

**Charakterystyka projektu i szczegółowy opis przedmiotu umowy,
w tym obowiązki Przyjmującego zamówienie**

Program opieki koordynowanej u dzieci z chorobami metabolicznymi obejmuje realizację przez Przyjmującego zamówienie zadań mających na celu zapewnienie kompleksowej opieki medycznej, w tym:

1. Przeprowadzenie szczegółowej diagnostyki w celu potwierdzenia choroby metabolicznej u pacjenta. Monitorowanie stan pacjenta, aby ocenić postęp choroby, skuteczność terapii i wprowadzić ewentualne modyfikacje w leczeniu.
2. Opracowanie spersonalizowanego planu terapeutycznego dla każdego pacjenta, uwzględniając jego indywidualne potrzeby i aktualne wytyczne kliniczne.
3. Edukowanie pacjentów i ich rodzin na temat choroby metabolicznej, jej konsekwencji i sposobów radzenia sobie z nią. Wyjaśnianie zasad dietetycznych, konieczności regularnego przyjmowania leków i inne aspekty zarządzania chorobą.
4. Regularne monitorowanie stan zdrowia pacjenta podczas hospitalizacji, przeprowadzanie badań laboratoryjnych, diagnostyki obrazowej i innych testów wskazanych w drzewie decyzyjnym projektu.
5. Współpraca z innymi specjalistami, takimi jak dietetyk, psycholog, fizjoterapeuta, pielęgniarka, w celu zapewnienia kompleksowej opieki i dostępu do odpowiednich świadczeń medycznych.
6. Przygotowanie materiałów badawczych i analiz w zakresie chorób metabolicznych u dzieci.

Etapy realizacji zadań zostały przedstawione w drzewie decyzyjnym.