

**GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA ROMAGNA**

**Questo giorno** Lunedì 23 **del mese di** Maggio  
**dell' anno** 2011 **si è riunita nella residenza di** via Aldo Moro, 52 BOLOGNA  
**la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:**

1) Saliera Simonetta	Vicepresidente
2) Bianchi Patrizio	Assessore
3) Freda Sabrina	Assessore
4) Gazzolo Paola	Assessore
5) Lusenti Carlo	Assessore
6) Marzocchi Teresa	Assessore
7) Mezzetti Massimo	Assessore
8) Muzzarelli Gian Carlo	Assessore
9) Rabboni Tiberio	Assessore

Presiede la Vicepresidente Saliera Simonetta  
attesa l'assenza del Presidente

**Funge da Segretario l'Assessore** Muzzarelli Gian Carlo

**Oggetto:** SCREENING Uditivo Neonatale e Percorso Clinico ed Organizzativo per i bambini affetti da ipoacusia in Emilia-Romagna - Approvazione linee guida per le aziende sanitarie

**Cod.documento** GPG/2011/498

**Num. Reg. Proposta: GPG/2011/498**

-----  
**LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA**

Richiamato l'art. 2 del D. Lgs. 502/1992, così come successivamente integrato e modificato, che prevede, al comma 2, che spettano alle Regioni la determinazione dei principi sull'organizzazione dei servizi e sull'attività destinata alla tutela della salute delle unità sanitarie locali e delle aziende ospedaliere, nonché le attività di indirizzo tecnico, promozione e supporto nei confronti delle medesime;

Vista la L.R. 19/1994;

Premesso che la Regione Emilia-Romagna, attraverso la propria L.R. 29 del 2004 e successive modifiche "Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del Servizio Sanitario Regionale", nell'esercizio dell'autonomia conferitale dalla riforma del Titolo V della Costituzione, definisce i principi ed i criteri generali di organizzazione e di funzionamento del Servizio sanitario regionale;

Visti e richiamati il Piano Sanitario Regionale 1999-2001 ed il Piano Sociale e Sanitario Regionale 2008-2010, i quali individuano fra i propri obiettivi prioritari gli interventi di innovazione e modernizzazione del sistema relativamente ai servizi offerti, alle forme della produzione dei servizi ed alle modalità della loro offerta ai cittadini, assegnando alla funzione di Governo Clinico il compito di assicurare l'appropriatezza e l'efficacia della prestazione rispetto alle necessità cliniche e assistenziali del malato, la sicurezza degli ambienti e delle prestazioni per gli utenti e i lavoratori, la tempestività e la continuità della cura rispetto all'evoluzione della malattia e alle possibilità di intervento, la comunicazione con i malati e tra gli operatori;

Richiamate altresì:

- la propria delibera n. 911/07 "Neuropsichiatria dell'infanzia e della Adolescenza: requisiti specifici di accreditamento e catalogo regionale dei processi

clinico-assistenziali", la quale detta indirizzi alle Aziende sanitarie per la standardizzazione dei percorsi clinici ed organizzativi per gli utenti delle Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza (UONPIA) e definisce le priorità per la qualificazione di alcuni percorsi clinico-assistenziali;

- la propria delibera n. 313/09, che approva Il Piano Attuativo della Salute Mentale 2009-2011, il quale definisce la NPIA come "rete delle reti" con ciò riconoscendo l'importanza che all'interno delle UONPIA aziendali siano individuati team specialistici qualificati su temi di specifico interesse, con il duplice scopo di:
  - adeguare i percorsi diagnostici e le modalità di presa in carico operate nelle UONPIA alle evidenze tecnico-scientifiche espresse nelle linee guida internazionali e nazionali, con l'obiettivo di ottenere livelli standardizzati di assistenza in tutto l'ambito regionale, soprattutto in termini di precocità degli interventi e di verifica della progettualità;
  - promuovere fra tutti i professionisti delle UONPIA il miglioramento continuo della qualità dei servizi erogati, nelle molteplici attività richieste alle équipe territoriali, inclusa la relazione con le famiglie, con i centri specialistici e le istituzioni (scuola, servizi sociali, organismi giudiziari);
  - porre quale obiettivo comune delle reti, già identificate o in via di predisposizione, quello di favorire il perseguimento di uniformità ed equità di accesso per tutti i minori seguiti dalle UONPIA, anche attraverso il confronto fra le diverse esperienze a livello aziendale, di area vasta e regionale;

Verificato che all'interno del Coordinamento regionale dei Primari di NPIA, che opera presso il Servizio salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle carceri della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, uno specifico gruppo di esperti ha prodotto il documento "Percorso clinico ed organizzativo per i bambini affetti da ipoacusia in Emilia-Romagna", il quale pone le ulteriori raccomandazioni cliniche ed organizzative da assumere per la definizione delle migliori modalità di assistenza sanitaria ai minori ipoacusici, date le specificità relative alle varie fasi dello sviluppo, dall'epoca neonatale ai primi anni di vita, dall'età scolare fino alla adolescenza;

Preso atto che sul suddetto documento, è stato acquisito il parere delle Associazioni, Enti,

Organizzazioni competenti in materia di disabilità uditive, agli atti dello stesso Servizio salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle carceri;

Ritenuto pertanto necessario ed opportuno procedere all'approvazione di tale documento;

Richiamata la propria deliberazione n. 2071/2010, recante "Approvazione del Piano Regionale della Prevenzione per il triennio 2010-2012", con la quale, tra l'altro:

- nell'ambito della promozione di screening pediatrici per la diagnosi precoce di malattie invalidanti, si dispone l'avvio dello screening uditivo neonatale;
- si definisce nei contenuti essenziali il progetto, che riguarda tutti i bambini nati nei 35 Punti Nascita della Regione, il quale si prefigge di adottare un modello di screening universale a tre stadi per migliorare sensibilmente la specificità e mettere a punto protocolli distinti a seconda che si tratti di neonati a basso rischio, neonati ad alto rischio (ricoverati in Terapia Intensiva Neonatale), neonati a rischio di difetto uditivo evolutivo o ad insorgenza tardiva; i soggetti positivi allo screening verranno sottoposti a valutazione audiologica con modalità definite;

Dato atto che con determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali n. 9847/2010 è stato costituito il Gruppo di lavoro "Analisi della efficacia pratica degli screening in epoca perinatale", al quale:

- è stato assegnato l'obiettivo di individuare condizioni e modalità organizzative che garantiscano appropriatezza ed efficacia dei programmi di screening, attraverso una revisione delle prove di efficacia relativa alla effettuazione degli screening in epoca neonatale, al fine di promuovere il ricorso a politiche di screening di provata efficacia;
- è stata affidata, tra le specifiche tematiche nell'ambito delle quali operare, quella dello screening audiologico;

Verificato che il Gruppo di lavoro sopra citato ha prodotto, rispetto alla richiamata tematica dello screening audiologico, il documento "Screening perdita congenita dell'udito", con il quale vengono formulate raccomandazioni in ordine all'effettuazione dello screening neonatale di cui si tratta, e che tale documento

è stato validato dalla Commissione nascita in data 17 maggio 2010;

Ritenuto pertanto necessario ed opportuno procedere all'approvazione di tale documento;

Richiamata la L.R. 26 novembre 2001, n. 43, "Testo unico in materia di organizzazione e di rapporti di lavoro nella Regione Emilia-Romagna";

Richiamate altresì le proprie deliberazioni:

- n. 1057 del 24/07/2006, recante "Prima fase di riordino delle strutture organizzative della Giunta regionale. Indirizzi in merito alle modalità di integrazione interdirezionale e di gestione delle funzioni.";
- n. 1663 del 27/11/2006, recante "Modifiche all'assetto delle Direzioni Generali della Giunta e del gabinetto del Presidente.";
- n. 1173/2009 "Approvazione degli atti di conferimento degli incarichi di livello dirigenziale (decorrenza 1.8.2009);
- n. 1377/2010 "Revisione dell'assetto organizzativo di alcune direzioni generali";
- n. 2416 del 29/12/2008, recante "Indirizzi in ordine alle relazioni organizzative e funzionali tra le strutture e sull'esercizio delle funzioni dirigenziali. Adempimenti conseguenti alla delibera 999/2008. Adeguamento e aggiornamento della delibera 450/2007." e ss.mm.;

Dato atto del parere allegato;

Acquisito il parere favorevole della Commissione Assembleare Politiche per la Salute e Politiche Sociali espresso nella seduta del 17 maggio 2011;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute;

A voti unanimi e palesi

D e l i b e r a

1. di approvare il documento "Percorso clinico ed organizzativo per i bambini affetti da ipoacusia in Emilia-Romagna", allegato quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento (ALLEGATO 1)
2. di approvare il documento "Screening perdita congenita dell'udito", allegato quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento (ALLEGATO 2);

3. di impegnare le Aziende Sanitarie della Regione a dare attuazione a quanto stabilito dalle linee guida di cui ai precedenti punti 1. e 2. con specifico riferimento a:
  - a) formale definizione delle modalità e delle risorse impegnate nello screening audiologico neonatale fino alla conferma diagnostica della disabilità uditiva, con chiara identificazione delle competenze pediatriche coinvolte;
  - b) formale definizione del percorso aziendale sordità e disabilità uditive, con chiara identificazione delle risorse umane e delle sue modalità di attuazione;
  - c) formale identificazione del Team Aziendale per le Disabilità Uditive (TADU), costituito da esperti della NPIA (almeno uno psicologo, un logopedista, un neuropsichiatra infantile) e della struttura ospedaliera di Audiologia Foniatria/ Otorinolaringoiatria di riferimento per la fase diagnostica e di follow up, con chiara definizione delle funzioni e competenze attribuite, ivi compresi gli impegni di miglioramento della formazione e della clinical competence;
4. di stabilire che l'Assessorato alle Politiche per la Salute valuterà la necessità di aggiornare i contenuti delle linee guida di cui al precedente punti 1. e 2. decorsi tre anni dall'entrata in vigore della presente deliberazione;
5. di istituire un apposito Tavolo Regionale per le Disabilità Uditive, costituito dai referenti aziendali dei Team Aziendali Disabilità Uditive, dagli Audiologi/Foniatri esperti in IC di riferimento regionale, dai referenti dei servizi regionali competenti, (pediatria ospedaliera, di libera scelta e di comunità, NPIA), con i seguenti compiti:
  - facilitare e supportare la costruzione della rete regionale per le Disabilità Uditive;
  - definire i protocolli clinici condivisi per le diverse fasi del percorso (screening neonatale, diagnosi, trattamento, ri-abilitazione) ivi compresi i criteri per l'appropriata adozione delle diverse tipologie di protesi, anche alla luce del continuo sviluppo tecnologico;
  - definire i requisiti di accreditamento (clinical competence) per le strutture di audiologia-foniatria e/o ORL deputate alle suddette funzioni specialistiche nelle diverse tappe dell'iter diagnostico, chirurgico, riabilitativo e dei TADU;

