

Załącznik nr 3 – Regionalny program zdrowotny pt.: „Rozszerzenie dostępności robotycznie wspomaganiej diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych do-rośłych z mózgowym porażeniem dziecięcym i innymi zespołami porażennymi na terenie województwa wielkopolskiego” (Opinia Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji nr 28/2023 z dnia 10 lipca 2023 r.)

Rozszerzenie dostępności robotycznie wspomaganiej diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym i innymi zespołami porażennymi na terenie województwa wielkopolskiego

1. Okres realizacji programu jak i lata jego realizacji uzależnione są od harmonogramu naborów wniosków o dofinansowanie dla Programu Fundusze Europejskie dla Wielkopolski 2021-2027 oraz procedur wyboru realizatora w ramach projektów realizowanych w perspektywie finansowej 2021-2027. Planuję się realizację programu w okresie 3 lat.

2. Autorzy programu: Program powstał przy merytorycznym udziale i/lub wsparciu niniejszych osób:
 - prof.dr hab. Med. Marek Józwiak
 - dr hab. n. med. Radosław Rutkowski
 - mgr Anna Zwolan
 - lek Magdalena Ratajczyk
 - lek. med Beata Adamczak
 - dr Beata Depczyńska
 - mgr Magdalena Wilińska
 - dr hab. n. med. Przemysław Daroszewski

Spis treści

I.	OPIS PROBLEMU ZDROWOTNEGO	6
A.	Problem zdrowotny	6
A.1.	Mózgowe porażeniem dziecięce (MPD)	7
A.2.	Wrodzone i nabyte neurogenne zaburzenia lokomocji (NZL)	9
B.	Epidemiologia	12
C.	Populacja podlegająca jednostce samorządu terytorialnego i populacja kwalifikująca się do włączenia do programu	13
D.	Obecne postępowanie	16
E.	Uzasadnienie potrzeby wdrożenia programu	18
F.	Dotychczas uzyskane wyniki	20
II.	CELE PROGRAMU	22
A.	Cel główny	22
B.	Cele szczegółowe	22
C.	Oczekiwane efekty	23
D.	Mierniki efektywności	23
III.	ADRESACI PROGRAMU	28
A.	Tryb zapraszania do programu	30

IV.	ORGANIZACJA PROGRAMU.....	31
A.	Etapy i działania organizacyjne w programie	31
B.	Planowane interwencje.....	35
C.	Kryteria i sposób kwalifikacji uczestników	41
D.	Zasady udzielania świadczeń w ramach programu	45
E.	Sposób powiązania działań programu ze świadczeniami zdrowotnymi finansowanymi ze środków publicznych	48
F.	Spójność merytoryczna i organizacyjna	48
G.	Sposób zakończenia udziału w programie i możliwość kontynuacji otrzymywania świadczeń zdrowotnych przez uczestników programu.....	48
H.	Bezpieczeństwo planowanych interwencji	49
I.	Kompetencje/warunki niezbędne do realizacji programu	50
J.	Dowody skuteczności planowanych działań	52
V.	Koszty	56
A.	Koszty jednostkowe	57
C.	Źródła finansowania, partnerstwo	65
D.	Argumenty przemawiające za tym, że wykorzystanie dostępnych zasobów jest optymalne.....	65
VI.	Monitorowanie i ewaluacja programu.....	66
A.	Ocena zgłaszalności do programu oraz jakości świadczeń	66

B.	Trwałość efektów zdrowotnych	67
C.	Ocena trwałości efektów programu	68
VII.	BIBLIOGRAFIA:.....	70

I. OPIS PROBLEMU ZDROWOTNEGO

A. Problem zdrowotny

Przewlekła niepełnosprawność ruchowa dzieci i młodych dorosłych to stan ograniczonych możliwości motorycznych dziecka, powiązany z wieloukładowymi i/lub wielonarządowymi zaburzeniami funkcjonalnymi i/lub strukturalnymi, wpływającymi na ograniczenie uczestnictwa i realizację celów życiowych. Samodzielna lokomocja, której podstawową funkcją jest chodzenie, zapewnia dostęp do wszelkich dóbr intelektualnych, materialnych, społecznych oraz socjalnych. Niepełnosprawność ruchowa towarzyszy wielu chorobom wrodzonym i nabytym wieku rozwojowego którym mogą towarzyszyć zaburzenia czucia, poznawcze, porozumiewania się, postrzegania czy zachowania. Najczęstszą przyczyną występowania niepełnosprawności ruchowej u dzieci w Polsce i na świecie jest mózgowie porażeniem dziecięce (MPD). Istnieje jednak szereg innych przyczyn pierwotnie neurogennych i/lub nabytych, które prowadzą do ograniczeń ruchowych lub też do pierwotnych zaburzeń rozwoju umiejętności ruchowych. Należą do nich głównie wrodzone zespoły nerwowo-mięśniowe, takie jak: przepuklina oponowo-rdzeniowa, porażenia wiotkie w przebiegu tzw. chorób rzadkich, zespół Downa, artrogrypozy itp. Dotychczas realizowany projekt na podstawie programu pn. „Rozszerzenie dostępności technologicznie wspomaganey diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa wielkopolskiego”, udowodnił wysoką skuteczność stosowania zaawansowanych technik rehabilitacyjnych opartych na technologicznie wspomaganym procesie leczenia u dzieci z MPD. Stało się to przyczyną obecnej dywersyfikacji programu na dwie części:

Część 1: będąca kontynuacją wcześniejszego programu adresowanego do dzieci z MPD.

Część 2: adresowana do dzieci z innymi schorzeniami nerwowo-mięśniowymi np.: przepukliną oponowo-rdzeniową, zespołem Downa, rzadkimi chorobami neurologicznymi, artrogrypozą, stanami po urazach centralnego układu nerwowego oraz innymi zespołami porażennymi z tego zakresu etiologicznego.

Realizacja projektu na podstawie programu pn. „Rozszerzenie technologicznie wspomaganey diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym w województwie wielkopolskim”, pozwoliła na wyciągnięcie wniosków odnoszących się do poszczególnych elementów realizowanego programu. Najważniejszym zarzutem oraz niedoskonałością programu jest ograniczenie grupy ich adresatów do jednorodnej grupy dzieci z MPD. Prowadzi to do wykluczenia pozostałych grup, posiadający podobny stopień niepełnosprawności ruchowej i lokomocji, a nie mającej dostępu do zaoferowanego leczenia. Wobec powyższego przygotowanie niniejszego programu rehabilitacyjnego oparto na założeniu jego realizacji dla dzieci i młodych dorosłych z MPD oraz dla grupy pacjentów z innymi zespołami porażennymi. Według doświadczeń własnych oraz danych z literatury, dzieci objęte wyżej wymienionymi problemami lokomocyjnymi, mają w zdecydowanej większości, ok 70%, szansę chodzić, w tym wielu z nich samodzielnie. Prowadzi to do włączenia tychże dzieci do grup rówieśniczych, do poprawy ich rozwoju społecznego, zmniejszenia aspektu wykluczenia, z którym spotykają się jako niepełnosprawni ruchowo. Poprawa ta jest warunkowana dostępem do nowoczesnych metod rehabilitacyjnych oraz tzw. rehabilitacji dziennej.

A.1. Mózgowe porażeniem dziecięce (MPD)

Mózgowe porażenie dziecięce (MPD) to zespół objawów powstałych na skutek niepostępującego uszkodzenia centralnego układu nerwowego, prowadzącego do powstania zmieniających się wraz z wiekiem zaburzeń czynności ruchowych i postawy oraz innych następstw wad mózgu. Zaburzeniom ruchu towarzyszą zaburzenia czucia, poznawcze, porozumiewania się, postrzegania i/lub zachowania, i/lub drgawki/padaczka. Obraz choroby jest bardzo zróżnicowany (1,2,3). Ośrodkowe uszkodzenie mózgu, będące przyczyną MPD, jest możliwe do stwierdzenia w badaniu obrazowym mózgu. Rodzaj MPD zależy od lokalizacji uszkodzenia. Wyróżniamy następujące postaci kliniczne MPD: spastyczne porażenie połowicze (hemiplegia), obustronne porażenie kurczowe (diplegia), porażenie kurczowe czterokończynowe (tetraplegia) postać wiotka MPD, postać pozapiramidowa MPD (atetoza, choreoatetoza), postać mózdkowa MPD, postaci

mieszane. Głównym problemem pacjentów z MPD jest patologia napięcia mięśniowego występująca w różnych formach i nieprawidłowa aktywacja mięśni. Najczęściej obserwuje się spastyczność, tj. obecność nieprawidłowej reakcji mięśnia na rozciąganie bądź inne czynniki nieswoiste, wraz z typowym opóźnieniem rozwoju ruchowego. Skutkuje to zaburzeniem lokomocji u dzieci oraz powstaniem trwałych zmian w układzie mięśniowym oraz kostno-szkieletowym (1). Z uwagi na brak możliwości skutecznego wyleczenia pierwotnej przyczyny uszkodzenia mózgu, działania medyczne powinny być skierowane na zminimalizowanie następstw poprzez poprawę funkcji, stymulowanie aktywności oraz umożliwienie uczestnictwa. Koncepcja ta jest zgodna z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia dla Dzieci i Młodzieży (ICF CY) Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) (4). MPD jest najczęstszą przyczyną niepełnosprawności wśród dzieci i młodzieży w Polsce i Europie. Chorzy na MPD stanowią jedną z największych grup objętą opieką medyczną. Dla pacjentów i ich rodziców/opiekunów największym problemem jest zaburzony rozwój funkcji chodu, co doprowadza do ograniczenia możliwości uczestniczenia w życiu społecznym, uczęszczania do szkoły czy w przyszłości wykonywania wyuczonego zawodu. Wykluczenie dotyczy nie tylko samych pacjentów, ale również rodziny lub opiekunów, poprzez np. konieczność rezygnacji z pracy zawodowej. Taka sytuacja doprowadza do obniżenia statusu ekonomicznego rodziny i wtórnie zwiększa stopień wykluczenia ze społeczeństwa. Według statystyk ok. 70 procent dzieci z MPD ma szansę chodzić, w tym ponad 50 procent samodzielnie (5). Z uwagi na pogląd, że poprawa zdolności poruszania się może mieć pozytywny wpływ na rozwój dziecka z MPD należy zwrócić szczególną uwagę na możliwość usprawniania chodu.

Jak wspomniano powyżej MPD jest najczęstszą przyczyną niepełnosprawności wśród dzieci i młodzieży, jednak należy zaznaczyć, iż do chorób będących przyczynami niepełnosprawności ruchowej u dzieci zaliczamy także wady neurogenne pochodzenia rdzeniowego, pochodzenia centralnego, genetycznie uwarunkowanego, pochodzenia mięśniowego o charakterze metabolicznym, bądź genetycznie uwarunkowanym. Zespoły

neurologiczne, których liczba wskazuje na istotny problem społeczny skłania do konieczności leczenia i rehabilitacji tych dzieci.

A.2. Wrodzone i nabyte neurogenne zaburzenia lokomocji (NZL)

Innymi zespołami porażennymi, które w znacznym stopniu wpływają na zdolności lokomocji oraz jakość życia, które należy włączyć do programu są:

- Przepuklina oponowo-rdzeniowa

Jest to najczęstsza wada wrodzona ośrodkowego układu nerwowego. Chorzy wymagają leczenia operacyjnego w pierwszych dobach życia oraz wczesnej rehabilitacji. Konsekwencją wady jest porażenie wiotkie, na różnym poziomie, które znacząco ogranicza możliwości lokomocyjne pacjenta. Towarzyszące przykurcze i deformacje stawów kończyn i kręgosłupa najczęściej wymagają leczenia operacyjnego. Pacjent wymaga prowadzenia stałej rehabilitacji ruchowej. Z uwagi na brak uszkodzenia ośrodków ponadrdzeniowych kontrolujących ruch, szanse powodzenia rehabilitacji wspomaganiej technologicznie –torującej właściwe wzorce ruchowe, wydają się być zdecydowanie większe niż w grupie dzieci z uszkodzonym górnym neuronem ruchowym. Dzięki kompleksowemu leczeniu, w którym rehabilitacja prowadzona w czasie dynamicznego rozwoju i wzrostu dziecka, odgrywa kluczową rolę, pacjenci mogą dożywać wieku dorosłego, kształcić się, pracować i uczestniczyć w życiu społecznym

- Artrogrypoza

Jest to grupa chorób o różnej etiologii, których nieznana etiologia prowadzi do występowania wrodzonych wielostawowych przykurczy oraz sztywności mięśni. Do grupy tej należą między innymi choroby warunkowane jednogennie, aberracje chromosomowe, czy wady rozwojowe związane z czynnikami środowiskowymi. Deformacje i przykurcze stawów mogą dotyczyć zarówno kończyn dolnych i

górnym jak i szkieletu osiowego. Przebieg choroby bywa różny, jednak zawsze wiąże się ze znaczącym ograniczeniem funkcji motorycznych pacjenta.

Pacjenci wymagają kompleksowego leczenia. Często konieczne są wielokrotne zabiegi operacyjne o charakterze rekonstrukcyjnym z następową intensywną rehabilitacją. Rehabilitacja powinna zostać rozpoczęta możliwie wcześnie, poprzedzając leczenie operacyjne. Leczenie musi być dostosowane indywidualnie do pacjenta ze względu na różnorodny obraz choroby. Działania powinny być skupione na umożliwienie pacjentowi wykonywania czynności codziennych ukierunkowanych na lokomocję. Rehabilitacja wspomagana technologicznie jest uzasadniona faktem braku uszkodzenia ośrodkowych generatorów ruchu. Stąd też wywoływanie mechaniczne ruchu lokomocyjnego ma istotne znaczenie w generowaniu obwodowych wzorców ruchowych i ich wsteczne oddziaływanie na ośrodki ruchowe mózgu.

- Zespoły porażenia wiotkich (dystrofie mięśniowe, miopatie, zespoły wiotkości)

Porażenie wiotkie może występować w wielu jednostkach chorobowych i stanowi heterogenną grupę schorzeń. W większości należą do grupy tzw. chorób rzadkich. Do najczęstszych z nich należą: dystrofie mięśniowe np. Duchenna, Beckera, czy rzadsze takie jak dystrofia merozynoujemna; miopatie o charakterze wrodzonym lub nabytym, czy kolagenopatie takie jak zespół Marfana lub Ehlersa-Danlosa. Często są to schorzenia o charakterze postępującym, powodujące trwałe ograniczenie funkcji. W zależności od wieku wystąpienia pierwszych objawów, stopnia zaawansowania choroby oraz charakteru choroby należy dostosować odpowiednio nakierunkowany program rehabilitacji realizujący określone cele. Zazwyczaj wymagana jest ciągła i regularna rehabilitacja wspomagana technologicznie, mająca na celu zminimalizowanie skutków postępowania choroby, utrzymanie i poprawę funkcji jak i zapobieganie jej utracie oraz rozwijaniu się deformacji w obrębie układu ruchu, z następczym pogorszeniem lub utratą zdolności lokomocji.

- Zespół Downa

Genetycznie uwarunkowana trisomia 21 pary chromosomów. Zespół ten wiąże się z występowaniem schorzeń w wielu układach, a pacjenci wymagają wielodyscyplinarnego leczenia. U pacjentów tych występuje wiotkość stawowa oraz osłabienie siły mięśniowej, a co za tym idzie, zwiększone ryzyko występowania deformacji w obrębie kończyn, podwichnięcia/zwichnięcia stawów biodrowych, czy deformacji kręgosłupa. Skutkuje to stopniowym pogarszaniem funkcji motorycznych oraz zdolności lokomocji. Leczenie rehabilitacyjne powinno być wieloprofilowe, kompleksowe i stałe, prowadzone ambulatoryjnie. Rehabilitacja wspomagana technologicznie odgrywa ważną rolę w rozwoju psychoruchowym oraz poprawie i utrzymaniu funkcji pacjentów i powinna się odbywać systematycznie na każdym etapie rozwoju.

- Stany po urazach rdzenia kręgowego i centralnego układu nerwowego

Urazy ośrodkowego układu nerwowego są jedną z głównych przyczyn śmierci oraz niepełnosprawności stałej lub czasowej w grupie młodych dorosłych oraz dzieci poniżej roku.

W zależności od charakteru i rozległości obrażeń stan funkcjonalny pacjentów i rokowania są bardzo zróżnicowane. Chorzy mogą wymagać zarówno leczenia rehabilitacyjnego jak i leczenia operacyjnego z następczą rehabilitacją ambulatoryjną. Działania rehabilitacyjne wspomagane technologicznie w wielu przypadkach zwiększają szanse na powrót do samodzielności, uczestnictwa w życiu społecznym i powrotu do sprawności. Czas oraz intensywność rehabilitacji uzależniona jest od wymienionych wyżej czynników i może wymagać od jednego do kilku turnusów rehabilitacyjnych rocznie.

- Inne schorzenia nerwowo-mięśniowe

Zakłada się, że program obejmie pacjentów z innymi schorzeniami nerwowo-mięśniowymi, poza wyżej wymienionymi, którzy zostaną zakwalifikowani do projektu podczas wizyty kwalifikacyjnej, przeprowadzonej przez specjalistę, przy spełnieniu kryteriów wejścia.

B. Epidemiologia

Dane epidemiologiczne uzyskane na podstawie prowadzenia rejestrów pacjentów z MPD w wielu krajach: 2,0-3,5 przypadki na 1000 żywo urodzonych dzieci (6-16). Częstość występowania jest wyższa u noworodków z niską masą urodzeniową i/lub z ciąż mnogich (17,18). W Polsce nie jest prowadzony taki rejestr, ale dane wskazują na podobną częstość występowania, tj. 2-3 przypadki na 1000 żywo urodzonych dzieci (19, 20). Ostatnio podkreśla się silne związki występowania MPD a współistniejących czynników genetycznych. Zgodnie z informacjami zawartymi w Mapach Potrzeb Zdrowotnych dla województwa wielkopolskiego w 2016 roku w województwie wielkopolskim odnotowano 1,84 tys. hospitalizacji z powodu rozpoznań zakwalifikowanych jako MPD, wczesne zaburzenia rozwoju i encefalopatie. Liczba hospitalizacji na 100 tys. mieszkańców ujęta została w przedziale od 46,1 do 55,5.

W analizie wyróżniono kilka grup wiekowych:

- w grupie wiekowej 0-17 liczba hospitalizacji w przeliczeniu na 100 tys. ludności mieści się w przedziale 69,4-99,8
- w grupie wiekowej 18+ liczba hospitalizacji w przeliczeniu na 100 tys. ludności mieści się w przedziale 38,5-53,9

Odnosząc się do Map Potrzeb Zdrowotnych zawierających rekomendacje na okres od 1 stycznia 2022 r. do 31 grudnia 2026 r., zauważa się, że rehabilitacja ambulatoryjna jest jednym z głównych kierunków rekomendowanych działań. Natomiast powołując się na Wojewódzki Plan Transformacji Województwa Wielkopolskiego, zauważalna jest potrzeba w zakresie zwiększenia dostępności do świadczeń rehabilitacyjnych w

warunkach oddziału dziennego, z uwzględnieniem rehabilitacji dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego.

Epidemiologia dla grupy 2, adresowanej do dzieci z innymi schorzeniami nerwowo mięśniowymi przedstawia się następująco:

- przepuklina oponowo-rdzeniowa – w Polsce występuje u 4 na 1000 urodzonych dzieci, z czego około 40% wymaga rehabilitacji, 60% to pacjenci bezobjawowo lub skąpo objawowi,
- artrogrypoza -występuje z częstością około 1:10 000 urodzeń w Polsce,
- inne zespoły porażenia wiotkich (dystrofie mięśniowe, miopatie, zespoły wiotkości): w Polsce występuje z częstością około 4,5 na 100 000 urodzeń w Polsce,
- Zespół Downa --najczęstsza aberracja chromosomowa stwierdzana u żywo urodzonych. Występuje ze średnią częstością 1:800 urodzeń w Polsce, ok 20% chorych wymaga leczenia rehabilitacyjnego w zakresie lokomocji i chodzenia,
- Stany po urazach rdzenia kręgowego i centralnego układu nerwowego: w roku 2020 z powodu urazów leczonych zachowawczo w Wielkopolsce hospitalizowanych było 17 pacjentów pediatrycznych, zakładając statycznie, że 60% z nich to urazy rdzenia kręgowego i centralnego układu nerwowego, można przyjąć, iż w Wielkopolsce hospitalizowanych jest rocznie 10 pacjentów po urazach rdzenia kręgowego i kręgosłupa,
- Inne schorzenia nerwowo-mięśniowe - Schorzenie rzadkie, występujące rzadziej niż 1 na 10 000 urodzeń.

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

Poniższa tabela przedstawia liczebność populacji z województwa wielkopolskiego w roku 2024r. w wieku od 5 do 21 lat (22).

Tabela 1. Liczebność populacji województwa wielkopolskiego w 2024 r. w wieku od 5 do 21 lat

rok życia	liczebność
5	37 419
6	38 895
7	41 264
8	39 227
9	38 299
10	38 565
11	37 653
12	39 427
13	39 220
14	41 824
15	41 784
16	41 636
17	38 632
18	36 416
19	35 145
20	33 216
21	32 841
SUMA	651 463

Źródło: opracowanie własne na podstawie Baza Analiz Systemowych i Wdrożeńiowych (BASIW).

Częstość występowania MPD w Polsce to 2-3 przypadki na 1 000 żywo urodzonych dzieci. Program obejmuje osoby w wieku od 5 do 21 lat. Według danych z BASIW na terenie województwa wielkopolskiego w 2024 roku liczebność grupy osób w wieku 5-21 lat wynosiła 651 463 osób. Zakładając częstość MPD na poziomie 2.5 na 1000 można oszacować, że w Wielkopolsce jest około 1 629 dzieci i młodych dorosłych z tym rozpoznaniem. Jediną klasyfikacją wskazującą na stan funkcjonalny populacji osób z MPD jest klasyfikacja Gross Motor Function Classification System (GMFCS) wprowadzona przez Palisano R. i wsp. (23). W klasyfikacji tej, mającej charakter prognostyczny osoby zakwalifikowane jako grupa I osiągają umiejętność samodzielnego chodzenia bez istotnych ograniczeń w zakresie samodzielności, a grupa V określa chorych całkowicie zależnych od osób trzecich. Pozostałe grupy określają funkcjonalne stopnie pośrednie. Zgodnie z badaniami Himmelmann K. i wsp. (24) rozkład funkcjonalny populacji dzieci z MPD przedstawia się następująco; GMFCS I - 32%; GMFCS II - 29%; GMFCS III - 8%; GMFCS IV - 15% i GMFCS V - 16%. Zgodnie z powyższym szacuje się, że około 70% wielkopolskiej populacji osób z MPD będzie spełniać kryteria wejścia do programu. Pozostałe około 30% stanowią osoby ze stanem funkcjonalnym GMFCS I – (szacuje się że z populacji osób ze stanem funkcjonalnym GMFCS I około 15 % stanowią osoby chodzące samodzielnie bez potrzeb w zakresie poprawy funkcji chodzenia) oraz GMFCS V (niechodzące, całkowita zależność od osób sprawujących opiekę - 16%). Szacunkowe obliczenia wskazują na liczbę około 1140 osób spełniających kryteria kwalifikacji do programu leczenia.

Przyjmując dane z BASIW, wskazujące, iż na terenie województwa wielkopolskiego w 2024 roku liczebność grupy osób w wieku 5-21 lat wynosiła 651 463 osób, można oszacować, że liczebność dzieci z innymi schorzeniami neurogennymi przedstawia się następująco:

- populacja dziecięca oraz osób do 21 roku życia z zespołem Downa w Wielkopolsce liczy około 787 z czego 20% wymaga leczenia rehabilitacyjnego – ok 157 os.
- dzieci i młodzi dorośli z artrogrypozą –około 63 osób,

- dzieci od 5 roku życia do 21 roku życia z przepukliną oponowo-rdzeniową – około 570, z czego około 40% wymaga rehabilitacji, 60% to pacjenci bezobjawowo lub skąpo objawowi (228),
- chorzy populacji dziecięcej z dystrofią mięśniową, miopatią to około 28 osób,
- szacuje się, że na inne schorzenia nerwowo-mięśniowe choruje około 60 dzieci z województwa wielkopolskiego.
- statystycznie przyjęto, że w Wielkopolsce z powodu urazów rdzenia kręgowego i centralnego układu nerwowe choruje ok 10 osób z populacji dziecięcej.

