



Türkiye
Spina Bifida
Derneđi

SPİNA BİFİDALILARIN YAŞADIĐI SORUNLAR VE ÇÖZÜM ÖNERİLERİMİZ

TÜRKİYE SPİNA BİFİDA DERNEĐİ BAŐKANI
PROF. DR. CEVVAL ULMAN

SUNUM PLANI

- Spina Bifida nedir?
- Önlenebilir mi?
- Sorunlar ve Çözümler

SPİNA BİFİDA NEDİR?

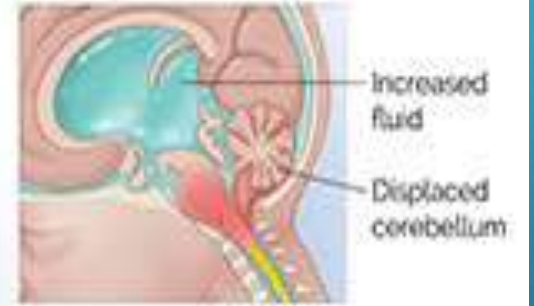
- Spina bifida ayırık veya açık omurga anlamına gelir.
- En sık görülen doğuştan olma hastalıklardan birisidir. Spina bifida başta myelomeningosel olmak üzere omuriliği etkileyen birçok şekilde görülebilir.
- Genel anlamda omurilik, sinirlerden meydana gelmiş kapalı bir tüptür. Ayırık omurgada omuriliği örten omurga ve deri de kapanmamış demektir.



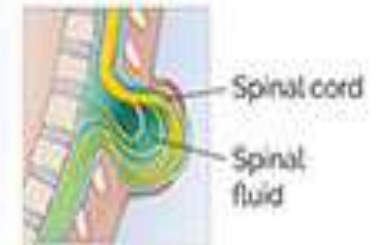
NORMAL



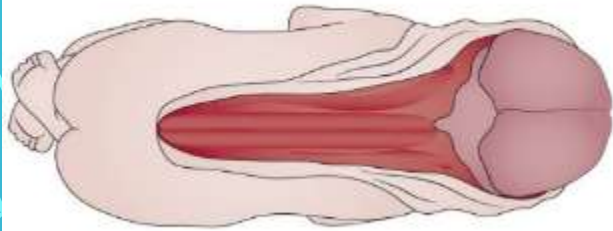
SPINA BIFIDA



Brain Changes



Myelomeningocele



Craniorachischisis
Completely open brain
and spinal cord



Anencephaly
Open brain and lack
of skull vault



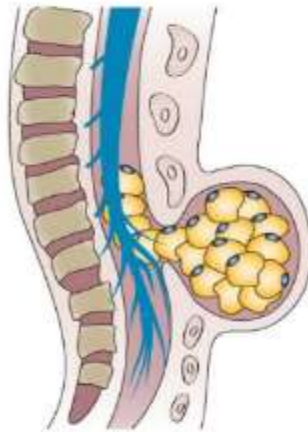
Encephalocele
Herniation of the meninges
(and brain)



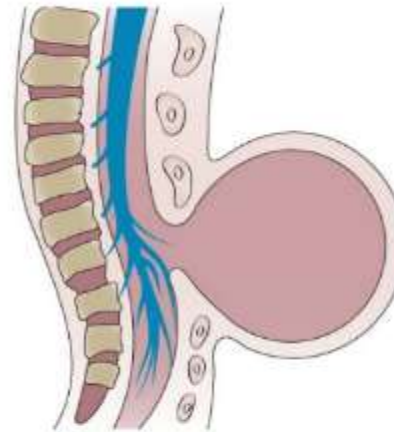
Iniencephaly
Occipital skull and spine defects with
extreme retroflexion of the head



