



Nie
róbmy im

PSTRYK

OGÓLNOPOLSKA AKCJA NA RZECZ PACJENTÓW
Z IMPLANTAMI ŚLIMAKOWYMI

Zdaniem urzędników – wszystko jest w porządku. Ale pacjentom i ich rodzinom ewentualność odcięcia od normalnego życia na wiele miesięcy spędza sen z oczu.

Ponad dwadzieścia lat temu nowoczesna technologia medyczna przywróciła osobom niesłyszącym słuch, a dzieciom z wadami słuchu pozwoliła się normalnie rozwijać. Ta medyczna rewolucja pomogła w Polsce blisko 10 000 osób, a licząc z rodzinami i bliskimi – kilkudziesięciu tysiącom. Dzisiaj pacjenci z wszczepionymi implantami słuchu zastanawiają się:

czy ktoś nagle zrobi im PSTRYK?



IMPLANT



PROCESOR DŹWIĘKU

Problem stanowi konieczność długiego oczekiwania na wymianę procesora dźwięku, który jest zewnętrzną częścią zestawu implantowego. Pacjent pozbawiony takiego procesora jest wyłączony z normalnego życia. To tak, jakby osobie z poważną wadą wzroku ktoś na kilka miesięcy (!) zabrał okulary.

Wymiana procesorów, podobnie jak operacja wszczepiania implantu, są refundowane w 100% przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Urzędnicy zapewniają, że każdy z implantowanych pacjentów może liczyć na nowy procesor, gdy ten, który ma obecnie, jest już po okresie gwarancji.

Problem w tym, że nie wiadomo – kiedy go otrzyma...

O co chodzi?

Implant słuchowy jest jedyną protezą zmysłu słuchu stworzoną przez ludzkość. Leczenie głuchoty metodą wszczepiania implantów ślimakowych było jednym z najważniejszych odkryć w laryngologii XX wieku. Dziś implantacja jest już powszechną metodą przywracania słuchu.

Dzięki niej osoby głuche i głęboko niedosłyszające są w stanie w pełni odbierać dźwięki docierające ze świata zewnętrznego. Dzieci głuche mogą nauczyć się mówić, chodzić do masowej szkoły, uczestniczyć w życiu swoich rówieśników, potem studiować, pracować. Nie muszą uczyć się już języka migowego. Implant daje samodzielność.

Implant to zaawansowane urządzenie elektroniczne, składające się z części wewnętrznej, wszczepionej pod skórę, czyli elektrod wprowadzonych operacyjnie do ślimaka ucha wewnętrznego oraz części zewnętrznej – procesora dźwięku, który przetwarza słyszane dźwięki otoczenia.

Od początku lat 90. do dzisiaj dzięki implantom ślimakowym szansę na normalne życie zyskały tysiące Polaków – od niemowląt po seniorów.

Operacje i zakup implantu słuchowego są refundowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia w 100%.



Nie wyobrażam sobie choćby jednego dnia bez tych wspaniałych urządzeń, cudu techniki, dzięki któremu moje dziecko żyje praktycznie bez ograniczeń.

Dzięki naszej ciężkiej pracy, determinacji i mimo wszystko niewątpliwemu szczęściu w życiu, mogę powiedzieć, że nasze dziecko jest obecnie pełnosprawnym człowiekiem.

(mama 5-letniej Ani)

Gdzie więc leży problem?

Zewnętrzna część implantu ślimakowego, czyli procesor dźwięku, jest bardzo intensywnie użytkowana – właściwie przez całą dobę. Procesor potrzebny jest przez cały czas, w każdej codziennej sytuacji: w szkole, w pracy, na zakupach, w kinie, na siłowni...

Jest więc w naturalny sposób narażony na zabrudzenie, zmiany temperatur i jak każde urządzenie elektroniczne (choćby telefon komórkowy) z czasem ulega naturalnemu zużyciu.

Pacjenci mają prawo otrzymać nowy procesor, kiedy ten, którego używali, jest całkowicie zużyty lub nie działa prawidłowo, a upłynął już okres gwarancji. W polskich realiach wymiana procesora po okresie gwarancji producenta oznacza jednak konieczność oczekiwania.

