

Centrálny register detí s poruchou sluchu v Slovenskej republike

Na Detskej otorinolaryngologickej klinike LF UK a NÚDCH v Bratislave vznikol koncom roku 2015 **Centrálny register detí s poruchou sluchu v SR**. Stalo sa tak s takmer 10-ročným oneskorením oproti jeho legislatívnemu zriadeniu v zmysle Odborného usmernenia pre včasnú diagnostiku poruchy sluchu u novorodencov a detí MZ SR číslo 25940-7/2005-OZS, ktoré vstúpilo do platnosti v roku 2006. Na webovej stránke kliniky na portáli LF UK sú zverejnené **dve hlásenky**. Bledomodrá sa týka hlásenia podozrenia na poruchu sluchu u novorodencov a malých detí na základe nevýbavných otoakustických emisií. Ružové tlačivo sa vzťahuje na malé a väčšie deti, ktoré mali pri celoplošnom novorodeneckom skríningu sluchu otoakustické emisie výbavné a porucha sluchu u nich vznikla alebo bola diagnostikovaná z rôznych dôvodov neskôr. Úlohou registra je okrem zberu národných dát o incidencii porúch sluchu u detí sledovať diagnostiku a liečbu týchto detí a podľa potreby ju vhodným spôsobom včas korigovať. Na základe Európskeho konsenzu o skríningu sluchu v predškolskom a školskom veku by sa mal do praxe povinne zaviesť aj tento skríning. Pediater, ktorý má dieťa v tomto veku v trvalej starostlivosti, by ho mal pri podozrení na poruchu sluchu odoslať k rajónnemu ORL lekárovi.

Zaostávanie Slovenskej republiky v zavádzaní e-Healthu je cítiť aj vo vzťahu k zakladaniu a vedeniu rôznych registrov závažných diagnóz, či už častých, alebo zriedkavých. V súvislosti s malými deťmi si môžeme vypomôcť nemeckými údajmi o incidencii porúch sluchu – jedno z tisíc novorodených detí sa narodí s praktickou hluchotou, 2 – 6 detí z 1 000 novorodencov má poruchu sluchu miernejšieho stupňa. Z uvedeného vyplýva, že **môžeme v rámci SR ročne očakávať 55 detí, ktoré sa narodia hluché a 110 až 330 detí s menej závažnou poruchou sluchu**. Tieto deti potrebujeme zachytiť čím skôr a podozrenie na poruchu sluchu po jeho reálnom potvrdení pretaviť do **včasnej intervencie**. Vo väčšine prípadov takto môžeme deti vrátiť do plnohodnotného osobného a pracovného života, čo má aj nesmierny spoločenský a ekonomický dopad. U detí do 6 mesiacov veku je pri potvrdenej senzorineurálnej poruche sluchu potrebná foniatrická a logopedická starostlivosť, z pomôcok sú v popredí **načúvacie prístroje**. Pri praktickej hluchote sa v súčasnosti preferuje potreba obojstrannej simultánnej **kochleárnej implantácie** po dovŕšení jedného roku veku dieťaťa. Pokiaľ dieťa nemá vyvinutú kochleu alebo nemá primerane vyvinuté sluchové nervy, je možné riešenie v podobe **kmeňovej implantácie**. U detí s vrodenými prevodovými poruchami sluchu je možné pristúpiť k chirurgickému alebo tiež protetickému riešeniu po individuálnom zvážení ich potrieb.

V súčasnosti je Centrálny register detí s poruchou sluchu vedený na základe písomného zberu dát z 2/3 neonatologických pracovísk a z 2/3 ORL pracovísk v SR, ktoré sú na diagnostiku poruchy sluchu u malých detí určené a vybavené. Znamená to, že **stále sa nám asi 1/3 detí s podozrením na poruchu sluchu v procese stráca** – či už po absolvovaní skríningu sluchu novorodencov, alebo sú to deti, s ktorými rodičia na tento skríning jednoducho neprišli. Rovnako sa nám do registra nedostávajú údaje o deťoch s podozrením na poruchu sluchu alebo so stanovenou poruchou sluchu z pracovísk, ktoré sú povinné tieto údaje nahlasovať, a tak ich nemáme možnosť v primeranom čase dosledovať. Na Slovensku by sme potrebovali zakúpiť nový typ prístrojov na celoplošný skríning sluchu novorodencov a detí v predškolskom a školskom veku, ktoré by automaticky zasielali zakódované výsledky zo skríningu do registra.

Inštitúciou, v ktorej by sa v ideálnom prípade mali všetky požiadavky na vedenie registrov stretávať a uvádzať do praxe, je do budúcnosti aj v prípade porúch sluchu u detí Národné centrum zdravotníckych informácií. Zhromažďovanie a kvalitatívne vyhodnocovanie údajov vedených v registri je totiž náročné na personálne, ako aj materiálno-technické zabezpečenie. Náklady, ktoré sa však do nich investujú, sa do spoločnosti mnohonásobne ekonomicky vrátia.

Budme tí, ktorí tieto deti pred následkami porúch sluchu spoločne zachránia!

MUDr. Irina Šebová, CSc., MPH,

prednostka Detskej otorinolaryngologickej kliniky LF UK a NÚDCH v Bratislave