- elaborare proposte di specifica formazione per le diverse figure professionali coinvolte nel percorso clinico e riabilitativo;
  - definire gli indicatori per il monitoraggio della attuazione della presente direttiva regionale, a partire dalla realizzazione della rete per lo screening neonatale fino alla attuazione degli indirizzi clinici ed organizzativi della rete regionale per le diverse fasce di età;
  - confrontarsi almeno annualmente con le Associazioni, Enti ed Organizzazioni competenti al fine di monitorare il miglioramento continuo della qualità del percorso regionale;
6. di demandare a successivo provvedimento del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali, da adottarsi entro dicembre 2011, la puntuale definizione della composizione e delle modalità di funzionamento del gruppo di cui si tratta, nonchè la nomina dei componenti, in base alle designazioni delle Direzioni delle Aziende Sanitarie dell'Emilia-Romagna, e la specifica di ulteriori compiti;
7. di pubblicare il presente provvedimento, comprensivo dell'allegato, nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna.

## PERCORSO CLINICO ED ORGANIZZATIVO PER I BAMBINI AFFETTI DA IPOACUSIA IN EMILIA-ROMAGNA

### 1. PREMESSA

La delibera della Giunta Regionale dell'Emilia-Romagna (RER) n. 911/07 "Neuropsichiatria dell'infanzia e della Adolescenza: requisiti specifici di accreditamento e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali" detta indirizzi alle Aziende Sanitarie per la standardizzazione dei percorsi clinici ed organizzativi per gli utenti delle Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza (UONPIA) e definisce le priorità per la qualificazione di alcuni percorsi clinico-assistenziali.

Il Piano Attuativo della Salute Mentale 2009-2011, approvato con DGR n. 313/2009, definisce la NPIA come "rete delle reti" con ciò riconoscendo l'importanza che all'interno delle UONPIA aziendali siano individuati team specialistici qualificati su temi di specifico interesse, con il duplice scopo di:

- adeguare i percorsi diagnostici e le modalità di presa in carico operate nelle UONPIA alle evidenze tecnico-scientifiche espresse nelle linee guida internazionali e nazionali, con l'obiettivo di ottenere livelli standardizzati di assistenza in tutto l'ambito regionale, soprattutto in termini di precocità degli interventi e di verifica della progettualità;
- promuovere fra tutti i professionisti delle UONPIA il miglioramento continuo della qualità dei servizi erogati, nelle molteplici attività richieste alle équipe territoriali, inclusa la relazione con le famiglie, con i centri specialistici e le istituzioni (scuola, servizi sociali, organismi giudiziari).

Obiettivo comune delle reti, già identificate o in via di predisposizione, è quello di favorire il perseguimento di uniformità ed equità di accesso per tutti i minori seguiti dalle UONPIA, anche attraverso il confronto fra le diverse esperienze a livello aziendale, di area vasta e regionale.

Rispetto a quanto sopra rappresentato, il presente documento pone le ulteriori raccomandazioni cliniche ed organizzative da assumere per la definizione delle migliori modalità di assistenza sanitaria ai minori ipoacusici, date le specificità relative alle varie fasi dello sviluppo, dall'epoca neonatale ai primi anni di vita, dall'età scolare fino all'adolescenza.

### 2. DEFINIZIONE E CLASSIFICAZIONE DIAGNOSTICA

Per i criteri diagnostici (criteri di inclusione e di esclusione) della ipoacusia si rimanda alla



classificazione ICD-10, adottata da tutte le UONPIA della RER, e sintetizzata nella Tabella 1 (allegata). Si ricorda che l'ICD-10 non riporta il grading della sordità. Relativamente ai livelli di ipoacusia e alle ripercussioni sullo sviluppo linguistico si rimanda al documento American National Standard Institute (Tabella 2).

Nel presente documento i termini "ipoacusia" e "sordità" saranno utilizzati per definire qualsiasi disabilità uditiva. Le forme congenite o precocemente acquisite saranno denominate come "preverballi" in luogo di "prelinguali".

La sordità preverbale è il più comune deficit sensoriale neonatale: l'OMS ne stima la prevalenza in 1-4 casi per 1.000 rispetto ad altri dati della letteratura mondiale ove tale dato si aggira su 1-3 casi su 1000 nati (U.S. Preventive Services Task Force, 2008). Da un confronto dei dati INPS (2003) con i dati ISTAT (censimento 2001) risultano in Italia 40.887 casi di sordità neurosensoriale "preverbale" profonda, per una prevalenza generale di 0.72 per 1.000, leggermente superiore nei maschi (0.78 per 1.000 nei maschi, 0.69 per 1.000 nelle femmine, con  $p < 0.001$ ).

La distribuzione regionale vede al Nord, 15.644 casi (0.63 per 1.000), al Centro, 7.111 casi (0.64 per 1.000), al Sud e nelle Isole 18.132 casi (0.87 per 1.000).

In Emilia-Romagna, nel 2005, risultavano in carico alle UONPIA un totale di 475 casi con diagnosi H90.0 - H90.6, con 86 nuovi casi/anno. Essi rappresentavano l'1,3% degli utenti/anno in carico alle UONPIA e lo 0,8/1.000 della popolazione target di 0-17 anni.

Un'ulteriore fonte dati, relativa ai minori affetti da ipoacusia da "grave" a "profonda", è data dagli archivi delle Unità Operative di Medicina Legale e delle Assicurazioni e dall'INPS: all'1/1/2008 i minori che, nella Regione Emilia-Romagna, percepivano la "indennità di comunicazione per sordi prelinguali" (L. 508/88) erano 208, di cui: 27 d'età inferiore ai 5 anni, 113 d'età compresa tra 6 e 14 anni, 68 con oltre 15 anni.

Nei dati epidemiologici sopra riferiti non vengono considerate le sordità monolaterali o bilaterali di entità lieve e media che determinano un aumento di incidenza delle sordità che sfuggono allo screening neonatale, essendo prevalentemente acquisite, da causa tossica o infettiva.

### 3. IL PERCORSO CLINICO ED ORGANIZZATIVO

#### 3.1. Dalla nascita alla conferma della diagnosi.

Uno specifico Gruppo di lavoro della "Commissione Percorso Nascita", istituita ex LR 26/1998 e Regolamento Regionale

2/2009, con il supporto del CEVEAS ha già definito la necessità di avviare, presso tutti i punti nascita regionali, lo screening neonatale per le disabilità uditive, stabilendo che fino alla conferma della diagnosi i professionisti deputati a confrontarsi con la famiglia sono i Pediatri (ospedalieri, di libera scelta e di comunità) e l'Audiologo Foniatra e/o OtoRinoLaringoiatra (AF/ORL) sia per quanto attiene la corretta comunicazione che per il necessario supporto informativo. A tale documento si rimanda per tutti gli aspetti tecnico-organizzativi pertinenti allo screening neonatale e per gli ulteriori accertamenti volti alla conferma della diagnosi di ipoacusia.

### 3.2. Comunicazione della diagnosi.

La comunicazione della diagnosi è un evento di particolare importanza, che esercita notevoli influenze sulle successive scelte terapeutiche operate dai genitori; queste, a loro volta, possono avere importanti ripercussioni sulla qualità di vita futura del bambino con ipoacusia.

In linea con quanto definito dalla delibera DGR N. 286/2003 "Miglioramento dei percorsi per l'assistenza all'handicap: la prima comunicazione della diagnosi", dovranno essere definite responsabilità e modalità concordate per quanto attiene la comunicazione della diagnosi ai familiari (sia essa raggiunta attraverso lo screening neonatale, sia per le situazioni cliniche che si manifestano nelle epoche successive della vita) e la corretta informazione riguardo alle modalità di funzionamento della rete clinica e di tutti i possibili riferimenti clinici ed organizzativi correlati alla patologia del bambino. La medesima DGR prevede che nella definizione del percorso della disabilità sia chiaramente individuato il responsabile della "prima comunicazione" alla famiglia, e definisce criteri di appropriatezza sia in ordine ai contenuti da comunicare, sia relativamente agli aspetti di una corretta relazione interpersonale.

Si raccomanda di adottare una strategia comunicativa finalizzata a rimandare un'immagine del bambino con ipoacusia tale da consentire al genitore di crearsi una rappresentazione non incentrata sulla disabilità bensì con una prospettiva positiva nei riguardi del suo armonico sviluppo, personale e nel contesto familiare e sociale.

Riguardo ai contenuti, oltre alla comunicazione sulle possibilità protesico-chirurgiche offerte oggi dalle moderne tecnologie, va fornita una visione globale di quanto comporterà il fatto di essere una persona con ipoacusia, anche riguardo alle possibili situazioni di "bilinguismo" attraverso l'acquisizione della LIS (se vi è almeno un sordo segnante in famiglia) e/o delle altre

opportunità alternative di comunicazione, specie quando l'ipoacusia è associata ad altri deficit neuro-motori o sensoriali.

