Załącznik do uchwały nr 1468/106/25
Zarządu Województwa Mazowieckiego
z dnia 29 lipca 2025 r.

Województwo Mazowieckie

03-719 Warszawa, ul. Jagiellońska 26

tel. (22) 59-79-900, email: zdrowie@mazovia.pl

Regionalny Program Zdrowotny Samorządu Województwa Mazowieckiego

Regionalny Program Zdrowotny w zakresie rozszerzenia dostępności nowoczesnych instrumentalnych metod diagnostyki i rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa mazowieckiego

okres realizacji: lata 2026-2029

Podstawa prawna: art. 9 ust.1 oraz art. 48 ust. 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych

Warszawa, 2025 r.

Spis treści

Słowniczek ... 4

1. Opis choroby lub problemu zdrowotnego i uzasadnienie wprowadzenia regionalnego programu zdrowotnego ... 6

1.1. Opis problemu zdrowotnego ... 6

1.2. Dane epidemiologiczne ... 9

1.3. Opis obecnego postępowania ... 10

2. Cele regionalnego programu zdrowotnego i mierniki efektywności jego realizacji ... 12

2.1. Cel główny ... 12

2.2. Cele szczegółowe ... 12

2.3. Mierniki efektywności regionalnego programu zdrowotnego ... 12

3. Charakterystyka populacji docelowej oraz charakterystyka interwencji, jakie są planowane w ramach regionalnego programu zdrowotnego ... 14

3.1. Populacja docelowa ... 14

3.2. Kryteria kwalifikacji do udziału w regionalnym programie zdrowotnym oraz kryteria wyłączenia z regionalnego programu zdrowotnego ... 14

3.3. Planowane interwencje ... 16

3.4. Sposób udzielania świadczeń zdrowotnych w ramach programu ... 21

3.5. Sposób zakończenia udziału w regionalnym programie zdrowotnym ... 21

4. Organizacja regionalnego programu zdrowotnego ... 22

4.1. Etapy regionalnego programu zdrowotnego i działania podejmowane w ramach etapów ... 22

4.2. Warunki realizacji regionalnego programu zdrowotnego dotyczące personelu, wyposażenia i warunków lokalowych ... 24

5. Sposób monitorowania i ewaluacji regionalnego programu zdrowotnego ... 27

5.1. Monitorowanie ... 27

5.2. Ewaluacja ... 29

6. Budżet regionalnego programu zdrowotnego ... 30

6.1. Koszty jednostkowe ... 30

6.1.1. Koszty transportu ... 31

6.2. Koszty całkowite ... 31

6.3. Źródła finansowania ... 31

Bibliografia ... 32

Załącznik A. Wzór świadomej zgody i oświadczenie o miejscu zamieszkania* ... 33

Załącznik B. Wzór pisemnej rezygnacji z dalszego uczestnictwa w programie ... 35

Załącznik C. Wzór ankiety satysfakcji uczestników edukacji zdrowotnej ... 36

Załącznik D. Wzór ankiety satysfakcji uczestników programu ... 38

Załącznik E. Sprawozdanie roczne/końcowe* z wykonania świadczeń w ramach regionalnego programu zdrowotnego ... 40

Załącznik F. Sprawozdanie końcowe z osiągniętych mierników efektywności realizacji regionalnego programu zdrowotnego..... 42

Słowniczek

Beneficjent - podmiot wykonujący działalność leczniczą w myśl ustawy z 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej, wybrany w ramach naboru wniosków do realizacji programu.

AOTMiT - Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

Badanie początkowe - badanie zawierające testy i pomiary opisane w rozdziale 3.3. wykonane przed udzieleniem interwencji w formie cyklu terapeutycznego.

Badanie końcowe - badanie składające się z takich samych testów i pomiarów jak badanie początkowe udzielone po interwencji w formie cyklu terapeutycznego.

Cykl terapeutyczny - 10 sesji terapeutycznych przy użyciu zrobotyzowanego systemu do rehabilitacji ruchu.

ICD-10 - Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych Światowej Organizacji Zdrowia - rewizja dziesiąta, obowiązująca w czasie przygotowania projektu programu.

ICD-11 - Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych Światowej Organizacji Zdrowia - rewizja jedenasta; w trakcie opracowywania/wdrożenia w czasie przygotowania projektu programu.

Koszty bezpośrednie – koszty kwalifikowane, mające bezpośredni związek z realizacją interwencji wskazanych w programie w części „3.3. Planowane interwencje”.

Koszty pośrednie - koszty kwalifikowane, których nie można powiązać bezpośrednio z realizacją interwencji zaplanowanych w programie ale niezbędne do jego realizacji np.: zakup materiałów promocyjnych i informacyjnych, koszty związane z obsługą administracyjną i księgową. Do kosztów pośrednich należą także koszty związane z monitoringiem i ewaluacją programu.

Kryteria włączenia - warunki, które musi spełnić osoba aplikująca, aby skorzystać z programu.

Kryteria wyłączenia - warunki, których zaistnienie wyklucza (trwale lub czasowo) udział w programie.

NFZ - Narodowy Fundusz Zdrowia.

Psycholog – osoba, o której mowa w ustawie z dnia 8 czerwca 2001 r. o zawodzie psychologa i samorządzie zawodowym psychologów.

Psychoterapeuta – osoba, o której mowa w ustawie z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego.

Opiekun faktyczny (nieformalny) – osoba opiekująca się osobą potrzebującą wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, niebędąca opiekunem formalnym (zawodowym) i niepobierająca wynagrodzenia z tytułu sprawowania takiej opieki (nie dotyczy rodziców zastępczych), najczęściej członek rodziny, osoba sprawująca rodzinną pieczę zastępczą, osoba bliska, wolontariusz; ze szczególnym uwzględnieniem opiekunów prawnych.

Osoba aplikująca do programu - osoba, która zgłosiła chęć udziału w programie (np. została zapisana na wizytę lub wpisana na listę osób oczekujących).

RPZ/Regionalny Program Zdrowotny/Program – program polityki zdrowotnej, o którym mowa w art. 5 pkt 29a ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, realizowany w ramach Funduszy Europejskich dla Mazowsza.

Sesja terapeutyczna - podstawowa jednostka cyklu terapeutycznego. Jedna sesja terapeutyczna powinna trwać min. 60 minut. Szczegóły opisane w rozdziale 3.3.

Środowisko domowe – przestrzeń, w której dziecko funkcjonuje na co dzień, np. dom, placówka oświatowa, placówka opiekuńczo-wychowawcza itp.

Trójwymiarowa, instrumentalna diagnoza funkcji chodu (TIDFCh) - świadczenie polegające na ocenie kinematyki jak i kinetyki chodu. Powinna być wykonana w warunkach laboratorium lub na bieżni, w zależności od stanu funkcjonalnego uczestnika programu.

Uczestnik - osoba spełniająca kryteria włączenia do programu i bezpośrednio korzystająca z co najmniej jednej interwencji zaplanowanej w programie.

WHO (ang. World Health Organization) - Światowa Organizacja Zdrowia.

1. Opis choroby lub problemu zdrowotnego i uzasadnienie wprowadzenia regionalnego programu zdrowotnego

1.1. Opis problemu zdrowotnego

Mózgowe porażenie dziecięce (MPD, łac. paralysis cerebralis infantum, ang. cerebral palsy, CP) to zespół zaburzeń wpływających na zdolność do poruszania się, trzymania równowagi i postawy. Jest najczęstszą przyczyną niepełnosprawności wśród dzieci i młodzieży w Europie[1]. Pacjenci z MPD to jedna z największych grup dzieci objętych opieką medyczną. Należy podkreślić, że opinie ekspertów wskazują, że niepełnosprawność jest poważnym problemem społecznym zarówno w wymiarze jednostkowym, rodzinnym, jak i ogólnospołecznym oraz ma wpływ przede wszystkim na rozwój jednostki oraz jakość jej życia. Często wpływa także na jej wydolność ekonomiczną, funkcjonowanie i zdrowie jej rodziny, a gdy potrzeba rehabilitacji dotyczy dzieci i młodzieży – również na wykorzystanie potencjału edukacyjnego. Poprawa stanu pacjenta, założona w postępowaniu rehabilitacyjnym stanowi najistotniejszy element opieki nad pacjentem umożliwiając mu osiągnięcie wyższego poziomu sprawności i/lub kontaktu z zespołem leczącym, jako formy wsparcia społecznego, które będzie mogło stanowić źródło osobistej satysfakcji pacjenta[2].

Częstość występowania (ok. 2-3 dzieci na każdy tysiąc żywo urodzonych) jest niezmienna i skutkuje prawie tysiącem nowych przypadków rocznie w skali kraju. MPD jest bardzo zróżnicowaną grupą, obejmującą zaburzenia wynikające z uszkodzenia mózgu we wczesnym okresie rozwoju [3] [4] [5]. Termin mózgowe porażenie dziecięce (MPD) nie jest etiologicznie swoiste i odnosi się do każdego niepostępującego zespołu zaburzeń ruchowych pochodzenia mózgowego lub móżdżkowego. Termin nie obejmuje zaburzeń rdzenia kręgowego, nerwów obwodowych a także mięśni. Objawy MPD są obecne od wczesnego okresu życia i można je stwierdzić podczas standardowego badania neurologicznego, a przyczyna MPD jest często, choć nie zawsze, uszkodzeniem widocznym w badaniu obrazowym. Wg ICD -10 mózgowe porażenie dziecięce jest chorobą układu nerwowego (G80).

Rodzaj mózgowego porażenia dziecięcego zależy od lokalizacji uszkodzenia. Wyróżniamy następujące postaci kliniczne mózgowego porażenia dziecięcego: spastyczne porażenie połowicze (hemiplegia), obustronne porażenie kurczowe (diplegia, choroba Little'a), porażenie kurczowe czterokończynowe (kwadriplegia), postać wiotka mózgowego porażenia dziecięcego, postać pozapiramidowa mózgowego porażenia dziecięcego (atetoza, choreoatetoza), postać móżdżkowa mózgowego porażenia dziecięcego, postaci mieszane[6].

---

[1] Blair E., Cans C., Sellier E.: Epidemiology of the cerebral palsies. W: Cerebral Palsy. 2018: 19-28. Springer, Cham.
[2] Opinia Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji nr 28/2023 z dnia 10 lipca 2023 r. o projekcie programu polityki zdrowotnej „Rozszerzenie dostępności robotycznie wspomaganej diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym i innymi zespołami porażennymi na terenie Województwa Wielkopolskiego" (woj. wielkopolskie), OPZ - 2023 - Biuletyn Informacji Publicznej AOTMiT (odczyt: 15.04.2025).
[3] Koman, L.A., B.P. Smith, and J.S. Shilt, Cerebral palsy. Lancet, 2004. 363(9421): p. 1619-31.
[4] National Institute for Health and Care Excellence (UK). Cerebral palsy in under 25s: assessment and management. Available online: www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK419326/ pdf/Bookshelf_NBK419326.pdf.
[5] Rosenbaum, P., et al., A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl, 2007. 109: p. 8-14.
[6] Baxter P., Morris C., Rosenbaum P. i wsp.: The definition and classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2007; 49(s109): 1-44.

Lokalizacja i zakres uszkodzenia warunkują określony zespół neurologiczny jak również współwystępowanie innych objawów towarzyszących zaburzeniom ruchowym. Należą do nich przede wszystkim padaczka (ok. 45%), niepełnosprawność intelektualna (ok. 52%), zaburzenia widzenia (ok. 30%), słuchu (ok. 12%), zaburzenia mowy i języka (w zależności od uwzględniania rodzajów komunikacji 40-60%), zaburzenia somatosensoryczne oraz zaburzenia zachowania. Procentowy rozkład powyższych zaburzeń jest różny w poszczególnych postaciach MPD. Biorąc jeszcze pod uwagę wtórne zmiany mięśniowo-szkieletowe uzyskuje się złożony obraz zarówno dziecka jak i osoby dorosłej z MPD[7].

Podstawowym problemem związanym z MPD są różne formy zwiększonego napięcia mięśniowego i nieprawidłowej aktywacji mięśni, zaburzające rozwój ruchu u dzieci i skutkujące powstaniem trwałych zmian w układzie mięśniowym i kostno-stawowym. Ponieważ wyleczenie przyczyn MPD (uszkodzenia mózgu) jest niemożliwe, zgodnie z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia dla Dzieci i Młodzieży (ICF) Światowej Organizacji Zdrowia terapia powinna skupiać się na redukcji następstw uszkodzenia poprzez poprawę funkcjonalną i stymulowanie aktywności. Dla rodziców i pacjentów największym problemem jest zaburzony rozwój funkcji chodu, trwale ograniczający możliwości uczestniczenia w życiu społecznym. Ograniczenie to dotyczy nie tylko samych pacjentów, ale także ich rodzin i wiąże się najczęściej z wyłączeniem jednego z opiekunów z aktywności zawodowej. Pogarsza to znacznie status ekonomiczny i ogranicza możliwości rozwoju rodziny, przyczyniając się do pogłębienia wykluczenia.

