

Ministerstvo zdravotníctva SR
Odbor kategorizácie, cenotvorby a liekovej politiky
PharmDr. Rastislav Pullmann
Limbová 2
837 52 Bratislava 37

VEC:

Požiadavka na zmenu kategorizácie a cenovú úpravu platieb zdravotných poisťovní za načúvacie prístroje a príslušenstvo pre deti s poruchou sluchu a zrušenie množstevného limitu na predpis individuálnych ušných koncoviek.

My, rodičia detí s poruchou sluchu,

veríme, že naše deti s poruchou sluchu majú nielen rovnaký potenciál, ale aj rovnaké právo viesť úspešný život ako akékoľvek iné deti v našej spoločnosti. Dlhodobé zahraničné výskumy (1) ukazujú, že vývin detí s poruchou sluchu, ktoré získajú vhodnú kompenzáciu a nastúpia do ranej intervencie v ranom veku sa má šancu podobať vývinu počujúcich detí. Jedným zo základných predpokladov takéhoto úspechu je nepochybne kvalitný a správne nastavený načúvací prístroj.

Zmyslom kompenzačných pomôcok je umožniť deťom so zdravotným postihnutím žiť život čo najviac podobný životu zdravých ľudí. Ak deťom s ťažkou poruchou sluchu nie sú pridelené kvalitné načúvacie prístroje v ranom veku, ich možnosti vnímať a rozumieť hovorenej reči sú hneď od začiatku výrazne obmedzené.

Nedostatočnou stimuláciou sluchových a rečových centier v mozgu v kritických obdobiach vývinu dieťaťa často dochádza k nezvratným zmenám vo vývine dieťaťa. V dôsledku nedostatočnej sluchovej stimulácie sa v súčasnosti viaceré deti s ťažkou poruchou sluchu nenaučia zrozumiteľne rozprávať. Okrem iného je to dané faktom, že ich prístroje im neumožňujú počuť všetky hlásky reči a deti tak počujú reč neúplne a zdeformovane. Odmalička im uniká mnoho podstatných informácií, keďže sú odkázané „hádať“ čo počuli. Dôsledkom toho je, že ich aktívna aj pasívna slovná zásoba je pri vstupe do školy veľmi malá a edukačný proces je výrazne spomalený. Oslabené je porozumenie reči nielen v hovorenej, ale aj písomnej forme, čo sa vo vyššom veku prejavuje ako nízka čitateľská gramotnosť a teda nedostatočná schopnosť efektívne využívať zdanlivo ľahko dostupné zdroje informácií, akými sú internet, knihy, noviny.

Kým pre počujúce dieťa je učenie sa hovoriť a správne artikulovať hra, ktorá vzniká prirodzeným počúvaním a napodobňovaním, pre dieťa s ťažkou poruchou sluchu je to často ťažký dril s nejasným výsledkom. Vo svojom okolí stretávame viacerých mladých ľudí s ťažkou poruchou sluchu, ktorí nedosahujú svoj potenciál. Navštevujú špeciálne školy a napriek nemalým financiám, ktoré do ich vzdelávania štát investuje, majú v dospelosti kvôli komunikačnej bariére obmedzené sociálne aj pracovné príležitosti, ostávajú na okraji počujúcej spoločnosti. Zároveň vidíme aj úspešných ľudí s ťažkou poruchou sluchu, ktorí dosiahli vyššieho vzdelania aj začlenenia sa do počujúcej spoločnosti,

ich rodičia však proces učenia sa reči a následného vzdelávania často opisujú ako mnohoročnú každodennú drinu. S kvalitnými načúvacími prístrojmi a príslušnými technológiami (napr. FM systémom), ktoré umožnia dieťaťu počuť všetky hlásky reči a zároveň zvýraznia reč v hlučnom prostredí, je učenie sa jazyka omnoho hravejšie a prirodzenejšie proces, ktorý vedie k dokázateľne lepším výsledkom.

Dohovor o právach dieťaťa (2) uvádza, že vzhľadom k osobitým potrebám postihnutého dieťaťa musí byť pomoc poskytovaná bezplatne, pokiaľ je to možné s prihliadnutím na finančné zdroje rodičov alebo iných, ktorí sa oň starajú; musí byť určená na to, aby postihnutému dieťaťu zabezpečila účinný prístup, ako aj získanie vzdelania v záujme dosiahnutia čo možno najplnšej sociálnej integrácie a individuálneho rozvoja vrátane kultúrneho a duchovného rozvoja dieťaťa.

