

**Program ortodontycznej  
opieki nad dziećmi z  
wrodzonymi wadami części  
twarzowej czaszki**

## 2. OPIS PROGRAMU

### Uzasadnienie celowości wdrożenia programu:

#### **Opis problemu**

Wrodzone wady rozwojowe twarzowej części czaszki stanowią relatywnie rosnący problem społeczny. W przypadku wad rozwojowych u dzieci żywo urodzonych, u jednej trzeciej tej grupy dzieci skutki wad będą trwałe całe życie, na ogół, w postaci niepełnosprawności. Wiele wad izolowanych i zespołów wad jest uwarunkowanych genetycznie, a jeśli obok aberracji chromosomowych i mutacji pojedynczych genów uwzględnia się także wady o etiologii wieloczynnikowej to podłoże genetyczne dotyczy większości wad rozwojowych.

Wśród wrodzonych wad rozwojowych twarzowej części czaszki izolowane rozszczepy podniebienia pierwotnego i wtórnego zaliczane są do najpoważniejszych i jednocześnie najczęściej występujących. Jest to wada uwarunkowana wieloczynnikowo, dobrze zdefiniowana i łatwo rozpoznawana już w chwili urodzenia na podstawie obecności szczeliny w obrębie wargi, wyrostka zębodołowego szczęki i/lub podniebienia.

Bardzo często rozszczep podniebienia, niedorozwój kości twarzy a zwłaszcza szczęki i żuchwy, gotyckie podniebienie, makrognacja i mikrognacja, makrogenia i mikrografia, prognacja, asymetria twarzy, progenia, zgryz głęboki całkowity, nadzgryz (zgryz głęboki częściowy), zgryz krzyżowy, niedorozwój stawu skroniowo-żuchwowego czy skośne wyrostki zębodołowe są cechami zespołów wad wrodzonych zlokalizowanymi w obszarze twarzowej części czaszki.

W Międzynarodowej Klasyfikacji Wad Wrodzonych będącej częścią Międzynarodowej Klasyfikacji i Problemów Zdrowotnych wady wrodzone są oznaczone literą Q i liczbami (liczbami oznaczone są wyodrębnione grupy wad wrodzonych. Rozszczepy podniebienia oznaczone są następująco: Q-35 rozszczep podniebienia, Q-36 rozszczep wargi, i Q-37 rozszczep wargi wraz z rozszczepem podniebienia. Literą Q i liczbami 89, oznaczone są inne wady lub zespoły wad wrodzonych a liczbami 90-99 aberracje chromosomowe.

#### **Przyczyny istnienia problemu zdrowotnego**

Wady wrodzone z objawami w obszarze twarzy powstają w okresie morfogenezy to znaczy do 2 miesiąca życia zarodka włącznie i są spowodowane czynnikami zewnętrznymi i wewnętrznymi działającymi poprzez organizm matki. Częstość występowania rozszczepów

wg różnych źródeł wynosi od 1 do 2 na 1000 żywo urodzonych noworodków. Wg Europejskiego Rejestru Wad Rozwojowych (EUROCAT), w którym zebrane są dane z 20 państw europejskich wskaźnik występowania rozszczepów wynosi 1,55 na 1000. W Polsce przybywa rocznie na około 400000 żywo urodzonych noworodków, 800 dzieci z rozszczepem (dane z roku 2000). Wśród nich 40% to dzieci z najbardziej nasiloną postacią wady – całkowitym jedno- i obustronnym rozszczepem podniebienia pierwotnego i wtórnego -Q 37.

Częstość występowania zespołu Downa (Q-90) oceniana jest na 14,4), zespołów Edwardsa, Patau (Q-91) i Turnera od 1,0 do 1,3 na 10000 urodzeń. Dysostozy są wadami dziedzicznymi; dla przykładu: żuchwowo-twarzowa ma podłoże dziedziczne autosomalne, uszno-żuchwowa może mieć podłoże dziedziczne lub może być spowodowana czynnikami zewnętrznymi działającymi do 3 miesiąca życia płodowego).

