

Bilaterální implantace u dospělých osob v ČR >>



<< **3** | Příběhy
uživatelů
kochleárního
implantátu



<< **5** | Babi, dědo,
slyšíme se?



<< **6** | SUKI Na
vlastní triko

OBSAH

Úvodník >>	2
Bilaterální implantace u dospělých osob v ČR >>	2
Příběhy uživatelů kochleárního implantátu >>	3
Babi, dědo, slyšíme se? >>	5
SUKI Na vlastní triko – první dobročinná sbírka organizovaná SUKI >>	6
SUKI jede letos víc než dřív >>	7
Letní pobyt >>	8
Krátce k aktuálnímu dění >>	8
Krátce z EURO-CIU >>	9
Jak se SUKI dostalo do WHO >>	10
CIICA (čti „kika“, nikoliv „čiča“) >>	10



Úvodník

Zdravíme o letních prázdninách!

Milí přátelé, čtenáři
Zpravodaje,

letní vydání našeho periodika je nabitě informacemi – v tomto roce se i přes pokračující pandemii děje mnoho věcí. Byla založena mezinárodní platforma CIICA, kde je SUKI jedním ze zakládajících členů. Poprvé v historii SUKI byla zahájena dobročinná sbírka. Proběhne také první letní tábor pro děti s kochleárním implantátem ve věku od 14 let s názvem **SUKI Na vlastní triko**. Těší mě, že v poslední době přibývá počet oboustranných dospělých uživatelů KI. O tomto i mnoha dalších tématech se dočtete na stránkách našeho Zpravodaje. <<

Přeji vám příjemné počtení!

Leona



doc. MUDr. Jan Bouček. Foto: Tomáš Binter, REPORTÉR MAGAZÍN.

Bilaterální implantace u dospělých osob v ČR

Kochleární implantace v ČR se začala provádět již koncem 80. let, konkrétně v roce 1987. Zpočátku se jednalo o raritní operace, časem se však staly běžnou a rutinní záležitostí. Indikační kritéria za tu dobu doznala výraznějších změn. Poslední změna indikačních kritérií pro implantovatelné sluchové pomůcky pro rok 2020 byla schválena v říjnu roku 2019. Jednou z největších změn byla oboustranná implantace u dospělých osob, která je plně hrazena ze zdravotního pojištění. „Zájem ze strany dospělých pacientů je pochopitelně relativně velký,“ přibližuje Jan Bouček.

Na aktuální téma jsme se zeptali doc. MUDr. Jana Boučka z Kliniky ORL a chirurgie hlavy a krku 1. LF UK a FN v Motole.

Kdy byl zahájen program oboustranné implantace u dospělých?

Oboustranné implantace dospělých jsou možné od ledna 2020, kdy vstoupila v platnost nová indikační kritéria.

Jaká jsou indikační kritéria pro oboustrannou implantaci u dospělých osob?

V současné době můžeme provádět druhostranné implantace u osob, které jsou úspěšnými uživateli, jsou motivované a je u nich předpoklad plnohodnotného využití druhého implantátu.

Mohou mít všichni uživatelé dva kochleární implantáty (KI)?

Ne, druhostranná implantace zatím není možná u těch, kteří se

narodili jako neslyšící nebo přišli o sluch před rozvojem řeči (mají prelingvální sluchovou poruchu) a jejich sluchová dráha nebyla adekvátně sluchově stimulována. U takových pacientů, vychovávaných v neslyšícím prostředí, bez sluchové stimulace, jsou výsledky špatné a implantace není indikována. U pacientů s jednostrannou kongenitální hluchotou nám zatím chybí adekvátní data.

Naopak dnes již víme, že u postlingválně ohluchlých pacientů je možné obnovit/nahradit slyšení druhostrannou implantací i po relativně dlouhé době. Na základě dosavadních zkušeností můžeme konstatovat, že lze dosáhnout výborných výsledků (včetně schop-

nosti telefonovat) i po více než 20 letech od ztráty sluchu.

Je věk dospělého pacienta rozhodující?

Věk pacienta není rozhodující, ale z výše uvedených indikačních kritérií vyplývá, že jsou druhostranné implantace vhodné zejména u mladších pacientů, kteří jsou zapojeni do aktivního pracovního života.

