



Vše, co vás zajímá okolo stařecké nedoslýchavosti v rozhovoru s MUDr. Jakubem Dršatou >> str. 2

OBSAH

Úvodník >>	2
Vše, co vás zajímá okolo stařecké nedoslýchavosti >>	2
Výměna zvukových procesorů bude již brzy plně hrazena zdravotními pojišťovnami! >>	6
Neviditelní hrdinové českého zdravotnictví >>	7
Ty-já-tr vybral pro SUKI úctyhodných 16 549 Kč! >>	8
Babi, dědo, slyšíme se? Podzim života >>	8
Změny ve vedení dětské části ORL kliniky a foniatrické ambulance FN Motol >>	9
Znakofest >>	9
SUKI a Týden komunikace osob se sluchovým postižením >>	10
Pozvánka >>	10
Co je nového v CIICA? >>	11
Donio pro SUKI >>	11
SUKI jede na tábor >>	12
SUKI na vlastní triko >>	12
Podzimní pobyt SUKI 19.–21. 11. 2021 >>	13
Osvětová kampaň Haló, slyšíme se? >>	14
SUKI pro vás >>	14



<< 7 | Neviditelní hrdinové českého zdravotnictví



<< 10 | Světový den sluchu 3. 3. 2022 oslavíme akcí SUKI děkuje, kde oceníme 5 osobností, které se zasloužily o zlepšení života uživatelů kochleárního implantátu



<< 11 | Sběrka Donio pro SUKI



Úvodník

Milí čtenáři
Zpravodaje SUKI,

od letního čísla už uběhlo půl roku. Během té doby se v oblasti kochleárních implantátů děly doslova zázraky. V září proběhlo předání finančního daru Ty-já-tru pro SUKI, dvě přednášky v rámci Týdne komunikace osob se sluchovým postižením a náš mezinárodní příspěvek na konferenci CIICA. V říjnu jsme se účastnili Znakofestu a bylo mi předáno ocenění Neviditelný hrdina českého zdravotnictví. V listopadu proběhl další nezapomenutelný podzimní pobyt SUKI a s přednáškami za námi přijeli lékaři ORL klinik FN Motol. A v prosinci jsme spustili dlouhodobou sbírku pro SUKI přes platformu Donio. Od začátku nového roku 2022 jsme navíc zahájili novou éru – éru výměn procesorů bez doplatku. Tak hodně zdraví a podobně dobrých zpráv i v novém roce 2022! <<

P.S.: Přijďte s námi oslavit Světový den sluchu dne 3. 3. 2022 do Magenta Experience Center v pražských Arkádách! Více na str. 10.

Leona



MUDr. Jakub Dršata, Ph.D.

Vše, co vás zajímá okolo stařecké nedoslýchavosti

Rozhovor s as. MUDr. Jakubem Dršatou, Ph.D. byl pořizen v rámci webináře, který proběhl 21. 9. 2021 jako součást osvětové akce „Babi, dědo, slyšíme se?“ v rámci Týdne komunikace osob se sluchovým postižením. Rozhovor má dvě části. První část je o sluchu a sluchovém postižení. Druhá část je věnována dotazům, příběhům a zkušenostem pacientů a jejich rodinným příslušníkům.

1. ČÁST

Co je to stařecká nedoslýchavost a jak se projevuje?

Stařecká nedoslýchavost neboli presbyakuze je přirozený jev, kdy s věkem stárne sluch tak jako všechny ostatní orgány. Postihuje vnitřní ucho, ale i sluchová centra, a tím dochází k poruše rozlišování zvuků. Vystihuje to častý výrok – „Nekřič na mě, nejsem hluchý, já jen špatně rozumím“.

Týká se presbyakuze jen lidí v seniorském věku?

Z principu znamená presbyakuze nedoslýchavost ve stáří. Nejde ale o chronologický věk, ale spíše o všechny možné jevy, které se na člověka nabalují a kvůli tomu hůř slyší. Je to zejména kontakt s hlukem, škodlivými látkami, ale i omezení, která poškozují sluch a nervovou soustavu. Zásadní tedy není počet let, ale věk biologický.

Jaká jsou rizika, když člověk, který přichází o sluch, nekompenzuje vadu?

Nejhorší na nedoslýchavosti je ztráta mezilidského kontaktu. Slepota nás odděluje od věcí, ale hluchota od lidí. Zvláště ve starším věku, kdy kontaktů ubývá, porucha sluchu hraje nepříznivou roli a člověka izoluje od společnosti, a to je nejnebezpečnější, protože s menším příjmem sluchových informací klesá elán do života.

Kdy navštívit lékaře? Jak okolí pozná, že někdo z jejich blízkých špatně slyší?

Buď to vnímá nemocný sám, že hůř slyší nebo hůř rozumí v poslechově náročnějším prostředí nebo jeho okolí začne vadit, že mu jednou musí vše opakovat. To jsou dva nejčastější impulzy. Navštívit lékaře až tehdy, kdy je problém nápadný nebo obtěžující, je zbytečně pozdě. Možnosti řešení jsou velké a náprava sluchu se zlepšuje i díky stále novějším technologiím. Takže hned jak se objeví první obtíže, jít rozumně zajít k lékaři, který poradí řešení.

Co takovou osobu čeká, když se rozhodne jít k lékaři? Na co by se měla připravit?

Návštěva u ušního lékaře je podobná jako u jiného. Nejdřív lékař vyslechne potíže nemocného, pak se podívá do uší a případně uvolní mazovou zátku, která je snadno odstranitelnou příčinou zhoršení sluchu. Pak proběhnou vyšetření audiologická, a závěr s návrhem řešení. Lidé se toho nemusí nijak bát, není to bolestivé.

Jakého lékaře v první řadě navštívit? Je potřeba jít ke svému obvodnímu lékaři nebo rovnou na foniatrii?

Obecná zásada je, že správné je se obrátit na svého praktického lékaře, který poradí a případně vydá žádanku k odborníkovi. Když ale pacient půjde rovnou k ušnímu specialistovi (otorinolaryngolog nebo foniatr), měl by ho též přijmout.

Jak se člověk dostane ke sluchadlu nebo kdy na něj má nárok?

