

ROZPORZĄDZENIE
MINISTRA ZDROWIA¹⁾

z dnia 2022 r.

**w sprawie programu pilotażowego w zakresie kompleksowej opieki rozwojowej
nad dziećmi urodzonymi przedwcześnie KORD**

Na podstawie art. 48e ust. 5 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2021 r. poz. 1285, z późn. zm.²⁾) zarządza się, co następuje:

§ 1. Rozporządzenie określa warunki realizacji programu pilotażowego w zakresie kompleksowej opieki rozwojowej nad dziećmi urodzonymi przedwcześnie KORD, zwanego dalej „programem pilotażowym”.

§ 2. Użyte w rozporządzeniu określenia oznaczają:

- 1) asystent opieki – osobę z wykształceniem medycznym lub absolwenta studiów na kierunku zdrowie publiczne (licencjat lub magister zdrowia publicznego), która odpowiada za zbieranie informacji od opiekuna prawnego dziecka, ustalanie terminów badań diagnostycznych i konsultacji u lekarzy specjalistów w oparciu o indywidualny plan procesu leczenia i żywienia każdego dziecka, prowadzenie dokumentacji sprawozdawczej, w tym wprowadzanie danych do systemów sprawozdawczych;
- 2) Baza Wcześniaka – system teleinformatyczny udostępniany przez lidera KORD spełniający warunki określone w ustawie z dnia 17 lutego 2005 r. o informatyzacji działalności podmiotów realizujących zadania publiczne (Dz. U. z 2021 r. poz. 2070), w którym są gromadzone dane zawarte w Karcie Dziecka Urodzonego Przedwcześnie, prowadzonej dla dziecka objętego programem pilotażowym, wprowadzane do systemu przez ośrodki koordynujące KORD;

¹⁾ Minister Zdrowia kieruje działem administracji rządowej – zdrowie, na podstawie § 1 ust. 2 rozporządzenia Prezesa Rady Ministrów z dnia 27 sierpnia 2020 r. w sprawie szczegółowego zakresu działania Ministra Zdrowia (Dz. U. z 2021 r. poz. 932).

²⁾ Zmiany tekstu jednolitego wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz. U. z 2021 r. poz. 1292, 1559, 1773, 1834, 1981, 2105, 2120, 2232 i 2270 oraz z 2022 r. poz. 64, 91, 526, 583, 655, 807, 974 i 1002.

- 3) dostęp – zapewnienie realizacji świadczeń opieki zdrowotnej w innym miejscu udzielania świadczeń lub lokalizacji niż ta, w której świadczenia te są udzielane;
- 4) Fundusz – Narodowy Fundusz Zdrowia;
- 5) koordynator procesu leczenia – lekarz specjalista w dziedzinie neonatologii lub pediatrii, zatrudniony w ośrodku koordynującym KORD, odpowiedzialny za kwalifikację i wyłączenie dziecka do lub z opieki koordynowanej oraz za ustalenie indywidualnego planu leczenia i żywienia świadczeniobiorcy w ramach KORD;
- 6) lekarz specjalista – lekarz, który posiada II stopień specjalizacji lub tytuł specjalisty w określonej dziedzinie medycyny;
- 7) lider KORD – podmiot leczniczy realizujący świadczenia opieki zdrowotnej w zakresie opieki neonatologicznej na trzecim poziomie referencyjności i perinatalnej, wyspecjalizowany w postępowaniu klinicznym nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie, zapewniający kompleksową opiekę rozwojową nad dzieckiem według obowiązujących standardów klinicznych, wsparcie dla ośrodków koordynujących KORD przez prowadzenie szkoleń dla personelu medycznego i konsultacji, oraz współpracujący z Funduszem w zakresie oceny programu pilotażowego;
- 8) 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;
- 9) miejsce udzielania świadczeń opieki zdrowotnej – pomieszczenie lub zespół pomieszczeń w tej samej lokalizacji, powiązanych funkcjonalnie i organizacyjnie w celu wykonywania świadczeń opieki zdrowotnej;
- 10) opieka KORD – kompleksowe świadczenia opieki zdrowotnej, realizowane na rzecz dziecka urodzonego poniżej 33 tygodnia ciąży, od daty wypisu z oddziału noworodkowego do ukończenia 3. roku życia (według wieku kalendarzowego), uwzględniające interwencje diagnostyczno-terapeutyczne z zakresów ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, rehabilitacji leczniczej, opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień, oraz porad żywieniowych, psychologicznych, niezbędne dla zapewnienia optymalnego rozwoju dziecka urodzonego przedwcześnie;
- 11) ośrodek koordynujący KORD – podmiot leczniczy, zapewniający udzielanie świadczeń ambulatoryjnych w poradni neonatologicznej przez lekarza specjalistę w dziedzinie neonatologii lub pediatrii, realizujący jednocześnie opiekę perinatalną i neonatologiczną

na trzecim poziomie referencyjnym, koordynujący opiekę rozwojową dziecka w ramach programu pilotażowego we współpracy z liderem KORD;

- 12) współczynnik korygujący – współczynnik określający wysokość mnożnika świadczeń opieki zdrowotnej realizowanych w ramach programu pilotażowego, mających wpływ na wskaźniki oceny efektu zdrowotnego, za pomocą którego jest obliczana wysokość zobowiązania Funduszu wobec świadczeniodawcy biorącego udział w programie pilotażowym.