Abitualmente è lo specialista (AF/ORL) a comunicare la diagnosi con le possibilità di recupero rispetto al problema e le eventuali ricadute sulla vita di relazione del bambino e soprattutto tenendo conto che la consapevolezza dei genitori rispetto alla sordità del proprio figlio si "costruisce" nel tempo, vivendoci insieme.

Nello specifico, la prima comunicazione della diagnosi di ipoacusia deve offrire complete e rassicuranti indicazioni riguardo all'esistenza di procedure/protocolli aziendali di integrazione fra professionisti esperti sui vari aspetti del progetto di vita del bambino, con particolare riguardo a:

- possibilità di miglioramento della qualità di vita offerto dalle odierne tecnologie (protesi acustiche, impianti cocleari) congiuntamente agli interventi abilitativi logopedici;
- necessità di condurre accertamenti diagnostici (clinici, strumentali e di laboratorio) in ordine ad eventuali comorbilità o allorquando l'ipoacusia si manifesti nell'ambito di patologie sindromiche, anche allo scopo di determinare il rischio di ricorrenza familiare (counselling genetico);
- esistenza del Team Aziendale per le Disabilità Uditive (TADU), alla cui composizione concorre la Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza (NPIA) con propri professionisti (NPI, Psicologo, logopedista, educatore) di cui va garantita la specifica esperienza e competenza;
- l'integrazione scolastica dell'alunno con disabilità uditive: il TADU, nell'ambito delle competenze previste dalla globale presa in carico abilitativa/riabilitativa, è competente attraverso la stesura della Diagnosi Funzionale del referente del caso e di tutto quanto previsto dalla L 104/92 e dai locali Accordi di Programma;
- opportunità di supporto familiare come il parent training proposto dalla NPIA e la collaborazione con le Associazioni di familiari (ad es. Auto Mutuo Aiuto - AMA) sin dai primi momenti della comunicazione, allo scopo di favorire l'empowerment;
- diritti previsti dalla legge per la persona con disabilità uditive (v. certificazioni medico-legali della disabilità secondo la LR 4/2008 e DGR 1/2010, che aggiornano per l'Emilia-Romagna l'attuazione delle normative nazionali sull'invalidità, la situazione di handicap, e la specifica disabilità uditiva).

Naturalmente il tema della comunicazione della diagnosi non si esaurisce con la comunicazione ai genitori: dettagliate informazioni circa la patologia e le corrette modalità per mettersi in relazione con il bambino dovranno essere fornite a tutta la cerchia familiare e, successivamente, agli insegnanti e ai pari.

Per favorire la corretta comunicazione e la graduale presa di coscienza da parte dei genitori e dell'intero ambito familiare, può essere utile la predisposizione di un depliant informativo che, riferendosi agli attuali sviluppi scientifici, clinici, oltre che organizzativi, favorisca la conoscenza delle diverse opzioni terapeutiche e la relativa prognosi, sia clinica che sociale.

Infine, è di primaria importanza il tema della comunicazione della diagnosi al bambino stesso, comunicazione che dovrà essere commisurata alle sue capacità di comprensione e pertanto ripresa più volte nell'arco dello sviluppo.

3.3. Percorso aziendale di continuità assistenziale del neonato con sordità o ipoacusia.

La continuità assistenziale dei bambini affetti da ipoacusia deve essere garantita mediante la formale definizione delle modalità di comunicazione fra il punto nascita, i Pediatri (Ospedalieri, di Comunità e/o di Libera Scelta), gli specialisti Audiologi Foniatri/ORL e la UONPIA, attraverso procedure concordate di comunicazione, con particolare riguardo alla fase di prima comunicazione della diagnosi ed invio del nuovo caso di DU al competente Team aziendale per le Disabilità Uditive (TADU, v. sotto). La diagnosi di ipoacusia è motivo di presa in carico logopedica prioritaria per l'attuazione del "programma di trattamento", nell'ambito del "progetto di presa in carico" condiviso nel TADU.

Qualora i genitori siano sordi segnanti, all'atto della "prima comunicazione" va prevista la presenza di personale professionista che conosca la Lingua dei Segni Italiana.

3.4. Dalla comunicazione della diagnosi alla protesizzazione.

Come indicato nel documento "Screening neonatale della perdita congenita dell'udito" a cura del CEVEAS (marzo 2010), cui si rimanda, nel caso di conferma della diagnosi di ipoacusia lo specialista Audiologo Foniatra/ORL, dopo aver comunicato la diagnosi:

- consegna una relazione scritta alla famiglia del bambino per il Pediatra di Libera Scelta
- prescrive le protesi acustiche

- condivide il progetto abilitativo protesico e il successivo follow up con il TADU competente per territorio di residenza;
- valuta l'eventuale indicazione all'impianto cocleare e cura l'invio ad un centro audiologico specializzato per il completamento diagnostico.

In fase precoce il logopedista (ospedaliero o territoriale):

- effettua le prime stimolazioni e valutazioni percettivo-uditive e collabora con il tecnico audiometrista nell'effettuazione degli esami audiometrici comportamentali;
- collabora all'adattamento protesico e fornisce allo specialista indicazioni per eventuali modifiche.

### 3.5. Il trattamento logopedico.

In ambito terapeutico riabilitativo, si fa riferimento a quanto raccomandato in "Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs" (JCIH, 2007) dove si sottolinea l'importanza di una presa in carico precoce e di un intervento riabilitativo focalizzato sulla famiglia con lo scopo di massimizzare l'acquisizione delle competenze linguistiche. I genitori dovranno essere pertanto considerati i principali partner nel percorso terapeutico.

Acquisire e sviluppare il linguaggio attraverso l'ascolto è il modo naturale di apprendere il linguaggio; il trattamento avrà come primo obiettivo l'attivazione dell'attenzione uditiva ed il costante controllo dell'efficacia della tecnologia in uso con un approccio terapeutico orale-acustico. Se non si attiva l'attenzione agli input acustici in modo significativo, le vie acustiche non si sviluppano come agente attivo dello sviluppo linguistico. La terapia logopedica deve essere strutturata come un sistema di metaconoscenza di tutti i correlati uditivi, cognitivi, prosodici e pragmatici che facilitano il processamento di un messaggio linguistico.

Il progetto individualizzato di presa in carico del bambino con DU deve prevedere lo sviluppo di tutte le competenze del bambino con specifici interventi al potenziamento delle sue abilità (attenzione, memoria, relazione, etc.), anche prevedendo azioni per supportare le competenze educative in tutti gli adulti dei contesti di riferimento (famiglia, nidi e delle scuole dell'infanzia, etc.).

A questo riguardo possono essere promosse a livello locale iniziative di mutuo aiuto e counselling familiare, anche con risorse derivanti dal capitale sociale.

I controlli periodici devono essere eseguiti in finestre temporali e con protocolli valutativi concordati sia a livello regionale sia nell'ambito del Team Aziendale per le Disabilità Uditive (TADU, v. sotto).

Sarà importante misurare lo sviluppo della competenza comunicativo-linguistica fin dalla fase pre-verbale ed in fase d'esordio, con cadenza almeno trimestrale, sia sul piano della comprensione che della produzione; lo scopo è quello di valutare se l'evoluzione segue vie "tipiche" o atipiche e in tal caso se siano necessari ulteriori approfondimenti diagnostici o interventi riabilitativi mirati a particolari funzioni.

Il trattamento diretto si considera concluso quando l'età linguistica del bambino corrisponde alla sua età cronologica. Questo obiettivo nei trattamenti precoci e ottimali può realizzarsi già in epoca prescolare. Da quel momento il minore continuerà periodici controlli audiologici, delle competenze comunicativo-linguistiche e degli apprendimenti scolastici.

Ciò non esclude la continuità della relazione che dovrà mantenersi fra i servizi sanitari e le istituzioni scolastiche, nell'ambito di quanto previsto dalla L. 104/92 per l'integrazione scolastica di alunni con deficit uditivo.

Il logopedista del TADU rimane il referente attivo nell'indicazione di strategie facilitanti e nel controllo in ambito scolastico delle situazioni critiche di ascolto informando lo specialista dell'eventuale necessità di prescrivere sistemi aggiuntivi che migliorino il rapporto segnale/rumore.

Nel caso di bambini a cui la sordità sia diagnosticata tardivamente (dopo i 18 mesi) o portatori di altri deficit associati il trattamento dovrà essere integrato con approcci e metodiche che garantiscano in tempi rapidi la possibilità di acquisire l'autonomia comunicativa migliore possibile.

### 3.6. L'Impianto Cocleare (IC).

Si rimanda al documento tecnico "Linee di indirizzo per l'esecuzione dello screening uditivo neonatale universale, la definizione del percorso del paziente ipoacusico e le indicazioni all'impianto cocleare" per le indicazioni cliniche relative alla "applicazione dell'Impianto Cocleare" (Parte II).

L'indicazione all'IC viene posta entro i 12-24 mesi di vita sulla base di severi criteri di selezione da parte di specialisti Audiologi Foniatri/ORL che operano nella rete dei Centri Specialistici regionali di applicazione di IC.

E' competenza dell'audiologo-foniatra, in caso di sordità neurosensoriale di grado profondo, comunicare alla famiglia l'indicazione clinica all'Impianto Cocleare e pianificare con la UONPIA, l'invio ai Centri di riferimento.

#### 4. LA RETE DELLE STRUTTURE COMPETENTI PER LE DISABILITÀ UDITIVE IN EMILIA-ROMAGNA

##### 4.1. Team Aziendale Disabilità Uditive - TADU.

Ogni Azienda USL, congiuntamente con eventuali strutture esperte delle Aziende ospedaliere-universitarie del territorio di riferimento, deve definire un percorso-programma per le disabilità uditive che vede la partecipazione degli operatori della NPIA e della audiologia-foniatra/ORL in un team multidisciplinare, interdipartimentale (territoriale/ospedaliero) che costituisce il riferimento di continuità assistenziale integrata per la presa in carico, la definizione e l'attuazione del progetto riabilitativo individualizzato, la certificazione di disabilità e l'integrazione scolastica.

