

**Concursul de ocupare a funcției de manager, persoană fizică, din spitalele publice din rețeaua proprie a Ministerului Sănătății**

**Centrul National Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii “Dr.Nicolae Robănescu”**



**PROIECT DE MANAGEMENT**

Noiembrie 2018

## CUPRINS

1. Descrierea situației actuale a Centrului Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii "Dr.Nicolae Robănescu"	Pag. 1
a) Istoric	Pag. 1
b) Tipul și profilul	Pag. 1
c) Caracteristici relevante ale populației deservite	Pag. 2
d) Structura secțiilor clinice și paraclinice	Pag. 3
e) Resursele umane	Pag. 4
f) Situația dotării	Pag. 4
g) Analiza activității centrului	Pag. 5
2. Analiza SWOT	Pag. 12
3. Problemele critice ale CNCRNC	Pag. 14
4. Problemele prioritare ale CNCRNC	Pag. 14
5. Dezvoltarea planului de management pentru problema prioritată	Pag. 17
a) Scop	Pag. 17
b) Obiective	Pag. 17
c) Activități	Pag. 18
d) Rezultate așteptate	Pag. 19
e) Monitorizare	Pag. 20
f) Evaluare	Pag. 20

## BIBLIOGRAFIE

1. *Legea nr.95/2006 REPUBLICARE privind reforma in domeniul sanatatii*
2. *SNSPMS – Managementul spitalului*, editura Public H Press, București, 2012
3. <https://www.eurodis.org/content/what-rare-disease>
4. PUIU M, Dan D. *Rare diseases, from European resolutions and recommendations to actual measures and strategies*. Mædica.5(2):128-131, 2010
5. <http://maladies-orphelines.fr/>
6. <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:RO:PDF>
7. <http://www.raredis.org/pub/events/NPRD.pdf>
8. <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:RO:PDF>
9. Decizia nr. 1295/1999/CE a Parlamentului European și a Consiliului din 29 aprilie 1999 de adoptare a unui program de acțiune comunitară cu privire la bolile rare în cadrul acțiunilor din domeniul sănătății publice (1999-2003). (JO L 155, 22.6.1999, p. 1). Decizie abrogată prin Decizia nr. 1786/2002/CE (JO L 271, 9.10.2002, p. 1)
10. Decizia nr. 1350/2007/CE a Parlamentului European și a Consiliului din 23 octombrie 2007 de instituire a celui de al doilea program de acțiune comunitară în domeniul sănătății (2008-2013) (JO L 301, 20.11.2007, p. 3)
11. Decizia nr. 1982/2006/CE a Parlamentului European și a Consiliului din 18 decembrie 2006 privind cel de al șaptelea program-cadru al Comunității Europene pentru activități de cercetare, de dezvoltare tehnologică și demonstrative (2007-2013) (JO L 412, 30.12.2006, p. 1)
12. [http://www.europlanproject.eu/DocumentationAttachment/NATIONALPLANS\\_ROMANIA\\_ROPlan\\_ro.pdf](http://www.europlanproject.eu/DocumentationAttachment/NATIONALPLANS_ROMANIA_ROPlan_ro.pdf)

## **1. DESCRIEREA SITUAȚIEI ACTUALE**

### **a) Istoric**

Structura pe care s-a constituit actualul Centru Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii "Dr. Nicolae Robănescu", a fost prin prima Secție de recuperare funcțională a copiilor cu deficiențe fizice și neuropsihomotorii din România, înființată la Spitalul de Copii Călărași, în 1968, de către Dr. Nicolae Robănescu, creator fără portofoliu de școală de recuperare pentru copii, al cărui nume îl poartă Centrul nostru.

După cutremurul din 1977, Secția a fost mutată în fosta Maternitate Avrig (actualul sediu al Direcției de Sănătate Publică a Municipiului București), iar din 1993 Secția a funcționat în pavilionul Spitalului "M. S. Curie", până în 2006, când la 17 mai în Raportul de țară, României i s-a impus întocmirea strategiei copilului deficient fizic. Parlamentul României a dat Legea nr. 377 din 2006, pentru înființarea Centrului Medical Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie pentru Copii "Dr. N. Robănescu" pe structura fostei Secții de Recuperare a Spitalului "M. S. Curie".

Din 2013, Centrul, prin Ordinul nr. 770 emis de Ministerul Sănătății, s-a transformat în Centru Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii "Dr. Nicolae Robănescu".

### **b) Tipul și profilul spitalului**

Centrul Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii "Dr. Nicolae Robănescu" este structură unică în România, de tip european, spital clinic tip monospecialitate, de recuperare neuropsihomotorie a copilului.

Este situat în București, sectorul 4, strada Mincă Dumitru, nr. 44.

Este instituție de interes public național, în domeniul public al statului, cu personalitate juridică, în subordinea Ministerului Sănătății.

#### **Obiect de activitate:**

- cercetarea științifică de specialitate;
- asistență medicală pentru îngrijirea pacienților cu deficiențe neuro-psiho-motorii;
- educație și formare profesională.

**Misiunea** Centrului Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii "Dr. N. Robănescu" este de a păstra statutul de Centru de excelență în domeniul îngrijirilor de sănătate personalizate, care să rezolve patologia copiilor cu deficiențe neuropsihomotorii în cel mai bun și eficient mod posibil și totodată, de a promova dezvoltarea cercetării științifice de profil și de a asigura formarea de specialiști în domeniul recuperării copilului.

**Viziunea** Centrului Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii "Dr. N. Robănescu" este de a crea un cadru de organizare profesionist pentru serviciile de sănătate care oferă înțelegerea, suportul și ajutorul terapeutic oferit pacienților, etalon al profesionalismului și calității serviciilor, într-un mediu plăcut, cu un program de lucru accesibil utilizatorilor, folosind în mod adecvat resursele.

## **Valorile după care ne organizăm activitatea:**

*Profesionalism:* Ne străduim ca pacienții să primească servicii medicale moderne, de calitate și sigure.

*Comunicare eficientă:* Beneficiarii să primească informațiile și răspunsurile adecvate.

*Colaborare bună:* Specialiștii să ia decizii în comun cu pacienții-apărținătorii pentru a învăța să și le asume.

*Demnitate, respect și confidențialitate.*

*Siguranță:* Asumarea responsabilității de a îmbunătăți în mod constant o cultură care să asigure siguranța și bunăstarea tuturor pacienților, vizitatorilor și personalului.

*Integritate:* Deciziile, acțiunile și comportamentele noastre să se bazeze pe onestitate, încredere, corectitudine, precum și pe standarde etice.

*Munca în echipă:* Mobilizare salvatoare, respect reciproc.

*Optimizarea raportului cost/ calitate pentru serviciile oferite.*

## **c) Caracteristici relevante ale populației deservite**

Centrul primește bolnavi din toată țara, inclusiv din mediul rural, aproximativ 25% dintre pacienți fiind din municipiul București. Aceștia provin din familie, din centre de plasament și din alte medii defavorizante.

Centrul oferă servicii medicale recuperatorii copiilor cu vârstă cuprinsă între 0-18 ani ce prezintă deficiențe neuropsihomotorii și boli rare, dar și persoanelor peste 18 ani dacă aceștia sunt elevi, studenți, foști pacienți sau pacienți trimiși de medici din Terapie Intensivă sau alte specialități care necesită îngrijiri intensive recuperatorii, cazuri excepționale din servicii de Neurochirurgie etc.