### **Waga problemu dla społeczeństwa**

Zniekształcenia morfologiczno-czynnościowe w przypadku wad rozwojowych dotyczą odmiennej budowy czaszki, twarzy, szczęk i zębów oraz zaburzeń w czynności narządu żucia. Szczelina w obrębie wargi i podniebienia prowadzi do zachwiania równowagi czynnościowej struktur części twarzowej czaszki i tworzenia deformacji rzutujących na wygląd twarzy, ustawienie zębów i mowę, które odbijają się niekorzystnie na rozwoju psychicznym i społecznym. Stwarzają ponadto na całym świecie problemy organizacyjne opieki nad tymi dziećmi. Znacznie nasilone odchylenia w ustawieniu i w sposobie zwierania się zębów wymagają wysoce specjalistycznego ortodontycznego leczenia głównie z tego powodu, że konieczność leczenia wtórnych zniekształceń szczęk oceniana jest w Polsce na 40% leczonych. Znacznie nasilone zniekształcenia wymagają poważnych i kosztownych zabiegów korekcyjnych, które dla pacjentów napiętnowanych wadą są dodatkowym obciążeniem psychicznym i skazują ich na niepełnosprawność.

### **Dotychczasowe próby rozwiązania problemu**

Dotychczasowe Programy obejmujące leczeniem osoby w wadami wrodzonymi części twarzowej czaszki to:

- W latach 2000-2002 realizacja przez Ministerstwo Zdrowia – „Programu wielospecjalistycznej opieki nad dziećmi z całkowitym rozszczepem podniebienia pierwotnego i/lub wtórnego”.

- W 2004 r. realizacja przez Narodowy Fundusz Zdrowia „Programu ortodontycznej opieki nad dziećmi z całkowitym rozszczepem podniebienia pierwotnego i/lub wtórnego na rok 2004”.
- W 2005 r. realizacja przez Narodowy Fundusz Zdrowia „Programu ortodontycznej opieki nad dziećmi z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki na rok 2005”.

### Cele ogólne i szczegółowe

#### **Cel główny:**

Objęcie leczeniem ortodontycznym populacji osób z wrodzonymi wadami rozwojowymi typu rozszczepu podniebienia pierwotnego i /lub wtórnego oraz anomalii twarzy w zakresie zależnym od rozwoju I i II łuku skrzelowego.

#### **Cele pośrednie:**

1. Wprowadzenie zasad postępowania dla osób z wszystkimi typami rozszczepów podniebienia pierwotnego i/lub wtórnego.
2. Wprowadzenie zasad postępowania dla osób z wadami zgryzu współwystępującymi z innymi wrodzonymi wadami w obszarze głowy i szyi.
3. Wprowadzenie monitorowania stanu opieki ortodontycznej u dzieci objętych programem od roku 2006.
4. Zwiększenie jakości oraz dostępności do świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu Programu dla pacjentów.

### 3. Sposób realizacji działań podejmowanych w ramach poszczególnych etapów programu zdrowotnego

#### **Opis populacji, którą należy objąć programem:**

- Pacjenci z całkowitym jedno- i/lub obustronnym rozszczepem podniebienia, zgodnie z następującymi kryteriami kwalifikacyjnymi:
  - w okresie przedoperacyjnym: szeroka szczelina, znacznie wysunięta kość przysieczna,
  - pacjenci w okresie pooperacyjnym: zgryz krzyżowy częściowy boczny łącznie ze zgryzem krzyżowym częściowym przednim lub niedorozwojem przedniego

odcinka szczęki u pacjentów Q37,1 oraz obustronny zgryz krzyżowy częściowy boczny u pacjentów Q37,0.

