

Akceptuję

.....

Województwo Mazowieckie

ul. Jagiellońska 26, 03-719 Warszawa,

tel. (22) 59-79-900, e-mail: [zdrowie@mazovia.pl](mailto:zdrowie@mazovia.pl)

Regionalny Program Zdrowotny Samorządu Województwa Mazowieckiego



# Regionalny Program Zdrowotny w zakresie opracowania wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem od 18 mies. ż. do 17 r.ż. z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym

Okres realizacji: lata 2024-2028

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

Do programu wydana została Opinia Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji nr 38/2024 z dnia 13 czerwca 2024 r.

Warszawa, 2024 r.

## Spis treści

Słowniczek.....	3
1. Opis choroby lub problemu zdrowotnego i uzasadnienie wprowadzenia regionalnego programu zdrowotnego .....	5
1.1. Opis problemu zdrowotnego .....	5
1.2. Dane epidemiologiczne .....	7
1.3. Opis obecnego postępowania .....	10
2. Cele regionalnego programu zdrowotnego i mierniki efektywności jego realizacji .....	11
2.1. Cel główny .....	11
2.2. Cele szczegółowe.....	11
2.3. Mierniki efektywności realizacji regionalnego programu zdrowotnego .....	11
3. Charakterystyka populacji docelowej oraz charakterystyka interwencji, jakie są planowane w ramach regionalnego programu zdrowotnego.....	12
3.1. Populacja docelowa.....	12
3.2. Kryteria kwalifikacji do udziału w regionalnym programie zdrowotnym oraz kryteria wyłączenia z regionalnego programu zdrowotnego.....	12
3.3. Planowane interwencje.....	14
3.4. Sposób udzielania świadczeń zdrowotnych w ramach regionalnego programu zdrowotnego ..	21
3.5. Sposób zakończenia udziału w regionalnym programie zdrowotnym.....	22
4. Organizacja regionalnego programu zdrowotnego .....	22
4.1. Etapy regionalnego programu zdrowotnego i działania podejmowane w ramach etapów .....	22
4.2. Warunki realizacji regionalnego programu zdrowotnego dotyczące personelu, wyposażenia i warunków lokalowych .....	24
5. Sposób monitorowania i ewaluacji regionalnego programu zdrowotnego .....	27
5.1. Monitorowanie .....	27
5.2. Ewaluacja .....	28
6. Budżet regionalnego programu zdrowotnego .....	29
6.1. Koszty jednostkowe.....	29
6.2. Koszty całkowite .....	30
6.3. Źródła finansowania .....	31
Bibliografia .....	32
Załącznik A. Wzór świadomej zgody i oświadczenie o miejscu zamieszkania* .....	34
Załącznik B. Wzór pisemnej rezygnacji z dalszego uczestnictwa w programie .....	36
Załącznik C. Ankieta satysfakcji ze szkoleń grupowych .....	37
Załącznik D. Ankieta satysfakcji uczestników programu .....	39
Załącznik E. Sprawozdanie roczne/końcowe z wykonania świadczeń w ramach regionalnego programu zdrowotnego .....	41
Załącznik F. Sprawozdanie końcowe z osiągniętych mierników efektywności realizacji regionalnego programu zdrowotnego.....	43

## **Słowniczek**

**ASD** – (ang. autism spectrum disorder) zaburzenia ze spektrum autyzmu.

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

**DSM-5** – (ang. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) - klasyfikacja zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego – piąta edycja.

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

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

**Koszty bezpośrednie** – koszty kwalifikowane, mające bezpośredni związek z realizacją interwencji zaplanowanych w programie.

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

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

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

**Logopeda** – osoba, która posiada tytuł licencjata lub magistra w zakresie logopedii lub ukończyła studia podyplomowe z logopedii.

**Neurologopeda** – osoba, o której mowa w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 13 czerwca 2017 r. w sprawie specjalizacji w dziedzinach mających zastosowanie w ochronie zdrowia.

**NFZ** – Narodowy Fundusz Zdrowia.

**Pedagog** – osoba, która posiada tytuł magistra w zakresie pedagogiki lub ukończyła studia podyplomowe w zakresie pedagogiki i co najmniej roczne doświadczenie w pracy z dziećmi i młodzieżą.

**Pedagog specjalny** – osoba, która posiada uprawnienia do wykonywania pracy jako pedagog specjalny i co najmniej roczne doświadczenie w pracy z dziećmi i młodzieżą.

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

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

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

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

**Terapeuta SI (integracji sensorycznej)** – osoba, która posiada kwalifikacje wymienione w obwieszczeniu Ministra Zdrowia z dnia 19 października 2023 r. w sprawie włączenia kwalifikacji rynkowej "Diagnozowanie, planowanie i prowadzenie terapii integracji sensorycznej" do Zintegrowanego Systemu Kwalifikacji.

**Terapeuta środowiskowy** – osoba, która posiada kwalifikacje wymienione w obwieszczeniu Ministra Zdrowia z dnia 19 grudnia 2018 r. w sprawie włączenia kwalifikacji rynkowej "Prowadzenie terapii środowiskowej dzieci i młodzieży" do Zintegrowanego Systemu Kwalifikacji lub osoba w trakcie szkolenia z terapii środowiskowej dzieci i młodzieży, lub osoba posiadająca tytuł magistra psychologii lub magistra pedagogiki specjalnej, po uzyskaniu pozytywnej opinii kierownika podmiotu.

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

**Osoba aplikująca do programu** – osoba, która została zgłoszona do udziału w programie (np. została zapisana na wizytę lub wpisana na listę oczekujących).

**Uczestnik** – osoba spełniająca kryteria włączenia do programu i bezpośrednio korzystająca z co najmniej jednej interwencji zaplanowanej w programie (dotyczy dziecka jak i jego opiekunów faktycznych).

**WHO** – (ang. World Health Organisation) Światowa Organizacja Zdrowia.

**Zespół specjalistów** – zespół składający się co najmniej z: psychologa, logopedy, terapeuty środowiskowego oraz terapeuty SI.

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

### **1.1. Opis problemu zdrowotnego**

Zaburzenia neurorozwojowe to grupa zaburzeń, które wpływają na rozwój i funkcjonowanie mózgu, a w konsekwencji na funkcjonowanie całego organizmu. Mogą mieć różne przyczyny i przejawiać się różnymi objawami, takimi jak zaburzenia mowy i języka, problemy z uczeniem się, zaburzenia ruchowe, trudności w społecznym funkcjonowaniu, czy też problemy emocjonalne. Jedno z najczęstszych zaburzeń z tej grupy stanowią zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD).

Autyzm dziecięcy (wg ICD-10 – F84.0) to rodzaj całościowego zaburzenia rozwojowego charakteryzującego się nieprawidłowym lub zaburzonym rozwojem we wczesnym dzieciństwie (przed trzecim rokiem życia) i obejmującym wszystkie sfery funkcjonowania dziecka. Charakteryzuje się zaburzeniami funkcjonowania w obszarze interakcji społecznych, komunikacji i zachowania.

Osoby z ASD charakteryzują się trwałym brakiem zdolności inicjowania i podtrzymywania interakcji społecznych i komunikacji społecznej, a także przejawami ograniczonych, powtarzalnych i nieelastycznych wzorców zachowań, zainteresowań lub działań, które są wyraźnie nietypowe lub nadmierne dla wieku i kontekstu społeczno-kulturowego jednostki<sup>1</sup>. Początek zaburzenia występuje w okresie rozwoju, zwykle we wczesnym dzieciństwie, ale objawy mogą się w pełni ujawnić dopiero później, kiedy wymagania społeczne przekraczają ograniczone zdolności<sup>2</sup>. Deficyty są na tyle poważne, że powodują upośledzenie funkcjonowania w życiu osobistym, rodzinnym, społecznym, edukacyjnym, zawodowym lub w innych ważnych obszarach funkcjonowania i są zazwyczaj dominującą cechą funkcjonowania jednostki, obserwowalną we wszystkich środowiskach, chociaż mogą się różnić w zależności od kontekstu społecznego, edukacyjnego lub innego. Nasilenie oraz zestaw symptomów może być odmienny u poszczególnych osób ze spektrum ASD. Osoby ze spektrum mogą mieć różny zakres funkcjonowania intelektualnego i zdolności językowych<sup>3</sup>.

W ASD trzy współwystępujące wymiary stanowią osiowe objawy autyzmu:

1. zaburzenia rozwoju języka oraz komunikacji,
2. trudności w funkcjonowaniu społecznym,
3. ograniczone, stereotypowe zainteresowania i zachowania<sup>4</sup>.

<sup>1</sup> ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, 6A02 Autism spectrum disorder, <http://id.who.int/icd/entity/437815624> (dostęp: 30.12.2022).

<sup>2</sup> B. Winczura, Wczesne rozpoznawanie zaburzeń ze spektrum autyzmu – symptomy ryzyka, diagnoza wstępna, badania przesiewowe, nterdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 22/2018, s. 73-103.

<sup>3</sup> ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, 6A02 Autism spectrum disorder, op.cit.

<sup>4</sup> F. Rybakowski, A. Białek, I. Chojnicka et al., Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie, Psychiatr. Pol. 2014; 48(4), s. 653–665.

Objawy te wpływają na sferę relacji społecznych jednostki. Co istotne, współwystępowanie ASD z innymi zaburzeniami psychicznymi w okresie całego życia dotyczy 70–100% osób z ASD<sup>5</sup>. Ich objawy utrudniają funkcjonowanie i wymagają wielowymiarowego podejścia<sup>6</sup>.

Wskaźnik DALY (ang. disability-adjusted life years „lata życia skorygowane niesprawnością”) dla populacji kobiet i mężczyzn w Polsce - wszystkie grupy wiekowe - dla zaburzeń ze spektrum autyzmu wynosi 20 003,6 (wartości bezwzględne w 2019 r.). Dla województwa mazowieckiego ten wskaźnik wynosi 2 797,06.

Przyczyny powstawania autyzmu pozostają przedmiotem badań, prawdopodobnie istotną rolę w etiologii autyzmu odgrywają uwarunkowania genetyczne oraz czynniki środowiskowe, szczególnie te o charakterze biochemicznym<sup>7</sup>.

ASD jest obecnie rozpoznawany na podstawie list symptomów zawartych w dwóch systemach klasyfikacyjnych chorób i zaburzeń funkcjonowania. Jeden stworzony został przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (aktualnie – DSM 5), natomiast drugi przez Światową Organizację Zdrowia ICD-10/ ICD-11.

Ze względu na zróżnicowanie poziomu funkcjonowania osób z autyzmem i dotkliwość objawów nie ma możliwości wypracowania jednego uniwersalnego modelu wsparcia, a konieczne jest zindywidualizowane podejście<sup>8</sup>.

Zachowania przejawiane przez dzieci z ASD, w tym problemy z komunikacją, mogą stanowić poważne wyzwanie dla rodziców i najbliższego otoczenia dziecka (szkoła, przedszkole). Opieka nad dzieckiem z ASD może być trudnym i stresującym wyzwaniem dla opiekunów<sup>9</sup>.

Diagnoza i terapia dzieci z ASD jest finansowana ze środków publicznych, jednakże dzieci i ich opiekunowie narażeni są na długie oczekiwanie w kolejce po odpowiednie świadczenia.

Badania wskazują na efektywność interwencji z udziałem rodziców w terapii dzieci ze spektrum autyzmu<sup>10,11</sup>. Różne interwencje z udziałem rodziców - PMIs (ang. Parent-Mediated Interventions), są korzystne, ponieważ wprowadzają leczenie do środowiska domowego, umożliwiając transfer umiejętności do rzeczywistych warunków. PMIs angażują rodziców w celu wdrożenia interwencji w sposób zindywidualizowany<sup>12</sup>.

