

Warszawa, dnia 14 sierpnia 2023 r.

Poz. 1603

**OBWIESZCZENIE  
MINISTRA ZDROWIA**

z dnia 17 lipca 2023 r.

**w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami**

1. Na podstawie art. 16 ust. 3 ustawy z dnia 20 lipca 2000 r. o ogłaszaniu aktów normatywnych i niektórych innych aktów prawnych (Dz. U. z 2019 r. poz. 1461) ogłasza się w załączniku do niniejszego obwieszczenia jednolity tekst rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 15 czerwca 2020 r. w sprawie programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami (Dz. U. poz. 1185), z uwzględnieniem zmiany wprowadzonej rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 31 sierpnia 2022 r. zmieniającym rozporządzenie w sprawie programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami (Dz. U. poz. 1861).

2. Podany w załączniku do niniejszego obwieszczenia tekst jednolity rozporządzenia nie obejmuje § 2 i § 3 rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 31 sierpnia 2022 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami (Dz. U. poz. 1861), które stanowią:

„§ 2. Do rozliczania świadczeń opieki zdrowotnej udzielonych w ramach programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami, w okresie od dnia 1 lipca 2022 r. do dnia wejścia w życie rozporządzenia, stosuje się przepisy rozporządzenia zmienianego w § 1, w brzmieniu nadanym niniejszym rozporządzeniem.

§ 3. Rozporządzenie wchodzi w życie z dniem następującym po dniu ogłoszenia.”.

Minister Zdrowia: *A. Niedzielski*

Załącznik do obwieszczenia Ministra Zdrowia  
z dnia 17 lipca 2023 r. (Dz. U. poz. 1603)

## **ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA<sup>1)</sup>**

z dnia 15 czerwca 2020 r.

### **w sprawie programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami**

Na podstawie art. 48e ust. 5 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2022 r. poz. 2561, z późn. zm.<sup>2)</sup>) zarządza się, co następuje:

**§ 1.** Rozporządzenie określa warunki realizacji programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami, zwanego dalej „programem pilotażowym”.

**§ 2.** Użyte w rozporządzeniu określenia oznaczają:

- 1) dostęp – zapewnienie realizacji świadczeń opieki zdrowotnej w innym miejscu udzielania świadczeń lub lokalizacji niż ta, w której świadczenia te są udzielane;
- 2) lekarz NF/RAS – lekarz specjalista w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej lub pediatrii, posiadający co najmniej 2-letnie doświadczenie w pracy w oddziale szpitalnym lub poradni specjalistycznej, obejmujących opieką co najmniej 100 świadczeniobiorców z rozpoznaniem NF/RAS w okresie co najmniej 2 lat;
- 3) lekarz specjalista – lekarz, który posiada specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w określonej dziedzinie medycyny;
- 4) 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;
- 5) miejsce udzielania świadczeń opieki zdrowotnej – pomieszczenie lub zespół pomieszczeń w tej samej lokalizacji, powiązanych funkcjonalnie i organizacyjnie, w celu wykonywania świadczeń opieki zdrowotnej;
- 6) NF/RAS – jednostki i zespoły chorobowe określone rozpoznaniem Q85.0 Nerwiakowłókniakowość niezłośliwa (Choroba von Recklinghausena) według klasyfikacji ICD-10 lub jednostki i zespoły chorobowe określone rozpoznaniem:
  - a) 636 Neurofibromatoza typu 1 wraz jej postaciami allelicznymi: segmentalną Neurofibromatozą typu 1 oraz rodzinną nerwiakowłókniakowością kręgosłupową,
  - b) 363700 Neurofibromatoza typu 1 spowodowana mutacją genu NF1 lub delecją wewnątrzgenową,
  - c) 637 Neurofibromatoza typu 2,
  - d) 93921 Neurofibromatoza typu 3,
  - e) 97685 Zespół mikrodelecji 17q11,
  - f) 638 Neurofibromatoza – zespół Noonan,
  - g) 137605 Zespół Legiusa– według klasyfikacji rozpoznań opisanych numerami ORPHA;
- 7) ośrodek koordynujący – podmiot leczniczy realizujący program pilotażowy, który koordynuje opiekę nad świadczeniobiorcami z NF/RAS.

