

# Sprawozdanie z Międzynarodowego sympozjum użytkowników implantów ślimakowych Euro-CIU we Wrocławiu – „Potrzeby użytkowników implantów słuchowych we współczesnym świecie”

## Report on the international Euro-CIU symposium on implant users in Wrocław – ‘The needs of hearing implant users in the modern world’

Katarzyna Ita Bieńkowska<sup>1</sup>, Józef Mierziński<sup>2</sup>, Maria Bratumiła Gawłowska<sup>3</sup>, Patrycja Mickiewicz<sup>3</sup>, Michał Kida<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie

<sup>2</sup>Wojewódzki Szpital Dziecięcy im. J. Brudzińskiego w Bydgoszczy

<sup>3</sup>Medicus sp. z o.o, Wrocław

Article history: Received: 10.06.2019 Accepted: 16.09.2019 Published: 23.09.2019

**STRESZCZENIE:** 25–27 kwietnia 2019 roku we Wrocławiu po raz pierwszy w Polsce odbyło się 12. Międzynarodowe Sympozjum EURO-CIU (*European Cochlear Implant Users Association*). Przedstawiciele lekarzy, pacjentów zaimplantowanych i ich rodzin, terapeutów słuchu i mowy oraz rządu dyskutowali o potrzebach użytkowników implantów słuchowych we współczesnym świecie.

**SŁOWA KLUCZOWE:** implant ślimakowy, konferencja, potrzeby pacjenta

**ABSTRACT:** From 25th to 27th of April, 2019 for the first time in Poland, the 12th International EURO-CIU Symposium (*European Cochlear Implant Users Association*) took place in Wrocław. Representatives of doctors, implanted patients and their families, hearing and speech therapists, as well as government representatives discussed the needs of cochlear implant users in the modern world.

**KEYWORDS:** cochlear implant, conference, patient needs

### WYKAZ SKRÓTÓW

**CI** – implant ślimakowy

**EURO-CIU** – Europejskie Stowarzyszenie Użytkowników Implantów Słuchowych

**WHO** – Światowa Organizacja Zdrowia

25–27 kwietnia 2019 roku we Wrocławiu po raz pierwszy w Polsce odbyło się 12. Międzynarodowe Sympozjum EURO-CIU (*European Cochlear Implant Users Association*), poświęcone potrzebom użytkowników implantów słuchowych we współczesnym świecie. Gospodarzem spotkania, w którym uczestniczyło ponad 220 osób: pacjenci z implantem ślimakowym i ich rodziny, lekarze specjaliści, terapeuci słuchu i mowy, przedstawiciele rządu, było stowarzysze-

nie „Słyszeć bez granic”. Liczne międzynarodowe grono pacjentów zaimplantowanych zgromadzonych w jednym miejscu pokazuje, jak ważna jest integracja i łączenie sił w walce o wspólne dobro: swoje, swoich zaimplantowanych dzieci i przyszłych użytkowników implantów słuchowych, których z pewnością nie będzie brakować.

Niedosłuch jest już chorobą cywilizacyjną, co unaocznili zgromadzonym wykład przedstawicielki WHO – dr Shelly Chadha. Obecnie ponad 460 mln ludzi ma problem z niedosłuchem i przewiduje się, że w roku 2050 liczba ta wzrośnie do 900 mln. Oznacza to, że co dziesiąty człowiek na świecie będzie go doświadczał. Szacuje się, że roczny koszt nieleczzonego niedosłuchu wynosi około 750 miliardów dolarów. Z tego powodu ważne są: profilaktyka, wczesne wykrycie i protezowanie niedosłuchów w każdym wieku.

Pierwszego dnia obrady zdominowane zostały przez ciekawe i pełne emocji dyskusje panelowe z udziałem lekarzy, terapeutów słuchu i mowy oraz pacjentów:

- o standardach leczenia niedosłuchu u dzieci i dorosłych dyskutowali przedstawiciele największych europejskich programów implantów słuchowych: prof. Sandro Burdo, prof. Roland Laszig, prof. Piotr Skarżyński, prof. Witold Szyfter oraz Nadine Cochard (Francja). Ustalono wspólny standard postępowania: potwierdzenie wady słuchu max. do 2. m-ca życia oraz dopasowanie aparatów słuchowych optymalnie w 3., a max. w 6. m-cu życia;
- o implantacjach bilateralnych u dzieci – w podsumowaniu prof. Laszig podkreślił konieczność implantacji obustronnych ze względu na osiągnięte przez dzieci wyniki rehabilitacji;
- o wskazaniach i przeciwwskazaniach do implantacji – dr Monika Lehnhardt-Gorjany zaprosiła do rozmowy: prof. S Burdo, prof. R. Lasziga, prof. P. Skarżyńskiego, prof. W. Szyftera, dr. Józefa Mierzwińskiego, Eulalię Juan Pastor, Marię Rotkiel oraz Nadine Cochard. Pomimo tego, że dyskusję w tym medycznym panelu zdominowały tematy dotyczące trudnych i nietypowych przypadków, w podsumowaniu uznano, że u dzieci z wrodzoną głuchotą najważniejsza jest szybka interwencja;
- o potrzebach pacjentów – Maria Rekowski i Marcin Czerniak z Polski, Anamaria-Diana Brasow z Rumunii oraz Michael Wollrab z Austrii podkreślili istniejącą nadal konieczność propagowania wiedzy o implantach wśród osób z wadą słuchu. W podsumowaniu dyskusji pacjenci apelowali również o zapewnienie określonej, stałej ścieżki wymiany procesorów.

