

Projekt 24.01.2020 r.

**ROZPORZĄDZENIE**  
**MINISTRA ZDROWIA<sup>1)</sup>**

z dnia ..... 2020 r.

**w sprawie programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad  
chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami**

Na podstawie art. 48e ust. 5 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2019 r. poz. 1373, z późn. zm.<sup>2)</sup>) zarządza się, co następuje:

**§ 1.** Rozporządzenie określa warunki realizacji programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami, zwanego dalej „programem pilotażowym”.

**§ 2.** Użyte w rozporządzeniu określenia oznaczają:

- 1) dostęp - zapewnienie realizacji świadczeń opieki zdrowotnej w innym miejscu udzielania świadczeń lub lokalizacji niż ta, w której świadczenia te są udzielane;
- 2) lekarz NF/RAS - lekarz specjalista w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej lub pediatrii, posiadający co najmniej 2-letnie doświadczenie w pracy w oddziale szpitalnym lub poradni specjalistycznej, obejmujących opieką co najmniej 100 świadczeniobiorców z rozpoznaniem NF/RAS w okresie co najmniej 2 lat;
- 3) lekarz specjalista - lekarz, który posiada specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w określonej dziedzinie medycyny;
- 4) lokalizacja - budynek lub zespół budynków oznaczonych tym samym adresem albo oznaczonych innymi adresami, ale położonych obok siebie i tworzących funkcjonalną całość, w których jest zlokalizowane miejsce udzielania świadczeń opieki zdrowotnej;

---

<sup>1)</sup> Minister Zdrowia kieruje działem administracji rządowej – zdrowie, na podstawie § 1 ust. 2 rozporządzenia Prezesa Rady Ministrów z dnia 18 listopada 2019 r. w sprawie szczegółowego zakresu działania Ministra Zdrowia (Dz. U. poz. 2269).

<sup>2)</sup> Zmiany tekstu jednolitego wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz. U. z 2019 r. poz. 1394, 1590, 1694, 1726, 1818, 1905, 2020 i 2473.

- 5) miejsce udzielania świadczeń opieki zdrowotnej - pomieszczenie lub zespół pomieszczeń w tej samej lokalizacji, powiązanych funkcjonalnie i organizacyjnie, w celu wykonywania świadczeń opieki zdrowotnej;
- 6) NF/RAS - jednostki i zespoły chorobowe określone rozpoznaniem Q85.0 Nerwiakowłóknikowatość niezłośliwa (Choroba von Recklinghausena) według klasyfikacji ICD-10, lub jednostki i zespoły chorobowe określone rozpoznaniem:
  - a) 636 Neurofibromatoza typu 1 wraz jej postaciami allelicznymi: segmentalną Neurofibromatozą typu 1 oraz rodzinną nerwiakowłóknikowatością kręgosłupową,
  - b) 363700 Neurofibromatoza typu 1 spowodowana mutacją genu Nf1 lub delecją wewnątrzgenową,
  - c) 637 Neurofibromatoza typu 2,
  - d) 93921 Neurofibromatoza typu 3,
  - e) 97685 Zespół mikrodelecji 17q11,
  - f) 638 Neurofibromatoza - zespół Noonan,
  - g) 137605 Zespół Legiusa- według rozpoznań opisanych numerami ORPHA;
- 7) ośrodek koordynujący - podmiot leczniczy realizujący program pilotażowy, który koordynuje opiekę nad świadczeniobiorcami z NF/RAS.

§ 3. Celem programu pilotażowego jest poprawa efektywności diagnostyki i leczenia świadczeniobiorców z NF/RAS oraz wczesne wykrywanie problemów zdrowotnych charakterystycznych dla tej grupy świadczeniobiorców, a także ocena efektywności organizacyjnej nowego modelu opieki nad świadczeniobiorcami z NF/RAS.

