рики». И я подумал: дети этим очень увлечены, а «Смешарики» — питерский проект, так что контакты авторов найти будет просто. Довольно быстро мы договорились о сотрудничестве, и уже через полгода был придуман герой, им стал Львенок — Ушарик. Была придумана целая история о том, как ему провели диагностику и установили имплантат и как Ушарик смог вернуться в мир звуков. На этом базисе и выстроилась вся реабилитационная программа.

SR: Вы создавали ее тоже сами?

Д. К.: Нет, я обратился в ведущее учреждение в этой области — Санкт-Петербургский НИИ уха, горла, носа и речи с предложением сделать проект с участием героев самого узнаваемого детского мультсериала, который позволит ребенку оказаться в мультяшной среде и быстрее социализироваться. Ведь серьезная проблема людей с нарушениями слуха — герметичность этой группы, отдаленность ее от остального общества. Общество глухих сторонится общества слышащих. А здесь была идея о том, что в рамках мультсериала все равны: и герои с нормальным слухом, и герой, который слух потерял, но может его восстановить. При нашем участии по этому сюжету был снят мультфильм «Уши для Ушарика» о проблеме слуха. Под идею в НИИ ЛОР были разработаны методики по трем возрастным категориям: для самой младшей группы, для дошкольников и для школьников.

А далее были оборудованы специальные кабинеты в стиле проекта. Первый такой кабинет появился в самом НИИ ЛОР. Дети из него буквально уходить не хотят — настолько им там интересно. Суть методики как раз в реабилитации в игровой форме — чтобы ребенку было прежде всего интересно заниматься. Даже здоровому маленькому ребенку нужны занятия с педагогами. А здесь возникают и дополнительные задачи, и дополнительные требования к детям, которых нужно максимально мотивировать.

НИИ ЛОР стал первым партнером нашего объединения, но с 2008 года их число выросло до нескольких десятков. Сегодня у нас более 40 партнерских центров в разных регионах, которые мы условно поделили на три категории: с максимальным объемом помощи, со средним и с минимальным объемом помощи в реабилитации. Первая категория может заниматься реабилитацией, предоставлять сервисное обслуживание, а также настраивать речевые процессоры (аудиопроцессоры) непосредственно в регионах. Соответственно, объем задач, решаемых партнерскими центрами других уровней, меньше. Мы постоянно в контакте с региональными центрами и кабинетами, постоянно снабжаем их литературой, а наши волонтеры — специалисты с педагогическим образованием, прошедшие подготовку для дальнейшего обучения методикам реабилитации, выезжают по графику в отдаленные регионы. Недавно, например, побывали в Якутске, Хабаровске, Владивостоке, где состоялись обучающие семинары для педагогов по всем методикам.

SR: Где сегодня реабилитация организована наиболее полно и качественно?

Д. К.: В Московской области работает федеральный центр реабилитации в поселке Ватутинки. Хорошо работают в Краснодаре, Новосибирске, Сургуте, Екатеринбурге, Калининграде, Твери, Челябинске. Очень хороший центр в Хабаровске… Специалистов в России уже довольно много, но все-таки пока их еще не хватает.

Проблема в том, что реабилитация инвалидов по слуху — это дисциплина на стыке медицины и педагогики, поэтому всегда возникают вопросы финансирования. Имплантаты закупаются государством в рамках оказания высокотехнологичной медицинской помощи (ВМП). Смена речевых процессоров финансируется Фондом ОМС. Но вот реабилитация не оплачивается никем, кроме первичного курса после операции. Поэтому каждый регион разрабатывает свои схемы финансирования, и отсутствие единой системы представляет собой серьезную проблему для пациентов.

SR: Вы пытаетесь обратить на это внимание федеральных властей?

