Załącznik nr 12 do Regulaminu Konkursu RPO WiM na lata 2014−2020

Program Polityki Zdrowotnej na lata 2018–2020 w zakresie profilaktyki, wczesnego wykrywania i rehabilitacji zaburzeń ze spektrum autyzmu u dzieci i młodzieży z terenu województwa warmińsko-mazurskiego

Zgodnie z art. 48 Ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2015 r. poz. 581, z późn. zm.)

Kontynuacja/trwałość programu

Program jest wprowadzony po raz pierwszy, zaplanowany na lata 2018–2020, z możliwością kontynuacji w zależności od decyzji Zarządu Województwa Warmińsko-Mazurskiego i posiadanych zasobów finansowych.

opracowany na podstawie danych dostępnych w 2016r.

Olsztyn, 2017r.

Spis treści

1. Opis problemu zdrowotnego ... 3

a. Problem zdrowotny ... 3

Definicja ... 3

Etiologia i patogeneza ... 3

Czynniki ryzyka ... 3

Rozpoznanie ... 5

Leczenie ... 5

Rokowanie ... 6

b. Epidemiologia ... 6

Świat ... 6

Polska ... 6

Zachorowalność ... 6

Województwo warmińsko-mazurskie ... 7

c. Populacja podlegająca jednostce samorządu terytorialnego i populacja kwalifikująca się do włączenia do programu ... 7

d. Obecne postępowanie w omawianym problemie zdrowotnym ze szczególnym uwzględnieniem gwarantowanych świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych ... 8

e. Uzasadnienie potrzeby wdrożenia programu ... 8

2. Cele programu ... 10

a. Cel główny ... 10

b. Cele szczegółowe ... 10

c. Oczekiwane efekty ... 10

d. Mierniki efektywności ... 11

3. Adresaci programu ... 12

a. Oszacowanie populacji, której włączenie do programu jest możliwe ... 12

b. Tryb zapraszania do programu ... 12

4. Organizacja programu ... 14

a. Etapy organizacyjne programu ... 14

b. Planowane interwencje ... 14

c. Kryteria i sposób kwalifikacji uczestników ... 18

d. Zasady udzielania świadczeń w ramach programu ... 19

e. Sposób powiązania działań programu ze świadczeniami zdrowotnymi finansowanymi ze środków publicznych ... 19

f. Spójność merytoryczna i organizacyjna ... 20

g. Sposób zakończenia udziału w programie i możliwość kontynuacji otrzymywania świadczeń zdrowotnych przez uczestników programu ... 20

h. Bezpieczeństwo planowanych interwencji ... 20

i. Kompetencje i warunki niezbędne do realizacji programu ... 21

j. Dowody skuteczności planowanych działań ... 21

Opinie ekspertów klinicznych ... 21

Zalecenia, wytyczne i standardy postępowania w problemie zdrowotnym, którego dotyczy wniosek ... 21

Dowody skuteczności (efektywności klinicznej) oraz efektywności kosztowej ... 22

Informacje nt. podobnych programów zdrowotnych wykonywanych w jednostce zgłaszającej program lub w innych jednostkach samorządu terytorialnego ... 22

5. Koszty ... 23

a. Koszty jednostkowe ... 23

b. Planowane koszty całkowite ... 26

c. Źródła finansowania, partnerstwo ... 27

d. Argumenty przemawiające za tym, że wykorzystanie dostępnych zasobów jest optymalne ... 27

6. Monitoring i ewaluacja ... 29

a. Ocena zgłaszalności do programu ... 29

b. Ocena jakości świadczeń w programie ... 29

c. Ocena efektywności programu ... 30

d. Ocena trwałości efektów programu ... 30

7. Okres realizacji programu ... 31

8. Bibliografia ... 32

9. Załączniki ... 35

a. Sprawozdanie z wykonania świadczeń ... 35

b. Ankieta satysfakcji ... 36

c. Zgoda na udział w programie ... 38

1. Opis problemu zdrowotnego

a. Problem zdrowotny

Proponowany program dotyczy istotnego problemu zdrowotnego i społecznego, jakim jest spektrum zaburzeń autystycznych. Program wpisuje się w priorytet zdrowotny „zapobieganie, leczenie i rehabilitacja zaburzeń psychicznych", jeden z wymienionych w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 21 sierpnia 2009 r. w sprawie priorytetów zdrowotnych.

Definicja

Zaburzenia ze spektrum autystycznego (*autism spectrum disorders*, ASD) to szerokie pojęcie, obejmujące różne typy osób o cechach autystycznych, wykazujących odmienne mechanizmy lub przyczyny powodujące trudności rozwojowe i mające często odrębne wymagania wobec środowiska. Wszystkie one charakteryzują się znacznymi zaburzeniami interakcji społecznych i komunikacji, jak również znacznie ograniczonymi zainteresowaniami i bardzo powtarzalnym zachowaniem. Spektrum autyzmu jest podgrupą szerszej jednostki: całościowe zaburzenie rozwoju – (pervasive developmental disorder, PDD). Do grupy tej zalicza się m.in.: autyzm dziecięcy (kod ICD-10: F 84.0), autyzm atypowy (kod ICD-10: F 84.1), zespół Aspergera (*Asperger syndrome*, AS; kod ICD-10: F 84.5). Całościowe zaburzenia rozwoju to grupa wrodzonych wad rozwojowych dotykających sfery motoryki, komunikacji i języka oraz percepcji [1].

Etiologia i patogeneza

Koncepcje opisujące zaburzenia rozwoju na poziomie biologicznym określa się jako jedne z lepiej udokumentowanych empirycznie wyjaśnień autyzmu. Istnieje również wiele konkurencyjnych podejść, które w wyjaśnianiu przyczyn powstawania zaburzeń autystycznych przyjmują perspektywę psychologiczną. Według teorii Winczura istnieją trzy rodzaje poziomu dezorganizacji, odpowiedzialne za pojawienie się poszczególnych autystycznych cech: deprywację potrzeb psychicznych (powodującą izolację, przywiązanie do rutyny i schematu), wrodzony defekt kory mózgowej (odpowiedzialny za niezdolność tworzenia metareprezentacji, ograniczenia w posługiwaniu się schematami niewerbalnymi) oraz defekt w obszarze pnia mózgu (którego objawami są zaburzenia sensoryczne w obszarze jednej modalności) [2]. Badania wskazują na heterogenność obrazu klinicznego (np. współwystępowanie niepełnosprawności intelektualnej) i przebiegu (np. regres rozwoju), co może wskazywać na istotną różnorodność etiopatogenetyczną ASD. Przypuszcza się, że w poszczególnych przypadkach autyzmu istotną rolę odgrywają odmienne czynniki genetyczne, co może wymagać zróżnicowanej diagnostyki i zindywidualizowanych oddziaływań terapeutycznych [1]. Niezależnie od poziomu szczegółowości analiz i liczby eksperymentów dotychczas naukowcom nie udało się odnaleźć patogenu specyficznego dla autyzmu [3].

Czynniki ryzyka

Przypuszcza się, że u podłoża wszystkich zaburzeń spektrum autyzmu leżą defekty neurologiczne o szczegółowo nieznanej etiologii. Do najczęściej wymienianych, potencjalnych przyczyn ich powstawania należą [4]:

- czynniki genetyczne – uwarunkowane genem EN2 na chromosomie 7., a także innymi genami znajdującymi się na chromosomach 3., 4., 11.;

- wiek ojca od 40 i więcej lat zwiększa ryzyko zachorowalności na autyzm;
- zaburzenia metaboliczne, przede wszystkim nietolerancja glutenu i kazeiny;
- urazy okołoporodowe;
- uszkodzenia centralnego układu nerwowego;
- toksoplazmoza (wrodzona);
- dziecięce porażenie mózgowe;
- poważne infekcje i intensywne antybiotykoterapie w okresie niemowlęcym;
- alergie i osłabiona sprawność immunologiczna;
- obniżona zdolność do detoksykacji;
- zatrucie rtęcią i metalami ciężkimi.

Przebieg naturalny i obraz kliniczny

We współczesnych klasyfikacjach diagnostycznych osiowe objawy zaburzeń spektrum autyzmu stanowią trzy współwystępujące wymiary: zaburzenia rozwoju języka oraz komunikacji, trudności w funkcjonowaniu społecznym, a także ograniczone, stereotypowe zainteresowania i zachowania. Objawy deficytów społecznych oraz trudności w komunikacji są trudne do jednoznacznego rozdzielenia. Przykład stanowią osoby z ASD ze względnie niezaburzonymi zdolnościami językowymi, które przejawiają inne problemy w komunikacji (ograniczona mimika, brak kontaktu wzrokowego), co znacząco utrudnia tworzenie relacji społecznych. Wśród stereotypowych zachowań i zainteresowań wyróżnia się kilka rodzajów objawów: skrajnie nasilone dziwaczne zainteresowania, przywiązanie do nietypowych, niecelowych schematów zachowań, manieryzmy ruchowe oraz skupienie na częściach złożonych przedmiotów. Wyróżnia się dwa wymiary powtarzalnych zachowań: powtarzalne czynności czuciowo-ruchowe oraz przywiązania do stałości (trudności ze zmianą schematów postępowania, rytuały, nienaturalne przywiązanie do obiektów). Do stereotypowych zachowań może zaliczać się wymiar względnie swoisty dla ASD – skrajnie nasilone ograniczone zainteresowania. Ze względu na fakt, że ASD występuje w postaci izolowanej lub współwystępuje z zaburzeniami układu ruchu, zaburzeniami metabolicznymi, jak również innymi przewlekłymi chorobami somatycznymi, wyróżnia się tzw. postaci zespołowe i niezespołowe ASD [1].

Autyzm diagnozuje się u dzieci najczęściej między 4. a 5. rokiem życia. Objawy można zaobserwować już w 15.-18. miesiącu życia. Do typowych objawów zaburzenia zalicza się nieprawidłowości zachowania dotyczące komunikacji, interakcji społecznych oraz zainteresowań, a także powtarzające się i stereotypowe czynności. Większość dzieci autystycznych jest niemówiąca i nie komunikuje się za pomocą gestów. Mają również problemy ze wskazywaniem, naśladowaniem i spełnianiem poleceń. Nie potrafią tworzyć dłuższych, rozbudowanych wypowiedzi oraz nie rozumieją pojęć abstrakcyjnych. Charakterystyczne dla autyzmu są też zaburzenia zachowania – liczne stereotypie[1] i rytuały, koncentrowanie się na niefunkcjonalnych właściwościach przedmiotów, skrajne formy zaburzeń koncentracji [5]. W niektórych przypadkach pojawiają się zachowania agresywne i autoagresywne [6, 7].

[1] Ciągłe powtarzanie bezcelowych lub rytualnych ruchów, postaw ciała, wypowiedzi.

Zespół Aspergera cechuje się mniejszymi zaburzeniami niż obserwowane w autyzmie. Różnicą jest występowanie problemów z właściwą oceną i zrozumieniem własnych emocji, a także możliwość występowania stanów depresyjnych związanych z zauważoną odmiennością. Dzieci z zespołem Aspergera zdecydowanie lepiej przystosowują się do zachowań typowych dla środowiska, a ich rozwój umysłowy nie odbiega znacząco od normy. Komunikacja werbalna nie sprawia chorym trudności, jednak jej negatywną stroną jest częste pomijanie partnera w rozmowie i narzucanie jej tematów [5, 6].

Rozpoznanie

W badaniach przesiewowych pod kątem zaburzeń spektrum autyzmu uwzględnia się informacje pochodzące od opiekunów dziecka oraz z obserwacji połączonej z próbami klinicznymi. Narzędzi przesiewowych w odniesieniu do ASD u dzieci poniżej 3. roku życia jest wiele. Do najbardziej popularnych należy kwestionariusz CHAT (*The Checklist for Autism in Toddlers*), mający wiele wersji, które różnią się elementami składowymi [8].

