

Sprawozdanie z Euro-CIU Workshop, 15–16.04.2016 r., Gazzada Schianno, Włochy

Anna Obszańska, Małgorzata Jeruzalska

Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Światowe Centrum Słuchu, Zakład Implantów i Percepcji Słuchowej,
Warszawa/Kajetany

Adres autora: Anna Obszańska, Światowe Centrum Słuchu, Zakład Implantów i Percepcji Słuchowej,
ul. Mokra 17, Kajetany, 05-830 Nadarzyn, e-mail: a.obszanska@ifps.org.pl

Europejskie Stowarzyszenie Użytkowników Implantu Ślimakowego Euro-CIU, zrzeszające 25 stowarzyszeń i organizacji z 28 krajów Europy i liczące ok. 120 tys. członków, jest jedną z największych organizacji pozarządowych reprezentujących osoby z implantem ślimakowym. Celem tego stowarzyszenia jest informowanie, edukowanie, wspieranie i włączanie osób korzystających z systemu implantu ślimakowego i ich rodzin, a także specjalistów oraz ludzi związanych z polityką, w wymianę informacji i czynne uczestnictwo w debatach publicznych na temat systemu opieki nad osobami niesłyszącymi i niedosłyszącymi, aby ujednoczyć w krajach europejskich standardy dotyczące diagnostyki, leczenia i rehabilitacji tej grupy pacjentów.

Euro-CIU regularnie co dwa lata organizuje międzynarodowe konferencje naukowe, zapraszając do uczestnictwa specjalistów z różnych dziedzin oraz użytkowników implantów wraz z rodzinami. Dzięki temu osoby z niedosłuchem i ich bliscy mają bezpośredni kontakt z naukowcami i terapeutami, a także możliwość skorzystania z ich doświadczenia i wiedzy. Spotkania te są też niepowtarzalną okazją do dzielenia się na forum swoimi doświadczeniami i osiągnięciami zawodowymi, naukowymi itp. Corocznie Euro-CIU zwołuje zgromadzenia ogólne dla delegatów i przyszłych członków Europejskiego Stowarzyszenia Użytkowników Implantu Ślimakowego, połączone z warsztatami naukowymi na wybrany temat.

Tegoroczne spotkanie Euro-CIU odbyło się w przepięknej włoskiej Lombardii, w miejscowości Gazzada Schianno, w Villi Cagnola – muzeum, które gromadzi dzieła sztuki malarzkiej, rzeźbiarskiej i rękodzielniczej środkowo-północnych Włoch od XIII w. Temat przewodni warsztatów brzmiał: „Jakość życia i strategie rehabilitacji użytkowników implantów ślimakowych”. Gospodarzami i współorganizatorami spotkania były: włoskie stowarzyszenie użytkowników implantów AGUAV, pod przewodnictwem Tizziany Basso, oraz Klinika Audiologii Szpitala Ospedale Circolo Fondazione Macchi w Varese, kierowana przez dr Elianę Cristofari. Przybyli na nie przedstawiciele 22 krajów. Polskę reprezentowały mgr Małgorzata Jeruzalska, mgr Anna Obszańska i mgr Olga Wanatowska z Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu (IFPS).

Konferencję zainaugurowała dr Eliana Cristofari, która nawiązała w swoim wystąpieniu do jakości życia,

definiowanej przez Światową Organizację Zdrowia jako: „sposobianie przez jednostkę jej pozycji w życiu, w kontekście kultury i systemów wartości, w jakich żyje, oraz w relacji do jej celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań”. Zwróciła ona uwagę na potrzebę holistycznego podejścia do użytkownika systemu implantu ślimakowego, zarówno z perspektywy chirurgii, jak i rehabilitacji. Jej zdaniem bowiem „głusi to nie są tylko uszy do implantowania, mózg do rehabilitowania i implant do ustawiania, ale normalni ludzie, którzy potrzebują dobrych specjalistów, dzięki którym odkryją i rozwiną swój potencjał”. Konieczny jest zatem dialog między różnymi specjalistami, aby w jak największym stopniu poprawić jakość życia tej grupy pacjentów. To stanowisko jest bliskie multidyscyplinarnemu podejściu stosowanemu w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu.