<sup>5</sup> R.E. Rosenberg, W. E. Kaufmann, J. K. Law, P. A. Law, Parent report of community psychiatric co-morbid diagnoses in autism spectrum disorders. *Autism Res. Treat.* 2011, s.10.

<sup>6</sup> F. Rybakowski, op. cit., s. 656.

<sup>7</sup> G. Baird, H. Cass, V. Slonims, Diagnosis of autism. *BMJ.* 2003 Aug 30;327(7413):488-93. doi: 10.1136/bmj.327.7413.488.

<sup>8</sup> Raport podsumowujący w ramach projektu „KONSULTACJE +”, oprac. Caritas Polska, Warszawa 2017.

<sup>9</sup> J.N. Bucher, J.M. Hooley, S. Mineka, Psychologia zaburzeń. Wydawnictwo GWP, Sopot 2021.

<sup>10</sup> I. P. Oono, E. J. Honey, H. McConachie. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, Issue 4. Art. No.: CD009774. DOI: 10.1002/14651858.CD009774.pub2.

<sup>11</sup> R. E. Nevill, L. Lecavalier, E.A. Stratis, Meta-analysis of parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder. *Autism*, 2018 22(2), 84–98. <https://doi.org/10.1177/1362361316677838>.

<sup>12</sup> C. E. Conrad, M. L. Rimestad, J. F. Rohde, B. H. Petersen ... Händel, M. N. (2021). Parent-mediated interventions for children and adolescents with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in psychiatry*, 12, 773604. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.773604>

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

Problemy zgłaszane przez rodziny dzieci z ASD to m.in. brak profesjonalnej pomocy w opiece nad dzieckiem (72% wskazań), wykluczenie społeczne (67% wskazań), brak wsparcia emocjonalnego (66% wskazań), brak wiedzy na temat autyzmu (65% wskazań)<sup>13</sup>.

## 1.2. Dane epidemiologiczne

Jednoznaczne dookreślenie rozpowszechnienia ASD jest bardzo trudne. Z uwagi na trudności diagnostyczne w latach wcześniejszych, zmiany definicji i/lub wpływy patogennych czynników środowiskowych odnotowuje się wzrost częstości występowania autyzmu<sup>14</sup>, jednakże dane uważa się często za niedoszacowane<sup>15</sup>. Zakłada się, że na całym świecie około 1 na 100 dzieci ma autyzm<sup>16</sup>. Szacunki te stanowią wartość średnią, a zgłaszane rozpowszechnienie różni się znacznie w zależności od badania<sup>17</sup>.

Według Map Potrzeb Zdrowotnych w 2019 r. w Polsce było około 132 648 osób posiadających diagnozę ASD, w tym ok. 18 561 w województwie mazowieckim. Na tą grupę składa się ok. 1 333 dzieci w grupie wiekowej 5 do 9 lat i a 1 228 dzieci w grupie wiekowej 10 do 14 lat<sup>18</sup>. Należy zaznaczyć jednak, że są to dane dot. osób posiadających już diagnozę nozologiczną, ale wiele dzieci takiej diagnozy nie posiada z różnych przyczyn lub jest w trakcie procesu diagnozy.

Natomiast zgodnie z Mapami Potrzeb Zdrowotnych na lata 2022-2026, w województwie mazowieckim w 2022 r. całościowe zaburzenia rozwojowe zdiagnozowano u 10 805 osób, co stanowi 23,71% wszystkich pacjentów korzystający z usług z zakresu „opieka psychiatryczna i leczenie uzależnień – dzieci i młodzież”. Ww. mapy nie wyszczególniają liczby diagnoz postawionych w ramach poszczególnych zaburzeń. Trudno jest stwierdzić na tej podstawie jaki procent dzieci i młodzieży z tej grupy otrzymało diagnozę ASD. Podano natomiast, że 2022 r. z usług poradni dla osób z autyzmem dziecięcym skorzystało 4 769 osób, co stanowi 10,45% wszystkich pacjentów korzystający z usług z zakresu "opieka psychiatryczna i leczenie uzależnień – dzieci i młodzież"<sup>19</sup>. Natomiast w formie "oddział dzienny dla dzieci, oddział dzienny dla osób z autyzmem dziecięcym" ze świadczeń

<sup>13</sup> Społeczny obraz autyzmu. Raport z badań ilościowych zrealizowanych przez Fundację CBOS dla fundacji JIM, Warszawa 2021, [www.jim.org/spoleczny-obraz-autyzmu-raport-cbos-dla-fundacji-jim/](http://www.jim.org/spoleczny-obraz-autyzmu-raport-cbos-dla-fundacji-jim/) (dostęp 16.11.2023).

<sup>14</sup> E. Piśula, Autyzm przyczyny, symptomy, terapia. Gdańsk, Harmonia, 2018.

<sup>15</sup> J. Zeidan, E. Fombonne, J. Scorsah, et al. Global prevalence of autism: A systematic review update. Autism Res. 2022 May;15(5):778-790.

<sup>16</sup> J. Zeidan, op.cit.

<sup>17</sup> WHO, Autism, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (dostęp: 26.02.2024)

<sup>18</sup> Mapa potrzeb zdrowotnych na lata 2022-2026, Epidemiologia (GBD), <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/epidemiologia/epidemiologia-wersja-polska-gbd/> (dostęp 30.12.2022).

<sup>19</sup> Jw.

skorzystały 236 osoby, a opieką w ramach: poradni psychiatrycznej/psychologicznej objęto 9 966 osób z „całościowymi zaburzeniami rozwojowymi” i udzielono 214 833 porad. Ponadto w ramach „oddziału dziennego dla dzieci” i „oddziału psychiatrycznego dla dzieci” objęto odpowiednio: 444 i 654 osób.

W 2019 r. w ramach „zespołu leczenia środowiskowego dla dorosłych” objęto świadczeniami jedynie 361 osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi w Polsce, natomiast w województwie mazowieckim 144 osób.

Według danych Systemu Informacji Oświatowej w latach szkolnych 2016/2017-2018/2019 liczba uczniów z autyzmem lub zespołem Aspergera zwiększała się corocznie o 20%<sup>20</sup>. Liczba orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego wydanych z uwagi na autyzm, w ostatnich 5 latach szkolnych to: 2017/2018 – 16 098, 2018/2019 – 21 150, 2019/2020 – 21 242, 2020/2021 – 27 659, 2021/2022 – 36 189. Jednak należy zaznaczyć, że nie wszyscy rodzice dzieci, które otrzymują diagnozę autyzmu występują do poradni o orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego<sup>21</sup>.

Założenia programu zostały skierowane do konsultacji do konsultantów wojewódzkich w dziedzinach: neurologii dziecięcej, neurologopedii, psychoterapii dzieci i młodzieży, psychiatrii dzieci i młodzieży, psychologii klinicznej oraz do Przewodniczącej Mazowieckiej Rady Zdrowia Psychicznego, a także specjalistów z Mazowieckiego Centrum Neuropsychiatrii Sp. z o.o., Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, Instytutu Psychiatrii i Neurologii oraz Fundacji SYNAPSIS.

Problem zdrowotny poruszony w programie wpisuje się w założenia:

- rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 30 marca 2021 r. w sprawie Narodowego Programu Zdrowia na lata 2021–2025 w zakresie celu operacyjnego nr 3: „Promocja zdrowia psychicznego”,
- rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 30 października 2023 r. w sprawie Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2023-2030 w zakresie celu głównego „zapewnienie osobom z zaburzeniami psychicznymi, w tym osobom uzależnionym oraz doświadczającym kryzysu psychicznego, wszechstronnej i kompleksowej opieki i wsparcia adekwatnych do ich potrzeb”;
- uchwały nr 313/303/22 Zarządu Województwa Mazowieckiego z dnia 8 marca 2022 r. w sprawie przyjęcia dokumentu pn.: „Kierunki działań w zakresie polityki zdrowotnej Województwa Mazowieckiego na lata 2022–2026”, w zakresie celu nr 7 „Przeciwdziałanie innym istotnym problemom zdrowotnym występującym na terenie Województwa Mazowieckiego”.

<sup>20</sup> Informacja o wynikach kontroli. Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania, Najwyższa Izba Kontroli, LKI.430.006.2019, Nr ewid. 75/2019/P/19/073/LKI

<sup>21</sup> <https://www.prawo.pl/zdrowie/diagnoza-dziecka-z-autyzmem,517430.html> (dostęp: 16.11.2023).



Program jest zgodny z Wojewódzkim Planem Transformacji dla województwa mazowieckiego<sup>22</sup>, w zakresie części 3.5. *Opieka psychiatryczna i leczenie uzależnień*:

- 7.1. „Zwiększenie dostępności do poradni ambulatoryjnych, oddziałów dziennych i zespołów leczenia środowiskowego”. Jak wskazano w ww. dokumencie, rozwiązanie tego problemu może nastąpić wyłącznie w drodze wzmocnienia segmentu opieki ambulatoryjnej i środowiskowej. Rezultatem tej rekomendacji ma być zwiększenie dostępności do oddziałów dziennych i zespołów leczenia środowiskowego. Podmiotami odpowiedzialnymi za realizację działań są m.in. jednostki samorządu terytorialnego;
- 7.4. „Zapewnienie dostępu do odpowiedniej opieki psychiatrycznej niemowląt i dzieci w wieku przedszkolnym”. W przypadku całościowych zaburzeń rozwojowych, które są najczęściej występującym rozpoznaniem wśród dzieci, prawidłowa diagnoza powinna być postawiona do 2. roku życia. Podobnie, aby zapobiec wielu zaburzeniom psychicznym, w tym poważnym zaburzeniom osobowości, diagnoza i terapia zaburzeń więzi i przywiązania powinna być prowadzona nawet w pierwszych miesiącach życia dziecka. Podmiotami odpowiedzialnymi za realizację działań są m.in. jednostki samorządu terytorialnego.

Treść programu jest zgodna z Opinią Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji nr 38/2024 z dnia 13 czerwca 2024 r.

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

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

Niniejszy program stanowi kontynuację Regionalnego Programu Zdrowotnego pn.: „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym na lata 2017-2020. Treść niniejszego programu obejmuje także rekomendacje z ewaluacji zewnętrznej ww. RPZ. Rekomendacje dotyczyły m.in. kwestii:

---

<sup>22</sup> Obwieszczenie Wojewody Mazowieckiego z dnia 31 grudnia 2021 r. w sprawie ogłoszenia Wojewódzkiego Planu Transformacji dla województwa mazowieckiego, źródło: <https://www.gov.pl/web/uw-mazowiecki/obwieszczenia-2021-r> (dostęp: 26.02.2024)

1. uwzględnienia w ramach początkowych zajęć szkoleniowych z udziałem rodziców/opiekunów dzieci z ASD, działań uświadamiających znaczenie wsparcia realizowanego w środowisku domowym uczestnika jako istotnie wpływającego na możliwość dopasowania interwencji do indywidualnych potrzeb dziecka. Rekomendowano uracjonalnienie wsparcia w zakresie działań realizowanych dotychczas w środowisku domowym odbiorców poprzez doprecyzowanie liczby możliwego przesuwania zaplanowanych wcześniej spotkań bez realnej przyczyny;
2. zapisania w założeniach RPZ konieczności tworzenia grup wsparcia skierowanych do rodziców/opiekunów dzieci z ASD i/lub włączenia rodziców/opiekunów do istniejących już grup wsparcia;
3. rozszerzenia zakresu działań informacyjnych realizowanych w ramach programu tak by poprawić skuteczność dotarcia z informacją. Rekomenduje się skontrolowanie, np. poprzez upewnienie się (np. telefonicznie), czy mail wysłany do danej jednostki rzeczywiście do niej dotarł, a jeśli tak, to czy podjęto jakieś kroki w tym zakresie;
4. wdrożenia rozwiązań pozwalających na systematyczne monitorowanie postępów w terapii i codziennym funkcjonowaniu dziecka z ASD również po zakończeniu udziału w programie;
5. kontynuacji programu w przyszłości, przy zastosowaniu rozwiązań umożliwiających udział we wsparciu również dotychczasowych uczestników programu.