Innymi narzędziami przesiewowymi są kwestionariusze ESAT (*Early Screening of Autistic Traits Questionnaire* – przeznaczony do badania dzieci od 14. miesiąca życia) [9] oraz BISCUIT (przeznaczony jest do badania dzieci w wieku od 18 miesięcy do 3 lat) [10]. „Złoty standard" diagnostyczny w ASD stanowią jednak protokół wywiadu ADI-R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*) oraz protokół obserwacji ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*) [11]. Obydwa te narzędzia zostały przetłumaczone na język polski i są w toku badań.

Leczenie

W leczeniu autyzmu i zespołu Aspergera stosuje się systematyczne interwencje behawioralne (rozwój funkcji poznawczych i umiejętności społecznych) oraz odpowiednie metody kształcenia chorych dzieci. Celem takiego leczenia jest: wspieranie rozwoju dziecka; redukcja sztywnych, stereotypowych zachowań; zmniejszenie stresu i cierpienia rodziny; edukacja, poradnictwo i wsparcie społeczne dla opiekunów.

W leczeniu autyzmu i zespołu Aspergera najczęściej stosowana jest terapia TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*). Metoda ta polega na łączeniu działania rodziców, dobrze znających swoje dziecko, z pracą terapeutów. Kolejne metody stanowią Stosowana Analiza Behawioralna, czyli metoda „małych kroczków", której celem jest zachęta i nagradzanie za pożądane zachowanie, oraz Metoda Opcji (*Relationship Development Intervention*, RDI), w której dziecko pokazuje opiekunowi „drogę do środka" swego świata, a następnie on dziecku „drogę na zewnątrz". W Polsce najbardziej rozpowszechnione są podejście stymulacyjno-rozwojowe i terapia behawioralna. Poza tymi głównymi nurtami w terapii istnieją metody wspomagające, takie jak: Integracja Sensoryczna, Metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne, muzykoterapia, dogoterapia czy modyfikowana wersja Metody Dobrego Startu.

Rokowanie

Autyzm jest chorobą, która w życiu dorosłym prowadzi do niezdolności do samodzielnej egzystencji i niezdolności do pracy oraz znacząco obniża jakość życia. Większość dzieci z autyzmem ma problemy z integracją sensoryczną. Nieprawidłowa integracja sensoryczna przejawia się dysfunkcjami, które pojawiają się, gdy układ nerwowy niewłaściwie organizuje bodźce zmysłowe. Dysfunkcje te dotyczą nieprawidłowości w zakresie przetwarzania bodźców sensorycznych w obrębie systemów: czuciowego, przedsionkowego, słuchowego, wzrokowego, węchowego i smakowego. Rokowanie w ASD jest uzależnione od wielu czynników, w tym początku objawów, ich nasilenia, wczesnej diagnozy oraz wprowadzenia odpowiedniej terapii [12].

b. Epidemiologia

Świat

Według danych Światowej Organizacji Zdrowia obecnie na świecie 1 na 160 dzieci (czyli 0,6%) choruje na autyzm [13]. Według analiz Elsabbagh i wsp. (2012) mediana globalnej częstości występowania ASD wynosi 62/10 tys. [14].

W USA częstość występowania zaburzeń spektrum autyzmu w populacji ogólnej wynosi 0,1–0,6%, z przewagą wśród mężczyzn (3–4:1); ASD występuje u 1 na 91 dzieci w wieku 3–17 lat oraz 1 na 110 dzieci 8-letnich [15].

Europejskie centrum informacji w zakresie autyzmu (European Autism Information System) wskazuje na brak rzetelnych informacji dotyczących częstości występowania zaburzeń spektrum autyzmu w Europie [16]. Wyniki duńskiego badania opublikowanego w 2016 r. wskazują na częstość występowania ASD w populacji na poziomie 1,1%. Spośród 1 912 904 osób uwzględnionych badaniu ASD zostało zdiagnozowane u 20 492 (1,1%), z czego 77,6% stanowili mężczyźni [17].

Polska

Zachorowalność

Nie istnieją dla Polski dokładne dane dotyczące liczby osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Według krajowych statystyk Głównego Urzędu Statystycznego (GUS) wynika, że w roku szkolnym 2015/2016 w szkołach podstawowych dla dzieci i młodzieży uczyło się 68,7 tys. uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Stanowili oni 2,8% zbiorowości uczniów szkół podstawowych dla dzieci i młodzieży. Dzieci z ASD, w tym z zespołem Aspergera, stanowiły 14% tej grupy [18].

Według Pisuli (2014) zaburzenia należące do spektrum autyzmu mogą występować nawet u 1 na 68 osób [12]. Natomiast szacunkowe dane Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem" wskazują, że w Polsce jest około 30 tys. osób chorych na autyzm (w tym 20 tys. dzieci oraz 10 tys. osób dorosłych). Problem wykluczenia dotyczy również rodzin osób z autyzmem, co łącznie daje grupę około 100 tys. osób. Liczba zachorowań stale wzrasta, choć przyczyny tego stanu rzeczy nie są w pełni znane. Według raportów Fundacji Synapsis co roku w placówce tej diagnozowanych jest ponad 150 dzieci ze spectrum autyzmu [19].

Województwo warmińsko-mazurskie

W Polsce nie ma oficjalnych danych na ten temat częstości występowania ASD w podziale na województwa. Szczegółowe szacunki zostaną przedstawione w następnym podrozdziale.

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

Grupą docelową programu są dzieci ze spektrum autyzmu pochodzące z rodzin zagrożonych ubóstwem i/lub wykluczeniem społecznym.

Według *Rocznika Statystycznego Województwa Warmińsko-Mazurskiego 2015* (najbardziej aktualny dostępny w dniu 14.11.2016 r.) stan ludności województwa warmińsko-mazurskiego na dzień 31.12.2014 r. wynosił 1 444 tys. [20]. *Rocznik* ten przedstawia dane na temat wieku jedynie w podziale na grupy, a nie pojedyncze lata, z tego względu grupa docelowa została oszacowana na podstawie dokumentu GUS prezentującego stan ludności w podziale terytorialnym (*Ludność. Stan i struktura oraz ruch naturalny w przekroju terytorialnym w 2015 r.*). Według wspomnianego dokumentu w województwie warmińsko-mazurskim mieszka 267 tys. osób w wieku 0–17 lat (stan na 2015 r.) [21].

Według analiz Elsabbagh i wsp. (2012) mediana globalnej częstości występowania spektrum autyzmu (ASD) wynosi 62/10 tys. [14]. Odnosząc te dane do populacji dzieci w wieku 0–17 lat zamieszkujących województwo warmińsko-mazurskie, można oszacować, że województwie znajduje się tam około 1650 dzieci z ASD.

Rodziny z dziećmi ze spektrum autyzmu narażone są w większym stopniu na ubóstwo i wykluczenie społeczne w stosunku do przeciętnej rodziny. Nie są dostępne dane ani dla Polski, ani dla województwa warmińsko-mazurskiego na temat odsetka rodzin zagrożonych ubóstwem i/lub wykluczeniem społecznym wśród rodzin, w których znajduje się przynajmniej jedno dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Z tego względu do oszacowania populacji docelowej programu wykorzystano dane na temat rodzin z dziećmi posiadającymi orzeczenie o niepełnosprawności.

Z uwagi na brak właściwych danych przyjęto w uproszczeniu, że rodziny zagrożone ubóstwem i/lub wykluczeniem społecznym będą definiowane jako rodziny żyjące w sferze niedostatku. Gospodarstwo domowe (a co za tym idzie – jego członkowie) uznawane jest przez GUS jako żyjące w sferze niedostatku, jeśli poziom jego wydatków był niższy od granicy sfery niedostatku wyznaczanej na podstawie minimum socjalnego obliczanego przez Instytut Pracy i Spraw Socjalnych (GUS: *Ubóstwo w Polsce w latach 2013 i 2014*). Według danych GUS 56,1% rodzin z przynajmniej z jednym dzieckiem do lat 16 posiadającym orzeczenie o niepełnosprawności żyje w sferze niedostatku (stan na 2014 r.) [22].

Na podstawie powyższych danych można oszacować, że spośród 1650 dzieci ze spektrum autyzmu w województwie warmińsko-mazurskim 56,1% pochodzi z rodzin zagrożonych ubóstwem i/lub wykluczeniem społecznym. Tym samym grupa docelowa liczy około 930 dzieci.

Rodzice i opiekunowie

Działaniami edukacyjnymi będzie objęta szersza grupa odbiorców (w stosunku do grupy docelowej programu). Będą one adresowane do rodziców i opiekunów prawnych dzieci w wieku 0–17 lat zamieszkujących województwo warmińsko-mazurskie. Nie są dostępne dane na temat liczebności tej grupy. Zgodnie z danymi ze Spisu Powszechnego 2011 w rodzinach niepełnych wychowuje się 25% dzieci w tym wieku (GUS: *Dzieci w Polsce w 2014 roku. Charakterystyka demograficzna*) [23]. Zakładając zbliżony odsetek dla województwa warmińsko-mazurskiego, można oszacować liczbę rodziców dzieci w wieku 0–17 lat na 467 tys. (w oszacowaniu pominięto możliwość posiadania więcej niż jednego dziecka w tym wieku).

Nauczyciele

Według GUS (*Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2015/2016*) w województwie warmińsko-mazurskim w roku szkolnym 2015/2016 było: 6695 etatów nauczycielskich w szkołach podstawowych, 3505 etatów w gimnazjach, 464 etatów w zasadniczych szkołach zawodowych, 1342 etaty w liceach ogólnokształcących oraz 1635 etatów w technikach [24]. Łącznie daje to liczbę 13 641 etatów. Przedstawione dane dotyczą wyłącznie szkół dla dzieci i młodzieży. W przybliżeniu można przyjąć, że grupa ta liczy około 20 tys. osób.

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

W ramach ubezpieczenia zdrowotnego działa program terapeutyczno-rehabilitacyjny dla osób z autyzmem dziecięcym oraz innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju (grupa ICD 10: F84), który stanowi zespół świadczeń udzielanych dzieciom i ich rodzinom w celu redukcji objawów psychopatologicznych, poprawy w funkcjonowaniu emocjonalnym, społecznym i poznawczym, poprawy w porozumiewaniu się werbalnym i niewerbalnym, usamodzielniania i przygotowania do życia w wieku dorosłym. Program prowadzony jest przez zespół specjalistów i obejmuje wizyty terapeutyczne, polegające na indywidualnej terapii psychologicznej, terapię i poradnictwo dla rodzin, terapię zaburzeń mowy i porozumiewania się, psychoedukację dla rodziców oraz grupowe zajęcia terapeutyczne. Liczba godzin przeznaczona na jednego uczestnika programu wynosi 360 w ciągu roku. Program może być realizowany w poradniach zdrowia psychicznego dla dzieci i młodzieży jako świadczenie dodatkowe, wyraźnie wyodrębnione od innych świadczeń udzielanych w poradni, oraz jako świadczenie podstawowe w poradniach dla osób z autyzmem dziecięcym.

e. Uzasadnienie potrzeby wdrożenia programu

Interwencja w przypadku ASD jest skuteczna i może przyczynić się do poprawy sytuacji dziecka, ale również całej rodziny. Opieka nad dzieckiem z ASD wymaga większych nakładów czasu i środków finansowych, dlatego wdrażanie programu polityki zdrowotnej ukierunkowanego na rehabilitację dzieci z ASD przeciwdziała wykluczeniu społecznemu tej grupy.

Rekomendacje sugerują, że wszystkie dzieci w wieku przedszkolnym z autyzmem powinny zostać poddane wczesnej interwencji, gdy tylko znaczące zaburzenia rozwoju zostaną stwierdzone

przez przedszkolony personel. Wczesna interwencja znacząco wpływa na poprawę wyników. Najlepszą terapią dla dzieci dotkniętych autyzmem jest terapia behawioralno-poznawcza, która powinna opierać się na odpowiednim przygotowaniu merytorycznym i praktycznym terapeutów, zapewnieniu odpowiedniej intensywności terapii i nadzorze merytorycznym. Terapia ta powinna być uznawana za odpowiednią w przypadku zaburzeń zachowania, z zastrzeżeniem, że interwencje będą dobrej jakości oraz zindywidualizowane i prowadzone na bazie indywidualnego planu interwencji.