Sluchadla se v ČR považují za zdravotnické prostředky, takže si je nemůžete koupit ve firmě jako jiné zboží. Na západě je systém výdeje sluchadel podobný brýlím – lékař jen předepíše pomůcky a člověk si je vyzvedne. Takový postup do budoucna čekáme i u sluchadel. Ale zatím ta situace taková není, a tak se lidé musí obrátit na foniatra nebo na otorinolaryngologa s oprávněním výdeje sluchadel.

Podle čeho sluchadla vybírat, jaké jsou druhy a pro koho jsou vhodné?

I člověku, který je normálně slyšící, může sluchadlo zlepšit rozumění v poslechově náročném prostředí. Člověk se sluchovým postižením má však nárok na příspěvek, ze kterého může sluchadlo alespoň částečně uhradit. Otázka potom je, kolik peněz do sluchadla investovat. Užívání sluchadla není povinnost, je tedy vhodné přemýšlet. Hlavní investice je do softwarové vybavenosti sluchadla. Počítač,

který je uvnitř, se stará o to, aby člověk lépe slyšel a rozuměl. Z výrobního a kosmetického hlediska existují sluchadla tovární, a na druhé straně i zákaznická, která se vyrábí na míru do zvukovodu nemocného, a jsou nenápadná. Existují i další druhy sluchadel. Z praktického hlediska ale hlavní zůstává, jestli se sluchadlem pacient slyší a rozumí a jak je mu to příjemné. A to je především otázka ceny sluchadla.

Jak se se sluchadlem učí slyšet? Je to jak s brýlemi, na které si zvykáme poměrně rychle? Je to se sluchadlem tak, že si ho nasadím a slyším stejně jako předtím?

Podobná analogie tu je, ale ve srovnání s brýlemi se na sluchadlo uvyká hůře. Zvyknout si na ostré vidění není těžké. Kdybychom ale seřídili sluchadla ihned do cílového nastavení, byla by to velká změna najednou, a to lidé obtížně přijímají. Sluchadla se proto nastavují postupně, cestou tzv. aklimatizace, která u lepších sluchadel probíhá automaticky. Díky tomu nemocní nemusí tak často chodit k lékaři k doladění sluchadla.

Proč sluchadla pískají? Co s tím?

Když sluchadlo netěsní, zvuk vracející se zpět zesiluje mikrofon a kvůli tomu píská. Je to stejný problém jako např. na koncertech, když zpětnou vazbou z mikrofonu vzniká pištivý zvuk. Je to velmi častý jev zejména u těžké nedoslýchavosti a dříve byl obtížně odstranitelný. V současnosti mají sluchadla manažery zpětné vazby, které jsou součástí i těch nejlépejších bezdotykových typů. Test zpětné vazby je jeden z prvních kroků nastavení sluchadla.

2. ČÁST

V praxi se setkáváme s celou řadou příběhů a dotazů. Pojďme se na ně podívat.

Dotaz č.1:

V současnosti velmi špatně slyší obě naše babičky. Jsou to ne-

trpělivé pacientky a odmítají novinky. Bude těžké je přimět k vyšetření sluchu? Jak na to?

S tím se někdy setkáváme, že lidé jsou netrpěliví. Už jen z toho čekání v čekárně jsou ve stresu. Díky novým technologiím jsou sluchadla s automatickými manažery uživatelsky přívětivá, takže se jen vloží do ucha a přizpůsobí se automaticky poslechovým situacím. Dalším přínosem jsou např. sluchadla s akumulátory, které zabraňují nutnosti vyměňovat baterie. Nemocný ale musí mít vlastní vůli a trpělivost, jinak je obtížné dosáhnout spokojenosti.

Kolik setkání s lékařem člověka čeká, než dostane sluchadla?

Záleží na tom, jak to má která výdejna nastavené. Někde je možné vyřešit problém při jedné návštěvě, někdy je rozumnější setkání rozdělit na více kroků. U nás bývají setkání aspoň dvě. Při první návštěvě je nemocný seznámen se situací, sluchadlo se vyzkouší a necháme vyrobit tvarovku, aby sluchadlo těsnilo a nepískalo. Tvarovka se vyrábí podle otisku ucha a nemocný si pro ni přijde zhruba za měsíc. Minimálně jedna další návštěva je tedy nutná, ale občas jsou třeba další kontroly na doladění.

Jak přesvědčit seniory, aby sluchadla nosili?

Sluchadla jsou seniorům vzdálená, dostat se k lékaři je stres a dostat se k výdejci sluchadla také nemusí být snadné. Mrzí mě, že cesta seniora ke sluchadlu je někdy trnitá. Je velkým úkolem nastavit sluchadla uživatelsky jednoduše, aby senior nemusel nic dělat a sluchadlo splnilo jeho požadavky. Je to podobně jako např. s fotoaparátem – každý chce mít pěkné obrázky z automatu, ale jen trpěliví mají fotky opravdu hezké.

Dotaz č. 2:

Děkuji moc za pěkné přirovnání. Další dotaz je i příběhem. Tatínek je od mládí myslivec,

jeho sluch je velmi namáhaný. Střelné rány a zvuky cirkulárky jsou znát, přestává v 70 letech slyšet. Doktor mu doporučil sluchadla. TV má puštěnou tak nahlas, že si sousedi stěžují. I pro tatínka je ztráta sluchu náročná. Nakonec jsem ho přesvědčila, aby si sluchadla pořídil. Stála ho 14 tisíc korun. On je s nimi však nespokojený. Prý mu padají, možná se za to nosění stydí, jednoduše je nechce nosit. Navštívila jsem pojišťovnu a žádala jsem příspěvek, ale je to prý konečná. Stálo ho to měsíční důchod, a nakonec je to na nic.