Aj ďalšie dokumenty, ktorými sa naša krajina v rámci dohovorov EU zaviazala vytvárať čo najvhodnejšie podmienky pre osoby so zdravotným postihnutím zaväzujú k osobitnej starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím, tak, aby každé dieťa malo možnosť dosiahnuť maximálnu množnú mieru nezávislosti na sociálnych systémoch (3).

Jednou z ciest, akými je možné ciele týchto dokumentov naplňať, je poskytovať deťom s poruchou sluchu v ranom veku kvalitné načúvacie prístroje určené výrobcami na pediatrické účely, ktoré im pomôžu vyvíjať sa podobne ako ich počujúci rovesníci.

Definícia Efektívneho načúvacieho prístroja a príslušenstva

Efektívny načúvací prístroj, ktorý umožní deťom plnohodnotne rozvíjať hovorenú reč do najvyššej možnej miery, musí spĺňať okrem iného aj nasledovné predpoklady:

1. Počuteľnosť vysokofrekvenčných foném

Pre porozumenie počuteľného a tým pádom aj pre vývin jazyka a reči je nevyhnutné, aby dieťa počulo sykavky a vysokofrekvenčné fonémy, akými sú napr. / f /, / t /, / s /, / š /, / z /. Čím má dieťa ťažšiu poruchu sluchu vo vysokofrekvenčnej oblasti, tým väčší problém má porozumieť počutej reči. Vo viacerých prípadoch neumožňujú základné prístroje zosilniť tieto frekvencie natoľko, aby ich dieťa so strednou alebo ťažkou poruchou sluchu počulo. Moderné digitálne prístroje preto začali používať technológiu, ktorá spracováva signál pomocou vysokofrekvenčnej lineárnej transpozície alebo vysokofrekvenčnej nelineárnej kompresie, vďaka ktorej presúvajú tieto fonémy do počuteľného spektra. Výsledkom je výrazné zlepšenie porozumenia vysokofrekvenčných zložiek ľudskej reči a následne výrazné zlepšenie schopnosti porozumieť reči ako takej a schopnosti plnohodnotne si ju osvojiť (4). Efektívny načúvací prístroj preto musí obsahovať funkciu vysokofrekvenčnej lineárnej transpozície alebo vysokofrekvenčnej nelineárnej kompresie.

2. Počet kanálov 10/12

Ďalším parametrom, ktorý vplýva na zvýšenie šance dieťaťa plnohodnotne si osvojiť hovorenú reč je počet kanálov. Vyšší počet kanálov načúvacieho prístroja umožňuje nielen presnejšie nastavenie prístroja podľa konkrétneho audiogramu dieťaťa, ale pozitívne ovplyvňuje aj iné funkcie prístroja, napr. zvýraznenie reči a potlačenie šumu (5). Momentálne máme na trhu prístroje, ktoré majú od 3 do 20 kanálov. Ak máme zachovať ekonomickú dostupnosť prístroja a zároveň rešpektujeme, že počet kanálov priamo úmerne vplýva na kvalitu zosilneného zvuku a reči, odporúčajú sa prístroje s počtom kanálov 10 resp. 12 a viac.

3. Program alebo funkcia na zvýraznenie reči

Keďže dieťa s poruchou sluchu musí byť schopné vnímať reč v akomkoľvek prostredí, nielen v tichom prostredí domova, je nevyhnutné, aby načúvací prístroj disponoval špeciálnymi funkciami na zvýraznenie reči v hlučnom prostredí (napr. ihrisko, trieda v MŠ, hlučná ulica).

Nejedná sa pritom iba o štandardné potlačenia šumu, ale o automatické a aktívne zvýrazňovanie reči.