Д. К.: Конечно! Об этом написано уже очень много писем, в том числе в администрацию президента и Министерство здравоохранения. А если говорить о том, что мы уже на этом пути достигли для пациентов, стоит упомянуть следующее. Десять лет назад государство включило имплантацию в состав высокотехнологичной медицинской помощи. Но при этом не подумали о том, что будет через несколько лет, когда наружная часть системы износится и потребует замены (по аналогии со слуховым аппаратом). Мы обратились в фонд «Здоровье» и эту проблему подняли летом 2014 года на площадке Общероссийского народного фронта. В итоге в апреле 2015 года было принято постановление Минздрава, регламентирующее срок замены речевых процессоров. После этого во всех регионах за счет средств ОМС массово стали менять процессоры через пять лет после их установки. Проблема фактически была решена.

Вторая проблема, с которой столкнулись мы и пациенты,— это гарантийный период. Замена речевого процессора возможна на средства ОМС после пяти лет эксплуатации. А гарантийный период у производителя — как правило, три года. По этому вопросу мы также неоднократно обращались в различные министерства. Честно говоря, вразумительного ответа не получили. Потом обратились к руководству основных клиник, где проводится имплантация. Получили ответ только от двух клиник — петербургского НИИ ЛОР и Научно-исследовательского клинического института отоларингологии им. Свержевского (Москва). И при объявлении торгов они стали указывать одним из условий пятилетнюю гарантию системы. Сегодня это условие прописывается при объявлении торгов примерно в 80% случаев.

Проблема, решить которую очень бы хотелось, но пока не удается,— страхование речевых процессоров. Они, конечно, не настолько дорогие, как имплантаты (средняя цена на которые составляет более 1 млн рублей), тем не менее порядок цифр — до 700 тыс. рублей (в зависимости от производителя). В России сегодня пользователи речевых процессоров, как понимаете, в основном дети, которые могут их легко потерять, уронить. Было несколько случаев, когда на средства нашего родительского объединения просто приобретался новый процессор взамен утраченного. Была ситуация, когда мы выдали новый процессор ребенку из семьи, у которой сгорел дом со всем имуществом. Поэтому вопрос страхования стоит довольно остро. Во всем мире такие изделия страхуются. Это, в принципе, даже не очень большие деньги (например, в Австрии страховой взнос составляет €150–200 в год и при этом полностью покрывает потерю или порчу процессора). Однако страховщики оформляют такие полисы неохотно: для них это неудобные объекты страхования. Хотя, надо отметить, что страховые случаи наступают не так уж часто.

SR: Какие еще вопросы хотелось бы решить? Над какими новыми проектами вы, возможно, работаете?

Д. К.: К лету мы планируем запустить проект удаленной реабилитации. Сейчас в разработке программный продукт, благодаря которому пациент, вернувшись домой, сможет оставаться в контакте со своим реабилитологом, психологом, а если нужно — и с другими специалистами. Пациенты смогут общаться с ними в режиме онлайн, получать задания и направлять результаты своей работы на проверку. Самой идее несколько лет, но приступили к ее реализации мы совсем недавно. Стимулировало обращение внимания государства на телемедицинские технологии.

SR: Как изменилось отношение к вашему родительскому объединению в обществе и со стороны родителей глухих детей? Все ли вас понимают?

Д. К.: Я уверен, что мы делаем очень хорошее, доброе дело. И негатива по отношению к нам в принципе быть не может. По крайней мере, чтобы кто-то написал что-то плохое — такого я ни разу не видел и не слышал, иногда нас пытаются не замечать, это есть. Мы работаем в основном с двумя категориями: не только с пациентами, которым уже установлены имплантаты, но и с кандидатами на имплантацию — чтобы они не боялись этой технологии, делали осознанный выбор. Есть такие семьи, в которых родители полностью глухие, но при этом бабушка, предположим, делает выбор в пользу мира звуков для ребенка. Бывает наоборот: если семья глухая, то родители и ребенка оставляют в этой же среде. Выбрать мир звуков для ребенка им оказывается не под силу, но это добровольное решение.

SR: Какие еще формы работы вы предлагаете своей аудитории?

