|  |
| --- |
|  |
| **Załącznik do uchwały nr 1485/351/22****Zarządu Województwa Mazowieckiego****z dnia 27 września 2022 r.****Województwo Mazowieckie**03-719 Warszawa, ul. Jagiellońska 26tel. (22) 59-79-100, e-mail: urzad\_marszalkowski@mazovia.pl**Rozszerzenie dostępności nowoczesnych instrumentalnych metod diagnostykii rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa mazowieckiego** |
| okres realizacji: lata 2017-2023Regionalny Program Zdrowotny Samorządu Województwa MazowieckiegoWarszawa 2020 r.[[1]](#footnote-2) |
|  |

Podstawa prawna: art. 48 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2021 r. poz.1285 , z późn. zm.)

SPIS Treści

[1. Słowniczek 3](#_Toc95383440)

[2. Opis problemu zdrowotnego 4](#_Toc95383441)

[a. Problem zdrowotny 4](#_Toc95383442)

[b. Epidemiologia 4](#_Toc95383443)

[c. Populacja podlegająca jednostce samorządu terytorialnego i populacja kwalifikująca się do włączenia do programu 4](#_Toc95383444)

[d. Obecne postępowanie w omawianym problemie zdrowotnym ze szczególnym uwzględnieniem gwarantowanych świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych 5](#_Toc95383445)

[e. Uzasadnienie potrzeby wdrożenia programu 5](#_Toc95383446)

[3. Cele 7](#_Toc95383447)

[a. Cel główny 7](#_Toc95383448)

[b. Cele szczegółowe 7](#_Toc95383449)

[c. Oczekiwane efekty 7](#_Toc95383450)

[d. Mierniki efektywności 7](#_Toc95383451)

[4. Adresaci programu 9](#_Toc95383452)

[a. Oszacowanie populacji, której włączenie do programu jest możliwe 9](#_Toc95383453)

[b. Tryb zapraszania do programu 9](#_Toc95383454)

[5. Organizacja programu 10](#_Toc95383455)

[a. Części składowe, etapy i działania organizacyjne 10](#_Toc95383456)

[b. Planowane interwencje 12](#_Toc95383457)

[c. Kryteria i sposób kwalifikacji uczestników do programu/ do poszczególnych etapów programu 13](#_Toc95383458)

[d. Zasady udzielania świadczeń w ramach programu 14](#_Toc95383459)

[e. Sposób powiązania działań programu ze świadczeniami zdrowotnymi finansowanymi ze środków publicznych 15](#_Toc95383460)

[f. Spójność merytoryczna i organizacyjna 16](#_Toc95383461)

[g. Sposób zakończenia udziału w programie i możliwość kontynuacji 16](#_Toc95383462)

[h. Bezpieczeństwo planowanych interwencji 16](#_Toc95383463)

[i. Kompetencje i warunki niezbędne do realizacji programu 17](#_Toc95383464)

[j. Dowody skuteczności planowanych działań 18](#_Toc95383465)

[6. Koszty 20](#_Toc95383466)

[a. Koszty jednostkowe 20](#_Toc95383467)

[b. Planowane koszty całkowite 21](#_Toc95383468)

[c. Źródła finansowania, partnerstwo 22](#_Toc95383469)

[d. Argumenty przemawiające za tym, że wykorzystanie dostępnych zasobów jest optymalne 22](#_Toc95383470)

[7. Monitoring i ewaluacja 23](#_Toc95383471)

[a. Ocena zgłaszalności do programu 23](#_Toc95383472)

[b. Ocena jakości świadczeń w programie 24](#_Toc95383473)

[c. Ocena efektywności programu 24](#_Toc95383474)

[d. Ocena trwałość efektów programu 24](#_Toc95383475)

[8. Okres realizacji programu 25](#_Toc95383476)

[9. Bibliografia 26](#_Toc95383477)

[10. Załączniki 30](#_Toc95383478)

[a. Wzór sprawozdania rocznego 30](#_Toc95383479)

[b. Wzór ankiety satysfakcji uczestników programu 31](#_Toc95383480)

[c. Wzór świadomej zgoda na udział w programie 32](#_Toc95383481)

## Słowniczek

**Badanie początkowe** - badanie zawierające testy i pomiary opisane w rozdziale 5.a. 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.

**Beneficjent/realizator** - podmiot wykonujący działalność leczniczą lub wnioskodawca, którego partnerem jest podmiotem wykonującym działalność leczniczą w myśl ustawy z 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2020 r. poz. 295, z późn. zm.).

**Cykl terapeutyczny** - 15 sesji terapeutycznych przy użyciu zrobotyzowanego systemu do rehabilitacji ruchu.

**Koszty bezpośrednie** - koszty kwalifikowane dotyczące bezpośrednio głównego przedmiotu projektu.

**Koszty pośrednie** - koszty kwalifikowalne, niezbędne do realizacji projektu, ale niedotyczące bezpośrednio głównego przedmiotu projektu.

**Kryteria włączenia** - warunki, które koniecznie należy spełnić, aby wziąć udział w interwencjach zaplanowanych w ramach programu.

**Kryteria wyłączenia** - warunki/zmienne, których zaistnienie wyklucza (trwale lub czasowo) udział
w interwencjach zaplanowanych w ramach programu.

**Regionalny Program Zdrowia (RPZ)** - określony w „Krajowych ramach strategicznych Policy paper dla ochrony zdrowia na lata 2014-2020”, to program polityki zdrowotnej/program zdrowotny w rozumieniu
art. 5 ustawy z dnia 27 sierpnia 2014 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.

**Sesja terapeutyczna** - podstawowa jednostka cyklu terapeutycznego. Jedna sesja terapeutyczna powinna trwać min. 60 minut. W ciągu tego czasu następuje:

1. przymocowanie pacjenta do urządzenia,
2. trening trwający w zależności od zmęczenia i motywacji pacjenta ok. 45 min,
3. odpięcie zabezpieczenia i odłączenie pacjenta,

Po sesji terapeutycznej powinno zostać sporządzone podsumowanie na cele monitoringu i ewaluacji działań programu.

**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 wejścia do programu” i bezpośrednio korzystająca z interwencji przewidzianych w programie.

## Opis problemu zdrowotnego

### Problem zdrowotny

Mózgowe porażenie dziecięce (MPDZ) jest najczęstszą przyczyną niepełnosprawności wśród dzieci i młodzieży w Europie. Pacjenci z MPDZ to jedna z największych grup dzieci objętych opieką medyczną. Częstość występowania (ok. 2-3 dzieci na każdy tysiąc żywo urodzonych) jest niezmienna i skutkuje prawie tysiącem nowych przypadków rocznie w skali kraju. MPDZ jest bardzo zróżnicowaną grupą obejmującą zaburzenia wynikające z uszkodzenia mózgu we wczesnym okresie rozwoju [1, 2, 3]. Podstawowym problemem związanym z MPDZ 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 [1]. Ponieważ wyleczenie przyczyn MPDZ (uszkodzenia mózgu) jest niemożliwe, terapia powinna skupiać się na redukcji następstw uszkodzenia przez poprawę funkcjonalną, stymulowanie aktywności i umożliwianie uczestniczenia zgodnie z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia dla Dzieci i Młodzieży (ICF CY) Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) [4]. 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 wiążę 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 MPDZ. Zaburzenia rozwoju wzorca i funkcji chodu dotyczą praktycznie wszystkich dzieci z MPDZ. Statystycznie ok 70% dzieci z MPDZ ma szansę chodzić w tym ponad 50% samodzielnie [5]. Dlatego tak istotne jest usprawnianie chodu.

### Epidemiologia

Dzięki wprowadzonym w wielu krajach rejestrom mózgowego porażenia dziecięcego i ujednoliceniu definicji i wysiłkom położonym w celu identyfikacji wszystkich przypadków, częstość MPDZ określono
na 2.0-3.5 na 1000 żywo urodzonych dzieci [6-16]. Jednak wśród dzieci z niską wagą urodzeniową i/lub z ciąż mnogich częstość ta jest znacznie wyższa [17, 18]. W Polsce nie jest prowadzony krajowy rejestr MPDZ, ale dane epidemiologiczne są zbliżone do innych krajów Europy. Częstość występowania MPDZ wynosi 2-3 przypadki na 1000 żywo urodzonych dzieci [19, 20].

