REGULAMIN DLA PACJENTÓW PROJEKTU RPMA.09.02.02-IP.01-14-052/17
„Nowoczesna diagnostyka i rehabilitacja dla dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym”

Celem projektu jest zwiększenie w okresie realizacji projektu na obszarze województwa mazowieckiego dostępności do nowoczesnych metod diagnostyki i rehabilitacji zaburzeń funkcji chodu u dzieci z MPD poprzez udzielenie świadczeń w ramach programu.
Przewidziana liczba uczestników projektu: 104 osoby

1.Tryb zapraszania do programu

1.1 Informacje o realizacji programu oraz materiały informacyjne o programie przekazywane są do następujących organizacji/instytucji:
- poradni (pediatrycznych, rehabilitacyjnych oraz neurologicznych),
- szkół, przedszkoli, ośrodków pomocy społecznej (OPS), powiatowych centrów pomocy rodzinie (PCPR), organizacji pozarządowych zajmujących się dziećmi z MPD, Jednostek Samorządu Terytorialnego, podmiotów wykonujących działalność leczniczą w zakresie POZ i innych udzielających świadczeń dzieciom z MPD, fundacji i stowarzyszeń wspierających dzieci z MPD

1.2 Na stronie internetowej www.constancecare.pl znajduje się pełna informacja o programie oraz szczegółowe informacje dot. zgłoszenia się do programu.

1.3 Materiały informacyjne mogą być przekazywane osobom zainteresowanym na podstawie indywidualnych wniosków.

2.Przyjmowanie zgłoszeń i kwalifikacja do projektu

2.1 Zgłoszenia do projektu są przyjmowane: mailowo, telefonicznie oraz osobiście;
a. e-mail: info@constancecare.pl
b. telefonicznie: 22 11 00 57
c. osobiście w Centrum Rehabilitacji Constance Care w KIERSZKU przy ul. Działkowej 125

2.2 Zgłoszenia są ewidencjonowane w „Rejestrze osób aplikujących do programu” i zawierają następujące dane:

a. imię i nazwisko dziecka ubiegającego się o udział w programie;
b. wiek dziecka ubiegającego się o udział w programie;
c. imię i nazwisko rodzica/opiekuna dziecka ubiegającego się o udział w programie;
d. kontakt do rodzica/opiekuna dziecka ubiegającego się o udział w programie: numer telefonu, adres zamieszkania, adres e-mail, inne dane niezbędne do prowadzenia działań w zakresie programu.

2.3 Odmowa podania danych wymaganych w „Rejestrze osób aplikujących do programu” będzie jednoznaczna z rezygnacją z aplikacji do programu.

2.4. O włączeniu do programu decydują następujące czynniki:
a. kolejność zgłoszeń
b. spełnienie wszystkich kryteriów włączenia

2.5. Kwalifikacja do programu będzie odbywała się w każdym cyklu terapeutycznym sukcesywnie, do wyczerpania puli miejsc - do momentu osiągnięcia limitu osób zadeklarowanego w programie przez świadczeniodawcę.

2.6. Osoby które nie zakwalifikują się do programu ze względu na przekroczenie limitu uczestników programu, będą wpisane na listę rezerwową i będą miały możliwość uczestnictwa w programie w przypadku zwolnienia się miejsca (pod warunkiem pozytywnej weryfikacji kryteriów włączenia do programu).
2.7. Kwalifikacja wykonywana będzie przez lekarza specjalistę rehabilitacji medycznej,
2.8. Chęć udziału w programie musi zostać potwierdzona przez rodzica/opiekuna osoby aplikującej do programu poprzez złożony w Ośrodku Rehabilitacyjnym prawidłowo wypełniony druk „Świadomej zgody na udział w programie" – do pobrania ze strony internetowej www.constancecare.pl oraz dostępny w rejestracji w Constance Care,
2.9. O terminach kwalifikacji zarejestrowani uczestnicy będą powiadamiani przez Ośrodek Rehabilitacyjny indywidualnie, telefonicznie lub na adres e-mail zgłoszony przy rejestracji do „Rejestru osób aplikujących".
2.10. Ośrodek Rehabilitacyjny przed zakwalifikowaniem do programu zweryfikuje, czy osoba zgłoszona do udziału w programie spełnia kryteria włączenia.