Hradí pojišťovny dva KI nebo si musí pacient něco doplácet?

Druhostranná implantace je jasně vymezena v indikačních kritériích, jejich splnění umožňuje plné hrazení implantace ze strany zdravotní pojišťovny. Jsme ale omezeni stanoveným počtem pacientů, které můžeme v daném roce implantovat.

Operují se obě uši současně? Nebo se nejdříve zavádí KI na jednom uchu a po nějaké době i na druhém uchu?

V současné době je synchronní implantace, tedy obě uši najednou, možná pouze u dětských pacientů a u úzké skupiny vybraných indikací u dospělých. Standardem u dospělých pacientů je sekvenční implantace, tedy nejdříve jedno ucho a po úspěšné rehabilitaci proběhne posouzení indikace k výkonu na druhé straně.

Jaký je zájem u dospělých osob pro bilaterální implantaci? Kolik takových pacientů jste již operovali?

Zájem ze strany dospělých pacientů je pochopitelně relativně velký, většina pacientů si uvědomuje, jak je důležité fungovat ve světě zvuků

s binaurálním slyšením, tedy slyšením z obou stran. V současné době připravujeme shrnutí zkušeností s druhostrannou implantací u přibližně 25 pacientů.

Jaké jsou přínosy binaurálního slyšení?

Zásadním přínosem druhostranné implantace je zlepšení schopnosti rozumění v hlučném prostředí (benefit lze kvantifikovat zlepšením rozumění o přibližně 33 %) a obnovení schopnosti stranové diskriminace, tedy schopnosti rozlišení strany, ze které přichází zvuky. Naši druhostranně implantovaní pacienti udávají významný posun v kvalitě života, která s výše zmíněnými faktory úzce souvisí. <<

Radek Vavřík

➤ Příběhy uživatelů kochleárního implantátu

Na téma „Oboustranné implantace u dospělých v ČR“ se jsme zeptali tří uživatelů, kteří již této možnosti využili. Pevně věříme, že do budoucna přibude mnoho dalších spokojených dospělých uživatelů se dvěma kochleárními implantáty (KI).



Kristýna

Kristýno, ty ses narodila jako slyšící, že?

Ano, když jsem se narodila, slyšela jsem.

Co se stalo, že jsi přestala slyšet?

Od 3,5 let jsem postupně přestávala slyšet. Těsně před nástupem na základní školu jsem přes noc

ohluchla. Stalo se to zrovna v létě, v červenci. Měsíc jsem strávila ve FN Plzeň-Bory. Byla jsem zde na kapačkách. O něco později jsem dostala sluchadla. Dodnes se neví, proč jsem přestala slyšet. Zčásti je to také moje chyba, protože nejsem schopná obstarat vzorky od členů rodiny a příbuzných k dalšímu genetickému vyšetření. (smích) To, že neslyším, mě však vůbec netrápí. Zvykla jsem si na takový život a neměnila bych.

Jak nyní vnímáš život se dvěma KI?

Samozřejmě jsem se trochu bála. Jeden řečový procesor mám 4 roky, druhý mám asi 2 měsíce. Ještě nemohu hodnotit, protože je brzy. Ale začínám na nově implantovaném uchu slyšet, což je plus. Mínus je, že mě čeká ještě dlouhá cesta, než budu slyšet po-

dobně jako na prvním implantovaném uchu.

Jaká byla aktivace druhého KI?

Nyní jsem již věděla, co mě čeká, takže jsem neměla příliš vysoká očekávání. Věděla jsem, že mě čeká dlouhá cesta a stále tento názor zastávám. Slyšet s KI není stejné jako slyšet se sluchadly. Nejprve člověk musí zatnout zuby, trénovat poslech a důsledně rehabilitovat. Implantovaný člověk nebude slyšet hned. Doporučuji zpočátku častější nastavování procesoru. Dále být trpělivý a pokorný, časem člověk uslyší. (úsměv)

Pomáhají ti dva KI v zaměstnání?