§ 4. Okres realizacji programu pilotażowego obejmuje:

- 1) etap organizacji zakończony podpisaniem ze świadczeniodawcami umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w zakresie programu pilotażowego;
- 2) etap realizacji programu pilotażowego, który trwa 36 miesięcy od dnia podpisania umowy;
- 3) etap ewaluacji programu pilotażowego, który trwa 3 miesiące od dnia zakończenia etapu realizacji.

§ 5. Zakres i rodzaj świadczeń opieki zdrowotnej realizowanych w ramach programu pilotażowego obejmuje świadczenia opieki zdrowotnej z zakresów określonych w art. 15 ust.

2 pkt 2 i 3 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, zwanej dalej „ustawą”.

§ 6. 1. Programem pilotażowym są objęci na podstawie skierowania lekarza ubezpieczenia zdrowotnego świadczeniobiorcy do 30. roku życia u których:

- 1) podejrzewa się NF/RAS na podstawie klinicznych kryteriów kwalifikacji określonych w ust. 2 w zakresie porady pierwszorazowej, o której mowa w § 7 ust. 2 pkt 1;
- 2) rozpoznano NF/RAS na podstawie klinicznych kryteriów kwalifikacji określonych w ust. 2.

2. Klinicznymi kryteriami kwalifikacji świadczeniobiorcy do objęcia programem pilotażowym są:

- 1) obecność co najmniej 6 plam skórnych „kawy z mlekiem” o średnicy  $>5$  mm u dziecka w wieku do 2 lat lub co najmniej 10 plam u dzieci w 3. roku życia, albo
- 2) obecność plam skórnych „kawy z mlekiem” o średnicy  $>5$  mm, niezależnie od ich liczby, oraz stwierdzenie idiopatycznego niedosłuchu znacznego stopnia, zwłaszcza obustronnego lub guzów ośrodkowego układu nerwowego (OUN) o typie oponiaków, glejaków (niezależnie od stopnia zaawansowania Światowej Organizacji Zdrowia), obwodowych guzów o typie schwannoma lub zwapnień śródmózgowych lub podtorebkowego zmętnienia soczewki, albo
- 3) obecność plam skórnych „kawy z mlekiem” o średnicy  $>5$  mm, niezależnie od ich liczby, oraz stwierdzenie potwierdzonych histopatologicznie guzów obwodowego układu nerwowego o typie schwannoma, albo
- 4) obecność plam skórnych „kawy z mlekiem” o średnicy  $>5$  mm, niezależnie od ich liczby, oraz krewny pierwszego stopnia z rozpoznaniem Neurofibromatoza typu 2 lub Neurofibromatoza typu 3, albo
- 5) spełnienie co najmniej dwóch z następujących warunków:
  - a) co najmniej 6 plam skórnych „kawy z mlekiem” o średnicy  $>5$  mm u dziecka lub  $>15$  mm po okresie pokwitania,
  - b) co najmniej 2 nerwiakowłókniaki jakiegokolwiek typu lub co najmniej jeden nerwiakowłókniak splotowaty,
  - c) piegowate nakrapianie okolicy pach lub pachwin,
  - d) glejak nerwu wzrokowego (szczególnie mnogi),
  - e) co najmniej dwa guzki Lischa w tęczówce oka,

- f) dysplazja kości klinowej czy dysplazja kości długich kończyn powodująca ich deformację, często powikłaną tworzeniem tzw. stawów rzekomych (najczęściej dotyczy kości piszczelowej), albo
- 6) spełnienie jednego z warunków, o których mowa w pkt 5, oraz posiadanie krewnego pierwszego stopnia z rozpoznaniem Neurofibromatoza typu 1.

§ 7. 1. Warunki realizacji świadczeń opieki zdrowotnej, w tym wyposażenie w sprzęt i aparaturę medyczną, odpowiadają wymaganiom określonym w przepisach wydanych na podstawie art. 31d ustawy odnoszących się odpowiednio do zakresów świadczeń gwarantowanych, o których mowa w § 5.