Il Team Aziendale Disabilità Uditive - TADU è un team multidisciplinare costituito da NPIA, AF/ORL, psicologo e logopedista, con una specifica formazione in questo ambito, in grado di dare appropriata risposta ai minori affetti da disabilità uditive ed alle loro famiglie, esercitando le funzioni di disease/case manager, anche in rapporto alle possibili comorbilità.

È auspicabile che tale TADU possa spostarsi nei diversi distretti dell'Azienda e sia strutturato in modo da garantire medesime competenze e accessibilità a tutti i nati/residenti nel territorio aziendale.

Ogni Azienda USL deve perciò identificare gli operatori che compongono il TADU (v. UONPIA), anche avvalendosi di designazioni concordate con le Aziende ospedaliere del territorio di riferimento (per le competenze AF/ORL).

Inoltre compete al TADU la funzione di interfaccia con:

- la Pediatria (Ospedaliera, di Comunità, di Libera Scelta);
- la struttura AF/ORL di riferimento chirurgico per l'impianto cocleare;
- l'individuazione e il trattamento di eventuali comorbilità, per quanto di specifica competenza;
- la gestione dei rapporti con la famiglia e con i Centri specialistici AF/ORL presso i quali il bambino esegue la fase diagnostica ed il follow up protesico;

- l'avvio del percorso certificativo medico-legale di riconoscimento della disabilità e per l'integrazione scolastica;
- la formazione e diffusione di una corretta ed aggiornata cultura professionale sul tema delle disabilità uditive;
- le Associazioni, Enti ed Organizzazioni competenti, attraverso un confronto - almeno annuale - al fine di monitorare il miglioramento continuo della qualità del percorso aziendale;
- la designazione del referente TADU che partecipa ai lavori del Tavolo Regionale.

#### 4.2. Il Tavolo Regionale per le Disabilità Uditive (DU).

Presso la Regione Emilia-Romagna è istituito un apposito Tavolo Regionale per le Disabilità Uditive, che, in attuazione delle presenti linee di indirizzo, svolgerà funzioni di coordinamento e supporto tecnico ed organizzativo alla rete degli esperti aziendali e sovra-aziendali, con particolare riferimento a:

- strutturare la rete per lo screening audiologico neonatale delle disabilità uditive (percorso nascita, cure primarie, NPIA);
- strutturare i Team aziendali per le Disabilità uditive (TADU: NPIA, Cure Primarie; Audiologia);
- identificare le UO ospedaliere di Audiologia, competenti nelle varie fasi del percorso diagnostico e del trattamento chirurgico e ri-abilitativo;
- definire le maglie di collegamento funzionale fra i suddetti nodi delle diverse reti affinché sia garantita continuità nel percorso clinico-assistenziale delle persone con Disabilità Uditive, nelle varie fasce di età, con pari opportunità di accesso in tutto il territorio regionale dell'Emilia-Romagna;
- definire i protocolli clinici condivisi per le diverse fasi del percorso (diagnosi, trattamento, riabilitazione) ivi compresi i criteri per l'appropriata adozione delle diverse tipologie di protesi, anche alla luce del continuo sviluppo tecnologico;
- definire i requisiti di accreditamento (clinical competence) per le strutture di audiologia-foniatria e/o ORL deputate alle suddette funzioni specialistiche nelle diverse tappe dell'iter diagnostico, chirurgico, riabilitativo e dei TADU;



- aggiornare gli indirizzi clinici ed elaborare proposte di specifica formazione per le diverse figure professionali coinvolte nel percorso clinico e riabilitativo dei differenti settori di attività (territoriale e/o ospedaliera);
- monitorare l'attuazione degli indirizzi regionali, con azioni dirette o di proposta (es. specifici e sintetici indicatori);
- confrontarsi almeno annualmente con le Associazioni, Enti ed Organizzazioni competenti al fine di monitorare il miglioramento continuo della qualità del percorso regionale;
- proporre ulteriori indirizzi per costruzione di specifici percorsi sul territorio regionale (es. per adolescenti, giovani adulti con ipoacusia, etc.);
- proporre eventuali ulteriori azioni per definire e/o adeguare i requisiti di qualità delle strutture e/o dei Team coinvolti nel processo assistenziale alle persone con Disabilità Uditive.

Il Tavolo regionale per le Disabilità Uditive in Emilia-Romagna è costituito dai referenti aziendali dei TADU, dagli Audiologi Foniatri/ORL esperti in IC di riferimento regionale, dai referenti dei servizi regionali competenti, (pediatria ospedaliera, di libera scelta e di comunità; NPIA).

#### 4.3. Struttura aziendale/provinciale ORL per la diagnosi, la protesizzazione e il follow up specialistico

La rete regionale delle competenze audiologiche è costituita da:

- almeno una struttura di Audiologia Foniatria/ORL per ogni Azienda USL/Provincia che, nell'ambito del percorso di screening neonatale e di protocolli condivisi con il TADU aziendale, si fa garante dell'appropriata diagnosi di Disabilità Uditiva e dell'eventuale invio a Centro specialistico sovra-aziendale per ulteriori approfondimenti e procedure specialistiche, oltre che dell'invio al TADU del territorio di riferimento per la presa in carico congiunta;
- le strutture AF/ORL già competenti in Chirurgia dell'IC, in possesso dei requisiti declinati nel documento citato, validate dall'istituendo Tavolo regionale TADU.

Il Tavolo Regionale DU, facendo anche riferimento a quanto già elaborato a livello nazionale nel documento "Linee di indirizzo per l'esecuzione dello screening uditivo neonatale universale la definizione del percorso del paziente ipoacusico e le indicazioni all'impianto cocleare" (Parte I e II), proporrà indicazioni cliniche

relative alla protesizzazione, al follow up e alla selezione per l'impianto cocleare, ed i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi delle strutture specialistiche della rete regionale per le DU ai diversi livelli (Regionale, area vasta, aziendale).

Il Centro AF/ORL Aziendale/Provinciale è anche referente per la prescrizione e il collaudo di tutti gli ausili protesici anche non previsti dal nomenclatore tariffario.

## 5. PROCEDURE

Il Tavolo regionale TADU definirà la clinical competence delle singole professionalità.

La completa attuazione del presente percorso clinico regionale prevede il seguente cronogramma triennale:

- entro giugno 2011 formalizzazione del presente documento;
- entro dicembre 2011 costituzione dei TADU a livello delle Aziende USL e del tavolo regionale DU, in base alle designazione delle Direzioni delle Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna; attivazione di tutte le procedure necessarie a garantire l'avvio uniforme dello screening neonatale per tutti i nati/residenti in Emilia-Romagna;
- dal gennaio 2012 avvio standardizzato dello screening audiologico neonatale;
- nel 2012 definizione dei requisiti strutturali, tecnologici, organizzativi delle strutture ORL della rete TADU e della clinical competence richiesta alle singole professionalità, delle UO di NPIA e di AF/ORL.

## 6. ULTERIORI INDICAZIONI

### 6.1. Sordità non emendabile.

Qualora il danno dell'apparato uditivo sia tale da non poter essere ripristinato né da protesi acustiche, né dall'IC o dall'impianto tronco-encefalico, o non si sia tratto sufficiente beneficio ai fini comunicativi da tali interventi dopo un adeguato periodo di trattamento, si dovranno offrire percorsi riabilitativi atti allo sviluppo di modalità comunicative alternative.

### 6.2. Sordità associata ad altre patologie.

Qualora l'ipoacusia si associ ad altre patologie quali paralisi cerebrali infantili, sindromi disgenetiche, sordociechi, ritardo mentale, disturbi dello spettro autistico, si farà riferimento alle tecniche riabilitative previste dalle linee guida specifiche per patologia.

### 6.3. Accertamento della disabilità.

La diagnosi di ipoacusia comporta l'attivazione della procedura di riconoscimento della disabilità secondo i termini previsti dalla normativa, generale e specifica, nazionale e regionale.

A livello nazionale il percorso certificativo medico-legale per le sordità fa riferimento a: L. 381/70 modificata con L. 95/2006; L. 508/88; L. 298/90; L. 80/2006.

In Emilia-Romagna la L.R. 4/08 "Disciplina degli accertamenti delle disabilità - Ulteriori misure di semplificazione ed altre disposizioni in materia sanitaria e sociale" e la DGR 1/2010 "Percorso per l'accertamento di disabilità e certificazione per l'integrazione scolastica di minorenni in Emilia-Romagna" hanno avviato un processo di semplificazione ed umanizzazione delle procedure per il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, ora adeguati alla luce delle normative nazionali del 2009 che hanno introdotto ulteriori modifiche procedurali (L. 78/2009 art. 20, L.102/2009).

Sin dalla fase della prima comunicazione della diagnosi e del percorso assistenziale, ai familiari vanno ben illustrate le necessarie procedure per poter accedere a questi diritti.

Va salvaguardato il diritto delle persone con ipoacusia a tutte le agevolazioni di legge previste per la loro situazione di disabilità anche nel caso in cui la protesizzazione o l'Impianto Cocleare abbiano dato i loro benefici effetti sulla loro qualità di vita sociale e di relazione: in particolare, ai fini degli accertamenti della disabilità uditiva la valutazione del grado di ipoacusia da parte della Commissione di accertamento della disabilità ed il punteggio di invalidità vanno sempre effettuati a "impianto spento", cioè senza protesi o esoprotesi cocleare (Decreto del Ministero della Sanità del 5 febbraio 1992); non si può escludere, al momento, che gli sviluppi tecnologici attuali e futuri, quali un precocissimo impianto cocleare e la assoluta mancanza di compromissioni del linguaggio parlato, possano rendere opportuna la richiesta di ulteriori valutazioni (es. foniatrica) da parte della Commissione di Accertamento delle Disabilità.

Infine, la L. 80/2006 ed il relativo D.M. del 2 agosto 2007 includono il "deficit totale dell'udito, congenito o insorto nella prima infanzia" tra le patologie stabilizzate o ingravescenti rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante.

