

## Obecni

Ze strony ministerstwa:

- minister zdrowia Łukasz Szumowski
- dyrektor Departamentu Zdrowia Publicznego Justyna Mieszalska

Ze strony „porozumienia stowarzyszeń”

- Stowarzyszenie Słyszeć bez Granic: Adrian Szatkowski, Jakub Paluszkiewicz, Dorota Krawczak
- Polska Fundacja Pomocy Dzieciom Niedosłyszącym ECHO: Aleksandra Włodarska vel Głowacka
- Stowarzyszenie Suita: Bartosz Gołędzinowski
- Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu w Krośnie: Joanna Banasiewicz
- Polska Fundacja Osób Słabosłyszących: Grzegorz Kozłowski

Ze strony Polskiego Związku Głuchych

- 4-osobowa delegacja pod przewodnictwem prezesa Krzysztofa Kotyniewicza

## Przebieg spotkania

- Minister Szumowski rozpoczął spotkanie ogólnym omówieniem aktualnych działań rządu (a także posłów) zmierzających przede wszystkim do poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych, wyjaśnienia kwestii związanych z orzekaniem o niepełnosprawności.

Zadeklarował też, że chętnie wysłucha postulatów środowiska pacjenckiego, szczególnie jeżeli chodzi o kwestie związane z udoskonaleniem systemu rehabilitacji.

- Krzysztof Kotyniewicz (PZG) przypomniał, że PZG prowadzi 21 ośrodków rehabilitacyjnych, że działa w tej branży od dłuższego czasu i jest gotowy, żeby podjąć wyzwanie, tzn. współtworzyć

udoskonalony system rehabilitacji.

Mówił również o problemach związanych z ograniczonym finansowaniem zakupu aparatów słuchowych, zestawiając to ze 100-procentowym finansowaniem implantacji. Poinformował, że bywają sytuacje, gdy rodziców dzieci z wadą słuchu możliwą do zniwelowania za pomocą aparatów, przekonuje się do implantów, bo „nie będą musieli płacić”. Nie rozwinął tego tematu podczas spotkania .

K. Kotyniewicz mówił też o kłopotach z zapewnieniem odpowiedniej ilości tłumaczy języka migowego, na przykład w przychodniach. Wspominał, że daleko niedoskonałe są systemy badań diagnostycznych dla dzieci starszych niż noworodki (np. w szkołach).

Wspomniał też o niedostatecznej jakości informacji trafiających do rodziców dzieci, u których zdiagnozowano niedosłuch/głuchotę. Są oni pozbawieni wiarygodnych i jakościowych informacji.

- Jakub Paluszkiewicz (Stowarzyszenie Słyszeć bez Granic) odwołał się do tego, co min. Szumowski i K. Kotyniewicz mówili o udoskonalaniu systemu rehabilitacji. Podkreślił, że żaden system rehabilitacji nie będzie skuteczny, jeżeli nie będą działać implanty. Czyli jeżeli będzie fizyczna przeszkoda w korzystaniu ze słuchu.

Opisał obszernie tło problemu, skalę, niespójność informacji, odwołując się do konkretnych przykładów, z podaniem prognozowanych, odległych terminów.

Podkreślił tragiczną sytuację wielu rodzin i indywidualne dramaty osób pozbawianych możliwości kontynuowania pracy zawodowej, czy przerwanej edukacji dzieci.

Zaznaczył, że sprawa jest bardzo pilna, bo zaniechanie działań teraz będzie skutkowało narastaniu problemu i w efekcie – doprowadzi do katastrofy.

W tym miejscu podzielił problem na dwie części – problem aktualnych, potężnych kolejek (które trzeba zmniejszyć) i niedoskonałego systemu finansowania (bazującego na nieaktualnych danych).