2. Realizacja programu pilotażowego obejmuje:

- 1) poradę pierwszorazową - świadczenie opieki zdrowotnej jednorazowe, polegające na ocenie stanu zdrowia świadczeniobiorcy skierowanego do ośrodka koordynującego, obejmujące ocenę stanu klinicznego, w tym ocenę zgromadzonej lub dostarczonej dokumentacji medycznej, wraz z potwierdzeniem klinicznych kryteriów kwalifikacji, o których mowa w § 6 ust. 2, z wyłączeniem zlecenia wykonania badań potwierdzających rozpoznanie NF/RAS, obejmujące w szczególności:
  - a) zakwalifikowanie świadczeniobiorcy do programu pilotażowego w ośrodku koordynującym,
  - b) podjęcie decyzji diagnostycznej - określenie lub wykluczenie istnienia problemu zdrowotnego towarzyszącego lub wnikającego NF/RAS, w tym wskazanie jednostki chorobowej według klasyfikacji ICD-10 oraz określenie dalszego schematu opieki nad świadczeniobiorcą w odniesieniu do podjętej decyzji,
  - c) wystawienie zleceń lub skierowań na dodatkowe badania diagnostyczne i konsultacje specjalistyczne, niezbędne do prowadzenia procesu diagnostyczno-leczniczego,
  - d) zaplanowanie kolejnej wizyty w ośrodku koordynującym,
  - e) edukację związaną z planami prokreacyjnymi świadczeniobiorcy w związku z ryzykiem dziedziczenia choroby oraz zagrożeń z niej wynikających dla chorego i jego rodziny, jeżeli dotyczy;
- 2) poradę kompleksową - świadczenie opieki zdrowotnej jednorazowe, polegające na kompleksowej ocenie stanu zdrowia świadczeniobiorcy z NF/RAS, w tym ocenę stanu klinicznego, ocenę wyników zleconych badań i konsultacji, z wyłączeniem zlecenia wykonania badań potwierdzających rozpoznanie NF/RAS, obejmujące w szczególności

podjęcie decyzji diagnostycznej – określenie lub wykluczenie istnienia choroby lub problemu zdrowotnego towarzyszącego NF/RAS, w tym wskazanie jednostki chorobowej według klasyfikacji ICD-10 oraz określenie dalszego schematu opieki nad świadczeniobiorcą w odniesieniu do podjętej decyzji;

- 3) poradę monitorującą - świadczenie opieki zdrowotnej wykonywane raz na 12 miesięcy, a w przypadku świadczeniobiorcy powyżej 18. roku życia, raz na 24 miesiące, obejmujące ocenę stanu zdrowia świadczeniobiorcy z NF/RAS, wykonanie badań kontrolnych, w tym obrazowych i konsultacji specjalistycznych oraz podjęcie decyzji diagnostycznej – określenie lub wykluczenie istnienia choroby lub problemu zdrowotnego towarzyszącego NF/RAS, w tym wskazanie jednostki chorobowej według klasyfikacji ICD-10 oraz określenie dalszego schematu opieki nad świadczeniobiorcą;
- 4) poradę w trybie pilnym, w przypadku pojawienia się objawów, wymagających pilnego rozpoczęcia procesu diagnostyczno-terapeutycznego wraz z zaplanowaniem dalszego postępowania;
- 5) kompleksową konsultację specjalistyczną, realizowaną w ramach porady kompleksowej lub porady monitorującej, polegającą na realizacji w lokalizacji konsultacji specjalistycznych lekarzy specjalistów w dziedzinie:
  - a) neurologii dziecięcej lub neurologii - w przypadku świadczeniobiorców powyżej 18. roku życia,
  - b) psychiatrii dzieci i młodzieży lub psychiatrii - w przypadku świadczeniobiorców powyżej 18. roku życia,
  - c) otorynolaryngologii dziecięcej z badaniem audiometrycznym lub otorynolaryngologii z badaniem audiometrycznym - w przypadku świadczeniobiorców powyżej 18. roku życia,
  - d) okulistyki,
  - e) chirurgii dziecięcej przez lekarza z co najmniej 2-letnim doświadczeniem w leczeniu nowotworów u dzieci,
  - f) neurochirurgii przez lekarza z co najmniej 2-letnim doświadczeniem w leczeniu nowotworów u dzieci,
  - g) endokrynologii lub endokrynologii i diabetologii dziecięcej w przypadku świadczeniobiorców powyżej 18. roku życia,
  - h) ortopedii i traumatologii narządu ruchu,

