

**REGULAMIN PROWADZENIA DIAGNOZ AUTYZMU -  
KOMPLEKSOWYCH WIELOSPECJALISTYCZNYCH DIAGNOZ KLINICZNYCH**

**I. INFORMACJE ORGANIZACYJNO-PRAWNE**

1. Organem prowadzącym diagnozę jest Fundacja Nie Tylko Autyzm, KRS 0000832703, NIP 8133836701, REGON 38575828200000. Jest to organizacja pozarządowa prowadząca działalność gospodarczą i nie działająca dla zysku (non for profit).
2. Nadzór nad Fundacją Nie Tylko Autyzm sprawuje Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.
3. Szczegółowe informacje o Fundacji Nie tylko Autyzm znajdują się na stronie internetowej <https://nietylkoautyzm.pl/>
4. Fundacja Nie Tylko Autyzm prowadzi działalność pod adresem: ul. Wrzosowa 4, 21-040 Kalinówka

**II. RZETELNOŚĆ I OBIEKTYWNOŚĆ REALIZOWANYCH USŁUG**

1. Usługi w zakresie diagnozy autyzmu NIE SĄ UKIERUNKOWANE NA POTWIERDZENIE AUTYZMU. CELEM DIAGNOZY JEST ROZPOZNANIE ZABURZENIA, PRZYCZYNY TRUDNOŚCI Z JAKIMI ZGŁASZA SIĘ PACJENT (lub jest zgłaszany w przypadku nieletniego)
2. Fundacja Nie Tylko Autyzm nie czerpie jakichkolwiek korzyści związanych ze zdiagnozowaniem u danej osoby autyzmu – nie prowadzi szkoły czy przedszkola mogących uzyskiwać wyższe przychody dzięki obecności osób ze zdiagnozowanym spektrum autyzmu.
3. Fundacja Nie Tylko Autyzm świadczy usługi wyłącznie opłacane ze środków prywatnych Pacjentów, świadczone usługi nie są w żadnym stopniu finansowe ze środków publicznych (w tym ze środków NFZ).
4. Zapłata wynagrodzenia dla Fundacji Nie Tylko Autyzm za przeprowadzenie kompleksowej diagnozy autyzmu W ŻADEN SPOSÓB NIE GWARANTUJE, IŻ AUTYZM ZOSTANIE ZDIAGNOZOWANY. Usługę stanowi przeprowadzenie diagnozy, natomiast wynik diagnozy jest obiektywnie stwierdzany przez zespół diagnostyczny. Osoby zainteresowane wyłącznie usługami ukierunkowanymi na potwierdzenie autyzmu (pomimo braku obiektywnych przesłanek medycznych) prosimy o NIE KORZYSTANIE W TYM ZAKRESIE Z USŁUG Fundacji Nie Tylko Autyzm.

