

Kolejny rekord !!!

Milionowe badanie za nami !!!

Dzień po dniu toczy się realizacja naszego programu, cierpliwie, konsekwentnie, krok po kroku doszliśmy do nieprawdopodobnej liczby badań. Nawet na moment nie zwolniliśmy.

Walczymy wszędzie, aby o tym programie mówić, aby pokazywać, że jest on powodem do ogromnej dumy. Momentami wydaje nam się, że w tym kraju ludzie z upodobaniem szukają tylko i wyłącznie złych nowin. Walczymy, aby wizerunek polskiej służby zdrowia nie był tylko ciągle jeden jedyny – zły, upadły, nie do zreformowania. Uciekamy od tej agresywności mediów. To, co się dzieje od kilku lat z Programem Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków jest dowodem, że nawet w tej sytuacji, w jakiej jest Polska - można zrobić coś bardziej sensownego mądrego, pożytecznego i najlepszego na świecie.

A to wszystko dzięki Wam, dzięki Waszej konsekwencji, umiejętności i mistrzostwie w działaniu ! Podejrzewam, że gdybyśmy to my mieli w tym kraju budować autostrady, to kasa by nie wsiąkła a my byśmy już nimi pomykali.

99 % badanych noworodków to absolutna szczelność całego programu i o tym w dzisiejszym numerze Uszka.

Drodzy przyjaciele!!!

Kiedy wszystko się zaczynało mieliśmy nadzieję, że jak minie te kilka lat to będzie wspaniale, jeśli naszym programem obejmiemy 70 % urodzonych dzieci w Polsce. Takie statystyki dotyczą bardzo rozwiniętych państw na świecie, więc nawet nie próbowaliśmy mierzyć wyżej i dalej. Te kilkadziesiąt procent już było nie lada wyzwaniem. Kiedy program odpalił zderzyliśmy się jeszcze z typowo polskim „dobrym słowem” – otóż kilka osób - wybitnych specjalistów w swojej dziedzinie nie omieszkalo „powiesić psów” na naszym programie – wróżąc nam rychły jego upadek. W pewnym momencie podważano nawet kompetencje i umiejętności osób mających wykonywać badania oraz możliwości zgromadzenia tak ogromnej ilości danych. Myśleliśmy wtedy kilkadziesiąt tysięcy danych.

Czy się baliśmy? Szczerze? Tylko trochę. Ponieważ byliśmy przekonani, że wiemy, o co biega, że nie mówiąc już o pomysły - posiadaliśmy ogromną wiarę i chęć działania. I tak ruszyło ! Pamiętam szkolenia, na które przyjeżdżały pielęgniarki, pielęgniarze i lekarze z całego regionu. Wszyscy piękni, emanujący energią, zadowoleniem czymś niezwykle pozytywnym. Wszyscy szkolenie ocenili pozytywnie. Cieszymy się że wokół programu stworzyliśmy całą naszą kolorystykę, zaczynając od certyfikatów a kończąc na kolorowej dokumentacji medycznej. Ogromnie mile czyta się listy od matek, które cieszą się z badania, kiedy było ono jeszcze nie obowiązkowe, które często podkreślają ogromną uprzejmość wszystkich na oddziale, które z daleka widzą wpięte w Wasze fartuchy nasze przesiewowe serduszka. Kiedy byłem w szpitalu im. Św. Zofii w Warszawie przy ulicy Żelaznej podczas nagrania do mojego programu materiału o milionowym przebadanym dziecku wszystkie panie na oddziale świeciły tym serduszkami, był w tym tak ogromny promyk radości i sukcesu, że tak dużo osób, Polaków - z dala od dyrektyw, zarządzeń - zorganizowało coś tak wielkiego.

Jest w tym programie tyle prostej logiki i wspaniałych efektów, że bez wahania Fundacja teraz podpisuje zapotrzebowanie na modernizację całego systemu.

Mam nadzieję, że kiedyś to, co robimy pojmą także ci, którzy robić to powinni... być może do nich ta informacja już dotarła, być może nie, być może nie wiedzą, bo mają dużo na głowie, ale my dalej róbmy swoje, nie zwalniamy, bądźmy jeszcze lepsi, bo po tym milionie już nas nic nie zaboli.