### **1.3. Opis obecnego postępowania**

Dzieci ze spektrum autyzmu mogą być zdiagnozowane tylko w Poradni dla Osób z Autyzmem Dziecięcym (PA) i Poradni Zdrowia Psychicznego (PZP) udzielającej świadczeń zdrowotnych dzieciom i młodzieży. Lekarz podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) może wystawiać skierowanie do PA lub PZP w celu przeprowadzania u dziecka diagnozy w kierunku ASD.

W Polsce diagnozy nozologicznej dokonuje lekarz psychiatra, który przekazuje do lekarza POZ „Informację dla lekarza kierującego” o diagnozie, przyjmowaniu i dawkowaniu ewentualnych leków i rekomendowanych działaniach terapeutycznych. POZ nie zajmuje się dalszym leczeniem pacjentów od strony psychologicznej czy psychiatrycznej, ponieważ nie posiada odpowiedniego personelu (psychologa, terapeuty, rehabilitanta, lekarza ze specjalizacją z psychiatrii dzieci i młodzieży lub w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży lub lekarza ze specjalizacją z psychiatrii).

Diagnoza i terapia i dzieci z ASD jest finansowana ze środków publicznych, jednakże dzieci i ich opiekunowie narażeni są na długie oczekiwanie w kolejce po odpowiednie świadczenia. Uczestnicy programu otrzymają m.in. zestaw diagnoz funkcjonalnych oraz wskazówki do pracy w domu (w formie indywidualnego programu domowego) w dogodnym na nich terminie. Wskazówki do pracy w środowisku domowym mają na celu pomóc opiekunom faktycznym wesprzeć rozwój dzieci z ASD oraz zniwelować część deficytów w różnych obszarach funkcjonowania dziecka.

Wg Informatora o Terminach Leczenia prowadzonego przez NFZ, okres oczekiwania do Poradni dla Osób z Autyzmem Dziecięcym wynosił od 3 miesięcy do prawie 3 lat<sup>23</sup>. Z tego względu zasadnym jest wdrożenie działań, które mogą stanowić wsparcie dla dzieci z ASD do chwili otrzymania pomocy w ramach ww. poradni.

## **2. Cele regionalnego programu zdrowotnego i mierniki efektywności jego realizacji**

### **2.1. Cel główny**

Celem głównym jest poprawa lub utrzymanie na tym samym poziomie funkcjonowania w środowisku domowym 80% dzieci z ASD uczestniczących w programie w latach 2024-2028.

### **2.2. Cele szczegółowe**

Cel szczegółowy nr 1 - wzrost wiedzy o 30% lub utrzymanie wysokiego poziomu wiedzy z zakresu metod terapeutycznych i praktycznego wspierania dziecka w środowisku domowym u minimum 60% uczestników szkoleń grupowych.

### **2.3. Mierniki efektywności realizacji regionalnego programu zdrowotnego**

1. Iloraz liczby uczestników, u których doszło do poprawy lub utrzymania poziomu funkcjonowania dziecka przed diagnozą funkcjonalną i po okresie pracy w środowisku domowym i liczby osób, które skorzystały ze wsparcia w ramach programu. Wynik wyrażony w procentach (dotyczy celu głównego).  
Wartość docelowa miernika przyjęta została na poziomie minimum 80% uwzględniając pomiar wyników otrzymanych w trakcie diagnozy funkcjonalnej na początku programu z wynikami uzyskanymi na koniec udziału w programie - zastosowaniu tego samego narzędzia.
2. Iloraz liczby osób, u których wzrósł poziom wiedzy o 30% lub utrzymał się na wysokim poziomie (min. 80% prawidłowych odpowiedzi) z zakresu metod terapeutycznych i praktycznego wspierania dziecka na terenie domu i liczby osób, które uczestniczyły w szkoleniach grupowych. Wartość docelowa miernika: 60% (dotyczy celu szczegółowego nr 1). Wskaźnik jest liczony na podstawie wyników pre-testu i post-testu.

W ustalaniu docelowej wartości mierników 1-2 wzięto pod uwagę wnioski z ewaluacji poprzedniej edycji RPZ.

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

---

<sup>23</sup> Źródło:

<https://terminyleczenia.nfz.gov.pl/?page=2&search=true&Case=1&ServiceName=PORADNIA%20DLA%20OS%C3%93B%20Z%20AUTYZMEM%20DZIECI%C4%98CYM&State=07> (dostęp: 18.01.2024 r.)

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

#### **3.1. Populacja docelowa**

Według danych Głównego Urzędu Statystycznego populacja od 3 do 15 roku życia na terenie województwa mazowieckiego w 2021 r. liczyła 797 024 osób, a 950 269 osób uwzględniając populację od 3 do 18 roku życia<sup>24</sup>. Biorąc pod uwagę statystyki przywoływane przez WHO, w województwie mazowieckim ASD może dotyczyć około 8 000 dzieci (tylko w tym przedziale wiekowym)<sup>25</sup>.

Uwzględniając szacowanie kosztów jednostkowych i budżet programu, w trakcie jego trwania można przeprowadzić interwencje dla około 834 osób, w tym 417 dzieci oraz 417 opiekunów faktycznych.

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

Do programu zostaną zakwalifikowane dzieci z diagnozą ASD wraz z opiekunami faktycznymi, spełniający jednocześnie wszystkie kryteria wskazane w punktach 1-6. Niespełnienie przynajmniej jednego kryterium określonego w pkt 1-6 lub zaistnienie co najmniej jednego kryterium wyłączenia, stanowi przeciwwskazanie do aplikowania do programu lub kontynuacji udziału w nim.

#### **Kryteria kwalifikacji do udziału w regionalnym programie zdrowotnym:**

Osoba aplikująca do programu w dniu kwalifikacji musi:

1. mieć ukończone 18 miesięcy i nie mieć więcej niż 17 lat,
2. mieszkać na terenie województwa mazowieckiego,
3. posiadać nozologiczną (różnicową) diagnozę ASD z rozpoznaniem z grupy F84 (wg ICD-10) lub 6A02 (wg ICD-11) wydaną przez lekarza specjalistę psychiatrii dzieci i młodzieży lub lekarza specjalistę z psychiatrii lub lekarza w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży.

Ponadto, przed przystąpieniem do programu:

4. opiekun faktyczny dziecka musi podpisać pisemną zgodę na udział dziecka w programie,
5. opiekun faktyczny dziecka musi złożyć pisemne oświadczenia, że dziecko w chwili przystąpienia do programu, nie uczestniczy w analogicznym projekcie dotyczącym przygotowania programu domowego dla dziecka z ASD u innego beneficjenta finansowanym ze środków publicznych oraz, że dziecko nie jest objęte wsparciem Poradni dla Osób z Autyzmem Dziecięcym lub innym działaniem finansowanym z NFZ związanym z opracowaniem szeregu diagnoz funkcjonalnych dziecka w związku z ASD;

---

<sup>24</sup> Rocznik Statystyczny Województwa Mazowieckiego, Urząd Statystyczny w Warszawie, Warszawa 2022, [https://warszawa.stat.gov.pl/download/gfx/warszawa/pl/defaultstronaopisowa/1873/1/1/22w\\_ludnosc.pdf](https://warszawa.stat.gov.pl/download/gfx/warszawa/pl/defaultstronaopisowa/1873/1/1/22w_ludnosc.pdf) (dostęp: 2.10.2023)

<sup>25</sup> WHO, Autism, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (dostęp: 26.02.2024)

6. opiekun faktyczny dziecka musi złożyć pisemną deklarację, że w przypadku otrzymania wsparcia wymienionego w pkt. 5 dla dziecka finansowanego w ramach NFZ, zostanie powiadomiony beneficjent/realizator programu.

Weryfikacja kryteriów z pkt. 4-6 odbywa się na podstawie wypełnionego i podpisanego druku – zgodnego z treścią załącznik A do programu.

W ramach programu nie można przeprowadzać diagnozy nozologicznej (różnicowej) oraz rediagnozy w kierunku ASD.

#### **Kryteria wyłączenia uczestników z regionalnego programu zdrowotnego:**

1. brak diagnozy ASD u dziecka (diagnoza nozologiczna/różnicowa) z rozpoznaniem z grupy F84 (wg ICD-10) lub 6A02 (wg ICD-11) wydana przez lekarza specjalistę psychiatrii dzieci i młodzieży lub lekarza specjalistę z psychiatrii lub lekarza w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży);
2. brak pisemnej zgody opiekunów faktycznych dziecka na udział dziecka w programie,
3. złożenie pisemnej lub ustnej rezygnacji opiekuna faktycznego z udziału dziecka w programie – w przypadku ustnej rezygnacji z udziału w programie pracownik przyjmujący o tym informację powinien odnotować ten fakt niezwłocznie w dokumentacji dziecka, którego dotyczyła rezygnacja;
4. udział dziecka w analogicznym projekcie dotyczącym przygotowania programu domowego dla dziecka z ASD u innego beneficjenta/realizatora finansowanym ze środków publicznych lub objęcie dziecka wsparciem Poradni dla Osób z Autyzmem Dziecięcym lub innym działaniem finansowanym z NFZ związanym z opracowaniem szeregu diagnoz funkcjonowania dziecka w związku z ASD;
5. absencja dziecka w programie, trwająca nieprzerwanie ponad 30 dni kalendarzowych, stwierdzona przez beneficjenta/realizatora programu lub nieobecność na więcej niż trzech spotkaniach bez wcześniejszego odwołania udziału w spotkaniu (odwołanie spotkania powinno nastąpić na co najmniej 48 godzin przed jego planowanym terminem);
6. wcześniejsze uczestniczenie w programie realizowanym w latach 2024-2028 lub rezygnacja w trakcie jego uczestnictwa.

Okres objęcia każdego uczestnika programem to minimum 6 miesięcy a maksymalnie 24 miesiące - liczone od momentu zakwalifikowania do programu. Przy czym do tego okresu nie wlicza się czasu, jaki upływa od dnia spotkania końcowego do dnia spotkania monitorującego realizację indywidualnego programu domowego (realizowanego po 3-4 miesiącach od spotkania końcowego).

Nie ma możliwości powtórnego udziału w programie realizowanym w latach 2024-2028. Osoby, które złożyły rezygnację z udziału w programie lub którym udzielono wszystkich zaplanowanych interwencji, nie mogą ponownie aplikować do programu.

W programie mogą natomiast wziąć udział osoby, które były uczestnikami RPZ realizowanego w latach 2017-2020 (rekomendacja z przeprowadzonej ewaluacji poprzedniej edycji programu), jednakże pierwszeństwo udziału w programie zachowują osoby, które nie brały w nim udziału.