§ 3. Cel programu pilotażowego:

- 1) poprawa jakości, ciągłości i efektywności opieki rozwojowej nad dziećmi przedwcześnie urodzonymi, przez zapewnienie kompleksowości działań niezbędnych do prawidłowego ich rozwoju, uniknięcia odległych powikłań wcześniactwa i możliwości wyrównywania ewentualnych nieprawidłowości rozwojowych tych dzieci z ich rówieśnikami urodzonymi w terminie;
- 2) ocena skuteczności i efektywności organizacyjnej kompleksowego modelu opieki medycznej nad tą grupą dzieci;
- 3) opracowanie standardu organizacyjnego i postępowania medycznego w zakresie opieki nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie.

§ 4. Okres realizacji programu pilotażowego obejmuje:

- 1) etap organizacji programu pilotażowego zakończony podpisaniem przez Fundusz ze świadczeniodawcami umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w zakresie programu pilotażowego, który trwa 3 miesiące od dnia wejścia w życie rozporządzenia;
- 2) etap realizacji programu pilotażowego, podczas którego będą udzielane świadczenia opieki zdrowotnej, trwający 48 miesięcy od dnia zakończenia etapu organizacji;
- 3) etap ewaluacji programu pilotażowego, trwający 3 miesiące od dnia zakończenia etapu realizacji.

§ 5. 1. Programem pilotażowym zostaną objęte dzieci przedwcześnie urodzone, od wypisu ze szpitala po urodzeniu do ukończenia 3. roku życia, spełniające następujące kryteria:

- 1) urodzone poniżej 33. tygodnia ciąży z rozpoznaniem według Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10, zwanej dalej „ICD-10”:
 - a) P07.1 Inna niska urodzeniowa masa ciała lub
 - b) P07.2 Skrajne wcześniactwo, lub

- c) P07.3 Inne przypadki wcześniactwa;
- 2) z rozpoznaniem P07.0 Skrajnie niska urodzeniowa masa ciała – masa urodzeniowa równa 999 g lub mniejsza.

2. Kwalifikacja do programu pilotażowego odbywa się w trakcie hospitalizacji dziecka w oddziale neonatologicznym w ośrodku koordynującym KORD przez wyznaczonego koordynatora procesu leczenia.

3. W przypadku konieczności objęcia opieką w ramach programu pilotażowego dziecka przedwcześnie urodzonego w innym podmiocie wykonującym działalność leczniczą niż ośrodek koordynujący KORD, kwalifikacja do programu pilotażowego następuje przed jego wypisem z oddziału neonatologicznego tego podmiotu, i jest dokonywana przez koordynatora procesu leczenia ośrodka koordynującego KORD, który ma objąć to dziecko opieką.

4. Kwalifikacja świadczeniobiorców do programu pilotażowego jest realizowana przez pierwsze 36 miesięcy trwania pilotażu.

5. Opiekun prawny dziecka wyraża zgodę na objęcie programem pilotażowym po wcześniejszym uzyskaniu informacji o:

- 1) zasadach programu pilotażowego;
- 2) szczegółowych warunkach przetwarzania danych osobowych w ramach programu pilotażowego.

6. Programem pilotażowym nie są objęte dzieci, o których mowa w ust. 1, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu, powstałe w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, oraz dzieci, dla których są realizowane świadczenia w ramach dziecięcej opieki koordynowanej.

7. Dopuszcza się możliwość jednoczesnej realizacji przez ośrodek koordynujący KORD świadczeń w ramach programu pilotażowego oraz świadczeń dla dzieci, o których mowa w ust. 6, w ramach umowy o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej – w rodzaju świadczenia zdrowotne kontraktowane odrębnie – w zakresie: dziecięca opieka koordynowana (DOK).

§ 6. 1. Opiekunowi prawnemu dziecka zakwalifikowanego do programu pilotażowego ośrodek koordynujący KORD wydaje Kartę Dziecka Urodzonego Przedwcześnie, której wzór określa załącznik nr 1 do rozporządzenia.

2. Karta, o której mowa w ust. 8, zawiera:

- 1) dane osobowe dziecka;
- 2) informacje o przebiegu leczenia szpitalnego, w tym o:
 - a) przebiegu ciąży i porodu,

- b) przebiegu leczenia na Oddziale Intensywnej Terapii,
 - c) rozpoznaniu klinicznym i zastosowanym leczeniu,
 - d) żywieniu,
 - e) immunizacji i szczepieniach,
 - f) wypisie ze szpitala;
- 3) przebieg opieki w ramach programu pilotażowego w pierwszym, drugim i trzecim roku życia dziecka;
- 4) informacje o hospitalizacji dziecka w trakcie trwania opieki w ramach programu pilotażowego i przyczynach hospitalizacji.

3. Opiekun prawny dziecka, po otrzymaniu Karty Dziecka Urodzonego Przedwcześnie, składa deklarację wyboru świadczeniodawcy realizującego program pilotażowy w zakresie kompleksowej opieki rozwojowej nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie KORD, której wzór określa załącznik nr 2 do rozporządzenia.

§ 7. 1. Program pilotażowy obejmuje świadczenia opieki zdrowotnej z zakresów określonych w art. 15 ust. 2 pkt 2, 4 i 5 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, znajdujące zastosowanie do jednostek chorobowych określonych w § 5 ust. 1, w tym świadczenia określone w Programie Opieki Rozwojowej – Kompleksowa opieka rozwojowa dzieci urodzonych przedwcześnie KORD, stanowiącym załącznik nr 3 do rozporządzenia.