D. Obecne postępowanie

Dzieci z wrodzonymi i nabytymi neurogennymi zaburzeniami lokomocji (NZL) są usprawniane w ramach świadczeń finansowanych z Narodowego Funduszu Zdrowia. Świadczenia te obejmują konsultacje lekarskie, fizjoterapię, opiekę logopedyczną i psychologiczną. Obecnie dla osób z NZL dostępne są świadczenia z zakresu rehabilitacji leczniczej określone w Załączniku nr 1 do Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej (t.j. Dz. U. 2021 r., poz. 265, z późn. zm.). Szersza skala zabiegów i diagnostyki rehabilitacyjnej, obejmującej również technologicznie wspomaganą rehabilitację jest dostępna jedynie w ośrodkach niepublicznych, często w warunkach komercyjnych. Konieczność ponoszenia kosztów tego leczenia dodatkowo obniża poczucie stabilności i komfortu rodziców osób z NZL. Paradoksem klinicznym jest fakt, że procedury lecznicze takie jak leczenie spazmalityczne przy pomocy toksyny botulinowej, bądź leczenie operacyjne są refundowane w ramach świadczeń NFZ. Natomiast ich konieczna kontynuacja, będąca elementem kompleksowego postępowania leczniczego jest refundowana w minimalnym stopniu i nie obejmuje procedur o znacznej skuteczności klinicznej. Postępowanie kinezyterapeutyczne jest podstawą tzw. wczesnej rehabilitacji leczniczej, lecz stosowanie jej u pacjentów starszych, znacznie obniża jej skuteczność. Dotychczasowe leczenie usprawniające dzieci i młodych dorosłych z niepełnosprawnościami funkcjonalnymi w lokomocji i chodzeniu, oparte jest na

kinezyterapii, realizowanej w warunkach ambulatoryjnych bądź w wyjątkowych przypadkach wynikających z ograniczeń w zakresie liczby stacjonarnych ośrodków rehabilitacyjnych, w zakresie rehabilitacji instytucjonalnej. Optymalnym modelem rehabilitacji jest rehabilitacja systematyczna, ciągła, powszechnie dostępna i kompleksowa w zakresie lokomocji i chodzenia. Oparta na instytucjach dziennych zapewniających możliwość przebywania dziecka w warunkach poza szpitalnych najlepiej domowych. Takiego modelu rehabilitacji dla dzieci i młodych dorosłych w województwie wielkopolskim praktycznie nie ma. W rekomendowanych kierunkach działań dla rehabilitacji określonych w Mapach potrzeb zdrowotnych na lata 2027-2031 wskazano na konieczność dostosowania przebiegu rehabilitacji do specyficznych wytycznych klinicznych w zakresie danych jednostek chorobowych w celu wspomaganie procesu leczenia, powrotu do sprawności psychofizycznej oraz uzyskania maksymalnej samodzielności i niezależności. Brak również dostępu do w pełni zrobotyzowanych maszyn i urządzeń rehabilitacyjnych, pozwalających na wczesną pionizację, wczesne rozpoczęcie chodzenia, budowania wzorców ruchu i wzorców chodzenia. Ograniczenie czasu rehabilitacji poprzez nielimitowanie określenia liczby zabiegów rehabilitacyjnych pozwala na realizację zasad celowo ukierunkowanej rehabilitacji. Obecnie realizowany program rehabilitacji w warunkach publicznej ochrony zdrowia, nie zapewnia realizacji modelu celowo ukierunkowanej rehabilitacji. Brak również nowoczesnego wsparcia technologicznego. Brak jest także poszerzenia procesu rehabilitacji o działania kognitywne i zabawowe w oparciu o wirtualną rzeczywistość.

W sytuacjach szczególnych, jak, możliwe czasowe, zwiększenie zagrożenia epidemicznego, dopuszcza się wdrożenie systemu rehabilitacji zdalnie kierowanej typu telehelp, dzięki której możliwe byłoby monitorowanie postępów dzieci w rehabilitacji, motywowanie do dalszych działań i aktywizacja w warunkach wymagających izolacji społecznej. Także w sytuacjach niemożności systematycznego uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych, spowodowanych nagłymi schorzeniami pediatrycznymi, kontuzjami, operacjami, zaleca się aby specjalista (fizjoterapeuta/terapeuta zajęciowy) prowadził

monitoring stanu funkcjonalnego uczestnika, polegający na kontakcie telefonicznym z uczestnikiem/opiekunem uczestnika i przeprowadzeniu ankiety o stanie funkcjonalnym.

Realizacja projektu pn. „Upowszechnienie technologicznie wspomaganiej diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym w województwie wielkopolskim”, w ciągu czterech lat pozwoliła na objęcie wsparciem 700 dzieci z MPD. Prowadzona w ramach projektu terapia osiągnęła wysokie wskaźniki skuteczności, wyższe niż przewidywały założenia projektu. Poprawa parametrów czasowo-przestrzennych chodu nastąpiła u 83% uczestników (zakładano poprawę u 75% uczestników). Poprawa parametrów trójwymiarowej instrumentalnej diagnostyki funkcji chodu nastąpiła u 80% uczestników (zakładano poprawę u 75% uczestników). W niniejszym programie przyjęto wartości wskaźników na pierwotnie zakładanym poziomie ze względu na fakt zwiększenia w poprzedniej edycji możliwej częstotliwości uczestnictwa co pozwala utrzymać pozytywny efekt zdrowotny określony wskaźnikami, ale często nie daje już wyższej poprawy ponad oczekiwaną.

W obecnie realizowanej drugiej edycji projektu pn. Rozszerzenie dostępności robotycznie wspomaganiej diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym i innymi zespołami porażennymi na terenie województwa wielkopolskiego, dotychczas rehabilitacją objęto 718 osób. (dane na dzień 31.12 2025)

E. Uzasadnienie potrzeby wdrożenia programu

Aktualnie dostępne metody rehabilitacji wymagają nierzadko długotrwałych interwencji, często związanych z koniecznością hospitalizacji, co może przyczynić się do dalszego procesu wykluczenia pacjenta i jego opiekunów. Z aktualnych badań wynika, że dotychczas stosowane metody rehabilitacji (w większości finansowane przez NFZ) tylko w 16% wykazują skuteczność, a ponad 25% cechuje się jej brakiem (25). Rozwój technologii połączonych z nowymi metodami terapii skutków funkcjonalnych nadmiernej

aktywności mięśni, opartymi na ocenie funkcjonalnej pacjenta, daje możliwość poprawy jakości usprawniania dzieci z NZL. Badanie laboratoryjne chodu oparte o trójwymiarową, instrumentalną analizę ruchu daje ocenę obiektywną, pozwala rozpoznać nieprawidłowe składowe złożonego problemu jakim jest zaburzenie lokomocji. Dodatkowo, stosowanie farmakologicznych form leczenia spastyczności w postaci iniekcji toksyny botulinowej lub dokanałowego leczenia baklofenem, pozwala na kontrolę napięcia mięśniowego u pacjentów (26) a tym samym poprawia lokomocję. Alternatywą dla starszych dzieci w wieku od 7 do 8 roku życia jest zastosowanie metod operacyjnych, polegających na jednoetapowej, wielopoziomowej korekcji deformacji kończyn. Wydaje się uzasadnione, aby uzupełnić te działania terapeutyczne o nowoczesne metody rehabilitacji oparte na nowych technologiach. Jest to zgodne z obowiązującą koncepcją kompleksowego postępowania leczniczego.

Ponadto w Mapach potrzeb zdrowotnych na lata 2027-2031 rekomenduje się dostosowanie procesu rehabilitacji do potrzeb pacjentów i do specyficznych wytycznych klinicznych do danych jednostek chorobowych.

Nowym standardem w rehabilitacji zaburzeń chodu jest zastosowanie zrobotyzowanych systemów, które wykorzystują wirtualną rzeczywistość a także wizualne i proprioceptywne sprzężenia zwrotne (27). Pozwala to na zwiększenie aktywnego uczestnictwa pacjentów. Intensyfikacja terapii pozwala na skrócenie jej czasu trwania, co z kolei wpływa na ograniczenie wykluczenia pacjentów i ich opiekunów z życia rodzinnego, społecznego czy zawodowego. Należy również wspomnieć, że nowoczesne metody rehabilitacji pacjentów to także zwiększenie komfortu pracy dla terapeutów, a zrobotyzowane systemy terapii pozwalają na zmniejszenie liczby personelu. Przedstawiony program leczniczy obejmuje również aspekty edukacyjne adresowane dla rodziców/opiekunów dzieci i młodych dorosłych z NZL oraz zespołu leczących ich terapeutów w miejscu zamieszkania, co pozwoli na skuteczną kontynuację procesu leczniczego.

F. Dotychczas uzyskane wyniki

Program pn. „Rozszerzenie dostępności technologicznie wspomaganey diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa wielkopolskiego” realizowany był zgodnie z opinią Prezesa AOTMiT nr 20/2017 z dnia 9 lutego 2017 r.

Poniżej opis doświadczeń przeprowadzony na podstawie obserwacji zmienności zachowań parametrów czasowo-przestrzennych w czasie trwania projektu realizowanego na podstawie ww. programu. Podstawą stosowanej rehabilitacji jest jej oparcie na koncepcji ukierunkowania celowo prowadzonych działań leczniczych. Ewaluacja parametrów chodu oparta jest na miernikach jakościowych odnoszących się do poszczególnego uczestnika programu. Podczas dwutygodniowego cyklu terapeutycznego w pierwszym i ostatnim dniu uczestnicy podlegają ocenie na podstawie poniższych parametrów (w ramach obowiązkowych badań początkowych i końcowych):

1. 6 minutowy test chodu (6MWT)
2. Time Up&Go Test (TUG)
3. 10 m test chodu (TMWT)

Umożliwia to ocenę poprawy/pogorszenia parametrów czasowo-przestrzennych chodu:

- 6MWT – wartość mierzona w metrach; im wyższa wartość tym lepszy wynik (tj. pacjent pokonuje dłuższy dystans w ciągu 6 min)
- TUG – wartość mierzona w sekundach; im niższa wartość tym lepszy wynik (tj. pacjent wykonuje zadanie w krótszym czasie)
- TMWT lub 10MWT – wartość mierzona w sekundach; im niższa wartość tym lepszy wynik (tj. pacjent pokonuje dystans 10 m w krótszym czasie)

Ocena funkcjonalna osoby z MPD, która umożliwia monitorowanie tzw. motoryki dużej dokonywana jest na podstawie Skali Gross Motor Function Measure w części D (stanie), i E (chodzenie, bieganie i skakanie) (GMFM: D, E). Osiągnięta wartość podawana jest w procentach (im wyższa wartość %, tym lepszy wynik). Badanie wykonywane jest w

ramach badania początkowego. Aby ocenić ewolucję zmian ww. parametru, należy porównać wartość osiągniętą podczas pierwszego cyklu terapeutycznego, z wartością osiągniętą podczas następnego cyklu terapeutycznego.

Tójwymiarowa Instrumentalna Diagnostyka Funkcji Chodu wraz z GDI (The Gait Deviation Index) to wymierna, instrumentalna skala oceny funkcji chodu. Osiągnięta wartość GDI jest to wartość liczbowa (im bliższa 100, tym lepszy wynik). Badanie wykonywane jest w ciągu 6 tyg. przed rozpoczęciem cyklu terapeutycznego oraz ponownie w ciągu 6 mies. (+/- 1 mies.) od zakończenia cyklu terapeutycznego. Aby ocenić ewolucję zmian w ww. parametrze, należy porównać wartość osiągniętą podczas pierwszego cyklu terapeutycznego, z wartością osiągniętą w ciągu 6 miesięcy od zakończenia każdego cyklu terapeutycznego.

Uzyskana w ramach realizacji I edycji programu rehabilitacyjnego pn. Rozszerzenie dostępności technologicznie wspomaganey diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa wielkopolskiego (opinia Prezesa AOTMiT nr 20/2017 z dnia 9 lutego 2017 r.), ogólna poprawa chodu w zakresie wydolności (wytrzymałość – 6 MWT); szybkości (siła – 10MWT) i sprawności (TUG) wykazana została u 89,22% z zakładanych 75% uczestników programu. U chorych tych zauważalna była poprawa w nie mniej niż jednym z ww. obserwowanych parametrów przy braku pogorszenia w pozostałych wynikach.

Analiza szczegółowa wskazuje na poprawę w zakresie:

1. 6MWT (wytrzymałość) – poprawa u 69,89% uczestników
2. TUG (sprawność) – poprawa u 71% uczestników
3. 10MWT (szybkość/siła) –poprawa u 66,24% uczestników

Szczególnie parametry szybkości i wydolności ruchu uległy trwałej poprawie. U dzieci na początkowych etapach chodzenia poprawa występuje również w aspekcie jakości wzorca chodu.

Oceniając wyniki badania 516 uczestników, u których wykonano dwukrotnie w odstępie 6 miesięcy, badania trójwymiarowej analizy chodu (parametr GDI) oraz analizy wideograficznej chodu (EVGS), w okresie od maja 2019 r. do maja 2023 r. poprawę zaobserwowano u 77,36 % uczestników projektu z zakładanych 75%.

Uzyskane wyniki wykazują skuteczność realizowanego programu. Zaobserwowano natomiast zmniejszenie liczby uzyskanych popraw w kolejnych okresach uczestnictwa w programie, co wynika z występowania tzw. „efektu sufitu” poprawy funkcjonalnej w zakresie jakości chodu. Oznacza to, iż część pacjentów osiągnęła wartości graniczne poprawy parametrów w odniesieniu do indywidualnych możliwości, a dalsza rehabilitacja ma na celu poprawę w zakresie siły, wydolności i sprawności. Powyższe wskazuje na zasadność zorganizowania 3 turnusów w każdym roku trwania programu, co skutkuje utrwaleniem efektów funkcjonalnych.

II. CELE PROGRAMU

A. Cel główny

Poprawa stanu funkcjonalnego u nie mniej niż 75% osób objętych programem poprzez zwiększenie w okresie 3 lat dostępności do robotycznie wspomaganą rehabilitacji.

B. Cele szczegółowe

1. Poprawa parametrów czasowo-przestrzennych chodu u co najmniej 75% osób, które zostały objęte programem
2. Poprawa w zakresie parametrów Trójwymiarowej Instrumentalnej Diagnostyki Funkcji Chodu (TIDFCh) obserwowana u nie mniej niż 75% u dzieci i młodych dorosłych z wrodzonymi i nabytymi neurogennymi zaburzeniami lokomocji (NZL), objętych świadczeniami w programie.

3. Podniesienie poziomu wiedzy u 70% fizjoterapeutów w zakresie koncepcji biometrycznej, rehabilitacji chodu wspomaganego technologicznie oraz rehabilitacji neurorozwojowej u osób z wrodzonymi i nabytymi neurogennymi zaburzeniami lokomocji (NZL).
4. Podniesienie poziomu wiedzy u 70% rodziców/opiekunów z zakresu przystosowania do funkcjonowania w społeczeństwie osób z przewlekłą niepełnosprawnością ruchową.

C. Oczekiwane efekty

1. Wzrost liczby przeprowadzonych cykli terapeutycznych tj. dostępności do świadczeń zdrowotnych.
2. Wzrost wiedzy fizjoterapeutów w zakresie koncepcji biometrycznej rehabilitacji chodu wspomaganego technologicznie oraz rehabilitacji neurorozwojowej, u osób z wrodzonymi i nabytymi neurogennymi zaburzeniami lokomocji (NZL) (test przed i po – wzory testów w załączeniu).
3. Wzrost wiedzy rodziców/opiekunów z zakresu przystosowania do funkcjonowania w społeczeństwie osób z przewlekłą niepełnosprawnością ruchową (test przed i po – wzory testów w załączeniu).

D. Mierniki efektywności

Pomiar efektywności programu zostanie uzyskany poprzez następujące mierniki, których analiza oparta jest na istotnych statystycznie (IS) zmianach w zakresie badanych parametrów (poprawa/pogorszenie):

- procent osób, u których nastąpiła poprawa stanu funkcjonalnego rozumianego jako poprawa czasowo-przestrzennych parametrów oceny klinicznej chodu – 75 % weryfikowany na podstawie:

- liczba osób, u których nastąpiła poprawa czasu wykonywania zadań w teście Time Up&Go - IS zmiana = 5% wartości wyjściowej (sprawność),
- liczby osób, u których nastąpiła poprawa czasu wykonywania zadania w 10 metrowym teście chodu - IS zmiana = 5% wartości wyjściowej (szybkość/siła)
- liczba osób, u których nastąpiła poprawa szybkości chodu w 6 minutowym teście chodu - IS zmiana = 5% wartości wyjściowej (wytrzymałość)
- liczba osób, u których nastąpiła poprawa w Skali Gross Motor Function Measure (skala zgodna z wytycznymi ICF oraz KRF) w części D (stanie), i E (chodzenie, bieganie i skakanie) (GMFM: D, E) - IS zmiana = 5% wartości wyjściowej
- liczba osób, u których nastąpiła poprawa w zakresie parametrów Trójwymiarowej Instrumentalnej Diagnostyki Funkcji Chodu (TIDFCh) –parametr GDI - IS zmiana = 5 punktów wartości wyjściowej (jakość badanie instrumentalne), EVGS IS zmiana = 5% wartości wyjściowej (jakość badanie instrumentalne)
- liczba osób, u których nastąpiła poprawa samooceny w teście Kidscreen-52, na podstawie "Kwestionariusza zdrowotnego dla dzieci i młodych ludzi"(testy przed i po)
- procent fizjoterapeutów, u których nastąpił wzrost poziomu wiedzy w zakresie koncepcji biometrycznej oraz wspomaganej technologicznie rehabilitacji chodu u osób z wrodzonymi i nabytymi neurogennymi zaburzeniami lokomocji (NZL)– 70% (testy przed i po)
- procent rodziców/opiekunów, u których nastąpił wzrost poziomu wiedzy z zakresu przystosowania do funkcjonowania w społeczeństwie osób z przewlekłą niepełnosprawnością ruchową – 70% (testy przed i po)
- Skale alternatywne:

- liczba osób, u których nastąpiła poprawa w skali Gillette Functional Assessment Questionnaire (Faq-10) - IS zmiana = 5% wartości wyjściowej

- liczba osób, u których nastąpiła poprawa w skali Gillette Functional Questionnaire - 22 skills (Faq-22) - IS zmiana = 5% wartości wyjściowej

Miernik dotyczący odsetka osób, u których nastąpiła poprawa parametrów chodu zweryfikowany zostanie na podstawie porównania wyników badań początkowych i końcowych, które jednocześnie wskażą mierniki jakościowe odnoszące się do poszczególnego uczestnika programu takie jak np.: średni czas wykonywania zadania w 10 metrowym teście chodu, średnia poprawa szybkości chodu w 6 minutowym teście chodu itd.

Badania obejmują następujące skale i pomiary:

A. Obligatoryjne:

1. Time Up&Go Test (TUG) *
2. 10 m test chodu (TMWT) **
3. 6 minutowy test chodu (6MWT) **
4. Skala Gross Motor Function Measure w części D (stanie), i E (chodzenie, bieganie i skakanie) (GMFM: D, E) **
5. Gillette Functional Assessment Questionnaire (Faq-10) *
6. Gillette Functional Questionnaire - 22 skills (Faq-22) *
7. Trójwymiarowa Instrumentalna Diagnostyka Funkcji Chodu (TIDFCh) *
8. ocena wyników rehabilitacji przy zastosowaniu systemu określania celów leczenia oraz Skali Oceny Osiągnięcia Celów (SMART/GAS)
9. Kwestionariusze oceny psychologicznej pacjenta i jego predyspozycji do życia społecznego i zawodowego: Kwestionariusz oceny psychologicznej pacjenta oraz jego kompetencji społecznych i motywacji, test projekcyjny- drzewo społeczne, Karta Obserwacji Pacjenta, Arkusz Wywiadu Pacjenta, Arkusz z pytaniami do wywiadu w celu ustalenia celu rehabilitacji (do małego dziecka, do starszego

dziecka oraz do rodzica). Przykładowe wzory ww. kwestionariuszy stanowi załącznik nr 1.

10. Kidscreen-52, na podstawie "Kwestjonariusza zdrowotnego dla dzieci i młodych ludzi"

B. Fakultatywne:

1. Kanadyjski Pomiar Wykonania Zajęciowego (COMP) - wykonywanie u wszystkich uczestników programu spełniających warunki wieku: od 5. do 17.r.ż.**
2. Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) – Ocena Dziecięcego Zaangażowania i Zadowolenia - j.w.**
3. Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for children (CP-QOL-Child) - Kwestionariusz Jakości Życia dla dzieci z MPD - j.w.**
4. Skala Pediatric Evaluation of Disability Inventor (PEDI) w części: Umiejętności funkcjonalne - dziedzina Mobilność - stworzona w celu kompleksowej oceny możliwości funkcjonalnych dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz analizy zmian w ich funkcjonowaniu będących wynikiem postępowania usprawniającego - u osób, u których wykonanie GMFM będzie niemożliwe**
5. Pomiar Niezależności Funkcjonalnej dla Dzieci (WeeFIM) – ocena pacjentów w wieku od 6 miesięcy do 8 lat **

* - zgodnie z Gillette Children's Specialty Healthcare, na podstawie The Identification and Treatment of Gait Problems i Cerebral Palsy – James R. Gage, Michael H. Schwartz, Steven E. Koop, Tom F. Novacheck (58)

** - zgodnie z wytycznymi Cincinnati Children's Hospital Medical Center 2010

Ponadto, pomiar efektywności zostanie uzyskany poprzez wykorzystanie biometrycznych urządzeń diagnostycznych. Polegać on będzie na stałej ocenie instrumentalnych funkcji motorycznych w zakresie wykorzystania biometrycznych urządzeń diagnostycznych oraz urządzeń terapeutycznych w badaniach stanu zdrowia pacjentów z wrodzonymi i nabytymi neurogennymi zaburzeniami lokomocji (NZL) oraz podczas realizowanych procedur rehabilitacyjnych.

Obiektywna diagnostyka, z wykorzystaniem urządzeń pozwalających na wykonanie pomiaru funkcji i czynności układu narządu ruchu, cechuje się bardzo wysoką powtarzalnością (na bazie przeglądu dostępnych badań, powtarzalność oceny z wykorzystaniem systemów dynamometrycznych do trójpłaszczyznowej oceny ruchu waha się od 86 do 98 %, w zależności od badanego stawu i ruchu). W dobie nowoczesnej medycyny bazującej na dowodach naukowych (Evidence-Based Medicine) są to wartości akceptowalne, aby wystarczająco obiektywnie ocenić zmiany zachodzące w funkcjach motorycznych leczonego. Należy podkreślić, że zgodnie z American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPD) Trójwymiarowa Instrumentalna Diagnostyka Funkcji Chodu (TIDFCh) jest jedyną, zwalidowaną instrumentalną oceną chodu u osób z niepełnosprawnością ruchową (58).

