

**Załącznik nr 15
do Regulaminu konkursu nr RPMP.09.02.01-IP.01-12-104/17**

**WCZESNA WIELOSPECJALISTYCZNA INTERWENCJA DLA RODZIN
Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM LUB ZAGROŻONYM
NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ, W TYM KOBIET W CIĄŻY
SPODZIEWAJĄCYCH SIĘ DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO
LUB ZAGROŻONEGO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ**

REGIONALNY PROGRAM ZDROWOTNY
SAMORZĄDU WOJEWÓDZTWA MAŁOPOLSKIEGO

OKRES REALIZACJI PROGRAMU
2018-2021

Opracowała:
Monika Gasińska
Dr n. med. Specjalista rehabilitacji medycznej, pediatra

Kraków 2017 r.

*Podstawa prawna realizacji programu:
Ustawa z dnia 11 lipca 2014 r. o zasadach realizacji programów w zakresie polityki
spójności finansowanych w perspektywie finansowej 2014-2020 (Dz. U. 2016 poz. 217)*

Spis treści

1. Opis problemu zdrowotnego.....	4
1.1. Problem zdrowotny	4
1.2. Epidemiologia	7
1.3. Populacja podlegająca jst i populacja kwalifikująca się do włączenia do programu.....	12
1.4. Obecne postępowanie.....	14
1.5. Uzasadnienie potrzeby wdrożenia programu	17
2. Cele programu.....	18
2.1. Cel główny	18
2.2. Cele szczegółowe	18
2.3. Oczekiwane efekty	19
2.1. Mierniki efektywności	20
3. Adresaci programu.....	21
3.1. Oszacowanie populacji	21
3.2. Tryb zapraszania do programu.....	22
4. Organizacja programu	23
4.1. Części składowe, etapy i działania organizacyjne	23
4.2. Planowane interwencje.....	24
4.3. Kryteria i sposób kwalifikacji uczestników	29
4.4. Zasady udzielania świadczeń w ramach programu.....	30
4.5. Sposób powiązania działań programu ze świadczeniami zdrowotnymi finansowanymi ze środków publicznych.....	31
4.6. Spójność merytoryczna i organizacyjna.....	34
4.7. Sposób zakończenia udziału w programie i możliwość kontynuacji.....	34
4.8. Bezpieczeństwo planowanych interwencji.....	35
4.9. Kompetencje i warunki niezbędne do realizacji programu	36
4.10. Dowody skuteczności planowanych działań.....	37
5. Koszty	40
6. Monitorowanie i ewaluacja.....	43
6.1. Ocena zgłaszalności do programu	44
6.2. Ocena jakości świadczeń w programie	44
6.3. Ocena efektywności programu	44
6.4. Ocena trwałości efektów programu.....	45
7. Okres realizacji programu	45
8. Bibliografia	46
9. Załączniki	48

1. Opis problemu zdrowotnego

1.1. Problem zdrowotny

Rozwój człowieka to proces dzięki, któremu człowiek wzrasta, dojrzewa, zmienia się. Rozwój trwa przez całe życie. Rozwój to zmiany w kierunku większej kompleksowości umożliwiające przetrwanie. Rozwój to wzrastanie, różnicowanie i dojrzewanie w celu doskonalenia funkcji i integracji poszczególnych narządów i układów jako całości. Z punktu neurobiologii jest to nauka. Dziecko wykorzystuje do niej naśladowanie, powtarzanie, dostosowanie się do środowiska na drodze prób i błędów (Milani – Camparetti). Cechy rozwoju są charakterystyczne dla poszczególnych okresów wiekowych. Wyróżniamy okres prenatalny, noworodkowy, niemowlęcy, wczesnego dzieciństwa, dzieciństwa i okres pokwitania. W każdym z tych okresów oceniamy rozwój w sferze umiejętności motorycznych, poznawczych, sensorycznych, komunikacyjnych i społecznych.

Harmonijny rozwój wszystkich sfer stanowi podstawę tego co nazywamy rozwojem prawidłowym, czy też normą rozwojową do wieku. Różne przyczyny, w tym choroby sprawiają, że, rozwój staje się opóźniony, zaburzony lub nieprawidłowy. Zgodnie z Dynamiczną Teorią Rozwoju (Dynamic System Theory – Thelen) oraz obecnie obowiązującą Teorią Selekcji Grup Neuronalnych (Neuronal Group Selection Theory – TNGS – Spors, Edelman) na ostateczny poziom rozwoju funkcjonalnego dziecka mają wpływ nie tylko uwarunkowania genetyczne, wzrastanie, dojrzewanie, choroby, ale także środowisko w jakim dziecko wzrasta. Zaburzenie rozwoju możemy definiować jako całościowe zaburzenia rozwojowe – obejmujące wszystkie sfery rozwojowe oraz częściowe – dotyczące jednej sfery (np. zaburzenie rozwoju mowy). Sytuacja kliniczna, w której dziecko nie osiąga umiejętności zgodnych z wiekiem i nie posiada rozpoznania medycznego choroby definiowana jest jako opóźnienie rozwoju psycho-ruchowego. Podkreśla to współzależność rozwoju poznawczego i ruchowego.

Podstawą oceny rozwoju dziecka jest diagnoza neurorozwojowa. Wymaga ona wiedzy i doświadczenia. Musi być powtórzona kilka razy w tych samych warunkach. Trudnością w pediatrii jest zmienność obrazu klinicznego dziecka wynikająca z procesu dojrzewania oraz stopniowego ujawniania się chorób. Wszystkie objawy choroby mogą nie być

widoczne po urodzeniu i manifestują się wraz z wiekiem (np. dystrofia mięśniowa, zespół Retta).

Obciążający wywiad okołoporodowy rodzinny wraz z niekorzystną oceną neurorozwojową pozwala zaliczyć dziecko do tak zwanej grupy ryzyka lub wysokiego ryzyka nieprawidłowego rozwoju. Dla takiej grupy dzieci został stworzony program wczesnej interwencji. Wczesna interwencja definiowana jest jako wielospecjalistyczne oddziaływanie w stosunku do dzieci od 0 do 7 roku życia, aby osiągnęły zdrowie i dobrostan. Działania mają na celu zminimalizować neurorozwojowe opóźnienia, leczyć istniejące nieprawidłowości, zapobiegać funkcjonalnym ograniczeniom, umożliwić właściwe funkcjonowanie rodziny. Cele można osiągnąć dzięki indywidualnemu programowi terapeutycznemu, edukacji i środowiskowemu wsparciu rodziny (Blauw-Hospers 2005).

W świecie istnieją różne koncepcje wczesnej interwencji, niejednolity wiek, w którym dzieci rozpoczynają terapię, różny czas trwania terapii, różne wskazania do terapii, w końcu różne metody leczenia. Z punktu naukowego nie można porównywać tych systemów, ich skuteczności i celowości działania.

Diagnozowanie jest więc trudne, nie rzadko obarczone w wstępnej fazie błędem. Ale jeszcze trudniejszym staje się prognozowanie rozwoju oraz zapobieganie rozwojowi niepełnosprawności. Dlatego w pediatrii stosujemy swoje skale i systemy oceny rozwoju. Do najpopularniejszych stosowanych u niemowląt należą: skala Denver, TIMP, Alberta Scale, Metoda Vojty, Monachijska Funkcjonalna Skala Rozwojowa, Skala Brazeltona. Pozwalają one na aktualną ocenę dziecka oraz ocenę prognostyczną. Dla dzieci i młodzieży stosuje się różnego typu skale funkcjonalne. Umożliwiają one ocenę jakości życia, stopnia niezależności badanych (test Wee FIM), uczestnictwa i jego ograniczenia oraz skuteczności prowadzonej terapii (Sienkiewicz 2009). Stworzenie nowych systemów zgodne jest z najnowszymi definicjami zawartymi w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcji, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF). W 1997 nastąpiła istotna zmiana używanej terminologii, niepełnosprawność ang. (handicap, disability) została zastąpiona terminem umiejętności i ich limit oraz pojawił się bardzo istotny aspekt termin funkcjonowania - uczestnictwo i jego ograniczenie (WHO 2001). Zgodnie z ICF

nowoczesny i uniwersalny model niepełnosprawności to model biopsychospołeczny pozwala na analizę interakcji wszystkich czynników wpływających ostatecznie na poziom funkcjonowania dziecka i jego rodziny w społeczeństwie. ICF łączy w sobie model medyczny i środowiskowy leczenia. Rekomenduje on pracę zespołową nastawioną na wyznaczanie funkcjonalnych celów rehabilitacji wg SMART. Cel, który chcemy osiągnąć powinien być realny, mierzalny, zaakceptowany przez pacjenta, opiekunów oraz zespół terapeutyczny, specyficzny a jego realizacja powinna być ograniczona w czasie zgodnie z filozofią GAS (Goal Attainment Scales). Nadrzędnym celem terapeutycznym dla dzieci z różnego rodzaju dysfunkcjami jest dobrostan, radość i szczęście. Współczesna definicja niepełnosprawności wymaga od zespołu specjalistów terapii dzięki, której pacjenci stają się niezależni, uczestniczą w swoim środowisku, funkcjonują. Drogą do niezależności są: samodzielność, autonomia, trening funkcjonalny. Aby to osiągnąć należy zadać sobie pytanie czy nasze działania skupiają się „na dziecku” - leczenie medyczne, na doborze właściwego zadania, umiejętności czy też zmianie środowiska.

Zgodnie z ICF leczenie np. operacyjne – podstawowe – zmienia zburzoną strukturę układu jest domeną procedur finansowanych przez NFZ. Leczenie rehabilitacyjne – wpływa na funkcję danego układu. Zaopatrzenie ortopedyczne finansowane przez NFZ – pozwala na trening umiejętności, aktywności, możliwość wykonywania zadań. Terapia zajęciowa, zajęcia pedagogiczne – umożliwia funkcjonowanie. Rehabilitacja środowiskowa – warunkuje uczestnictwo. Umiejętności, które są niezbędne do bycia samodzielnym i niezależnym mierzymy wg katalogu aktywności ICF lub używamy skal PEDI, GMFM (umiejętności motoryczne), Quest (funkcja ręki). Nabywanie przez dziecko wybranych umiejętności zgodnie z jego wiekiem i możliwościami odbywa się na drodze edukacji, reedukacji lub kompensacji. Czynność czy zadanie jest niekiedy możliwe do wykonania jedynie w sposób ułatwiony lub zastępczy. Zmiana ilościowa w teście niezależności WeeFIM jest dowodem skuteczności prowadzonej terapii.

Dlatego zgodnie z filozofią IFC opis programu zdrowotnego przedstawiony jest nie w formie chorób zgodnie z katalogiem ICD10, a zgodnie z katalogiem zaburzeń funkcjonalnych mogących prowadzić do znacznych ograniczeń umiejętności, powodujących w przyszłości całkowitą zależność dziecka od otoczenia.

1.2. Epidemiologia

Na podstawie reprezentatywnego i aktualnego piśmiennictwa światowego oraz w oparciu o doświadczenia badawcze Kliniki Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka oraz Zakładu Epidemiologii Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie można szacować, że częstość występowania poważniejszych zaburzeń rozwojowych u nowonarodzonych dzieci występuje w nie więcej niż 4-5% przypadków. Myśląc o zaburzeniach rozwojowych dzieci wiążących się z niepełnosprawnością, można brać pod uwagę następujące elementy:

- a) *częstotliwość występowania skrajnego wcześniactwa* (poród między 22 a 32 tygodniem trwania ciąży). W Polsce rodzi się około 1,2% - 1,5% takich dzieci (w 1995 r. było 1,5%, a w 2001 r. 1,2%). Około 22-24% z nich wykazuje istotne deficyty rozwojowe (14% - upośledzenie intelektualne, 7,5-12% - mózgowe porażenie dziecięce, 8% - z zaburzeniami widzenia, 3-4% - z uszkodzonym narządem słuchu, w obu grupach w pewnej części dodatkowo - z niepełnosprawnością intelektualną),
- b) *częstotliwość występowania wad wrodzonych* (tzw. dużych), którą określa się w piśmiennictwie na około 2%,
- c) *częstotliwość występowania innych zaburzeń*, np. chorób jednogennych (w tym chorób metabolicznych), dziecięcego porażenia mózgowego, nowotworów u dzieci.

Należy również wziąć pod uwagę grupę dzieci, u których niepełnosprawność powstaje w pierwszych latach życia z powodu urazów oraz na skutek ciężkich powikłań chorobowych, zwłaszcza ze strony ośrodkowego układu nerwowego (m.in. zapalenia mózgu).