Obecnie przeważa przekonanie, że poprawa umiejętności poruszania się ma pozytywny wpływ na rozwój dzieci z MPD[8]. Zaburzenia rozwoju wzorca i funkcji chodu dotyczą praktycznie wszystkich dzieci z MPD. Statystycznie ok 70% dzieci z MPD ma szansę chodzić, w tym ponad 50% samodzielnie[9]. Powyżej wymienione problemy wskazują, jak istotne jest usprawnianie chodu. Przegląd systematyczny Llamas-Ramos 2022 oceniał skuteczność systemów zrobotyzowanych jako samodzielnej terapii lub w połączeniu z zabiegami fizjoterapeutycznymi w poprawie autonomii i jakości życia dzieci ze zdiagnozowanym porażeniem mózgowym. Pomimo pewnych wątpliwości wskazano, że stosowanie systemów robotycznych można uznać za skuteczne uzupełnienie konwencjonalnych terapii fizycznych[10].

Konieczność zmagania się z problemami opieki i wychowania dziecka niepełnosprawnego jest początkowo zawsze traumatycznym doświadczeniem dla rodziców. Charakter doświadczanych przez nich trudności w opiece jest na ogół podobny, ale sposób ich przeżywania uzależniony od stopnia akceptacji dziecka. Przystosowanie się dziecka i jego rodziców do niepełnosprawności jest procesem

[7] Eggink H., Kremer D., Brouwer O.F. i wsp.: Spasticity, dyskinesia and ataxia in cerebral palsy: Are we sure we can differentiate them? Eur J Paediatr Neurol. 2017; 21(5): 703-706.
[8] Hadders -Algra M.: Early diagnosis and early intervention in cerebral palsy. Front Neurol. 2014; 5: 185.
[9] Beckung E, Hagberg G, Uldall P, Cans C: Probability of walking in children with cerebral palsy in Europe. Pediatrics 2008, 121:e187-e192.
[10] Opinia Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji nr 28/2023 z dnia 10 lipca 2023 r. o projekcie programu polityki zdrowotnej „Rozszerzenie dostępności robotycznie wspomaganej diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym i innymi zespołami porażennymi na terenie Województwa Wielkopolskiego” (woj. wielkopolskie), OPZ - 2023 - Biuletyn Informacji Publicznej AOTMiT (odczyt: 15.04.2025)

wieloetapowym, który prowadzi do traktowania ograniczeń występujących u dziecka jako jego specyficznych właściwości. Od postaw rodziców wobec dziecka zależy charakter wzajemnych relacji, który wyznacza zakres konstruktywnych zachowań rodziców i dziecka oraz warunkuje ich sposób radzenia sobie z trudnościami niepełnosprawności w codziennym życiu[11].

Badania wskazują na efektywność interwencji z udziałem rodziców w rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Różne interwencje z udziałem rodziców są korzystne, ponieważ wprowadzają leczenie do środowiska domowego, umożliwiając transfer umiejętności do rzeczywistych warunków. Współdziałanie z rodziną stanowi niezbędny warunek skutecznego procesu terapeutycznego na każdym etapie choroby dziecka. Rodzina odgrywa istotną rolę w procesie jego usprawniania, a interdyscyplinarne podejście do procesu rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych w wyniku mózgowego porażenia dziecięcego jest niezbędnym czynnikiem modyfikującym postawy rodzicielskie i charakter odczuwanych przez rodziców trudności w opiece.

Zaangażowanie rodziców odgrywa istotną rolę w procesie usprawniania i rozwoju dziecka, co jest jednocześnie trudną sytuacją dla nich. Zrozumienie potrzeb, zarówno dziecka, jak i rodziców, oraz pogodzenie ich w racjonalny sposób, wzmacnia więzi rodzinne i sprzyja rozwojowi[12] [13]. Do trudności zgłaszanych przez rodziny dzieci z MPD można zaliczyć m.in. dbanie o bezpieczne otoczenie dla dziecka (40% wskazań), jakość kontaktu emocjonalnego z dzieckiem (30% wskazań) i sposób komunikowania się z nim podczas rehabilitacji (26% wskazań)[14]. Poszukiwanie pomocy i wiedzy na temat funkcjonowania dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym daje większą pewność w opiece nad dzieckiem, pozwala lepiej zrozumieć jego zmieniające się potrzeby, a przez to zwiększa możliwość uczestniczenia rodziców w leczeniu dziecka[15] [16].

Rodzice są ważnym czynnikiem w ocenie funkcjonowania dziecka w różnych sytuacjach życiowych. Niemożliwe jest prowadzenie skutecznej rehabilitacji w izolacji od środowiska rodzinnego. Świadomy współudział rodziców w procesie usprawniania dziecka jest jednym z kluczowych elementów w osiągnięciu celów wyznaczonych dla dziecka.

W porównaniu do świadczeń dostępnych w systemie publicznym, wsparcie w ramach programu jest szersze i daje możliwość szybszego rozpoczęcia realizacji interwencji w środowisku domowym, co jest szczególnie ważne w przypadku małych dzieci. Wdrożenie programu pozwala więc nie tylko na zwiększenie dostępności do świadczeń ale także na rozszerzenie oferty płatnika publicznego, gdyż działania edukacyjne i wsparcie w tym obszarze dla opiekunów faktycznych nie są oferowane w ramach usług finansowanych z NFZ.

---

[11] Obuchowska I. Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Warszawa: Wyd. Szkolne i Pedagogogiczne;1995

[12] Rybska I i wsp. Analiza warunków socjalnych dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. Postęp Rehabil. 2005; 4: 39-43.
13 Kempka-Dobra E, Steinborn B. Metoda filadelfijska jako sposób usprawniania dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Przew Lek. 2005; 9: 73-75.

[14] Bednarek A., Bryczek M., Trudności w realizacji opieki nad dziećmi z mózgowym porażeniem dziecięcym. Med Og Nauk Zdr. 2012; 18(4): 354-360.

[15] Szpringer M i wsp. Kontekst psychospołeczny rozwoju dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Pieleg Pol. 2008; 2: 106-110.

[16] Jóźwiak M. Mózgowe porażenie dziecięce w rodzinie i społeczeństwie – akceptacja, integracja, izolacja. Fam Med Prim Care Rev. 2009; 11(3): 654-658.

1.2. Dane epidemiologiczne

Dzięki wprowadzonym w wielu krajach rejestrom i ujednoliceniu definicji oraz wysiłkom położonym w celu identyfikacji wszystkich przypadków, częstość występowania MPD określono na 2.0-3.5 na 1000 żywo urodzonych dzieci. Jednak wśród dzieci z niską wagą urodzeniową i/lub z ciąż mnogich częstość ta jest znacznie wyższa. W Polsce nie jest prowadzony krajowy rejestr MPD, ale dane epidemiologiczne są zbliżone do innych krajów Europy. Częstość występowania MPD w Polsce wynosi 2-3 przypadki na 1000 żywo urodzonych dzieci.

Zgodnie z informacjami zawartymi w Mapie Potrzeb Zdrowotnych średnia wartość hospitalizacji z powodu mózgowego porażenia dziecięcego i innych zespołów porażennych w województwie mazowieckim wynosiła 1 270,62. W 2023 r. odnotowano 1 634 hospitalizacji z tym rozpoznaniem. Liczba hospitalizacji na 100 tys. mieszkańców wynosiła 29,65. Łącznie hospitalizowano 1 315 pacjentów, w tym:

- 693 osób w grupie wiekowej 0-17,
- 338 osób w grupie wiekowej 18-64,
- 284 osób w grupie wiekowej 65+.

Z analiz BASIW za 2023 r. wynika, że rozpoznanie G80-G83 jest w grupie 10 najczęstszych chorób z powodu których udziela się świadczeń rehabilitacji medycznej. W grupie wiekowej 0-17 odsetek pacjentów z tym rozpoznaniem w skali kraju wynosił 3,6% (13 313 osób). Podobnie jest w województwie mazowieckim – wśród wszystkich korzystających ze świadczeń rehabilitacji udział pacjentów z MPD wynosił 3,1% (2 098 osób). 100% pacjentom z grupy wiekowej 0-17 udzielano świadczeń z zakresu rehabilitacji neurologicznej z powodu MPD[17].

Program obejmie dzieci w wieku od 5 do 18 lat. Według danych BASIW w województwie mazowieckim w roku 2023 liczebność grupy dzieci w wieku 5-18 wynosiła 851 844 osoby. Zakładając częstość MPD na poziomie 2.5 na 1 000 można oszacować, że na Mazowszu będzie około 2 129 dzieci i młodzieży z tym rozpoznaniem. Szacuje się, że około 90% tej grupy będzie spełniać kryteria wejścia do programu.

Szczegółowy opis populacji przedstawiony został w podrozdziale 3.1. *Populacja docelowa*.

Problem zdrowotny poruszony w programie wpisuje się w założenia:

- rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 30 marca 2021 r. w sprawie Narodowego Programu Zdrowia na lata 2021–2025 w zakresie celu operacyjnego nr 3: „Promocja zdrowia psychicznego”,
- uchwały nr 313/303/22 Zarządu Województwa Mazowieckiego z dnia 8 marca 2022 r. w sprawie przyjęcia dokumentu pn.: „Kierunki działań w zakresie polityki zdrowotnej Województwa Mazowieckiego na lata 2022–2026”, w zakresie celu nr 7 „Przeciwdziałanie

[17] https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/rehabilitacja/rehabilitacja-mapy-potrzeb-zdrowotnych/, Mapa potrzeb na lata 2022-2026, Rehabilitacja (dostęp: 4.04.2025)

innym istotnym problemom zdrowotnym występującym na terenie Województwa Mazowieckiego".

Program jest zgodny z Wojewódzkim Planem Transformacji dla województwa mazowieckiego, w zakresie części 3.3. *Ambulatoryjna opieka specjalistyczna:* 3.*3.6a. „Zwiększenie dostępności do poradni specjalistycznych, w których czas oczekiwania jest najdłuższy".*

Program będzie realizowany w ramach Funduszy Europejskich dla Mazowsza 2021-2027 (FEM) jako działanie służące poprawie dostępności usług zdrowotnych w formule Regionalnych Programów Zdrowotnych (RPZ) oraz deinstytucjonalizacji, Działanie 8.5 Usługi społeczne i zdrowotne, Fundusze Europejskie dla aktywnej integracji oraz rozwoju usług społecznych i zdrowotnych na Mazowszu - cel 4 (k) Zwiększanie równego i szybkiego dostępu do dobrej jakości, trwałych i przystępnych cenowo usług, w tym usług, które wspierają dostęp do mieszkań oraz opieki skoncentrowanej na osobie, w tym opieki zdrowotnej; modernizacja systemów ochrony socjalnej, w tym wspieranie dostępu do ochrony socjalnej, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci i grup w niekorzystnej sytuacji; poprawa dostępności, w tym dla osób z niepełnosprawnościami, skuteczności i odporności systemów ochrony zdrowia i usług opieki długoterminowej.

Program z jednej strony zwiększy dostępność do świadczeń dla osób zagrożonych wykluczeniem społecznym, a z drugiej będzie wspierał proces deinstytucjonalizacji oraz stanowił uzupełnienie działań oferowanych i finansowanych z NFZ, stanowiąc dodatkowe wsparcie dla dzieci z MPD i ich opiekunów faktycznych.

Niniejszy program stanowi kontynuację Regionalnego Programu Zdrowotnego pn.: „RPZ w zakresie rozszerzenia dostępności nowoczesnych instrumentalnych metod diagnostyki i rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa mazowieckiego na lata 2017 – 2023". Treść niniejszego programu obejmuje także wdrożenie rekomendacji z przeprowadzonej ewaluacji zewnętrznej ww. RPZ. Rekomendacje dotyczyły m.in. kwestii:

1. kontynuacji programu w przyszłości, przy zastosowaniu rozwiązań umożliwiających udział we wsparciu również dotychczasowych uczestników programu;
2. zapewnienia realizatorom programu większej elastyczności w zakresie dostosowywania działań do potrzeb uczestników, co pozwoli na maksymalne wykorzystanie potencjału wsparcia i zwiększenie efektywności działań. Należy przy tym pamiętać jednak, że z punktu widzenia skuteczności terapii liczba sesji nie może być niższa od 10;
3. zapewnienia uczestnikom programu transportu do miejsca realizacji świadczeń, szczególnie w przypadku obszarów słabo skomunikowanych.

1.3. Opis obecnego postępowania

Dzieci z MPD wspierane są w ramach świadczeń finansowanych z NFZ. Świadczenia te obejmują konsultacje lekarskie, fizjoterapię i fizykoterapię, terapię zajęciową, opiekę logopedyczną, psychologiczną.

Świadczenia z zakresu rehabilitacji są finansowane ze środków publicznych i udzielane przez podmioty, które zawarły stosowną umowę z NFZ. Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej (Dz. U. z 2021 r. poz. 265 oraz z 2023 r. poz. 1954) świadczenia gwarantowane realizowane są w warunkach ambulatoryjnych.

Świadczenia oparte na nowoczesnych instrumentalnych metodach diagnostyki i rehabilitacji nie są finansowane przez NFZ.

Według ostatnich badań, z grupy dotychczas stosowanych metod rehabilitacji (w tym większość form terapii finansowanych przez NFZ), tylko około 16% charakteryzuje się skutecznością a ponad 25% okazuje się całkowicie nieskutecznych[18]. Większość z nich wymaga długotrwałych interwencji (pobytów w ośrodkach rehabilitacyjnych), zmuszając pacjentów i opiekunów do przebywania poza domem i najbliższym środowiskiem, przyczyniając się w ten sposób do jeszcze większego wykluczenia.