- i) radiologii i diagnostyki obrazowej przez lekarza z co najmniej 2-letnim doświadczeniem w zakresie sporządzania oceny lub opisu zmian występujących w NF/RAS;
- 6) konsultacje przeprowadzane za pośrednictwem systemów teleinformatycznych lub systemów łączności dla świadczeniobiorców z NF/RAS, oraz świadczeniodawców realizujących świadczenia na rzecz świadczeniobiorców z NF/RAS - w przypadku pojawienia się nowych objawów lub powikłań choroby - udzielanie odpowiedzi nie później niż w terminie 10 dni od dnia zgłoszenia;
- 7) przekazywanie Narodowemu Funduszowi Zdrowia, zwanemu dalej „Funduszem”, danych rozliczeniowych związanych z realizacją programu pilotażowego, obejmujących wszystkie wykonane procedury medyczne według klasyfikacji ICD-9 dotyczące diagnostyki lub leczenia świadczeniobiorców z NF/RAS.

3. Termin wizyty pierwszorazowej powinien być wyznaczony nie później niż w terminie 7 dni roboczych od dnia zgłoszenia się świadczeniobiorcy do ośrodka koordynującego, poza kolejnością przyjęć wynikającą z prowadzonej listy oczekujących na udzielenie świadczenia.

4. W harmonogramie przyjęć świadczeniobiorcy zgłaszający się w celu odbycia wizyty pierwszorazowej oraz świadczeniobiorcy objęci programem pilotażowym otrzymują odrębną kategorię, o której mowa w art. 19a ust. 4 pkt 3 ustawy - „osoba objęta pilotażem”.

5. Kwalifikacja do programu pilotażowego następuje po potwierdzeniu istnienia klinicznych kryteriów kwalifikacji, o których mowa w § 6 ust. 2, u świadczeniobiorcy, który nie ma ukończonego 30. roku życia w dniu kwalifikacji oraz po wyrażeniu zgody przez świadczeniobiorcę na objęcie programem pilotażowym. Zakwalifikowanemu świadczeniobiorcy jest wydawana karta NF/RAS, której wzór określa załącznik nr 1 do rozporządzenia.

6. Świadczeniobiorca po otrzymaniu karty NF/RAS deklaruje, pod opieką którego ośrodka koordynującego będzie pozostawać w czasie trwania programu pilotażowego. Wzór deklaracji stanowi załącznik nr 2 do rozporządzenia.

**§ 8.** Program pilotażowy jest realizowany przez ośrodki koordynujące posiadające umowę o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w rodzaju ambulatoryjna opieka specjalistyczna w zakresie onkologii i hematologii dziecięcej, wskazane w załączniku nr 3 do rozporządzenia.

