

## *A JESIEŃ W TYM ROKU PIĘKNA...*

*Witamy w kolejnym numerze Uszka, w którym będziemy wielkimi krokami zbliżali się do kolejnego, XIII Finału Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy. Tym razem zbierać będziemy na **nowoczesne metody diagnostyki i leczenia w neonatologii i pediatrii.***

*To niesamowite, wspaniałe i pełne ogromnych emocji, takich najbardziej pozytywnych, że już 13-ty raz będziemy rozkręcali to niesamowite zimowe granie. Znowu ponad 100 tys. wolontariuszy i ponad 1000 sztabów w niedzielny, mroźny dzień zmieni kolor całego naszego kraju. Chociaż ten jeden dzień bez złości, walki, bez wzajemnych oskarżeń, a za to pełen uśmiechu, a później bardzo pozytywnych efektów.*

*Po raz 13-ty i po raz kolejny skupiac się będziemy na zakupie bardzo nowoczesnego sprzętu dla polskich szpitali. Nowoczesna diagnostyka to także Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków.*

*Funkcjonuje on bardzo dobrze i chociaż mamy różne problemy o których przeczytacie w tym numerze, to generalnie nadal jesteśmy mistrzami świata w jego pierwotnym założeniu – przebadać całą populację noworodków. Program trwa już dwa lata, z naszej strony nastąpi jego ogromne unowocześnienie poprzez zakup nowego oprogramowania komputerowego.*

*Fundacja przeznaczyła na to ponad 600 tys. złotych, ale kilkaset tysięcy danych i cały działający system wymaga od nas zastosowania najnowocześniejszych metod archiwizacji danych. To także, obok samych badań, zadziwia ekspertów na świecie. Fundacja cały czas temu programowi poświęca bardzo wiele uwagi i zrobimy wszystko, aby z pomocą także innych instytucji móc rozwiązać wszystkie problemy związane z leczeniem i rehabilitacją dziecka, które niedosłyszy lub jest głuche.*

*Na naszych plakatach reklamujących Finał pokażą się nasze – fundacyjne złote medale, które przydzieliliśmy temu programowi, Programowi Retinopatii Wcześniaczej, Programowi Infant Flow, Programowi Zakupu Osobistych Pomp Insulinowych Dla Dzieci i Programowi Szkoleń w Zakresie Udzielania Pierwszej Pomocy. Z tego jesteśmy dumni, o tym będziemy mówili 9-go stycznia i pamiętajcie, że Wy wszyscy tworzycie ten sukces, że nie możemy w żaden sposób odpuścić sobie nawet centymetr naszych osiągnięć. Warto w tym bezmiarze złych wiadomości podtrzymać ducha optymizmu konkretnymi wynikami. Róbcie to z nami, bo to oznacza, że pesymizm i „narzekactwo” nie wzięło góry.*

*Moi Drodzy, przeczytajcie uważnie wszystkie wiadomości. My ze swojej strony serdecznie dziękujemy Radzie Programowej, która pod wodzą prof. Kazimierza Niemczyka bardzo aktywnie działa i mamy nadzieję, że wpłynie to w zasadniczy sposób na jeszcze lepszą przyszłość Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków.*

*I uwaga! Znowu konkurs, tylko tym razem bardzo jasno oznaczone będą kryteria, w jaki sposób będziemy oceniali wszystkie wyniki, a nagrody jak zwykle to bardzo nowoczesny sprzęt dla Waszych oddziałów, a także niespodzianki dla Was indywidualnie.*

*Sie ma Juel Oronal  
Id pny jaiéle*

Szanowni Państwo,

Rada Programowa Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków otrzymuje informacje o różnorodnych problemach związanych z realizacją programu badań przesiewowych na każdym jego etapie. Jednym z palących problemów jest mała zgłaszalność dzieci do ośrodków funkcjonujących w ramach programu i „znikanie” z badań kontrolnych. Jest to częściowo związane z brakiem wymiany informacji między ośrodkami I poziomu oraz ośrodkiem audiologicznym II poziomu, a częściowo wynika z decyzji rodziców uwarunkowanej różnymi czynnikami.