Rozwój nowych metod terapii nadmiernej aktywności mięśni w połączeniu z nowoczesnym funkcjonalnym podejściem do rehabilitacji daje szansę na zmianę tej sytuacji. Wprowadzenie obiektywnych metod diagnostyki zaburzeń lokomocji opartych o instrumentalną analizę ruchu pozwala rozpoznać patologie leżące u podstaw ww. zaburzeń i wskazać ich przyczyny. Zaawansowane formy terapii spastyczności, takie jak iniekcje toksyny botulinowej czy dokanałowe leczenie baklofenem pozwalają na kontrolowanie napięcia mięśniowego[19]. Jednak kluczowe wydaje się wprowadzenie nowoczesnych metod rehabilitacji opartych na nowych technologiach.

Zrobotyzowane systemy terapii zaburzeń chodu wykorzystujące wizualne i proprioeceptywne sprzężenia zwrotne oraz rzeczywistość wirtualną wyznaczają nowe standardy rehabilitacji[20]. Metody te w porównaniu z tradycyjną rehabilitacją pozwalają znacznie zwiększyć aktywne uczestniczenie pacjenta. Zintensyfikowanie terapii daje przełomowe efekty w krótszym czasie. Powoduje to, że rodzice i dzieci znacznie krócej przebywają poza środowiskiem domowym. Zmniejsza się też ryzyko wykluczenia rodziców z rynku pracy. Kolejna przewaga nowoczesnych metod rehabilitacji opartych na zastosowaniu robotów to znaczne zmniejszenie obciążeń dla terapeutów, poprawa ich warunków pracy i mniejsza liczba personelu potrzebna do wykonania porównywalnych zadań terapeutycznych.

Program stanowi wsparcie w zabezpieczeniu zdrowia populacji dzieci będące wartością dodaną do obecnie funkcjonujących świadczeń gwarantowanych.

[18] Novak, I., et al., A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. Dev Med Child Neurol, 2013. 55(10): p. 885-910.

[19] Michael-Asalu A., Taylor G., Campbell H., et al.: Cerebral palsy: diagnosis, epidemiology, genetics, and clinical update. Adv. Pediatr. 2019; 66: 189–208.

[20] Calabrò R.S. i wsp. Robotic gait rehabilitation and substitution devices in neurological disorders: where are we now? Neurol Sci. 2016 Apr;37(4):503-14.

2. Cele regionalnego programu zdrowotnego i mierniki efektywności jego realizacji

2.1. Cel główny

Celem głównym programu jest poprawa stanu funkcjonalnego u co najmniej 75% osób uczestniczących w programie w latach 2026-2029 poprzez zwiększenie dostępności do nowoczesnych metod diagnostyki i rehabilitacji zaburzeń funkcji chodu u dzieci z MPD.

2.2. Cele szczegółowe

Cel szczegółowy nr 1

Poprawa parametrów czasowo-przestrzennych oceny klinicznej chodu u co najmniej 75% dzieci, którym udzielono świadczeń w ramach programu[21].

Cel szczegółowy nr 2

Poprawa w zakresie parametrów Trójwymiarowej Instrumentalnej Diagnostyki Funkcji Chodu (TIDFCh) obserwowana u co najmniej 75% dzieci uczestniczących w programie.

Cel szczegółowy nr 3

Poprawa w zakresie parametrów Skali Oceny Osiągania Celów (z.ang. Goal Attainment Scaling, GAS) obserwowana u co najmniej 50% dzieci uczestniczących w programie.

Cel szczegółowy nr 4

Zwiększenie poziomu wiedzy o 30% lub utrzymanie wysokiego poziomu wiedzy z zakresu metod terapeutycznych i praktycznego wspierania dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym u minimum 60% uczestników edukacji zdrowotnej spośród II grupy docelowej, tj. opiekunów faktycznych, w latach 2026-2029.

2.3. Mierniki efektywności regionalnego programu zdrowotnego

1) Iloraz liczby dzieci, u których nastąpiła poprawa stanu funkcjonalnego i liczby dzieci uczestniczących w programie – wynik wyrażony w procentach (dotyczy celu głównego). Do oceny stanu funkcjonalnego uwzględnia się testy i pomiary wykonywane podczas badania początkowego i końcowego.
   Wartość docelowa miernika: co najmniej 75%.
   Wartość docelowa miernika przyjęta została na poziomie co najmniej 75% uwzględniając możliwość rezygnacji z uczestnictwa w programie przez uczestnika na każdym jego etapie, zgodnie z informacjami przedstawionymi w rozdziale 3.5. *Sposób zakończenia udziału w regionalnym programie zdrowotnym*.
2) Iloraz liczby dzieci, u których nastąpiła poprawa w zakresie parametrów czasowo-przestrzennych oceny klinicznej chodu i liczby dzieci uczestniczących w programie – wynik wyrażony w procentach (dotyczy celu szczegółowego nr 1).

[21] Weryfikacja nastąpi na podstawie porównania wyników badań początkowych i końcowych. Musi nastąpić poprawa w przypadku co najmniej jednego testu wykorzystywanego przy badaniu początkowym i końcowym.

Wartość docelowa miernika: co najmniej 75%.
Wartość docelowa miernika przyjęta została na poziomie co najmniej 75% uwzględniając możliwość rezygnacji z uczestnictwa w programie przez uczestnika na każdym jego etapie, zgodnie z informacjami przedstawionymi w rozdziale 3.5. *Sposób zakończenia udziału w regionalnym programie zdrowotnym.*

3) Iloraz liczby dzieci, u których nastąpiła poprawa w zakresie parametrów Trójwymiarowej Instrumentalnej Diagnostyki Funkcji Chodu (TIDFCh) i liczby dzieci uczestniczących w programie (dotyczy celu szczegółowego nr 2).
Wartość docelowa miernika: co najmniej 75%.
Wartość docelowa miernika przyjęta została na poziomie co najmniej 75% uwzględniając możliwość rezygnacji z uczestnictwa w programie przez uczestnika na każdym jego etapie, zgodnie z informacjami przedstawionymi w rozdziale 3.5. *Sposób zakończenia udziału w regionalnym programie zdrowotnym.*
4) Iloraz liczby dzieci, u których nastąpiła poprawa w zakresie parametrów Skali Oceny Osiągania Celów (GAS) i liczby dzieci uczestniczących w programie (dotyczy celu szczegółowego nr 3).
Wartość docelowa miernika: co najmniej 50%.
Wartość docelowa miernika przyjęta została na poziomie co najmniej 50% uwzględniając możliwość rezygnacji z uczestnictwa w programie przez uczestnika na każdym jego etapie, zgodnie z informacjami przedstawionymi w rozdziale 3.5. *Sposób zakończenia udziału w regionalnym programie zdrowotnym.*
5) Iloraz liczby osób, u których wzrósł poziom wiedzy o 30% lub utrzymał się na wysokim poziomie (min. 80% prawidłowych odpowiedzi) z zakresu metod terapeutycznych i praktycznego wspierania dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym i liczby osób uczestniczących w edukacji zdrowotnej z II grupy docelowej – wynik wyrażony w procentach (dotyczy celu szczegółowego nr 4).
Wartość docelowa miernika: minimum 60%.
Wartość docelowa miernika przyjęta została na poziomie minimum 60% uwzględniając poziom wiedzy uczestników przed przystąpieniem do edukacji zdrowotnej oraz po udziale w działaniach edukacyjnych. Wskaźnik jest liczony na podstawie wyników pre-testu i post-testu.

Odnośnie mierników 1-4, za poprawę uznaje się uzyskanie wyższego wyniku o 1 pkt w ramach testu/badania końcowego w stosunku do testu/badania początkowego.

W ustalaniu docelowej wartości mierników 1-4 wzięto pod uwagę wnioski z ewaluacji poprzedniej edycji RPZ.

Wartości osiągnięte w powyższych miernikach będą stanowiły element sprawozdania końcowego składanego przez beneficjenta do Departamentu Zdrowia i Polityki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Mazowieckiego w Warszawie. Warunki przekazywania ww. informacji zostaną określone szczegółowo w stosownej umowie zwartej z poszczególnymi beneficjentami.

3. Charakterystyka populacji docelowej oraz charakterystyka interwencji, jakie są planowane w ramach regionalnego programu zdrowotnego

3.1. Populacja docelowa

Do programu włączone zostaną osoby, które spełniły kryteria kwalifikacji do udziału w programie wskazane w rozdziale 3.2. *Kryteria kwalifikacji do udziału w regionalnym programie zdrowotnym oraz kryteria wyłączenia z regionalnego programu zdrowotnego*.

W programie wyróżnia się dwie grupy docelowe:

- I grupa – dzieci i młodzież w wieku od 5. do 18. roku życia z rozpoznanym MPD;
- II grupa – rodzice/opiekunowie faktyczni uczestników z I grupy.

Budżet programu wynosi 28 603 941 zł.

Na potrzeby RPZ, w celu oszacowaniu populacji z grupy I, której włączenie do programu jest możliwe założono, że:

1. jeden cykl terapeutyczny składa się z 10 sesji terapeutycznych,
2. jednostkowy bezpośredni koszt jednego cyklu terapeutycznego wynosi 6 080 zł a koszty pośrednie wynoszą 25%,
3. każda osoba skorzysta przynajmniej raz ze wsparcia oferowanego w ramach programu (1 cykl terapeutyczny) lub wykorzysta maksymalne wsparcie (dozwolone uczestnictwo 2 razy w roku, maksymalnie 7 razy w ciągu trwania programu).

Zakładając powyższe, w ramach programu będzie można wykonać około 3 696 pełnych cykli terapeutycznych. W ciągu trwania programu będzie możliwe włączenie do programu około 528 osób – przy skorzystaniu z maksymalnej liczby cykli. Liczba osób, które zostały włączone do programu może być większa (do 3 696 osób) w sytuacji, gdy osoby te skorzystają z jednorazowego wsparcia oferowanego w ramach programu tj. jednego cyklu terapeutycznego.

Odnośnie II grupy docelowej założono, że:

- z edukacji zdrowotnej dla rodziców/opiekunów faktycznych uczestników skorzysta ok. 528 uczestników z II grupy (koszt 240 zł za 60 min na 1 osobę);
- przeprowadzonych zostanie 1 056 konsultacji w zakresie wsparcia psychologicznego (koszt: 480 zł za 2 spotkania po 60 min dla rodzica/opiekuna faktycznego uczestnika z I grupy);
- a koszty pośrednie wynoszą 25%.

Biorąc pod uwagę powyższe szacowania i budżet programu w trakcie jego trwania można przeprowadzić interwencje dla około 1056 osób (przy skorzystaniu z maksymalnego wsparcia), w tym 528 z I grupy docelowej oraz 528 opiekunów faktycznych z II grupy docelowej.

3.2. Kryteria kwalifikacji do udziału w regionalnym programie zdrowotnym oraz kryteria wyłączenia z regionalnego programu zdrowotnego

Kryteria włączenia do regionalnego programu zdrowotnego

Do programu zostaną zakwalifikowane dzieci z MPD wraz z opiekunami faktycznymi spełniający jednocześnie wszystkie kryteria wskazane w pkt 1-16. Niespełnienie przynajmniej jednego kryterium określonego w pkt 1-16 stanowi przeciwwskazanie do udziału w programie lub kontynuacji udziału w nim.

Kryteria kwalifikacji do udziału w programie:

Osoba aplikująca do programu w dniu kwalifikacji musi:

1) być w wieku od ukończonego 5 r.ż. do ukończonego 18 r.ż. i posiadać rozpoznane MPD;
2) mieszkać na terenie województwa mazowieckiego, tj. być osobą fizyczną mieszkającą na terenie województwa mazowieckiego w rozumieniu Kodeksu cywilnego;
3) rodzic/opiekun faktyczny osoby aplikującej do programu przedłoży wypełniony i podpisany druk świadomej zgody na udział w programie;
4) rodzic/opiekun faktyczny osoby aplikującej do programu złoży pisemne oświadczenie, że nie jest on obecnie uczestnikiem innego programu o podobnym charakterze finansowanym ze środków publicznych oraz nie korzysta w momencie aplikowania do programu ze zbieżnych świadczeń finansowanych ze środków publicznych (np. NFZ);
5) rodzic/opiekun faktyczny osoby aplikującej do programu złoży pisemne oświadczenie, że nie był dotychczas uczestnikiem programu lub zakończył udział w programie minimum 6 miesięcy wcześniej;
6) posiadać poziom funkcjonalny od 1 do 4 wg. Klasyfikacji GMFCS (Gross Motor Function Classification System);
7) posiadać umiejętność samodzielnego chodzenia z wykorzystaniem wspomagania w postaci pomocy ortopedycznych (kule, trójnogi, balkonik, łuski) lub asysty drugiej osoby;
8) mieć możliwość przejścia minimum 4 metrów samodzielnie z wykorzystaniem wyżej wymienionych pomocy lub trzymając za rękę osobę towarzyszącą;
9) posiadać umiejętność komunikowania się pozwalającą na rozumienie poleceń terapeuty oraz sygnalizowanie bólu, dyskomfortu i potrzeb fizjologicznych;
10) wykazywać brak aktywnej padaczki lekoopornej;
11) wykazywać brak dysproporcji lub dysproporcje w długości kończyn dolnych nie większe niż 2 cm;
12) wykazywać brak utrwalonych przykurczów i/lub deformacji kostno-stawowych;
13) wykazywać brak niestabilność kostno-stawowych (np.: zwichnięcia stawów, złamania, osteoporoza) uniemożliwiających trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu;
14) wykazywać brak zmian zapalnych skóry i/lub otwartych uszkodzeń skóry w okolicach tułowia i kończyn dolnych, uniemożliwiających trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu;
15) wykazywać brak przeciwwskazań do treningu na bieżni (np.: choroby układu krążenia, oddechowego o znacznym nasileniu);

16) dopuszcza się możliwość kontynuacji wsparcia dla osób, które zakończyły wszystkie przewidziane dla nich cykle terapeutyczne, jeśli jest to uzasadnione dobrem pacjenta i brak jest co do tego przeciwskazań lekarskich.