<sup>1)</sup> 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).

<sup>2)</sup> Zmiany tekstu jednolitego wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz. U. z 2022 r. poz. 2674 i 2770 oraz z 2023 r. poz. 605, 650, 658, 1234 i 1429.

§ 3. Celem programu pilotażowego jest poprawa efektywności diagnostyki i leczenia świadczeniobiorców z NF/RAS oraz wczesne wykrywanie problemów zdrowotnych charakterystycznych dla tej grupy świadczeniobiorców, a także ocena efektywności organizacyjnej nowego modelu opieki nad świadczeniobiorcami z NF/RAS.

§ 4. Okres realizacji programu pilotażowego obejmuje:

- 1) etap organizacji zakończony podpisaniem ze świadczeniodawcami umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w zakresie programu pilotażowego;
- 2) etap realizacji programu pilotażowego, który trwa 36 miesięcy od dnia podpisania umowy;
- 3) etap ewaluacji programu pilotażowego, który trwa 3 miesiące od dnia zakończenia etapu realizacji.

§ 5. Program pilotażowy obejmuje świadczenia opieki zdrowotnej z zakresów określonych w art. 15 ust. 2 pkt 2 i 3 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, zwanej dalej „ustawą”.

§ 6. 1. Programem pilotażowym obejmuje się na podstawie skierowania lekarza ubezpieczenia zdrowotnego świadczeniobiorców do 30. roku życia, u których:

- 1) podejrzewa się NF/RAS na podstawie klinicznych kryteriów kwalifikacji określonych w ust. 2 w zakresie porady pierwszorazowej, o której mowa w § 7 ust. 2 pkt 1;
- 2) rozpoznano NF/RAS na podstawie klinicznych kryteriów kwalifikacji określonych w ust. 2.

2. Klinicznymi kryteriami kwalifikacji świadczeniobiorcy, o którym mowa w ust. 1, do objęcia programem pilotażowym są:

- 1) obecność co najmniej 6 plam skórnych „kawa z mlekiem” o średnicy  $>5$  mm u dziecka w wieku do 2 lat lub co najmniej 10 plam u dzieci w 3. roku życia albo
- 2) obecność plam skórnych „kawa z mlekiem” o średnicy  $>5$  mm, niezależnie od ich liczby, oraz stwierdzenie idiopatycznego niedosłuchu znacznego stopnia, zwłaszcza obustronnego lub guzów ośrodkowego układu nerwowego (OUN) o typie oponiaków, glejaków, obwodowych guzów o typie schwannoma lub zwągnięć śródmózgowych lub podtorebkowego zmętnienia soczewki, albo
- 3) obecność plam skórnych „kawa z mlekiem” o średnicy  $>5$  mm, niezależnie od ich liczby, oraz stwierdzenie potwierdzonych histopatologicznie guzów obwodowego układu nerwowego o typie schwannoma, albo
- 4) obecność plam skórnych „kawa z mlekiem” o średnicy  $>5$  mm, niezależnie od ich liczby, oraz posiadanie krewnego pierwszego stopnia z rozpoznaniem Neurofibromatoza typu 2 lub Neurofibromatoza typu 3, albo
- 5) spełnienie co najmniej dwóch z następujących warunków:
  - a) co najmniej 6 plam skórnych „kawa z mlekiem” o średnicy  $>5$  mm u dziecka przed okresem pokwitania lub  $>15$  mm u świadczeniobiorcy po okresie pokwitania,
  - b) co najmniej 2 nerwiakowłókniaki jakiegokolwiek typu lub co najmniej jeden nerwiakowłókniak splotowaty,
  - c) piegowate nakrapianie okolicy pach lub pachwin,
  - d) glejaki nerwu wzrokowego,
  - e) co najmniej dwa guzki Lischa w tęczęwce oka,
  - f) dysplazja kości klinowej lub dysplazja kości długich kończyn powodująca ich deformację, w tym powikłaną tworzeniem stawów rzekomych, w szczególności kości piszczelowej, albo
- 6) spełnienie jednego z warunków, o których mowa w pkt 5, oraz posiadanie krewnego pierwszego stopnia z rozpoznaniem Neurofibromatoza typu 1.

