

Numer 10, Czerwiec 2004

WITAMY WAS KOCHANI BARDZO SERDECZNIE!!!!

Jesteśmy radośni bo kolejne Uszko to kolejne sukcesy i kłanianie się Was wszystkim w pas za to co robicie. Pod koniec maja wróciliśmy z kolejnej naszej prezentacji, która miała miejsce na międzynarodowym spotkaniu poświęconym wczesnej diagnostyce audiologicznej, leczeniu wad słuchu i rehabilitacji dzieci. Konferencja odbyła się w przepięknie położonej miejscowości Como na północy Włoch. Taką konferencją, to okazją do spotkania naukowców z przedstawicielami klinik i wszelkich placówek świadczących usługi medyczne. Takie spotkania owocują później pomysłami i kreatywną współpracą.

Nasza Fundacja została zaproszona jako światowy lider w wykonywaniu przesiewowych badań słuchu u noworodków. Po konferencji w Waszyngtonie w zasadzie wszyscy już o nas wszystko wiedzą, a my przyjechaliliśmy z jeszcze nowszymi wynikami naszych badań z których wynika, że program objął ponad 99 % populacji polskich noworodków.

I chwaliliśmy się tym na naszym bardzo kolorowym stoisku, z którego płynęła muzyka na którym częstowaliśmy wszystkich przepyszными polskimi krówkami ale gdzie przede wszystkim specjalne plakaty, ulotki dokładnie informowały wszystkich o naszym programie.

I nie tylko o programie audiologicznym, ale także mówiliśmy i pokazywaliśmy całą działalność Fundacji. Już z daleka wszystkich przyciągał duży świecący plafon i zdjęcie noworodka z naszego finałowego plakatu. Na telebimie pokazywaliśmy non stop film o przesiewach i zewsząd zbieraliśmy gratulacje, ale przede wszystkim zdziwienie połączone z zachwytem. Być może nie uszło to Waszej uwadze, bo Panorama Telewizyjna zdecydowała się aby pokazać bezpośrednią wiadomość z tego spotkania.

A więc tak jak zaczęliśmy ten wstępny artykuł. Kłaniamy się Wam w pas i w dalszym ciągu podtrzymajmy tę niesamowitą energię z jaką realizowany jest program.

SPOTKANIE W COMO

Odbyło się ponad 100 wykładów i blisko 200 prezentacji plakatowych.

Pani dr Marzanna Radziszewska z CZD - koordynator medyczny Programu- wygłosiła 15 minutowy wykład, który przedstawił historię programu - w maju właśnie minęły dwa lata od pierwszego kroku który poczyniła Fundacja. Następnie podsumowała aktualne osiągnięcia, mówiąc także o wszelkich problemach związanych z jego realizacją i funkcjonowaniem. Głównymi problemami o których była mowa to zdarzające się jeszcze ciągle przypadki zbyt dużej ilości generowanych wyników fałszywie dodatnich w niektórych ośrodkach. To z kolei w sposób zasadniczy wpływa na nadmiar dodatkowej pracy ośrodków II i III stopnia. Powszechność tego programu ujawniła także „wąskie gardła” jakimi są „przeciążone” ośrodki II i III poziomu. Wynika z tego, że powinno być ich więcej, co w znacznym stopniu polepszyło by losy pacjentów. Aktualnie w bazie jest blisko 600 000 danych co za każdym razem kiedy o tym jest mowa budzi bardzo pozytywne reakcje. Koordynator zwrócił też uwagę na problem z którym mają do czynienia wszystkie ośrodki na całym świecie a mianowicie problem „follow-up”, czyli wypadnięcia pacjenta z całego systemu. Temu też służyć ma właśnie modyfikowana i ulepszana baza danych oraz cały system teleinformatyczny. Jak podkreślił Pan inż. Ferdinando Grandori przewodniczący i organizator konferencji „...zadziwiającym jest to, że coś co nam zajęło 10 lat Wy zrobiliście w dwa lata...” - dla przypomnienia we Włoszech bada się 60-70 % populacji noworodków.

Na sesji plakatowej Pan Doc. dr hab. Antoni Grzanka przedstawił schemat funkcjonowania aktualnej bazy Programu PPBSuN.

Na konferencji obecny był między innymi ogromny przyjaciel naszych działań i można powiedzieć doskonały ambasador naszej sprawy Pan Prof. Karl White z Waszyngtonu. Wyjeżdżaliśmy z Como zadowoleni, pełni nowych pomysłów i wiary w to, że Program ten i Wasza wszystkich wspólna praca może być wspaniałym sygnałem dla całej Europy mało tego dla całego Świata, że potrafimy robić tak wielkie rzeczy.