6.4. Integrazione scolastica.

In generale, il percorso per l'inserimento scolastico di minori con ipoacusia fa riferimento alla Legge 104/92 e alle successive modificazioni dell'Accordo Stato-Regioni del 20 marzo 2008 che definisce modalità e criteri per l'accoglienza e l'integrazione scolastica e la presa in carico dell'alunno con disabilità.

Per l'integrazione scolastica di un bambino ipoacusico con protesi o impianto cocleare, si seguono le procedure già previste dalla DGR 1/2010 (v. stesura della Diagnosi Funzionale da parte del referente del caso che si rapporta con la Scuola; stesura del Progetto Educativo Individualizzato, etc.)

#### 6.5. Inserimenti lavorativi ed interventi socio-sanitari.

Per l'accesso al lavoro devono essere seguiti i percorsi per il collocamento mirato di cui alla Legge Regionale sul lavoro n. 17/2005 "Norme per la promozione dell'occupazione, della qualità, sicurezza e regolarità del lavoro" (dall'art. 17 all'art. 22). Dopo aver ottenuto l'accertamento della disabilità, le persone con disabilità possono accedere ai servizi per il collocamento mirato presenti in Provincia (Centri per l'Impiego e/o Uffici provinciali per il collocamento al lavoro delle persone disabili). Il collocamento mirato si fonda su un insieme di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto compatibile attraverso l'analisi delle condizioni di lavoro accompagnate da forme di sostegno, azioni positive e tutoraggio (art. 2 Legge 68/99), personalizzando eventuali ausili per le specifiche disabilità uditive.

Per le persone che hanno maggiore difficoltà di accesso al mondo del lavoro, ad esempio quando l'ipoacusia si associa ad altre patologie, i servizi sociali per le persone con disabilità in età adulta presenti presso il Comune o l'Azienda USL di residenza offrono percorsi protetti propedeutici o sostitutivi all'inserimento lavorativo attraverso servizi quali interventi educativi, inserimenti in Cooperative sociali di tipo B, centri socio-occupazionali, centri socio-riabilitativi, contributi economici (DGR 1230/08). Per accedere a queste opportunità è necessario rivolgersi all'Assistente sociale del proprio Comune. E' necessario che in ambito aziendale e distrettuale i Comuni e l'Azienda USL definiscano modalità di coordinamento e continuità assistenziale tra i servizi sociali e sanitari per l'età evolutiva e l'età adulta.

#### 6.6. L'adolescente con ipoacusia.

L'adolescenza, fase particolarmente delicata dello sviluppo, comporta per i ragazzi ipoacusici ulteriori criticità. Nei servizi e nelle istituzioni scolastiche è

importante favorire percorsi di inclusione e di confronto tra pari. Durante la permanenza alle scuole superiori e all'università è necessario prevedere percorsi individualizzati di sostegno e tutoraggio al fine di garantire condizioni di effettiva pari opportunità e abbattimento delle barriere della comunicazione.

In particolare per quanto attiene il percorso universitario, deve essere effettuata una comunicazione ai docenti sul tipo di disabilità e sulle modalità di interazione con tale deficit sensoriale; ciò va condotto nell'ambito delle politiche di inclusione che tutte le Università sono tenute ad attuare nei confronti di studenti con qualunque tipo di disabilità o disturbo che interferisca con l'offerta di pari opportunità di apprendimento (legge 17/99). Occorre valutare i bisogni educativi di ogni singolo studente, esaminando il piano di studi universitario del Corso di Laurea, e sulla base di questo, va potenziata e condivisa con lo studente ipoacusico l'assegnazione delle ore di stenotipia e/o di tutorato e/o di traduttore di LIS. Il delegato del Rettore alla Disabilità ed i suoi referenti all'interno delle singole Facoltà sono le figure istituzionali preposte a garantire, anche agli studenti con un deficit uditivo, pari opportunità di studio fornendo tutti gli ausili ed i supporti più idonei all'apprendimento e predisponendo eventuali prove equipollenti in tutte le sedi universitarie.

#### 6.7. Il bambino straniero con ipoacusia.

Un problema emergente nell'utenza delle UONPIA è quello dei bambini stranieri affetti da sordità che arrivano in Italia per essere curati o in quanto migranti. In tali circostanze è necessario prevedere, per il percorso diagnostico e abilitativo, la collaborazione di mediatori culturali e specifiche linee organizzative relative al ritardo con cui la diagnosi può essere posta nel bambino di recente immigrazione con le conseguenti ricadute cliniche ed organizzative..

#### 6.8. Protesi.

Riguardo alla fornitura di protesi si fa riferimento alla seguente normativa nazionale:

- DM 332 del 27/8/1999 "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del SSN: modalità di erogazione e tariffe"
- DM 321 del 2001 - Modifica del regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Sistema sanitario nazionale
- DPCM del 5 marzo 2007 "Modifica del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001,

recante "Definizione dei livelli essenziali di assistenza".

#### 6.9. Formazione.

Il Tavolo regionale DU, previo monitoraggio dello stato dell'arte nelle diverse realtà regionali (Aziendali, provinciali, di area vasta, etc.) predisporrà proposte di supporto alla formazione per adeguare le competenze dei TADU alla clinical competence richiesta alle singole professionalità.

#### 6.10. Capitale Sociale.

In Emilia-Romagna operano diversi organismi di tutela e partecipazione in tema di ipoacusia.

Ente Nazionale Sordi (E.N.S.)

F.I.A.D.D.A. (Famiglie Italiane Associate Difesa Diritti Audiolesi) che ha attivato un coordinamento regionale tra le sezioni di Bologna (AGFA), Ravenna (L'Orecchio Magico), Cesena (ADDA) e Lugo (ACLA) ([www.fiaddaemiliaromagna.org](http://www.fiaddaemiliaromagna.org)). La FIADDA promuove la più completa autonomia delle persone sorde e la loro inclusione nella società attraverso l'abilitazione alla lingua orale, i cui cardini sono lo screening neonatale generalizzato, la corretta protesizzazione e il trattamento logopedico precoce.

L'Associazione ha il compito primario del supporto e dell'informazione alle famiglie, ma si rapporta pure con tutte le istituzioni per offrire e promuovere una corretta formazione/informazione sulla sordità e per difendere i diritti degli audiolesi nel mondo della scuola, del lavoro, del tempo libero ecc., anche con l'abbattimento delle barriere della comunicazione.

La Fondazione Gualandi a favore dei sordi - ente privato nato nel 2003 a Bologna dalla trasformazione di un antico Istituto per sordomuti - é una struttura attiva e propositiva riguardo all'educazione dei bambini e dei ragazzi sordi, attraverso iniziative extrascolastiche che hanno l'obiettivo di condurre a raggiungere una maggiore autonomia comunicativa e sociale. La Fondazione ha realizzato a Bologna il Nido di infanzia "Il cavallino a dondolo" con qualificazione specializzata verso lo sviluppo della comunicazione, per l'inclusione attiva di piccoli sordi insieme agli altri. Si offrono durante tutto l'anno occasioni e corsi di formazione per educatori, insegnanti, operatori per l'infanzia e genitori. La delibera n.2075 del 25.10.2004 della Giunta dell'Emilia-Romagna, ha approvato il protocollo di intesa con la Fondazione che, prendendo atto che la Fondazione "promuove e sostiene, senza fini di lucro, attività di informazione, formazione e consulenza a favore delle persone sorde, anche attraverso uno specifico Centro di ascolto,

documentazione e informazione sui problemi della sordità" è "finalizzato a promuovere la partecipazione della Fondazione alla realizzazione del sistema regionale di interventi e servizi a favore delle persone con disabilità, favorendo in particolare la collaborazione del Centro di ascolto della Fondazione con gli altri Centri documentazione per l'integrazione dei disabili operanti sul territorio regionale". ([www.fondazionequalandi.it](http://www.fondazionequalandi.it)  
[www.effeta@fondazionequalandi.it](mailto:www.effeta@fondazionequalandi.it) [www.ilcavallinoadondolo.it](http://www.ilcavallinoadondolo.it))

Costituisce patrimonio del Capitale Sociale nel campo della disabilità, in generale, e delle disabilità uditive, in particolare, anche la Rete Regionale dei Centri di Documentazione per l'integrazione ( vedi Legge reg. 29 del 1997 art.11). I Centri offrono un servizio di integrazione per la conoscenza e l'uso delle risorse del territorio con le seguenti funzioni anche di supporto alla formazione ed alle istituzioni scolastiche: inventario bisogni/esigenze dei cittadini; mappe delle risorse di soggetti, agenzie, istituzioni; collegamento tra bisogni e risorse.

In particolare il Centro sovra comunale della Valsamoggia (distretto di Casalecchio di Reno - BO), su mandato regionale, si sta occupando della tematica "sordità" con documentazione accessibile nel sito: [www.integrazionedisabilita.it](http://www.integrazionedisabilita.it); [www.cdila.it](http://www.cdila.it)

Sul territorio regionale operano, fra gli altri, anche Istituti educativi particolarmente orientati all'integrazione scolastica di bambini e adolescenti sordi, quali:

Istituto "Figlie della Provvidenza" di Carpi

Fondazione Pio Istituto delle Sordomute Povere di Bologna

In questa fase di grande innovazione tecnologica che permette una rinnovata modalità di presa in carico e trattamento riabilitativo della condizione di sordità e ipoacusia, è fondamentale il ruolo di partnership che deve stabilirsi fra queste organizzazioni sia a livello locale con le strutture sanitarie, sociali ed educative del territorio di riferimento, sia a livello regionale nella condivisione del presente programma di miglioramento clinico ed organizzativo, affinché a tutti i cittadini residenti in Emilia-Romagna sia assicurata uniformità ed equità di accesso ai diversi livelli assistenziali e di integrazione sociale e sanitaria, per una complessiva promozione della qualità della vita di queste persone e dei loro familiari.

Impegni

Per dare attuazione ai presenti indirizzi si prevedono i seguenti impegni delle Aziende sanitarie e della Regione Emilia-Romagna.