2. Realizacja świadczeń opieki zdrowotnej w ramach programu pilotażowego odbywa się w oparciu o dwa moduły postępowania diagnostyczno-terapeutycznego, określone w pkt 1.2 Organizacja udzielania świadczenia załącznika nr 3 do rozporządzenia.

§ 8. 1. Liderem KORD jest Instytut Matki i Dziecka w Warszawie.

2. Realizatorami programu pilotażowego są świadczeniodawcy wskazani w wykazie realizatorów programu pilotażowego w zakresie kompleksowej opieki rozwojowej nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie KORD, stanowiącym załącznik nr 4 do rozporządzenia, pod warunkiem zawarcia z Funduszem umowy na jego realizację.

3. Warunkiem zawarcia umowy na realizację programu pilotażowego jest:

- 1) posiadanie umowy o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu:
- a) leczenia szpitalnego w oddziale o profilu neonatologia – trzeci poziom referencyjny, położnictwo i ginekologia – trzeci poziom referencyjny,
 - b) ambulatoryjnej opieki specjalistycznej w poradni neonatologicznej; dopuszcza się możliwość dodatkowej współpracy z innymi poradniami neonatologicznymi,

zlokalizowanymi poza ośrodkiem koordynującym KORD, spełniającymi warunki określone w przepisach wydanych na podstawie art. 31d ustawy 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych;

- 2) zawarcie, w roku poprzedzającym, umowy na realizację programu pilotażowego, obejmował opieką neonatologiczną co najmniej 30 dzieci urodzonych przedwcześnie poniżej 33. tygodnia ciąży;
- 3) zapewnienie wielospecjalistycznego zespołu terapeutycznego posiadającego doświadczenie w prowadzeniu opieki rozwojowej nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie, w tym:
 - a) koordynatora procesu leczenia – w wymiarze równoważnika 2 etatów,
 - b) asystenta opieki – w wymiarze równoważnika 2 etatów;
- 4) posiadanie przez personel medyczny pisemnego potwierdzenia odbycia szkolenia w zakresie zasad realizacji programu pilotażowego, w formie online lub stacjonarnie, przeprowadzanego przez lidera KORD;
- 5) zapewnia w lokalizacji lub w dostępie badania: laboratoryjne, rentgenowskie, ultrasonograficzne, echokardiograficzne;
- 6) zapewnia w dostępie badania: elektroencefalografii, rezonansu magnetycznego , tomografii komputerowej;
- 7) zapewnia dostęp do świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej dzieciom z zaburzeniami wieku rozwojowego w warunkach ośrodka lub oddziału dziennego;
- 8) zapewnia dostęp do konsultacji specjalistycznych z: endokrynologii lub endokrynologii i diabetologii dziecięcej, okulistyki, chirurgii dziecięcej, neurologii dziecięcej, neurochirurgii, ortopedii, laryngologii dziecięcej lub laryngologii, logopedii, psychologii, psychiatrii, pulmonologii, hematologii, genetyki, rehabilitacji medycznej;
- 9) zapewnia dostęp do diagnostyki i terapii dla dzieci z podejrzeniem spectrum autyzmu lub ze spectrum autyzmu i zaburzeniami rozwoju psychicznego;
- 10) udziela świadczeń opieki zdrowotnej zgodnie z wytycznymi Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego, Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego, Polskiego Towarzystwa Rehabilitacji i Sekcji Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży;
- 11) opracowuje, wdraża i stosuje sformalizowaną procedurę określającą zasady współpracy między koordynatorem procesu leczenia a specjalistami współpracującymi w realizacji świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu psychologii, psychiatrii, logopedii, rehabilitacji

lecniczej, żywienia oraz z pozostałym personelem medycznym sprawującym opiekę nad świadczeniobiorcą zakwalifikowanym do programu pilotażowego.

§ 9. 1. Wszystkie etapy opieki ambulatoryjnej związane z realizacją kompleksowej opieki rozwojowej nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie KORD organizuje i nadzoruje ośrodek koordynujący KORD.