- Aleksandra Włodarska vel Głowacka (Polska Fundacja Pomocy Dzieciom Niedosłyszącym Echo) wsparła poprzednie postulaty stwierdzając, że również do Fundacji Echo często zwracają się osoby w skrajnie trudnej sytuacji związanej z opóźniającą się wymianą procesora.
- Grzegorz Kozłowski (PFOS) podkreślił istnienie licznych barier dla osób głuchych i z niedosłuchem, związanych głównie z brakiem tłumaczy języka migowego, ale również – ze słabym przygotowaniem różnego rodzaju instytucji do obsługiwanie osób z taką

niepełnosprawnością. Zaznaczył, że wyposażenie osoby słabosłyszącej w aparat słuchowy czy implant jest bardzo ważnym, ale tylko pierwszym krokiem w procesie jej pełnego włączenia w życie społeczne - nie rozwiązuje problemu właściwego funkcjonowania tej osoby w przestrzeni publicznej (w urzędach, placówkach służby zdrowia itp.) konieczne jest stosowanie sprzętu wspomagającego słyszenie – np. pętli indukcyjnych i systemów FM). Zwrócił uwagę, iż brak tego typu sprzętu prowadzi m.in. do naruszenia dóbr osobistych pacjenta słabosłyszącego, bowiem np. informację przekazywaną mu głośno w rejestracji jest słyszana przez wszystkich w pobliżu. System wspomagania słuchu takie sytuacje eliminuje lub istotnie redukuje dlatego bardzo ważne jest wyposażanie placówek medycznych w taki sprzęt.

Kozłowski mówił też o konieczności racjonalnego podejścia do „inwestowania” w leczenie i rehabilitację i wyposażenie w sprzęt osób niepełnosprawnych. Nawiązał tu m.in. do problemów z wymianą procesorów, która niweczy wcześniejsze starania o przywrócenie słabosłyszącego społeczeństwu (wydatki na implantację, na rehabilitację, edukację, tworzenie miejsc pracy) – jeżeli przykładowo, osoba wymagająca wymiany procesora dźwięku nie otrzyma nowego procesora i straci pracę lub zostanie zepchnięta na margines społeczny – to wspomniana „inwestycja” zostanie zaprzepaszczona, jest w pewnym sensie marnotrawstwem pieniędzy publicznych. W tym kontekście bardzo ważne jest przynajmniej częściowe dofinansowywanie napraw sprzętu (aparatów słuchowych, systemów FM) to przedłuży ich żywotność i użytkowanie. Natomiast podniesienie dofinansowania na zakup aparatów słuchowych może zniwelować wykonywanie wszczepienia implantów w sytuacjach, gdy jest to podyktowane względami finansowymi (pełne finansowanie implantów a bardzo małe dofinansowywanie zakupu aparatów). Taka redystrybucja funduszy NFZ sprawi, że łatwiej będzie uzyskać pieniądze na dofinansowywanie wymiany procesorów dźwięku.

- Bartosz Gołędzinowski (Stowarzyszenie Suita) zilustrował problem własnym przypadkiem – młodego człowieka po studiach, rozpoczynającego pracę zawodową. Mówił o swoich 23-letnich doświadczeniach z implantem, o wcześniejszych „płynnych” wymianach procesorów i o ostatnich problemach z wymianą. Opowiedział, że niewiele brakowało, by przez uszkodzony procesor stracił pracę.

Wystąpienie było bardzo emocjonalne i sugestywne. Gołędzinowski dodał, że w podobnej sytuacji (ryzyko utraty pracy związane z problemami z wymianą procesora) jest wiele osób zgłaszających się do Stow. Suita.

- Minister Szumowski powiedział, że rozumie istotę problemu i troskę pacjentów. Dodał, że w podobnej sytuacji są osoby korzystające z wszczepianych urządzeń kardiologicznych. Tam również istnieje konieczność okresowej wymiany niektórych elementów, co jest kosztowne, a w dodatku – warunkuje pozostanie pacjenta przy życiu.

Zapewnił, że w pełni rozumie i popiera postulaty pacjentów. Poprosił o uporządkowanie i spisanie postulatów, zarówno bieżących jak i przyszłościowych, oraz o przesłanie ich do ministerstwa. Zapewnił, że zadba o to, by ministerialny zespół (nie sprecyzował o jaki zespół chodzi) poważnie zajął się tymi sprawami.

Zaznaczył jednocześnie, że najbardziej realna jest współpraca przy tworzeniu programów pilotażowych, w szczególności – dotyczących udoskonalenia całego systemu rehabilitacji.

W tym miejscu podziękował za przybycie i tłumacząc się ważnymi sprawami – opuścił spotkanie.