W przypadku zaburzeń komunikacji działania powinny mieć na celu zwiększenie wspólnej uwagi i zabawy symbolicznej w celu poprawy rozwoju ekspresji językowej. Interwencje ukierunkowane na zaburzenia komunikacji powinny dotyczyć rozwoju kluczowych umiejętności, takich jak spontaniczność, inicjacja, motywacja i samoregulacja.

Program jest zgodny z założeniami określonymi w dokumencie pn. *Krajowe ramy strategiczne. Policy Paper dla ochrony zdrowia na lata 2014–2020*. Przewidywane interwencje przyczynią się do realizacji celów określonych w narzędziu nr 19 Policy Paper [25]. Ponadto program jest zgodny z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 21 sierpnia 2009 r. w sprawie priorytetów zdrowotnych (Dz. U. z 2009 r., nr 137, poz. 1126) [26].

2. Cele programu

a. Cel główny

Zapewnienie mieszkańcom województwa warmińsko-mazurskiego z rozpoznanymi zaburzeniami ASD możliwości kontynuowania procesu rehabilitacji po wykorzystaniu gwarantowanych świadczeń zdrowotnych i korzystania z ponadstandardowych form wieloprofilowego leczenia, rehabilitacji i usprawniania w latach 2018-2020.

b. Cele szczegółowe

- Zwiększenie o 20% skuteczności diagnozowania zaburzeń ASD poprzez jak najwcześniejsze wykrycie i rozpoznanie zaburzeń u najmłodszych dzieci z terenu województwa warmińsko-mazurskiego
- Poprawa dostępu do działań rehabilitacyjnych dla najmłodszych dzieci zagrożonych nieprawidłowym rozwojem, poprzez stworzenie warunków do przywrócenia i poprawy stanu zdrowia.
- Kształtowanie i utrwalanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia.
- Przywrócenie możliwości lub nabycie umiejętności życia i działania w środowisku rodzinnym i społecznym.
- Wzrost samodzielności ruchowej dzieci z ASD, poprzez kształtowanie prawidłowych wzorców postawy i ruchu dzieci i młodzieży w granicach ich możliwości.
- Zwiększenie poziomu wiedzy na temat ASD poprzez edukowanie rodziców w zakresie opieki, pielęgnacji i stymulacji rozwoju dziecka.
- Zwiększenie bezpieczeństwa rodziców dzieci z ASD uzyskane dzięki poradom i instruktażowi w zakresie metod i technik stosowanych w rehabilitacji dziecka.
- Inspirowanie rodziców dzieci niepełnosprawnych do współpracy z zespołem terapeutycznym poprzez udział w posiedzeniach teamów terapeutycznych.
- Objęcie opieką i wsparciem rodziców dzieci niepełnosprawnych w ramach organizowanych form pomocowych, takich jak: grupa wsparcia, spotkania integracyjno-edukacyjne i terapeutyczne.
- Zapewnienie rodzicom/opiekunom dzieci z ASD informacji o dostępnych rodzajach terapii.

c. Oczekiwane efekty

- Zwiększenie wiedzy rodziców/opiekunów dziecka z ASD w zakresie:
  - dostępnych form terapeutycznych;
  - możliwych form wspierania dziecka;
  - funkcjonowania ich dziecka.
- Poprawa jakości życia rodziny z dzieckiem z ASD (dostęp do informacji, wsparcie specjalistów).
- Poprawa funkcjonowania uczestników programu oczekujących na rozpoczęcie regularnej terapii w ośrodkach.

d. Mierniki efektywności

- Liczba dzieci z ASD objętych programem.
- Liczba rodziców/opiekunów dzieci z ASD uczestniczących w warsztatach.
- Liczba nauczycieli biorących udział w zajęciach edukacyjnych
- Poziom satysfakcji rodziców/opiekunów ze świadczeń udzielonych w ramach programu.
- Poziom satysfakcji uczestników warsztatów dla rodziców/opiekunów dzieci z ASD.
- Poziom wiedzy uczestników warsztatów z zakresu dostępnych form terapeutycznych oraz możliwych form wsparcia dziecka w domu.
- Porównanie poziomu funkcjonowania pacjenta przed diagnozą funkcjonalną i po okresie działań rehabilitacyjnych.
- Porównanie wyników otrzymanych w trakcie diagnozy funkcjonalnej z wynikami uzyskanymi na koniec programu, o ile będzie to możliwe.
- Liczba osób, która zrezygnowała z udziału w programie w trakcie realizacji.
- Liczba osób niezakwalifikowanych do programu – wraz z przyczynami tego faktu.

Sprawozdanie zawierające wartości osiągnięte w powyższych miernikach będzie składane przez beneficjenta corocznie do Departamentu Zdrowia Urzędu Marszałkowskiego Województwa Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie. Warunki przekazywania powyższych informacji zostaną określone szczegółowo w stosownej umowie zawartej z poszczególnymi beneficjentami.

3. Adresaci programu

a. Oszacowanie populacji, której włączenie do programu jest możliwe

Działania edukacyjne skierowane do grupy rodziców dzieci w wieku 0–17 lat

Działaniami edukacyjne będą skierowane do grona rodziców i opiekunów dzieci w wieku 0-17 lat zamieszkujących województwo warmińsko-mazurskie. Na podstawie danych GUS (*Ludność. Stan i struktura oraz ruch naturalny w przekroju terytorialnym w 2015 r.*) w województwie warmińsko-mazurskim mieszka 267 tys. osób w wieku 0–17 lat (stan na 2015 r.) [21]. Program ma charakter wieloletni i realizowany będzie w latach 2018–2020. W 2015 r. w województwie warmińsko-mazurskim urodziło się 12,8 tys. dzieci, a rok wcześniej 13,9 tys. Można założyć, że średnia wartość to około 13,5 tys. urodzeń żywych. Tym samym w okresie realizacji programu należy uwzględnić dodatkowe 27 tys. dzieci, czyli łącznie 294 tys. Na podstawie przedstawionych danych w rozdziale 1c „Populacja podlegająca jednostce samorządu terytorialnego i populacja kwalifikująca się do włączenia do programu" można oszacować, że liczba rodziców/opiekunów, do których będą skierowane działania edukacyjne, wynosi łącznie około 514 tys. osób (uwzględniając rodziców dodatkowych 27 tys. dzieci).

Kontynuowanie procesu rehabilitacji po wykorzystaniu gwarantowanych świadczeń zdrowotnych oraz korzystanie z ponadstandardowych form wieloprofilowego leczenia

W punkcie 1c „Populacja podlegająca jednostce samorządu terytorialnego i populacja kwalifikująca się do włączenia do programu" przedstawiono szczegółowo sposób oszacowania grupy docelowej, obejmującej dzieci ze spektrum autyzmu pochodzące z rodzin zagrożonych ubóstwem i/lub wykluczeniem społecznym.

Na podstawie dostępnych danych można założyć, że wśród dzieci w wieku 0–17 lat w województwie warmińsko-mazurskim znajduje się 1650 osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Z tego 56,1% pochodzi z rodzin zagrożonych ubóstwem i/lub wykluczeniem społecznym. Oznacza to, że grupa docelowa liczy około 930 dzieci.

Z uwagi na fakt, że program ma charakter wieloletni i realizowany będzie w latach 2018–2020, należy uwzględnić dodatkowo dwa nowe roczniki dzieci. Rocznie w województwie warmińsko-mazurskim rodzi się około 13,5 tys. dzieci [21], z czego statystycznie u 84 wystąpi spektrum autyzmu. W latach 2019 i 2020 łącznie takich dzieci będzie 168. Z tej grupy około 94 znajdzie się w rodzinach zagrożonych ubóstwem i/lub wykluczeniem społecznym.

Na podstawie powyższych danych wielkość grupy docelowej można w przybliżeniu określić na 1024 dzieci. Przy obecnych założeniach i dostępnych środkach finansowych możliwe jest do objęcia programem cała zakładana grupa dzieci.

b. Tryb zapraszania do programu

Podstawowym założeniem programu jest dotarcie do wszystkich osób z populacji docelowej i w efekcie uzyskanie wysokiej frekwencji. W celu jego realizacji zostanie przeprowadzona kampania

informacyjno-edukacyjna skierowana do mieszkańców z populacji docelowej oraz ich rodziców/opiekunów prawnych, zachęcająca do aktywnego udziału w akcji. Mieszkańcy województwa warmińsko-mazurskiego będą informowani o programie zdrowotnym za pośrednictwem lokalnych mediów, stron internetowych jednostek samorządu terytorialnego, lokalnych forów internetowych oraz plakatów i ulotek. Rodzice/opiekunowie prawni dzieci z grupy docelowej zostaną poinformowani o akcji także poprzez placówki oświatowe, poradnie medyczne, podmioty pomocy społecznej itp.

Ponadto podczas zgłaszania nowych mieszkańców gminy do ewidencji ludności każdy rodzic dziecka kwalifikującego się do programu lub tuż przed osiągnieciem ustalonego progu wiekowego otrzyma instrukcję dotyczącą aktualnych programów zdrowotnych dostępnych dla mieszkańców wraz z podstawowymi informacjami organizacyjnymi. W ramach działań uzupełniających stosowane będą interwencje, takie jak kontakt telefoniczny lub ogłoszenie w trakcie mszy świętej w lokalnych kościołach parafialnych.

Sugerowanymi sposobami rozpowszechniania informacji o programie są:

- przesłanie informacji drogą mailową (do poradni psychologiczno-pedagogicznych, szkół, przedszkoli, placówek zajmujących się autyzmem – diagnostycznych i terapeutycznych itp.);
- przesłanie materiałów promocyjnych do następujących organizacji/instytucji: poradni (psychologiczno-pedagogicznych, genetycznych, zdrowia psychicznego, laryngologicznych oraz neurologicznych), szkół, przedszkoli, ośrodków pomocy społecznej (OPS), powiatowych centrów pomocy rodzinie (PCPR), organizacji pozarządowych zajmujących się dziećmi z ASD, Jednostek Samorządu Terytorialnego oraz podmiotów leczniczych Podstawowej Opieki Zdrowotnej (POZ) i innych udzielających świadczeń z zakresu ASD;
- umieszczenie informacji o programie na stronie internetowej beneficjenta.

W ramach rekrutacji adresatów do programu beneficjent opcjonalnie może nawiązać współpracę m.in. z: poradniami POZ, ambulatoryjnymi ośrodkami specjalistycznymi (AOS) i innymi podmiotami leczniczymi, ośrodkami pomocy społecznej (OPS), miejskimi ośrodkami pomocy rodzinie (MOPR), powiatowymi centrami pomocy rodzinie (PCPR), organizacjami pozarządowymi i parafiami.

Mając na uwadze grupę docelową projektu opcjonalnym rozwiązaniem, na które powinno zwrócić się szczególną uwagę jest zaangażowanie podmiotów pomocy i integracji społecznej w realizację działań informacyjnych dotyczących realizacji Programu (przebieg diagnostyki, miejsca jej wykonywania, itp.). Pracownicy tych jednostek byliby pierwszym ogniwem łączącym grupy docelowe z beneficjentem/realizatorem projektu. Pracownicy ci, posiadający wiedzę o zasadach realizacji Programu, mieli by za zadanie zachęcić i motywować rodziców do wzięcia udziału w Programie.

Na podjęcie decyzji o przystąpieniu do programu będą miały wpływ m.in. prowadzone działania informacyjno-edukacyjne, kampanie i akcje propagujące korzyści z prowadzenia świadczeń z zakresu ASD. Fakultatywnie będzie można przekazywać informacje o programie m.in. w ramach większych wydarzeń sportowych, rekreacyjnych i kulturalnych.