Należy pamiętać, że program finansowany przez Fundację WOŚP funkcjonuje jednak w ramach obowiązującego systemu opieki zdrowotnej, ale jego sukces jest możliwy, gdy wszyscy będą się z nim identyfikować jako własnym. Każde dziecko, które „ginie” z programu jest przegraną nas wszystkich i każdego z osobna. Niekompletne badania uniemożliwiają bowiem działania zmierzające do ciągłego ulepszania programu. Mając na uwadze poprawę sprawności funkcjonowania PPPBSuN apelujemy o przestrzeganie następujących zasad, które zostały wypracowane przez Radę Programową:

1/ ośrodki pierwszego poziomu referencyjnego mają obowiązek kierować dzieci z dodatnim wynikiem badania przesiewowego do najbliższego audiologicznego ośrodka II poziomu będącego w programie. (**niedopuszczalne jest wysyłanie dzieci zgodnie z tzw „przyzwyczajeniem” do ośrodków spoza programu**). Taką interpretacją jest logiczna i zmierza do tego by niemowlęta nie musiały podróżować przez pół Polski. Gdy rodzice deklarują zgodę na uczestnictwo w programie badań przesiewowych, to konsekwencją tego powinna być akceptacja zgłaszania się na badania kontrolne do ośrodków uczestniczących w tym programie.

Wychodząc naprzeciw możliwości wyboru lekarza przez pacjenta Rada Programowa proponuje wybór jednego z dwóch lub trzech ośrodków audiologicznych znajdujących się najbliżej miejsca zamieszkania, aczkolwiek pierwszeństwo powinien mieć ośrodek położony najbliżej. Ten ośrodek jest zobowiązany do sprawowania nadzoru merytorycznego nad procedurą badań przesiewowych i do ich wykonywania w zastępstwie w przypadku niespodziewanych sytuacji (np. uszkodzenia sprzętu).

2/ konieczna jest wymiana informacji między ośrodkami I i II poziomu referencyjnego. Ośrodki neonatologiczne powinny od 1.11.2004 r. przysyłać zakodowane listy dzieci z skierowanych do ośrodka II poziomu.

*Listy te powinny zawierać*

*a/ numer identyfikacyjny dziecka*

*b/ datę urodzenia*

*Z kolei ośrodki II poziomu są zobowiązane od 1.11.2004 r. do przekazywania zwrotnych informacji na I poziom z następującymi danymi dzieci, które zgłosiły się na badania kontrolne.*

*a/ numer identyfikacyjny dziecka*

*b/ data urodzenia*

*c/ informacja o niedosłuchu (potwierdzony, niepotwierdzony)*

*3/ ośrodki audiologiczne II poziomu powinny wybrać do współpracy ośrodek III poziomu położony najbliżej (nie dopuszczalne jest kierowanie do ośrodków spoza programu). W wyjątkowych przypadkach, po uzyskaniu zgody i konsultacji koordynatora programu lub przewodniczącego Rady Programowej, ośrodek II rządowy przejmuje opiekę w zakresie aparatu i rehabilitacji dziecka.*

*Ośrodki II poziomu mają obowiązek zgłosić dziecko do najbliższego ośrodka rehabilitacji w przypadku potwierdzenia niedosłuchu.*

*Ośrodki II poziomu pełnią nadzór merytoryczny nad procedurą badań audiologicznych w najbliższych współpracujących ośrodkach I poziomu i pomagają w razie nieprzewidzianych sytuacji krytycznych.*

*4/ Ośrodki audiologiczne II poziomu przesyłają listy badanych dzieci z potwierdzonym niedosłuchem do ośrodków III poziomu z następującymi danymi*