Wcześnieactwo:

Obok pozytywnych doświadczeń i wypracowanych standardów są i negatywne aspekty podejmowanych działań. Najważniejszym przesłaniem w naszej pracy jest stwierdzenie, iż „dziecko zagrożone niepełnosprawnością nie ma czasu czekać”. Bardzo często z zaprzeczeniem tego kierunku pracy spotykamy się w podejściu pracowników poradni psychologiczno – pedagogicznych, gdzie na wydanie opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju matki oczekują od 1 do 3 miesięcy. Bardzo często wcześniaki nie są obejmowane wsparciem, ponieważ pracownicy poradni nie widzą do tego podstaw. Przedwczesne urodzenie i dalszy rozwój w нефизjologicznych warunkach powodują,

że możliwe są powikłania specyficzne dla noworodków urodzonych przedwcześnie, które u noworodków urodzonych o czasie albo w ogóle nie występują, albo występują sporadycznie. Do takich patologii najczęściej spotykanych u wcześniaków należą: zaburzenia fizjologicznego napięcia mięśniowego, krwawienia wewnątrzczaszkowe i inne specyficzne uszkodzenia mózgu.

Odległe konsekwencje rozwojowe dzieci urodzonych przedwcześnie to np. mózgowe porażenie dziecięce czy retinopatia. Noworodki z zaburzeniem ssania i połykania narażone są z kolei na szereg zagrożeń prowadzący w konsekwencji do nieodwracalnych uszkodzeń. Z doświadczenia wiemy, że noworodki urodzone przedwcześnie są zagrożone dysharmonią rozwojową, dlatego ich rozwój powinien być nadzorowany do wieku szkolnego, a na pewno do 3 roku ich życia.

Wcześnieactwo oznacza tylko zmniejszonej masy ciała czy masy poszczególnych narządów, ale przede wszystkim wiąże się z niedojrzałością wszystkich układów i ich podatnością na zaburzenia dojrzewania. Dzięki postępowi w opiece perinatalnej grupa takich dzieci ma wciąż rosnącą przeżywalność: noworodki ze skrajnie niską masą ciała od 10-20% w 23 Hbd do 95-97% w 32 Hbd. Występujące u nich problemy zdrowotne: niewydolność oddechowa z niekiedy tlenozależnością, dysplazja oskrzelowo-płucna, niedokrwistość, uszkodzenia OUN – krwawienia do- i okołokomorowe, malacje istoty białej, nawracające zakażenia ze zwiększonym ryzykiem zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych, retinopatia wcześniacza, której konsekwencją może być niedowidzenie, wady wzroku, niedosłuch i zaburzenia odżywiania, np. martwicze zapalenie jelit z resekcją, wpływają na przedłużoną hospitalizację, i nawet pomimo wdrażania rehabilitacji ogólnorozwojowej na oddziałach noworodkowych, są przyczyną znacznych opóźnień rozwoju.

Wady wrodzone:

Część dzieci rodzi się z wadami wrodzonymi, które mogą również wpływać na zaburzenia rozwoju. Należą do nich m.in. aberracje chromosomalne, wodogłowie, rozszczep kręgosłupa, dysplazja przegrodowo-oczna, wady serca, nerek, endokrynopatie wrodzone – np. niedoczynność tarczycy, wrodzone defekty metaboliczne np. fenyloketonuria, galaktozemia, choroba syropu klonowego; postępujący zanik mięśni ale i rozszczep wargi i podniebienia. Niekiedy postawienie rozpoznania wiążącego się z nieprawidłowościami

rozwoju jest proste, gdyż w badaniu fizykalnym znajdujemy cechy wskazujące np. na aberrację chromosomalną jak w Zespole Downa. Albo już od urodzenia obserwujemy małą głowę mogące być objawem zespołów neurodegeneracyjnych czy nadmierną masę ciała wiążącą się z zespołem genetycznym Beckwitha-Wiedemanna. Wielokrotnie jednak rozpoznanie nie jest postawione tak wcześnie i dopiero dalsza obserwacja pacjenta, chociażby ze względu na występowanie czynników ryzyka, pozwala rozpoznać te dzieci, u których rozwój przebiega inaczej.

Rodzina dziecka niepełnosprawnego:

Rodzina dziecka, które urodziło się z niepełnosprawnością lub jest nią zagrożone wymaga szczególnego wsparcia. Terapia, rehabilitacja, oddziaływanie terapeutyczne powinny dotyczyć nie tylko dziecka, ale obejmować rodziców oraz rodzeństwo. Rodzice po otrzymaniu traumatycznej informacji o stanie zdrowia swojego dziecka oraz grożących powikłaniach są przerażeni, przestraszeni, zagubieni. Towarzyszy im lęk, niepewność, bezradność (K. Przybylska). Będą przechodzić poszczególne fazy godzenia się z nieprawidłowościami swojego dziecka, ale nigdy nie zaakceptują jego niepełnosprawności. Są to: faza szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania oraz konstruktywnego przystosowania się (P. Ozaist). Pierwotne zgubienie wiąże się z niepewnością i niewiedzą na temat choroby dziecka. Ten pierwszy etap reakcji rodziców nastawiony jest na poszukiwanie pomocy. Niesprzyjającymi okolicznościami są nieprecyzyjne informacje, jakie rodzice otrzymują od różnych specjalistów, ale najbardziej traumatycznym czynnikiem jest czas. Długie terminy wizyt do poradni specjalistycznych i usług rehabilitacyjnych świadczonych w ramach katalogu NFZ czy PFRON.

Nie możemy zapominać o rodzicach i opiekunach prawnych, którzy aktywnie uczestniczą w procesie rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością. Wymagają oni wsparcia zarówno merytorycznego, w tym: jak zajmować się dzieckiem, jak skutecznie osiągać postępy poprzez pracę z nim, ale także pomocy psychologicznej - maksymalnie niwelującej syndrom wypalenia się rodziców dzieci niepełnosprawnych zwłaszcza matek, które są zmęczone, najczęściej osamotnione w zmaganiach życia codziennego.

Dla rodziców i dziecka to ciągle pojedyncze wizyty u specjalistów w różnych placówkach (placówki zdrowia- poradnie specjalistyczne, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, ośrodki pomocy społecznej), które często wymagają od rodziny

dublowania informacji – ponownego przeżywania sytuacji niepełnosprawności własnego dziecka. Kolejne wizyty u specjalistów - lekarzy, rehabilitantów, psychologów, logopedów, pedagogów, terapeutów poszczególnych metod przypominają gonitwę (często walkę z czasem) od instytucji do instytucji, czego wynikiem są nieskoordynowane „programy wsparcia”. Jest to powód zniechęcenia, rozgoryczenia, a przede wszystkim zwykłego fizycznego zmęczenia, które staje się naturalną przyczyną braku czasu dla dziecka jak i dla siebie, i partnera.

Celem Programu jest zatem umożliwienie rozpoczęcia opieki wielospecjalistycznej dla rodzin z dzieckiem z zaburzonym rozwojem w momencie uzyskanie informacji o takiej konieczności. W ten sposób zapewniamy rodzinie wsparcie i dajemy komfort psychiczny, że terapia dziecka nie jest odroczone w czasie. Rodzic spokojny, zrównoważony emocjonalnie jest dobrym opiekunem dla dziecka, wyedukowany podejmuje racjonalne decyzje dotyczące leczenia. Racjonalne leczenie obejmuje akceptację programów terapeutycznych zgodnie z zasadami ICF a celów terapii zgodnie z zasadami SMART. Tak prowadzona terapia pozwala przygotować dzieci i ich rodziców do funkcjonowania w swoim środowisku i społeczeństwie zgodnie z posiadanymi umiejętnościami mimo ich niepełnosprawności.

Problem jest poważny, ilość dzieci i rodzin dysfunkcyjnych wzrasta. Niestety statystyki nie podają ilości dzieci i rodzin objętych czy wymagających objęcia programem wczesnej interwencji. Statystyki obejmują dane dotyczące ilość urodzeń, śmiertelność noworodków, częstotliwość, ale tylko niektórych chorób. W Polsce brak jest programu rejestrującego ilość dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, czyli dzieci z najczęstszą niepełnosprawnością. Dlatego tak trudno jest przedstawić dane epidemiologiczne i statystyczne i prognozować zapotrzebowanie na usługi terapeutyczno-medyczne w ramach wczesnej interwencji, rehabilitacji i szkolnictwa specjalnego.

Do medycznych przyczyn wzrostu ilości rodzin dysfunkcyjnych należą: spadek śmiertelności noworodków. Z roku na rok w Polsce obserwuje się obniżanie się liczby zgonów niemowląt. W 2013 r. współczynnik zgonów niemowląt wyniósł 4,6‰ – co oznacza, że na każde 1000 urodzeń żywych zmarło ok. 5 niemowląt. Wzrost przeżywalności dzieci z ciężkimi wadami serca, mózgu (wady dysgraficzne stanowią 2-3

przypadków na 1000 urodzeń) innymi często niezdiagnozowanymi chorobami genetycznymi. Rozwój medycyny: zapłodnienia in Vitro, rozwój Intensywnej Terapii, stosowanie nowoczesnej aparatury, technik leczenia. Wzrasta długość życia dzieci z wadami genetycznymi. Częstość dzieci z Zespołem Downa wynosi 1:800 – 1:1000 żywo urodzonych noworodków. Problem ten dotyczy coraz częściej młodych, zdrowych rodziców, dla których jest to pierwsze dziecko. Osobną populację dzieci wymagających wczesnego wspierania rozwoju stanowią dzieci urodzone przedwcześnie. Dzieci urodzone przedwcześnie to jest przed 37 tygodnie ciąży stanowią 6,7% populacji nowonarodzonych rocznie.

Noworodki urodzone ze skrajnie małą masą urodzeniową (ELBW) narażone są na zaburzenia rozwoju motorycznego, sensorycznego, percepcyjnego oraz poznawczego. Częstość zaburzeń rozwojowych w grupie noworodków żyjących jest ciągle wysoka. Liczba dzieci rozwijających ciężką niepełnosprawność pozostaje stała w ostatniej dekadzie natomiast częstość dysfunkcji łagodnych wydaje się wzrastać.

Problemy umiejętności poznawczych, deficyty uwagi, specyficzne nieprawidłowości neuropsychologiczne w integracji wzrokowo-ruchowej, dysfunkcje w nauce i zachowaniu oraz lekkie nieprawidłowości motoryczne stanowią obecnie dominujące zaburzenia neurorozwojowe u dzieci urodzonych przedwcześnie. Mogą występować w sposób skojarzony i są podstawą rozwoju nieprawidłowości o charakterze sprzężonym. Nieprawidłowości te dotyczą powyżej 50% dzieci urodzonych przedwcześnie z bardzo małą masą urodzeniową VLBW < 1500 g. Mimo tendencji spadkowej ciągle poważnym problemem rozwojowym związanym z przedwczesnym urodzeniem jest mózgowe porażenie dziecięce (MPD). Wg większości autorów częstość występowania MPD w tej grupie wynosi 5%-8%, u noworodków ze skrajnie małą masą urodzeniową 15-20%. Encefalopatia niedotlenienia-niedokrwienna (wczesne uszkodzenie mózgu) 1-2 żywo urodzonych. Wodogłowie 1,5/1000 urodzeń. Postępująca dystrofia mięśniowa najczęstsza choroba nerwowo-mięśniowa 1/3600 żywo urodzonych chłopców. Rdzeniowy zanik mięśni 1000 dzieci na świecie rodzi się w ciągu roku. Porażenie splotu barkowego okołoporodowe 0.05-0.08% porodów (częściej chłopcy). Badania wykorzystujące kryteria ICD-10 oceniły częstość autyzmu dziecięcego w Polsce na 5,2–8,6/10 000. Częstość występowania artrogrypozy wynosi 1:3000 żywych urodzeń, bez

względem na płeć i rasę. W Polsce rozwojowa dysplazja stawu biodrowego zdarza się u 2-4%, częściej u noworodków płci żeńskiej (stosunek płci żeńskiej do męskiej odpowiednio: 3-5:1). Częstość 5% stopa końsko-szpota 1-2/1000 żywych urodzeń. Dwukrotnie częściej u chłopców.

W Polsce żyje porównywalna liczba chłopców i dziewcząt, Liczba dzieci niepełnosprawnych w wieku 0-15 lat wynosi 185 tys co stanowi 3% dzieci w tym wieku. Postęp medycyny powoduje przeżycie coraz bardziej niedojrzałych i chorych dzieci. Wyzwaniem staje się nie tylko utrzymanie ich przy życiu, ale stworzenie systemu opieki, który pozwoli na ich leczenie, prognozowanie i skuteczne wspieranie rozwoju motorycznego, poznawczego, zmysłowego, społecznego i psychologicznego. Szczególnie dzieci z wczesnym uszkodzeniem mózgu w pierwszych miesiącach życia i ich rodzice wymagają stałej rehabilitacji środowiskowej umożliwiającej optymalne uczestnictwo i funkcjonowanie w przyszłości. Dzieci z zaburzonym rozwojem i ich rodziny mają prawo do szczęśliwego i bezpiecznego dzieciństwa.

1.3. Populacja podlegająca jst i populacja kwalifikująca się do włączenia do programu

Populacja całościowa zamieszkująca województwo małopolskie stanowi 3 371 000 osób. W tej grupie znajduje się 1 735 000 kobiet oraz 1 636 000 mężczyzn.

