

Numer 8, Styczeń 2004

Drodzy przyjaciele

I po Finale. Ale było gorąco!!!

12 raz zagraliśmy jak zwykle pełni obawy jak ludzie będą chcieli w tym uczestniczyć i okazało się po raz kolejny, że ludzkość radośnie przystąpiła do wielkiego bycia razem i zbierania na sprzęt medyczny. Bawiliśmy się fantastycznie, ogromna ilość pomysłów, szybkie przeloty, telewizyjna transmisja przez cały kraj i nie tylko, bo byliśmy w Europie i za Oceanem. Przede wszystkim przez ten cały dzień mówiliśmy o naszych medycznych osiągnięciach. Już przed finałem na ponad 1000 billboardach w całym kraju rozlepiono nasze plakaty - dwanaście kolorowych obrazków, a jeden z tych obrazków mówił krótko – **REKORD ŚWIATA – PRZEBADALIŚMY WSZYSTKIE NOWORODKI NA OKOLICZNOŚĆ WAD SŁUCHU.**

I o tym podczas Finału mówiliśmy bardzo dużo !

Zaprosiliśmy wielu gości ze świata, uznanych autorytetów w sprawach medycznych, których prosiliśmy o ocenę naszych wszystkich poczynań. Byli kardiochirurdzy dziecięcy, ale byli także, a nawet przede wszystkim specjaliści w dziedzinie audiologii Prof. Karl White ze Stanów Zjednoczonych – absolutnie nr 1 amerykańskiej audiologii, Pan Prof. Ferdinando Grandori z Mediolanu czołowy ekspert Unii Europejskiej oraz Lindsay Kimm koordynator podobnego programu, który dopiero będzie uruchomiony w Wielkiej Brytanii.

Także goście z Polski między innymi lekarze i technicy, którzy są członkami nowopowstałej Rady Programowej Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków. Wszyscy goście oraz dodatkowo około 400 osób wzięło udział w przed dzień XII Finału 10 stycznia 2004 w „I Ogólnopolskiej Konferencji Fundacji Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy z udziałem gości zagranicznych „Badania Przesiewowe słuchu u noworodków w Polsce i na świecie”.

Przybyli lekarze i pielęgniarki z całego kraju, wykłady były niezwykle, ciekawe i po prostu bardzo interesujące, bo rzadko zdarza się taką okazją, aby tak poważne międzynarodowe gremia brały w niej udział. Tym bardziej jest nam miło o tym mówić ponieważ wszystkie wypowiedzi były w kontekście właśnie tego rekordu świata, czyli ogromnej skuteczności naszego programu.

W samym dniu Finału nasi goście byli w studio od początku do samego końca, a dodatkowo przyjechały do nas pielęgniarki z **Sierpca, Nowego Dworu Mazowieckiego, Lipska, Kołobrzegu, Przasnysza, Ciechanowa oraz Warszawy**, które jako pierwsze w imieniu swoich koleżanek i kolegów odebrały pozłacane, piękne broszki z naszymi aniołkami i małą świeczką cyrkonią, które już za chwile dojdą także do Was, czyli do tych wszystkich, którzy bezpośrednio pracują nad realizacją naszego Programu. **Noście ją dumnie na piersiach**, bo jest to odznaką sukcesu i ogromnej dumy nas wszystkich.

W czasie Finału wręczyliśmy też symbolicznie na ręce przedstawicieli szpitala w Ciechanowie nowoczesne pompy infuzyjne, które są nagrodą za dobrze prowadzone badania przesiewowe. Przypominamy, że nagrodzonych zostało 56 oddziałów, główną nagrodą było bardzo nowoczesne stanowisko do resuscytacji noworodka firmy ATOM, a pozostałe nagrody to – dwie pompy infuzyjne firmy Dräger na każdy wytypowany oddział. Było radośnie i bardzo wesoło, dziękujemy, że mimo niedzieli tak dużo pielęgniarek przyjechało do nas do studia. Mamy nadzieję, że mimo, że były w samym oku cyklonu to bawiły się świetnie i mogą teraz opowiedzieć, że przeprowadzenie samego Finału to naprawdę ogromna praca, ogromne emocje no i potężna dawka adrenaliny.