§ 7. 1. Warunki realizacji świadczeń opieki zdrowotnej, w tym wyposażenie w sprzęt i aparaturę medyczną, odpowiadają wymaganiom określonym w przepisach wydanych na podstawie art. 31d ustawy odnoszących się odpowiednio do zakresów świadczeń, o których mowa w § 5.

## 2. Realizacja programu pilotażowego obejmuje:

- 1) poradę pierwszorazową – jednorazowe świadczenie opieki zdrowotnej, polegające na ocenie stanu zdrowia świadczeniobiorcy skierowanego do ośrodka koordynującego, obejmujące ocenę stanu klinicznego, w tym ocenę zgromadzonej lub dostarczonej dokumentacji medycznej, wraz z potwierdzeniem klinicznych kryteriów kwalifikacji, o których mowa w § 6 ust. 2, z wyłączeniem zlecenia wykonania badań potwierdzających rozpoznanie NF/RAS, obejmujące w szczególności:
  - a) zakwalifikowanie świadczeniobiorcy do programu pilotażowego w ośrodku koordynującym,
  - b) podjęcie decyzji diagnostycznej – określenie lub wykluczenie istnienia problemu zdrowotnego towarzyszącego lub wklajającego NF/RAS, w tym wskazanie jednostki chorobowej według klasyfikacji ICD-10 oraz określenie dalszego schematu opieki nad świadczeniobiorcą w odniesieniu do podjętej decyzji,
  - c) wystawienie zleceń lub skierowań na dodatkowe badania diagnostyczne i konsultacje specjalistyczne, niezbędne do prowadzenia procesu diagnostyczno-leczniczego,
  - d) zaplanowanie kolejnej wizyty w ośrodku koordynującym,
  - e) edukację związaną z planami prokreacyjnymi świadczeniobiorcy w związku z ryzykiem dziedziczenia choroby oraz zagrożeń z niej wynikających dla chorego i jego rodziny, jeżeli dotyczy;
- 2) poradę kompleksową – jednorazowe świadczenie opieki zdrowotnej, polegające na kompleksowej ocenie stanu zdrowia świadczeniobiorcy z NF/RAS, w tym ocenie stanu klinicznego, ocenie wyników zleconych badań diagnostycznych i konsultacji specjalistycznych, z wyłączeniem zlecenia wykonania badań potwierdzających rozpoznanie NF/RAS, obejmujące w szczególności podjęcie decyzji diagnostycznej – określenie lub wykluczenie istnienia choroby lub problemu zdrowotnego towarzyszącego NF/RAS, w tym wskazanie jednostki chorobowej według klasyfikacji ICD-10, oraz określenie dalszego schematu opieki nad świadczeniobiorcą w odniesieniu do podjętej decyzji;
- 3) poradę monitorującą – świadczenie opieki zdrowotnej wykonywane raz na 12 miesięcy, a w przypadku świadczeniobiorcy powyżej 18. roku życia raz na 24 miesiące, obejmujące ocenę stanu zdrowia świadczeniobiorcy z NF/RAS, wykonanie badań kontrolnych, w tym obrazowych i konsultacji specjalistycznych, oraz podjęcie decyzji diagnostycznej – określenie lub wykluczenie istnienia choroby lub problemu zdrowotnego towarzyszącego NF/RAS, w tym wskazanie jednostki chorobowej według klasyfikacji ICD-10, oraz określenie dalszego schematu opieki nad świadczeniobiorcą;
- 4) poradę w trybie pilnym, w przypadku pojawienia się objawów wymagających pilnego rozpoczęcia procesu diagnostyczno-terapeutycznego, wraz z zaplanowaniem dalszego postępowania;
- 5) kompleksową konsultację specjalistyczną realizowaną w ramach porady kompleksowej lub porady monitorującej, polegającą na realizacji konsultacji specjalistycznych lekarzy specjalistów w dziedzinie:
  - a) neurologii dziecięcej, w przypadku świadczeniobiorców do ukończenia 18. roku życia,
  - b) neurologii, w przypadku świadczeniobiorców powyżej 18. roku życia,
  - c) psychiatrii dzieci i młodzieży, w przypadku świadczeniobiorców do ukończenia 18. roku życia,
  - d) psychiatrii, w przypadku świadczeniobiorców powyżej 18. roku życia,
  - e) chirurgii dziecięcej, w przypadku świadczeniobiorców do ukończenia 18. roku życia, przez lekarza z co najmniej 2-letnim doświadczeniem w leczeniu nowotworów u dzieci,
  - f) neurochirurgii, przez lekarza z co najmniej 2-letnim doświadczeniem w leczeniu nowotworów u dzieci,
  - g) endokrynologii i diabetologii dziecięcej, w przypadku świadczeniobiorców do ukończenia 18. roku życia,
  - h) endokrynologii, w przypadku świadczeniobiorców powyżej 18. roku życia,
  - i) ortopedii i traumatologii narządu ruchu,
  - j) radiologii i diagnostyki obrazowej, przez lekarza z co najmniej 2-letnim doświadczeniem w zakresie sporządzania oceny lub opisu zmian występujących w NF/RAS  
– w lokalizacji,
  - k) otorynolaryngologii z badaniem audiometrycznym, w przypadku świadczeniobiorców powyżej 18. roku życia,
  - l) otorynolaryngologii dziecięcej z badaniem audiometrycznym, w przypadku świadczeniobiorców do ukończenia 18. roku życia,
  - m) okulistyki  
– w dostępie;

