

dossier medicina



Per saperne di più
Il Report di Agenas
sullo screening audiologico
universale
www.agenas.it
www.ccm-network.it



Sordità Lo screening non è ancora garantito a tutti

Il test neonatale per sentire (e parlare) senza limitazioni

Il progetto

Una banca dati che piace anche all'estero

Il modello di coordinamento e di incremento dello screening neonatale, progettato e realizzato da Luciano Bubbico, del Dipartimento di Scienze biomediche Isfol di Roma, interessa anche altri Paesi impegnati a trovare soluzioni per la sordità attraverso la prevenzione. «Si tratta di un intervento a basso costo — spiega Bubbico, invitato come relatore per presentarlo in un prossimo congresso a Pechino —. Il progetto pilota prevede la realizzazione di un sito Internet che raccoglie le segnalazioni delle Neonatologie e può servire come piattaforma per un futuro Registro italiano delle sordità».

Mai cantare vittoria. Tre anni fa sembrava che lo screening uditivo dei neonati si sarebbe finalmente diffuso a macchia d'olio in tutto il Paese. Invece, dopo l'entusiasmante salto in avanti registrato nel 2011 rispetto al 2008 (80% contro il 60,2%), la media in percentuale dei bambini sottoposti all'esame è rimasta di fatto immutata. «Le Regioni sostanzialmente si sono comportate bene — spiega Luciano Bubbico, referente dell'Osservatorio Disabilità del Dipartimento di Scienze biomediche ISFOL-Istituto Italiano di Medicina Sociale —, ma un blocco di tipo burocratico e amministrativo, di cui sono responsabili le Asl, sta provocando ritardi nell'acquisto dei macchinari per l'esame audiologico. E se manca l'apparecchio, il programma di screening non può partire. Ci sono poi situazioni paradossali: in alcune realtà del Sud, ad esempio, gli ap-

L'opportunità
L'esame delle otoemissioni acustiche permette un intervento molto precoce

La carenza
Non esistono norme che rendano obbligatoria questa indagine in tutto il Paese

parecchi sono stati acquistati, si sono rotti, ma la ditta è fallita e non c'è possibilità di fare la manutenzione».

Lo screening audiologico universale, entro i primi 3 o 4

mesi di vita, è la soluzione per scoprire subito i problemi di sordità di un bambino e di intervenire in una fase precoce. In assenza di visite specialistiche la sordità infantile viene scoperta intorno ai 2-3 anni di vita, rischiando di compromettere le capacità sociali, linguistiche, cognitive del bambino.

«Credo non ci siano dubbi sul fatto che l'acquisizione del linguaggio dipenda da una normale funzione uditiva — sottolinea Alessandro Martini, direttore del reparto di Otorinolaringoiatria dell'Azienda ospedaliera Università di Padova —. Quindi se una famiglia desidera che il figlio abbia uno sviluppo normale del linguaggio, il presupposto è che lui abbia un udito normale. Da qui l'importanza di uno screening precoce: serve a identificare non solo le sordità profonde ma anche quelle gravi e medio gravi che, se non riconosciute subito e corrette con l'utilizzo delle protesi, procurano ai bambini problemi scolastici



importanti». Il test di primo livello ha costi molto contenuti (un apparecchio per l'esame delle otoemissioni acustiche costa 5 mila euro) e garantisce al bambino e alla sua famiglia una vita normale, oltre a risparmi notevoli per la collettività. Si stima che un bambino sottoposto a diagnosi in ritardo e destinato quindi al sordomutismo, abbia un costo sociale di 750 mila euro nell'arco della vita, contro i 17 mila di un bimbo che invece la diagnosi l'ha ottenuta in tempo.

Il punto è che non esistono ancora norme che rendano obbligatorio lo screening in tutto il Paese. In passato, si è tentato di inserirlo nei Livelli essenziali di assistenza. E nel Piano sanitario nazionale 2011-2013 «l'estensione dello screening audiologico neonatale della sordità congenita per raggiungere almeno il 90% dei neonati» viene indicata come una delle priorità del percorso nascita. Ma tocca poi alle Regioni agire. Di fatto solo in dodici hanno adottato una normativa apposita sullo

screening. Si sperava di aggirare l'ostacolo attraverso l'adozione delle Linee guida nazionali pubblicate dal Ministero della Salute nel 2011. Il provvedimento è all'esame della Conferenza Stato-Regioni da oltre un anno e non se ne è saputo più nulla. Sarebbe già un buon punto di partenza, sempre che le Regioni decidano poi di conformarsi. Perché occorre un ulteriore sforzo: individuare i Centri audiologici di secondo e terzo livello per la conferma della diagnosi e l'eventuale impianto cocleare. A febbraio si è provato senza successo a far passare lo screening audiologico con la legge di Stabilità 2014 che prevede la sperimentazione dello screening neonatale per la diagnosi precoce di patologie metaboliche con uno stanziamento di 5 milioni di euro.

