



REGULAMIN UCZESTNICTWA W PROJEKCIE „Atlasy neurorozwoju. Diagnostyka dla dzieci w pieczy zastępczej”

§ 1 POSTANOWIENIA OGÓLNE

1. Niniejszy Regulamin (zwany dalej „Regulaminem”) określa warunki rekrutacji, zasady kwalifikacji, prawa i obowiązki uczestników oraz strukturę wsparcia w ramach projektu „**Atlasy neurorozwoju. Diagnostyka dla dzieci w pieczy zastępczej**” (zwanego dalej „Projektem”).
2. Projekt jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego Plus (EFS+) w ramach programu regionalnego *Fundusze Europejskie dla Lubuskiego 2021-2027*.
3. Realizatorami Projektu są:
 - a) **Lider Projektu:** Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej Centrum Leczenia Dzieci i Młodzieży w Zaborze (ul. Zamkowa 1, 66-003 Zabór).
 - b) **Partner Projektu:** Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Zielonej Górze (Al. Niepodległości 36, 65-042 Zielona Góra).
4. Projekt realizowany jest na terenie województwa lubuskiego.
5. Głównym celem Projektu jest zapewnienie dostępu do kompleksowej, wielospecjalistycznej ścieżki diagnostyki neurorozwojowej dla 811 dzieci do 7. roku życia przebywających w pieczy zastępczej na terenie województwa lubuskiego, umożliwiającej wdrożenie celowanego leczenia oraz pracy terapeutycznej.

§ 2 SŁOWNIK POJĘĆ

Użyte w niniejszym Regulaminie pojęcia oznaczają:

1. **Lider** – Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej Centrum Leczenia Dzieci i Młodzieży w Zaborze.
2. **Partner (ROPS)** – Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Zielonej Górze.
3. **Kandydat** – dziecko w wieku 0–7 lat przebywające w pieczy zastępczej, zgłaszane do udziału w Projekcie przez Opiekuna Prawnego.
4. **Uczestnik Projektu** – Kandydat, który pomyślnie przeszedł procedurę rekrutacyjną i został formalnie zakwalifikowany do udziału w Projekcie.

5. **Opiekun Prawny** – osoba reprezentująca dziecko i uprawniona do podejmowania decyzji w jego imieniu w zakresie działań projektowych (w tym świadczeń medycznych i zdrowotnych), tj. rodzic biologiczny lub adopcyjny posiadający władzę rodzicielską, opiekun ustanowiony przez sąd opiekuńczy lub inna osoba do tego formalnie upoważniona.
6. **Opiekun Medyczny Programu** – osoba odpowiedzialna w IV etapie medycznym za nadzór nad harmonogramem, uzupełnianie Karty przebiegu udziału dziecka w Programie oraz prowadzenie indywidualnej edukacji zdrowotnej dla Opiekunów Prawnych.
7. **PCPR** – Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie.
8. **PPZ** – Program Polityki Zdrowotnej wczesnej diagnostyki zaburzeń neurorozwojowych w populacji dzieci w wieku 0-7 lat w pieczy zastępczej w województwie lubuskim.

§ 3

GRUPA DOCELOWA I KRYTERIA KWALIFIKOWALNOŚCI

1. Wsparciem w ramach Projektu objętych zostanie łącznie 811 dzieci.
2. O przyjęcie do Projektu mogą ubiegać się Kandydaci, którzy w momencie składania deklaracji rekrutacyjnej spełniają **łącznie** następujące kryteria:
 - a) **Kryterium wieku:** Wiek od urodzenia do dnia poprzedzającego 7. urodziny najpóźniej w dniu przyjęcia do Programu/projektu PPZ.
 - b) **Kryterium geograficzne:** Miejsce zamieszkania na terenie województwa lubuskiego.
 - c) **Kryterium przebywania dziecka w pieczy zastępczej:** Przebywanie w rodzinnej lub instytucjonalnej pieczy zastępczej.
 - d) **Kryterium formalne:** Wyrażenie pisemnej zgody na uczestnictwo w interwencjach projektowych przez Opiekuna Prawnego.
 - e) **Kryterium braku duplikacji:** Brak posiadania wcześniejszej kompleksowej diagnozy wad/zaburzeń neurorozwojowych o zakresie tożsamym lub analogicznym do oferty Projektu.