*a/ numer identyfikacyjny dziecka*

*b/ data urodzenia*

*c/ kopia badania ABR z numerem identyfikacyjnym dziecka*

*d/ nazwa ośrodka do którego skierowano dziecko na rehabilitację.*

*5/ Ośrodki audiologiczne III są zobowiązane do przekazywania zwrotnych informacji na II poziom z następującymi danymi:*

*a/ numer identyfikacyjny dziecka*

*b/ data urodzenia*

*c/ kopia badania ABR z numerem identyfikacyjnym dziecka*

*d/ data i wiek dziecka w chwili zaaparowania oraz nazwa aparatu słuchowego*

*e/ nazwa ośrodka do którego skierowano dziecko na rehabilitację.*

*6/ Listy dzieci należy sporządzać co miesiąc do dnia 10 następnego miesiąca i przekazywać do odpowiednich ośrodków współpracujących, zaś kopie listu do koordynatora programu.*

7/ Do czasu wdrożenia korekty programu informatycznego zaproponowana wymiana danych pozwoli na uszczelnienie systemu i poprawę funkcjonowania.

8/ Ośrodki II i III poziomu kontaktują się z rodzicami, którzy nie zgłosili się na badania kontrolne i ustalają nowy termin badań. Dwukrotne nie zgłoszenie się na badania kontrolne bez podania przyczyny jest traktowane jako rezygnacja z uczestnictwa w programie.

9/ Lista osób które zrezygnowały z badań jest przekazywana co miesiąc do koordynatora programu.

10/ Ośrodki rehabilitacji wymieniają informacje z ośrodkami audiologicznymi II i III poziomu referencyjnego przekazując następujące dane:

- a/ numer identyfikacyjny dziecka
- b/ data urodzenia
- c/ poziom rozwoju reakcji słuchowych

W następstwie wymienionych zaleceń są utworzone formularze wymiany informacji między ośrodkami, które będą w najbliższym czasie dostarczone do każdego z ośrodków.

**Oto wzory formularzy:**

Formularz wymiany informacji między ośrodkiem I i II oraz wstecznie II i I poziomu referencyjnego w PPPBSuN

Miesiąc.....200.....

LP	Numer identyfikacyjny dziecka (zgodnie z systemem programu)	Data urodzenia (RRRR.MM.DD) np(1966.11.07)	Niedosłuch Potwierdzony –P, Niepotwierdzony- N lub Inne - I
			Wypełnia ośr. II poziomu
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			

Formularz wymiany informacji między ośrodkami audiologicznymi (OA) II i III poziomu referencyjnego w PPPBSuN a ośrodkami rehabilitacji (OR) oraz wstecznie między OR i OA

Miesiąc.....200.....

LP	Numer identyfikacyjny dziecka	Data urodzenia (RRRR.MM.DD)	Poziom słuchu oznaczony na podstawie ABR	Poziom słuchu w aparatach oznaczony w wolnym polu na częstotliwościach ( kHz):				Poziom rozwoju reakcji słuchowych*
				0,5	1	2	4	D - dobry W - wątpliwy B - brak
			Wypełnia ośr. II i III poziomu	Wypełnia ośr. III poziomu				Wypełnia ośr. rehabilitacyjny
1								
2								
3								
4								
5								
6								
7								
8								
9								
10								

\*wytyczne do przeprowadzenia wg zaleceń Polskiego Komitetu Audiofonologii (załącznik)

Formularz wymiany informacji między ośrodkiem II i III oraz wstecznie III i II poziomu referencyjnego w PPPBSuN (dołączyć kopie badań ABR z danymi zakodowanym – nr identyfikacyjnym dziecka)

Miesiąc.....200.....