W wykładach prezentowanych podczas spotkania Euro-CIU poruszano m.in. kwestie jakości życia osób w różnym wieku korzystających z implantów ślimakowych, roli tych implantów w zapobieganiu negatywnym skutkom niedosłuchu, pracy rehabilitacyjnej, programowania procesorów mowy.

Wykład Roberto Bovo z kliniki prof. Alessandro Martiniego w Padwie dotyczył jakości życia osób starszych i możliwości zapobiegania procesom demencyjnym poprzez zastosowanie CI. Obserwując przez długi czas 30 starszych pacjentów, stwierdził on, że implant ślimakowy, poprawiając funkcję słuchową i percepcję mowy, ma pozytywny wpływ na relacje społeczne tych pacjentów, a także zwiększa ich aktywność fizyczną i zmniejsza obciążenie poznawcze. Ponadto w 70% przypadków całkowicie lub częściowo likwiduje uciążliwe szумы uszne. Natomiast dr Alessandra Murri z ośrodka implantów słuchowych w Piacenza, kierowanego przez prof. Domenico Cuda, mówiła o nastolatkach korzystających z implantu ślimakowego. Adolescencja jest trudnym okresem pod względem kształtowania się samooceny, samopoczucia, czy poczucia samotności, autonomii, relacji z rówieśnikami i rodzicami. W badaniach porównawczych młodzi ludzie z implantem przechodzą ten okres podobnie jak ich słyszący rówieśnicy. Różnice uwidaczniają się natomiast między osobami później zaimplantowanymi a rówieśnikami, którzy otrzymali implant przed osiągnięciem wieku szkolnego



EURO-CIU General Assembly, w skład którego wchodzi przedstawiciele z 22 krajów



Podpisanie umowy partnerskiej między Euro-CIU reprezentowanym przez Teresę Amat (z lewej), a Instytutem Fizjologii i Patologii Słuchu reprezentowanym przez Olgę Wanatowską

– ci pierwsi przechodzą okres adolescencji trudniej ze względu na niższe poczucie własnej wartości, większe poczucie samotności i gorsze samopoczucie. Bardzo ciekawy wykład wygłosiła prof. Michal Lunz z Izraela, która odniosła się do jakości życia postrzeganej z punktu widzenia lekarza i użytkownika dwóch implantów ślimakowych, podkreślając wagę wczesnej rehabilitacji i bilateralnej implantacji. Przedstawiciele Kliniki w Varese, w tym dr Rita Bartolini, zapoznali uczestników ze stosowaną przez nich metodą rehabilitacji – Varese BAM method. Jej założeniem jest rozpoczęcie pracy z małym pacjentem odpowiednio wcześniej, przed wszczęciem implantu, w celu wzmocnienia i przygotowania kory słuchowej, co w efekcie ma przyczynić się do dynamiczniejszego nabywania kompetencji językowych. Metoda oparta jest na słuchaniu (podobnie jak w metodzie AVT – stosowanej i propagowanej przez Instytut). Prezentowanie Varese BAM method zakończono wystąpieniami pacjentów prowadzonych wg jej założeń. Następnie dr Sergio Razza, również z Kliniki w Varese, podjął temat doboru parametrów stymulacji elektrycznej w procesorach mowy oraz odniósł się do nowych strategii mających wpływ na poprawę jakości przetwarzania dźwięku.



Inż. Monika Zaccone z Kliniki Varese (druga od prawej) oraz mgr Olga Wanatowska, mgr Anna Obszańska i mgr Małgorzata Jeruzalska z Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu

W trakcie konferencji zostały przedstawione – w formie plakatów – dwie prace z Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu. Pierwsza z nich, autorstwa mgr Małgorzaty Jeruzalskiej, dotyczyła dostarczania informacji jako formy wsparcia dla pacjentów po wszczęciu implantu ślimakowego, natomiast druga praca była kontynuacją zbieranych przez mgr Annę Obszańską wyników badań nad postrzeganiem dźwięków otoczenia przez osoby z implantem ślimakowym.

