



“Lo stato della ricerca sulla sordità”

Cantù, 24 maggio 2014

Elio Parodi

Vi presento Corrado Cattaneo giornalista capo redattore de *Il Giorno* di Varese, che ha operato da moderatore a diversi convegni dell'AFA e oggi è qui con noi.

Corrado Cattaneo



Abbiamo con noi Pasquale Di Stefano, presidente della Pro Cantù che ringraziamo sia per la partecipazione che per l'organizzazione del convegno. Altri ringraziamenti vanno al Pio Istituto dei Sordi di Milano e alla Cassa Rurale di Cantù che ci ospita.

Pasquale Di Stefano

Buongiorno a tutti, spero che i lavori proseguano in maniera efficace, perché l'AFA è una associazione che mi auguro che in futuro possa essere riconosciuta come associazione benemerita di Cantù, cosa che finora non è stata fatta. Approfittavo questa mattina a ricordare questo al sindaco, se fosse stato presente, ma purtroppo il sindaco non c'è, immaginiamo per impegni istituzionali, questa mattina oltre che il saluto della città di Cantù per i convegnisti, c'è una cosa molto importante: ricordare quello che AFA ha fatto nel territorio, cioè tantissimo, l'AFA vede l'impegno di tanti volontari ma nella realtà dei fatti risulta essere l'impegno fortissimo da parte di Elio Parodi verso cui va la riconoscenza da parte nostra perché lo troviamo sempre sensibile a lavorare quando si tratta del sociale, anche se noi lavoriamo un po' più sul culturale. Vorrei sottolineare una delle iniziative che in questo momento ritengo una iniziativa pilota a livello nazionale e che vorremmo estendere anche in campo culturale. Mi riferisco alla sotto titolazione, cosa che è stata applicata prevalentemente nell'ufficio liturgico della santa



messa qui a Cantù, che in maniera stabile a ogni inizio del mese si fa, vorremmo che questa sia portata anche per fare conoscere a tanti che arrivano a Cantù i tesori culturali che esistono perché arrivano nella basilica per esempio di Galliano e le persone con handicap sono in difficoltà. Ci siamo accorti che in maniera particolare risulta essere in difficoltà chi è portatore di sordità, mentre qualcosa hanno fatto i Lions nell'occasione del millenario per i ciechi, per chi è portatore di sordità purtroppo c'è questo problema che l'edificio non è adattabile - fruibile al 100% attraverso delle guide visive con i sottotitoli per comprendere la bellezza del monumento. Certamente fare un cd o qualcosa del genere può essere la strada più semplice, noi vorremmo puntare più in là, alle guide che fanno gli interventi e che contemporaneamente vengono a essere visti attraverso monitor, con i sottotitoli, perché una cosa è vedere qualcosa già di predisposto, un'altra cosa è interagire con la guida che può fare quegli interventi che alla gente normodotata generalmente si fanno, interventi con domanda, risposta, etc.. questo dovrebbe essere l'impegno che insieme Pro Cantù e le istituzioni, anche la Cassa Rurale dove siamo, perché questa è una banca un po' particolare, mi spiace che questa mattina non ci sia il presidente perché potevamo lanciare l'amo per pensare a un finanziamento su questo progetto perché sicuramente la Cassa Rurale, che è una cassa di tipo cooperativistico, entrerà dentro il progetto. Chiaramente sarà un bell'impegno per il semplice fatto che dovremo trovare risorse in un momento in cui gli enti locali di risorse ne hanno sempre meno. Questo è il messaggio che voglio lasciare a questo seminario di studio e vedere di fare piccoli interventi sulle opere d'arte che ci sono a Cantù, per quanto a Cantù c'è di tipico, il merletto e il legno, aprendolo a tutti. Non sarà semplicemente per i portatori di handicap che hanno il problema della sordità, ma pensiamo a tanti anziani, tante persone anche malate, che possono usufruire di questo servizio che abbiamo intenzione di fare. Vi ringrazio, seguirò i lavori in parte anche perché ho delle iniziative a cui partecipare.

Corrado Cattaneo

A momenti entreremo nel vivo del convegno il cui titolo è: ***Lo stato della ricerca sulla sordità***, organizzato dall'AFA delle province di Como e di Lecco e dall'A.L.F.A. di Milano. Elio Parodi è presidente fondatore segretario di questa associazione, come ricordava Pasquale Di Stefano, benemerita nei fatti e non per il momento nella sostanza delle cose e ci auguriamo tutti che lo sia a breve. Uno dei figli conduttori dell'AFA da quando è nata (32 anni fa) è stato quello di superare le barriere della comunicazione.

Elio Parodi

Presentazione temi e Relatori

Questo convegno è stato ideato e organizzato da AFA insieme con ALFA con l'obiettivo di fare il punto sulla situazione in atto della ricerca sulla sordità e sempre con l'attenzione alle migliori soluzioni nel settore.

Si parte con il dr. Ambrosetti per avere utili suggerimenti relativi alle pratiche burocratiche che si accompagnano ai diritti degli audiolesi. Non potendo essere con noi per motivi personali passa la sua relazione alla dr.ssa Francesca Cammera che ha aggiornato e ha adattato la relazione agli studi che lei sta facendo.

Abbiamo poi Andrea Franzetti su un tema a noi molto caro “*prevenire prima di curare*” e su questo gioca un ruolo fondamentale la diagnosi precoce: quanti insuccessi logopedici sono ascrivibili ad una diagnosi tardiva?

A Laura Astolfi noi chiediamo il massimo: possiamo finalmente sconfiggere la sordità?

Matteo Racca, visto che i sordi continuano ad esserci e che per alcuni di loro è sufficiente la protesi acustica, ci dirà cosa bolle in pentola oggi sulle nuove protesi digitali e quali sussidi e ausili vanno suggeriti agli utenti.

Dopo la pausa pranzo è la volta di Emi Bonadonna: da lei avremo la panoramica sulle barriere della comunicazione e le indicazioni per superarle.

Una serie di indicazioni dedotte dalle neuroscienze e verificate dalla sua lunga esperienza con i sordi, per una nuova educazione alla comunicazione ci sarà data da Marcella Nalli.

Sarà poi la volta del dr Sandro Burdo che è l'audiologo che ha maggiormente creduto negli impianti cocleari e che saprà fornirci le ultime novità sull'orecchio bionico.

La relazione di Sergio Razza verterà sulle mappature: non basta avere l'impianto, occorre regolarlo a che dia i frutti migliori.

In chiusura abbiamo, credo, il futuro della sottotitolazione con Angelo Paglino mentre con Lorenzo Di Ciaccio potremo finalmente consentire la comunicazione telefonica a tutti i sordi?

Corrado Cattaneo La parola a Francesca Cammera.