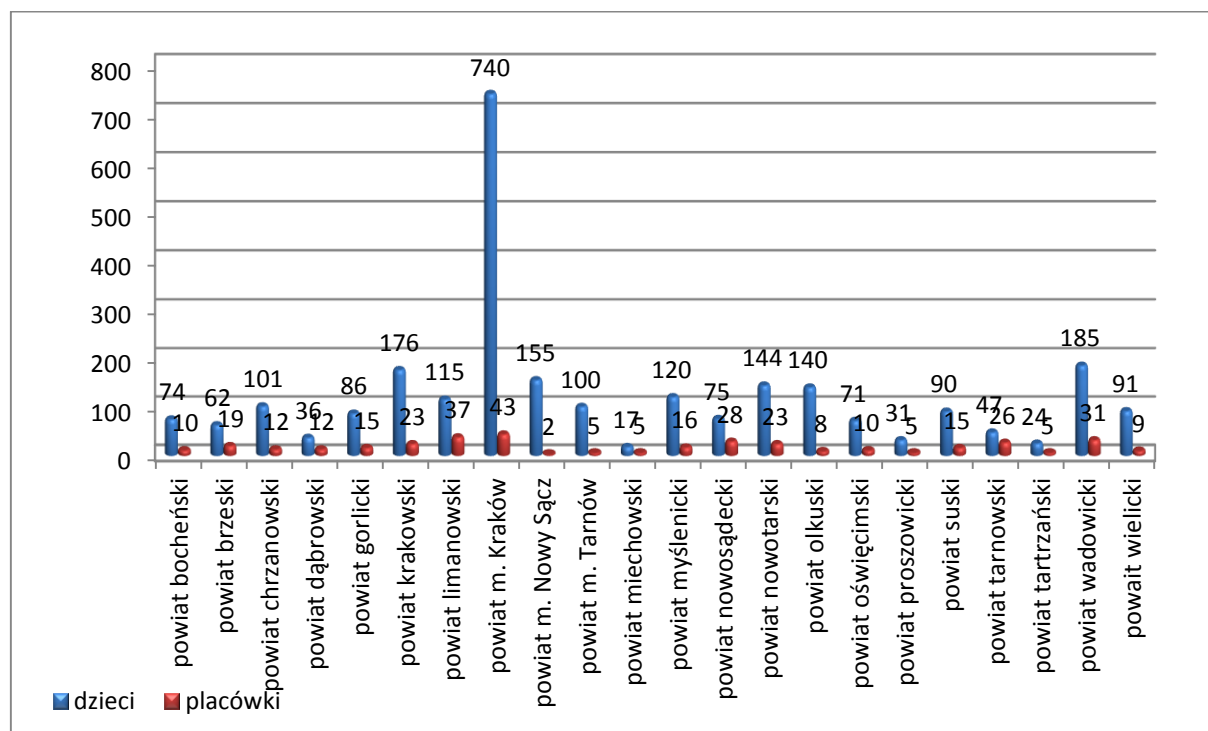
Zgodnie z danymi Głównego Urzędu Statystycznego na przestrzeni lat 2013-2015 w województwie małopolskim rodzi się średnio 34,4 tys. dzieci rocznie. Kobiety w wieku poniżej 35 roku życia stanowiły niemal 84% wszystkich rodzących (średnio rocznie ok. 29 tys. urodzeń). Do tej grupy skierowany jest program w Module I „badania prenatalne”. Najwięcej dzieci rodzą w województwie małopolskim kobiety w grupie wiekowej 25-29 (35%), następnie w grupie wiekowej 30-34 (31%) – razem 66 % wszystkich porodów w latach 2013-2015. Ryzyko populacyjne urodzenia dziecka z wadą wrodzoną wynosi około 3 - 5%. Część z tych wad dzięki diagnostyce obrazowej i biochemicznej możliwa jest do rozpoznania we wczesnym okresie ciąży (I i II trymestr ciąży).

Według badania GUS dotyczącego Stanu Zdrowia Ludności przeprowadzonego w 2014 r. odsetek dzieci niepełnosprawnych w wieku 0-9 lat określono na 3,86% w skali kraju (ok.

153,5 tys. osób), z czego 1,16% to dzieci z poważnymi ograniczeniami sprawności (ok. 46 tys. osób).

W Małopolsce w roku 2015, zgodnie z danymi statystycznymi GUS, było 254 tys. dzieci w wieku od 0-6 lat, z czego ok. 9,6 tys. to dzieci niepełnosprawne, 3 tys. to dzieci z poważnym ograniczeniem sprawności. Do dzieci niepełnosprawnych i zagrożonych niepełnosprawnością w grupach wiekowych 0-3 i 4-7 oraz ich rodzin, kierowany jest Moduł II „Wielospecjalistyczna wczesna interwencja“.

Program w Module II kierowany jest do dzieci w wieku od 0-3 i 4-7



Dane dotyczące **wczesnego wspomaganie** na terenie **województwa małopolskiego** z Systemu Informacji Oświatowej wg stanu na dzień **31 marca 2014 r.**

Według danych uzyskanych z Systemu Informacji Oświatowej w Małopolsce na dzień 31 marca 2014 r. funkcjonowało 359 placówek realizujących wczesne wspomaganie, w których pomocą zostało objętych łącznie 2680 dzieci i ich rodzin.

Wśród placówek realizujących WWRD są przedszkola - 211 (w tym publiczne i niepubliczne, integracyjne); szkoły podstawowe - 104 (w tym specjalne, integracyjne), specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze - 12, poradnie psychologiczno-pedagogiczne

22, ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze - 9, Ośrodek Wczesnej Pomocy Psychologicznej 1.

Największa liczba dzieci objętych pomocą w formie wczesnego wspomagania jest w Krakowie - 740, a dalej w powiecie wadowickim 185 i powiecie krakowskim 176; najmniejsza liczba dzieci korzysta z tego typu wsparcia w powiecie miechowskim 17, powiecie tatrzańskim 24, powiecie proszowickim 31 oraz powiecie dąbrowskim 36.

Największa liczba placówek realizujących WWRD występuje w Krakowie 43 oraz powiecie limanowskim 37, najmniej zaś w Nowym Sączu 2, po 5 w Tarnowie oraz powiatach miechowskim, proszowickim i tatrzańskim.

Z poradnictwa i usług składających się na wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, mogą dobrowolnie i nieodpłatnie korzystać rodziny z dziećmi, którym wydano skierowanie na realizację działań z zakresu wczesnego wspomagania. Opinie o potrzebie realizacji wczesnego wspomagania wydają poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w tym poradnie specjalistyczne, na posiedzeniach Zespołu Orzekającego. Usługi wczesnego wspomagania świadczone są w każdym powiecie Małopolski.

1.4. Obecne postępowanie

W zakresie badań prenatalnych:

Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych (Program badań prenatalnych) i Zarządzenia Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Nr 84/2014/DSOZ z dnia 16 grudnia 2014 roku finansowane są badania prenatalne u ciężarnych, u których występują następujące wskazania:

- wiek matki od ukończenia 35 lat (badanie przysługuje kobiecie poczynawszy od roku
- kalendarzowego, w którym ukończy 35 lat),
- wystąpienie w poprzedniej ciąży aberracji chromosomowych płodu lub dziecka,
- stwierdzenie aberracji chromosomowych u ciężarnej lub ojca dziecka,
- stwierdzenie znacznie większego ryzyka urodzenia dziecka dotkniętego chorobą uwarunkowaną monogenowo lub wielkoczynnikowo,

- stwierdzenie w trakcie USG i/lub na podstawie badań biochemicznych zwiększonego ryzyka aberracji chromosomowej lub wady płodu.

Zakres świadczeń w ramach programu badań prenatalnych finansowanych z NFZ:

1. Poradnictwo i badania biochemiczne:

- 1) estriol;
- 2) α -fetoproteina (AFP);
- 3) gonadotropina kosmówkowa - podjednostka beta (β -HCG);
- 4) białko PAPP-A - osoczowe białko ciążowe A z komputerową oceną ryzyka wystąpienia choroby płodu.

2. Poradnictwo i USG płodu w kierunku diagnostyki wad wrodzonych.

3. Poradnictwo i badania genetyczne:

- 1) klasyczne badania cytogenetyczne (techniki prążkowe - prążki GTG, CBG, Ag-NOR, QFQ, RBG i wysokiej rozdzielczości HRBT z analizą mikroskopową chromosomów);
 - 2) cytogenetyczne badania molekularne (obejmuje analizę FISH - hybrydyzacja in situ z wykorzystaniem fluorescencji - do chromosomów metafazowych i prometafazowych oraz do jąder interfazowych z sondami molekularnymi centromerowymi, malującymi, specyficznymi, telomerowymi, Multicolor-FISH);
 - 3) badania metodami biologii molekularnej (PCR i jej modyfikacje, RFLP, SSCP, HD, sekwencjonowanie i inne) dobranymi w zależności od wielkości i rodzaju mutacji.
4. Pobranie materiału płodowego do badań genetycznych (amniopunkcja lub biopsja trofoblastu lub kordocenteza).

Odsetek kobiet ciężarnych w województwie małopolskim objętych badaniami prenatalnymi w ramach programu w roku 2012 wynosił 4,7 %, a w roku 2015 – 14 %. Są to jedne z najniższych wyników dla wszystkich województw w Polsce i znacznie niższe od średniej krajowej. Średnio w skali kraju objętych diagnostyką prenatalną było 14 % ciężarnych w 2012 , 19 % w 2015 roku.

W zakresie wczesnej interwencji:

Wczesna interwencja to zorganizowany system wielospecjalistycznej opieki nad małym dzieckiem wykazującymi poważne zaburzenia rozwoju lub zagrożenie niepełnosprawnością, jest to oddziaływanie medyczne i rehabilitacyjne. Wczesna interwencja oznacza wszystkie realne poczynania, których celem jest stymulacja małego dziecka, w zakresie kompensacji braków rozwojowych. Wczesna interwencja, to także przygotowanie rodziców i wychowawców do umiejętnego postępowania z dzieckiem i pozbycie się przez nich przekonania o własnej niekompetencji. Pojęciem związanym z wczesną interwencją jest wczesne wspomaganie rozwoju dziecka. Wczesne wspomaganie to wielospecjalistyczne, kompleksowe i intensywne działanie mające na celu pobudzanie psychoruchowego i społecznego rozwoju dziecka.

Wczesną interwencję realizuje w warunkach polskich system zdrowia w postaci świadczeń NFZ i poradni rehabilitacyjnej.

Wczesne wspomaganie realizuje w warunkach polskich oświata na bazie regulacji rozporządzeń do ustawy o systemie oświaty przez publiczne lub niepubliczne poradnie lub przedszkola i szkoły.

Z poradnictwa i usług składających się na wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, mogą dobrowolnie i nieodpłatnie korzystać rodziny z dziećmi, którym wydano skierowanie na realizację działań z zakresu wczesnego wspomagania. Opinie o potrzebie realizacji wczesnego wspomagania wydają poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w tym poradnie specjalistyczne, na posiedzeniach Zespołu Orzekającego.

Uchwałą nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. został przyjęty kompleksowy program wsparcia dla rodzin „Za życiem”. W programie tym przewidziano wielorakie formy wsparcia osób niepełnosprawnych i ich rodzin, poczynając od zapewnienia dostępu do wszechstronnej opieki nad kobietą w okresie ciąży, porodu i połogu oraz wczesnego wspomagania rozwoju dziecka. Między innymi jednym z założeń jest utworzenie 380 ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych, umożliwiających objęcie wsparciem osób niepełnosprawnych, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci w wieku do 7 lat. Jednakże w obecnej chwili Program „Za życiem” jest zbiorem celów i założeń do wdrożenia, których wymagana jest zmiana obecnie obowiązujących przepisów prawnych oraz poniesienia licznych nakładów

inwestycyjnych. W związku z powyższym trudno jest w obecnej chwili ocenić jego wpływ na system wczesnej interwencji dla dzieci niepełnosprawnych i zagrożonych niepełnosprawnością.

Bezdyskusyjnym jednakże pozostaje fakt, że powyższy Program nie przewiduje działań w zakresie wsparcia rehabilitacyjno-terapeutycznego dzieci w miejscu zamieszkania poprzez zespoły wyjazdowe.

1.5. Uzasadnienie potrzeby wdrożenia programu

Program będzie obejmował świadczenie wielospecjalistycznej pomocy na rzecz dzieci niepełnosprawnych lub zagrożonych niepełnosprawnością, a także diagnostyki prenatalnej kobiet w ciąży ukierunkowanej na wczesne wykrywanie wad wrodzonych. Program opiera się na pracy Zespołu Wielospecjalistycznej Wczesnej Interwencji prowadzącego działania w formie wyjazdowej (w miejscu zamieszkania dzieci i ich rodzin), którego zadaniem jest zapewnienie w systemowy i zintegrowany sposób prowadzenia oddziaływań diagnostycznych, rehabilitacyjnych i terapeutycznych wobec dzieci w grupie wiekowej 0-3 lat, a także w formie wyjazdowo-stacjonarnej dla dzieci w grupie wiekowej 4-7 lat. Wsparcie psychologiczne i edukacyjne zostanie zapewnione rodzinie dziecka. W zakresie RPZ ma na celu uzupełnienie aktualnej oferty pomocy rodzinom oraz dzieciom niepełnosprawnym, zagrożonym niepełnosprawnością oraz zagrożonym nieprawidłowym rozwojem (w okresie do rozpoczęcia edukacji szkolnej, kiedy to wsparcie jest świadczone w ramach pomocy psychologiczno - pedagogicznej), wyrównanie poziomu wsparcia w różnych środowiskach. Ponadto planuje się zwiększyć jakość opieki zdrowotnej kobiety w ciąży oraz zwiększyć wykrywalność wad wrodzonych w okresie prenatalnym, poprzez zwiększenie dostępności do nieinwazyjnych badań prenatalnych.

