

PROGRAM POLITYKI ZDROWOTNEJ W ZAKRESIE WCZESNEGO WYKRYWANIA WAD I ZABURZEŃ ROZWOJOWYCH U NOWORODKÓW I NIEMOWLĄT - POPRAWA OPIEKI PERINATALNEJ NA TERENIE WOJEWÓDZTWA DOLNOŚLĄSKIEGO.

Urząd Marszałkowski Województwa Dolnośląskiego

Okres realizacji programu: lata 2023-2025

Wrodzone zaburzenia rozwoju (wady rozwojowe, dysfunkcja poszczególnych narządów, zaburzenie neurorozwoju, wrodzone wady metabolizmu) obejmują każdą nieprawidłowość anatomiczną i funkcjonalną obecną przy urodzeniu, jednak nie zawsze ujawniającą się i rozpoznawalną w okresie noworodkowym. Mogą wpływać na wiele dziedzin życia małego Pacjenta i jego rodziny, rzutując tym samym na jakość życia całej rodziny.

Filarami pomocy Pacjentom z WWR są odpowiednie postępowanie diagnostyczne, skoordynowana opieka medyczna oraz wsparcie psychologiczne rodziny.

Kryteria włączenia

Programem zostaną objęte noworodki i niemowlęta z wadą rozwojową lub podejrzeniem zaburzenia rozwoju urodzone w latach 2022-2025, będące mieszkańcami województwa dolnośląskiego, których rodzice/opiekunowie prawni wyrażą zgodę na włączenie do Programu.

Program obejmuje

1. Konsultacje w ramach **Konsylium Specjalistów**.
2. Wybrane **diagnostyczne świadczenia zdrowotne** dla dzieci, które zmagają się z utrudnionym dostępem do badań specjalistycznych lub wymagają pilnych badań dodatkowych.
3. Dodatkowe **konsultacje specjalistyczne** (w tym konsultacja z psychologiem, pielęgniarką lub położną).
4. **Działania edukacyjne** dla rodziny Pacjenta.

Ponadto program zakłada szeroką działalność edukacyjną wobec społeczeństwa i pracowników ochrony zdrowia oraz konferencję dla specjalistów.

Kto i jak może zgłosić Pacjenta?

Osobami zgłaszającymi do programu mogą być lekarz, pielęgniarka patronażowa, fizjoterapeuta, neurologopeda, rodzice.

Zgłoszenia będą przyjmowane przez Koordynatora Programu telefonicznie lub e-mailowo.

Osoba zgłaszająca Pacjenta musi przedstawić dokumenty medyczne oraz pisemną zgodę rodziców/opiekunów Pacjenta na udział w Programie.



Uniwersyteckie Centrum Chorób Rzadkich
USK we Wrocławiu
ul. T. Chałubińskiego 2-2a, 50-368 Wrocław



885 853 127



koordynator.program@usk.wroc.pl



UNIWERSYTET MEDYCZNY
IM. PIASTÓW ŚLĄSKICH WE WROCŁAWIU



UNIWERSYTECKI
SZPITAL KLINICZNY
WE WROCŁAWIU