### Populacja podlegająca jednostce samorządu terytorialnego i populacja kwalifikująca się do włączenia do programu

Poniższa tabela przedstawia liczebność populacji z województwa mazowieckiego na koniec 2015 r. w wieku od 2 do 18 lat [21].

Tabela 1. Liczebność populacji z województwa mazowieckiego na koniec 2015 r. w wieku od 2 do 18 lat.

| **Rok życia** | **Liczebność** |
| --- | --- |
| 2 | 55 893 |
| 3 | 58 336 |
| 4 | 59 206 |
| 5 | 62 350 |
| 6 | 63 460 |
| 7 | 62 524 |
| 8 | 58 732 |
| 9 | 56 055 |
| 10 | 52 981 |
| 11 | 51 036 |
| 12 | 49 151 |
| 13 | 49 037 |
| 14 | 49 690 |
| 15 | 50 908 |
| 16 | 50 591 |
| 17 | 51 326 |
| 18 | 52 754 |
| **suma** | **934 030** |

Źródło: opracowanie własne na podstawie Banku Danych Lokalnych GUS.

Częstość występowania MPDZ w Polsce to 2-3 przypadków na 1 000 żywo urodzonych dzieci. Program obejmie dzieci w wieku od 2 do 18 lat. Według danych GUS w województwie mazowieckim w roku 2015 liczebność grupy dzieci w wieku 2-18 wynosiła około miliona osób. Zakładając częstość MPDZ na poziomie 2.5 na 1 000 można oszacować, że na Mazowszu będzie około 23 350 dzieci i młodzieży
z tym rozpoznaniem. Szacuje się, że około 90% tej grupy będzie spełniać kryteria wejścia do programu.

### Obecne postępowanie w omawianym problemie zdrowotnym ze szczególnym uwzględnieniem gwarantowanych świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych

Dzieci z MPDZ usprawniane są w ramach świadczeń finansowanych z Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ). Świadczenia te obejmują konsultacje lekarskie, fizjo- i fizykoterapię, terapię zajęciową, opiekę logopedyczną, psychologiczną. Świadczenia oparte na nowoczesnych instrumentalnych metodach diagnostyki i rehabilitacji nie są finansowane przez NFZ.

### Uzasadnienie potrzeby wdrożenia programu

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 [22]. 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 [23]. 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 [24]. Metody te w  porównaniu z tradycyjną rehabilitacją pozwalają znacznie zwiększyć aktywne uczestniczenie pacjenta. Istnieją dowody na wpływ takiej terapii na przebudowę kory mózgowej. Zintensyfikowanie terapii daje niespotykane dotąd efekty w krótszym czasie. Powoduje to że rodzice i dzieci znacznie krócej przebywają poza rodziną i środowiskiem. Zmniejsza się też ryzyko wykluczenia 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.

## Cele

### Cel główny

Zwiększenie w latach 2017-2023 dostępności do nowoczesnych metod diagnostyki i rehabilitacji zaburzeń funkcji chodu u dzieci z MPDZ poprzez udzielenie świadczeń w ramach programu.

### Cele szczegółowe

Poprawa wzorca chodu u dzieci, którym udzielono świadczeń w ramach programu.

### Oczekiwane efekty

1. Poprawa parametrów chodu u co najmniej 75% osób objętych świadczeniami programu[[2]](#footnote-3).
2. Przeprowadzenie co najmniej 8 000 pełnych cykli terapeutycznych u dzieci z MPDZ w trakcie trwania programu w założonym budżecie.

### Mierniki efektywności

1. Liczba osób aplikujących do programu.
2. Liczba osób, które zakwalifikowano do programu w danym roku, w tym:
	1. liczba osób, które zakwalifikowano jeden raz do programu w danym roku,
	2. liczba osób, które zakwalifikowano dwa razy do programu w danym roku.
3. Liczba osób, u których dokonano trójwymiarowej instrumentalnej diagnozy funkcji chodu przy użyciu nowoczesnych metod.
4. Liczba osób, którym udzielono pełnego cyklu terapeutycznego.
5. Liczba wykonanych cyklów terapeutycznych w danym roku.
6. Liczba osób, u których nastąpiła poprawa parametrów chodu zweryfikowana na podstawie porównania wyników badań początkowych i końcowych[[3]](#footnote-4).
7. Liczba osób, które zostały wykluczone z programu w tym:
	1. liczba osób, które zostały wykluczone z powodu przedłożenia beneficjentowi przez rodzica/opiekuna uczestnika programu pisemnej rezygnacji z udziału dziecka w dalszych działaniach programu,
	2. liczba osób, które zostały wykluczone z programu z powodu wystąpienia aktywnej padaczki lekoopornej,
	3. liczba osób, które zostały wykluczone z programu z powodu wystąpienia niestabilność kostno-stawowej,
	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,
	5. liczba osób, które zostały wykluczone z programu z powodu nieusprawiedliwionej absencji
	na 5 sesjach terapeutycznych.

## Adresaci programu

### Oszacowanie populacji, której włączenie do programu jest możliwe

Przy oszacowaniu populacji, której włączenie do programu jest możliwe założono, że:

1. jeden cykl terapeutyczny składa się z 15 sesji terapeutycznych,
2. koszty pośrednie wszystkich projektów łącznie nie przekroczą 20% kosztów bezpośrednich,
3. jednostkowy koszt jednego cyklu terapeutycznego wynosi 7 560,00 zł,
4. każda osoba wykorzysta maksymalne wsparcie oferowane w ramach programu (dozwolone uczestnictwo 2 razy w roku, maksymalnie 6 razy w ciągu 3 lat trwania programu. W przypadku gdy program będzie trwał dłużej niż 3 lata – dozwolone jest uczestnictwo 2 razy w każdym roku trwania programu. Dopuszcza się także możliwość uczestnictwa w programie 4 razy w roku, jeśli jest to uzasadnione dobrem pacjenta i brak jest przeciwskazań medycznych.

Zakładając, że uczestnicy będą korzystać ze świadczeń przewidzianych w programie 2 razy w roku w ciągu 3 lat , w ramach programu będzie można wykonać około 11 110 pełnych cyklów terapeutycznych. W ciągu 3 lat trwania programu będzie możliwe włączenie do programu około 1 850 osób. Liczba osób, które zostały włączone do programu może być większa w sytuacji gdy osoby te nie będą korzystały z maksymalnego wsparcia oferowanego w ramach programy tj. będą uczestniczyły w programie mniej niż 2 razy w roku, mniej niż 6 razy w ciągu 3 lat trwania programu. W przypadku gdy program będzie trwał dłużej niż 3 lata ww. wyliczenia mogą ulec zmianie i zostaną uwzględnione w ewaluacji programu.

### Tryb zapraszania do programu

Sugerowanymi sposobami prowadzenia działań informacyjno-promocyjnych programu są:

1. przesłanie informacji o realizacji programu oraz materiałów informacyjnych o programie do następujących organizacji/instytucji: poradni (pediatrycznych, rehabilitacyjnych oraz neurologicznych), szkół, przedszkoli, ośrodków pomocy społecznej (OPS), powiatowych centrów pomocy rodzinie (PCPR), organizacji pozarządowych zajmujących się dziećmi z MPDZ, Jednostek Samorządu Terytorialnego oraz podmiotów wykonujących działalność leczniczą w zakresie Podstawowej Opieki Zdrowotnej (POZ) i innych udzielających świadczeń dzieciom z MPDZ,
2. umieszczenie informacji na stronie internetowej beneficjenta.

Beneficjent może na etapie tworzenia projektu zaproponować inną formę przeprowadzenia działań informacyjno-promocyjnych zgodną z *Wytycznymi w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020* oraz *Wytycznymi w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014-2020* [51, 52].