Ad aprire uno spiraglio potrebbe contribuire il Report appena pubblicato dall'Agenas nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas, investita anche del ruolo di Centro di coordinamento sugli screening neo-

natali) sulla «Valutazione del costo-efficacia di un programma di screening audiologico neonatale universale nazionale» finanziato dal Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (CCM) con 600 mila euro. Le conclusioni? «Sicuramente lo screening universale è fattibile e va fatto — sintetizza Marina Cerbo, responsabile scientifico del progetto —. Il danno che deriva dal non poterne usufruire non è solo fisico, ma è un danno sociale vero e proprio».

Lo stanziamento non ha mancato di suscitare perplessità tra gli addetti ai lavori, alcuni dei quali rilevano come il Report fotografa una realtà ampiamente superata (i dati sono del 2010) e non porti alcuna novità rispetto a quanto già si sapeva. «Si tratta comunque di un lavoro importante — ribadisce Alessandro Martini —. Spero che venga preso in considerazione a livello ministeriale per superare la situazione di stallo».

Ruggiero Corcella

STANCA DI ESSERE STANCA?

Floradix®
Infuso d'erbe ricca di ferro

Con estratti d'erbe e succhi di frutta concentrati

Il ferro, le vitamine C, B2, B6 e B12 contribuiscono alla riduzione della stanchezza e della fatica

Volume contenuto: 250 ml

FLORADIX®

Ti dà energia!

Floradix® è un integratore di ferro e 5 vitamine con più dell'80% di erbe e frutta

Non dà pesantezza e non provoca problemi di stitichezza
Senza conservanti, coloranti e aromi artificiali
Adatto alle diete vegetariane e allattamento
Disponibile anche in bustine e in versione senza glutine

Disponibile in farmacia, erboristeria e nei negozi di alimentazione naturale

Scarica la guida gratuita sulla carenza di ferro.

tel. 045.6000355 - info@eurossalutalia.it
www.floradix.it - Salus Floradix

dal 1916 salute dalla natura

La testimonianza Il diritto a una vita normale

Ancora troppi ostacoli sulla strada del recupero

D iagnosi di sordità tardive e famiglie costrette a "migrare" da una regione all'altra per mancanza di Centri specializzati quando c'è l'indicazione ad impiantare protesi cocleari ai bambini. Nonostante i buoni passi avanti, la realtà italiana fa purtroppo registrare ancora casi come quello di un bimbo di 4 anni di Palermo. «Guido è nato alla 24esima settimana di gestazione — racconta Claudia, la mamma —. Definito grave prematuro, ha avuto vari problemi da superare e per questo motivo ha dovuto assumere parecchi farmaci, alcuni tossici per l'orecchio. Nonostante la sua predisposizione al problema della sordità, non ha effettuato lo screening corretto, né prima della dimissione né tanto meno dopo».

Visto che il bimbo non parlava ancora, a due anni e mezzo la mamma ha deciso di fargli fare una visita audiometrica in un altro ospedale della città. «Dopo l'audiometria, le otoemissioni e l'esame audiometrico a potenziali evocati, — continua

la mamma — si è scoperto che Guido era affetto da ipoacusia neurosensoriale bilaterale profonda con una perdita di godb nelle frequenze da 500 a 2000hz. È stato subito protesizzato, ma senza alcun beneficio. Anche con le protesi riusciva a recuperare solo fino a Godb, troppo poco per riuscire a sen-

La richiesta
Servono più Centri in grado di seguire le famiglie in ogni tappa delle cure

trovare, comprendere e imparare il linguaggio».

I medici hanno allora consigliato una visita di valutazione per un eventuale impianto cocleare. «In Sicilia non ci hanno indicato centri specializzati e siamo stati "costretti" a rivolgerci al Policlinico di Padova. A gennaio 2013, mio figlio è stato operato bilateralmente. I con-

trolli e i mappaggi di regolarizzazione degli impianti continuano ancora, ogni 6 mesi».

Quello di Guido è solo uno dei numerosi casi segnalati a Jodi Cutler, portavoce di un movimento di genitori e ammatrici di un forum su Facebook (Affrontiamo la Sordità Insieme: Forum Impianto Cocleare) diventato punto di riferimento per oltre mille famiglie. «Il Governo deve approvare lo screening a livello nazionale — dice —, per proteggere i nostri figli assicurando centri di eccellenza che siano in grado di seguire una famiglia in ogni parte del percorso».

«In assenza di uno screening, come concordata tutta la letteratura scientifica internazionale, il rischio è di arrivare alla diagnosi fra i due e i tre anni — aggiunge Stefano Martini, segretario del Gruppo di studio organi di senso della Società italiana di neonatologia —. E le famiglie potrebbero aprirsi contenziosi legali, per i danni subiti dai loro figli».