**§ 9.** Ośrodek koordynujący spełnia następujące warunki realizacji świadczeń opieki zdrowotnej:

- 1) posiada oddział szpitalny o profilu onkologia i hematologia dziecięca z poradnią przyszpitalną – w lokalizacji;
- 2) posiada wyodrębnioną poradnię NF/RAS;
- 3) zapewnia w lokalizacji konsultacje lekarza specjalisty w dziedzinie:
  - a) neurologii dziecięcej,
  - b) neurologii,
  - c) psychiatrii dzieci i młodzieży,
  - d) psychiatrii,
  - e) otorynolaryngologii dziecięcej wraz z wykonaniem badania audiometrycznego,
  - f) otorynolaryngologii wraz z wykonaniem badania audiometrycznego,
  - g) okulistyki,
  - h) chirurgii dziecięcej posiadającego co najmniej 2-letnie doświadczenie w leczeniu nowotworów u dzieci,
  - i) neurochirurgii posiadającego co najmniej 2-letnie doświadczenie w leczeniu nowotworów u dzieci,
  - j) endokrynologii lub endokrynologii i diabetologii dziecięcej,
  - k) ortopedii i traumatologii narządu ruchu,
  - l) radiologii i diagnostyki obrazowej posiadającego co najmniej 2-letnie doświadczenie w ocenie zmian występujących w NF/RAS;
- 4) zapewnia w lokalizacji badania obrazowe: USG, RTG i MR;
- 5) zapewnia dostęp do badań:
  - a) laboratoryjnych wykonywanych w medycznym laboratorium diagnostycznym wpisanym do ewidencji Krajowej Rady Diagnostów Laboratoryjnych, w szczególności: biochemicznych, hematologicznych, hormonalnych, markerów nowotworowych oraz genetyki medycznej z wykorzystaniem metod sekwencjonowania nowej generacji (NGS, MLPA),
  - b) histopatologicznych;
- 6) zapewnia koordynację opieki nad świadczeniobiorcami z NF/RAS w trakcie trwania programu pilotażowego przez osobę zatrudnioną w wymiarze równoważnika co najmniej 1 etatu, w tym przez lekarza NF/RAS w wymiarze co najmniej równoważnika 1/4 etatu.

**§ 10.** Dla celów rozliczania świadczeń opieki zdrowotnej udzielonych w ramach programu pilotażowego stosuje się:

- 1) cenę jednostkową za poradę pierwszorazową – 60 zł, z wyłączeniem świadczeniobiorców objętych opieką przez świadczeniodawcę realizującego program pilotażowy do dnia rozpoczęcia programu pilotażowego;
- 2) ryczałt za poradę kompleksową – 345 zł;
- 3) ryczałt za poradę monitorującą – 1167 zł;
- 4) ryczałt za poradę w trybie pilnym – 120 zł;
- 5) ryczałt za kompleksową konsultację specjalistyczną realizowaną w ramach porady kompleksowej lub porady monitorującej:
  - a) I typu – wykonanie 1–3 konsultacji specjalistycznych – 120 zł,
  - b) II typu – wykonanie 4–6 konsultacji specjalistycznych – 240 zł,
  - c) III typu – wykonanie powyżej 6 konsultacji specjalistycznych – 480 zł;
- 6) ryczałt miesięczny za koordynację opieki – 5774 zł.

§ 11. Wskaźnikami realizacji programu pilotażowego są:

- 1) liczba świadczeniobiorców ośrodka koordynującego zakwalifikowanych do programu pilotażowego w stosunku do liczby świadczeniobiorców z rozpoznaniem według klasyfikacji ICD-10, objętych opieką w tym ośrodku na dzień rozpoczęcia programu pilotażowego;
- 2) stosunek liczby konsultacji specjalistycznych grupy zindywidualizowanych dorosłych świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym, nie mniejszej niż 20 osób, wykonanych w ramach programu pilotażowego, do liczby tych konsultacji w odniesieniu do tej samej grupy i analogicznego okresu czasu, wykonanych przed rozpoczęciem programu pilotażowego;
- 3) jakość opieki specjalistycznej w zakresie NF/RAS w okresie sprzed i po wdrożeniu programu pilotażowego, mierzona wskaźnikami dostępności do koordynowanej opieki, w tym:
  - a) dostępności lekarza NF/RAS,
  - b) ryzyka odpływu świadczeniobiorcy do systemu poza opiekę koordynowaną,
  - c) dostępu do informacji,
  - d) dostępności geograficznej,
  - e) dostępności ośrodka NF/RAS mierzonej godzinami otwarcia oraz czasem oczekiwania na udzielenie świadczenia;



- 4) jakość opieki specjalistycznej w zakresie NF/RAS w okresie przed i po wdrożeniu programu pilotażowego, w oparciu o badanie ankietowe satysfakcji świadczeniobiorcy z NF/RAS, z wyłączeniem jakości, o której mowa w pkt 3.