Cammera Francesca

Criticità della normativa attuale sulle certificazioni

Le norme che a vario titolo si occupano di sordità (accertamento, concessione di provvidenze economiche, provvedimenti assistenziali, esenzioni, detrazioni, agevolazioni fiscali, patenti, scuola, prevenzione dei danni da tecnopatia) dovrebbe essere sostituita da un unico



testo di legge che affronti il problema “sordità”, eliminando la terminologia poco chiara e proponendo una classificazione della perdita uditiva correlata all’epoca di insorgenza e alla sua entità, attenendosi ai principi consolidati della valutazione audiologica e alle reali difficoltà comunicazionali.

Queste ultime possono variare nel corso della vita, migliorare con i trattamenti terapeutici più opportuni o peggiorare per situazioni intercorrenti o a causa di patologie sopraggiunte. Privilegi antichi e ignoranza delle reali possibilità terapeutiche non devono più essere alla base di norme che creano suddivisioni all'interno di un gruppo di persone con difficoltà conseguenti al medesimo deficit sensoriale.

Il fatto di nascere in una regione o in una città piuttosto che in un'altra, non deve modificare le possibilità terapeutiche. Ciò vale anche per le strutture sanitarie, che dovrebbero essere in grado di fornire le medesime prestazioni su tutto il territorio nazionale e il soggetto che necessita di trattamento terapeutico non deve essere penalizzato dalle differenze interpretative delle normative, anche all'interno di una stessa regione.

Sul territorio nazionale dovrebbero sorgere centri di riferimento audiologici ed otologici per supplire le lacune diagnostiche e terapeutiche.

Il problema della sordità è tuttora poco considerato dallo Stato a tutti i suoi livelli: questo atteggiamento non permette di affrontare la questione con la dovuta energia e con le reali possibilità fornite dalla moderna scienza e tecnologia.

La pleora di norme nazionali regionali, la terminologia varia e ridondante per la stessa patologia, crea confusione e conseguentemente problemi e disuguaglianze per il cittadino sordo.

TERMINOLOGIA

Il vocabolario della lingua italiana Zingarelli ed. 1999, alla voce "Sordità" scrive: "**Riduzione più o meno grave dell'udito, sordità preverbale, sordomutismo**". La definizione appare chiarissima e correla la sordità all'entità della perdita e all'epoca di insorgenza; in maniera simile si esprime, anche, il dizionario della lingua italiana Devoto Oli ed. Le Monier del 2002, che alla stessa voce afferma "**Riduzione o assenza mono- o bilaterale della capacità uditiva, sordo preverbale, sordomuto**".

Questi concetti chiarissimi sono proprio quelli che vengono presi in considerazione delle classificazioni internazionale della sordità.

CLASSIFICAZIONE SORDITA'		
W.H.O., 1980		
• NORMOACUSIA 0-25 dB HL		
• LIEVE 26-40 dB HL		
• MEDIO-GRAVE 41-55 dB HL		
• GRAVE 71-91 dB HL		
• PROFONDA > 91 dB HL		
Valore medio: 500-1000-2000 Hz		

CLASSIFICAZIONE SORDITA'		
B.I.A.P. 1996		
Normoacusia		0-20 dB-HL
Lieve		21-40 dB-HL
Media	I Grado	41-55 dB-HL
	II Grado	56-70 dB-HL
Grave	I Grado	71-80 dB-HL
	II Grado	81-90 dB-HL
Profonda	I Grado	91-100 dB-HL
	II Grado	101-110 dB-HL
	III Grado	111-119 dB-HL
Cofosi		120 dB-HL
Valore medio 500-1000-2000-4000 Hz		

A fronte di tanta chiarezza, attualmente nelle varie leggi italiane la terminologia adottata per trattare di sordità è variegata, confusa e non rispondente alla realtà.

Di seguito riportiamo i differenti termini utilizzati per affermare che una persona è nata sorda o è diventata tale durante la vita:

- **SORDO/SORDOMUTO**, legge 381/1970, 508/1988 (indennità di comunicazione), 80% riduzione della capacità lavorativa (riconoscimento effettuabile dall'età di 1 anno in poi),
- **SORDO PRELINGUALE**, termine introdotto dalla legge 508/1988 che tuttavia è uguale a "sordo" (codice 4008),
- **MINORE IPOACUSICO** o con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età legge 118/1971 art. 2 (0-1 anno),
- **INVALIDO CIVILE PER SORDITA'** legge 118/1971 % di riduzione della capacità lavorativa variabile da 33 a 65% (dopo il 18 anno),
- **DEFICIT TOTALE DELL'UDITO CONGENITO O INSORTO NELLA PRIMA INFANZIA** D.M. 2.8.2007, elenco delle patologie escluse dalle visite per successivi controlli.

Per evitare confusioni, il legislatore dovrebbe utilizzare una dizione unica, chiara, scientificamente attuale e tale da non causare confusioni ed interpretazioni capziose da parte dei funzionari della pubblica amministrazione e di magistrati o consulenti tecnici d'ufficio che solitamente sono specialisti in medicina legale ma non in Otorinolaringoiatria o Audiologia.

LEGGE 381/70 Aumento del contributo ordinario dello Stato all'Ente Nazionale Sordomuti e dell'assegno di assistenza ai sordomuti

La legge n. 381, 26. 5.1970 (G.U. n. 156, 23. 6.1970), "Aumento del contributo ordinario dello Stato all'Ente Nazionale Sordomuti e dell'assegno di assistenza ai sordomuti", all'art. 1 comma 2, pone la definizione di persona sordomuta/"sorda":

"Minorato sensoriale dell'udito affetto da sordità congenita o acquisita durante l'età evolutiva che gli abbia impedito il normale apprendimento del linguaggio parlato, purché la sordità non sia di natura esclusivamente psichica, dipendente da causa di guerra, di lavoro, o di servizio".

Nella prima fase di applicazione di questa legge le varie commissioni mediche non avendo alcun riferimento sull'entità quantitativa della perdita uditiva necessaria per ottenere il riconoscimento del sordomutismo adottarono autonomamente criteri e tabelle di riferimento, effettuando riconoscimenti che successivamente a distanza di molti anni sono stati, spesso, cassati in fase di verifica.

Quest'anomalia è stata superata dall'approvazione del D.M. del Ministero della Sanità 5.2.1992 (G.U. n. 47, 26.2.1992) che ha fissato la soglia audiometrica per ottenere il riconoscimento dello stato di "sordo":

- per il minore di anni 12, la perdita deve essere uguale o maggiore di 60 dB HL, calcolata come media delle frequenze 500- 1000-2000 Hz.,
- per il soggetto maggiore di anni 12 o maggiorenne, la perdita deve essere uguale o maggiore di 75 dB HL, calcolata come media delle frequenze 500-1000-2000 Hz.

