



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ
Варна 9000, ул. Селиолу 40, ап.5, телефон 0887 297 122,
електронна поща: info@sbhb.org, интернет сайт: www.sbhb.org

До: Д-р Таня Андреева
Министър на здравеопазването

Копие до:
Г-жа Нигяр Сахлим Джафер
Председател на комисията по
здравеопазването в НС

Д-р Румяна Тодорова
Управител на НЗОК

Предложение за среща

**От сдружение „СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ“
В партньорство със „СПАСИ, ДАРИ НА...“**

Относно: Подобряване качеството и обхвата на здравните услуги към децата със спина бифида и хидроцефалия

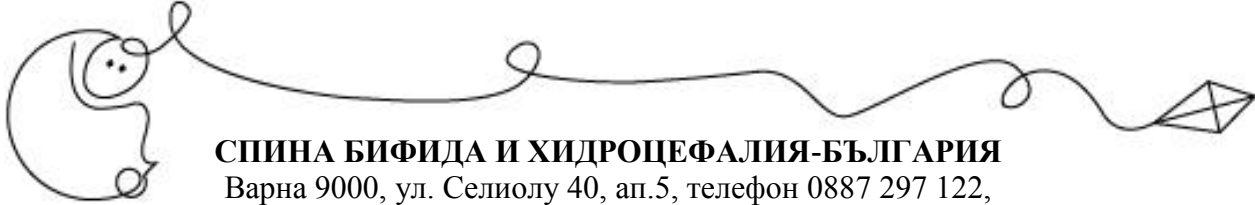
Уважаема Д-р Андреева,

Като родители на деца с тежки физически увреждания, бихме искали да обсъдим с Вас проблемите, с които всекидневно се сблъскваме в грижата и лечението на нашите деца. Вярваме, че съществуват реални възможности за подобряване качеството и обхвата на здравните услуги към деца със спина бифида и хидроцефалия в България, което в голяма степен ще повиши качеството им на живот и ще изиграе силна превантивна роля срещу заплашващите ги здравни проблеми в бъдеще.

За да изложим най-добре своите предложения за подобрения, бихме искали да Ви запознаем със спецификата на състоянието на нашите деца. Спина бифида е вродена аномалия на гръбначния стълб, която засяга множество функции и системи в човешкия организъм. Хората с по-тежки форми на спина бифида живеят с двигателни увреждания, парализа, деформации на скелета, инконтиненция, която ги застрашава от тежки бъбречни увреждания, латексова алергия, кожни проблеми. 80 до 90% от хората родени със спина бифида развиват хидроцефалия.

Въпреки множеството усложнения, световния опит показва, че с навременна и компетентна здравна грижа нашите деца могат да израстнат интелигентни, активни и самостоятелни личности.

Като член на Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия сме в постоянен контакт с аналогични на нашата организации от други държави, в това число и страни от ЕС. Информацията, която имаме за качеството и обхвата на здравните грижи към децата със спина бифида и хидроцефалия в останалите страни на ЕС, ни кара да се чувстваме в дискриминирано положение. Виждаме силна неравнопоставеност между отделните региони на ЕС, от която ощетени са най-много децата ни.



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ

Варна 9000, ул. Селиолу 40, ап.5, телефон 0887 297 122,
електронна поща: info@sbhb.org, интернет сайт: www.sbhb.org

Урологичната грижа за децата с неврогенен пикочен мехур

Най-големият пропуск към днешна дата в здравните услуги към децата със спина бифида и хидроцефалия в България, който ние регистрираме, е урологичната грижа. Посочваме този пропуск на първо място, защото ненавременната и некачествена урологична грижа към децата с неврогенен пикочен мехур пряко застрашава техния живот!

От личен опит заявяваме, че в България урологичната грижа към децата със спина бифида е недостатъчна и закъсняла. Въпреки, че повечето деца със спина бифида имат неврогенен пикочен мехур всичко, което се прави за тях е да се констатира в каква степен пикочният им мехур и бъбреците са вече увредени и задържат урина, след което чрез системен прием на антибиотици да се контролира непрекъснатата поява на бактериални инфекции в уринарния тракт. Всички тези изследвания и медикаменти се прилагат при вече регистрирани проблеми и излагат децата на сериозен риск от бъбречни усложнения, които могат да застрашат живота им. Тяхната роля в повечето случаи е да констатират увредата. Превенцията и профилактиката е нулева.