3.Kryteria włączenia do programu

Do programu zostaną zakwalifikowane tylko te osoby, które spełniają jednocześnie wszystkie kryteria włączenia;

3.1 Osoba aplikująca do programu musi być w wieku pomiędzy 5 a 18 lat,
3.2 Miejsce zamieszkania osoby aplikującej do programu - województwo mazowieckie,
3.3 Rozpoznanie Mózgowego Porażenia Dziecięcego (dalej MPD) - weryfikacja będzie odbywała się w oparciu o dostarczoną dokumentację medyczną potwierdzającą rozpoznanie (rodzic/opiekun obowiązany jest dostarczyć ww. dokumentację)
3.4 Poziom funkcjonalny od 1 do 4 wg. klasyfikacji GMFCS (Gross Motor Function Classification System)
3.5 Umiejętność samodzielnego chodzenia z wykorzystaniem wspomagania w postaci pomocy ortopedycznych (kule, trójnogi, balkonik, łuski) lub asysty drugiej osoby
3.6 Możliwość przejścia minimum 4 metrów samodzielnie z wykorzystaniem wyżej wymienionych pomocy lub trzymając za rękę osobę towarzyszącą
3.7 Umiejętność komunikowania się pozwalająca na rozumienie poleceń terapeuty oraz sygnalizowanie bólu, dyskomfortu i potrzeb fizjologicznych
3.8 Brak aktywnej padaczki lekoopornej
3.9 Brak dysproporcji lub dysproporcje w długości kończyn dolnych nie większe niż 2 cm,
3.10 Brak utrwalonych przykurczów i/lub deformacji kostno-stawowych,
3.11 Brak ciężkiej osteoporozy,
3.12 Brak niestabilności kostno-stawowych (np.: zwichnięcia stawów, złamania,) uniemożliwiających trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu,
3.13 Brak zmian zapalnych skóry i/lub otwartych uszkodzeń skóry w okolicach tułowia i kończyn dolnych uniemożliwiających trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu,
3.14 Brak przeciwwskazań do treningu na bieżni (np.: choroby układu krążenia, oddechowego o znacznym nasileniu),
3.15 Maksymalnie jednokrotne uczestnictwo w programie pn.: „Nowoczesna diagnostyka i rehabilitacja dla dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym" lub innym komplementarnym programie, finansowanym ze środków publicznych w danym roku kalendarzowym.

Niespełnienie choćby jednego z kryteriów włączenia będzie skutkowało zakończeniem kwalifikacji z wynikiem negatywnym - nie włączeniem do projektu.

4.Badania początkowe i końcowe.

4.1 Po zakwalifikowaniu uczestnika do udziału w programie zostaną wykonane badania początkowe z użyciem testów funkcjonalnych oceniających lokomocję.

4.2 Na podstawie wyników badań początkowych i potrzeb danego uczestnika zostanie wyznaczony indywidualny cel terapii zgodny z zasadą SMART.

4.3 Osiągnięcie wyznaczonego celu podlega weryfikacji po zakończeniu cyklu terapeutycznego

4.4 Osiągnięcie celu będzie ocenianie przy zastosowaniu Skali Oceny Osiągania Celów (z ang. *Goal Assessment Scaling*, GAS).

4.5 W przypadku osób uczestniczących kolejny raz w programie badania początkowe nie będą wykonywane. Jako wyniki początkowe wykorzystuje się wyniki testów uzyskane na koniec poprzedniego cyklu terapeutycznego.

5.Testy i pomiary wykonywane w ramach badań początkowych i końcowych

Każdy w uczestników programu zostanie poddany następującym badaniom:

5.1 Test *Time Up&Go* (*TUG*) - test pozwalający na ocenę stanu badanego w zakresie dużej motoryki (funkcja wstawania, pokonywania krótkiego dystansu, zawracania oraz przyjmowania pozycji siedzącej),

5.2 10 m test chodu (*TMWT*) - test umożliwiający ocenę prędkości chodu na odcinku 10m,

5.3 6 minutowy test chodu (*6MWT*) - test pozwalający na ocenę wydolności pacjenta, d) Skala *Gross Motor Function Measure* w części D (stanie) i E (chodzenie, bieganie i skakanie) (GMFM: D,E) - skala opracowana w celu oceny możliwości funkcjonalnych dzieci z MPDZ; użyteczna do ustalaniu celów leczenia; umożliwia monitorowanie zmian w rozwoju tzw. dużej motoryki dziecka,