2011:

Regione Emilia-Romagna

Emanazione degli indirizzi per l'adozione dello screening neonatale per l'ipoacusia e per la costituzione della rete clinica integrata per il miglioramento dell'assistenza alle persone con ipoacusia come "percorso clinico ed organizzativo per i bambini affetti da ipoacusia in Emilia-Romagna";

Adozione di tutte le procedure ed i provvedimenti necessari alla completa adozione dello screening neonatale per la ipoacusia in modo universale in tutti i punti nascita e per tutti i nati residenti in Emilia-Romagna;

Formale costituzione del Tavolo Regionale per le Disabilità Uditive

Aziende sanitarie

Definizione del percorso aziendale per la presa in carico integrata di bambini con diagnosi di ipoacusia, attraverso l'adozione di procedure /protocolli concordati fra UONPIA, Dipartimenti Cure Primarie e UO ospedaliere competenti in Audiologia/Foniatria, della stessa AUSL o di Azienda ospedaliera universitaria (dello stesso territorio di riferimento geografico e/o di altro territorio) per le funzioni di diagnosi, follow up specialistico e/o applicazione di Impianto Cocleare.

2012

Regione Emilia-Romagna

Sulla base di specifica proposta del Tavolo Regionale DU, avvio dell'appropriata formazione e dell'apposito monitoraggio delle attività relative allo screening ed all'avvio del percorso integrato aziendale per le DU.

Aziende sanitarie

Previa identificazione del responsabile/referente del team DU, avvio di consolidate collaborazioni con le istituzioni scolastiche, di ogni ordine e grado, per sostenere una corretta informazione e l'adeguato aggiornamento delle figure adulte di riferimento per gli alunni con DU dell'Emilia-Romagna.

Partecipazione ai lavori del tavolo DU sia per gli aspetti di formazione che di monitoraggio.

2013

Sia gli impegni regionali che quelli delle AUSL sono portati "a regime".

Al termine del 2013 il Coordinatore del Tavolo Regionale DU predisponde relazione di resoconto alla Regione, previa



valutazione condivisa con le Organizzazioni del privato sociale che sussistono sul territorio regionale.

## 7. BIBLIOGRAFIA

- Joint Commette on Infant Hearing, Pediatrics, 2007
  - American National Standards Institute (ANSI, 1991)
  - U.S. Preventive Services Task Force. Universal Screening for Hearing Loss in Newborns. July 2008 URL: <http://www.ahrq.gov/clinic/uspstf/uspsnbhr.htm>
  - Prieve B, Dalzell L, Berg A, et al. The New York State universal newborn hearing screening demonstration project: outpatient outcome measures. Ear Hear. 2000;21(2):104-17.
  - Spivak L, Dalzell L, Berg A et al. New York State universal newborn hearing screening demonstration project: inpatient outcome measures. Ear Hear. 2000;21(2):92-103.
  - Mehl AL, Thomson V. The Colorado newborn hearing screening project, 1992-1999: on the threshold of effective population-based universal newborn hearing screening. Pediatrics. 2002;109(1):E7.
- Harrison M, Roush J, Wallace J, et al. Trends in age of identification and intervention in infants with hearing loss. Ear Hear. 2003;24(1):89-95.
- Liu CL, Farrell J, MacNeil JR, Stone S, Barfield W. Evaluating loss to follow-up in newborn hearing screening in Massachusetts. Pediatrics. 2008;121(2):e335-43.
  - Durieux-Smith A, Fitzpatrick E, Whittingham J. Universal newborn hearing screening: a question of evidence. Int J Audiol. 2008;47(1):1-10.
  - American Academy of Pediatrics Task Force on Newborn and Infant Hearing (1999)
  - MB Pulsifer, CF Salorio, JK.Niparko. Developmental, Audiological, and Speech Perception Functioning in Children After Cochlear Implant Surgery. Arch Pediatr Adolesc Med. 2003;157:552-558.
  - IMPIANTI COCLEARI. D. Cuda . Quaderni Monografici di Aggiornamento A.O.O.I. 2008.
  - A Quaranta, E Arslan , S Burdo, D Cuda, R. Filippo, N Quaranta. Documento del Gruppo SIO Impianti Cocleari: Linee Guida per l'applicazione dell'Impianto Cocleare e la gestione del centro Impianti Cocleari. ARGOMENTI or ACTA OTORHINOLARYNGOLOGICA ITAL/CA 2009; 3: 1-5.
  - NICE technology appraisal guidance 166. Cochlear implants for children and adults with severe to profound deafness. January 2009.
  - AA. A Multicenter Evaluation of How Many Infants With Permanent Hearing Loss Pass a Two-Stage Otoacoustic Emissions/Automated Auditory Brainstem Response Newborn

Hearing Screening Protocol. PEDIATRICS Vol. 116 No. 3  
September 2005, pp. 663-672 (doi:10.1542/peds.2004-1688)

- Year 2007 Position Statement: Principles and Guidelines  
for Early Hearing Detection and Intervention Programs.  
Joint Committee on Infant Hearing Pediatrics 2007;120;898-  
921.

- Etiologia, diagnosi, prevenzione e terapia della sordità  
infantile preverbale. A cura di R. Luppari. Quaderni  
Monografici di Aggiornamento A.O.O.I. 2007.

- Linee Guida per la conduzione dello screening  
audiologico neonatale nella Regione Toscana. A cura di S.  
Berrettini.

- Maria Luisa Gava: "La comunicazione Aumentativa  
Alternativa", "Fra pensiero e parola ", Ed. FRANCO ANGELI

- Caselli, Maragna, Volterra: "Linguaggio e Sordità " Ed.  
Il Mulino

- V.Volterra: "La lingua Italiana dei Segni. La  
comunicazione visivo-gestuale dei sordi", Ed. Il Mulino

- Audiologia pediatrica. E. Arslan, E. Genovese, R.  
Santarelli. Manuale di Neuropsichiatria infantile, Piccin  
Editore, Padova, 2004.

- Linee Guida per l'iter terapeutico riabilitativo dei  
soggetti affetti da ipoacusia neurosensoriale  
grave/profonda bilaterale da protesizzare o già  
protesizzati con impianto cocleare BURC N.26 del 30 /06  
2008

- Linee - Guida per le attività di riabilitazione in  
Regione Campania ( BURC N. 22 del 3 maggio 2003).

## 8. GLOSSARIO

La definizione internazionale hearing loss sarà tradotta con "ipoacusia" mentre il termine deafness sarà tradotto con "sordità" e sarà utilizzato per definire qualunque disabilità uditiva. Per ulteriori definizioni si rimanda a punti specifici del presente Glossario.

Anacusia: (con riferimento alle "sordità profonde") si intende la sordità monoaurale con udito non misurabile

Audiologo-Foniatra (MED 32) è lo specialista della fisiopatologia e clinica della comunicazione uditiva in età pediatrica e adulta con possibilità di valutazione della capacità uditiva, applicazione protesica e/o Impianto Cocleare (IC) e successivo follow up, con specifici campi di competenza e di ricerca per la semeiotica funzionale e strumentale, la terapia e la riabilitazione. E' lo specialista che si occupa delle patologie della funzionale uditiva, della funzione vestibolare, della comunicazione, della deglutizione e della funzione respiratoria e fonatoria.

Comunicazione Aumentativa e Alternativa (C.A.A.) è il termine usato per descrivere tutte le modalità di comunicazione che possono facilitare e migliorare la comunicazione di tutte le persone che hanno difficoltà ad utilizzare i più comuni canali comunicativi, soprattutto il linguaggio orale e la scrittura.

Si definisce aumentativa perché non sostituisce ma incrementa le possibilità comunicative naturali della persona.

Si definisce alternativa perché utilizza modalità di comunicazione alternative e diverse da quelle tradizionali.

Si tratta di un approccio che tende a creare opportunità di reale comunicazione anche attraverso tecniche, strategie e tecnologie e a coinvolgere la persona che utilizza la C.A.A. e tutto il suo ambiente di vita.

Cofosi: (con riferimento alle "sordità profonde") si intende la sordità binaurale con udito non misurabile

Ipoacusia (hearing loss) fa riferimento ad una perdita udiva che esula dai casi precedenti (WHO, 1980).

Lingua Italiana dei Segni (LIS) è un sistema comunicativo visivo-gestuale utilizzato dalle comunità di sordi che possiede tutte le caratteristiche di una vera e propria lingua con precise regole morfologiche e sintattiche.

La LIS possiede un'articolazione sistematica che può essere paragonata all'articolazione fonologica della lingua vocale: analizzando i segni si sono individuati i parametri formazionali da cui nascono tutti i segni della

lingua, è quindi possibile individuare il lessico e regole morfosintattiche precise.

La LIS è una lingua in movimento che si modifica continuamente.

Mismatch negativity (MMN) oppure mismatch field (MMF) è una componente dell'onda suscitata da un qualsiasi potenziale evento-correla in risposta ad uno stimolo discordante in una sequenza di stimoli. Quest'onda emerge dall'attività elettrica nel cervello e viene studiata all'interno dell'ambito delle neuroscienze cognitive e della psicologia. Possono essere registrate da qualsiasi sistema sensoriale, ma sono state studiate più frequentemente per l'udito e la visione. Nel caso degli stimoli uditivi, la MMN si verifica dopo un cambiamento poco frequente (10-20% di suoni lievemente discordanti per frequenza rispetto allo stimolo semi-costante) in una sequenza ripetitiva di suoni (a volte l'intera sequenza viene definita una sequenza casualmente deviante, dall'inglese oddball sequence.)

Neuroimaging funzionale (Functional Neuroimaging) è l'utilizzo di tecnologie di neuroimmagine in grado di misurare il metabolismo cerebrale, al fine di analizzare e studiare la relazione tra l'attività di determinate aree cerebrali e specifiche funzioni cerebrali. È uno strumento di primaria importanza nelle neuroscienze cognitive e in neuropsicologia. Oltre alle classiche applicazioni di ricerca sperimentale sui processi neurocognitivi, le tecniche di neuroimaging funzionale stanno acquisendo una sempre maggiore importanza nella clinica e nella diagnostica neurologica per lo studio delle alterazioni encefaliche in seguito a patologie traumatiche, oncologiche, vascolari e neurodegenerative.