Z předešlé diskuze je jasné, že cesta ke sluchadlu může být zdlouhavá. Může se stát, že člověku sluchadlo nevyhovuje a pak ho nepoužívá. Nevím, jak to bylo na pracovišti, kde byla sluchadla vydána, ale u nás se snažíme, aby si nemocní nekupovali zajíce v pytli. Nabízíme zdarma zapůjčení sluchadel na týden domů, aby klienti věděli, jestli to nebudou vyhozené peníze. Z hlediska pojišťoven je nárok na vyzkoušení tří sluchadel, nově je možné ve vybraných případech získat příspěvek na sluchadlo pro obě uši. Rozumím, že je pro někoho náročné jet velkou vzdálenost na dlouhé vyšetření. Není to jednoduché, ale myslím si, že u sluchadel je lepší nejdřív přístroj pečlivě vyzkoušet a případně vrátit v zákonné lhůtě, podobně jako u jiných drahých přístrojů.

Když už tato situace nastala a člověk už sluchadla doma má, je možné to nějak vyřešit, aby osoba sluchadla začala nosit?

Když má nemocný sluchadla krátkou dobu, tak se s firmou dá domluvit a může vzít sluchadlo zpět – spokojený zákazník bývá pro firmu často důležitější než ztráta dobrého jména. Jinak je potřeba sluchadlo seřadit. 14 tisíc je hodně peněz, ale ve skutečnosti jsou sluchadla i mnohem dražší. Na sluchadle platíte především za to, že lépe rozumíte, ale není to zase tak,

že když zaplatíte dvakrát víc, tak i dvakrát lépe porozumíte. Případně se dá využít nárok na nový příspěvek od pojišťovny po 5 letech na nová lepší sluchadla.

Dotaz č. 3:

Další komentář se týká ceny sluchadel. Náš kamarád špatně slyší a vystřídal troje drahá sluchadla, která zahodil, nakonec pořídil levná a už je vše OK. Jak je to možné?

To se někdy stává. Jistě platí, že každé zboží si kupce najde a paradoxně někdy levnější sluchadla udělají lepší službu než sluchadla drahá. Může to být tehdy, když je člověk zvyklý na určitý zvuk a dražší sluchadlo mu zesiluje jinak. U těch, kteří jsou zvyklí na starší typ sluchadel, pak někdy ty novější přinesou méně užitku. To, že nové technologie přinášejí měkký příjemný zvuk, někdy totiž nemocnému nevyhovuje, a vnímá ho jako slabý. Nejlepší je proto před nákupem sluchadlo pečlivě vyzkoušet.

Dotaz č. 4:

Jak přesvědčit prarodiče, kteří odmítají vyšetření?

Zase se vracíme obloukem ke stále stejnému tématu. Jsem přesvědčen, že ke sluchadlu musí klient přijít sám a z vlastní vůle. Sluchadlo dnes vypadá jako módní doplněk, ale obzvlášť starší generace ho vnímá jako hendi-kep a kdo to nezažil, nepochopí. Někdy si mladí myslí, že když si babička vezme sluchadlo, její sluchový problém se vyřeší. Tak to ale není – i se sluchadly je na staršího nemocného nutné mluvit pomalu, zřetelně, z očí do očí a s pochopením. Není to život jako s normálním sluchem a o sluchadla je nutné se i starat, a to nejen finančně. Není proto dobré na své blízké tlačit a agresivně přesvědčovat, snažte se jednat pozitivně a pomoci.

Dotaz č. 5:

Díky za odpověď. Další dotaz je zase z jiného soudku. Moje děti

mají sluchovou vadu genetiky. Je možné, že když my dva s manželem jsme přenašeči, že se nám rozvine také sluchová vada?

Přenašečů mutací pro sluchovou vadu je spousta a mnoho z nich slyší normálně. V naší ambulanci nabízíme cíleným nemocným genetické vyšetření. Někdy se přitom se odhalí, že jsou přenašečem genu spojeného se sluchovou poruchou, ale nemusí být jasné, jestli ten gen souvisí přímo s onemocněním sluchu a jak se projeví v životě. Pokud jste přenašeči genu u recesivně dědičného onemocnění, nemusíte se obávat ztráty sluchu, ale je vhodné sluch občas zkontrolovat.

Dotaz č. 6:

Další otázka se váže k inzercím v různých novinách a časopisech. Často se u babičky setkávám s tím, že čte časopisy, kde se inzerují kapičky na zlepšení sluchu. Je na tom něco pravdy?

Mnohdy najdete v médiích zavádějící informace, které parazitují na neštěstí nemocných. Porucha sluchu a zejména šelest ušní (tinnitus) je velmi nepříjemný problém, často medicínsky nevléčitelný. Lidé se pak uchylují k utrácení peněz za šarlatánství, kam patří i jmenované olejčky a kapičky. Přemýšlejte s rozumem, jestli to, co slibuje agresivní inzerce, skutečně má šanci vyléčit, a věřte více odborníkům než inzerátům v novinách a na internetu.

Dotaz č. 7:

Zažíváme teď krušné období, kdy nosí všichni roušky a respirátory, což je pro nedoslýchavé velmi obtížné. Nenavýšil se vám kvůli tomu počet lidí v ordinacích?

To si nemyslím. Na foniatrii nás však roušky velmi trápí jinak. Na jednu stranu respektujeme protiepidemiologická opatření, covid je skutečně nebezpečný. Na druhou stranu ale roušky představují velkou bariéru při komunikaci se slu-

chově postiženými. Velmi důležité je pro ně odezírání, a proto používáme plastové kryty, ty však nejsou ideální. Snažíme se pomoci, ale covid nás trápí i tak, jak byste to nečekali.

Když přichází špatně slyšící pacient, jak informace co nejlépe předat, aby se k němu dostaly?

My jsme rádi, když pacient nepřijde sám, ale s někým blízkým. Informací je hodně, sluchadlo je sofistikovaný přístroj, vysvětlit to je náročné a mnohdy je dobré vyložit problematiku i rodině. Sluchadlo se dá ovládat přes mobilní aplikaci a zde například může pomoci vnuk. Komunikace s neslyšícími je možná i přes tablet, ale pro starší nemocné je tato technologie obtížně zvladatelná. S nemocným je potřeba mluvit pomalu, zřetelně a s možností odezírání nebo jiné pomoci.

Dotaz č. 8:

Je limitovaný věk pro implantaci? Je kochleární implantát vhodný i pro člověka v seniorském věku?