Jeszcze raz z całego serca gratuluje, pozdrawiam i do zobaczenia na kolejnym Finale WOŚP, na który będziemy chcieli zaprosić personel z kilku najlepszych oddziałów, chociaż to wcale nie jest taki łatwy wybór...

Ja mogę tylko zadeklarować, że Fundacja nadal będzie wspierać działanie tego programu.



Napisał do nas Karl White - ogromny przyjaciel wszystkich naszych poczyń – Karl naprawdę cieszy się z naszych sukcesów, jest naszym ambasadorem na świecie i ogromnym promotorem naszych działań.



Karl R. White, Ph.D., Director
2880 Old Main Hill
Logan, Utah 84322-2880
phone 435-797-3589
fax 435-797-3816
www.infanthearing.org

September 26, 2005

Dr. Marzanna Radziszewska
Head of Audiology, Phoniatics and Laryngology Department
Children's Memorial Health Institute
Al. Dzieci Polskich 20
04-736 Warsaw
POLAND

Dear Dr. Radziszewska:

I am writing to congratulate you on the wonderful accomplishment of screening one million newborns in Poland. Together with your colleagues and with the help of the Great Orchestra of Christmas Charity, you have done what many others only dream about. People all over the world have dreamed for many decades of being able to identify all babies with permanent hearing loss during the first few weeks of life. But no other nation has accomplished it Poland is the first!

A well-known American politician (Robert F. Kennedy) often said, "Some men see things as they are and say why. I dream things that never were and say why not." That is what you and your colleagues have done you knew it was important to identify babies with hearing loss within a few weeks of birth and with creativity, hard work, and unselfishness, you went out and found a way to do it even though many people did not believe you could do it. You proved the doubters wrong and because of your accomplishments, Poland is the envy of the world.

Because hearing loss interferes with our ability to communicate with other people, it is a devastating disability. As a result of your achievement of implementing universal newborn hearing screening programs throughout all of Poland, tens of thousands of children have the benefits that come from early identification and intervention.

As a result of this program, many young children in Poland are able to communicate with their friends and family members, succeed in school, and ultimately be more productive members of society. Of course, there is still a great deal of hard work in front of you to make sure that all of the young children being identified in your newborn hearing screening programs, together with their families, receive excellent educational and audiological services they deserve. The fact that you have successfully begun is a good predictor of the valuable accomplishments that will follow.

I wish you continued success in the important work you are doing. If there is anything we can do to assist in your ongoing efforts, please do not hesitate to contact us.

Sincerely,

Karl R. White, Ph.D.
NCHAM Director

Droga dr Radziszewska

Piszę aby pogratulować wspaniałego osiągnięcia w badaniach przesiewowych miliona noworodków w Polsce. Wraz z kolegami i pomocą Fundacji Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy, zrobiliście to o czym wielu może jedynie pomarzyć. Ludzie z całego świata przez wiele dekad marzyli o tym, by być w stanie zidentyfikować wszystkie dzieci ze stałą utratą słuchu w pierwszych tygodniach życia. Jednak żaden inny kraj tego nie zrobił – Polska jest pierwsza!

Znany amerykański polityk (Robert F. Kennedy) często mawiał: „Niektórzy ludzie widzą rzeczy jakimi są i pytają dlaczego. Ja widzę rzeczy których nigdy nie było i mówię czemu nie? To jest właśnie to, co Pani i Pani koledzy zrobiliście – zdawaliście sobie sprawę z tego, jak ogromnie ważne jest rozpoznanie dzieci z utratą słuchu w pierwszych tygodniach życia – i dzięki kreatywności, ciężkiej pracy, altruizmowi, wyszliście naprzeciw i znaleźliście drogę jak tego dokonać pomimo tego, iż wielu nie wierzyło, że Wam się uda. Udowodniliście, że wątpliwości były bezpodstawne i dzięki waszemu osiągnięciu, cały świat może Polsce zazdrościć.