## Organizacja programu

Projekty złożone przez beneficjów będą realizowane zgodnie z warunkami określonymi w ramach konkursu przez Instytucję Zarządzającą Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Mazowieckiego na lata 2014-2020, tj. Zarząd Województwa Mazowieckiego.

Interwencje w ramach programu muszą być prowadzone zgodnie z *Wytycznymi w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia
na lata 2014-2020* [51].

### Części składowe, etapy i działania organizacyjne

Obligatoryjnie beneficjent będzie musiał wykonać następujące działania w ramach projektu:

1. przeprowadzić działania informacyjno-promocyjne projektu zgodne z rozdziałem 4.b.;
2. przeprowadzić kwalifikację uczestników do programu na podstawie kryteriów włączania do programu;
3. wykonać badania początkowe u osób zakwalifikowanych do programu;
4. wykonać u osób zakwalifikowanych do programu pełny cykl terapeutyczny;
5. wykonać badania końcowe (takie same badania jak w przypadku badań początkowych) u osób zakwalifikowanych do programu;
6. przeprowadzić badania satysfakcji uczestników programu przy użyciu kwestionariusza ankietowego zgodnego ze wzorem zawartym w Załączniku b.;
7. prowadzić stały monitoring świadczeń wykonywanych w ramach programu;
8. po zakończeniu projektu przeprowadzić ewaluację świadczeń wykonanych w ramach programu;

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. Na podstawie tego porównania będzie się odbywać ocena efektywności programu (patrz rozdz. 7).
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 (TMWT) - test umożliwiający ocenę prędkości chodu na odcinku 10m;
	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 MPDZ; użyteczna do ustalaniu celów leczenia; umożliwia monitorowanie zmian w rozwoju tzw. dużej motoryki dziecka;
	5. *Gillette Functional Assessment Questionnaire* (Faq-10) - kwestionariusz oceny funkcjonalnej chodu wg. Gillette;
	6. Gillette *Functional Assessment Questionnaire* *- 22 skills* (Faq-22) - kwestionariusz oceny funkcjonalnej wg. Gillette;
	7. *The Functional Mobility Scale* (FMS 5/50/500) – narzędzie, które bada umiejętność chodu na dystansach 5, 50 oraz 500 m;
	8. Ocena wyników rehabilitacji przy zastosowaniu Skali Oceny Osiągania Celów (GAS) (z ang. Goal Assessment Scaling);
	9. Trójwymiarowa, instrumentalna diagnoza funkcji chodu (TIDFCh).
2. Fakultatywnie:
	1. Skala *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (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.

Ponadto, na etapie składania projektu beneficjent musi udowodnić, że w terminie na jaki zaplanowany jest przedłożony projekt będzie w stanie udzielać świadczeń przy użyciu zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu.

Beneficjent zobligowany jest do przedłożenia do Instytucji Zarządzającej Regionalnym Programem Operacyjnym Województwa Mazowieckiego na lata 2014-2020, tj. Zarządu Województwa Mazowieckiego do 31 stycznia roku następnego biorąc pod uwagę wykonane działania w ramach projektu, następujące dokumenty:

1. corocznie, ramach monitoringu:
	1. sprawozdanie roczne z wykonania świadczeń w ramach programu zgodne ze wzorem zgodnym z Załącznikiem a.,
	2. analizę wyników ankiet satysfakcji uczestników regionalnego programu zdrowotnego, zgodnych ze wzorem z Załącznika b.,
2. jednorazowo, po zakończeniu projektu, w ramach ewaluacji:
	1. sprawozdanie końcowe ze świadczeń zrealizowanych w ramach programu w całym okresie trwania projektu.

Sprawozdanie końcowe musi zawierać takie same elementy jak sprawozdanie roczne.

Sprawozdanie roczne i końcowe może zawierać dodatkowe elementy, które beneficjent uzna za niezbędne a nie określone w programie.

Fakultatywnie beneficjent może rozszerzyć działania w ramach programu o inne usługi takie jak np.: transport, edukację zdrowotną różnych grup (w tym: uczestników programu i ich otoczenia, personelu medycznego POZ) i inne.

### Planowane interwencje

Planowana interwencja rozpoczyna się kwalifikacją uczestników. Beneficjent musi zweryfikować, czy osoba zgłoszona do udziału w programie spełnia kryteria włączenia. Do programu mogą zostać zakwalifikowane tylko te osoby, które spełniają jednocześnie wszystkie kryteria włączenia. W późniejszych etapach interwencji beneficjent wykluczy z udziału w programie uczestnika, u którego wystąpi co najmniej jedno kryterium wyłączenia.

Po zakwalifikowaniu uczestnika do udziału w programie zostaną wykonane badania początkowe. Na podstawie ich wyników i potrzeb danego uczestnika zostanie wyznaczony indywidualny cel terapii zgodny z zasadą SMART. 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.

Następnie powinien zostać 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 15 sesji terapeutycznych składających się na cykl terapeutyczny. W ramach programu możliwe jest uczestnictwo tej samej osoby maksymalnie 2 razy w roku, 6 razy w ciągu 3 lat trwania programu z zastrzeżeniem, że w roczny limit uczestnictwa w programie włącza się uczestnictwo w innych, komplementarnych programach finansowanych ze środków publicznych. Dopuszcza się możliwość uczestnictwa w programie 4 razy w roku, jeśli jest to uzasadnione dobrem pacjenta.

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. Parametry urządzenia będą dostosowane do potrzeb i możliwości pacjenta.

W celu uzyskania lepszej współpracy i motywacji pacjenta podczas sesji terapeutycznych, terapeuta może prowadzić dodatkowe ćwiczenia. Wskazane jest wykorzystywanie biofeedback’u, umożliwiającego 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.

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.

### Kryteria i sposób kwalifikacji uczestników do programu/ do poszczególnych etapów programu

**Osoba aplikująca do programu musi spełniać następujące kryteria włączenia do programu:**

1. rodzic/opiekun osoby aplikującej do programu przedłożył beneficjentowi p wypełniony druku świadomej zgody na udział w programie zgodny z Załącznikiem c.;
2. w wieku pomiędzy 2 a 18 lat;
3. rozpoznane MPDZ;
4. poziom funkcjonalny od 1 do 4 wg. Klasyfikacji GMFCS (Gross Motor Function Classification System);
5. umiejętność samodzielnego chodzenia z wykorzystaniem wspomagania w postaci pomocy ortopedycznych (kule, trójnogi, balkonik, łuski) lub asysty drugiej osoby;
6. możliwość przejścia minimum 4 metrów samodzielnie z wykorzystaniem wyżej wymienionych pomocy lub trzymając za rękę osobę towarzyszącą;
7. umiejętność komunikowania się pozwalająca na rozumienie poleceń terapeuty oraz sygnalizowanie bólu, dyskomfortu i potrzeb fizjologicznych;
8. brak aktywnej padaczki lekoopornej;
9. brak dysproporcji lub dysproporcje w długości kończyn dolnych nie większe niż 2 cm;
10. brak utrwalonych przykurczów i/lub deformacji kostno-stawowych;
11. brak niestabilność kostno-stawowych (np.: zwichnięcia stawów, złamania, osteoporoza) uniemożliwiających trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu;
12. brak zmian zapalnych skóry i/lub otwartych uszkodzeń skóry w okolicach tułowia i kończyn dolnych uniemożliwiających trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu ;
13. brak przeciwwskazań do treningu na bieżni (np.: choroby układu krążenia, oddechowego o znacznym nasileniu);
14. 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.

Do programu będą mogły zostać włączone tylko osoby, które spełniły wszystkie kryteria włączenia.

**Kryteria wyłączenia z programu:**

1. przedłożenie beneficjentowi przez rodzica/opiekuna uczestnika programu pisemnej rezygnacji z udziału dziecka w dalszych działaniach programu,
2. wystąpienie aktywnej padaczki lekoopornej;
3. niestabilność kostno-stawowa;
4. zmiany zapalne skóry i/lub otwarte uszkodzenia skóry w okolicach tułowia i kończyn dolnych uniemożliwiające trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu;
5. nieusprawiedliwiona absencja na 5 sesjach terapeutycznych [[4]](#footnote-5).