LP	Numer identyfikacyjny dziecka	Data urodzenia (RRRR.MM.DD)	Rehabilitacja (Nazwa Placówki + Miejscowość)	Data aparatury (RRRR.MM.DD)	Aparat słuchowy (firma prod. Typ aparatu)
				Wypełnia ośr. III poziomu	Wypełnia ośr. III poziomu
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					

Rada PPPBSuN otrzymuje informacje, że niektóre ośrodki audiologiczne dotychczas nie uczestniczące w Programie chcą przyłączyć się do prowadzenia badań na II poziomie referencyjnym. Zdajemy sobie sprawę, że na obecnym etapie realizacji Programu taka potrzeba jest uzasadniona i co więcej możliwa do przeprowadzenia. Założeniem, jest bowiem, aby retest był wykonywany jak najbliżej miejsca zamieszkania dziecka. Zwiększenie liczby ośrodków nie może przebiegać z obniżeniem jakości badań. Dlatego decyzja o włączeniu ośrodka do programu będzie możliwa po analizie przez Prezydium Rady poniżej przedstawionych dokumentów oraz po wizji lokalnej uprawnionego członka Rady. Ostateczna akceptacja nastąpi po decyzji Zarządu Fundacji, który otrzyma opinię Rady PPPBSuN

### Zasady przyłączania się do programu

Warunki włączenia są następujące:

- a/ złożenie podania do Zarządu Fundacji na adres Przewodniczącego Rady
- b/ załączenie wykazu struktury osobowej jednostki (konieczny specjalista audiolog lub lekarz w trakcie tej specjalizacji)
- c/ opis i wykaz pomieszczeń przeznaczonych na badania niemowląt w ramach programu
- d/ przedstawienie specyfikacji sprzętu audiologicznego AT, AI, ABR + OEA (data produkcji konserwacja, kalibracja)
- e/ deklaracja przestrzegania zasad programu
- f/ deklaracja przesyłania formularzy pocztą do czasu uzyskania terminalu
- g/ dane osoby odpowiedzialnej w ośrodku za realizację Programu

W trosce o ciągłe doskonalenie realizacji Programu PPPBSuN Rada Programowa ogłasza konkurs, który wyłoni ośrodki realizujące swoje zadania w sposób prawidłowy (doskonały).

Rozstrzygnięcie konkursu będzie miało miejsce 2 – krotnie w ciągu roku

- a/ podczas kolejnego finału WOŚP
- b/ na corocznej konferencji naukowo-szkoleniowej uczestników PPPBSuN

Konkurs o uzyskanie Certyfikatu Doskonałości w PPPBSuN w Polsce (Certificate of excellence in UNHS in Poland)

### Zasady oceny

Ośrodki I poziomu - noworodkowe

1. Liczba noworodków przebadanych w ocenianym okresie: proszę zaznaczyć odpowiedni przedział zależnie od liczby urodzeń na rok – a/ do 1000, b/ 1001-1500, c/ >1500.



2. Odsetek noworodków przebadanych do ogólnej liczby żywych urodzeń: proszę podać poziom referencyjny noworodkowy – a/ poziom 1, b/ poziom 2, c/ poziom 3, poziom 3+.
3. Odsetek dzieci przesłanych na II poziom audiologiczny z dodatnim wynikiem badania przesiewowego słuchu.
4. Odsetek dzieci, które zgłosiły się na badanie w ośrodku II poziomu audiologicznego.
5. Terminowa wymiana informacji z ośrodkiem II poziomu audiologicznego (punkt oceniany od IV 2005)
6. Anonimowa, losowa ocena ośrodka noworodkowego przez rodziców wg załączonej ankiety.

#### Ośrodki II poziomu - audiologiczne

1. Liczba dzieci przebadanych w ocenianym okresie
2. Wiek dziecka w którym postawiono diagnozę (średni wiek w miesiącach +SD)
3. Odsetek dzieci, które nie zgłosiły się w terminie z ośrodków I poziomu
4. Odsetek dzieci, które zgłosiły się na badanie do ośrodka III poziomu
5. Liczba współpracujących ośrodków I poziomu
6. Prowadzone szkolenie w ośrodkach I poziomu
7. Anonimowa, losowa ocena ośrodka audiologicznego przez rodziców wg załączonej ankiety.