- Jakub Paluszkiewicz zapytał pozostałą w sali dyr. Mieszalską – w jakim trybie środowisko pacjentów ma kontaktować się z ministerstwem, a przede wszystkim – co przedstawiciele stowarzyszeń mogą powiedzieć swoim podopiecznym, jeżeli chodzi o wnioski ze spotkania (no i rozwiązanie ewentualnych problemów).
- Justyna Mieszalska (Departamentu Zdrowia Publicznego MZ) stwierdziła, że na tym etapie właściwie nie można przekazać żadnej informacji, ponieważ spotkanie miało charakter informacyjny, by minister i ona mogli się zorientować – z jakimi problemami borykają się osoby głuche i z niedosłuchem.

Dodała, że Ministerstwo wystosowało pismo do Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, z prośbą o analizę i przedstawienie wniosków dotyczących efektywności i optymalizacji wydatków na leczenie za pomocą implantów słuchowych. I dopiero wyniki tej analizy dadzą odpowiedź na pytanie – czy coś trzeba zmienić.

- Jakub Paluszkiewicz skontrował, że do Ministerstwa już wcześniej trafiały wielokrotnie informacje o problemie z procesorami ze strony stowarzyszeń, że z pewnością MZ ma również informacje/dane od krajowego konsultanta, a także – że przed samym spotkaniem stowarzyszenia reprezentujące osoby implantowane przekazały do jej departamentu omówienie problemu. Więc trudno mówić o „charakterze informacyjnym” (dla urzędników).

Zażądał konkretnej odpowiedzi na pytanie – jakie wiadomości na tym etapie można przekazać pacjentom. Na przykład – jakie jest stanowisko MZ w kwestii rozbieżnych informacji co do odpowiedzialności za kolejki. Czy odpowiada klinika (która zdaniem NFZ jest jedynym dysponentem budżetu przeznaczanego na cały program implantacji), czy NFZ (który zdaniem klinik nie daje wystarczających pieniędzy w ramach kontraktu).

- J. Mieszalska powiedziała, że wie iż delegacje pacjentów rozmawiały z NFZ i podziela zdanie NFZ i

uważa, że kwestia dysponowania pieniędzmi przeznaczonymi na różne elementy programu implantacji (między innymi – na wymiany procesorów) leży w wyłącznej kompetencji klinik. I że być może sytuacja zmieni się, kiedy będzie więcej placówek zajmujących się tym programem.

- J. Paluszkiewicz zapytał, czy w takim razie pacjenci nie mogą liczyć na to, że problem bieżących kolejek zostanie rozwiązany?
- J. Mieszalska powiedziała, że MZ nie prowadzi i nie planuje prowadzić prac zmierzających do zmiany przepisów, co dałoby możliwość szybkiego załatwienia problemu. Dodała, że w podobnej sytuacji (tzn. braku pieniędzy na leczenie) boryka się wiele osób, cierpiących na różne choroby.
- J. Paluszkiewicz zapytał, jak brak możliwości pomocy osobom z zepsutymi implantami ma się do ustawy o finansowaniu świadczeń zdrowotnych ze środków publicznych, a konkretnie – do przepisu gwarantującego pacjentowi „kontynuację leczenia”. Zapytał, czy pozbawienie sprawnego procesora (będącego elementem niezbędnym do zapewnienia pacjentowi słyszenia) nie jest przerwaniem procesu leczenia.
- J. Mieszalska odparła, że „nie jest to miejsce by prowadzić taką dyskusję” i nie odpowiedziała na zadane pytanie.

Powtórzyła, że minister zadeklarował powołanie zespołu roboczego i że najlepszym trybem będzie przesłanie postulatów dotyczących programów pilotażowych z dziedziny rehabilitacji do Ministerstwa.

Zadeklarowała, że jest gotowa wysłuchać propozycji pacjentów – jeżeli chodzi o rozwiązanie problemu z wymianą procesorów.

- J. Paluszkiewicz zapewnił, że środowisko pacjentów bardzo chętnie złoży swoje propozycje w tym zakresie. Jednak zaznaczył, że sama wymiana procesorów (jako zagadnienie związane z procesami finansowymi i proceduralnymi) nie jest tematem, w którym pacjenci mogą mieć własne pomysły.
- J. Mieszalska powtórzyła, że Ministerstwo czeka na sformułowanie postulatów i korespondencję pisemną, ponieważ – z racji specyfiki pracy urzędu – jakiegokolwiek sprawy powinny być załatwiane drogą pisemną. Niejako „na pocieszenie” dodała, że wymiana procesorów może stać się elementem tej większej, zaproponowanej, pilotażowej strategii.

Podawała adres korespondencyjny, sugerując, by korzystać z formy papierowej.