Bardzo ważnym momentem w czasie Finału była po raz pierwszy przeprowadzona w studio telewizyjnym panelowa dyskusja dotycząca prowadzonych przez nas programów medycznych. Doskonale zorganizowane technicznie studio pozwoliło na szybkie, kabinowe tłumaczenie wszystkich wypowiedzi naszych gości i ja też mogłem swobodnie w ten sposób z nimi się porozumiewać, a moje pytania były krótkie - co sądzą na temat programu no i tego co się dzieje na Finale.

Wszyscy oszołomieni, zdziwieni wręcz zszokowani, że w tak niebywały sposób pozyskujemy pieniądze dla Fundacji. Dla nich zupełnie novum, jeszcze nigdy w życiu czegoś takiego nie widzieli, że Polacy tak masowo w tym uczestniczą. Chwalili całą logistykę, organizację i całą treść wszystkich działań. Przede wszystkim największe uznanie mieli dla wszystkich pielęgniarek i lekarzy, **którzy w tak krótkim czasie potrafili zrealizować ogromny program**. Polskę można porównać do stanu Texas - podobna ilość mieszkańców - i tam badania przesiewowe mimo, że są prowadzone od siedmiu lat objęły swoim zasięgiem około 70% populacji noworodków. Będąc z wizytą w kilku warszawskich szpitalach nasi goście na własne oczy przekonali się jak te badania wyglądają w praktyce. Chwalili nowoczesne wyposażenie oddziałów, wręcz dziwiąc się, że zobaczyli niektóre urządzenia na oddziałach noworodkowych (np.: wannę uważali za duży luksus). Sami robili badania i widzieli jak funkcjonuje baza danych. O tym wszystkim mówili podczas dyskusji Finałowej. **Prof. Grandori**, który był u nas rok temu i wtedy dopiero mówiliśmy, że program wchodzi w etap ogólnopolski, teraz nie krył swojego zadowolenia i entuzjazmu dla tego co zrobiliśmy, powiedział, że od tej pory wszędzie gdzie tylko będzie mówił o przesiewowych badaniach słuchu, stawiać będzie Polskę za wzór, może nawet wręcz niedościgniony jeżeli chodzi o formę i cały pomysł realizacji wszystkich zamierzeń.

Pani Lindsay wcześniej już na konferencji otrzymała od nas ciepły polar, szalik i czapkę, aby nie daj boże zmarzła, ale Finał ją tak rozgrzał, że o zimie nie było mowy, za to trochę z obawą powiedziała o realizacji wprowadzenia takiego programu w Wielkiej Brytanii – są na etapie szkoleń personelu i wprowadzania całej machiny w życie. Zaproponowaliśmy aby czerpać z naszych doświadczeń pełnymi garściami, bo chętnie się podzielimy naszymi doświadczeniami.

Acha. Kiedy Pani Lindsay otrzymywała polar dwóch Panów otrzymało piękne nasze krawaty w przesiewowe aniołki.

Już po Finale otrzymaliśmy bardzo piękne podziękowania od naszych zagranicznych gości. Pan Ferdinando Grandori napisał: „**Naprawdę doceniam co zrobiliście i robicie. Wasze osiągnięcia są po prostu niesamowite i fantastyczne**”. Pani Lindsay Kimm: „**To było cudowne, że mogłam uczestniczyć tak ważnym i ekscytującym wydarzeniu, na pewno zapamiętam to do końca życia**”. Natomiast Prof. Karl White napisał: „**W poniedziałek wysłałem kilkanaście e-maili do swoich kolegów w USA i wszyscy są pod wielkim wrażeniem!! Jesteśmy również pod wielkim wrażeniem doskonałego Programu Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków, którym zainspirowaliście nas do tego, żeby więcej dawać i działać w imię pomagania innym**”.