### **Aici se asigură spitalizarea copiilor cu:**

- paralizii cerebrale (tetrapareze, parapareze, hemipareze);
- sechele după traumatisme crano-cerebrale;
- distrofii musculare;
- paralizii de plex brahial;
- neuropatii senzitivo-motorii;
- tumori cerebrale cu leziuni sechelare postoperatorii;
- malformații vasculare cerebrale rupte cu sechele;
- hidrocefaliu operate sau stabilizate;
- patologie post traumatic ortopedică;
- patologie post terapie oncologică.

la care se asociază:

### **- patologia psihiatrică:**

- întârzieri mintale (de la ușoare până la severe);
- tulburări pervazive de dezvoltare (autism, sindrom Rett);
- tulburări reactive sau de adaptare după traumatisme crano-cerebrale din accidente diverse;
- tulburări de comportament cu alte cauze.

#### d) Structura organizatorică a Centrului

- Secția clinică recuperare neuropsihomotorie copii 90 paturi din care:
  - Compartiment terapie intensiva - 6 paturi
- Compartiment recuperare ortopedie pediatrică 24 paturi
- Însoțitori 60 paturi
- Spitalizare de zi 5 paturi
- Farmacie
- Laborator analize medicale
- Sala de tratamente
- Laborator explorari funcționale:
  1. Compartiment neurofiziologie ; EMG, EEG de somn și de veghe
  2. Compartiment analiza multifactorială a mișcării (sprijin plantar, analiza mersului și în viitorul apropiat analiza mișcărilor membrului superior)
- Laborator recuperare, medicină fizică și balneologie (baza de tratament)
  - Fizioterapie
  - Kinetoterapie
  - Masoterapie
  - Hidroterapie
  - Terapie ocupațională – ergoterapie
  - Compartiment pentru recuperare robotizată a membelor
- Compartiment evaluare și statistică medicală
- Compartiment de Prevenire a Infecțiilor Asociate Asistenței Medicale
- Compartiment Imagistică Medical
- Compartiment Osteodensitometrie
- Compartiment de Educație Terapeutică (evaluare psihemoțională, comunicare, logopedie, învățare, dezvoltare abilități)
- Ambulatoriu Integrat cu cabine de consultații în specialitățile:
  - recuperare, medicină fizică și balneologie
  - neurologie pediatrică
  - psihiatrie pediatrică
  - cabinet psihologie
  - cabinet ortopedie pediatricăNucleu de Cercetare Științifică Medicală  
Aparat funcțional
  - Birou RUNOS
  - Compartiment Juridic
  - Birou Financiar contabilitate
  - Compartiment Achiziții Publice Contractare
  - Compartiment Tehnic
  - Serviciu Administrativ
  - Birou de Management al Calitatii Serviciilor Medicale
  - Bloc Alimentar

**Total: 114 paturi**

Pe aceasta structură, Centrul acordă următoarele TIPURI DE SERVICII:

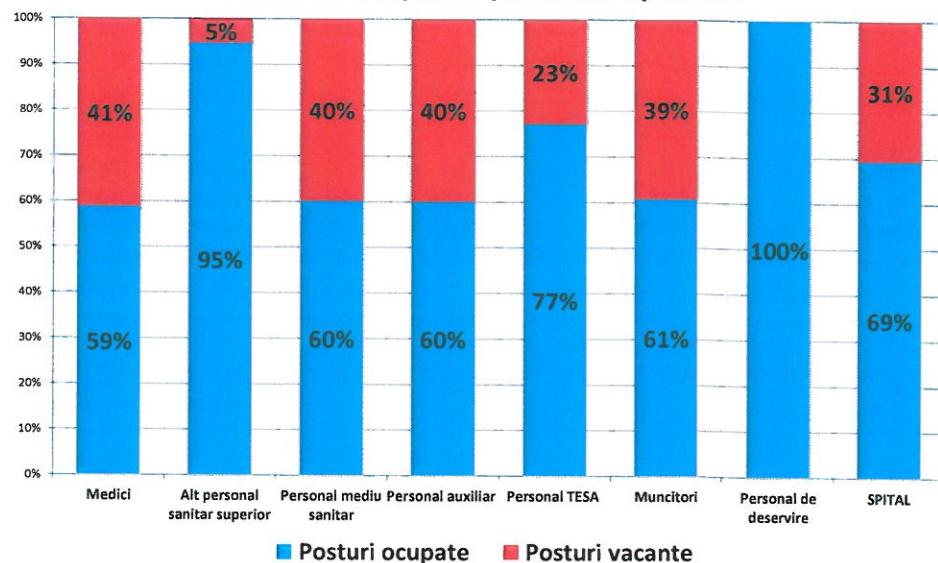
- Spitalizare continuă;
- Spitalizare de zi;
- Ambulatoriu integrat cu cabinet de consultații în specialități.

## e) Resursele umane

Pentru desfășurarea diverselor activități medicale, de cercetare și de învățământ, spitalul are aprobat prin statul de funcții un număr total de 239,5 posturi, distribuite astfel:

CATEGORIE DE PERSONAL	NR. POSTURI	
	Aprobate	Ocupate
Medici	25.5	15
Alt personal sanitar superior	47	44.5
Personal mediu sanitar	74	44.5
Personal auxiliar	50	30
Personal TESA	24	18.5
Muncitori	14	8.5
Personal de deservire	5	5
<b>TOTAL</b>	<b>239.5</b>	<b>166</b>

**Gradul de ocupare a posturilor aprobate**



## f) Situația dotării

Centrul Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii "Dr. Nicolae Robănescu" este dotat cu 29 de saloane confortabile, dotate conform standardelor europene. Fiecare salon include 3-4 paturi, frigider, televizor, aer condiționat și spațiu sanitar propriu.

Centrul nostru este singurul spital de recuperare din țară, cu dispozitive medicale de ultimă generație, ce permit evaluarea, monitorizarea și stimularea pacienților care ni se adresează.

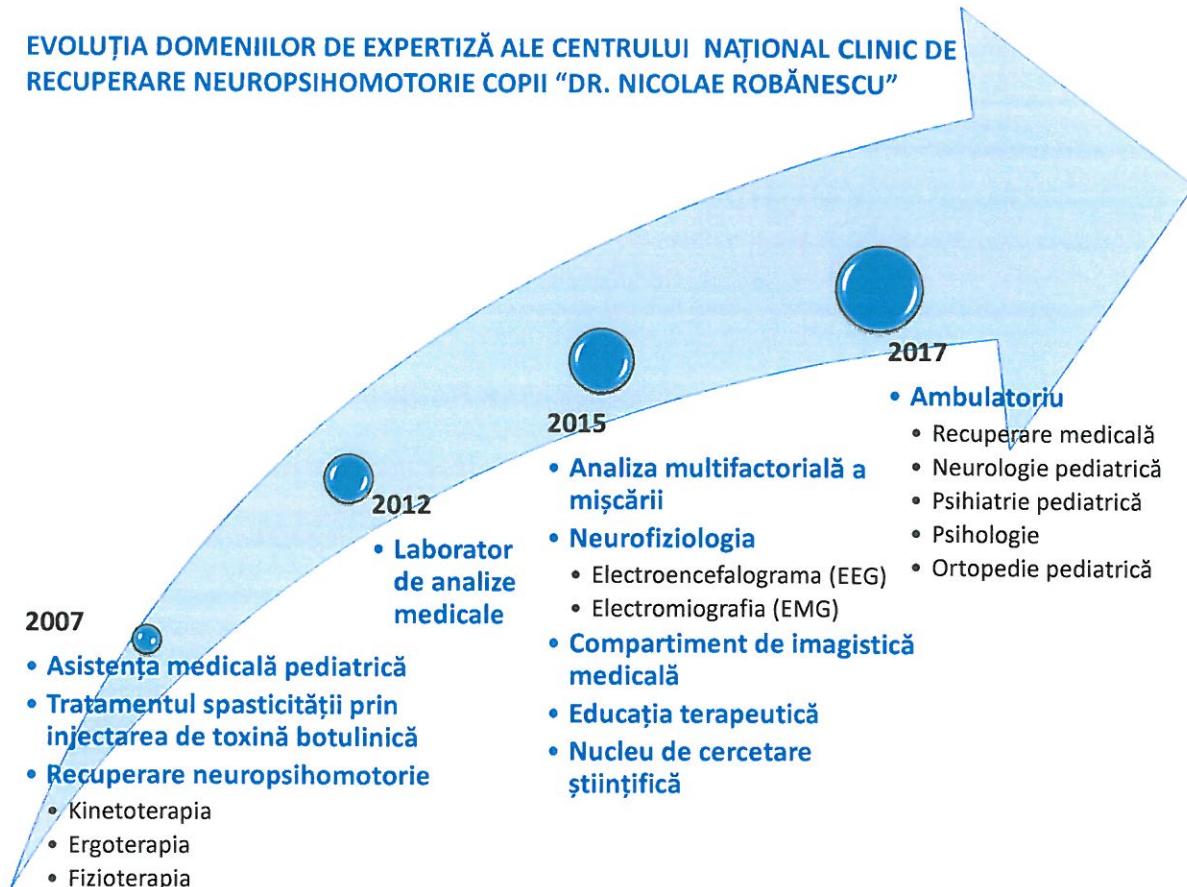
Secretul succesului nostru se află în achiziționarea continuă de aparatură inovativă pentru recuperarea robotică. În scopul de a menține satisfacția pacienților noștri, oferim soluții optime, în concordanță cu modificările permanente ale sistemului sanitar românesc.