L'esame audiometrico relativo ai pazienti di età inferiore ai 12 anni deve riportare, necessariamente, anche la dichiarazione di attendibilità firmata del medico esaminatore (D.M. 5.2.1992).

La legge n. 95, 20.2.2006 ha stabilito di cambiare il termine "**sordomuto**", in tutte le disposizioni legislative vigenti, sostituendolo con quello di "**sordo**".

Questa legge ha modificato solamente il termine, senza aggiornare il contenuto dalla legge n. 381/70, che alla luce delle moderne conoscenze, tecnologie, procedure riabilitative andrebbe radicalmente rivisto.

L'attuale approccio diagnostico della sordità basato sullo screening uditivo di tutti i nuovi nati (universale) effettuato mediante le otoemissioni acustiche (OAE), permette di porre il sospetto di sordità sin dai primi giorni di vita, consentendo di effettuare la diagnosi audiologica già nelle prime settimane e permettendo la realizzazione di una precocissima protesizzazione acustica.

Le moderne tecnologie audioprotesiche e l'eventuale successiva applicazione dell'impianto cocleare, associati ai nuovi concetti di riabilitazione logopedica permetteranno, anche al sordo profondo, un ottimo inserimento scolastico, sociale e lavorativo.

CRITICITA'

Lo spirito solo assistenziale che ha portato alla stesura della legge 381/70 aveva come riferimento la tipologia del sordomuto adulto prevalentemente educato negli istituti speciali a cui era stato insegnato il linguaggio dei segni, solo negli anni 60' era stato introdotto nella riabilitazione del sordo l'apparecchio acustico, valido aiuto ma con ancora con grosse limitazioni tecniche, infatti, era solo amplificatore di potenza.

L'inserimento sociale era limitato e questo facilitava la creazione di gruppi di sordi che sviluppavano tra loro una rete obbligatoriamente limitata rispetto alla società.

Tale condizione è andata modificandosi radicalmente con il ricambio generazionale dei sordi che hanno modificato abitudini educative e sociali e ha permesso l'inserimento del sordo nel mondo del lavoro.

Il bambino sordo profondo negli ultimi vent'anni vive in famiglia, non utilizza il linguaggio dei segni in quanto non necessario perché sente, la comunicazione è orale, e i compagni sin dai primi anni di scuola materna sono udenti.

Spesso la scuola, che non si è ancora completamente adattata a questa modifica della realtà socio-sanitaria, fornisce personale di supporto che conosce e vuol proporre il linguaggio dei segni come avveniva molti anni addietro.

Il linguaggio dei segni ha storicamente avuto una grande importanza, nella seconda metà del 700, a Parigi quando l'Abbè de L'Epèe, iniziò ad utilizzarlo in modo sistematico nell'educazione dei sordi: questa tecnica di comunicazione ha permesso di modificare radicalmente la tristissima condizione del sordo profondo che era posto ai limiti della

società. Attualmente tuttavia, esso viene utilizzato solo da un ridotto numero di sordi di età matura o insegnato ai bambini, non per vera necessità, ma per scelte personali della famiglia.

Va osservato, inoltre, che molti sordi segnanti utilizzano anche, con vantaggio l'apparecchio acustico e spesso hanno una buona capacità di comunicazione verbale.

Il giudizio della Commissione Medica dovrebbe accertare la sussistenza della condizione di "sordo" basandosi solo sui seguenti elementi:

- epoca d'insorgenza della sordità, che deve essere congenita o insorta durante l'età evolutiva, che s'intende conclusa al compimento del 12° anno di età (D.M. 5.2.1992);
- modalità d'acquisizione del linguaggio parlato che deve essere avvenuta in modo innaturale, cioè tramite la rieducazione logopedica e l'utilizzo dell'apparecchio acustico o l'applicazione di impianto cocleare;
- sordità congenita o acquisita di tipo neurosensoriale che non deve essere di natura esclusivamente psichica o dipendente da causa di guerra, lavoro o di servizio;
- il giudizio deve prescindere dall'utilizzo della protesi acustica o dell'impianto cocleare;
- il linguaggio il cui livello raggiunto, anche ottimo, non va valutato come fattore che porta al diniego del riconoscimento: infatti, nessun testo normativo prevede metodi o tabelle di riferimento per valutare il deficit di linguaggio.

La Corte Suprema di Cassazione – Sezione Lavoro con sentenza n. 9887, 11.2.2005 ha riconosciuto che è del tutto irrilevante, il fatto che al momento in cui si è presenta la domanda per il riconoscimento della condizione di "sordo", dopo il compimento del 12° anno di età, il "sordo" abbia acquisito una buona capacità di comunicazione verbale.

Il fatto da cui trae origine il diritto è che la sordità, essendo insorta prima dell'apprendimento del linguaggio, ha reso difficoltoso il percorso del linguaggio parlato per le vie cosiddette "normali".

Riportiamo il testo della Sentenza: *"E' la sordità congenita o acquisita durante l'età evolutiva che abbia impedito, al menomato sensoriale dell'udito, il normale apprendimento del linguaggio parlato, mentre rimane irrilevante che tale apprendimento sia stato conseguito al momento di proposizione della domanda presentata dopo il compimento del 12° anno di età"*.

Questi principi apparentemente semplici spesso sono ignoti, vengono disattesi o arbitrariamente interpretati: la valutazione viene praticamente effettuata in maniera preponderante (se non addirittura esclusiva) sulla documentazione presentata.

La qualità del linguaggio che presenta il sordo, non va valutata ai fini del riconoscimento, tuttavia in fase di valutazione può essere un elemento clinico cardine in caso di carente documentazione audiometrica disponibile (il riconoscimento può essere richiesto ad ogni età e non sempre è possibile trovare gli esami audiometrici effettuati durante l'infanzia), la presenza di dislalie audiogene anche gravi dovrebbe permettere a

commissari esperti in questa delicata materia, mediante una valutazione clinica, l'inquadramento temporale dell'insorgenza della sordità.

Purtroppo anche in ambito peritale civile, spesso, il medesimo problema si ripresenta: il consulente tecnico d'ufficio, che viene scelto dal giudice per competenza ed attitudine, è uno specialista in medicina-legale che non sempre ha l'esperienza di cui solo lo specialista audio-fonologo dispone.

LEGGE N. 118, 30.3.1971 Nuove norme in favore dei mutilati e invalidi civili.

Art. 2, comma 2 "... si considerano invalidi civili i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo... che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo (34%) o, se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età..."

La valutazione da parte della commissione della percentuale di ridotta capacità lavorativa generica deve basarsi su tre elementi:

- entità della perdita anatomica o funzionale;
- possibilità o meno dell'applicazione di apparecchio protesici (apparecchio acustico) che garantiscano in modo parziale o totale il ripristino funzionale di organi e apparati menomati;
- importanza rivestita dall'organo o dall'apparato interessati dal danno nell'attività lavorativa.

La tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e le malattie invalidanti è stata pubblicata nel Decreto del Ministero della Sanità del 5.2.1992 (G.U. Supp. n. 47, 26.2.1992), fissando per la prima volta un metodo univoco per il calcolo della percentuale di invalidità!

La tabella da utilizzare per il calcolo della percentuale d'invalidità civile conseguente ad ipoacusia, è ispirata al metodo AMA 1961 con semplificazione e rielaborazione (arrotondamenti per eccesso o per difetto), taratura audiometrica 1969, ISO 1975, adattato alla normativa italiana da Motta nel 1974 e rivisto dallo stesso Autore nel 1986 (All. 1).

TABELLA DEI DEFICIT UDITIVI - PUNTEGGIO % DI INVALIDITA'

ORECCHIO PEGGIORE (somma delle perdite uditive in dB per le frequenze 500-1000-2000 Hz)	70-80	0														
	85-95	1	4,5													
	100-110	2	6	9												
	115-125	3	7	10	13,5											
	130-140	4,5	8	11	15	18										
	145-155	6	9	12	16	19	22,5									
	160-170	7	10	13,5	17	20	24	27								
	175-185	8	11	15	18	21	25	28	31,5							
	190-200	9	12	16	19	22,5	26	29	33	36						
	205-215	10	13,5	17	20	24	27	30	34	37	40,5					
	220-230	11	15	18	21	25	28	31,5	35	38	42	45				
	235-245	12	16	19	22,5	26	29	33	36	39	43	46	49,5			
	250-260	13,5	17	20	24	27	30	34	37	40,5	44	47	51	54		
	265-275	15	18	21	25	28	31,5	35	38	42	45	48	52	55	58,5	
		70-80	85-95	100-110	115-125	130-140	145-155	160-170	175-185	190-200	205-215	220-230	235-245	250-260	265-275	

ORECCHIO MIGLIORE (somma delle perdite uditive in dB per le frequenze 500-1000-2000 Hz)
(Taratura audiometrica ANSI 1969, ISO 1975).

Tabella 1

Il D.M. 5.2.1992 richiede che la perdita uditiva debba essere valutata senza l'uso dell'apparecchio acustico; tuttavia, il decreto afferma che nel caso l'ipoacusia sia protesizzabile, cioè rientri nell'ambito di una perdita uditiva compresa tra 70 e 275 dB HL (somma dei valori di perdita alle frequenze 500-1000-2000 Hz), al valore percentuale calcolato con la tabella va dedotto un **valore fisso di 9 punti** (D.M. Sanità 14.6.1994, G.U. n. 152, 1.7.1994).

Il valore critico di passaggio da un'ipoacusia "ben protesizzabile" ad una "difficilmente protesizzabile" è stato fissato uguale o maggiore a 275 dB HL.

Le sordità monolaterale e bilaterale con perdita pari o inferiore 275 dB dovranno essere valutate utilizzando l'apposita tabella.

Quando i valori percentuali tabellari vengono espressi da numeri decimali con frazioni di mezzo punto sarà a discrezione della Commissione concedere mezzo punto in più o meno.

In presenza di ipoacusia grave o profonda bilaterale con una perdita media di 90-95 dB per le frequenze 500-1000-2000 Hz, quando la somma dei decibel di perdita a queste frequenze, nell'orecchio migliore, risulta uguale o maggiore a 275 dB, la legge assegna un valore fisso di invalidità pari al 65%.

All'ipoacusia monolaterale totale è stata attribuita un'invalidità del 15%.

Nella tabella 2 sono riportati i valori percentuali fissi o variabili stabiliti dal D.M. del

5.2.1992 relativi alle lesioni dell'apparato uditivo e vestibolare.

Codice	APPARATO Uditivo	MIN	MAX	FISSO
4001	Acufeni permanenti o subcontinui di forte intensità e insorti da più di 3 anni	0	0	2
4002	Lesione dei due padiglioni auricolari che rende inapplicabile la protesi acustica quando necessaria	0	0	21
4003	Lesione di un padiglione auricolare che rende inapplicabile la protesi quando necessaria	0	0	13
4004	Perdita uditiva bilaterale superiore a 275 dB sull'orecchio migliore	0	0	65
4005	Perdita uditiva mono o bilaterale pari o inferiore a 275 dB (punteggio da 0 a 59 come da tabella All. 3)	0	59	
4006	Recruitment bilaterale strumentalmente accertato	0	0	5
4007	Soglia uditiva a forte pendenza bilaterale con differenza di soglia superiore a 40 dB fra due frequenze	0	0	5
4008	"Sordo" o sordità prelinguale da perdita uditiva grave bilaterale con evidenti fonologopatie audiogene	0	0	80
4009	Stenosi serrata irreversibile bilaterale del condotto uditivo esterno che rende inapplicabile la protesi acustica quando richiesta la protesizzazione per via aerea	0	0	16
4010	Stenosi serrata irreversibile monolaterale del condotto uditivo esterno che rende inapplicabile la protesi acustica quando richiesta la protesizzazione per via aerea	0	0	11
4012	Timpanopatia cronica bilaterale che rende inapplicabile la protesi acustica quando richiesta la protesizzazione per via aerea	0	0	30
4013	Timpanopatia cronica monolaterale che rende inapplicabile la protesi acustica	0	0	15

	quando richiesta la protesizzazione per via aerea			
4201	Otite cronica bilaterale a timpano aperto con otorrea persistente	0	0	20
4202	Otite cronica monolaterale a timpano aperto con otorrea persistente	0	0	10
4203	Stenosi serrata irreversibile bilaterale del condotto uditivo esterno	0	0	11
4204	Stenosi serrata irreversibile monolaterale del condotto uditivo esterno	0	0	7

Codice	APPARATO VESTIBOLARE	MIN	MAX	FISSO
4101	Sindrome vestibolare centrale	11	20	0
4102	Sindrome vestibolare deficitaria bilaterale	31	40	0
4103	Sindrome vestibolare deficitaria unilaterale ben compensata	0	0	6
4104	Sindrome vestibolare deficitaria unilaterale mal compensata	21	30	0
4105	Vertigine ben sistematizzata	1	10	0
4106	Vertigine di posizione e nistagmo di posizione (vertigine otolitica posizionale)	11	20	0
4107	Vertigini in grandi crisi parossistiche	31	40	0

Tabella 2

Nel caso i valori di soglia vengano espressi in dB SPL, come può avvenire nel referto dei potenziali evocati, questa unità deve essere convertita in dB HL tramite una tabella di conversione (Tab.3).