Opuścili nasz kraj ze świadomością, że **zrobiliśmy coś najlepiej i pierwszy na świecie** i wlewamy w Was wszystkich to poczucie dumy, że tak wspaniale powiódł się program, który cały czas realizujecie. Będziemy robili teraz wszystko aby istotnie cały świat się o tym dowiedział, aby ten program był dla wielu programem wzorcowym i abyśmy go cały czas dalej realizować z takim samym zaangażowaniem. Bardzo Wam za to dziękujemy i w najbliższym czasie będziemy o tym mówili i pokazywali na **amerykańskiej konferencji audiologicznej**, która odbędzie się w drugiej połowie lutego w Waszyngtonie pod przewodnictwem prof. White'a który na tym spotkaniu oficjalnie potwierdzi nasze dokonania. Zaraz po tym 27 lutego w Poznaniu odbędzie się spotkanie naszej **Rady Programowej** oraz lekarzy, techników i osób realizujących program na II i III poziomie referencyjnym. Spotkanie to będzie zorganizowane przez Pana Prof. Szyftera, a omawiać będziemy głównie problemy związane z realizacją programu. I na koniec dołączamy płytkę, której to wersja angielska – tu macie polską – poleci do Stanów Zjednoczonych w ilości kilkuset sztuk i będzie służyła informacji dla wszystkich audiologów amerykańskich o naszym programie. A na koniec tej płytki trochę dla Was zagrałiśmy przepięknym numerem zespołu Dżem z Przystanku Woodstock - Żary 2003.

Jeszcze raz ogromne ukłony i wielkie dzięki, proszę cierpliwie czekać na nasze „uszkowe” broszkę i do usłyszenia w następnym numerze Uszka.

Sie ma Jueli Orsial
Id pny jaiete

Zapraszamy teraz do podsumowania jakiego przygotowali dla Państwa:

- **Prof. ndzw. A.M. dr hab. med. Kazimierz Niemczyk**
Przewodniczący Rady Programowej P.P.P.B.S.u N. WOŚP
- **Dr Marzanna Radziszewska-Konopka**
Koordynator Medyczny Programu
- **Mgr Anna Prożych**
Akademia Pedagogiki Specjalnej

Warszawa, 2004-01-21

Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków w Polsce.

W dniu 10 stycznia 2004r. odbyła się w Warszawie I Ogólnopolska Konferencja n.t. badań przesiewowych słuchu u noworodków w Polsce i na świecie. Konferencja była zorganizowana przez Fundację Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy, która jest inicjatorem i realizuje obecnie Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków w Polsce. Spotkanie miało na celu integrację środowisk neonatologów, otolaryngologów, logopedów, pedagogów, którzy spontanicznie włączyli się do realizacji niezwykle przedsięwzięcia jakim jest ten Program. Wśród uczestników byli przedstawiciele niemal wszystkich ośrodków z całej Polski, którzy z takim zaangażowaniem wykonują badania przesiewowe słuchu. Ich codzienna, ciężka praca doprowadziła do faktu, że 98,8% noworodków w Polsce jest obecnie badanych już w pierwszych dniach życia. Informacje te były z podziwem przyjęte przez gości zagranicznych Konferencji – Prof. K. White (USA), Prof. F. Grandori (Włochy), i P. Lindsay Kimm (W. Brytania). Wyrażali oni uznanie dla polskiego Programu. Podkreślali wiele zalet tak zorganizowanych badań, które nie mają odpowiednika w skali światowej.

Prof. White podkreślił, że najważniejszym celem programów przesiewowych słuchu jest wykonanie badań u wszystkich dzieci przed ukończeniem 1 miesiąca życia, postawienie właściwej diagnozy przed 3 miesiącem i rozpoczęcie leczenia przed 6 miesiącem życia. Podkreślił on, że założenia polskiego programu sprostają w pełni tym wymaganiom. Jedną z ważnych zalet jest także jednorodny system wykonywania badań, ich zbierania oraz analizy. Takiej szansy jaka dała WOŚP kupując jednolity sprzęt do wszystkich ośrodków nie było w żadnym innym kraju.

Najważniejszym problemem, który stanowi zagrożenie badań przesiewowych jest nie podejmowanie wczesnego leczenia po właściwym, szybkim rozpoznaniu choroby. Biorąc pod uwagę fakt, że polski program badań rozpoczął się bez organizacyjnego wsparcia struktur systemu Opieki Zdrowotnej, takie zagrożenie może powstać podczas dalszej jego realizacji. Prof. White przedstawił dane, że w USA w różnych ośrodkach nie podejmowanie leczenia dzieci z rozpoznaniem niedosłuchem lub głuchotą dotyczy od 2% do 55%.