Ano, a jak! Jelikož pracuji jako učitelka na 1. i 2. stupni na běžné základní škole, je to velká výhoda. Ve třídě mám 22 malých úžasných dárečků, na které se každý den těším. Práci s nimi беру trochu jako trénink poslechu. Kdybych KI neměla, netroufla bych si tuto práci vykonávat. Samozřejmě jsou dny, kdy jsem extrémně unavená, ale klady převažují. Velký dík patří

také mým kolegům ze školy, že se nebáli. Kolektiv mě velmi dobře přijal do svého týmu.



Marek

Marku, jak to bylo u tebe se sluchovou vadou?

Narodil jsem se jako slyšící člověk. Během života jsem postupně ztrácel sluch. Problém se sluchem u mě objevili cca v 5–6 letech, ale ještě i vysokou školu jsem absolvoval bez sluchadel. Sluchadla jsem začal nosit až během zaměstnání. Zpočátku mi sluchadla pomáhala kompenzovat ztrátu sluchu. Za 25 let se mi sluch zhoršil natolik, že už jsem se pak rozhodl pro KI.

Kdy ses rozhodl pro dva KI?

Krátce po první implantaci jsem se několikrát dotazoval doktora Klucha z FN Motol o možnosti druhé implantace. Chtěl jsem, ať mi dá hned vědět, jakmile to bude možné. V té době se ještě neprováděla oboustranná implantace v ČR pro dospělé. Můj zájem stále trval. To bylo někdy dva roky předtím, než se schválila oboustranná implantace.

Předtím jsi měl jeden KI, jak dlouho?

První KI jsem dostal před 3 lety. Druhý na jaře v loňském roce 2020.

Prozradíš nám, jak probíhala rehabilitace u druhého KI?

Rehabilitace u druhého KI byla mnohem rychlejší. Již přibližně po 9 měsících bylo ucho na úrovni toho prvního.

Jaký je rozdíl v poslechu mezi jedním KI a dvěma KI?

S jedním KI je mnohem horší porozumění v hlučném prostředí a prakticky nemožná definice směru, odkud zvuk přichází. U dvou KI jsem již dokázal definovat směr s přesností na 30 stupňů v 98 % testech. Toto vyšetření, které jsem nedávno absolvoval na VFN – Foniatrické poliklinice v Praze 2 u pana doktora Vokřála, bylo součástí studie pro pana docenta Boučka.

Omezuje tě to při sportu?

Při sportu mě to moc neomezuje. Jen někdy je potřeba při zvýšeném pocení použít Aqua+ sadu.



Eva

Evo, kdy u tebe zjistili, že máš sluchovou vadu?

Rodiče si toho všimli již dříve. Zpočátku si mysleli, že je třeba ignoruji. Nebylo to tak znatelné. Hezky jsem mluvila i komunikovala. Znatelné to bylo až ve škole, kde nás bylo hodně. Nereagovala jsem pokaždé na zavolání. Když ke mně přišla paní vychovatelka, tak jsem se lekla nebo byla překvapená. Proto paní vychovatelka upozornila mé rodiče na moji neobvyklou reakci. Tím začalo kolečko různých vyšetření. V závěru byla rodičům sdělena diagnóza – těžká oboustranná nedoslýchavost.

Jak vypadala tvá cesta k implantaci?

Pamatuji si to jako včera. Bylo září 2019 a intenzivně jsem přemýšlela o svém sluchovém postižení. Do té doby mi nikdy má sluchová vada nijak nevadila, ale s věkem se to začalo zhoršovat, a tím i porozumění ostatním lidem. Častěji se vyskytovaly situace, kdy jsme třeba s rodinou seděli venku na terase a já přestávala rozumět. Nestíhala jsem. Začalo mě to štítat a někdy mi dokonce i ukápla slza. Byla jsem z toho i smutná. Věděla jsem, že s mojí diagnózou se mi sluch bude zhoršovat. Hodně jsem uvažovala o KI. Říkala jsem si, že operací bych neměla co ztratit. Tak jsem jednoho dne sebrala odvalu, kontaktovala pana docenta Boučka a domluvila si i termín operace.