§ 4

PROCEDURA REKRUTACJI I DOKUMENTACJA

1. Procedura rekrutacyjna stanowi I etap PPZ.
2. Rekrutacja do Projektu prowadzona jest w sposób **ciągły** do momentu wyczerpania limitu 811 miejsc. W przypadku wystąpienia większej liczby zgłoszeń tworzona będzie lista rezerwowa.

3. Proces rekrutacji opiera się na **zasadzie kolejności zgłoszeń**, z pełnym poszanowaniem zasady równości szans i niedyskryminacji. Płeć czy specyficzne deficyty Kandydata nie stanowią podstawy do wykluczenia ze wsparcia.
4. Terminy i miejsca spotkań rekrutacyjnych ustalane są indywidualnie (telefonicznie lub mailowo) w sposób elastyczny. Dopuszcza się realizację rekrutacji poza siedzibą ROPS czy Ośrodków Adopcyjnych, w warunkach gwarantujących pełną poufność danych.
5. Wymagana dokumentacja jaką Opiekun Prawny zobowiązany jest wypełnić oraz złożyć Koordynatorowi ze strony Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Zielonej Górze:
 - a) *Formularz uczestnictwa w projekcie (Załącznik nr 9);*
 - b) *Deklaracja uczestnictwa w Projekcie polityki zdrowotnej wczesnej diagnostyki zaburzeń neurorozwojowych w populacji dzieci w wieku 0-7 lat w pieczy zastępczej w ramach Fundusze Europejskie dla Lubuskiego 2021-2027 (Załącznik nr 8) w przypadku osoby małoletniej dokument podpisuje Opiekun Prawny.*
 - c) *Karta udziału dziecka w Programie / Kwestionariusz rekrutacyjny (część wstępna wypełniana podczas wywiadu) (Załącznik nr 1);*
 - d) *Test poziomu wiedzy przed spotkaniami edukacyjnymi (Pre-test) – wypełniany przez Opiekuna Prawnego (Załącznik nr 5);*
 - e) przedłożenie dokumentu potwierdzającego miejsce zamieszkania dziecka.
6. Dodatkowo Opiekun Prawny dziecka przedstawia Koordynatorowi Posiadaną dotychczasową dokumentację medyczną i psychologiczno-pedagogiczną dziecka (m.in. opinie poradni, karty wypisowe ze szpitali, wyniki badań o ile są w posiadaniu opiekuna).
7. Za przebieg procedury kwalifikacyjnej odpowiada Koordynator z ramienia Partnera Projektu (ROPS) posiadający wykształcenie psychologiczne.
8. Integralną częścią rekrutacji jest **pogłębiony wywiad psychologiczny** o charakterze pre-diagnostycznym, przeprowadzany przez psychologa z dzieckiem oraz wywiad z Opiekunem Prawnym.

§ 5

ZAKRES I PRZEBIEG WSPARCIA (ŚCIEŻKA DIAGNOSTYCZNA)

Koordynator zakłada każdemu Uczestnikowi Kartę przebiegu udziału dziecka w Programie (*Załącznik nr 5*). Następnie każdy Uczestnik realizuje kompleksową, dwuetapową ścieżkę diagnostyczną:

1. ZADANIE 1: Diagnoza psychologiczno-pedagogiczna (III etap PPZ)

- a) **Konsultacja psychologiczna** Diagnostyka i rozpoznanie czynników ryzyka zaburzeń neurorozwojowych;
- b) **Konsultacja terapeuty Integracji Sensorycznej:** Diagnoza procesów sensorycznych i integracji bodźców;
- c) **Konsultacja neurologopedyczna** Badanie diagnostyczne nakierowane na ocenę biologiczną i funkcjonalną aparatów mowy, gryzienia, połykania oraz oddychania, a także na analizę rozwoju kompetencji językowych;
- d) **Konsylium Specjalistyczne etapu III:** Zakończeniem tego etapu będzie spotkanie Konsylium (w skład którego wejdzie trzech ww. specjalistów) kwalifikujące dziecko do IV etapu – medycznego lub decydujące o braku konieczności kierowania dziecka do dalszej diagnozy. Nad efektem pracy konsylium czuwa koordynator odpowiedzialny za realizację II i III etapu Programu, który wypełnia Załącznik nr 2 – Kartę przebiegu udziału dziecka w Programie uwzględniającą opis konsultacji specjalistycznych, a także wyniki przeprowadzonych badań.