2. Ośrodek koordynujący KORD:

- 1) prowadzi diagnostykę, leczenie terapeutyczne, rehabilitację leczniczą, porady żywieniowe – zgodnie z indywidualnymi potrzebami świadczeniobiorcy;
- 2) ustala indywidualny plan leczenia i żywienia w ramach opieki KORD, w oparciu o formularz, którego wzór określa załącznik nr 5 do rozporządzenia;
- 3) zapewnia dostęp do konsultacji specjalistycznych udzielanych przez:
 - a) lekarzy specjalistów wymaganych w procesie kompleksowej opieki rozwojowej o których mowa w § 8 ust. 3 pkt 8,
 - b) psychologa lub psychologa klinicznego,
 - c) logopedę;
- 4) zapewnia dostęp do porad żywieniowych celem wykluczenia niedoborów żywieniowych, ustala indywidualny plan żywienia, wydaje Kartę Indywidualnego Planu Żywienia w ramach opieki KORD, której wzór określa załącznik nr 6 do rozporządzenia;
- 5) zapewnia dostęp do realizacji procedur okulistycznych, zgodnie ze stanem klinicznym oraz zgodnie z zasadami w zakresie kierowania dziecka na zabiegi okulistyczne ustalonymi w umowie o współpracy z poradnią okulistyczną;
- 6) zapewnia dostęp do realizacji świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej dzieciom z zaburzeniami wieku rozwojowego udzielanej w warunkach ośrodka lub oddziału dziennego zgodnie ze stanem świadczeniobiorcy oraz prowadzi:
 - a) monitorowanie rozwoju świadczeniobiorcy w oparciu o Karty rozwoju psychoruchowego – karty monitorowania rozwoju niemowląt z grupy ryzyka do 36. miesiąca życia, stanowiące załącznik nr 7 do rozporządzenia,
 - b) edukację opiekunów prawnych świadczeniobiorców dotyczącą stylu życia, czynników ryzyka, w oparciu o plan szkolenia on-line z zakresu monitorowania rozwoju i wczesnej rehabilitacji skrajnych dzieci urodzonych przedwcześnie do 3. roku życia, stanowiący załącznik nr 8 do rozporządzenia;
- 7) zapewnia opiekunom prawnym świadczeniobiorcy możliwość kontaktu z ośrodkiem koordynującym KORD w dni robocze codziennie w godzinach 8–15, a minimum raz

w tygodniu w godzinach 15–20, w tym zapewnia możliwość telefonicznego i elektronicznego umawiania oraz zmiany terminu badań diagnostycznych i wizyt lekarskich, w tym konsultacji specjalistycznych;

- 8) wprowadza dane do Bazy Wcześniaka;
- 9) odnotowuje w historii choroby świadczeniobiorcy oraz w systemie informatycznym Funduszu przyczyny niezakwalifikowania dziecka do programu pilotażowego lub przerwania realizację świadczeń w ramach opieki KORD;
- 10) przekazuje informacje lekarzowi podstawowej opieki zdrowotnej o świadczeniach opieki zdrowotnej zrealizowanych i zalecaniach do realizacji w podstawowej opiece zdrowotnej, w trakcie udzielania świadczenia w ramach opieki KORD;
- 11) sprawozdaje Funduszowi świadczenia ambulatoryjne realizowane w ramach programu pilotażowego, z uwzględnieniem wykonanych procedur medycznych według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób, rewizja dziewiąta ICD-9, w zakresie procesu diagnostyczno-terapeutycznego;
- 12) po zakończeniu realizacji programu pilotażowego zapewnia kontynuowanie leczenia w poradni neonatologicznej, w przypadku dzieci wymagających takiej opieki.

§ 10. Lider KORD:

- 1) odpowiada za opracowanie standardu organizacyjnego i postępowania medycznego w zakresie opieki nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie;
- 2) współpracuje z pozostałymi ośrodkami koordynujących KORD w zakresie:
 - a) organizacji szkoleń dla personelu medycznego udzielającego świadczeń w ramach opieki KORD, w formie online i stacjonarnie, dotyczących zasad realizacji opieki KORD, określonych w planie szkolenia i monitorowania ośrodków koordynujących KORD, stanowiącym załącznik nr 9 do rozporządzenia,
 - b) możliwości korzystania z porad i konsultacji, w tym z wykorzystaniem systemów teleinformatycznych, środków komunikacji elektronicznej lub publicznie dostępnych usług telekomunikacyjnych;
- 3) prowadzi, we współpracy z ośrodkami koordynującymi KORD i Funduszem, monitorowanie i ewaluację opieki KORD na podstawie parametrów jakościowych w zakresie:
 - a) oceny przydatności dokumentacji medycznej do oceny programu pilotażowego,
 - b) pomiaru i oceny wskaźników dotyczących jakości opieki nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie oraz wskaźników dotyczących efektów leczenia dzieci do 3. roku

życia, na podstawie Karty Dziecka Urodzonego Przedwcześnie, odrębnie oraz zbiorczo dla wszystkich ośrodków koordynujących KORD wraz z analizą porównawczą i opracowaniem statystycznym danych,

- c) pomiaru i oceny wskaźników dotyczących oceny efektywności modelu organizacyjnego opieki w ramach programu pilotażowego,
 - d) przygotowania raportu końcowego, o którym mowa w § 15 ust. 3, zawierającego analizę i ocenę realizacji programu pilotażowego;
- 4) jest administratorem Bazy Wcześnieika;
 - 5) w zakresie realizacji zadań, o których mowa w pkt 1–3, zapewnia dodatkowy personel medyczny: koordynatora procesu leczenia odpowiedzialnego za proces szkoleń i ocenę wskaźników jakości, asystenta opieki lub sekretarkę medyczną odpowiedzialną za raporty sprawozdawcze z poszczególnych ośrodków koordynujących KORD o stosowanym leczeniu i stanie ogólnym świadczeniobiorcy objętego programem pilotażowym.