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

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

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

### **3.3. Planowane interwencje**

Interwencje zaplanowane w programie muszą być prowadzone na terenie województwa mazowieckiego przez beneficjentów/realizatorów wybranych w drodze konkursu/naboru wniosków zgodnie z ustawą z dnia 28 kwietnia 2022 r. o zasadach realizacji zadań finansowanych ze środków europejskich w perspektywie finansowej 2021-2027 (Dz.U.2022.1079).

Program zakłada przeprowadzenie następujących interwencji:

#### **I. Etap realizacji programu:**

- A. Kwalifikacja do programu.
- B. Wywiad z opiekunami faktycznymi dziecka.
- C. Spotkanie z terapeutą środowiskowym.
- D. Przeprowadzenie testów (co najmniej jednego z wymienionych poniżej) oraz wykonanie diagnozy funkcjonalnej:
  - a) WISC-5 - Skala Inteligencji Wechslera dla Dzieci,
  - b) Skala Inteligencji Stanford-Binet 5 (SB5),
  - c) Międzynarodowa Wykonaniowa Skala Leitera - 3 dla dzieci od lat 3,
  - d) Skale Inteligencji i Rozwoju dla dzieci i Młodzieży IDS-2 dla dzieci od lat 5,
  - e) Protokół obserwacji do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu ADOS-2 dla dzieci w wieku od 12 miesięcy,
  - f) Dziecięca Skala Rozwojowa DSR Plus dla dzieci w wieku od 2 miesięcy do 3 lat,
  - g) ASRS Arkusze –2–5 lat, 6–18 lat,
  - h) M-CHAT-RF dla dzieci w wieku 16-30 miesięcy.

Dopuszcza się dodatkowo zastosowanie innych niż wyżej wymienione narzędzi, jeśli osoba przeprowadzająca testy stwierdzi taką potrzebę

- E. Ocena funkcjonowania dziecka w zakresie integracji sensorycznej.
- F. Ocena komunikacji językowej dziecka.

- G. Przygotowanie pisemnych wyników.
- H. Omówienie wyników z opiekunami faktycznymi dziecka.

## **II. Etap realizacji programu.**

- I. Spotkania w środowisku domowym.
- J. Prowadzenie grupy wsparcia dla opiekunów faktycznych.
- K. Prowadzenie indywidualnej psychoedukacji i wsparcia psychologicznego dla opiekunów faktycznych.
- L. Szkolenia grupowe dla opiekunów faktycznych.
- M. Powtórne wykonanie testów.
- N. Konsultacja z lekarzem specjalistą (opcjonalnie).
- O. Stworzenie indywidualnego programu domowego dla dziecka (w formie pisemnej).
- P. Spotkanie końcowe – podsumowujące z opiekunami faktycznymi.
- Q. Spotkanie monitorujące realizację indywidualnego programu domowego.

Wymienione wyżej interwencje są obligatoryjne, a do ich realizacji zobowiązany jest każdy beneficjent/realizator. Wyjątek stanowi konsultacja z lekarzem specjalistą, która jest interwencją opcjonalną w zależności od zaistnienia potrzeby wykonania takiej konsultacji w trakcie udzielania świadczeń uczestnikowi programu. Jednak każdy realizator jest zobowiązany do zapewnienia uczestnikom programu lekarza specjalisty gdy taka potrzebna się pojawi.

Poza interwencjami, które muszą (interwencje z lit. I, Q) lub mogą (interwencja z lit. C) odbywać się w środowisku domowym (interwencje z lit. C, I, Q), pozostałe interwencje powinny mieć miejsce w siedzibie realizatora lub w innym wskazanym przez niego miejscu, spełniającym przepisy prawa w tym zakresie.

Wymagania dot. personelu uczestniczącego w poszczególnych interwencjach wskazane zostały w części 4.2. *Warunki realizacji regionalnego programu zdrowotnego dotyczące personelu, wyposażenia i warunków lokalowych.*

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

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

## **A. Kwalifikacja do programu**

Podczas kwalifikacji uczestników do programu, beneficjent/realizator musi zweryfikować, czy osoba aplikująca do udziału w programie spełnia kryteria włączenia opisane w rozdziale 3.2. *Kryteria kwalifikacji do udziału w regionalnym programie zdrowotnym oraz kryteria wyłączenia z regionalnego programu zdrowotnego.* Do programu mogą zostać zakwalifikowane tylko te osoby, które spełniają jednocześnie wszystkie kryteria włączenia i nie występują kryteria wyłączenia.

## **B. Wywiad z opiekunami faktycznymi dziecka**

Po kwalifikacji do programu, należy przeprowadzić wywiad z opiekunami faktycznymi dziecka z ASD.

Celem wywiadu z opiekunami faktycznymi jest zebranie informacji niezbędnych do przygotowania dalszej ścieżki postępowania w ramach programu. Przewidziane jest jedno spotkanie dla opiekunów faktycznych każdego dziecka zakwalifikowanego do programu. W spotkaniu nie uczestniczy dziecko. Czas trwania spotkania od 90 do 120 minut wraz z czasem przygotowania dokumentacji ze spotkania.

### **C. Spotkanie z terapeutą środowiskowym**

Celem spotkanie z terapeutą środowiskowym jest zebranie informacji o funkcjonowaniu dziecka w środowisku domowy. Dopuszcza się przeprowadzanie spotkania w:

- 1) środowisku domowym dziecka – z udziałem opiekunów faktycznych lub
- 2) żłobku / klubiku /przedszkolu/ szkoły /ośrodek wychowawczo-opiekuńczy, do które dziecko uczęszcza – po uprzedniej zgodzie kierownika ww. jednostki. Jeśli dziecko nie uczęszcza żadnej tego typu jednostki, lub kierownik tej jednostki nie wyraził zgody na przeprowadzenie spotkania – nie realizuje się tego działania.

Czas trwania spotkania od 45 do 90 minut. Czas spotkania nie uwzględnia czasu dojazdu terapeuty.

### **D. Przeprowadzenie testów oraz wykonanie diagnozy funkcjonalnej**

Celem spotkania oraz badania jest przeprowadzenie diagnozy funkcjonalnej, która jest wielowymiarowym procesem opisu i oceny poziomu funkcjonowania dziecka w poszczególnych sferach rozwojowych. Badanie musi być zrealizowane przy pomocy standardowych testów psychologicznych (posiadających polskie normy dla populacji dziecięcej) umożliwiających dokonanie takiej oceny. Na dobór odpowiedniego narzędzia będzie miało wpływ funkcjonowanie dziecka (rozwój mowy, poziom współpracy) oraz jego wiek. Badanie przeprowadza osoba, posiadająca kwalifikacje do przeprowadzenia danego testu, jeśli wymaga tego autor. Osoba ta dokonuje także wyboru testu. W zależności od funkcjonowania dziecka i jego wieku będzie stosowany minimum jeden z 8 testów stosowanych w diagnostyce psychologicznej:

- 1) WISC-5 - Skala Inteligencji Wechslera dla Dzieci,
- 2) Skala Inteligencji Stanford-Binet 5 (SB5),
- 3) Międzynarodowa Wykonaniowa Skala Leitera - 3 dla dzieci od lat 3,
- 4) Skala Inteligencji i Rozwoju dla dzieci i Młodzieży IDS-2 dla dzieci od lat 5,
- 5) Protokół obserwacji do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu ADOS-2 dla dzieci w wieku od 12 miesięcy,
- 6) Dziecięca Skala Rozwojowa DSR Plus dla dzieci w wieku od 2 miesięcy do 3 lat,
- 7) ASRS Arkusze 2–5 lat, 6–18 lat,
- 8) M-CHAT-RF dla dzieci w wieku 16-30 miesięcy.

Dodatkowo, przy wyborze narzędzi diagnostycznych dopuszcza się:

- zastosowanie innych niż wyżej wymienione, jeśli osoba przeprowadzająca testy stwierdzi taką potrzebę;



- uwzględnienie dotychczasowej dokumentacji medycznej oraz dotychczas wykonane testy.

Należy uwzględnić przy wykonaniu testów częstotliwość zalecaną przez ich autorów i dopuszcza się pominięcie tych narzędzi, których nie należy stosować częściej niż w danym okresie czasu.

Stosowane testy powinny pochodzić z legalnego źródła, uwzględniając przepisy prawa, którymi są one objęte. Zastosowanie testów musi odbywać się z poszanowaniem zasad dotyczących dostępu do zakupu i stosowania narzędzi psychometrycznych opracowanych przez Komisję do Spraw Testów Psychologicznych działającą z ramienia Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.

Badanie powinno zostać przeprowadzone podczas 2-4 spotkań trwających od 60 do 120 minut każde, w czasie nieprzekraczającym łącznie 240 minut.

Wykonanie diagnozy funkcjonalnej powinno odbywać się zgodnie z obowiązującymi „Standardami diagnozy psychologicznej” Polskiego Towarzystwa Psychicznego.

#### **E. Ocena funkcjonowania dziecka w zakresie integracji sensorycznej**

Celem spotkania dziecka z terapeutą SI jest ocena funkcjonowania dziecka w zakresie integracji sensorycznej. Łączny czas spotkania od 60 do 180 minut - możliwe wykonanie oceny podczas 2-3 spotkań, w czasie nieprzekraczającym łącznie 180 minut.

#### **F. Ocena komunikacji językowej dziecka**

Celem spotkania dziecka z logopedą jest ocena komunikacji językowej dziecka. Czas trwania spotkania od 60 do 120 minut - możliwe wykonanie oceny podczas dwóch oddzielnych spotkań w czasie nieprzekraczającym łącznie 120 minut.

#### **G. Przygotowanie pisemnych wyników**

Przygotowanie pisemnych wyników na podstawie wyników testów, wymiany informacji, obserwacji uwzględniających wcześniejsze spotkania członków zespołu specjalistów z dzieckiem, opiekunami faktycznymi oraz środowiskiem. W sytuacji, kiedy jest dostępna, specjaliści biorą pod uwagę dotychczasową dokumentację medyczną, w tym diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu.

#### **H. Omówienie wyników z opiekunami faktycznymi**

Omówienie wyników powinno odbyć się po zrealizowaniu wszystkich ww. działań i przygotowania pisemnych wyników z poszczególnych ocen. Podczas spotkania z opiekunami faktycznymi dziecka powinny także zostać przedstawione propozycje dalszych działań w ramach programu. Czas trwania spotkania od 30 do 60 minut.

Podczas spotkania należy podjąć działania uświadamiające opiekunów faktycznych dziecka, związane ze znaczeniem wsparcia realizowanego w środowisku domowym uczestnika jako istotnie wpływającego na możliwość dopasowania interwencji do indywidualnych potrzeb dziecka (rekomendacja z przeprowadzonej ewaluacji poprzedniej edycji programu).

#### **I. Spotkania w środowisku domowym**

Spotkania w środowisku domowym powinny nastąpić w okresie do 3 miesięcy od momentu zakończenia I etapu realizacji programu (po omówieniu wyników z opiekunami faktycznymi). Program przewiduje od 3 spotkań do 20 spotkań z dzieckiem i jego rodziną w środowisku domowym.

Częstotliwość spotkań z dzieckiem i jego rodziną powinna być dostosowana do potrzeb rodziny ale nie częściej niż 1 spotkanie w tygodniu. Zaleca się, że podczas udziału w programie dziecka, wraz z upływem czasu, spotkania powinny odbywać się coraz rzadziej. Spotkania te powinny odbywać się w środowisku domowym. Spotkania mają na celu omówienia ewentualnych problemów i sprawdzenie jak funkcjonuje dziecko w środowisku domowym. Dodatkowo będą one wspierały opiekunów faktycznych w indywidualnej pracy z dzieckiem.