Dane początkowe zawierają mierniki ilościowe, które będą wykorzystane podczas monitorowania takie jak:

1. liczba osób aplikująca do programu
2. liczba osób, które zakwalifikowano do programu w danym roku, w tym:
 - liczba osób, które zakwalifikowano jeden raz do programu w danym roku
 - liczba osób, które zakwalifikowano dwa razy do programu w danym roku
 - liczba osób, które zakwalifikowano trzy razy do programu w danym roku (na podstawie opinii lekarza kwalifikującego)
3. liczba osób, u których dokonano TIDFCh
4. liczba osób, które rozpoczęły cykl terapeutyczny/którym udzielono pełnego cyklu terapeutycznego
5. liczba wykonanych cykli terapeutycznych w danym roku

6. liczba przeszkolonych fizjoterapeutów

7. liczba przeszkolonych rodziców/opiekunów

oraz dane dotyczące osób, które zostały wykluczone z programu, takie jak:

- liczba osób, które zostały wykluczone z powodu przedłożenia beneficjentowi przez rodzica/opiekuna uczestnika programu pisemnej rezygnacji z udziału dziecka w dalszych działaniach programu
- liczba osób, które zostały wykluczone z programu z powodu wystąpienia aktywnej padaczki lekoopornej
- liczba osób, które zostały wykluczone z programu z powodu wystąpienia poważnych powikłań kostno-stawowych (zwichnięcia stawów, złamania, ciężka osteoporoza)
- liczba osób, które zostały wykluczone z programu z powodu wystąpienia zmian zapalnych skóry i/lub otwartych uszkodzeń skóry w okolicach tułowia i kończyn dolnych uniemożliwiających dalsze prowadzenie terapii
- liczba osób, które zostały wykluczone z programu z powodu nieusprawiedliwionej absencji na 5 sesjach terapeutycznych

III. ADRESACI PROGRAMU

Oszacowanie populacji, której włączenie do programu jest możliwe na podstawie danych populacyjnych oraz dotychczasowych doświadczeń oszacowano, że grupa dzieci i młodych dorosłych z MPD, która może wziąć udział w programie wynosi 775 natomiast populacja z innymi zespołami porażennymi to 328 osób. Powyższe daje 1103 dzieci, które będą uczestniczyły jedno bądź wielokrotnie. Tym samym, planuje się, że liczba pełnych cykli pierwszorazowych wyniesie 1103 a pozostałe 1655 będą sesjami kolejnymi terapeutycznymi realizowanymi dla danego uczestnika programu po raz kolejny w danym roku kalendarzowym i na przestrzeni całego programu.

Wobec powyższego stworzone zostaną warunki do objęcia programem terapeutycznym około 85% zainteresowanych spełniających kryteria kwalifikacji minimum trzykrotnie w

okresie trwania programu terapeutycznego. Liczba ta może ulec zwiększeniu, w przypadku, gdy osoby zakwalifikowane do programu nie będą korzystały z maksymalnego wsparcia oferowanego w ramach programu. Osoba może uczestniczyć w programie maksymalnie 3 razy w roku i maksymalnie 9 razy w ciągu trwania programu. Odnoszące się do rehabilitacji, rekomendacje towarzystw naukowych zalecają, aby pacjenci otrzymywali „tyle świadczeń terapeutycznych, ile potrzebują i są w stanie tolerować, aby przystosować, odzyskać lub wrócić do optymalnego osiągnięcia niezależności funkcjonowania”. Dawka i częstotliwość technologicznie wspomaganą rehabilitacją pozwalającą na utrwalenie nowych wzorców ruchowych powinna być indywidualnie dostosowywana do potrzeb zdrowotnych pacjenta i celów terapii. Zwiększona częstotliwość terapii pozwoli na utrwalenie efektów oraz na osiąganie nowych celów zgodnych z celami długoterminowymi. Zwiększona częstotliwość terapii skutkować będzie pozytywnym efektem zdrowotnym dla uczestników projektu.

Przyjmując częstość występowania MPD na poziomie 2,5/1 000 osób w województwie wielkopolskim może być ok. 1629 osób z tym schorzeniem. Zatem liczba osób z tej grupy, która może być objęta programem stanowi mniej więcej 70% powyższej populacji osób z MPD (tj. 1140 osób). Pozostałe 31% stanowią osoby ze stanem funkcjonalnym GMFCS I - chodzący samodzielnie - bez problemów funkcjonalnych, to 15% populacji osób z MPD (patrz rozdział IC) oraz GMFCS V - niechodzący, całkowita zależność od osób sprawujących opiekę - 16%. Bazując na danych populacyjnych oraz statystycznych dotyczących innych zespołów porażennych, można założyć, iż liczba osób z tej grupy, mogąca skorzystać ze wsparcia w ramach programu wynosi 546. Planujemy objęcie interwencją całej grupy docelowej (uzależnione od zainteresowania). Zakłada się, że około 68% z 1140 osób z MPD (tj. 775 osób) przystąpi chociaż raz do programu. Opierając się na doświadczeniach wynikających z realizacji projektu realizowanego na podstawie programu pn. „Rozszerzenie technologicznie wspomaganą diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym w województwie wielkopolskim”, do którego zgłaszalność w 3 roku trwania projektu wynosiła 60%, należy przyjąć, iż tendencja ta może mieć także odzwierciedlenie

w grupie osób z innymi zespołami porażennymi. Przyjmując powyższe należy założyć, że osób z innymi zespołami porażennymi, które przystąpią chociaż raz do programu będzie wynosić 328 (z 546).

A. Tryb zapraszania do programu

Sugerowane sposoby prowadzenia działań informacyjno-promocyjnych programu:

1. Przesłanie informacji o realizacji programu oraz materiałów informacyjnych o programie do następujących organizacji/instytucji: poradni (pediatrycznych, rehabilitacyjnych oraz neurologicznych), szkół, przedszkoli, ośrodków pomocy społecznej, powiatowych centrów pomocy rodzinie, organizacji pozarządowych zajmujących się pacjentami z przewlekłą niepełnosprawnością ruchową, Jednostek Samorządu Terytorialnego oraz podmiotów wykonujących działalność leczniczą w zakresie Podstawowej Opieki Zdrowotnej (POZ) i innych udzielających świadczeń dzieciom z przewlekłą niepełnosprawnością ruchową.
2. Promocja korzyści wynikających z uczestnictwa w programie (wspomagająca przyszłą rekrutację uczestników) na drodze minikonferencji prowadzonych w ramach systematycznych bądź okazjonalnych spotkań z władzami gmin oraz osobami odpowiedzialnymi, podczas wizyt kierownictwa programu w gminach województwa wielkopolskiego
3. Umieszczenie informacji na stronie internetowej beneficjenta/utworzenie strony.

Przewidywane jest zaproponowanie innych form promocji zgodnych z aktualnymi potrzebami oraz wiedzą na temat skuteczności działalności promocyjnej oraz zgodnymi z dokumentami obowiązującymi w nowej perspektywie finansowej na lata 2021-2027.

IV. ORGANIZACJA PROGRAMU

W ramach programu wyłoniony zostanie realizator programu w procedurze konkursowej zgodnie z przepisami, obowiązującymi w perspektywie finansowej na lata 2021-2027. Projekt złożony przez beneficjenta będzie realizowany zgodnie z warunkami określonymi w ramach konkursu przez Instytucję Zarządzającą.

Przykładowy harmonogram zaplanowanych w programie interwencji stanowi załącznik nr 5. Realizator programu na etapie tworzenia projektu może zaproponować własną wersję szczegółowego harmonogramu działań zaplanowanych w programie.

A. Etapy i działania organizacyjne w programie

Beneficjent musi wykonać następujące działania w ramach projektu:

1. przeprowadzić działania informacyjno-promocyjne projektu zgodnie z rozdziałem III B
2. przeprowadzić kwalifikację uczestników do programu zgodnie z kryteriami włączania do programu, wskazanymi w rozdziale IV C
3. wykonać badania początkowe u osób zakwalifikowanych do programu¹,
4. Ustalić cele leczenia rehabilitacyjnego w zakresie poprawy funkcji chodu w oparciu o doświadczenie w zakresie ustalania programów leczenia u osób z przewlekłą niepełnosprawnością ruchową na podstawie TIDFCh
5. wykonać u osób zakwalifikowanych do programu co do zasady pełny cykl terapeutyczny,

¹ W przypadku gdy dziecko uczestniczy w programie kolejny raz w roku w ramach badań początkowych nie wykonuje się TIDFCh.

6. wykonać badania końcowe (takie same badania jak w przypadku badań początkowych) u osób zakwalifikowanych do programu,
7. przeprowadzić działania informacyjno-edukacyjne skierowane do fizjoterapeutów oraz rodziców/opiekunów
8. przeprowadzić badania satysfakcji uczestników programu przy użyciu kwestionariusza ankietowego (przykładowy wzór stanowi załącznik nr 2),
9. prowadzić stały monitoring świadczeń wykonanych w ramach programu,
10. przeprowadzić ewaluację świadczeń wykonanych w ramach programu.

W ramach badań początkowych i końcowych planuje się wykonanie takich samych testów i pomiarów. Jest to warunek niezbędny, aby porównać stan pacjenta przed i po zakończeniu interwencji. Na tej podstawie będzie możliwa ocena efektywności programu. Ocena pacjentów przed i po terapii z wykorzystaniem innowacyjnych urządzeń będzie wykonywana m.in. poprzez trójwymiarową obserwację parametrów chodu i poszczególnych partii mięśni, za pomocą systemu TIDFCh wyposażonego w czujniki i kamery umożliwiające określenie pozycji czujników z wysoką dokładnością. Kolejnym badaniem przeprowadzonym w ramach projektu będzie badanie równowagi oraz chodu (ścieżki rzutu środka ciężkości, obciążenia kończyn dolnych) z wykorzystaniem bieżni diagnostyczno - terapeutycznych. Dodatkowo przeprowadzone zostaną odpowiednie testy w oparciu o skale biometryczne, dopełniające obrazu pacjenta. Ocenie zostaną poddane modele i procedury rehabilitacyjne dla poszczególnych poziomów dysfunkcji. Uzyskane w ten sposób informacje dostarczą pełnej wiedzy o stanie narządów ruchu pacjenta. Na podstawie przeprowadzonej diagnostyki przed i po leczeniu będzie można ocenić skuteczność przyjętej metody i dokonać optymalizacji terapii (intensywności, czasu trwania, siły obciążenia itp.).

W ramach badań początkowych i końcowych beneficjent wykona następujące testy i pomiary:

A. Obligatoryjnie:

1. Time Up&Go Test (TUG) - test pozwalający na ocenę stanu funkcjonalnego w zakresie dużej motoryki (funkcja wstawania, pokonania krótkiego dystansu, zawracania oraz przyjmowania pozycji siedzącej)
2. 10 m test chodu (TMWT) - test umożliwiający ocenę prędkości chodu na odcinku 10 m
3. 6 minutowy test chodu (6MWT) - test pozwalający na ocenę wydolności pacjenta
4. Klasyfikacja funkcjonalna wg klasyfikacji GMFCS (Gross Motor Function Classification System)
5. Ocena funkcjonalna wg FMS (Functional Mobility Scale)
6. Skala Gross Motor Function Measure w części D (stanie), i E (chodzenie, bieganie i skakanie) (GMFM: D, E) - skala opracowana w celu oceny funkcjonalnej dzieci z MPD; pomocna przy ustaleniu celów leczenia; umożliwia monitorowanie zmian w rozwoju tzw. dużej motoryki dziecka
7. Gillette Functional Assesment Questionnaire (Faq-10) - kwestionariusz oceny funkcjonalnej chodu wg Gillette
8. Gillette Functional Questionnaire - 22 skills (Faq-22) - kwestionariusz oceny funkcjonalnej wg Gillette
9. Ocena wyników rehabilitacji przy zastosowaniu Skali Oceny Osiągania Celów (GAS)

10. Trójwymiarowa Instrumentalna Diagnostyka Funkcji Chodu wraz z GDI (The Gait Deviation Index) - wymierna, instrumentalna skala oceny funkcji chodu
11. Kwestionariusze oceny psychologicznej pacjenta i jego predyspozycji do życia społecznego i zawodowego (w zależności od wieku dziecka): Kwestionariusz oceny psychologicznej pacjenta oraz jego kompetencji społecznych i motywacji, test projekcyjny- drzewo społeczne, Karta Obserwacji Pacjenta, Arkusz Wywiadu Pacjenta, Arkusz z pytaniami do wywiadu w celu ustalenia celu rehabilitacji (do małego dziecka, do starszego dziecka oraz do rodzica).
12. Kidscreen-52, na podstawie "Kwestjonariusza zdrowotnego dla dzieci i młodych ludzi" –narzędzie służące do badanie jakości życia związanej ze zdrowiem dzieci i młodzieży.

B. Fakultatywnie:

Pomiary biometryczne uzyskane podczas realizacji technologicznie wspomaganiej reedukacji chodu - wykonywane każdorazowo podczas wykorzystania urządzeń biometrycznych w zakresie prowadzonej technologicznie wspomaganiej rehabilitacji chodu. Zbieranie i wykorzystanie tych danych będzie uzależnione warunkami kwalifikacji pacjenta do poszczególnych etapów rehabilitacji.

1. Kanadyjski Pomiar Wykonania Zajęciowego (COMP) - wykonywanie u wszystkich uczestników programu spełniających warunki wieku: od 5. do 17.r.ż.
2. Ocena funkcjonalna ręki
 - a. Klasyfikacja Zancolli
 - b. Klasyfikacja House
3. Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for children (CP-QOL-Child) - Kwestionariusz Jakości Życia dla dzieci z MPD – jw.

4. Skala Pediatric Evaluation of Disability Inventor (PEDI) w części: Umiejętności funkcjonalne - dziedzina Mobilność - stworzona w celu kompleksowej oceny możliwości funkcjonalnych dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz analizy zmian w ich funkcjonowaniu będących wynikiem postępowania usprawniającego - u osób, u których wykonanie GMFM będzie niemożliwe.
5. Pomiar Niezależności Funkcjonalnej dla Dzieci (WeeFIM) – ocena pacjentów w wieku od 6 miesięcy do 8 lat.

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

B. Planowane interwencje

Pierwszym etapem interwencji jest kwalifikacja uczestników. Beneficjent musi zweryfikować, czy osoba zgłoszona do udziału w programie spełnia kryteria włączenia. Do programu mogą zostać zakwalifikowane tylko te osoby, które spełniają jednocześnie wszystkie kryteria włączenia. Beneficjent ma prawo wykluczenia z udziału w programie uczestnika, u którego wystąpi co najmniej jedno kryterium wyłączenia.

Drugim etapem po zakwalifikowaniu uczestnika do udziału w programie jest wykonanie badań początkowych w okresie do 6 tygodni poprzedzających cykl terapeutyczny. Na podstawie ich wyników i potrzeb danego uczestnika zostanie wyznaczony indywidualny cel terapii zgodny z zasadą SMART. Jego osiągnięcie będzie oceniane przy zastosowaniu Skali Oceny Osiągania Celów (Goal Assessment Scaling, GAS) po zakończeniu cyklu terapeutycznego. Każdy cykl terapeutyczny rozpoczyna się i kończy badaniem klinicznym obejmującym testy funkcjonalne, badania ankietowe oraz analizę biometrycznych danych wejściowych i wyjściowych uzyskiwanych z urządzeń terapeutycznych². Trójwymiarowa instrumentalna diagnostyka funkcji chodu jest

² Badanie końcowe zostanie przeprowadzone bezpośrednio po ukończeniu cyklu terapeutycznego.

wykonywana w okresie do 6 tygodni poprzedzających rozpoczęcie pierwszego cyklu terapeutycznego a następnie 1 raz w roku trwania programu. Każdorazowo TIDFCh połączone jest z badaniem klinicznym.

Kolejny etap stanowi cykl terapeutyczny przy zastosowaniu zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu, takich jak: zrobotyzowane ortezy, systemy z odciążeniem dynamicznym, egzozskielety. Przykładami takich urządzeń mogą być: egzozskielet, bieżnia diagnostyczno-terapeutyczna z regulacją obciążenia, zestaw platform balansometrycznych, zestaw urządzeń do treningów ruchowych z wykorzystaniem wirtualnej rzeczywistości, szyna do ciągłego ruchu biernego. Wymienione urządzenia są przykładowymi modelami, służącymi do technologicznie wspomaganą biometrycznej rehabilitacji chodu spełniającymi warunki założone w programie. Wymienione urządzenia muszą być przystosowane do przeprowadzenia rehabilitacji funkcji chodu u dzieci od 5 roku życia. Konieczne jest stosowanie się do specyfikacji danych urządzeń w tym odniesienie się do stanu uczestnika oraz jego możliwości. U wszystkich dzieci z problemami neurologicznymi a szczególnie u dzieci chodzących przy użyciu pomocniczego sprzętu rehabilitacyjnego typu kule czy balkonik, niezwykle ważna jest sprawność kończyn górnych. Aby poprawić funkcję chwytłą i podporową kończyn górnych możliwe jest zastosowanie urządzeń z wykorzystaniem wirtualnej rzeczywistości ukierunkowanej na ten cel. Osoba zakwalifikowana do programu może otrzymać obligatoryjnie 10 sesji terapeutycznych składających się na cykl terapeutyczny. W ramach cyklu, poza terapią przy zastosowaniu zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji, pacjent korzysta z zajęć z pedagogiem, psychologiem i opiekunem integracji oraz z terapii zajęciowej mającej na celu aktywizację i rozwój psychomotoryczny pacjenta, przyczyniający się do włączenia społecznego.

W ramach programu możliwe jest uczestnictwo tej samej osoby 3 razy w roku, 9 razy w ciągu 3 lat trwania programu. Co do zasady istnieje możliwość korzystania równocześnie ze świadczeń finansowanych w ramach NFZ pod warunkiem, gdy nie dochodzi do powielania działań.

Dodatkowym wsparciem takim jak: zakwaterowanie na czas trwania cyklu terapeutycznego oraz transport z miejsca noclegu do miejsca realizacji świadczeń - objęci będą uczestnicy programu wraz z rodzicami/opiekunami zamieszkali w odległości większej niż 30 km od miejsca realizacji świadczeń³. Dopuszcza się by projektodawca zapewnił uczestnikom zakwaterowanie i transport w formie zwrotu kosztów za te usługi do określonego w budżecie projektu limitu opartego o rzeczywistą, rynkową wycenę niniejszych usług.

Przykładowy program jednej sesji terapeutycznej:

Jedna sesja - czas trwania 3 do 6 godz. W ciągu tego czasu następuje:

- rozgrzewka
- ćwiczenia na platformach równoważnych

przerwa – podczas przerwy fakultatywnie przeprowadzane będą zajęcia pedagogiczno-integracyjne i terapia zajęciowa

I. sesja terapii chodu (do 45 min. - w zależności od możliwości koncentracji i zaangażowania leczonego) z zastosowaniem:

- bieżni podwieszanej lub lokomatu bądź innego robotycznego urządzenia do edukacji lub reedukacji chodu
- terapii ręki z wykorzystaniem wirtualnej rzeczywistości
- egzoszkieletu

przerwa – podczas przerwy fakultatywnie przeprowadzane będą zajęcia pedagogiczno-integracyjne i terapia zajęciowa

- ćwiczenia ogólnousprawniające

II. sesja terapii chodu (30 min. - j.w.) z zastosowaniem wyżej wymienionych urządzeń terapeutycznych i/ lub:

- wirtualnej rzeczywistości

³ Finansowanie zakwaterowania oraz transportu będzie realizowane do momentu osiągnięcia limitu kwoty, jaki zostanie zadeklarowany w projekcie.

W zależności od indywidualnych możliwości uczestnika programu, podczas lub po zakończonej sesji terapeutycznej, leczony ma mieć zapewnioną możliwość uczestniczenia w zajęciach pedagogicznych (w zależności od wieku dziecka) lub zajęciach integracyjnych skierowanych dla młodych dorosłych oraz terapii zajęciowej. Celem powyższego jest zapewnienie ciągłości zajęć edukacyjnych (zajęcia szkolne, przedszkolne) i zapewnienie zakwalifikowanym uczestnikom ciągłości nauki (w przypadku dzieci starszych i młodzieży) lub odpoczynku (dzieci w wieku przedszkolnym). Na interwencje pedagogiczną składają się między innymi: wsparcie kompetencji społecznych u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i innymi zespołami porażennymi; pomoc we wzmacnianiu lub odzyskiwaniu zdolności do funkcjonowania w społeczeństwie, wsparcie indywidualne zgodnie z bieżącymi potrzebami, zwiększenie kompetencji, w tym społecznych i osobistych, umocnienie cech takich jak poczucie własnej wartości, asertywność; omawianie i rozwiązywanie bieżących sytuacji trudnych rzutujących na funkcjonowanie w społeczeństwie.

Dodatkowo opiekunowie osób zakwalifikowanych do programu mają możliwość korzystania z sesji szkoleniowych z zakresu przystosowania do funkcjonowania w społeczeństwie z przewlekłą niepełnosprawnością ruchową

Ostatni etap po zakończeniu pełnego cyklu terapeutycznego to wykonanie badania końcowego, podczas którego należy użyć tych samych badań i pomiarów, jak podczas badania początkowego. Pozwoli to porównać stan zdrowia uczestnika przed rozpoczęciem interwencji i po jej udzieleniu.

Badania końcowe:

- badania kliniczne wraz z czaso-przestrzenną oceną funkcji chodu (skale i pomiary) - przeprowadzone bezpośrednio po ukończeniu cyklu terapeutycznego:
- Trójwymiarowa Instrumentalna Diagnostyka Funkcji Chodu (TIDFCh) - przeprowadzone - 1 raz w roku trwania programu.

Działania informacyjno-szkoleniowe i informacyjno-edukacyjne

Beneficjent przeprowadzi sesje szkoleniowe dla rodziców/opiekunów osób z przewlekłą niepełnosprawnością ruchową z udziałem pedagoga oraz terapeuty zajęciowego, podzielone na dwa bloki tematyczne. Pierwszy, dedykowany dla rodziców/opiekunów dzieci z MPD o tematyce: Interdyscyplinarne ujęcie „6F” w terapii Mózgowego Porażenia Dziecięcego, drugi dla rodziców/opiekunów dzieci z innymi schorzeniami nerwowo-mięśniowymi: Dziecko z niepełnosprawnościami neurologicznymi w przestrzeni rodzinnej, lokalnej i terapeutycznej.

Zajęcia będą prowadzone w formie wykładu ogólnego oraz jako sesje indywidualne. Dopuszcza się możliwość realizacji działań w trybie zdalnym – on-line.

Adresatami szkolenia będą tzw. „główni opiekunowie” - rodzice wszystkich objętych programem terapeutycznym dzieci tj. około 1000 osób, którzy będą mogli skorzystać z tego rodzaju wsparcia, 1 raz podczas każdego roku uczestnictwa w programie Zakładana ilość korzystających ze szkoleń jest niższa niż zakładana ilość uczestników terapii ze względu na to, że jeden opiekun może być głównym opiekunem kilkorga dzieci/młodych dorosłych (rodzeństwo, opiekun ustawowy dzieci z placówek opiekuńczo-wychowawczych). Szkolenie będzie w dwóch blokach tematycznych.

Pierwszy, skierowany do rodziców/opiekunów osób z MPD, obejmować będzie wykład (3x1 godzina wykładowa tj. 45 min.) o tematyce:

1. Funkcjonowanie dziecka z MPD w rodzinie, proces rehabilitacyjny i usprawniający dziecko we wszystkich obszarach (terapia pedagogiczna, psychologiczna, terapia zajęciowa itp),
2. Dziecko z MPD w środowisku szkolnym i rówieśniczym, organizowanie czasu wolnego,
3. Odporność psychiczna i motywacja dziecka.

Drugi, skierowany do rodziców/opiekunów dzieci z innymi schorzeniami nerwowo-mięśniowymi, obejmować będzie wykłady (3x1 godzina wykładowa tj. 45 min.) o tematyce:

1. Przebieg procesu terapeutycznego u dzieci z zaburzeniami neurologicznymi (definicje, objawy, proces terapeutyczny dziecka, formy i metody terapii dostosowane do możliwości i potrzeb dziecka),
2. Odporność psychiczna i motywacja dziecka,
3. Wpływ diagnozy na życie rodzinne dziecka z zaburzeniami neurologicznymi.

Po zakończonej sesji wykładowej będzie możliwość zaplanowania indywidualnej sesji konsultacyjnej dla opiekunów uczestników programu w zależności od zainteresowania.