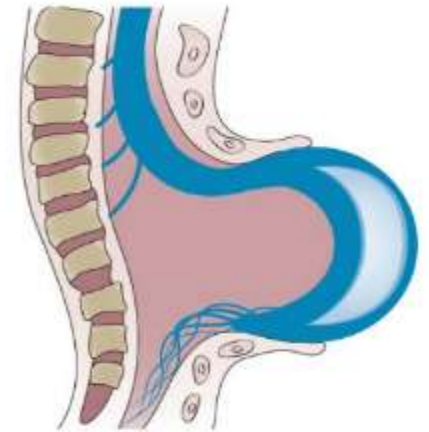
Spina bifida occulta
Closed asymptomatic NTD in which some
of the vertebrae are not completely closed



Closed spinal dysraphism
Deficiency of at least two vertebral
arches, here covered with a lipoma



Meningocele
Protrusion of the meninges (filled with CSF)
through a defect in the skull or spine



Myelomeningocele
Open spinal cord
(with a meningeal cyst)

YARATTIĐI SORUNLAR

- İdrar ve kaka tutamama – temiz aralıklı kateterizasyon - bez kullanma
- Bacaklarda hissizlik -tekerlekli sandalye veya yürüme yardımcı aparat kullanımı
- Ortopedik problemler yürüme ve basma sorunları-bası yarası-skolyoz
- Hidrosefali-shunt ameliyatları
- Büyüme ile gergin omurilik-his kaybı-fonksiyon kaybı
- Eğitim sorunları-okulların tekerlekli sandalyaya uygun olamaması-erişim sorunları
- İstihdam sorunları-iş yerlerinin tekerlekli sandalyaya uygun olmaması-önyargılar

ÖNLENEBİLİR Mİ?

- Evet
- Gebe kalmaya çalışırken ve hamile kaldıktan sonra 12. haftaya kadar her gün 400 mikrogram folik asit tablet alınmalı
- Folik asit kullanmanın %70 spina bifidayı önlediğine dair çalışmalar mevcut
- Dünyada unlara suplemantasyon 96 ülkede uygulanıyor.

SPİNA BİFİDA SIKLIĞI

- Ülkemizde her bin canlı doğumda 1.5-8 arasında (ortalama binde 3)
- Suplemantasyon uygulanan ülkelerde 1000 de 1 den az



ÇÖZÜM ÖNERİSİ 1

- Önleyebileceğimiz %70 için
- UNLARA FOLİK ASİD EKLENMESİ ZORUNLU OLMALI
- Tarım ve Sağlık bakanlıkları birlikte çalışarak iyotlu tuz örneğindeki gibi sorunu çözebilir

SORUNLAR

- Spina bifida hastalığının tedavisi konusunda hastaların karşılaştıkları problemleri

1. sağlık kurumlarından kaynaklı problemler,
 2. kanun ve yönetmeliklerden kaynaklı problemler ve
 3. Sosyal problemler
 4. Eğitim hayatındaki problemler
 5. Ruhsal problemler
- olmak üzere 5 başlık altında toplanabilir.

SAĞLIK KURUMLARINDAN KAYNAKLI PROBLEMLER

- Hastaların beyin cerrahi, çocuk cerrahi, çocuk ürolojisi ve üroloji, nefroloji, ortopedi, fizik tedavi, psikiyatri gibi branşları barındıran kurul şeklindeki tek bir multidisipliner poliklinikte sürekli takip edilmesi hayati önem taşımaktadır.
- Referans merkezlerdeki Multidisipliner spina bifida poliklinikleri Ege Üniversitesi, Marmara Üniversitesi ve Samsun 19 Mayıs Üniversitesi Hastanelerinde mevcut olmakla birlikte bu polikliniklerin diğer illerdeki hastanelere de açılması ve denetlenerek, eğitim desteği verilerek güçlü çalışma ortamları yaratılmalı