Frequenza (Hz)	dB SPL	dB HL
250	15	0
500	9	0
1000	3	0
2000	-3	0
4000	-4	0
8000	13	0

Tabella 3

La Commissione Medica A.S.L. nella valutazione percentuale dell'invalidità, riferita al danno funzionale permanente, rapportata alla capacità lavorativa generica, ha la

possibilità di variare al massimo di 5 punti la valutazione nel caso in cui vi sia anche incidenza sulle occupazioni confacenti alle attitudini del soggetto (capacità semispecifica) e sulla capacità lavorativa specifica.

La variazione può essere anche di una riduzione, non maggiore di 5 punti, quando l'infermità risulti non avere incidenza sulle capacità lavorativa semispecifica e specifica.

In caso di sopravvenuta ipoacusia il soggetto già riconosciuto invalido per altra patologia per fruire della fornitura protesica a carico del S.S.N. deve sottoporsi a una nuova visita da parte della Commissione Medica A.S.L. che redigerà un nuovo verbale di invalidità civile in cui sarà riportata anche la patologia "ipoacusia".

CRITICITÀ

- Già nella definizione d'invalido civile, nel nostro caso il soggetto affetto da deficit uditivo cioè sordo a tutti gli effetti, vi è il primo elemento di criticità: infatti, si parla di minorazione congenita e quindi di sordità preverbale, concetto che in sostanza si sovrappone a quello contenuto nella legge per il riconoscimento della condizione di "sordo" legge 381/70.

Quanto affermato crea confusione nelle famiglie e purtroppo anche nei membri delle commissioni per il riconoscimento della sordità, la cui richiesta di riconoscimento può essere inoltrata solo dopo il compimento dell'anno di età, ma nel periodo precedente l'anno di età può essere richiesta l'applicazione della legge 118/71, inquadrando il minore come "minore ipoacusico o con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età art. 2".

- Il valore di nove punti percentuali definito come "vantaggio" fornito dall'ipotetica *"applicazione di un apparecchio protesico che può garantire in modo totale o parziale il ripristino funzionale dell'apparato uditivo"* non trova alcun fondamento scientifico e ha solo lo scopo di evitare un numero eccessivo di soggetti da riconoscere!

Il vantaggio dovuto all'applicazione di un apparecchio acustico dipende da vari fattori: tipo di ipoacusia di quel soggetto, morfologia della soglia, sua entità, tipo di apparecchio acustico scelto, abilità dell'audioprotesista nell'eseguire il fitting protesico e non è detto che la sola applicazione dell'apparecchio acustico possa sempre e comunque garantire un vantaggio acustico.

Sarebbe molto meglio che l'amministrazione tenesse in considerazione l'effettivo guadagno della protesizzazione e non il solo fatto che la stessa sia effettuabile.

- La valutazione audiometrica come richiesta per il riconoscimento d'invalidità è semplificata: infatti è richiesto solo l'esame audiometrico tonale liminare che determina solo l'entità della perdita uditiva dal punto di vista quantitativo ma non qualitativo, tralasciando completamente i criteri della diagnosi audiologica che si basa sulla valutazione articolata e ponderata di almeno tre dati audiometrici:

- entità della perdita uditiva,

- ampiezza del campo dinamico,
- morfologia della curva di articolazione vocale.

La pendenza della curva audiometrica e la capacità di discriminazione vocale non vengono assolutamente considerate.

Ne consegue che spesso non vengono riconosciuti soggetti che presentano reali difficoltà comunicative e necessiterebbero dell'applicazione dell'apparecchio acustico .

- La presenza del sintomo acufene è una condizione clinica molto frequente nella popolazione, nei soggetti attentamente studiati con un protocollo audiologico, è valutato, comunque, con un valore fisso pari al 2%, non sempre applicato dalla commissione in base al fatto che è un sintomo soggettivo.

Attualmente lo studio del paziente acufenopatico è una procedura clinica consolidata con strumenti diagnostici, ovviamente non obiettivi, che permettono di quantizzarlo e valutare nel tempo le sue variazioni in maniera precisa.

- Nell'elenco delle patologie riconosciute come causa di invalidità civile rientrano patologie molto rare a cui viene applicato un punteggio fisso, ma altre patologie rare non vi rientrano, es sindrome di Usher.

- Le patologie vestibolari sono valutate con valori minimi e massimi.

Per il riconoscimento di tali patologie non sono richieste indagini cliniche specifiche, dando adito a interpretazioni variabili da commissione a commissione e, ovviamente, a danno del cittadino!

La storia clinica e i vari compensi instaurati o che si possono modificare anche in conseguenza a piccoli fattori patologici sopraggiunti non vengono minimamente valutati e considerati infimamente.

- La figura del "medico accompagnatore" previsto dalla legge 295/1990 è poco considerata. La sua presenza dovrebbe servire a chiarire ai commissari eventuali dubbi clinici e fornire elementi anamnestici, sostenendo con dati clinici oggettivi la posizione del cittadino che ha chiesto il riconoscimento di un diritto: invece, il giudizio espresso dalla Commissione non viene discusso con il medico accompagnatore nè tantomeno viene comunicato allo stesso il giudizio formulato. Non è previsto dalla normativa che il giudizio debba essere segretato, ma non è, altresì, prevista la verbalizzazione delle motivazioni!

Non vengono verbalizzate le motivazioni della commissione e del medico accompagnatore, elementi utili per i successivi livelli di valutazione INPS e per un eventuale ricorso civile.

LEGGE 104/1992 LEGGE QUADRO PER L'ASSISTENZA,INTEGRAZIONE SOCIALE E I DIRITTI DELLE PERSONE HANDICAPPATE

Non vi sono regole o parametri di riferimento relativi al giudizio che la commissione deve esprimere.

Non viene rilasciato alcun giudizio relativo alle scelte effettuate dalla commissione e come tale rende praticamente impossibile in caso di contenzioso legale opporre valide argomentazioni peritali per sostenere le ragioni del cittadino che ha richiesto il riconoscimento ottenendone il diniego.

Criticità

Dovrebbero essere determinati almeno a grandi linee dei criteri per il riconoscimento della condizione di handicap e il giudizio dovrebbe essere verbalizzato, specificando quali motivi medici, sociali hanno portato o meno alla concessione del riconoscimento.

*PS Relazione è stata rivista dal Prof. **UMBERTO AMBROSETTI** dell'Università degli Studi di Milano - Dipartimento di Scienze Cliniche e di Comunità; Fondazione IRCCS CA' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano - U.O.C. di Audiologia.*

Corrado Cattaneo –

Adesso ci prepariamo a dare la parola ad Andrea Franzetti. Abbiamo visto un approccio sulle norme, adesso cercheremo di parlare della diagnosi soprattutto della diagnosi precoce, la missione del dottor Andrea Franzetti è quella di fare sì che le diagnosi precoci siano uniformate nelle varie aziende ospedaliere e che si raggiunga nel 100% dei casi.