## g) Activitatea spitalului

Centrul National Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii " DR. N. Robanescu" ofera:

- servicii medicale de recuperare in regim de internare spitalizare de zi si spitalizare continua
- servicii medicale in ambulatoriu - cabinete de consultatii in specialitatile:

- Recuperare medicina fizica si balneologie      • Psihologie
- Neurologie pediatrica                                 • Ortopedie pediatrică
- Psihiatrie pediatrica



### - Activitatea clinică

#### 1. Spitalizare continuă

Indicator	2015	2016	2017
Nr.cazuri externe	2.890	2.851	2.861
Nr. zile spitalizare	34.664	34.204	34.251
Rata de ocupare paturi (zile)	315	300	300
Rata de ocupare paturi (%)	86,34%	82,20%	82,31%
DMS	12	12	12

Secție	2015		2016		2017	
	Nr. cazuri	Nr. zile spitalizare	Nr. cazuri	Nr. zile spitalizare	Nr. cazuri	Nr. zile spitalizare
Secția clinică recuperare neuropsihomotorie copii	2.552	29.740	2.590	30.167	2.524	29.151
Compartiment recuperare ortopedie pediatrică	338	3.907	261	3.008	337	3.803
Compartiment terapie intensiva		1.017		1.029		1.297

## 2. Spitalizare de zi

Secție	2015	2016	2017
Recuperare neuropsihomotorie	639	639	710

## 3. Proceduri în laboratorul RBMF (baza de tratament)

Proceduri	2015	2016	2017
Proceduri fizioterapie	13.171	18.056	15.096
Proceduri ergoterapie	13.864	18.577	26.457
Proceduri kinetoterapie	83.931	92.119	88.659
Proceduri psihologie	12.373	18.336	24.352

### **Asistență medicală pediatrică – din anul 2007**

Oferim asistență medicală continuă pentru copiii internați, utilizându-se terapii potrivite fiecărui caz în parte, pentru prevenirea, recuperarea unor afecțiuni sau pentru tratarea celor identificate.

Pentru evaluarea completă și corectă a pacienților internați se efectuează investigații și consulturi interdisciplinare. Pentru depistarea afecțiunilor și tratamentul acestora, utilizându-se serviciile laboratorului de analize medicale, de explolorări funcționale, de imagistică, dar și ale altor specialități medicale din alte unități sanitare cu care Centrul are încheiate protocoale de colaborare.

Stimularea neuropsihomotorie adecvată vîrstei și afecțiunilor se realizează în spații amenajate special cu profesioniști specializați din Laboratorul de recuperare medicină fizică și balneologie și Compartimentului de Educație Terapeutică.

### **Utilizarea toxinei botulinice în tratamentul spasticității la copil**

Spasticitatea reprezintă o creștere involuntară a tonusului muscular, la pacienții care au suferit leziuni ale neuronilor motori centrali (accidente vasculare cerebrale, traumatisme, tumori cerebrale, scleroza multiplă, afecțiuni ale măduvei spinării, boli neurodegenerative). Spasticitatea predomină la nivelul flexorilor pentru membrele superioare și la nivelul extensorilor pentru membrele inferioare. La manevra de flexie sau extensie a membrului respectiv, apare o rezistență marcată care poate ceda brusc (aspectul tipic de "lamă de briceag") după care membrul revine în poziția inițială. De cele mai multe ori, pacienții care suferă de spasticitate au și alte simptome/ semne: deficite motorii, reflexe osteotendinoase vii, reflexe patologice și în evoluția de lungă durată a bolii, atrofii musculare, durere, tulburări senzitive.

Spasticitatea, aparută prin leziuni cerebrale sau spinale, are două componente: una neurogenă, care constă în contracția musculară exagerată și una biomeanică, ce constă în modificările produse de spasticitate la nivelul țesuturilor. Peste 30% din pacienții cu accidente

vasculare cerebrale, 60% din cei cu scleroză multiplă sau 75% din cei cu traumatisme cerebrale grave dezvoltă în timp spasticitate.

Principalul scop al tratamentului la pacienții care suferă de spasticitate este păstrarea lungimii normale a mușchiului astfel încât segmentul respectiv să rămână într-o poziție firească.

Toxina botulinică este utilă în spasticitate prin producerea unei relaxări temporare a mușchiului însotită de scăderea forței musculară (când aceasta există), membrul revenind astfel la poziția firească.

Injectarea de toxină botulinică trebuie întotdeauna urmată de un program de stretching prin recuperare medicală. Toxina botulinică poate acționa doar asupra compoziției neurogene a spasticității, componenta biomecanică urmând a fi influențată doar prin programele de recuperare medicală.

#### ***Recuperare neuropsihomotorie – din anul 2007***

Stimularea neuropsihomotorie adecvată vârstei și afecțiunilor se realizează în spații amenajate special cu profesioniști specializați din Laboratorul de Recuperare Medicină Fizică și Balneologie, Analiza Multifactorială a Mișcării, aparatura robotizată dar și Compartimentului de Educație Terapeutică.

#### ***Kinetoterapia***

Kinetoterapia a cunoscut o dezvoltare destul de importantă în ultimii ani în România. La nivel de cunoaștere, de pregătire, Centrul, cu specificul lui de recuperare medicală se situează foarte bine în comparație cu țările din vestul Europei. Din punct de vedere al tehnologiei ne situăm pe un loc fruntaș, fiind una din cele mai mari reușite ale noastre datorită achiziționării de aparatură specifică de recuperare robotică cu ajutorul căreia obținem rezultate mai rapide și mai bune.

Tratamentul kinetic asigurat după metode moderne, actuale, de către 48 de kinetoterapeuți în 9 săli dotate corespunzător, are scopul de a-i ajuta pe copii să obțină nivelul maxim de mobilitate și funcționare independentă și cu ajutorul intervențiilor de protezare. Kinetoterapeutul este cel care învață pacienții cu afecțiuni ale aparatului locomotor să folosească dispozitive orto-protezice, cărje, scaune cu rotile sau alte dispozitive adaptative.

Kinetoterapeutul este expertul care, în urma unei evaluări funcționale și a diagnosticului clinic al pacientului, alcătuiește un program individualizat de recuperare fizică. Programul cuprinde exerciții executate de pacient, iar întreg procesul de activitate fizică se desfășoară sub atenta supraveghere a specialistului.

Pentru pacienții care au suferit un accident sau o afecțiune, kinetoterapeutul le va oferi ajutor ca să le îmbunătățească mobilitatea și stabilitatea articulară, să prevină pericolul permanentizării dizabilităților și chiar să le limiteze.