Beneficjent wykluczy z udziału w programie uczestnika, u którego podczas wykonywania interwencji wystąpi co najmniej jedno kryterium wyłączenia. W przypadku wykluczenia uczestnika z programu, beneficjentowi przysługuje płatność za faktycznie wykonane uczestnikowi świadczenia.

O zakwalifikowaniu do programu będą decydować następujące czynniki:

1. spełnienie kryteriów włączenia;
2. kolejność zgłoszeń.

Osoby, dla których zabraknie możliwości udziału w programie będą miały możliwość zakwalifikowania się do niego w przypadku zwolnienia się miejsca (będą o tym informowani w trakcie trwania programu).

Beneficjent zaplanuje na etapie składania projektu w jakich odstępach czasu będzie prowadził kwalifikację do programu. Kwalifikacja do programu nie może odbywać się rzadziej niż raz na pół roku.

Zgłoszenia do projektu mogą być przyjmowane: mailowo, listownie, telefonicznie oraz osobiście. Na etapie składania projektu beneficjent zaplanuje sposób przyjmowania zgłoszeń. Musi on być zgodny z zasadą równości szans i niedyskryminacji. Beneficjent ma obowiązek prowadzenia rejestru zgłoszeń do programu zgodnie z zapisami rozdziału 7.a.

Dopuszczalne jest uczestnictwo w programie więcej niż raz. Jedna osoba może uczestniczyć w programie maksymalnie 2 razy w roku, 6 razy w ciągu 3 lat trwania programu z zastrzeżeniem, że
w roczny limit uczestnictwa w programie włącza się uczestnictwo w innych, komplementarnych programach finansowanych ze środków publicznych. W przypadku gdy program będzie trwał dłużej niż 3 lata – dozwolone jest uczestnictwo 2 razy w każdym roku trwania programu. Dopuszcza się także możliwość uczestnictwa w programie 4 razy w roku, jeśli jest to uzasadnione dobrem pacjenta i brak jest przeciwskazań medycznych. Beneficjent ma obowiązek monitorować liczbę osób zakwalifikowanych do programu w danym roku zgodnie z miernikami efektywności o numerach od 2 do 5, w tym liczbę osób ponownie zakwalifikowanych w danym roku.

### Zasady udzielania świadczeń w ramach programu

1. Świadczenia w ramach programu są udzielane uczestnikom programu bezpłatnie.
2. Udział w programie jest dobrowolny.
3. Rodzic/opiekun uczestnika musi przedłożyć beneficjentowi wypełniony druku świadomej zgody
na udział w programie zgodny z Załącznikiem c. przed rozpoczęciem działań w ramach programu.
4. O włączeniu do programu decyduje kolejność zgłoszeń.
5. Do programu będą włączone tylko osoby, które spełniły wszystkie kryteria włączenia.
6. Świadczenia programu będą przerywane, a uczestnik zakończy udział w programie w przypadku kiedy zaistnieje którekolwiek z kryteriów wyłączenia.
7. Świadczenia w ramach programu będą przeprowadzane w pomieszczeniach spełniających wymagania stawiane przez obowiązujące przepisy prawa.
8. Udzielanie świadczeń przez beneficjenta w ramach programu nie będzie wpływało negatywnie na inne świadczenia zdrowotne finansowane ze środków publicznych udzielane przez tego beneficjenta.
9. Uczestnicy programu będą poinformowani o źródłach finansowania programu.
10. Uczestnicy będą włączani do programu do momentu osiągnięcia limitu osób, jaki zadeklarowali beneficjenci w poszczególnych projektach.
11. Dopuszczalne jest uczestnictwo w programie więcej niż jeden raz. Jedna osoba może uczestniczyć w programie maksymalnie 2 razy w roku, 6 razy w ciągu 3 lat trwania programu z zastrzeżeniem,
że w roczny limit uczestnictwa w programie włącza się uczestnictwo w innych, komplementarnych programach finansowanych ze środków publicznych. W przypadku gdy program będzie trwał dłużej niż 3 lata – dozwolone jest uczestnictwo 2 razy w każdym roku trwania programu. Dopuszcza się także możliwość uczestnictwa w programie 4 razy w roku, jeśli jest to uzasadnione dobrem pacjenta i brak jest przeciwskazań medycznych.
12. Świadczeń w ramach programu będzie udzielała kadra posiadająca odpowiednie kwalifikacje.
13. 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.

### Sposób powiązania działań programu ze świadczeniami zdrowotnymi finansowanymi ze środków publicznych

Interwencje przewidziane programem w tym: instrumentalna diagnoza funkcji chodu i rehabilitacja z zastosowaniem nowych technologii takich jak zrobotyzowane ortozy do rehabilitacji chodu, zrobotyzowane systemy rehabilitacji w wirtualnej rzeczywistości, egzoszkielety nie są finansowane z NFZ. Do podobnych świadczeń dostępnych w ramach obowiązkowego ubezpieczenia zdrowotnego w omawianym zakresie można zaliczyć: badanie lekarskie; indywidualną rehabilitację ruchową; terapię grupową; terapię zajęciową.

Diagnostyka i terapia chodu z zastosowaniem nowych technologii będzie wartościowym uzupełnieniem świadczeń w ramach NFZ o funkcjonalną rehabilitację czynności lokomocji spełniającym wymóg wieloprofilowości oddziaływań terapeutycznych.

Z informacji Urzędu Marszałkowskiego Województwa Mazowieckiego w Warszawie wynika, że na terenie województwa mazowieckiego prowadzone dwa podobne programy. Interwencja jednego
z nich polega na wykonaniu diagnozy zaburzeń funkcji chodu, a drugi nakierowany jest na udzielanie świadczenia rehabilitacyjnego na zrobotyzowanej ortezie. Grupą docelową obu programów są dzieci
z MPDZ. Programy nie zaspokajają potrzeb całej grupy docelowej w zakresie zaplanowanych interwencji, obejmują one około 8% szacowanej liczby dzieci z MPDZ w wieku 2-18 z województwa mazowieckiego.

### Spójność merytoryczna i organizacyjna

Niniejszy program dotyczy problemu, który nie jest objęty analogicznymi programami opracowywanymi, wdrażanymi, realizowanymi i finansowanymi przez ministra właściwego do spraw zdrowia określonych w art. 48 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. NFZ finansuje jedynie część świadczeń, nie stanowiących głównej interwencji programu.

### Sposób zakończenia udziału w programie i możliwość kontynuacji

Uczestnik zakończy udział w programie w przypadku, gdy:

1. zaistnieje któregokolwiek z kryteriów wyłączenia, o których mowa w rozdziale 5.c.,
2. zostaną mu udzielone wszystkie świadczenia przewidziane w programie (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).

Dopuszczalne jest uczestnictwo w programie więcej niż jeden raz. Jedna osoba może uczestniczyć w programie maksymalnie 2 razy w roku, 6 razy w ciągu 3 lat trwania programu z zastrzeżeniem, że
w roczny limit uczestnictwa w programie włącza się uczestnictwo w innych, komplementarnych programach finansowanych ze środków publicznych. W przypadku gdy program będzie trwał dłużej niż 3 lata – dozwolone jest uczestnictwo 2 razy w każdym roku trwania programu. Dopuszcza się także możliwość uczestnictwa w programie 4 razy w roku, jeśli jest to uzasadnione dobrem pacjenta i brak jest przeciwskazań medycznych.

Ponadto uczestnicy będą mogli skorzystać ze świadczeń zdrowotnych finansowanych przez płatnika publicznego lub prywatnego w przypadku potrzeby/chęci skorzystania z diagnostyki i/lub terapii.