### III. INFORMACJE PODSTAWOWE

1. Niniejszy regulamin opisuje zakres usług w zakresie procesu diagnostycznego prowadzącego do ustalenia rozpoznania (rozumianego w sensie medycznym) autyzmu. Przez rozpoznanie należy rozumieć czy u osoby poddawanej diagnozie występuje (lub nie występuje) autyzm bądź inne zaburzenie neurorozwojowe / psychiczne. Taka diagnoza w terminologii medycznej określana jest jako diagnoza nozologiczna bądź diagnoza medyczna – jest to diagnoza ukierunkowana na rozeznanie konkretnej jednostki chorobowej lub zespołu zaburzeń zgodnie z kryteriami diagnostycznymi klasyfikacji ICD-10 oraz ICD-11 (Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób ICD-10/ ICD – 11 )
2. Udział w diagnozach przeprowadzanych przez Fundację Nie Tylko Autyzm oznacza akceptację wszystkich zapisów znajdujących się w „REGULAMINIE PROWADZENIA DIAGNOZ AUTYZMU”. W sytuacji gdy dana osoba nie zgadza się z zapisami „REGULAMINU PROWADZENIA DIAGNOZ AUTYZMU” wówczas winna nie korzystać lub zrezygnować z usług diagnoz realizowanych przez Fundację Nie Tylko Autyzm.
3. Diagnoza jest przeprowadzana w co najmniej 3-osobowym zespole diagnostycznym. Zespół diagnostyczny składa się ze specjalistów:
  - Lekarz psychiatra dzieci i młodzieży
  - Psycholog /Psychoterapeuta
  - Neurologopeda/Logopeda/Pedagog
4. Dane Klientów, zarówno nieletnich jak i pełnoletnich są objęte tajemnicą lekarską, podobnie jak przebieg prowadzonych spotkań diagnostycznych oraz uzyskane w tym zakresie informacje.
5. Osobą bezpośrednio koordynującą proces diagnozy jest kierownik zespołu diagnostycznego. Każda osoba zapisująca się na diagnozę otrzymuje informacje o składzie zespołu diagnostycznego, ze wskazaniem osoby pełniącej funkcję kierownika zespołu.
6. Do decyzji zespołu diagnostycznego należy określenie wykorzystywanych narzędzi diagnostycznych. Zakres wykorzystywanych narzędzi diagnostycznych jest określany indywidualnie. Dostępne narzędzia diagnostyczne w Fundacji Nie Tylko Autyzm to:
  - Wywiad i obserwacja
  - Rozmowa diagnostyczna
  - Złoty Standard diagnostyczny ADOS-2
  - Stanfordzka Skala Inteligencji Bineta – 5
  - Próby własne

7. Podczas przeprowadzania diagnozy autyzmu konieczne może być przeprowadzenie dodatkowych badań. Dodatkowe badania należy przeprowadzić na wyraźne zalecenie zespołu diagnostycznego. Badania te przeprowadzane są poza Fundacją Nie Tylko Autyzm, koszt tych badań ponosi Klient (koszty te nie są zawarte w cenie usługi Fundacji Nie Tylko Autyzm).

Badania te mogą dotyczyć:

- wady wzroku i słuchu, by mieć pewność że odbiór bodźców przez te zmysły nie jest zakłócany
  - diagnozy integracji sensorycznej/badanie odruchów przetrwałych etc
  - w przypadku występowania wskazań neurologicznych w wywiadzie ( np. podejrzenia padaczki) istotne są badania neurologiczne, wykluczające nieprawidłowości w rozwoju układu nerwowego.
8. W wyjątkowych sytuacjach Kierownik Zespołu Diagnostycznego może zdecydować o konieczności przeprowadzenia dodatkowego wywiadu medycznego lub kolejnego spotkania diagnostycznego co podwyższa koszt diagnozy.

#### **IV. INFORMACJE ORGANIZACYJNE**

1. Na diagnozę Rodzic/Opiekun Prawny umawia się telefonicznie, za pośrednictwem e-mail lub osobiście. W przypadku rejestracji za pośrednictwem e-maila przedstawiciel Fundacji kontaktuje się telefonicznie z umawiającą osobą;
2. Podczas rejestracji umawiane są terminy wszystkich spotkań diagnostycznych oraz przekazywane informacje dotyczące wymogów formalnych i obecności Rodziców/ Opiekunów Prawnych podczas diagnozy.
3. Proces diagnozy jest podzielony na 4 części. Każda część diagnozy jest nawiązaniem do poprzedniej części diagnozy.
4. W przypadku diagnoz realizowanych dla dzieci i młodzieży do rozpoczęcia procesu diagnostycznego konieczna jest zgoda obydwójga rodziców bądź w przypadku niemożności podpisów obydwóch rodziców oświadczenie jednego z rodziców, iż drugi rodzic wie o diagnozie i wyraża na nią zgodę.
5. Rodzic / Opiekun/Klient przed pierwszą wizytą zobowiązany jest do podpisania oświadczeń dotyczących:
  - Zapoznania się z regulaminem
  - Wyrażeniu zgody na przetwarzanie danych osobowych
  - Zgoda na przeprowadzenie badania
  - Zgoda na nagrywanie do celów diagnostycznych