Prof. Grandori przedstawiciel europejskich programów badań przesiewowych słuchu wykazał, że obecnie tylko w niektórych krajach program taki jest realizowany, a odsetek badań dzieci nie przekracza zwykle 90%. W tym porównaniu wynik sięgający 98,8% przebadanych polskich noworodków przy pokryciu terytorium całego kraju jest osiągnięciem niezwykle.

Pani Lindsay Kimm omówiła kolejne etapy i różne problemy związane z wdrażaniem badań przesiewowych w Anglii. Spośród wymienionych problemów należy podkreślić dwa najistotniejsze.

Przed wszystkim program taki jest realizowany przez zespół różnych specjalistów, wymaga wymiany doświadczeń między nimi, by żaden aspekt nie tylko medyczny nie był zaniedbywany. Warto podkreślić są inicjatywy wspierające zarówno organizacyjnie jak i psychologicznie rodziny, które znalazły się pod presją wdrożenia szybkiego, ale bardzo długotrwałego leczenia swoich dzieci. Realizacja programów przesiewowych tworzy często nowe problemy medyczne. W badaniach przesiewowych słuchu pojawia się sprawa oceny skuteczności wczesnego leczenia. Chodzi tu o stworzenie całego systemu pozwalającego określić czy prawidłowy rozwój dziecka może być zapewniony dzięki stosowaniu aparatu słuchowego, czy wymaga leczenia za pomocą implantu ślimakowego.

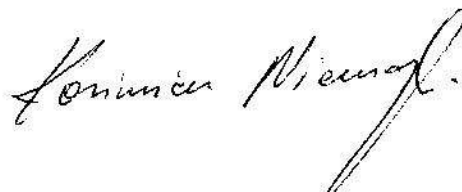
Wszyscy wykładowcy podkreślali jak ważne jest zapewnienie dziecku wrażeń słuchowych w tzw. złotym okresie rozwoju, tzn. przed ukończeniem 3 roku życia. Konferencja była wielkim sukcesem przede wszystkim ideą jaką jest pomoc chorym, zwłaszcza dzieciom. Stało się jasne dla wszystkich uczestników, z których ogromna część na co dzień realizuje Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy, że uczestniczą w przedsięwzięciu niezwykłym, które stwarza warunki dla każdego polskiego dziecka na prawidłowy rozwój języka i mowy, a w konsekwencji prawidłowego rozwoju intelektualnego.

Jest sprawą oczywistą, że czeka nas jeszcze wiele spraw, które musimy rozwiązać czy poprawić by uzyskać optymalne efekty z realizowanego programu. Na tym etapie, w którym odbywała się Konferencja należy jasno powiedzieć, że Polski Program Badań Przesiewowych jest osiągnięciem na skalę światową. Sukces ten wynika z ciężkiej codziennej pracy zespołów w oddziałach noworodkowych, poradniach audiologicznych, szpitalach laryngologicznych oraz środkach rehabilitacji dzieci z niedosłuchem w całej Polsce.

Wszystkim, którzy włączyli się z takim zaangażowaniem w realizację P.P.P.B.S.u.N. WOŚP składam serdeczne podziękowania i wyrazy najgłębszego uznania.

Na koniec pragnę podkreślić iż obecny sukces nie przysłania trudności, które stoją przed nami, wymaga wsparcia. Zaznacza się zwłaszcza konieczność jak najszybszego i pełnego włączenia P.P.P.B.S. WOŚP w polski system Opieki Zdrowotnej. W tym celu liczymy cały czas na pomoc ze strony Ministra Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia.

Prof. ndzw. A.M. dr hab. med. Kazimierz Niemczyk
Przewodniczący Rady Programowej P.P.P.B.S.u N. WOŚP



Koleżanki i koledzy,

zaprosiliśmy Was na konferencję w styczniu br., pozostawiając Wam niewiele czasu na decyzję. Frekwencja przeszła nasze wszelkie oczekiwania – wykładów wysłuchało ok. 450 osób. Bardzo z tego powodu cieszymy się, bo świadczy to o Waszym nie słabnącym zaangażowaniu w ideę Programu.

