



Fundacja "AKOGOŚ" Ewy Błaszczyk  
01-673 Warszawa, ul Podleśna 4 tel.832 19 13, fax: 832 87 34  
www.akogo.pl e-mail: fundacja@akogo.pl  
konto fundacji: 02 10901056 0000 0000 0612 1000  
ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO



Warszawa, 18 października 2013r.

## RAPORT PODSUMOWUJĄCY DZIAŁANIA KLINIKI „BUDZIK”

(po 3 miesiącach funkcjonowania)

Klinika BUDZIK to pierwszy w Polsce wzorcowy szpital dla dzieci przebywających w śpiączce na skutek ciężkich urazów mózgu. Klinika działa przy Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie.

Budowa kliniki, której koszt wyniósł ponad 20 mln zł, została sfinansowana przez Fundację "Akogo?", dzięki ofiarności wielu darczyńców indywidualnych, firm, fundacji oraz środków UE. Pozyskane wsparcie UE nakłada na nas obowiązek prowadzenia Kliniki przez min. 5 lat; w przypadku nie spełnienia tego warunku będziemy musieli zwrócić dotację (5,1 mln zł + odsetki), co wiąże się z likwidacją Kliniki oraz Fundacji.

Klinika została uruchomiona w lipcu 2013 roku. Posiada 15 łóżek, z pełną infrastrukturą niezbędną do zapewnienia leczenia, opieki i rehabilitacji neurologicznej dzieci będących w stanie śpiączki. Realizuje specjalistyczny program leczniczo-rehabilitacyjny stworzony od podstaw wspólnie przez Fundację „Akogo?” oraz Ministerstwo Zdrowia. „Program wybudzania dzieci ze śpiączki w fazie B” uzyskał pozytywną rekomendację Agencji Ocen Technologii Medycznych i został wpisany w Koszyk świadczeń gwarantowanych NFZ.

W czerwcu br. Fundacja podpisała kontrakt z NFZ z zakresu „Leczenie dzieci ze śpiączką”. Leczenie pacjentów przebywających w Klinice jest całkowicie bezpłatne i ma charakter długoterminowy, mimo, że stan przyjmowanych pacjentów oraz zakres świadczonych usług medycznych jest bliższy charakterystyce opieki intensywnej (typu OIOM). Specyfiką działalności naszej Kliniki jest również zapewnienie rodzicom dzieci możliwości przebywania z dziećmi przez 24 h/dobę. Nie pobieramy żadnych opłat za noclegi rodziców przy dziecku! Rodzice w Klinice mają stały dostęp do zaplecza sanitarnego i gospodarczego.

Umowa Podpisana z Mazowieckim Oddziałem Wojewódzkim Narodowego Funduszu Zdrowia (MOW NFZ) nie pozwala na finansowanie realnych kosztów związanych z prowadzeniem Programu wybudzania dzieci ze śpiączki. W ramach podpisanego kontraktu otrzymujemy z MOW NFZ 300 zł za osobodzień pobytu dziecka oraz 404 zł w przypadku dziecka żywionego dojelitowo dietą przemysłową. Po trzymiesięcznym okresie funkcjonowania Kliniki dokonaliśmy podsumowania zrealizowanych świadczeń na rzecz naszych pacjentów i uzyskaliśmy potwierdzenie, iż ww. stawki nie wystarczają na pokrycie niezbędnych kosztów.



Obecnie kontrakt z MOW NFZ pokrywa jedynie ok. 2/3 realnych kosztów funkcjonowania Kliniki, program jest zatem w 1/3 niedoszacowany! Wynika to z następujących faktów:

