Nr i seria legitymacji szkolnej ..... PESEL .....

1. Rozpoznanie choroby zasadniczej

.....  
.....

2. Przebieg schorzenia podstawowego – początek (ustalony na podstawie jakiej dokumentacji); stopień uszkodzenia strukturalnego i funkcjonalnego; stadium zaawansowania choroby

.....  
.....  
.....

3. Uszkodzenia innych narządów i układów, choroby współistniejące

.....  
.....  
.....

4. Zastosowane leczenie i rehabilitacja – rodzaje, czas trwania, pobyty w szpitalu, sanatorium

.....  
.....  
.....

5. Ocena wyników leczenia, rokowania, (możliwość poprawy), dalsze leczenie i rehabilitacja

.....  
.....

.....  
6. Używane zaopatrzenie ortopedyczne i sprzęt rehabilitacyjny; ewentualne potrzeby w tym zakresie  
.....  
.....

7. Wykaz dokonanych badań dodatkowych, potwierdzających rozpoznanie (w załączeniu)  
.....  
.....

8. Wykaz istotnych konsultacji specjalistycznych, załączonych do zaświadczenia  
.....  
.....

Od kiedy pacjent pozostaje pod opieką lekarza wystawiającego zaświadczenie? (data)  
.....

Od kiedy pacjent posiada dokumentację medyczną? (data) .....

Czy lekarz wystawiający zaświadczenie ma pełny wgląd do dokumentacji medycznej pacjenta

TAK / NIE\*

W/w dziecko wymaga / nie wymaga\* opieki osoby drugiej ze względu na niemożność samodzielnej egzystencji.

W/w dziecko jest trwale niezdolne do odbycia podróży celem udziału w posiedzeniu zespołu do spraw orzekania o stopniu niepełnosprawności TAK / NIE\*

U w/w dziecka nastąpiło / nie nastąpiło\* istotne pogorszenie stanu zdrowia w okresie od ostatniego badania dla celów orzecznich.

\* niepotrzebne skreślić

.....  
stempel i podpis lekarza  
wystawiającego zaświadczenie

.....  
stempel zakładu opieki zdrowotnej  
lub praktyki lekarskiej

.....  
miejscowość i data

***Zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia [dorośli]***

wydane dla potrzeb  
Zespołu do Spraw Orzekania  
o Stopniu Niepełnosprawności

orzeczenie pierwszorazowe

orzeczenie powtórne\*

Imię i nazwisko .....

Data urodzenia .....

Adres zamieszkania .....

Nr i seria dowodu osobistego / paszportu ..... PESEL .....

1. Rozpoznanie choroby zasadniczej

.....  
.....  
.....

2. Przebieg schorzenia podstawowego – początek (ustalony na podstawie jakiej dokumentacji); stopień uszkodzenia strukturalnego i funkcjonalnego; stadium zaawansowania choroby

.....  
.....  
.....  
.....

3. Uszkodzenia innych narządów i układów, choroby współistniejące

.....  
.....  
.....  
.....

4. Zastosowane leczenie i rehabilitacja – rodzaje, czas trwania, pobyty w szpitalu, sanatorium

.....  
.....  
.....

5. Ocena wyników leczenia, rokowania, (możliwość poprawy), dalsze leczenie i rehabilitacja

.....  
.....

.....  
6. Używane zaopatrzenie ortopedyczne i sprzęt rehabilitacyjny; ewentualne potrzeby w tym zakresie  
.....  
.....

7. Wykaz dokonanych badań dodatkowych, potwierdzających rozpoznanie (w załączeniu)  
.....  
.....

8. Wykaz istotnych konsultacji specjalistycznych, załączonych do zaświadczenia  
.....  
.....

Od kiedy pacjent pozostaje pod opieką lekarza wystawiającego zaświadczenie? (data)  
.....

Od kiedy pacjent posiada dokumentację medyczną? (data) .....

Czy lekarz wystawiający zaświadczenie ma pełny wgląd do dokumentacji medycznej pacjenta

TAK / NIE\*

W/w Pan(i) wymaga / nie wymaga\* opieki osoby drugiej ze względu na niemożność samodzielnej egzystencji.

W/w Pan(i) jest trwale niezdolny(a) do odbycia podróży celem udziału w posiedzeniu zespołu do spraw orzekania o stopniu niepełnosprawności TAK / NIE\*

U w/w Pana(i) nastąpiło / nie nastąpiło\* istotne pogorszenie stanu zdrowia w okresie od ostatniego badania dla celów orzeczniczych.