Mieliśmy okazję porównać nasze działania na tle dokonań światowych w dziedzinie badań przesiewowych słuchu u noworodków i przekonać się, że to, co dotychczas razem zrobiliśmy zasługuje na bardzo wysoką ocenę w oczach specjalistów z całego świata. To bardzo cieszy. Udało nam się wspólnie przekroczyć granice powszechnego przekonania, że potrafimy integrować się głównie w stanach zagrożenia lub pod wpływem innych silnych emocji- i to na krótko. Od półtora roku, dzień po dniu realizujemy razem cel, który jeszcze niedawno wydawał się poza zasięgiem możliwości. W krótkim czasie dokonaliśmy przełomu w podejściu polskiego społeczeństwa do problemu wad słuchu. Coraz więcej matek jest świadomych ważności szybkiej interwencji dla przyszłości ich dziecka. Coraz więcej z nich wierzy, że interwencja może być skuteczna. Program – ukierunkowany na wykrywanie wad słuchu u noworodków – promieniuje i ma zasięg znacznie większy niż wynikałoby to z celu, który został postawiony. Mnożą się przypadki wykrywania wad słuchu u rodzeństwa niemowląt objętych Programem i u innych dzieci, których rodzice zaczęli podejrzewać problem ze słuchem pod wpływem informacji o badaniach przesiewowych u noworodków.

Nie możemy jednak zachłysnąć się sukcesem i spocząć na laurach. Program jest „żywy”, wymaga więc ciągłego nadzoru, modyfikacji i doskonalenia. Musimy dostrzegać problemy i stale, wspólnie szukać ich rozwiązań. W grudniu ubiegłego roku ukonstytuowała się Rada Programowa, złożona z uznanych autorytetów w dziedzinie audiologii, foniatrii, laryngologii, neonatologii i innych dziedzinach powiązanych z realizacją Programu. Jest to kolejny, bardzo ważny etap w rozwoju tego przedsięwzięcia. Wierzę, że dzięki wiedzy i zaangażowaniu członków Rady zostaną wyznaczone nowe kierunki rozwoju Programu Fundacji.

Pozdrawiam serdecznie
Marzanna Radziszewska-Konopka

*Marzanna
Radziszewska-Konopka*

Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
w Warszawie
Zakład Surdopedagogiki
Mgr Anna Prozych

Sprawozdanie z I Ogólnopolskiej Konferencji Fundacji Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy

Dnia 10 stycznia 2004r. w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie odbyła się I Ogólnopolska Konferencja Fundacji Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy pt.: „Badania przesiewowe słuchu u noworodków w Polsce i na świecie”. Organizatorami konferencji była:

- Fundacja Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy
- Akademia Pedagogiki Specjalnej – Zakład Surdopedagogiki
- Polski Komitet Audiofonologii
- Instytut „Pomnik- Centrum Zdrowia Dziecka”

Uczestnikami konferencji w przeważającej części byli lekarze i pielęgniarki wykonujący w szpitalach badania przesiewowe słuchu u noworodków. Przyjechali także, z całej Polski, terapeuci zajmujący się rehabilitacją dzieci z wadą słuchu. Uczestnikami byli także studenci APS, kierunku surdopedagogika.

Od strony organizacyjnej było to ogromne przedsięwzięcie biorąc pod uwagę liczbę uczestników konferencji przekraczającą 450 osób. Jedynie ścisła współpraca i ogromne zaangażowanie dr Marzanny Radziszewskiej – Konopka (CZD), Bartłomieja Gutka i Jacka Stachery (WOŚP), pracowników i studentów Zakładu Surdopedagogiki (APS) oraz mgr Wiesławy Kodury (PKA) pozwoliło na przygotowanie w tak krótkim czasie „wydarzenia naukowego”.

Konferencja była wyjątkowa ze względu na obecność wyśmienitych gości z zagranicy, był to: profesor Karl White z National Center for Hearing Assessment and Management w Utah State University, ze Stanów Zjednoczonych; profesor Ferdinando Grandori z Center of Biomedical Engineering (Biomedical Engineering), Polytechnic of Milan z Włoch oraz pani Lindsay Kimm z MRC Institute of Hearing Research, z Wielkiej Brytanii, którzy przyjechali do nas na zaproszenie Fundacji WOŚP. Mogliśmy gościć w Polsce światowej sławy ekspertów od badań przesiewowych słuchu u noworodków.

Pod auspicjami Fundacji WOŚP prowadzony jest w Polsce od 2002 roku Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków.