My se s tím setkáváme a je to otázka, která se řeší. Neslyšících, audiologických kandidátů kochleárního implantátu, je ve starším věku velký počet. Z hlediska pojišťovny a rovného přístupu k péči nehrají věk a rasa ap. rozdílnosti roli, a neměly by být kritériem výběru. Problém je ale věk biologický – když přijde vážně nemocný v seniorském věku a zajímá se o implantaci, je potřeba vysvětlit, jak náročný proces to je. Je-li ale zdravý a s rozumnou motivací, můžeme implantovat i 80letého člověka.

Jak se u osoby, která dostane kochleární implantát, rehabilituje, co musí rodina udělat, jak pomoci?

Rodina a společenské zázemí pomůže nejvíce. Především je potřeba na implantovaného neustále mluvit. Kochleární implantát vám nevrátí rozumění řeči, pokud tu

řeč nebudete poslouchat. Proto je také jedním z negativních faktorů implantace v seniorském věku samota. Nemá smysl, aby nemocný podstoupil náročnou operaci a postimplantační rehabilitaci sluchu, když žije po většinu dne sám a s nikým nekomunikuje.

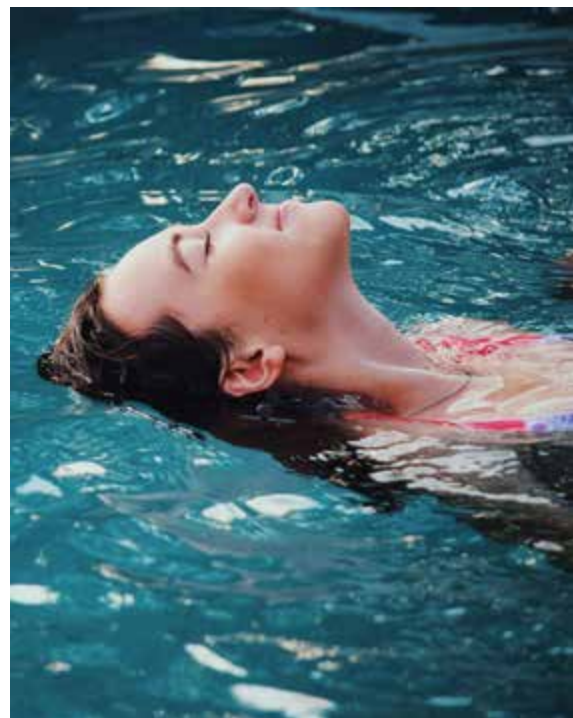
Jsou ale i radostné příběhy seniorů – máme jednoho uživatele kochleárního implantátu, kterého jsme implantovali ve starším věku. O implantaci diskutoval i s přednostou kliniky. Nakonec rozhodla manželka, že se o manžela postará, ať nemusí křičet. Byla hodná, ale přísná. Pochopila proces implantace, chodí s manželem na rehabilitaci, a zakázala mu všechny pomůcky včetně skrytých titulků v televizi. S manželem stále mluví a podněcuje k aktivní komunikaci. Rehabilitace tedy dopadla výborně – nemocný i přes svůj věk znovu slyší, naučil se i výborně rozumět a vrátil se do aktivního života.

Dotaz č. 9:

Další dotaz se také váže ke kochleárnímu implantátu. Před čtyřmi lety jsem dostala kochleární implantát, mám procesor Sonnet a mám problém s poslechem hudby. Co s tím? Máte tip?

Zkusím odpovědět s nadsázkou – kochleární implantát je zázrak pro ohluchlé osoby. Když ztratíte sluch, tak vám kochleární implantát sluch může navrátit. To je pak něco fantastického. Na druhou stranu kochleární implantát je neuroprotéza – ne zdravé ucho. Celé sluchové pole musí obsáhnout malý počet elektrod. Díky tomu samozřejmě není možné slyšet stejně jako dřív. Užívání kochleárního implantátu je v tomto smyslu obtížnější než život se sluchadlem. Uživatelé kochleárních implantátů sice vykazují krásné výsledky při vyšetření sluchu, ale reálná situace je jiná – život se nevejde do audiometrických výsledků a jedna z těch věcí je poslech hudby. Někteří implantovaní k nám chodí a nerozeznávají melodii od jiných zvuků, jiní se naučí

hudbu znovu prožívat. U dětí je situace příznivější – když implantujeme v předřečovém věku, tak si děti osvojí elektrické vjemy jako přirozené slyšení a hudbu mohou vnímat velmi dobře, dokonce i hrát na hudební nástroj. Říkají pak: „Já nevím, jak popsat svoje slyšení – prostě slyším.“ Obecný tip ale nemám, nejlepší je poradit se s bioinženýrem, který procesor seřizuje.



Dotaz č. 10:

Kdy je po implantaci možné jít plavat do bazénu?

Když se odstraní stehy, je možné po implantaci vnitřní části plavat. Ale jestli se ptáte na externí část – procesor, pak je to podobně jako se sluchadlem – s tím se potápět nemůžete. I když jsou sluchadla a procesory kochleárních implantátů na povrchu vodoodpudivé, není to na koupání. Procesor je drahý přístroj, voda tomu škodí, elektronická zařízení člověk musí chránit. Jsou pak dvě možnosti – buď procesor odložíte, ale tím neslyšíte ve vodě, nebo existují pouzdra pro plavání, která nabízí výrobci. S tím je možné plavat, ale poslech není ideální. Tím se vracím k realitě – život s kochleárním implantátem není takový jako u slyšících. <<



Výměna zvukových procesorů bude v blízké době plně hrazena zdravotními pojišťovnami!

Spolek uživatelů kochleárního implantátu se v minulých letech ve spolupráci s ORL společnostmi a dalšími partnery snažil prosadit navýšení úhrady zdravotních pojišťoven při výměně zvukových procesorů tak, aby byla jejich výměna plně hrazena.

V září 2021 naše snaha sklídila ovoce, když legislativním procesem prošel zákon č. 371/2021 Sb., který novelizuje zákon o veřejném zdravotním pojištění č. 48/1997 Sb.