§ 12. Sposób pomiaru wskaźników, o których mowa w § 11, realizacji programu pilotażowego przez Fundusz uwzględnia w szczególności informacje przekazywane przez świadczeniodawców, których zakres określają przepisy wydane na podstawie art. 190 ust. 1 ustawy.

§ 13. 1. Fundusz sporządza sprawozdanie z realizacji programu pilotażowego, w tym ocenę danych i ocenę wskaźników, o których mowa w § 11, dla każdego z ośrodków koordynujących odrębnie oraz zbiorczo dla wszystkich ośrodków koordynujących wraz z analizą porównawczą i opracowaniem statystycznym danych.

2. Fundusz przekazuje sprawozdanie, o którym mowa w ust. 1, ministrowi właściwemu do spraw zdrowia w terminie 3 miesięcy od dnia zakończenia programu pilotażowego.

§ 14. Podmiotem zobowiązanym do wdrożenia, finansowania, monitorowania i ewaluacji pilotażu jest Fundusz.

§ 15. Rozporządzenie wchodzi w życie po upływie 30 dni od dnia ogłoszenia.

**MINISTER ZDROWIA**

***ZA ZGODNOŚĆ POD WZGLĘDEM PRAWNYM, LEGISLACYJNYM I REDAKCYJNYM***

Alina Budziszewska-Makulska

Zastępca Dyrektora

Departamentu Prawnego Ministerstwa Zdrowia

*/podpisano kwalifikowanym podpisem elektronicznym/*

## **Uzasadnienie**

Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie programu pilotażowego kompleksowej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami stanowi wykonanie upoważnienia zawartego w art. 48e ust. 5 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2019 r. poz. 1373, z późn. zm.), zwanej dalej „ustawą”.

Projekt rozporządzenia ustala program pilotażowy dotyczący kompleksowej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami (NF/RAS). Celem przeprowadzenia przedmiotowego pilotażu jest ocena efektywności organizacyjnej opieki nad świadczeniobiorcami z NF/RAS, poprawa efektywności diagnostyki i leczenia oraz wczesne wykrywanie problemów zdrowotnych charakterystycznych dla tej grupy świadczeniobiorców. Proponowany program pilotażowy wynika z tego, że zasadniczym problemem wskazywanym przez chorych z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami jest długa i kręta ścieżka diagnostyczna. Czas, który mija od pojawienia się pierwszych objawów choroby do otrzymania ostatecznego rozpoznania w przypadku większości dorosłych jest dłuższy niż 10 lat, a zanim zostanie postawiona diagnoza, każdy z chorych otrzymuje co najmniej kilka błędnych diagnoz.

Opieka zdrowotna pacjentów z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami nie posiada w kraju określonej struktury organizacyjnej. Dorośli chorzy pozostają bardzo często bez stałego lekarza prowadzącego, będącego specjalistą w zakresie fakomatoz. Utrudniony dostęp do leczenia, którego doświadczają chorzy, nie polega tylko i wyłącznie na długich kolejkach i wydłużonym czasie oczekiwania na wizytę u specjalistów, ale przede wszystkim na trudności w dostępie do lekarzy specjalistów, którzy są kompetentni w zakresie diagnozowania i leczenia choroby. W związku z tym dla chorych istotnym jest skrócenie ścieżki diagnostycznej i zwiększenie dostępu do badań. Z uwagi na wysoką ekspresję objawową choroby, są konieczne również regularne badania kontrolne. Diagnoza dotycząca określonego typu objawów jest aktualna krótko. Zmienia się liczba, wielkość, charakter guzków, a także ich lokalizacja.