§ 11. Wskaźnikami realizacji programu pilotażowego są:

- 1) liczba świadczeniobiorców przedwcześnie urodzonych zakwalifikowanych do programu pilotażowego;
- 2) liczba konsultacji specjalistycznych danego typu, o których mowa w § 8 ust. 3 pkt 8, zleconych przez koordynatora procesu leczenia, udzielonych świadczeniobiorcy objętemu opieką w ramach programu pilotażowego, w stosunku do wszystkich świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym;
- 3) liczba świadczeniobiorców hospitalizowanych poza programem pilotażowym, wraz z informacją o głównej przyczynie hospitalizacji (realizowanej w ramach zakresu świadczeń: leczenia szpitalnego, psychiatrii, rehabilitacji leczniczej oraz Podstawowego Szpitalnego Zabezpieczenia) według kodu ICD-10, w stosunku do wszystkich świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym;
- 4) liczba świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym, którzy zostali zakwalifikowane do rehabilitacji wieku rozwojowego według indywidualnego planu leczenia w stosunku do wszystkich świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym;
- 5) liczba świadczeń rehabilitacyjnych zrealizowanych w ramach opieki KORD;
- 6) liczba świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym, u których zrealizowano konsultację okulistyczną, w stosunku do wszystkich świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym;

- 7) liczba świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym, u których zrealizowano konsultację psychologiczną, w stosunku do wszystkich świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym;
- 8) liczba świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym, u których zrealizowano konsultację psychiatryczną, w stosunku do wszystkich świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym;
- 9) liczba świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym, którzy przerwali realizację świadczeń w ramach opieki KORD, na podstawie zaświadczenia koordynatora procesu leczenia, w stosunku do wszystkich dzieci objętych programem pilotażowym;
- 10) liczba świadczeniobiorców w programie pilotażowym z retinopatią (według kodu ICD-10: H35.1) w stosunku do wszystkich świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym;
- 11) liczba wizyt okulistycznych u świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym z retinopatią (według kodu ICD-10: H35.1) w stosunku do wszystkich świadczeniobiorców z retinopatią (według kodu ICD-10: H35.1) objętych programem pilotażowym;
- 12) liczba świadczeniobiorców w programie pilotażowym z zaburzeniami rozwoju psychicznego (według kodów ICD-10: F80, F82, F83, F88, F89, F90, F91, F93, F94, F98, F99), u których zrealizowano konsultację psychologiczną lub psychiatryczną w stosunku do wszystkich świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym;
- 13) liczba konsultacji psychologicznych w ramach programu pilotażowego;
- 14) liczba świadczeniobiorców w programie pilotażowym z zaburzeniami rozwoju psychicznego (według kodów ICD-10: F80, F82, F83, F88, F89, F90, F91, F93, F94, F98, F99), u których zrealizowano wizytę psychiatryczną, w stosunku do wszystkich świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym;
- 15) liczba konsultacji psychiatrycznych w ramach programu pilotażowego;
- 16) liczba świadczeniobiorców ze stwierdzonym spectrum autyzmu (według kodu ICD10: F84 z rozszerzeniami), u których rozpoczęto terapię dla świadczeniobiorców ze spectrum autyzmu, w stosunku do wszystkich świadczeniobiorców ze stwierdzonym spectrum autyzmu (według kodu ICD10: F84 z rozszerzeniami) objętych programem pilotażowym;
- 17) liczba wykonanych zabiegów fotokoagulacji laserowej u świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym z retinopatią (według kodów ICD10: H35.1) w stosunku

do wszystkich świadczeniobiorców z retinopatią (według kodu ICD10: H35.1) objętych programem pilotażowym;

- 18) liczba świadczeniobiorców z retinopatią (według kodu ICD-10: H35.1) leczonych terapią anty- w stosunku do wszystkich dzieci z retinopatią (według kodu ICD-10: H35.1) objętych programem pilotażowym;
- 19) liczba świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym zaszczepionych w terminie (na podstawie kalendarza szczepień Programu Szczepień Ochronnych), w stosunku do wszystkich świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym.

§ 12. Ocena jakości i efektywności opieki rozwojowej nad dzieckiem przedwcześnie urodzonym KORD w ramach programu pilotażowego jest prowadzona w stosunku do świadczeniobiorców objętych pilotażem z uwzględnieniem następujących mierników:

- 1) liczba świadczeniobiorców, u których wskaźnik masy ciała BMI mieści się w granicach normy dla wieku (pomiar wskaźnika na ostatniej poradzie bilansowej w 2 i 3 roku opieki zgodnie z załącznikiem nr 3 do rozporządzenia);
- 2) liczba świadczeniobiorców, u których badanie profilaktyczne (bilansowe) wykonane w czasie opieki KORD wypadło pozytywnie (zalecane wykonanie pomiaru na poradzie bilansowej po 12 miesiącach, 18 miesiącach i 36 miesiącach);
- 3) liczba świadczeniobiorców przed ukończeniem 2. roku życia, u których rozpoznano zburzenia ze spektrum autyzmu (ASD) (według kodu ICD-10: F84) i zaburzenia rozwoju psychicznego (według kodów ICD-10: F80, F82, F 83, F88, F89, F90, F91, F93, F94, F98, F99), u których podjęto terapię w terminie 60 dni od dnia rozpoznania;
- 4) liczba dzieci z retinopatią (według kodu ICD 10: H35.1), u których nie stwierdzono progresji retinopatii (według kodu ICD10: H35.1) do stadium czwartego lub piątego.

§ 13. 1. Rozliczanie świadczeń opieki zdrowotnej realizowanych w ramach programu pilotażowego odbywa się zgodnie z umową, o której mowa w § 8 ust. 2, zawartą z Funduszem, po zrealizowaniu poszczególnych elementów w ramach modułów postępowania diagnostyczno-terapeutycznego, z wykorzystaniem współczynników korygujących, za osiągnięte efekty zdrowotne, określone w lp. 1.3 pkt 2 załącznika nr 3 do rozporządzenia.

