

TISKOVÁ ZPRÁVA

Týden sluchu u příležitosti Mezinárodního dne kochleárního implantátu 25.2. a Světového dne sluchu WHO 3.3.: SUKI, Microtia Czech Republic, BeTCS a Česká společnost otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku ČLS JEP

V Praze 24. února 2025

O možnosti účinné kompenzace sluchové vady pomocí systému pro kostní vedení lidé často nevědí.

- **Máte vadu sluchu, která souvisí s vrozenou vývojovou vadou ucha a není možné ji řešit běžnými sluchadly?**
- **Jste po ušních operacích a máte problémy s chronickým zánětem, který Vám neumožňuje nosit běžná sluchadla?**
- **Byli jste již informováni, že pro Vás neexistuje jiné řešení? Možná existuje...**

Pomůcky založené na principu přenosu zvuku kostním vedením přenášejí zvuk vibracemi přes kost skalní přímo do vnitřního ucha, jsou určeny především pro pacienty s převodními vadami sluchu, které jsou podmíněny změnami v oblasti boltce, zevního zvukovodu nebo středního ucha. Velice důležitou skupinou, u které toto řešení může významně zlepšit kvalitu života, jsou pacienti se syndromem Treacher-Collins (TCS) či microtií, u nichž se vrozeně nevyvinuly struktury vnějšího ucha včetně zvukovodu.

Díky změně indikačních kritérií v roce 2020 může být v určitých případech nabídnuta tato možnost dětem a dospělým s jednostrannou hluchotou jako jeden z možných způsobů řešení.

Povědomí je nízké

Mnoho osob s vrozenými vadami – Mikrocií a Atrézií, nebo TCS, bylo v minulosti informováno, že pro jejich sluchovou vadu neexistuje dostupné řešení. Vývoj technologií, nové možnosti řešení a změnu indikačních kritérií tak nemuseli vůbec zaznamenat.

MUDr. Kalitová k tomu dodává: *„Často k nám přicházejí rodiče, kteří chtěli pomoci svému dítěti, a teprve při konzultaci zjistili, že řešení existuje i pro ně samotné.“*

Podobnou zkušenost popisuje jeden z pacientů: *„Celý život jsem si myslel, že se s tím musím smířit. Když jsme začali hledat možnosti pro naši dceru, zjistil jsem, že řešení existuje i pro mě.“*

„Nechtěla jsem, aby další rodiče museli pátrat tak složitě a bezúspěšně jako já,“ říká Kateřina Vacková, zakladatelka spolku Microtia Czech Republic. Její syn Vojta si jel pro implantabilní sluchový systém pro kostní vedení, Osia, přes půlku zeměkoule, neboť ještě před několika lety nebyla kompenzace jednostranné vady v České republice v rámci indikačních kritérií akceptována.

Ukázkovým příkladem nového přístupu může být syn Veroniky Kodešové, další členky výboru spolku Microtia Czech Republic, který byl implantován sluchovým systémem pro kostní vedení Osia II na jaře 2024 a ve svých 4 letech se tak stal nejmladším uživatelem této kompenzační pomůcky v České republice.

Výhody řešení pomocí BAHD

- u mnoha pacientů jediný možný způsob kompenzace sluchové vady
- technologie odpovídající současným technickým i klinickým poznatkům
- minimalizuje obtíže při komunikaci v každodenním životě - streamování nebo konektivita s mobilním zařízením
- esteticky přijatelné řešení




Prof. Bouček k tématu říká: „*Implantáty na principu kostního vedení jsou určeny pro pacienty s převodní vadou, kombinovanou vadou nebo s jednostrannou hluchotou. Mohou přinést uživateli zlepšení komunikačních schopností, snížení frekvence opakujících se zánětů zevního zvukovodu, lepší prostorovou orientaci a snižují závislost sluchově handicapovaných osob na pomoci okolí.*“

Katka i Veronika z patientské organizace Microtia Czech Republic mohou každodenně pozorovat pozitivní vliv implantátů na svých dětech a spolu s dalšími uživateli s úlevou potvrzují, že rozhodnutí využít systém BAHD bylo správným krokem k lepší a bezstarostnější budoucnosti. Vojta i Robin, chlapani s jednostrannou těžkou vadou sluchu vlivem mikrocie a atrézie, se stali po implantaci samostatnějšími ve všech denních aktivitách. Oboustranné slyšení jim zajistilo lepší orientaci v prostoru a hlučném prostředí, podpořilo vývoj řeči a zajistilo jim, mimo jiné, bezpečnější podmínky na rušných ulicích.

Týden sluchu: Haló, slyšíme se?

Aby se o možnosti dozvědělo co nejvíce lidí, proběhne ve dnech **25. února – 3. března 2025** již pátý ročník kampaně Haló, slyšíme se?, která letos poprvé propojuje patientské organizace SUKI, Microtia a BeTCS.

V rámci kampaně se uskuteční:

-  **Zveřejnění osobních příběhů pacientů a informační seriál na sociálních sítích**
-  **Zveřejnění videa se zkušenostmi uživatelů BAHD**
-  **Slavnostní večer „SUKI a Mikrotia děkuje“ k příležitosti Světového dne sluchu WHO**

Slavnostní večer se uskuteční v pátek 28. února 2025 od 16:00 do 18:00 v prostorách Magenta Experience Center na pražských Arkádách. Vystoupí na něm odborníci z 1. LF a FN v Motole, včetně **prof. Jana Boučka a MUDr. Petry Kalitové.** Novináři budou mít možnost hovořit nejen s odborníky, ale i přímo s pacienty, kteří BAHD využívají.

Více informací naleznete na stránkách **České společnosti otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku ČLS JEP** (www.otorinolaryngologie.cz), **Spolku uživatelů kochleárního implantátu** (www.suki.cz) a **organizací Microtia Czech Republic** (www.microtia.cz) a **BeTCS** (www.betcs.cz).

Kontakty:

Prof. MUDr. Jan Bouček, Ph.D.

Klinika ORL a chirurgie hlavy a krku 1. LF UK a FN v Motole
jan.boucek@fnmotol.cz

Mgr. Leona Pejcharová

Spolek uživatelů kochleárního implantátu, z.s., předsedkyně
l.pejcharova@suki.cz
tel.: +420 774 174 113

Kateřina Vacková

Microtia Czech Republic, z.s., předsedkyně
microtiacr@gmail.com
tel.: + 420 604 512 081

Eliška Stanková

BeTCS
email: treacher_collins@betcs.cz
tel.: +420 722 902 414