Ten mimo jiné také **navyšuje úhradový limit pro plně aktiv-**

ního uživatele KI z původních 156 522 Kč na 190 000 Kč za 1 ks procesoru (částka je bez DPH). Úhrada tedy vychází na 218 500 Kč s DPH za 1 ks procesoru. Méně aktivní uživatelé dosáhnou bez doplatku na starší typ procesoru. Přesné podmínky vidíte na obrázku níže.

Zákon platí od 1. 1. 2022, nicméně k tomu, aby byla výměna procesoru zcela zdarma, je potřebná úprava cen ze strany výrobce i distributorů. Máme informace, že na tom pracují, bezdoplatková výměna procesoru by tak měla být k dispozici zhruba od března 2022.

Pokud již máte na výměnu nárok, nebo ho budete mít v nejbližších měsících, doporučujeme ještě počkat, případně kontaktovat svého výrobce/dodavatele a zjistit situaci přímo u něj.

Doba, po níž má uživatel na výměnu nárok, zůstává v tuto chvíli stejná:

- Uživatelé, kteří získali stávající procesor **do 30. 11. 2019**: nárok na výměnu mají po 10 letech. Po uplynutí této doby se na nově vydaný procesor již vztahuje sedmiletá lhůta.
- Uživatelé, kteří získali stávající procesor **po 1. 12. 2019**: nárok na výměnu mají po 7 letech (veškeré výdeje procesorů po 1. 12. 2019 tak již spadají pod sedmiletý režim výměny)

Jsme velice rádi, že se nám podařilo tuto důležitou změnu prosadit a že výměna procesoru za novější a lepší model již nebude pro uživatele představovat vysokou finanční zátěž.

Velice děkujeme prof. Chrobokovi, doc. Boučkovi, dalším lékařům odborné ORL společnosti a dalším partnerům za jejich pomoc. <<

Kateřina Nová

Číselný kód	Kategorizační strom	Popis	Preskripční omezení	Indikační omezení	Množstevní limit	Úhradový limit bez DPH	Možnost cirkulace
08.02.01.01	řečové procesory - výměna zevní části implantabilního systému	plná kompatibilita s vnitřním implantátem, funkce zpracování signálu pro optimalizaci rozumění řeči v šumu	FON; po schválení zdravotní pojišťovnou	stav po implantaci kochleárního implantátu - plně aktivní uživatel - užívá 6 a více h / den a současně CAP* 5 - 7 stav po implantaci kochleárního implantátu - částečný uživatel - užívá méně než 6 h / den nebo CAP* 0 - 4 *CAP = Category of Auditory Performance dle Nottinghamské stupnice (0=nedetekuje zvuky okolí, 1=vnímá zvuky okolí, 2=reaguje na zvuky okolí, 3=identifikuje zvuky okolí, 4=diskriminuje zvuky řeči, 5=rozumění běžným frázím bez odezírání, 6=rozumění řeči bez odezírání, 7=telefonování)	1 ks / 7 let / 1 ucho	190.000,00 Kč / 1 ks 156.522,00 Kč / 1 ks	ne



Neviditelní hrdinové českého zdravnictví

Pacientský hub, projekt Ministerstva zdravotnictví ČR, zahájil v říjnu 2021 osvětovou kampaň, jejímž cílem je podpořit informovanost veřejnosti o významu pacientských organizací v systému zdravotní péče. Pacientské organizace v kampani reprezentují „neviditelní hrdinové“, kteří byli nominováni z řad pacientských organizací. Mezi jinými jsem byla nominována také já a k mému úžasu jsem byla zvolena jednou z „hrdinek“. Tuto poctu chápu jako ocenění naší dosavadní práce pro uživatele kochleárního implantátu, která ovšem nebyla jen mou zásluhou. Při jednáních v rámci Pracovní skupiny pro zdravotnické prostředky Pacientské rady nám velmi pomohla spolupráce s lékaři ORL společnosti, jmenovitě profesorem Chrobokem, profesorem Plzákem, docentem Boučkem a dalšími.

Při slavnostním vyhlášení zvolených „neviditelných hrdinů“ ministr Vojtěch zahájil putovní výstavu která představuje příběhy dvanácti hrdinů a hrdinek paci-



entských organizací. Deset z nich doprovází portréty vytvořené fotografem Lukášem Houdkem, dva hrdinové byli oceněni in memoriam.

Výstava bude nyní putovat po prostorách českých nemocnic a vysokých škol. <<

Leona Pejcharová

Ty-já-tr vybral pro SUKI úctyhodných 16 549 Kč!

V září 2021 se v klubu Letka v Praze blízko Letenského náměstí konalo slavnostní předání finanční částky, kterou vybraly děti během letního tábora „Putování s huculem“. Děti z divadelního kroužku hrály hru Kocour v botách a objely s ní 7 měst Litoměřického a Středočeského kraje. Máme velkou radost už proto, že vybírat právě pro nás navrhla jedna z členek kroužku. Zaujala ji naše kampaň Babi, dědo, slyšíme se? A právě na potřeby této kampaně, která bude pokračovat pod mírně pozměněným jménem i v roce 2022, budou peníze použity. <<



Babi, dědo, slyšíme se? Podzim života



Dne 11. 11. 2021 proběhla na půdě Katedry speciální a inkluzivní pedagogiky PedF MU ve spolupráci se SUKI online konference „Babi, dědo, slyšíme se? Podzim života“. Hlavním tématem bylo získané sluchové postižení ve stáří. Na konferenci promluvilo šest řečníků z řad zdravotnického personálu, kteří se věnují diagnostice a kompenzaci sluchové vady, a odborníků řešící následnou péči a rehabilitaci. Důvodem, proč se věnovat včasné kompenzaci sluchové vady jsou rizika ohrožující aktivní a pohodový seniorský věk

jako sociální izolace, komunikační frustrace a prodlužující se doba rehabilitační péče, pokud osoba se sluchovým postižením není včas kompenzována. Velkým rizikem neřešeného sluchového postižení je i větší pravděpodobnost vzniku demence. Osvětová akce Babi, dědo, slyšíme se? se snaží destigmatizovat sluchové postižení a probíhá ve spolupráci se Spolkem uživatelů kochleárního implantátu a českou ORL společností. Na jejich webových stránkách jsou také k nalezení všechny

výstupy, které k tomuto tématu doposud proběhly. Konference se účastnilo přes dvě stě posluchačů a v závěru proběhla s přednášejícími panelová diskuze. Pokud vám konference unikla, máte možnost zhlédnout její záznam na <https://youtu.be/A14z45M3quc>.