Andrea Franzetti

La diagnosi precoce in Lombardia



L'osservazione che mi veniva da fare alla bella relazione di Francesca Cammera è, siccome mi sembra che siamo in un contesto dove ci sia uno stimolo importante all'assunzione di responsabilità da parte delle persone che sono qua, è che noi non possiamo solo conoscere le cose, ma dobbiamo anche capire che tipo di posizione prendiamo noi, soprattutto come associazioni. Quindi è interessante dal punto di vista sintetico capire quali sono le urgenze che stimola in noi la relazione che Francesca Cammera ha fatto. C'è un fatto curioso: spesso quando ci imbattiamo in medici prescrittori per esempio escono tutte queste contraddizioni, ma sulla conclusione di Francesca Cammera (*facciamo un testo unico*), perché parliamo di una legge del '70, di 40 anni fa, una del '90 e una del 2006, dopo di che nebbia, per 8 anni è come se non sia esistito nulla. Quando io mi imbatto in medici prescrittori etc. è come trovarsi a tavola con i miei figli e uno mi dice: ho la bicicletta bucata, e io dico: aggiustala, se non sei capace ti do una mano, non te la devo aggiustare io! Davanti ai medici prescrittori io dico: chi si muove? c'è chi si nasconde sotto il tavolo etc.: la conoscenza non può farci fermare al lamento o alla constatazione, ma bisogna capire esattamente di chi sono le competenze e che cosa

possiamo fare noi rispetto a chi ha queste competenze perché le contraddizioni sono insite in un sistema e in chi questo sistema lo vive. Quindi non posso fare a Francesca Cammerla questa domanda l'avrei fatta a Umberto Ambrosetti, perché la mia domanda è: di chi sono realmente le competenze, da chi dobbiamo andare noi per schiodare i tre punti fondamentali della prescrizione che sono la disuguaglianza dei comportamenti, e non solo quelli della commissione tra ASL, ma tra ASL e Regione e tra Regione e servizio sanitario nazionale, dove andiamo? Questo è fondamentale capire! Ci rendiamo conto che noi quando facciamo le prescrizioni sotto la parola *riconciliabilità* definiamo uno sviluppo di 20 anni ma non stiamo prescrivendo nulla, perché abbiamo mille sistemi che si usano normalmente per comunicare e noi la prescrizione la facciamo su una protesi analogica che non esiste più. Questo problema esiste veramente e di chi è la competenza di questa cosa qua se non di tecnici che iniziano a farsi carico di un sistema di questo tipo. Chiunque va a fare la prescrizione di invalidità quante volte ci va e quanto tempo ci perde? Adesso che ce l'abbiamo online, va bene, ma prima dovevamo portare la carta noi all'ASL. Ma nel 2014 ci sono la ripetizione dei dati anagrafici che devono essere inseriti, i codici delle protesi che devono essere trascritti. Ma è una presa in giro, scusate! Questa cosa qui è un modello online studiato da chi? Dalla ASL, dalla Regione, etc.. bisogna intervenire e bisogna capire di chi sono le competenze e chi interviene perché se non si schioda questo punto qua, dagli anni 70 a oggi ripetiamo che la prescrizione è inadeguata, le contraddizioni etc., ma non quagliamo niente: questo è un lavoro che bisogna fare insieme assolutamente.

Intanto ringrazio dell'invito anche se ho già parlato, cerco di raccontare la questione che mi è stato chiesto di esporre, come in Regione Lombardia si sta tentando di affrontare il problema della prevenzione della Sordità alla nascita e il problema dello screening neonatale. Tutto parte dal 2004 quando viene introdotta con la delibera delle regole del sistema sanitario regionale la cosiddetta "Rete Udito", che era un'accozzaglia di professionisti di vario tipo che aveva lo scopo di cercare di dare una idea che uniformasse le modalità per affrontare la Sordità in Regione Lombardia. Nel 2005 Rete Udito inizia a produrre un documento con delle linee di indirizzo, il che non vuole dire linee guida che sono indicazioni pressoché obbligatorie, mentre la linea di indirizzo è un consiglio. La linea di indirizzo cercava di dare una indicazione su come affrontare il problema e tutto doveva essere monitorato e raccolto come dati da un programma che doveva essere redatto da Lombardia informatica, che era la struttura informatica della Regione; ma queste linee di indirizzo non sono state né mai discusse né prese in considerazione da società scientifica né nazionale né regionale in quegli anni. Per cui non solo non ha avuto effetto questo lavoro che era stato fatto, ma soprattutto la prevalenza dell'aspetto informatico, e la ridondanza del lavoro che veniva chiesto ha invalidato qualsiasi predisposizione a farlo. All'ospedale Bassini abbiamo provato ad applicare questi protocolli per circa 6 mesi e

mediamente per fare un esame audiometrico un medico con la redazione di tutti i dati ci metteva un'ora e mezza, per cui era impensabile affrontare la questione secondo questa ridondanza qua. La cosa è morta lì per 1 - 2 anni. Nel 2010 viene rivitalizzata la Rete Udito per la nascita del gruppo lombardo degli otorinolaringoiatri e nel rapporto con la figura del professor Mosca, Neonatologo della Mangiagalli di Milano, che è diventato sensibile sulla questione degli screening neonatali per la Sordità in modo particolare. Quindi si è iniziato a fare un lavoro che fosse un po' meno ambizioso e un po' più pratico, cioè: non iniziamo a trattare tutto il problema della Sordità visto che abbiamo fallito, ma prendiamo una parte del problema, quello forse più controllabile dal punto di vista dei numeri, perché abbiamo dei numeri certi e dei numeri tendenzialmente piccoli, cioè governabili, e iniziamo a vedere se riusciamo a combinare qualcosa su questo argomento, che è la Sordità congenita neonatale, che non è neanche tutta la Sordità dei bambini, è un pezzettino piccolino. Perché, se per caso riusciamo a fare qualcosa su una cosa così piccola, usiamo lo stesso metodo per metterci d'accordo e lavorare su tutto il resto per arrivare all'anziano. E quindi con la delibera delle regole del servizio sanitario regionale del dicembre 2011 si convinceva la Regione a fare diventare legge l'obbligo dello screening audiologico neonatale, consigliato dal 2004 - 2005 fino allora non obbligatorio. Questa delibera delle regole ha disegnato un algoritmo che abbiamo cercato dal 2011 a oggi di realizzare con estrema pazienza perché, purtroppo ci vogliono gocce che piano piano cadono fino a scavare la pietra più dura. Qual è stato il primo passo fatto? Con la Società Italiana di Neonatologia e con la Regione e con il gruppo lombardo degli otorini, sono stati identificati e contattati gli 83 punti nascita della Regione Lombardia, che attualmente sono 79 perché 4 sono stati chiusi dal 2011 a oggi. Qui ci sono dentro tutti, tranne quelli che nascono a casa o che nascono fuori Regione. Abbiamo fatto una indagine tramite le ingegnerie cliniche di tutti questi ospedali o centri dei punti nascita se avevano le apparecchiature per le emissioni oto acustiche per i bambini perché se non c'era la macchinetta non si poteva fare l'esame e abbiamo scoperto che almeno uno strumento c'era nel 70% dei centri, ma che questi centri che avevano lo strumento non lo utilizzavano tutti perché ce l'avevano da 3 - 5 anni ; ma per quello strumento non era mai stata chiesta né una revisione o una riparazione ma ce l'avevano nel cassetto (utilizzare lo strumento implicava che si decidesse che qualcuno del personale doveva utilizzarlo) . Ma tutte le volte che si chiede di fare una cosa in più, che richiede un minuto, qualcuno vuole essere pagato per farlo o ci vuole che qualcuno attraverso discussioni sindacali, discussioni nelle varie unità operative stabilisca poi chi deve farlo: l'infermiera, il neonatologo, l'ostetrica, l'audiometrista, quindi abbiamo dovuto dirimere questo enorme problema. Per cui quelli che avevano la macchinetta hanno iniziato a usarla. A oggi siamo sicuri che eseguono lo screening audiologico neonatale 44 centri su 79, siamo sul 57% più o meno perché 4 centri hanno chiuso, 57% sicuri. I neonatologi da una indagine fatta recentemente ci