Po raz pierwszy w swojej historii Fundacja Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy była organizatorem ogólnopolskiej konferencji, stając się w ten sposób propagatorem wiedzy naukowej, umożliwiając polskim specjalistom spotkanie wybitnych naukowców i wymianę doświadczeń.

Otwarcia konferencji dokonał J. M. Rektor APS prof. dr hab. Adam Frączek wraz z Jerzym Owsakiem.

Profesor Karl White w swoim wystąpieniu nt.: „Powszechnych przesiewowych badań słuchu u noworodków, diagnostyka i interwencja w Stanach Zjednoczonych” przedstawił historię badań przesiewowych w tym kraju. Podkreślił znaczenie wczesnej diagnozy i wczesnej interwencji w przypadku uszkodzenia słuchu. Konsekwencje niepodjęcie takich działań przedstawił analizując wyniki badań nad rozumieniem tekstu czytanego przez dzieci słyszące i głuche. Okazało się, że dzieci słyszące z roku na rok lepiej rozumiały tekst, natomiast dzieci głuche pozostawały na przestrzeni lat mniej więcej na tym samym poziomie.

Zwrócił także uwagę, że program przesiewowy powinien uwzględniać dzieci z jednostronnym uszkodzeniem słuchu. Na potwierdzenie tej tezy przedstawił rezultaty wielu badań nad wynikami szkolnymi dwóch grup: dzieci słyszących i dzieci z jednostronnym uszkodzeniem słuchu. Dzieci z ubytkiem słuchu jednostronnym w wieku 10 – 12 lat mają istotnie gorsze wyniki niż dzieci normalnie słyszące.

Dzieci z jednostronnym uszkodzeniem słuchu w wieku 12 lat mają opóźnienia ok. 2 lat, w porównaniu z dziećmi normalnie słyszącymi.

Profesor K. White wyraził pogląd, że: „wszystkim dzieciom niezależnie od stopnia uszkodzenia słuchu można zapewnić znakomite wyniki jeśli odpowiednio wcześnie wprowadzi się program interwencyjny”.

Założeniem skutecznego programu przesiewowych badań słuchu i interwencji, według profesora, jest wykonanie badania u wszystkich dzieci przed upływem 1 miesiąca życia, ale najlepiej, żeby było wykonane w ciągu pierwszego tygodnia życia. Następnie wszystkie dzieci, które mają dodatni wynik powinny przejść etap diagnostyczny w celu potwierdzenia bądź wykluczenia wady słuchu, określenia głębokości uszkodzenia. Kolejny etap to zaaparatowanie dziecka i skierowanie do programu interwencyjnego o charakterze edukacyjnym. Program ten powinien rozpocząć się w wieku 2 miesięcy, ale nie później niż w wieku 6 miesięcy.

Profesor White zwrócił szczególną uwagę na dokumentowanie wszystkich oddziaływań związanych z programem m.in. na bazę danych, która pozwoliłaby na: śledzenie losów dziecka, a także na wsparcie rodziny i współpracę z rodzicami. Wysoka jakość programu zagwarantuje jego powodzenie.

Usłyszeliśmy od profesora K. White’a wiele ciepłych słów pod adresem polskiego Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków. Gratulował nam tego, że ruszyliśmy do działania „ostro”, że jest „wyjątkowy”, „powszechny”, „wspaniały” i że w tak krótkim czasie osiągnęliśmy tak wiele.

Profesor Ferdinando Grandori z Włoch zaprezentował „Badania przesiewowe słuchu u noworodków w Europie”. Uważa on, że odpowiedni program powinien składać się z badania przesiewowego, postawienia diagnozy i wczesnej interwencji. Ocena diagnostyczna powinna zakończyć się w drugim miesiącu życia dziecka, a nawet w pierwszym miesiącu życia. Wczesna interwencja powinna się rozpocząć ok. 4 miesiąca życia. Dobry program winien mieć element nadzoru, wówczas jest możliwość wyszukania dzieci z nabytymi uszkodzeniami słuchu, które też powinny trafić do bazy danych. System powinien nastawiony być dwutorowo: na dzieci z grupy ryzyka i dzieci z populacji ogólnej. U około 5% dzieci z grupy ryzyka występuje uszkodzenie słuchu. W Unii Europejskiej nie istnieje jeden uniwersalny program badań przesiewowych słuchu.