2. Ośrodek koordynujący KORD otrzymuje ryczałt miesięczny za koordynację kompleksowej opieki nad dzieckiem w programie pilotażowym w wysokości 24 714 zł.

3. Rozliczanie świadczeń w ramach programu pilotażowego przez lidera KORD odbywa się zgodnie z zasadami, o których mowa w ust. 2, z uwzględnieniem współczynnika 1,23

stosowanego przy rozliczaniu świadczeń ambulatoryjnej opieki specjalistycznej zrealizowanych w ramach opieki KORD.

§ 14. 1. Monitorowanie i ewaluacja programu kompleksowej opieki nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie KORD w okresie do 3. roku życia obejmuje coroczną ocenę wartości mierników i wskaźników, o których mowa w § 11 i 12, oraz ich porównanie w perspektywie rok do roku, w poszczególnych ośrodkach koordynujących KORD, w zakresie jakości opieki nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie oraz dzieckiem w pierwszym, drugim i trzecim roku życia, na podstawie Karty Dziecka Urodzonego Przedwcześnie.

§ 15. 1. Prezes Funduszu, we współpracy z liderem KORD, sporządza sprawozdanie końcowe z realizacji programu pilotażowego oraz zbiorcze sprawozdanie końcowe z realizacji programu pilotażowego, z uwzględnieniem mierników i wskaźników, o których mowa w § 11 i 12. Sprawozdanie końcowe z realizacji programu pilotażowego sporządza się dla ośrodka koordynującego KORD. Zbiorcze sprawozdanie końcowe sporządza się dla wszystkich ośrodków koordynujących KORD wraz z analizą porównawczą i opracowaniem statystycznym danych.

2. Na podstawie sprawozdania końcowego z realizacji programu pilotażowego lider KORD, we współpracy z Funduszem, dokonuje oceny wyników programu pilotażowego.

3. Prezes Funduszu, we współpracy z liderem KORD, sporządza raport końcowy zawierający analizę i ocenę realizacji programu pilotażowego i przekazuje go ministrowi właściwemu do spraw zdrowia nie później niż w terminie 3 miesięcy od dnia zakończenia etapu realizacji programu pilotażowego, o którym mowa § 4 pkt 2.

4. Raport końcowy, o którym mowa w ust. 3, podlega publikacji w Biuletynie Informacji Publicznej na stronie podmiotowej Funduszu w terminie do 30 dni od jego sporządzenia.

5. Zadania związane ze sprawozdawczością dotyczące gromadzenia, analizy, opracowania, weryfikacji, udostępniania i upowszechniania danych są realizowane w sposób uniemożliwiający identyfikację osoby, której dotyczą.

§ 16. Podmiotem obowiązany do wdrożenia, finansowania, monitorowania i ewaluacji programu pilotażowego jest Fundusz.

§ 17. Rozporządzenie wchodzi w życie po upływie 14 dni od dnia ogłoszenia.

MINISTER ZDROWIA

ZA ZGODNOŚĆ POD WZGLĘDEM PRAWNYM, LEGISLACYJNYM I REDAKCYJNYM

Damian Jakubik

Dyrektor

Departamentu Prawnego Ministerstwa Zdrowia

/podpisano kwalifikowanym podpisem elektronicznym/

UZASADNIENIE

Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie programu pilotażowego kompleksowej opieki rozwojowej nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie KORD, 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 2021 r. poz. 1285, z późn. zm.).

Rozwiązania organizacyjne zaproponowane w projekcie rozporządzenia przygotowane zostały w oparciu o analizy zespołu eksperckiego, w tym konsultanta krajowego w dziedzinie neonatologii, i najnowsze zalecenia Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego oraz Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego. Stanowią one ważny element polityki zdrowotnej, jak również polityki prorodzinnej.

Założeniem i celem programu pilotażowego dotyczącego kompleksowej opieki rozwojowej nad dziećmi urodzonymi przedwcześnie KORD poniżej 33. tygodnia ciąży z rozpoznaniem medycznym według klasyfikacji ICD-10: P07.1 Inna niska urodzeniowa masa ciała lub P07.2 Skrajne wcześniactwo lub P07.3 Inne przypadki wcześniactwa, albo P07.0 Skrajnie niska urodzeniowa masa ciała (niezależnie od terminu rozwiązania ciąży), jest poprawa wyników leczenia niedojrzałych noworodków, zapewnienie ciągłości i kompleksowości działań koniecznych do prawidłowego rozwoju takiego dziecka oraz sprawdzenie ich efektywności. W ramach programu pilotażowego oceniana będzie organizacja, jak również skuteczność, kompleksowego modelu opieki medycznej nad tymi dziećmi, który zakłada prowadzenie procesu diagnostyczno-terapeutycznego w ośrodkach mających doświadczenie w opiece nad dziećmi urodzonymi przedwcześnie w oparciu o wielodyscyplinarny zespół. Rekomendowany model obejmuje interwencje diagnostyczno-terapeutyczne w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, porady żywieniowe, opiekę psychologa oraz rehabilitację leczniczą. Jest to opieka niezbędna do zapewnienia optymalnego rozwoju dziecka urodzonego przedwcześnie, uniknięcia odległych powikłań wcześniactwa i wyrównania ewentualnych nieprawidłowości rozwojowych dzieci urodzonych przedwcześnie z ich rówieśnikami urodzonymi w terminie.