Weryfikacja kryteriów z pkt 2 – 5 odbywa się na podstawie wypełnionego i podpisanego druku – zgodnego z treścią zawartą w załączniku A do programu.

Kryteria wyłączenia z regionalnego programu zdrowotnego:

Niespełnienie co najmniej jednego z kryteriów włączenia do programu lub przedłożenie beneficjentowi przez rodzica/opiekuna faktycznego uczestnika programu pisemnej rezygnacji z udziału dziecka w programie, zgodnej z treścią załącznika B do programu. W przypadku odmowy uczestnika do złożenia pisemnej rezygnacji z udziału w programie lub braku możliwości jej uzyskania (np. rezygnacja podczas rozmowy telefonicznej) beneficjent odnotowuje w dokumentacji fakt rezygnacji z udziału w programie wraz ze wskazaniem sposobu przekazania informacji. Odstąpienie od udziału w programie możliwe jest na każdym jego etapie.

W programie mogą wziąć udział osoby, które były uczestnikami RPZ realizowanego w latach 2017-2023 (rekomendacja z przeprowadzonej ewaluacji poprzedniej edycji programu), jednakże pierwszeństwo udziału w programie zachowują osoby, które nie brały w nim udziału.

Zgłoszenia do programu można dokonać: mailowo, listownie, telefonicznie lub osobiście w siedzibie beneficjenta.

O włączeniu do programu decyduje kolejność zgłoszeń. Beneficjent ma obowiązek prowadzenia rejestru zgłoszeń do programu uwzględniającego imię, nazwisko osoby aplikującej do udziału w programie, wskazaniu formy dokonania zgłoszenia wraz z jego datą. Dzięki temu będzie możliwe określenie kolejności osób aplikujących do programu.

Dokładny sposób zgłaszania uczestników do programu, powinien zostać przedstawiony przez poszczególnych beneficjentów we wnioskach składanych w ramach naboru.

3.3. Planowane interwencje

Interwencje zaplanowane w programie muszą być prowadzone na terenie województwa mazowieckiego przez beneficjentów wybranych w drodze naboru wniosków zgodnie z ustawą z dnia 28 kwietnia 2022 r. o zasadach realizacji zadań finansowanych ze środków europejskich w perspektywie finansowej 2021-2027 (Dz. U. poz. 1079 oraz z 2024 r. poz. 1717).

Program zakłada przeprowadzenie następujących interwencji:

I. Etap realizacji programu:

1) kwalifikacja do programu,
2) badanie początkowe i opracowanie indywidualnego planu terapii,
3) przeprowadzenie cyklu terapeutycznych przy zastosowaniu zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu,

4) badanie końcowe.

II. Etap realizacji programu:

5) edukacja zdrowotna dla rodziców/opiekunów faktycznych;
6) prowadzenie indywidualnego wsparcia psychologicznego dla rodziców/opiekunów faktycznych.

Z działań w ramach II etapu realizacji programu będą mogli skorzystać wyłącznie rodzice/opiekunowie faktyczni uczestników z I grupy docelowej. Ww. działania nie będą realizowane wśród dzieci i młodzieży z MPD, zakwalifikowanych do udziału w programie.

Wymienione wyżej interwencje są obligatoryjne, a do ich realizacji zobowiązany jest każdy beneficjent. Wyjątek stanowi prowadzenia wsparcia psychologicznego dla rodziców/opiekunów faktycznych uczestników, które jest interwencją opcjonalną w zależności od zaistnienia potrzeby wykonania takiej konsultacji w trakcie udzielania świadczeń uczestnikowi programu.

Kwalifikacje personelu wymaganego do przeprowadzenia poszczególnych interwencji wskazano w rozdziale 4.2.

Dokumentacja powstała w ramach programu stanowi dokumentację medyczną, podlegającą stosowym obowiązującym przepisom prawa.

Dokumentacji medycznej nie stanowią: zgody uczestników na udział w programie, rezygnacje z dalszego uczestnictwa w programie, ankiety satysfakcji z udziału w programie itp. Dokumentacja ta jest uznana za dokumentację programową.

Kwalifikacja do programu

Podczas kwalifikacji uczestników do programu, beneficjent musi zweryfikować, czy osoba aplikująca do udziału w programie spełnia kryteria włączenia, opisane w rozdziale 3.2. *Kryteria kwalifikacji do udziału w regionalnym programie zdrowotnym oraz kryteria wyłączenia z regionalnego programu zdrowotnego.* Do programu mogą zostać zakwalifikowane tylko te osoby, które spełniają jednocześnie wszystkie kryteria włączenia i nie wystąpiły kryteria wyłączenia. W późniejszych etapach interwencji beneficjent wykluczy z udziału w programie uczestnika, u którego wystąpi co najmniej jedno kryterium wyłączenia.

Badanie początkowe

Badania początkowe powinny być przeprowadzone w okresie do 6 tygodni poprzedzających cykl terapeutyczny, następnie na podstawie ich wyników i potrzeb danego uczestnika wyznaczony będzie indywidualny plan terapii. Jego osiągnięcie będzie ocenianie przy zastosowaniu Skali Oceny Osiągania Celów (z ang. Goal Assessment Scaling, GAS). Osiągnięcie tego celu zostanie zweryfikowane po zakończeniu cyklu terapeutycznego.

Każdy cykl terapeutyczny rozpoczyna się i kończy badaniem klinicznym obejmującym testy funkcjonalne, badania ankietowe oraz analizę biometrycznych danych wejściowych i wyjściowych uzyskiwanych z urządzeń terapeutycznych. W ramach badań początkowych i końcowych muszą zostać wykonane takie same testy i pomiary. Jest to warunek niezbędny, aby porównać stan pacjenta przed rozpoczęciem interwencji i po jej udzieleniu. W ramach badań początkowych i końcowych beneficjent wykona następujące testy i pomiary:

1. Obligatoryjnie:
    1) *Time Up&Go Test* (TUG) - test pozwalający na ocenę stanu badanego w zakresie dużej motoryki (funkcja wstawania, pokonywania krótkiego dystansu, zawracania oraz przyjmowania pozycji siedzącej);
    2) 10 m test chodu (10MWT) - test umożliwiający ocenę prędkości chodu na odcinku 10 m;
    3) 6 minutowy test chodu (6MWT) - test pozwalający na ocenę wydolności pacjenta;
    4) Skala *Gross Motor Function Measure* w części D (stanie) i E (chodzenie, bieganie i skakanie) (GMFM: D,E) - skala opracowana w celu oceny możliwości funkcjonalnych dzieci z MPD; użyteczna do ustalaniu celów leczenia; umożliwia monitorowanie zmian w rozwoju tzw. dużej motoryki dziecka;
    5) *The Functional Mobility Scale* (FMS 5/50/500) – narzędzie, które bada umiejętność chodu na dystansach 5, 50 oraz 500 m;
    6) Ocena wyników rehabilitacji przy zastosowaniu Skali Oceny Osiągania Celów (GAS) (z ang. Goal Assessment Scaling);
    7) Trójwymiarowa, instrumentalna diagnoza funkcji chodu (TIDFCh).
2. Fakultatywnie:
    1) Skala *Pediatric Evaluation of Disability Inventor* (PEDI) w część: Umiejętności funkcjonalne - dziedzina Mobilność - stworzona w celu kompleksowej oceny możliwości funkcjonalnych dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz analizy zmian w ich funkcjonowaniu będących wynikiem postępowania usprawniającego;
    2) testy wykonywane przy pomocy zrobotyzowanych urządzeń do rehabilitacji.

Beneficjent zobowiązany jest do stworzenia indywidualnego planu opieki dla każdego uczestnika.

Cykl terapeutyczny

Każdy uczestnik powinien mieć przeprowadzony cykl terapeutyczny przy zastosowaniu zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu. W celu polepszenia efektów terapii zaleca się używać środowiska wirtualnej rzeczywistości i dynamicznego odciążenia. Osoba zakwalifikowana do programu musi otrzymać 10 sesji terapeutycznych składających się na cykl terapeutyczny. W ramach programu możliwe jest uczestnictwo tej samej osoby maksymalnie 1 - 2 razy w roku, 7 razy w ciągu trwania programu z zastrzeżeniem, że w roczny limit uczestnictwa w programie włącza się uczestnictwo w innych, komplementarnych programach finansowanych ze środków publicznych.

Jedna sesja terapeutyczna powinna trwać około 60 minut. W ciągu tego czasu następuje przymocowanie pacjenta do urządzenia, trening trwający około 45 minut - w zależności od zmęczenia

i motywacji pacjenta, następnie odpięcie zabezpieczenia i odłączenie pacjenta. Parametry urządzenia będą dostosowane do potrzeb i możliwości pacjenta.

Po sesji terapeutycznej powinno zostać sporządzone podsumowanie w celu monitoringu i ewaluacji działań programu.

W celu uzyskania lepszej współpracy i motywacji pacjenta podczas sesji terapeutycznych, terapeuta może prowadzić dodatkowe ćwiczenia. Należy wykorzystywać biofeedback, umożliwiający ocenę stopnia zaangażowania pacjenta w proces terapii np. przez graficzny zapis cyklu chodu na monitorze komputera oraz wzrost motywacji pacjenta poprzez dostarczenie sygnałów zwrotnych – wizualnych oraz proprioceptywnych. Dodatkowo treningi wzbogacane mogą być aplikacjami z wykorzystaniem trójwymiarowych technik i projektorów 3D, umożliwiających głęboką percepcję, pozwalającą przenieść się w środowisko sztucznie generowane przez komputer.

Program dotyczy rehabilitacji z użyciem zrobotyzowanych urządzeń do rehabilitacji chodu (robotów rehabilitacyjnych) a nie egzoszkieletów czy urządzeń odciążających i zautomatyzowanych ortez do terapii spoczynkowej (przyłóżkowej). Powinny być spełnione następujące warunki (wszystkie łącznie a nie rozdzielnie):

1. System powinien wykorzystywać zrobotyzowane ortezy kontrolujące bezpośrednio ruch w stawach kończyn dolnych;
2. System powinien być wyposażony w dynamiczne odciążenie;
3. System powinien być wyposażony w bieżnię o regulowanej prędkości;
4. System powinien umożliwiać treningi z wykorzystaniem biofeedback'u.

Tak sformułowane wymagania wykluczą rozwiązania częściowe, które nie spełniają definicji zrobotyzowanych urządzeń do terapii chodu oraz urządzenia nie zapewniające pełnej kontroli nad ruchem stawów kończyny dolnej (niezbędnej w terapii pacjentów z MPD).

Systemy, które mogą być zastosowane do interwencji w programie mogą być typu: Lokomat, Robogait, Walkbot-K, ReoAmbulator.

Badanie końcowe

Po udzieleniu pełnego cyklu terapeutycznego musi zostać wykonane badanie końcowe, podczas którego należy użyć takich samych badań i pomiarów, jak w przypadku badania początkowego. Jest to warunek niezbędny, żeby porównać stan zdrowia uczestnika przed rozpoczęciem interwencji i po jej udzieleniu. Dopuszcza się przeprowadzenie badania końcowego u pacjentów, którzy przedwcześnie kończą udział w cyklu z własnej woli, np. ze względów zdrowotnych lub po złożeniu rezygnacji.

W przypadku osób uczestniczących kolejny raz w programie dopuszcza się możliwość nie wykonywania badań początkowych, w momencie gdy upłynął krótki okres między poszczególnymi cyklami terapeutycznymi. Decyzję o odstąpieniu od badań początkowych podejmuje każdorazowo lekarz specjalista. W takim przypadku badanie końcowe wykonane w poprzednim cyklu terapeutycznym traktowane jest jako badanie początkowe w nowym cyklu.

Prowadzenie edukacji zdrowotnej dla opiekunów faktycznych

Celem edukacji zdrowotnej jest zapewnienie rodzicom/opiekunom faktycznym dostępu do fachowej wiedzy odnośnie charakterystyki zaburzenia mózgowego porażenia dziecięcego, w tym m.in.: przebiegu procesu terapeutycznego, opieki i metod usprawniania dziecka. Przekazywana wiedza powinna być dostosowana do odbiorców. Podczas tych działań rodzice/opiekunowie faktyczni uczestników powinni mieć możliwość zadawania pytań i otrzymywania odpowiedzi, zgodnie z aktualnym stanem wiedzy w tym zakresie. Edukacja prowadzona jest dla rodziców/opiekunów faktycznych dzieci uczestniczących w programie.