Wzory ww. oświadczeń stanowią załącznik do niniejszego Regulaminu

6. W przypadku odmowy podpisania któregokolwiek z w. oświadczeń, dalsze realizowanie diagnozy jest niemożliwe.
7. Rodzic/ Opiekun/Klient podczas wywiadu lub spotkania diagnostycznego może być poproszony przez zespół o dostarczenie potrzebnych do diagnozy dokumentów lub nagrań beneficjenta ( fakt ten potwierdzony jest wpisem w dokumentacji diagnostycznej). Czas oczekiwania na brakujące dokumenty nie może przekraczać miesiąca od pierwszej wizyty. W przypadku przekroczenia tego terminu diagnoza opracowywana jest na podstawie zgromadzonej do tej pory dokumentacji i odbytych wizyt.
8. W przypadku braku współpracy ze strony rodziców, a także zaistnienia wśród członków zespołu diagnozującego obawy co do utraty zdrowia lub życia terapeuta lub zespół ma prawo przerwać diagnozę. W takim przypadku Opiekunowi /Klientowi zwracane są koszty tylko niezrealizowanych wizyt obliczane za godzinę pracy członka zespołu diagnozującego według cennika.
9. Omówienie diagnozy podczas spotkania podsumowującego odbywa się zawsze i jest częścią procesu diagnostycznego. Diagnoza poza postawieniem diagnozy lub stwierdzeniem braku możliwości jej postawienia nie zawiera szczegółowych zaleceń do pracy z dzieckiem, a wyłącznie ogólne informacje o formach i możliwościach uzyskania pomocy terapeutycznej.
10. Diagnoza nie może zostać wysłana pocztą lub mailem, odbiór jest wyłącznie osobisty.
11. Wszystkie nagrania i kopie dokumentów dostarczone przez Opiekuna/Klienta pozostają w dokumentacji diagnozy i są przechowywane zgodnie z obowiązującym prawem.
12. W cenie diagnozy znajdują się wyłącznie elementy składowe zawarte w niniejszym Regulaminie.

## **V. PRZEBIEG DIAGNOZY DZIECI I MŁODZIEŻY**

Diagnoza autyzmu w Fundacji Nie Tylko autyzm jest podzielona na IV etapy. Przebieg poszczególnych etapów:

### **1. WYWIAD DIAGNOSTYCZNY – WIZYTA Z DZIECKIEM**

Spotkanie rodziców z zespołem specjalistów diagnostów w skład którego wchodzi lekarz psychiatra, psycholog, neurologopeda. W trakcie spotkania zbierany jest wywiad z rodzicami – informacje dotyczące rozwoju oraz funkcjonowania dziecka. Podczas kiedy lekarz nadzorujący proces diagnostyczny przeprowadza wywiad z rodzicami, pozostali specjaliści w formie spontanicznej zabawy poznają dziecko, nawiązują z nim relację i prowadzą specjalistyczną obserwację. Na wizytę należy przynieść kopię posiadanej dokumentacji medycznej, psychologicznej oraz opinii specjalistów pracujących z dzieckiem. Do przeprowadzenia diagnozy niezbędne jest posiadanie aktualnego badania słuchu ( otoemisja akustyczna i tympanometria)

Czas trwania: 60 - 90 minut

## 2. OBSERWACJA DIAGNOSTYCZNA ADOS2 – WIZYTA Z DZIECKIEM

Spotkanie prowadzi certyfikowany diagnosta ADOS-2. W trakcie tej wizyty prowadzone jest badanie za pomocą narzędzia diagnostycznego ADOS-2, określanego jako złoty standard diagnostyczny, który z bardzo dużą rzetelnością pozwala opisać zachowania charakterystyczne dla zaburzeń ze spektrum autyzmu. Ich ocena na podstawie ściśle określonych kryteriów umożliwia określenie stopnia zaburzenia. Wizyta przebiega w atmosferze wspólnej zabawy, rozmowy oraz ciekawych zadań dostosowanych do wieku dziecka.