W przypadku decyzji Konsylium o zakończeniu udziału dziecka w Programie po III etapie, odbędą się indywidualne konsultacje z rodzicem/opiekunem prawnym dziecka. Podczas niniejszych konsultacji zostaną mu przekazane wnioski z dotychczas przeprowadzonych konsultacji, a także informacje dotyczące indywidualnych potrzeb danego dziecka wynikających ze zdiagnozowanych zaburzeń oraz ewentualnej dalszej pracy terapeutycznej z dzieckiem. Informacje te zostaną zawarte w (*Załączniku nr 2*). Po odbyciu niniejszych konsultacji rodzic/opiekun prawny wypełnia (*Załącznik nr 6*) – Test poziomu wiedzy po spotkaniach edukacyjnych: Post-test.

Dzieci wymagające dalszej diagnostyki skierowane zostaną wraz z kompletną dokumentacją udziału w Programie do etapu IV.;

- e) **Przekazanie dokumentacji:** Po konsylium specjalistycznym, kończącym zadanie pierwsze Koordynator przekazuje dokumentację Opiekunowi Medycznemu na podstawie protokołu zdawczo odbiorczego.

2. ZADANIE 2: Diagnoza medyczna (IV etap PPZ)

- a) **Konsultacja psychiatryczna** Diagnoza zaburzenia psychicznego/neurorozwojowego w oparciu o obowiązujące klasyfikacje medyczne tj., ICD10, bądź dla dzieci młodszych DC0:5R
- b) **Konsultacja neurologiczna** Ocena czynności nerwów obwodowych oraz ośrodkowych nerwów czaszkowych w zakresie: czucia powierzchniowego i głębokiego, siły i napięcia mięśniowego, odruchów ścięgnistych i objawów patologicznych, ponadto obejmować będzie badanie objawów świadczących o uszkodzeniu mózdzku i układu pozapiramidowego mózgu. Istotną częścią

badania neurologicznego niemowlaka będzie badanie fizykalne, w którym oceniany jest obwód, kształt i symetria czaszki, stan ciemniaczka i szwów czaszkowych. W trakcie badania neurologicznego niemowląt sprawdzane będą również odruchy specyficzne dla tej grupy wiekowej, np. odruch Moro, odruch chwytny, odruch Babińskiego.