\* niepotrzebne skreślić

.....  
stempel i podpis lekarza

wystawiającego zaświadczenie

### **Adnotacja zakładu pracy chronionej**

Zakład pracy chronionej przejmuje odpowiedzialność za uzupełnienie koniecznej do oceny stanu zdrowia orzekanego dokumentacji medycznej.

.....  
pieczętka zakładu pracy chronionej

.....  
stempel i podpis lekarza

wystawiającego zaświadczenie



**INFORMACJA**  
**o zakresie opieki i pielęgnacji sprawowanej nad dzieckiem**  
**przez osobę ubiegającą się o zasiłek pielęgnacyjny**

Imię i nazwisko dziecka .....

Data i miejsce urodzenia.....

Adres zameldowania.....

Imię i nazwisko opiekuna dziecka .....

**I. Zakres sprawowanej opieki i pielęgnacji**

1. dziecko jest leżące / porusza się samodzielnie / porusza się o kulach / na wózku inwalidzkim / z pomocą drugiej osoby\*
2. przyjmuje pokarmy samodzielnie / jest karmione przez drugą osobę / wymaga stosowania diety (jakiej)\* ...
3. rodzaj ograniczenia innych czynności (np. mycie się, ubieranie, załatwianie czynności fizjologicznych) ....

.....  
4. rodzaj i częstotliwość zabiegów pielęgnacyjnych wykonywanych w ciągu dnia

.....  
5. rodzaj i liczba zabiegów rehabilitacyjno - leczniczych wykonywanych w domu i poza domem w ciągu dnia, tygodnia, miesiąca.....

.....  
6. częstotliwość wizyt lekarskich w domu, poza domem, w tygodniu, w miesiącu .....

**II. Sytuacja społeczna dziecka:**

1. dziecko uczęszcza / nie uczęszcza\* do przedszkola: ogólnodostępnego / integracyjnego / specjalnego\* w wymiarze ..... godzin dziennie / tygodniowo
2. dziecko uczęszcza do szkoły ogólnodostępnej / integracyjnej / specjalnej\* samodzielnie / niesamodzielnie\* w wymiarze ..... godzin dziennie / tygodniowo korzysta / nie korzysta\* z nauczania indywidualnego w wymiarze .....godzin dziennie / tygodniowo

3. Korzysta / nie korzysta\* ze świetlicy szkolnej / stołówki szkolnej\*

Prawdziwość powyższych informacji potwierdzam własnoręcznym podpisem

.....

data

.....

podpis opiekuna dziecka

\* niepotrzebne skreślić

Do wniosku należy dołączyć kserokopie posiadanej dokumentacji medycznej (karty informacyjne ze szpitala, wyniki badań itp.) oraz kserokopię dokumentu tożsamości (legitymacji szkolnej lub paszportu lub skróconego aktu urodzenia z poświadczeniem nr PESEL).



Oświadczenia:\*

1. Pobieram / nie pobieram\* świadczenie z ubezpieczenia społecznego:                      renta / emerytura,\*  
od kiedy? .....
2. Aktualnie toczy się / nie toczy się\* w mojej sprawie postępowanie przed innym organem  
orzecznym, podać jakim .....
3. Składałem(am) / nie składałem(am)\* uprzednio wniosek o ustalenie stopnia niepełnospraw-  
ności, jeżeli tak, to kiedy ....., z jakim skutkiem .....
4. Mogę / nie mogę\* samodzielnie przybyć na posiedzenie składu orzekającego.  
(Jeżeli nie, to należy załączyć zaświadczenie lekarskie potwierdzające niemożność wzięcia udziału  
w posiedzeniu z powodu długotrwałej lub nie rokującej poprawy choroby).
5. Posiadam ważne orzeczenie podać jakie .....
- które nie zawiera informacji, będących podstawą do korzystania z ulg i uprawnień na podstawie  
odrębnych przepisów.
6. W razie stwierdzonej przez zespół orzekający konieczności wykonania badań dodatkowych,  
konsultacji specjalistycznych lub obserwacji szpitalnych, uzupełniających złożone zaświadczenie  
o stanie zdrowia wydane przez lekarza nie będącego lekarzem ubezpieczenia zdrowotnego, jestem  
świadomy wymogu ponoszenia ich kosztów we własnym zakresie.