Jak se blížil termín operace, snažila jsem se nad tím moc nepřemýšlet. Nesháněla jsem si další informace o KI. Nechtěla jsem být ve stresu. Pouze jsem se rozhodovala, kterou značku a typ KI vybrat. Absolvovala jsem operaci a již po půl roce od první aktivace jsem poznala velké přínosy KI, především v komunikaci. Uběhlo již půl roku a začala jsem uvažovat o druhém KI. Po těžkém rozhodování jsem se nakonec dohodla s panem docentem Boučkem, že půjdu i na druhý implantát.

Jaký je přínos se dvěma KI?

Úžasný. Hlavně jsem se setkala s opravdovými profesionály. Především panu docentu Boučkovi moc děkuji. Díky němu jsem se operace tolik nebála. Svoji práci odvádí perfektně, ale i jako člověk je velmi sympatický a přátelský.

To samé mohu říct i o klinickém inženýrovi, panu Okluském, který mi nastavuje KI. V mých 33 letech mohu opět poslouchat hudbu se slovy, zpěv ptáků... I komunikace ve slyšící společnosti je mnohem lepší.

Je rozumění se dvěma KI lepší?

Rozhodně ano! S jedním KI jsem si říkala, jak krásně slyším zvuky,

slova a tak dále. Když jsem dostala druhý KI, tak ten rozdíl se nedá porovnat! Jeden KI je dobrý, ale dva KI jsou ještě lepší! Je to hodně o rehabilitaci, musím se stále učit a ukládat informace do mozku. Bez mé poctivé disciplíny bych nebyla se sluchem tam, kde nyní jsem.

Jak rozumíš přes roušky v době epidemie?

Asi jako slyšící. Ale i tak špatně! S jedním KI to bylo těžší, se dvěma KI už komunikuji lépe, ale nesmí být v mém okolí hluk. Musím být k člověku co nejbližší, abych mu lépe rozuměla. Pokud to není možné, poprosím, aby si sundali roušku. Třeba zrovna můj otec má velice dobrý sluch a s komunikací v roušce má také problém. Myslím si, že to tak má spousta slyšících lidí, nejenom neslyšící.

Můžeš telefonovat se dvěma KI?

Mohu. Sama si telefonem objednáám oběd. Dokážu se domluvit s kurýrem ohledně předávání balíku. Dokonce i s mamčou si pokecám. Ale na více si zatím netroufám, protože hodně záleží na tom, jaký ten člověk má hlas a výslovnost. <<

Radek Vavřík

Babi, dědo, slyšíme se?



Jeden ze tří seniorů trpí stařeckou nedoslýchavostí různé závažnosti.

Spolek uživatelů kochleárního implantátu s podporou odborných partnerů zahájil dne 25. 2. 2021 osvětovou kampaň s názvem **Babi, dědo slyšíme se?**. Kampaň probíhá formou rozhovorů v médiích, webinářů a příspěvků na sociálních sítích. Jejím cílem je upozornit na problém spojený se ztrátou sluchu ve stáří a na možnosti kompenzace. Česká republika zaostává



zá za nejlepšími v Evropě v počtu kochleárních implantací u dospělých. Podle WHO je poměr těch, kdo kochleární implantát skutečně dostanou, vůči těm, kteří ho potřebují, velmi nízký. Nekompenzova-

ná ztráta sluchu přitom může vést k rozvoji demence a dalších kognitivních poruch, a především k sociální izolaci, kterou současná pandemická situace ještě umocňuje.

Docentka Iva Holmerová, ředitelka Gerontologického centra, k tomu dodala: „Sluch je nesmírně důležitým smyslem a je až překvapivé, jak málo se o něj zajímáme. Nedávné studie o rizikových faktorech demence prokázaly (Livingston et al., 2020; Livingston et al., 2017), že právě sluch, respektive jeho poruchy, představují významný rizikový faktor demence. V době covidové se navíc ukazuje, jak je sluch důležitý pro zachování sociálních kontaktů a komunikace. Vždyť nejčastější formou virtuálního kontaktu je telefonování, pro něj jsou zvuk a jeho správné slyšení



MUDr. Jakub Dršata, Ph.D. v Radioporadně Českého rozhlasu Hradec Králové

naprosto klíčové. A nezapomeňme, že právě tato komunikace třeba s vnoučaty je pro jejich babičky a dědy úžasnou vzpruhou. Proto bychom měli na správnou diagnostiku sluchových poruch ve vyšším věku pamatovat a řešit je. Začíná to zdánlivě banálním a jednoduchým odstraněním nahromaděného ušního mazu, přes různá sluchadla a kompenzační pomůcky až ke kochleárním implantátům. Ty se u nás považují spíše za pomůcku pro děti. To je ale hrubý omyl. Potřebují je i starší lidé – a i jim mohou významným způsobem zlepšit kvalitu života.”