Edukacja zdrowotna może być realizowana w formie indywidualnej bądź grupowej, i może być prowadzona z wykorzystaniem narzędzi teleinformatycznych. Rekomendowane jest, aby terminy szkoleń uwzględniały dostępność opiekunów faktycznych dzieci uczestniczących w programie. Rodzic/opiekun faktyczny jednego dziecka uczestniczącego w programie może skorzystać maksymalnie z 1 spotkania w trakcie uczestnictwa dziecka w programie, niezależnie od liczby cykli z których skorzysta dziecko. Spotkanie powinno trwać nie krócej niż 45 minut.

Osoby uczestniczące w edukacji będą poddane dwukrotnemu badaniu poziomu wiedzy za pomocą testów (pre-test – przed rozpoczęciem szkolenia, post-test – po przeprowadzeniu szkolenia) w celu zmierzenia realnego przyrostu wiedzy uczestników. Wynik o co najmniej o 30% lepszy w ponownym badaniu wiedzy świadczy o wzroście a powtórny wynik na poziomie min. 80% prawidłowych odpowiedzi świadczy o utrzymaniu na wysokim poziomie. Test wiedzy powinien składać się z min. 10 pytań zamkniętych, z min. trzema opcjami odpowiedzi. Test przygotowuje beneficjent.

Udział w szkoleniu może wziąć 1 opiekun faktyczny dziecka uczestniczącego w programie. W przypadku gdy nie wszyscy opiekunowie faktyczni chcą uczestniczyć w szkoleniu, istnieje możliwość uczestniczenia maksymalnie dwóch opiekunów faktycznych jednego dziecka. Zasady rekrutacji w tym zakresie reguluje beneficjent programu.

Prowadzenie indywidualnego wsparcia psychologicznego dla opiekunów faktycznych

Spotkania muszą opierać się na wywiadzie dającym podstawowe informacje o dziecku i potrzebach rodziny. Celem jest zapewnienie opiekunom faktycznym dostępu do specjalistycznego poradnictwa psychologicznego. Udział w spotkaniach jest dobrowolny, a spotkania mają charakter otwarty i organizowane są jedynie dla chętnych opiekunów faktycznych dzieci uczestniczących w programie. Spotkania powinny uwzględniać indywidualne potrzeby opiekunów faktycznych.

Indywidualne wsparcie psychologiczne w trakcie realizacji programu może przyjmować formę konsultacji z wykorzystaniem narzędzi teleinformatycznych. Maksymalnie dwóch opiekunów faktycznych jednego dziecka uczestniczącego w programie może skorzystać maksymalnie z łącznie 2 spotkań w trakcie uczestnictwa dziecka w programie, niezależnie od liczby cykli z których skorzysta dziecko. Każde spotkanie powinno trwać nie dłużej niż 60 minut.

3.4. Sposób udzielania świadczeń zdrowotnych w ramach programu

Świadczenia w ramach programu są udzielane uczestnikom programu bezpłatnie.

Beneficjent zobowiązuje się zapewnić udzielanie świadczeń w pomieszczeniach spełniających wymagania stawiane przez obowiązujące w tym zakresie przepisy prawa. Podczas wykonywania interwencji beneficjent będzie stawiał dobro uczestnika jako wartość najwyższą, a działania prowadzone w ramach trwania programu nie mogą stanowić żadnego zagrożenia dla zdrowia i życia uczestników. W przypadku konieczności korzystania ze sprzętu, wymagane jest, spełniał on wszystkie normy zgodne z obowiązującymi prawem oraz posiadał niezbędne certyfikaty.

Beneficjent zobowiązuje się zapewnić, że podmiot udzielający świadczeń posiada ubezpieczenie od odpowiedzialności cywilnej za szkody wyrządzone przy udzielaniu świadczeń objętych programem na dzień składania dokumentacji w ramach naboru, a w przypadku, gdy termin obowiązywania polisy jest krótszy niż termin realizacji programu, będzie przedłużał okres ubezpieczenia od odpowiedzialności cywilnej, co najmniej do końca realizacji programu.

Beneficjent zobowiązany jest do zapewnienia przeprowadzenia interwencji przewidzianych w programie przez osoby posiadające odpowiednią: wiedzę, kwalifikacje i umiejętności niezbędne do prawidłowego ich wykonania.

Beneficjent dołoży wszelkich starań, aby informacje m.in. o kwalifikacji oraz udziale w konsultacjach specjalistycznych były traktowane z należytą ostrożnością i poufnością w celu zmniejszenia ryzyka stygmatyzacji uczestników programu.

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[22] [23].

Beneficjent musi zapewnić równocześnie możliwość rejestracji telefonicznej i elektronicznej.

Zaplanowane interwencje będą udzielane zgodnie z opisem wskazanym w rozdziale 3.3.

3.5. Sposób zakończenia udziału w regionalnym programie zdrowotnym

Uczestnik zakończy udział w programie w przypadku, gdy:

1) zostaną mu udzielone wszystkie należne interwencje przewidziane w programie;
2) bez wcześniejszego zgłoszenia beneficjentowi, nie będzie uczestniczył w zaplanowanej interwencji (w przypadku sesji terapeutycznych po nieobecności na minimum 2 sesjach z rzędu bez wcześniejszej informacji o nieobecności);
3) zaistnieje kryterium wyłączenia, o którym mowa w rozdziale 3.2. *Kryteria kwalifikacji do udziału w regionalnym programie zdrowotnym oraz kryteria wyłączenia z regionalnego programu zdrowotnego.*

[22] Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U.2024.581).
[23] Ustawa z dnia 10 maja 2018 r. o ochronie danych osobowych (Dz.U.2019.1781).

Uczestnik, który ukończył wszystkie etapy programu, może wziąć w nim udział ponownie po 6 miesiącach od zakończenia udziału – pod warunkiem ponownego spełnienia kryteriów kwalifikacji do udziału w programie określonych w rozdziale 3.2. *Kryteria kwalifikacji do udziału w regionalnym programie zdrowotnym oraz kryteria wyłączenia z regionalnego programu zdrowotnego*.

Uczestnicy programu będą mogli skorzystać ze świadczeń zdrowotnych finansowanych przez płatnika publicznego lub prywatnego w przypadku potrzeby/chęci skorzystania z dalszej terapii. Beneficjent jest zobowiązany do wskazania uczestnikowi programu, podmiotów/jednostek, gdzie może on otrzymać pomoc w zakresie rehabilitacji ze szczególnym nastawieniem na jednostki udzielające świadczeń finansowanych ze środków publicznych.

4. Organizacja regionalnego programu zdrowotnego

4.1. Etapy regionalnego programu zdrowotnego i działania podejmowane w ramach etapów

W ramach programu zaplanowano następujące etapy:

1) wybór beneficjentów programu w ramach naboru wniosków i zawarcia umów;
2) działania informacyjno-promocyjne dotyczące realizacji programu;
3) kwalifikacja uczestników do programu;
4) przeprowadzenie interwencji wskazanych w programie;
5) rozliczenie finansowe programu;
6) monitorowanie realizacji programu oraz ewaluację programu po jego zakończeniu.

Ad 1. Beneficjenci programu będą wybrani w drodze naboru. Warunki i kryteria naboru zostaną opublikowane na stronie https://funduszeuedlamazowsza.eu/.

Beneficjentami programu mogą być podmioty wykonujące działalność leczniczą w myśl ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej. Szczegółowe warunki jakie powinien spełniać wnioskodawca zostaną zawarte w ogłoszeniu o naborze.

Ad 2. Województwo Mazowieckie oraz beneficjenci programu na swoich stronach internetowych oraz w mediach społecznościowych będą informowali o możliwości i warunkach uczestnictwa w programie. Dopuszczone są inne formy przekazywania informacji o programie w zależności od przyjętych sposobów stosowanych przez beneficjenta i wskazanych w ofercie (np. plakaty, ulotki, bezpośredni kontakt). Zaleca się skontrolowanie podjętych działań informacyjno-promocyjnych pod kątem ich skuteczności, np. poprzez upewnienie się czy informacja dotarła do adresata (rekomendacja z przeprowadzonej ewaluacji poprzedniej edycji programu). Materiały informacyjno-promocyjne wymagają wcześniejszej akceptacji Województwa Mazowieckiego oraz muszą zawierać logo Województwa Mazowieckiego – szczegóły w tym zakresie regulować będzie umowa na realizację programu.

Ad 3. Beneficjenci programu będą prowadzili kwalifikacje uczestników do programu zgodnie z kryteriami określonymi w rozdziale 3.2. *Kryteria kwalifikacji do udziału w regionalnym programie zdrowotnym oraz kryteria wyłączenia z regionalnego programu zdrowotnego*.

Po zakwalifikowaniu uczestników beneficjent będzie przeprowadzał interwencje wskazane w programie. Kryteria szczegółowe kwalifikacji do poszczególnych form opisane są w rozdziale 3.3. *Planowane interwencje.*

Ad 4. Przeprowadzenie przez beneficjenta następujących interwencji:

1) kwalifikacja do programu,
2) badanie początkowe,
3) cykl terapeutyczny przy zastosowaniu zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu,
4) badanie końcowe,
5) prowadzenie edukacji zdrowotnej dla opiekunów faktycznych,
6) prowadzenie indywidualnego wsparcia psychologicznego dla opiekunów faktycznych (fakultatywnie).

Szczegółowy opis przeprowadzenia powyższych interwencji przedstawiono w rozdziale 3.3. *Planowane interwencje*.

Ad 5. Z beneficjentami programu, wybranymi w ramach naboru wniosków, zostaną podpisane umowy, w których określone zostaną obowiązki beneficjenta w tym m.in warunki składania sprawozdań oraz warunki płatności za wykonane interwencje.

Ad 6. W trakcie realizacji programu prowadzony będzie monitoring obejmujący ocenę zgłaszalności do programu, oceny jakości świadczeń przewidzianych w programie, oceny efektywności programu, a po jego zakończeniu zostanie przeprowadzona ewaluacja w zakresie i na zasadach opisanych w rozdziale 5. *Sposób monitorowania i ewaluacji regionalnego programu zdrowotnego.*

Planowany harmonogram opracowania, wdrażania i realizacji programu przedstawia Tabela 1. Przyjęty harmonogram ma charakter orientacyjny, a daty wskazane w nim mogą ulec zmianie.

Tabela 1. Planowany harmonogram opracowania, wdrażania i realizacji programu (źródło: opracowanie własne)

Lp.	Nazwa działania	Wykonawca	Planowane rozpoczęcie	Planowane zakończenie
1.	Decyzja o rozpoczęciu prac nad projektem RPZ	ZWM	6 maja 2025 r.	
2.	Opracowanie projektu programu	ZD	6 maja 2025 r.	16 maja 2025 r.
3.	Zaakceptowanie projektu programu	ZWM	20 maja 2025 r.	
4.	Opiniowanie projektu programu	AOTMiT	21 maja 2025 r.	21 lipca 2025 r.
5.	Aktualizowanie projektu programu	ZD	22 lipca 2025 r.	29 lipca 2025 r.
6.	Przygotowanie dokumentacji konkursowej	ZD, RF, MJWPU	II/III kw. 2025 r.	

7.	Uchwała o przyjęciu do realizacji RPZ	ZWM	II/III kw. 2025 r.	
8.	Ogłoszenie naboru na wybór beneficjentów programu	MJWPU	III kw. 2025 r.	
9.	Składanie wniosków	Wnioskodawcy	Zgodnie z naborem wniosków III kw. 2025 r.	
10	Ocena formalna i merytoryczna, ogłoszenie wyników naboru, podpisywanie umów	MJWPU, ZWM, beneficjenci	III/IV kw. 2025 r.	III/IV kw. 2025 r.
11	Realizacja regionalnego programu zdrowotnego	beneficjenci	I/II kw. 2026 r.	II kw. 2029 r.
12	Przekazanie sprawozdania końcowego z realizacji programu	beneficjenci	III kw. 2029 r.	
13	Ewaluacja programu – opracowanie raportu końcowego z realizacji RPZ	ZD	III/IV kw. 2029 r.	
14	Zaakceptowanie raportu z ewaluacji programu przez ZWM	ZWM	III/IV kw. 2029 r.	
15	Przekazanie raportu z ewaluacji programu do AOTMiT oraz zamieszczanie jego treści na BIP Organizatora	ZD	III/IV kw. 2029 r.	

Rozwinięcie skrótów użytych w tabeli:
AOTMiT - Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji;
MJWPU - Mazowiecka Jednostka Wdrażania Programów Unijnych;
RF - Departament Rozwoju Regionalnego i Funduszy Europejskich Urzędu Marszałkowskiego Województwa Mazowieckiego w Warszawie;
RPZ – Regionalny programu zdrowotny w zakresie rozszerzenia dostępności nowoczesnych instrumentalnych metod diagnostyki i rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa mazowieckiego;
ZD - Departament Zdrowia i Polityki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Mazowieckiego w Warszawie;
ZWM - Zarząd Województwa Mazowieckiego.

4.2. Warunki realizacji regionalnego programu zdrowotnego dotyczące personelu, wyposażenia i warunków lokalowych

Beneficjentem programu będzie podmiot wybrany w drodze naboru, wykonujący działalność leczniczą w myśl ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej.