V roce 2022 se můžete těšit na pokračování osvětové kampaně a další online i prezenční přednášky. <<

Marína Štibrányi



Změny ve vedení dětské části ORL kliniky a foniatické ambulance FN Motol

Od 1. ledna 2022 vystřídal ve vedení Kliniky ušní, nosní a krční 2. LF UK a FN Motol dosavadního přednostu, doktora Jiřího Skřivana, docent Zdeněk Čada.

Mění se také vedení Foniatické ambulance a centra kochle-

árních implantátů ve FN Motol. Po MUDr. Petrovi Myškoví je vedoucím lékařem MUDr. Zdenka Aksenovová, Ph.D., kterou znáte z foniatické ambulance. Paní doktorka Aksenovová se účastnila podzimního pobytu SUKI s přednáškou o péči na

oddělení, statistikách implantační a nové škále pro vyhodnocení pokroku uživatelů kochleárního implantátu, tzv. Motol Speech Scale.

Přejeme mnoho úspěchů a těšíme se na další spolupráci! <<



Foto: fnmotol.cz

Znakofest



Měli jsme velkou radost, když nás Honza Wirth ze Znakovárny pozval 9. 10. 2021 na Znakofest. Dorazili jsme dopoledne do pražské Pragovky, kde jsme si udělali SUKI stánek. Setkali jsme se s Tam-Tamem, Českou unií neslyšících, Svazem neslyšících a nedoslýchavých a dalšími známými tvářemi. Oprášili jsme znakovku a prezentovali činnost SUKI. Bylo to super a budeme rádi, když se za rok na Znakofestu potkáme zas. <<

Marína Štibrányi



SUKI a Týden komunikace osob se sluchovým postižením

Již tradičně kolem mezinárodního dne neslyšících, který spadá na 24. září, organizace ORBI PONTES pořádá Týden komunikace osob se sluchovým postižením. SUKI přispělo do programu hned dvěma akcemi. Dne 21. září proběhl online webinář s MUDr. Jakubem Dršatou na téma kompenzace sluchového postižení ve stáří. Zkrácený přepis rozhovoru Vám nabízíme jako úvodní článek tohoto Zpravodaje. O dva dny později jsme se setkali v nových prostorách Pacientského hubu v pražských Vršovicích, kde proběhl seminář k inkluzi dětí se sluchovým postižením. Prostory jsou skutečně velmi pěkné a rádi zde naplánujeme další akce. Budeme rádi, když si cestu najdete i Vy. <<

*Marína Štibrányi
a Leona Pejcharová*



Pozvánka

Pojďte s námi oslavit Světový den sluchu. Zveme Vás dne 3. 3. 2022 od 16.00 do 19.00 h do prostor Magenta Experience Centre v pražských Akrádách.

O sluchu budou přednášet prof. Syka (AV ČR), dr. Horáková (MUNI), doc. Čada a doc. Bouček (FNM). Přihlašování je spuštěno, využijte formuláře [zde](#).

Ve druhé polovině večera proběhne slavnostní předání ocenění SUKI děkuje, které v tomto roce historicky poprvé získá celkem pět osobností, které se zasloužily o zlepšení kvality života uživatelů kochleárního implantátu.

Pro ty z vás, kdo nemůžete přijet do Prahy, bude celá událost streamována online na YouTube kanále SUKI. Ale kdo můžete, přijďte, přijijeme si a oslavíme tento slavnostní okamžik společně. <<



Co je nového v CIICA?

Mezinárodní platforma CIICA oplývá nezkrotným elánem. Je až neuvěřitelné, kolik se jim toho podařilo během prvního roku fungování. Proběhly čtyři online konference zvané „CIICA live“. Na tyto konference jsou zváni odborníci z různých zemí světa a účastní se průměrně kolem 60 posluchačů ze 30 zemí světa. Témata si vybírají sami účastníci podle svých aktuálních potřeb. Jedna z konferencí tedy měla název „Jak na advokační aktivity“, další pak „Financování kochleárních implantací“ a „Jak na rehabilitaci sluchu u dospělých“. Kromě těchto událostí se konaly také Rozhovory. Rozhovorů se může účastnit maximálně dvacet lidí a je vedena odborníkem na dané téma, případně osobou s potřebnými zkušenostmi. Událost zahájí daný odborník a následná diskuze trvá přibližně hodinu. V roce 2021 mezinárodní společenství zájmových skupin v rámci CIICA diskutovalo na témata, jako



je „Dopad celosvětové pandemie na implantační programy a návaznou péči“, „Jaké jsou naše zkušenosti s telemedicínou a co jsme se naučili“. V roce 2022 je možné přihlásit se na diskuzi: „Život s KI, konverzace pro uživatele ve věku 18–31 let: Společně plánujeme svou budoucnost“.

Za SUKI se jedná účastním obvykle já, výsledky se pak snažím předávat dál buďto převedením příkladů dobré praxe ze zahraničí

do aktivit SUKI, nebo informováním odborné veřejnosti a členské základny. Bylo mi také ctí přednášet na jedné z online konferencí, a to v září 2021 na téma financování kochleárních implantací. Pohovořila jsem o zapojení SUKI do činnosti Pacientské rady na Ministerstvu zdravotnictví a o naší cestě za zkrácením zákonné lhůty pro výměnu zvukového procesoru a získáním plné úhrady. <<

Leona Pejcharová

Donio pro SUKI

V roce 2021 jsme poprvé uspořádali sbírku přes platformu Donio. Sbíрка se pořádala na pobyt SUKI na vlastní triko a cílová částka 50 000 Kč se nám povedla vysbírat, za což děkujeme všem, kteří nám přispěli. Díky všem štedrým dárcům jsme mohli udělat program pro dospívající bohatší a hlavně přínosnější. Věříme, že se podařilo mnoha z nich změnit život k lepšímu. :-)

A co dál?