Wybór konkretnych sposobów dystrybucji i rozpowszechnienia wiedzy o programie zależy od tego, jakie narzędzia zaproponuje beneficjent w swoim projekcie.

4. Organizacja programu

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

Interwencje w ramach programu mają być prowadzone zgodnie z rozdziałem 5.4 *Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014–2020* [27].

a. Etapy organizacyjne programu

Program będzie się składał z dwóch zasadniczych etapów:

- akcji informacyjnej i rekrutacji uczestników programu (etap I);
- części diagnostyczno-edukacyjnej (etap II).

Pierwszym etapem programu będzie akcja informacyjna, prowadzona metodami opisanymi w punkcie 3 dotyczącym adresatów programu zdrowotnego. Rodzice dzieci zostaną poinformowani m.in. o objawach oraz dostępnych metodach terapii autyzmu i zespołu Aspergera, a także szczegółowo o ramach organizacyjnych akcji.

Druga część pierwszego etapu to rekrutacja uczestników do akcji. Po uzyskaniu zgody rodziców do programu będą zapraszane osoby z grupy docelowej.

Do programu zaproszeni zostaną wszyscy mieszkańcy z grupy docelowej spełniający medyczne kryteria włączenia. Rekrutacja będzie przeprowadzana na podstawie weryfikacji przedstawionej dokumentacji medycznej stwierdzającej występowanie u dziecka autyzmu lub zespołu Aspergera bądź rekrutacji realizowanej przez beneficjenta stwierdzającej powyższe zaburzenia.

W ramach rekrutacji beneficjent musi stwierdzić, czy nie zachodzą medyczne przeciwwskazania do uczestnictwa w dalszych interwencjach udzielanych w ramach programu.

Podstawowym kryterium formalnym będzie wyrażenie chęci wzięcia udziału w interwencji przez rodzica lub opiekuna uczestnika. Ponadto rodzic powinien wykazać, że spełnia wymogi grupy docelowej (zamieszkanie w województwie warmińsko-mazurskim oraz kryterium wykluczenia społecznego/ubóstwa) na podstawie dokumentów wskazanych w regulaminie konkursu ogłoszonego przez Instytucję Zarządzającą RPO WiM 2014-2020. Niezbędne będzie podanie numeru telefonu kontaktowego. Informacje te zostaną zgromadzone w siedzibie wykonawcy programu ze szczególnym uwzględnieniem aktualnych przepisów o ochronie danych osobowych [28].

b. Planowane interwencje

Program będzie realizowany według warunków określonych w Regionalnym Programie Operacyjnym Województwa Warmińsko-Mazurskiego na lata 2014–2020 przez podmioty wybrane w ramach konkursu w postępowaniu ogłoszonym zgodnie z Ustawą z dnia 11 lipca 2014 r. o zasadach realizacji programów w zakresie polityki spójności finansowanych w perspektywie finansowej 2014–2020. Będzie on ogłoszony na podstawie obowiązującego „Harmonogramu naboru wniosków

o dofinansowanie w trybie konkursowym dla Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Warmińsko-Mazurskiego na lata 2014–2020".

Program będzie realizowany przez beneficjentów, którzy zostaną wyłonieni w drodze konkursu, zgodnie z Ustawą z dnia 11 lipca 2014 r. o zasadach realizacji programów w zakresie polityki spójności finansowanych w perspektywie finansowej 2014–2020 [29].

Projekty mogą być realizowane w partnerstwie. W ramach każdego projektu musi być zaangażowany co najmniej jeden podmiot leczniczy, który będzie pełnił funkcję lidera bądź partnera. W ramach każdego projektu zrealizowane zostaną wszystkie etapy zakładane w programie.

W obrębie programu każda osoba z grupy docelowej spełniająca warunki włączenia do niego będzie mogła skorzystać z działań z zakresu diagnostyki oraz edukacji w zakresie autyzmu oraz zespołu Aspergera. Dodatkowo działaniami edukacyjnymi będzie objęte grono pedagogiczne prowadzące bezpośrednią edukację dzieci z grupy docelowej.

Właściwa część programu będzie dotyczyła dwóch grup interwencji. Będą to: badania diagnostyczne dzieci kwalifikujące do rehabilitacji oraz edukacja skierowana w szczególności do rodziców/opiekunów prawnych dzieci z grupy docelowej, a także grona pedagogicznego prowadzącego bezpośrednio ich edukację.

Badania diagnostyczne mające na celu wykrycie ewentualnych objawów wskazujących na zaburzenia z zakresu spektrum autyzmu będą składały się z kilku elementów, takich jak: dokładny wywiad lekarski z rodzicami/opiekunami dziecka oraz obserwacja dziecka przez zespół specjalistów (psycholog, pedagog specjalny, psychiatra dziecięcy oraz pediatra) celem opracowania diagnozy funkcjonalnej. W razie stwierdzenia charakterystycznych objawów ASD zostanie przeprowadzona dogłębna diagnostyka (m.in. obserwacja dziecka w różnych środowiskach) i wdrożone będą działania terapeutyczne.

Szczegółowy zapis działań przedstawia się następująco:

- spotkanie ze specjalistą, który zbierze wywiad na temat potrzeb rodziny oraz określi możliwości ich zaspokojenia w ramach uczestnictwa w programie;
- opracowanie diagnozy funkcjonalnej na potrzeby ustalenia programu interwencji;
- przeprowadzenie diagnozy zaburzeń z zakresu komunikacji (logopeda/neurologopeda) i funkcjonowania społecznego;
- przeprowadzenie diagnozy funkcjonowania poznawczego dziecka, w uzasadnionych przypadkach;
- przeprowadzenie diagnozy zaburzeń z zakresu integracji sensorycznej;
- spotkanie ze specjalistą mające na celu podsumowanie wyników badań, przekazanie opracowanej dokumentacji i wskazówek do pracy z dzieckiem; te ostatnie zostaną zawarte w dokumencie będącym indywidualnym programem interwencji, umożliwiającym zaplanowanie i wdrożenie działań terapeutycznych;
- następnie w okresie 12 miesięcy przewidzianych będzie, w zależności od potrzeb, minimalnie 12 spotkań ewaluacyjno-monitorujących (raz w miesiącu) z dzieckiem i jego rodziną lub maksymalnie cotygodniowe spotkania z dzieckiem i jego rodziną; spotkania te mogą odbywać się w środowisku domowym, poradniach, gabinetach współpracujących z wykonawcą programu, szkołach, przedszkolach lub innych miejscach, w których przebywa

dziecko, i będą miały na celu omówienia ewentualnych problemów i sprawdzenie, jak funkcjonuje dziecko w wymienionych miejscach; dodatkowo będą one wspierały rodziców/opiekunów w realizacji działań terapeutycznych;

- indywidualna terapia behawioralno-poznawcza (*opis szczegółowy poniżej*);
- przeprowadzenie powtórnej diagnozy funkcjonowania poznawczego po 12 miesiącach wsparcia terapeutycznego i porównanie wyników początkowych z końcowymi;
- omówienie wyników z rodzicami/opiekunami.

Wśród zaplanowanych działań w ramach indywidualnej terapii behawioralno-poznawczej mogą się znaleźć :

- terapia TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*);
- analiza behawioralna, czyli metoda „małych kroczków";
- terapia RDI (*Relationship Development Intervention*) – Metoda Opcji;
- działania stymulacyjno-rozwojowe;
- gimnastyka korekcyjna;
- integracja sensoryczna;
- muzykoterapia;
- dogoterapia;
- modyfikowana wersja Metody Dobrego Startu;
- zabiegi fizykalne i rehabilitacyjne.

Celem podejmowanych działań jest uzyskanie wysokiego wskaźnika wczesnego wykrywania wad rozwojowych i rehabilitacja dzieci zagrożonych niepełnosprawnością i niepełnosprawnych. Wszystkie osoby w ramach terapii spektrum zaburzeń autystycznych powinny mieć zapewnione systematyczne interwencje behawioralne oraz odpowiednie metody kształcenia chorych dzieci ustalone w ramach terapii indywidualnej, z częstotliwością co najmniej dwa razy tygodniowo na poziomie od 120 do 180 minut lub więcej, przez okres co najmniej od trzech–dziewięciu miesięcy. Będą one realizowane poprzez umiejętny dobór zajęć umożliwiających poprawę kondycji psychofizycznej. Terapia dziecka z rozpoznaniem ASD powinna być zindywidualizowana i prowadzona na bazie indywidualnego planu interwencji, określającego cele, typ, częstotliwość i intensywność działań, odpowiednich dla szczególnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych. Program wczesnej interwencji musi być dostosowany do indywidualnych potrzeb dziecka i rodziny.

W ramach edukacji skierowanej do rodziców/opiekunów uczestników akcji zostaną przedstawione uszczegółowione informacje na temat objawów, skutków oraz metod leczenia i rehabilitacji w zakresie spektrum autyzmu.

Dodatkowo kluczowym elementem programu będzie edukacja skierowana w szczególności do grona pedagogicznego prowadzącego bezpośrednią edukację dzieci z grupy docelowej, prowadzona w formie warsztatów dotyczących autyzmu dziecięcego i zespołu Aspergera. Zostanie zwrócona szczególna uwaga na aspekty praktyczne, takie jak metody wczesnego wykrywania tych schorzeń, spektrum objawów oraz metody szczególnego postepowania z dziećmi obciążonymi danymi schorzeniami.

Edukacja rodziców/opiekunów/nauczycieli powinna zawierać dwa elementy:

- omawiające dostępne metody terapii – omówienie ich skuteczności, dostępności oraz założeń teoretycznych – edukacja dla wszystkich opiekunów dzieci uczestniczących w programie;
- omawiające praktyczne wskazówki, jak wspomagać rozwój dziecka podczas codziennych aktywności; edukacja będzie obejmowała elementy warsztatowe.

Edukacja powinna mieć formę warsztatów/szkolenia, trwającego co najmniej 4 godziny i odbywać się co najmniej dwa razy w roku, w każdej gminie i mieście na prawach powiatu w województwie warmińsko-mazurskim, dla każdej z grup adresatów oddzielnie.

Działania informacyjno-edukacyjne dotyczące tematyki programu, w tym edukacja prozdrowotna skierowana do jego odbiorców, będą prowadzone na zasadach określonych w Wytycznych horyzontalnych w obszarze zdrowia.

Wybór odpowiedniej formy, czasu i miejsca realizacji interwencji zależy od możliwości organizacyjnych, kadrowych i logistycznych beneficjenta i będzie oceniany podczas wyboru realizatora programu w trakcie konkursu.

Wymagane jest, aby osobami prowadzącymi edukację były osoby z przygotowaniem merytorycznym – lekarze medycyny, psycholodzy lub psychoterapeuci, specjaliści zdrowia publicznego.

Beneficjent powinien dysponować kadrą, pomieszczeniami i wyposażeniem niezbędnymi do prowadzenia interwencji zaplanowanych w ramach programu; będzie też zobowiązany do posiadania zasobów koniecznych do realizacji powierzonego zadania zgodnie z obowiązującymi przepisami prawa [30–34].Beneficjent zobowiązany jest to zapewnienia odpowiedniego zaplecza – pomieszczenia, niezbędny sprzęt multimedialny celem przeprowadzenia działań edukacyjnych.

Zaplanowane interwencje będą prowadzone na terenie województwa warmińsko-mazurskiego przez beneficjentów wybranych w drodze konkursu.

Beneficjenci w celu dotarcia do lokalnej społeczności i intensyfikacji przekazu mogą prowadzić działania edukacyjne, spotkania wspierające lub działania propagujące wiedzę na temat zapobiegania, leczenia i rehabilitacji zaburzeń psychicznych. Mogą być one realizowane np. na bazie spotkań integracyjnych, które skupiać będą mieszkańców regionu z grupy docelowej, jak również szeroko zakrojonych przedsięwzięć (np. kampanii medialnych, pikników, pogadanek edukacyjnych, warsztatów, koncertów, poradnictwa/działań edukacyjnych, wydarzeń rekreacyjno-sportowych) lub przy wykorzystaniu nowoczesnych narzędzi przekazu dla kreowania prawidłowych zachowań i postaw. Informacje na temat korzyści wynikających z zapobiegania, leczenia i rehabilitacji zaburzeń psychicznych mogą zostać rozpropagowane w lokalnych instytucjach (m.in. w: przychodniach, klubach sportowych, miejscach spotkań towarzyskich, domach kultury, ośrodkach pomocy społecznej).