SPİNA BİFİDA POLİKLİNİKLERİNİN YAYGINLAŞTIRILARAK DAHA İŞLEVSEL HALE GETİRİLMESİNİN FAYDALARI

1. Spina bifida hastalığının tedavisi hakkında doktorların bilgi ve tecrübeleri artacaktır.
2. Hastaların daha bilinçli ve etkin bir şekilde tedavilerinin yapılarak olası tıbbi hataların risk gerçekleşmeden önüne geçilebilmesi mümkün olacaktır.
3. Birden fazla branşı ilgilendiren cerrahi ve tıbbi tedavilerinin bir takvime bağlanarak planlanması mümkün olacak hem hasta hem de tıbbi personel neler yapılması gerektiği konusunda bilinçli olacaktır.
4. Spina bifida polikliniğinin bulunmadığı illerde hastalar farklı hastanelerde doktor doktor gezme durumunda kalmakta tedavi süreci birden fazla hastanede kimi zaman da birden fazla ilde bulunan hastanelerde devam etmektedir. Bu durum hastaların ve hasta yakınlarının iş gücü kayıplarının artmasıyla beraber ilave maddi ve manevi külfete neden olmaktadır. Spina bifida polikliniklerinin yaygınlaştırılarak daha işlevsel hale getirilmesi bu maddi ve manevi külfetin de önemli ölçüde azalmasına neden olacaktır.
5. Referans merkezlerdeki Spina bifida polikliniklerin ülke genelinde yaygınlaşmasıyla tedavi süreci daha hızlı ilerleyecektir.
6. Ülkemizde erişilebilir Spina bifida tanı ve tedavi verisi oluşacaktır.
7. Geniş anlamda hasta başı maliyet azalacak

ÇÖZÜM ÖNERİSİ

- Anne karnındaki bebeğe spina bifida tanısı konduğunda;
- Danışmanlık ve tedavinin planlaması için tanımlanmış bölge merkezlerine yönlendirme
- Bölge merkezlerinin ve standart tedavi protokollerinin belirlenmesi
- Tanımlanmış bölge merkezlerinin tanı ve tedavi kapasitelerinin desteklenmesi
- Tedavide multidispliner yaklaşım uygulaması
- Sağlık çalışanları eğitimlerle desteklenmesi ve ekstra işlem puanı ile motive edilmesi
- Merkezlerde sosyal hizmet uzmanı psikolog çocuk gelişimi uzmanı, urodinami hemşiresi gibi yardımcı sağlık personeli takım halinde çalışması
- Yapılan çalışmalar ve sonuçların denetlenmesi

ÇÖZÜM ÖNERİSİ

- Ülkemizde engelli doğum verisi tutulmalı
- Avrupa birliği doğum istatistik verisi ile uyumlu veriler
- Veriler ulaşılabilmeli ICD10 kodları ana hastalık kodu kullanılmalı

ÖNERİLER

- Bası yaralarının tedavisi ve yara oluşmasını engelleyici tedavi konusunda ailelerin bilinçlendirilmesi.
- Gergin omurilik bulguları ve böbrek fonksiyonlarının korunmasının ile ilgili ailelere bilgilendirme
- Son zamanlarda alınan Engelli raporların da engel yüzdesinin aşağı çekilmiş olması. Örneğin daha önce %75 iken sonrasında alınan raporda %60'a düşmüş olması gibi. Balthazar formülünün değişiminin rapor alanlara anlatılması
- Yeni evlenecek bireylere sağlıklı bebek sahibi olmak için folik asid vitamini kullanımı hakkında bilgilendirme (kamu spotu)

KANUN VE YÖNETMELİKLERDEN KAYNAKLI PROBLEMLER

- Hayatta olan Spina Bifidalılar kullandıkları sonda katater (günde 6 adet) ve ortez protez gibi malzemelerde fark ödemesi Destek ile yürüyen Spina Bifidalı bireylerin kullandığı Afo, dafo, ortez ve uzun yürüme cihazlarının SGK geri ödemelerini alabilmek için mevcut prosedürlerin hayli uzun zaman alması. (min.2 ay)
- Rapor karşılığı malzemeye ek ücret isteniyor.
- Çözüm SUT fiyatlarında artış
- Tekerlekli sandalye ve yürüme cihazlarının güncel fiyatlandırılması
- standart manuel 5 yılda bir veriliyor ve kişinin gerçek ihtiyacını karşılamıyor
- Bireyselleşmiş ihtiyaca göre demelerin daha erken ve protoz, ortez, ortopedik ayakkabı, katater gibi malzeme ya da cihazlara ait bedellerin tamamının ödenmesi bizleri rahatlatacaktır.