Kinetoterapeutii noștri examinează mai întâi trecutul medical al pacienților, apoi le testează și măsoară forța, amplitudinea mișcărilor, echilibrul, coordonarea, postura, respirația, funcțiile motrice și gradul de performanță al mușchilor. După aceea dezvoltă planul personalizat al fiecarui pacient în parte, care include atât strategia tratamentului, cât și obiectivul de etapă finală.

Specialistul terapeut este mereu informat în ce privește progresul pacientului, face examinări periodice ale stării acestuia și adaptează în mod corespunzător tratamentul. El ajută pacientul să găsească cel mai bun mod de maximizare a punctelor forte, cea mai ușoară metodă de eliminare a obiceiurilor nedorite și îl învață cum să pună cât mai puțină tensiune pe zonele sensibile. Kinetoterapeutul nu se rezumă doar la ameliorarea durerii până la dispariția ei temporară, ci remediază și cauzele care au generat-o.

Procesul de recuperare se realizează după tehnici și metode moderne validate internațional și este susținut și corectat de aparatură.

### **Ergoterapia**

Ergoterapia se realizează de către 4 ergoterapeuți în 2 cabine armoniose colorate, dotate cu materiale și jucării necesare pentru determinarea copiilor de a-și maximiza nivelul de independență în viața de zi cu zi. Ergoterapeuții ajută copiii să dezvolte acele abilități care sunt necesare participării în mod independent, pe cât posibil, la rutina zilnică, prin utilizarea de strategii terapeutice și activități adaptate.

Prin jocuri funcționale copilul cu deficiențe neuropsihomotorii și cu ajutorul ergoterapeutului experimentat, își cunoaște posibilitatile care se largesc pe măsura exersării terapeutice.

Ambele posibilități terapeutice se completează cu alte modalități, toate bazate pe serioase cunoștințe de neurofiziologie și psihomotricitate precum și o bună apreciere psihemoțională a pacientului.

Cu ajutorul ergoterapiei pacientul învață să se descurce în viața de zi cu zi cu cât mai puțin ajutor posibil și cum să poată să:

- fie independent;
- ia parte la activitățile zilnice, chiar dacă are un deficit;
- compenseze deficiența;
- își folosească resursele pe care le are;
- își dezvoltare propria îndemânare ce îi permite să-și construiască imaginea de sine și implicit motivația;
- intre prin intermediul terapeutului într-o competiție monitorizată (dependență de gradul handicapului fizic sau/ și asociat senzorial și psihic);
- își atingă majoritatea obiectivelor medicale (posturare, mobilizare, execuție).

### **Fizioterapia**

Procedurile de fizioterapie sunt realizate în două cabine, special amenajate, cu aparatură performantă de ultimă generație. Doi asistenți de fizioterapie, deservesc acest compartiment, din laboratorul de recuperare.

Cu ajutorul aparaturii din dotare se pot aplica proceduri din toate cele trei mari domenii de curenți terapeutici (domeniul de joasă frecvență, de medie frecvență și domeniul de înaltă frecvență), dar și alte tipuri de proceduri, cum ar fi:

- laserterapia;
- terapia prin câmpuri magnetice de joasă frecvență;
- fototerapia;
- terapia cu ultrasunete;
- terapia cu lumină polarizată policromatică;
- terapia cu unde de soc extracorporeale.

Obiectivele fizioterapiei sunt: combaterea durerii mioarticulare, întreținerea sau câștigarea tonusului muscular în cazul hipotoniei, (de diferite cauze), aceasta se realizează prin electrostimulare musculară, dar și relaxarea musculară în cazurile cu hipertonie musculară segmentară, realizându-se prin aplicarea terapiei cu unde de soc (shockwave).

Prin obiectivele sale, fizioterapia joacă un rol important în recuperarea medicală a pacientului, "pregătind terenul" pentru programul de gimnastică medicală.

### **Educația terapeutică – din anul 2015**

Educația terapeutică este realizată de 4 psihologi care evaluatează pacientul din punct de vedere psihico-cognitiv, al limbajului, al comportamentului și se concentreză pe identificarea și

dezvoltarea de strategii compensatorii necesare unei existențe cât mai adaptate social, pe găsirea de resurse pentru îmbunătățirea calității vieții copilului, pe suport oferit familiei sau altor aparținători care contribuie la îngrijirea copilului.

Toate compartimentele de terapie enumerate mai sus sunt dotate cu aparatul computerizat de ultimă generație menită să monitorizeze progresul obținut prin folosirea LUDICĂ a acestora.

### ***Neurofiziologie EEG, EMG – din anul 2015***

**-Electroencefalograma (EEG)** standard - înregistrarea activității electrice cerebrale, presupune înregistrarea în stare de veghe a pacientului relaxat, cu ochii închiși.

Indicațiile electroencefalogrammei sunt: epilepsia în tratament sau orice manifestare paroxistică și veghe sau somn cu sau fără pierderea conștiinței, cu sau fără manifestări motorii/senzitive/ autonome. De asemenea poate fi indicată în regresul cognitiv și de limbaj, encefalite, traumatismelor crano-cerebrale, tumorilor, furnizând informații despre existența și localizarea unei leziuni cerebrale sau focar declanșator pentru crizele epileptice.

În cadrul compartimentului se pot efectua și înregistrări video EEG de veghe de lungă durată (12-24 h) sau în timpul somnului (de siestă sau noapte), cu privare de somn sau după sevraj medicamentos, în funcție de indicația medicului specialist neurolog.

Studiul electrofiziologic cuprinde 2 etape de evaluare:

- electroneurografie;
- electromiografie.

**-Electromiografia (EMG)** studiază activitatea electrică musculară produsă spontan și în contracție voluntară prin detectarea variațiilor de potențial electric muscular. Tehnica folosește un ac atraumatic, de dimensiuni reduse, nu folosește impulsuri electrice.

Indicații:

- afecțiuni ale nervilor periferici;
- afecțiuni ale cornului anterior (leziuni la nivelul măduvei spinării);
- boli de joncțiune neuromusculară folosind tehnici speciale - stimuarea repetitivă (SR) sau EMG pe unica fibră musculară (EMG);
- boli musculare;
- alte indicații ale EMG folosind tehnici speciale.

### ***Analiza Multifactorială a Mișcării – din anul 2015***

Analiza Multifactorială a Mersului este o metodă computerizată non-invazivă de evaluare calitativă și cantitativă a mersului și a tulburărilor sale. Ea permite în baza unor înregistrări cu ajutorul unui echipament special (markeri lumino-reflectorizanți, electrozi EMG de suprafață) și a unui sistem computerizat performant compus din camere optoelectronice (emitere și captare de lumină infraroșie), platformă de forță și receptor de semnal EMG, realizarea unei analize precise a mersului pacientului. Parametrii obținuți ce urmează a fi interpretați în contextul clinic al pacientului sunt spațio-temporali (caracteristicile spațiale și temporale ale mersului), cinematici (mișcarea bazinului și a articulațiilor membrelor inferioare), cinetici (înregistrarea forțelor și momentelor acestora determinate de interacțiunea cu solul), electromiografici (activitatea musculară în timpul mersului a anumitor mușchi).

Analiza Multifactorială a Mersului este indicată tuturor pacienților care prezintă o tulburare de mers, fie de origine neurologică sau musculo-scheletală. Ea permite o mai bună identificare a deficiențelor existente și consecințelor acestora asupra creșterii osoase, orientează cu mai mare acuratețe terapia necesară din punct de vedere medical sau chirurgical.

în scopul ameliorării calității mersului. De asemenei, ea poate reprezenta o modalitate precisă de urmărire în timp a evoluției unor tulburări de mers, cu atât mai importantă când aceste tulburări sunt prezente în perioada de creștere a copilului.