Veškeré dostupné materiály ke kampani jsou nyní ke stažení na stránkách odborné ORL společnosti www.otorinolaryngologie.cz/babi-dedo-slysime-se. Naleznete zde příběhy dospělých uživatelů kochleárního implantátu, záznamy rozhovorů s lékaři v médiích, krátká videa i infografiky.



Akce vyvrcholí podzimní konferencí Babi, dědo, slyšíme se? – Podzim života, která proběhne v listopadu 2021 na půdě Masarykovy univerzity v Brně.

Velmi si vážíme zapojení odborné veřejnosti do této akce. Velký dík patří především lékařům České společnosti otorinolaryngologie

a chirurgie hlavy a krku ČSL JEP, Klaudii Doležalové ze společnosti Cochlear Česká republika, a dále odborníkům Centra pro studium dlouhověkosti a dlouhodobé péče (CELLO) FHS UK a České Alzheimerovské společnosti, o.p.s. <<

*Leona Pejcharová
Marína Štibrányi*

SUKI Na vlastní triko – první dobročinná sbírka organizovaná SUKI

Již dlouho jsme na VV diskutovali potřebu zapojení fundraisingu do aktivit SUKI. Jako organizace máme řadu nápadů a vizí, jak pomáhat uživatelům KI, je třeba ale

pracovat na finančním zajištění těchto aktivit.

Nejprve jsme sbírali informace o podmínkách založení veřejné



sbírky, zjistili, k jakým účelům je možné tyto sbírky založit, informovali se o všech právních náležitostech atd. Prozkoumali jsme také oblast sbírkových platform, které jsou de facto zprostředkovatelem mezi dárcem a příjemcem. Nakonec jsme objevili sbírkovou platformu Donio, kde jsou podmínky pro založení dobročinné sbírky příznivé a legislativně jednoduché. Rozhodli jsme se tedy pro ni a požádali o zveřejnění naší historicky první sbírky SUKI Na vlastní triko. Podívejte se na ni zde: www.donio.cz/NaVlastniTriko. Tento náš nový projekt je edukač-

ní pobyt pro dospívající uživatele KI, kteří již vyrostli z "klasického" tábora pro děti. Více o této akci v dalším článku Zpravodaje.

Z průběhu sbírky máme velkou radost, z vytyčených 50 000 Kč, které budou sloužit jako příspěvek dětem na dopravu a ubytování,



aby rodiče mohli dětem tento pobyt zaplatit, jsme za 12 dní vybrali od podporovatelů 23 000 Kč! Celkovou částku jsme získali týden před ukončením sbírky. <<

Děkujeme!

Více informací naleznete na www.facebook.com/SUKInavlastnitriko.

Eva Sojková



> **SUKI jede letos víc než dřív**

Máme velkou radost, že i přes výzvy doby můžeme pro vaše ratolesti připravit porci letní zábavy. Ze SUKI jede na tábor už někteří táborníci vyrostli, a tak bylo na čase ušít něco většího. SUKI pro mladé uživatele kochleárního implantátu ušilo triko, akci na které se mladí připraví na to, že život je na vlastní triko.

SUKI však stále jede na tábor. Tentokrát se táborníci v roli pirátů vypraví na dobrodružnou cestu za pokladem. Tábor probíhá druhý týden v červenci na šumavském Špičáku a my už jsme velmi napjatí, kam nás loď Bludný hlemýžď doveze a co všechno objevíme. Dobrodružství Bludného hlemýždě můžete sledovat na facebookových stránkách [@SUKI jede na tábor](https://www.facebook.com/SUKI.jede.na.tabor).