- pacjenci z rozszczepem podniebienia pierwotnego obustronnym Q36.0, pośrodkowym Q 36.1, jednostronnym Q36.9, zgodnie z następującymi kryteriami kwalifikacyjnymi:
  - odwrotny nagryz poziomy pojedynczych siekaczy i/lub zgryz krzyżowy (boczny),
  - miernie nasilony odwrotny nagryz poziomy siekaczy i zębów bocznych,
  - znacznie nasilony odwrotny nagryz poziomy siekaczy, odwrotny nagryz zębów bocznych i zgryz otwarty.
- Pacjenci, u których stwierdzono wady zgryzu zakwalifikowane do 5 stopnia zaburzeń na podstawie wskaźnika okluzyjnego (IOTN) współistniejące z innymi wrodzonymi wadami w obszarze głowy i szyi: zespołem Aperta, zespołem Crouzona, zespołem Downa, zespołem Goldenhara, syndromem Pierre Robin, zespołem obojczykowo-czaszkowym, zespołem Treacher-Collinsa, połowicznym niedorozwojem twarzy, dysplazją ektodermalną, wadami zgryzu u dzieci z porażeniem mózgowym, zespołem długiej twarzy, ankylozą stawów skroniowo-żuchwowych, zgodnie z następującymi kryteriami kwalifikacyjnymi:
  - zaburzone wyrzynanie zębów (z wyjątkiem zębów trzecich trzonowych) na skutek stłoczeń, przemieszczenia, obecności zębów nadliczbowych, zagłębionych zębów mlecznych i innych przyczyn patologicznych,
  - hipodoncja zębów wymagająca odbudowy protetycznej (więcej niż jeden ząb w kwadrancie) i wcześniejszego leczenia ortodontycznego,
  - nagryz poziomy przekraczający 9 mm,
  - odwrotny nagryz poziomy większy niż 3,5 mm z zaznaczoną niewydolnością mięśni i zaburzeniami mowy,
  - rozszczep wargi i podniebienia,
  - zagłębione zęby mleczne.
- Osoby, które ukończyły 18 rok życia kontynuujące leczenie podjęte przed 1 stycznia 2006 r. w ramach realizowanego w latach 2000-2002 przez Ministerstwo Zdrowia Programu wielospecjalistycznej opieki nad dziećmi z całkowitym rozszczepem podniebienia pierwotnego i/lub wtórnego lub realizowanych przez Fundusz Programu ortodontycznej opieki nad dziećmi z całkowitym rozszczepem podniebienia pierwotnego i/lub wtórnego lub Programu ortodontycznej opieki nad dziećmi z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki,

- i spełniające poniższe kryteria:
  - a) znaczne zahamowanie doprzedniego rozwoju szczęki,
  - b) znacznej ruchomości kości przysiecznej,
  - c) mikrognacja,
  - d) progenia,
  - e) laterogenia

towarzyszące rozszczepom oraz u tych osób, u których zabiegi chirurgiczne nie mogły zostać wykonane w okresie aktywnego leczenia ortodontycznego ze względów ogólnomedycznych.

### **Zasady postępowania w Programie**

Od urodzenia do dnia operacji rozszczepu wargi: u dzieci z szerokimi rozszczepami i trudnościami pobierania pokarmu – płytką podniebienna.

*Cel – ułatwienie karmienia.*

Od 1 do 3 roku życia: masaż wargi, kontrola stanu uzębienia i zgryzu, zachowanie wysokiego standardu higieny jamy ustnej, leczenie zgryzów krzyżowych w przypadku rozszczepów. W przypadku wad zgryzu towarzyszących innym wadom rozwojowym twarzowej części czaszki: kontrola stanu uzębienia i zgryzu, mioterapia, korekta guzków zębów mlecznych.

*Cel – stworzenie korzystnych warunków rozwoju narządu żucia.*

Od 3 do 7 lat: korekta wad zgryzu: metafilaktyka (uproszczone metody: aparaty standardowe, takie jak płytką przedsionkowa i standardowy korektor zgryzu- trener), leczenie czynnymi aparatami zdejmowanymi. Zachowanie wysokiego standardu higieny jamy ustnej

*Cel – wyeliminowanie hamującego oddziaływania na rozwój szczęki i żuchwy.*

Od 8 do 10 roku życia

Leczenie zaburzeń zębowo-zgryzowych aparatami zdejmowanymi, w tym aparaty standardowe i czynnościowe. W leczeniu tych zaburzeń mogą być stosowane aparaty stałe gruboślukowe i/lub maska Delaire'a.