### Ambulatoriu – din anul 2017

#### *Neurologia pediatrică*

Specialitate medicală dedicată diagnosticării și tratării bolilor care afectează sistemului nervos central și periferic la copil. Majoritatea afecțiunilor neurologice sunt boli cronice, care necesită un tratament de lungă durată și o continuă supraveghere medicală.

În cadrul Centrului Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii "Dr. Nicolae Robănescu" se internează copii cu patologie neurologică subacută (status post TCC, TVM, post stop cardio respirator, post meningoencefalită, tumori cerebrale sau intoxicații) sau cronică (tulburări de dezvoltare, paralizii cerebrale, neuropatii periferice, miopatii, boli genetice, metabolice sau degenerative, epilepsie) în care deficitul motor, senzitiv, cognitiv este secundar afectării neurologice. Programul de recuperare este complex, cuprinde kinetoterapie, terapie ocupațională, stimulare cognitivă și se adresează în primul rând mecanismelor de neuroplasticitate atât de active la copilul în dezvoltare.

Orice manifestare paroxistică, care poate include pierderea sau alterarea stării de conștiință, manifestări motorii pozitive (mișcări anormale) sau negative (pierderea tonusului postural sau al unei grupe musculare) trimită părintele la medicul specialist, existând suspiciunea unei forme de epilepsie, aceasta fiind afecțiunea cea mai frecventă în patologia neurologică a copilului. Pentru diagnostic și monitorizare e necesară o investigație paraclinică numită electroenzefalogramă, frecvent folosită în cadrul Centrului nostru.

De asemenea pentru diagnosticul neuropatiilor și bolilor musculare se utilizează electromiografia și studiul vitezelor de conducere nervoasă folosind aparatură de ultimă generație adaptată uzului pediatric.

Cu cât copilul ajunge mai repede la medic, în vederea stabilirii unui diagnostic, cu atât se poate stabili mai rapid un plan terapeutic eficient, tratament medicamentos, alături de recomandarea unui regim de viață igienico-dietetic adecvat.

#### *Psihiatria pediatrică*

Psihiatria pediatrică este o ramură a psihiatricii care se adresează copilului și adolescentului aflat în impas psihologic, până la vârstă de 18 ani.

Un psihiatru de copii, în colaboare cu psihologul sunt specializați în diagnosticarea, tratarea, prevenirea și reabilitarea tulburărilor psihice, psihosomatice și psihoo-organice apărute în perioada dezvoltării copilului.

Aceste tulburări de neurodezvoltare pot fi:

- tulburări de spectru autist (autism infantil, autism atipic, sindromul Asperger);
- tulburarea hiperchinetică cu deficit de atenție (ADHD);
- tulburări de limbaj și învățare, retardul mental;
- tulburări afective și emoționale – anxietate, depresie, stări de panică, fobii, tulburări de stres, tulburare obsesivă-compulsivă;
- boala ticurilor;
- tulburări de conduită;
- tulburări ale controlului sfincterian (enuresis, encoprezis);
- tulburări ale somnului;
- schizofrenie și alte tulburări psihotice.

Incidența și prevalența tot mai mare a bolilor psihice cu debut în copilărie necesită consult psihiatric, controale periodice medicale, începerea precoce a tratamentului adekvat, intervenție psihologică de tip consiliere și psihoterapie adresate copiilor și familiilor acestora.

Pentru psihiatru și psihologul de copii, cei mai importanți coterapeuți sunt părinții și frații/ surorile copilului aflat în dificultate pentru a preveni/ interveni în tulburările de neurodezvoltare pe care le poate avea copilul până la vîrstă de 18 ani.

### ***Ortopedia pediatrică***

Ortopedia pediatrică reprezintă ramura chirurgicală ce se ocupă cu tratarea malformațiilor congenitale sau dobândite, a afecțiunilor musculo-scheletale și a traumatismelor de la acest nivel dar și a sechelelor dobândite.

Ortopedul pediatru va putea forma, împreună cu medicii recuperatori, neurologi și cu kinetoterapeutii o echipă multidisciplinară benefică în tratarea pacienților, mai ales a celor cu patologia complexă ortopediei pediatrice și a elaborării unui diagnostic complet și corect, astfel putând stabili un moment operator propice fiecărui caz în parte, iar postoperator pacientul va beneficia de o urmărire constantă din partea ortopedului pediatru dar și a întregii echipe.

### ***Utilizarea terapiei cu Nusinersen Spiranza pentru tratamentul pacienților cu amiotrofie spinală – octombrie 2018***

Nusinersen (Spinraza®) este indicat pentru tratamentul atrofiei musculare spinale.

Nusinersen este o oligonucleotidă antisens (ASO - *antisense oligonucleotide*) care crește proporția de includere a exonului 7 în procesul de transcripție al acidului ribonucleic mesager (ARNm) ce codifică proteina pentru supraviețuirea neuronului motor 2 (SMN2 = *survival motor neuron 2*) prin legarea la un situs de asamblare intronic pentru expresie genică (ISS-N1 = *intronic splice silencing site-N1*) care se găsește în intronul 7 al acidului ribonucleic pre-mesager (pre-ARNm) din SMN2. Prin legare, ASO dislocă factorii de asamblare care în mod normal suprimă expresia genică, ceea ce conduce la retenția exonului 7 din ARNm al SMN2 și traducearea în proteină SMN funcțională cu lungime completă, atunci când se produce ARNm al SMN2.

Decizia de tratament trebuie să se bazeze pe o evaluare individualizată, realizată de un specialist cu experiență în tratarea pacienților cu AMS, cu privire la beneficiile tratamentului pentru pacienți, în raport cu risurile potențiale al tratamentului cu nusinersen. Evaluarea clinică inițială se va realiza în condiții de stare stabilă a pacientului, fără afecțiuni intercurente, pentru a reflecta corect situația funcției motorii și respiratorii.

Obiectivele tratamentului sunt imbunătățirea funcției motorii și/sau menținerea funcției motorii precum și ameliorarea funcției respiratorii care implică o ameliorare funcțională relevantă (evitarea necesității ventilației asistate permanente sau prelungirea timpului până la apariția necesității unei ventilații asistate permanente) și creșterea duratei de supraviețuire și calității vieții copilului.

Tratamentul cu Spinraza trebuie inițiat numai de către un medic cu experiență în gestionarea atrofiei musculare spinale (AMS), din specialitățile neurologie pediatrică sau neurologie.

Administrarea tratamentului se va realiza în unități sanitare în care pot fi asigurate condițiile de asepsie/antisepsie și unde există echipele multidisciplinare necesare și specializate în îngrijirea pacienților cu AMS.

Injectarea intratecală se va face de către profesioniști în domeniul sănătății cu experiență în efectuarea punților lombare.

Din luna octombrie 2018 se desfășoară în centrul nostru Programul Național de Boli Rare Amiotrofie spinală - primul centru din țara în care s-a facut administrarea de Nusinersen.

Se are în vedere prin acest program asigurarea tratamentului de inițiere și de continuarea pentru pacientii cu Amotrofie Spinală eligibili.

- **Activitate de cercetare științifică:**

Nucleul de cercetare științifică medicală are în principal următoarele atribuții:

- dezvoltarea cunoștințelor științifice pe întreaga paletă de patologie a centrului și cu întreaga aparatură din dotare;
- participarea la transferul cunoștințelor și tehnologiilor în toate compartimentele, domeniile vieții medicale, sociale și economice;
- participarea la valorificarea eficientă a rezultatelor activității de cercetare-dezvoltare, pentru dezvoltarea durabilă a științei în domeniul medical;
- asimilează, utilizează și generează noi cunoștințe și aplică cele mai bune practici în domeniul specific de activitate;
- respectă misiunea cercetării, etica și deontologia profesională;
- înștiințarea fiecărui sector de activitate cu privire la noutățile științifice în domeniul medical al copilului.