POLSKO-AMERYKAŃSKA KONFERENCJA AUDIOLOGICZNA - „POSTĘPY W OTOLARYNGOLOGII”

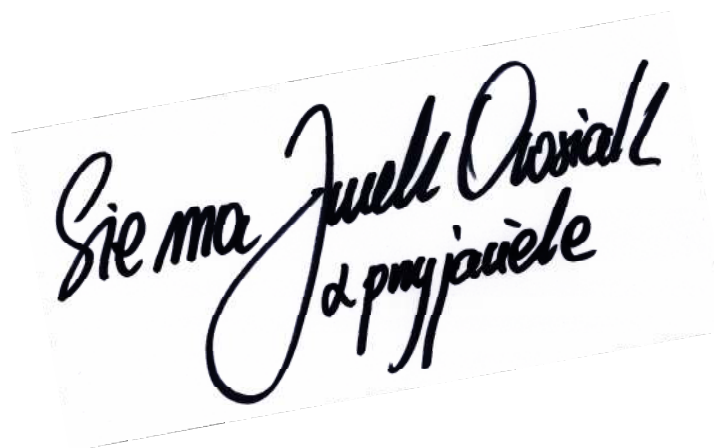
Najpierw Prof. Karl White odwiedził naszą Fundację i mógł dokładnie przyjrzeć się funkcjonowaniu całego Programu. Zadawał nam mnóstwo fachowych pytań, prosił o przetłumaczenie wszystkich rubryk naszych, przesiewowych dokumentów, wszystko skrupulatnie notował, aby następnie podczas wykładu na konferencji już o tym bardzo dużo mówić. Przedstawiał różnice i podobieństwa między badaniami w USA i w Polsce. Bardzo wyraźnie stwierdził, iż nie spotkał jeszcze tak dobrze skonstruowanych dokumentów jak w naszym programie. Na pytanie jednego z uczestników konferencji, czy według niego drugie badania u noworodków powinny być robione metoda ABR, aby wykluczyć wszelkie pomyłki stwierdził, że nasz sposób badania jest zupełnie wystarczający i nie budzi zastrzeżeń, iż badania te mogą być znacząco niedokładne. Na konferencji zorganizowanej przez Pana Profesora Kazimierza Niemczyka - Przewodniczącego Rady Programowej naszego Programu - jeszcze raz podsumowano działania Fundacji, zwracając się z gorącą prośbą do wszystkich lekarzy, aby w swoim wysiłku i pracy nie zaprzepaścili

swoich dotychczasowych osiągnięć. I ja ze swojej strony podsumowałem naszą obecność na konferencji w COMO kierując słowa podziękowań do Was teraz czytając te słowa.

Pozwólcie, że do „Uszka” dołączymy kolejną płytę CD, w której opowiadamy o spotkaniu w Waszyngtonie i we Włoszech i tradycyjnie „dorzucamy Wam” bonus muzyczny, czyli Maleo Reggae Rockers.

W przesylce znajdziecie także aktualną wkładkę kalendarzową.

Życzymy Wam wszystkiego dobrego, miłego lata i dobrej spokojnej pracy.



Sie ma Julek Orkiestra

Zapraszamy teraz do podsumowania jakie przygotowali dla Państwa:

- **Prof. Tadeusz Gałkowski** – Polski Komitet Audiofonologii
- **Bartłomiej Gutek** – Fundacja Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy

39 KONWENCJA MIĘDZYNARODOWEGO BIURA AUDIOFONOLOGII (BIAP) W KRAKOWIE

W dniach od 29 do 1 maja 2004 roku obradowało w Krakowie Międzynarodowe Biuro Audiofonologii, przy którym jest afiliowany Polski Komitet Audiofonologii. Było to spotkanie podczas którego odbyto zgodnie wcześniej ustalonym planem kilkanaście posiedzeń poszczególnych komisji, a także zorganizowano w dniu 29 maja o godz. 11 plenarną sesję. Prace poszczególnych komisji dotyczyły kolejnych ustaleń, które były analizowane i formułowane w takiej formie, aby po uzyskaniu akceptacji przez Zarząd Główny, można je było rozesłać do wszystkich zainteresowanych osób, stowarzyszeń, instytucji. Ustalano także warunki jakie powinno spełniać standardowe opracowanie gotowe do upowszechnienia.

W pierwszym dniu obrad zarezerwowane zostało półtorej godziny na zaprezentowanie polskich dokonań w zakresie Powszechnego Programu Badań Przesiewowych Słuchu u noworodków.

Konwencja BIAP po raz pierwszy odbyła się w kraju danego bloku socjalistycznego w przeddzień przystąpienia Polski do Unii Europejskiej i zgromadziła 62 osoby., Większość uczestników przybyła z Francji, Belgii i Niemiec, ale była także reprezentowana Hiszpania, Włochy, Szwajcaria.