### Bezpieczeństwo planowanych interwencji

Świadczenia w ramach programu udzielane na terenie wskazanym w projekcie przez beneficjenta powinny być realizowane w pomieszczeniach spełniających wszelkie wymagania określone w obowiązującym prawie. Świadczeń będzie udzielał personel z odpowiednimi kwalifikacjami. Dokumentacja zgromadzona podczas trwania programu musi być chroniona na zasadach ochrony dokumentacji medycznej zgodnych z obowiązującym prawem. Dane osobowe pacjentów biorących udział w programie nie będą udostępniane osobom trzecim a ich administratorem będzie beneficjent.

Terapia chodu z zastosowaniem robotów jest bezpieczna dla pacjentów, nie występują czynniki szkodliwe, a w literaturze przedmiotu nie opisano istotnych działań niepożądanych. Bezpieczeństwo stosowania robotów w terapii zaburzeń chodu u dzieci oceniana było dotychczas w jednej pracy. Stwierdzono wysoki profil bezpieczeństwa Obserwowano jedynie zaczerwienienie skóry na skutek kontaktów z elementami urządzenia, ból stawów i mięśni wynikający ze zmęczenia [25].

Interwencje stosowane w ramach trwania programu nie stanowią żadnego zagrożenia dla zdrowia pacjentów, nie wiążą się też ze stresem ani bólem. Wymagane jest by sprzęt stosowany w programie posiadał wszystkie niezbędne certyfikaty.

Przed rozpoczęciem udzielania świadczeń przeprowadzana będzie kwalifikacja, pozwalająca stwierdzić ewentualne przeciwskazania do uczestniczenia w programie.

### Kompetencje i warunki niezbędne do realizacji programu

Beneficjent ma obowiązek zapewnić następujące warunki:

1. świadczenia w ramach programu będą udzielane w miejscu i pomieszczeniach dostosowanych do obowiązujących przepisów prawa oraz spełniające normy dla osób z grupy docelowej;
2. sprzęt wykorzystany do przeprowadzenia interwencji określonej w programie spełnia wszelkie kryteria, dopuszczające go do udzielania grupie docelowej świadczeń medycznych;
3. personel uczestniczący w programie jest odpowiednio przeszkolony, posiada odpowiednie wykształcenie w zależności od wykonywanych czynności oraz jeśli wymagają tego przepisy prawa posiada czynne prawo wykonywania zawodu;

Minimalne wymagania dotyczące kompetencji kadry wykonujących działania w ramach programu przedstawiają się następująco:

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 [[5]](#footnote-6),
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 [[6]](#footnote-7)

Kompetencje kadry wykonującej inne działania w ramach programu zależą od decyzji beneficjenta przy uwzględnieniu przepisów obowiązującego prawa.

Na etapie składania projektu beneficjent musi udowodnić, że w terminie na jaki zaplanowany jest przedłożony projekt będzie w stanie udzielać świadczeń przy użyciu zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu.

### Dowody skuteczności planowanych działań

Wprowadzenie laboratoryjnej instrumentalnej analizy chodu było kamieniem milowym w terapii zaburzeń chodu u dzieci z MPDZ. Jej zastosowanie wywarło ogromny wpływ na planowanie terapii zachowawczej i zabiegowej zmieniając dotychczasową praktykę kliniczną. Obecnie pełno profilowe badanie chodu oceniające kinematykę i kinetykę jest nieodzownym standardem [26, 27, 28, 29].

Wiele prac wykazało użyteczność zrobotyzowanych systemów rehabilitacji u pacjentów z nabytymi uszkodzeniami mózgu, urazami rdzenia kręgowego i innymi chorobami neurologicznymi (np. choroba Parkinsona, stwardnienie rozsiane, mózgowe porażenie dziecięce). W 1994 roku Hesse i wsp. zademonstrowali skuteczność terapii z zastosowanie odciążenia i bieżni u niechodzących pacjentów z hemiplegią [30]. W kolejnych latach wykazano skuteczność rehabilitacji z zastosowaniem robotów w ww. chorobach i zespołach [31-35]. Ostatnio zastosowanie robotów w rehabilitacji rozpowszechniło się
w Europie. Terapia ta ma wiele zalet takich jak bezpieczeństwo pacjenta, jego zaangażowanie, powtarzalność ruchu, dokładne odwzorowanie kinematyki chodu, możliwość obsługi przez jednego terapeutę. Ponadto istnieją dowody że terapia ta wpływa na organizację kory mózgowej, naukę i/lub rozwój motoryki [36]. Jeżeli możliwe jest to w dojrzałym mózgu, mechanizmy te występują ze znacznie większym nasileniem w mózgu dziecka dzięki jego większej neuropatyczności. Skuteczność ww. terapii w grupie dorosłych pacjentów z udarem mózgu została już potwierdzona [38]. Shroeder i wsp. wykazali zależność efektu terapeutycznego od stopnia ciężkości zespołu w MPDZ [39]. Kilka grup badaczy wykazało pozytywny wpływ terapii z zastosowaniem robotów w populacji dziecięcej na stanie i chodzenie który utrzymywał się po sześciu miesiącach od leczenia [33, 39, 40]. Trening z wykorzystaniem zrobotyzowanej ortozy z dodatkową motywacją ze strony terapeuty może znacząco wpłynąć na zwiększenie aktywności mięśniowej, oraz może indukować fizjologiczne wzorce aktywności mięśniowej, co pozwala twierdzić,
że stymuluje mechanizmy naprawcze a nie kompensacyjne [41].

Wirtualna rzeczywistość jest najbardziej innowacyjna technologią i będzie odgrywać główna rolę w rehabilitacji w nadchodzących latach, zwłaszcza w połączeniu z robotami [42-45]. Wykazano ostatnio że systemy oparte na wirtualnej rzeczywistości są skuteczne w rehabilitacji pourazowej, po udarze mózgu czy po urazach OUN [46-49]. Wykazano także użyteczność systemów opartych na wirtualnej rzeczywistości w diagnostyce i terapii zaburzeń chodu u dzieci z MPDZ [49-50].

## Koszty

Zgodnie z Uchwałą nr 82/2016 Komitetu Sterującego do spraw Koordynacji Interwencji EFSI w sektorze Zdrowia z dnia 15 grudnia 2016 r. w sprawie przyjęcia Planu działań w sektorze zdrowia na rok 2017 w zakresie Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Mazowieckiego na realizację Regionalnego Programu Zdrowotnego pn.: „Rozszerzenie dostępności nowoczesnych instrumentalnych metod diagnostyki i rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa mazowieckiego”, została przeznaczona kwota 83 993 000,00 zł, w tym 80% dofinansowania z EFS, co daje kwotę 67 194 400,00 zł z EFS na 3 lata trwania projektu. W przypadku gdy program będzie trwał dłużej niż 3 lata ww. wyliczenia mogą ulec zmianie i zostaną uwzględnione w ewaluacji programu.

Wydatki muszą być ponoszone na warunkach określonych w *Wytycznych w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020* oraz *Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014-2020* [51, 52].

Beneficjenci na etapie tworzenia projektu przygotują szczegółowy budżet. Zaplanowane przez beneficjenta szczegółowe wydatki, zostaną zweryfikowane podczas oceny projektu, na warunkach określonych przez Instytucję Zarządzającą Regionalnym Programem Operacyjnym Województwa Mazowieckiego na lata 2014-2020.

### Koszty jednostkowe

W celu dokonania symulacji kosztu jednostkowego przyjęto następujące założenia:

1. Koszt jednostkowy składa się z kosztów bezpośrednich i pośrednich,
2. Koszt jednej godzinnej sesji terapeutycznej przy użyciu zrobotyzowanej ortezy do rehabilitacji ruchu wyceniono na 300 zł,
3. wartość kosztów pośrednich wyniesie 20% kosztów bezpośrednich[[7]](#footnote-8).

Tabela . Koszt jednostkowy

Na etapie tworzenia projektów dopuszczalna jest zmiana wysokości kosztu jednostkowego poszczególnych elementów, jednak projekt musi spełniać kryterium kosztu jednostkowego określonego w regulaminie konkursu.