А превенция, профилактика и контрол съществуват, но в останалите страни на ЕС. Най-популярният в света метод от десетилетия за контрол на уринирането при хора със спина бифида и неврогенен пикочен мехур е **чистата периодична катетъризация**. При този метод се използват катетри за еднократна употреба в домашни условия, през определен период от време (4-5 часа). Катетъризацията се извършва от родителя или самото дете. Методът гарантира изпразването на целия пикочен мехур, минимизира риска от непрекъснати бактериални инфекции лекувани с антибиотици и пази бъбреците. Прилагайки периодична катетъризация някои деца и възрастни остават напълно сухи и не се нуждаят от пелени в ежедневието си. След кратко обучение на родителите и детето в рамките на няколко часа от уролог или уротерапевт детето започва катетъризация. При много деца в Европа методът се въвежда от ранна кърмаческа възраст.

Периодичната катетъризация се изписва от лекар-уролог, обикновено след провеждане на изследване наречено инвазивна уродинамика. В България към момента липсва апарат за инвазивна уродинамика за деца. Децата ни провеждат това изследване в други европейски страни на разноски на семействата си или с подкрепата на Фонда за лечение на деца.

Наше проучване, въз основа на контактите ни със сходни на нашата организации в ЕС показва, че всички описани изследвания, процедури, медикаменти и консумативи се поемат от здравноосигурителните системи в страните от ЕС.

Изключение правят България и Румъния.

В България намирането на катетри за еднократна употреба не е лесна задача. Катетрите не само, че не се осигуряват от НЗОК, но са и труден за намиране консуматив, особено в провинцията. До момента сме издирили едва двама вносители и то на неовлажнени катетри, при които някои размери трудно се намират налични. Овлажнителите се поръчват отделно от чужбина, защото в България няма подходящи за продължителна употреба. Финалната калкулация показва, че семействата на деца със спина бифида и неврогенен пикочен мехур отделят около 200 лв. месечно само за катетри, консумативи към тях и то в случай, че се избират продукти на най-ниската на пазара цена. Искаме още веднъж да



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ

Варна 9000, ул. Селиолу 40, ап.5, телефон 0887 297 122,
електронна поща: info@sbhb.org, интернет сайт: www.sbhb.org

отбележим, че децата ни в случая са в неравностойно положение, спрямо децата в почти всички страни от ЕС, където тези разходи се покриват от здравната осигурителна система.

В нашето сдружение шест деца вече използват катетри за еднократна употреба. Това не значи, че други деца с тези увреждания в България са неподходящи за катетързация. Означава само, че в България няма условия да им се назначат и проведат необходимите изследвания и да им се приложи необходимото лечение.

Със сигурност в близко бъдеще ще има още родители, които ще потърсят по-качествената урологична грижа и тук логично стои въпроса: Трябва ли Фонда да отделя всяка година за рутинно изследване по 3000 лв. на дете?

Уважаема Д-р Андреева,

Обърнахме се към благотворителната инициатива „Българската Коледа“ с предложение за закупуване на описания по-горе апарат за инвазивна уродинамика. От тяхна страна имаме уверението, че в рамките на тазгодишната кампания (2013) ще подпомогнат закупуването на такъв апарат в българска болница. За нас това би бил голям напредък в урологичната грижа, въпреки че е крайно недостатъчен. Без всекидневния менииджмънт на инконтиненцията чрез катетри за еднократна употреба ролята на такъв апарат за диагностика силно намалява.

Бих искала да уточня, че преди да потърсим съдействието на „Българската Коледа“, февруари 2013 изпратихме сходно писмо до Министъра на здравеопазването и Председателя на комисията по здравеопазването към НС. В резултат получихме покана за среща, която бе възпрепятствана заради предсрочната оставка на предходното правителство. За всички ни е ясно, че живеем във времена на динамични политически промени, но в една европейска страна тези промени не би следвало да влияят върху най-уязвимите слоеве на обществото – децата и хората с увреждания.

Сега се обръщаме към Вас с готовност за среща, на която да обсъдим нашето предложение в най-кратки срокове разходите за катетри за еднократна употреба и съответните консумативи към тях – лубриканти, да се поемат от НЗОК за всички деца и възрастни с неврогенен пикочен мехур. Считаме, че това е стандарт в урологичната грижа за деца и възрастни със спина бифида и хидроцефалия в ЕС, и че България не трябва да дискриминира своите граждани.

С уважение,

.....
/Славей Костадинова/
Председател на СБХБ