Ze względu na to, że utrata słuchu wpływa na możliwość komunikowania z ludźmi, jest niszczycielskim kalectwem. Rezultatem waszych osiągnięć w urzeczywistnianiu uniwersalnego programu przesiewowych badań słuchu w całej Polsce, dziesiątki z tysięcy dzieci posiadają dobrodziejstwo jakie idzie z wczesnej identyfikacji i interwencji. Rezultatem programu, wiele małych dzieci w Polsce ma możliwość komunikacji z kolegami i rodziną, sukcesów w szkole, i automatycznie być twórczymi członkami społeczeństwa.

Oczywiście nadal pozostaje przed Wami ogromna ilość pracy by mieć pewność że wszystkie dzieci biorą udział w programie powszechnych przesiewowych badań słuchu, by wraz z ich rodzinami, otrzymać znakomitą edukacyjną i audiologiczną pomoc na jaką zasługują. Fakt, iż macie za sobą udany początek jest dobrą zapowiedzią cennych osiągnięć, jakie za sobą poniesie.

Życzę Wam kontynuacji sukcesów w tej tak ważnej pracy jaką robicie. Jeśli w jakikolwiek sposób możemy pomóc by asystować w waszych staraniach, proszę nie wahajcie się z nami skontaktować.

Karl White

Drogie koleżanki i koledzy,

Już prawie trzy lata mija od chwili, kiedy dzięki Fundacji Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy zaczęliśmy wspólnie realizować w naszym kraju Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków. **Jako pierwsi w świecie wprowadziliśmy w życie kompleksowy program badań przesiewowych słuchu obejmujący niemal całą populację noworodków.**

W czasach powszechnego narzekania na wszystko potrafiliśmy zmobilizować się i podjąć postawione nam przez Orkiestrę wyzwanie. I udało się! Właśnie przebadaliśmy **milionowego noworodka!** Powoli podążają za nami inne kraje. Zapewne już niedługo nie będziemy mogli powiedzieć, że jesteśmy jedyni na świecie. Ale, jak zawsze, kiedy Orkiestra podejmuje się realizacji jakiegoś zadania nie może być zwyczajnie. **Nikt dotychczas (i pewnie nie zdarzy się to prędko) nie wprowadził narodowego programu w tak krótkim czasie, niemal równocześnie we wszystkich ośrodkach.**

Zaczynaliśmy od 440 oddziałów noworodkowych. Niektóre zostały rozwiązane lub połączyły się z innymi, przybyło nowych. Dziś program realizuje 449 ośrodków neonatologicznych. W roku 2002 do Programu włączyło się 48 ośrodków audiologicznych, 9-ciu spośród nich powierzono jednocześnie funkcję ośrodków III poziomu referencyjnego. W chwili obecnej zadania II poziomu referencyjnego realizuje 58 ośrodków audiologicznych. 10 spośród nich pełni równolegle funkcję ośrodków III poziomu referencyjnego. 507 ośrodków, kilka osób zaangażowanych w realizację Programu w każdym z nich. Jest więc nas kilka tysięcy. Kilka tysięcy osób zaangażowanych w codzienne urzeczywistnianie wspaniałej idei. Nikomu z nas nie przychodzi to łatwo.

Wszyscy borykamy się z problemami, które musimy rozwiązywać, na każdym poziomie Programu w inny sposób. Czasem narzekacie, czasem dzwonicie, żeby powiedzieć, że mimo wszystko radzicie sobie dobrze. Poruszające są zwłaszcza sytuacje, kiedy dzwonicie, by zapytać, co zrobić z dzieckiem, którego nie udało Wam się zbadać lub z jakichś powodów nie możecie wprowadzić informacji do bazy danych. **Z jednym dzieckiem spośród miliona.** Oznacza to, że **troszczycie się o losy każdego malucha.** Nie traktujecie więc Programu jako obowiązku, z którego musicie się wywiązać wobec jego twórców, ale jako obowiązek wobec jego beneficjentów – dzieci. I to jest niewątpliwie największa wartość tego przedsięwzięcia.

Przez trzy lata, wspólnymi siłami zrewolucjonizowaliśmy stan wiedzy i podejście do potrzeby wczesnego wykrywania i interwencji w przypadku uszkodzeń słuchu u dzieci w środowisku medycznym i całym społeczeństwie. Już chyba każda matka i niemal każdy lekarz rodzinny w Polsce są wyczuleni na problem słuchu u dzieci. Pozytywne efekty możemy też obserwować tam, gdzie zainteresowanie Programem wydawało się być najmniejsze.