Liczba dzieci niepełnosprawnych w wieku 0-15 lat wynosi 185 tys. i stanowi 3% dzieci w tym wieku. W Polsce rocznie rodzi się 314 000 dzieci, z czego 6,7% przedwcześnie, a więc przed 37. tygodniem ciąży. Częstość zespołu Downa szacuje się na 1:800-1:1.000 żywych urodzeń. W Polsce częstość wad dysraficznych wynosi szacunkowo od 2-3 przypadków na 1000 urodzeń.

2. Cele programu

2.1. Cel główny

Celem programu jest zwiększenie dostępu do wysokiej jakości wielospecjalistycznej opieki zdrowotnej dla rodzin z dzieckiem z zaburzonym rozwojem, a także zmniejszenie nierówności w dostępie do usług zdrowotnych dla kobiet w ciąży poprzez zwiększenie dostępu do badań prenatalnych na terenie województwa małopolskiego w latach 2018-2021.

2.2. Cele szczegółowe

- 1) Zwiększenie dostępu do badań prenatalnych umożliwiających wczesne wykrywanie wad wrodzonych w okresie 4 lat trwania programu,
- 2) Zwiększenie szans na niwelację niedoborów i dysfunkcji poprzez wczesną wykrywalność wad wrodzonych i rozwojowych w okresie prenatalnym oraz na wczesnym etapie rozwoju dziecka,
- 3) Zwiększenie skuteczności działań wczesnej interwencji i wspomagania rozwoju dziecka poprzez upowszechnienie do dostępu przedmiotowych usług na terenie regionu,
- 4) Wyrównywanie różnic w dostępie i jakości świadczeń w zakresie wczesnej interwencji na terenie województwa małopolskiego. Zniesienie różnic jakościowych i ilościowych wynikający z podziału terytorialnego na ośrodki miejskie i wiejskie,
- 5) Zwiększenie zaangażowania rodziny w proces leczenia i rehabilitacji, oraz pomoc rodzinom w rehabilitowaniu dziecka w domu oraz świadomym, prawidłowym pielęgnowaniu dziecka,
- 6) Podniesienie dobrostanu rodziny poprzez wsparcie rodzin i opiekunów dzieci niepełnosprawnych i zagrożonych niepełnosprawnością,
- 7) Wzmocnienie wczesnej kompleksowej profilaktyka niepełnosprawności,
- 8) Zwiększenie dostępu do świadczeń zdrowotnych poprzez udzielanie wsparcia w miejscu zamieszkania dziecka,
- 9) Zapewnienie szybkiego dostępu do usług wczesnej interwencji oraz wczesnego wspomagania rozwoju dziecka niepełnosprawnego i zagrożonego niepełnosprawnością.

2.3. Oczekiwane efekty

1. Zwiększenie wykrywalności wad, niedoborów i dysfunkcji w prenatalnym okresie rozwoju człowieka.
2. Zwiększenie jakości opieki medycznej kobiet w ciąży poprzez zapewnienie dostępu do badań prenatalnych dla kobiet, które nie ukończyły 35 roku życia (zapewnienie dostępu do badań dla 6 tys. kobiet).
3. Diagnoza wad wrodzonych dziecka przed jego narodzinami umożliwiającą podjęcie interwencji medycznej na tym etapie rozwoju.
4. Zminimalizowanie konsekwencji wykrytych wad wrodzonych i rozwojowych przez odpowiednie działania diagnostyczne, lecznicze, rehabilitacyjne i terapeutyczne.
5. Zwiększenie wykrywalności wad wrodzonych i rozwojowych wśród dzieci przed i po urodzeniu.
6. Wzrost świadomości i wiedzy rodziców w zakresie prawidłowej rehabilitacji i opieki nad dzieckiem (wzrost wiedzy u co najmniej 50% rodzin biorących udział w programie).
7. Zwiększenie zaangażowania rodziny w proces leczenia i rehabilitacji (zwiększenie zaangażowania w proces rehabilitacji w co najmniej 50% rodzinach).
8. Zwiększenie wiedzy rodziców na temat prawidłowego rozwoju dzieci (co najmniej 70% uczestniczących rodzin).
9. Zwiększenie dostępu do usług zdrowotnych poprzez zapewnienie odbiorcom wymagającym tego świadczenia usług rehabilitacyjnych w miejscu zamieszkania (co najmniej 50% uczestników programu).
10. Polepszenie jakości życia dzieci niepełnosprawnych poprzez poprawę ich stanu zdrowia oraz niwelację wad i niedoborów oraz wykształcenie w procesie rehabilitacji umiejętności adekwatnych do norm właściwych dla danego okresu rozwoju dziecka.
11. Poprawa jakości życia rodzin i opiekunów dzieci niepełnosprawnych poprzez zapewnienie właściwej terapii rodzinom oraz częściowe odciążenie poprzez zapewnienie opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi.
12. Zmniejszenie kosztów leczenia i rehabilitacji dzieci, dzięki zapewnieniu interwencji medycznej na wczesnym etapie rozwoju dziecka.

13. Satysfakcja uczestników programu (co najmniej 75% uczestników usatysfakcjonowanych udziałem w programie).

2.1. Mierniki efektywności

- 1) liczba osób objętych usługami zdrowotnymi w programie,
- 2) liczba osób zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym objętych usługami zdrowotnymi w programie,
- 3) liczba kobiet w ciąży poniżej 35 roku życia, które wykonały badania nieinwazyjne badania prenatalne,
- 4) liczba dzieci w wieku 0-7 objętych wczesną interwencją,
- 5) liczba rodzin objętych wczesną interwencją,
- 6) liczba osób zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym, które deklarują wzrost jakości życia dzięki interwencji EFS,
- 7) liczba zorganizowanych lub wspartych punktów wczesnej interwencji,
- 8) liczba dzieci, których wykryto wady wrodzone lub rozwojowe,
- 9) liczba rodziców i opiekunów dzieci niepełnosprawnych, u których nastąpił wzrost świadomości i wiedzy na temat prawidłowej pielęgnacji, leczenia i działań terapeutyczno-rehabilitacyjnych,
- 10) liczba wspartych w programie miejsc świadczenia usług zdrowotnych, istniejących po zakończeniu projektu,
- 11) liczba osób, usatysfakcjonowanych udziałem w programie na podstawie ankiety satysfakcji i oceny jakości świadczeń uczestnika
- 12) liczba udzielonych świadczeń medycznych w zakresie wczesnej interwencji w okresie 4 lat realizacji programu.
- 13) liczba badań prenatalnych udzielonych kobietom w ciąży niekwalifikującym się do programu NFZ w ciągu 4 lat trwania programu,
- 14) liczba kobiet skierowanych na pogłębioną diagnostykę w wyniku przeprowadzonych badań prenatalnych w ramach programu.

3. Adresaci programu

3.1. Oszacowanie populacji

Moduł I – badania prenatalne

Zgodnie z danymi Głównego Urzędu Statystycznego na przestrzeni lat 2013-2015 w województwie małopolskim rodzi się średnio 34,4 tys. dzieci rocznie. Kobiety w wieku poniżej 35 roku życia stanowiły niemal 84% wszystkich rodzących (średnio rocznie ok. 29 tys. urodzeń). Do tej grupy skierowany jest program w Module I „badania prenatalne”. Najwięcej dzieci rodzą w województwie małopolskim kobiety w grupie wiekowej 25-29 (35%), następnie w grupie wiekowej 30-34 (31%) – razem 66 % wszystkich porodów w latach 2013-2015.

Szacuje się, że w okresie realizacji programu tj. w latach 2018-2021 badaniami prenatalnymi zostanie objętych 6000 kobiet w ciąży poniżej 35 roku życia, co stanowi ok. 5% całej populacji kwalifikującej się do udziału w programie.

Moduł II – wczesna interwencja

Wady wrodzone stanowią jedną z głównych przyczyn umieralności noworodków. Ryzyko populacyjne urodzenia dziecka z jedną wadą wynosi 2-4%, natomiast z zespołem wad 0,4% . W skali województwa małopolskiego będzie to ok. 688 – 1376 dzieci rocznie, które będą mogłyby być objęte opieką specjalistyczną w ramach programu.

Odsetek wcześniactwa w Polsce powoli się obniża, jednak nadal jest wyższy niż w innych krajach Unii Europejskiej. W roku 2013: 7,1% porodów odbyło się przedwcześnie, z czego 0,38% przed 28 tygodniem ciąży. W 2014 roku liczby wynosiły odpowiednio – 7,2% oraz 0,34%. W województwie małopolskim rocznie rodzi się ok. 2 400 dzieci przedwcześnie, z czego ok. 110 to dzieci urodzone przed 28 tygodniem ciąży (skrajne wcześniactwo).

Program w module II – „Wczesna interwencja” jest skierowany do dzieci zagrożonych niepełnosprawnością i niepełnosprawnych oraz ich rodzin. W programie będą mogły uczestniczyć:

- noworodki urodzone przedwcześnie,
- dzieci z wadami wrodzonymi,

- dzieci w wieku 0-7 lat nie objęte żadnym programem wsparcia a wymagające takiego,
- dzieci w wieku 0-7 lat z nowo rozpoznany problem zaburzenia rozwoju w trakcie realizacji programu,
- rodziny dzieci niepełnosprawnych.

Szacuje się, że w okresie realizacji programu tj. w latach 2018-2021 pomocą zostanie objętych 1 800 dzieci i ich rodzin.

3.2. Tryb zapraszania do programu

Program jest skierowany do wyżej opisanych grup docelowych, które zgłoszą chęć uczestnictwa w projektach realizowanych przez beneficjentów wyłonionych w ramach konkursów w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Małopolskiego na lata 2014-2020.

W ramach rekrutacji informacje o programie zdrowotnym powinny być dostępne w szczególności:

- w poradniach zdrowotnych, a w szczególności – poradniach ginekologiczno-położniczych, pediatrycznych,
- u lekarzy-ginekologów oraz położników prowadzących ciążę,
- u lekarzy neonatologów oddziałów neonatologicznych (I, II, III stopień referencyjności),
- u psychologów, pedagogów zdrowia lub terapeutów zajęciowych,
- położnych środowiskowych,
- ośrodkach pomocy społecznej oraz organizacjach społecznych, realizujących wsparcie dla kobiet,
- ośrodkach rehabilitacyjnych dla dzieci i ośrodkach wczesnej interwencji,
- na stronie internetowej placówki realizującej program,
- dzięki akcjom promocyjnym, które mogą obejmować dystrybucję ulotek informacyjnych (oddziały ginekologiczno-położnicze, neonatologiczne, POZ), spoty promocyjne w lokalnym radiu i telewizji oraz informacje zamieszczone na stronach internetowych.

4. Organizacja programu

Projekty złożone przez beneficjów będą realizowane zgodnie z warunkami określonymi w ramach konkursu przez Instytucję Zarządzającą Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Małopolskiego na lata 2014-2020, tj. Zarząd Województwa Małopolskiego. Interwencje w ramach Programu mają być prowadzone zgodnie z wytycznymi w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014-2020.

4.1. Części składowe, etapy i działania organizacyjne

Program będzie realizowany w latach 2018-2021 przez podmioty wyłonione w konkursie ogłoszonym przez IZ RPO WM 2014-2020. Po wybraniu realizatorów, posiadających odpowiednie kompetencje nastąpi wdrażanie działań określonych w Programie.

Program składa się z dwóch spójnych ze sobą modułów ukierunkowanych na wczesne wykrywanie i niwelowanie niedoborów oraz dysfunkcji u dzieci powodujących niepełnosprawność, tj.:

- Moduł I "Badania prenatalne",
- Moduł II "Wczesna interwencja".

Etapy realizacji Programu:

- działania informacyjno-promocyjne Programu,
- nabór i kwalifikacja uczestników do Programu,
- realizacja Programu,
- monitoring i ewaluacja Programu.

Moduł I "Badania prenatalne"

Kobieta, w ciąży przed 35 rokiem życia, nie spełniająca przesłanek kwalifikujących do badania prenatalnego finansowanego w ramach programu NFZ, będzie mogła wykonać nieinwazyjne badania prenatalne (badanie przesiewowe) po wstępnej kwalifikacji konsultanta w ramach poradnictwa prenatalnego. W przypadku identyfikacji, w ramach przesiewowych badań prenatalnych, ryzyka wystąpienia wady rozwojowej płodu, kobieta jest kierowana do dalszej diagnostyki w ramach inwazyjnych badań

prenatalnych (badań rozstrzygających) i ewentualnej hospitalizacji na oddziale patologii ciąży. Obydwa działania następujące po badaniach przesiewowych są wykonywana w ramach finansowania NFZ.