Często wielomiesięcznego. Pacjenci są zapisywani na długie listy kolejkowe.

Dziecko, któremu ktoś nagle robi PSTRYK i wyłącza możliwość kontaktu z otoczeniem, traci najcenniejsze rozwojowo miesiące życia. Aż strach myśleć, jakie mogą być tego konsekwencje.

Dorośli użytkownik implantu, ofiara urzędowego PSTRYK, na wiele tygodni odcięty jest od rzeczywistości: nie może pracować, wycofuje się z życia towarzyskiego, nie może w takim stopniu jak dotąd uczestniczyć w życiu codziennym rodziny, robić zakupów, realizować swoich pasji.

Dzięki implantowi skończyłem szkołę średnią i studia magisterskie, obecnie pracuję jako masażysta i fizjoterapeuta.

Jestem aktywny zawodowo, mam wielu przyjaciół, kocham życie.

W marcu 2016 r. skończyła się gwarancja na mój procesor. Zostałem wpisany na listę oczekujących na wymianę.

Niestety: lista ta jest bardzo długa...

(Bartłomiej)



Dlaczego tak się dzieje? Co robią pacjenci?

Program leczenia głuchoty za pomocą implantów ślimakowych w Polsce jest bardzo zaawansowany, a Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków to największy polski profilaktyczny program zdrowotny, wyjątkowy również w skali europejskiej.

W implantacji specjalizuje się już wiele polskich klinik i ośrodków oraz grono wybitnych specjalistów (między innymi w Kajetanach, Warszawie, Poznaniu, Białymstoku, Bydgoszczy, Gdańsku, Katowicach, Lublinie, Łodzi czy Szczecinie).

Jednak finansowanie implantacji oferowane przez NFZ, jak pokazuje rzeczywistość, jest dalece niewystarczające

i nie pozwala na pokrycie wszystkich wiążących się z nim kosztów.

Pacjenci wraz ze swoimi rodzinami postanowili wszcząć alarm, bo dotychczasowe działania – specjalna petycja, a później spotkania przedstawicieli grupy pacjentów z urzędnikami – nie dały efektu.

Pacjentów reprezentuje Stowarzyszenie Słyszeć bez Granic. W ich imieniu przekazało polskim parlamentarzystom informację o tym problemie.

Równolegle do Narodowego Funduszu Zdrowia oraz Ministerstwa Zdrowia trafiły kopie 247 listów, napisanych przez pacjentów z implantami, ich rodziny i przyjaciół.



*Dogonił słyszących rówieśników, żartuje, gra na pianinie, słyszy siebie i innych.
Nagle PSTRYK. Świat mu się zawalił.*

Jak wytłumaczyć małemu człowiekowi, że to, co dostał i dzięki czemu mógł się rozwinąć, nagle mu zabrano? Nie jestem w stanie wyobrazić sobie takiej sytuacji.

(mama Szymona)

Co można zrobić?

Dialog z urzędnikami trwa już jednak od długiego czasu, a sytuacja – zamiast ulegać poprawie, staje się coraz poważniejsza. Zwiększenie finansowania programu implantacji jest już palącą koniecznością. Potrzebne są konkretne działania, a nie tylko rozmowy.

Stąd właśnie apel o pomoc, z którym pacjenci występują do polskich parlamentarzystów. Wierzą, że w tej ważnej sprawie wesprą oni tysiące obywateli i ich rodziny, mówiąc wspólnym głosem.



Istnieje stare powiedzenie, że do dobrego człowieka szybko się przyzwyczaja. I tak jest naprawdę w moim przypadku. W życiu przeżyłam wiele upokorzeń w związku z tym, że nie słyszałam. Nie chciałabym tego doznać po raz kolejny, gdyż tym razem bolałoby to jeszcze bardziej. Zamknęłabym się w sobie ze swoimi myślami. Tym razem nie udźwignęłabym takiego ciężaru.

(Magdalena)

Mój na co dzień wesoły, ośmioletni chłopak, niestety w każdym momencie może zostać bez swoich „uszu”.

