



Kajetany, dn. 27.09.2021 r.

IFPS/ 933 /2021

Stowarzyszenie „Słyszeć bez granic”

ul. Młyńska 23/1

89-600 Chojnice

Dotyczy: pisma Stowarzyszenia „Słyszeć bez granic” z siedzibą w Chojnicach z dnia 31 sierpnia 2021 roku

Szanowna Pani Prezes,

Od dłuższego już czasu w działalności zarówno Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu, jak i w ramach pracy w zespole konsultanta krajowego w dziedzinie otorynolaryngologii prof. Henryka Skarżyńskiego, napotykam na rozmaite efekty działalności kierowanego przez Panią Stowarzyszenia. Niestety coraz częściej mam wrażenie, że nie zawsze służą one pacjentom z upośledzonym słuchem, a nieznanym, niejasnym celom. Być może jest to związane z genezą formalnego powołania Stowarzyszenia przez jedną z firm reprezentującą na polskim rynku wyroby medyczne określonego producenta. Te związki zostały opisane w mediach (np. w Polska The Times), teksty źródłowe załączaliśmy też do tych adresatów, których Pani zamieszcza w każdym kierowanym do Instytutu piśmie: MZ, NFZ, Rzecznik Praw Pacjenta.

Od początku istnienia Instytutu nasze działania skupiają się na poprawie sytuacji zdrowotnej i społecznej osób niedosłyszących i niesłyszących. Efekty tej działalności są szeroko udokumentowane w piśmiennictwie międzynarodowym i krajowym. Cieszymy się, że pacjenci, w kierowanym przez nas ośrodku, mają dostęp do rozwiązań wszystkich czołowych, światowych producentów implantów słuchowych obecnych na polskim rynku. Może to budzić czyjąś niechęć, ale gdybyśmy tak nie postępowali, pacjenci w Polsce nie mieliby dostępu do najnowszych technologii szybciej niż w wielu krajach na świecie. Często polscy pacjenci otrzymywali szanse skorzystania z tych rozwiązań, w Światowym Centrum

Słuchu, jako pierwsi lub jedni z pierwszych w świecie. Faktu, że od 18 lat wykonujemy najwięcej operacji poprawiających słuch w świecie, że dokonaliśmy wielu dokonań przełomowych w diagnostyce i leczeniu tych schorzeń nie zmienia żadne pytanie dotyczące problemów, których rozwiązanie jak Pani doskonale wie leży po stronie właściwych władz, a nie Instytutu, ani fakt że będzie Pani zadawała je w kolejnych listach szeroko je kolportując do urzędów centralnych, by wywołać określone, negatywne wrażenia.

W odpowiedzi na skierowane do dyrekcji Instytutu pismo, przedstawiam w jej imieniu nasze stanowisko, a tam, gdzie dysponujemy odpowiednią wiedzą, również oczekiwane przez Panią informacje.

Ad1. „Ilu pacjentów, na dzień dzisiejszy, z podziałem na wiek pacjenta oczekuje do wymiany procesorów dźwięku implantów ślimakowych w Instytucie?”

Aktualnie w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu na wymianę procesora mowy, a nie procesora dźwięku, o co Pani pyta, do implantu ślimakowego zakwalifikowanych jest (stan na 21.09.21):

- Wszyscy oczekujący – 869 osób
 - Dzieci – 48
 - Dorośli – 821

Codziennie zgłaszają się pacjenci, których procesor nie jest już na gwarancji i jego działanie nie jest prawidłowe. Codziennie zapisywane są nowe osoby .

Ad2. „Czy wprowadzone rozporządzenia o nielimitowanych świadczeniach dla osób do 18 roku życia, poprawiło sytuację związaną z długimi kolejkami osób oczekujących do wymian procesorów mowy. Czy sytuacja osób powyżej 18 roku życia uległa poprawie? Czy dla osób powyżej 18 roku życia, długi okres oczekiwania na wymianę uległ skróceniu?”

Z powodu braku danych ogólnopolskich nie jesteśmy w stanie w pełni ocenić wpływu opisanej przez Panią regulacji na całościowy stan kolejek. W odniesieniu do Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu w związku z nielimitowanymi świadczeniami dla osób do 18 roku życia, o które konsultant krajowy prof. H. Skarżyński zabiegał od kilku lat przedstawiając sytuację kolejnym ministrom zdrowia, centrali NFZ, ministrom finansów, a na początku ubiegłego roku Prezydentowi RP, liczba takich pacjentów systematycznie zmniejsza się, a zatem zostają odblokowane terminy świadczeń dla osób dorosłych. Tak więc ich czas oczekiwania na m.in. wymianę procesora mowy ulegnie skróceniu. Proszę jednak zważyć, że

zniesienie limitów świadczeń w drodze aktu prawnego nie wpływa w sposób natychmiastowy na inne czynniki mające wpływ na udzielanie świadczeń, jak chociażby zasoby materialne, rzeczowe, lokalowe i nade wszystko kadrowe.