Wszystkie osoby z grupy docelowej zainteresowane tematyką poruszaną w programie będą mogły zostać objęte działaniami informacyjno-edukacyjnymi w zakresie uświadamiania zapobiegania, leczenia i rehabilitacji zaburzeń psychicznych i ich powikłań oraz zapoznane z zasadami radzenia sobie z problemem (np. poprzez udostępnienie ulotki, telefon zaufania, infolinię, kontakt internetowy).

c. Kryteria i sposób kwalifikacji uczestników

O włączeniu osób do programu decyduje kolejność zgłoszeń, uczestnicy będą przyjmowani do momentu osiągnięcia limitu osób, jaki zadeklarowali beneficjenci w poszczególnych projektach.

Podstawowe formalne kryterium włączenia do programu to podpisanie przez rodzica lub opiekuna prawnego druku świadomej zgody na udział w akcji (druk zgody w załączniku). Podpisana zgoda zostanie włączona do dokumentacji medycznej uczestnika programu.

Do programu zaproszeni zostaną wszyscy mieszkańcy z grupy docelowej spełniający medyczne kryteria włączenia. Uczestnictwo w programie będzie zatem możliwe na podstawie skierowania od lekarza specjalisty lub dzięki zakwalifikowaniu przez realizatora programu na wizycie wstępnej. Podstawowym kryterium formalnym będzie wyrażenie chęci wzięcia udziału w interwencji przez rodzica lub opiekuna uczestnika. Ponadto rodzic powinien wykazać, że spełnia wymogi grupy docelowej (zamieszkanie w województwie warmińsko-mazurskim oraz kryterium wykluczenia społecznego/ubóstwa) na podstawie dokumentów wskazanych w regulaminie konkursu ogłoszonego przez Instytucję Zarządzającą RPO WiM 2014-2020. Niezbędne będzie również podanie numeru telefonu kontaktowego. Informacje te zostaną zgromadzone w siedzibie wykonawcy programu ze szczególnym uwzględnieniem aktualnych przepisów o ochronie danych osobowych.

Kryteria włączenia uczestników do programu są następujące:

- posiadanie przez dziecko podejrzenia rozpoznania lub diagnozy ASD z rozpoznaniem z grupy F84 (wg ICD-10) wystawionej przez lekarza specjalistę psychiatrii dzieci i młodzieży lub lekarza specjalistę z psychiatrii, lub lekarza w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży;
- zamieszkiwanie dziecka na terenie województwa warmińsko-mazurskiego;
- pisemna zgoda rodziców/opiekunów dziecka na udział dziecka w programie;
- złożenie przez rodzica/opiekuna dziecka pisemnego oświadczenia, że dziecko w chwili przystąpienia do programu nie jest objęte żadnym innym programem terapeutyczno-rehabilitacyjnym w związku z ASD, finansowanym z NFZ i związanym z opracowaniem szeregu diagnoz funkcjonowania dziecka w związku z ASD, jak również nie bierze udziału w analogicznym projekcie dotyczącym przygotowania programu domowego dla dziecka z ASD u innego beneficjenta finansowanym ze środków publicznych;
- zadeklarowanie przez rodzica/opiekuna dziecka, że w przypadku dostania się przez dziecko na tego typu terapię finansowaną w ramach NFZ zostanie powiadomiony realizator programu.

Wszystkie powyższe kryteria muszą być spełnione jednocześnie.

O przystąpieniu do programu w ramach konkretnego beneficjenta będzie decydowała kolejność zgłoszeń. Programem będą objęte wszystkie dzieci z populacji docelowej, spełniające kryteria włączenia, do wyczerpania środków finansowych przeznaczonych na realizację zaplanowanych interwencji.

Planowany termin realizacji całości interwencji powinien się zamknąć w latach 2018–2020.

d. Zasady udzielania świadczeń w ramach programu

Ze względu na wiek uczestników oraz specyfikę programu akcja będzie miała charakter ciągły. Osoby z grupy docelowej będą przyjmowane w trakcie całego roku kalendarzowego. W celu uzyskania jak najwyższej dostępności oferowanych świadczeń zostanie zapewniona dywersyfikacja godzin przyjęć. Informacje te rozpowszechnione będą za pomocą wcześniej wspomnianych mediów. W razie uzasadnionej potrzeby akcja informacyjna zostanie uzupełniona bezpośrednimi kontaktami telefonicznymi.

Edukacja dedykowana dla rodziców/opiekunów, pedagogów, psychologów, będzie organizowana w terminach i z częstotliwością zależną od kwestii organizacyjnych oraz potrzeb wymienionych grup.

Na podstawie danych liczbowych i organizacyjnych (m.in. lista osób zgłoszonych do programu, dane dotyczące frekwencji z lat ubiegłych) zostaną zakupione wymagane wyroby medyczne (sprzęt i materiały jednorazowego użytku). Działania te zapewnią optymalne wykorzystanie środków finansowych w programie.

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

Terapia i diagnoza dzieci z ASD są finansowane ze środków publicznych. Pacjenci narażeni są na długie oczekiwanie w kolejce po odpowiednie świadczenia. Uczestnicy programu otrzymają zestaw diagnoz funkcjonalnych oraz wskazówki do pracy (w formie indywidualnego planu działań terapeutycznych) w dogodnym terminie. W porównaniu ze świadczeniami dostępnymi w systemie publicznym diagnoza jest rozszerzona i daje możliwość o wiele szybszego rozpoczęcia interwencji. Jest to szczególnie ważne w przypadku małych dzieci. W związku z powyższym program powoduje zwiększenie dostępności do omawianych świadczeń oraz stanowi rozszerzenie oferty płatnika publicznego, gdyż działania edukacyjne dla rodziców/opiekunów oraz grupy nauczycieli nie są oferowane w ramach usług finansowanych z NFZ.

Obecnie dla dzieci i młodzieży dotkniętych zaburzeniami psychicznymi, w ramach działającego systemu opieki zdrowia w Polsce dostępne są świadczenia z zakresu opieki psychiatrycznej, realizowane w placówkach opieki stacjonarnej, dziennej i ambulatoryjnej.

W ramach ubezpieczenia zdrowotnego działa program terapeutyczno-rehabilitacyjny dla osób z autyzmem dziecięcym oraz innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju (grupa ICD 10: F84), który stanowi zespół świadczeń udzielanych dzieciom i ich rodzinom w celu redukcji objawów psychopatologicznych, poprawy w funkcjonowaniu emocjonalnym, społecznym i poznawczym, poprawy w porozumiewaniu się werbalnym i niewerbalnym, usamodzielniania i przygotowania do życia w wieku dorosłym. Program prowadzony jest przez zespół specjalistów (lekarza psychiatrę, neurologa, laryngologa, psychologów, logopedów, fizjoterapeutów, reedukatorów) oraz obejmuje badania w poradniach: endokrynologicznej, genetycznej, metabolicznej, a także wizyty terapeutyczne, polegające na indywidualnej terapii psychologicznej, terapię i poradnictwo dla rodzin, terapię zaburzeń mowy i porozumiewania się, psychoedukację dla rodziców oraz grupowe zajęcia terapeutyczne. Liczba godzin przeznaczona na jednego uczestnika programu wynosi 360 w ciągu roku. Program może być realizowany w poradniach zdrowia psychicznego dla dzieci i młodzieży jako świadczenie dodatkowe, wyraźnie wyodrębnione od innych

świadczeń udzielanych w poradni oraz jako świadczenie podstawowe w poradniach dla osób ze spektrum autyzmu.

Obecnie dzieci i młodzież mogą korzystać z rehabilitacji i terapii w ramach gwarantowanych świadczeń zdrowotnych, których dostępność ograniczona jest limitami wynikającymi z Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej (Dz.U. z 2013 r., poz. 1522) oraz niewystarczającą liczbą świadczeń zakontraktowanych przez NFZ. Określone limity w znacznym stopniu ograniczają dostępność i prowadzenie skutecznej rehabilitacji u dzieci z deficytami rozwojowymi.

f. Spójność merytoryczna i organizacyjna

Niniejszy regionalny program polityki zdrowotnej dotyczy problemu, który nie jest objęty analogicznymi programami opracowywanymi, wdrażanymi, realizowanymi i finansowanymi przez NFZ oraz ministra właściwego do spraw zdrowia, określonymi w art. 48 Ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Nie ma zatem odpowiednika w zakresie świadczeń gwarantowanych. Należy jednak podkreślić, że jego zakres merytoryczny oraz organizacyjny oparty jest na aktualnych podstawach naukowych i nie budzi zastrzeżeń.

g. Sposób zakończenia udziału w programie i możliwość kontynuacji otrzymywania świadczeń zdrowotnych przez uczestników programu

Kompletny udział w programie polega na udziale w cyklu działań diagnostyczno-edukacyjnych z zakresu autyzmu oraz zespołu Aspergera. Przerwanie udziału jest możliwe na każdym etapie programu. Może to nastąpić na życzenie rodziców lub opiekunów prawnych uczestnika. Warunkiem koniecznym jest potwierdzenie tego na piśmie, które zostanie dołączone do dokumentacji medycznej uczestników programu.

W razie wykrycia objawów ASD rodzice/opiekunowie prawni uczestników programu zostaną poinformowani o możliwości leczenia i rehabilitacji w zakresie świadczeń gwarantowanych w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia.

h. Bezpieczeństwo planowanych interwencji

Interwencje zaplanowane w ramach programu będą realizowane przez beneficjenta, który zostanie wybrany do realizacji programu w drodze konkursu.

Program zostanie przeprowadzony z zachowaniem wszelkich wymogów wynikających z obowiązujących norm i przepisów prawa ustalonych dla odpowiednich procedur medycznych. Wyroby medyczne stosowane podczas interwencji będą spełniały kryteria bezpieczeństwa oraz normy wyznaczone dla tego typu świadczeń [31, 32]. Personel będzie spełniał wymogi gwarantujące fachowość i bezpieczeństwo wszystkich działań [34].

Beneficjenci są zobowiązani zapewnić bezpieczeństwo planowanych interwencji pod względem zgodności postępowania ze sztuką lekarską, jak również w zakresie poszanowania praw pacjenta, w szczególności w odniesieniu do ochrony danych osobowych i tajemnicy medycznej.

Interwencje będą zgodne z aktualną wiedzą naukową, sprawdzone klinicznie. Prowadzone w programie działania muszą odbywać się z zachowaniem prawa do intymności.

Świadczenia programu będą przeprowadzane w pomieszczeniach spełniających wymagania stawiane przez obowiązujące przepisy prawa. Wyjątkiem są świadczenia edukacyjne udzielane poza pomieszczeniami beneficjenta bądź przez niego wynajmowanymi. Na beneficjencie ciąży zapewnienie bezpieczeństwa uczestnikom programu przez cały czas realizacji interwencji, bez względu na ich charakter i miejsce realizacji.

Pomieszczenia przeznaczone do prowadzenia tych świadczeń będą zlokalizowane tak, by zapewnić dostęp osób niepełnosprawnych, w tym poruszających się na wózkach inwalidzkich [33].

i. Kompetencje i warunki niezbędne do realizacji programu

Beneficjent musi spełniać określone warunki, m.in.:

- mieć uprawnienia do realizacji zadania;
- mieć wiedzę i doświadczenie w tym zakresie;
- dysponować odpowiednim potencjałem technicznym oraz zasobami.

Beneficjent będzie dysponował wymaganą kadrą oraz sprzętem niezbędnym do wykonywania interwencji zaplanowanych w programie. Działania te przeprowadzi wykwalifikowany personel medyczny [34].