Czas trwania: 60 - 90 minut

## 3. OBSERWACJA PSYCHOLOGICZNA – WIZYTA Z DZIECKIEM

Spotkanie prowadzi diagnosta psycholog. W trakcie tej obserwacji prowadzone jest badanie za pomocą narzędzia diagnostycznego Stanfordzka Skala Inteligencji Bineta (nazywana również w skrócie Skalą Stanford Binet albo Stanford Binet IQ Test). Jest to indywidualny test inteligencji, pozwalający na precyzyjne określenie zdolności intelektualnych i szeroko rozumianego funkcjonowania poznawczego osoby badanej. Test Stanford Binet pozwala na zbadanie takich aspektów inteligencji/funkcjonowania poznawczego jak: wiedza, rozumowanie płynne, rozumowanie ilościowe, pamięć robocza, ,przetwarzanie wzrokowo-przestrzenne. Wizyta przebiega w atmosferze wspólnej zabawy, rozmowy oraz ciekawych zadań dostosowanych do wieku dziecka

Czas trwania: 60 – 90 minut

## 4. PRZEKAZANIE DIAGNOZY I OTRZYMANIE DOKUMENTÓW - WIZYTA BEZ DZIECKA

Zalecana jest obecność obojga rodziców. Lekarz psychiatra wraz z jednym ze specjalistów podsumowuje informacje zebrane podczas wszystkich spotkań i obserwacji wielospecjalistycznych oraz przekazuje postawioną na ich podstawie diagnozę. Jest to również czas na udzielenie odpowiedzi na pytania i wyjaśnienie wątpliwości rodziców.

Po zakończeniu procesu diagnozy rodzice otrzymują zaświadczenie lekarskie z rozpoznaniem zaburzenia oraz opinie specjalistyczne niezbędne do uzyskania orzeczeń, a tym samym uzyskania możliwości dofinansowań na terapię dziecka. Przekazywane są również wskazówki dotyczące zalecanej terapii.

Czas trwania 60 - 90 minut

W wyjątkowych sytuacjach Kierownik Zespołu Diagnostycznego może zdecydować o konieczności przeprowadzenia dodatkowego wywiadu medycznego lub kolejnego spotkania diagnostycznego co podwyższa koszt diagnozy.

## **VI. FINANSE I PŁATNOŚCI**

1. Płatność za cały proces diagnozy odbywa się z góry tj. płatność całej kwoty przed pierwszą wizytą procesu diagnostycznego, na podany rachunek bankowy Fundacji Nie Tylko Autyzm.
2. W przypadku braku możliwości przeprowadzenia wszystkich etapów diagnozy np. braku współpracy ze strony rodziców, nieobecności na ustalonych wcześniej wizytach procesu diagnostycznego, a także zaistnienia wśród członków zespołu diagnozującego obawy co do utraty zdrowia lub życia lub innych nieprzewidzianych okoliczności - proces diagnostyczny zostaje przerwany, a Klientowi zwracane są koszty tylko niezrealizowanych wizyt obliczane za godzinę pracy członków zespołu diagnozującego według cennika.
3. Płatności za cały proces diagnostyczny należy dokonać przelewem na podany w informacji rachunek bankowy do 7 dni kalendarzowych od daty rejestracji. W przypadku, gdy we wskazanym terminie płatność nie zostanie dokonana, ustalone terminy wizyt zostają anulowane, a na diagnozę przyjmowana jest kolejna osoba z listy osób oczekujących.
4. W przypadku rezygnacji z przeprowadzenia diagnozy, jeżeli rezygnacja została dokonana do dnia roboczego poprzedzającego umówione pierwsze spotkanie, to uiszczona opłata za diagnozę zostanie w całości zwrócona, z zastrzeżeniem, że oświadczenie o rezygnacji zostanie złożone w formie pisemnej, pod rygorem nieważności i złożone osobiście lub wysłane za pośrednictwem poczty e-mail i dotrze do Fundacji nie później niż do godziny 12 dnia roboczego poprzedzającego pierwsze spotkanie.
5. Rezygnacja z diagnozy w trakcie realizowania spotkań diagnostycznych nie upoważnia do żądania zwrotu całości uiszczonych opłat za diagnozę. Klientowi zwracane są koszty tylko niezrealizowanych wizyt obliczane za godzinę pracy członków zespołu diagnozującego według cennika.
6. Nieobecność na którejkolwiek z umówionych wizyt musi być zgłaszana najpóźniej 24 godziny przed umówioną wizytą i poparta musi być informacją o powodach odwołania wizyty, w innym przypadku konieczne jest opłacenie dodatkowej sesji diagnostycznej (w przypadku woli kontynuowania diagnozy)
7. Dane do przelewów bankowych dla uczestników diagnozy:

**FUNDACJA NIE TYLKO AUTYZM**

**NR KONTA: 16 1140 2004 0000 3302 8013 2533**

**ul. Wrzosowa 4, 21 - 040 Kalinówka**

## **VII. OCHRONA DANYCH OSOBOWYCH**

1. Administratorem danych osobowych Pacjenta / Rodzica / Opiekuna i Dziecka jest Fundacja Nie Tylko Autyzm reprezentowana przez Prezesa Katarzynę Chróścik i Wiceprezesa Wojciecha Chróścik łącznie.
2. Dane osobowe będą przetwarzane w celu (i) wykonania umowy (art. 6 ust. 1 lit. b RODO), (ii) spełnienia obowiązków księgowych, na podstawie obowiązku z art. 74 ust. 2 pkt 4 ustawy o rachunkowości (art. 6 ust. 1 lit. c RODO) oraz (iii) ewentualnego ustalenia, dochodzenia lub obrony przed roszczeniami będącego realizacją naszego prawnie uzasadnionego w tym interesu (art. 6 ust. 1 lit. f RODO).
3. W każdej chwili Pacjentowi / Rodzicowi / Opiekunowi przysługuje prawo do wniesienia sprzeciwu wobec przetwarzania danych. Przystaniemy przetwarzać dane w tych celach, chyba że będziemy w stanie wykazać, że w stosunku do danych istnieją dla nas ważne prawnie uzasadnione podstawy, które są nadrzędne wobec interesów, praw i wolności Rodzica / Opiekuna lub dane będą nam niezbędne do ewentualnego ustalenia, dochodzenia lub obrony roszczeń.
4. Dane osobowe będą przechowywane przez okres trwania umowy oraz po jej ustaniu, jednak nie dłużej niż przez 10 lat, z uwzględnieniem okresów przedawnienia roszczeń, wynikających z art. 118 Kodeksu cywilnego. Dane z rachunku będą przechowywane przez 5 lat od początku roku następującego po roku obrotowym, w którym nastąpiła transakcja, zgodnie z art. 74 ustawy o rachunkowości.
5. Odbiorcą danych będzie podmiot realizujący na naszą rzecz usługi księgowe.
6. Pacjentowi / Rodzicowi / Opiekunowi przysługuje prawo: (i) sprostowania i/lub poprawienia danych, (ii) usunięcia i/lub ograniczenia przetwarzania danych (iii) wniesienia sprzeciwu wobec przetwarzania, (iv) przenoszenia danych oraz (v) wniesienia skargi do organu nadzorczego.
7. Dane osobowe nie będą wykorzystywane do zautomatyzowanego podejmowania decyzji ani profilowania oraz nie będą przekazywane poza teren Polski.
8. Wszelkie materiały audiowizualne rejestrujące, na podstawie udzielonych zgód, wizerunek dziecka i rodzica będą wykorzystane wyłącznie w procesie diagnostycznym w celu omówienia przez diagnozujący zespół wielospecjalistyczny. Dane te będą chronione przez Organizatora zgodnie z ustawą o ochronie danych osobowych. Po zakończeniu procesu diagnostycznego wszystkie nagrania zostaną trwale usunięte z wszelkich nośników.

## **VIII. POZOSTAŁE UREGULOWANIA**

1. W stanach zagrożenia zdrowia i życia pacjenta lub innych osób specjaliści mają prawo zatrzymać pacjenta w Fundacji Nie Tylko Autyzm i wezwać służby ratownicze, wg art. 21. Ustawy o Ochronie Zdrowia Psychicznego z dnia 19.08.94 r.
2. W szczególnych sytuacjach zagrożenia zdrowia lub życia ludzkiego dane osobowe pacjenta mogą zostać ujawnione właściwym organom i podmiotom na mocy przepisów wynikających z Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego lub Kodeksu karnego.