Wg powyższych wyliczeń oraz dokonanych założeń wynika, że maksymalny koszt wsparcia
na jedną osobę może wynieść 45 360,00 zł - z założeniem, że uczestnik skorzysta ze wsparcie w ramach programu 2 razy w roku, 6 razy w ciągu 3 lat trwania programu. W przypadku gdy program będzie trwał dłużej niż 3 lata ww. wyliczenia mogą ulec zmianie i zostaną uwzględnione w ewaluacji programu.

Koszty pośrednie mogą się różnić w zależności od projektów. Ich katalog został wskazany w *Wytycznych w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020*.

W ramach poszczególnych projektów dozwolone jest zakup środków trwałych pod warunkiem, spełnienia wszystkich kryteriów opisanych w „Wytycznych w zakresie kwalifikowalności”.

### Planowane koszty całkowite

Uchwałą Nr 82/2016 Komitetu Sterującego do spraw koordynacji interwencji EFSI w sektorze zdrowia z dnia 15 grudnia 2016 r. w sprawie przyjęcia Planu działań w sektorze zdrowia na rok 2017
w zakresie Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Mazowieckiego zostało przyjęte,
że na Regionalny Program Zdrowotny pn.: „Rozszerzenie dostępności nowoczesnych instrumentalnych metod diagnostyki i rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa mazowieckiego” zostało przeznaczone kwota 83 993 000,00 zł, w tym 80% dofinansowania z EFS, co daje kwotę 67 194 400,00 zł z EFS na 3 lata trwania projektu. przy kursie Euro do Polskiego Złotego wynoszącym 3,55 zł.

Dokładna kwota przeznaczona na dofinansowanie projektów realizujących program zostanie wskazana w ogłoszeniu i regulaminie konkursu.

### Źródła finansowania, partnerstwo

Program finansowany będzie w 80% ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego. Pozostałe 20% mogą stanowić środki pochodzące np.: z Budżetu Państwa oraz wkładu własnego beneficjentów (w formie pieniężnej lub niepieniężnej).

### Argumenty przemawiające za tym, że wykorzystanie dostępnych zasobów jest optymalne

1. Wysoka skuteczności terapii przy użyciu zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji ruchu, potwierdzona badaniami klinicznymi.
2. Brak finansowania tego typu świadczeń przez Narodowy Fundusz Zdrowia, co w znacznym stopniu ogranicza dostępność do terapii dla pacjentów.
3. Korzystny wpływ terapii na ograniczenie niepełnosprawności ruchowej wśród dzieci i młodzieży
z MPDZ.
4. W czasie opracowywanie niniejszego programu nie był realizowany żaden program w zakresie MPDZ finansowany przez NFZ lub ministerstwo. Pozyskane informacje wskazują, że samorząd na terenie województwa mazowieckiego finansował dwa podobne programy polityki zdrowotnej. Obejmuje
on około 8% grupy docelowej.
5. W programie zostały określone szczegółowe kryteria wejścia i wyjścia z programu.
6. Koszt jednostkowy został wyliczony na podstawie mierzalnych elementów, których poszczególne składniki zostały osobno wycenione.

## Monitoring i ewaluacja

Monitoring i ewaluacja programu będzie prowadzona w trzech podstawowych zakresach:

1. ocena zgłaszalności do programu,
2. ocena jakości świadczeń w programie,
3. ocena efektywności programu.

Beneficjent zobowiązany jest do złożenia do Instytucji Zarządzającej Regionalnym Programem Operacyjnym Województwa Mazowieckiego na lata 2014-2020, tj. Zarządu Województwa Mazowieckiego do 31 stycznia roku następnego biorąc pod uwagę wykonane działania w ramach projektu, następujące dokumenty:

1. corocznie, ramach monitoringu:
	1. sprawozdanie roczne z wykonania świadczeń w ramach programu - zgodne ze wzorem stanowiącym  Załącznik a.,
	2. analizę wyników ankiet satysfakcji uczestników programu - zgodnych ze wzorem stanowiącym Załącznik b.,
2. jednorazowo, po zakończeniu projektu, w ramach ewaluacji sprawozdanie końcowe ze świadczeń zrealizowanych w ramach programu w całym okresie trwania projektu.

Sprawozdanie końcowe musi zawierać takie same elementy jak sprawozdanie roczne.

Sprawozdanie roczne i końcowe może zawierać dodatkowe elementy, nie określone w programie, które beneficjent uzna za niezbędne.

W przypadku wprowadzenia modyfikacji w sprawozdaniu rocznym, sprawozdanie końcowe musi również zostać zmodyfikowane. Warunki i terminy przekazania sprawozdań będą określać umowy zawarte z realizatorami.

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. Raport końcowy przygotują pracownicy Departamentu Zdrowia i Polityki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Mazowieckiego w Warszawie. Raport końcowy zostanie opracowany na podstawie m.in. sprawozdań końcowych oraz innych danych otrzymanych
od Beneficjentów.

### Ocena zgłaszalności do programu

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

1. imię i nazwisko dziecka ubiegającego się o udział w programie;
2. imię i nazwisko rodzica/opiekuna dziecka ubiegającego się o udział w programie;
3. kontakt do rodzica/opiekuna dziecka ubiegającego 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 w zakresie 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 monitorowania na podstawie wartości mierników efektywności o numerach od 1 i 2, wymienionych w rozdziale 3.d.

### Ocena jakości świadczeń w programie

Jakość świadczeń będzie oceniana na podstawie wyników ankiet satysfakcji uczestników programu zgodnej z Załącznikiem b. Rodzic/opiekun każdego z dzieci biorących udział w programie, po zakończeniu cyklu terapeutycznego, zostanie poproszony o jej wypełnienie i przekazanie jej beneficjentowi. Fakultatywnie, beneficjent może wynająć zewnętrznego, niezależnego audytora, który okresowo będę dokonywał oceny jakości świadczeń udzielonych w ramach programu.

Ponadto każdy beneficjent musi zapewnić możliwość zgłaszania uwag przez uczestników
lub ich rodziców/opiekunów . Beneficjent ma obowiązek poinformowania podanych grup o takiej możliwości.

### Ocena efektywności programu

Efektywność programu będzie oceniania na podstawie danych pochodzących z monitorowania wartości mierników efektywności o numerach od 3 do 7 zawartych w rozdziale 3.d. Analiza osiągniętych wartości w omawianych miernikach będzie podstawą do oceny czy zostały osiągnięte założone oczekiwane efekty programu wymienione w rozdziale 3.c.

### Ocena trwałość efektów programu

W związku z tym, że interwencje programu nastawione są głównie na działania rehabilitacyjne trwałość efektów udzielonych świadczeń zależy w głównej mierze od uczestników. W celu osiągnięcia trwalszych efektów zastosowanej interwencji możliwe jest ponawianie uczestnictwa w programie.

Interwencje zaplanowane w ramach programu nie są finansowane ze środków publicznych. Uczestnicy będą mogli skorzystać ze świadczeń gwarantowanych w przypadku potrzeby skorzystania z diagnostyki i/lub terapii w ramach ubezpieczenia w NFZ.

Innym aspektem wpływającym na ocenę trwałości efektów programu jest możliwość zakupu środków trwałych, które w przyszłości mogą przyczynić się do zwiększenia dostępności do świadczeń
z zakresu nowoczesnych metod diagnostyki i rehabilitacji narządu ruchu.

Na podstawie ilości i wartości złożonych projektów w ramach konkursu o dofinansowanie w związku z omawianym RPZ oraz po analizie sprawdzań rocznych i końcowych Instytucja Zarządzająca Regionalnym Programem Operacyjnym Województwa Mazowieckiego na lata 2014-2020, tj. Zarząd Województwa Mazowieckiego może podjąć decyzję o ogłoszeniu nowych konkursów w tym zakresie.

## Okres realizacji programu

Realizacja programu zaplanowana jest na lata 2017-2023.