**OŚWIADCZAM, ŻE DANE ZAWARTE WE WNIOSKU SĄ ZGODNE ZE STANEM  
FAKTYCZNYM I JESTEM ŚWIADOMY/A ODPOWIEDZIALNOŚCI ZA ZEZNANIE  
NIEPRAWDY LUB ZATAJENIE PRAWDY.**

W załączeniu do wniosku przedkładam:

1. Zaświadczenie o stanie zdrowia wydane przez lekarza leczącego w ciągu miesiąca poprzedzającego  
złożenie wniosku,
2. Posiadaną dokumentację medyczną,
3. inne dokumenty, podać jakie .....

.....  
podpis osoby zainteresowanej  
lub jej przedstawiciela ustawowego

**Dotyczy wniosków składanych za pośrednictwem Instytucji Pomocy Społecznej**

Oświadczam, że wyrażam zgodę na złożenie wniosku w sprawie wydania orzeczenia o stopniu  
niepełnosprawności przez .....

.....  
stwierdzenie własnoręcznego podpisu  
przez pracownika socjalnego

.....  
podpis osoby zainteresowanej  
lub jej przedstawiciela ustawowego

\* *niepotrzebne skreślić*



# WNIOSK O WYDANIE LEGITYMACJI – DOROŚLI

## Wniosek o wydanie legitymacji osoby niepełnosprawnej

.....  
miejscowość i data

Imię i nazwisko .....

Data i miejsce urodzenia .....

Nr i seria dowodu osobistego ..... PESEL .....

Adres zameldowania .....

### Do Miejskiego/Powiatowego Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności w .....

Zwracam się z prośbą o wydanie legitymacji osoby niepełnosprawnej na podstawie:\*

1. Orzeczenia o znacznym / umiarkowanym / lekkim\* stopniu niepełnosprawności z dnia .....  
wydanego na okres do ..... / na trwałe\*, przez Powiatowy / Wojewódzki\* Zespół  
ds. Spraw Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności w .....
2. Orzeczenia z dnia ..... wydanego na okres do ..... / na trwałe\*, przez  
Komisję do Spraw Inwalidztwa i Zatrudnienia Zakładu Ubezpieczeń Społecznych  
w ..... o zaliczeniu do ..... grupy inwalidzkiej
3. Orzeczenia lekarza orzecznika Zakładu Ubezpieczeń Społecznych w ..... z dnia  
..... o całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji / całkowitej  
niezdolności do pracy / częściowej niezdolności do pracy\* wydanego na okres do ..... / na  
trwałe\*
4. Orzeczenia lekarza rzeczoznawcy Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego w ..... o stałej  
lub długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym, wydanego  
(przed 1 stycznia 1998r.) w dniu ..... na okres do ..... / na trwałe\*
5. Orzeczenia (wydanego przed 1 stycznia 1998r.) innego organu (podać jakiego) .....

.....  
.....  
Wyrażam zgodę / nie wyrażam zgody na umieszczenie na legitymacji symbolu przyczyny niepełnosprawności.

\* *niepotrzebne skreślić*

.....  
.....  
podpis                      wnioskodawcy

Kwestie merytoryczne dotyczące choroby – prof. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska,  
Dietetyka w LCHADD – dr. inż. Agnieszka Kowalik,  
Prawa Pacjenta – mgr Marzena Nelken-Żbik  
Dział socjalny – prezes Ars Vivendi Stanisław Maćkowiak  
Konsultacje prawne – mec. Mirosław Zieliński

Aktualizacja na dzień 30.09.2012 roku.

Przy opracowywaniu poradnika korzystano z treści zamieszczonych na;

[www.niepelnosprawni.gov.pl](http://www.niepelnosprawni.gov.pl)

[www.mpips.gov.pl](http://www.mpips.gov.pl)

[www.sejm.pl](http://www.sejm.pl)

[www.czd.pl](http://www.czd.pl)

[www.imid.med.pl](http://www.imid.med.pl)

[www.milupa.com.pl](http://www.milupa.com.pl)

[www.shs.com.pl](http://www.shs.com.pl)

[www.bpp.gov.pl](http://www.bpp.gov.pl)

oraz materiałów własnych i użytych przez członków stowarzyszenia.



**Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Fenylketonurię  
i Choroby Rzadkie**

**„Ars Vivendi”**

**KRS 0000244396**

