

MEMORIU

Către Ministerul Sănătății

adresat d-lui Secretar de Stat pentru Strategii, Adrian Pană

**privind problemele persoanelor cu implant cohlear, în contextul
dezbaterii publice privind Strategia Națională de Sănătate și pachetele
de Programe și Servicii de Sănătate**

Vă remitem prezentul set de observații cu privire la:

Proiectul de Hotărâre de Guvern privind Strategia Națională de Sănătate 2014-2020 (ref. la: Aria Strategică de intervenție 1: Sănătate publică; OG.1. Îmbunătățirea stării de sănătate și nutriție a femeii și copilului; OS 1.1. Îmbunătățirea stării de sănătate și nutriție a gravidei și copilului)

și respectiv

Proiectul de Hotărâre de Guvern privind aprobarea Pachetului Programelor Naționale de Sănătate (ref. la: Programul național de tratament al surdității prin proteze auditive implantabile chirurgicale)

I. Salutăm intenția Ministerului Sănătății de a acorda prioritate prevenției și intervenției timpurii prin extinderea componentei de screening neonatal al deficiențelor de auz la noul născut, manifestată prin intenția de a se instituționaliza la nivel național acest serviciu.

Sperăm că la aceasta au contribuit și repetatele noastre solicitări și memorii în acest sens, în care am arătat că prin diagnosticarea imediată după naștere a deficiențelor de auz se poate câștiga timp foarte important pentru recuperarea copilului ce urmează a fi protezat și mai ales a celui care urmează să fie implantat.

În speranța unei bune colaborări, propunerile noastre sunt următoarele:

1. În încercarea de a rezolva problema majoră a lipsei personalului de specialitate care să deruleze investigațiile audiologice neonatale, propunem ca **acest screening să fie făcut de personalul mediu al maternității**. Este o practică larg întâlnită în alte țări, cu rezultate notabile.
2. Vă stăm la dispoziție pentru colaborare în vederea stabilirii unor proceduri și măsuri clare pentru a transforma intenția în practică și a asigura funcționalitatea și accesibilitatea procedurii la nivel național.
3. De asemenea, putem sprijini printr-o **campanie de conștientizare a părinților și a personalului medical** privind importanța efectuării acestei investigații cât mai rapid după naștere.

II. Privind strict **Programul național de tratament al surdității prin proteze auditive implantabile chirurgicale**, criticile noastre se îndreaptă spre modul în care se alocă fondurile și mai ales spre procedura de achiziție a dispozitivelor, ca fiind deficitară prin înseși premisele sale și lipsită de transparență.

Vă rugăm să luați în considerare propunerile noastre de îmbunătățire a situației:

1. Aplicarea, pentru programul de implant cohlear (inclusiv pentru dispozitivele auditive prin conducție osoasă), a procedurilor de achiziție din programul de combatere a surdității prin proteze auditive conventionale. Astfel se va garanta includerea părinților în procesul de decizie la achiziționarea soluției auditive cu implant cohlear, 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 - așa cum se întâmplă în cazul protezelor auditive convenționale**;

Subliniem că decizia pe care părinții o iau trebuie să fie considerată una pentru întreaga viață și că ea dă naștere unei relații permanente între produs/producător și persoana implantată. Tocmai de aceea apreciem că părintele, ca principal factor responsabil cu educarea și dezvoltarea copilului, nu mai poate fi exclus din acest proces.

2. Este nevoie de o procedură clară prin care se va stabili pe ce criterii un pacient poate beneficia de un implant cohlear. În acest moment, fiecare spital care face parte din Program are o procedură proprie, supusă modificărilor aleatorii sau subiectivității cadrelor medicale cu care vine în contact pacientul. Or, există indicații clare, stabilite ca standard în lumea medicală ORL, care ar trebui să fie la baza deciziei și în România. Prin cunoașterea clară și prezentarea

transparentă a acestor criterii, pacientul sau familia sa poate estima mai corect șansele includerii în Program. Întrucât timpul este cel mai mare „dușman” în terapia și recuperarea auzului pentru copii, accesibilitatea acestor criterii poate grăbi semnificativ procesul de decizie.

Totodată, **propunem ca din comisia care analizează și avizează dosarele să facă parte, pentru totala transparentă, și un reprezentant al societății civile,** așa cum se întâmplă spre exemplu în cazul programului de FIV și embriotransfer.

3. Tot în vederea transparentizării procedurilor, **solicităm publicarea in extenso a 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 o intervenție în mediul privat.

4. **Unităților sanitare incluse în program ar trebui să le fie impusă o reevaluare a pacienților, cel puțin anuală, pe baza unor proceduri standardizate.** Ordonatorul de fonduri (CNAS) va putea astfel primi un raport cu date măsurabile și reale despre rezultatele intervențiilor realizate. Doar așa putem asigura utilitatea programului.

Printr-o astfel de abordare va crește și seriozitatea în unitățile sanitare implicate, ținând cont de faptul că în acest moment există clinici care, deși incluse în program, nu au nici măcar un cabinet de audiologie funcțional. Personalul calificat pentru diagnosticare, recuperare și evaluare a pacienților trebuie de asemenea asigurat în aceste unități sanitare, având în vedere că, fără o recuperare audio-verbala corectă, eficiența protezării scade dramatic.

5. Este necesară **identificarea de soluții pentru ca partea externă a dispozitivelor implantabile** (procesorul de sunet) **să poată fi înlocuită la fiecare 5 ani** (garanția medie acordată de producător este de 3 ani). De asemenea, pacienții cărora partea internă a soluției auditive (implantul propriu-zis) li se defectează după ieșirea din garanția acordată de producător (10 ani) ar trebui să aibă prioritate la re-implantare. Măsura este motivată de munca enormă depusă pentru recuperarea auditivă și verbală și de ritmul rapid al pierderii acestor acumulări, în cazul pierderii din nou a auzului prin defectarea dispozitivului. În concluzie, trebuie stabilit și câte un preț de referință pentru partea implantabilă chirurgical, respectiv pentru procesor.

6. Alocarea fondurilor pentru programul de implant cohlear să se facă pentru anul în curs, pornind de la numărul dosarelor depuse de asigurați în anul anterior la CAS de care aparțin.



Str. Vasile Conta, nr. 6, sector 2, București
Tel. 0722 190 685
Fax 031 815 27 80
Email: contact@darulsunetului.ro
www.darulsunetului.ro

Semnatar

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 Iasomieii, 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 -**