## Bibliografia

1. Koman, L.A., B.P. Smith, and J.S. Shilt, Cerebral palsy. Lancet, 2004. 363(9421): p. 1619-31.
2. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe.Dev Med Child Neurol 2002, 44:633-640.
3. 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.
4. World Health Organization (2001). International Classificationof Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization, Geneva.
5. Beckung E, Hagberg G, Uldall P, Cans C: Probability of walking in children with cerebral palsy in Europe. Pediatrics 2008, 121:e187-e192.
6. Yeargin-Allsopp Mi wsp. Prevalence of cerebral palsy in 8-year-old children in three areas of the United States in 2002: a multisite collaboration. Pediatrics 2008; 121: 547–54.
7. Stanley FJ, Watson L. Trends in perinatal mortality and cerebral palsy in Western Australia, 1967
to 1985. BMJ 1992; 304: 1658-63.
8. Hagberg B i wsp. Changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VIII. Prevalence and origin in the birth year period 1991–94. Acta Paediatr 2001; 90: 271-77.
9. Pharoah PO I wsp. Epidemiology of cerebral palsy in England and Scotland, 1984-9. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 1998; 79: F21–25.
10. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. Dev Med Child Neurol 2002, 44:633-640.
11. Blair, E. Epidemiology of the cerebral palsies. Orthopedic Clinics of North America 2010; 41 (4), 441-455.
12. Paneth N. i wsp. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. Clinics in Perinatology 2006; 33 (2), 251–267.
13. Himmelmann K. i wsp. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. IX. Prevalence and origin in the birth-year period 1995–1998. Acta Paediatr. 2005;94:287–294.
14. Dolk H i wsp. Trends in the prevalence of cerebral palsy in Northern Ireland, 1981–1997. Dev Med Child Neurol. 2006;48:406-412.
15. Odding E. i wsp. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. Disabil Rehabil, 2006. 28(4): p.183-91.
16. Andersen G. i wsp. Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. Eur J Paediatr Neurol. 2008;12:4-13.
17. Platt M.J. i wsp. Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (less than1500 g) or born prematurely (less than 32 weeks) in 16 European centres: a database study. Lancet. 2007;369:43–50.
18. Topp M. i wsp. Multiple birth and cerebral palsy in Europe: a multicenter study. Acta Obstet Gynecol Scand. 2004;83:548–553.
19. Zgorzalewicz B. i wsp. Aktualny stan badań nad rozpowszechnieniem mózgowego porażenia dziecięcego, Przegl. Pediatr. 1990;20(1): 6.
20. Michałowicz R: Mózgowe porażenie dziecięce. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2001; 17-26, 7.
21. Bank Danych Lokalnych GUS, <https://bdl.stat.gov.pl/>, odczyt 20 lipca 2016 r.
22. 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.
23. Molenaers G. i wsp. Botulinum toxin A treatment of the lower extremities in children with cerebral palsy. J Child Orthop. 2013 Nov;7(5):383-72.
24. 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.
25. Borggraefe I. Safety of robotic-assisted treadmill therapy in children and adolescents with gait impairment: a bi-centre survey. Dev Neurorehabil. 2010;13(2):114-9.
26. Gage JR i wsp. Gait analysis: principles and applications. J Bone Joint Surg Am 1995; 77:1607–1623J
27. Molenaers G. i wsp. The use of botulinum toxin A in children with cerebral palsy, with a focus on the lower limb J Child Orthop 2010; 4:183–195.
28. DeLuca PA i wsp. Alterations in surgical decision making in patients with cerebral palsy based on three-dimensional gait analysis. 1997; J Pediatr Orthop 17:608–614.
29. Molenaers G i wsp. The effects of quantitative gait assessment and botulinum toxin A on musculoskeletal surgery in children with cerebral palsy. J Bone Joint Surg Am 2006; 88:161–170.
30. Hesse S. i wsp. Restoration of gait in nonambulatory hemiparetic patients by treadmill training with partial body-weight support. Arch Phys Med Rehabil 1994; 75(10):1087–1093
31. Morone G. i wsp. Who may have durable benefit from robotic gait training?: a 2-year follow-up randomized controlled trial in patients with subacute stroke. Stroke 2012; 43(4):1140–1142.
32. van Nunen MPi wsp. Recovery of walking ability using a robotic device in subacute stroke patients:
a randomized controlled study. Disabil Rehabil Assist Technol 2015; 10(2):141–148.
33. Borggraefe I. i wsp. Robotic-assisted treadmill therapy improves walking and standing performance
in children and adolescents with cerebral palsy. Eur J Paediatr Neurol 2010; 14(6):496–502.
34. Fleerkotte BM i wsp. The effect of impedance-controlled robotic gait training on walking ability and quality in individuals with chronic incomplete spinal cord injury: an explorative study. J Neuroeng Rehabil 2014; 11:26.
35. Lo AC, Triche EW. Improving gait in multiple sclerosis using robot-assisted, body weight supported treadmill training. Neurorehabil Neural Repair 2008; 22:661–6717.
36. Turner DL i wsp. Neurophysiology of robot-mediated training and therapy: a perspective for future use in clinical populations. Front Neurol. 2013 Nov 13;4:184.
37. Mehrholz J i wsp. Electromechanical-assisted training for walking after stroke.Cochrane Database Syst Rev. 2013 Jul 25;7:CD006185.
38. Schroeder AS i wsp. Patient-specific determinants of responsiveness to robot-enhanced treadmill therapy in children and adolescents with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2014 Dec;56 (12).
39. Arellano-Martínez IT i wsp. Spatial-temporal analysis and clinical findings of gait: comparison of two modalities of treatment in children with cerebral palsy-spastic hemiplegia. Preliminary report Cir Cir, 2013 Jan-Feb;81(1):14-20.
40. Borggraefe I. Sustainability of motor performance after robotic-assisted treadmill therapy in children:
an open, non-randomized baseline-treatment study. Eur J Phys Rehabil Med. 2010 Jun;46(2):125-31.
41. Aurich Schuler T. i wsp., Leg surface electromyography patterns in children with neuro-orthopedic disorders walking on a treadmill unassisted and assisted by a robot with and without encouragement. Neuroeng Rehabil, 2013 Jul 18, 10:78.
42. Weiss PL i wsp. Role of virtual reality for cerebral palsy management. J Child Neurol 2014; 29(8):1119–1124.
43. Imam B, Jarus T Virtual reality rehabilitation from social cognitive and motor learning theoretical perspectives in stroke population. Rehab Res Pract 2014:594.
44. Gamito Pi wsp. Cognitive training on stroke patients via virtual reality-based serious games. Disabil Rehabil 2015; 5:1–4.
45. Laver KE i wsp. Virtual reality for stroke rehabilitation. Cochrane Database Syst Rev 2015;12:296.
46. Isaacson BM i wsp. The use of a computer-assisted rehabilitation environment (CAREN) for enhancing wounded warrior rehabilitation regimens. J Spinal Cord Med 2013; 36:296–299.
47. Hak L i wsp. Stride frequency and length adjustment in poststroke individuals: influence on the margins of stability. J Rehabil Med 2015; 47:126–132.
48. Sessoms PH i wsp. Improvements in gait speed and weight shift of persons with traumatic brain injury and vestibular dysfunction using a virtual reality computer-assisted rehabilitation environment. Mil Med 2015; 180:143–149.
49. Sloot LH i wsp. Self-paced versus fixed speed walking and the effect of virtual reality in children with cerebral palsy Gait & posture 2015; 42(4), 498-504.
50. van der Krogt i wsp. Overground versus self-paced treadmill walking in a virtual environment in children with cerebral palsy Gait & posture 2014; 40(4), 587-593.
51. Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014-2020.
52. Wytyczne w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020.
53. Ustawa z 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2020 r. poz. 295, z późn. zm.).
54. Ustawa z dnia 11 lipca 2014 r. o zasadach realizacji programów w zakresie polityki spójności finansowanych w perspektywie finansowej 2014-2020 (Dz. U. z 2020 r. poz. 818).
55. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2020 r. poz. 1398, z późn. zm.).
56. Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2020 r. poz.  849).
57. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 czerwca 2019 r. w sprawie szczegółowych wymagań, jakim powinny odpowiadać pomieszczenia i urządzenia podmiotu wykonującego działalność leczniczą (Dz. U. poz. 595, z późn. zm.).
58. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 kwietnia 2020 r. w sprawie rodzajów, zakresu i wzorów dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania (Dz. U. poz. 666, z późn. zm.).
59. Policy paper dla ochrony zdrowia na lata 2014-2020. Krajowe ramy strategiczne.