Wprowadzenie w ramach programu pilotażowego kompleksowej opieki rozwojowej nad dziećmi urodzonymi przedwcześnie KORD wynika z rosnącej liczby dzieci z problemami zdrowotnymi i rozwojowymi, które najbardziej nasilają się w pierwszych latach życia i tym

samym stanowią coraz większe obciążenie finansowe dla systemów opieki zdrowotnej i społeczeństwa. Populacja dzieci urodzonych przedwcześnie cechuje się znaczną niedojrzałością narządową przy urodzeniu i niską odpornością na zakażenia. Właściwa ocena i żywienie, a także konieczne interwencje terapeutyczne są niezbędne do zapewnienia optymalnego rozwoju dziecka i mogą zapobiec zaburzeniom rozwoju lub ograniczyć istniejący deficyt rozwojowy. W pierwszych latach życia, przynajmniej do ukończenia 3. roku życia, dzieci te wymagają opieki kompleksowej ze względu na ryzyko nieharmonijnego lub nieprawidłowego rozwoju. W tym czasie należy dążyć do wyrównania niedoborów żywieniowych, nieprawidłowego rozwoju ruchowego, poznawczego i emocjonalnego, pełnej realizacji kalendarza szczepień po to, aby mogły w terminie rozpocząć edukację przedszkolną i szkolną. Po zakończeniu świadczeń realizowanych w ramach kompleksowej opieki rozwojowej dzieci urodzonych przedwcześnie KORD należy przewidywać, że około 20–30% dzieci dalej powinno mieć kontynuowane leczenie w ramach opieki specjalistycznej.

Ważne jest, aby po opuszczeniu szpitala po kilkutygodniowej lub kilkumiesięcznej hospitalizacji w warunkach oddziału intensywnej terapii noworodka rozwój dziecka był nadzorowany przez lekarzy specjalistów. Odpowiednia opieka medyczna stwarza szansę na prawidłowy rozwój noworodków urodzonych przedwcześnie i możliwość wyrównywania różnic rozwojowych, a przez to i szans życiowych, w porównaniu do noworodków urodzonych w prawidłowym terminie. Opieka poszpitalna nad populacją noworodków urodzonych przedwcześnie obecnie jest realizowana w przyszpitalnych poradniach neonatologicznych. Regularna ocena stanu noworodka pozwala na szybką diagnozę w przypadku pojawienia się powikłań ze strony układów oddechowego, nerwowego lub pokarmowego.

Według Rejestru Badań Przesiewowych Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie, częstość występowania dzieci urodzonych przedwcześnie poniżej 33 tygodnia ciąży, określa się na poziomie ok. 21% wszystkich dzieci urodzonych przedwcześnie (4881 przypadków w 2020 r.). W przypadku dzieci wyjściowo zakwalifikowanych do programu pilotażowego liczba ich będzie się zmniejszać z upływem czasu, gdyż część bardziej dojrzałych dzieci urodzonych przedwcześnie (tj. urodzonych w 28–32 tygodniu ciąży) zrówna się rozwojowo z rówieśnikami urodzonymi o czasie.

Ośrodki koordynujące KORD i realizujące świadczenia w ramach opieki KORD, mają zapewniać w strukturze organizacyjnej oddział szpitalny o profilu neonatologia z trzecim poziomem referencyjnym, położnictwo i ginekologia z trzecim poziomem referencyjnym

(zgodnie z warunkami określonymi lp. 28 i 39 załącznika nr 3 do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (Dz. U. z 2021 r. poz. 290, z późn. zm.) oraz przyszpitalną poradnię neonatologii (określoną w lp. 33 załącznika nr 1 do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (Dz. U. z 2016 r. poz. 357, z późn. zm.)). Ośrodek powinien zapewniać badania elektroencefalografii, rezonansu magnetycznego i tomografii komputerowej oraz dostęp do świadczeń w ramach konsultacji specjalistycznych z endokrynologii lub endokrynologii i diabetologii dziecięcej, okulistyki, chirurgii dziecięcej, neurologii dziecięcej, neurochirurgii, ortopedii, laryngologii dziecięcej lub laryngologii, logopedii, psychologii, pulmonologii, hematologii, genetyki i rehabilitacji medycznej.

Biorąc pod uwagę zakres, jaki powinien zawierać program pilotażowy, w tym dotyczący warunków wyposażenia w sprzęt i aparaturę medyczną, należy zwrócić uwagę, że nie jest on wprost wpisany w część normatywną rozporządzenia, a wynika z warunków określonych w rozporządzeniach w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego czy ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (§ 8 ust. 3 pkt 1). Celem takiego rozwiązania jest nie powielanie warunków, które wynikają z innych aktów prawnych.

Kluczową rolę w realizacji skoordynowanych działań związanych z opieką KORD zapewnia wielospecjalistyczny zespół terapeutyczny z doświadczeniem w prowadzeniu opieki rozwojowej nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie, na czele którego stoi wyznaczony przez świadczeniodawcę koordynator procesu leczenia, odpowiedzialny za ustalenie indywidualnego planu leczenia i żywienia oraz za zakwalifikowanie i dyskwalifikację świadczeniobiorcy do lub z opieki koordynowanej. Aby zapewnić wsparcie w realizacji kompleksowej opieki, w szczególności w zakresie: zbierania informacji od opiekuna prawnego dziecka, ustalania terminów badań diagnostycznych i konsultacji u innych lekarzy specjalistów według wskazań koordynatora procesu leczenia oraz prowadzenia dokumentacji sprawozdawczej, przewiduje się obowiązek wyznaczenia asystenta opieki, który powinien być osobą z wykształceniem medycznym lub absolwentem studiów na kierunku zdrowie publiczne (licencjat lub magister zdrowia publicznego) zgłoszonym do rejestru absolwentów prowadzonym przez Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego PZH –Państwowy Instytut Badawczy.