Każdy kraj tworzy własny system badań. Włochy (podobnie i Hiszpania) podzielone są na regiony, z których każdy ma odrębny budżet zdrowotny (są regiony lepsze i gorsze). Z danych szacunkowych wynika, że w Unii Europejskiej jest objętych badaniami przesiewowymi słuchu nie więcej niż 30% populacji.

Profesor F. Grandori kładł nacisk na wczesną interwencję, która jest nierozzerwalną częścią programu diagnozy, podkreślając również znaczenie współpracy specjalistów z różnych grup zawodowych.

Pani L. Kimm przedstawiła historię badań przesiewowych w Wielkiej Brytanii. Od 2001 roku Instytut Słuchu przy Radzie Badań Medycznych wdrożył program badań przesiewowych słuchu u noworodków. Rocznie w Wielkiej Brytanii rodzi się 900 dzieci z wadą słuchu. Przed wprowadzeniem programu 300 dzieci było diagnozowanych przed 18 miesiącem życia, 400 dzieci diagnozowano pomiędzy 18 m. ż. a 3, 6 r. ż., a 200 dzieci powyżej 3,6 roku. Program przesiewowy badań słuchu w Wielkiej Brytanii jest częścią ogólnego programu wykrywania wad wrodzonych u dzieci, np. Zespołu Downa, rozszczepu kręgosłupa i innych zaburzeń.

Cele programu to: do 8 tygodnia życia powinna zostać rozpoznana wada słuchu w 90%, a do 24 tygodnia w 100%. W Anglii występują dwa odrębne modele badań przesiewowych: model szpitalny i środowiskowy (badanie odbywa się w domu lub poradni, wykonuje je pielęgniarka środowiskowa). Wraz z rozpoczęciem realizacji programu badań przesiewowych powstało wiele cennych inicjatyw, które mają pomagać rodzinie, np. w zakresie systemu informatycznego.

L. Kimm podkreśliła, że w Wielkiej Brytanii zostawiono dowolność wyboru metody do badań przesiewowych słuchu (14 typów aparatów do badań) i okazało się, że otoemisje akustyczne najlepiej się sprawdzają, zapewniając jednolitość, dostępność i powszechność badań. Oczywiście dalszą diagnozę uzupełniają pozostałymi metodami.

Wszyscy goście z zagranicy podkreślali, że wczesna diagnoza to dopiero początek drogi dla dziecka z wadą słuchu. Nie może istnieć wczesna diagnoza bez wczesnej interwencji. Życząc nam dalszych sukcesów w prowadzeniu programu przypomniano nam o pełnym monitorowaniu dziecka czyli zbieraniu informacji o dalszych jego losach po diagnozie: miejsca terapii, częstotliwości spotkań, wyboru szkoły, adresów, telefonów szkoły itd.

Doktor Marzanna Radziszewska – Konopka, jako koordynator medyczny programu, przedstawiła założenia Polskiego Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków. Fundacja WOŚP zakupiła sprzęt do badań przesiewowych dla 446 ośrodków neonatologicznych, które są I poziomem referencyjnym. Uzupełniono wyposażenie 55 ośrodków audiologicznych, które są II poziomem referencyjnym. Dzieci z potwierdzonym uszkodzeniem słuchu kierowane są do 9 ośrodków dobierających aparaty słuchowe, które są III poziomem referencyjnym. Dalszą częścią procesu rehabilitacji zajmuje się Polski Komitet Audiofonologii, który powołał 16 koordynatorów wojewódzkich. Bieżące koszty obsługi programu m.in. zakup sprzętu, obsługa bazy danych, drukowanie dokumentacji itd. ponosi Fundacja WOŚP. Nigdzie na świecie takiego programu nie prowadzi organizacja pozarządowa.

Docent A. Grzanka zapoznał uczestników konferencji z opracowywaniem baz danych oraz z dokładnością przedstawianych opracowań statystycznych (granica błędu 3%).