V srpnu nás poprvé čeká edukační pobyt pro mladé uživatele kochleárního implantátu SUKI Na vlastní triko. Edukační pobyt bude plný zajímavých workshopů jako třeba

O bezpečnosti na internetu a Jak zjistit, v čem jsem dobrý. Nebudeme se však jen edukovat, čeká nás spousta výletů, sportu a zábavy v krásné přírodě kolem Sloupu v Čechách. Naši činnost můžete

sledovat na facebookových stránkách [@SUKI na vlastní triko](https://www.facebook.com/SUKI.na.vlastni.triko). <<

Tak hurá na prázdniny!

Marína Štibrányi





Letní pobyt SUKI 2021

Stejně jako vloni, i letošní pobyt byl velmi nejistý. Když jsme ho na konci března začali připravovat, ještě jsme nevěděli, zda se vůbec bude moci uskutečnit. Rozeslali jsme dotazník předběžného zájmu a počet pozitivních odpovědí rozhodl. Zahájili jsme tedy jednání s hotelem Skiland Ostružná i s přednášejícími. Program jsme přizpůsobili složení účastníků (většinou rodiny s dětmi) i přání uvedeným v předběžném průzkumu. Ve dny, kdy s námi bylo více dospělých, jsme zařadili přednášku ing. Okluského na téma "Jak se učíme slyšet a k čemu jsou nám dobré dvě uši?" Tuto přednášku bych zařadila mezi nejlepší, jaké jsme kdy měli šanci navštívit. Rozhodně pana inženýra

požádáme o zopakování! V dalších přednáškách jsme se věnovali psychické pohodě a relaxaci, vzdělávání dětí s KI a rozvoji sluchového vnímání. Na pobyt zavítali zástupci firmy Cochlear a distributor firmy Med-El (Audionika s.r.o.). Nechybělo ani sdílení rodičů. Měli jsme poměrně hojnou účast rodin s malými dětmi, takže bylo o čem povídat.

Areál hotelu SKILAND je pro malé děti naprosto ideální - je zde velké hřiště s prolejšačkami a trampolína, děti mají kde běhat. Dospělí využili přilehlé kurty a zahráli si volejbal. Když přšelo, mohli jsme hrát bowling. Okolní krajina je opravdu nádherná a nabízí mnoho různých

možností pro trávení volných odpolední. I proto jsme zde rezervovali termín 1.–8. července 2023 pro přespříští letní pobyt SUKI.

A co víkendový podzimní pobyt 2021? Moc šancí mu zatím bohužel nedáváme, ale zjišťujeme, jaké jsou možnosti. Sledujte webové a FB stránky SUKI. Členové dostanou informace do svých e-mailových schránek.

Pro letní pobyt v roce 2022 hledáme příjemný hotel pro cca 100 osob v oblasti Podýjí. Pokud máte tipy, prosím napište na e-mail pobyty@suki.cz. <<

Leona Pejcharová

Krátce k aktuálnímu dění

Na konci června Poslanecká sněmovna ČR schválila novelu Zákona o veřejném zdravotním pojištění (sněmovní tisk 992) a postoupila ji do Senátu. Novela byla zařazena na program 14. schůze Senátu od 21. července 2021. A proč je pro nás tak důležitá? Pokud bude schválena, otevře se nám možnost bezdoplatkových upgradů. Podle nejnovějších informací ale Senát novelu vrátí do sněmovny k dopracování. Sněmovna by měla úpravy projednat nejpozději

na zářijové schůzi. Pohybujeme se tím na hraně časových možností – pokud se nestihne zákon schválit do podzimních voleb, hrozí, že nebude schválen vůbec. <<

V termínu od 10. do 17. července 2021 putuje divadelní soubor Ty-já-tr po Křivoklátsku a okolí se svou hrou Kocour v botách. V souboru hraje kromě dospělých i řada dětí. Je to jejich koníček a krásná prázdninová aktivita. Jejich putování má ale i další rozměr: Výtěžek

z dobrovolného vstupného předávají neziskovým organizacím. V letošním roce si vybrali SUKI. Jak se to stalo? Jednu holčičku ze souboru zaujala naše osvětová kampaň Babi, dědo, slyšíme se? a navrhla proto naši organizaci. Ostatní její nápad podpořili. Slavnostní předání finančního daru proběhne v září v klubu Letka v Praze na Letné. <<

Moc si toho vážíme a děkujeme!