Rozhodli jsme, že nejen Triko ale i SUKI, jakožto organizace, potřebuje více prostředků pro realizaci osvětových a advokačních činností, a tak startujeme dlouhodobou sbírku Pomoc pacientské organizaci SUKI (více zde: www.donio.cz/pomocprosuki). SUKI bohužel již několik let dochází dech. Rádi



bychom pro Vás organizovali pobyt, zajímavé online i prezenční přednášky, chceme Vás zastupovat při vyjednávání s pojišťovnami a přinášet zajímavé novinky ze zahraničí. Tak, jak je SUKI

nastaveno nyní, nám ale zbývá síly maximálně na organizaci pobytových akcí. Tedy kampaň Babi, dědo, slyšíme se?, účast na mezinárodních setkáních CIICA, EURO-CIU či vstup do WHO, tvor-

ba Zpravodaje, organizace obou letních táborů a advokační aktivity... To všechno děláme za hranic svých možností. A to bohužel nejde dlouhodobě. S finančními prostředky, které bychom získali jak od pravidelných dárců, tak od firem atd., bychom dosáhli na státní dotace, které obvykle předpokládají, že si třicet procent finančních prostředků zajistíme vlastními silami.

Budeme rádi za Vaše příspěvky i za kontaktování firem či Vašich známých, kteří mají možnost získat příspěvek od větších společností.

Nově na platformě Donio naleznete profil naší organizace a pokud máte zájem, můžete si založit vlastní sbírku – třeba na bezdrátovou technologii pro lepší poslech ve třídě, poslechárně či na mee-

tingu. Pokud tuto sbírku přiřadíte pod profil SUKI, budete mít vyšší naději na získání finančních prostředků. Se zřízením sbírky vám pomůže Michaela Hajátková (michaela.hajatkova@donio.cz) z Donio, která měla o zakládání sbírek přednášku na podzimním pobytu v roce 2021. <<

*Marína Štibrányi
a Leona Pejcharová*

SUKI jede na tábor

Je to až k nevíře jak ten čas letí, ještě nedávno to byla jen taková idea a najednou máme za sebou už pátou táborovou výpravu. Rok 2021 odvál naši loď Bludného Hlemýždě do dobrodružných vod Karibiku a my se s dětmi vydali za pokladem na Ostrov pokladů. Bylo to skvělé, Ostrov pokladů jsme společnými silami našli a poklad také, užili si hromadu legrace a těšíme se, až SUKI pojede na tábor v létě 2022.

A co nás čeká? No to si budete muset vypátrat, ale prozradíme vám, že termín je 9.–16. 7. 2022. <<

Marína Štibrányi



SUKI na vlastní triko

Některým dětem, tedy spíše už mladým dospělým, byl tábor už poněkud malý, a tak jsme jim ušili něco více na míru. Letos poprvé se konal tábor pro starší děti, či mládež nebo klidně i mladé dospělé: SUKI na vlastní triko. Byla to velká legrace, ve Sloupu v Čechách se sešlo dvacet uživatelů kochleárního implantátu, kteří si během jednoho týdne prožili letní radosti a letní lásky, trochu vzhledu do sebe a hlavně pohodu mezi svými. Cho-



dili jsme na výlety, na koupaliště a hodně si povídali. SUKI na vlastní triko můžete čekat i v létě 2022 od 6. srpna do 13. srpna

a pojede se do Staré vsi u Rýmařova. <<

Marína Štibrányi



Podzimní pobyt SUKI 19.–21. 11. 2021



Navzdory vracející se covidové vlně i zpřísnujícím se vládním opatřením jsme vytrvali v rozhodnutí podzimní SUKI uspořádat a byli jsme moc rádi, že se tak stalo. Bylo to opět jedno ze setkání, které se pyšnilo skvělými přednáškami. Zároveň díky ochotě našich dospělých členů podělit se o své zkušenosti s (především) bilaterální implantací, umožnilo účastníkům nahlédnout i do osobních prožitků a pocitů během procesu rehabilitace. Musím říci, že nás tyto besedy navzájem sblížily.

Sešli jsme se již podruhé v Kempu Sázavský ostrov ve městě Sázava, které leží na řece Sázavě – to aby se to nepletlo. Dřevěný prostor restaurace s velkým krbem, vyzdobené vánočními světýlky – to je přece ideální místo pro zahájení času adventu. Ale nepřijeli jsme jen relaxovat a popíjet svařák s výhledem na mlhou zastřenou zahradu a zvěř v ohradě (i tu na dětských prolézačkách). Přijeli jsme se hlavně sejit, posdílet zkušenosti a něco nového se dozvědět.

V pátek jsme si poslechli přednášku o sbírkové platformě Donio, se kterou SUKI navazuje dlouhodobou spolupráci – viz článek Donio pro SUKI na str. 11.

Sobotní dopoledne jsme strávili ve sklářské hutí František, kde

jme měli připravenou exkurzi o historii hutě a sklářském umění v České republice a workshop – pískování skla. Po obědě se někteří z nás vypravili na krátkou

procházku, ale nikam daleko, aby se včas vrátili. V podvečer nás totiž navštívili lékaři z FN Motol, jmenovitě pan docent Bouček, paní doktorka Aksenovová a paní doktorka Kalitová, aby nám představili novou škálu hodnocení úspěšnosti uživatelů kochleárního implantátu, tzv. Motol Speech Scale. Pan docent Bouček dále hovořil mimo jiné i o bilaterální implantaci a současných trendech. Jeho informace doplňoval četnými postřehy pan inženýr Okluský.



Uvedené informace o bezdoplatkové výměně procesorů upřesnila zástupkyně Cochlearu, paní Doležalová. Tento odpolední blok byl jednoznačně vrcholem akce, kdy se uživatelům a jejich rodinám dostalo mnoho informací. Ve druhé polovině akce měli posluchači možnost položit lékařům jakoukoliv otázku. Za to týmu lékařů z FN Motol, klinickému inženýrovi Okluskému a paní Doležalové patří velký dík. Během přednášek se o malé děti vzorně staraly mladé kolegyně Zuzka a Aneta, dětem připravily různé kreativní aktivity i kino.