Sordità (deafness) fa riferimento ad una perdita uditiva così grave da non trarre giovamento da nessuna amplificazione acustica (WHO, 1980). Nella sua accezione comune, si fa riferimento alle sordità con scarsi residui uditivi (hearing loss deafness)

-----  
\*

L'art. 1 della Legge 95/2006, (in vigore dal 31 marzo 2006), sostituisce, in tutte le disposizioni legislative, il termine "sordomuto" con il termine "sordo".

L'art. 1 della Legge 381/70 (modificata dalla Legge 95/2006) stabilisce che sono considerati "sordi", agli effetti delle provvidenze economiche previste dalla legge, i minorati sensoriali dell'udito affetti da sordità congenita o acquisita durante l'età evolutiva che abbia "compromesso" (nel testo originario veniva utilizzato il

termine "impedito") il normale apprendimento del linguaggio parlato, purché la sordità non sia di natura esclusivamente psichica o dipendente da causa di guerra, di lavoro o di servizio (art.1 Legge 381/70).

\* Secondo la Legge No. 289/90 il "deficit uditivo", rilevato in epoca neonatale, comporta una perdita uditiva pari o superiore a 60 dB alle frequenze di 500-, 1.000- e 2.000-Hz nell'orecchio migliore.

## Chapter VIII

### Diseases of the ear and mastoid process (H60-H95)

#### Other disorders of ear (H90-H95)

#### **H90** Conductive and sensorineural hearing loss

*Includes:* congenital deafness

*Excludes:* deaf mutism NEC ( [H91.3](#) )

deafness NOS ( [H91.9](#) )

hearing loss:

· NOS ( [H91.9](#) )

· noise-induced ( [H83.3](#) )

· ototoxic ( [H91.0](#) )

· sudden (idiopathic) ( [H91.2](#) )

#### **H90.0** Conductive hearing loss, bilateral

#### **H90.1** Conductive hearing loss, unilateral with unrestricted hearing on the contralateral side

#### **H90.2** Conductive hearing loss, unspecified

Conductive deafness NOS

#### **H90.3** Sensorineural hearing loss, bilateral

#### **H90.4** Sensorineural hearing loss, unilateral with unrestricted hearing on the contralateral side

#### **H90.5** Sensorineural hearing loss, unspecified

Congenital deafness NOS

Hearing loss:

· central

· neural

· perceptive

· sensory

}

}

NOS

}

}

Sensorineural deafness NOS

#### **H90.6** Mixed conductive and sensorineural hearing loss, bilateral

#### **H90.7** Mixed conductive and sensorineural hearing loss, unilateral with unrestricted hearing on the contralateral side

#### **H90.8** Mixed conductive and sensorineural hearing loss, unspecified

#### **H91** Other hearing loss

*Excludes:* abnormal auditory perception ( [H93.2](#) )

hearing loss as classified in H90.-

impacted cerumen ( [H61.2](#) )

noise-induced hearing loss ( [H83.3](#) )

psychogenic deafness ( [F44.6](#) )

transient ischaemic deafness ( [H93.0](#) )

#### **H91.0** Ototoxic hearing loss

Use additional external cause code (Chapter XX), if desired, to identify toxic agent.

#### **H91.2** Sudden idiopathic hearing loss

Sudden hearing loss NOS

#### **H91.3** Deaf mutism, not elsewhere classified

**H91.8 Other specified hearing loss**

**H91.9 Hearing loss, unspecified**

Deafness:

- NOS
- high frequency
- low frequency



Tabella 2

<b>Soglia APT</b>	<b>IPOACUSIA</b>
0-15 dB	Normale
16-25 dB	Lieve
26-40 dB	Media
41-65 dB	Moderata
66-95 dB	Severa
> 96 dB	Profonda

Classificazione ANSI (American National Standard Institute)

### **Screening perdita congenita dell'udito**

E' raccomandato lo screening universale dei neonati. L'obiettivo di tale screening è assicurare ai bambini con diagnosi di ipoacusia congenita l'inizio del trattamento entro il sesto mese di vita.

La Commissione raccomanda una particolare attenzione agli aspetti organizzativi dello screening in relazione ai tre stadi diagnostico-assistenziali: effettuazione del test di screening, conferma della diagnosi di ipoacusia e diagnosi e impostazione dell'iter terapeutico-riabilitativo.

#### Neonati a basso rischio: primo stadio, effettuazione del test di screening

1. Lo screening deve essere effettuato, in tutti i punti nascita della Regione, da tecnici audiometristi o infermiere professionali e ostetriche che abbiano effettuato una formazione specifica.
2. I soggetti reclutati sono i nati che non abbiano fattori di rischio di ipoacusia (vedi Tabelle 1 e 2). Deve essere definito un programma di reclutamento per: i nati dimessi prima delle 24 ore, i nati da madri residenti in Emilia Romagna ma che abbiano partorito in altra Regione, i nati a domicilio. Per questi gruppi l'esame deve essere effettuato, se possibile, entro il primo mese di vita.
3. Prima dell'effettuazione dello screening deve essere distribuito ai genitori materiale informativo nel quale sia specificato sia l'obiettivo dello screening (vantaggi) sia le sue caratteristiche (possibilità di falsi negativi e falsi positivi).
4. Lo screening con emissioni otoacustiche evocate (TEOAE) o/e con potenziali uditivi evocati (ABR da screening o ABR automatico) deve essere effettuato dopo le prime 24 ore di vita, prima della dimissione. L'esito dell'esame deve essere registrato sulla lettera di dimissione in modo tale da fornire adeguata informazione al pediatra di famiglia. Ai familiari dei soggetti positivi all'indagine deve essere assicurata un'informazione specifica relativa al problema dei falsi positivi. Oltre all'informazione scritta deve essere previsto un colloquio con un professionista che abbia acquisito competenze comunicative al fine di ridurre, per quanto

possibile, le ansie dei genitori e rispondere ai loro quesiti.

5. I soggetti risultati positivi allo screening (mono o bilaterali) devono essere sottoposti ad un secondo esame (re-test) con emissioni otoacustiche evocate o/e con potenziali uditivi evocati entro le 3 settimane dal primo esame (l'effettuazione con ABR da screening può ridurre il numero di falsi positivi). L'indagine può essere condotta dagli stessi professionisti che hanno effettuato lo screening. Si sottolinea che l'effettuazione precoce del re-test può aumentare la quota di falsi-positivi mentre una sua effettuazione tardiva può essere associata ad un aumento dell'ansia dei genitori. La quota attesa di soggetti che risultano positivi al re-test è attorno all'1-3% dei nati. E' necessario definire una modalità organizzativa atta a contattare i genitori dei bambini che non si presentano per l'effettuazione del re-test. Si può prevedere l'effettuazione del re-test presso altro punto nascita se questo è più comodo per la famiglia; in questo caso devono essere definite modalità di comunicazione tra i due centri atte a garantire la registrazione dell'esito dell'esame stesso presso il centro che ha effettuato lo screening neonatale. L'esito del re-test deve essere comunicato al pediatra di famiglia. Ai soggetti positivi al re-test deve essere assicurata un'informazione specifica relativa al problema dei falsi positivi. Oltre all'informazione scritta deve essere previsto un colloquio con un professionista che abbia acquisito competenze comunicative al fine di ridurre, per quanto possibile, le ansie dei genitori e rispondere ai loro quesiti.

#### Neonati a basso rischio: secondo stadio, conferma del livello di sordità

1. Per i soggetti risultati positivi al re-test deve essere garantita la conferma del livello di sordità entro il secondo-terzo mese di vita.
2. La conferma del livello di sordità deve essere effettuata da un team di professionisti con competenze audiologiche (audiometrista, audiologo o otorinolaringoiatra). L'indagine richiede l'esecuzione dell'ABR per soglia (potenziali evocati uditivi del tronco)
3. Il Centro che effettua la conferma del livello di sordità deve necessariamente avere rapporti di collaborazione con il Centro che effettuerà la diagnosi e l'impostazione dell'iter terapeutico-riabilitativo (formazione e aggiornamento).

Nel caso venga posta diagnosi di ipoacusia:

- il risultato dell'esame deve essere comunicato sia al Centro che ha effettuato lo screening sia al pediatra di famiglia.
- è necessario che i professionisti impegnati nella conferma del livello di sordità acquisiscano abilità alla comunicazione con i genitori attraverso una formazione specifica (tecniche di counseling).
- sarà cura del Centro che ha effettuato la diagnosi, fissare l'appuntamento entro un mese con il Centro che completerà l'inquadramento diagnostico e imposterà l'iter terapeutico-riabilitativo (centro di riferimento), non demandando alla famiglia tale onere.

#### Neonati a basso rischio: terzo stadio, diagnosi e impostazione dell'iter terapeutico-riabilitativo

Il compito del centro di riferimento è quello di garantire la diagnosi audiologica completa in termini di grado di perdita, sede di lesione, eziopatogenesi e disabilità comunicative

In particolare presso il Centro dovranno essere assicurati, nel tempo:

- l'esecuzione dei test strumentali soggettivi ed oggettivi atti a definire il grado di perdita per tutto il campo frequenziale e la sede di lesione;
- l'inquadramento clinico e l'approfondimento diagnostico multidisciplinare compreso quello dismorfologico/genetico;
- la protesizzazione acustica e l'avvio del percorso riabilitativo e l'eventuale indicazione all'Impianto cocleare;
- l'attivazione di una rete di contatti con il servizio territoriale di riferimento del paziente per coordinare un intervento abilitativo condiviso sia nei tempi che nelle modalità proposte;
- i controlli periodici dello sviluppo della percezione acustica e delle abilità comunicative e linguistiche, con particolare attenzione alla valutazione della protesizzazione e del programma di riabilitazione;
- la valutazione dell'inserimento scolastico e sociale.