Szkolenie realizowane będzie przez pedagoga oraz terapeutę zajęciowego we współpracy z fizjoterapeutą i lekarzem specjalistą ortopedii i traumatologii narządu ruchu i/lub rehabilitacji medycznej, bądź lekarza w trakcie szkolenia specjalizacyjnego z ww. specjalizacji. Szkolenie dla rodzica/ głównego opiekuna powinno odbywać się 1 raz podczas każdego roku uczestnictwa w programie. Zwiększona częstotliwość szkoleń dla rodziców/ opiekunów wynika z potrzeby uzyskania rzetelniej i fachowej wiedzy, ponieważ wielu z nich nie ma dostępu do takich informacji co głównie wynika z trudnej sytuacji społeczno-ekonomicznej. Większość rodziców ma niedosyt informacji przekazanych podczas jednego szkolenia, dodatkowo rodzice z każdym kolejnym turnusem mają coraz więcej pytań, na które chcieliby uzyskać odpowiedzi. Tematyka, która interesuje rodziców zmienia się podczas kilkuletniego czasu trwania projektu i jest zależna od wielu czynników takich jak wiek, płeć dziecka, zachodzących zmian rozwojowych czy miejsca zamieszkania. Dzięki zwiększeniu liczby szkoleń rodzice lub opiekunowie będą mieli możliwość poszerzenia wiedzy teoretycznej, zdobycia nowych umiejętności a dzięki podniesieniu wiedzy możliwość usprawnienia funkcjonowania całej rodziny.

Beneficjent przeprowadzi również sesje edukacyjne dla fizjoterapeutów, zakończone otrzymaniem certyfikatu szkolenia w zakresie koncepcji biometrycznej, wspomaganiej technologicznie rehabilitacji chodu u osób z wrodzonymi i nabytymi neurogennymi zaburzeniami lokomocji (NZL) oraz rehabilitacji neurorozwojowej. Szkolenie obejmie tematykę:

1. Aktualności w zakresie biometrycznej wspomaganej technologicznie rehabilitacji chodu u osób z MPD.
2. Interpretacja wyniku badania laboratoryjnego chodu u osób z NZL.
3. Strategia leczenia spastyczności – aspekty fizjoterapeutyczne.
4. Strategia postępowania w niestabilnym stawie biodrowym u osób z NZL.
5. Trening pionizacji w kompleksowym usprawnianiu dzieci z chorobami nerwowo-mięśniowymi.
6. Rozwojowe zaburzenia koordynacji (DCD- Developmental Coordination Disorder) u dzieci.

Adresatami szkolenia są magistrowie/licencjaci fizjoterapii sprawujący opiekę rehabilitacyjną nad uczestnikami programu w ich miejscu zamieszkania. Warunkiem uczestnictwa jest zgłoszenie pisemnej oferty uczestnictwa w szkoleniu zgłoszonej drogą listowną lub elektroniczną. O zakwalifikowaniu na szkolenie będzie decydować kolejność zgłoszeń.

Szkolenie obejmować będzie realizację wykładów w formie on-line w ilości 10 x 45 minut oraz 1-dniowe ćwiczenia praktyczne w ilości 6 x 45 minut w formie stacjonarnej.

Szkolenie realizowane będzie przez lekarza specjalistę ortopedii i traumatologii narządu ruchu i/lub rehabilitacji medycznej, bądź lekarza w trakcie szkolenia specjalizacyjnego z ww. specjalizacji, fizjoterapeutę oraz terapeutę zajęciowego.

C. Kryteria i sposób kwalifikacji uczestników

Kryteria włączenia do programu:

1. podpisanie druku świadomej zgody przez osobę aplikującą do programu lub rodzica/opiekuna osoby aplikującej do programu na udział w programie (przykładowy wzór stanowi załącznik nr 3),

2. wiek między 5 a 21 rokiem życia określony będzie w dniu rozpoczęcia udziału w projekcie na podstawie daty urodzenia,
3. rozpoznane MPD, innych schorzeń nerwowo-mięśniowych lub innych zespołów porażennych,
4. poziom funkcjonalny I - IV wg Klasyfikacji GMFCS (Gross Motor Function Classification System) (osoby z MPD),
5. poziom funkcjonalny FMS równa lub powyżej 1p. w ocenie każdego dystansu (brak oceny „N”) w jakiegokolwiek kategorii umiejętność samodzielnego chodzenia z wykorzystaniem wspomaganie w postaci zaopatrzenia ortopedycznego (kule, trójnogi, balkonik, łuski) lub asysty drugiej osoby (osoby z MPD),
6. możliwość przejścia minimum 5 metrów samodzielnie, z wykorzystaniem wyżej wymienionego zaopatrzenia ortopedycznego lub w asekuracji osoby towarzyszącej (osoby z MPD),
7. pozytywne rokowanie w zakresie osiągnięcia umiejętności samodzielnego chodu u dzieci nie prezentujących tej umiejętności w momencie kwalifikacji – osoby chodzące przed wystąpieniem czynnika etiologicznego (osoby z innymi schorzeniami nerwowo-mięśniowymi lub innymi zespołami porażenymi),
8. możliwość komunikowania się pozwalająca na rozumienie poleceń terapeuty oraz sygnalizowanie bólu, dyskomfortu i potrzeb fizjologicznych,
9. brak aktywnej padaczki lekoopornej,
10. brak nierówności kończyn dolnych lub nierówność kończyn dolnych niewpływająca na funkcję lokomocji,

11. brak utrwalonych przykurczów i/lub deformacji kostno-stawowych,
12. brak objawowej osteoporozy (wcześniejsze złamania) w wywiadzie,
13. brak niestabilności stawów biodrowych lub innych deformacji istotnie wpływających na lokomocję (zwichnięcia stawów, złamania) oraz uniemożliwiających trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu,
14. brak zmian zapalnych skóry i/lub otwartych uszkodzeń skóry w okolicach tułowia i kończyn dolnych uniemożliwiających trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu,
15. brak przeciwwskazań do treningu na bieżni (np.: choroby układu krążenia, oddechowego o znacznym nasileniu),
16. brak aktywnych chorób nowotworowych,
17. brak ryzyka złamań patologicznych,
18. brak aktywnego procesu zapalnego w zakresie struktur mięśniowo-szkieletowych,
19. brak ryzyka wystąpienia powikłań pooperacyjnych na skutek zastosowanej terapii.

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

Kryteria wyłączenia z programu:

1. przedłożenie beneficjentowi przez rodzica/opiekuna uczestnika programu pisemnej rezygnacji z udziału dziecka w dalszych działaniach programu,
2. wystąpienie aktywnej padaczki lekoopornej,
3. niestabilność kostno-stawowa lub inne poważne problemy ortopedyczne powstałe podczas trwania programu,
4. zmiany zapalne skóry i/lub otwarte uszkodzenia skóry w okolicach tułowia i kończyn dolnych uniemożliwiające trening z użyciem zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu,
5. nieusprawiedliwiona absencja na 5 sesjach terapeutycznych (nieobecność usprawiedliwiona w przypadku, kiedy będzie ona wynikała: ze stanu zdrowia uczestnika (innego niż zawarte w kryteriach wykluczenia) tymczasowo uniemożliwiającego przeprowadzenie sesji terapeutycznej popartego dokumentacją medyczną, ze zdarzenia losowego o szczególnym znaczeniu (do oceny przez beneficjenta),
6. brak wskazań funkcjonalnych do prowadzenia terapii,
7. trzykrotne uczestnictwo w danym roku w przedmiotowym programie.

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

O zakwalifikowaniu do programu będą decydować następujące czynniki:

1. spełnienie kryteriów włączenia,
2. kolejność zgłoszeń.

Przy rekrutacjach w ramach kolejnych cykli terapeutycznych pierwszeństwo udziału w programie będą mieć osoby, które nie korzystały jeszcze ze wsparcia w ramach programu.

W przypadku zapełnienia listy rekrutacyjnej istnieje możliwość zakwalifikowania się do programu w przypadku zwolnienia się miejsca (będą o tym informacje w trakcie trwania programu).

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

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

Dopuszczalne jest uczestnictwo w programie więcej niż raz. Jedna osoba może uczestniczyć w programie maksymalnie 3 razy w roku, 9 razy w ciągu 3 lat trwania programu. Beneficjent ma obowiązek monitorować liczbę osób zakwalifikowanych do programu w danym roku zgodnie z miernikami efektywności wskazanymi w rozdziale II D, w tym liczbę osób ponownie zakwalifikowanych w danym roku.

D. Zasady udzielania świadczeń w ramach programu

1. Świadczenia w ramach programu są udzielane uczestnikom programu bezpłatnie.
2. Udział w programie jest dobrowolny.
3. Rodzic/opiekun uczestnika musi przedłożyć beneficjentowi wypełniony druk świadomej zgody na udział w programie przed rozpoczęciem działań w ramach programu (przykładowy wzór zgody stanowi załącznik nr 3).

4. O włączeniu do programu decyduje kolejność zgłoszeń.
5. Do programu będą włączone tylko osoby, które spełniły wszystkie kryteria włączenia.
6. Świadczenia programu będą przerywane, a uczestnik zakończy udział w programie w przypadku, kiedy zaistnieje którekolwiek z kryteriów wyłączenia.
7. Świadczenia w ramach programu będą przeprowadzane w pomieszczeniach spełniających wymagania stawiane przez obowiązujące przepisy prawa.
8. Uczestnicy programu będą poinformowani o źródłach finansowania programu.
9. Dopuszczalne jest uczestnictwo w programie więcej niż jeden raz. Jedna osoba może uczestniczyć w programie maksymalnie 3 razy w ciągu roku, 9 razy w ciągu 3 lat trwania programu. Do wykonania cyklu terapeutycznego wykorzystane zostaną: zrobotyzowane orzezy, systemy z odciążeniem dynamicznym, egzoszkielety, bieżnia diagnostyczno-terapeutyczna z regulacją obciążenia, zestaw platform balansometrycznych, zestaw urządzeń do treningów ruchowych z wykorzystaniem wirtualnej rzeczywistości, szyny do ciągłego ruchu biernego. Wymienione urządzenia muszą obejmować możliwość przeprowadzenia rehabilitacji funkcji chodu u dzieci od 5 roku życia.
10. Realizator powinien zapewnić:
 - kadra lekarska: lekarz specjalista rehabilitacji medycznej, lekarz specjalista lub w trakcie specjalizacji z ortopedii i traumatologii narządu ruchu z minimum 2-letnim doświadczeniem w rehabilitacji dziecięcej lub ortopedii dziecięcej (odpowiednio),
 - kadra fizjoterapeutyczna: fizjoterapeuta (stopień - magisterski) z minimum 2-letnim doświadczeniem w pracy z pacjentami pediatrycznymi,

- personel pracowni laboratorium chodu oraz personel niezbędny do obsługi sprzętu diagnostyczno-terapeutycznego: fizyk medyczny lub bioinżynier, fizjoterapeuta (stopień licencjacki lub magisterski), lekarz specjalista lub w trakcie specjalizacji rehabilitacji medycznej lub lekarz specjalista lub w trakcie specjalizacji z ortopedii i traumatologii narządu ruchu z minimum 2-letnim doświadczeniem w rehabilitacji dziecięcej lub ortopedii dziecięcej (odpowiednio),

- kadra terapeutyczna: psycholog, pedagog, terapeuta zajęciowy,

- kadra pracowników administracyjno-technicznych,

- kadra pielęgniarska,

- pracownicy pomocniczy.

11. Zapewnienie wykonania Trójwymiarowej Instrumentalnej Diagnostyki Funkcji Chodu (TIDFCh).
12. Dokumentacja medyczna powstająca w związku z realizacją programu będzie prowadzona i przechowywana w siedzibie beneficjentów zgodnie z obowiązującymi przepisami dotyczącymi dokumentacji medycznej oraz ochrony danych osobowych.
13. Organizator powinien zapewnić bazę hotelową oraz transport (z bazy hotelowej do miejsca realizacji świadczeń) dla osoby biorącej udział w programie i dla jego opiekuna zamieszkałych w odległości większej niż 30 km od miejsca realizacji świadczeń. Dopuszcza się by projektodawca zapewnił uczestnikom zakwaterowanie i transport w formie zwrotu kosztów za te usługi do określonego w budżecie projektu limitu opartego o rzeczywistą, rynkową wycenę niniejszych usług.

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

Interwencje przewidziane programem w tym: instrumentalna diagnoza funkcji chodu i rehabilitacja z zastosowaniem nowych technologii takich jak zrobotyzowane ortezy do rehabilitacji chodu, zrobotyzowane systemy rehabilitacji w wirtualnej rzeczywistości, egzoszkielety nie są finansowane z NFZ. Do podobnych świadczeń dostępnych w ramach obowiązkowego ubezpieczenia zdrowotnego w omawianym zakresie można zaliczyć: badanie lekarskie; indywidualną rehabilitację ruchową; terapię grupową; terapię zajęciową. Diagnostyka i terapia chodu z zastosowaniem nowych technologii będzie wartościowym uzupełnieniem świadczeń w ramach NFZ o funkcjonalną rehabilitację czynności lokomocji spełniającym wymogi wieloprofilowości oddziaływań terapeutycznych.

F. Spójność merytoryczna i organizacyjna

Niniejszy program dotyczy problemu, który nie jest objęty analogicznymi programami opracowywanymi, wdrażanymi, realizowanymi i finansowanymi przez ministra właściwego do spraw zdrowia określonych w art. 48 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych na terenie województwa wielkopolskiego. NFZ finansuje jedynie część świadczeń, niestanowiących głównej interwencji programu. Ponadto program oferuje również wsparcie w zakresie podniesienia poziomu wiedzy fizjoterapeutów oraz rodziców/opiekunów dzieci z MPD, co tworzy spójny i kompleksowy program zdrowotny.

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

Uczestnik zakończy udział w programie w przypadku, gdy:

1. zaistnieje któregokolwiek z kryteriów wyłączenia, o których mowa w rozdziale IV C

2. zostaną mu udzielone wszystkie świadczenia przewidziane w programie

Dopuszczalne jest uczestnictwo w programie więcej niż jeden raz. Jedna osoba może uczestniczyć w programie maksymalnie 3 razy w roku, 9 razy w ciągu 3 lat trwania programu.

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

Przeprowadzone szkolenie fizjoterapeutów oraz program edukacyjny dla rodziców/opiekunów osób z wrodzonymi i nabytymi neurogennymi zaburzeniami lokomocji (NZL) prowadzącymi do przewlekłej niepełnosprawności ruchowej pozwoli na kontynuację właściwej dalszej rehabilitacji w warunkach miejsca zamieszkania.

H. Bezpieczeństwo planowanych interwencji

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

Terapia chodu z zastosowaniem robotów jest bezpieczna dla pacjentów, nie występują czynniki szkodliwe, a w literaturze przedmiotu nie opisano istotnych działań niepożądanych. Bezpieczeństwo stosowania robotów w terapii zaburzeń chodu u dzieci oceniana było dotychczas w jednej pracy. Stwierdzono wysoki profil bezpieczeństwa. Obserwowano jedynie zaczerwienienie skóry na skutek kontaktów z elementami urządzenia, ból stawów i mięśni wynikający ze zmęczenia (28).

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

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

I. Kompetencje/warunki niezbędne do realizacji programu

Beneficjent ma obowiązek zapewnić następujące warunki:

1. świadczenia w ramach programu będą udzielane w miejscu i pomieszczeniach dostosowanych do obowiązujących przepisów prawa oraz spełniające normy dla osób z grupy docelowej,
2. sprzęt wykorzystany do przeprowadzenia interwencji określonej w programie (tj. zrobotyzowane ortezy, systemy z obciążeniem dynamicznym, egzoszkielety, bieżnia diagnostyczno-terapeutyczna z regulacją obciążenia, zestaw platform balansometrycznych, zestaw urządzeń do treningów ruchowych z wykorzystaniem wirtualnej rzeczywistości, szyny do ciągłego ruchu biernego), spełnia wszelkie kryteria, dopuszczające go do udzielania grupie docelowej świadczeń medycznych,
3. zapewnienie przeprowadzenia Trójwymiarowej Instrumentalnej Diagnostyki Funkcji Chodu (TIDFCh) – na jednym z zestawów diagnostycznych posiadających rekomendacje, np. Vicon, BTS, Noraxon, itp.,
4. personel uczestniczący w programie jest odpowiednio przeszkolony, posiada odpowiednie wykształcenie w zależności od wykonywanych czynności oraz jeśli wymagają tego przepisy prawa posiada czynne prawo wykonywania zawodu (patrz adnotacja poniżej),

5. organizator powinien zapewnić bazę hotelową oraz transport (z bazy hotelowej do miejsca realizacji świadczeń) dla osoby biorącej udział w programie i dla jego opiekuna zamieszkałych w odległości większej niż 30 km od miejsca realizacji świadczeń lub zwrot kosztów za te usługi do określonego w budżecie projektu limitu opartego o rzeczywistą, rynkową wycenę niniejszych usług.

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

1. kwalifikacja uczestników do programu na podstawie kryteriów włączania wykonywana musi być przez lekarza specjalistę jednej z dziedzin: ortopedia i traumatologia narządu ruchu, rehabilitacja medyczna lub przez lekarza w trakcie specjalizacji z wymienionych dziedzin medycyny z minimum 2-letnim doświadczeniem w ortopedii dziecięcej lub rehabilitacji dziecięcej (odpowiednio),
2. wykonanie badań początkowych realizowane musi być przez lekarza specjalistę jednej z dziedzin: rehabilitacja medyczna, ortopedia i traumatologia narządu ruchu lub przez lekarza w trakcie specjalizacji z wymienionych dziedzin medycyny z minimum 2-letnim doświadczeniem w ortopedii dziecięcej lub rehabilitacji dziecięcej (odpowiednio). Dopuszczalne jest prowadzenie badań początkowych przez przeszkolonego fizjoterapeutę z minimum 2-letnim doświadczeniem w pracy z pacjentami pediatrycznymi jedynie pod nadzorem lekarza spełniającego w/w warunki,
3. przeprowadzenie u osób zakwalifikowanych do programu pełnego cyklu terapeutycznego wykonywane musi być przez fizjoterapeutę pod nadzorem lekarza specjalisty jednej z dziedzin: rehabilitacja medyczna, ortopedia i traumatologia narządu ruchu lub przez lekarza w trakcie specjalizacji z wymienionych dziedzin medycyny z minimum 2-letnim doświadczeniem w ortopedii dziecięcej lub rehabilitacji dziecięcej (odpowiednio),

4. wykonanie badań końcowych realizowane musi być przez lekarza specjalistę jednej z dziedzin: rehabilitacja medyczna, ortopedia i traumatologia narządu ruchu lub przez lekarza w trakcie specjalizacji z wymienionych dziedzin medycyny z minimum 2-letnim doświadczeniem w ortopedii dziecięcej lub rehabilitacji dziecięcej (odpowiednio). Dopuszczalne jest prowadzenie badań końcowych przez przeszkolonego fizjoterapeutę z minimum 2-letnim doświadczeniem w pracy z pacjentami pediatrycznymi jedynie pod nadzorem lekarza spełniającego w/w warunki.

Kompetencje kadry wykonującej inne działania (np. pracownicy laboratorium chodu personel niezbędny do obsługi sprzętu diagnostyczno-terapeutycznego, pedagogzy, terapeuci zajęciowi, psycholog) w ramach programu zależą od decyzji beneficjenta przy uwzględnieniu przepisów obowiązującego prawa. Na etapie składania projektu beneficjent musi udowodnić, że w terminie na jaki zaplanowany jest przedłożony projekt będzie w stanie udzielać świadczeń przy użyciu zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji chodu.

Program będzie realizowany na obszarze województwa wielkopolskiego. Planuje się wybór w drodze konkursu jednego realizatora, który wskaże miejsce/miejsca realizacji działań zaplanowanych w programie.

J. Dowody skuteczności planowanych działań

Diagnostyka laboratoryjna chodu diametralnie zmieniła terapię zaburzeń chodu u osób z MPD i innymi schorzeniami nerwowo-mięśniowymi. Pozwoliła na dokładną analizę, nierzadko bardzo złożonych problemów funkcjonalnych pacjentów. Jej zastosowanie wywarło ogromny wpływ na planowanie terapii zachowawczej i zabiegowej (włączając w to leczenie preparatami spazmolytycznymi, zastosowaniem odpowiedniego zaopatrzenia ortopedycznego) zmieniając dotychczasową praktykę kliniczną. Obecnie pełno profilowe badanie chodu oceniające kinematykę i kinetykę jest nieodzownym standardem (29, 30, 31, 32) u pacjentów z przewlekłą niepełnosprawnością ruchową.

Wiele prac wykazało użyteczność zrobotyzowanych systemów rehabilitacji u pacjentów z nabytymi uszkodzeniami mózgu, urazami rdzenia kręgowego i innymi chorobami neurologicznymi (np. choroba Parkinsona, stwardnienie rozsiane, MPD). W 1994 roku Hesse i wsp. zademonstrowali skuteczność terapii z zastosowaniem odciążenia i bieżni u niechodzących pacjentów z hemiplegią (33). W kolejnych latach wykazano skuteczność rehabilitacji z zastosowaniem robotów w ww. chorobach i zespołach (34-38). Rehabilitacja technologicznie wspomagana wpływa na poprawę bezpieczeństwa pacjenta, jego zaangażowanie, powtarzalność ruchu, dokładne odwzorowanie kinematyki chodu, możliwość obsługi przez jednego terapeuty. Istnieją dowody, że terapia ta wpływa na organizację kory mózgowej, naukę i/lub rozwój motoryki (39). Skuteczność ww. terapii w grupie dorosłych pacjentów z udarem mózgu została już potwierdzona (40). Kilka grup badaczy wykazało pozytywny wpływ terapii z zastosowaniem robotów w populacji dziecięcej na stanie i chodzenie, który utrzymywał się po sześciu miesiącach od leczenia [(41, 42, 43). Trening z wykorzystaniem zrobotyzowanej ortezy z dodatkową motywacją ze strony terapeuty może znacząco wpłynąć na zwiększenie aktywności mięśniowej, oraz może indukować fizjologiczne wzorce aktywności mięśniowej, co pozwala twierdzić, że stymuluje mechanizmy naprawcze a nie kompensacyjne (44). Dodatkowo uważa się, że połączenie biernego rozciągania z aktywnym ruchem przy zastosowaniu robota, wykazywało poprawę w zakresie właściwości biomechanicznych stawów, kontroli motorycznej i funkcjonalnej zdolności do utrzymania równowagi i mobilności u dzieci z MPD.

Wirtualna rzeczywistość jest najbardziej innowacyjną technologią i będzie odgrywać główną rolę w rehabilitacji w nadchodzących latach, zwłaszcza w połączeniu z robotami (45-48). Wykazano ostatnio, że systemy oparte na wirtualnej rzeczywistości są skuteczne w rehabilitacji pourazowej, po udarze mózgu czy po urazach OUN (49-51). Wykazano także użyteczność systemów opartych na wirtualnej rzeczywistości w diagnostyce i terapii zaburzeń chodu u dzieci z MPDZ (52,53).

W celu polepszenia efektów terapii zalecane jest używanie środowiska wirtualnej rzeczywistości, których celem jest zwiększenie zaangażowania uczestników w terapię. W

przeeglądach Lefmann 2017, Ravi 2016, wykazano, że stosowanie gier w wirtualnej rzeczywistości np. piłka nożna lub zachęty ze strony terapeuty, zwiększały aktywne zaangażowanie dzieci w terapię i jej ukończenie. Oprócz rozwijania umiejętności motorycznych, wirtualna rzeczywistość pomaga w poprawie umiejętności wizualnych i słuchowych. Na podstawie przeglądu Ravi 2016 (54) nie można opracować wniosków dotyczących przewagi treningu wirtualnej rzeczywistości nad tradycyjnym podejściem terapeutycznym, jednak autorzy rekomendują stosowanie wirtualnej rzeczywistości jako dodatek do standardowych dostępnych terapii.