W ubiegłym roku Minister Zdrowia wprowadził regulacje prawne, zgodnie z którymi, każde dziecko rodzące się w Polsce powinno mieć wykonane badanie przesiewowe słuchu. Nie znaczy to, że Ministerstwo Zdrowia włączyło się do realizacji naszego Programu, ale gdyby nagle Orkiestra przestała istnieć (co, jak wiecie, może zdarzyć się dwa dni po końcu świata), Ministerstwo Zdrowia będzie musiało podjąć kroki konieczne do zapewnienia realizacji takiego zadania. Dzięki wysiłkom Polskiego Komitetu Audiofonologii słabosłyszące maluchy zostały włączone do pilotażowego, międzyresortowego programu wczesnej interwencji. W programie znalazły się już w tym roku dodatkowe środki na rehabilitację słabosłyszących niemowląt. Systematyczna wymiana informacji nt. Programu z Rzecznikiem Praw Obywatelskich, prof. Zollem i jego rozmowy z Ministrem Zdrowia poskutkowały zobowiązaniem Prezesa NFZ do przeanalizowania możliwości zwiększenia środków na diagnostykę audiologiczną niemowląt w roku 2006 oraz na zwiększenie limitu na aparaty słuchowe dla słabosłyszących maluchów.

Nie ma najmniejszych wątpliwości, że wspólnymi siłami odnosimy wspaniałe sukcesy – dzień za dniem wykrywamy najwcześniej jak to możliwe uszkodzenia słuchu u nowo narodzonych dzieci w naszym otoczeniu. Najszybciej, jak to możliwe obejmujemy je programem pomocy, który daje im szansę na prawidłowy rozwój. Każdy z nas wkłada swoją cegiełkę w to wielkie przedsięwzięcie. Wszyscy czasem mamy chwile zwątpienia – kiedy przestaje działać Ero-Scan, zawiesza się terminal, musimy powiedzieć mamie dziecka, że nie zdążymy wykonać wszystkich badań przed upływem trzeciego miesiąca życia, czy też nie ma szans, byśmy dopasowali dziecku aparaty słuchowe przed upływem szóstego miesiąca życia. Jak powiedział prof. White: „Dobry początek, to dopiero połowa sukcesu”. Stale, dzień za dniem musimy doskonalić swoje umiejętności i organizację pracy, by zadania Programu realizowane były zgodnie z jego założeniami.

Karl White w swoim liście gratulacyjnym, który do nas wystosował, powołał się też na myśl znanego amerykańskiego polityka, Roberta Kendy'ego: „Niektórzy ludzie widzą rzeczy takie, jakimi są i pytają: dlaczego?”

Ja snię o rzeczach, które nigdy się nie wydarzyły i pytam: dlaczego nie?”. Pokazaliśmy, że potrafimy myśleć odważnie, potrafimy wyjść poza stereotypy myślenia.

Realizujemy Program, który nie śnił się nigdy nikomu przedtem w takim wymiarze, w takim czasie!

Dziękuję wszystkim za ogromny, codzienny trud, za to, że potraficie myśleć, czuć i działać niestereotypowo. Jestem jednak pewna, że największą nagrodą za Wasze codzienne działania będą ciepłe myśli rodziców, a w przyszłości – dzieci, którym dziś daliście szansę na dobre, godne życie.

Serdecznie pozdrawiam
Marzanna Radziszewska-Konopka

Szanowni Państwo,

Chciałbym przyłączyć się do wszystkich gratulacji, które padły już na łamach „USZKA” z okazji przebadania milionowego dziecka w Programie Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków. To ogromny sukces !!! Pamiętam jak 21 maja 2002 roku wpłynęło do bazy danych pierwsze dziecko przebadane w ramach programu. Pomyślałem wtedy, ruszyło.... Zaczynaliśmy od 36 ośrodków pilotażowych wytypowanych z województwa mazowieckiego i podlaskiego. Dziś nasz program to już ponad 500 ośrodków, milion przebadanych dzieci i ponad 6500 osób, które na co dzień realizują to ogromne przedsięwzięcie. Jestem bardzo dumny z tego, że razem z Państwem jestem od samego początku przy realizacji całego programu. Jeszcze raz ogromnie dziękuję, że niestrudzenie, z pełnym zaangażowaniem wykonują Państwo badania słuchu, wypełniają całą dokumentację medyczną i wpisują dane do bazy. Dziękuję za Waszą ciężką pracę, życzę dalszych sukcesów i ...kolejnego miliona przebadanych dzieci.