Moduł II "Wczesna interwencja"

Dzieci, w wieku od 0 do 7 lat, zagrożone niepełnosprawnością ze względu na występujące niedobory i zaburzenia prawidłowego rozwoju oraz ze zidentyfikowaną niepełnosprawnością zostaną poddane zaplanowanym działaniom rehabilitacyjno-terapeutycznym oraz psychologiczno-pedagogicznym mającym na celu zahamowanie i zniwelowanie skutków nieprawidłowego rozwoju. Działania te będą prowadzone przez wielospecjalistyczne zespoły wczesnej interwencji działające w formie wyjazdowej, w miejscu zamieszkania lub przebywania dziecka. Warunkiem udziału w programie jest niekorzystanie w tym samym czasie z terapii wspomagającej rozwój w innych ośrodkach wczesnej interwencji, co ma na celu przeciwdziałanie przetrenowaniu dziecka i w ten sposób zaburzania prawidłowego oddziaływania terapii. W ramach działań w/w Zespołów zostanie zapewnione wsparcie psychologiczne rodzinie dziecka. Ponadto w ramach wizyt domowych przeprowadzone zostaną instruktarze ćwiczeń dla rodziców, umożliwiające włączenie rodziców w proces rehabilitacyjny dziecka.

Na podstawie zgłoszeń i przeprowadzonych badań z grupy docelowej wybrani zostaną uczestnicy spełniający określone wymagania, konieczne do uczestnictwa w Programie.

4.2. Planowane interwencje

Moduł I "Badania prenatalne"

Badanie prenatalne:

1. Wizyta konsultacyjna – kwalifikacja do badania.
2. Badanie ultrasonograficzne wykonywane pomiędzy 11+0 a 13+6 tygodniem ciąży (przy długości ciemieniowo-siedzeniowej (crown-rump lenght – CRL) 45-84 mm wykonane zgodnie z zaleceniami PTG oraz Fundacji Medycyny Płodu (Fetal Medicine Foundation - FMF),
3. Badanie biochemiczne I trymestru ciąży – test PAPP-A (oznaczenie poziomu białka A ciążowego oraz beta-hCG we krwi obwodowej ciężarnej). Badanie wykonywane jest

również pomiędzy 11+0 a 13+6 tygodniem ciąży i powinno być wykonane razem z badaniem USG zawierającym ocenę przezierności karkowej (nuchal translucency – NT) i wizualizację kości nosowej (nasal bone – NB0). Dzięki połączeniu badań biochemicznych oraz USG współczynnik wykrywalności dla trisomi 21 chromosomu (zesp. Downa) osiąga 95 %. Zwiększona grubość NT koreluje także z innymi wadami chromosomowymi oraz wadami serca i dużych naczyń. Dzięki badaniom ultrasonograficznym I trymestru oprócz stwierdzenia ciąży mnogiej, określana jest kosmówkowość, która stanowi istotny czynnik rokowniczy w ciążach wielopłodowych.

4. Komputerowa ocena ryzyka wystąpienia aberracji chromosomowych płodu na podstawie danych uzyskanych podczas badań przesiewowych I trymestru ciąży.
5. W II trymestrze ciąży (pomiędzy 15-18 tygodniem ciąży) wskazane jest wykonanie badania biochemicznego (test potrójny – oznaczenie w osoczu całkowitego HCG, alfafetoproteiny oraz wolnego estriolu).
6. Pomiędzy 18-24 wykonanie badania ultrasonograficznego zgodnie z rekomendacjami PTG/FM.
7. Wizyta konsultacyjna – zalecenia dalszego postępowania.

W ramach wizyt konsultacyjnych zostaną omówione z pacjentką korzyści oraz ryzyka związane z wykonaniem prenatalnych badań diagnostycznych (nieinwazyjnych i inwazyjnych).

Moduł II "Wczesna interwencja"

Skład Zespołu Wczesnej Interwencji:

- lekarz specjalista w dziedzinie rehabilitacji medycznej,
- fizjoterapeuta,
- psycholog lub psycholog kliniczny,
- psychoterapeuta,
- neurologopeda,
- pedagog, pedagog specjalny,
- terapeuta zajęciowy,
- terapeuta widzenia,

- terapeuta mowy,
- lekarze: neurolog, psychiatra, specjalista pediatrii,
- specjalista diagnozujący zaburzenia percepcji słuchowej.

Spotkania rodziców z psychologiem obligatoryjna w każdym przypadku (pomoc rodzinie) (nie dostępne w usługach NFZ).

Katalog działań:

- Instruktaż ćwiczeń dla rodziców
- Terapia – neurorozwojowa
- Kinezyterapia klasyczna
- Terapia neurologopeda/logopeda/surdologopeda –wcześnie podjęta interwencja logopedy może zmniejszyć a nawet wyeliminować dysfunkcję w zakresie mowy i komunikacji.
- Terapia karmienia – trudnodostępna w ramach NFZ, długi czas oczekiwania
- Terapia pedagogiczna, surdopedagog rekomendowana
- Terapia zajęciowa
- Terapia funkcjonalna
- Terapia widzenia
- Terapia zaburzeń percepcji wzrokowej – niedostępne w usługach NFZ
- Terapia zaburzeń percepcji słuchowej – niedostępne w usługach NFZ
- Fizykoterapia
- Psychoterapia – u dzieci z niepełnosprawnością należy kształtować odporność emocjonalną i umiarkowany optymizm
- Zajęcia grupowe –w procesie adaptacji psychospołecznej dziecka najcenniejsze jest dążenie do samodzielności - ograniczone w ramach NFZ
- Gry i zabawy dla dzieci – bardzo ograniczone w ramach NFZ
- Warsztaty i szkolenia dla rodziców – trudno dostępne w ramach NFZ
- Terapia rodziny proces wychowywania dziecka jest kształtowaniem osobowości umożliwiającym mu przystosowanie się w jednostkę społeczną.
- Niepełnosprawność brata czy siostry może znacząco wpłynąć na rozwój, emocje i dorosłe życie zdrowego rodzeństwa.

- Edukacja rodziców

1. DIAGNOZA.

Skład personalny zespołu zależy od jednostki chorobowej dziecka, jego wieku oraz potrzeb terapeutycznych. Na podstawie posiadanych przez rodziców wyników badań, dokumentacji medycznej (karty leczenia szpitalnego, wyniki badań specjalistycznych EEG, TK, badanie psychologiczne inne), wywiadu, badania przedmiotowego zakwalifikowanie rodziny i dziecka do rodzaju interwencji i ustalenie programu terapeutycznego.

2. TERAPIA.

Praca zespołu terapeutycznego jest obligatoryjna jako pierwsza wizyta dziecka i opiekunów. Nie stanowi konfliktu dla usług zakontraktowanych przez NFZ stanowi ich uzupełnienie.

Specjaliści mogą korzystać z posiadanych umiejętności i kwalifikacji bez konieczności kierowania dziecka na badania diagnostyczne finansowane przez NFZ. Dziecko nadal pozostaje w opiece specjalistycznych poradni medycznych, w których dostępne są procedury diagnostyczne finansowane przez NFZ.

Zespół ustala zakres pomocy terapeutycznej - ilość, rodzaj terapii, częstotliwość, miejsce.

Zespół zobowiązany jest ocenić efekty terapii i dokonać ewaluacji programu terapeutycznego co 3-6 miesięcy w zależności od problemu zdrowotnego.

Terapia prowadzona jest przez jednego terapeutę. Jeżeli jest uzasadnienie medyczne może w terapii równocześnie uczestniczyć dwóch terapeutów (np. fizjoterapeuta/pedagog). Ewaluacja dokonywana jest przez zespół.

Rodzaje terapii:

- Terapia – neurorozwojowa: nie krócej niż 30 min:
Ocena z wykorzystaniem dostępnych skal rozwojowych TIMP, AIMS, Skala Denver, Metoda Monachijska inne certyfikowane.
Metody: NDT-Bobath, Vojta, SI i inne certyfikowane
- Kinezyterapia: nie krócej niż 30 min

Indywidualna praca z dzieckiem. Ćwiczenia bierne, czynno-bierne, wspomagane, czynne w odciążeniu, wolne, czynne z oporem, izometryczne. Pionizacja. Trening lokomocji. Trening wydolności. Trening czynności z użyciem sprzętu rehabilitacyjnego dziecka lub ośrodkowego.

- Terapia neurologopeda/logopeda/surdologopeda - rekomendacja 60 min
- Terapia karmienia – (trudnodostępna w ramach NFZ) nie krócej niż 30 min
Techniki – NDT-Bobath, Castillo Moralesa, Metoda Behawioralna, masaż Inne certyfikowane. Terapia pedagogiczna, surdopedagog.
- Terapia zajęciowa nie krócej niż 30 min
Skale, testy oceny umiejętności życia codziennego zgodnie z ICF. Pomoce do prowadzenia zabawy, zajęć życia codziennego. Zabawki dla dzieci w każdym wieku.
- Terapia funkcjonalna nie krócej niż 30 min – rehabilitacja funkcjonalna to aktywne uczenie się czynności niezbędnych w życiu, stosownie do wieku i możliwości psychoruchowych dziecka (M. Król). Pomoce do treningu wybranej funkcji realizowane przez różnych terapeutów.
- Terapia widzenia - nie krócej niż 30 min
Testy i pomoce do oceny funkcji widzenia. Pomoce do prowadzenia zajęć – małe latarki, świetlne zabawki, nasadki na okulary.
- Terapia zaburzeń percepcji wzrokowej – niedostępne w usługach NFZ. Sprzęt umożliwiający diagnostykę i terapię.
- Terapia zaburzeń percepcji słuchowej – niedostępne w usługach NFZ. Diagnostyka i terapia z wykorzystaniem technik i sprzętu wg Tomatisa, indywidualna stymulacja słuchu wg Johansena.
- Fizykoterapia - masaż klasyczny, elektroterapia, światłolecznictwo, laseroterapia
- Psychoterapia certyfikowane metody.
Zajęcia grupowe nie krócej niż 30 min.
Gry i zabawy dla dzieci – bardzo ograniczone w ramach NFZ – u małych dzieci zabawa jest dominującą formą aktywności i stanowi podstawowe źródło rozwoju.
Warsztaty i szkolenia dla rodziców.
Zajęcia grupowe i indywidualne.

W ramach organizowanych warsztatów i szkoleń dla rodziców przeprowadzone zostaną ankiety sprawdzające wzrost wiedzy na temat pielęgnacji, leczenia i działań

terapeutyczno-rehabilitacyjnych. Ankieta zostanie przeprowadzona dwukrotnie, przed i po realizacji działań edukacyjnych. W związku z różnymi dysfunkcjami dzieci oraz zindywidualizowanym charakterem działań terapeutyczno-rehabilitacyjnych, treść ankiet sprawdzających wiedzę rodziców, zostanie opracowana indywidualnie dla każdej z grup.

4.3. Kryteria i sposób kwalifikacji uczestników

Kryteria włączenia uczestników do Programu:

1) Moduł I "Badania prenatalne" - uprawnione są wszystkie kobiety ciężarne spełniające następujące kryteria:

- mieszkają na terenie województwa małopolskiego,
- nie ukończyły 35 roku życia i nie spełniają kryteriów kwalifikacji do programu badań prenatalnych finansowanego z NFZ,
- wiek ciążowy nie przekracza 14 tygodnia ciąży.

2) Moduł II "Wczesna interwencja":

- wiek dziecka 0-7 lat,
- dziecko musi mieszkać na terenie województwa małopolskiego,
- dziecko niepełnosprawne lub zagrożone niepełnosprawnością 0-3 lat, w tym:
 - dzieci urodzone przedwcześnie,
 - dzieci z obciążonym wywiadem okołoporodowym,
 - dzieci z zaburzeniem rozwoju ruchowego,
 - dzieci z zaburzeniem w zakresie narządu wzroku,
 - dzieci z zaburzonym rozwojem narządu słuchu i mowy,
 - dzieci z zaburzonym rozwojem funkcji poznawczych,
 - dzieci z zaburzeniem pobierania pokarmu,
 - dzieci z zaburzeniami sprzężonymi ruchowo-zmysłowo-intelektualnymi,
- dziecko niepełnosprawne lub zagrożone niepełnosprawnością 4-7 lat - niepełnosprawność ruchowa, intelektualna, sensoryczna, sprzężona, a także z zaburzonym funkcjonowaniem (zaburzenia percepcji wzrokowej, słuchowej, zaburzenia SI),
- pisemna zgoda rodziców/opiekunów dziecka na udział dziecka w programie,

- złożenie przez rodzica/opiekuna dziecka pisemnego oświadczenia, że dziecko w chwili przystąpienia do Programu nie jest objęte żadnym innym programem terapeutyczno-rehabilitacyjnym.

Wszystkie powyższe kryteria muszą być spełnione jednocześnie.