W programie zastosuje się wyroby medyczne zarejestrowane i dopuszczone do obrotu na terenie Polski, rekomendowane w wytycznych ogólnopolskich oraz zatwierdzone przez właściwe gremia naukowe (m.in. Krajowe Towarzystwo Autyzmu) [32].

Dokumentacja medyczna powstająca w związku z realizacją programu będzie prowadzona i przechowywana w siedzibie beneficjenta zgodnie z obowiązującymi przepisami dotyczącymi dokumentacji medycznej oraz ochrony danych osobowych [28, 35].

j. Dowody skuteczności planowanych działań

Opinie ekspertów klinicznych

Eksperci kliniczni (m.in. prof. Ewa Pisula – psycholog i wykładowca akademicki, autorka opracowań i książek na temat autyzmu [36], prof. Jacek Bomba – były konsultant wojewódzki ds. psychiatrii dzieci i młodzieży [2], dr Michał Wroniszewski – prezes Fundacji Synapsis [19]) popierają celowość prowadzenia programów wczesnej diagnozy i terapii dzieci i młodzieży, ze względu na brak finansowania ze środków publicznych wielu działań profilaktyczno-terapeutycznych oraz z uwagi na to, że edukacja i włączenie rodziców/opiekunów w proces terapeutyczny z dziećmi chorymi pozwolą osiągnąć większe efekty.

Zalecenia, wytyczne i standardy postępowania w problemie zdrowotnym, którego dotyczy wniosek

Wytyczne NICE (The National Institute for Health and Care Excellence) dotyczące rozpoznania i leczenia spektrum zaburzeń autystycznych w grupie osób poniżej 19. roku życia oraz zalecenia Organizacji Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) wskazują konsultacje specjalistyczne i terapeutyczne, jak również rozważenie podjęcia terapii w przypadku występowania u dziecka

trudności z przetwarzaniem bodźców sensorycznych [37]. Wytyczne są zgodne w kwestii rekomendowania uczestnictwa rodziców i opiekunów dzieci w wieku przedszkolnym ze spektrum zaburzeń autystycznych (ASD) w programach edukacyjnych. Terapia dziecka w wieku przedszkolnym z rozpoznaniem ASD powinna być zindywidualizowana i prowadzona na bazie indywidualnego planu interwencji, określającego cele, typ, częstotliwość i intensywność działań, odpowiednich dla szczególnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych. Program wczesnej interwencji musi być dostosowany do indywidualnych potrzeb dziecka i rodziny [37, 38].

Wytyczne NICE wskazują również, że zalecana jest konsultacja z odpowiednimi specjalistami i rozważenie podjęcia terapii integracji sensorycznej w przypadku występowania u dziecka trudności z przetwarzaniem bodźców sensorycznych. Indywidualne dostosowanie metody zajęciowej może przynieść korzyści dla dziecka. Wymagane jest również dokładne monitorowanie efektów terapii. Na uwagę zasługuje korzyść wynikająca z takiej terapii, którą jest poprawa relacji pomiędzy rodzicem a dzieckiem. Wytyczne klinicznie podkreślają kwestię monitorowania efektów terapii oraz zapewnienie dostępu do terapii prowadzonych przez specjalistów lub okresowych konsultacji ze specjalistą [37].

Dowody skuteczności (efektywności klinicznej) oraz efektywności kosztowej

Przegląd systematyczny i metaanaliza przeprowadzona przez zespół Weston w 2016 r. wykazały skuteczność zastosowania intensywnej wczesnej interwencji behawioralnej (*Early Intensive Bahaviour Intervention*, EIBI) jako opcji terapeutycznej w leczeniu dzieci z autyzmem [39]. Podobnie wyniki badania RCT przeprowadzonego przez zespół Pickles (2016) wykazały, że istnieją dowody wskazujące na długoterminowe postępy w zakresie zdolności językowych raportowane przez rodziców [40]. Zarówno zespół Pickles, jak i autorzy innych badań wykazali redukcję ciężkości objawów autyzmu na skutek intensywnej wczesnej interwencji behawioralnej [41–43].

Wyniki badań wskazują, że należy zachować ostrożność w dobieraniu indywidualnej terapii dla dziecka, jak również rozważyć wyłączenie niektórych działań z terapii, które nie są zalecane w zaburzeniach ze spektrum autyzmu (m.in. patterning bez maskowania, terapia integracji słuchowej).

Informacje nt. podobnych programów zdrowotnych wykonywanych w jednostce zgłaszającej program lub w innych jednostkach samorządu terytorialnego

W latach 2010–2016 Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) oceniła sześć regionalnych programów zdrowotnych dotyczących zaburzeń ze spektrum autyzmu. Wszystkie programy otrzymały pozytywną opinię. Spośród sześciu programów zdrowotnych trzy dotyczyły województwa mazowieckiego, a pozostałe trzy – miasta Krakowa.

5. Koszty

Instytucja Zarządzająca Regionalnym Programem Operacyjnym na lata 2014–2020 w Województwie Warmińsko-Mazurskim – Zarząd Województwa Warmińsko-Mazurskiego na realizację „Programu Polityki Zdrowotnej na lata 2018–2020 w zakresie profilaktyki, wczesnego wykrywania i rehabilitacji zaburzeń ze spektrum autyzmu u dzieci i młodzieży z terenu województwa warmińsko-mazurskiego" zaplanowała kwotę 1 962 105,26 EURO. Do przeliczeń, w ramach Planu działań w sektorze zdrowia wykorzystano przelicznik 1 EURO - 4,3065 zł, co daje 8 449 806,32 zł. Mając na uwadze różnice w kursach walut, wartości zaplanowanej kwoty na dany Program mogą ulec zmianie.

Koszty całkowite przewidziane na realizację programu podzielono przez szacowaną liczbę osób, które z niego skorzystają. Zaplanowane przez beneficjenta szczegółowe wydatki zostaną zweryfikowane podczas oceny wniosku o dofinansowanie, na warunkach określonych przez Instytucję Zarządzającą Regionalnym Programem Operacyjnym Województwa Warmińsko-Mazurskiego na lata 2014–2020.

Poniższe wyliczenia są jedynie symulacją, a ostateczne wielkości kosztów będą zależały od projektów, które otrzymają dofinansowanie w ramach konkursu. Poszczególne projekty mogą różnić się znacząco pod względem kosztów ich przeprowadzenia. Wydatki muszą być ponoszone na warunkach określonych w *Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014–2020* oraz *Wytycznych w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020,* [27].

Zaplanowane przez beneficjenta szczegółowe wydatki zostaną zweryfikowane podczas oceny wniosku o dofinansowanie na warunkach określonych przez Instytucję Zarządzającą Regionalnym Programem Operacyjnym Województwa Warmińsko-Mazurskiego na lata 2014–2020. Beneficjenci na etapie wniosku o dofinansowanie przygotują szczegółowy budżet projektów.

a. Koszty jednostkowe

Tabela 1. Założenia całkowitego budżetu programu

Uczestnicy programu	Budżet całkowity programu	Koszt całkowity uczestnictwa w programie
Około 1023 osób	8 449 806,32 zł	Około 8259,83 zł/osobę

Źródło: opracowanie własne.

Koszty jednostkowe programu można podzielić na następujące elementy:

- koszt procesu kwalifikacyjnego do programu;
- koszty terapii indywidualnej;
- koszty działań z zakresu edukacji zdrowotnej;

- koszty zarządzania projektem.

Szczegółowe składowe opisano poniżej.

Tabela 2. Proces kwalifikacyjny do programu w podziale na poszczególne elementy i sugerowany czas ich trwania

Lp.	Nazwa elementu	Czas trwania (h)
1	Wywiad rodzinny	2
2	Opracowanie diagnozy funkcjonalnej	2
3	Diagnoza zaburzeń z zakresu funkcjonowania społecznego, rodzinnego, komunikacji	3
4	Spotkanie podsumowujące z rodzicem/opiekunem	1
5	Przeprowadzenie powtórnej diagnozy po 12 miesiącach i omówienie wyników z rodzicami	2
	SUMA	**10**

Źródło: opracowanie własne.

Przy założeniu, że koszt godziny pracy personelu wykonującego czynności podczas procesu kwalifikacyjnego do programu wyniesie 70,00 zł, można oszacować, że całościowy koszt wyniesie 700,00 zł w przeliczeniu na jednego uczestnika.

Kolejnym składnikiem kosztu jednostkowego są koszty w ramach spotkań ewaluacyjno-monitorujących dotyczących terapii indywidualnej.

Założono, że ma się odbyć co najmniej 12 takich spotkań dla każdego uczestnika programu. Koszt jednego spotkania szacuje się na mniej więcej 100,00 zł. Biorąc pod uwagę te dane, minimalny koszt spotkań można określić w przybliżeniu na 1 200,00 zł.

Następnym składnikiem kosztu jednostkowego są koszty w ramach indywidualnej terapii behawioralno-poznawczej.

Założono, że mają się odbyć co najmniej 24 spotkania (dwa razy w tygodniu, przez co najmniej trzy miesiące) w ramach promowania aktywności fizycznej dla każdego uczestnika modułu programu. Koszt jednego spotkania szacuje się na mniej więcej 150,00 zł/osobę. Biorąc pod uwagę wymienione dane, minimalny koszt cyklu spotkań w ramach terapii można określić w przybliżeniu na 3 600,00 zł/osobę.

Kolejnym składnikiem kosztorysu są koszty działań edukacyjnych.

Edukacja dla rodziców/opiekunów muszą się składać z dwóch elementów:

- części omawiającej dostępne metody terapii;
- części omawiającej praktyczne wskazówki, jak wspomagać rozwój dziecka.

Przy założeniu, że koszt pracy osoby prowadzącej jedno takie spotkanie wyniesie 1.000,00 zł, można oszacować, że koszt przeprowadzenia spotkań w ramach jednej tury w jednostce administracyjnej będzie wynosić 2.000,00 zł.

Zakłada się, że wykłady będą odbywały się dla wszystkich osób chętnych i nie będą ograniczone minimalną ani maksymalną liczbą uczestników. Dobór i zapewnienie odpowiedniej wielkości sali zależą od możliwości organizacyjnych beneficjenta. Edukacja powinna odbyć się co najmniej dwa razy w roku, w każdej gminie i mieście na prawach powiatu w województwie warmińsko-mazurskim, dla każdej grupy oddzielnie (rodzice/opiekunowie, kadra oświatowa– dwie grupy).

Liczba jednostek administracyjnych w których odbędą się działania edukacyjne (JST) w województwie warmińsko-mazurskim wynosi 118 (liczba miast na prawach powiatu – 2; liczba gmin miejskich – 16; liczba gmin miejsko-wiejskich – 33; liczba gmin wiejskich – 67), można zatem oszacować, że koszt przeprowadzenia działań edukacyjnych wyniesie:

2.000,00 zł × 118 JST × 2 spotkania w roku × 3 lata projektu = 1 416 000,00 zł

Ostatnią częścią składową kosztów jednostkowych są koszty zarządzania projektem. Elementy wchodzące w ich skład przedstawia tabela 3.

Tabela 3. Składniki koszty zarządzania projektem

Lp.	Nazwa elementu
1	Nadzór nad realizacją programu
2	Ewaluacja programu, przeprowadzenie badania satysfakcji pacjenta
3	Opracowanie raportów
4	Koszty organizacyjno-administracyjne
5	Zakup narzędzi diagnostycznych, sprzętu medycznego do realizacji interwencji

Źródło: opracowanie własne.

Szacuje się, że koszty zarządzania projektem będą stanowić do 25% całkowitych łącznych kosztów bezpośrednich dotyczących jednego uczestnika programu objętego terapią indywidualną. Na tej podstawie można oszacować, że koszty pośrednie będą wynosiły około 1375,00 zł/osobę.

Podsumowanie składników kosztów jednostkowych przedstawia tabela 4.