- **Activitatea de educație și formare profesională:**

- Asigurarea unor stagii practice și cursuri pentru studenții de la facultățile de Medicină, Kinetoterapie, Psihopedagogie Specială în ergoterapie și kinetoterapie
- Organizarea unor programe de instruire a personalului care lucrează cu copii în centre de recuperare din țară
- Organizarea unor programe de instruire a medicilor (din toată țara și din diverse specialități – chirurgie, neuropsihiatrie, recuperare medicală), prin cursuri intensive de 1-5 zile, în injectarea cu toxină botulinică
- Participarea cu lucrări și postere la simpozioane și congrese în țară și în străinătate
- Elaborarea și publicarea unor lucrări științifice de profil în țară și în străinătate
- Publicarea de articole în reviste de specialitate în țară și în străinătate

## 2. ANALIZA SWOT

### ***ANALIZA MEDIULUI INTERN***

#### **PUNCTE FORTE**

- Centru național - unic în țară;
- Experiența și profesionalismul echipei: personal tânăr cu studii superioare adecvate;
- Personal cu pregătire în domeniul medical și paramedical, ceea ce crește capacitatea de rezolvare a unor problematici complexe;
- Existența unei pagini web atractive și updateate constant, în care sunt prezentate serviciile, facilitățile și noutățile privind aparatura performantă a Centrului;
- Sistem informațional integrat;
- Adresabilitatea mare;
- Centrul deservește pacienți de pe întreg teritoriul țării;
- Participarea la proiecte de cercetare internaționale;
- Organizarea de cursuri;
- Cercetarea științifică medicală;
- Centrul este unitate de învățământ superior;

- Dotarea adecvată pe:
  - săli de kinetoterapie;
  - săli de fizioterapie;
  - săli de ergoterapie;
  - sală de hidrokinetoterapie;
  - recuperare robotică;
  - cabinet de educație terapeutică;
- Investigații: EMG, EEG, ecografie generală, ecografie de părți moi, analiza multifactorială a mișcării, imagistică medicală, osteodensitometrie;
- Laborator de analize medicale, Farmacie, Spălatorie, Bloc alimentar - proprii;
- Condiții hoteliere peste standard;
- Centrul este certificat SR ISO 9001:2008 și SR ISO 15224:2013, iar Laboratorul de Analize Medicale SR ISO 15189:2013;
- Acreditat din 2015;
- Lipsa datoriilor.

### **PUNCTE SLABE**

- Spațiu insuficient pentru desfășurarea activității și în special spațiu inadecvat pentru Ambulatoriul integrat;
- Număr mic de paturi comparativ cu solicitările;
- Surse insuficiente de venituri proprii;
- Timp prelungit de așteptare la internare în prima zi a săptămânii;
- Colaborarea redusă cu centre de același specific din străinătate;
- Personal angajat sub normative;
- Imposibilitatea profesionaliștilor de a se forma la sursă în UE;
- Suprasolicitarea personalului prin creșterea adresabilității, lipsa de personal și încărcarea cu multiple cerințe.

### **ANALIZA MEDIULUI EXTERN**

#### **OPORTUNITĂȚI**

- Noua legislație de reformă spitalicească și prioritățile actuale privind domeniul asistenței pediatrici;
- Statutul de membru U.E. deschide noi posibilități de finanțare pe proiecte din fonduri europene;
- Centrul nostru are posibilitatea să implementeze în rețea, strategia recuperării copilului cu dizabilități;
- Adresabilitatea fără restricții pentru asigurații C.A.S.;
- Existența programelor naționale;
- Posibilitatea de atragere de sponsorii;
- Stabilirea legăturilor cu centre de profil, fundații, asociații din țările U.E.;
- Elaborarea de ghiduri de practică;
- Apariția sistemului privat de asigurări de sănătate.

#### **AMENINȚĂRI**

- Instabilitatea legislativă;
- Slaba strategie la nivel național pentru copilul cronic, cu dizabilități;
- Inexistența registrului național al copiilor cu deficiențe neuro și locomotorii;

- Libertatea de circulație a persoanelor și a serviciilor dă posibilitatea utilizatorilor să ia contact cu furnizori de servicii din diferite țări și să își modifice așteptările;
- Creșterea prețurilor la utilități, medicamente, materiale și consumabile medicale.

### **3. PROBLEMELE CRITICE ALE CENTRULUI**

- Lipsa unui program pentru depistarea și tratamentul bolilor rare;
- Atuurile de care se bucură centrul, și care țin de calitatea profesională a personalului, nu sunt valorificate la adevărata lor valoare în domeniul științific și didactic;
- Spațiu insuficient pentru desfășurarea activității și în special spațiu inadecvat pentru Ambulatoriul integrat;
- Număr mic de paturi comparativ cu solicitările;
- Surse insuficiente de venituri proprii;
- Timp prelungit de așteptare la internare în prima zi a săptămânii;
- Colaborarea redusă cu centre de același specific din străinătate;
- Personal angajat sub normative.

### **4. PROBLEMELE PRIORITARE ALE CENTRULUI**

Principalele probleme ale centrului, cu posibilități de rezovare pe termen mediu, sunt:

- Lipsa unui program pentru depistarea și tratamentul bolilor rare;
- Atuurile de care se bucură centrul, și care țin de calitatea profesională a personalului, nu sunt valorificate la adevărata lor valoare în domeniul științific și didactic.

#### **Motivarea alegării**

Bolile rare afectează mai puțin de 1 persoană din 2000 de europeni, fiind determinate genetic în aproximativ 80% din cazuri. În prezent există peste 8000 de astfel de boli, dar săptămânal sunt descoperite alte 5, numărul acestora fiind în creștere. În Franța aceste boli mai sunt cunoscute și sub denumirea de „boli orfeline” din cauza absenței unui tratament specific, dar și pentru a atrage atenția asupra existenței celor afectați și a nevoilor acestora. Statisticile arată că, la nivelul Uniunii Europene, numărul total de persoane diagnosticate cu boli rare depășește 30 de milioane. În plus, este important de remarcat că aceste boli nu afectează doar persoana diagnosticată, ci și familia, prietenii și societatea în ansamblu.

Așa cum precizam mai sus, numărul lor - în continuă creștere, precum și complexitatea acestora le transformă în boli greu de cunoscut (și deci de diagnosticat) de către medici, mai ales că implică mai multe specialități medicale. 75% dintre bolile rare pot fi prezente la naștere sau se vor manifesta înainte de 2 ani, în timp ce simptomatologia a 25% din ele poate debuta la vârstă adultă. Pentru cei mai mulți dintre cei afectați (aprox. 80%), boala impactează speranța de viață, pentru 35% dintre aceștia provoacând chiar moartea înainte de vârstă de 1 an. Statisticile mai spun că, în peste 65% din cazuri, bolile generează dizabilități care afectează activitățile zilnice, autonomia fiind complet pierdută în 9% din cazuri.

Din totalul celor peste 8.000 de boli rare, doar câteva sunt pe deplin cunoscute și au posibilități reale de tratament. Totuși, evoluția medicinii cu posibilitățile noi de diagnosticare și

tratament, coroborate cu cunoașterea standardelor de îngrijiri permit ameliorarea calității vieții persoanelor afectate.

Organizația Mondială a Sănătății (OMS) este preocupată de acest grup de afecțiuni, fiind încredințată că progresul în ceea ce privește studiul genomului uman va genera soluții și va avea un important impact asupra sistemului de sănătate publică.