Д. К.: Уже второй год мы проводим фестиваль «Волшебная симфония», направленный на поднятие духа семей, духа детей. Когда они выходят на большую сцену, переживают бурю позитивных эмоций. Потому что еще вчера такой ребенок считал себя неполноценным, а сегодня — выступает со звездами, поет, танцует, читает стихи. Все это — результат правильного применения технологии: раннее обнаружение, принятие решения об имплантации, а дальше, как бы мы ни старались, 70% нагрузки ложится на семью. Только настрой всей семьи может обеспечить полноценную реабилитацию. Поэтому и все наши методические разработки предполагают самостоятельные занятия родителей с детьми.

С 2015 года мы издаем журнал «Ушарик», который распространяется среди подписчиков (сейчас это 4 тыс. семей) бесплатно. Подобных журналов, просветительских, направленных и на взрослую, и на детскую аудиторию, больше нет.

Вот уже восемь лет члены родительского объединения «Я слышу мир!» выезжают в летний лагерь для реабилитации на Азовском и Черном морях. В этом году лагерь организовала ассоциация, действующая в Новороссийске, а наши специалисты-волонтеры отвечали за обучающий процесс.

Есть несколько информационных сайтов для родителей и самих пациентов. Действует первая в РФ бесплатная «горячая линия» для поддержки пациентов. Дважды в год проходят семинары по обучению специалистов настройкам речевых процессоров. А семинаров специалистов-реабилитологов в регионах бывает ежегодно более десятка.

Раз в два года мы поддерживаем конгресс по слуховой имплантации — это 350–500 участников не только из России, но и из других стран. В 2010 году, например, на конгрессе были специалисты из 16 стран.

SR: Вы наверняка изучаете международный опыт реабилитации глухих. Как это организовано в Европе?

Д. К.: У нас тесные контакты с коллегами из Австрии — там есть родительская ассоциация, подобная нашему объединению. Но скажу честно: они скорее создают круг общения для пациентов, не более того. Это своеобразный семейный клуб. Если у нас герой — Ушарик, то в Австрии — Слоник, в Австралии — Коала. Но проекта с мультяшным героем больше в мире не существует. Недавно, кстати, проектом «Я слышу мир!» заинтересовались японцы. И первая партия Ушариков уже поступила в Японию.

SR: Что предлагают сегодня производители имплантатов?

Д. К.: Поскольку реимплантация — крайний случай, форсмажор, который бывает крайне редко, часть производителей делает имплантаты максимально возможной степени надежности и с запасом технологий на будущее. Совершенствуется и наружная часть — речевой процессор. Она миниатюризируется, добавляются различные функции, позволяющие лучше воспринимать звуки в сложных условиях, слушать музыку. В частности, они могут подключаться к наружным приборам с помощью беспроводной связи. В таком направлении двигаются почти производители. Возникают системы с высокой степенью защиты от влаги: с такими процессорами можно даже плавать. Вообще, наружную часть можно совершенствовать до бесконечности.

SR: Какие компании сегодня лидируют на мировом рынке кохлеарных имплантатов?

Д. К.: Сегодня такие медицинские изделия производят пять компаний. Емкость мирового рынка — более 60 тыс. имплантаций в год. Более двух третей рынка занимают две компании — одна из Австралии, другая из Австрии (остальные три компании из США, Франции и Китая.) С чем связано такое рыночное распределение? Скорее всего, с технологиями, потому что на Западе более объективный подход к выбору изделий. Закупки организуются по другому принципу, нежели в России: выбираются прежде всего более современные технологии, потому что это крайне важно для пациентов, особенно для маленьких детей. Новые системы используются для детей после многолетней апробации на взрослых. Эксперименты на детях недопустимы!

Наш партнер, поддерживающий проект,— из Австрии, он действует на рынке более 25 лет. Эта компания производит самую большую номенклатуру как имплантатов для кохлеарной имплантации, так и других имплантатов для восстановления слуха. В прошлом году в их ассортименте появились слуховые аппараты костной проводимости, которые просто наклеиваются на кожу. А в кохлеарных имплантатах у них самый большой выбор электродов, что очень важно для всех групп пациентов, поскольку дает возможность более индивидуально подойти к решению их проблем.

