

Chojnice, dnia 27 listopad 2019 r.



**Prof. dr hab. med. dr h.c multi Henryk Skarżyński**  
**Konsultant Krajowy w Dziedzinie Otolaryngologii**  
**Światowe Centrum Słuchu**  
**ul. Mokra 17**  
**05-830 Nadarzyn**

Syg. KK ORL/5/11/2019

*Szanowny Panie Profesorze,*

w związku z otrzymaną przez Stowarzyszenie w dniu 21 listopada 2019 r. odpowiedzią na nasze pismo z dnia 19.07.2019, na wstępie chcielibyśmy podziękować za próbę odpowiedzenia na nurtujące Stowarzyszenie zagadnienia związane z wymianą procesorów mowy w systemach implantów słuchowych.

Szanując wkład Pana Profesora w działalność naukową oraz badawczą, a przede wszystkim zaangażowanie jakie Pan Profesor osobiście włożył w rozwój programu leczenia niedosłuchów za pomocą implantów słuchowych w Polsce, jednocześnie nie możemy pozostać bierni wobec narastających z dnia na dzień problemów środowiska osób zaimplantowanych. Tym samym reprezentując to środowisko zobligowani jesteśmy wskazywać tak Władzom jak i Panu Profesorowi, jako Konsultantowi Krajowemu w dziedzinie Otolaryngologii, na wszelkie problemy i bolączki dotyczące osób zaimplantowanych i osób z niedosłuchem.

Poniżej pragniemy raz jeszcze wskazać na niektóre kwestie, które zostały pominięte bądź bardzo pobieżnie potraktowane w Pańskiej odpowiedzi. W dalszym ciągu gorąco liczymy na Pańskie ustosunkowanie się do sprawy.

Jako Krajowy Konsultanta w dziedzinie Otolaryngologii wielokrotnie już od 2015 roku, występował Pan Profesor do wszystkich naczelnych władz Państwa w celu nagłośnienia problemu związanego z długim okresem oczekiwania na wymianę procesorów mowy.

Niemniej jednak, z przykrością musimy stwierdzić, że sytuacja tych osób od 2015 uległa drastycznie pogorszeniu. W tym momencie mamy już tysiące osób, które wpisywane są na listę i oczekują latami na wymianę procesorów. Taka sytuacja jak Pan Profesor nie powoduje ich całkowite najpierw wyłączenie, a następnie wykluczenie ze społeczeństwa. Jako Stowarzyszenie jesteśmy mocno zaniepokojeni tą sytuacją. Zwracamy uwagę, iż sytuacja pacjentów od 2015 roku nie tylko się nie polepszyła, ale dramatycznie uległa pogorszeniu. Osoby te oprócz niemożności korzystania z dobrodziejstwa jaki dawał im implant popadają w depresje i inne schorzenia związane niemożnością bycia pełnoprawnym członkiem społeczeństwa.

Wielokrotnie Pan Profesor podkreślał w swoich wypowiedziach, jakim ogromnym cudem technologicznym jest implant słuchowy, jedyna wykształcona przez człowieka proteza zmysłu. Niestety cud ten jest całkowicie bezużyteczny w momencie niedziałającego procesora. Dla wielu osób ten cud technologiczny jest wybawieniem ze świata ciszy. Użytkownicy implantów mogą funkcjonować „normalne” w społeczeństwie, uczyć się, pracować, realizować swoje pasje i marzenia. Mogą być częścią społeczeństwa płacącego podatki – to ogromne i wymierne korzyści w finansowaniu programu leczenia za pomocą implantować słuchowych przez NFZ.

Nie pozwólmy, aby przez niesprawną część urządzenia technicznego zostały zaprzepaszczone te wszystkie lata starań.

Odnosząc się, do Pana Profesora prośby dotyczącej zapytania o źródło informacji przedstawionych przez Parlamentarny Zespół ds. Organizacji Ochrony Zdrowia – informujemy, że przedstawione dane były prezentowane przez samego Pana Profesora, podczas spotkania dnia 12 września 2018 z wyżej wspomnianym parlamentarnym zespołem (nagranie dostępne jest na stronie Sejmu). Podczas tego spotkania wspominał Pan Profesor również o konieczności interwencyjnego zakupu procesorów, w celu zaspokojenia potrzeb osobom najbardziej potrzebującym. O interwencyjny zakup zapytaliśmy również Pana Profesora w korespondencji z dnia 19 lipca, ale do dnia dzisiejszego nie otrzymaliśmy żadnej odpowiedzi.