Drugi dzień sympozjum obfitował w wykłady i kolejne dyskusje panelowe z udziałem specjalistów rehabilitacji słuchowej i pacjentów. Rozpoczęła dr Sue Archbold z Wielkiej Brytanii wykładem pt. *Rehabilitacja niejedno ma imię – różnice w rehabilitacji zaimplantowanych dzieci i dorosłych*, w którym podkreśliła potrzebę szkoleń nauczycieli w szkołach powszechnych dotyczących obchodzenia się z procesorem i rozmawiania z dzieckiem zaimplantowanym. Temat kontynuowała Eulalia Juan Pastor z Hiszpanii. W wykładzie pt. *Rola dopasowania procesora dźwięku w rehabilitacji* prelegentka podkreślała ogromną rolę prawidłowego dopa-

sowania procesora dźwięku oraz użycia narzędzia „Data-logging” w rehabilitacji. Dr hab. Zdzisława Orłowska-Popek przedstawiła metody rehabilitacji w założeniu krakowskiej szkoły logopedii, które wykorzystywane są do rozbudowywania rozumienia i mowy u dzieci z wadą słuchu. Dr Katarzyna Ita Bieńkowska w wykładzie pt. *Współczesne metody terapii pacjentów zaimplantowanych* podkreśliła rolę rodziców w rehabilitacji dzieci z implantem słuchowym oraz dobrej edukacji w nawiązaniu do zmieniających się wyzwań cywilizacyjnych. Prezentacje wygłosili przedstawiciele firm produkujących CI: Cochlear i MedEL. Ostatni panel dyskusyjny dotyczył użytkowników implantów słuchowych na rynku pracy i relacji pracodawca-zaimplantowany pracownik. Zaimplantowani pacjenci z Polski – Marta Mikuła (studentka archeologii), Jakub Śledź (właściciel firmy), Magdalena Piasecka (pielęgniarka), Maria Żarnowska (kierownik sklepu) oraz ich pracodawcy podzielili się historiami dotyczącymi życia zawodowego z implantem ślimakowym. Okazuje się, że posiadanie implantu ślimakowego nie jest przeszkodą do odnalezienia się na rynku pracy, a o podjęciu satysfakcjonującego zajęcia decyduje przygotowanie zawodowe. Na zakończenie trzech pacjentów przedstawiło historię życia z implantem ślimakowym. Obrady podsumowała dr Monika Lehnhardt-Gorjany, która podkreśliła dalszą konieczność współpracy pacjentów, środowiska medycznego, producentów oraz terapeutów. Owocem obrad był sygnowany przez przedstawicieli 6 Stowarzyszeń zajmujących się pomocą pacjentom implantowanym w Polsce List Otwarty do Ministra Zdrowia, w którym zawarte zostały następujące postulaty pacjentów:

- Rozwiązanie problemu pacjentów oczekujących na wymianę procesora dźwięku (konieczność wygenerowania dodatkowego budżetu). Ok. 3500 osób ma procesor już powyżej 5-ciu lat;
- Wprowadzenie obowiązkowego wymiany procesorów dźwięku każdemu pacjentowi po 5-ciu latach użytkowania oraz wyodrębnienie procedury dotyczącej wymian procesorów;
- Zwiększenie liczby procedur wszczepiania CI do 1500 dzieci i dorosłych pacjentów rocznie (obecnie 800), max. w okresie 3 m-cy po kwalifikacji;
- Zapewnienie sprawiedliwego podziału środków ośrodkom implantującym, z uwzględnieniem miejsca zamieszkania i potrzeb pacjentów.

Word count: 2730 Tables: – Figures: – References: –

Access the article online: DOI: 10.5604/01.3001.0013.4878

Table of content: <https://otorhinolaryngologypl.com/issue/12343>

Corresponding author: Katarzyna Ita Bieńkowska; Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie; e-mail: bienkowska@op.pl; katarzynabienkowska@aps.edu.pl

Copyright © 2019 Polish Society of Otorhinolaryngologists Head and Neck Surgeons. Published by Index Copernicus Sp. z o.o. All rights reserved

Competing interests: The authors declare that they have no competing interests.

Cite this article as: Ita Bieńkowska K., Mierzwiński J., Cawłowska M.B., Mickiewicz P., Kida M.: Report on the international Euro-CIU symposium on implant users in Wrocław – ‘The needs of hearing implant users in the modern world’ Pol Otorhino Rev 2019; 8(3): 59-60