- c) **Badania laboratoryjne i diagnostyczne (Obligatoryjnie)** wykonanie podstawowych badań z krwi obwodowej, tj.: morfologia krwi, elektrolity, TSH, parametry stanu zapalnego (OB, nCRP), Przesiewowe badania aparatami mało inwazyjnymi dot. najczęstszych wad metabolicznych (cyklu mocznikowego: Ammonia Checker). Wykonanie tych badań pozwala na wykluczenie innych chorób powodujących nieprawidłowy rozwój dziecka, takich jak między innymi anemia, niedoczynność tarczycy, niewłaściwy metabolizm czy ogólny stan zapalny. *Skierowanie na badania (Załącznik nr 3)*
- d) **Konsultacje fakultatywne**
- **Konsultacje z dietetykiem** Ocena wpływu spożywanych pokarmów na zaburzenia neurorozwojowe dziecka. Prowadzony będzie szereg badań nad zależnością między jakością funkcjonowania dzieci z zaburzeniami rozwojowymi takimi jak autyzm czy ADHD a produktami spożywczymi, jakie spożywają.
 - **Konsultacje z fizjoterapeutą** Diagnostyka pod kątem fizjoterapii dzieci będzie przeprowadzenie oceny funkcjonalnej dziecka. Fizjoterapeuta przeanalizuje układ nerwowo-mięśniowy i mięśniowo-szkieletowy dziecka, oceni czynniki ułatwiające i ograniczające różne umiejętności, jak chodzenie, skakanie, bieganie, wchodzenie po schodach i kopanie piłki. Konsultacja ta pozwoli na wypracowanie indywidualnych zaleceń dotyczących procesu fizjoterapii.
- e) **Konsylium Podsumowujące** opracowanie zindywidualizowanej ścieżki dalszego postępowania/leczenia, która będzie stanowiła zalecenia dla rodziców/opiekunów prawnych. Dziecko po zakończeniu udziału w Programie otrzyma kompleksową diagnozę oraz zalecenia dotyczące indywidualnych potrzeb dotyczących danego dziecka oraz jego dalszego leczenia. Podstawę dla tej diagnozy stanowić będzie uzupełniona Karta przebiegu udziału u dziecka w Programie uwzględniający opis wszystkich konsultacji specjalistycznych wraz z załączonymi wynikami badań laboratoryjnych czy diagnostycznych, a także wnioski Konsylium podsumowującego III etap. Ostateczna diagnoza oraz Zindywidualizowana ścieżka dalszego postępowania/leczenia (*Załącznik nr 4*), dla dzieci objętych wsparciem również w ramach IV etapu opracowana zostanie przez Konsylium podsumowujące składające się ze specjalistów tego etapu.

- a) f) **Edukacja Opiekunów** Działania edukacyjne będą adresowane do wszystkich opiekunów prawnych dzieci w wieku 0-7 lat objętych pieczą zastępczą, które otrzymały wsparcie w ramach projektu. Spotkania edukacyjne i informacyjne przeprowadzone zostaną w formie indywidualnych konsultacji z opiekunem medycznym. W trakcie spotkania Opiekun Prawny wypełni *Test poziomu wiedzy po spotkaniach edukacyjnych Post-test (Załącznik nr 6)* oraz *Ankietę satysfakcji z przebiegu programu (Załącznik nr 7)*.

§ 6

ORGANIZACJA ŚWIADCZEŃ I UDOGODNIENIA DLA UCZESTNIKÓW

1. **Dążenie do kumulacji wsparcia:** Harmonogram konsultacji w ramach Zadania 1 (etap psychologiczno-pedagogiczny) będzie ustalany z Opiekunem Prawnym dziecka. Docelowo zakłada się dążenie do kumulacji wsparcia i zrealizowania wszystkich spotkań, o ile będzie to możliwe, w ciągu jednego dnia i w jednej lokalizacji.
2. **Dostępność:** Usługi świadczone są w dni robocze oraz w **soboty**, co ułatwia logistykę opiekunom pracującym oraz dzieciom uczęszczającym do szkół/przedszkoli.
3. **Wsparcie wrażliwości i przeciwdziałanie traumie:** Podczas rekrutacji identyfikowane są lęki i traumy dziecka. Na wniosek Opiekuna Prawnego, Lider i Partner zapewniają – w miarę możliwości kadrowych – **wyбір płci specjalisty** realizującego badanie, jeżeli historia życiowa dziecka utrudnia mu zaufanie do osób konkretnej płci.
4. **Zwrot kosztów transportu:** Opiekunom Prawnym przysługuje zwrot kosztów dojazdu do placówek diagnostycznych w formie ryczału w wysokości **300 zł na jedno dziecko**. Ryczałt wypłacany jest przez Lidera Projektu (SPZOZ CZDiM w Zaborze) po pełnym zakończeniu udziału dziecka w Projekcie.