W celu uzyskania lepszej współpracy i motywacji pacjenta podczas sesji terapeutycznych, zalecane jest, aby terapeuta prowadził dodatkowe ćwiczenia. Wskazane jest wykorzystywanie biofeedback'u, umożliwiającego ocenę stopnia zaangażowania pacjenta w proces terapii np. przez graficzny zapis cyklu chodu na monitorze komputera oraz wzrost motywacji pacjenta poprzez dostarczenie sygnałów zwrotnych – wizualnych oraz proprioceptywnych. Dodatkowo treningi wzbogacane mogą być aplikacjami z wykorzystaniem trójwymiarowych technik i projektorów 3D, umożliwiającymi głęboką percepcję, pozwalającą przenieść się w środowisko sztucznie generowane przez komputer.

Dzięki projektowi "Upowszechnienie technologicznie wspomaganey diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym w województwie wielkopolskim" wdrożonemu w roku 2019 analogicznego do niniejszego programu na lata 2019-2023, dostępna jest w Wielkopolsce nieodpłatna, najnowocześniejsza forma postępowania rehabilitacyjnego osób z MPD, obejmuje ono diagnostykę i leczenie zgodne z obecnymi rekomendacjami i oczekiwaniami rodziców i leczonych. Każda osoba zakwalifikowana podlega trójwymiarowej, instrumentalnej diagnostyce chodu. Dodatkowo, każdy uczestnik podlega ocenie klinicznej, funkcjonalnej oraz radiologicznej. Na podstawie przeprowadzonych badań pacjent ma ustalony indywidualny program terapii technologicznie wspomaganey rehabilitacji.

Ostatecznym celem prowadzonego programu z wykorzystaniem robotyki i wirtualnej rzeczywistości jest zbliżenie leczonej osoby do świata rzeczywistego poprzez

symulowanie zjawisk rzeczywistych i zwiększenie motywacji do pracy. Jest to bliskie koncepcji ICF w zakresie celowo ukierunkowanego leczenia, którego głównym celem jest poprawa partycypacji dziecka w realizacji zadań codziennych (55-61).

Wyniki własnych obserwacji w zakresie robotyki zebrane na podstawie badań klinicznych realizowanych poza ww. programem leczniczym, wskazują na wysoką skuteczność stosowanej terapii przy użyciu egzoszkieletu i bieżni z odciążeniem (62,63).

Sesje terapii chodu przeprowadzane są z zastosowaniem bieżni do treningu i analizy chodu, platform stabilometrycznych i dynamograficznych, platform balansowych, systemów feedback ruchowo-sprawnościowego zrobotyzowanego systemu edukacji chodu, systemu do treningu chodu i równowagi, systemu do terapii kończyny górnej i tułowia –Pablo, urządzeń do treningów ruchowych z wykorzystaniem wirtualnej rzeczywistości, egzoszkieletu. Ponadto każdy uczestnik bierze udział w zajęciach pedagogiczno-psychologicznych mających za zadanie budowanie celowo ukierunkowanej motywacji.

Cykl terapeutyczny trwa dwa tygodnie (10 dni roboczych). Ogranicza to efekt wykluczenia osoby z niepełnosprawnością ze swojego naturalnego środowiska. Cykle terapeutyczne wspomagają reedukację chodu osób z MPD rehabilitowanych w miejscu zamieszkania, stanowią uzupełnienie do leczenia spazmolytycznego oraz pomagają w usprawnianiu pacjentów po leczeniu operacyjnym. Forma prowadzonych sesji terapii chodu z użyciem wirtualnej rzeczywistości uatrakcyjnia prowadzoną rehabilitację. Możliwość wizualizacji i obserwowania efektów ćwiczeń (feedback) przez pacjenta poprawia skuteczność wykonywanych działań terapeutycznych.

Dzięki wdrożeniu projektu pn. Upowszechnienie technologicznie wspomaganey diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym w województwie wielkopolskim, 819 dzieci zgłosiło się do programu technologicznie wspomaganey rehabilitacji opartej na wirtualnej rzeczywistości (opinia Prezesa AOTMiT nr 20/2017 z dnia 9 lutego 2017 r.). Rehabilitację odbyło 700

dzieci. W obecnie realizowanej drugiej edycji projektu pn. Rozszerzenie dostępności robotycznie wspomaganej diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym i innymi zespołami porażennymi na terenie województwa wielkopolskiego (opinia Prezesa AOTMiT nr 28/2023 z dnia 10 lipca 2023 r.), dotychczas rehabilitacją objęto 718 osób (dane na dzień 31.12 2025).

Przeprowadzone sesje edukacyjne dla fizjoterapeutów (zakończone otrzymaniem certyfikatu szkolenia w zakresie koncepcji biometrycznej, wspomaganej technologicznie rehabilitacji chodu u osób z MPD) oraz program edukacyjny dla rodziców/opiekunów osób z MPD pozwoli na kontynuację właściwej dalszej rehabilitacji w miejscu zamieszkania uczestnika programu.

V. Koszty

Wydatki muszą być ponoszone zgodnie przepisami, obowiązującymi w perspektywie finansowej na lata 2021-2027.

Poniższe wyliczenia są jedynie symulacją, a ostateczne wielkości kosztów będą zależały od projektu, który otrzyma dofinansowanie w ramach konkursu. Zaplanowane przez beneficjenta szczegółowe wydatki zostaną zweryfikowane podczas oceny wniosku o dofinansowanie. Beneficjent na etapie wniosku o dofinansowanie przygotuje szczegółowy budżet projektu.

Całkowity koszt programu: Rozszerzenie dostępności robotycznie wspomaganej diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym i innymi zespołami porażennymi na terenie województwa wielkopolskiego wynosi około 43 000 000,00 zł (w tym dofinansowanie UE+ BP + WW). Koszt jednostkowy usług medycznych na pacjenta pierwszorazowego wynosi ok. 12.124,00 zł a w przypadku zakwalifikowania pacjenta po raz kolejny do programu (bez badania TIDFCh) koszt jednostkowy będzie wynosił ok. 11.359,00 zł.

A. Koszty jednostkowe

Koszty jednostkowe programu można podzielić na następujące elementy:

- koszty działań medycznych,
- koszty działań informacyjno-szkoleniowych skierowanych do fizjoterapeutów,
- koszty działań informacyjno-edukacyjnych skierowanych do rodziców/opiekunów pacjentów,
- koszty zakwaterowania i transportu uczestników programu,
- pozostałe koszty.

Koszty działań medycznych.

Jednym z ważniejszych elementów programu jest przeprowadzenie diagnostyki i rehabilitacji zaburzeń funkcji chodu u dzieci i młodych dorosłych z wrodzonymi i nabytymi neurogennymi zaburzeniami lokomocji (NZL)

Tabela 2. Koszt jednostkowy pełnego cyklu rehabilitacyjnego w podziale na poszczególne elementy:

Nazwa elementu	Koszt jednostkowy elementu	Uwagi
Koszt kwalifikacji uczestnika do programu	190,00 zł*	* jeden raz w ciągu roku w trakcie trwania programu – przed sesją pierwszorazową
Badanie początkowe	1.005,00 zł* 430,00 zł**	* pierwszorazowe w skład badania początkowego wchodzi TIDFCh wyceniana na 575,00 zł ** kolejne w ciągu roku - nie obejmuje kosztów TIDFCh

Opracowanie wyników, postawienie celów terapii zaplanowanego cyklu terapeutycznego	330,00 zł	
10 sesji terapeutycznych	9.596 zł	pojedyncza sesja została wyceniona na 959,60 zł (elementy terapii wskazane w pkt. IV B)
Badanie końcowe	428,00 zł*	* badanie kliniczne końcowe wykonane na koniec cyklu terapeutycznego
	575,00zł**	** TIDFCh wykonana w ciągu 12 +/- 1 miesięcy
Koszt jednostkowy usług medycznych	12.124,00 zł*	* sesja pierwszorazowa
	11.359,00 zł**	** kolejna sesja w ciągu roku

LEGENDA

Kwalifikacja uczestnika do programu; koszt 190,00 PLN:

1. Osoba wykonująca: lekarz specjalista: rehabilitacji medycznej i/lub ortopedii i traumatologii narządu ruchu, lub lekarz w trakcie specjalizacji z ww. dziedzin medycyny z minimum 2-letnim doświadczeniem w ortopedii dziecięcej lub rehabilitacji dziecięcej
2. Zadania:
 1. Ocena wstępna prawidłowości zgłoszenia do programu.
 2. Ocena kliniczna: spełnienie kryteriów kwalifikacji, obecność kryteriów wykluczenia, ocena ryzyka wystąpienia problemów podczas realizacji programu terapeutycznego.

Badanie początkowe (pierwszorazowe w ciągu roku); koszt 1.005,00 PLN:

1. Osoby wykonujące: lekarz specjalista: rehabilitacji medycznej, ortopedii i traumatologii narządu ruchu, lub osoba specjalizująca się w ww. dziedzinach; fizjoterapeuta; psycholog; fizyk medyczny.

2. Zadania:

1. Wykonanie testów i pomiarów obligatoryjnych.
2. Wykonanie testów i pomiarów fakultatywnych zgodnie z wytycznymi.
3. Wykonanie TIDFCh + GDI połączone z badaniem klinicznym.

Badanie początkowe (kolejne w ciągu roku w przypadku uczestnictwa osoby kolejny raz w programie); koszt 430,00 PLN:

1. Osoby wykonujące: lekarz specjalista: rehabilitacji medycznej, ortopedii i traumatologii narządu ruchu, lub lekarz w trakcie specjalizacji w ww. dziedzinach; fizjoterapeuta; psycholog.

2. Zadania:

1. Wykonanie testów i pomiarów obligatoryjnych.
2. Wykonanie testów i pomiarów fakultatywnych zgodnie z wytycznymi.

Opracowanie wyników, postawienie celów terapii zaplanowanego cyklu terapeutycznego; koszt 330,00 PLN

1. Osoby wykonujące: zespół interdyscyplinarny, tj. lekarz specjalista: rehabilitacji medycznej, ortopedii i traumatologii narządu ruchu, lub lekarz w trakcie specjalizacji w ww. dziedzinach; fizjoterapeuta; psycholog; fizyk medyczny; pielęgniarka.

2. Zadania:

1. Indywidualna ocena możliwości lokomocyjnych uczestnika programu.
2. Ocena możliwości przystosowawczych i adaptacyjnych do wymogów programu i określenie intensywności treningu.
3. Określenie celów długoterminowych i krótkoterminowych zgodnych z systemem SMART.

4. Określenie kryteriów Skali Oceny Osiągania Celów (GAS).

Sesje terapeutyczne; koszt 10 x 959,60 PLN = 9.596,00 PLN

1. Osoby wykonujące: fizjoterapeuta; lekarz specjalista: rehabilitacji medycznej, ortopedii i traumatologii narządu ruchu, lub lekarz w trakcie specjalizacji ww. dziedzinach; pielęgniarka, psycholog, pedagog, opiekun integracji, terapeuta zajęciowy.

2. Zadania:

1. Przeprowadzenie leczenia i terapii zgodnie z ustalonymi wytycznymi.

Badanie końcowe; koszt 428,00 PLN + 575,00 PLN TIDFCh:

1. Osoby wykonujące: lekarz specjalista: rehabilitacji medycznej, ortopedii i traumatologii narządu ruchu, lub lekarz w trakcie specjalizacji w ww. dziedzinach; fizjoterapeuta; psycholog; fizyk medyczny.

2. Zadania:

1. Wykonanie testów i pomiarów obligatoryjnych - na koniec cyklu terapeutycznego.

2. Wykonanie testów i pomiarów fakultatywnych zgodnie z wytycznymi.

3. Wykonanie TIDFCh + GDI połączone z badaniem klinicznym (wykonywane w ciągu 12 miesięcy +/- 1 miesiąc od zakończenia cyklu terapeutycznego).

Tabela 3 porównująca koszty cyklu pierwszorazowego oraz kolejnego w ciągu roku

Cykl pierwszorazowy		Kolejny cykl w ciągu roku	
Kategoria kosztu	Cena jednostkowa	Kategoria kosztu	Cena jednostkowa
Kwalifikacja uczestnika do programu	190,00 zł	Kwalifikacja uczestnika do programu	-
Badanie początkowe - pierwszorazowe (z TIDFCh) (430 zł + 575 zł)	1.005,00 zł	Badanie początkowe - kolejne (bez TIDFCh)	430,00 zł

Opracowanie wyników	330,00 zł	Opracowanie wyników	330,00 zł
10 sesji terapeutycznych	9.596,00 zł	10 sesji terapeutycznych	9.596,00 zł
Badanie końcowe - na koniec cyklu	428,00 zł	Badanie końcowe - na koniec cyklu	428,00 zł
Badanie końcowe po 12 miesiącach TIDFCh	575,00 zł	Badanie końcowe po 12 miesiącach TIDFCh	575,00zł
Koszt cyklu pierwszorazowego	12.124,00 zł	Koszt cyklu kolejnego w ciągu roku	11.359,00 zł

Kolejnym elementem kosztów programu są koszty związane z działaniami informacyjno-szkoleniowymi skierowanymi do fizjoterapeutów oraz działaniami informacyjno-edukacyjnymi skierowanymi do rodziców/opiekunów.

KURSY DLA FIZJOTERAPEUTÓW – 2 X W ROKU

Przewidywana liczba kursów w ciągu 3 lat: 6 kursów (organizowanych około 2 razy w roku)

Koszt jednostkowy udziału fizjoterapeuty w kursie wynosi około 152,00 zł.

Szkolenie obejmować będzie realizację wykładów w formie on-line w ilości 10 x 45 minut oraz 1-dniowe ćwiczenia praktyczne w ilości 6 x 45 minut w formie stacjonarnej.

Harmonogram:

- Dzień 1

10 godz. (45 min.) wykładów w formie on-line

- Dzień 2

6 godz. (45 min.) ćwiczeń praktycznych w formie stacjonarnej

Liczba uczestników biorących udział w pojedynczym kursie: około 30 osób

Liczba osób biorących udział we wszystkich szkoleniach realizowanych w czasie trwania programu: około 180 osób

Koszty kursów dla fizjoterapeutów					
I.p.	Kategoria kosztu	Jednostka miary	ilość na 1 szkolenie	Cena jednostkowa	Koszty łącznie
1.	Wykłady on-line	godzina	10	210,00 zł	2 100,00
2.	Ćwiczenia	godzina	6	210,00 zł	1 260,00
3.	lunch	osoba	30	40,00 zł	1 200,00
Koszty łącznie (dla jednego kursu)					4 560,00
Koszty łącznie na 3 lata (dla kursów organizowanych 2 razy w roku)					27 360,00

KURSY DLA RODZICÓW / OPIEKUNÓW – 2 X W MIESIĄCU

Przewidywana liczba kursów w ciągu 3 lat: 62 kursy (organizowane w ramach każdego cyklu rehabilitacyjnego; przewiduje się udział rodzica/opiekuna w działaniach co do zasady 1 raz w roku trwania projektu.

Harmonogram:

3 godz. (45 min.) wykładów dla rodziców/opiekunów osób z MPD

3 godz. (45 min.) wykładów dla rodziców/opiekunów osób z innymi schorzeniami nerwowo-mięśniowymi

6 godz. (60 min.) indywidualnych konsultacji do dyspozycji uczestników kursu wg potrzeby i zainteresowania.

Koszt jednostkowy udziału rodzica/opiekuna w kursie około 193,00 zł

Liczba uczestników biorących udział w pojedynczym kursie: do 40 osób

Liczba opiekunów/rodziców biorących udział we wszystkich szkoleniach realizowanych w czasie trwania programu: około 1000 osób

Liczba cykli: 62

Koszty kursów dla rodziców / opiekunów					
I.p.	Kategoria kosztu	Jednostka miary	ilość na 1 szkolenie	Cena jednostkowa	Koszty łącznie
1.	Wykłady	godzina	6	196,00 zł	1.176,00 zł

2.	Indywidualne konsultacje	godzina	6	136,00 zł	816,00 zł
3.	Catering	osoba/porcja	40	28 zł	1.120,00 zł
Koszty łącznie (dla jednego kursu)					3.112,00
Koszty łącznie na 3 lata					192.944,00 zł

Pozostałe koszty to m.in.: wynajem budynku na potrzeby realizacji projektu, zakup sprzętu medycznego, serwis i przeglądy posiadanego sprzętu, materiały, drobny sprzęt rehabilitacyjny i akcesoria do zajęć integracyjnych i terapii zajęciowej. Koszty pośrednie będą stanowiły odpowiedni % kosztów bezpośrednich założonych w projekcie – zgodnie z przepisami, które obowiązują w perspektywie finansowej na lata 2021-2027. Ponadto beneficjent będzie miał możliwość zakupu środków trwałych związanych z realizacją projektu do określonego % wartości projektu zgodnie z przepisami, perspektywy finansowej na lata 2021-2027.

Podsumowanie składników kosztów jednostkowych

Lp.	Nazwa elementu	Wartość
1	Koszty działań medycznych 1103 osób x 12.124,00 PLN = 13.372.772,00 PLN 1655 osób x 11.359,00 PLN = 18.799.145,00 PLN	32.171.917,00 PLN
2	Koszty ewaluacji	327.395,50 PLN
3	Koszty działań informacyjno-szkoleniowych skierowanych do fizjoterapeutów	27.360,00 PLN
4	Koszty działań informacyjno-edukacyjnych skierowanych do rodziców/opiekunów dzieci	192.944,00 PLN

5	Pozostałe koszty* (m.in.: wynajem pomieszczeń, zakup sprzętu, serwis i przeglądy posiadanego sprzętu, koszty pośrednie itp.)	6.420.000,00 PLN
6	Koszty zakwaterowania i transportu uczestników programu** - koszt zakwaterowania - 3.540.773,50 *** - koszt transportu - 319.610,00****	3.860.383,50 PLN

*Doszczegółowienie warunków ponoszenia pozostałych kosztów:

- Koszty związane z monitoringiem i ewaluacją nie powinny przekraczać 5% budżetu.

- Adaptacja pomieszczeń oraz zakup sprzętu może być sfinansowany w ramach cross-finansingu o ile dotyczy kategorii wydatków objętych możliwością sfinansowania w ramach cross-finansingu. Wartość wydatków w ramach cross-finansingu nie może łącznie przekroczyć **30%** wartości projektu.

- Koszty pośrednie są rozliczane wyłącznie z wykorzystaniem odpowiedniej stawki ryczałtowej określonej w Wytocznych dotyczących kwalifikowalności wydatków na lata 2021-2027, która stanowi 10% wartości projektu.

** Szacuje się, że w każdym turnusie będzie brało udział do około 40 dzieci z czego około 19 dzieci wraz z opiekunami będzie korzystać z noclegu i transportu. W każdym turnusie uczestnicy będą korzystać z darmowego noclegu i transportu przez około 11 dób. Na turnus planuje się około 209 noclegów/usług transportu. Łącznie w trakcie realizacji programu planuje się 62 turnusy.

***Na potrzeby wyszacowania budżetu przyjmuję się koszt około 273,25 zł za 2-osobowy pokój dostosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Łączny koszt zakwaterowania uczestników to 3.540.773,50 zł (273,25x11x19x62).

**** Aby ułatwić codzienne przemieszczanie się pomiędzy miejscem zakwaterowania a miejscem świadczenia usług medycznych planowane jest finansowanie kosztów transportu. W celach szacunkowych przyjmuję się koszt miesięczny w wysokości 9.800,00 zł za pracę kierowców + 510,00 zł za paliwo przy

wykorzystaniu pojazdu własnego i własnych kierowców = 10.310,00 zł kosztów miesięcznych. Łączny koszt usługi transportowej uczestników to 319.610,00 zł (10.310,00 x 31).

Koszt całkowity realizacji cyklu terapeutycznego (wraz z badaniami początkowymi i końcowymi) będzie zależny od wyceny przedstawionej przez beneficjenta realizującego program w procedurze konkursowej, a także od ostatecznej liczebności populacji uczestniczącej. Ewentualne nadwyżki finansowe powstające w czasie realizacji programu winny być przeznaczone na zwiększenie liczby osób uczestniczących w programie.

C. Źródła finansowania, partnerstwo

Program finansowany będzie w ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego Plus, z budżetu państwa i wkładu własnego Beneficjenta.

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

1. Wysoka skuteczności terapii przy użyciu zrobotyzowanych systemów do rehabilitacji ruchu, potwierdzona badaniami klinicznymi. Udokumentowana na podstawie danych z rozdziałów I pkt F i IV pkt J oraz przedstawionej w bibliografii literatury.
2. Brak finansowania tego typu świadczeń przez Narodowy Fundusz Zdrowia, co w znacznym stopniu ogranicza dostępność do terapii dla pacjentów.
3. Korzystny wpływ terapii na ograniczenie niepełnosprawności ruchowej wśród dzieci i młodzieży z przewlekłą niepełnosprawnością ruchową. Udokumentowana na podstawie danych z rozdziałów I pkt F i IV pkt J oraz przedstawionej w bibliografii literatury.

4. W programie zostały określone szczegółowe kryteria wejścia i wyjścia z programu.

VI. Monitorowanie i ewaluacja programu.

Monitoring i ewaluacja programu będzie prowadzona w trzech podstawowych zakresach:

- ocena zgłaszalności do programu,
- ocena jakości świadczeń w programie,
- ocena efektywności programu.

A. Ocena zgłaszalności do programu oraz jakości świadczeń

- a. analiza raportów okresowych tworzonych w kwartalnych oraz rocznych interwałach czasowych w celu oceny zgłaszalności do programu,
- b. sporządzanie rocznych i końcowych raportów zawierających zestawienia dotyczące stopnia realizacji celów, wykonanych świadczeń, zrealizowanych szkoleń, liczby pacjentów włączonych do programu, itp. zgodnie z określonymi w programie miernikami efektywności,
- c. przeprowadzenie wśród pacjentów ankiety satysfakcji (przykładowy wzór załącznik nr 9),
- d. przeprowadzenie wśród fizjoterapeutów oraz rodziców/opiekunów, objętych szkoleniem ankiety satysfakcji (przykładowy wzór załącznik nr 10 i 9),
- e. przeprowadzenie wśród fizjoterapeutów oraz rodziców/opiekunów ankiety badającej poziom wiedzy.

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 wartości mierników ilościowych o numerach 1, 2, 6 i 7 wymienionych w rozdziale II D oraz mierników, które dotyczyły osób wykluczonych z programu. Jakość świadczeń w programie będzie oceniana na podstawie wypełnionych ankiet (przykładowy wzór załącznik nr 2) przez osobę biorącą udział w programie, jej rodzica lub opiekuna. Przeprowadzanie ankiety satysfakcji i badania poziomu wiedzy będzie się odbywać po cyklu terapeutycznym, a wśród fizjoterapeutów po szkoleniu.