Na zakończenie konferencji uczestnicy zostali zaproszeni na koncert orkiestry, do której dołączył w partiach solowych bilateralnie implantowany chłopiec, pięknie grając na trąbce. Koncert szczególnie ujął reprezentantki Instytutu, gdyż jednym z celów uczestnictwa w zjeździe była promocja zbliżającej się drugiej edycji Międzynarodowego Festiwalu Muzycznego Dzieci, Młodzieży i Dorosłych z Zaburzeniami Słuchu „Ślimakowe Rytmy”, podczas którego swoje talenty muzyczne prezentują osoby korzystające z implantów słuchowych.

Drugi dzień zjazdu został przeznaczony na Walne Zgromadzenie Euro-CIU. Było to spotkanie osób funkcyjnych i delegatów Stowarzyszenia. Obradom przewodniczyli prezydenci Euro-CIU Teresa Amat oraz skarbnik Henri-Francois Baiverlin, a także doradca naukowy Leo De Raeve. Omówiono sprawy organizacyjne i finansowe Stowarzyszenia, podsumowano dotychczasowe plany i wyznaczono nowe cele, a także przedstawiono przyszłych członków Stowarzyszenia z Rumunii i Polski. Olga Wanatowska z IFPS zapoznawała gości z ideą Festiwalu „Ślimakowe Rytmy”,



Mgr Olga Wanatowska prezentuje II Międzynarodowy Festiwal Muzyczny Dzieci, Młodzieży i Dorosłych z Zaburzeniami Słuchu „Ślimakowe Rytm”, który odbędzie się w Warszawie

którego inicjatorem i pomysłodawcą jest prof. Henryk Skarżyński. O świetności tego projektu świadczy fakt, iż w tym roku została podpisana umowa partnerska między Euro-CIU a organizatorami Festiwalu, dotycząca promowania tego wydarzenia wśród członków stowarzyszenia. Materiały informacyjne i płyty z nagraniem koncertu finałowego pierwszej edycji „Ślimakowych Rytmów” rozeszły się błyskawicznie po zakończeniu prezentacji.

Spotkanie w Gazzada Schianno było niezwykle ważne dla przedstawicieli Instytutu, stanowiąc zwieńczenie kilkuletniej współpracy między Euro-CIU a IFPS. Wyrazem tego jest nie tylko wspomniana umowa, lecz także włączenie Klubu Osób Implantowanych „Ślimaczek”, działającego przy wsparciu Instytutu, w poczet członków Euro-CIU. Jest to wyróżnienie, gdyż Klub „Ślimaczek” jest pierwszą polską organizacją przyłączoną do Euro-CIU. Prezentacja nowych członków będzie miała miejsce w przyszłym roku na 11 Sympozjum Euro-CIU.



W przerwach między wykładami toczyły się ożywione dyskusje pomiędzy użytkownikami implantów. Na zdjęciu przedstawicielki Bośni i Hercegowiny, Estonii, Finlandii i Polski

Spotkanie zaowocowało również nawiązaniem przez zespół Instytutu nowych kontaktów, m.in. z Sergio Razzą oraz Moniką Zaccone, przedstawicielami Kliniki w Varese, czy Fabio Lametti z Istituto Audiometrico Gallarate/Varese. Mająca polskie korzenie Monika Zaccone już wcześniej była gościem Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu i pozostaje w bliskich kontaktach z naszymi pacjentami.

Tegoroczne Walne Zgromadzenie Euro-CIU było dobrze zorganizowanym i interesującym spotkaniem, umożliwiając wymianę doświadczeń i nawiązanie nowych kontaktów. Nie zabrakło na nim również przedstawicieli firm: Med-El, Advance Bionics, Cochlear, Phonak, Beltone czy Amplifon, zajmujących się implantami ślimakowymi, aparatami słuchowymi, a także urządzeniami wspomagającymi słyszenie. Na spotkaniu tym ustalono, że 11 Sympozjum Euro-CIU odbędzie się w kwietniu przyszłego roku w Helsinkach, co zbiegnie się ze stuleciem uzyskania niepodległości przez ten kraj, a także z 18 rocznicą istnienia LAPSI – stowarzyszenia będącego organizatorem spotkania Euro-CIU w Finlandii.