Alternatywnie istnieje możliwość przeprowadzenia spotkania za pomocą narzędzi teleinformatycznych w liczbie maksymalnie 3 spotkań przypadających na cały czas udziału w programie. Narzędzie teleinformatyczne musi umożliwiać interakcję pomiędzy uczestnikami spotkania.

Beneficjent/realizator może wykorzystać do pracy z dzieckiem w środowisku domowym Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny (IPET) napisany przez nauczyciela na dany rok szkolny.

Czas trwania każdego spotkania od 45 do 60 minut. Czas dojazdu specjalisty nie jest wliczony w czas spotkania.

Przewiduje się możliwość do trzech nieobecności na spotkaniach lub odwołania udziału w spotkaniu najpóźniej na 48 godzin przed jego planowanym terminem. W przypadku większej liczby nieobecności uczestnik zostaje wyłączony z udziału w programie (rekomendacja z przeprowadzonej ewaluacji poprzedniej edycji programu).

W uzasadnionych przypadkach losowych np. pobyt dziecka w szpitalu itp. beneficjent/realizator może dopuścić więcej nieobecności pod warunkiem, że czas udziału w programie dziecka nie przekroczy maksymalnego okresu wparcia 24 miesięcy.

#### **J. Prowadzenie grupy wsparcia dla opiekunów faktycznych**

Spotkania grupowe mają umożliwić opiekunom faktycznym dzielenie się problemami i wątpliwościami na forum grupy, aby zapobiec poczuciu izolacji oraz zbudować przestrzeń na dzielenie się dobrymi praktykami, posiadany doświadczeniem przez poszczególnych członków grupy. Udział w spotkaniach jest dobrowolny, a spotkania mają charakter otwarty i organizowane są jedynie dla chętnych opiekunów faktycznych dzieci uczestniczących w programie. Spotkania powinny odbywać się nie częściej niż 1 raz w tygodniu w czasie realizacji programu.

Harmonogram spotkań i czas trwania jest ustalany przez beneficjenta/realizatora programu. Jedno spotkanie powinno trwać nie krócej niż 60 i nie dłużej niż 120 minut. Łączny czas trwania spotkań w ciągu jednego miesiąca nie może przekroczyć 240 minut.

W każdym momencie funkcjonowania grupy mogą dołączać nowe osoby. Grupa wsparcia może liczyć maksymalnie 12 osób. W spotkaniach grupy wsparcia może wziąć udział 1 opiekun faktyczny dziecka uczestniczącego w programie przez okres 3 miesięcy tj. w 12 spotkaniach po 60 minut. Opiekunowie

faktyczni danego uczestnika mogą brać udział w spotkaniach zamiennie. Ze względu na dobrowolną formę grup wsparcia, w przypadku gdy nie wszyscy opiekunowie chcą uczestniczyć w tych spotkaniach, istnieje możliwość uczestniczenia obydwu chętnych opiekunów faktycznych jednego dziecka. Zasady rekrutacji w tym zakresie reguluje beneficjent/realizator programu.

Tworzenie i prowadzenie grup wsparcia skierowanych do opiekunów faktycznych dzieci z ASD wynika z rekomendacji z przeprowadzonej ewaluacji poprzedniej edycji programu.

#### **K. Prowadzenie indywidualnej psychoedukacji i wsparcia psychologicznego dla opiekunów faktycznych**

Spotkania muszą opierać się na wywiadzie dającym podstawowe informacje o dziecku i potrzebach rodziny. Celem jest zapewnienie opiekunom faktycznym dostępu do specjalistycznego poradnictwa psychologicznego. Spotkania powinny uwzględniać indywidualne potrzeby opiekunów faktycznych.

Indywidualna psychoedukacja i wsparcie psychologiczne w trakcie realizacji programu mogą przyjmować formę konsultacji z wykorzystaniem narzędzi teleinformatycznych. Oboje opiekunowie faktyczni jednego dziecka uczestniczącego w programie mogą skorzystać maksymalnie z łącznie 2 spotkań w trakcie uczestnictwa dziecka w programie. Każde spotkanie powinno trwać nie dłużej niż 60 minut.

#### **L. Szkolenia grupowe dla opiekunów faktycznych**

Szkolenia muszą być przeprowadzane przez doświadczony personel: psychologa, psychoterapeutę, pedagoga, pedagoga specjalnego, lekarza specjalistę z psychiatrii dzieci i młodzieży, lekarza specjalistę z psychiatrii lub lekarza w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży i będą obejmować:

- a) szkolenie z przeglądu metod terapeutycznych – omówienie dostępnych w Polsce metod wspierania i terapii dzieci z zaburzeniami autyzmu. Omówienie ich pod kątem założeń teoretycznych, skuteczności oraz wymaganych nakładów ze strony opiekuna faktycznego (finansowych, czasowych). Omówione muszą być również różnice między metodami terapeutycznymi a metodami wspomagającymi terapię,
- b) szkolenie z praktycznego wspierania dziecka na terenie domu dotyczyć będzie wskazówek dla opiekunów faktycznych, w jaki sposób mogą stymulować rozwój swojego dziecka. Przedstawione muszą być praktyczne sposoby, zabawy, aktywności, które opiekunowie faktyczni mogą realizować wspierając rozwój dziecka. W trakcie szkolenia powinny zostać przedstawione i wyjaśnione znaczenie wsparcia realizowanego w środowisku domowym uczestnika jako istotnie wpływającego na możliwość dopasowania interwencji do indywidualnych potrzeb dziecka.

Rekomendowane jest, aby terminy szkoleń uwzględniały dostępność opiekunów faktycznych dzieci uczestniczących w programie. Spotkania muszą być organizowane dla min. 10 osób i max. 15 osób. Jedno szkolenie musi trwać 8 godzin (8 x 45 minut) – pozostawia się do decyzji realizatora czy szkolenie będzie odbywać w formie szkolenia jednodniowego czy dwudniowego (2 po 4 godz.

dziennie). Szkolenie może być przeprowadzone za pomocą metod teleinformatycznych. Udział w szkoleniu może wziąć 1 opiekun faktyczny dziecka uczestniczącego w programie. W przypadku gdy nie wszyscy opiekunowie faktyczni chcą uczestniczyć w szkoleniu, istnieje możliwość uczestniczenia obydwu opiekunów faktycznych jednego dziecka. Zasady rekrutacji w tym zakresie reguluje realizator programu.

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

#### **M. Powtórne przeprowadzenie testów**

Interwencja powinna zostać przeprowadzona po zakończeniu wszystkich spotkań w środowisku domowym, ale przed stworzeniem indywidualnego programu domowego dla dziecka. W trakcie spotkania powtórzone zostaną wybrane testy zrealizowane w ramach wcześniejszej interwencji tj. „Przeprowadzenie testów oraz wykonanie diagnozy funkcjonalnej”. Przy wykonaniu testów należy uwzględnić częstotliwość ich wykonania zalecaną przez ich autorów. Dopuszcza się pominięcie tych narzędzi, których powtórne zastosowanie byłoby niezgodne z rekomendacjami ich autorów. Powtórne wykonanie testów ma na celu porównanie wyników. Dopuszcza się możliwość powtórnego przeprowadzenia diagnozy funkcjonalnej. Badanie zostanie przeprowadzone w czasie od 2 do 3 spotkań trwających od 90 do 120 minut każde (łącznie max. 240 minut).

#### **N. Konsultacja z lekarzem specjalistą (opcjonalnie)**

Współwystępowanie ASD z innymi zaburzeniami psychicznymi w okresie całego życia dotyczy 70–100% chorych. W związku z tym w uzasadnionych przypadkach, zakłada się przeprowadzenie w ramach programu, dla każdego uczestnika średnio 1 wizytę konsultacyjną z lekarzem specjalistą. Konsultację można przeprowadzić na wniosek personelu realizującego Program.

Celem konsultacji jest wsparcie uczestnika w przypadku podejrzenia innych zaburzeń współistniejących (np. zaburzenia lękowe, depresyjne, zaburzenia adaptacyjne, zaburzenia obsesyjno-kompulsywne), które na etapie diagnozy nie występowały a pojawiły się w trakcie uczestniczenia w programie. Lekarz specjalista powinien otrzymać stosowną dokumentację od personelu realizującego Program. W sytuacji gdy lekarz potwierdzi występowanie objawów innego zaburzenia (współwystępowanie), może skierować uczestnika na pogłębioną diagnostykę poza programem (np. w ramach systemu publicznego finansowanego przez NFZ). Lekarz na tym etapie nie może diagnozować w kierunku ASD. Niewykorzystana wizyta konsultacyjna z lekarzem specjalistą jednego uczestnika, po zakończeniu jego udziału w programie, może zostać zrealizowana na potrzeby innego uczestnika programu. Konsultację można przeprowadzić na każdym etapie uczestnictwa w programie – od momentu zakwalifikowania do programu aż do chwili zakończenia w nim udziału. Czas trwania spotkania z lekarzem od 40 do 60 minut.

#### **O. Stworzenie indywidualnego programu domowego dla dziecka (w formie pisemnej)**

Zespół lub członek zespołu opracowują pisemnie indywidualny program domowy dla dziecka, uwzględniając uzyskane w ramach realizacji programu wyniki, obserwacje, wywiady i inne istotne elementy.

#### **P. Spotkanie końcowe – podsumowujące z opiekunami faktycznymi**

Celem spotkania jest omówienie wyników testów i konsultacji przeprowadzonych w czasie trwania programu oraz udzielenia opiekunom faktycznym praktycznych wskazówek na temat wspierania rozwoju dziecka z ASD. W spotkaniu nie bierze udziału dziecko. Czas trwania spotkania od 40 do 60 minut.

#### **P. Spotkanie monitorujące realizację indywidualnego programu domowego**

W ramach monitorowania postępów w terapii i codziennym funkcjonowaniu dziecka z ASD po udzieleniu wszystkich interwencji przewidzianych w programie działań, należy przeprowadzić spotkanie monitorujące z dzieckiem i jego opiekunami faktycznymi. Spotkanie powinno odbyć się najwcześniej po 3 miesiącach, ale nie później niż po 4 miesiącach od przeprowadzenia spotkania końcowego. Spotkanie monitorujące może odbyć się w miejscu wskazanym przez beneficjenta/realizatora (miejscu realizacji świadczeń) lub w środowisku domowym uczestnika programu. W spotkaniu powinno uczestniczyć dziecko oraz jego opiekunowie faktyczni. Czas trwania spotkania od 90 do 120 minut (rekomendacja z przeprowadzonej ewaluacji poprzedniej edycji programu).

Spotkanie monitorujące jest działaniem obligatoryjnym w stosunku do wszystkich uczestników, z wyjątkiem uczestników, którzy zakończą udział w programie później niż na 4 miesiące przed zakończeniem realizacji programu przez beneficjenta/realizatora.

### **3.4. Sposób udzielania świadczeń zdrowotnych w ramach regionalnego programu zdrowotnego**

Świadczenia w ramach programu są udzielane uczestnikom programu bezpłatnie.

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

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

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

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

Dokumentacja medyczna powstająca w związku z realizacją programu będzie prowadzona i przechowywana w siedzibie beneficjentów/realizatorów zgodnie z obowiązującymi przepisami dotyczącymi dokumentacji medycznej oraz ochrony danych osobowych<sup>26, 27</sup>.