V sobotu večer jsme se pak sešli ke sdílení zkušeností implantovaných dospělých o rozhodování, průběhu implantace a rehabilitaci. Nejen pro rodiče dospívajících



děti, které přemýšlí o druhostranné implantaci, to byl velmi podnětný večer.

Na nedělní dopoledne pro nás přichystala paní Jitka Svobodová, profesionální floristka a maminka syna s KI, workshop – vyrábě-

ní adventních dekorací. Přijela za námi již podruhé, před dvěma lety mělo vyrábění velký úspěch, stejně jako letos. Podzimního SUKI se zúčastnili rodiče s malými dětmi, dospívající uživatelé i dospělí a myslíme si, že si podzimní pobyt všichni užili. <<

Osvětová kampaň Haló, slyšíme se?



Na úspěšnou osvětovou kampaň zaměřenou na seniory Babi, dědo, slyšíme se?, kterou v loňském roce pořádalo SUKI a Česká společnost otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku ČLS JEP společně s dalšími partnery, letos navazu-

je šířeji rozkročená kampaň Haló, slyšíme se?.

Kampaň cílí na lidi s těžkou vadou sluchu, kteří váhají s návštěvou implantační kliniky. Důvodů může být více. Někteří o možnosti kochleární implantace nevědí, jiní si mohou myslet, že je jen pro děti. Někteří mohou mít obavy nebo mít nepřesné informace. V každém případě je třeba je upozornit, že implantační kliniku mohou navštívit a poradit se, jaké jsou jejich možnosti. Čes-

ká republika výrazně pokulhává za evropským průměrem, co se týče implantovanosti dospělé populace. Názorně to můžete vidět na grafu, který nám poskytla organizace EURO-CIU. Úplná ztráta sluchu přitom může vést k odchodu ze zaměstnání, stranění se přátel a kolektivu a rozvoj psychických obtíží.

Kampaň proběhne v termínu 24. února až 3. března 2022, více informací se již brzy dozvíte na stránkách odborné ORL společnosti. <<

SUKI pro vás

Ohlušující workshop pro učitele

Máte dítě na běžné škole a chtěli byste, aby si učitelé vyzkoušeli, jaké to je být sluchově postiženým ve slyšícím prostředí? SUKI má pro učitele připravený interaktivní workshop, kde se dozví, jaké je to neslyšet, jak správně ve třídě komunikovat a s jakými výzvami se žáci se sluchovým postižením v běžné třídě mohou setkat. Učitelé dostanou

i publikaci Zážitkem k porozumění aneb dítě se sluchovým postižením ve vaší třídě a informační brožurky.

Workshop trvá dvě hodiny a stojí 1800 Kč. Na pořádání workshopu ve vaší škole se domluvíte s Marínou Štibrány na m.stibranyi@suki.cz. Škola může také rovnou vytvořit objednávku na workshop přes formulář <https://forms.gle/CjScXUwTAc7NPhkb7>.



Workshop o zvuku, sluchu a světě neslyšících pro třídy a jiné skupiny

Interaktivní workshop ve spolupráci s projektem (Ne)slyším pro třídy či jiné skupiny o tom, co je to zvuk, sluch, jaké to je (ne)slyšet i například o tom, jak spolu komunikují neslyšící a jak s nimi můžeme komunikovat my ostatní. Během dvouhodinového workshopu se žáci či dospělí seznámí nejenom s kompenzačními pomůckami pro osoby se sluchovým postižením, ale také si budou

moci osahat ucho a na vlastní „ruce“ si zkusit, jaké je to mluvit rukama. Workshop je vhodný pro třídy a kolektivy běžných škol, ale také pro třídy a kolektivy, ve kterých je osoba se sluchovým postižením, kde se díky workshopu okolí dozví, jaké je to neslyšet a co to vlastně všechno obnáší. Cena workshopu je 1 800 Kč, termín je možné domluvit s Marínou Štibrányi na m.stibranyi@suki.cz. Školy mohou také vytvořit objednávku prostřednictvím online formuláře zde <https://forms.gle/vHvitx2PgXqAnzkc7>.



Ušokalendář

Chcete vědět, kdy se konají pobyty SUKI a jaké významné dny v roce jsou spojené se sluchem? Objednejte si Ušokalendář na rok 2022, který zdobí autoportréty uživatelů kochleárního implantátu, které vznikly na letním rehabilitačním pobytu a SUKI na vlastní triko.

<https://forms.gle/QTj1Er9mmqKR-5fSW7>

Pomoc pacientské organizaci SUKI: sbírka na Donio

V prosinci 2021 jsme rozjeli dlouhodobou sbírku pro SUKI. Cílem je pomoci financovat náklady spojené s pobyty, osvětovou a advokační činností, díky které se nám daří zkvalitňovat život uživatelů kochleárního implantátu. Pomozte nám vdechnout SUKI novou energii a nastartovat aktivity, které povedou k profesionalizaci organizace.

www.donio.cz/pomocprosuki <<

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





Pojďte s námi **oslavit** Světový den sluchu!

Kdy: 3. 3. 2022 od 16.00 do 19.00

Kde: Magenta Experience Center
v pražských Arkádách ([kudy k nám](#))

O sluchu budou přednášet:

prof. MUDr. Josef Syka, DrSc., dr.h.c.

(Ústav experimentální medicíny AV ČR, v. v. i.)

PhDr. Radka Horáková, Ph.D.

(Katedra speciální a inkluzivní pedagogiky MUNI)

doc. MUDr. Zdeněk Čada, Ph.D.

(Klinika ORL 2. LF UK a FN Motol)

doc. MUDr. Jan Bouček, Ph.D.

(Klinika ORL 1. LF UK a FN Motol)

Ve druhé polovině večera proběhne
slavnostní předání ocenění *SUKI děkuje*,
které v tomto roce historicky poprvé získá pět osobností,
které se zasloužily o zlepšení kvality života uživatelů
kochleárního implantátu.

Večerem provází Kateřina Jebavá.

Live stream na [YouTube kanálu](#) a na Facebooku SUKI.

Simultánní přepis zajištěn.

Akce je registrována v rámci celosvětové kampaně WHO.

Přihlašování je spuštěno, využijte formuláře [zde](#).