- konieczności dużej ilości konsultacji specjalistycznych z różnych dziedzin, przede wszystkim: lekarza pediatry (dzieci są w ciężkim stanie, osłabione, konieczny jest stały nadzór pediatryczny), laryngologa (większość dzieci ma założone rurki tracheotomijne, które wymagają weryfikacji, specjalistycznej pielęgnacji, okresowych wymian), a także urologa, chirurga, stomatologa i okulisty.
- prowadzenia i opłacania przez klinikę kosztownych badań obrazowych: MRI i TK (dzieci wymagają w Klinice weryfikacji prowadzonego leczenia, pojawiające się problemy zdrowotne wynikają często z choroby podstawowej)
- przenoszenia dzieci wymagających specjalistycznych procedur (założenie, usunięcie PEG, usunięcie rurki tracheotomijnej, założenie cystofix, zmiana umiejscowienia zastawki OUN z powodu jej dysfunkcji) do innych świadczeniodawców, co wiąże się z „zablokowaniem” łóżka (brak możliwości przyjęcia nowego pacjenta i generowania przychodów; zdarzało się, że mimo 13 pacjentów w Klinice Budzik było obłożonych tylko 9 łóżek).

Realizacja pełnego Programu „Leczenie dzieci ze śpiączką” daje dzieciom duże szanse na wybudzenie ze śpiączki, o czym świadczą sukcesy naszej Kliniki: w ciągu 3 miesięcy przyjęliśmy w sumie 15 pacjentów, z których 2 osoby zostały całkowicie wybudzone, a w przypadku 6 zaobserwowano znaczącą poprawę.

Obecnie właściwe leczenie i rehabilitacja dzieci oraz funkcjonowanie Kliniki (pomimo podpisanego kontraktu z NFZ) jest możliwe dzięki pomocy Fundacji Ewy Błaszczak „Akogo?”. **Wartość pomocy przekazanej w ciągu pierwszych 3 miesięcy funkcjonowania Kliniki „Budzik” wyniosła 346 995,65 zł.** Do końca roku szacujemy, że wsparcie wyniesie ok. 500.000 zł!

Fundacja „Akogo?” sfinansowała budowę i wyposażenie bardzo nowoczesnego, wzorcowego ośrodka medycznego, w którym może być prowadzone leczenie i rehabilitacja na najwyższym, światowym poziomie. Klinika jest pierwszym w Polsce szpitalem realizującym pełny program wybudzania dzieci ze śpiączki. **Koszty związane z realizacją Programu zatwierdzonego przez Ministerstwo Zdrowia, Agencję Oceny Technologii Medycznych oraz wpisanego w Koszyk świadczeń gwarantowanych, powinny być pokrywane w całości ze środków NFZ!** Fundacja „Akogo?” pozyskuje środki wyłącznie dzięki ofiarności darczyńców, przez co nie jest w stanie zagwarantować finansowania leczenia pacjentów przebywających w Klinice. W ramach celów statutowych Fundacja może wносить jedynie ponadprogramową „wartość dodaną”, w postaci np. dodatkowej rehabilitacji, zajęć edukacyjnych, programu psychologicznego wsparcia rodziców, wolontariuszy. Takie działania już zostały wdrożone i funkcjonują:

- nawiązaliśmy współpracę z 5 wyższymi uczelniami, których studenci odbywają w Klinice praktyki semestralne i wakacyjne z zakresu rehabilitacji (która nie jest zawarta w Koszyku świadczeń gwarantowanych NFZ), psychologii i opieki pielęgnacyjnej,
- podjęliśmy współpracę z Ministerstwem Edukacji Narodowej w kwestii prowadzenia pozawerbalnych zajęć edukacyjnych dla pacjentów „Budzika”,
- prowadzimy zaawansowane rozmowy z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w sprawie finansowania dodatkowej rehabilitacji dzieci w śpiączce,
- monitorujemy najnowsze osiągnięcia naukowe w medycynie, związane z problematyką dzieci w śpiączce, nawiązujemy kontakty ze światowymi autorytetami w tej dziedzinie, w celu wymiany doświadczeń i kształcenia personelu Kliniki,