GENEL SORUNLAR

- Tekerlekli sandalye ihtiyacı

İhtiyaca yönelik ürün örn. Çocuk sandalyesi, devlet katkı payı çok az ve bürokratik işleri eziyetli o yüzden insanlar bağışçılardan istiyorlar

- Sağlık Kurulu Raporları

- Sık sık deęişen kriterler, işkenceye dönüşen süreç, engelli birinin bu süreci tek başına yürütmesi neredeyse imkansız (Barışla bunu yaşadık ehliyet alabilmek için rapor istedi Şubat ayında başladı işlemlere Temmuzda yeni aldı)

- Dernek tlf. nuna gelen en sık sorulan soru 'çocuęumu hangi doktora hangi hastaneye götürmeliyim?'

- Özelleşmiş bölge merkezlerinin oluşturularak hastaların yönlendirilmesi

- Hasta Alt Bezi, Çocuk alt Bezi ve Kendinden Jelli Hidrofilik Sonda (TAK) Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) geri ödeme kapsamındadır.
 - Günlük en fazla 4 Çocuk bezi ve hasta bezi için bez için geri ödeme yapılmaktadır.
 - Sosyal Güvenlik Kurumu her Çocuk hasta bezi başına 0,70 Kuruş+K.D.V ödeme yapmakta yani toplamda 240 bez için $240 * 0,60 + \%18 \text{ K.D.V} = 198,24 \text{ T.L.}$ ödeme yapmaktadır.
 - Yetişkin hasta bezi başına 0,90 Kuruş+K.D.V ödeme yapmakta yani toplamda 240 bez için $240 * 0,90 + \%18 \text{ K.D.V} = 254,80 \text{ T.L.}$ ödeme yapmaktadır.
 - Firma satışı 320 TL aradaki fark 65 TL'dir. Eğer kilotlu hasta bezi talep edilirse devletin ödediği fiyatın üzerine 300 TL daha fark ücreti çıkmaktadır.

- Yürürlükte geçerli Sağlık Uygulama Tebliği (SUT) uyarınca kendinden jelli sonda günde en fazla 6 adet olarak ödenmektedir.
- Hastanın aktif bir sosyal yaşantı ihtiyacına bağlı olarak, toplamda 6 adet olan günlük hakkının birini, eğer hasta öğrenci ise en fazla 2 adetini hidrokitle (içinde idrar toplama torbası bulunan kapalı sistem kateter kiti) olarak rapor çıkartabilmektedir.
- SGK'nın 2007 yılında geri ödeme kapsamına aldığı kendinden jelli sondalar için o yıllarda kateter başına 1.50 TL ve hidrokitle başına ise 3 TL fiyat belirlenmişti.
- Ancak 2008 yılında kurum tarafından indirimle gidilmiş ve jelli sondalar 1.35 TL hidrokitle ise 2.85 TL ye geri çekilmiştir.
- Aradan 10 yıldan fazla zaman geçmesine rağmen şu anda SGK'nın kendinden jelli sonda ve hidrokitle için ödediği fiyat aynıdır.

- Türkiye'de SGK'nın 1.35 TL ödeme yaptığı hi-slip jelli sondaya örneğin İngiltere'de NHS (bizdeki SGK 'ya eşdeğer) yaklaşık 1,10 GBP((bkn.Drug Tariffe) ödemektedir. Bu miktar bazı kuzey Avrupa ülkelerinde 2 euro ya kadar yükselmektedir.
- 10 yıldan fazla süredir SGK tarafından aynı fiyat ödenen jelli sonda maliyetleri, artan hammadde, işçilik ve üzerine en son Ağustos 2018'de patlak veren döviz kurlarındaki aşırı yükselme sonucu büyük miktarda artmış olduğu kesindir. Dolayısı ile üreticiler belli bir kalite ve istikrarı koruyabilmek adına bayi satış fiyatlarını artırmak zorunda kalmıştır. Bu durum aylardır hatta yıllardır beklenmekteydi.
- 2018'in son aylarına doğru her bir sonda markası peş peşe fiyat artırmış ve aradaki farkı hastalardan talep etmeye başlamıştır.