5.4 *Gillette Functional Assessment Questionnaire (Faq-10)* - kwestionariusz oceny funkcjonalnej chodu wg. Gillette,

5.5 *Gillette Functional Assessment Questionnaire - 22 skills (Faq-22)* - kwestionariusz oceny funkcjonalnej wg. Gillette,

5.6 *The Functional Mobility Scale* (*FMS 5/50/500)* – narzędzie, które bada umiejętność chodu na dystansach 5, 50 oraz 500 m,

5.7 Ocena wyników rehabilitacji przy zastosowaniu Skali Oceny Osiągania Celów *(GAS z ang. Goal Assessment Scaling),*

5.8 Trójwymiarowa, instrumentalna diagnoza funkcji chodu.

6.Rehabilitacja

6.1 Po zakończeniu badań początkowych i wyznaczeniu celu terapii, każdy uczestnik programu będzie brał udział w terapii chodu z zastosowaniem stacjonarnego robota G-EO System.

6.2 Rehabilitacja odbywać się będzie w formie cykli terapeutycznych.

7.Cykl terapeutyczny

7.1 Jeden cykl terapeutyczny składa się z 15 sesji terapeutycznych,

7.2 Jedna sesja terapeutyczna trwa do 60 minut (wszystkie czynności związane z prowadzeniem rehabilitacji). W ciągu tego czasu następuje:
ubranie i dopasowanie specjalistycznej kamizelki i (jeśli niezbędne) ortez, wyregulowanie i zapięcie wszystkich niezbędnych zabezpieczeń dla Pacjenta, trening chodu trwający do 45 min, odpięcie zabezpieczeń i zdjęcie kamizelki (i ew. ortez), zejście z urządzenia, w tym zmiana footplate'ów (jeśli jest niezbędna).

7.3 O długości terapii w danym dniu decyduje terapeuta pracujący z Pacjentem, na podstawie aktualnych możliwości – stanu zdrowia, zmęczenia i motywacji pacjenta.

7.4 Terapeuta może zakończyć terapię w każdej chwili gdy zachowanie Pacjenta uniemożliwia dalszy jej przebieg (brak współpracy) lub zachowanie dziecka zagraża bezpieczeństwu.

7.5 Po każdej sesji terapeutycznej zostanie sporządzone podsumowanie na cele monitoringu i ewaluacji działań programu.

7.4 Po zakończeniu cyklu terapeutycznego u osób zakwalifikowanych do programu będą wykonane badania końcowe (takie samo jak badanie początkowe).

8.Wyłączenie z udziału w programie

W przypadku wystąpienia przynajmniej jednego z kryteriów wyłączenia, świadczenia zostaną przerwane, a uczestnik zakończy udział w programie.

9.Kryteria wyłączenia z programu

9.1 Przedłożenie przez rodzica/opiekuna uczestnika programu pisemnej rezygnacji z udziału dziecka w dalszych działaniach programu,

9.2 Wystąpienie aktywnej padaczki lekoopornej (występowanie ataków w trakcie sesji terapeutycznych) uniemożliwiającej trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu,

9.3 Niestabilność kostno-stawowa (np.: podwichnięcia i/lub zwichnięcia stawów, złamania,) uniemożliwiająca trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu;

9.4 Zmiany zapalne skóry i/lub otwarte uszkodzenia skóry w okolicach tułowia i kończyn dolnych uniemożliwiające trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu,

9.5 Absencja na 5 sesjach terapeutycznych.

10.Ewaluacja i ocena programu

10.1 W trakcie realizacji programu prowadzony będzie ciągły monitoring udzielanych w ramach programu świadczeń,

10.2 Osoby uczestniczące w programie oraz ich rodzice/opiekunowie zobowiązani są do wzięcia udziału w badaniu satysfakcji uczestników programu,

10. Badanie opinii zostanie przeprowadzone przy użyciu standardowego kwestionariusza ankietowego,

10.4 Rodzic/opiekun każdego z dzieci biorących udział w programie, po zakończeniu cyklu terapeutycznego, zostanie poproszony wypełnienie ankiety i przekazanie jej Constance Care,

10.5 Wyniki ankiet satysfakcji uczestników programu posłużą do oceny jakość udzielonych świadczeń oraz do badania opinii o realizowanej inicjatywie.