Leona Pejcharová



V únoru letošního roku jsme byli požádáni o spolupráci na videu pro Evropský parlament. Na přípravu i realizaci jsme měli všeho všudy asi deset dní. Téma „Hearing for all“ bylo opravdu velmi široké, a tak jsme se rozhodli pojmout ho každý po svém. V jednom z příspěvků jsme hovořili o inkluzi dětí se sluchovým postižením na běžných školách a výzvách současné doby, na dalších dvou dospělí uživatelé kochleárního implantátu hovořili o svých zkušenostech. Videu měla velký úspěch. V Evropském parlamentu byla uvedena 3. března 2021 u příležitosti Mezinárodního dne sluchu. Událost byla přenášena online a sledovalo ji přes 600 účastníků z celého kontinentu. Bylo pro nás velkou poctou reprezentovat uživatele kochleárního implantátu z Evropské unie.

Záznam události v anglickém jazyce najdete na www.youtube.com/watch?v=sIFlnSOKenA.



V roce 2018 jsme se zúčastnili workshopu EURO-CIU v Barceloně. Jeho cílem bylo najít nové cesty pro zviditelnění uživatelů kochleárního implantátu na sociálních sítích. Tehdejší místopředseda EURO-CIU Ervin Bonecz zde

prezentoval svůj nápad oslovit společnost Apple, aby vytvořila emoji uživatele kochleárního implantátu. Ervin na uskutečnění této myšlenky pracoval dlouhé tři roky, ale vyplatilo se. Dne 20. května 2020 společnost Apple oznámila uvedení této emoji spolu s dalšími na konci letošního roku. Kromě toho společnost představila nové aktualizace softwaru, které mají vyjít vstříc osobám s různými druhy handicapu. Lidé se sluchovým postižením ocení především aktualizaci pro streamování zvuku do sluchadel standardu MFi (Made for iPhone). Telefony budou také umět přizpůsobit zvukový výstup audiogramu uživatele. <<



Leona Pejcharová



Jak se SUKI dostalo do WHO

Podnět ke vstupu SUKI do World Hearing Forum (Světového fóra sluchu) které působí v rámci Světové zdravotnické organizace (WHO), dala Sue Archbold, uznávaná odbornice na problematiku kompenzace sluchu kochleárním implantátem. Sue Archbold známe z organizace EURO-CIU. Velmi se zajímala o projekt Zážitkem k porozumění (viz www.zazitek.zsheureka.cz) a právě díky němu s námi navštívila v roce 2020 řadu základních škol v Čechách i na Moravě.

Během těch několika dní, které jsme strávily na cestách po České republice, jsme se Sue hodně mluvily o naší práci v rámci SUKI a přiblížily jsme jí naše cíle. Ukázalo se, že se v mnohém shodujeme s cíli řady podobných organizací po celém světě. WHF sdružuje jednotlivce i organizace, které šíří osvětu o slu-



chu, sluchovém postižení a prevenci sluchových vad. Vznikají zde velmi relevantní a hodnotné studie, které nám v budoucnu usnadní práci při advokačních a osvětových aktivi-

tách. Na oplátku se od nás očekává aktivní zapojení do práce WHF, sdílení zkušeností a šíření výstupů. <<

Leona Pejcharová

CIICA (čti „kika“, nikoliv „čiča“)

Za vznikem mezinárodní platformy CIICA nestojí nikdo jiný než již zmíněná Sue Archbold z Velké Británie. Mezi zakládajícími členy je 42 jednotlivců ze všech obydných kontinentů a 42 patientských organizací (SUKI je mezi nimi). Mimochodem pokud jste četli knihu Douglase Adamse Stopařův průvodce po galaxii, tak víte, že právě číslo 42 je smyslem života. A to nemůže být náhoda.

Na začátku května proběhl první online meeting členů platformy, sešlo se 145 lidí ze 30 zemí. Australanka Catherine Birman, která pracuje v centru kochleárních implantací v Sydney, se připojila ve dvě ráno místního času a měla vlastní příspěvek (!).

