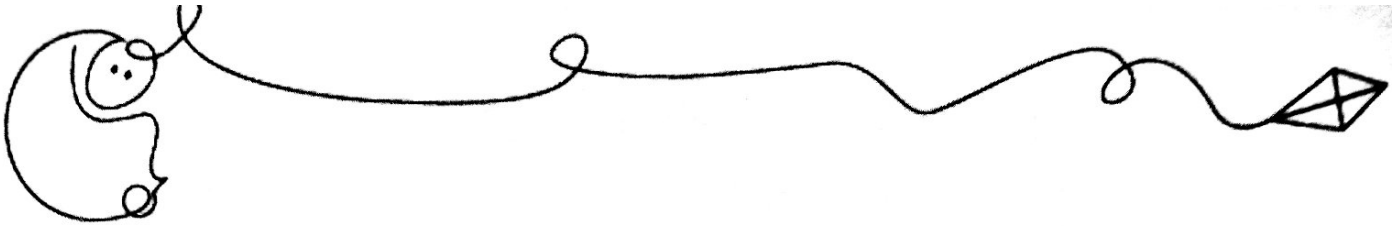


СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ
Варна 9000, ул. Мир 110, телефон 0887 297 122,
електронна поща: info@sbhb.org, интернет сайт: www.sbhb.org

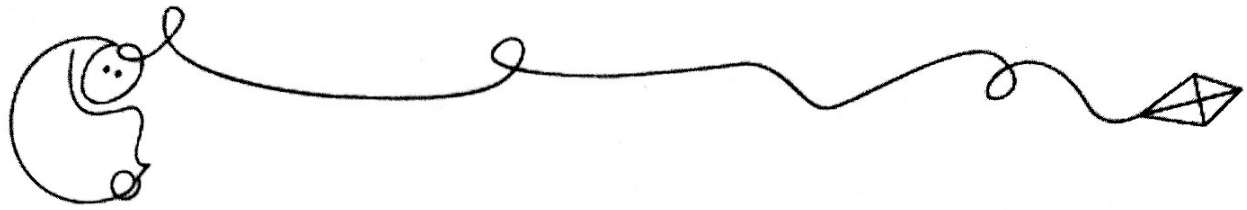
СТАНОВИЩЕ

на сдружение „Спина бифида и хидроцефалия-България“
относно Решение на НС на НЗОК от 11.03.2019
по преписка №533/2018 год към Комисия за защита от дискриминация

В основата на нашата жалба стои липсата на адекватна урологична грижа към пациентите с неврогенен пикочен мехур в България. Напомняме, че неврогенният мехур е често придружаващо усложнение при пациенти със спина бифида, следоперативно лечение на екстрофия на пикочен мехур, МС, ДЦП, травми на гръбначен стълб и др., което налага прилагане на метода чиста периодична катетъризация (CIC) за профилактика на урологични инфекции, съхраняване на бъбречната функция и постигане на континенция.

На заседание на Надзорния съвет на НЗОК от 11 март 2019 г е протоколирано решение, съгласно което НЗОК ще започне да заплаща за медицинското изделие Z46.6 „Проба и нагласяване на други устройства - Проба и нагласяване на приспособление за отделяне на урина“ за пациенти с диагнози **Q64.1 „Екстрофия на пикочния мехур“ и Q76.0 „Spina bifida occulta“**.
Специалистите от НЗОК би следвало да са наясно, че това решение не се отнася и по никакъв начин не би променило живота на пациентите с диагноза спина бифида.
Съгласно Международната клацификация на болестите (МКБ), спина бифида е класифицирана като **Q05 Spina bifida** към Вродени аномалии на нервната система. От друга страна Q76.0 „Spina bifida occulta“ описва най-леката форма на спина бифида и според МКБ е съвсем различна диагноза.

Бихме искали да припомним, че окулта (Occulta), често е наричана „скрита“ спина бифида, е най-леката от всички. Между 10% - 20% от общата популация на населението има тази форма, която изключително рядко е съпроводена със симптоматика ("Spina Bifida Fact Sheet | National Institute of Neurological Disorders and Stroke". www.ninds.nih.gov. 9 May 2017. Retrieved 30 March 2018). Обикновено гръбначният мозък и нервната тъкан са нормално развити, без нарушения. Дефектът се изразява само в непълното затваряне на един или повече прешлени на гръбначния стълб. След раждането не са на лице двигателни увреждания, нарушения в чувствителността или урологичната функция. Спина бифида окулта обикновено няма видими следи по кожата и много от хората не знаят, че имат този дефект. Често разбират за него случайно, при ренгенови изследвания на по-късна възраст. Въпреки, че все пак е възможно влошаване на състоянието с възрастта, в голямата си част тези хора не се нуждаят от катетъризация.



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ
Варна 9000, ул. Мир 110, телефон 0887 297 122,
електронна поща: info@sbhb.org, интернет сайт: www.sbhb.org

Пациентите с откритите форми на спина бифида – менингоцеле, миеломенингоцеле и др., са най-често засегнатите от двигателни урвеждания, урологични и ортопедични усложнения, хидроцефалия, увреждания на тазовите функции. **Международната клацификация на болестите, описва тези открити форми на спина бифида с код Q05 Spina bifida**. Действително това са пациентите, чието състояние най-често изисква изисква катетъризация за поддържане на урологичното здраве.

За нас остава неясно защо надзорния съвет на НЗОК продължава да дискриминира с решенията си пациенти с редица диагнози, които се нуждаят от катетъризация и да предоставя запщане за пациентска група, която не се нуждае от този специфичен консуматив (Q76.0 „Spina bifida occulta“).

Опасяваме се, че дори ограничаването само до код Q05 Spina bifida би дискриминирало пациентите с други диагнози, които се нуждаят от катетъризация. Поради тези причини, предлагаме **НЗОК да осигури заплащане на катетри за пациентите с диагноза по МКБ N31 Неврогенен мехур** – състояние, което обобщава и най-ясно описва нуждата от чиста периодична катетъризация.

Прилагаме:

- Протокол от заседание на НС на НЗОК от 11.03.2019;
- Международната клацификация на болестите (МКБ);
- Визуализация на основните типове спина бифида.

С уважение: .....
/Славея Костадинова/
Председател на СБХБ

12.04.2019