

Raport końcowy z realizacji programu polityki zdrowotnej

**PROGRAM WIELOSPECJALISTYCZNEJ TERAPII OSÓB Z  
WRODZONYMI WADAMI TWARZY**

Warszawa, 08.02.2023 r.

## SPIS TREŚCI

PODSTAWOWE INFORMACJE O PROJEKCIE .....	3
REALIZACJA PROGRAMU .....	3
Monitorowanie .....	4
Ewaluacja .....	4
KOSZTY .....	5
Koszty realizacji programu polityki zdrowotnej w latach .....	5
Koszty całkowite realizacji programu polityki zdrowotnej .....	5
Koszty jednostkowe .....	6
PROBLEMY I DZIAŁANIA MODYFIKUJĄCE .....	7

## PODSTAWOWE INFORMACJE O PROJEKCIE

Tytuł projektu programu:	Program wielospecjalistycznej terapii osób z wrodzonymi wadami twarzy
Planowany termin początku programu 2017-03-01	Planowany termin końca programu 2020-02-29
Faktyczny termin początku programu 2017-03-01	Faktyczny termin końca programu 2021-11-30

## REALIZACJA PROGRAMU

### Sposób osiągnięcia celów programu

Celem głównym projektu było stworzenie kompleksowego systemu wsparcia umożliwiającego poprawę jakości życia pacjentów z dysmorfiami twarzy, którzy do tej pory korzystali z opieki specjalistycznej w sposób ograniczony lub byli jej całkowicie pozbawieni oraz ich rodzin. Cele szczegółowe zakładały: ograniczenie zmian morfologicznych, ograniczenie zmian czynnościowych, ograniczenie deficytów poznawczych, wzmocnienie kompetencji społecznych, zwiększenie wiedzy dot. etiologii, profilaktyki i możliwości radzenia sobie z medyczo-społecznymi konsekwencjami dysmorfii twarzy. W ramach projektu 571 osób w tym: 332 osoby do 18 roku życia (uczestnicy i członkowie ich rodzin) objętych zostało badaniami genetycznymi i poradnictwem - co stanowi 95,17 % z założonych 600 osób. Liczba rodziców/opiekunów prawnych uczestniczących w działaniach edukacyjnych wyniosła 285 osób - co stanowi 95,00 % z założonych 300 osób. Liczba rodziców/opiekunów prawnych uczestników, objętych wsparciem psychologicznym wyniosła 282 osoby - co stanowi 94,00 % z założonych 300 osób. Beneficjent wskazał, iż niższa wartość wskaźników wynika z odmowy opiekunów prawnych do korzystania ze wsparcia psychologicznego, badań genetycznych wraz z poradnictwem oraz uczestnictwa w działaniach edukacyjnych. Beneficjent dołożył wszelkich starań aby jak największa liczba opiekunów prawnych wzięła udział w oferowanej formie wsparcia.

### Interwencje zrealizowane w ramach programu polityki zdrowotnej

#	Nazwa populacji	Interwencja
1	Mieszkańcy województwa wielkopolskiego w wieku do 18 roku życia ze stwierdzonymi wadami morfologicznymi twarzy i ich opiekunowie	Kwalifikacja
2	Mieszkańcy województwa wielkopolskiego w wieku do 18 roku życia ze stwierdzonymi wadami morfologicznymi twarzy	Diagnostyka zaburzeń morfologiczno-czynnościowych
3	Mieszkańcy województwa wielkopolskiego w wieku do 18 roku życia ze stwierdzonymi wadami morfologicznymi twarzy i ich opiekunowie	Poradnictwo genetyczne i badania molekularne
4	Mieszkańcy województwa wielkopolskiego w wieku do 18 roku życia ze stwierdzonymi wadami morfologicznymi twarzy	Specjalistyczne zabiegi lecznicze