Analizując Pańską odpowiedź jesteśmy bardzo mocno zaniepokojeni powierzchownością przedstawionych przez Krajowego Konsultanta w dziedzinie Otolaryngologii odpowiedzi na zadane przez Stowarzyszenie pytania i wskazane problemy. Niepokojący, a wręcz zadziwiający jest również fakt, że nie otrzymał Pan pełnych danych z

innych ośrodków implantujących i jako Konsultant, nie posiada aktualnej wiedzy dotyczącej ilości osób oczekującej na wymianę procesorów w Polsce.

Panie Profesorze pragniemy również ponownie zapytać, co Konsultant Krajowy, jako dyrektor największej jednostki wszczepiającej w Polsce implanty słuchowe zrobił, aby zniwelować występujące w Instytucie najdłuższe w Polsce kolejki osób oczekujących do wymiany procesorów. Wskazujemy kolejny raz, iż docierając do nas głosy pacjentów o licznych zmianach wcześniej ustalonych terminów świadczeń medycznych. Z przekazanych nam informacji wynika, iż Klinika tłumaczy się procedurami Czy Pan Profesor jako Konsultant Krajowy wie, a jeśli nie to dlaczego, jakie są powody, że Instytut nie jest w stanie zapewnić swoim pacjentom ciągłości leczenia? Czy od 2015 roku, naprawdę nie dało się nic zrobić, aby zapobiec tak dramatycznej sytuacji jaką mamy teraz?

Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu w Kajetanach to ośrodek, który pragnie uchodzić za Światowe Centrum Słuchu i chce cieszyć się bardzo dużym autorytetem wśród pacjentów. To ośrodek, który naszym zdaniem powinien ( a niestety wedle tego co się dzieje nie stanowi) stanowić wzór do naśladowania przez inne kliniki, ośrodki wszczepiające implanty słuchowe. Jednakże powyższa sytuacja, działania stawiają Instytut w zupełnie innym świetle.

Tytułem zakończenia wskazujemy, iż Stowarzyszenie prowadzi w ostatnim czasie wzmożoną korespondencję z Ministerstwem Zdrowia, w której podkreślamy i walczymy o najważniejsze dla nas postulaty:

- a) *Rozwiązania problemu obecnej kolejki pacjentów oczekujących na wymianę procesora dźwięku. Żądamy niezwłocznej wymiany procesorów u około 3500 pacjentów, których procesor ma już powyżej 5-ciu lat. Wnosimy o wygospodarowanie do końca 2019 roku dodatkowego budżetu, tj. ok. 130 milionów złotych, przeznaczonego na zlikwidowanie obecnej kolejki oczekujących pacjentów.*
- b) *Wprowadzenia obligatoryjnego obowiązku wymiany procesorów dźwięku każdemu potrzebującemu pacjentowi po 5-ciu latach użytkowania oraz wyodrębnienie procedury dotyczącej wymian procesorów.*
- c) *Zwiększenia ilości procedur wszczepiania implantów słuchowych w Polsce z 800 pacjentów rocznie do 1500 pacjentów rocznie, w tym obligatoryjne wszczepienie implantów słuchowych wszystkim pacjentom po maksymalnie 3-ech miesiącach od zakwalifikowania do wszczepu implantu słuchowego oraz zwiększanie liczby implantacji wśród seniorów.*

- d) *Zapewnienia sprawiedliwego podziału środków wszystkim ośrodkom implantującym z uwzględnieniem miejsca zamieszkania pacjenta i potrzeb pacjenta, co de facto ma realizować także ministerialne postulaty dotyczące dostępności i niedyskryminacji pacjentów ze względu na miejsce zamieszkania.*

Głęboko wierzymy, że wdrożenie w życie powyższych postulatów polepszy sytuację tysięcy pacjentów w Polsce. Będziemy, wdzięczni za zainteresowanie naszymi bieżącymi działaniami, jednocześnie prosimy o wszelkie wsparcie w prowadzonej przez nas batalii z decydentami.

Oczekujemy także na odpowiedzi oraz stanowisko Pana jako Krajowego Konsultanta Krajowego w dziedzinie Otolaryngologii w związku z pozostałymi zadanymi w piśmie z dnia 19 lipca 2019 r. pytaniami.

Stowarzyszenie  
**SŁYSZEĆ BEZ GRANIC**  
89-600 Chojnice, ul. Młyńska 23/1  
NIP 5552120058 REG 369635965  
KRS 2019140001  
Z poważaniem,

*Monika Rebona*

Do wiadomości:

- 1/ Minister Zdrowia
- 2/ Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia
- 3/ Dyrektor Mazowieckiego Oddziału NFZ