§ 7

PRAWA I OBOWIĄZKI OPIEKUNA PRAWNEGO UCZESTNIKA

1. **Opiekun Prawny ma prawo do:**
 - a) Bezpłatnego udziału dziecka we wszystkich przewidzianych dla niego konsultacjach i badaniach diagnostycznych;
 - b) Pełnego wglądu w dokumentację medyczną i diagnostyczną tworzoną w trakcie Projektu;

- c) Uzyskania kompleksowych wyników, diagnozy końcowej oraz zindywidualizowanego planu leczenia;
- d) Otrzymania ryczałtu za transport po spełnieniu warunków określonych w § 6 ust. 4

2. Opiekun Prawny zobowiązuje się do:

- a) Punktualnego stawiania się z Uczestnikiem na zaplanowane konsultacje i badania;
- b) Poinformowania Koordynatora o braku możliwości stawienia się na wizytę z co najmniej 2-dniowym wyprzedzeniem;
- c) Rzetelnego udzielania informacji podczas wywiadów oraz wypełnienia testów wiedzy (Pre-test oraz Post-test);
- d) Niezwłocznego zgłaszania Koordynatorowi zmian danych teleadresowych lub zmiany statusu prawnego dziecka (np. zakończenie pobytu w pieczy).

§ 8

REZYGNACJA I WYKLUCZENIE Z UDZIAŁU W PROJEKCIE

- 1. Rezygnacja z udziału w Projekcie może nastąpić wyłącznie z uzasadnionych przyczyn losowych lub zdrowotnych, na pisemny wniosek Opiekuna Prawnego.
- 2. Wykluczenie Uczestnika z Projektu przez Lidera lub Partnera może nastąpić w przypadku:
 - a) Dwukrotnej, nieusprawiedliwionej nieobecności na umówionych badaniach lub konsultacjach;
 - b) Zatajenia informacji kluczowych dla bezpiecznego przeprowadzenia diagnostyki;
 - c) Ustania kryteriów kwalifikowalności (np. przeprowadzka poza województwo lubuskie, zakończenie pobytu w pieczy).

§ 9

OCHRONA DANYCH OSOBOWYCH (RODO)

- 1. Administratorem danych osobowych przetwarzanych w ramach Projektu jest Lider oraz Partner, zgodnie z zawartą umową o partnerstwie oraz przepisami Ogólnego Rozporządzenia o Ochronie Danych (RODO).
- 2. Dane osobowe, w tym dane szczególnej kategorii (dane o stanie zdrowia), przetwarzane będą wyłącznie w celu realizacji, monitorowania,



sprawozdawczości i ewaluacji Projektu „Atlas neurorozwoju. Diagnostyka dla dzieci w pieczy zastępczej”.

3. Opiekun Prawny podpisuje stosowne oświadczenie o wyrażeniu zgody na przetwarzanie danych osobowych przy składaniu Deklaracji uczestnictwa.

§ 10

POSTANOWIENIA KOŃCOWE

1. Regulamin wchodzi w życie z dniem podpisania przez Dyрекcję Lidera (SPZOZ CZDiM w Zaborze) w porozumieniu z Dyрекcją Partnera (ROPS Zielona Góra).
2. Regulamin obowiązuje w okresie realizacji projektu.
3. Lider oraz Partner zastrzegają sobie prawo do wprowadzania zmian w Regulaminie, wynikających ze zmian wytycznych programowych lub decyzji instytucji zarządzających środkami EFS+.
4. W sprawach nieuregulowanych niniejszym Regulaminem decyzje podejmuje Dyrekcja Lidera w porozumieniu z Dyrekcją ROPS Zielona Góra.

Załączniki do Regulaminu uczestnictwa w projekcie:

- Załącznik nr 1** – Karta udziału dziecka w Programie/kwestionariusz rekrutacyjny
Załącznik nr 2 – Karta przebiegu udziału dziecka w Programie
Załącznik nr 3 – Skierowanie na EEG/USG przezciężciowe/Badania laboratoryjne
Załącznik nr 4 – Indywidualizowana ścieżka dalszego postępowania/leczenia
Załącznik nr 5 – Test poziomu wiedzy przed spotkaniami edukacyjnymi: Pre-test
Załącznik nr 6 – Test poziomu wiedzy po spotkaniach edukacyjnych: Post-test
Załącznik nr 7 – Ankieta satysfakcji z przebiegu Programu
Załącznik nr 8 – Deklaracja uczestnictwa i zgoda na udostępnianie danych osobowych
Załącznik nr 9 – Formularz uczestnictwa w Projekcie