

București, 02 iunie 2014

Către,

Comisia pentru Drepturile Omului, Culte și Minorități din Senatul României

Comisia pentru Sănătate Publică din Senatul României

## **PUNCT DE VEDERE**

### **Observații și propuneri referitoare la sănătatea copilului cu deficiențe de auz**

Vă mulțumim pentru ocazia de a participa la recenta **Conferința națională „Soluții pentru îmbunătățirea sănătății copiilor”**, desfășurată la București pe 27 mai. Supunem atenției dvs., mai jos, sub formă de tabel, principalele solicitări și propuneri ale organizațiilor noastre în vederea îmbunătățirii situației copilului cu deficiențe de auz.

Menționăm că toate aceste propuneri au fost detaliate în ultimii 3 ani, fără succes deocamdată, în dialoguri cu oficiali ai Ministerului Sănătății.

Ne exprimăm dorința de a participa la grupul de lucru constituit în urma Conferinței menționate, la nivelul Comisiilor de specialitate ale Senatului, pentru elaborarea de propuneri legislative.

#### **Semnături**

##### **1. Asociația persoanelor cu deficiențe de auz „Darul Sunetului”**

Str. Vasile Conta, nr. 6, sector 2, București

Bogdan I. Stanciu, președinte, tel. 0722.190.685,

fax 031 815.27.80, email contact@darulsunetului.ro

##### **2. Asociația persoanelor cu deficiențe de auz „Ascultă Viața”**

Aleea Iasomei, nr. 8, bl. 43, sc. A, ap. M3, Sibiu

Toni Bogdan, președinte, tel. 0745.818.562, email tonybogdan1@yahoo.com

**3. Asociația persoanelor cu deficiențe de auz „Lumea Sunetelor”**

Sat Bardești, nr. 53, com Sântana de Mureș, 547566 jud Mureș

Marius Cheteleș, președinte, tel. 0752.306.893, email lumea\_sunetelor@yahoo.ro

**4. Asociația „Să auzim glasul mamei”**

Constanța

Luminița Deacu, președinte, tel. 0737 018 467, email asociatia@saauzimglasulmamei.ro

**- Pentru răspuns și pentru alte detalii, vă rugăm să folosiți datele primei organizații  
semnatore -**



Nr.	INDICATOR	PROBLEMA IDENTIFICATĂ	SOLUȚIA PROPUȘĂ
1	Finanțarea Programului național de tratament al surdității prin proteze auditive implantabile chirurgical; criteriile de includere a pacientului în Program; „listele de așteptare”	Netransparență, finanțare deficitară, proceduri deficitare și neunitare, excluderea părinților din procesul decizional	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Transparentizarea procedurilor de finanțare și definirea unui set clar, unitar la nivel național, de criterii în baza cărora se ia decizia privind recomandarea de implant și includerea pacientului în Programul Național de profil.</li> <li>2. În comisia care analizează și avizează dosarele să fie inclus, pentru totală transparență, și un reprezentant al societății civile.</li> <li>3. Antrenarea părinților în procesul de decizie la achiziționarea soluției auditive cu implant cohlear sau dispozitiv prin conducție osoasă, inclusiv prin oferirea posibilității de a completa suma de bani alocată prin program, pentru achiziționarea unei soluții auditive mai performante. Aceasta înseamnă inclusiv modificarea legislației pentru transformarea prețului actual de decontare al dispozitivelor în preț de referință.</li> <li>4. Publicarea informațiilor privind listele de așteptare, numărul pacienților înscriși și fondurile alocate, pentru ca părinții să poată estima și evalua corect timpul până la intervenție și decide dacă rămân în așteptare sau se orientează către mediul privat.</li> </ol>
2	Screening-ul audiologic neonatal	Absența screening-ului din marea majoritate a unităților sanitare, practica neunitară, lipsa de personal de specialitate	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Dotarea tuturor unităților sanitare și obligativitatea informării părinților cu privire la posibilitatea efectuării screeningului neonatal. Efectuarea acestuia în termen de maxim 3 zile de la naștere.</li> <li>2. Pentru a se acoperi lipsa de personal de specialitate, screening-ul să fie făcut de personal cu studii medii.</li> </ol>
3	Intervenția chirurgicală pentru implantul cohlear la copil	Finanțarea se îndreaptă cu prioritate către unități spitalicești care nu au capacitatea adecvată de a se adresa copiilor	Reorientarea eforturilor materiale și financiare ale Programului național către serviciile de ORL pediatric, care dispun de echipe complete de specialiști, de servicii de anestezie terapie-intensivă adecvate, precum și de capacități complementare de tratament al afecțiunilor pediatrice asociate.

Nr.	INDICATOR	PROBLEMA IDENTIFICATĂ	SOLUȚIA PROPUȘĂ
4	Serviciile post-operatorii	Lipsa specialiștilor, în special a logopezilor cu experiență în lucrul cu copilul purtător de implant	Organizarea de cursuri de formare profesională, cu finanțare mixtă, de către ONG-uri în colaborare cu Ministerul Sănătății și cu structurile medicale de specialitate.
5	Acordarea gradului de handicap	Gradul mediu de handicap, acordat în acest moment, este insuficient în raport cu severitatea diagnosticului și necesitățile de recuperare	Acordarea gradului de handicap accentuat în cazul persoanelor cu deficiențe de auz care au primit recomandare de implant cohlear sau poartă implant cohlear.