- 6) konsultacje przeprowadzane za pośrednictwem systemów teleinformatycznych lub systemów łączności dla świadczeniobiorców z NF/RAS oraz świadczeniodawców realizujących świadczenia na rzecz świadczeniobiorców z NF/RAS – w przypadku pojawienia się nowych objawów lub powikłań choroby – udzielanie odpowiedzi nie później niż w terminie 10 dni od dnia zgłoszenia;
- 7) przekazywanie Narodowemu Funduszowi Zdrowia, zwanemu dalej „Funduszem”, danych rozliczeniowych związanych z realizacją programu pilotażowego obejmujących wszystkie wykonane procedury medyczne według klasyfikacji ICD-9 dotyczące diagnostyki lub leczenia świadczeniobiorców z NF/RAS.

3. Termin wizyty pierwszorazowej wyznacza się nie później niż w terminie 30 dni roboczych od dnia zgłoszenia się świadczeniobiorcy do ośrodka koordynującego.

4. Kwalifikacja do programu pilotażowego następuje po potwierdzeniu istnienia klinicznych kryteriów kwalifikacji, o których mowa w § 6 ust. 2, u świadczeniobiorcy, który nie ma ukończonego 30. roku życia w dniu kwalifikacji, oraz po wyrażeniu zgody przez świadczeniobiorcę na objęcie programem pilotażowym. Świadczeniobiorcy zakwalifikowanemu do programu pilotażowego wydaje się kartę NF/RAS, której wzór określa załącznik nr 1 do rozporządzenia.

5. Świadczeniobiorca po otrzymaniu karty NF/RAS deklaruje, pod opieką którego ośrodka koordynującego będzie pozostawać w czasie trwania programu pilotażowego. Wzór deklaracji stanowi załącznik nr 2 do rozporządzenia.

**§ 8.** Program pilotażowy jest realizowany przez ośrodki koordynujące określone w załączniku nr 3 do rozporządzenia.

**§ 9.** Ośrodek koordynujący realizuje umowę o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w rodzaju ambulatoryjna opieka specjalistyczna w zakresie onkologii i hematologii dziecięcej oraz spełnia następujące warunki realizacji świadczeń opieki zdrowotnej:

- 1) posiada oddział szpitalny o profilu onkologia i hematologia dziecięca z poradnią przyszpitalną wyodrębnioną dla pacjentów objętych programem pilotażowym – w lokalizacji;
- 2) zapewnia w lokalizacji konsultacje lekarza specjalisty w dziedzinie:
  - a) neurologii dziecięcej,
  - b) neurologii,
  - c) psychiatrii dzieci i młodzieży,
  - d) psychiatrii,
  - e) chirurgii dziecięcej – posiadającego co najmniej 2-letnie doświadczenie w leczeniu nowotworów u dzieci,
  - f) neurochirurgii – posiadającego co najmniej 2-letnie doświadczenie w leczeniu nowotworów u dzieci,
  - g) endokrynologii lub endokrynologii i diabetologii dziecięcej,
  - h) ortopedii i traumatologii narządu ruchu,
  - i) radiologii i diagnostyki obrazowej – posiadającego co najmniej 2-letnie doświadczenie w ocenie zmian występujących w NF/RAS;
- 3) zapewnia w dostępie konsultacje lekarza specjalisty w dziedzinie:
  - a) otorynolaryngologii dziecięcej wraz z wykonaniem badania audiometrycznego,
  - b) otorynolaryngologii wraz z wykonaniem badania audiometrycznego,
  - c) okulistyki;
- 4) zapewnia w lokalizacji badania obrazowe: USG, RTG i MR;
- 5) zapewnia dostęp do badań:
  - a) laboratoryjnych wykonywanych w medycznym laboratorium diagnostycznym wpisanym do ewidencji Krajowej Rady Diagnostów Laboratoryjnych, w szczególności: biochemicznych, hematologicznych, hormonalnych, markerów nowotworowych oraz genetyki medycznej z wykorzystaniem metod sekwencjonowania nowej generacji (NGS, MLPA),
  - b) histopatologicznych;
- 6) zapewnia koordynację opieki nad świadczeniobiorcami z NF/RAS w trakcie trwania programu pilotażowego przez osobę zatrudnioną w wymiarze równoważnika co najmniej 1 etatu, w tym przez lekarza NF/RAS w wymiarze co najmniej równoważnika 1/4 etatu.

§ 10.<sup>3)</sup> Do rozliczania świadczeń opieki zdrowotnej udzielonych w ramach programu pilotażowego stosuje się:

- 1) cenę jednostkową za poradę pierwszorazową – 69,53 zł, z wyłączeniem świadczeniobiorców objętych opieką przez świadczeniodawcę realizującego program pilotażowy przed dniem rozpoczęcia programu pilotażowego;
- 2) ryczałt za poradę kompleksową – 399,79 zł;
- 3) ryczałt za poradę monitorującą – 1352,32 zł;
- 4) ryczałt za poradę w trybie pilnym – 139,06 zł;
- 5) ryczałt za kompleksową konsultację specjalistyczną realizowaną w ramach porady kompleksowej lub porady monitorującej:
  - a) I typu – wykonanie 1–3 konsultacji specjalistycznych – 278,11 zł,
  - b) II typu – wykonanie 4–6 konsultacji specjalistycznych – 417,17 zł,
  - c) III typu – wykonanie powyżej 6 konsultacji specjalistycznych – 834,34 zł;
- 6) ryczałt miesięczny za koordynację opieki – 6690,91 zł.

§ 11. Wskaźnikami realizacji programu pilotażowego są:

- 1) liczba świadczeniobiorców ośrodka koordynującego zakwalifikowanych do programu pilotażowego w stosunku do liczby świadczeniobiorców z rozpoznaniem według klasyfikacji ICD-10, objętych opieką w tym ośrodku w roku poprzedzającym rozpoczęcie programu pilotażowego;
- 2) stosunek liczby konsultacji specjalistycznych grupy zindywidualizowanych dorosłych świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym, nie mniejszej niż 20 osób, wykonanych w ramach programu pilotażowego, do liczby tych konsultacji w odniesieniu do tej samej grupy i analogicznego okresu, wykonanych przed rozpoczęciem programu pilotażowego;
- 3) jakość opieki specjalistycznej w zakresie NF/RAS w okresie sprzed wdrożenia i po wdrożeniu programu pilotażowego, mierzona wskaźnikami dostępności do koordynowanej opieki, w tym:
  - a) dostępności lekarza NF/RAS,
  - b) rezygnacji świadczeniobiorcy z opieki koordynowanej,
  - c) dostępu do informacji,
  - d) dostępności geograficznej,
  - e) dostępności ośrodka NF/RAS mierzonej godzinami otwarcia oraz czasem oczekiwania na udzielenie świadczenia;
- 4) jakość opieki specjalistycznej w zakresie NF/RAS w okresie sprzed wdrożenia i po wdrożeniu programu pilotażowego, w oparciu o badanie ankietowe satysfakcji świadczeniobiorcy z NF/RAS, z wyłączeniem jakości, o której mowa w pkt 3.