### **3.5. Sposób zakończenia udziału w regionalnym programie zdrowotnym**

Udział w programie zostanie zakończony po udzieleniu wszystkich świadczeń przewidzianych w programie, czyli po spotkaniu monitującym realizację indywidualnego programu domowego lub z chwilą zaistnienia co najmniej jednego z kryteriów wyłączenia z programu, o których mowa w części 3.2. *Kryteria kwalifikacji do udziału w regionalnym programie zdrowotnym oraz kryteria wyłączenia z regionalnego programu zdrowotnego.*

## **4. Organizacja regionalnego programu zdrowotnego**

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

W ramach programu zaplanowano następujące etapy;

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

**Ad 1)** Beneficjenci/realizatorzy programu będą wybrani w drodze konkursu ofert/naboru. Warunki konkursu/naboru zostaną opublikowane na stronie <https://funduszeudlamazowska.eu/>.

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

**Ad 2)** Województwo Mazowieckie oraz beneficjenci/realizatorzy programu na swoich stronach internetowych oraz w mediach społecznościowych będą informowali o możliwości i warunkach uczestnictwa w programie. Dopuszczone są inne formy przekazywania informacji o programie w zależności od przyjętych sposobów stosowanych przez beneficjenta/realizatora i wskazanych w ofercie (np. plakaty, ulotki, bezpośredni kontakt). Zaleca się skontrolowanie podjętych działań

<sup>26</sup> Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z późn. zm. (Dz.U.2023.1545).

<sup>27</sup> Ustawa z dnia 10 maja 2018 r. o ochronie danych osobowych z późn. zm. (Dz.U.2019.1781).

informacyjno-promocyjnych pod kątem ich skuteczności, np. poprzez upewnienie się czy informacja dotarła do adresata (rekomendacja z przeprowadzonej ewaluacji poprzedniej edycji programu). Materiały informacyjno-promocyjne wymagają wcześniejszej akceptacji Województwa Mazowieckiego oraz muszą zawierać logo Województwa Mazowieckiego – szczegóły w tym zakresie regulować będzie umowa na realizację programu.

**Ad 3)** Beneficjenci/realizatorzy programu będą prowadzili kwalifikację uczestników do programu zgodnie z kryteriami określonymi w części 3.2. *Kryteria kwalifikacji do udziału w regionalnym programie zdrowotnym oraz kryteria wyłączenia z regionalnego programu zdrowotnego.*

Po zakwalifikowaniu uczestników beneficjent/realizator będzie przeprowadzał interwencje wskazane w programie. Kryteria szczegółowe kwalifikacji do poszczególnych form opisane są w rozdziale III.3 *Planowane interwencje.*

**Ad 4)** Program zakłada przeprowadzenie następujących interwencji:

1. Kwalifikacja do programu.
2. Wywiad z opiekunami faktycznymi;
3. Spotkanie z terapeutą środowiskowym;
4. Przeprowadzenie testów (co najmniej jednego z wymienionych poniżej) oraz wykonanie diagnozy funkcjonalnej:
5. Ocena funkcjonowania dziecka w zakresie integracji sensorycznej.
6. Ocena komunikacji językowej dziecka.
7. Przygotowanie pisemnych wyników.
8. Omówienie wyników z opiekunami faktycznymi.
9. Spotkania w środowisku domowym.
10. Prowadzenie grupy wsparcia dla opiekunów faktycznych.
11. Prowadzenie indywidualnej psychoedukacji i wsparcia psychologicznego dla opiekunów faktycznych.
12. Szkolenia grupowe dla opiekunów faktycznych.
13. Powtórne przeprowadzenie testów.
14. Konsultacja z lekarzem specjalistą (opcjonalne).
15. Stworzenie indywidualnego programu domowego dla dziecka (w formie pisemnej).
16. Spotkanie końcowe – podsumowujące opiekunami faktycznymi.
17. Spotkanie monitorujące realizację indywidualnego programu domowego.

Szczegółowy opis poszczególnych interwencji znajduje się w rozdziale 3.3. *Planowane interwencje.*

**Ad 5)** Z beneficjentami/realizatorami programu, wybranymi w drodze konkursu ofert/naboru wniosków, zostaną podpisane umowy, w których określone zostaną obowiązki beneficjenta/realizatora w tym m.in warunki składania sprawozdań oraz warunki płatności za wykonane interwencje.

**Ad 6)** W trakcie realizacji programu prowadzony będzie monitoring obejmujący ocenę zgłaszalności do programu, oceny jakości świadczeń przewidzianych w programie, oceny efektywności programu,

a po jego zakończeniu zostanie przeprowadzona ewaluacja w zakresie i na zasadach opisanych w rozdziale 5. *Sposób monitorowania i ewaluacji regionalnego programu zdrowotnego.*

*Tabela 1 Planowany harmonogram opracowania, wdrażania i realizacji programu*

Lp.	Nazwa działania	Wykonawca	Planowane rozpoczęcie	Planowane zakończenie
1.	Decyzja o rozpoczęciu prac nad projektem PPZ	ZWM	10 października 2023 r.	
2.	Opracowanie projektu programu wraz z konsultacjami projektu programu	ZD	11 października 2023 r.	26 marca 2024 r.
3.	Zaakceptowanie projektu programu	ZWM	16 kwietnia 2024 r.	
4.	Opiniowanie projektu programu	AOTMiT	17 kwietnia 2024 r.	17 czerwca 2024 r.
5.	Aktualizowanie projektu programu	ZD	17 czerwca 2024 r.	21 czerwca 2024 r.
6.	Przygotowanie dokumentacji konkursowej	ZD, RF, MJWPU	21 czerwca 2024 r.	28 czerwca 2024 r.
7.	Uchwała o przyjęciu do realizacji PPZ	ZWM	2 lipca 2024 r.	
8.	Ogłoszenie konkursu na wybór beneficjentów/realizatorów programu	MJWPU	lipiec 2024 r.	
9.	Składanie ofert konkursowych	potencjalni beneficjenci	Zgodnie z naborem wniosków	
10.	Ocena formalna i merytoryczna, ogłoszenie wyników konkursu, podpisywanie umów	MJWPU, ZWM, beneficjenci	lipiec 2024 r.	wrzesień 2024 r.
11.	Realizacja programu polityki zdrowotnej	beneficjenci	wrzesień	grudzień 2028 r.
12.	Przekazanie sprawozdania końcowego z realizacji programu	beneficjenci	1 stycznia 2029 r.	31 stycznia 2029 r.
13.	Ewaluacja programu – opracowanie raportu końcowego z realizacji PPZ	ZD	31 stycznia 2029 r.	30 kwietnia 2029 r.
14.	Zaakceptowanie raportu z ewaluacji programu przez ZWM	ZWM	4 maja 2029 r.	4 maja 2029 r.
15.	Przekazanie raportu z ewaluacji programu do AOTMiT oraz zamieszczanie jego treści na BIP Organizatora	ZD	4 maja 2029 r.	7 maja 2029 r.

*Źródło: opracowanie własne*

*Rozwinięcie skrótów użytych w tabeli:*

*AOTMiT – Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji;*

*MJWPU - Mazowiecka Jednostka Wdrażania Programów Unijnych;*

*RF - Departament Rozwoju Regionalnego i Funduszy Europejskich Urzędu Marszałkowskiego Województwa Mazowieckiego w Warszawie;*

*ZD - Departament Zdrowia i Polityki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Mazowieckiego w Warszawie;*

*ZWM - Zarząd Województwa Mazowieckiego.*

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

Beneficjentem/realizatorem programu będzie podmiot wybrany w drodze konkursu, wykonujący działalność leczniczą w myśl ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej z późn. zm.

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



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

Beneficjent/realizator musi podczas realizacji programu posiadać do dyspozycji następujący personel:

*Tabela 2 Personel wymagany do realizacji programu*

<b>I.p.</b>	<b>Interwencja</b>	<b>Personel</b>
1.	Przeprowadzenie kwalifikacji do programu	wskazany przez realizatora/beneficjenta
2.	Wywiad z opiekunami faktycznymi dziecka	psycholog
3.	Spotkanie z terapeutą środowiskowym	terapeuta środowiskowy
4.	Przeprowadzenie testów oraz wykonanie diagnozy funkcjonalnej	psycholog
5.	Ocena funkcjonowania dziecka w zakresie integracji sensorycznej	terapeuta SI
6.	Ocena komunikacji językowej dziecka	logopeda lub neurologopeda
7.	Przygotowanie pisemnych wyników	zespół specjalistów
8.	Omówienie wyników z opiekunami faktycznymi	psycholog
9.	Spotkania w środowisku domowym	psycholog lub pedagog lub pedagog specjalny lub terapeuta środowiskowy (w zależności od potrzeb dziecka lub rodziny)
10.	Prowadzenie grupy wsparcia dla opiekunów faktycznych	psycholog lub psychoterapeuta
11.	Prowadzenie indywidualnej psychoedukacji i wsparcia psychologicznego dla opiekunów faktycznych	psycholog lub psychoterapeuta lub terapeuta środowiskowy
12.	Szkolenia grupowe dla opiekunów faktycznych	psycholog lub psychoterapeuta lub pedagog lub pedagog specjalny lub lekarz specjalista z psychiatrii dzieci i młodzieży, lekarz specjalista z psychiatrii lub lekarz w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży
13.	Powtórne wykonaniem testów funkcjonalnych	psycholog
14.	Konsultacja z lekarzem specjalistą (opcjonalnie)	lekarz specjalista z psychiatrii dzieci i młodzieży lub lekarz w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży
15.	Stworzenie indywidualnego programu domowego dla dziecka (w formie pisemnej)	zespół specjalistów
16.	Spotkanie końcowe – podsumowujące z opiekunami faktycznymi	psycholog
17.	Spotkanie monitorujące realizację indywidualnego programu domowego	psycholog

#### **Warunki realizacji regionalnego programu zdrowotnego:**

1. Beneficjent/realizator musi wykonywać interwencje w ramach programu stawiając dobro uczestników jako wartość nadrzędną i zapewnić im najwyższy możliwy poziom

bezpieczeństwa na każdym etapie udziału w programie.

2. Beneficjent/realizator podczas udzielania świadczeń medycznych w ramach programu musi przestrzegać zapisów ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.
3. Beneficjent/realizator podczas udzielania świadczeń, zarówno w swojej siedzibie jak i poza nią, jest zobowiązany do zapewnienia uczestnikowi prywatności oraz komfortowych warunków uczestnictwa.
4. Wszystkie interwencje w ramach programu muszą być udzielane uczestnikom programu bezpłatnie.
5. Udział w programie jest dobrowolny – każdy opiekun faktyczny dziecka musi przedłożyć realizatorowi wypełniony druk świadomej zgody na udział w programie, zgodny z treścią załącznika A przed rozpoczęciem działań w ramach programu. Zgoda może być cofnięta na każdym etapie uczestnictwa w programie. Ponadto, uczestnik programu musi zostać poinformowany o źródłach finansowania programu.
6. O włączeniu do programu decyduje kolejność zgłoszeń. Beneficjent/realizator ma obowiązek prowadzić rejestr osób aplikujących do programu.
7. Do programu będą zakwalifikowane osoby, które spełniły wszystkie kryteria włączenia podane w części 3.2 *Kryteria kwalifikacji do udziału w regionalnym programie zdrowotnym oraz kryteria wyłączenia z programu polityki zdrowotnej*.
8. Świadczenia udzielane w ramach programu nie mogą powielać u danego uczestnika świadczeń finansowanych w ramach NFZ, dlatego wyłączeniu z programu podlega uczestnik biorący udział w analogicznym projekcie dotyczącym przygotowania programu domowego dla dziecka z ASD u innego beneficjenta/realizatora finansowanym ze środków publicznych lub objęte wsparciem Poradni dla Osób z Autyzmem Dziecięcym lub innym działaniem finansowanym z NFZ związanym z opracowaniem szeregu diagnoz funkcjonowania dziecka w związku z ASD.
9. Uczestnicy będą włączani do programu, do momentu osiągnięcia limitu osób lub do wysokości kwoty wskazanej w umowie.
10. Uczestnik, który zakończył udział w programie nie może wziąć w nim udziału ponownie.
11. Beneficjent/realizator w trakcie realizacji programu zobowiązany jest do udzielania zaplanowanych interwencji zgodnie z obowiązującymi wytycznymi i rekomendacjami.
12. Dokumentacja medyczna powstająca w związku z realizacją programu musi być prowadzona i przechowywana w siedzibie beneficjenta/realizatora, zgodnie z obowiązującymi przepisami dotyczącymi dokumentacji medycznej oraz ochrony danych osobowych. Dane osobowe osób biorących udział w programie nie będą udostępniane osobom trzecim, a ich administratorem będzie realizator programu.
13. Beneficjent/realizator zobowiązany jest do prowadzenia dokumentacji programowej. Dokumentacja programowa zawierać będzie dokumenty uzyskane w trakcie realizacji programu nie będące dokumentacją medyczną. Dokumentacja programowa powinna zawierać m.in. zgody uczestników na udział w programie, rezygnacje z dalszego

uczestnictwa w programie, ankiety satysfakcji z udziału w programie.