Недавняя разработка этого производителя — имплантат, позволяющий проводить МРТ до 3 тесла без хирургического извлечения магнита. С учетом того, что МРТ стало уже рутинным исследованием, а обычные имплантаты не допускают проведение МРТ без хирургического извлечения магнита, это серьезное достижение для пациента.

Что касается ценовой политики, то Россия находится в довольно выигрышной позиции. Подобная операция с имплантатом в США стоит около $70 тыс., в европейских странах — €30–33 тыс., в России — €15–17 тыс. Напомню, есть постановление правительства РФ, которое регулирует цены на имплантируемые изделия, при этом цены устанавливаются в рублях. И это уже осознанный выбор поставщика: хочешь работать на российском рынке — поставляй по этим ценам.

SR: А в России может быть начато производство таких изделий?

Д. К.: Первые попытки разработать отечественные имплантаты в 1970-е годы предпринял профессор М. Р. Богомильский. Но даже при высоком уровне развития советской промышленности это не получилось. В предприятия по производству имплантатов и речевых процессоров требуются колоссальные многомиллионные валютные инвестиции. Основная проблема — даже не организовать сборку в России, а вложить средства в будущие научные разработки. Например, партнер из Австрии только в новый исследовательский центр инвестировал более €20 млн. Технология должна развиваться, потому что если делать просто сборку, через несколько лет изделие устареет.

Сегодня в России выпускать сами имплантаты, по моему мнению, практически невозможно. Во-первых, это имплантируемое изделие на всю жизнь и слишком велика ответственность! Во-вторых, у нас очень небольшой рынок. Даже для одного производителя. В-третьих, ни одна мировая компания ради тысячи имплантатов в год не передаст современную технологию. Можно, конечно, пытаться создать технологию с нуля. Но это займет долгие годы. В 2009 году компания «Азимут» (в которой я работал) предложила рынку комплект для кохлеарной имплантации «Азимут», куда входил имплантат производства компании Med-El и процессор, который собирался из компонентов. В 2012 году мы разработали собственный влагозащитный процессор «Лира» (технические решения защищены двумя патентами). Такой российский процессор предлагается и сегодня и пользуется популярностью у пациентов.

SR: На что обратить внимание при выборе имплантата самой семье?

Д. К.: Первое — оценить надежность производителя с помощью открытых достоверных источников — сайта FDA (признанной во всем мире американской системы сертификации и регистрации медицинской и пищевой продукции). Второе — обратить внимание на технические особенности самого продукта. Если имплантация будет проводиться ребенку, особенно маленькому, надо сопоставить размеры имплантата и его головы (в этом может помочь специалист). Третье — обратить внимание на такие моменты, как жесткий или мягкий обхват улитки электродом. У второго варианта есть преимущество: при повреждении, необходимости реимплантации имплантата электрод абсолютно свободно извлекается из улитки. В первом случае можно нанести улитке невосполнимый вред, и такие ситуации имеют место. Четвертое — уточнить стоимость эксплуатационных расходов. Основные расходы, конечно, покрывает государство, но необходимость в сервисном обслуживании, замене элементов питания все равно периодически возникает. Наконец, стоит обратить внимание на активность компании в России: важно, чтобы производитель занимал активную социальную позицию и системно поддерживал пациентов. ■

«МЫ РАБОТАЕМ В ОСНОВНОМ С ДВУМЯ КАТЕГОРИЯМИ: НЕ ТОЛЬКО С ПАЦИЕНТАМИ, КОТОРЫМ УЖЕ УСТАНОВЛЕНЫ ИМПЛАНТАТЫ, НО И С КАНДИДАТАМИ НА ИМПЛАНТАЦИЮ — ЧТОБЫ ОНИ НЕ БОЯЛИСЬ ЭТОЙ ТЕХНОЛОГИИ, ДЕЛАЛИ ОСОЗНАННЫЙ ВЫБОР»

↑