Kryteria wyłączenia uczestników z Programu:

1) Moduł I "Badania prenatalne":

- zmiana warunków skutkujących spełnieniem kryteriów kwalifikacji do programu badań prenatalnych finansowanego z NFZ,

2) Moduł II "Wczesna interwencja":

- brak pisemnej zgody rodziców/opiekunów dziecka na udział dziecka w Programie,
- pisemna rezygnacja rodzica/opiekuna z udziału dziecka w Programie,
- udział dziecka w innym programie terapeutyczno-rehabilitacyjnym,
- ciągła absencja dziecka w Programie, trwająca ponad 30 dni kalendarzowych stwierdzona przez beneficjanta.

Zgłoszenia do projektu mogą być przyjmowane: mailowo, listownie, telefonicznie oraz osobiście. Beneficjent ma obowiązek prowadzenia odpowiedniej bazy danych zgłoszeń do Programu (imię, nazwisko, forma zgłoszenia, datę zgłoszenia).

O włączeniu do programu decyduje kolejność zgłoszeń. Dzięki prowadzonej bazie zgłoszeń przez Beneficjentów będzie możliwe określenie kolejności osób aplikujących do Programu.

Dokładny sposób zgłaszania uczestników do Programu będzie przedstawiony przez poszczególnych beneficjentów w projektach aplikacyjnych.

4.4. Zasady udzielania świadczeń w ramach programu

- Świadczenia w ramach Programu są udzielane uczestnikom bezpłatnie.
- Udział w Programie jest dobrowolny.
- O włączeniu do programu decyduje kolejność zgłoszeń.
- Do programu będą włączone osoby, które spełniły „kryteria włączenia uczestnika do Programu”.

- Świadczenia Programu będą przerywane w przypadku kiedy zaistnieje którekolwiek z „kryteriów wyłączenia uczestników z Programu”.
- Świadczenia Programu będą w zakresie badań prenatalnych przeprowadzane w pomieszczeniach spełniających wymagania stawiane przez obowiązujące przepisy dla jednostek ochrony zdrowia.
- Świadczenia Programu w ramach wczesnej interwencji będą prowadzone w miejscu zamieszkania lub miejscu przebywania dziecka i rodziny.
- Udzielanie świadczeń przez beneficjenta w ramach Programu nie będzie wpływało negatywnie na świadczenia zdrowotne finansowane z Narodowego Funduszu Zdrowia.
- Uczestnicy programu będą poinformowani o źródłach finansowania programu.
- Uczestnicy będą włączani do Programu do momentu osiągnięcia limitu osób, jaki zadeklarowali beneficjenci w poszczególnych projektach.
- Świadczeń w ramach Programu będzie udzielała kadra posiadająca odpowiednie kwalifikacje.

Dokumentacja medyczna powstająca w związku z realizacją Programu będzie prowadzona i przechowywana w siedzibie beneficjentów zgodnie z obowiązującymi przepisami dotyczącymi dokumentacji medycznej oraz ochrony danych osobowych.

4.5. Sposób powiązania działań programu ze świadczeniami zdrowotnymi finansowanymi ze środków publicznych

W zakresie badań prenatalnych:

Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych (Program Badań Prenatalnych) i Zarządzenia Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Nr 84/2014/DSOZ z dnia 16 grudnia 2014 roku finansowane są badania prenatalne u ciężarnych, u których występują następujące wskazania:

- wiek matki od ukończenia 35 lat (badanie przysługuje kobiecie począwszy od roku kalendarzowego, w którym ukończy 35 lat),
- wystąpienie w poprzedniej ciąży aberracji chromosomowych płodu lub dziecka
- stwierdzenie aberracji chromosomowych u ciężarnej lub ojca dziecka,

- stwierdzenie znacznie większego ryzyka urodzenia dziecka dotkniętego chorobą uwarunkowaną monogenowo lub wielkoczynnikowo,
- stwierdzenie w trakcie USG i/lub na podstawie badań biochemicznych zwiększonego ryzyka aberracji chromosomowej lub wady płodu.

Zgodnie z Zarządzeniem nr 22/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 13.04.2016 roku wprowadzony został nowy zakres świadczeń: „Koordynowana opieka nad kobietą w ciąży”. Wszystkie kobiety, które zgłoszą się do programu uzyskają dostęp do skoordynowanej opieki w okresie ciąży, porodu i połogu oraz opiekę nad niemowlęciem do 6. tygodnia życia – sprawowaną przez jeden zespół złożony z położnej POZ, lekarza prowadzącego ciążę oraz lekarzy i położnych Oddziałów Ginekologiczno-Położniczych oraz Noworodkowych. W myśl programu pacjentki będą miały możliwość wyboru położnej/lekarza położnika-ginekologa oraz dostęp do realizowanych przez nich (oprócz dotychczasowych działań): całodobowym poradnictwem udzielanym telefonicznie, spotkaniami edukacyjnymi oraz przestrzeganiem terminowego wykonywania świadczeń ambulatoryjnych oraz procedur medycznych zgodnie z obowiązującymi standardami postępowania. Pacjentki mogą przystąpić do programu na każdym etapie ciąży.

Z programu będą mogły skorzystać kobiety w ciąży spełniające „Kryteria włączenia uczestników do Programu”, a więc nie kwalifikujące się do badania finansowanego przez NFZ. Dzięki takiemu działaniu zwiększy się dostęp do badań prenatalnych w województwie małopolskim, a tym samym wczesna wykrywalność wad wrodzonych. Kobiety, u których w następstwie przeprowadzenia prenatalnego badania przesiewowego stwierdzono zwiększone ryzyko występowania wady lub zaburzeń rozwojowych płodu, będą mogły skorzystać z dalszej diagnostyki i leczenia dostępnego w ramach publicznych świadczeń opieki zdrowotnej lub podjąć leczenie w systemie niepublicznym.

W zakresie „wczesnej interwencji”:

W Polsce brakuje ponad resortowego programu pomocy rodzinie z małym dzieckiem z zakłóceniami rozwojowymi lub z niepełnosprawnością. Działania są różnie definiowane (wczesna interwencja, wczesne wspomaganie rozwoju, interwencja kryzysowa), są

rozproszone, realizowane częściowo przez placówki i instytucje w poszczególnych resortach.

Świadczenia w zakresie wczesnej interwencji to system działań profilaktycznych, diagnostycznych, leczniczo-rehabilitacyjnych i terapeutycznych dostarczonych dzieciom oraz ich rodzicom. Źródłem tych świadczeń jest system ochrony zdrowia, które są udzielane w poradniach specjalistycznych, oddziałach rehabilitacyjnych, dziennych ośrodkach rehabilitacji oraz ośrodkach wczesnej interwencji. W systemie zdrowia ośrodki wczesnej interwencji do dziś nie funkcjonują, jako jednostki organizacyjne resortu zdrowia, co utrudnia finansowanie realizowanych przez nie świadczeń. Kontraktowanie usług dla poradni specjalistycznych nie uwzględnia kompleksowości świadczeń.

Świadczenia w zakresie wczesnego wsparcia rozwoju są oddziaływaniem psychopedagogicznym mającym na celu stymulowanie funkcji odpowiedzialnych za rozwój psychomotoryczny, emocjonalny i społeczny, komunikację małego dziecka oraz wsparciem udzielanym rodzicom i rodzinie w nabywaniu umiejętności postępowania z dzieckiem, określonych w indywidualnym programie wspomagania rozwoju. Obejmuje dzieci od momentu wykrycia niepełnosprawności do momentu rozpoczęcia nauki w szkole. Wczesne wspomaganie rozwoju realizowane jest w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, przedszkolach integracyjnych i specjalnych, szkołach podstawowych specjalnych.

Dostępność świadczeń w zakresie wczesnej interwencji oraz wczesnego wspomagania jest większa dla osób zamieszkałych na terenach lepiej zurbanizowanych (Kraków, Tarnów, Nowy Sącz), natomiast poza dużymi ośrodkami miejskimi dostęp do w/w świadczeń jest w dużym stopniu utrudniony.

W porównaniu do świadczeń dostępnych w systemie publicznym Program daje możliwość o wiele szybszego rozpoczęcia interwencji w środowisku domowym. Jest to szczególnie ważne w przypadku małych dzieci. W związku z powyższym Program powoduje zwiększenie dostępności do omawianych świadczeń oraz stanowi rozszerzenie oferty płatnika publicznego, gdyż realizacja działań rehabilitacyjno-terapeutycznych w środowisku domowym nie są oferowane w ramach usług finansowanych z NFZ. Dziecko po zakończeniu udziału w programie, którego zakładanym skutkiem będzie poprawa

stanu zdrowia i rozwoju, będzie mogło kontynuować proces terapeutyczny w ramach świadczeń dostępnych w ramach istniejącego systemu.

4.6. Spójność merytoryczna i organizacyjna

Niniejszy regionalny program zdrowotny dotyczy problemu, który nie jest objęty analogicznymi programami opracowywanymi, wdrażanymi, realizowanymi i finansowanymi przez ministra właściwego do spraw zdrowia, określonych w art. 48 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. NFZ finansuje jedynie część świadczeń, które są zaplanowane w Programie. Również gminy i powiaty województwa małopolskiego nie prowadziły programów polityki zdrowotnej o podobnej tematyce.

4.7. Sposób zakończenia udziału w programie i możliwość kontynuacji

Moduł I "Badania prenatalne"

Uczestniczki programu po jego zakończeniu będą miały możliwość dalszego korzystania ze świadczeń finansowanych ze środków NFZ, które realizowane będą przede wszystkim w Poradniach Ginekologiczno-Położniczych oraz Oddziałach Ginekologiczno-Położniczych, a także Poradniach Podstawowej Opieki Zdrowotnej. W przypadkach stwierdzenia występowania wady genetycznej/aberracji chromosomowej w badaniach prenatalnych prowadzonych w ramach programu, pacjentki mają możliwość kontynuacji badań oraz rozszerzenia diagnostyki w specjalistycznych ośrodkach w ramach świadczeń zapewnianych przez NFZ. Podmioty realizujące działania w ramach programu zostaną zobowiązane do udzielania wszelkich niezbędnych informacji oraz fachowego poradnictwa, co do dalszego postępowania w przypadku wykrycia nieprawidłowości u płodu oraz kierowania pacjentek do wyspecjalizowanych placówek według rozpoznanego schorzenia. Ciężarna może zrezygnować z uczestnictwa w programie w dowolnym momencie jego trwania. W uzasadnionych przypadkach możliwe jest ponowne objęcie pacjentki świadczeniami finansowanymi ze środków programu pomimo jej wcześniejszej rezygnacji.

Moduł II "Wczesna interwencja"

Zakończenie programu dla danej rodziny:

1. Osiągnięcie celu terapeutycznego,
2. Po przeprowadzeniu założonego okresu wspierania jego rodziny w środowisku domowym,
3. Dziecko osiągnęło wiek szkolny – 7 lat,
4. Dziecko zostało zakwalifikowane do innego programu wsparcia,
5. Dobrowolna rezygnacja rodziców.
6. Udział w Programie zostanie również zakończony w momencie zaistnienia któregośkolwiek z kryteriów wyłączenia.

Po zakończeniu udziału w programie pacjent będzie nadal korzystał z podstawowej opieki zdrowotnej w ramach NFZ. Rodzice/opiekunowie mogą zrezygnować z uczestnictwa dziecka w programie w dowolnym momencie jego trwania. W uzasadnionych przypadkach możliwe jest ponowne objęcie pacjenta świadczeniami finansowanymi ze środków programu pomimo wcześniejszej rezygnacji.

4.8. Bezpieczeństwo planowanych interwencji

Podmioty realizujące program zobowiązane są do zapewnienia zasobów kadrowych oraz infrastruktury niezbędnej do efektywnej, terminowej oraz zgodnej ze standardami medycznymi realizacji założeń programu.

Podstawowym obowiązkiem realizatorów programu jest zapewnienie bezpieczeństwa planowanych interwencji pod względem działania zgodnie z EBM (evidence based medicine) zawartą w standardach i rekomendacjach opracowanych przez polskie i zagraniczne towarzystwa naukowe, a także postępowanie zgodnie z etyką lekarską (zachowanie tajemnicy lekarskiej) oraz poszanowaniem praw pacjenta w szczególności: do ochrony danych osobowych oraz uzyskania informacji o stanie zdrowia i rokowaniu.

Świadczenia w ramach Programu udzielane na terenie wskazanym w projekcie przez beneficjenta powinny być realizowane w pomieszczeniach spełniających wszelkie wymagania określone w obowiązującym prawie. W zakresie warunków, zaplecza kadrowego oraz technicznego podmioty powinny spełniać warunki minimalne takie jak

podmioty wykonujące badania prenatalne na podstawie kontraktu z NFZ. Za bezpieczeństwo świadczeń udzielanych w naturalnym środowisku dziecka uczestniczącego w Programie odpowiada rodzic/opiekun. Świadczeń będzie udzielał personel z odpowiednimi kwalifikacjami. Zastosowanie testów diagnostycznych i narzędzi do diagnozy jasnych kryteriów do oceny funkcjonowania. Dokumentacja zgromadzona podczas trwania Programu będzie chroniona na zasadach ochrony dokumentacji medycznej.