4. Pripojiteľnosť FM príslušenstva

Počúvanie učiteľa, či vychovávateľa, ktorý je na druhej strane hlučnej triedy, hranie sa v parku, nakupovanie v supermarkete, cesta autom alebo spoločné bicyklovanie je na vnímanie reči veľmi náročné, pretože všade okolo dieťaťa je veľa rušivých zvukov. Čím ďalej je dieťa od zdroja reči (rodiča, učiteľa), tým náročnejšie je pre načúvacie prístroje zosilňovať zvuky reči tak, aby ostala zrozumiteľnou a mala pre dieťa informačnú hodnotu. FM systém v takomto prípade uľahčí dieťaťu počúvanie a komunikáciu, pretože pomocou bezdrôtovej technológie prenáša zvuk bez skreslenia a straty hlasitosti z mikrofónu, ktorý má hovoriaci (mama, učiteľ) priamo do načúvacieho prístroja dieťaťa. Takýto čistý a kvalitný prenos reči napomáha nielen v domácom prostredí, ale hlavne počas edukačného procesu a logopedickej intervencie. Efektívny načúvací prístroj musí mať teda možnosť pripojiť FM príslušenstvo.

5. Doplnkové pediatrické funkcie, ktoré uľahčujú počúvanie a poskytujú bezpečnosť:

- Automatické programy, ktoré prispôbia nastavenie načúvacích prístrojov prostrediu bez zásahu užívateľa
- Ochrana pred prístupom k batériám (tamper proof battery door) a pred zmenou nastavení (deaktivácia tlačidiel)
- Vode odolnosť
- LED indikátor
- Eliminácia a potlačenie spätnej väzby

Porovnanie aktuálne predpisovaných načúvacích prístrojov voči vyššie definovanému Efektívnemu načúvaciemu prístroju

Podľa nášho prieskumu (prieskum vykonaný za obdobie posledných troch rokov medzi slovenskými rodičmi sluchovo postihnutých detí) boli väčšine detí bez možnosti výberu predpisované na obdobie 5 rokov načúvacie prístroje bez nutnosti doplatku poistenca, teda v cene cca 190,66 eur. Avšak zároveň sú to načúvacie prístroje základnej, najnižšej rady a nie sú výrobcami zahrnuté medzi tzv. pediatrické riešenia.

Hoci tieto prístroje v čase zaradenia do kategorizácie zdravotníckych pomôcok spĺňali kvalitatívne kritéria cenovej kategórie, v ktorej sa nachádzali, momentálne sú morálne zastarané, nie sú výrobcami zaradené do zoznamu vhodných pediatrických riešení a výroba niektorých z nich bola už dokonca ukončená.

Tieto načúvacie prístroje **nedisponujú napr. technológiou vysokofrekvenčnej transpozície respektíve vysokofrekvenčnej kompresie** a preto niektorým deťom so strednou alebo ťažkou stratou sluchu neumožňujú počuť všetky hlásky reči. **Načúvacie prístroje majú zväčša 3-4 kanále.** Hoci optimálny počet kanálov nie je v súčasnosti v odbornej verejnosti stanovený, fakt, že z rozmedzia dostupných možností (3 - 20 kanálov) ponúkame deťom závislým od kompenzácie sluchu tú najnižšiu možnosť, znamená, že im **poskytujeme najmenšie možné výhody plynúce z vyššieho počtu kanálov.**

Príklad Efektívneho načúvacieho prístroja a jeho cena

Podľa nášho prieskumu evidujeme obľúbenosť hlavne značiek Widex, Phonak, Siemens, Oticon. Tých výrobcovia ponúkajú zároveň aj pediatrické riešenia:

Phonak - <http://www.sluchadla-deti.cz/sluchadla/>

Widex - <http://www.widex.cz/cs-cz/children/hearingaidsforchildren/selectedhearingaids/>

Siemens - <https://usa.bestsoundtechnology.com/siemens-hearing-products/hearing-aids-for-children/>

Oticon - <http://www.oticon.com/children/hearing-solutions/age/newborn.aspx>

Časť z týchto pediatrických načúvacích prístrojov uvádzame aj nižšie ako príklad Efektívneho načúvacieho prístroja:

STREDNE ŤAŽKÉ AŽ ŤAŽKÉ PORUCHY SLUCHU: Widex, model Clear 330 - 9

Určený pre straty sluchu do 80 dB (500 Hz) a 85 dB (>1000 Hz).