#### Ośrodki III poziomu - audiologiczne

1. Liczba dzieci przebadanych w ocenianym okresie
2. Liczba i odsetek dzieci, którym dobrano aparat
3. Liczba i odsetek dzieci skierowanych do wszczepienia implantu
4. Wiek dziecka w chwili założenia aparatu (średnia +SD)
5. Wiek dziecka w chwili rozpoczęcia rehabilitacji
6. Odsetek dzieci, które nie zgłosiły się na badania z ośrodków II poziomu
7. Anonimowa, losowa ocena ośrodka audiologicznego przez rodziców wg załączonej ankiety.

#### Ośrodki rehabilitacji

1. Liczba dzieci przyjętych do rehabilitacji w ocenianym okresie
2. Zakres opieki rehabilitacyjnej
3. Intensywność rehabilitacji w ośrodku (liczba godzin tygodniowo)
4. Odsetek dzieci, które nie zgłosiły się na badania z ośrodków II i III poziomu
5. Anonimowa, losowa ocena ośrodka rehabilitacji przez rodziców wg załączonej ankiety.

Z-ca Przewodniczącego

Przewodniczący

Prof. dr hab. med. B. Milewska-Bobula

Prof. nadzw AM dr hab. med. K. Niemczyk

***A teraz kilka słów podsumowania dotyczącego XXVII Międzynarodowego Kongresu Audiologicznego, które przygotowała Pani dr Marzanna Radziszewska-Konopka:***

*W dniach 26-30 września tego roku odbył się XXVII International Congress of Audiology zorganizowany przez International Society of Audiology. Obrady przebiegały w przepięknym centrum kongresowym w Phoenix położonym w Dolinie Słońca w Arizonie. W tym roku – wyjątkowo – aż trzy sesje poświęcono badaniom przesiewowym słuchu u noworodków. Jedną z nich dedykowana była Marion Downs i jej ogromnemu dorobkowi na tym polu. Jednym z wykładowców był znany dobrze w Polsce prof. Karl White. D. Hayes, bliska współpracownica profesora Downs, przedstawiła w swoim wykładzie wpływ idei, które Marion Downs krzewiła przez wiele lat swojej pracy na postępy w audiologii dziecięcej na świecie. Między innymi pokazała jako przykład nasz polski program.*

*Bardzo ważną okazała się sesja panelowa poświęcona programom badań przesiewowych poza Stanami Zjednoczonymi. Miałam zaszczyt otrzymać od prof. Hatzopoulou (moderatora) zaproszenie do udziału w tej sesji. W dyskusji okrągłego stołu wzięli również udział: K. de Almeida z Brazylii, B. McPherson z Hong-Kongu, P. Berruecos z Meksyku oraz B. van Zanten z Holandii. Tym razem nie chwaliłiśmy się sukcesami, ale omawialiśmy problemy związane z funkcjonowaniem programów. Mieliśmy okazję przekonać się, że choć wiele problemów jest wspólnych dla wszystkich programów, niezależnie od zakątka świata, w którym są prowadzone, to jednak każdy kraj ma swoje specyficzne warunki, które musi uwzględniać realizując program badań przesiewowych słuchu u noworodków. W Holandii, ok. 30% noworodków rodzi się domach i te dzieci muszą przechodzić badanie przesiewowe poza szpitalem. W Meksyku matka z dzieckiem opuszczają szpital kilka godzin po porodzie. Tam też istnieje więc problem ze zbadaniem dziecka w szpitalu. W Brazylii natomiast rodzi się rocznie ok. 3 500 000 noworodków! W Hong-Kongu dominującym problemem jest walka o zarządzanie programem – w efekcie środowiska związane z badaniami przesiewowymi (neonatologiczne, laryngologiczne, audiologiczne) działają każde na własną rękę.*

Niezwykle ważne jest, że Program Fundacji Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy jest już dobrze znany na całym świecie. Wszyscy podkreślają jego wyjątkowość i stawiają za przykład „możliwości dokonania niemożliwego”.