4.9. Kompetencje i warunki niezbędne do realizacji programu

Świadczeń będzie udzielał personel z odpowiednimi kwalifikacjami. Realizacja programu powinna być prowadzona przez specjalistów. Świadczenia w ramach Programu udzielane będą w pomieszczeniach spełniających wszelkie wymagania określone w obowiązującym prawie lub w warunkach domowych.

W przypadku świadczeń udzielanych stacjonarnie, w celu zachowania wysokiej jakości i bezpieczeństwa udzielanych świadczeń, beneficjenci realizujący Program muszą spełniać wymagania określone w odrębnych przepisach, w tym są obowiązani do udzielania świadczeń w pomieszczeniach odpowiadających wymaganiom określonym w przepisach wydanych na podstawie ustaw o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz przepisach o działalności leczniczej.

Powyższe wymagania w sprawie pomieszczeń, w których są świadczone usługi medyczne nie dotyczą działań medycznych realizowanych w warunkach domowych.

Stosowane, przy udzieleniu świadczeń medycznych, produkty lecznicze, wyroby medyczne, aparatura i sprzęt medyczny powinny być odpowiednie do rodzaju i zakresu udzielanych świadczeń zdrowotnych oraz posiadać stosowne certyfikaty, atesty lub inne dokumenty potwierdzające dopuszczenie aparatury i sprzętu medycznego do użytku oraz dokumenty potwierdzające dokonanie aktualnych przeglądów wykonanych przez uprawnione podmioty.

4.10. Dowody skuteczności planowanych działań

Nieinwazyjne badania prenatalne (badania przesiewowe)

Eksperci Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego rekomendują wykonanie badań prenatalnych u każdej kobiety w ciąży bez względu na wskazania medyczne. Zgodnie z powyższym, podejście zakładające objęcie screeniowaniem w kierunku wad rozwojowych oraz zaburzeń genetycznych jedynie kobiet w wieku powyżej 35. roku życia jest przestarzałe i nie ma uzasadnienia w obliczu danych statystycznych (najwięcej dzieci z rozpoznanymi wadami rodzą kobiety przed 35 rokiem życia) oraz dowodów naukowych. Badaniami, o których należy poinformować ciążarną oraz zalecić ich wykonanie pomiędzy 11-14 tygodniem ciąży jest USG połączone z badaniami krwi: ocena stężenia białka PAPP-A i wolnej podjednostki beta-hCG oraz w 18-24 tc badanie ultrasonograficzne i badanie biochemiczne (tzw. test potrójny: całkowite stężenie beta-hCG, wolnego estriolu, alfa-fetoproteiny).

Nie ma żadnych naukowych dowodów na szkodliwość badania ultrasonograficznego w ciąży. Wykonujący każde badanie, także USG powinien kierować się zasadą minimalnej ekspozycji oraz czasu trwania wymaganej do zakończenia procedury.

W przypadku stwierdzenia nieprawidłowości wyników badań pierwszego trymestru podejmuje się decyzję o wskazaniach do dalszej diagnostyki.

Ocena wolnego DNA płodu we krwi matki (cffDNA) może być zaproponowana ciążarnym z grup podwyższonego ryzyka wystąpienia trisomii 13, 18, 21 jako uzupełnienie standardowego screeningu i przed podjęciem decyzji o zastosowaniu inwazyjnych metod diagnostycznych.

Zgodnie z wytycznymi PTG diagnostyka inwazyjna powinna zostać zaproponowana ciążarnym, u których uzyskano wynik 1:300 lub większy ryzyka wystąpienia aberracji chromosomowych.

Dowody naukowe:

1. Stembalska A et al., 2011. Nieinwazyjne badania prenatalne w diagnostyce aneuploidii chromosomów 13, 18 i 21–aspekty teoretyczne i praktyczne. *Ginekol Pol*, 82, s.126-132.
2. Kowalczyk D., Więcek J., Guzikowski W., Ośko A., 2011. Analiza przebiegu ciąży i porodu po amniopunkcji genetycznej u kobiet po 35. roku życia. *Ginekol Pol*, 82, s.738-742.

3. Konefał H., Gawrych E., Czeszyńska M.B. i Celewicz Z., Wyniki leczenia noworodków urodzonych z ciężkimi wadami wrodzonymi wymagającymi wczesnej interwencji chirurgicznej w referencyjnym ośrodku opieki perinatalnej. http://www.ptmp.com.pl/png/png5z2_2012/PNG52-06-Konefal.pdf dostęp z dn. 10.10.2016
4. Kotarski J., Wielgoś M., et al. 2009, Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczącego postępowania w zakresie diagnostyki prenatalnej, 2009, Ginekologia Polska, 80, s.390-393
5. Rekomendacje Sekcji Ultrasonografii Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego w zakresie przesiewowej diagnostyki ultrasonograficznej w ciąży o przebiegu prawidłowym w 2015 r.
6. Carvalho JS, Allan LD, Chaoui R, Copel JA, DeVore Gret al. ISUOG practice guidelines (updated): sonographic screening examination of the fetal heart. *Ultrasound Obstet. Gynecol.* 2013, 41, s. 348–359.
7. Salomon LJ, Alfirevic Z, Bilardo CM, [et al.]. ISUOG Practice Guidelines: performance of first-trimester fetal ultrasound scan. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2013, 41, 102–113.
8. Rao, R. R., Valderramos, S. G., Silverman, N. S., Han, C. S., and Platt, L. D. 2016, The value of the first trimester ultrasound in the era of cell free DNA screening. *Prenat Diagn*, doi: 10.1002/pd.4955.
9. Kagan KO, Staboulidou I, Syngelaki A, Cruz J, Nicolaides KH. The 11-13-week scan: diagnosis and outcome of holoprosencephaly, exomphalos and megacystis. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2010, 36, 10-4.
10. Podstawy praktycznej ultrasonografii w ginekologii i położnictwie. [Red.] Marek Pietryga, Jacek Brązert. Wyd. Exemplum, Poznań, 2009, 716-718.

Wczesna interwencja:

Dowody naukowe (Evidence Based Medicine) o skuteczności wczesnej interwencji fizjoterapeutycznej na rozwój motoryczny i poznawczy dzieci ryzyka i wysokiego ryzyka:

- C.H. Blauw-Hospers, M. Hadders-Algra „A systematic review of the effects of early intervention on motor development”,
- C.H. Blauw-Hospers, M. Hadders-Algra „Developmental Medicine & Child Neurology“ June 2005; 47,6 pg 421

pokazują złożoność problemu i rozwiązywanie go według indywidualnych projektów narodowych.

Dowody na wysoką skuteczność programu opartego na pracy zespołowej, gdzie dominującą rolę odgrywają rodzice i ich relacje z chorym dzieckiem jak również relacje rodzeństwa i dalszej rodziny. Jest to program, w którym fizjoterapia nie odgrywa wiodącej, dominującej roli, ale edukacja i świadomość rodzica, jak również środowisko domowe:

- T. Dirks, C. H. Blauw-Hospers, L. J. Hulshof, M. Hadders-Algra „Difference Between the Family Centered „COPCA“ Program and Traditional Infant Physical Therapy Based on Neurodevelopmental Treatment Principles“ September 2011 vol.91 Number 9, Phycical Therapy,

Pozostałe dowody naukowe skuteczności wczesnej interwencji:

- Klimek M., Kwinta P., Gasińska M., Pietrzyk J.J. „Ocena sposobu lokomocji skali GMFCS wcześniaków w wieku 5-6 lat z mózgowym porażeniem dziecięcym a czynniki ryzyka z okresu perinatalnego“,
- A. Klimek, A. Górka, M. Radecka, E. Podgórska, E. Zarzecka „Rodzaje zaburzeń rozwoju psychoruchowego u dzieci do lat 3 i znaczenie wczesnej interwencji dla dalszego rozwoju dziecka – badanie wstępne“ Psychiatria i Psychologia Kliniczna 2012, 12 (3) p.157-162,
- B. Olchawik, D. Otapowicz „Stymulacja rozwoju psycho-ruchowego u dzieci z zespołem Downa – założenia teoretyczne i praktyczne“ Klinika Pediatryczna, Neurologia i Psychiatria Wiek Dziecięcego Vol. 18 N1,
- A. Gogola, M. Matyja, M. Kuszewski „Ocena wpływu terapii neurorozwojowej na poziom integracji sensomotorycznej niemowlęcia“ Standardy Medyczne/Pediatrica 2014 T 11 451 -453,
- G. Dyduch „Analiza rozwoju ruchowego dzieci urodzonych z niską masą urodzeniową usprawnianych metodą Vojty“ Praca Oryginalna Vol.18/2009 nr 35,
- K. Bagnowska „Czynniki wpływające na skuteczność rehabilitacji metodą NDT-Bobath u dzieci urodzonych przedwcześnie“ Prace Poglądowe 2/2014,
- B. Kaczmarek „Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa - teoria i praktyka“ Impuls Kraków 2008,

- A. Wilmowska-Pietruszyńska, D. Bilski „Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia” Niepełnosprawność - zagadnienia, problemy, rozwiązania Nr 11/2013(7),
- A. Ronikier „Rola ICF w diagnostyce rehabilitacyjnej” Artykuł poglądowo-przeglądowy Postępy Rehabilitacji(3) 67-73, 2010.
- M. Machaj, J. Lorkowski, M. Starczynska, A. Pedrycz, I. Kotela „Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Zdrowia i Niepełnosprawności” Polish Hyperbaric Research 4 (45) 2013 pp. 127-138.

5. Koszty

Koszty jednostkowe

Moduł I "Badania prenatalne"

Koszt nieinwazyjnych badań prenatalnych (dwukrotnego wykonania genetycznego USG, badań biochemicznych, konsultacji lekarskich oraz kosztów pośrednich), na podstawie uśrednionych danych rynkowych określa się na 1 000,00 zł na osobę.

Kalkulacja kosztu jednostkowego:

Lp.	Rodzaj świadczenia	Koszt jednostkowy	Ilość	Wartość
1	Wizyta konsultacyjna	90 zł	2	180 zł
2	Badanie genetyczne USG płodu	250 zł	2	500 zł
3	Badania biochemiczne (PAPP-A, BETA-HCG, AFP, estriol) wraz z komputerową oceną ryzyka wystąpienia aberracji chromosomowej	260 zł	1	260 zł
4	Koszty pośrednie (koordynacja, zarządzanie projektem, monitoring, ewaluacja, działania promocyjno-informacyjne, itp.)	80 zł	1	60 zł
Razem				1000 zł

Moduł II "Wczesna interwencja":

Koszty jednostkowe działań „wczesnej interwencji” planuje się w odniesieniu do dwóch różnych przedziałów odnoszących się do wieku dziecka tj. rodziny z dziećmi w wieku 0-3 oraz 4-7 lat. Przedmiotowy podział odnosi się do różnego nasilenia działań rehabilitacyjno-terapeutycznych dla danych grup wiekowych dzieci. Podział ten przewiduje także różne nasilenie wsparcia psychologicznego kierowanego do rodziców dziecka, przy założeniu, że najintensywniejsze wsparcie psychologiczne przewidywane jest w początkowej fazie opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym lub zagrożonym niepełnosprawnością.

1) koszty działań – rodziny z dziećmi w wieku 0-3 lata.

Lp	rodzaj świadczenia	ilość świadczeń	koszt jednostkowy	wartość (kwartalnie)	wartość (rocznie)
1	wizyta lekarska	1 miesięcznie	150 zł	450 zł	1 800 zł
2	fizjoterapia	2 razy w tygodniu	100 zł	2 400 zł	9 600 zł
3	logopeda	1 raz w tygodniu	100 zł	1 200 zł	4 800 zł
4	psycholog dla dziecka	1 raz na kwartał	150 zł	150 zł	600 zł
5	psycholog dla rodziców (2 osoby)	1 raz na miesiąc	100 zł	600 zł	2 400 zł
6	pedagog	4 raz na kwartał	80 zł	320 zł	1280 zł
podsumowanie				5 120 zł	20 480 zł

2) koszty działań – rodziny z dziećmi w wieku 4-7 lata.

Lp	rodzaj świadczenia	ilość świadczeń	koszt jednostkowy	wartość (rocznie)
1	wizyta lekarska	2 razy w roku	150 zł	300 zł
2	fizjoterapia	2 razy w tygodniu	100 zł	9 600 zł
3	logopeda	1 raz w miesiącu	100 zł	1 200 zł
4	psycholog dla dziecka	1 raz w roku	150 zł	150 zł
5	psycholog dla rodziców (2 osoby)	1 raz w roku	150 zł	150 zł
6	pedagog	2 raz w tygodniu	100 zł	9 600 zł
podsumowanie				21 000 zł

Jednostkowe koszty pracy specjalistów uwzględniają nakłady pracy związane z rehabilitacją dzieci w poszczególnych grupach wiekowych.