dicono che siamo sul 75% dei centri, però non abbiamo un dato di flusso, diciamo, non sappiamo i risultati di questo screening ancora. Secondo passaggio: abbiamo condiviso delle linee guida cliniche per l'esecuzione dello screening in tutti questi punti nascita, trovandoci in Regione e con i neonatologi e otorini e audiologi per fare questo protocollo creato dalle Regioni e società scientifiche perché il fallimento iniziale è stato dato dal fatto che il percorso regionale cosiddetto "tecnico amministrativo" era slegato dal percorso delle società scientifiche e questo è stato un fattore fondamentale da mettere insieme. E' stato dato incarico agli istituti clinici di perfezionamento di Milano, in modo particolare all'ospedale pediatrico di Milano, Buzzi, già sede dello screening delle patologie neonatali delle malattie rare, lì arriva tutto il flusso dati di questo, di espletare una gara per il sistema informatico per l'acquisizione dei dati di screening e per la garanzia della macchinetta, almeno due perché se una se ne rompe non si può interrompere lo screening per ripararla, sembra una barzelletta ma è così. Ci sono voluti mesi per fare queste cose qua! Io faccio l'otorinolaringoiatra, ma vi voglio descrivere l'impegno per farvi capire la vita come va. Doveva essere fatto quindi questo bando, e sono stati stanziati dei fondi e questo bando è stato stabilito che doveva essere fatto entro l'estate del 2014: controllare se verrà fatto.

Io vi dico che dovete controllare perché se entro luglio 2014 gli istituti clinici di perfezionamento non escono con questo bando per espletarlo siamo in ritardo, ma stiamo parlando di cose partite tre anni fa. Abbiamo iniziato un percorso formativo autofinanziato, ci sono stati sponsor, associazioni e quanto altro che hanno finanziato questo percorso, per tutti gli operatori, chiunque si occupava del problema Sordità congenita neonatale in Lombardia con una idea particolare: di fare l'itinerante in questi centri dove veniva svolto in maniera completa non solo lo screening ma la presa in carico di tutto il problema. Quindi abbiamo formato per due anni 100 persone ogni anno e abbiamo spostato queste persone a Varese per una giornata, a Milano per un'altra giornata, a Monza per un'altra giornata, a Brescia per un'altra giornata e così via, perché era interessante creare una comunicazione culturale anche tra impostazioni diverse perché il vero lavoro clinico da fare è cercare di capire in impostazioni diverse quali sono i risultati e quali sono le cose da portare a casa anche con una certa criticità, perché non si può imporre con la legge questa cosa qua, si costruisce solo con l'esperienza quotidiana di chi lavora. Poi abbiamo il primo problema che ci hanno proposto i neonatologi: facciamo finta che viene fatto, il 75% fanno le emissioni otoacustiche, arbitrariamente scelte, perché sono uno screening non completo perché lo screening andrebbe completato già nei punti nascita con un esame che si chiama abr automatico perché altrimenti la Sordità dovuta al danno del nervo acustico e non della coclea ci scappano, anche se sono poche ci scappano! Perché abbiamo detto partiamo solo dalle emissioni otoacustiche? Perché altrimenti dovevamo fornire a tutti le macchinette per fare l'abr automatico che ci vogliono 15 minuti per farlo, e abbiamo detto: partiamo con il minimo e ci aggiungiamo i pezzi strada facendo. Di questi 75% dei centri

