

**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”.
- W 2006 r. realizacja przez Narodowy Fundusz Zdrowia „Programu ortodontycznej opieki nad dziećmi z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki”

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. Prowadzenie monitorowania stanu opieki ortodontycznej u dzieci objętych programem.
4. Podniesienie jakości oraz dostępności do świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu Programu dla pacjentów.

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 2007 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 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, realizowanych w latach 2004 – 2006,

- 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 – płytka 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 płytka 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

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 ortodoncji, w tym jeden z co najmniej 5 letnim doświadczeniem w leczeniu wad rozwojowych, z umiejętnością leczenia aparatami stałymi.

Kosztorys

Z uwagi na fakt, iż grupa świadczeniobiorców zakwalifikowanych do objęcia Programem jest trudna do przewidzenia, w kalkulacji oparto się na przewidywanym wykonaniu średniomiesięcznego wykonania przedmiotowego Programu w IV kwartale 2006 r.

Szacuje się, iż koszt realizacji przedmiotowego Programu w roku 2007 będzie wynosić:

ogółem:	10 000 000	
w tym:	8 400 000	- wartość świadczeń na poziomie przewidywanego wykonania 2006 r.
	1 600 000	- 20% zwiększenie wartości świadczeń z tytułu spodziewanego wzrostu liczby świadczeniobiorców