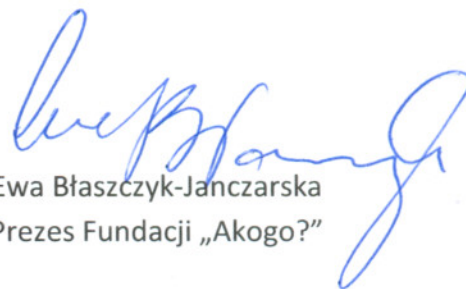
- wspieramy medyczne programy eksperymentalne,
- współpracujemy z wieloma organizacjami, dzięki czemu pozyskujemy najnowszy sprzęt medyczny (Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy), zapewniamy opiekę stomatologiczną dla dzieci (Fundacja Wiewiórki Julii), zajęcia z dogoterapii (Stowarzyszenie Zwierzęta Ludziom),
- pozyskujemy sponsorów; dzięki darowiznom rzeczowym (m.in. materiały higieniczne, pościel, kosmetyki pielęgnacyjne) możemy obniżyć koszty funkcjonowania Kliniki, rehabilitacji i opieki nad pacjentami,
- prowadzimy zaawansowane prace nad wprowadzeniem badań diagnostycznych (FMRI, Cyber-Oko, Kask EEG) dla pacjentów wychodzących z Kliniki, które nie wybudziły się ze śpiączki, celem określenia ich rzeczywistego stanu zdrowia (stan wegetatywny, syndrom zamknięcia, stan minimalnej świadomości) i skierowania ich do odpowiedniej placówki zapewniającej opiekę długoterminową.

Dla dobra małych pacjentów, takie działania będą na stałe inicjowane i wspierane przez Fundację. Nie jesteśmy jednak w stanie dofinansować realizacji programu medycznego zatwierdzonego przez właściwe organy państwa! Brak finansowania na właściwym poziomie już wkrótce może zniweczyć olbrzymi trud Fundacji i polskiego społeczeństwa, które łożyło darowizny na budowę Kliniki, a w konsekwencji spowodować upadek Fundacji i zamknięcie Kliniki!



Andrzej Lach

Dyrektor Kliniki „Budzik”



Ewa Błaszczyk-Janczarska  
Prezes Fundacji „Akogo?”

## WNIOSKI Z RAPORTU PODSUMOWUJĄCEGO DZIAŁANIA KLINIKI „BUDZIK”

Sytuacja, wynikająca z Raportu i trzymiesięcznego doświadczenia prowadzenia Kliniki „Budzik”, wymaga aktualizacji Programu „Leczenie dzieci ze śpiączką”. Dla dobra pacjentów w śpiączce istnieje pilna potrzeba:

1. zaangażowania do zespołu medycznego dodatkowych specjalistów (poza wymogami określonymi w załączniku nr 3 do zarządzenia Nr 9/013/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 12 marca 2013 r.): lekarza pediatrii w wymiarze 1/2 etatu
2. osobnego rozliczania badań obrazowych (MRI i TK),
3. zapewnienia nocnego dyżuru lekarskiego, związana z ciężkim stanem pacjentów, którzy trafiają do Kliniki,
4. refundacji i włączenia do programu medycznego stosowania toksyny botulinowej.

Mając powyższe na uwadze, przy realizacji pełnego Programu wybudzania dzieci ze śpiączki, zachodzi konieczność zwiększenia wartości wyceny świadczeń medycznych osobodnia do kwoty **450 zł** (554 zł w przypadku dziecka żywionego dojelitowo dietą przemysłową). Zwracamy się jednocześnie z prośbą o aktualizację załącznika nr 3 do zarządzenia Nr 9/013/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 12 marca 2013 r. poprzez dopisanie do programu „leczenie dzieci ze śpiączką” wymogu pełnienia dyżuru lekarskiego w miejscu wykonywania świadczeń; w tym przypadku wartość wyceny świadczeń medycznych osobodnia powinna wynosić **530 zł** (614 zł w przypadku dziecka żywionego dojelitowo dietą przemysłową). Prosimy także

o przywrócenie refundacji leczenia spastyki u dzieci Botuliną (co było przewidziane w projekcie rozporządzenia NFZ „Leczenie dzieci ze śpiączką”).