Trzy osoby spośród uczestników otrzymały z rąk przewodniczącego Polskiego Komitetu Audiofonologii - prof. Tadeusza Gałkowskiego dyplomy honorowego członka w uznaniu zasług jakie mają w dziedzinie międzynarodowej współpracy na rzecz osób głuchych. Były to: prof. Peter Plath z Uniwersytetu Ruhry w Bochum (Niemcy), Pani Genevieve Bizaquet z Paryża, oraz Pani Adoracion Juarez - Sanchez z Madrytu. Wszyscy oni mieli wcześniejsze kontakty z Polską i przyczynili się do rozwinięcia wspólnych inicjatyw międzynarodowych w dziedzinie diagnozy i rehabilitacji osób z uszkodzonym słuchem.

Polską była reprezentowana na tej konwencji przez przewodniczącego Polskiego Komitetu Audiofonologii (PKA) - prof. Tadeusza Gałkowskiego, przewodniczącą Komisji Terminologicznej PKA prof. Akademii Pedagogicznej w Krakowie - Anielę Korzon, dr med. Marzannę Radziszewską-Konopkę głównego koordynatora Programu Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków, z Centrum Zdrowia Dziecka, mgr Annę Prożych - przewodniczącą Komisji Wczesnej Interwencji PKA, z Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie i przedstawiciela Fundacji Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy - p. Jacka Stachere.

Uczestnicy posiedzenia zapoznali się z filmem w wersji angielskiej, zawierającym najnowsze informacje na temat ostatnich wyników wymienionego wyżej programu, który podobnie jak wystąpienie dr med. Marzanny Radziszewskiej-Konopki wzbudził duże zainteresowanie i uznanie zebranych. Dawali temu wyraz w rozmowach kuluarowych, deklarując chęć współpracy z polskimi specjalistami w tym zakresie. Postanowiono wymieniać doświadczenia w dziedzinie wczesnej interwencji z tymi krajami, które jak Francja, Belgia i Niemcy mają na tym polu duże osiągnięcia. Istotną sprawą było deklarowanie dalszej współpracy ze strony kolegów z Belgii, gdzie metoda werbotonalna w programach wczesnej interwencji jest od lat wykorzystywana a dobrymi rezultatami. Zachęcaliśmy zebranych do publikowania prac dotyczących tej problematyki na łamach naszego półrocznika „Audiofonologia”, którego ostatnie numery wszyscy zebrani otrzymali.

Wielu spośród zebranych prosiło o dalsze informacje na temat realizowania kolejnych etapów wspomnianego programu przesiewowego gratulując dotychczasowych dokonań.

PRZEWODNICZĄCY
Polskiego Komitetu Audiofonologii

prof. Tadeusz Gałkowski

Cieszę się, że już po raz kolejny tym razem w wiosennej atmosferze mam przyjemność pisać do Państwa.

Za nami już ponad pół miliona zbadanych noworodków – to wielka liczba i jeszcze większy sukces, którym chwaliliśmy się na Europejskiej Konferencji Audiologicznej we Włoszech w malowniczej miejscowości Como.

Z radością obserwuję co raz większy profesjonalizm i zaangażowanie Państwa w realizację Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków.

Obserwując ogromne ilości przesyłanych do nas danych nasunęły mi się pewne uwagi, z którymi chciałem się z Państwem teraz podzielić. Zwracam się do Was z gorącą prośbą o przestrzeganie bardzo ważnych zasad dzięki którym obsługa i analiza danych będzie bardziej przejrzysta i dokładniejsza :

- Bardzo proszę o nie dopisywanie żadnych innych informacji w polu : „ Kod ośrodka” (dotyczy głównie ośrodków II i III poziomu) – gdyż uniemożliwia nam to analizę ty danych – w tym polu powinny się znajdować dwie duże litery i dwie cyfry i nic więcej

Proszę również o zwrócenie szczególnej uwagi na uzupełnienie przed wysłaniem danych następujących pól:

- data urodzenia dziecka
- PESEL matki
- Imię i nazwisko dziecka

I najważniejsza sprawa : ujednolicenie sposobu wpisywania informacji że dany noworodek jest z ciąży mnogiej.

Umówmy się, że będziemy tą informację wpisywać w polu : „ Imię dziecka” – za pomocą dwóch wielkich liter BL oraz bez spacji cyfra arabską I, II, III,V, itp. Np.: BLI, BLII, BLIII, itd.

Zastosowanie się przez Państwa do tych uwag, pozwoli nam na dokładniejszą analizę otrzymywanych danych oraz zmniejszy proces „zaśmiecania” bazy błędnymi danymi.

Pozdrawiam gorąco !
Bartek Gutek – Fundacja WOŚP