## **5. Sposób monitorowania i ewaluacji regionalnego programu zdrowotnego**

### **5.1. Monitorowanie**

Monitoring programu będzie prowadzony w trzech podstawowych zakresach:

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

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

1. sprawozdanie roczne z wykonania świadczeń w ramach programu – zgodnie ze wzorem stanowiącym załącznik E;
2. analizę wyników ankiet satysfakcji uczestników programu oraz satysfakcji z warsztatów – zgodnych ze wzorem stanowiącym załączniki C oraz D;
3. analizę badania poziomu wiedzy uczestników programu – wykorzystując do tego stworzone przez beneficjenta/realizatora narzędzie;
4. sprawozdanie końcowe z osiągnięcia mierników efektywności realizacji programu zgodnie ze wzorem stanowiącym załącznik F.

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

#### **Ad 1. Ocena zgłaszalności do programu**

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

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

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

#### **Ad 2. Ocena jakości świadczeń w programie**

Jakość świadczeń oceniana będzie na podstawie wyników ankiet satysfakcji uczestników programu zgodnej z załącznikiem D oraz ankiety satysfakcji uczestników szkoleń grupowych zgodnej z załącznikiem C. Uczestnik programu zostanie poproszony o wypełnienie i przekazanie realizatorowi/beneficjentowi kwestionariusza zgodnego z załącznikiem C i/lub D po udzieleniu uczestnikowi wszystkich świadczeń przewidzianych w programie.

Ankieta może być prowadzona w formie papierowej lub w formie elektronicznej.

Poniżej przedstawiono wytyczne do sporządzenia analizy wyników ankiet satysfakcji uczestników programu:

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

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

Analiza wyników może zawierać inne elementy, które beneficjent/realizator uzna za niezbędne lub pomocne.

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

### **Ad 3. Ocena efektywności programu**

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

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

### **5.2. Ewaluacja**

Ewaluacja programu będzie prowadzona na podstawie analizy mierników przedstawionych w części

*2.3. Mierniki efektywności realizacji programu polityki zdrowotnej.*

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

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

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

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

Po zakończeniu realizacji programu zostanie sporządzony raport końcowy z jego realizacji, według wzoru określonego w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 22 grudnia 2017 r. w sprawie wzoru programu polityki zdrowotnej, wzoru raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej oraz sposobu sporządzenia projektu programu polityki zdrowotnej i raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej (Dz.U.2017.2476). Raport końcowy przygotują pracownicy Departamentu Zdrowia i Polityki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Mazowieckiego w Warszawie. Raport końcowy zostanie opracowany na podstawie danych otrzymanych od beneficjentów/realizatorów programu oraz na podstawie wyników ewaluacji zewnętrznej (jeśli taka zostanie przeprowadzona).

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

## 6. Budżet regionalnego programu zdrowotnego

### 6.1. Koszty jednostkowe

Dla celów rozliczenia świadczeń opieki zdrowotnej udzielonych w ramach programu stosuje się ceny jednostkowe wskazane w poniższej tabeli. Podane koszty wynikają z wycen, które uzyskano od podmiotów oraz w przypadku poz. 12. – cen rynkowych na podstawie stron internetowych.

*Tabela 3 Wartość świadczeń przypadających na 1 osobę uczestniczącą w programie (źródło: opracowanie własne)*

I.p.	Interwencja	Koszt jednostkowy	Liczba interwencji	Suma
1.	Przeprowadzenie kwalifikacji do programu	170 zł	1	170 zł
2.	Wywiad z opiekunami faktycznymi dziecka	360 zł	1	360 zł
3.	Spotkanie z terapeutą środowiskowym	280 zł	1	280 zł
4.	Przeprowadzenie testów oraz wykonanie diagnozy funkcjonalnej	1 470 zł	1	1 470 zł

5.	Ocena funkcjonowania dziecka w zakresie integracji sensorycznej	420 zł	1	420 zł
6.	Ocena komunikacji językowej dziecka	340 zł	1	340 zł
7.	Przygotowanie pisemnych wyników	400 zł	1	400 zł
8.	Omówienie wyników z opiekunami faktycznymi	290 zł	1	290 zł
9.	Spotkania w środowisku domowym	290 zł	20	5 800 zł
10.	Prowadzenie indywidualnej psychoedukacji i wsparcia psychologicznego dla opiekunów faktycznych	280 zł	2	560 zł
11.	Powtórne wykonanie testów	1 060 zł	1	1 060 zł
12.	Konsultacja z lekarzem specjalistą (opcjonalnie)	430 zł	1	430 zł
13.	Stworzenie indywidualnego programu domowego dla dziecka (w formie pisemnej)	370 zł	1	370 zł
14.	Spotkanie końcowe – podsumowujące z opiekunami faktycznymi	280 zł	1	280 zł
15.	Spotkanie monitorujące realizację indywidualnego programu domowego	280 zł	1	280 zł
Razem				12 510 zł
Koszty pośrednie 10%				1 251 zł
SUMA				13 761 zł

Koszty pośrednie będą każdorazowo ustalane dla każdej umowy z beneficjentem/realizatorem. Przy założeniu wysokości kosztów pośrednich na poziomie 10%, maksymalny koszt uczestnictwa 1 osoby wynosi 13 761 zł.

Tabela 4 Wartość świadczeń grupowych na 1 opiekuna faktycznego (źródło: opracowanie własne)

I.p.	Interwencja	Koszt jednostkowy	Liczba interwencji	Suma
1.	Prowadzenie grupy wsparcia dla opiekunów faktycznych (1h)	33,33 zł	12	400 zł*
2.	Szkolenie grupowe dla opiekunów faktycznych(8h)	295 zł	1	295 zł
Razem				695 zł
Koszty pośrednie 10%				69,50 zł
SUMA				764,50 zł

\*kwota zaokrąglona do góry do 1 zł.

Koszty jednostkowe i bezpośrednie poszczególnych interwencji przedstawione w tabelach 3 i 4 są kwotami maksymalnymi, jakie wnioskodawcy mogą przedstawić w swoich wnioskach w ramach naboru. Świadczenia zrealizowane w ramach programu i wykazane w sprawozdaniach przez poszczególnych realizatorów/beneficjentów nie mogą jednocześnie być sfinansowane z innych środków publicznych (w tym NFZ).

## 6.2. Koszty całkowite

Okres realizacji programu został zaplanowany na lata 2024-2028. Planowana alokacja na realizację programu wynosi: 6 069 700 zł, w tym:

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

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

W celu określenia szacunkowej liczby osób, którzy będą mogli skorzystać ze świadczeń przewidzianych w programie przyjęto założenie, że średni koszt przypadający na 1 uczestnika (dziecko) programu wynosi 13 761 zł; średni koszt przypadający na 1 opiekuna faktycznego wynosi 764,50 zł.

Budżet programu może zostać zwiększony lub zmniejszony.

### **6.3. Źródła finansowania**

Program dofinansowany będzie ze środków Fundusze Europejskie dla Mazowsza na lata 2021-2027. Warunki i wysokość dofinansowania będzie określała umowa zawarta z beneficjentami/realizatorami programu.

## Bibliografia

### Publikacje:

1. G. Baird, H. Cass, V. Slonims, Diagnosis of autism. BMJ. 2003 Aug 30;327(7413):488-93. doi: 10.1136/bmj.327.7413.488.
2. J.N. Bucher, J.M. Hooley. S. Mineka, Psychologia zaburzeń. Wydawnictwo GWP, Sopot 2021.
3. C.E.Conrad, M. L. Rimestad, J. F. Rohde, B. H. Petersen ... Händel, M. N. (2021). Parent-mediated interventions for children and adolescents with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in psychiatry*, 12, 773604. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.773604>
4. S. M. Myers, C.P. Johnson; American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities. Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2007 Nov;120(5):1162-82.
5. R. E. Nevill, L. Lecavalier, E.A. Stratis, Meta-analysis of parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder. *Autism*, 2018 22(2), 84–98. <https://doi.org/10.1177/1362361316677838>.
6. I. P. Oono, E. J. Honey, H. McConachie. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, Issue 4. Art. No.: CD009774. DOI: 10.1002/14651858.CD009774.pub2
7. E. Piśula, Autyzm przyczyny, symptomy, terapia. Gdańsk, Harmonia, 2018 r.
8. R.E. Rosenberg, W. E. Kaufmann, J. K. Law, P. A. Law, Parent report of community psychiatric co-morbid diagnoses in autism spectrum disorders. *Autism Res. Treat.* 2011, s.10.
9. F. Rybakowski, A. Białek, I. Chojnicka et al., Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie, *Psychiatr. Pol.* 2014; 48(4), s. 653–665.
10. B. Winczura, Wczesne rozpoznawanie zaburzeń ze spektrum autyzmu – symptomy ryzyka, diagnoza wstępna, badania przesiewowe, interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 22/2018, s. 73-103.
11. J. Zeidan, E. Fombonne, J. Scora, et al. Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Res.* 2022 May;15(5):778-790

### Źródła internetowe:

1. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, 6A02 Autism spectrum disorder, <http://id.who.int/icd/entity/437815624> (dostęp: 30.12.2022).
2. Informacja o wynikach kontroli. Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania, Najwyższa Izba Kontroli, LKI.430.006.2019, Nr ewid. 75/2019/P/19/073/LKI <https://www.gov.pl/web/rodzina/wsparcie-osob-z-autyzmem-i-zespolem-aspergera-w-przygotowaniu-do-samodzielnego-funkcjonowania2>, (dostęp: 19.10.2023).



3. Raport podsumowujący w ramach projektu „KONSULTACJE +”, oprac. Caritas Polska, Warszawa 2017, <https://zazyciem.mrips.gov.pl/user/files/Konsultacje-plus-Raport-Podsumowujacy.pdf> (dostęp: 13.10.2023).
4. Rocznik Statystyczny Województwa Mazowieckiego, Urząd Statystyczny w Warszawie, Warszawa 2022, [https://warszawa.stat.gov.pl/download/gfx/warszawa/pl/defaultstronaopisowa/1873/1/1/22w\\_lu dnosc.pdf](https://warszawa.stat.gov.pl/download/gfx/warszawa/pl/defaultstronaopisowa/1873/1/1/22w_lu dnosc.pdf) (dostęp: 02.10.2023).
5. Mapa potrzeb na lata 2022-2026, Epidemiologia (GBD), <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/epidemiologia/epidemiologia-wersja-polska-gbd/> (dostęp: 30.12.2023).
6. WHO, Autism, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (dostęp: 26.02.2024).