Wskazane jest monitorowanie rozwoju i wyrównywanie ewentualnych nieprawidłowości. W realizacji tego celu, niezbędne jest rzetelne prowadzenie dokumentacji medycznej w formie

m. in. Karty Dziecka Urodzonego Przedwcześnie, która w początkowym etapie będzie prowadzona w formie papierowej jak i elektronicznej, a w późniejszym etapie tylko elektronicznej. W ramach programu pilotażowego zakłada się wydanie świadczeniobiorcy Karty Dziecka Urodzonego Przedwcześnie. Ośrodek koordynujący KORD ustala indywidualny plan leczenia i żywienia obejmujący informacje na temat zaplanowanych świadczeń i procedur medycznych, w tym porad specjalistycznych, ich kolejności, orientacyjnych terminów oraz świadczeniodawców będących podwykonawcami (ich lokalizacji), u których to leczenie będzie prowadzone – w przypadkach uzasadnionych stanem zdrowia dziecka dokonuje zmiany planu leczenia dziecka. Noworodek urodzony przedwcześnie, poza rutynową opieką lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, wymaga kontroli specjalistycznej przynajmniej do 3. roku życia, a optymalnie do wieku szkolnego.

Projekt przewiduje realizację świadczeń w ramach programu pilotażowego w 8 ośrodkach koordynujących KORD:

- 1) Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka im. Św. Jana Pawła II Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny Nr 6 Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach;
- 2) Instytut „Centrum Zdrowia Matki Polki” w Łodzi;
- 3) Instytut Matki i Dziecka w Warszawie;
- 4) Kliniczny Szpital Wojewódzki Nr 2 im. Św. Jadwigi Królowej w Rzeszowie;
- 5) Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej Szpital Uniwersytecki w Krakowie;
- 6) Szpital Uniwersytecki Nr 2 im. Dr Jana Bizuela w Bydgoszczy;
- 7) Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku;
- 8) Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu.

Ośrodki przed zawarciem umowy na realizację programu pilotażowego są obowiązane:

- 1) spełnić wszystkie wymagania wskazane w niniejszym rozporządzeniu, w szczególności dotyczące realizacji postępowania diagnostyczno-terapeutycznego dla dzieci urodzonych przedwcześnie zgodnie ze standardami opieki ambulatoryjnej nad dziećmi urodzonymi przedwcześnie rekomendowanymi przez Polskie Towarzystwo Neonatologiczne oraz Polskie Towarzystwo Pediatryczne;
- 2) w roku poprzedzającym zawarcie umowy na realizację programu pilotażowego, realizować świadczenia opieki zdrowotnej w zakresie opieki neonatologicznej dla co najmniej 30-u dzieci urodzonych przedwcześnie poniżej 33 tygodnia ciąży;

- 3) odbyć szkolenie przeprowadzone przez lidera KORD lub ośrodek koordynujący KORD dla personelu medycznego udzielającego świadczeń opieki KORD w formie online lub stacjonarnie, dotyczące zasad realizacji opieki KORD, potwierdzone w formie pisemnej.

Przedstawiony model opieki medycznej pozwoli na skoordynowaną opiekę wielospecjalistyczną dzięki której kilka razy w roku w jednym miejscu będzie możliwa kompleksowa ocena rozwoju dziecka i wydanie odpowiednich zaleceń.

Bardzo ważnym elementem kompleksowej opieki nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie jest wsparcie zapewniane rodzicom przedwcześnie urodzonych niemowląt. Sprzyja temu zagwarantowanie odpowiedniej edukacji rodziców w zakresie opieki nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie.

Wskazano również podmiot odpowiedzialny (lider KORD) za koordynację i przeszkolenie personelu medycznego u wszystkich ośrodków koordynujących KORD, współpracę z Narodowym Funduszem Zdrowia w zakresie oceny programu pilotażowego, którym będzie Instytut Matki i Dziecka w Warszawie.

Za wdrożenie, finansowanie, monitorowanie i ewaluację pilotażu będzie odpowiedzialny Narodowy Fundusz Zdrowia.

Proponuje się, aby rozporządzenie weszło w życie po 14 dniach od dnia ogłoszenia. Ma to na celu umożliwienie szybkie wdrożenie przygotowania się Narodowego Funduszu Zdrowia i świadczeniodawców do wdrożenia programu pilotażowego.

Projekt rozporządzenia nie jest objęty prawem Unii Europejskiej.

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

Projekt rozporządzenia nie będzie miał wpływu na działalność mikro, małych i średnich przedsiębiorców.

Projekt rozporządzenia 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 oraz z 2004 r. poz. 597) i w związku z tym nie podlega procedurze notyfikacji.

Nie ma możliwości podjęcia alternatywnych w stosunku do projektu rozporządzenia środków umożliwiających osiągnięcie zamierzonego celu.