Interesul pentru acest grup de afecțiuni este și la nivelul Uniunii Europene, care le consideră de interes major pentru sistemul de sănătate publică. Încă din 2007, la nivelul Consiliului Uniunii Europene (UE), „strategia în materie de sănătate, a înscris bolile rare printre domeniile de acțiune prioritare”. Astfel devin posibile împărtășirea expertizei sistemelor de sănătate mai avansate în domeniul bolilor rare și diseminarea informațiilor, conturându-se speranța unei soluții la această chestiune majoră, „într-un mod coordonat și uniform, la nivelul tuturor statelor UE”.

Luând în calcul că frecvența bolilor rare este în jur de 6%, atunci putem afirma că, în România sunt peste 1.000.000 de persoane afectate, multe dintre acestea fiind încă nediagnosticate.

Bolile rare pot pune în pericol viața sau pot provoca invaliditate cronică, motiv pentru care putem afirma că reprezintă o reală amenințare pentru sănătatea cetățenilor. Reiterând cele afirmate anterior, în pofida prevalenței scăzute a acestora, la nivel european există între 27 și 36 de milioane de persoane afectate. Majoritatea acestor afecțiuni necesită abordare globală, susținută de eforturi deosebite din partea unei echipe medicale interdisciplinare tocmai din cauza complexității lor, în scopul prevenirii morbidității și a mortalității. Si nu în ultimul rând, trebuie avută în vedere îmbunătățirea calității vieții și chiar a potențialului socio-economic al persoanelor afectate.

Având în vedere cele prezентate și necesitatea unității la nivel european, în ceea ce privește bolile rare, inclusiv cele genetice, primul program UE de acțiune comunitară a fost adoptat începând cu 1 ianuarie 1999 până în 31 decembrie 2003, urmat fiind de cel de-al doilea program în perioada 2008-2013. În plus, tot la nivel european, bolile rare au reprezentat una dintre prioritățile programelor-cadru pentru activități de cercetare și dezvoltare, rămânând și mai departe un domeniu de acțiune prioritar.

Cu adevărat problematică este expertiza scăzută în acest domeniu întrucât atrage după sine întârzieri în stabilirea diagnosticului și deci, acolo unde este cazul, în administrarea tratamentelor specifice, cu consecințe asupra deficiențelor fizice și/sau psihice suplimentare, scăzând astfel încrederea populației în sistemul de asistență medicală. Tocmai din cauza expertizei insuficiente, bazate pe prevalența scăzută a acestor boli, Comunitatea Europeană încurajează cooperarea dintre statele membre și sprijină acțiunile lor în acest sens. Astfel, ca urmare a strategiei europene adoptate de Consiliul Ministrilor din UE în iunie 2009, statele membre UE au fost solicitate să implementeze planurile naționale pentru boli rare, până la finalul anului 2013. European Organization for Rare Diseases (EURORDIS), alături de toate organizațiile interesate, monitorizează implementarea Recomandării Consiliului, atât la nivel european, cât și la nivel național.

**În România, aşa cum reiese și din Planul Național de Boli Rare 2010-2014, se constată următoarele aspecte deficitare:**

1. Diagnostic întârziat sau, în unele cazuri, boli nediagnosticate, din cauza absenței centrelor medicale specializate, precum și a numărului mic de specialiști în genetică medicală;

2. Absența informațiilor utile cu privire la bolile rare, atât în rândul cadrelor medicale cât și la nivelul pacientilor și a familiilor acestora îngreunează accesul la diagnostic și deci la posibilitățile reale de tratament, acolo unde este cazul;
3. Nu există centre medicale specifice depistării, diagnosticării, și acordării de îngrijiri specifice pacienților cu boli rare;
4. Confirmările diagnosticelor genetice se fac prin teste de laborator specifice, de cele mai multe ori, efectuate în străinătate la costuri mult peste posibilitățile veniturilor majorității celor afectați;
5. Lipsa ghidurilor și a protocoalelor specifice atrage după sine o inadecvată monitorizare a acestor pacienți;
6. Lipsa serviciilor complete de prevenție, care ar putea depista și oferi sfat genetic pacienților sau familiei acestora;
7. Indisponibilitatea/ discontinuitatea tratamentelor în cazul bolilor pentru care există deja medicamente la nivel european;
8. Nu există servicii sociale specializate pentru bolile rare, deși acestea ar putea contribui la îmbunătățirea calității vieții persoanelor afectate;
9. Nu există o colaborare continuă și sistematizată cu rețeaua europeană de centre specializate în boli rare.

**De ce este abilitat Centrul Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii “Dr. Nicolae Robănescu”(CNCRNC) să rezolve această problemă:**

CNCRNC, încă de la început și-a propus să reducă neajunsurile relevante în raportul de țară de la 16 mai 2006, în urma căruia a fost înființat. Așadar, aici se elaborează strategia recuperării copilului cu dizabilități, **abordarea multidisciplinară** realizându-se prin cooptarea specialiștilor:

- medici de: medicină fizică și reabilitare, neurologie pediatrică, pediatrie, ortopedie, psihiatrie infantilă, genetică medicală și medicină de laborator
- kinetoterapeuți, ergoterapeuți, logopezi, asistente medicale, etc.

CNCRNC a menținut **legături de colaborare cu centre și universități europene** în sensul acordării asistenței medicale de specialitate adaptate noutăților în domeniu, fiind dotat cu tehnologie terapeutică de ultimă generație, valorificând inteligența în scopul îmbunătățirii sănătății copiilor.

În plus, în CNCRNC se instruiesc anual peste 100 de studenți din cadrul Facultății de Moaște și Asistență Medicală de la Universitatea de Medicină și farmacie “Carol Davila” din București, existând posibilitatea clară pentru organizarea de cursuri optionale sau susținerea unor prelegeri cu tematica bolilor rare.

CNCRNC are în structura sa inclusiv un **Nucleu de Cercetare**, în cadrul căruia se pot iniția studii clinice referitoare la bolile rare și se pot face demersurile necesare elaborării unui ghid diagnostic și terapeutic.

Misiunea CNCRNC este de a păstra statutul de centru de excelență în domeniul îngrijirilor de sănătate personalizate, care să rezolve patologia copiilor cu deficiențe neuro și locomotorii în cel mai bun și eficient mod posibil și totodată de a promova dezvoltarea

cercetării științifice de profil și de a asigura formarea de specialiști în domeniul recuperării copilului, având la bază o bogată tradiție recunoscută național și un personal de înaltă ținută.

## **5. PLAN DE ÎMBUNĂTĂȚIRE A ACTIVITĂȚII SPITALULUI**

### **a) Scop**

Dezvoltarea activității științifice și didactice a Centrului National Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii “Dr.Nicolae Robănescu”, prioritar pentru a-și extinde portofoliul de servicii în domeniul bolilor rare și pentru a sriji și alte unități sanitare în vederea depistării și tratării acestor boli.

### **b) Obiective generale**

- 1) Dezvoltarea serviciilor pentru diagnosticul, tratamentul și profilaxia în domeniul bolilor rare**
- 2) Dezvoltarea activității didactice și științifice în toate domeniile de expertiză ale Centrului.**

#### **Obiective specifice**

- a. Dezvoltarea serviciilor pentru diagnosticul, inițierea tratamentului și profilaxia în domeniul bolilor rare în cadrul CNCRNC, în vederea depistării precoce a pacienților asymptomati și a purtătorilor, pentru eficientizarea tratamentului, ameliorării prognosticului și îmbunătățirii calității vieții acestora;**
- b. Creșterea nivelului de informare privind bolile rare prin elaborarea unor ghiduri de bună practică, pentru personalul medical (medici, asistenți medicali generaliști și dieteticieni, kinetoterapeuți, logopezi, etc.) și pentru pacienți cu informații despre: posibilitățile de diagnostic și modalitățile specific de îngrijire și tratament;**
- c. Dezvoltarea resurselor umane în domeniul bolilor rare prin introducerea unor conferințe cu acest specific în pregătirea profesională a kinetoterapeuților ce realizează terapia unor astfel de pacienți, precum și prin propunerea unor masterate adaptate nevoilor specifice de nutriție, kinetoterapie, etc ale pacienților diagnosticați cu una din bolile rare; nu în ultimul rând pregătirea specialiștilor (medici de laborator, medici geneticieni, pediatri, neurologi pediatrici etc.) prin schimb de experiență cu alte state membre UE;**
- d. Dezvoltarea activității didactice și științifice;**
- e. Implicarea Centrului în procesul de socializare a copilului cu dizabilități în scopul participării/ inserției/ integrării/ incluziunii în grădinițe și școli.**