5	Mieszkańcy województwa wielkopolskiego w wieku do 18 roku życia ze stwierdzonymi wadami morfologicznymi twarzy	Rehabilitacja mowy oraz układu kostno-mięśniowo-stawowego
6	Mieszkańcy województwa wielkopolskiego w wieku do 18 roku życia ze stwierdzonymi wadami morfologicznymi twarzy i ich opiekunowie	Opieka psychologiczna
7	Mieszkańcy województwa wielkopolskiego w wieku do 18 roku życia ze stwierdzonymi wadami morfologicznymi twarzy i ich opiekunowie	Działania edukacyjne dla uczestników i ich opiekunów

## Monitorowanie

### Ocena zgłaszalności

#	Wskaźnik	Wynik
1	Liczba rodziców/opiekunów prawnych uczestników, objętych wsparciem psychologicznym	282
2	Liczba rodziców/opiekunów prawnych uczestniczących w działaniach edukacyjnych	285
3	Liczba osób (uczestnicy i członkowie ich rodzin) objętych badaniami genetycznymi i poradnictwem w tym zakresie	571
4	Liczba wykonanych badań genetycznych u pacjentów i członków ich rodzin	687
5	Liczba pacjentów objętych wielospecjalistyczną opieką (min. 2 specjalności)	322

### Ocena jakości świadczeń

#	Wskaźnik	Wynik
1	Liczba osób, u których nastąpiła poprawa harmonii twarzy	201
2	Liczba osób, u których nastąpiło zmniejszenie zaburzeń mowy	187
3	Liczba osób, u których wzrósł poziom kompetencji społecznych	221
4	Liczba rodziców/ opiekunów prawnych uczestników, pozytywnie oceniających wsparcie uzyskane w projekcie	225

## Ewaluacja

### Ewaluacja

#	Wskaźnik	Wynik
1	Liczba opracowanych i upowszechnionych modeli kompleksowej opieki nad chorym z wadami rozwojowymi twarzy	1

## KOSZTY

### Koszty realizacji programu polityki zdrowotnej w latach

#### Źródła finansowania i wydatki

#	Rok	Źródło finansowania	Wydatek bieżący	Wydatek majątkowy
1	2017	UE	1660133	0
2	2017	BP	181641	0
3	2017	wkład prywatny	8446	0
4	2018	UE	618453	0
5	2018	BP	94976	0
6	2018	wkład prywatny	62370	0
7	2019	UE	1506377	0
8	2019	BP	168673	0
9	2019	wkład prywatny	238236	0
10	2020	UE	1728703	0
11	2020	BP	203272	0
12	2020	wkład prywatny	15387	0

### Koszty całkowite realizacji programu polityki zdrowotnej

#### Suma kosztów rocznych

#	Rok	Kwota kosztu
1	2017	1850220
2	2018	775800

3	2019	1913286
4	2020	1947362

#### Koszt całkowity wg źródła finansowania

#	Rok	Źródło finansowania	Wydatek bieżący	Wydatek majątkowy
1		UE	5513666	0
2		BP	648562	0
3		wkład prywatny	324439	0

#### Koszty jednostkowe

##### Koszty jednostkowe za usługę

#	Rok	Nazwa kosztu	Kwota kosztu
---	-----	--------------	--------------

##### Średni koszt na uczestnika

#	Rok	Kwota kosztu
1	2020	11361

## PROBLEMY I DZIAŁANIA MODYFIKUJĄCE

### Problemy w trakcie realizacji programu

#	Problem	Działanie naprawcze
1	Opóźnienie z zakupem sprzętu niezbędnego do realizacji działań	Działanie modyfikujące: nie podejmowano
2	Opóźnienie z wyborem dostawców testów genetycznych	Działanie modyfikujące: nie podejmowano
3	Odmowa opiekunów prawnych do korzystania ze wsparcia psychologicznego, badań genetycznych wraz z poradnictwem oraz działań edukacyjnych.	Beneficjent wskazał, iż niższa wartość wskaźnika wynika z odmowy opiekunów prawnych do korzystania ze wsparcia psychologicznego, badań genetycznych wraz z poradnictwem oraz uczestnictwa w działaniach edukacyjnych. Beneficjent dołożył wszelkich starań aby jak największa liczba opiekunów prawnych wzięła udział w oferowanej formie wsparcia.