Pozdrawiam gorąco !
Bartek Gutek – Fundacja WOŚP

W związku z wprowadzeniem nowej wersji oprogramowania mam dla Państwa kilka **bardzo ważnych** komunikatów:

KOMUNIKATY DLA OŚRODKÓW I POZIOMU REFERENCYJNEGO :

1. Bardzo proszę o przesyłanie wszystkich żółtych kopii Karty Przesiewowego Badania Słuchu u Noworodków (wprowadzonych i nie wprowadzonych) do Koordynatora Medycznego na adres:

IP-CZD
Poradnia Audiologiczna
Al. Dzieci Polskich 20
04-730 Warszawa

2. Szanowni Państwo, najwygodniej będzie Państwu wyszukiwać matkę tylko po numerze PESEL, nie trzeba wpisywać wszystkich danych matki w formularzu wyszukiwania.
3. Szanowni Państwo, przypominam, że w okienku login: podajemy tylko imię.nazwisko (np: anna.kowalska) bez polskich liter. Nie wpisujemy żadnych innych informacji typu: kod ośrodka czy nazwa oddziału, tylko imię i nazwisko osoby aktualnie wprowadzającej. Każda osoba wprowadzająca dane powinna mieć własne niepowtarzalne konto. To dla nas bardzo ważne !!!

KOMUNIKATY DLA OŚRODKÓW II i III POZIOMU REFERENCYJNEGO :

1. W przypadku rejestrowania wizyty w ośrodku audiologicznym pojawia się zapytanie o przyczynę zgłoszenia. Przyczyna zgłoszenia powinna wynikać z danych wprowadzonych przez oddział noworodkowy, dlatego prosimy, by Państwo przed wprowadzeniem swoich danych sprawdzili wynik badania przesiewowego i czynniki ryzyka uszkodzenia słuchu w bazie danych. W przypadku, gdy badanie przesiewowe nie było wykonane, prosimy o zaznaczenie okienka „wątpliwy wynik badania przesiewowego”. Jeśli oddział noworodkowy nie zaznaczył jakiegoś czynnika ryzyka okresu noworodkowego, prosimy o jego uzupełnienie.
2. Prosimy o staranne wypełnianie pól należących do ośrodka II poziomu referencyjnego. Jeśli np. u dziecka, które otrzymało lek ototoksyczny w oddziale noworodkowym wykonano otoemisję i badanie behawioralne i oba badania wypadły prawidłowo – prosimy o wpisanie „diagnozy końcowej” – „słuch prawidłowy”. Jeśli wykonano badanie ABR, prosimy o wpisanie jego wyniku i w „diagnozie końcowej” zdefiniowanie typu i wielkości ubytku słuchu. Zdarzają się dzieci, które trafiają na III poziom z wynikiem badania ABR (z niedosłuchem), a w bazie danych nie odnotowano wyników badania, ani nie zaznaczono typu i wielkości ubytku słuchu, mimo, że odnotowano wizytę już po wprowadzeniu nowej aplikacji. Diagnozy końcowej nie wypełniamy tylko wtedy, gdy nie udało się wykonać badań lub badania wypadają nieprawidłowo, ale nie można jednoznacznie określić charakteru i wielkości ubytku słuchu (np. przy pierwszej wizycie dziecka z pozytywnym wynikiem badania przesiewowego nie rejestruje się otoemisji. W tych przypadkach nie możemy określić słuchu jako prawidłowy, ale też nie jesteśmy w stanie określić typu i wielkości niedosłuchu).