##  Załączniki

### Wzór sprawozdania rocznego

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Lp. | Nazwa wskaźnika | Wartość | Uwagi  |
| 1 | Liczba osób aplikujących do programu. |   |   |
| 2 | Liczba osób, które zakwalifikowano  do programu w danym roku, w tym: |   |   |
| 2.a | liczba osób, które zakwalifikowano jeden raz do programu w danym roku, |   |   |
| 2.b | liczba osób, które zakwalifikowano dwa razy do programu w danym roku, |   |   |
| 3 | Liczba osób, u których dokonano trójwymiarowej instrumentalnej diagnozy funkcji chodu przy użyciu nowoczesnych metod. |   |   |
| 4 | Liczba osób, którym udzielono pełnego cyklu terapeutycznego. |   |   |
| 5 | Liczba wykonanych cyklów terapeutycznych w danym roku.  |   |   |
| 6 | Liczba osób, u których nastąpiła poprawa parametrów chodu zweryfikowana na podstawie porównania wyników badań początkowych i końcowych[[8]](#footnote-9). |   |   |
| 6.a | Time Up&Go Test (TUG), |  |  |
| 6.b | 10 m test chodu (TMWT), |  |  |
| 6.c | 6 minutowy test chodu (6MWT), |  |  |
| 6.d | Skala Gross Motor Function Measure w części D (stanie) i E (chodzenie, bieganie i skakanie) (GMFM: D,E), |  |  |
| 6.e | Gillette Functional Assessment Questionnaire (Faq-10), |  |  |
| 6.f | Gillette Functional Assessment Questionnaire - 22 skills (Faq-22), |  |  |
| 6.g | The Functional Mobility Scale (FMS 5/50/500), |  |  |
| 6.h | Trójwymiarowa, instrumentalna diagnoza funkcji chodu (TIDFCh). |   |   |
| 7.a | liczba osób, które zostały wykluczone z powodu przedłożenia beneficjentowi przez rodzica/opiekuna uczestnika programu pisemnej rezygnacji z udziału dziecka w dalszych działaniach programu, |   |   |
| 7.b | liczba osób, które zostały wykluczone z programu z powodu wystąpienia aktywnej padaczki lekoopornej, |   |   |
| 7.c | liczba osób, które zostały wykluczone z programu z powodu wystąpienia niestabilność kostno-stawowej, |   |   |
| 7.d | 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, |   |   |
| 7.e | liczba osób, które zostały wykluczone z programu z powodu nieusprawiedliwionej absencji na 5 sesjach terapeutycznych. |   |   |

### Wzór ankiety satysfakcji uczestników programu

ANKIETA SATYSFAKCJI UCZESTNIKÓW REGIONALNEGO PROGRAMU ZDROWOTNEGO PN.: „ROZSZERZENIE DOSTĘPNOŚCI NOWOCZESNYCH INSTRUMENTALNYCH METOD DIAGNOSTYKI I REHABILITACJI DZIECI Z MÓZGOWYM PORAŻENIEM DZIECIĘCYM NA TERENIE WOJEWÓDZTWA MAZOWIECKIEGO”

Szanowna Pani, Szanowny Panie,

ankieta ta ma na celu poznanie opinii, sugestii oraz uwag na temat Regionalnego Programu Zdrowotnego pn.: „Rozszerzenie 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 jej wypełnienie i przekazanie wyznaczonej osobie. Dziękujemy za poświęcony czas i uczestnictwo w Programie.

1. Który raz w obecnym roku kalendarzowym dziecko, które znajduje się pod Pani/Pana opieką uczestniczyło w Regionalnym Programie Zdrowotnym pn.: „Rozszerzenie dostępności nowoczesnych instrumentalnych metod diagnostyki i rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa mazowieckiego” lub innym tożsamym finansowanym
ze środków publicznych (np. NFZ, jednostki samorządu terytorialnego)? (*zakreśl odpowiednią cyfrę*).

 1 2 3 4

1. Czy Program spełnił Pani/Pana oczekiwania?

🞎 tak 🞎 nie

1. W skali od 1 do 5 oceń personel pracujący przy realizacji Programu (*zakreśl odpowiednią cyfrę, gdzie 1 oznacza ocenę najniższą a 5 najwyższą*).

 1 2 3 4 5

1. W skali od 1 do 5 oceń organizację Programu (*zakreśl odpowiednią cyfrę, gdzie 1 oznacza ocenę najniższą a 5 najwyższą*).

 1 2 3 4 5

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

🞎 podmiotu leczniczego 🞎 Internetu 🞎 znajomych/innych rodziców

🞎 ulotki/plakatu 🞎 inne (jakie?) ……………………………………………….

1. Czy Pani/Pana zdaniem stan zdrowia dziecka uczestniczącego w programie zauważalnie poprawił się po świadczeniach udzielonych w ramach Programu?

🞎 tak 🞎 nie

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

🞎 tak 🞎 nie

1. Czy wprowadziłaby/łby Pani/Pan jakiejś zmiany w organizacji Programu? Jeśli tak to jakie?

🞎 tak 🞎 nie

Dziękujemy za wypełnienie ankiety!

### Wzór świadomej zgoda na udział w programie

**ŚWIADOMA ZGODA NA UDZIAŁ W PROGRAMIE**

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

........................................................................................................................................................................... *(Imię i nazwisko dziecka, drukowanymi literami)*

w Regionalnym Programie Zdrowotnym pn.: „Rozszerzenie dostępności nowoczesnych instrumentalnych metod diagnostyki i rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa mazowieckiego” i jestem świadomy(a) faktu, że w każdej chwili mogę wycofać zgodę na udział dziecka w dalszej jego części bez podania przyczyny.

Jednocześnie oświadczam, że jestem rodzicem/opiekunem wyżej wymienionego dziecka i mogę w jego imieniu dokonywać czynności prawnych. Przez podpisanie zgody na udział w w/w programie nie zrzekam się żadnych należnych mi praw. Otrzymam kopię niniejszego formularza opatrzoną podpisem i datą.

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

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

Imię i nazwisko rodzica/opiekuna (ręką rodzica/opiekuna dziecka, drukowanymi literami) data i podpis

ORYGINAŁ/KOPIA

1. Aktualizacja programu: grudzień 2018, maj 2021, luty 2022, wrzesień 2022. [↑](#footnote-ref-2)
2. 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. [↑](#footnote-ref-3)
3. Musi nastąpić poprawa wyników w przypadku co najmniej jednego testu wykorzystywanego przy badaniu początkowym i końcowym. [↑](#footnote-ref-4)
4. Beneficjent uzna za usprawiedliwioną nieobecność kiedy będzie ona wynikała: ze stanu zdrowia uczestnika (innego niż zawarte w kryteriach wykluczenia) tymczasowo uniemożliwiającego przeprowadzenie sesji terapeutycznej popartego dokumentacją medyczną, ze zdarzenia losowego o szczególnym znaczeniu (do oceny przez beneficjenta). [↑](#footnote-ref-5)
5. Dopuszczalne jest prowadzenie badań początkowych przez przeszkolonego fizjoterapeutę jedynie pod nadzorem lekarza spełniającego warunki wymienione w pkt 2. [↑](#footnote-ref-6)
6. Dopuszczalne jest prowadzenie badań końcowych przez przeszkolonego fizjoterapeutę jedynie pod nadzorem lekarza spełniającego warunki wymienione w pkt 4. [↑](#footnote-ref-7)
7. W zależności od wartości kosztów bezpośrednich *Wytyczne w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020* regulują proporcję kosztów pośrednich do bezpośrednich w zakresie od 25-10%. [↑](#footnote-ref-8)
8. Musi nastąpić poprawa wyników w przypadku co najmniej jednego testu wykorzystywanego przy badaniu początkowym i końcowym [↑](#footnote-ref-9)