

**Opinia**  
**Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych**  
**nr 63/2011 z dnia [REDACTED]**  
**o projekcie programu zdrowotnego**  
**„Rehabilitacja niemowląt – wczesna diagnostyka i ćwiczenia**  
**rehabilitacyjne dla dzieci zagrożonych niepełnosprawnością**  
**do 1 roku życia” realizowany w ramach „Miejskiego Programu**  
**Promocji Zdrowia na rok 2011” Miasta [REDACTED]**

Po zapoznaniu się z opinią Rady Konsultacyjnej uważam, że projekt programu zdrowotnego "Rehabilitacja niemowląt – wczesna diagnostyka i ćwiczenia rehabilitacyjne dla dzieci zagrożonych niepełnosprawnością do 1 roku życia" realizowany w ramach „Miejskiego Programu Promocji Zdrowia na rok 2011” dotyczy istotnego problemu społecznego, jednak nie może być w obecnej postaci pozytywnie zaopiniowany.

Niepełnosprawność jest jednym z poważniejszych zjawisk i problemów współczesnej cywilizacji. Znaczenie tego problemu wynika z rozmiarów i powszechności jego występowania, a także z jego konsekwencji w życiu indywidualnym i społecznym. Niepełnosprawność jest problemem ogólnoswiatowym, stanowiącym cel szczególnie promowanych działań WHO i Komisji Europejskiej.

Działania podejmowane w programach ukierunkowanych na zapobieganie niepełnosprawności oraz na kompleksową terapię i rehabilitację niepełnosprawnych i zagrożonych niepełnosprawnością, jak również na aktywizację i integrację społeczną niepełnosprawnych, wynikają z zadań jednostek samorządów terytorialnych określonych w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2010 nr 214 poz. 1407 z późn. zm.), ustawie o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. 2008 Nr 164 poz. 1027 z późn. zm.) oraz ustawach odpowiednich dla danych jednostek terytorialnych.

Programy zdrowotne kierowane do osób niepełnosprawnych, w tym przeznaczone dla niepełnosprawnych dzieci, nie są programami o dobrze zdefiniowanym problemie zdrowotnym i ściśle określonej populacji. Niepełnosprawność jest pojęciem określającym długotrwały stan, w którym występują pewne ograniczenia w prawidłowym funkcjonowaniu człowieka. Pojęcie to odnosi się do populacji zróżnicowanych pod kątem rodzaju (kategorii) niepełnosprawności, okresu życia, w którym ona wystąpiła, przyczyny czy stopnia niepełnosprawności, a tym samym populacji o różnych wymaganiach terapeutycznych, jak również edukacyjnych czy społecznych, do realizacji których możliwe jest zastosowanie różnorodnych interwencji. Z tego powodu ocena tego typu programów zgodna z art. 31a ust. 1 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, przewidująca m.in. ocenę skuteczności klinicznej i bezpieczeństwa, stosunku uzyskiwanych korzyści zdrowotnych do ryzyka zdrowotnego, stosunku kosztów do uzyskiwanych efektów

zdrowotnych, byłaby niezwykle złożona i mogłaby dotyczyć tylko części działań podejmowanych w ramach poszczególnych samorządowych programów zdrowotnych.

Niepełnosprawność związana z zaburzeniami rozwojowymi występuje u 4-5% dzieci i może być spowodowana wcześniactwem lub chorobami i urazami. W odniesieniu do dzieci podkreśla się, że zwykle niepełnosprawność dotyczy wielu aspektów ich funkcjonowania. Ważnym aspektem pomocy niepełnosprawnym jest usuwanie licznych barier utrudniających lub uniemożliwiających im zadowalające funkcjonowanie indywidualne i w społeczeństwie. Ważna jest także kompleksowość działań uwzględniająca interdyscyplinarną diagnostykę, zapobieganie pogłębianiu niepełnosprawności i rehabilitację. Przy wykrywaniu niepełnosprawności zaleca się stosowanie wystandaryzowanych narzędzi.

Rehabilitacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej jest jednym z zadań przewidzianych w Narodowym Programie Zdrowia. Istnieje wiele metod rehabilitacji stosowanych w tej grupie. Konieczne jest systematyczne i ciągłe prowadzenie kompleksowych działań rehabilitacyjnych, które należy wcześniej rozpoczynać. Różne części tego złożonego postępowania są finansowane przez różne resorty, a dostępne środki finansowe są z reguły niewystarczające.