Ad. 3 „Czy każda osoba zgłaszająca się po okresie gwarancji z niesprawnym procesorem, zostaje wpisana na listę osób oczekujących do wymiany procesora? Czy wszyscy pacjenci zgłaszający się do wymiany procesora są traktowani w kolejkach jednakowo?”

Wszyscy pacjenci, którzy zgłaszają się do Instytutu celem wymiany procesora, niezależnie od wieku, stanu zdrowia, płci czy innych cech, zostają w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu poddani dokładnie tej samej procedurze związanej z ewentualną kwalifikacją do wymiany procesora mowy i/lub procesora dźwięku w przypadku implantów ucha środkowego. Każdy pacjent zgłaszający niesprawność procesora po okresie gwarancji przechodzi procedurę konsultacji lekarskiej oraz sprawdzenia technicznego funkcjonowania jego urządzenia. Nasze decyzje nie są automatyczną reakcją wynikającą z faktu upływu gwarancji, która w naszym ośrodku zawsze wynosiła minimum 5 lat w przeciwieństwie do innych ośrodków (Poznań, CSK WUM Warszawa), gdzie ten okres jak wynika z danych dotyczących ogłaszanych przetargów to zwykle 3 lata. Potwierdzenie przez inżyniera klinicznego Instytutu trwałego uszkodzenia procesora powoduje zapisanie pacjenta na świadczenie wymiany urządzenia i ustalenie jego terminu.

Ad. 4 „Czy w wypadku długiego czasu oczekiwania na wymianę procesora, IFPS informuje pacjenta o możliwości wymiany w innych ośrodkach, podając adresy placówek w których takie wymiany są możliwe?”

Instytut nie posiada informacji o dokładnych terminach procedury wymiany procesora w innych ośrodkach. Każdy pacjent ma możliwość realizacji tego świadczenia w dowolnej jednostce w Polsce uprawnionej do realizacji tej procedury. Informacja o miejscu i adresach podmiotów realizujących wymianę procesora mowy udostępniana jest przez NFZ. Zauważyliśmy zjawisko, że pacjenci czasami realizują takie świadczenia, gdzie indziej nie informując IFPS o tym fakcie, ale zgłaszają się natychmiast potem do nas, by ustalenie

urządzenia było optymalne. Pod tym względem jesteśmy jedynym ośrodkiem w Polsce, który dysponuje wieloosobową i wielospecjalistyczną kadrą, która realizuje te świadczenia.

Ad. 5 „Wprowadzenie nielimitowanych świadczeń dla osób do 18 roku życia powodowała zwiększenie ilości wykonywanych świadczeń gwarantowanych.

Czy IFiPS nie obawia się w kolejnych latach zwiększenia ilości pacjentów oczekujących na wymiany? Czy podejmowane są już teraz działania mające na celu zaplanowania odpowiedniej ilości wymian procesorów na lata przyszłe tak, aby w przyszłości osoby po 18 roku życia miały zapewnione bezproblemowe wymiany procesorów? Tak, aby już teraz uniknąć sytuacji, w jakiej znalazł się Pan Jacek Matusiak bohater programu „Interwencja: realizowanego przez Polsat News, który pomimo niesprawnego procesora zmuszony jest czekać kilka lat na jego wymianę.”

Pozostaje nam w tym zakresie odesłać Panią do naszej odpowiedzi na pytanie 2. Zmiana stanu prawnego sama w sobie nie stanowi panaceum na wszystkie problemy nawarstwione w ciągu wielu lat funkcjonowania systemu ochrony zdrowia w zmiennych i często trudnych warunkach ekonomicznych oraz organizacyjnych. Natomiast ani Instytut, ani żaden świadczeniodawca nie jest wyposażony w jakiegokolwiek narzędzia pozwalające mu przygotować się na to z wieloletnim wyprzedzeniem. Wprowadzenie świadczeń nielimitowanych dla pacjentów poniżej 18 roku życia zdecydowanie zwiększyło w Instytucie liczbę wszystkich wykonywanych świadczeń gwarantowanych w tej grupie pacjentów. Przypominamy zatem, co dobrze Pani wie, że od wielu lat apelowaliśmy do wszystkich naczelnych organów Państwa o zapewnienie wszystkim pacjentom niezależnie od ich wieku regularnych wymian procesorów mowy/dźwięku do wszczepionych implantów słuchowych. Jak na razie nie udało się tego zapewnić, co skazuje pacjentów na znaczne niedogodności, a nawet dramaty osobiste związane z nagłą awarią urządzenia. Przypadek Pana Jana Matusiaka nie jest typowy, ponieważ w przywołanym reportażu pacjent zapomniał wspomnieć, że jest użytkownikiem dwóch implantów słuchowych, z których jeden jest w pełni sprawny, a procesor jest na gwarancji.

Ad.6 „Co decyduje o zastosowaniu w IFiPS bilateralnej implantacji dwóch różnych rozwiązań (różnych producentów) systemów implantów? Czy przy zastosowaniu takiego rozwiązania pacjenci/opiekunowie pacjentów informowani są o takich planach? Czy przedstawiane są im alternatywne rozwiązania, a w przypadku braków magazynowych implantów słuchowych określonego producenta w Instytucie, czy pacjenci informowani są o możliwościach wykonywania danego świadczenia u innych świadczeniodawców?”