Profesor T. Gałkowski w swoim referacie pt. „Psychologiczne podstawy wczesnej interwencji u dzieci z wadą słuchu” zwrócił uwagę słuchaczy na występowanie okresów krytycznych i okresów wzmoczonej wrażliwości. Podatność dziecka na nasze oddziaływanie zależy w jakim okresie rozwoju ono się znajduje. Jeśli okres rozwoju przejdzie - reakcja nie

wykształci się. Dużą wagę przywiązuje się obecnie do programowania rozwojowego, które może zostać zakłócone na skutek patogennych czynników.

Nakładanie się czynników patogennych wpływa na rozwój dziecka. Coraz częściej mówi się także o zjawisku restytucji, czyli odzyskiwania funkcji zagrożonych nieprawidłowym rozwojem. Z kolei deprivacja macierzyńska jest zagrożeniem dla rozwoju emocjonalnego dziecka. Profesor T. Gałkowski zwrócił uwagę na zapewnienie wsparcia rodzinie dziecka z wadą słuchu.

Profesor U. Eckert w wystąpieniu pt.: „Wychowanie słuchowe w przebiegu historycznym” wskazała na prekursorów wczesnego wychowania słuchowego w Europie i w Polsce. Kierunek wczesnej interwencji zrodził się w Europie już w XVII wieku. W 1919 roku Julia Manczarska w Instytucie Głuchoniemych w Warszawie założyła pierwsze w Polsce przedszkole dla dzieci głuchych.

Pani profesor podkreślała znaczenie wczesnej diagnozy, której musi towarzyszyć terapia. Należy śledzić drogi i efekty terapii, modyfikować do możliwości dziecka. Należy układać indywidualny program edukacyjny wsparty aparatami słuchowymi i partnerstwem rodziców, którego znaczenie bardzo podkreślała doc. Maria Góralówna. Z wielu badań naukowych wynika, że istnieje związek między czasem aparatowania dziecka a wynikami terapii.

Profesor U. Eckert wystąpienie zakończyła postulatem zwiększenia liczby poradni i kadry specjalistów, tak aby terapia dziecka z wadą słuchu mogła odbywać się w domu dziecka lub w placówce najbliższej jego miejsca zamieszkania.

Magister Anna Prożych i dr n. med. Hanna Siedlecka przedstawiły referat pt.: „Nie słyszę, ale będę mówił” – pierwsze wyniki terapii z zastosowaniem metody werbo – tonalnej. Zwrócono uwagę na podstawy neurofizjologiczne do wprowadzania jak najwcześniej programu rehabilitacji dzieci z wadą słuchu. Omówiono okresy krytyczne dla rozwoju słuchu i mowy. Został zaprezentowany przypadek dziecka w wieku 11 miesięcy z uszkodzonym słuchem w stopniu głębokim, wykrytym w ramach Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków. Dziecko zostało zdiagnozowane w pierwszym miesiącu życia, otrzymało aparaty słuchowe w trzecim miesiącu życia i rozpoczęło terapię w czwartym miesiącu życia. Rehabilitacja odbywa się metodą werbo – tonalną, która została sprowadzona do Polski dzięki P. dr Zofii Kułakowskiej. W filmie zaprezentowano pracę nad elementami prozodycznymi mowy oraz nad wrażliwością słuchową dziecka. W nagraniu można było usłyszeć zmiany jakie zachodziły w głosie dziecka pod wpływem terapii metodą werbo – tonalną. Podkreślono, że wczesna diagnoza, wczesne zaopatrzenie dziecka w aparaty słuchowe o odpowiedniej sile wzmocnienia oraz wczesne rozpoczęta terapia (w krytycznym okresie dla rozwoju słuchu) zastosowana metoda werbo –tonalna daje szansę na rozwój mowy z jej elementami prozodycznymi u dziecka z głębokim uszkodzeniem słuchu.

Konferencja przybliżyła wszystkim uczestnikom procedury postępowania w programach przesiewowych badań słuchu w Polsce i na świecie. Pokazała również, że współpraca wszystkich specjalistów jest niezbędna do osiągnięcia sukcesu. Pokazując efekty polskiego programu zmobilizowała środowisko lekarzy i pielęgniarek do dalszej entuzjastycznej pracy, którą tak bardzo podkreślali goście zagraniczni. Środowisku terapeutów uświadomiła jak wiele jest jeszcze do zrobienia w zakresie wczesnej interwencji.

Mgr Anna Prożych