Istotny jest również brak spójności postępowania lekarzy z różnych ośrodków, z którymi stykają się chorzy w trakcie leczenia. Wymiana informacji pomiędzy lekarzami i ośrodkami medycznymi, pod opieką których jest chory również jest niewystarczająca. Ponadto ze względu

na wielonarządowy charakter choroby, a także jej przewlekłość, pacjent wymaga wielospecjalistycznej i przede wszystkim równoległej i dobrze skoordynowanej opieki onkologa, neurologa, okulisty, otorynolaryngologa, chirurga, ortopedy, rehabilitanta oraz psychologa.

W związku z tym istnieje pilna potrzeba wypracowania całościowej strategii postępowania w zakresie skutecznej i wczesnej diagnostyki, monitorowania chorych i wczesnego wdrożenia leczenia w przypadku pojawienia się schorzeń związanych przyczynowo z NF/RAS.

Po drugie, istnieje potrzeba utworzenia ośrodków specjalizujących się i koordynujących opiekę dla chorych z NF/RAS, które posiadają doświadczenie i specjalizują się w rozpoznawaniu tych schorzeń, które umożliwia w sposób kompleksowy monitorować stan zdrowia. Ośrodki te będą jednocześnie umożliwiały konsultowanie przypadków podejrzewanych o NF/RAS z różnych poziomów opieki ambulatoryjnej i szpitalnej.

Proponowany program pilotażowy zakłada objęcie chorych z NF/RAS stałą opieką w jednym ośrodku koordynującym. Aby zapewnić działania koordynujące program pilotażowy przewiduje m.in. obowiązek zapewnienia dedykowanej kadry w wymiarze równoważnika co najmniej jednego etatu, w tym w zakresie równoważnika co najmniej 1/4 etatu - lekarza NF/RAS. Lekarzem koordynującym opiekę nad pacjentem z NF/RAS może być lekarz specjalista w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej lub pediatrii, posiadający co najmniej 2-letnie doświadczenie w pracy w oddziale szpitalnym lub poradni specjalistycznej, obejmujących opieką co najmniej 100 świadczeniobiorców z rozpoznaniem NF/RAS w okresie co najmniej 2 lat (uwzględniając zdobyte doświadczenie w toku całej pracy zawodowej). Natomiast osoba zatrudniona w ramach etatu nie musi spełniać szczegółowych warunków. Podyktowane to jest faktem, iż w ramach koordynacji będą wykonywane zarówno czynności medyczne przez lekarza, takie jak weryfikacja wpływającej elektronicznie dokumentacji medycznej chorych, udzielanie konsultacji lekarzom prowadzącym, podstawowej lub specjalistycznej opieki, jak też planowanie i umawianie wizyt i konsultacji, gromadzenie i sprawowanie nadzoru nad obiegiem dokumentacji, udzielanie informacji (telefonicznie, lub za pomocą poczty elektronicznej itp.).

W ramach programu pilotażowego będzie sprawdzany (testowany) nowy sposób (model) koordynowanej opieki nad chorymi z NF/RAS. Programy pilotażowe są przeprowadzane przed wprowadzeniem docelowych rozwiązań systemowych i mają na celu przetestowanie nowych

warunków organizacji i realizacji świadczeń opieki zdrowotnej oraz wypracowanie nowego sposobu finansowania świadczeń opieki zdrowotnej. W projektowanym § 7 ust. 2 określono poszczególne etapy koordynowanej opieki nad chorymi z NF/RAS i świadczenia opieki zdrowotnej przysługujące świadczeniobiorcom zakwalifikowanym do programu pilotażowego.