Zgodnie z przyjętą w Instytucie procedurą, przynoszącą przez ostatnie 30 lat najlepsze wyniki słuchowe pacjentom ostateczny dobór implantu dokonywany jest podczas zabiegu operacyjnego. O tej zasadzie pacjenci dorośli lub prawni opiekunowie dzieci informowani są podczas diagnostyki do implantu a także na konsultacji przedoperacyjnej. Operujący chirurg dokonuje wyboru optymalnej dla pacjenta elektrody, a więc i implantu. Instytut dysponuje implantami czterech czołowych na świecie wytwórców implantów i jak dotychczas nie było przypadku jak Pani pisze „braku magazynowego”. Instytut nie ma bezpośredniej wiedzy, jakimi urządzeniami dysponują inne ośrodki dokonujące wszczepienia implantów, nie może więc kierować pacjentów do innych miejsc, mając na uwadze różne stany zaawansowania choroby, współistnienie wad wrodzonych i nabytych itd., itp.

Ad. 7 „Czy w związku z brakiem możliwości zapewnienia wszczepi tego samego producenta Instytut zamierza przeprowadzać w momencie niesprawnego procesora, reimplantację na innego dostępnego producenta?”

Jak rozumiem pyta Pani, czy Instytut dopuszcza możliwość wszczepienia sprawnego implantu w sytuacji braku procesora mowy do niego tylko po to, by II implant był takiego samego producenta? Jeżeli takie jest pytanie, w co trudno nam uwierzyć, że mogła go zadać osoba stojąca na czele Stowarzyszenia „Słyszeć bez granic”. Jesteśmy przekonani, że zdaniem każdego lekarza otolaryngologa, otochirurga byłoby to postępowanie niedopuszczalne.

Ad.8 „Czy pacjent kontynuujący leczenie w IFiPS pozbawiony sprawnego procesora może skorzystać z innej ścieżki leczenia, jaką jest powtórny wszczep, aby móc na nowo słyszeć?”

Z przykrością muszę stwierdzić, że Pani znajomość problemów osób niesłyszących związanych z wszczepialnymi implantami słuchowymi jest bardzo ograniczona lub wypowiedzi są manipulacjami o nieznanym nam celu. Świadczyć może o tym poprzednie pytanie a także te ostatnie. Widać, że absolutnie nie zdaje sobie Pani sprawy z zakresu oraz

zagrożeń wynikających z wszczepienia - wyszczepienia - powtórnego wszczepienia implantu skoro porównuje Pani te skomplikowane operacje do stosunkowo prostej wymiany zewnątrznego procesora mowy. Rozważanie tego rodzaju możliwości i ich popularyzacja zagraża zdrowiu pacjentów, którzy nie muszą dysponować głębszą wiedzą merytoryczną w odróżnieniu od Prezesa Stowarzyszenia działającego w imieniu niektórych z nich. Poza podstawowymi przeciwwskazaniami medycznymi, nie uwzględnia Pani aspektów finansowych związanych w takich przypadkach z koniecznością zutilizowania sprawnego implantu, którego aktualny koszt przekracza 110 tys. zł. tylko po to by wszczepić pacjentowi nowy implant w takiej samej cenie i jak rozumiem określonej firmy. Podczas gdy koszt wymiany procesora mowy to koszt około 35 tys. zł.

Naszym zdaniem Ministerstwo Zdrowia i NFZ powinny zapewnić wszystkim pacjentom regularne wymiany procesorów mowy, ale nie kosztem innych świadczeń zdrowotnych realizowanych przez szpitale wykonujące tego typu świadczenia zdrowotne.

W swojej codziennej działalności klinicznej w Instytucie kierujemy się zasadą zapewnienia pacjentowi tego co jest aktualnie w medycynie światowej najlepsze i dostępne w ramach środków publicznych. Nie kierujemy się sugestiami żadnych zleceniodawców i firm powołanych do propagowania rozwiązań określonego producenta wyrobu medycznego czy leku. Niestety nie mogę tego powiedzieć o Stowarzyszeniu, którego Pani jest Prezesem. Podobne obawy budzą we mnie informacje o tym, że jeden z emerytowanych profesorów otolaryngologii nie będąc członkiem tego gremium przekazał Zarządowi PTORL pismo w imieniu Stowarzyszenia reprezentujące stanowisko Stowarzyszenie w stosunku do problemu implantów słuchowych w Polsce. Moje wątpliwości nie dotyczą faktu, iż Stowarzyszenie może przedstawiać towarzystwom naukowym swoje opinie i oczekiwania, ale tego, że jak mnie poinformowano preferowane są, wbrew opiniom naukowym, tylko rozwiązania określonego producenta.

Z poważaniem

Z-ca Dyrektora ds. Medycznych

Dr Witold Cieśla