Derneđimiz tarafından yapılan alıřma sonularına gre;

Aralık 2018'de Spina bifidalı hastaların;

- %77.5'i sonda kullanmakta, sonda kullananların %72,7'si fark creti demiřtir.
- %68,3' hidrokite (torbalı sonda) kullanmakta, hidrokite kullananların %77,1'i fark creti demiřtir.
- %80'i hasta alt bezi/klotlu bez kullanmaktadır. %74' fark creti demiřtir.

Ocak 2019da yapılan çalışmaya göre:

- %81,3 ü sonda kullanıyor, %88,3'ü fark ücreti ödüyor.
- %64,8'i hidrokit (torbalı sonda) kullanmakta, hidrokit kullananların %75,6'sı fark ücreti ödüyor.
- %73,6'sii hasta alt bezi/külotlu bez kullanmaktadır. %87,7'si fark ücreti ödemiştir.
- Ocak ayı itibari ile kendinden jelli sonda için ödenen fark ücreti 100 lira ile 400 lira arasında (en fazla 200 TL %44)
- Hasta alt bezi için 250 lira ile 400 lira arasında fark ödemişlerdir.

SOSYAL HAYATTAKİ PROBLEMLER

- Spina bifida ile yeni tanışan bir aile ne zaman hangi hastaneye hangi doktora gideceğini bilememekte ve onları doğru olarak yönlendirecek bir muhatap bulamamaktadır. Toplumda spina bifida hakkında bilgi eksikliğinden muzdarip bir aile ülkemizin neresinde olursa olsun standart bir muamele karşılaşmalı ve acilen oluşturulacak ilgili merkezlere yönlendirilmelidir.
- Aile ve hastaya sosyal ve gerektiğinde ruhsal destek verebilecek eğitimli personel, güçlü altyapı sosyal bir devletin gerekliliğidir.

EĐİTİM İLE İLGİLİ PROBLEMLER

- Eđitim alabilecek kapasitedeki ocuklar ve genler okulların engellilere uygun olmaması fiziksel sorunlar ve eđitimdeki ynetici ve đretmenlerin uygun olmayan yaklařımları ile eđitim hayatı dıřına ıkmaktadırlar
- Eđitim alamayan engelliler daha fazla istihdam sorunu yařamaktadır.
- özüm okulların eriřim problemlerinin özölmesi ve eđiticilerin engellilikle ilgili farkındalıklarının arttırılması
- Ynetici ve eđiticilere engelliliđe dođru yaklařım bilinci iin eđitim programları

RUHSAL PROBLEMLER

- Hasta ve ailelerin ruhsal yönden destek ihtiyacı ve sosyal ihtiyaçları hiç üstüne düşülmeyen konulardır.
- Bu konuda destek ihtiyacının karşılanması hasta ailelerinin yaşam kalitesini yükseltecektir.
- Sivil toplum örgütleri ve hasta dernekleri sağlık sistemi içinde desteklenirse aile terapi grupları ve aile destek grupları çok güzel işler başarabilir

BEKLENTİMİZ

Unlara folik asid eklenmesi zorunlu olsun (hangi aşamada olduğu sorulabilir mi?)

SUT fiyatlarının güncellenmesi

Sağlık sisteminin işleyişinde hasta yararına düzelme organizyonel çözümler

(Multidisipliner polikliniklerin artışı, sağlıkçılara işlem puanı motivasyonu)

Denetim ve sağlıklı veri elde edilmesi

Ruhsal, sosyal ve eğitim sorunlarında düzelme

Kamu spotu ile farkındalık



TEŐEKKÜRLER



Türkiye

Spina Bifida

Derneđi