§ 12. Sposób pomiaru przez Fundusz wskaźników realizacji programu pilotażowego, o których mowa w § 11, uwzględnia przekazywane przez świadczeniodawców informacje, których zakres określają przepisy wydane na podstawie art. 190 ust. 1 ustawy.

§ 13. 1. Fundusz sporządza sprawozdanie z realizacji programu pilotażowego, w tym ocenę danych, o których mowa w § 7 ust. 2 pkt 7, i ocenę wskaźników, o których mowa w § 11, dla każdego z ośrodków koordynujących odrębnie oraz zbiorczo dla wszystkich ośrodków koordynujących wraz z analizą porównawczą i opracowaniem statystycznym danych.

2. Fundusz przekazuje sprawozdanie, o którym mowa w ust. 1, ministrowi właściwemu do spraw zdrowia w terminie 3 miesięcy od dnia zakończenia programu pilotażowego.

§ 14. Podmiotem zobowiązanym do wdrożenia, finansowania, monitorowania i ewaluacji pilotażu jest Fundusz.

§ 15. Rozporządzenie wchodzi w życie po upływie 2 miesięcy od dnia ogłoszenia<sup>4)</sup>.

<sup>3)</sup> W brzmieniu ustalonym przez § 1 rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 31 sierpnia 2022 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami (Dz. U. poz. 1861), które weszło w życie z dniem 6 września 2022 r.

<sup>4)</sup> Rozporządzenie zostało ogłoszone w dniu 3 lipca 2020 r.

Załączniki do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 15 czerwca 2020 r. (Dz. U. z 2023 r. poz. 1603)

Załącznik nr 1

WZÓR

pieczętka, nadruk lub naklejka ośrodka koordynującego zawierająca nazwę, adres siedziby oraz numer identyfikacyjny umowy

[Empty box for stamp or logo]

Data .....

Dane kontaktowe ośrodka koordynującego  
nr tel.: .....  
e-mail: .....

KARTA NF/RAS

Dane osobowe świadczeniobiorcy

[Grid for name entry]

(nazwisko)

[Grid for first name entry]

(imiona)

[Grid for PESEL number entry]

(numer PESEL, a w przypadku osób, które nie mają nadanego numeru PESEL – seria i numer paszportu albo innego dokumentu stwierdzającego tożsamość)

Ostateczne rozpoznanie: [Grid] (wg ICD-10)

Ostateczne rozpoznanie: [Grid] (wg ORPHA)

Istotne informacje dotyczące dalszego postępowania medycznego u świadczeniobiorcy z NF/RAS:

Wskazówki dla lekarzy:

- 1) w zakresie diagnostyki:
2) w zakresie farmakoterapii (w tym środki spożywcze specjalnego przeznaczenia żywieniowego):

3) przeciwwskazania:

.....  
.....  
.....

4) zalecenia dotyczące szczepień ochronnych (obowiązkowych i zalecanych):

.....  
.....  
.....

5) inne:

.....  
.....  
.....

.....  
(data)

.....  
(pieczęć, nadruk lub naklejka zawierające imię i nazwisko, tytuł zawodowy, uzyskaną specjalizację, numer wykonywania zawodu oraz podpis lekarza NF/RAS)



