

MEMORIU

adresat Ministrului Sănătății, dl. Vasile Cepoi

**privind problemele persoanelor cu implant cohlear sau
candidate la implantare și propuneri pentru îmbunătățirea
situației acestora**

Stimate d-le Ministru,

În decursul anului 2011, semnatarii prezentului memoriu, organizații non-guvernamentale dedicate protejării drepturilor persoanelor cu handicap auditiv din România, au purtat mai multe discuții cu foști oficiali ai Ministerului (în special dl. s.s. Cristian Anton Irimie), prin care ne-am propus identificarea principalelor probleme ale persoanelor beneficiare ale unui implantat cohlear sau care sunt candidate la implantare, din România, precum și a unor soluții rezonabile pentru îmbunătățirea situației acestora.

Discuțiile nu au fost concretizate deocamdată, ultima corespondență purtând nr. 34048/25.08.2011.

Revenim prin prezentul memoriu cu principalele argumente, mai ales în contextul lansării spre dezbatere publică a proiectului noii legi a sănătății.

1. Problema screeningului audiologic neonatal

În pofida lipsei personalului de specialitate care să poată derula investigațiile audiologice neonatale, insistăm asupra importanței acestei proceduri care duce la diagnosticarea imediată după naștere a deficiențelor de auz și la intervenția precoce. Se poate câștiga timp foarte important pentru recuperarea copilului ce urmează a fi protezat și mai ales a celui care urmează să fie implantat.

Propuneri:

- **Executarea screening-ului de personalul cu studii medii** (practică de rutină în alte țări). O decizie în acest sens, dar și aplicarea ei eficientă, ar crea premise de recuperare mai bune pentru pacienți.
- **Sprijinirea, de către organizațiile non-guvernamentale ale pacienților/părinților, a achiziționării aparatului necesare screening-ului** (acolo unde ea lipsește) și parteneriatul ministerului cu acestea pentru o campanie de conștientizare a părinților privind importanța efectuării acestei investigații.

2. Problema vârstei implantării

În ultimii ani se remarcă, în Occident, o scădere vertiginoasă a vârstei de implantare a hipoacuzicului (inclusiv în contextul de la p. 1 de mai sus). Experiența a arătat că rezultatele cele mai spectaculoase în recuperarea auditivă au loc atunci când copilul este implantat bilateral, înainte de împlinirea vârstei de 1 an. Aceasta este de altfel și recomandarea formulată de grupul de specialiști de la cel de Al Zecelea Simpozion European de Implant Cochlear Pediatric de la Atena, mai 2011. Recomandările formulate de acest grup de studiu au permis formularea unui consens asupra următoarelor strategii de implantare:

1. implantarea bilaterală simultană, înaintea vârstei de 1 an;
2. implantarea bilaterală succesivă, primul implant înaintea vârstei de 1 an, cel de-al doilea preferabil înaintea vârstei de 3 ani, dar nu mai târziu de vârsta școlară.

Indiferent de strategia aleasă, s-a subliniat faptul că rezultatele obținute sunt net superioare implantării tardive, din cauza pierderii plasticității căilor auditive după vârsta de 3-4 ani. S-a subliniat și faptul că întârzierea implantării după 4 ani duce la o scădere semnificativă a raportului cost-beneficii al acestei terapii.

Implantarea cohleară este indicată în egală măsură la copiii cu deficite neurosenzoriale și psihosomatice asociate, datorită eficienței terapeutice a procedurii - dacă este efectuată precoce.

Propuneri

- **Adaptarea strategiei Programului național de implant cohlear privitor la vârsta de implantare**, pentru a maximiza eficiența fondurilor cheltuite cu implantarea hipoacuzicilor.

3. Problema intervenției chirurgicale la copilul mic

În România, chirurgia de implant cohlear se desfășoară în acest moment în câteva clinici ORL din centrele mari universitare, capabile să asigure toate condițiile necesare efectuării acestei proceduri la adult. Din păcate, aceste clinici întrunesc în foarte mică măsură condițiile necesare pentru efectuarea procedurilor audiologice și imagistice de depistare-confirmare a hipoacuziei sever-profunde, precum și a intervenției chirurgicale *la copilul sub 1 an*. Este vorba în special de lipsa dotării specifice a serviciilor de anestezie-terapie intensivă pediatrică și a inexistenței personalului medical calificat în acest scop.

Ca urmare, se manifestă o tendință de întârziere a vârstei de implantare, cu prelungirea duratei de așteptare pe listele de așteptare, opusă tendinței și recomandărilor europene. Alteori, procedurile diagnostice și intervenția chirurgicală au loc în condiții improprii, expunând copilul unor riscuri anestezice inacceptabile. O altă consecință o constituie îndepărtarea de la indicația de implant cohlear a copiilor cu deficiențe asociate, din cauza imposibilității gestionării acestora în spitale de adulți. Există chiar clinici ORL în care temerile legate de incapacitatea de a gestiona riscurile chirurgicale pediatrice au condus la acumularea unor stocuri de implante cohleare, chiar **dincolo de perioada de valabilitate/garantare a sterilității pachetului**, simultan cu depășirea vârstei optime de implantare a copiilor aflați pe listele de așteptare!