#### Neonati ad alto rischio: primo stadio, effettuazione del test di screening

Per i neonati ricoverati in un reparto di terapia intensiva neonatale (vedi Tabella 2, punto 2) è indicato un protocollo di screening diversificato.

Il test di screening prevede sia l'esecuzione delle emissioni otoacustiche evocate (TEOAE) che dei potenziali uditivi evocati (ABR da screening o ABR automatico) prima della dimissione. La scelta di effettuare entrambi i test è determinata dal fatto che tali neonati presentano un rischio aumentato di sviluppare una neuropatia uditiva e il test con le sole otoemissioni potrebbe risultare normale. L'esito del test e deve essere comunicati al pediatra di famiglia.

In caso di risposta positiva allo screening è opportuno il completamento dello studio mediante l'esecuzione dell'ABR per soglia (potenziali evocati uditivi del tronco), Tale indagine richiede la presenza da un team di professionisti con competenze audiologiche (audiometrista, audiologo o otorinolaringoiatra).

I soggetti in cui venga sospettata o confermata l'ipoacusia devono essere inviati presso il centro di riferimento (diagnosi e impostazione dell'iter terapeutico-riabilitativo) entro il terzo-quarto mese di età corretta.

#### Raccolta dei dati e valutazione dell'efficacia pratica dello screening

E' necessario definire un data-base regionale al fine di controllare, sia per nati a basso che per quelli ad alto rischio:

- la percentuale di reclutamento in ciascun punto nascita, nonché la percentuale di reclutamento per i nati dimessi prima delle 24 ore, i nati da madri residenti in Emilia Romagna ma che abbiano partorito in altra Regione, i nati a domicilio;
- la frequenza di soggetti positivi al test;
- la frequenza di soggetti positivi al Re test (e le perdite all'esecuzione dello stesso) nonché l'epoca di effettuazione dello stesso;
- la frequenza di soggetti positivi alla conferma della diagnosi di sordità (e le perdite all'esecuzione dello stesso) nonché l'epoca di effettuazione dello stesso;
- la frequenza di soggetti valutati dal centro di riferimento (e le relative perdite);
- la diagnosi posta dal centro di riferimento;
- le caratteristiche dell'iter terapeutico-raibilitativo (protesizzazione, impianto cocleare,...)

E' opportuno che si definisca a livello di punti nascita una rete di referenti dello screening.

Il software dovrebbe garantire l'immissione dei dati online e l'elaborazione di una serie di dati in tempo reale per ciascun centro partecipante.

La elaborazione e analisi dei dati può essere effettuata nell'ambito della pediatria di comunità che provvederà, con la collaborazione dei centri di riferimento, a redigere un rapporto annuale sullo screening (efficacia pratica rispetto a quella attesa) con dettaglio per singolo punto nascita.

Il problema delle forme ad insorgenza tardiva o progressiva e delle categorie a rischio

Ai test di screening neonatali attualmente utilizzati possono sfuggire i bambini che presentano forme di ipoacusia progressiva o ad insorgenza tardiva e le neuropatie uditive (fino al 25% del totale).

Tale dato comporta la necessità di una attenta sorveglianza (case finding), nel periodo successivo al periodo neonatale, per i soggetti risultati negativi allo screening, in particolare per quelli che presentano fattori di rischio.

Nel caso siano presenti i fattori riportati nella Tabella 1 è necessario prevedere una presa in carico precoce da parte del Centro preposto alla conferma del livello di sordità in quanto tali soggetti necessitano di una sorveglianza audiologica.

Tab.1: fattori di rischio per ipoacusia progressiva o ad esordio tardivo presenti alla nascita necessitanti di una sorveglianza audiologica ogni 6 mesi-1 anno
Storia familiare positiva per ipoacusia infantile permanente.
Neonati sottoposti ad ECMO
Infezione intrauterina da CMV
Sindromi associate con ipoacusia progressive o ad esordio tardivo*, come neurofibromatosi, osteopetrosi, sindrome di Usher; altre sindromi frequentemente identificate includono la sindrome di Waardenburg, Alport, Pendred, Jervell e Lange-Nielsen.
Disordini neurodegenerativi*, quali la sindrome di Hunter, o neuropatie sensitive-motorie, come la atassia di Friedreich e la sindrome di Charcot-Marie-Tooth.

Sia per i neonati sottoposti allo screening universale che per quelli ricoverati in Terapia intensiva neonatale, è opportuno porre comunque attenzione alla presenza di altri fattori di rischio che sono associati alla possibile insorgenza progressiva di ipoacusia. (Tabella 2)

Tab. 2: Fattori di rischio per ipoacusia progressiva o ad esordio tardivo presenti alla nascita necessitanti di una sorveglianza clinica e/o
--

audiologica
Ricovero in NICU per un periodo superiore a 5 giorni o ciascuna delle seguenti condizioni, indipendentemente dalla durata del ricovero in NICU: ventilazione assistita, assunzione di farmaci ototossici (gentamicina e tobramicina) o diuretici dell'ansa (furosemide), iperbilirubinemia severa.
Infezioni intrauterine, quali: herpes, rosolia, sifilide e toxoplasmosi.
Malformazioni craniofacciali, incluse quelle del padiglione auricolare, del condotto uditivo esterno, appendici e fistole pre-auricolari e anomalie dell'osso temporale.
Anomalie quali ciuffo di capelli bianchi, che sono descritte in associazione con sindromi che includono ipoacusia permanente neurosensoriale o trasmissiva.

Oltre ai fattori di rischio rilevati in epoca neonatale sono ad aumentato rischio di perdita dell'udito bambini che presentino le condizioni riportate nella Tabella 3.



<p>Tab. 3: fattori di rischio per ipoacusia ad esordio tardivo che possono presentarsi nel periodo post-natale.</p>
<p>Infezioni post-natali associate con ipoacusia neurosensoriale, incluse la meningite batterica e virale (soprattutto da herpes virus e varicella).</p>
<p>Traumi cranici, soprattutto fratture a carico del basicranio e dell'osso temporale che richiedono ricovero in ospedale.</p>
<p>Terapia con farmaci ototossici (soprattutto chemioterapici, amino glicosidici).</p>
<p>Preoccupazione degli educatori riguardo l'udito, la percezione verbale, lo sviluppo del linguaggio o ritardi di sviluppo.</p>

Indipendentemente dalla presenza dei fattori di rischio è necessaria un'attenta sorveglianza, nei primi anni di vita, dell'acquisizione del linguaggio nel bambino, evidenziando precocemente una possibile diminuzione dell'udito.

I pediatri di famiglia, i professionisti di area pediatrica e gli insegnanti hanno un importante ruolo nei programmi di sorveglianza audiologica. In particolare, nel corso dell'effettuazione dei bilanci di salute deve essere sempre ricercato un eventuale ritardo nelle tappe di sviluppo dell'apparato uditivo e del linguaggio.

Deve essere garantita un'informazione esaustiva ai genitori affinché gli stessi siano in grado di rilevare precocemente eventuali disturbi. La comunicazione ai genitori, che può giovare di questionari per la rilevazione di segni precoci, deve essere effettuata in modo tale da evitare un aumento dell'ansia.

Si raccomanda di effettuare le indagini audiologiche anche ogni volta che si pone un sospetto di ritardo semplice di linguaggio o di Disturbo Specifico del Linguaggio o degli Apprendimenti, ogni volta che un bambino non raggiunge le tappe dello sviluppo uditivo e del linguaggio indicate nella Tabella 4.

Tab. 4: Le tappe dello sviluppo uditivo e del linguaggio	
Dalla nascita a 3 mesi	<p>Sobbalza in caso di suoni forti</p> <p>Si sveglia ai suoni (rumori)</p> <p>Ammicca o spalanca gli occhi in risposta ai suoni (riflesso)</p>
Dai 3 ai 4 mesi	<p>Si calma sentendo la voce della mamma</p> <p>Smette di giocare sentendo nuovi suoni</p> <p>Cerca la fonte di nuovi suoni che sono fuori dalla sua visuale</p>
Dai 6 ai 9 mesi	<p>Si diverte con giochi musicali</p> <p>Emette suoni con inflessione</p> <p>Dice "mama"</p>
Dai 12 ai 15 mesi	<p>Risponde al suo nome</p> <p>Sa riconoscere il "no"</p> <p>Esegue ordini semplici</p> <p>Usa in modo espressivo un vocabolario di 3-5 parole</p> <p>Imita alcuni suoni</p>
Dai 18 ai 24 mesi	<p>Sa indicare le parti del corpo</p> <p>Usa in modo espressivo frasi di 2 parole (con vocabolario di 20-50 parole)</p> <p>Il 50% del linguaggio è comprensibile da un estraneo</p>
Dai 36 mesi	<p>Usa in modo espressivo frasi di 4-5 parole (con vocabolario di 500 parole)</p> <p>L'80% del linguaggio è comprensibile da un estraneo</p> <p>Comprende il significato di alcuni verbi</p>

Pediatrics 2003, modificato

Le raccomandazioni sono state elaborate dal gruppo di studio costituito da:

Paola Dalla Casa, Dante Baronciani, Fabrizio De Maria, Massimo Farneti, Alfredo Ferrari, Cinzia Magnani, Giovanni

Marmi, Luciana Nicoli, Francesco Torcetta, Giovanni Bianchin, Roberta Bigazzi, Simona Buonomano, Elisa Calzolari, Domenico Cuda, Elisabetta Frejaville, Elisabetta Genovese, Alessandro Martini, Patrizia Trevisi, Alessandro Volta

- - -

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Mariella Martini, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE SANITA' E POLITICHE SOCIALI esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008, parere di regolarità amministrativa in merito all'atto con numero di proposta GPG/2011/498

data 29/03/2011

IN FEDE

Mariella Martini

omissis

---

L'assessore Segretario: Muzzarelli Gian Carlo

---

Il Responsabile del Servizio  
Segreteria e AA.GG. della Giunta  
Affari Generali della Presidenza  
Pari Opportunita'