Jedná sa o prístroj o 5 generácií modernejší ako napríklad často bez doplatku poistenca predpisovaný Widex Real. Tento načúvací prístroj **disponuje frekvenčnou lineárnou transpozíciou**, ktorá deťom sprístupní vysokofrekvenčné zložky reči. **Počet kanálov je 10**. Na tento načúvací prístroj **je možné pripojiť FM systém** pre podporu edukačného procesu v školskom či predškolskom zariadení. **Obsahuje funkciu Speech Enhancer SII**.

Cena je 541,62 €, čo momentálne predstavuje doplatok poistenca vo výške 350,31 € na jeden načúvací prístroj.

ŤAŽKÉ AŽ VEĽMI ŤAŽKÉ PORUCHY SLUCHU: Phonak, model Sky Q50 SP/UP

SP - Určený pre straty sluchu do 110 dB (500, 1000 Hz), 115 dB (2000 Hz), 120 dB (>4000 Hz)

UP - Určený pre straty sluchu do 120 dB

Tento načúvací prístroj **disponuje frekvenčnou nelineárnou kompresiou**, ktorá deťom sprístupní vysokofrekvenčné zložky reči. **Počet kanálov je 12**. Na tento načúvací prístroj **je možné pripojiť FM systém** pre podporu edukačného procesu v školskom či predškolskom zariadení. **Obsahuje automatický program Speech in noise**.

Cena je 1 210,00 €, čo momentálne predstavuje doplatok poistenca vo výške 1 019,26 € na jeden načúvací prístroj.

Aj dieťa s veľmi ťažkou stratou sluchu si môže vďaka vhodne vybranému a správne nastavenému načúvaciemu prístroju osvojiť hovorenú reč. Preto považujeme investíciu do načúvacích prístrojov pre deti s takouto stratou sluchu za opodstatnenú a nevyhnutnú.

Príklady zo zahraničia

Z našich zistení vieme, že napríklad vo Veľkej Británii dostávajú deti v rámci bežnej zdravotnej starostlivosti **bez doplatku načúvací prístroj firmy Phonak - Phonak Sky Q70** (16 kanálov, vysokofrekvenčná kompresia, pripojiteľnosť FM systému). Pri strate, znehodnotení alebo pokazení načúvacieho prístroja je bez doplatku vydaný rovnaký načúvací prístroj. Dieťa má zároveň **nárok na vydanie príslušenstva (FM systému)** k načúvacím prístrojom, opäť bez doplatku. Cena tohto načúvacieho prístroja je **1 600 €**, cena príslušenstva sa približuje k cene načúvacieho prístroja.

V Nemecku prispievajú deťom s poruchou sluchu v závislosti od poisťovne sumou **1000 - 1320 €**.

Hoci rozumieme rozdielom medzi Slovenskou republikou, Veľkou Britániou a Nemeckom, 7-8 násobný rozdiel v cene poskytovaného načúvacieho prístroja v rámci zdravotného poistenia nie je možné vysvetliť rozdielnou životnou úrovňou – napríklad HDP per capita je v Británii vyšší o 44%, čo

nepredstavuje ani 1,5 násobok HDP per capita na Slovensku (6). Obe vyššie spomenuté krajiny sú členskými štátmi Európskej únie, tak ako Slovensko.

Znenie požiadavky

Veríme, že je našim spoločným cieľom umožniť deťom so sluchovým postihnutím prístup k načúvacím prístrojom, ktoré budú čo najlepšie kompenzovať sluchové znevýhodnenie a umožnia im lepší základ pre rozvoj a tým aj zvyšovanie kvality ich života do budúcnosti.

Požadujeme preto, pre deti vo veku od 0 do 18 rokov:

- **Zvýšiť platbu zdravotných poisťovní za jeden načúvací prístroj na 541,62€ pre straty sluchu do 79dB a 1 210€ pre straty sluchu nad 80dB vrátane**, vzhľadom na cenu Efektívneho načúvacieho prístroja potrebného pre kompenzáciu týchto porúch sluchu a fakt, že takýto načúvací prístroj musí byť dostupný každému dieťaťu s poruchou sluchu v Slovenskej republike bez doplatku.
- **Zrušiť množstvom limit na predpis individuálnych ušných koncoviek**, vzhľadom na potrebu predpísania novej koncovky kedykoľvek, keď nevyhovuje súčasná koncovka (napr. z dôvodu rastu zvukovodu). Netesnosť ušnej koncovky spôsobuje „pískanie“, ktoré výrazne znižuje schopnosť načúvacieho prístroja dodávať dieťaťu adekvátne zvukové podnety, čím marí výkon, ktorý by načúvací prístroj s tesnou koncovkou dokázal poskytnúť.
- **Zaviesť platbu zdravotných poisťovní za FM príslušenstvo** (bezdrôtový mikrofón, prijímače pripojené k NP) pre deti od 3 rokov, vzhľadom na to, že **ide o integrálnu súčasť kompenzácie sluchu** v procese úspešnej rehabilitácie detí s poruchou sluchu. Za týmto účelom navrhujeme vykonať prieskum trhu na identifikovanie vhodných FM systémov všetkých relevantných výrobcov pre načúvacie prístroje spĺňajúce vyššie uvedené podmienky, určenie ich ceny a nastavenie platby zdravotných poisťovní za túto pomôcku tak, aby bola poskytovaná bez doplatku.

Dúfame, že Vy, členovia kategorizačnej komisie, nájdete spôsob ako poskytnúť našim deťom s poruchou sluchu efektívnu kompenzáciu ich znevýhodnenia. Chápeme, že zdroje v zdravotníctve sú limitované, avšak na ich tvorbe sa podieľame aj my, rodičia detí so sluchovým postihnutím a preto vás žiadame o dôsledné zváženie svojho rozhodnutia, jeho ľudskú a etickú váhu. V prípade našich detí je poskytnutie efektívneho načúvacieho prístroju vitálne dôležité. Už v ranom veku jeho pridelením, respektíve nepridelením, totiž rozhodujeme o celom zvyšku života dieťaťa a jeho schopnosti byť v dospelosti samostatným a ekonomicky aktívnym členom počujúcej spoločnosti.

My, dole podpísaní zástupcovia rodičov a neziskových organizácií venujúcich sa problematike postihnutia sluchu detí, ďakujeme kategorizačnej komisii za preštudovanie a zváženie predloženej požiadavky.

.....
MUDr. Tatiana Leitmann
Rodič SP dieťaťa

.....
František Majtán, rodič SP dieťaťa
a predseda OZ NepocujuceDieta.sk

.....
Mgr. Silvia Hovorková, PhD.
OZ Infosluch, predsedkyňa

.....
Anna Šmehilová
OZ EFFETA, prezidentka

.....
Anna Šmehilová
SDIC EFFETA, prezidentka

Príloha 1: Porovnanie funkcií popisovaných načúvacích prístrojov

Príloha 2: Zoznam signatárov požiadavky rodičov

Zdroje:

- (1) YOSHINAGA-ITANO, C., SEDEY, A. L., COULTER, B. A., MEHL, A. L. 1998. Language of early- and later-identified children with hearing loss. In *Pediatrics*. [online]. 1998, vol. 102, no. 5, s. 1161 –1171. Dostupné na:
<<http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/102/5/1161>>.
- (2) *Dohovor o právach dieťaťa*. Prijatý rezolúciou Valného zhromaždenia OSN, 20. 11. 1989. Nadobudnutie platnosti 2. 9. 1990. Ratifikácia 7. 1. 1991, Článok 23, bod 3
<https://gymhc.edupage.org/files/Dohovor-o-pravach-dietata.pdf>
- (3) *Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím*. Prijatý 13. 12. 2006 v New Yorku. Na Slovensku ratifikovaný 28. apríla 2010. Článok 24. <http://www.snslp.sk/CCMS/files/dohovor2.pdf>
- (4) Štúdia vykonaná na University of Oklahoma City, USA (2009), SoundRecover: Significant benefits for children with mild to moderately severe hearing loss (https://www.phonakpro.com/content/dam/phonak/b2b/C_M_tools/Library/Field_Study_News/en/fsn_SoundRecover_mild_to_mod_sev_HL_oct09.pdf)
- (5) The Value of Increasing the Number of Channels and Bands in a Hearing Aid (Jason Galster, PhD, CCC-A, Elizabeth A. Galster, 2011)
(<http://www.audiologyonline.com/articles/value-increasing-number-channels-and-826>)
- (6) GDP per capita, The world bank
(http://data.worldbank.org/indicator/NY.GDP.PCAP.PP.CD?order=wbapi_data_value_2013+wbapi_data_value+wbapi_data_value-last&sort=desc)