My, rodzice, wiemy i rozumiemy, że wymiana procesorów to nie jest operacja ratująca życie, ale zrozumcie nas i naszego syna. My staramy się, żeby mógł funkcjonować zwyczajnie w świecie. Tylko dzięki procesorom to jest możliwe.

(mama 8-letniego Bartka)



Tyle lat ciężkiej rehabilitacji dziecka
pójście mu straconie, czy można jakąś
temu zapobiec? Czy dziecko musi stać
się osobą całkowicie głuchą? Ma on
się cofnąć w przeszłość? Jest wiele
takich osób brakuje im nich mózgu
procesorów mowy.
Informujemy Was że jest taki problem.
Pomóżcie im funkcjonować w życiu.

Uciechając NFZ. zobaczcie co z tym
Biegnąc tych dniach nie jest tak wiele
zaledwie kropelka w morzu.
Apeluję jako babunia zobaczcie co
z tym

Procesor mowy, jak każde urządzenie elektroniczne, podlega
naturalnemu zużyciu. Niestety problem wymiany procesorów mowy po
upływie 5 lat jest tak ogromny że obawiamy się że w chwili awarii siostrzenica
zostanie całkowicie odcięta od świata dźwięków. Spowoduje to zamknięcie się
jej na świat. Wycofa się z komunikowania się z innymi jak i zaprzestanie
osiąganiu sukcesów.

Apeluję o przyjrzenie się bardziej temu problemowi gdyż takich osób jak
moja siostrzenica jest bardzo dużo.

Wierzę, że skoro implant jest kosztownym urządzeniem, to te koszty nie
powinno zakładać się tylko na start, ale i potem na serwisowanie
sprzętu.

Apeluję, aby przyjrzeć się temu problemowi, aby osoby które otrzymały nie
musiały powrócić do świata cichy.

Pierwsza wymiana procesora u mojej chrześnicy była po 8 latach
użytkowania – to stanowczo za długo. Za ponad 2 lata mija kolejny termin 5 lat
użytkowania procesora, nie pozwólcie aby po tym terminie w chwili awarii
zaczęła się kolejna walka o każdy dzień słyszenia, tak jak to była poprzednim
razem. Zlikwidujcie tę bezsensowną kolejkę, która jedynie co to wnosi ogromny
strach o dalsze życie dzieci oraz dorosłych z implantem.

Fragmenty wybrane z ponad 240 listów,
napisanych przez pacjentów, ich rodziny i przyjaciół.

Kopie wszystkich listów przekazaliśmy do NFZ
i Ministerstwa Zdrowia.

Z powodu problemów z wymianą stara
się osoba głucha? Jak będą się uczyć?
Ja nie chcę żyć w ciszy chcę słyszeć i
bawić się z innymi dziećmi. Proszę
wymieniające nam procesory słuchu.

Szanowny Panie Pośle,

przecież nie domagamy się czegoś niemożliwego! Prosimy jedynie (błagamy!),
o zwiększenie finansowania procedur leczenia związanych z implantacją. By pacjenci
nie musieli czekać miesiącami na wymianę niesprawnych urządzeń, a efekty pracy
wspaniałych lekarzy z klinik w całej Polsce nie szły przez to na marne.

Pan Poseł, reprezentując najważniejszą instytucję demokratyczną naszego kraju,
ma możliwość wsparcia naszej prośby, choćby stawiając sprawę na forum Sejmu
lub prosząc o interwencję odpowiednich urzędników. Wierzymy, że w poczuciu soli-
darności z mieszkańcami reprezentowanego przez Pana regionu i odpowiedzialności
za polskie społeczeństwo – zechce Pan przyłączyć się do naszej wspólnej akcji
i nie pozwoli Pan „zrobić PSTRYK”.

Podobne listy przestaliśmy wszystkim posłom.
Liczymy na to, że już wkrótce każdy z nich, zapytany
przez swoich wyborców – będzie mógł powiedzieć
„co zrobił w tej sprawie”.

Prosimy, pomóż nam w dotarciu z informacjami
do jak największej grupy odbiorców.

Pokaż tę broszurę znajomym, zajrzyj na naszą stronę internetową,
udostępniaj posty na Facebooku.

www.slyszecbezgranic.pl
www.facebook.com/slyszecbezgranic