B. Trwałość efektów zdrowotnych

Pomiar efektywności programu ze zwiększoną częstotliwością terapii, która pozwoli na utrwalenie dotychczasowych jej efektów oraz osiągnięcie zakładanych celów długoterminowych, zostanie uzyskany poprzez miernik procentowo-liczbowy osób, u których nastąpiła poprawa stanu funkcjonalnego rozumianego jako poprawa czasowo-przestrzennych parametrów oceny klinicznej chodu zweryfikowana na podstawie porównania wyników badań początkowych i końcowych. Badania obejmują:

1. Time Up&Go Test (TUG) *
2. 10 m test chodu (TMWT) **
3. 6 minutowy test chodu (6MWT) **
4. GMFCS (Gross Motor Function Classification System)
5. FMS (Functional Mobility Scale)
6. Skala Gross Motor Function Measure w części D (stanie), i E (chodzenie, bieganie i skakanie) (GMFM: D, E) **
7. Gillette Functional Assessment Questionnaire (Faq-10) *
8. Gillette Functional Questionnaire - 22 skills (Faq-22) *

9. Trójwymiarowa Instrumentalna Diagnostyka Funkcji Chodu (TIDFCh), wykonywana w okresie do 6 tygodni poprzedzających rozpoczęcie pierwszego cyklu terapeutycznego a następnie 1 raz w każdym roku trwania programu *
10. ocena wyników rehabilitacji przy zastosowaniu systemu określania celów leczenia oraz Skali Oceny Osiągania Celów (SMART/GAS)

* - zgodnie z Gillette Children's Specialty Healthcare, na podstawie The Identification and Treatment of Gait Problems i Cerebral Palsy – James R. Gage, Michael H. Schwartz, Steven E. Koop, Tom F. Novacheck (56)

** - zgodnie z wytycznymi Cincinnati Children's Hospital Medical Center 2010

C. Ocena trwałości efektów programu

Ocena efektów zostanie wykonana bezpośrednio po zakończeniu cyklu terapeutycznego obejmującego wybraną bądź zadaną liczbę cykli terapeutycznych. Służyć temu mają badania porównawcze wyników uzyskanych podczas zaplanowanych badań klinicznych i funkcjonalnych, a także wyników instrumentalnej oceny lokomocji, w oparciu o GDI, wskazania parametrów czasowo-przestrzennych i pozostałych biometrycznych uzyskiwanych z urządzeń terapeutycznych, uzyskiwanych podczas trwania terapii. Obróbka statystyczna danych dokonana indywidualnie dla każdego pacjenta oraz kohortowo dla całej grupy objętej programem będzie wymiernym wskaźnikiem zastosowaniem terapii. Ryzykiem zastosowanej metodologii oceny jest brak możliwości oceny grupy kontrolnej (wszyscy chorzy objęci programem terapeutycznym) oraz brak możliwości wykluczenia naturalnego rozwoju funkcjonalnego osób z wrodzonymi i nabytymi neurogennymi zaburzeniami lokomocji (NZL) na ostateczny stan funkcjonalny. Zmniejszeniem skutków wymienionych ryzyk będzie przeprowadzenie badań odległych, populacyjnych, które nie są bezpośrednio przedmiotem obecnego programu, ale stworzona baza kliniczna umożliwi jego kontynuowanie.

Uwzględnienie w terapii aspektów poznawczych i projektowanie wirtualnych scenariuszy (z zastosowaniem wirtualnej rzeczywistości) w połączeniu ze zrobotyzowanymi urządzeniami, zapewnia obiecujące wyniki na przyszłość.

VII. BIBLIOGRAFIA:

1. Koman, L.A., B.P. Smith, and J.S. Shilt, Cerebral palsy. *Lancet*, 2004. 363(9421): p. 1619 - 31.
2. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol* 2002, 44:633 - 640.
3. Rosenbaum, P., et al., A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 2007. 109: p. 8 - 14.
4. World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. World Health Organization, Geneva.
5. Beckung E, Hagberg G, Uldall P, Cans C: Probability of walking in children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics* 2008, 121: e187 - e192.
6. Yeargin - Allsopp M i wsp. Prevalence of cerebral palsy in 8 - year - old children in three areas of the United States in 2002: a multisite collaboration. *Pediatrics* 2008; 121: 547 – 54.
7. Stanley FJ, Watson L. Trends in perinatal mortality and cerebral palsy in Western Australia, 1967 to 1985. *BMJ* 1992; 304: 1658 - 63.
8. Hagberg B i wsp. Changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VIII. Prevalence and origin in the birth year period 1991 – 94. *Acta Paediatr* 2001; 90: 271 - 77.
9. Pharoah PO I wsp. Epidemiology of cerebral palsy in England and Scotland, 1984 - 9. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1998; 79: F21 – 25.
10. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol* 2002, 44:633 - 640.
11. Blair, E. Epidemiology of the cerebral palsies. *Orthopedic Clinics of North America* 2010; 41 (4), 44 1 - 455.
12. Paneth N. i wsp. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clinics in Perinatology* 2006; 33 (2), 251 – 267.
13. Himmelmann K. i wsp. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. IX. Prevalence and origin in the birth - year period 1995 – 1998. *Act a Paediatr*. 2005;94:287 – 294.
14. Dolk H i wsp. Trends in the prevalence of cerebral palsy in Northern Ireland, 1981 – 1997. *Dev Med Child Neurol*. 2006; 48: 406 - 412.
15. Odding E. i wsp. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disab il Rehabil*, 2006. 28(4): p.183 - 91.
16. Andersen G. i wsp. Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *Eur J Paediatr Neurol*. 2008; 12:4 - 13.

17. Platt M.J. i wsp. Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (less than 1500 g) or born prematurely (less than 32 weeks) in 16 European centres: a database study. *Lancet*. 2007; 369:43 – 50.
18. Topp M. i wsp. Multiple birth and cerebral palsy in Europe: a multicenter study. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2004; 83:548 – 553.
19. Zgorzalewicz B. i wsp. Aktualny stan badań nad rozpowszechnieniem mózgowego porażenia dziecięcego, *Przegl. Pediatr*. 1990;20(1): 6.
20. Michałowicz R: Mózgowe porażenie dziecięce. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2001; 17 - 26, 7.
21. Mapy potrzeb zdrowotnych dla Województwa Wielkopolskiego, <http://mpz.mz.gov.pl/mapa/mapy/wielkopolskie/>
22. Baza Analiz Systemowych i Wdrożeniowych <http://basiw.mz.gov.pl>
23. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B: Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997 Apr;39(4):214-23.
24. Himmelmann K, Beckung E, Hagberg G, Uvebrant P Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2006 Jun;48(6):417-23.
25. Novak, I., et al., A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol*, 2013. 55(10): p. 885 - 910.
26. Molenaers G. i wsp. Botulinum toxin A treatment of the lower extremities in children with cerebral palsy. *J Child Orthop*. 2013 Nov;7(5):383 - 72.
27. Calabrò R.S. i wsp. Robotic gait rehabilitation and substitution devices in neurological disorders: where are we now? *Neurol Sci*. 2016 Apr;37(4):503 - 14.
28. Borggraefe I. Safety of robotic - assisted treadmill therapy in children and adolescents with gait impairment: a bi-centre survey. *Dev Neurorehabil*. 2010;13(2):114-9.
29. Gage JR i wsp. Gait analysis: principles and applications. *J Bone Joint Surg Am* 1995; 77:1607 – 1623J
30. Molenaers G. i wsp. The use of botulinum toxin A in children with cerebral palsy, with a focus on the lower limb *J Child Orthop* 2010; 4:183 – 195.
31. DeLuca PA i wsp. Alterations in surgical decision making in patients with cerebral palsy based on three - dimensional gait analysis. 1997; *J Pediatr Orthop* 17:608 – 614.
32. Molenaers G i wsp. The effects of quantitative gait assessment and botulinum toxin A on musculoskeletal surgery in children with cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am* 2006; 88:161 – 170.
33. Hesse S. i wsp. Restoration of gait in nonambulatory hemiparetic patients by treadmill training with partial body - weight support. *Arch Phys Med Rehabil* 1994; 75(10):1087 – 1093

34. Morone G. i wsp. Who may have durable benefit from robotic gait training?: a 2 - year follow-up randomized controlled trial in patients with subacute stroke. *Stroke* 2012; 43(4):1140 – 1142.
35. van Nunen MPI wsp. Recovery of walking ability using a robotic device in subacute stroke patients: a randomized controlled study. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2015; 10(2):141 – 148.
36. Borggraefe I. i wsp. Robotic - assisted treadmill therapy improves walking and standing performance in children and adolescents with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol* 2010; 14(6):496 – 502.
37. Fleerkotte BM i wsp. The effect of impedance - controlled robotic gait training on walking ability and quality in individuals with chronic incomplete spinal cord injury: an explorative study. *J Neuroeng Rehabil* 2014; 11:26.
38. Lo AC, Triche EW. Improving gait in multiple sclerosis using robot - assisted, body weight supported treadmill training. *Neurorehabil Neural Repair* 2008; 22:661 – 6717.
39. Turner DL i wsp. Neurophysiology of robot - mediated training and therapy: a perspective for future use in clinical populations. *Front Neurol*. 2013 Nov 13; 4:184.
40. Mehrholz J i wsp. Electromechanical - assisted training for walking after stroke. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Jul 25;7:CD006185.
41. Schroeder AS i wsp. Patient - specific determinants of responsiveness to robot - enhanced treadmill therapy in children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2014 Dec;56 (12) .
42. Arellano - Martínez IT i wsp. Spatial - temporal analysis and clinical findings of gait: comparison of two modalities of treatment in children with cerebral palsy - spastic hemiplegia. Preliminary report *Cir Cir*, 2013 Jan - Feb;81(1):14 - 20.
43. Borggraefe I. Sustainability of motor performance after robotic - assisted treadmill therapy in children: an open, non - randomized baseline - treatment study. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2010 Jun;46(2):125 - 31.
44. Aurich Schuler T. i wsp., Leg surface electromyography patterns in children with neuro - orthopedic disorders walking on a treadmill unassisted and assisted by a robot with and without encouragement. *Neuroeng Rehabil*, 2013 Jul 18, 10:78.
45. Weiss PL i wsp. Role of virtual reality for cerebral palsy management. *J Child Neurol* 2014; 29(8):1119 – 1124.
46. Imam B, Jarus T Virtual reality rehabilitation from social cognitive and motor learning theoretical perspectives in stroke population. *Rehab Res Pract* 2014: 594.
47. Gamito Pi wsp. Cognitive training on stroke patients via virtual reality - based serious games. *Disabil Rehabil* 2015; 5:1 – 4.
48. Laver KE i wsp. Virtual reality for stroke rehabilitation. *Cochrane Database Syst Rev* 2015;1 2:296.
49. Isaacson BM i wsp. The use of a computer - assisted rehabilitation environment (CAREN) for enhancing wounded warrior rehabilitation regimens. *J Spinal Cord Med* 2013; 36:296 – 299.
50. Hak L i wsp. Stride frequency and length adjustment in poststroke individuals: influence on the margins of stability. *J Rehabil Med* 2015; 47:126 – 132.

51. Sessoms PH i wsp. Improvements in gait speed and weight shift of persons with traumatic brain injury and vestibular dysfunction using a virtual reality computer - assisted rehabilitation environment. *Mil Med* 2015; 180:143 – 149.

52. S loot LH i wsp. Self - paced versus fixed speed walking and the effect of virtual reality in children with cerebral palsy *Gait & posture* 2015; 42(4), 498 - 504.

53. van der Krogt i wsp. Overground versus self - paced treadmill walking in a virtual environment in children with cerebral palsy *Gait & posture* 2014; 40(4), 587 - 593.

54. Ravi DK, Kumar N, Singhi P Effectiveness of virtual reality rehabilitation for children and adolescents with cerebral palsy: an updated evidence-based systematic review; *Physiotherapy*. 2017 Sep;103(3):245-258. doi: 10.1016/j.physio.2016.08.004. Epub 2016 Sep 27.

55. H J. A. van Hedel, A.Meyer-Heim, C.Rusch-Bohtz: Robot-assisted gait training might be beneficial for more severely affected children with cerebral palsy. *Dev. Neurorehabil* 2016 Dec. [10\(6\) 410-415](#)

56. The Identification and Treatment of Gait Problems in Cerebral Palsy – James R. Gage (Editor), Michael H. Schwartz (Editor), Steven E. Koop (Editor), Tom F. Novacheck (Editor) ISBN: 978-1-898-68365-0 Sep 2009.

57. T.Aurich-Schuler, B.Warken, J.V. Grasen, T. Ulrich, I.Borggraefe, F.Heinen, A.tMayer-Heim, H.J.A van Hedel. S.Schroeder ractical recommendations for robot-assisted treadmill therapy (Lokomat) in children with cerebral palsy: indications, goal setting and clinical implementation within the WHO-ICF framework. *Neuropediatrics* 2015 Aug [46 \(4 \) 248-60](#)

58. C. Amman-Reiffer, CHG Bastiaenen, A. Meyer - Heim, H.J.A. van Hedel : Effectiveness of robot - assisted goal training in children with CP: a bicenter, pragmatic, randomized, cross-over trail (PeLoGAIT). *BMC Pediatr*. 2017 [Mar 17](#) (1):64

59. V.Schiariti, M. Selb, A. Cieza, M.O' Donnell: International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. *Dev.Med.Child. Neurol* 2015 Feb; 57(2): 149-58

60. V.Schiariti, A.F. Klassen, A. Cieza, K. Sauve, M. O'Donnell, R.Armstrong, L.C.Masse : Comparing contents of outcome measures in cerebral palsy using the ICF-CY: a systematic review. *Eur. J Pediatr Neurol* 2014 Jan.18(1) 1-12

61. V. Schiariti,L.C. Masse: Identifying relevant areas of functioning in children and youth with CP using the ICF-CY coding system: from whose perspective? *Eur J Pediatr Neurol* 2014 Sep. [18\(5\) 609-17](#)

62. F. Manikowska, S. Brazevic, A. Krzyżańska, M. Józwiak: [Effects of Robot-Assisted Therapy on Gait Parameters in Pediatric Patients With Spastic Cerebral Palsy](#) *Front Neurol*. 2021; 12

63. F. Manikowska, A. Krzyżańska, P. Chmara, B. Po-Jung Chen, M. Józwiak [Baseline Gross Motor Function Affects the Outcome of Robot-Assisted Therapy in Ambulatory Individuals with Spastic Cerebral Palsy](#) *Brain Sci*. 2021 Dec; 11(12)

Załącznik nr 1

Kwestionariusz oceny psychologicznej pacjenta oraz jego kompetencji społecznych i motywacji.

Imię i nazwisko pacjenta:

Data urodzenia:

Rozwój poznawczy	norma intelektualna	
	niepełnosprawność intelektualna	
	-upośledzenie umysłowe lekkie	
	-upośledzenie umysłowe umiarkowanie	
	-upośledzenie umysłowe znaczne	
	-upośledzenie umysłowe głębokie	
	-harmonijny rozwój	
	--potrafi się skoncentrować i wykonać polecenie	
	-nieharmonijny rozwój	
	-łatwo traci uwagę/szybko się dekoncentruje	
Rozwój społeczno-emocjonalny	- śmiały	
	-kontaktowy	
	-otwarty	

	-stabilny i zrównoważony emocjonalnie	
	-potrafi słuchać	
	-potrafi współpracować	
	-przestrzega norm i zasad	
	-zamknięty w sobie	
	-nieśmiały	
	-nieufny	
	-niezrównoważony	
	-labilny emocjonalnie	
	-ma trudności w przestrzeganiu norm i zasad	
Komunikacja	-mowa prawidłowa	
	-mowa czynna	
	-mowa bierna	
	-mowa bierna	
	Alternatywna forma komunikacji	
	-język migowy	
	-obrazkowa	
	-gesty	
Rozwój ruchowy	-chodzi samodzielnie	
	-chodzi z pomocą	
	-chodzi w ortezach	
	-chodzi o kulach	
	-chodzi przy balkoniku	
	-jeździ na wózku	
Motywacja	-świadoma	
	- potrafi określić cel i go realizować	

	-reaguje na wzmocnienia, pochwały, zachęty	
	- potrafi określić cel i go realizować	
	-bierna/zewnętrzna	
	-nie potrafi określić celu	
	-nie reaguje na wzmocnienia, pochwały, zachęty	
Zainteresowania	-plastyczne rysuje maluje, lepi z plasteliny/modeliny	
	-gry planszowe, komputer	
	-zabawy ruchowe jazda na rowerze jazda na rolkach jazda na hulajnodze	
	-hobby:	
Marzenia		
<p>Gdybym miał/a czarodziejską różdżkę chciałbym/chciałabym spełnić trzy życzenia:</p> <p>1.</p> <p>2.</p> <p>3.</p>		

Ocena końcowa (na podstawie dokumentacji z PPP, rozmowy z dzieckiem, rodzicem i obserwacji stwierdza się:

Rekomendacje:

KARTA OBSERWACJI PACJENTA

Imię i nazwisko: _____ **Wiek:** _____ **Grupa:** _____

Cel rehabilitacyjny:

Sesja rehabilitacyjna:

GEO: Eksoszkielec: Lokomat: Zebris: Zero G: Alfa:

Gamma: Neuroforma: Biodex: Pablo:

Sala Gimnastyczna:

Uwagi:

Skala:

WAŻNOŚĆ

nie ważne 0 1 2 3 bardzo ważne

TRUDNOŚĆ

niemożliwe 0 1 2 3 możliwe bez trudności

Pytania do wywiadu w celu ustalenia celu rehabilitacji

Pytania do Rodzica

1. Co Pani/Pana dziecku sprawia największą trudność w życiu codziennym?

2. Jakie ma Pan/Pani oczekiwania wobec rehabilitacji?

Arkusze wywiadu pacjenta w projekcie

1. **Szkoła/Edukacja** (nauczyciel wspomagający? Rodzaj szkoły?)

- Stopień niepełnosprawności intelektualnej? IPET? Opinia psychologiczno-pedagogiczna

- Jak dziecko przemieszcza się po szkole?

2. **Komunikacja**. W jaki sposób komunikuje się dziecko? (werbalna/niewerbalna, alternatywna – rodzaj)

3. Rehabilitacja.

- Czy jest? Jak często? Gdzie?

- Czy jeździ na turnusy? Jak często? Czy są włączone inne formy rehabilitacji? (hipo, hydro, delfino.itd)

- Sprzęt ortopedyczno-rehabilitacyjny.

4. Sytuacja rodzinny (Skład)

- Choroby w rodzinie? Niepełnosprawność?

- Czy jest wsparcie z zewnątrz? (asystent, rodzina itp...)

5. Zdrowie. (Epilepsja? Inne choroby? Sprzężenia?...)

Operacje. Czy były? Czy są w planie?

- Czy przyjmuje jakieś leki? Zaburzenia psychosomatyczna?

- Czy jest coś istotnego co powinniśmy wiedzieć?

Arkusze z Pytaniami do wywiadu w celu ustalenia celu rehabilitacji

Pytania do Rodzica:

1.Co Pani/Pana dziecku sprawia największą trudność w życiu codziennym?

2.Co Pani/Panu sprawia trudności w opiece nad dzieckiem?

3.Jakie ma Pan/Pani oczekiwania wobec rehabilitacji?

Pytania do dziecka starszego (15-21):

1.Czy wiesz po co tu jesteś? Po co ćwiczysz?

2.Co sprawia Ci najwięcej trudności w życiu codziennym?

3.Jakie są twoje plany (na najbliższy miesiąc)?

4.Czego się boisz?

5.Co chciałbyś osiągnąć?

Pytania do małego dziecka (5-10):

1..... a wiesz, dlaczego tu jesteś?

2. Czy wiesz po co ćwiczysz?

3.Co lubisz robić w wolnym czasie?

4.Czy bierzesz udział w zabawach poza domem?

5.Czy jest coś w domu w szkole co sprawia Ci trudność (czynności życia codziennego), jeśli tak to czy bardzo ci przeszkadza?

Załącznik 2

ANKIETA

do projektu „Rozszerzenie dostępności robotycznie wspomaganey diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym i innymi zespołami porażennymi na terenie województwa wielkopolskiego”

Szanowni Państwo,

Zwracamy się do Państwa z prośbą o wypełnienie poniższej ankiety, gdyż zależy nam na poznaniu Państwa opinii na temat programu zdrowotnego. Zebrane informacje pomogą nam jeszcze lepiej zorganizować zaplanowane działania oraz poprawić jakość świadczonych przez nas usług.

Odpowiedzi proszę wskazywać poprzez zaznaczenie znakiem „x” odpowiedniego pola. Osoby uczestniczące w szkoleniach/sesjach szkoleniowych wypełniają pkt 1, 7, 8.

Ankieta jest anonimowa i nie wymaga podpisu.

Płeć dziecka:

Kobieta

Mężczyzna

Wiek dziecka:

5-10 r.ż.

11-15 r.ż.

16-20 r.ż.

21-24 r.ż.

Miejsce zamieszkania pacjenta:

Poznań lub okolice (do 30 km od Poznania)

Kalisz lub okolice (do 30 km od Kalisza)

Inne miasto 20-100 tys. mieszkańców

Wieś lub inne miasto poniżej 20 tys. mieszkańców

1. Który raz w obecnym roku kalendarzowym dziecko, które znajduje się pod Pani/Pana opieką uczestniczyło w Regionalnym Programie Zdrowotnym pn.: „Rozszerzenie dostępności robotycznie wspomaganey diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym

porażeniem dziecięcym i innymi zespołami porażennymi na terenie województwa wielkopolskiego”?
(zakreśl odpowiednią cyfrę).

1 2 3 4

2. W jaki sposób dowiedział/a się Pan/i o realizacji programu zdrowotnego?

plakat lekarz rodzinny/specjalista internet rodzina/znajomi media

3. Jak oceniają Państwo personel pracujący przy realizacji Programu?

Bardzo dobrze raczej dobrze ani dobrze ani źle raczej źle bardzo źle

4. Jak oceniają Państwo informowanie o swoim stanie zdrowia i planowanym dalszym leczeniu?

Bardzo dobrze raczej dobrze ani dobrze ani źle raczej źle bardzo źle

5. Jak oceniają Państwo fachowość udzielania świadczeń?

Bardzo dobrze raczej dobrze ani dobrze ani źle raczej źle bardzo źle

6. Jak oceniają Państwo wyposażenie w sprzęt medyczny?

Bardzo dobrze raczej dobrze ani dobrze ani źle raczej źle bardzo źle

7. Czy jest Pan/i zadowolony z wiedzy przekazanej na szkoleniu?

zadowolony: raczej zadowolony ani zadowolony ani niezadowolony

raczej niezadowolony niezadowolony

8. Czy zwiększyła się Pana/i wiedza dotycząca przystosowania do funkcjonowania w społeczeństwie osób z przewlekłą niepełnosprawnością ruchową?

tak nie nie dotyczy

9. Czy uważa Pan/i że stan zdrowia dziecka uczestniczącego w programie zauważalnie poprawił się po świadczeniach udzielonych w ramach Programu?

tak: raczej tak raczej nie nie nie wiem

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

tak raczej tak raczej nie nie nie wiem

11. Jakie elementy pracy państwo oceniają najlepiej a jakie najgorzej? (można zaznaczyć kilka odpowiedzi)

Najlepiej oceniam:

- kompetencje personelu
- uprzejmość personelu
- sprzęt, aparatura medyczna
- godziny zajęć
- umiejętność przekazania informacji/komunikatywność

Najgorzej oceniam:

- kompetencje personelu
- uprzejmość personelu
- sprzęt, aparatura medyczna
- godziny zajęć
- umiejętność przekazania informacji/komunikatywność

data**Dziękujemy za wypełnienie ankiety**

Załącznik nr 3

ŚWIADOMA ZGODA NA UDZIAŁ W PROGRAMIE

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

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

w Regionalnym Programie Zdrowotnym pn.: „Rozszerzenie dostępności robotycznie wspomaganej diagnostyki funkcjonalnej rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym i innymi zespołami porażennymi na terenie województwa wielkopolskiego” i jestem świadomy(a) faktu, że w każdej chwili mogę wycofać zgodę na udział dziecka w dalszej jego części bez podania przyczyny. Jednocześnie oświadczam, że jestem rodzicem/opiekunem wyżej wymienionego dziecka i mogę w jego imieniu dokonywać czynności prawnych. Przez podpisanie zgody na udział w w/w programie nie zrzekam się żadnych należnych mi praw. Otrzymam kopię niniejszego formularza opatrzoną podpisem i datą. Wyrażam zgodę na przetwarzanie danych osobowych uzyskanych w trakcie realizacji programu zgodnie z obowiązującym prawem.