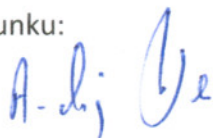
**Program Leczenia dzieci ze śpiączką**

Graficzna prezentacja zmian wyceny świadczeń medycznych oraz propozycje na 2014 rok

Dokument	Rekomendacja AOTM Nr 25/2011 z dnia 18.04.2011	Projekt rozporządzenia Prezesa NFZ z marca 2013	Rozporządzenie Prezesa NFZ z dnia 13.03.2013	Obecny kontrakt Kliniki z MOW NFZ z dnia 2.07.2013	Propozycja wyceny świadczeń uwzględniająca realne koszty realizacji pełnego Programu od 2014r.	
					Wersja bez dyżuru lekarskiego	Wersja z dyżurem lekarskim
Wycena za osobodzeń	513-853 zł	390 zł	300 zł	300 zł	450 zł	530 zł
Osobodzeń - żywienie dojelitowe				404 zł	554 zł	614 zł
Toksyna botulinowa	Refundacja	Refundacja	Wliczona w koszt osobodnia	Wliczona w koszt osobodnia	Refundacja	Refundacja

W trosce o dobro małych pacjentów w śpiączce, z nadzieją na niesienie profesjonalnej pomocy, prosimy o podjęcie negocjacji dotyczących weryfikacji i podniesienia od 1 stycznia 2014 roku wartości świadczenia w ramach programu „Leczenie dzieci ze śpiączką” do proponowanych stawek.

Z wyrazami szacunku:



Andrzej Lach  
Dyrektor Kliniki „Budzik”



Ewa Błaszczyk-Janczarska  
Prezes Fundacji „Akogo?”

**Rada Naukowa przy Fundacji „Akogo?”:**

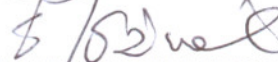
1. Prof. Alicja Chybicka



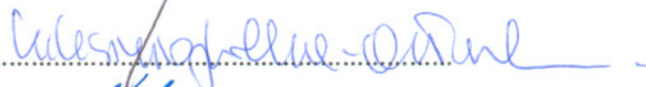
2. Prof. Anna Dobrzańska



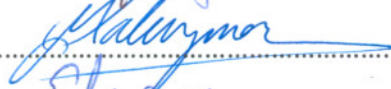
3. Prof. Sergiusz Józwiak



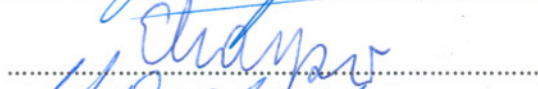
4. Prof. Krystyna Książkowska-Orłowska



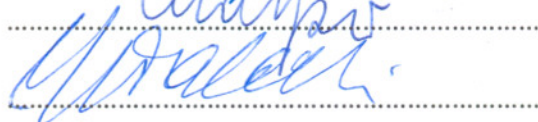
5. Prof. Wojciech Maksymowicz



6. Prof. Ewa Mayzner - Zawadzka



7. Prof. Jerzy Walecki





Załączniki:

1. Deklaracja współpracy przy rozwiązywaniu problemu finansowania leczenia dzieci w śpiączce (25.09.2009)
2. Rekomendacja Prezesa AOTM (18.04.2011)
3. Pismo Min. Zdrowia Zbigniewa Religi – poparcie dla Kliniki Budzik (19.01.2007)
4. Pismo do Ministra Zdrowia Bartosza Arłukowicza w sprawie dyżurów lekarskich (12.03.2013)
5. Odpowiedź Ministra Zdrowia na pismo Fundacji w sprawie dyżurów lekarskich z dnia 12.03.2013
6. Opinia Konsultanta Krajowego w dziedzinie neurologii dziecięcej Prof. Sergiusza Józwiaka w sprawie dyżuru lekarskiego (23.01.2013)
7. Uwagi Konsultanta Krajowego w dziedzinie rehabilitacji medycznej Prof. Krystyny Książopolskiej-Orłowskiej do projektu zarządzenia Prezesa NFZ w sprawie określenia warunków leczenia dzieci w śpiączce (25.01.2013)
8. Wyciąg (załącznik) z projektu i końcowego Rozporządzenia Prezesa NFZ Nr 53/2010/DSOZ – zakres i wycena świadczeń w ramach programu „Leczenie dzieci ze śpiączką” (12.03.2013)
9. Patronat p. Anny Komorowskiej (4.07.2011)