Tabela 4. Składniki kosztów jednostkowych oraz ich wartość

Lp.	Nazwa elementu	Pełny panel badań wartość (zł)
1.	Koszt procesu kwalifikacyjnego do programu	700,00
2.	Koszt spotkań w ramach terapii indywidualnej	4800,00
3.	Łączne koszty bezpośrednie (1 + 2)	5500,00
4.	Koszty pośrednie (do 25% pozycji 3)	1375,00
5.	**Łączny koszt 1 uczestnika programu objętego terapią indywidualną**	**6875,00**

Źródło: opracowanie własne.

Posiadane środki finansowe umożliwiają włączenie do programu około 1023 osób do części obejmującej terapię w ramach indywidualnej terapii behawioralno-poznawczej.

Koszty zostały skalkulowane na podstawie informacji przekazanych przez podmioty lecznicze realizujące podobne świadczenia oraz w niektórych przypadkach cen wolnorynkowych.

b. Planowane koszty całkowite

Na całkowity budżet projektu składają się niżej wymienione pozycje kosztowo-organizacyjne:

- koszty bezpośredniej realizacji działań w ramach indywidualnej terapii behawioralno-poznawczej:

  – koszt procesu kwalifikacyjnego do programu,
  – koszt spotkań w ramach terapii indywidualnej,
  – koszty działań edukacyjnych;

- działania organizacyjne (koszty pośrednie):

  – działania administracyjne związane z obsługą projektu: katalog kosztów oraz ich wysokość muszą być zgodne z *Wytycznymi w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020,*
  – wysokość kosztów ostatecznie będzie uzależniona od wartości poszczególnych projektów,
  – wysokość kosztów pośrednich regulują ww. przedmiotowe wytyczne.

Maksymalne koszty całkowite (tab. 5), zgodnie z decyzją Instytucji Zarządzającej Regionalnym Programem Operacyjnym na lata 2014–2020 w Województwie Warmińsko-Mazurskim – Zarząd Województwa Warmińsko-Mazurskiego na realizację „Programu Polityki Zdrowotnej na lata 2018–2020 w zakresie profilaktyki, wczesnego wykrywania i rehabilitacji zaburzeń ze spektrum autyzmu

u dzieci i młodzieży z terenu województwa warmińsko-mazurskiego", zostały określone na 8.449.806,32 zł.

Tabela 5. Planowany budżet całkowity (wartości szacunkowe, zależne od konkretnych ilości osób i wyceny poszczególnych świadczeń w ramach programu)

Rodzaj kosztów	Kwota (zł)
Koszty terapii w obszarze rehabilitacji medycznej	7.033.125,00
Koszty działań edukacyjnych	1.416.000,00
Razem	8.449.125,00

Źródło: opracowanie własne.

Koszt całkowity realizacji badania będzie zależny od wyceny przedstawionej przez beneficjantów realizujących program w procedurze konkursowej, a także od ostatecznej liczebności populacji uczestniczącej. Ewentualne nadwyżki finansowe powstające w czasie realizacji programu winny być przeznaczone na zwiększenie liczby osób uczestniczących w programie.

c. Źródła finansowania, partnerstwo

Program finansowany będzie w 85% ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego. Pozostałe 10% stanowią środki pochodzące z budżetu państwa. Wkład własny Beneficjenta, dla tego typu projektu, musi wynosić co najmniej 5%.

d. Argumenty przemawiające za tym, że wykorzystanie dostępnych zasobów jest optymalne

W województwie warmińsko-mazurskim nie funkcjonuje żaden program polityki zdrowotnej w zakresie autyzmu i zespołu Aspergera ukierunkowany na badania diagnostyczne oraz na edukację skierowaną w szczególności do, rodziców, pedagogów, psychologów.

Proponowany program stanowi rozszerzenie oferty świadczeń wykonywanych w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ). W województwie warmińsko-mazurskim w 2014 r. na 100 tys. ludności przypadało 7,89 lekarza psychiatry. Natomiast wskaźnik liczby lekarzy psychiatrów dzieci i młodzieży przypadających na 100 tys. ludności wyniósł 0,62. Mapy potrzeb zdrowotnych dla województwa warmińsko-mazurskiego wskazują na zagrożenie ze względu na zbyt małą liczbę specjalistów. Wśród dziedzin z potencjalnie zbyt małym zapleczem kadrowym są dziedziny priorytetowe, takie jak pediatria oraz psychiatria dzieci i młodzieży.

Limitowanie świadczeń gwarantowanych w znacznym stopniu utrudnia powrót do zdrowia i poprawę jakości sprawności psychofizycznej dzieci z deficytami rozwojowymi. Istniejące limity umożliwiają dzieciom w wieku 0–7 i 3–18 lat jedynie korzystanie z ograniczonej liczby i rodzaju świadczeń zdrowotnych tylko przez 120 dni w roku, nie dając możliwości korzystania z formy opieki, jaką stanowi pobyt dzienny.

Eksperci kliniczni popierają celowość prowadzenia programów wczesnej diagnozy i terapii dzieci i młodzieży, ze względu na brak finansowania ze środków publicznych wielu działań profilaktyczno-terapeutycznych oraz z uwagi na to, że edukacja i włączenie rodziców/opiekunów

w proces terapeutyczny z dziećmi chorymi pozwolą osiągnąć większe efekty. Z literaturowych wytycznych klinicznych wynika, że zaleca się konsultacje specjalistyczne i terapeutyczne, jak również rozważenie podjęcia terapii w przypadku występowania u dziecka trudności z przetwarzaniem bodźców sensorycznych.

Niezbędnym czynnikiem powodzenia procesu rehabilitacyjnego dzieci z ASD jest wiedza opiekunów (nauczyciele, rodzice, pedagodzy szkolni), nie tylko o objawach zaburzenia, lecz także o strategiach i modelu zachowań wobec osób z ASD. Taki model warunkować będzie redukcję wykluczenia z codzienności osób w każdym wieku dotkniętych spektrum zaburzeń autystycznych.

6. Monitoring i ewaluacja

Beneficjent ma obowiązek prowadzenia monitoringu i ewaluacji działań wykonywanych w ramach programu. Odbywać się to będzie poprzez dokonywanie pomiarów zgodnych z miernikami efektywności. Beneficjent ma obowiązek przedłożyć wskazanej jednostce podległej Instytucji Zarządzającej RPO na lata 2014–2020 w Województwie Warmińsko-Mazurskim – Zarządowi Województwa, sprawozdanie roczne odpowiadające pełnemu cyklowi udzielonych interwencji. Musi ono zawierać analizę uzyskanych mierników efektywności. Oprócz tego na zakończenie projektu beneficjent musi złożyć sprawozdanie końcowe, stanowiące podsumowanie analizy mierników efektywności z całego okresu trwania projektu.

Monitoring i ewaluacja projektu w praktyce będą polegały na analizie trzech podstawowych zagadnień. Pierwsze z nich to zgłaszalność uczestników do programu stanowiąca podstawowe kryterium stałej oceny programu. Kolejny element to fachowe oszacowanie jakości realizowanych w jego ramach świadczeń.

Ostatnim elementem procesu będzie analiza efektywności realizacji programu oparta na miernikach epidemiologicznych rutynowo stosowanych w analogicznych interwencjach. Działania podejmowane w ramach tego elementu będą miały charakter wybitnie długofalowy.

a. Ocena zgłaszalności do programu

Ocena zgłaszalności do programu będzie kluczowym elementem jego bieżącego monitoringu. Informacje dotyczące liczby wykonanych świadczeń zostaną odniesione do wartości liczbowych wynikających z harmonogramu akcji i zakładanej populacji docelowej. Bieżąca ocena realizacji będzie polegała na analizie raportów okresowych tworzonych w miesięcznych oraz rocznych interwałach czasowych.

Monitoringowi poddana zostanie liczba zgód na udział w programie. Zmiana ich liczby w trakcie poszczególnych lat trwania projektu, porównana z liczebnością populacji docelowej, będzie użytecznym wskaźnikiem skuteczności działań informacyjnych i promocyjnych, a ponadto – odzwierciedleniem zmian w świadomości społeczeństwa związanej m.in. z rolą rehabilitacji dzieci i młodzieży ze zdiagnozowanymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu w zakresie ochrony szeroko pojętego zdrowia publicznego.

Dodatkowo szczególna uwaga zostanie zwrócona na populację, która nie weźmie udziału w programie. Analizie podda się przyczyny tego stanu rzeczy (brak wyrażenia zgody itp.). Wnioski będą wykorzystane do ograniczenia skali tego typu sytuacji w kolejnych latach trwania programu.

b. Ocena jakości świadczeń w programie

Zostanie ona dokonana przez zewnętrznego eksperta w dziedzinie psychologii. Ocenie podlegać będzie całość programu zdrowotnego ze szczególnym uwzględnieniem przyjętej metodologii oraz zastosowanych rozwiązań w odniesieniu do możliwości realizacji założonych celów. Nad utrzymaniem wysokiej jakości świadczeń będzie czuwał koordynator programu. W jej bieżącym monitorowaniu pomoże ankieta. Zostanie ona udostępniona wszystkim uczestnikom akcji, którzy będą mogli ją wypełnić i umieścić w specjalnie przygotowanej urnie. Ankieta ma charakter

anonimowy. Kwestionariusze (patrz załącznik) będą okresowo zbierane i oceniane pod kątem zgłaszanych uwag i poziomu zadowolenia ze świadczonych usług medycznych. Wnioski wyciągnięte z ich analizy posłużą do zwiększenia jakości prowadzonego programu i podniesienia poziomu zadowolenia uczestników.

c. Ocena efektywności programu

Podstawowe elementy poddane analizie to:

- liczba uczestników, którzy wezmą udział w programie;
- liczba uczestników, którzy rozpoczęli udział w programie, lecz go nie ukończyli wraz z podaniem przyczyny tej sytuacji;
- liczba osób z grona pedagogicznego oraz rodziców/opiekunów uczestniczącego w działaniach edukacyjnych;
- liczba uczestników, w przypadku których uzyskano poprawę w zakresie stanu zdrowia, a także funkcjonowania w środowisku rodzinnym i społecznym.

Ten ostatni aspekt jest niezmiernie ważny. W ramach monitoringu konieczne jest porównanie poziomu funkcjonowania/wyników pacjenta przed diagnozą funkcjonalną i po okresie działań rehabilitacyjnych w programie. Należy tutaj wskazać do zastosowania przykładowe kwestionariusze do wykorzystania przez beneficjentów: CHAT lub M-CHAT (wypełniane przez rodzica; (SIGN 2007)) czy protokół ADOS14 (wydawca Western Psychological Services), który wraz z wywiadem ADI-R (z ang. Autism Diagnostic Interview-Revised) stanowi tzw. złoty standard w diagnostyce zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Dane liczbowe dotyczące uczestników poszczególnych etapów programu będą użytecznym pośrednim elementem oceny jego efektywności. Działania edukacyjne dla rodziców/opiekunów oraz personelu pedagogicznego będą podsumowane ankietą ewaluacyjną, za pomocą której uzyskane zostaną informacje na temat przydatności przekazanych informacji oraz stopnia ich przyswojenia.

Na podstawie danych kontaktowych uzyskanych od uczestników programu zostanie przeprowadzony krótki wywiad telefoniczny po około roku od zakończenia udziału w programie. W jego ramach zostaną zebrane informacje na temat ewentualnej poprawy stanu zdrowia oraz funkcjonowania w środowisku rodzinnym i społecznym. Dodatkowo uzyskane zostaną wszelkie uwagi użyteczne dla procesu ewaluacji programu.

d. Ocena trwałości efektów programu

Program planowany jest na lata 2018–2020, jednakże możliwe będzie wprowadzenie jego kontynuacji w kolejnych interwałach czasowych. Będzie to limitowane dostępnymi środkami finansowymi oraz pozytywną oceną efektywności programu prowadzoną na zasadach opisanych w punkcie 6c.

7. Okres realizacji programu

Program planowany jest na okres 2018–2020.