Szanowni Państwo,

Prowadzenie badań przesiewowych słuchu w Polsce reguluje rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 10. 07.2003 r. Nakłada ono obowiązek przeprowadzenia badań obiektywnych słuchu w oddziale noworodkowym o raz ocenę czynników ryzyka uszkodzenia słuchu. Dalsze zalecenia obejmują przeprowadzenie badań kontrolnych behavioralnych w ośrodkach podstawowej opieki medycznej w terminach 2-6 mż, 9 mż, 12 mż, 2 lata, 4 lata, 5 lat 6 lat i skierowanie dziecka do placówek audiologicznych w przypadku podejrzenia zaburzeń słuchu lub stwierdzenia czynników ryzyka uszkodzenia słuchu. Rozporządzenie Ministra Zdrowia sankcjonuje więc w pewien sposób przesiewowe badania słuchu u noworodków prowadzone w naszym programie.

W ostatnich miesiącach rozmawialiśmy o programie badań przesiewowych w centrali NFZ. Na początku spotkania miały charakter wymiany informacji i rozważano możliwość prowadzenia comiesięcznej sprawozdawczości z realizacji programu. Ma to w założeniach umożliwić określenie potrzeb pacjentów i współpracy z Funduszem w zakresie uruchamiania pieniędzy na sprecyzowane cele programu.

Koledzy z Francji realizują program pilotażowy badań przesiewowych słuchu od początku 2005 r. Dla realizatorów programu francuskiego ustalono wartość jednego badania przesiewowego na 4 EU. W Polsce nadal uważa się, że rozporządzeniem można rozwiązywać problemy systemowe więc dla realizatorów programu nie są wyodrębnione dodatkowe fundusze. Liczymy że jest to sytuacja przejściowa i w końcu zostaną zauważone działania w PPPBSuN, które przewyższają oczekiwania Ministra Zdrowia zawarte w/w rozporządzeniu.

Cieszymy się z kolejnego wspólnego sukcesu. Zbadaliśmy już ponad 1 milion noworodków. Program jest systematycznie unowocześniany. Nowe ośrodki przyłączają się do pracy zarówno na I jak i na II poziomie referencyjnym. Dla większości uznanych w tym zakresie specjalistów z zagranicy, przekraczanie kolejnych barier liczbowych, utrzymywanie wysokich wskaźników odsetka badań wykonanych u noworodków (ok. 98%) oraz utrzymywanie wysokiej jakości badań jest oznaką sukcesu nie mającego odpowiednika w Europie i Świecie. Tak trzymać.

Prof. Kazimierz Niemczyk
Przewodniczący Rady Programowej
PPPBSuN

Z prawdziwą przyjemnością informujemy, że **milionowe dziecko zostało przebadane w szpitalu Św. Zofii w Warszawie 16.09.2005 o godz. 20.53 przez Panią Annę Smolak**. Nota bene to właśnie tutaj zaczął się program pilotażowy w 2002 roku. Chcemy ogromnie podziękować za ogromną wytrwałość ordynatorowi oddziału - **Pani Hani Soszko** oraz niesamowicie dobremu duchowi szpitala na ulicy Żelaznej - **Pani Joli Baszczeskiej**.

Aż miło jest widzieć tą energię, która przekłada się na pięknie wyremontowany oddział noworodkowy. A o różnicy mogę powiedzieć najwięcej osobiście, ponieważ tutaj 26 lat temu moja żona urodziła nasze pierwsze dziecko i wtedy był to szpital o zupełnie, ale to zupełnie innym standardzie.

Ogromne brawa należą się także **szpitalowi w Świeciu za przebadanie 999.999 noworodka** oraz **szpitalowi w Lesznie za przebadanie 1.000.001 noworodka**.

Szpitaly otrzymały okolicznościowe certyfikaty i jeszcze raz gratulacje należą się wszystkim za tak fantastyczną realizację programu.

A przy okazji takie jedno nasze pytanie.... czy wszyscy realizujący nasz program mają nasze pozłacane „przesiewowe” broszki ? Było bardzo miło zobaczyć jak tak pięknie się święcą na fartuchach lekarzy i pielęgniarek na oddziałach noworodkowych.

Jeszcze raz wszystkim bardzo serdecznie gratulujemy i dziękujemy.