11.Zakończenie udziału w programie

Uczestnik zakończy udział w programie w przypadku, gdy:

11.1 Zaistnienie którekolwiek z kryteriów wyłączenia,

11.2 Zostaną mu udzielone wszystkie świadczenia przewidziane w programie (max. 5 cykli terapeutycznych w ciągu 3 lat),

12.Informacje organizacyjne programu:

12.1 Świadczenia w ramach programu są udzielane uczestnikom programu bezpłatnie,

12.2 Udział w programie jest dobrowolny,

12.3 Dopuszczalne jest uczestnictwo w programie więcej niż jeden raz,

12.4 Jedna osoba może uczestniczyć w programie maksymalnie 2 razy w roku, 6 razy w ciągu 3 lat trwania programu z zastrzeżeniem, że w roczny limit uczestnictwa w programie włącza się uczestnictwo w innych, komplementarnych programach finansowanych ze środków publicznych,

12.5 W przypadku osób uczestniczących kolejny raz w programie nie wykonuje się badań początkowych. Jako wyniki badań początkowych wykorzystuje się wyniki uzyskane podczas badań końcowych ostatniego cyklu,

12.6 Do przeprowadzenia cyklu terapeutycznego wykorzystany będzie stacjonarny robot G-EO System,

12.7 Świadczenia rehabilitacyjne z zastosowaniem robota G-EO System nie są finansowane z NFZ,

12.8 Świadczenia w ramach programu będą udzielane przez personel posiadających odpowiednie kwalifikacje,

12.9 Dokumentacja medyczna powstająca w związku z realizacją programu będzie prowadzona i przechowywana zgodnie z obowiązującymi przepisami dotyczącymi dokumentacji medycznej oraz ochrony danych osobowych,

12.10 Kwalifikacja do programu będzie odbywała się w Ośrodku Rehabilitacyjnym w Warszawie przy ul. Krasińskiego 41A.

12.11 Świadczenia rehabilitacyjne w ramach projektu będą udzielane w Centrum Rehabilitacji Constance Care w Kierszku przy ul. Działkowej 125.

13.Wymagania dotyczące uczestnictwa w terapii z wykorzystaniem robota G-EO System:

13.1 Konieczne jest obuwie na zmianą – wygodne buty z zakrytymi palcami i piętą lub obuwie do ortez (nie crocsy, sandały itp.): dzieci w obuwiu „zewnętrznym" nie mogą uczestniczyć w terapii.

13.2 Pacjent powinien mieć na sobie lekkie, nie krępujące ruchów ubranie (spodnie, leggingsy, krótkie spodenki, koszulka sportowa, dres)

13.3 Dłuższe włosy powinny być, ze względów bezpieczeństwa, spięte spinką lub gumką

13.4 Z uwagi na duży wysiłek fizyczny, terapia nie może być przeprowadzona bezpośrednio po dużym posiłku.

13.5 W sytuacji gdy dziecko ma problem z połykaniem śliny, konieczne jest zabezpieczenie śliniakiem, chusteczką, itp. ze strony rodzica lub opiekuna (jeśli terapeuta uzna za niezbędne również stałą obecność w czasie terapii)

13.6 W terapii może uczestniczyć wyłącznie pacjent bez infekcji - każda infekcja jest przeciwskazaniem do wysiłku fizycznego.
13.7 Terminy terapii powinny być zgodnie z rytmem dnia dziecka uwzględniając czas codziennego odpoczynku, snu w ciągu dnia, pory posiłku. Wpływa to na przebieg terapii i lepsze wykorzystanie możliwości dziecka.
13.8 Terapia zaczyna się o pełnej godzinie. Jeśli Pacjent się spóźni, terapia automatycznie ulega skróceniu – z uwagi na pozostałych Pacjentów nie ma możliwości przedłużenia czasu rehabilitacji.
13.9 Odwołanie zajęć może nastąpić nie później niż 24 godziny przed terminem, chyba, że dotyczy to sytuacji losowej (sporadycznie).