Każdy beneficjent musi spełniać wymagania określone w przepisach odrębnych, w szczególności:

- rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 6 kwietnia 2020 r. w sprawie rodzajów, zakresu i wzorów dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania.
- rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 26 marca 2019 r. w sprawie szczegółowych wymagań, jakim powinny odpowiadać pomieszczenia i urządzenia podmiotu wykonującego działalność leczniczą.

Beneficjent musi podczas realizacji programu posiadać do dyspozycji następujący personel i sprzęt.

Wymagania dotyczące personelu:

1) kwalifikacja uczestników do programu na podstawie kryteriów włączania wykonywana musi być przez lekarza specjalistę jednej z dziedzin: chirurgia dziecięca, neurologia, ortopedia i traumatologia narządu ruchu, rehabilitacja medyczna lub przez lekarza w trakcie specjalizacji z wymienionych dziedzin medycyny;
2) wykonanie badań początkowych realizowane musi być przez lekarza specjalistę jednej z dziedzin: chirurgia dziecięca, neurologia, ortopedia i traumatologia narządu ruchu, rehabilitacja medyczna lub przez lekarza w trakcie specjalizacji z wymienionych dziedzin medycyny lub przez przeszkolonego fizjoterapeutę jedynie pod nadzorem lekarza jednej z wymienionych dziedzin medycyny;
3) przeprowadzenie u osób zakwalifikowanych do programu pełnego cyklu terapeutycznego wykonywane musi być przez fizjoterapeutę pod nadzorem lekarza specjalisty jednej z dziedzin: chirurgia dziecięca, neurologia, ortopedia i traumatologia narządu ruchu, rehabilitacja medyczna lub przez lekarza w trakcie specjalizacji z wymienionych dziedzin medycyny;
4) wykonanie badań końcowych realizowane musi być przez lekarza specjalistę jednej z dziedzin: chirurgia dziecięca, neurologia, ortopedia i traumatologia narządu ruchu, rehabilitacja medyczna lub przez lekarza w trakcie specjalizacji z wymienionych dziedzin medycyny lub przez przeszkolonego fizjoterapeutę jedynie pod nadzorem lekarza jednej z wymienionych dziedzin medycyny;
5) prowadzenie edukacji zdrowotnej dla opiekunów faktycznych realizowane musi być przez psychologa lub psychoterapeutę lub lekarza specjalistę jednej z dziedzin: chirurgia dziecięca, neurologia, ortopedia i traumatologia narządu ruchu, rehabilitacja medyczna lub przez lekarza w trakcie specjalizacji z wymienionych dziedzin medycyny;
6) prowadzenie indywidualnego wsparcia psychologicznego dla opiekunów faktycznych realizowane musi być przez psychologa lub psychoterapeutę lub terapeutę środowiskowego.

Interwencji w ramach programu musi udzielać kadra posiadająca odpowiednie kwalifikacje, zgodne z obowiązującymi przepisami prawa oraz wymogami wskazanymi w programie.

Wymagania dotyczące sprzętu:

Poniższe wymagania, co do stosowanego sprzętu w ramach programu, powinny być spełnione wszystkie łącznie a nie rozdzielnie:

1. System powinien wykorzystywać zrobotyzowane ortezy kontrolujące bezpośrednio ruch w stawach kończyn dolnych;
2. System powinien być wyposażony w dynamiczne odciążenie;
3. System powinien być wyposażony w bieżnię o regulowanej prędkości;
4. System powinien umożliwiać treningi z wykorzystaniem biofeedback'u.

Wykluczone jest stosowanie w ramach programu rozwiązań częściowych, które nie spełniają definicji zrobotyzowanych urządzeń do terapii chodu oraz urządzenia nie zapewniające pełnej kontroli nad

ruchem stawów kończyny dolnej (niezbędnej w terapii pacjentów z MPD).

Systemy, które mogą być zastosowane do interwencji w programie mogą być typu: Lokomat, Robogait, Walkbot-K, ReoAmbulator.

Wszystkie interwencje powinny być prowadzone z zachowaniem warunków sanitarnych i ustalonych dla procedur medycznych, wynikających z aktualnych norm i przepisów prawnych. Budynek, w którym realizowane są świadczenia powinien być dostosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnościami.

Beneficjent musi posiadać odpowiednie instrumenty diagnostyczne i terapeutyczne stosowane w ramach programu zgodne z obowiązującymi w tym zakresie przepisami prawa oraz z przyjętymi normami i rekomendacjami. Beneficjent jest zobowiązany do zapewnienia zasobów technicznych niezbędnych do realizacji powierzonego mu zadania, zgodnie z obowiązującymi przepisami.

Dokumentacja medyczna wytworzona w trakcie realizacji programu powinna być prowadzona i przechowywana w podmiocie leczniczym udzielającym świadczeń zgodnie z warunkami określonymi w przepisach z zakresu dokumentacji medycznej i ochrony danych osobowych.

Warunki realizacji regionalnego programu zdrowotnego:

1) Beneficjent musi wykonywać interwencje w ramach programu stawiając dobro uczestników jako wartość nadrzędną i zapewnić im najwyższy możliwy poziom bezpieczeństwa na każdym etapie udziału w programie.
2) Beneficjent podczas udzielania świadczeń medycznych w ramach programu musi przestrzegać zapisów ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.
3) Beneficjent podczas udzielania świadczeń, zarówno w swojej siedzibie jak i poza nią, jest zobowiązany do zapewnienia uczestnikowi prywatności oraz komfortowych warunków uczestnictwa, np. braku osób trzecich podczas sesji terapeutycznych.
4) Wszystkie interwencje w ramach programu muszą być udzielane uczestnikom programu bezpłatnie.
5) Udział w programie jest dobrowolny – każdy uczestnik musi przedłożyć beneficjentowi wypełniony druk świadomej zgody na udział w programie, zgodny z treścią załącznika A przed rozpoczęciem działań w ramach programu. Ponadto, uczestnik programu musi zostać poinformowany o źródłach finansowania programu.
6) O włączeniu do programu decyduje kolejność zgłoszeń. Beneficjent ma obowiązek prowadzić rejestr osób aplikujących do programu.
7) Do programu będą zakwalifikowane osoby, które spełniły wszystkie kryteria włączenia podane w rozdziale 3.2. *Kryteria kwalifikacji do udziału w regionalnym programie zdrowotnym oraz kryteria wyłączenia z regionalnego programu zdrowotnego*.
8) Uczestnicy będą włączani do programu, do momentu osiągnięcia limitu osób lub do wysokości kwoty wskazanej w umowie.
9) Uczestnik, który zakończył udział w programie może wziąć w nim udział ponownie udział po 6 miesiącach od zakończenia udziału – pod warunkiem ponownego spełnienia kryteriów

kwalifikacji do udziału w programie określonych w rozdziale 3.2. *Kryteria kwalifikacji do udziału w regionalnym programie zdrowotnym oraz kryteria wyłączenia z regionalnego programu zdrowotnego.*

10) Beneficjent w trakcie realizacji programu zobowiązany jest do udzielania zaplanowanych interwencji zgodnie z obowiązującymi wytycznymi i rekomendacjami.
11) Dokumentacja medyczna powstająca w związku z realizacją programu musi być prowadzona i przechowywana w siedzibie beneficjenta, zgodnie z obowiązującymi przepisami dotyczącymi dokumentacji medycznej oraz ochrony danych osobowych.
12) Dane osobowe osób biorących udział w programie nie będą udostępniane osobom trzecim, a ich administratorem będzie beneficjent programu.
13) Beneficjent zobowiązany jest do prowadzenia dokumentacji programowej. Dokumentacja programowa zawierać będzie dokumenty uzyskane w trakcie realizacji programu nie będące dokumentacją medyczną. Dokumentacja programowa powinna zawierać m.in. zgody uczestników na udział w programie, rezygnacje z dalszego uczestnictwa w programie, ankiety satysfakcji uczestników. Obowiązek informacyjny związany z przetwarzaniem danych osobowych musi zostać spełniony przez beneficjenta.

5. Sposób monitorowania i ewaluacji regionalnego programu zdrowotnego

5.1. Monitorowanie

Monitoring programu będzie prowadzony w trzech podstawowych zakresach:

1) oceny zgłaszalności do programu,
2) oceny jakości świadczeń przewidzianych w programie,
3) oceny efektywności programu.

W ramach monitoringu, każdy beneficjent zobowiązany jest do złożenia następujących dokumentów:

1) sprawozdania rocznego z wykonania świadczeń w ramach programu – zgodnie z treścią wzoru stanowiącego załącznik E do programu;
2) analizę wyników ankiet satysfakcji uczestników programu – zgodnie z treścią wzoru ankiety stanowiących załączniki C oraz D do programu,
3) analizę badania poziomu wiedzy uczestników programu - rodziców/opiekunów faktycznych – wykorzystując do tego stworzone przez beneficjenta narzędzie,
4) sprawozdanie końcowe z osiągnięcia mierników efektywności realizacji programu zgodnie ze wzorem stanowiącym załącznik F.

Sprawozdanie roczne może zawierać dodatkowe elementy, nieokreślone w programie, które beneficjent uzna za niezbędne. Warunki i terminy przekazania sprawozdań będą określać umowy zawarte z beneficjentami.

Ad 1. Ocena zgłaszalności do programu

Beneficjent ma obowiązek prowadzić rejestr osób aplikujących do programu. Rejestr ma obowiązkowo zawierać takie dane jak:

1. imię i nazwisko dziecka ubiegającego się o udział w programie;
2. imię i nazwisko opiekuna faktycznego dziecka ubiegającego się o udział w programie;
3. dane kontaktowe do opiekuna faktycznego dziecka ubiegającej się o udział w programie (sugeruje się zebranie takich danych jak: numer telefonu, adres korespondencyjny, adres e-mail).

Rejestr może zawierać inne dane niezbędne do prowadzenia działań z zakresu programu. Sugeruje się, żeby rejestr był prowadzony w formie elektronicznej. Rejestr zgłoszeń do programu będzie prowadzony zgodnie z przepisami dotyczącymi zbierania i przetwarzania danych osobowych. Ocena zgłaszalności do programu będzie monitorowana na podstawie sprawozdania rocznego zgodnego z załącznikiem E.

Ad 2. Ocena jakości świadczeń w programie

Jakość świadczeń oceniana będzie na podstawie wyników ankiet satysfakcji uczestników programu zgodnej z treścią załącznika D oraz ankiet satysfakcji uczestników edukacji zdrowotnej zgodnej z załącznikiem C do programu. Każdy z rodziców/opiekunów faktycznych uczestnika zostanie poproszony o wypełnienie i przekazanie beneficjentowi kwestionariusza zgodnego z załącznikiem C i/lub D po:

1) udzieleniu uczestnikowi wszystkich należnych interwencji lub
2) rezygnacji z dalszego udziału w programie.

Ankiety mogą być prowadzona w formie papierowej lub w formie elektronicznej.

Analizy wyników ankiet satysfakcji muszą zawierać:

1) liczbę osób biorących udział w badaniu satysfakcji;
2) liczbę analizowanych ankiet satysfakcji;
3) powód/powody zaistnienia różnicy między liczbą uczestników programu biorących udział w badaniu satysfakcji a liczbą analizowanych ankiet – jeśli taka różnica zaistniała;
4) liczbę udzielonych odpowiedzi danego rodzaju w podziale na poszczególne pytania arkusza ankietowego;
5) informację jaki procent wszystkich udzielonych odpowiedzi na dane pytanie stanowią odpowiedzi danego rodzaju w podziale na poszczególne pytania arkusza ankietowego.

Sugeruje się, aby analizy wyników ankiet satysfakcji uczestników programu zawierała wykresy, tabele oraz inne formy obrazowania danych.

Analizy wyników ankiet może zawierać inne elementy, które beneficjent uzna za niezbędne lub pomocne.

Ponadto każdy beneficjent musi zapewnić możliwość zgłaszania uwag przez uczestników programu. Beneficjent ma obowiązek poinformowania uczestników o takiej możliwości.

Ad 3. Ocena efektywności programu

Ocena efektywności programu będzie polegała na zbieraniu informacji o osiągnięciu mierników efektywności realizacji programu oraz informacji o liczbie wykonanych świadczeń w ramach programu - zgodnie z załącznikiem E oraz F. Sprawozdania zgodne z załącznikiem E składane są corocznie przez beneficjenta, sprawozdanie zgodne z załącznikami E i F składane jest po zakończeniu realizacji programu.

Koszty związane z monitoringiem i ewaluacją programu zaliczamy do kosztów pośrednich.

5.2. Ewaluacja

Ewaluacja programu będzie prowadzona na podstawie analizy mierników przedstawionych w rozdziale 2.3. *Mierniki efektywności realizacji regionalnego programu zdrowotnego.*

Beneficjent jest zobowiązany do przedłożenia, jednorazowo, po zakończeniu programu, w ramach ewaluacji, sprawozdania według załączników E i F, w tym analizę wyników ankiet satysfakcji uczestników programu, w całym okresie trwania programu oraz analizę badania poziomu wiedzy uczestników programu, w całym okresie trwania programu.

Sprawozdanie roczne może zawierać dodatkowe elementy, nieokreślone w programie, które beneficjent uzna za niezbędne.