*Cel – odtwarzanie miejsca dla zębów w trakcie wymiany uzębienia i oddziaływanie na strzałkowe przemieszczenie szczęki.*

Od 11 roku życia

Leczenie wad zgryzu zdejmowanymi i stałymi aparatami czynnymi i czynnościowymi.  
Rehabilitacja protetyczna (wrodzone braki zębów).

*Cel – przygotowywanie luków zębowych do zabiegów przeszczepów kostnych, osteotomii szczęki i/lub żuchwy, retencja po leczeniu ortodontycznym- przez wyrównanie zaburzeń zgryzowo-zębowych dopełnienie wyników leczenia i odtwarzanie funkcji narządu żucia.*

### **Sposób kontroli i nadzoru nad Programem**

Sposobem kontrolowania przebiegu Programu jest comiesięczne przekazywanie przez świadczeniodawców: miesięcznego sprawozdania (finansowego) z liczby pacjentów objętych Programem (według wzoru stanowiącego załącznik nr 2 do materiałów informacyjnych) oraz sprawozdanie z procedur udzielonych pacjentom, którzy objęci są Programem, zgodnie z załącznikiem sprawozdawczym (stanowiącym załącznik nr 3 do materiałów informacyjnych) w wersji pisemnej oraz elektronicznej określonej przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

### Warunki wykonywania świadczeń wymagane od realizatorów Programu

Postępowanie w sprawie zawarcia umowy o udzielanie świadczeń odbywa się w drodze konkursu ofert albo rokowań.

Wysokospecjalistyczne ośrodki, w których realizowany będzie Program muszą spełniać warunki techniczno-lokalowe określone we właściwych aktach prawnych. Placówki te powinny zapewniać kompleksowe leczenie dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki poprzez współpracę ze specjalistami z zakresu:

- chirurgii plastycznej,
- chirurgii szczękowo – twarzowej,
- foniatrii,
- logopedii.

W ośrodku realizującym Program, musi być zatrudnionych minimum 2 lekarzy specjalistów z dziedziny ortodontcji, w tym jeden z co najmniej 5 letnim doświadczeniem w leczeniu wad rozwojowych, z umiejętnością leczenia aparatami stałymi.

## 5. Kosztorys

Grupa świadczeniobiorców kwalifikująca się do objęcia Programem jest trudna do przewidzenia.

Według danych otrzymanych od Konsultanta Krajowego w dziedzinie Ortodoncji liczba osób powyżej 18 roku życia, u których istnieją wskazania do leczenia wynosi około 600 osób.

Na podstawie danych przesłanych z oddziałów wojewódzkich Narodowego Funduszu Zdrowia należy oszacować, że koszt objęcia leczeniem jednego pacjenta wynosi około 190 zł. miesięcznie. Zakładając, że około 50% osób wskazanych przez Konsultanta Krajowego w dziedzinie Ortodoncji zostanie włączona do leczenia w ramach Programu, oraz ze względu na fakt, że zgodnie ze *Szczegółowymi materiałami informacyjnymi o przedmiocie postępowania w sprawie zawarcia umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej oraz o realizacji i finansowaniu umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w rodzaju: leczenie stomatologiczne w zakresie Programu ortodontycznej opieki nad dziećmi z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki*, dopuszcza się możliwość leczenia w ramach Programu osób po ukończeniu 18 roku życia, które muszą spełnić kryteria kwalifikacyjne określone w tych materiałach - koszt poszerzenia grupy osób uczestniczących w Programie skutkować będzie nakładem finansowym w wysokości około 600-700 tys. zł rocznie.

Zgodnie z planem finansowym na 2006 r. z dnia 20 września 2005 r., na leczenie stomatologiczne, w tym na finansowanie świadczeń z zakresu Programu, zostały przeznaczone środki finansowe w wysokości 1017026 tys. zł., co stanowi przyrost środków finansowych o 4,66%, w stosunku do planu finansowego na rok 2005 r. (stan na dzień 5 września 2005 r.).

Planowany przyrost środków finansowych gwarantuje pokrycie kosztów związanych z wprowadzeniem przedmiotowych zmian w Programie ortodontycznej opieki nad dziećmi z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki na rok 2006 w stosunku do 2005 r.