8. Bibliografia

1. Rybakowski F. et al.: *Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie*. Psychiatr. Pol. 2014; 48(4): 653–665.
2. Winczura B.: *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.
3. Gołaska P.: *Etiologia zaburzeń ze spektrum autyzmu. Przegląd wybranych koncepcji*. Psychiatr. Psychol. Klin. 2013; 13(1): 8–14.
4. Pietras T. (red.): *Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia*. Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2010.
5. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fourth Edition. Text Revision (DSM-IV-TR)*. American Psychiatric Association, Washington, DC 2000.
6. *Manual of the International Statistical Classification of the Diseases and Related Health Problems. 10th edition*. Geneva: World Health Organization 2002.
7. Sigman M., Dijamco A., Gratier M., Rozga A.: *Early detection of core deficits in autism*. Ment. Retard. Dev. Disabil. Rev. 2004; 10: 221–233.
8. Baron-Cohen S., Allen J., Gillberg C.: *Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT*. Br. J. Psychiatry 1992; 161: 839–843.
9. Dietz C., Swinkels S., van Daalen E. et al.: *Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14–15 months: Population screening with the early screening of autistic traits questionnaire (ESAT). Design and general findings*. J. Autism Dev. Disord. 2006; 36: 713–722.
10. Matson J.L., Fodstad J.C., Dempsey T.: *What symptoms predict the diagnosis of autism or PDDNOS in infants and toddlers with developmental delays using the Baby and Infant Screen for Autism Traits*. Dev. Neurorehabil. 2009; 12: 381–388.
11. Lord C., Corsello C.: *Diagnostic instruments in autistic spectrum disorders*. W: F.R. Volkmar, R. Paul , A. Klin, D. Cohen (red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. John Wiley & Sons, New Jersey 2005.
12. Pisula E.: *Małe dziecko z autyzmem*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.
13. WHO, http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/en/ [dostęp: 20.11.2016].
14. Elsabbagh M., Divan G., Koh Y.J. et al.: *Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders*. Autism Res. 2012; 5(3): 160–179.
15. Kogan M.D. et al.: *Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US, 2007*. Pediatrics 2009; 124(5): 1395–1403.
16. Boilson A.M. et al.: *Operationalisation of the European Protocol for Autism Prevalence (EPAP) for autism spectrum disorder prevalence measurement in Ireland*. J. Autism Dev. Disord. 2016; 46(9): 3054–3067.
17. Schendel D.E. et al.: *Association of psychiatric and neurologic comorbidity with mortality among persons with autism spectrum disorder in a Danish population*. JAMA Pediatr. 2016; 170(3): 243–250.
18. GUS: *Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2014/2015*. Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2015.
19. http://synapsis.org.pl/ [dostęp: 20.11.2016].
20. GUS: *Rocznik Statystyczny Województwa Warmińsko-Mazurskiego 2015*. Urząd Statystyczny w Olsztynie, Olsztyn 2015.

21. GUS: *Ludność. Stan i struktura oraz ruch naturalny w przekroju terytorialnym w 2015 r.* Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2016.
22. GUS: *Ubóstwo w Polsce w latach 2013 i 2014*. Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2015.
23. GUS: *Dzieci w Polsce w 2014 roku. Charakterystyka demograficzna*. Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2015.
24. GUS: *Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2015/2016*.Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2016.
25. *Krajowe ramy strategiczne. Policy Paper dla ochrony zdrowia na lata 2014–2020*, http://www.mz.gov.pl/rozwoj-i-inwestycje/fundusze-europejskie-dla-sektora-ochrony-zdrowia/krajowe-ramy-strategiczne-policy-paper/ [dostęp: 29.09.2016].
26. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 sierpnia 2009 r. w sprawie priorytetów zdrowotnych (Dz. U. z 2009 r., nr 137, poz. 1126).
27. *Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014–2020*, http://www.mr.gov.pl/strony/zadania/fundusze-europejskie/wytyczne/wytyczne-na-lata-2014-2020/wytyczne-w-zakresie-realizacji-przedsiewziec-z-udzialem-srodkow-europejskiego-funduszu-spolecznego-w-obszarze-zdrowia-na-lata-2014-2020/ [dostęp: 29.09.2016].
28. Ustawa z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych, Dz. U. z 1997 r., nr 133, poz. 883.
29. Ustawa z dnia 11 lipca 2014 r. o zasadach realizacji programów w zakresie polityki spójności finansowanych w perspektywie finansowej 2014–2020, Dz. U. z 2014 r., poz. 1146.
30. Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej, Dz. U. z 2011 r., nr 112, poz. 654.
31. Ustawa z dnia 6 września 2001 r. Prawo farmaceutyczne, Dz. U. z 2001 r., nr 126, poz. 1381.
32. Ustawa z dnia 20 maja 2010 r. o wyrobach medycznych, Dz. U. z 2010 r., nr 107, poz. 679.
33. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 czerwca 2012 r. w sprawie szczegółowych wymagań, jakim powinny odpowiadać pomieszczenia i urządzenia podmiotu wykonującego działalność leczniczą, Dz. U. z 2012 r., poz. 739.
34. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 lipca 2011 r. w sprawie kwalifikacji wymaganych od pracowników na poszczególnych rodzajach stanowisk pracy w podmiotach leczniczych niebędących przedsiębiorcami, Dz. U. z 2011 r., nr 151, poz. 896.
35. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2010 r. w sprawie rodzajów i zakresu dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania, Dz. U. z 2014 r., poz. 177.
36. Pisula E.: *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*. Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2014.
37. *Autism spectrum disorder in under 19s: Support and management. Clinical guideline* [CG170]. NICE, https://www.nice.org.uk/guidance/cg170 [dostęp: 20.11.2016],
38. *Spektrum zaburzeń autystycznych*. Scottish Intercollegiate Guidelines Network, NHS Scotland 2013.
39. Weston L. et al.: *Effectiveness of cognitive behavioural therapy with people who have autistic spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis*. Clin. Psychol. Rev. 2016; 49: 41–54.
40. Pickles A. et al.: *Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): Long-term follow-up of a randomised controlled trial*. Lancet. 2016;; 388(10059): 2501–2509.
41. Granich J. et al.: *Randomised controlled trial of an iPad based early intervention for autism: TOBY playpad study protocol*. BMC Pediatr. 2016; 16(1): 167.

42. Långh U. et al.: *Allegiance and knowledge levels of professionals working with early intensive behavioural intervention in autism*. Early Interv. Psychiatry. 06.04.2016, doi: 10.1111/eip.
43. Herbrecht E. et al.: *Become related: FIAS, an intensive early intervention for young children with autism spectrum disorders*. Psychopathology 2015; 48(3): 162–172, doi: 10.1159/000375504.

9. Załączniki

a. Sprawozdanie z wykonania świadczeń

SPRAWOZDANIE Z WYKONANIA INTERWENCJI W RAMACH PROGRAMU POLITYKI ZDROWOTNEJ Z ZAKRESU PROFILAKTYKI, WCZESNEGO WYKRYWANIA I REHABILITACJI ZABURZEŃ ZE SPEKTRUM AUTYZMU U DZIECI I MŁODZIEŻY Z TERENU WOJEWÓDZTWA WARMIŃSKO-MAZURSKIEGO

1. **Sprawozdanie**
   - ☐ miesięczne, za miesiąc …….
   - ☐ roczne, za rok …….

2. **Liczba przyjętych uczestników** …….

3. **Liczba osób rodzice/opiekunowie** …….
   grono pedagogiczne objętych ……..
   działaniami edukacyjnymi

4. **Uwagi**

   ……
   ……
   ……

…….. ……
Data Podpis

b. Ankieta satysfakcji

ANKIETA STATYSFAKCJI UCZESTNIKA PROGRAMU POLITYKI ZDROWOTNEJ

Z ZAKRESU PROFILAKTYKI, WCZESNEGO WYKRYWANIA I REHABILITACJI

ZABURZEŃ ZE SPEKTRUM AUTYZMU U DZIECI I MŁODZIEŻY

Z TERENU WOJEWÓDZTWA WARMIŃSKO-MAZURSKIEGO

1. Jak ocenia Pan(i) poziom obsługi w rejestracji w trakcie wizyty w przychodni?

	Bardzo dobrze	*Dobrze*	*Średnio*	*Źle*	*Bardzo źle*	*Nie mam zdania*
a. Możliwość telefonicznego połączenia z przychodnią	☐	☐	☐	☐	☐	☐
b. Troska o pacjenta w trakcie rozmowy	☐	☐	☐	☐	☐	☐
c. Sprawność obsługi	☐	☐	☐	☐	☐	☐
d. Kompetentna informacja	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2. Jak ocenia Pan(i) poziom lekarskiej opieki medycznej w trakcie wizyty w przychodni?

	Bardzo dobrze	*Dobrze*	*Średnio*	*Źle*	*Bardzo źle*	*Nie mam zdania*
a. Stosunek do pacjenta (życzliwość, zaangażowanie, troska o pacjenta)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
b. Komunikatywność (wyczerpujące i zrozumiałe przekazywanie informacji)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
c. Zapewnianie intymności pacjenta podczas wizyty	☐	☐	☐	☐	☐	☐
d. Punktualność	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. Jako ocenia Pan(i) poziom pielęgniarskiej opieki medycznej w trakcie wizyty w przychodni?

	Bardzo dobrze	*Dobrze*	*Średnio*	*Źle*	*Bardzo źle*	*Nie mam zdania*
a. Stosunek do pacjenta (życzliwość, zaangażowanie, troska o pacjenta)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
b. Komunikatywność (wyczerpujące i zrozumiałe przekazywanie informacji)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
c. Sprawność obsługi	☐	☐	☐	☐	☐	☐
d. Czas oczekiwania na zabieg przed gabinetem	☐	☐	☐	☐	☐	☐

4. Jak ocenia Pan(i) ogólnie dzisiejszą wizytę w przychodni?

Bardzo dobrze	*Dobrze*	*Średnio*	*Źle*	*Bardzo źle*	*Nie mam zdania*
☐	☐	☐	☐	☐	☐

5. Inne uwagi

……
……
……
……

Bardzo dziękujemy Państwu za pomoc i wypełnienie ankiety.
Uzyskane dzięki Państwu informacje pomogą nam w zapewnieniu wysokiej jakości świadczonych usług i zapewnieniu najwyższego komfortu naszym pacjentom.
Dlatego jesteśmy Państwu szczególnie wdzięczni za poświęcony czas.

c. Zgoda na udział w programie

ŚWIADOMA ZGODA NA UDZIAŁ W PROGRAMIE

Z ZAKRESU PROFILAKTYKI, WCZESNEGO WYKRYWANIA I REHABILITACJI

ZABURZEŃ ZE SPEKTRUM AUTYZMU U DZIECI I MŁODZIEŻY

Z TERENU WOJEWÓDZTWA WARMIŃSKO-MAZURSKIEGO

Ja niżej podpisany(a).....oświadczam, że uzyskałem(am) informacje dotyczące ww. programu oraz otrzymałem(am) wyczerpujące, satysfakcjonujące mnie odpowiedzi na zadane pytania. Wyrażam dobrowolnie zgodę na udział mojego dziecka ……w tym programie i jestem świadomy(a) faktu, że w każdej chwili mogę wycofać zgodę na udział w dalszej jego części bez podania przyczyny. Przez podpisanie zgody na udział mojego dziecka 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 akcji programu zgodnie z obowiązującym w Polsce prawem (Ustawa o ochronie danych osobowych z dn. 29.08.1997 r.).

Opiekun prawny pacjenta:

.....

Imię i nazwisko (drukowanymi literami) Podpis i data złożenia podpisu

(ręką opiekuna prawnego pacjenta)

Oświadczam, że omówiłem(am) ww. program z opiekunem prawnym pacjenta(ki), używając zrozumiałych, możliwie prostych sformułowań, oraz udzieliłem(am) informacji dotyczących natury i znaczenia ww. interwencji.

Osoba uzyskująca zgodę na badanie:

.....

Imię i nazwisko (drukowanymi literami) Podpis i data złożenia podpisu

ORYGINAŁ/KOPIA