### c) Activități

*Obiectiv 1 - Dezvoltarea serviciilor pentru diagnosticul, tratamentul și profilaxia în domeniul bolilor rare*

- Stabilirea unei echipe interdisciplinare de specialiști ce contribuie la diagnosticarea și tratamentul bolilor rare
- Propunerea susținerii a 3 prelegeri despre bolile rare în cadrul facultăților cu profil medical
- Propunerea organizării a 2 conferințe naționale, cu participare internațională, având ca temă bolile rare
- Propunerea elaborării unui ghid de diagnostic, tratament și îngrijiri specifice acestui tip de pacienți
- Dotare laborator
- Instruire personal
- Propunerea efectuării de testări genetice (pentru screeningului neonatal, și stabilirea diagnosticului genetic la simptomatici/ asimptomatici )
- Realizarea de schimburi de experiență internaționale, în cadrul UE

**Încadrare în timp – Graficul GANTT, Responsabilități**

ACTIVITATI / LUNI	Responsabili	2019, luna:												2020, luna:					
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6
Stabilirea unei echipe interdisciplinare de specialiști ce contribuie la diagnosticarea și tratamentul bolilor rare	Manager																		
Susținerea a 3 prelegeri despre bolile rare în cadrul facultăților cu profil medical	Cadrele didactice																		
Organizarea a 2 conferințe naționale, cu participare internațională, având ca temă bolile rare	Director medical																		
Elaborarea unui ghid de diagnostic, tratament și îngrijiri specifice acestui tip de pacienți	Director medical																		
Dotare laborator	Manager																		
Instruire personal	Director medical																		
Efectuarea de testări genetice (pentru screeningului neonatal, și stabilirea diagnosticului genetic la simptomatici/ asimptomatici )	Genetician																		
Realizarea de schimburi de experiență internaționale, în cadrul UE	Manager																		

### Resurse necesare

Întrucât proiectul se derulează pe o perioadă de 18 luni, ne propunem ca în prima parte a acestui termen să realizăm tot ceea ce ține de instruirea personalului și dotarea cu aparatul specifică.

Prin urmare, considerăm că în primul an, costurile estimate se vor ridica la aprox. 1.600.000 de euro, în al doilea an la 200.000 de euro.

**Obiectiv 2**-Dezvoltarea activității didactice și științifice în toate domeniile de expertiză ale Centrului

- Asigurarea unor stagii practice pentru studenții de la facultățile de Medicină, Kinetoterapie, Psihopedagogie Specială în ergoterapie și kinetoterapie
- Organizarea unor programe de instruire a personalului care lucrează cu copii în centre de recuperare din țară
- Organizarea unor programe de instruire a medicilor (din toată țara și din diverse specialități – chirurgie, neuropsihiatrie, recuperare medicală), prin cursuri intensive de 1-5 zile, în injectarea cu toxină botulinică
- Participarea cu lucrări și postere la simpozioane și congrese în țară și în străinătate
- Elaborarea și publicarea unor lucrări științifice de profil în țară și în străinătate
- Publicarea de articole în reviste de specialitate în țară și în străinătate
- Organizarea la cerere a “Școlii părinților copiilor cu dizabilități neuropsihomotorii”
- Participarea la evenimente și acțiuni de prevenție și educație a pacienților organizate în școlile din București în perioada “Săptămâna Altfel”, pentru educarea copiilor privind postura corectă în bancă, în mers și în cursul altor activități

#### Încadrare în timp – Graficul GANTT, Responsabilități

ACTIVITATI / Perioada	Responsabili	2019	2020	2021	2022
Asigurarea unor stagii practice pentru studenții de la facultățile de Medicină, Kinetoterapie, Psihopedagogie Specială în ergoterapie și kinetoterapie	Manager				
Organizarea unor programe de instruire a personalului care lucrează cu copii în centre de recuperare din țară	Manager				
Organizarea unor programe de instruire a medicilor (din toată țara și din diverse specialități – chirurgie, neuropsihiatrie, recuperare medicală), prin cursuri intensive de 1-5 zile, în injectarea cu toxină botulinică	Manager				
Participare cu lucrări la simpozioane și congrese în țară și în străinătate	Şefi Structuri				
Elaborarea și publicarea unor lucrări științifice de profil în țară și în străinătate	Şefi Structuri				
Publicarea de articole în reviste de specialitate în țară și în străinătate	Şefi Structuri				
Organizarea la cerere a “Școlii părinților copiilor cu dizabilități neuropsihomotorii”	Manager	De câte ori există cerere			
Participarea la evenimente și acțiuni de prevenție și educație a pacienților organizate în școlile din București în perioada “Săptămâna Altfel”, pentru educarea copiilor privind postura corectă în bancă, în mers și în cursul altor activități	Manager				

**Resurse necesare:** Resursele umane ale Centrului.

#### d) Rezultate așteptate

##### Obiectiv 1

- Crearea și dotarea (cu personalul, echipamentul și materialele necesare pentru diagnostic și tratament al) unui centru de referință la nivel național cu laborator de testări genetice și bază de tratament;

- Instruirea specifică în domeniul bolilor rare a minim 50 de cadre medicale/ paramedicale;
- Elaborarea unui ghid de diagnostic, tratament și ingrijiri specifice acestui tip de pacienti;
- Screening neonatal pentru minim 100 de nou-născuți din țară;
- Minim 5 cazuri noi de boli rare diagnosticate;
- Tratamentul a cel puțin 50 de pacienți diagnosticați cu o boală rară.
- Activitățile de cercetare și științifică consolidate
- Servicii medicale mai complexe, de calitate

#### **Obiectiv 2**

- Stagii practice pentru studenți și programe de instruire pentru medici – organizate
- “Școlii părinților copiilor cu dizabilități neuropsihomotorii” – organizată
- Participări la evenimente, congrese simpozioane
- Lucrări științifice - publicate

#### **e) Monitorizare**

Indicatorii cu care se va monitoriza realizarea planului de management:

#### **Obiectiv 1**

- Nr. ghiduri de bună practică pentru medici: - 1
- Nr. conferințe naționale, cu participare internațională - 2
- Nr. prelegeri despre boli rare - 3
- Nr. de specialisti care participă la schimburi de experiență internaționale - 10
- Nr de nou născuți pentru care se efectuează screening neonatal - 100
- Nr de cazuri noi de boli rare diagnosticate - 5
- Nr. de pacienți diagnosticati cu o boala rara ce primesc tratament - 50

#### **Obiectiv 2**

- Nr. Stagii practice pentru studenți
- Nr. Programe de instruire a personalului din alte centre
- Nr. Participări la congrese și simpozioane a personalului Centrului
- Nr. Lucrări / articole publicate în țară și străinătate
- Nr. Programe ”Școala părinților cu dizabilități neuropsihomotorii” organizate de Centru
- Nr. Acțiuni organizate în școli în cadrul ”Săptămâna altfel”

#### **f) Evaluare**

Scopul acestui proiect se consideră atins dacă se realizează:

- creșterea calității vieții pacienților cu boli rare
- creșterea expertizei personalului implicaț în diagnosticarea și tratarea bolilor rare
- creșterea gradului de satisfacție a pacienților
- creșterea prestigiului și vizibilității Centrului în rândul potențialilor pacienți și a lumii științifice.