Pozdrawiam wszystkich serdecznie

Marzanna Radziszewska-Konopka – IP-CZD

### **Kilka słów od Pani dr Anny Prożych:**

**Rada Ministrów** podczas posiedzenia 14.09.2004 roku zaakceptowała Program rządowy nad którym pracowali przedstawiciele organizacji pozarządowych m.in. Polski Komitet Audiofonologii (reprezentował interesy dzieci z wadą słuchu), „Promyk Słońca” (interesy dzieci z mózgowym porażeniem), Stowarzyszenie „Tęcza” (interesy dzieci niewidomych), Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym „Otwórzmy Przed Nimi Życie”.

Oto tekst znajdujący się na stronach komunikatów Rady Ministrów:

**Rada Ministrów zaakceptowała dokument pn. Program rządowy - pilotaż 2005-2007 "Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie".**

Zaburzenia rozwoju psychoruchowego występujące od wczesnego dzieciństwa u dzieci muszą być jak najwcześniej wykrywane i diagnozowane. Chodzi o zaburzenia występujące u dzieci m.in. przedwcześnie urodzonych, o niskiej wadze urodzeniowej, z mózgowym porażeniem dziecięcym i zaburzeniami na tle genetycznym. Dzieci, u których je wykryto powinny być objęte **wczesną, wielospecjalistyczną, kompleksową, skoordynowaną i ciągłą (WWKSC) pomocą rehabilitacyjną i terapeutyczną**. Ich rodziny muszą otrzymać wsparcie, pomoc oraz odpowiednią edukację zdrowotną.

Z danych statystycznych uzyskanych w 2002 r. wynika, że na 6 941 652 dzieci (w wieku od 0 do 14 lat) u 184 206 dzieci występuje niepełnosprawność (tj. 2,65 proc. populacji w tym przedziale wiekowym), w tym u 99 843 dzieci w wieku od 0 - 9 lat.

Za podjęciem jak najwcześniejszej rehabilitacji, terapii oraz psychopedagogicznego wspomagania rozwoju dzieci przemawiają następujące przesłanki:

- wyjątkowo duża plastyczność centralnego układu nerwowego we wczesnym okresie rozwoju oraz związana z tym możliwość korekcji zaburzonych funkcji i kompensacji deficytów;
- możliwość zahamowania rozwoju wielu zaburzeń o postępującym przebiegu, a czasami nawet możliwość całkowitego zatrzymania niekorzystnych zmian;

- większa podatność małych dzieci na postępowanie rewalidacyjne i w efekcie szybsze postępy usprawnienia;
- łatwiejsze generalizowanie przez dzieci wypracowanych umiejętności i nawyków;
- narastanie wielu zaburzeń wraz z wiekiem i utrudnienie terapii oraz edukacji dzieci starszych;
- rodzice małych dzieci mają więcej nadziei, siły, zapału i wiary, dlatego są bardziej zaangażowani we współpracę ze specjalistami i we własny udział w terapii dziecka.

*Aby stworzyć nowoczesny system pomocy małemu dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością albo niepełnosprawnemu, należy przyjąć i wdrożyć program rządowy, który minimalizowałby zagrożenia i zbliżał nas do rozwiązań systemowych i powszechnych.*

*Jednak z powodu braku dostatecznych informacji, dotyczących liczby tych dzieci oraz ich potrzeb, standardów świadczenia WWKSC pomocy, odpowiednich struktur organizacyjnych i koncepcji finansowania skierowanego na dziecko, a nie na instytucję - **niezbędne jest przeprowadzenie pilotażu w latach 2005-2007.***

*Finansowanie świadczeń odbywać się będzie w formie **bonu**, w sposób planowy, przewidywalny, związany z diagnozowanymi potrzebami dziecka, w zależności od jego wieku i stopnia zaburzeń oraz potrzeb rodziny.*

*Dr Anna Prożych – Polski Komitet Audiofonologii*