Pozostałe koszty (łącznie 900 000 zł):

- działania informacyjno-edukacyjne – 200 000 zł,
- szkolenia/warsztaty dla rodziców dzieci niepełnosprawnych – 300 000 zł,
- koszty pośrednie (organizacji, zarządzania projektem, monitorowania, ewaluacji, itp.) – 400 000 zł,

Koszty całkowite

1. Moduł I „Badania przesiewowe“

Przyjęto, że w czasie realizacji programu nieinwazyjnymi badaniami prenatalnymi zostanie objętych 6 000 kobiet w ciąży.

$$6\,000 \text{ świadczeń} \times 1\,000 \text{ zł} = 6\,000\,000 \text{ zł}$$

2. Moduł II „Wczesna interwencja“

Przyjęto, że w czasie realizacji programu wczesną interwencją zostanie objętych 1 800 rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi lub zagrożonymi niepełnosprawnością, co przy założeniu średniego czasu trwania działań 12 miesięcy daje kwotę:

$$1\,800 \text{ świadczeń} \times 20\,500 \text{ zł} = 36\,900\,000 \text{ zł.}$$

Pozostałe koszty realizacji modułu II programu wynoszą: 900 000 zł.

Łącznie koszt realizacji Programu wynosi ok. 43,8 mln zł.

Z uwagi na fakt, iż wybór realizatorów programu następuje w drodze konkursowej, przedstawiona powyżej kalkulacja stanowi jedynie szacunek, gdyż każdy wnioskodawca na podstawie przedstawionych w RPZ wymagań sam będzie szacował koszty tak, by były racjonalne, niezbędne oraz kwalifikowalne i przedstawi je we wniosku o dofinansowanie. Zaplanowane przez beneficjentów/realizatorów szczegółowe wydatki zostaną

zweryfikowane podczas oceny wniosku o dofinansowanie, a w przypadku projektów realizujących RPZ także na etapie wdrażania.

Źródła finansowania

Program będzie finansowany w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Małopolskiego na lata 2014-2020. Na realizację programu przeznaczone zostaną środki Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego, przy czym: środki EFS będą stanowić 85% kosztu, środki Budżet Państwa będą stanowić 7,7% kosztu, wkład własny Beneficjenta będzie stanowić 7,3% kosztu.

Łączna alokacja na RPZ dotyczące wczesnej interwencji wynosi 9 620 400,91 EURO (EFS + dofinansowanie z budżetu państwa) wraz z wkładem własnym beneficjentów wynosi 10 375 001,18 EURO. Wstępna alokacja w zł (do kalkulacji przyjęto obowiązujący kurs Euro z przedostatniego dnia marca - 4,2233) wynosi łącznie 43 816 742,48 zł.

6. Monitorowanie i ewaluacja

Realizator programu jest zobligowany do prowadzenia indywidualnej dokumentacji dla każdego uczestnika programu podlegającej obowiązkowi sprawozdawczemu w zakresie koniecznym do przeprowadzenia monitorowania i ewaluacji zgodnie z zapisami umowy o dofinansowanie. Beneficjent jest zobowiązany do określenia we wniosku o dofinansowanie wartości wskaźników produktu/rezultatu wskazanych na Wspólnej Liście Wskaźników Kluczowych i regulaminie konkursu (mając na uwadze ich definicje oraz zasady dotyczące możliwości zakwalifikowania danej osoby, jako uczestnika projektu). Beneficjent jest zobowiązany do realizacji wskaźników z WLWK na poziomach określonych we wniosku o dofinansowanie. Jednocześnie z treści wniosku o dofinansowanie musi wynikać, że Beneficjent na bieżąco będzie monitorował pozostałe mierniki ujęte w treści właściwego Regionalnego Programu Zdrowotnego (będzie przeprowadzał i gromadził m.in. ankiety badające satysfakcję uczestników, dane dotyczące zgłaszalności, skuteczności). Monitorowanie wszystkich mierników ma na celu m.in. właściwe zarządzanie projektem i bieżące monitorowane jakości każdego projektu i oferowanego w nim wsparcia, stopnia realizacji celów i efektów. Dodatkowo, wszelkie dane monitoringowe (m.in. ankiety) zostaną udostępniane IZ/IP na potrzeby ewaluacji

całego RPZ (ewaluacja będzie dokonywana na poziomie RPZ/programu polityki zdrowotnej).

6.1. Ocena zgłaszalności do programu

Ocena zgłaszalności do programu będzie monitorowana na podstawie baz danych prowadzonych przez realizatorów programu. Analizie zostanie poddana liczba osób, które aplikowały do programu oraz liczba osób, którym udzielono świadczeń podczas jego trwania. Dokonane zostanie także porównanie ilości osób, którym udzielono świadczeń w ramach programu w stosunku do populacji kwalifikującej się do włączenia do programu. Powyższe będzie odbywało się w ramach poszczególnych modułów programu. Poziom zgłaszalności będzie elementem końcowej oceny realizacji programu dokonywanej na podstawie danych pozyskanych od realizatorów programu.

6.2. Ocena jakości świadczeń w programie

Ocena jakości świadczeń będzie monitorowana przez beneficjenta na podstawie wyników ankiet badających poziom satysfakcji uczestników programu – kobiet w ciąży oraz rodziców/opiekunów dzieci niepełnosprawnych i zagrożonych niepełnosprawnością objętych wsparciem w programie. Realizator programu będzie przeprowadzać ocenę w każdym projekcie z częstotliwością dostosowaną do etapów realizacji projektu lub zadań w jego ramach realizowanych. Obligatoryjnie ocena będzie musiała być przeprowadzona na zakończenie realizacji projektu i obejmować wszystkie usługi, którymi w ramach projektu objęci będą świadczeniobiorcy.

6.3. Ocena efektywności programu

Analizie i ocenie podlegać będzie poziom osiągnięcia wskaźników określonych w Programie. W szczególności w ramach ewaluacji programu uwzględnione zostaną następujące dane: liczba i odsetek wykrytych poszczególnych wad rozwojowych u dzieci, rodzaj wykrytych wad rozwojowych, odsetek rodziców, u których zwiększyła się świadomość i wiedza na temat wad rozwojowych, liczba i rodzaj zaburzeń rozwojowych,

liczba udzielonych porad przez poszczególnych specjalistów, liczba rodzin, które kontynuują rehabilitację dziecka po zakończeniu programu.

Ocena Programu, w tym jego monitorowanie będzie opierać się m.in. na informacjach pozyskanych w ramach obowiązków sprawozdawczych nałożonych na beneficjentów RPO WO 2014-2020. Informacje zebrane w ww. cyklu sprawozdawczym pozwolą na przygotowanie oceny realizacji Programu na zakończenie jego realizacji oraz umożliwią monitorowanie jego realizacji na poszczególnych etapach. Wykonana analiza odnosić się będzie do osiągniętych efektów w porównaniu z założonymi miernikami efektywności i przeprowadzona zostanie na zakończenie jego realizacji. Efektywność programu będzie oceniana w odniesieniu do sytuacji sprzed wdrożenia programu.

6.4. Ocena trwałości efektów programu

Dzięki indywidualnemu programowi terapeutycznemu rodzice/opiekunowie będą mogli kontynuować terapię dziecka w domu po zakończeniu Programu. Wiedza zdobyta dzięki szkoleniom rodziców/opiekunów dzieci będzie ułatwiać codzienną terapię oraz będzie stanowiła podstawę do poszukiwania innych metod terapeutycznych, również tych finansowanych ze środków publicznych.

Powyższe argumenty świadczą, że trwałość efektów Programu będzie zdecydowania dłuższa niż okres jego realizacji.

7. Okres realizacji programu

Okres realizacji programu 2018 – 2021.

8. Bibliografia

- 1) *A. Latos-Bieleńska, A. Jamsheer, A. Materna-Kiryluk, M. Badura-Stronka, K. Wiśniewska, and other members of PRCM Working Group., Bilbao 10-12.06.2009,*
- 2) *A. Latos-Bieleńska, A. Materna-Kiryluk, M. Badura-Stronka, K. Wiśniewska, M. Wiśniewska, J. Mejnartowicz, A. Jamsheer, K. Chrzanowska, M. Krajewska-Walasek, Ginekologia Praktyczna 2009;*
- 3) *Annals of Agricultural and Environmental Medicine 2015, Vol 22, No 1, 110–117.*
- 4) *Associated congenital malformations in children with non-syndromic neural tube defects, X Europejskie Sympozjum EUROCAT "Prevention of Congenital Anomalies", J. Mejnartowicz, A. Materna-Kiryluk, A. Boroń, M. Czerwionka-Szaflarska, Bilbao 10-12.06.2009,*
- 5) *Banaszek G., Rozwój niemowląt i jego zaburzenia a rehabilitacja metoda Vojty, Wydanie II, α-medica press, 2004,*
- 6) *Biuletyn statystyczny województwa małopolskiego.*
- 7) *Brzeziński J., Metodologia badań psychologicznych, Warszawa 2011.*
- 8) *Comparative study of clinical characteristics of amniotic rupture sequence with and without body wall defect: further evidence for separation, A. Jamsheer, A. Materna-Kiryluk, M. Badura-Stronka, K. Wiśniewska, B. Więckowska, J. Mejnartowicz, A. Balcar-Boroń, M. Borszewska-Kornacka, M. Czerwionka-Szaflarska, E. Gajewska, U. Godula-Stuglik, M.R. Krawczynski, J. Limon, J. Rusin, H. Sawulicka-Oleszczuk, E. Szwałkiewicz-Warowicka, J. Swietliński, M. Walczak, A. Latos-Bieleńska., Birth Defects Res A Clin Mol Teratol., 2009.*
- 9) *Dysmorphology Platform - a web-based electronic system of dysmorphology consultation in Poland, X Europejskie Sympozjum EUROCAT "Prevention of Congenital Anomalies", M. Wiśniewska, M. Badura-Stronka, B. Brodecki, J. Richter and other members of PRCM Working Group., Bilbao 10-12.06.2009.*
- 10) *Kaczan T., Śmigiel R., Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju u dzieci z chorobami genetycznymi, Wydanie II, Kraków 2012.*
- 11) *Charbicka M., Raszewska M. Zaburzenia integracji sensorycznej u dzieci autystycznych, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2007.*
- 12) *Cytowska B., Winczura B. (red. naukowa), Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka, Oficyna Wydawnicza Impuls, Warszawa 2008.*

- 13) Kielin J. *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2011.
- 14) Pilecka J., *Znaczenie wczesnej diagnozy zaburzeń rozwoju dziecka dla wyboru właściwej terapii (w:) Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń, Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „GEN”, Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Poznań 2005.*
- 15) Twardowski A. (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń, Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „GEN”, Poznań 2005.*

9. Załączniki

A N K I E T A

dotycząca badania satysfakcji ze sposobu realizacji programu i jakości udzielonych świadczeń

Niniejsza ankieta skierowana jest do Państwa w związku z realizacją świadczeń w ramach programu polityki zdrowotnej *„Wczesna wielospecjalistyczna interwencja dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym lub zagrożonym niepełnosprawnością, w tym kobiet w ciąży spodziewających się dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością”* w celu oceny poziomu satysfakcji pacjenta, jak również oceny jakości świadczeń medycznych.

Badanie satysfakcji prowadzone jest anonimowo.

3. Jak ocenia Pani/Pan swój poziom satysfakcji z realizacji programu polityki zdrowotnej pn. *„Wczesna wielospecjalistyczna interwencja dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym lub zagrożonym niepełnosprawnością, w tym kobiet w ciąży spodziewających się dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością”*:

a) poziom wiedzy o oczekiwanych efektach zdrowotnych po wykonaniu cyklu czynności medycznych:

- ☐ – bardzo dobrze
- ☐ – dobrze
- ☐ – neutralnie
- ☐ – źle
- ☐ – bardzo źle

b) poziom wiedzy o możliwych zagrożeniach związanych z wykonaniem czynności medycznych:

- ☐ – bardzo dobrze
- ☐ – dobrze
- ☐ – neutralnie
- ☐ – źle
- ☐ – bardzo źle

c) poziom zadowolenia z uczestnictwa w programie:

- ☐ – bardzo dobrze
- ☐ – dobrze
- ☐ – neutralnie
- ☐ – źle
- ☐ – bardzo źle

2. Jak ocenia Pani/Pan jakość udzielonych świadczeń zdrowotnych w ramach programu:

a) terminowość wykonania czynności medycznych:

- ☐ – bardzo dobrze
- ☐ – dobrze
- ☐ – neutralnie
- ☐ – źle
- ☐ – bardzo źle

b) poziom usług lekarskich (badania):

- ☐ – bardzo dobrze
- ☐ – dobrze
- ☐ – neutralnie
- ☐ – źle
- ☐ – bardzo źle

c) poziom usług rehabilitacyjnych:

- ☐ – bardzo dobrze
- ☐ – dobrze
- ☐ – neutralnie
- ☐ – źle
- ☐ – bardzo źle

3. Czy uważa Pani/Pan, że realizacja tego typu programu jest potrzebna?

- ☐ – tak
- ☐ – nie
- ☐ – nie wiem

4. Czy w przyszłości wzięłaby Pani/wziąłby Pan udział w tego typu programie zdrowotnym?

- ☐ – tak
- ☐ – nie
- ☐ – nie wiem

5. Jakie są Pani/Pana potrzeby lub propozycje w zakresie realizacji programów polityki zdrowotnej na terenie województwa małopolskiego?

.....

.....

.....