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

ORYGINAŁ/KOPIA

ŚWIADOMA ZGODA NA UDZIAŁ W PROGRAMIE

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

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

w Regionalnym Programie Zdrowotnym pn.: „Rozszerzenie dostępności robotycznie wspomaganej diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym i innymi zespołami porażennymi na terenie województwa wielkopolskiego” i jestem świadomy(a) faktu, że w każdej chwili mogę wycofać zgodę na udział dziecka w dalszej jego części bez podania przyczyny. Przez podpisanie zgody na udział w w/w programie nie zrzekam się żadnych należnych mi praw. Otrzymam kopię niniejszego formularza opatrzoną podpisem i datą. Wyrażam zgodę na przetwarzanie danych osobowych uzyskanych w trakcie realizacji programu zgodnie z obowiązującym prawem.

.....
(imię i nazwisko, drukowanymi literami) data i podpis

ORYGINAŁ/KOPIA

Data: _____

**KARTA BADANIA PACJENTA Z WRODZONYMI I NABYTYMI
NEUROGENNYMI ZABURZENIAMI LOKOMOCJI**

Nazwisko: _____ Imię: _____

Płeć: M K

Data urodzenia: _____ PESEL: _____

Adres e-mail: _____

Wzrost: _____ (cm) Waga: _____ (kg)

Diagnoza: _____

GMFCS: I II III IV V n/a

FMS:

5 metrów 1 2 3 4 5 6

50 metrów 1 2 3 4 5 6

500 metrów 1 2 3 4 5 6

Dotychczasowe leczenie:

Choroby współistniejące:

- padaczka TAK NIE jeśli tak, jaka:
- wada wzroku TAK NIE jeśli tak, jaka:
- wada słuchu TAK NIE jeśli tak, jaka:
- inne :

Wywiad:

SPASTYCZNOŚĆ

	L				P			
	Aschworth	Tardieu		Aschworth	Tardieu			
		V ₁	V ₂		V ₁	V ₂		
Mięśnie zginacze biodra								
Mięśnie przywodziciele								
Mięśnie kulszowo-goleniowe								
Mięsień prosty								
Mięśnie zginacze podszwowe								

Legenda

Modified Ashworth Scale

- 0 Brak zwiększonego napięcia
- 1 Niewielkie zwiększenie napięcia mięśniowego przejawiające się “przytrzymywaniem” i “zwalnianiem” lub minimalnym oporem wyczuwalnym pod koniec zakresu ruchu biernego wykonywanego blisko położenia skrajnego (zgięcia lub wyprostu)
- 1+ występuje, gdy “przytrzymanie” lub “zwalnianie” wyczuwa się przez mniej niż połowę zakresu ruchu
- 2 obecność zwiększonego napięcia przez cały zakres ruchu, ale badaną kończyną można z łatwością poruszać
- 3 znaczne zwiększenie napięcia utrudnia wykonanie ruchu biernego
- 4 napięcie powoduje usztywnienie kończyny w zgięciu lub wyproście

Tardieu Scale

- 0 Brak oporu

- 1 nieznaczny opór , reakcja nieuchwytna
- 2 wyraźna reakcja po zwolnieniu nacisku
- 3 klonus trwający mniej niż 10 sekund
- 4 klonus trwający dłużej niż 10 sekund
- 5 staw nieruchomy

Hypertonia Assessment Tool (HAT)

Element HAT	Wytyczne do oceny 0-negatywny 1-pozytywny	Wynik 0-neg 1-poz	Typ hipertonii	Kończyna np. LKD- lewa kończyna dolna	
				LKD	PKD
1. Pojawienie się ruchów mimowolnych ocenianej kończyny po stymulacji dotykowej dystalnej części ciała	0 - Brak ruchów mimowolnych 1 - Obserwowane ruchy mimowolne	0 1	DYSTONIA		
2. Pojawienie się ruchów mimowolnych podczas wykonywania zadania	0 - Brak ruchów mimowolnych 1 - Obserwowane ruchy mimowolne	0 1	DYSTONIA		
3. Zależny od prędkości opór na rozciąganie	0 - Brak zwiększonego oporu podczas szybkiego ruchu vs wolnego ruchu 1 – Zwiększony opór podczas ruchu szybkiego	0 1	SPASTYCZNOŚĆ		
4. Obecność spastycznego „catch”	0 – brak spastycznego catch 1 - obecny spastyczny catch	0 1	SPASTYCZNOŚĆ		

5. Stały opór na bierne rozciąganie	0 – stały opór nie obserwowany 1 – stały opór obserwowany	0 1	SZTYWNOŚĆ		
6. Wzrost napięcia wraz z ruchem dystalnych części ciała	0 – brak wzrostu napięcia podczas ruchu celowego 1 – wzrost napięcia podczas ruchu celowego	0 1	DYSTONIA		
7. Utrzymanie pozycji kończyny podczas ruchu biernego	0 – kończyna powraca do pozycji wyjściowej 1 – kończyna pozostaje w pozycji końcowej	0 1	SZTYWNOŚĆ		

Diagnoza HAT

DYSTONIA	Wynik pozytywny (1) w co najmniej jednym elemencie badanym #1, 2 lub 6	TAK	NIE
SPASTYCZNOŚĆ	Wynik pozytywny (1) w jednym lub obu elementach #3 lub 4	TAK	NIE
SZTYWNOŚĆ	Wynik pozytywny (1) w jednym lub obu elementach # 5 lub 7	TAK	NIE
TYP MIESZANY	Obecność 1 lub więcej podgrup (dystonia, spastyczność, sztywność)	TAK	NIE

	Typ zaburzenia mięśniowego
Prawa kończyna dolna	
Lewa kończyna dolna	

BADANIE KLINICZNE (Selektywność: 0/1/2), (Siła: 0/1/2/3/4/5)

	RUCHY (bierny zakres ruchu)		SELEKTYWNOŚĆ / SIŁA	
	L	P	L	P
STAW BIODROWY				
<i>Pozycja na plecach</i>				
Zginanie	_____	_____	____ / ____	____ / ____
Test Thomasa	_____	_____		
Prostowanie				
kolano 0°			____ / ____	____ / ____
kolano 90°			____ / ____	____ / ____
<i>Pozycja na plecach</i>				
Odwodzenie				
biodro 0			____ / ____	____ / ____
biodro 90	_____	_____		
<i>Pozycja na brzuchu</i>				
Rot wew	_____	_____		
Rot zew	_____	_____		
Kąt antetorsji	_____	_____		
STAW KOLANOWY				
<i>Pozycja na plecach</i>				
Prostowanie	_____	_____	____ / ____	____ / ____
Zginanie	_____	_____		
<i>Pozycja na brzuchu</i>				
			____ / ____	____ / ____

Test Ely	_____ / _____	_____ / _____		
Kąt podkolanowy				
Jednostr	_____	_____		
Obustr	_____	_____		
Ust. rzepki	_____	_____		
Kol (kośl/szp)	_____	_____		
GOLEŃ				
<i>Pozycja na brzuchu</i>				
Test 2-go palca	_____	_____		
Kąt udowo-stopowy	_____	_____		
STAW SKOKOWY				
<i>Pozycja na plecach</i>				
<i>Zgięcie grzbietowe</i>				
kolano 0	_____	_____	_____ / _____	_____ / _____
kolano 90	_____	_____		
Zgięcie podeszowe	_____	_____	_____ / _____	_____ / _____

UWAGI:

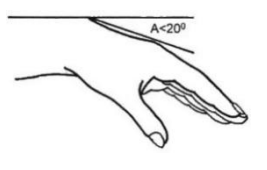
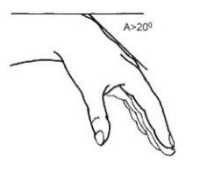
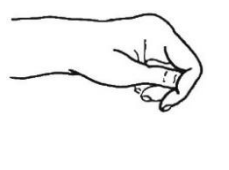

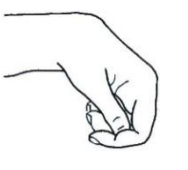
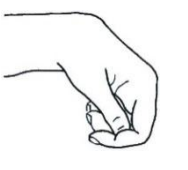
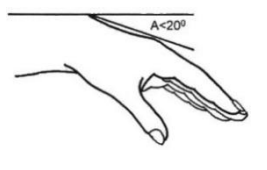
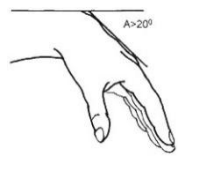
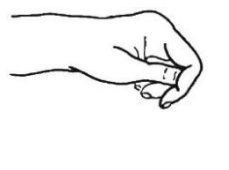
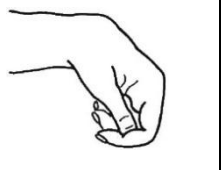
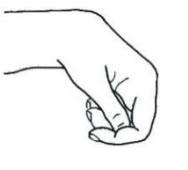
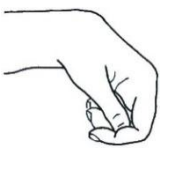
OCENA STAWÓW BIODROWYCH

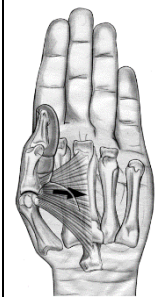

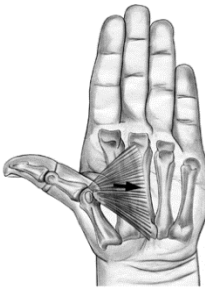


RTG

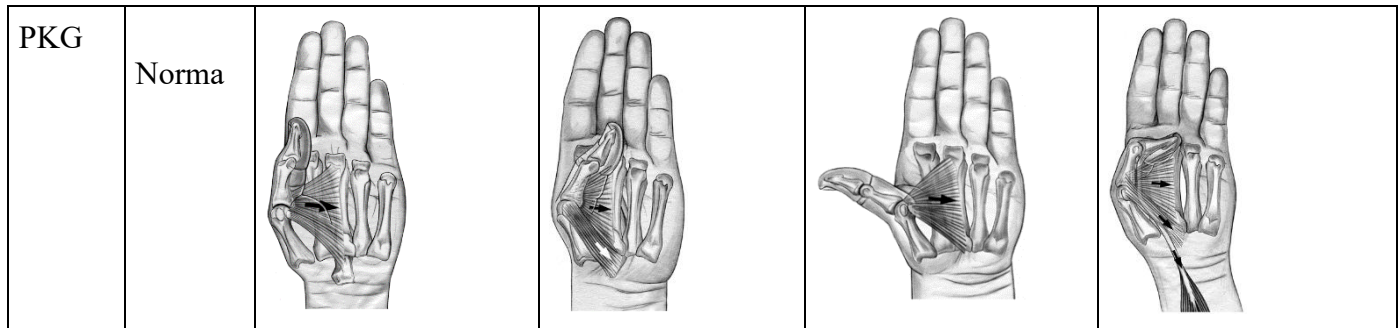
Data wykonania:		
	Prawy staw biodrowy	Lewy staw biodrowy

Współczynnik migracji		
-----------------------	--	--

OCENA RĘKI

		Klasyfikacja Zancolli, ocena selektywności ruchu nadgarstka i palców					
		<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	2	<input type="checkbox"/> 2a	<input type="checkbox"/> 2b	<input type="checkbox"/> 3
LKG	Norma						
PKG	Norma						

		Klasyfikacja deformacji kciuka House				
		<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> House I	<input type="checkbox"/> House II	<input type="checkbox"/> House III	<input type="checkbox"/> House IV
LKG	Norma					



MACS Manual Ability Classification System

MACS
IIIIIIIVV

Legenda

I. Dziecko łatwo i skutecznie posługuje się przedmiotami. Najczęściej występują ograniczenia w łatwości wykonywania zadań manualnych, które wymagają szybkości i dokładności. Jednakże jakiegokolwiek ograniczenia w zdolnościach manualnych nie wpływają na niezależność w codziennych czynnościach.

II. Dziecko posługuje się większością przedmiotów, ale z nieco ograniczoną jakością i/lub szybkością wykonania. Niektórych czynności dziecko unika lub osiąga je z pewną trudnością. Może posługiwać się alternatywnymi drogami wykonania, ale zdolności manualne zwykle nie ograniczają niezależności w codziennych czynnościach.

III. Dziecko z trudem posługuje się przedmiotami: wymaga pomocy, aby podjąć lub zmodyfikować czynność. Czynności wykonywane są wolno, a efekty ograniczone co do jakości i ilości. Czynności wykonywane są niezależnie, jeśli zostały wcześniej wyuczone lub dostosowane.

IV. Dziecko posługuje się w ograniczony sposób przedmiotami łatwymi do używania i w dostosowanych sytuacjach. Wykonuje fragmentarycznie pewne czynności, z wysiłkiem i ograniczonym efektem. Wymagane jest ciągłe wsparcie i obecność i/lub dostosowanie sprzętu, nawet do częściowego wykonania czynności.

V. Dziecko nie posługuje się przedmiotami I ma poważnie ograniczoną zdolność wykonywania nawet prostych czynności. Wymaga ciągłej obecności.

MACS ma na celu opisanie udziału obu rąk w czynnościach, a nie ocenę każdej ręki z osobna.

HEMIPLEGIA
 PODZIAŁ CHODU WINTERS

Grupa I	Grupa II	Grupa III	Grupa IV

Legenda
 dla pacjentów nie leczonych operacyjnie ani przy pomocy toksyny botulinowej

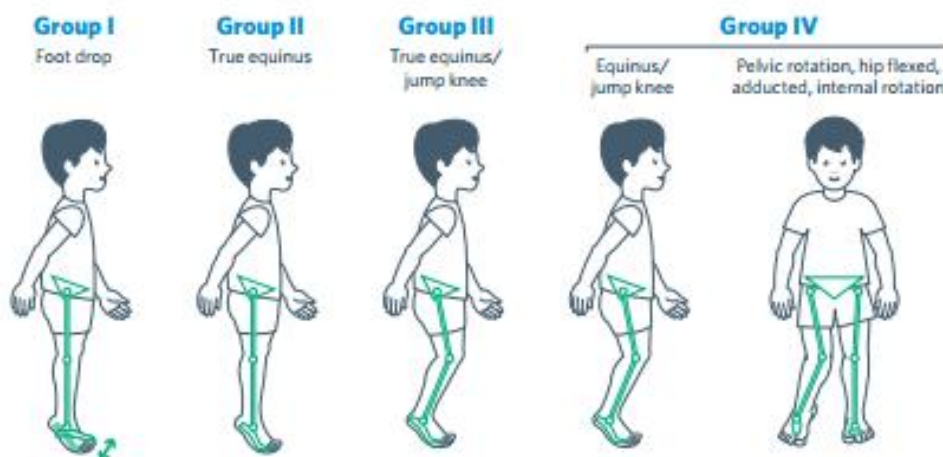


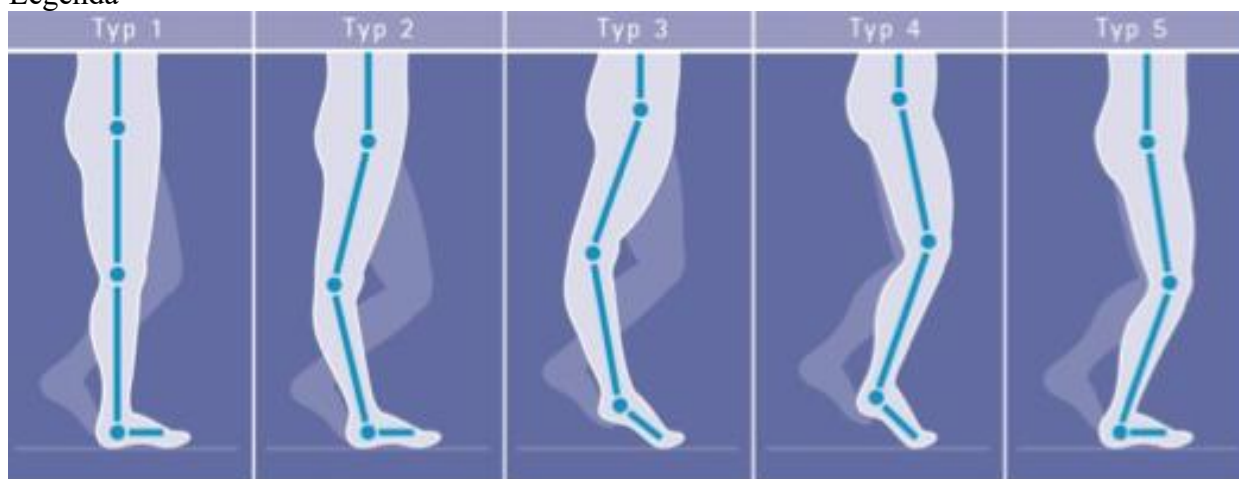
Figure 2: Gait patterns in hemiplegia (Winters, Gage and Hicks, 1987)

DIPLEGIA

PODZIAŁ CHODU WEDŁUG KLASYFIKACJI AMSTERDAMSKIEJ

Typ I	Typ II	Typ III	Typ IV	Typ V

Legenda



- Typ 1- staw kolanowy ustawiony prawidłowo, pełen kontakt stopy z podłożem
- Typ 2- staw kolanowy ustawiony w przeproście , pełen kontakt stopy z podłożem
- Typ 3- staw kolanowy ustawiony w przeproście, częściowy kontakt stopy z podłożem
- Typ 4- staw kolanowy ustawiony w zgięciu, częściowy kontakt stopy z podłożem
- Typ 5- staw kolanowy ustawiony w zgięciu, pełen kontakt stopy z podłożem

TESTY FUNKCJONALNE

1. Time Up&Go Test (TUG)

WYNIK.....

Legenda

Wykonanie testu TUG jest następujące: pacjent siedzi na stabilnym krześle. Na komendę „GO” pacjent wstaje i idzie w kierunku wcześniej oznaczonej linii w odległości 3m od krzesła. Następnie zawraca i idzie w kierunku krzesła, na którym siada. Wartość prawidłowa dla zdrowej osoby dorosłej to 10 sekund lub mniej

2. 10 m test chodu (TMWT)

Ocena prędkości chodu na odcinku 10 metrów.

WYNIK.....

3. 6 minutowy test chodu (6MWT)

WYNIK.....

Legenda

Jest testem samodzielnym, wykonywanym w celu określenia dystansu jaki pacjent może przejść po płaskim, twardym podłożu w określonym czasie (6 minut). Dodatkowo test określa submaksymalny poziom wydolności i tolerancji wysiłku u chorych na choroby układu oddechowego i krążenia oraz zintegrowane reakcje jednostek nerwowo-mięśniowych, metabolizmu mięśni oraz poziomu kontroli ruchowej. Test ten jest jednym ze sposobów obiektywnej oceny funkcjonalnej sprawności pacjenta lub weryfikacji uzyskanych efektów terapeutycznych.

Procedura: Test ten można wykonywać zarówno na zewnątrz jak i wewnątrz pomieszczeń, wzdłuż powierzchni długich, płaskich i twardych. American Thoracic Society (ATS) zaleca, aby ścieżka chodu posiadała 30m długości i oznaczona była (słupkami, paskami) co 3metry jako znaczniki odległości a miejsce zawracania było w kształcie stożka. Miejsce rozpoczęcia należy zaznaczyć kolorową taśmą. Gdy pacjent stosuje kule lub inne urządzenia wspomagające chód, należy wykonywać test przy ich użyciu. Do wykonania testu konieczne jest też posiadanie stopera, ciśnieniomierza lekarskiego, licznika okrążeń, krzesła. Test należy przeprowadzać w miejscu, gdzie możliwe jest szybkie udzielenie pierwszej pomocy. Należy mieć przygotowany tlen, aspirynę i podjęzykową nitroglicerynę. Jeśli pacjent wymaga stałego podawania tlenu, test musi być wykonany z jego aplikacją. Pacjent nie powinien wykonywać intensywnych ćwiczeń fizycznych w okresie 2 godzin poprzedzających badanie. Przed rozpoczęciem testu badany odpoczywa w pozycji siedzącej przez 10 minut.

Należy poinstruować pacjenta:

1) jak będzie wyglądał test:

- zadaniem jest przejść jak najdłuższy dystans w ciągu 6 minut,
- że powinien pacjent chodzić własnym tempem,
- że pacjent nie powinien biec, ani truchtać,
- jeśli w trakcie badania pacjent czuje się zmęczony może stanąć i odpocząć,

2) jakie parametry będą mierzone:

- puls,
- ciśnienie,

-saturacja.

Następnie należy wypełnić formularz testu i poprosić badanego o powstanie i oznaczenie na 10 stopniowej skali Borga stopnia odczuwanej duszności oraz odczuwanego zmęczenia. Po zakończeniu testu poprosz o powtórne wypełnienie skali Borga, zmierz tętno, ciśnienie i saturację oraz zanotuj długość pokonanego dystansu.

Ocena: Odległość (całkowity dystans z zaokrągleniem do metra) jest odnotowywany na karcie pacjenta. Poziom zmęczenia również jest zgłaszany przez pacjenta i odnotowywany przy pomocy kwestionariusza Borga, pozwalającego na subiektywną ocenę stopnia duszności i zmęczenia. Dodatkowo mierzony jest puls, ciśnienie i saturacja.

Interpretacja: Dla pojedynczych pomiarów, w celu odniesienia się i porównania do wartości uzyskanych przy testowaniu osób zdrowych nie jest dostępne.

Dopuszczalność: Jest to korzystne dla pacjentów, którzy mogą chodzić z umiarkowanym lub mniejszym wspomaganie przez 6 minut. Test ten wykonywany jest przez cały czas w tym samym tempie i pacjenci mogą mieć zatrzymać się na odpoczynek.

Czas potrzebny do wykonania: uzależniony od stanu pacjenta

Czas potrzebny na obliczenie wyniku: minimalny

Wymagany sprzęt: taśma samoprzylepna (wyznaczenie trasy 30 metrowej oraz stożka dla zawracania), taśma kolorowa (wyznaczenie linii startu) stoper, ciśnieniomierz, licznik okrążeń, krzesła, ławka dla oczekujących

4. Skala Gross Motor Function Measure w części D (stanie), i E (chodzenie, bieganie i skakanie) (GMFM: D, E) - kwestionariusz A

WYNIK.....

5. Gillette Functional Assessment Questionnaire (Faq-10)

WYNIK.....

6. Gillette Functional Questionnaire - 22 skills (Faq-22)

WYNIK.....

**7. Wyznaczenie indywidualnego celu terapii przed jej rozpoczęciem zgodnie z zasadą SMART przy zastosowaniu Skali Oceny Osiągania Celów (Goal Assessment Scaling - GAS)-
kwestionariusz C**

8. Skala GMFCS- oceniana wcześniej- kwestionariusz D

LISTA KONTROLNA CZYNNOŚCI OBLIGATORYJNYCH

Time Up&Go Test	
10 m test chodu	
6 minutowy test chodu	
Skala Gross Motor Function Measure w części D (stanie), i E (chodzenie, bieganie i skakanie)	
Gillette Functional Assessment Questionnaire (Faq-10)	
Gillette Functional Questionnaire - 22 skills (Faq-22)	
Goal Attainment Scale	
Trójwymiarowa, instrumentalna diagnostyka chodu wraz z GDI (The Gait Deviation Index)	
Kwestionariusze oceny psychologicznej pacjenta i jego predyspozycji do życia społecznego i zawodowego	

Legenda: Czynności wykonane oznaczyć znakiem X. Przy braku możliwości realizacji testu proszę dołączyć informację wyjaśniającą.

LISTA KONTROLNA CZYNNOŚCI FAKULTATYWNYCH

Pomiary biometryczne uzyskane podczas realizacji technologicznie wspomaganiej reedukacji chodu	
Kanadyjski Pomiar Wykonania Zajęciowego (COMP)	
Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)	
Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for children (CP-QOL-Child)	
Skala Pediatric Evaluation of Disability Inventor (PEDI) w części: Umiejętności funkcjonalne - dziedzina Mobilność	

Legenda:

Czynności wykonane oznaczyć znakiem X. Przy braku możliwości realizacji testu proszę dołączyć informację wyjaśniającą.