#### **Akty prawne:**

1. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych z późn. zm. (Dz.U.2022.2561).
2. Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz.U.2023.991).
3. Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z późn. zm. (Dz.U.2023.1545).
4. Ustawa z dnia 10 maja 2018 r. o ochronie danych osobowych z późn. zm. (Dz.U.2019.1781).
5. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 grudnia 2017 r. w sprawie wzoru programu polityki zdrowotnej, wzoru raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej oraz sposobu sporządzenia projektu programu polityki zdrowotnej i raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej z późn. zm. (Dz.U.2017.2476).

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

### **ŚWIADOMA ZGODA NA UDZIAŁ W PROGRAMIE**

W rozumieniu przepisów ustawy z dnia 6 listopada 2008 roku o prawach pacjenta i Rzecznika Praw Pacjenta (Dz. U. z 2009 r. Nr 52, poz. 417 z późn. zm.) wyrażam zgodę na udział mojego dziecka/mojego podopiecznego w Regionalnym Programie Zdrowotnym w zakresie opracowania wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem od 18 mies. ż. do 17 r.ż. z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym.

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

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

Jednocześnie oświadczam, że moje dziecko/mój podopieczny w tym momencie nie uczestniczy w analogicznym projekcie dotyczącym przygotowania programu domowego dla dziecka z ASD u innego beneficjenta/realizatora finansowanym ze środków publicznych ani nie jest objęty wsparciem Poradni dla Osób z Autyzmem Dziecięcym lub innym działaniem finansowanym z NFZ związanym z opracowaniem szeregu diagnoz funkcjonowania dziecka w związku z ASD.

Oświadczam, że moje dziecko/mój podopieczny mieszka na terenie województwa mazowieckiego w rozumieniu Kodeksu cywilnego.

Zobowiązuję się do zapewnienia warunków, które umożliwią przeprowadzenie świadczeń w ramach programu w naturalnym środowisku dziecka.

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

Otrzymałem kopię niniejszego formularza opatrzoną podpisem i datą.

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

.....

Imię i nazwisko dziecka (drukowanymi literami)

Opiekun /opiekunowie:

.....

Imię i nazwisko (drukowanymi literami)

Data i podpis

.....

Adres (ulica, numer mieszkania/domu, kod pocztowy, miejscowość)

Oryginał/kopia\*

\* niepotrzebne skreślić

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

## **Załącznik B. Wzór pisemnej rezygnacji z dalszego uczestnictwa w programie**

.....

Imię i nazwisko uczestnika

Ja niżej podpisana(y) oświadczam, że rezygnuję z dalszego udziału w Regionalnym Programie Zdrowotnym w zakresie opracowania wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem od 18 mies. ż. do 17 r.ż. z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym.

Powodem rezygnacji jest\*\*:

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

.....

Data i podpis opiekuna dziecka

Oryginał/kopia\*

\* Niepotrzebne skreślić

\*\* Wskazanie powodu rezygnacji jest nie obowiązkowe

## **Załącznik C. Ankieta satysfakcji ze szkoleń grupowych**

### **ANKIETA POZIOMU SATYSFAKCJI UCZESTNIKÓW SZKOLEŃ GRUPOWYCH DLA OPIEKUNÓW FAKTYCZNYCH DZIECI Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU**

Szanowna Pani, Szanowny Panie!

Ankieta ta ma na celu poznanie Państwa opinii, sugestii oraz uwag na temat przeprowadzonych szkoleń grupowych w ramach *Regionalnego Programu Zdrowotnego w zakresie opracowania wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem od 18 mies. ż. do 17 r.ż. z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym*. 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 szkoleniu.

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

1. Czy szkolenie spełniło Pani/Pana oczekiwania?

☐ tak

☐ nie

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

1

2

3

4

5

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

1

2

3

4

5

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

1

2

3

4

5

5. Czy podczas trwania szkolenia uzyskała/ł Pani/Pan informacje z zakresu dostępnych form terapeutycznych oraz z praktycznego wspierania dziecka na terenie domu?

☐ tak

☐ nie

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

☐ tak

☐ nie

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

☐ tak

☐ nie

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

.....

8. Inne uwagi:.....

### **Metryczka (np. płeć, miejsce zamieszkania, inne)**

1. Proszę wskazać swoją płeć.

☐ kobieta      ☐ mężczyzna      ☐ nie chcę odpowiadać na to pytanie

2. Proszę o wskazanie miejsca zamieszkania.

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

Dziękujemy za wypełnienie ankiety!

## **Załącznik D. Ankieta satysfakcji uczestników programu**

### **ANKIETA POZIOMU SATYSFAKCJI UCZESTNIKÓW REGIONALNEGO PROGRAMU ZDROWOTNEGO W ZAKRESIE OPRACOWANIA WSKAZÓWEK I ZALECEŃ DO PRACY Z DZIECKIEM OD 18 MIEŚ. Ż. DO 17 R.Ż. Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU W ŚRODOWISKU DOMOWYM DLA OPIEKUNÓW FAKTYCZNYCH**

Szanowna Pani, Szanowny Panie!

Ankieta ta ma na celu poznanie Państwa opinii, sugestii oraz uwag na temat *Regionalnego Programu Zdrowotnego w zakresie opracowania wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem od 18 mies. ż. do 17 r.ż. z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym*. 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.

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

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

☐ podmiotu leczniczego      ☐ Internetu      ☐ znajomych/innych opiekunów  
☐ ulotki/plakatu      ☐ inne (jakie?) .....

2. Czy Program spełnił Pani/Pana oczekiwania?

☐ tak      ☐ nie

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

1      2      3      4      5

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

1      2      3      4      5

5. Czy Pani/Pana zdaniem poziom funkcjonowania dziecka uczestniczącego w programie poprawił się lub został utrzymany na tym samym poziomie po otrzymaniu wsparcia udzielonego w ramach Programu?

☐ tak      ☐ nie

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

☐ tak      ☐ nie

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

☐ tak      ☐ nie

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

8. Inne uwagi.....:

### **Metryczka (np. płeć, miejsce zamieszkania, inne)**

1. Proszę wskazać swoją płeć.

☐ kobieta      ☐ mężczyzna      ☐ nie chcę odpowiadać na to pytanie

2. Proszę o wskazanie miejsca zamieszkania.

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

Dziękujemy za wypełnienie ankiety!



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

Sprawozdanie roczne/końcowe z realizacji „Regionalnego Programu Zdrowotnego w zakresie opracowania wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem od 18 mies. ż. do 17 r.ż. z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym”.

Dane realizatora: ..... (nazwa, adres)

Nr umowy: .....

Sprawozdanie za okres: .....

### **SPRAWOZDANIE Z WYKONANIA ŚWIADCZEŃ W RAMACH PROGRAMU**

**Sprawozdanie za okres.....**

Lp.	Nazwa wskaźnika	Wartość wskaźnika
1.	Liczba wszystkich osób aplikujących do programu	
2.	Liczba dzieci z ASD, którym udzielono świadczeń w programie	
3.	Liczba rezygnacji z udziału w programie złożonych przez opiekunów faktycznych dzieci z ASD w Programie	
3.a)	Liczba rezygnacji z udziału w programie złożonych przez opiekunów faktycznych dzieci z ASD w Programie przed otrzymaniem indywidualnego programu domowego dla dziecka	
4.	Liczba przeprowadzonych szkoleń grupowych dla opiekunów faktycznych dziecka z ASD	
4.a)	Liczba osób, które osiągnęły wzrost wiedzy z zakresu metod terapeutycznych i praktycznego wspierania dziecka na terenie domu	
4.b)	Iloraz liczby osób, u których wzrósł poziom wiedzy z zakresu metod terapeutycznych i praktycznego wspierania dziecka na terenie domu i liczby osób, które uczestniczyły w szkoleniach grupowych.	
5.	Liczba osób uczestniczących w szkoleniach grupowych dla opiekunów faktycznych dzieci z ASD	
6.	Liczba osób uczestniczących w grupach wsparcia dla opiekunów faktycznych dzieci z ASD	
7.	Liczba spotkań z lekarzem specjalistą	
8.	Liczba uczestników, u których powtórnie wykonano diagnozę funkcjonalną	
9.	Liczba uczestników, u których doszło do poprawy lub utrzymania poziomu funkcjonowania dziecka przed diagnozą funkcjonalną i po okresie pracy w środowisku domowym	
10.	Liczba przekazanych opiekunom faktycznym indywidualnych programów domowych dla dziecka po zakończeniu udziału w programie	
11.	Liczba wizyt monitorujących	

12.	Liczba uczestników, których opiekunowie faktyczni, realizują indywidualny program domowy dla dziecka po zakończeniu udziału w programie (deklaracja opiekuna)	
-----	---	--

Uwagi:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Data i podpis osoby sporządzającej sprawozdanie

.....

Data i podpis osoby akceptującej sprawozdanie

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

Sprawozdanie końcowe z osiągniętych mierników efektywności realizacji „Regionalnego Programu Zdrowotnego w zakresie opracowania wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem od 18 mies. ż. do 17 r.ż. z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym”.

Dane realizatora: ..... (nazwa, adres)

Nr umowy: .....

Sprawozdanie za okres: .....

Osiągnięte mierniki efektywności realizacji regionalnego programu zdrowotnego

<b>Lp.</b>	<b>Miernik</b>	<b>Poziom miernika</b>
1.	Iloraz liczby uczestników, u których doszło do poprawy lub utrzymania poziomu funkcjonowania dziecka przed diagnozą funkcjonalną i po okresie pracy w środowisku domowym i liczby osób, który skorzystali ze wsparcia w ramach programu. Wynik wyrażony w procentach (dotyczy celu głównego). Wartość docelowa miernika przyjęta została na poziomie minimum 80 % uwzględniając pomiar wyników otrzymanych w trakcie diagnozy funkcjonalnej na początku programu z wynikami uzyskanymi na koniec udziału w programie - zastosowaniu tego samego narzędzia.	...%
2.	Iloraz liczby osób, u których wzrósł poziom wiedzy z zakresu metod terapeutycznych i praktycznego wspierania dziecka na terenie domu i liczby osób, które uczestniczyły w szkoleniach grupowych. Wartość docelowa miernika: 60%	...%
3.	Iloraz liczby uczestników, których opiekun faktyczny, deklaruje wzrost lub utrzymanie poziomu funkcjonowania dziecka na skutek otrzymania wsparcia w ramach programu i liczby wszystkich uczestników biorących udział w programie. Wartość docelowa miernika: 40% (ankieta satysfakcji dla opiekuna)	...%
4.	Iloraz liczby uczestników, których opiekunowie faktyczni, realizują indywidualny program domowy dla dziecka po zakończeniu udziału w programie i liczby wszystkich uczestników, których opiekunowie faktyczni brali udział w programie. Wartość docelowa miernika: 50% (deklaracja opiekuna)	...%

Część opisowa, zawierająca m.in. informacje o problemach, które wystąpiły w trakcie realizacji programu oraz opis podjętych działań modyfikujących:

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

Analiza wyników ankiet satysfakcji uczestników szkoleń grupowych – załącznik C:

.....

.....

Analiza wyników ankiet satysfakcji uczestników programu – załącznik D:

.....

.....

.....

Data i podpis osoby sporządzającej sprawozdanie

.....

Data i podpis osoby akceptującej sprawozdanie