Akcí provázal Leo de Raeve z Belgie, vědecký poradce při EURO-CIU a jeden ze zakladatelů CIICA. Na úvod zmínil důvody vzniku



platformy, hlavním impulsem byla loňská mezinárodní studie (International Consensus Paper on Unilateral Cochlear Implantation). Leo byl členem poradní skupiny, která výstupy komentovala a dodala několik důležitých podnětů, které však nebyly zapracovány. Studie by se podle poradní skupiny málo věnovala vhodným přístupům k rehabilitaci u dospělých, aj. To, že hlas poradní skupiny nebyl akceptován, nakonec vedlo k založení Cochlear Implant International Community of Action (CIICA).

Nejedná se ale o organizaci, je to skutečně platforma pro sdílení příkladů dobré praxe advokačních aktivit mezi patientskými organizacemi typu SUKI. Členy jsou ale i mnozí lékaři a odborníci.

V dalším příspěvku Paige Stringer z USA (Global Foundation for Children with Hearing Loss) shrnula závěry zprávy "Word Report on Hearing" vydané WHO, především zdůraznila ta fakta, která podporují myšlenku společné celosvětové akce za šíření osvěty

o sluchu (jako je nedostatečná dostupnost rehabilitace sluchu všeho druhu – nejen sluchadel, ale právě i kochleárních implantátů) a zdůraznila potřebu prevence.

Sue Archbold vystoupila s příspěvkem na téma, které je jí blízké. Jedná se o srovnání ceny řešené a neřešené ztráty sluchu pro společnost. Řekla krásnou větu: "**The cost of doing nothing is the one we can't afford.**" (Cena za nicnedělání je ta, kterou si nemůžeme dovolit.). Sue v minulosti společně s **Brianem Lambem** vydala ještě v rámci organizace The Ear Foundation krátkou shrnující studii zvanou "Spend to Save" (Výdaji k úsporám) – spolek SUKI toto nechal přeložit do českého jazyka. Sue se pozastavovala nad tím, proč neúspěšnější neuroprotéza, kterou je kochleární implantát, potřebuje advokační činnost patientských organizací a volala po zavedení screeningu sluchu u dospělých. V nedávné době byly screeniny sluchu u dospělých ve Velké Británii i v USA zamítnuty. K tomuto tématu se vyjádřil lékař



Brian Lamb, který shrnul situaci v těchto zemích následovně: „Důvody k zamítnutí plošného screeningu byly ve Velké Británii i v USA podobné. Upozorňovaly především na nedostatek kvalitního výzkumu, který by nutnost screeningu u dospělých bez symptomů podpořil.“

Beatrice Cusmai – také známá tvář z EURO-CIU (secretary) – velmi aktivně propaguje kochleární implantace v Itálii. Ve svém příspěvku nás seznámila s kroky, kte-

ré podnikla po zveřejnění Word Hearing Report a tiskových zpráv CIICA – především komunikaci s místními i celostátními médii a zveřejnění zpráv pomocí sociálních sítí. Její práce je velkou inspirací také pro SUKI, které ale nutně potřebuje lidi, kteří se budou těmto činnostem věnovat.

Na závěr přikládám odkaz na zajímavé zdroje informací na stránce CIICA ciicanet.org/resources. <<

Leona Pejcharová



Jste uživatelem kochleárního implantátu?

Členským příspěvkem nám pomůžete snáze prosadit legislativní změny pro lepší podmínky uživatelů KI:

- zrušení doplatku za výměnu zvukového procesoru,
- zkrácení zákonné lhůty výměny procesoru a další...

Podpořte nás, staňte se členy SUKI!

Přidejte se k nám!

Spolek uživatelů kochleárního implantátu

V Luhu 754/18
140 00 Praha 4
IČ: 60458844



www.suki.cz
info@suki.cz

Výkonný výbor

Leona Pejcharová | předsedkyně
Marína Štibrányi | místopředsedkyně
Jana Speváková, Kateřina Nová, Radek Vavřík,
Eva Sojková a Jiří Páca

Newsletter

Leona Pejcharová (l.pejcharova@suki.cz)
Kateřina Nová (k.nova@suki.cz)
Marína Štibrányi & autoři příspěvků

Grafická úprava a sazba newsletteru
Tereza Kawuloková