Załącznik nr 5

PRZYKŁADOWY HARMONOGRAM DZIAŁAŃ

Lp.	Działania zaplanowane w programie	Czas realizacji
1.	Działania informacyjno-promocyjne	Zintensyfikowane działania na początku realizacji projektu oraz działania przypominające przez cały okres realizacji programu
2.	Kwalifikacja uczestników	Co najmniej raz na pół roku
3.	Badania początkowe oraz ustalenie celów rehabilitacji	<ul style="list-style-type: none"> Badanie początkowe przeprowadzone w okresie do 6 tygodni poprzedzających cykl terapeutyczny lub bezpośrednio przed rozpoczęciem udziału w turnusie (w pierwszym dniu)
4.	Cykle terapeutyczne	Każdy z cykli składa się z 10 sesji terapeutycznych (1 cykl trwa około 10-14 dni)
5.	Badania końcowe	<ul style="list-style-type: none"> przeprowadzone bezpośrednio po ukończeniu cyklu terapeutycznego; w zakresie Trójwymiarowej Instrumentalnej Diagnostyki Funkcji Chodu przeprowadzone 1 raz w każdym roku trwania programu
6.	Działania informacyjno-edukacyjne	<ul style="list-style-type: none"> skierowane do fizjoterapeutów – około 2 razy w roku skierowane do rodziców/opiekunów – 1 raz w każdym roku uczestnictwa w programie
7.	Monitoring i ewaluacja	<ul style="list-style-type: none"> Monitoring - przez cały okres realizacji programu (na podstawie kwartalnych, rocznych oraz końcowych raportów) Ewaluacja - końcowy etap realizacji programu (na podstawie rocznych i końcowych raportów)

Załącznik nr 6

Wzór testu wiedzy dla rodziców/opiekunów osób z mózgowym porażeniem dziecięcym

Imię i
nazwisko.....

1. Co to jest mózgowie porażenie dziecięce?

- a) Niepostępujące uszkodzenie centralnego układu nerwowego, prowadzące do powstania zmieniających się wraz z wiekiem zaburzeń czynności ruchowych i postawy oraz innych następstw wad i uszkodzeń mózgu znajdującego się we wczesnym stadium rozwoju wchodzi w zakres pojęcia mózgowego porażenia dziecięcego.
- b) Postępujące uszkodzenie centralnego układu nerwowego, nie prowadzące do powstania zmieniających się wraz z wiekiem zaburzeń czynności ruchowych i postawy oraz innych następstw wad i uszkodzeń mózgu znajdującego się we wczesnym stadium rozwoju wchodzi w zakres pojęcia mózgowego porażenia dziecięcego.
- c) Zaburzenia układu nerwowego, które ma wpływ na nieprawidłową postawę ciała i chodu. Nie powoduje innych dysfunkcji.

2. Jakie są jego przyczyny?

- a) podawanie szczepionek
- b) niedotlenienie, czynniki okołoporodowe oraz uszkodzenia w trakcie życia płodowego
- c) syndrom „zimnej matki”, brak czułości

3. Zaznacz typy/postaci MPD jakie znasz?

- a) dyskalkulia, hemiplegia, afazja, tetraplegia
- b) hemiplegia, diplegia, tetraplegia, postać z ataksją, postać z atetozą

c) diplegia, postać z ataksją, dysgrafia, afazja

4. Które części ciała są objęte porażeniem?

- a) tylko nogi
- b) tylko górna część ciała
- c) może być porażone całe ciało

5. Co to jest skala GMFCS?

- a) ocena zdolności chwytliwości ręki
- b) ocena zdolności poznawczej dziecka
- c) skala która określa zdolności funkcjonalne dziecka

6. Na czy polega FMS?

- a) jest to test sprawności narządu ruchu, inaczej nazywany badaniem funkcjonalnym polega na sześciominutowym teście marszowym i dziesięciometrowym teście marszowym
- b) to skala określająca stan funkcjonowania ręki
- c) to test badający sprawność funkcji poznawczych

7. Jakie są rodzaje motywacji?

- a) motywacja wewnętrzna i ukierunkowana
- b) motywacja wewnętrzna i zewnętrzna
- c) zewnętrzna i behawioralna

8. Co zaliczamy do 6F?

- a) funkcjonowanie, rekreacja, znajomi, szkoła, środowisko lokalne, rodzina
- b) zabawa, rehabilitacja, szkoła, rodzina, specjaliści, terażniejszość
- c) rodzina, przyjaciele, zabawa, funkcjonowanie, przyszłość, aktywność

9. Czym jest odporność psychiczna?

a) granica wytrzymałości stresu

b) jedna z cech osobowości, która w dużym stopniu odpowiada za to w jaki sposób radzimy sobie z wyzwaniami, stresem i presją

c) są to sposoby radzenia sobie w trudnych sytuacjach

Załącznik nr 7

Wzór testu wiedzy dla rodziców/opiekunów osób z innymi schorzeniami nerwowo-mięśniowymi

Imię i nazwisko.....

1. Jakie są rodzaje motywacji?

- a) Motywacja wewnętrzna i zewnętrzna
- b) Motywacja zewnętrzna i ukierunkowana
- c) Motywacja wewnętrzna i poznawcza

2. Co to jest odporność psychiczna?

- a) granica wytrzymałości stresu
- b) jedna z cech osobowości, która w dużym stopniu odpowiada za to w jaki sposób radzimy sobie z wyzwaniami, stresem i presją
- c) są to sposoby radzenia sobie w trudnych sytuacjach

3. Co to jest GMFCS?

- a) ocena zdolności chwytności ręki
- b) ocena zdolności poznawczej dziecka
- c) skala która określa zdolności funkcjonalne dziecka

4. Składowe zasady SMART to:

- a) Skonkretyzowany, mierzalny, akceptowalny i atrakcyjny, realny, terminowy
- b) Skonkretyzowany, miły, atrakcyjny, przyszłościowy, terminowy
- c) Skonkretyzowany, mierzalny, akceptowalny, rehabilitacyjny,

5. Stopnie niepełnosprawności intelektualnej:

- a) Niefunkcjonujący, nisko funkcjonujący, średnio funkcjonujący, wysoko funkcjonujący
- b) Lekki, umiarkowany, znaczny, głęboki
- c) Płytki, znaczny, głęboki

6. Co wpływa na aktywność?

- a) czynniki osobowe, środowiskowe, stan zdrowia, funkcje organizmu i jego struktury, udział
- b) cechy dziecka, cechy rodzica, środowisko domowe, stan zdrowia, szkoła,
- c) wszystkie powyższe są prawidłowe

Załącznik nr 8

Test wiedzy z zakresu koncepcji biometrycznej, wspomaganiej technologicznie rehabilitacji chodu u osób z wrodzonymi i nabytymi neurogennymi zaburzeniami lokomocji (NZL) oraz rehabilitacji neurorozwojowej

Test nr.....

.....
Imię i nazwisko

Test jednokrotnego wyboru. Tylko jedna odpowiedź jest poprawna. Proszę zaznaczyć właściwą.

1. **Wprowadzona na początku XXI wieku klasyfikacja mózgowego porażenia dziecięcego GMFCS zawiera pojęcie stopnia III. W praktyce klinicznej oznacza ono:**
 - A. Niedowład spastyczny jednej połowy ciała
 - B. Niedowład spastyczny obustronny występujący u osób osiągających umiejętność samodzielnego chodzenia
 - C. Niedowład jedynie kończyn dolnych
 - D. Niedowład spastyczno-atetotyczny obustronny z większym nasileniem w obrębie kończyn górnych niż w obrębie kończyn dolnych
 - E. Stan funkcjonalny u osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym wymagający stałej asekuracji zaopatrzenia ortopedycznego (kule, laski, balkonik) podczas prób przemieszczania się.

2. **Określ jednostkę chorobową charakteryzującą się następującym zespołem objawów:**
 - symetryczne deformacje kończyn polegające głównie na zgięciowych lub wyprostnych przykurczach stawów obserwowanych bezpośrednio po urodzeniu
 - deformacje występują w obrębie wszystkich kończyn lub jedynie kończyn dolnych
 - częstość i nasilenie deformacji zwiększa się w kierunku dystalnym kończyn
 - zakres ruchów w obrębie stawów nie przekracza kilku stopni
 - skóra w obrębie kończyn jest napięta i polyskliwa, pozbawiona bruzd na powierzchniach wyprostnych bądź zgięciowych stawów.
 - w okolicy stawów łokciowych, kolanowych i nadgarstków obserwuje się niekiedy obecność „pępkowatych” wciągnięć skóry.
 - A. Dystrofia mięśniowa typu Bakera
 - B. Mózgowe porażenie dziecięce – obustronne porażenie kurczowe
 - C. Płodowe zbliźnowacenie mięśni – arthrogryposis multiplex congenita
 - D. Niedowłady kończyn dolnych w przebiegu przepukliny oponowo – rdzeniowej

E. Rdzeniowy zanik mięśni

3. Podstawową zasadą profilaktyki neurogennego zwicnięcia stawów biodrowych u dziecka z mpd jest:

- A. Badanie kliniczne i ultrasonograficzne stawów biodrowych w pierwszych 6 tygodniach życia dziecka
- B. Badanie kliniczne i ultrasonograficzne stawów biodrowych w pierwszych 6 miesiącach życia dziecka
- C. Systematyczna, regularna kontrola radiologiczna stawów biodrowych przeprowadzana nie rzadziej niż raz w roku w przedziale wiekowym od 2. do 8. r.ż.
- D. Jedynie badanie kliniczne stawów biodrowych w pierwszych 3 miesiącach życia dziecka
- E. Żadna z powyższych odpowiedzi nie jest prawidłowa

4. Obecność porażień wiotkich u dzieci z przepukliną oponowo rdzeniową o poziomie porażenia określonym jako Sharrard I uniemożliwia wykonywanie ruchów kończyn dolnych w sposób czynny - kontrolowany. Prowadzi to niejednokrotnie do powstawania typowych deformacji kończyn dolnych. Na tym podłożu u wszystkich chorych występuje przykurcz zgięciowo - odwiedzeniowy stawu biodrowego, co jest związane z:

- 1. Aktywnością mięśni biodrowo- lędźwiowych
- 2. Brakiem aktywności mięśni kończyn dolnych
- 3. Aktywnością mięśnia pośladkowego wielkiego
- 4. Aktywnością mięśnia krawieckiego
- 5. Deformacją ułożeniową, grawitacyjnie zależną
- 6. Aktywnością mięśnia czworogłowego

Prawidłowe są:

- A. 1,3
- B. 4,5
- C. 2,6
- D. 2,5
- E. 1,4

5. Chód kuczny u dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym sklasyfikowanym jako GMFCS V jest następstwem:

- A. Istniejących zaburzeń pracy mięśni kończyn dolnych
- B. Następstw zaburzeń rozwojowych
- C. Zaburzeń biomechanicznych
- D. Działania siły grawitacji

E. Nie występuje, gdyż dziecko to nie chodzi

6. Na cykl chodu składa się:

- A. Faza podporu 60% i faza przeniesienia 40%
- B. Faza podporu 50% i faza przeniesienia 50%
- C. Faza podporu 40% i faza przeniesienia 60%
- D. Faza podporu 90% i faza przeniesienia 10%
- E. Żadna z odpowiedzi nie jest prawidłowa

7. Do oceny możliwości funkcjonalnych dziecka z mpd stosuje się

- A. skalę MACS
- B. skalę COMP
- C. GMFCS
- D. badanie laboratorium chodu
- E. wszystkie

8. Program „Upowszechnienie technologicznie wspomaganej diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym w województwie wielkopolskim” adresowany jest do dzieci z mpd :

- A. między 5-21 r.ż.
- B. między 6-18 r.ż.
- C. między 3.5-18 r.ż.
- D. między 6-15 r.ż.
- E. bez względu na wiek, ważne jest tylko rozpoznanie mpd

9. Co ma na celu zabawa terapeutyczna?

- A. zająć dziecku czas
- B. w bezpieczny i znajomy sposób usprawniać zaburzone funkcje
- C. nauczyć rodzica zabawy z dzieckiem
- D. poprawić tylko zdolności intelektualne
- E. poprawić wszystkie zaburzone funkcje

10. Które z wskazanych aspektów wpływa na efektywność zabawy terapeutycznej?

- A. wyznaczony cel terapeutyczny

- B. możliwości dziecka
- C. organizacja zabawy
- D. formy zabawy
- E. wszystkie powyższe

11. U dzieci z niedowładami wiotkimi kończyn dolnych w przebiegu przepukliny oponowo – rdzeniowej najczęściej do neurogennych zwicnięć stawów biodrowych dochodzi w typie III porażen wg podziału Sharrarda. Podstawami etiopatogenetycznymi tego objawu są :

1. Niedowład dotyczy neurosegmentów położonych poniżej L1 i L2.
2. Niedowład dotyczy neurosegmentów położonych poniżej L3 i/lub L4.
3. Mięśnie zginacze i przywodziciele stawu biodrowego mają zachowaną pełną siłę.
4. Mięśnie przywodziciele stawu biodrowego są niedowładne.
5. Mięśnie odwodziciele i prostowniki stawu biodrowego są porażone.
6. Mięśnie odwodziciele i prostowniki stawu biodrowego mają pełną siłę.
7. Od urodzenia obecny jest przykurcz zgięciowo - przywiedzeniowy kończyn dolnych w stawach biodrowych.
8. Od urodzenia obecny jest przykurcz zgięciowo – odwiedzeniowy kończyn dolnych w stawach biodrowych dodatkowo powodujący ich ustawienie w rotacji zewnętrznej.

Prawidłowe są:

- A. 1,2,4,8
- B. 1,4,6,8
- C. 2,3,5,7
- D. 2,4,6,8
- E. żadna z powyżej wymienionych

12. W ilu procentach samodzielne ustalenie celu wpłynęło na poprawę wykonania zadania?

- A. 15%
- B. 30%
- C. 50%
- D. 90%
- E. 75%

13. Triadę Rogers'a tworzą:

- A. empatia, autentyczność, akceptacja
- B. samorealizacja, autentyczność, celowość
- C. akceptacja, czasowość, realizacja
- D. empatia, autentyczność, celowość
- E. samorealizacja, czasowość, celowość

14. W ilu stopniach zakresu opisuje się cel a priori w skali GAS?

- A. 4
- B. 8
- C. 5
- D. 10
- E. 3

15. Egzoszkielet to urządzenie:

- A. statyczne, służące do prowadzenia ćwiczeń biernych pacjentów z mpd
- B. mobilne, przeznaczone do reedukacji chodu
- C. statyczne, w formie bionicznego szkieletu
- D. mobilne, wykorzystywane w ćwiczeniach kończyn górnych
- E. wielofunkcyjne, służące do rozwijania m.in. funkcji poznawczych

16. Asymetria zakresu zginania grzbietowej stopy występująca u dziecka z artrogrupozą, nie wpływająca na podeszwowe obciążanie stopy jest zjawiskiem wymagającym:

- F. Wymagającym pilnej interwencji w zakresie wczesnego usprawniania
- G. Wykonania ortez i ich stosowania
- H. Wykonania badania RTG stóp
- I. Skierowania do leczenia operacyjnego
- J. Jest zjawiskiem wymagającym obserwacji, obecnie nie wymaga leczenia

17. Roboty wykorzystywane w wirtualnej rzeczywistości:

- A. nie posiadają programów umożliwiających indywidualizację terapii
- B. w przyszłości wyeliminują konieczność prowadzenia rehabilitacji przez fizjoterapeutę
- C. nie posiadają możliwości uzyskiwania informacji zwrotnej podczas trwania terapii
- D. posiadają systemy odciążania pacjenta w płaszczyźnie poprzecznej
- E. analizują uzyskiwane wyniki, prowadzą statystyki prowadzonych terapii

18. Prowadzenie treningu pionizacyjnego u dziecka z chorobami nerwowo-mięśniowymi z zaburzeniami w zakresie samodzielnej pionizacji i lokomocji ma na celu:

- 1. Stymulację odruchów postawy i wyprostnych
- 2. Aktywację mięśni i poprawę siły mięśniowej (posturalnej)
- 3. Zmniejszenie spastyczności (jeżeli występuje)
- 4. Poprawę gęstości kości i przeciwdziałanie powstawania złamań patologicznych

5. działanie przeciwbólowe

19. Czym jest skala GAS?

- A. Skala do oceny trudności treningu
- B. Skala służąca do oceny motoryki małej i dużej
- C. Skala oceny osiągnięcia celów
- D. Skala oceny bólu

20. Co oznacza technologia end effector w przypadku systemu G-EO?

- A. Ruch inicjowany jest przez stawy biodrowe i kolanowe pacjenta
- B. Ruch inicjowany jest przez części końcowe (dystalne) ciała
- C. System dynamicznego odciążenia ciała pacjenta
- D. Żadna prawidłowa

21. Która z podanych maszyn umożliwia analizę i trening chodu na podstawie określonego planu treningowego, a także kontrolę i monitorowanie ich postępów?

- A. bieżnia Zebris Rehawalk
- B. ZeroG
- C. Biodex System
- D. platforma Neuroforma

22. Z ilu oraz jakich testów składają się testy funkcjonalne wykonywane podczas pierwszego i ostatniego dnia turnusu?

- A. Dwóch: test Time Up&Go oraz 6 minutowy test chodu
- B. Trzech: test Time Up&Go, 10m test chodu oraz 6 minutowy test chodu
- C. Trzech: test Time Up&Go, 6 minutowy test chodu oraz GMFM
- D. Dwóch: GMFM oraz GAS

23. W jaki sposób wyzwalany jest ruch w EKSO Bionics?

- A. Przez terapeutę w pilocie
- B. Przez prawidłowe przeniesienie ciężaru ciała w płaszczyźnie strzałkowej i czołowej przez pacjenta
- C. Przez prawidłowe przeniesienie ciężaru ciała w płaszczyźnie strzałkowej i czołowej oraz zainicjowanie ruchu zgięcia w biodrze przez pacjenta
- D. Wszystkie prawidłowe

Załącznik 9

ANKIETA

do projektu „Rozszerzenie dostępności robotycznie wspomaganey diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym i innymi zespołami porażennymi na terenie województwa wielkopolskiego”

Szanowni Państwo,

zwracamy się do Państwa z prośbą o wypełnienie poniższej ankiety, gdyż zależy nam na poznaniu Państwa opinii na temat programu zdrowotnego. Zebrane informacje pomogą nam jeszcze lepiej zorganizować zaplanowane działania oraz poprawić jakość świadczonych przez nas usług.

Odpowiedzi proszę wskazywać poprzez zaznaczenie znakiem „x” odpowiedniego pola.

Osoby uczestniczące w szkoleniach/sesjach szkoleniowych wypełniają pkt 7, 8.

Ankieta jest anonimowa i nie wymaga podpisu.

Płeć dziecka:

Kobieta Mężczyzna

Wiek dziecka:

5-10 r.ż. 11-15 r.ż. 16-20 r.ż. 21-24 r.ż.

Miejsce zamieszkania pacjenta:

- Poznań lub okolice (do 30 km od Poznania)
- Inne miasto 20-100 tys. mieszkańców (powyżej 30 km od Poznania)
- Wieś lub inne miasto poniżej 20 tys. mieszkańców (powyżej 30 km od Poznania)

1. Który raz dziecko, uczestniczy w Regionalnym Programie Zdrowotnym pn.: „Rozszerzenie dostępności technologicznie wspomaganey diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie województwa wielkopolskiego”? (zakreśl odpowiednią cyfrę).

1 2 3 4 5 6 7 8 9

2. W jaki sposób dowiedział/a się Pan/i o realizacji programu zdrowotnego?

Plakat lekarz rodzinny/specjalista internet rodzina/znajomi media
inny (jaki.....)

3. Jak oceniają Państwo personel pracujący przy realizacji Programu?

Bardzo dobrze raczej dobrze raczej źle bardzo źle nie potrafię
ocenić

4. Jak oceniają Państwo informowanie o stanie zdrowia dziecka i planowanym dalszym leczeniu?

Bardzo dobrze raczej dobrze raczej źle bardzo źle nie potrafię ocenić

5. Jak oceniają Państwo fachowość udzielania świadczeń?

Bardzo dobrze raczej dobrze raczej źle bardzo źle nie potrafię ocenić

6. Jak oceniają Państwo wyposażenie w sprzęt medyczny?

Bardzo dobrze raczej dobrze raczej źle bardzo źle
nie potrafię ocenić

7. Czy jest Pan/i zadowolony z wiedzy przekazanej na szkoleniu?

Zadowolony raczej zadowolony raczej niezadowolony
niezadowolony nie potrafię ocenić

8. Czy zwiększyła się Pana/i wiedza dotycząca przystosowania do funkcjonowania w społeczeństwie osób z MPD/ innymi zespołami porażennymi?

Tak nie nie dotyczy

9. Czy w Pani/Pana opinii poprawił się stan funkcjonowania dziecka w czynnościach codziennych?

tak raczej tak raczej nie nie nie potrafię ocenić

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

Tak raczej tak raczej nie nie nie wiem

11. Jakie elementy pracy państwo oceniają najlepiej a jakie najgorzej? (można zaznaczyć kilka odpowiedzi)

Najlepiej oceniam:

- kompetencje personelu
- uprzejmość personelu
- sprzęt, aparatura medyczna
- godziny zajęć
- umiejętność przekazania informacji/komunikatywność
- hotel
- transport
- czystość w pomieszczeniach Centrum Technologicznie Wspomaganej Rehabilitacji

Najgorzej oceniam:

- kompetencje personelu

- uprzejmość personelu
- sprzęt, aparatura medyczna
- godziny zajęć
- umiejętność przekazania informacji/komunikatywność
- hotel
- transport
- czystość w pomieszczeniach Centrum Technologicznie Wspomaganej Rehabilitacji

12. Uwagi

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

data

Dziękujemy za wypełnienie ankiety

Załącznik 10

ANKIETA

do projektu „Rozszerzenie dostępności robotycznie wspomaganey diagnostyki funkcjonalnej i rehabilitacji dzieci i młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym i innymi zespołami porażennymi na terenie województwa wielkopolskiego”

Szanowni Państwo,

zwracamy się do Państwa z prośbą o wypełnienie poniższej ankiety, gdyż zależy nam na poznaniu Państwa opinii na temat szkolenia w ramach programu zdrowotnego. Zebrane informacje pomogą nam jeszcze lepiej zorganizować zaplanowane działania oraz poprawić jakość świadczonych przez nas usług.

Odpowiedzi proszę wskazywać poprzez zaznaczenie znakiem „x” odpowiedniego pola.

Ankieta jest anonimowa i nie wymaga podpisu.

Płeć:

Kobieta Mężczyzna

Wiek:

18-25 r.ż. 26-33 r.ż. 34-42 r.ż. powyżej 43 r.ż.

Miejsce zamieszkania:

- Poznań lub okolice (do 30 km od Poznania)
- Inne miasto 20-100 tys. mieszkańców (powyżej 30 km od Poznania)
- Wieś lub inne miasto poniżej 20 tys. mieszkańców (powyżej 30 km od Poznania)

1. W jaki sposób dowiedział/a się Pan/i o realizacji szkolenia?

rodzic/opiekun dziecka objętego wsparciem w projekcie pracodawca internet
rodzina/znajomi media inne

2. Jak oceniają Państwo organizację szkolenia?

Bardzo dobrze raczej dobrze raczej źle bardzo źle nie potrafię
ocenić

2. Jak oceniają Państwo wykładowców szkolenia?

Bardzo dobrze raczej dobrze raczej źle bardzo źle nie potrafię
ocenić

3. Czy jest Pan/i zadowolony z wiedzy przekazanej na szkoleniu?

Zadowolony raczej zadowolony raczej niezadowolony
niezadowolony nie potrafię ocenić

4. Czy zwiększyła się Pana/i wiedza dotycząca wspomaganej technologicznie rehabilitacji chodu osób z MPD/ Innymi zespołami porażennymi?

Tak nie nie dotyczy

5. Czy uważa Pani/Pan, że szkolenie powinno być kontynuowany w następnych latach?

Tak raczej tak raczej nie nie nie wiem

12. Uwagi

.....
.....

.....
.....

data

Dziękujemy za wypełnienie ankiety