Rekomenduje się podjęcie działań służących usprawnieniu procesu sprawozdawczości z realizacji działań projektowych poprzez uwzględnienie w umowach o dofinansowanie oraz w regulaminie naboru zapisu określającego sposoby egzekwowania od beneficjentów wypełniania obowiązków sprawozdawczych oraz udziału w ewaluacji (rekomendacja z przeprowadzonej ewaluacji poprzedniej edycji programu).

Koszty związane z monitoringiem i ewaluacją programu zaliczamy do kosztów pośrednich.

Po zakończeniu realizacji programu zostanie sporządzony raport końcowy z jego realizacji, według wzoru określonego w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 22 grudnia 2017 r. w sprawie wzoru programu polityki zdrowotnej, wzoru raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej oraz sposobu sporządzenia projektu programu polityki zdrowotnej i raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej (Dz. U. poz. 2476). Raport końcowy przygotują pracownicy Departamentu Zdrowia i Polityki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Mazowieckiego w Warszawie. Raport końcowy zostanie opracowany na podstawie danych otrzymanych od beneficjentów programu oraz na podstawie wyników ewaluacji zewnętrznej (jeśli taka zostanie przeprowadzona).

Na podstawie między innymi raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej Zarząd Województwa Mazowieckiego może podjąć decyzję o aktualizacji i dalszej realizacji programu w kolejnych latach lub o zaprzestaniu jego realizacji.

6. Budżet regionalnego programu zdrowotnego

6.1. Koszty jednostkowe

Dla celów rozliczenia świadczeń opieki zdrowotnej udzielonych w ramach programu stosuje się ceny jednostkowe wskazane w poniższych tabelach. Podane koszty wynikają z analizy dokonanej w I kwartale 2025 r. na podstawie kosztów dotychczas realizowanych programów polityki zdrowotnej obejmujących katalog świadczeń RPZ.

Tabela 2. Wartość świadczeń przypadających na 1 uczestnika z I grupy docelowej skierowanego na cykl terapeutyczny (źródło: opracowanie własne)

l.p.	Interwencja	Koszt jednostkowy	Liczba interwencji	Suma
1.	Przeprowadzenie kwalifikacji do programu	190 zł	1	190 zł
2.	Badanie początkowe	885 zł	1	885 zł
3.	Opracowania indywidualnych celów terapii/planów opieki i zaplanowania cyklu terapeutycznego	320 zł	1	320 zł
4.	1 sesja terapeutyczna przy użyciu zrobotyzowanej ortezy do rehabilitacji ruchu	380 zł	10	3 800 zł (cykl)
5.	Badanie końcowe	885 zł	1	885 zł
			Razem koszty bezpośrednie	6 080 zł

Przy założeniu wysokości ww. kosztów maksymalny koszt bezpośredni uczestnika z I grupy docelowej wynosi 6080 zł.

Tabela 3. Wartość świadczeń dla II grupy docelowej – rodziców/opiekunów faktycznych (źródło: opracowanie własne)

l.p.	Interwencja	Koszt jednostkowy	Liczba interwencji	Suma
1.	Prowadzenie edukacji zdrowotnej wraz z pre-testem i post-testem dla rodziców/opiekunów faktycznych uczestników (koszt przypadający na 1 spotkanie 60 min)	240 zł	1	240 zł
2.	Prowadzenie wsparcia psychologicznego dla rodziców/opiekunów faktycznych uczestników (koszt przypadający na 1 spotkanie)	240 zł	2	480 zł
			Razem	720 zł

Przy założeniu wysokości ww. kosztów maksymalny koszt bezpośredni uczestnika z II grupy docelowej wynosi 720 zł.

Oszacowanie kosztów pośrednich uczestnictwa w programie, zgodnie z „Wytycznymi dotyczącymi kwalifikowalności wydatków na lata 2021-2027" na podstawie ustawy z dnia 28 kwietnia 2022 r. o zasadach realizacji zadań finansowanych ze środków europejskich w perspektywie finansowej 2021–2027, będzie zależało od wartości projektów oraz wysokości kosztów bezpośrednich przewidzianych w danym projekcie. Warunki odnośnie wyliczenia stawek ryczałtowych do wartości wnioskowanych projektów zgodnie z ww. wytycznymi będą zawarte w naborze wniosków ogłoszonym przez Mazowiecką Jednostkę Wdrażania Programów Unijnych w Warszawie. W związku z tym, koszty pośrednie będą każdorazowo ustalane dla każdej umowy z beneficjentem.

Koszty jednostkowe i bezpośrednie poszczególnych interwencji przedstawione w tabelach 2 i 3 są kosztami maksymalnymi, jakie wnioskodawcy mogą przedstawić w swoich wnioskach w ramach naboru. Świadczenia zrealizowane w ramach programu i wykazane w sprawozdaniach przez poszczególnych beneficjentów nie mogą jednocześnie być sfinansowane z innych środków publicznych (w tym NFZ).

6.1.1. Koszty transportu

Dodatkowo, beneficjent może zapewnić możliwość dowożenia uczestników z I grupy do miejsca realizacji świadczeń oraz ich powrót do miejsca zamieszkania (tj. na badanie początkowe i opracowanie indywidualnych planów terapii, przeprowadzenie cyklów terapeutycznych przy zastosowaniu zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu, i na badanie końcowe). W takim przypadku beneficjent ureguluje kwestię dojazdu z uczestnikami. Koszt transportu stanowi maksymalnie 10% całej wartości projektu zgłoszonego w naborze.

6.2. Koszty całkowite

Okres realizacji programu został zaplanowany na lata 2026-2029. Planowany budżet programu został określony w wysokości:: 28 603 941 zł, zgodnie z poniższym podziałem:

- 2026 r.: 7 150 985,25 zł;
- 2027 r.: 7 150 985,25 zł;
- 2028 r.: 7 150 985,25 zł;
- 2029 r.: 7 150 985,25 zł.

Alokacja programu uwzględnia:

- dofinansowanie ze środków UE;
- wkład krajowy (dofinansowanie ze środku Budżetu Państwa + wkład własny beneficjentów).

Ww. kwoty są kwotami szacunkowymi, dokładny budżet programu zostanie wskazany w ogłoszeniu o naborze.

Budżet programu może zostać zwiększony lub zmniejszony.

6.3. Źródła finansowania

Program dofinansowany będzie ze środków Funduszy Europejskich dla Mazowsza 2021-2027. Warunki i wysokość dofinansowania będzie określała umowa zawarta z beneficjatami programu.

Bibliografia

Publikacje:

1. Baxter P., Morris C., Rosenbaum P. i wsp.: The definition and classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2007; 49(s109): 1-44.
2. Beckung E, Hagberg G, Uldall P, Cans C: Probability of walking in children with cerebral palsy in Europe. Pediatrics 2008, 121:e187-e192.
3. Bednarek A., Bryczek M., Trudności w realizacji opieki nad dziećmi z mózgowym porażeniem dziecięcym. Med Og Nauk Zdr. 2012; 18(4): 354-360.
4. Blair E., Cans C., Sellier E.: Epidemiology of the cerebral palsies. W: Cerebral Palsy. 2018: 19-28. Springer, Cham.
5. Calabrò R.S. i wsp. Robotic gait rehabilitation and substitution devices in neurological disorders: where are we now? Neurol Sci. 2016 Apr; 37(4):503-14.
6. Eggink H., Kremer D., Brouwer O.F. i wsp.: Spasticity, dyskinesia and ataxia in cerebral palsy: Are we sure we can differentiate them? Eur J Paediatr Neurol. 2017; 21(5): 703-706.
7. Hadders -Algra M.: Early diagnosis and early intervention in cerebral palsy. Front Neurol. 2014; 5: 185.
8. Jóźwiak M. Mózgowe porażenie dziecięce w rodzinie i społeczeństwie – akceptacja, integracja, izolacja. Fam Med Prim Care Rev. 2009; 11(3): 654-658.
9. Kempka-Dobra E, Steinborn B. Metoda filadelfijska jako sposób usprawniania dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Przew Lek. 2005; 9: 73-75.
10. Koman, L.A., B.P. Smith, and J.S. Shilt, Cerebral palsy. Lancet, 2004. 363(9421): p. 1619-31.
11. Korzeniewski S.J., Slaughter J., Lenski M., et al.: The complex aetiology of cerebral palsy. Nat. Rev. Neurol., 2018; 14: 528–543.
12. Michael-Asalu A., Taylor G., Campbell H., et al.: Cerebral palsy: diagnosis, epidemiology, genetics, and clinical update. Adv. Pediatr. 2019; 66: 189–208.
13. Michałowicz R: Mózgowe porażenie dziecięce. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2001; 17-26.
14. National Institute for Health and Care Excellence (UK). Cerebral palsy in under 25s: assessment and management. Available online: www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK419326/ pdf/Bookshelf_NBK419326.pdf.
15. Novak, I., et al., A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. Dev Med Child Neurol, 2013. 55(10): p. 885-910.
16. Obuchowska I. Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Warszawa: Wyd. Szkolne i Pedagogogiczne;1995.
17. Rosenbaum, P., et al., A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl, 2007. 109: p. 8-14.
18. Rybska I i wsp. Analiza warunków socjalnych dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. Postęp Rehabil. 2005; 4: 39-43.
19. World Health Organization (2001). International Classificationof Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization, Geneva.

Źródła internetowe:

1. https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/rehabilitacja/rehabilitacja-mapy-potrzeb-zdrowotnych/, Mapa potrzeb na lata 2022-2026, Rehabilitacja (dostęp: 4.04.2025)
2. http://www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html, Centers for Disease Control and Prevention. (2013). Data & statistics for cerebral palsy. Retrieved August 10, 2013 (dostęp: 10.04.2025)
3. https://icd.who.int/browse/2025-01/mms/en#76906748. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, 8D20 – 8D2Z Cerebral palsy (dostęp: 7.04.2025)
4. http://www.nichd.nih.gov/health/topics/cerebral-palsy/conditioninfo/Pages/causes.aspx, What causes cerebral palsy? (dostęp: 7.04.2025)
5. National Center for Biotechnology Information (nih.gov)
6. https://chorobyrzadkie.gov.pl/pl/edukacja/mozgowe-porazenie-dzieciece
7. OPZ - 2023 - Biuletyn Informacji Publicznej AOTMiT ,Opinia Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji nr 28/2023 z dnia 10 lipca 2023 r. o projekcie programu polityki zdrowotnej „Rozszerzenie dostępności robotycznie wspomaganej diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym i innymi zespołami porażennymi na terenie Województwa Wielkopolskiego” (woj. wielkopolskie), (dostęp: 15.04.2025)

Akty prawne:

1. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2024 r. poz.146 ze zm.)
2. Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2024 r. poz. 581)
3. Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2025 r. poz. 450 ze zm.)
4. Ustawa z dnia 10 maja 2018 r. o ochronie danych osobowych (Dz. U. z 2019 r. poz. 1781)
5. Ustawa z dnia 28 kwietnia 2022 r. o zasadach realizacji zadań finansowanych ze środków europejskich w perspektywie finansowej 2021–2027 (Dz. U. poz. 1079 oraz z 2024 r. poz. 1717)
6. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej (Dz. U. z 2021 r. poz. 265 oraz z 2023 r. poz. 1954)
7. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 grudnia 2017 r. w sprawie wzoru programu polityki zdrowotnej, wzoru raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej oraz sposobu sporządzenia projektu programu polityki zdrowotnej i raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej (Dz. U. poz. 2476)
8. Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 30 marca 2021 r. w sprawie Narodowego Programu Zdrowia na lata 2021-2025 (Dz. U. poz. 642)
9. Uchwała nr 313/303/22 Zarządu Województwa Mazowieckiego z dnia 8 marca 2022 r. w sprawie przyjęcia dokumentu pn.: „Kierunki działań w zakresie polityki zdrowotnej Województwa Mazowieckiego na lata 2022–2026”.

Załącznik A. Wzór świadomej zgody i oświadczenie o miejscu zamieszkania*

Świadoma zgoda na udział w programie

.....
Imię i nazwisko dziecka

.....
Imię/-na i nazwisko/-a opiekuna/-ów faktycznego/-ych

W rozumieniu przepisów ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzecznika Praw Pacjenta (Dz. U. z 2024 r. poz. 581) wyrażam zgodę na udział mojego dziecka/mojego podopiecznego w „Regionalnym Programie Zdrowotnym w zakresie rozszerzenia dostępności nowoczesnych instrumentalnych metod diagnostyki i rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa mazowieckiego" (dalej zwany „programem").

Ja niżej podpisana(y) oświadczam, że uzyskałam(em) informacje dotyczące programu oraz otrzymałam(em) wyczerpujące, satysfakcjonujące mnie odpowiedzi na zadane pytania.

Zostałam(em) poinformowana(y) o tym, że program finansowany jest ze środków Funduszy Europejskich dla Mazowsza a udział w nim jest bezpłatny.

Wyrażam dobrowolnie zgodę na udział ww. dziecka w programie i jestem świadoma(y) faktu, że w każdej chwili mogę wycofać zgodę na udział w dalszej jego części bez podania przyczyny.

Jednocześnie oświadczam, że ww. dziecko nie korzysta w momencie aplikowania do programu ze zbieżnych świadczeń finansowanych ze środków publicznych oraz nie biorę udziału w tym bądź innym analogicznym projekcie finansowanym ze środków publicznych (np. Narodowego Funduszu Zdrowia).