Consecința acestei stări de lucruri este reprezentată de diminuarea considerabilă a eficienței acestei terapii, drame personale ale pacienților și familiilor, dar și cheltuirea ineficientă a fondurilor Programului.

Mai mult decât atât, cele două spitale de pediatrie din București unde sunt întrunite condiții ideale pentru efectuarea tuturor procedurilor diagnostice și terapeutice au beneficiat până acum de o atenție neglijabilă din partea Programului național de implant cohlear, sau chiar au fost respinse de la includerea în acest program, deși au obținut deja rezultate excelente în implantarea copiilor de vârstă sub 2 ani.

Propuneri

- **Reorientarea eforturilor materiale și financiare ale Programului de implant cohlear 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.

4. Probleme legate de funcționarea Programului național de implant cohlear

Deși salutăm existența Programului național de implant cohlear, apreciem că **procedura de alocare de fonduri și de achiziție a dispozitivelor este în acest moment deficitară** și totodată că **modul în care decurge Programul este lipsit de transparența necesară**. Actualele norme, care prevăd ca dispozitivele să fie achiziționate direct de către stat, nu includ părinții în procesul de decizie. Subliniem că decizia pe care părinții o iau trebuie să fie considerată una pentru o 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.

Alte probleme sunt legate de **listele de așteptare** pe care se înscriu pacienții. Aceste liste nu sunt publice, nu se cunoaște exact câte persoane sunt înscrise și nici cât are de așteptat fiecare pacient.

Propuneri

- 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 pretului actual de decontare al dispozitivelor în pret de referință**;
- Includerea în comisia care analizează și avizează dosarele a unui reprezentant interesat al societății civile (așa cum se întâmplă spre exemplu în cazul programului de FIV și embriotransfer);
- 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.

5. Problema serviciilor post-operatorii

Cea mai acută problemă cu care se confruntă părinții copiilor implantați, după intervenție, **este lipsa specialiștilor**, în special a **logopezilor cu experiență** în lucrul cu copilul purtător de implant, dar și a audiologilor. Aceștia există doar în centrele mari, sunt suprasolicitați și de aceea adesea inaccesibili pentru părinții care locuiesc în orașe mai mici sau în mediu rural.

De asemenea, deși costul pentru întreținerea implantului și a procesorului de sunet nu este mare (comparativ cu efortul financiar, suportat integral de sistemul de asigurări sociale, în

cazul neimplantării), se simte lipsa facilităților de înlocuire a procesorului după 5 ani, normă în țările UE, însă nu și în România, unde cade exclusiv în sarcina familiei.

Propuneri

- **Organizarea de cursuri de formare profesională**, cu finanțare mixtă, de către asociațiile noastre în colaborare cu Ministerul Sănătății și cu structurile medicale de specialitate.
- Analizarea posibilității **înlocuirii periodice (o dată la 5 ani) a procesorului de sunet.**

6. Aprecieri privind costurile pentru stat și societate ale subfinanțării Programului național de implant cohlear

Cunoaștem greutățile financiare foarte mari cu care se confruntă sistemul sanitar românesc. Cu toate acestea, apreciem că cele doar câteva zeci de implanturi distribuite anual prin programul de implant cohlear sunt mult prea puțin față de o listă de așteptare (neoficială, din motivele precizate mai sus) cuprinzând câteva mii de cazuri!

Considerăm că se poate face mai mult, mai ales că **rezultatul neintervenției este dezastruos financiar pentru societate**. Implantul cohlear și terapia de recuperare duc, cu o marjă de succes apreciabilă, la integrarea școlară, socială și profesională a deficientului de auz, transformându-l pe acesta din asistat permanent în contribuabil.

Iată de ce dorim să lucrăm împreună la dezvoltarea Programului național de implant cohlear și a serviciilor asociate, post-operatorii.

Sperăm să putem realiza, cu sprijinul specialiștilor din MS, o estimare privind costurile secundare comparative pe care sistemul de asigurări de stat trebuie să le suporte: cheltuieli cu un copil/adult neimplantat, deci asistat, vs. costurile implantului și ale terapiei de recuperare auditiv-verbală.

Dincolo de cifre însă, concluzia din experiența de până acum este clară: *neimplantarea la timp a copilului reprezintă un eșec financiar serios pentru sistemele de asigurări medicale și protecție socială, silite să suporte ulterior cheltuieli mult mai mari decât cele efectuate cu ocazia implantării.*

Propunere finală

- ***Formarea unui grup de lucru compus din oficiali ai Ministerului, din reprezentanți ai societății civile, părinți și reprezentanți comerciali ai producătorilor de soluții auditive.***

București, 06 iulie 2012

Semnături

1. Asociația persoanelor cu deficiente de auz „Darul Sunetului”

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

Tel. 0722.190.685, fax 031 815.27.80, email contact@darulsunetului.ro (Bogdan I. Stanciu)

2. Asociația „Să auzim glasul mamei”

Constanța

Contact: 0737 018 467 (Luminița Deacu)

3. Asociația persoanelor cu deficiente de auz „Lumea Sunetelor”

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

Tel. 0752.306.893, email lumea_sunetelor@yahoo.ro (Marius Cheteleş)

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