Bardzo istotny dla powodzenia rehabilitacji jest udział rodziców. W realizacji programów wczesnego wykrywania oraz korygowania zaburzeń rozwojowych istotne jest przedstawianie rodzicom dziecka rzetelnych informacji o korzyściach i ryzyku związanym z udziałem dziecka w tego typu działaniach. Rodzice dziecka powinni wspólnie ze specjalistą podejmować decyzje dotyczące dalszego postępowania z dzieckiem.

Eksperti kliniczni podkreślają niedobór środków finansowych pozyskiwanych z kontraktów zawieranych z Narodowym Funduszem Zdrowia (NFZ) na prowadzenie stałej wielospecjalistycznej i wielokierunkowej, a więc drogiej rehabilitacji, jakiej wymagają dzieci z niepełnosprawnością, często sprzężoną. Jak podkreślają eksperci, finansowanie przez NFZ ogranicza się do działań leczniczych, co w przypadku dzieci niepełnosprawnych jest jednym z problemów, ale nie jedynym, np. działalność edukacyjna dotycząca dzieci poddawanych długotrwałej rehabilitacji wykracza poza środki NFZ.

Projekt programu zgłoszony przez Urząd Miasta [REDAKTOWANE] ukierunkowany jest na zapobieganie problemowi istotnemu z perspektywy jednostki, rodziny, jak i społeczeństwa – niepełnosprawności dzieci z grupy wysokiego ryzyka. Cele przedstawionego programu są zgodne z założeniami Narodowego Programu Zdrowia, określającego priorytety działań w obszarze zdrowia w naszym kraju w latach 2007–2015. Działania podejmowane w programie wynikają również z określonych prawem zadań jednostek samorządów terytorialnych. Program ma stanowić uzupełnienie świadczeń gwarantowanych finansowanych z budżetu NFZ. Jest to program roczny (2011). Tak samo sformułowane programy są realizowane przez miasto od kilku lat. Adresowany jest do dzieci do 1. roku życia zagrożonych niepełnosprawnością oraz do ich rodziców. Choć w projekcie nie podano wielkości budżetu, z dostępnych informacji wynika, że przeznaczono nań [REDAKTOWANE]

W ramach programu ma być prowadzona ocena reaktywności posturalnej oraz rozwoju psychoruchowego dziecka, a w razie potrzeby – opracowywany przez rehabilitanta indywidualny zestaw ćwiczeń oraz przeszkolenie rodziców w ich wykonywaniu. Zgodnie z założeniami programu, dalszą rehabilitację dzieci rodzice mają prowadzić sami, w domu. Proponowane działania są zgodne z praktyką kliniczną. Opracowanie i realizowanie programów terapeutyczno- edukacyjno- profilaktycznych, m.in. udzielanie rodzicom szczegółowych wskazówek oraz edukowanie w zakresie metod i technik pielęgnacji, opieki, stymulacji rozwoju i usprawniania dziecka w warunkach domowych, a także informowanie o

dostępności usług i zasobach społecznych, które mogą być im przydatne, stanowią uznane działania w zakresie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka.

Jak wynika ze strony miasta [REDACTED], mimo szerokiego informowania o programie, dostęp do niego może być ograniczony ze względu na zaangażowanie tylko jednego niewielkiego ośrodka w okresie marzec-grudzień 2011 r. oraz ograniczone środki na realizację programu. Wydaje się zasadne, aby w materiałach informujących o programie podać definicję „dzieci zagrożonych niepełnosprawnością”, co pozwoli uniknąć zgłaszania się zaniepokojonych rodziców dzieci nienależących do grupy ryzyka.

Działania przewidziane w programie są obecnie dostępne w ramach świadczeń gwarantowanych finansowanych przez NFZ. W całym Programie Promocji Zdrowia wnioskodawcy podnoszą celowość wyrównywania możliwości dostępu do świadczeń, ale nie wskazano, czy w [REDACTED] istnieją ograniczenia i jakie są potrzeby lokalnej społeczności. Brak też informacji o specyficznych dla podejmowanych działań kosztach i o sposobie monitorowania efektów. Biorąc pod uwagę braki, przedstawione w projekcie działania trudno byłoby uznać za program, jest to raczej wskazanie na potrzebę dokładniejszego rozpoznania sytuacji i podjęcia działań dostosowanych do zidentyfikowanych potrzeb.

Biorąc pod uwagę powyższe argumenty przyjmuję opinię jak na wstępie.