Oświadczam, że ww. osoby mieszkają na terenie województwa mazowieckiego w rozumieniu Kodeksu cywilnego.

Oświadczam, że do Regionalnego Programu Zdrowotnego w zakresie rozszerzenia dostępności nowoczesnych instrumentalnych metod diagnostyki i rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa mazowieckiego aplikuję po raz pierwszy/zakończyłam(em) udział minimum 6 miesięcy wcześniej*.

Przez podpisanie zgody na udział w w/w programie nie zrzekam się żadnych należnych mi praw.

Otrzymałem kopię niniejszego formularza opatrzoną podpisem i datą.

Wyrażam zgodę na przetwarzanie danych osobowych uzyskanych w trakcie realizacji programu zgodnie z obowiązującym prawem.

.....

Data i podpis rodzica/ opiekuna faktycznego uczestnika

Oryginał/kopia*

* niepotrzebne skreślić

*Miejsce zamieszkania - należy przez to rozumieć, zgodnie z normą Kodeksu cywilnego (art. 25 KC) miejscowość, w której wnioskodawca przebywa z zamiarem stałego pobytu, będącą ośrodkiem życia codziennego wnioskodawcy, w którym skoncentrowane są jego plany życiowe (cechy ośrodka osobistych i majątkowych interesów); o miejscu zamieszkania nie decyduje jedynie fakt przebywania w określonym mieście, ale również zamiar stałego pobytu i chęć skoncentrowania swoich interesów życiowych w danym miejscu; można mieć tylko jedno miejsce zamieszkania.

Załącznik B. Wzór pisemnej rezygnacji z dalszego uczestnictwa w programie

…….....

Imię i nazwisko uczestnika

Ja niżej podpisana(y) oświadczam, że rezygnuję z dalszego udziału mojego dziecka w Regionalnym Programie Zdrowotnym w zakresie rozszerzenia dostępności nowoczesnych instrumentalnych metod diagnostyki i rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa mazowieckiego.

Powodem rezygnacji jest**:

……
……
…….

……

Data i podpis opiekuna uczestnika

Oryginał/kopia*

* Niepotrzebne skreślić

** Wskazanie powodu rezygnacji jest nie obowiązkowe

Załącznik C. Wzór ankiety satysfakcji uczestników edukacji zdrowotnej

ANKIETA POZIOMU SATYSFAKCJI UCZESTNIKÓW EDUKACJI ZDROWOTNEJ DLA OPIEKUNÓW FAKTYCZNYCH DZIECI Z MÓZGOWYM PORAŻENIEM DZIECIĘCYM

Szanowna Pani, Szanowny Panie!

Ankieta ta ma na celu poznanie Państwa opinii, sugestii oraz uwag dotyczących udziału w *Regionalnym Programie Zdrowotnym w zakresie rozszerzenia dostępności nowoczesnych instrumentalnych metod diagnostyki i rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa mazowieckiego*. Badanie jest anonimowe, a jego wyniki posłużą do monitorowania jakości programu. Prosimy o wypełnienie ankiety i przekazanie wyznaczonej osobie. Dziękujemy za poświęcony czas i uczestnictwo w szkoleniu.

W pytaniach 2-4 proszę zakreślić odpowiednią cyfrę, gdzie 1 oznacza ocenę najniższą a 5 najwyższą.

1. Czy szkolenie spełniło Pani/Pana oczekiwania?

☐tak ☐ nie

2. W skali od 1 do 5 oceń personel prowadzący szkolenie.

1 2 3 4 5

3. W skali od 1 do 5 oceń organizację szkolenia.

1 2 3 4 5

4. W skali od 1 do 5 oceń przydatność uzyskanych na szkoleniach informacji.

1 2 3 4 5

5. Czy podczas trwania szkolenia uzyskała/ł Pani/Pan informacje z zakresu metod terapeutycznych i praktycznego wspierania dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym?

☐ tak ☐ nie

6. Czy rozszerzyłaby/by Pani/Pan tematykę warsztatów o jakieś zagadnienia?

☐ tak ☐ nie

7. Czy wprowadziłaby/łby Pani/Pan jakieś inne zmiany w organizacji warsztatów? Jeśli tak to jakie?

☐ tak ☐ nie

Ad. 6. i 7. Jaka tematyka warsztatów/ jakie zmiany Pan/Pani proponują?

.....

8. Inne uwagi:…….....

Metryczka (np. płeć, miejsce zamieszkania, inne)

1. Proszę wskazać swoją płeć.

☐ kobieta ☐ mężczyzna ☐ nie chcę odpowiadać na to pytanie

2. Proszę o wskazanie miejsca zamieszkania.

- wieś
- miasto do 100 tys. mieszkańców
- miasto od 100 – 500 tys. mieszkańców
- miasto powyżej 500 tys. mieszkańców

Dziękujemy za wypełnienie ankiety!

Załącznik D. Wzór ankiety satysfakcji uczestników programu

ANKIETA POZIOMU SATYSFAKCJI UCZESTNIKÓW REGIONALNEGO PROGRAMU ZDROWOTNEGO W ZAKRESIE ROZSZERZENIA DOSTĘPNOŚCI NOWOCZESNYCH INSTRUMENTALNYCH METOD DIAGNOSTYKI I REHABILITACJI DZIECI Z MÓZGOWYM PORAŻENIEM DZIECIĘCYM NA TERENIE WOJEWÓDZTWA MAZOWIECKIEGO DLA OPIEKUNÓW FAKTYCZNYCH

Szanowna Pani, Szanowny Panie!

Ankieta ta ma na celu poznanie Państwa opinii, sugestii oraz uwag dotyczących udziału dziecka w *Regionalnym Programie Zdrowotnym w zakresie rozszerzenia dostępności nowoczesnych instrumentalnych metod diagnostyki i rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa mazowieckiego*. Badanie jest anonimowe, a jego wyniki posłużą do monitorowania jakości programu. Prosimy o wypełnienie ankiety i przekazanie wyznaczonej osobie. Dziękujemy za poświęcony czas i uczestnictwo w programie.

W pytaniach 3-4 proszę zakreślić odpowiednią cyfrę, gdzie 1 oznacza ocenę najniższą a 5 najwyższą.

1. Skąd dowiedziała/ł się Pani/Pan o możliwości aplikowania do Programu (*zaznacz jedną odpowiedź*)

   ☐ podmiotu leczniczego ☐ Internetu ☐ znajomych/innych opiekunów

   ☐ ulotki/plakatu ☐ inne (jakie?) ……

2. Czy Program spełnił Pani/Pana oczekiwania?

   ☐ tak ☐ nie

3. W skali od 1 do 5 oceń personel pracujący przy realizacji Programu.

   1 2 3 4 5

4. W skali od 1 do 5 oceń organizację Programu.

   1 2 3 4 5

5. Czy Pani/Pana zdaniem poziom funkcjonowania dziecka uczestniczącego w programie poprawił się po otrzymaniu wsparcia udzielonego w ramach Programu?

   ☐ tak ☐ nie ☐ nie wiem

6. Czy uważa Pani/Pan, że Program powinien być kontynuowany w następnych latach?

   ☐ tak ☐ nie

7. Czy wprowadziłaby/łby Pani/Pan jakiejś zmiany w organizacji Programu?

   ☐ tak ☐ nie

7.1. Jeśli tak, jakie zmiany powinny zostać wprowadzone?.....

8. Inne uwagi…….:……

Metryczka (np. płeć, miejsce zamieszkania, inne)

1. Proszę wskazać swoją płeć.

□ kobieta □ mężczyzna □ nie chcę odpowiadać na to pytanie

2. Proszę o wskazanie miejsca zamieszkania.

□ wieś

□ miasto do 100 tys. mieszkańców

□ miasto od 100 – 500 tys. mieszkańców

□ miasto powyżej 500 tys. mieszkańców

Dziękujemy za wypełnienie ankiety!

Załącznik E. Sprawozdanie roczne/końcowe* z wykonania świadczeń w ramach regionalnego programu zdrowotnego

Sprawozdanie roczne/końcowe* z realizacji „Regionalnego Programu Zdrowotnego w zakresie rozszerzenia dostępności nowoczesnych instrumentalnych metod diagnostyki i rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa mazowieckiego"

Dane beneficjenta: …… (nazwa, adres)

Nr umowy: ……

Sprawozdanie za okres: ……

Sprawozdanie z wykonania świadczeń w ramach programu w okresie sprawozdawczym

Nr.	Nazwa wskaźnika	**Wartość wskaźnika w okresie sprawozdawczym**
1.	Liczba osób aplikujących do programu (I grupa docelowa)	
2.	Liczba osób zakwalifikowanych do udziału w programie (I grupa docelowa), w tym:	
2.a	liczba osób, które zakwalifikowano jeden raz do programu	
2.b	liczba osób, które zakwalifikowano dwa razy do programu	
3.	Liczba osób uczestniczących w działaniach edukacyjnych (II grupa docelowa)	
4.	Liczba osób korzystających ze wsparcia psychologicznego (II grupa docelowa)	
5.	Liczba wykonanych trójwymiarowych instrumentalnych diagnoz funkcji chodu przy użyciu nowoczesnych metod	
6.	Liczba osób, którym udzielono pełnego cyklu terapeutycznego	
7.	Liczba wykonanych pełnych cyklów terapeutycznych w danym roku (10 sesji)	
8.	Liczba osób, u których nastąpiła poprawa parametrów chodu zweryfikowana na podstawie porównania wyników badań początkowych i końcowych	
8.1.	Time Up&Go Test (TUG)	
8.2.	10 m test chodu (TMWT)	
8.3.	6 minutowy test chodu (6MWT)	
8.4.	Skala Gross Motor Function Measure w części D (stanie) i E (chodzenie, bieganie i skakanie) (GMFM: D,E)	
8.5.	The Functional Mobility Scale (FMS 5/50/500)	
8.6.	Trójwymiarowa, instrumentalna diagnoza funkcji chodu (TIDFCh)	
9.	Liczba osób, które zostały wykluczone z programu	
9.1.	Liczba osób, które zostały wykluczone z powodu przedłożenia beneficjentowi przez rodzica/opiekuna faktycznego uczestnika programu pisemnej rezygnacji z udziału dziecka w dalszych działaniach programu	
9.2.	liczba osób, które zostały wykluczone z programu z powodu wystąpienia aktywnej padaczki lekoopornej	
9.3.	liczba osób, które zostały wykluczone z programu z powodu wystąpienia niestabilność kostno-stawowej	

9.4.	liczba osób, które zostały wykluczone z programu z powodu wystąpienia zmian zapalnych skóry i/lub otwartych uszkodzeń skóry w okolicach tułowia i kończyn dolnych uniemożliwiających dalsze prowadzenie interwencji	
9.5.	liczba osób, które zostały wykluczone z programu z powodu nieusprawiedliwionej absencji na 2 sesjach terapeutycznych	

Uwagi:

.....

.....

.....

.....

Data i podpis osoby sporządzającej sprawozdanie

.....

Data i podpis osoby akceptującej sprawozdanie

* Niepotrzebne skreślić

Załącznik F. Sprawozdanie końcowe z osiągniętych mierników efektywności realizacji regionalnego programu zdrowotnego

Sprawozdanie końcowe z osiągniętych mierników efektywności realizacji „Regionalnego Programu Zdrowotnego w zakresie rozszerzenia dostępności nowoczesnych instrumentalnych metod diagnostyki i rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa mazowieckiego".

Dane beneficjenta: …… (nazwa, adres)

Nr umowy: ……

Sprawozdanie za okres: ……

Osiągnięte mierniki efektywności realizacji regionalnego programu zdrowotnego

Nr.	Nazwa wskaźnika	Wartość wskaźnika
1.	Iloraz liczby dzieci, u których nastąpiła poprawa stanu funkcjonalnego i liczby dzieci uczestniczących w programie	
2.	Iloraz liczby dzieci, u których nastąpiła poprawa wzorca chodu i liczby dzieci uczestniczących w programie	
3.	Iloraz liczby dzieci, u których nastąpiła poprawa w zakresie parametrów Trójwymiarowej Instrumentalnej Diagnostyki Funkcji Chodu (TIDFCh) i liczby dzieci uczestniczących w programie	
4.	Iloraz liczby dzieci, u których nastąpiła poprawa w zakresie parametrów Skali Oceny Osiągania Celów (GAS) i liczby dzieci uczestniczących w programie	
5	Iloraz liczby osób, u których wzrósł poziom wiedzy o 30% lub utrzymał się na wysokim poziomie (min. 80% prawidłowych odpowiedzi) z zakresu metod terapeutycznych i praktycznego wspierania dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym i liczby osób uczestniczących w edukacji zdrowotnej	

Część opisowa, zawierająca m.in. informacje o problemach, które wystąpiły w trakcie realizacji

programu oraz opis podjętych działań modyfikujących:

Analiza wyników ankiet satysfakcji uczestników edukacji zdrowotnej – załącznik C:

.....

.....

Analiza wyników ankiet satysfakcji uczestników programu – załącznik D:

.....

.....

……

Data i podpis osoby sporządzającej sprawozdanie

……..

Data i podpis osoby akceptującej sprawozdanie