## WZÓR

<b>DEKLARACJA WYBORU</b>														
<b>świadczeniodawcy realizującego program pilotażowy w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami</b>														
<b>UWAGA: Deklarację należy wypełniać czytelnie, drukowanymi literami.</b>														
<b>I. Dane osobowe</b>														
<b>1. Dane osoby dokonującej wyboru (świadczeniobiorcy):</b>	Kod oddziału wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia <sup>1)</sup>													
<div style="text-align: center; margin-top: 10px;"> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 100%; border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(numer karty ubezpieczenia zdrowotnego lub poświadczenia potwierdzającego prawo do świadczeń opieki zdrowotnej)<sup>2)</sup></td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(nazwisko)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(imiona)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(numer PESEL, a w przypadku osób, które nie mają nadanego numeru PESEL – seria i numer paszportu albo innego dokumentu stwierdzającego tożsamość)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(płeć: M/K)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(data urodzenia: dzień-miesiąc-rok)</td> </tr> </table> </div>				(numer karty ubezpieczenia zdrowotnego lub poświadczenia potwierdzającego prawo do świadczeń opieki zdrowotnej) <sup>2)</sup>		(nazwisko)		(imiona)		(numer PESEL, a w przypadku osób, które nie mają nadanego numeru PESEL – seria i numer paszportu albo innego dokumentu stwierdzającego tożsamość)		(płeć: M/K)		(data urodzenia: dzień-miesiąc-rok)
(numer karty ubezpieczenia zdrowotnego lub poświadczenia potwierdzającego prawo do świadczeń opieki zdrowotnej) <sup>2)</sup>														
(nazwisko)														
(imiona)														
(numer PESEL, a w przypadku osób, które nie mają nadanego numeru PESEL – seria i numer paszportu albo innego dokumentu stwierdzającego tożsamość)														
(płeć: M/K)														
(data urodzenia: dzień-miesiąc-rok)														
<b>Adres zamieszkania:</b>														
<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 60%; border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="width: 40%; border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(ulica)</td> <td style="text-align: center; font-size: small;">(nr domu/mieszkania)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(kod pocztowy)</td> <td style="text-align: center; font-size: small;">(miejscowość)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(nazwa gminy)</td> <td style="text-align: center; font-size: small;">(telefon)</td> </tr> </table>					(ulica)	(nr domu/mieszkania)			(kod pocztowy)	(miejscowość)			(nazwa gminy)	(telefon)
(ulica)	(nr domu/mieszkania)													
(kod pocztowy)	(miejscowość)													
(nazwa gminy)	(telefon)													
<b>Adres do korespondencji (jeżeli jest inny niż adres zamieszkania):</b>														
<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 60%; border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="width: 40%; border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(ulica)</td> <td style="text-align: center; font-size: small;">(nr domu/mieszkania)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(kod pocztowy)</td> <td style="text-align: center; font-size: small;">(miejscowość)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(nazwa gminy)</td> <td style="text-align: center; font-size: small;">(telefon)</td> </tr> </table>					(ulica)	(nr domu/mieszkania)			(kod pocztowy)	(miejscowość)			(nazwa gminy)	(telefon)
(ulica)	(nr domu/mieszkania)													
(kod pocztowy)	(miejscowość)													
(nazwa gminy)	(telefon)													
<b>2. Dane dotyczące przedstawiciela ustawowego:<sup>3), 4)</sup></b>														
<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="width: 50%; border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(nazwisko)</td> <td style="text-align: center; font-size: small;">(imię)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(numer PESEL, a w przypadku osób, które nie mają nadanego numeru PESEL – seria i numer paszportu albo innego dokumentu stwierdzającego tożsamość)</td> <td style="text-align: center; font-size: small;">(data urodzenia: dzień-miesiąc-rok)</td> </tr> </table>					(nazwisko)	(imię)			(numer PESEL, a w przypadku osób, które nie mają nadanego numeru PESEL – seria i numer paszportu albo innego dokumentu stwierdzającego tożsamość)	(data urodzenia: dzień-miesiąc-rok)				
(nazwisko)	(imię)													
(numer PESEL, a w przypadku osób, które nie mają nadanego numeru PESEL – seria i numer paszportu albo innego dokumentu stwierdzającego tożsamość)	(data urodzenia: dzień-miesiąc-rok)													





## OŚRODKI KOORDYNUJĄCE

- 1) Instytut Matki i Dziecka w Warszawie;
- 2) Szpital Uniwersytecki Nr 1 im. dr Antoniego Jurasza w Bydgoszczy;
- 3) Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku;
- 4) Uniwersyteckie Centrum Kliniczne Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.