Projektowane rozporządzenie zakłada:

- objęcie programem pilotażowym świadczeniobiorców do 30. roku życia, na podstawie skierowania lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, spełniających enumeratywnie określone kliniczne kryteria kwalifikacji (w tym m.in. dane dotyczące występowania choroby u krewnych, w szczególności w linii prostej),
- udzielanie w ramach programu świadczeń opieki zdrowotnej realizowanych w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej lub w warunkach leczenia szpitalnego,
- realizację programu przez ośrodki koordynujące posiadające umowę z Narodowym Funduszem Zdrowia na realizację świadczeń w rodzaju ambulatoryjna opieka specjalistyczna w zakresie onkologii i hematologii dziecięcej,
- ryczałtowe rozliczanie świadczeń opieki zdrowotnej udzielonych w ramach programu pilotażowego,
- sporządzenie przez Narodowy Fundusz Zdrowia sprawozdania z realizacji programu pilotażowego, w tym ocenę danych i ocenę wskaźników, o których mowa w § 11.

Jednym ze wskaźników będzie stosunek liczby konsultacji specjalistycznych grupy zindywidualizowanych dorosłych świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym, wykonanych w ramach programu pilotażowego, do liczby tych konsultacji w odniesieniu do tej samej grupy i analogicznego okresu czasu, wykonanych przed rozpoczęciem programu pilotażowego. Chodzi o tą samą grupę osób pod względem tożsamości tak, aby porównać liczbę udzielonych im świadczeń przed i w trakcie trwania pilotażu. Za wdrożenie, finansowanie, monitorowanie i ewaluację pilotażu będzie odpowiedzialny Narodowy Fundusz Zdrowia.

Po dokonaniu kwalifikacji do programu pilotażowego ośrodek koordynujący będzie wydawał kartę NF/RAS. Świadczeniobiorca w chwili otrzymania karty NF/RAS deklaruje pod opieką którego ośrodka koordynującego będzie pozostawać w czasie trwania programu pilotażowego.

Program pilotażowy będzie przeprowadzany przez 4 ośrodki koordynujące:

1) Instytut Matki i Dziecka w Warszawie (w ramach poradni poradni neurofibromatoz tego Instytutu jest dokonywana diagnostyka różnicowa tej choroby, zgodnie z zaleceniami m.in. American Academy of Pediatrics);

2) Szpital Uniwersytecki Nr 1 im. dr Antoniego Jurasza w Bydgoszczy;

3) Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku;

4) Uniwersyteckie Centrum Kliniczne Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

Podmioty posiadają umowę z Narodowym Funduszem Zdrowia na realizację świadczeń w rodzaju ambulatoryjna opieka specjalistyczna w zakresie: świadczenia w zakresie onkologii i hematologii dziecięcej.

Proponuje się, aby rozporządzenie weszło w życie po upływie 30 dni od dnia ogłoszenia. Ma to na celu umożliwienie przygotowania się Narodowego Funduszu Zdrowia i świadczeniodawców do wdrożenia programu pilotażowego.

Projekt nie jest objęty prawem Unii Europejskiej.

Projekt nie podlega obowiązkowi przedstawienia właściwym organom i instytucjom Unii Europejskiej, w tym Europejskiemu Bankowi Centralnemu, w celu uzyskania opinii, dokonania powiadomienia, konsultacji albo uzgodnienia.

Przedmiotowy projekt nie będzie mieć wpływu na działalność mikroprzedsiębiorców, małych i średnich przedsiębiorców.

Projekt nie zawiera przepisów technicznych w rozumieniu przepisów rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 23 grudnia 2002 r. w sprawie sposobu funkcjonowania krajowego systemu notyfikacji norm i aktów prawnych (Dz. U. poz. 2039, z późn. zm.) i w związku z tym nie podlega procedurze notyfikacji.

Brak jest możliwości podjęcia alternatywnych w stosunku do wydania rozporządzenia środków umożliwiających osiągnięcie zamierzonego celu.