un terzo l'abr automatico lo fa già, quindi non arriviamo proprio in una terra di nessuno! Allora abbiamo detto ai neonatologi: quando voi fate lo screening al bambino con le emissioni otoacustiche, screening che non dice che il bambino è sordo ma dice che va studiato perché potrebbe essere sordo, e attenzione a non dire ai genitori che il figlio è sordo perché ci potrebbe essere una crisi completa, bisogna dire: potrebbe essere sordo e il problema va approfondito: quanti più o meno, che percentuale? Sull'esperienza dei neonatologi abbiamo scoperto che noi in Regione Lombardia ci troviamo a dovere affrontare circa 2 mila sospetti sordi, quando l'incidenza epidemiologica della Sordità congenita è 1 o 2 per mille. In Lombardia nascono mediamente tra i 95 mila e i 100 mila bambini all'anno, 98 mila e rotti, facciamo 100 per cifra tonda, l'1 per mille fa 100, il 2 per mille fa 200, noi ci aspettiamo quindi mediamente 100 bambini sordi congeniti all'anno. 2 mila vuole dire che ce ne sono 1900 che invece ci sentono e che non passano lo screening. Allora io devo dare la possibilità ai genitori non di dire: aspettiamo due anni se parlano, o aspettiamo un anno e vediamo cosa succede o facciamo gli esami a 5 - 6 mesi. No, io devo dire ai genitori: siccome è uscito dallo screening che non si sa se è sordo, devo dare una risposta nel giro di un mese e mezzo facendo i potenziali evocati. Quindi abbiamo ipotizzato dei posti sulla Regione che facessero in maniera attendibile (anche se bisogna guardarci dentro anche a questo) i potenziali evocati a bambini neonati e abbiamo aggiunto una cosa: senza fare loro una anestesia generale. Ci abbiamo messo dei mesi per arrivare a questo perché ci sono dei centri che per fare l'esame a bambini di 3 o 4 settimane fanno una anestesia generale (si dice il peccato e non si dice il peccatore) ma succede ancora adesso, pochi ma ci sono, ma perché? Se voi dovete fare un esame con i potenziali evocati a un bambino di questo tipo, il bambino deve dormire e deve essere allattato lì dalla mamma e deve essere fatto addormentare, poi forse si sveglia etc. etc. e può essere che ci mettete mezza giornata per fare un esame, a seconda di come si addormentano o si risvegliano per vedere quanto è attendibile un esame, e può essere che in una giornata ne fate 2, mentre in mezz'ora ne fate altrettanti con una anestesia generale ma con tutte le conseguenze e i rischi. Così abbiamo deciso i centri che dovevano farlo con il bambino sveglio, anche perché l'anestesia generale potrebbe riportare dei falsi (non è dimostrato al 100%), ci sono pubblicazioni contraddittorie, ma ci sono dei lavori che portano questa documentazione, quindi non è completamente attendibile chi ha fatto i potenziali evocati addormentato. Allora abbiamo guardato in Lombardia chi faceva questi esami, e mica tanti erano effettuati a bambini svegli sotto l'anno, attendibili. Vediamo chi ne fa almeno 50 all'anno, diviso 10 mesi sono 5 al mese. allora 4 o 5 centri lo facevano. abbiamo detto a quel punto: dobbiamo abbassare la stima, dobbiamo farne 2 mila, abbiamo bisogno di più centri, abbassando sempre di più siamo arrivati a 25 all'anno, abbiamo elencato questi 22 centri territoriali che fanno almeno 25 esami con i potenziali evocati che hanno l'audiometrista, logopedista e audiologo in

Regione Lombardia e abbiamo detto: per adesso li diamo ai neonatologi come riferimento e poi nel tempo dobbiamo formare le persone e vedere le macchine che usano, queste persone sono quelle che sono venute a fare i corsi di formazione, è iniziato un rapporto di conoscenza per cui se uno aveva dei dubbi su un bambino si è iniziato a comunicare anche con chi faceva questi esami. E poi il terzo passaggio è che abbiamo dovuto identificare o semplicemente fotografare l'esistente, quelli che sono i centri che attualmente in Lombardia sono in grado di prendere in carico dei bambini dai 4 ai 5 mesi e portarli in tutto il percorso audiologico, per farsi carico totalmente di questi bambini con un minimo di numeri attendibili perché se ci sono centri che ne fanno due all'anno, qualche perplessità ci viene. E quindi sono stati identificati tre grossi poli: uno è Varese, uno è Brescia e l'altra è la rete di Milano che sostanzialmente è in tre posti: la clinica audiologica del Policlinico di Milano, l'ospedale Buzzi dei bambini e Monza, che noi abbiamo messo nella rete di Milano anche perché c'è l'amico Diego Zanetti con il quale lavoriamo quotidianamente insieme. Questi tre centri non sono stati ufficialmente indicati come centri autorizzati perché può farlo chiunque e qui si infila il privato accreditato. Qui lo dico e qui lo nego: che il privato accreditato (secondo me da verificare se è in grado eticamente di affrontare questo problema) si occupi di impianti cocleari o di Sordità sull'adulto, può anche passare; lo discutiamo. ma, scusatemi, che il privato accreditato, senza una verifica reale, in ambiente non pediatrico, senza un controllo reale si occupi di sordità, non dico di impianti, di neonati secondo me non è giusto: non è giusto a meno che non si strutturi per poterlo fare e permetta a chi di dovere di verificarlo. Quindi vuole dire che ci si immette in una rete di questo tipo non per dare un monopolio ma per dare garanzie. E' inutile raccontare cose che viviamo quotidianamente, ma per evitare che persone in maniera ingenua ci passino dentro: chiudo qui la mia illazione.

Cosa abbiamo monitorato di questi centri? Sostanzialmente la percentuale di sordi 1 su 1000, sui 98 mila e rotti del 2010, è una attesa di un centinaio di bambini all'anno, in questi centri messi insieme nel 2011 (bambini sotto i due anni e mezzo) sono stati impiantati 75 bambini, 56 lombardi; nel 2013, 113 bambini di cui 89 lombardi. Le cosiddette "fughe", cioè i bambini sotto i tre anni che vanno a impiantarsi in altre regioni sono praticamente inesistenti, sono 3 - 4 all'anno in questi anni, al contrario degli adulti, per cui l'idea è quella di, nel tempo, con i percorsi adeguati, prima ricertificare questi passaggi, sia quelli che completano la diagnosi che quelli che prendono in carico i bambini, una volta certificati la Regione allora potrà dire: bisogna andare lì. Fino a quando non abbiamo questa certificazione e la disponibilità a farla, siamo in un rapporto etico clinico tra colleghi che indirizzano i bambini, però non siamo ancora in una fase legislativa. Poi nel febbraio 2014 abbiamo avuto un incontro con la direzione generale della Regione Lombardia dove abbiamo iniziato a lavorare su questi punti: la separazione dei percorsi e dei centri di audiologia pediatrica dagli adulti (anche dal punto di vista dei finanziamenti la Regione

inizierà a dividere i soldi che dà sui percorsi sui bambini rispetto agli adulti), alla rilettura fatta nel 2005 e all'identificazione dei centri. L'ASL di Varese ha espletato nel 2014 una gara per gli impianti cocleari per tutta la Regione ed è possibile attingere in questa gara anche con dei costi nettamente minori rispetto a quelli cosiddetti di mercato. Oltre a queste cose qui che ho detto, aggiungerei solo due cose che non ho messo nelle slide che secondo me come associazioni dovete tenere conto: sarebbero tre ma una non la dico, la prima è che il 29 maggio in un lavoro che abbiamo iniziato da tempo per adesso per tutti i pediatri delle tre ASL di Milano faremo un incontro formativo in due momenti, mattina e pomeriggio, e qui non è tanto sulla Sordità congenita ma quella infantile, in cui introdurremmo nel lavoro i pediatri non solo il *boel test* che ha una attendibilità molto scarsa, ma introdurremo dei questionari che, da quando il bambino di 4 - 5 mesi va in carico al pediatra fino all'età scolare, i pediatri (guidati e formati) somministreranno ai genitori e poi agli insegnanti, quando sarà il momento. Questo è un passaggio interessante perché i pediatri hanno accettato di fare questo (senza essere pagati di più!) perché questo ci permette di stimolare almeno una attenzione nei confronti del problema perché ci sono tutte le sordità progressive etc. etc.. Seconda questione è che, visto che si vota per le europee, esistono dei fondi a livello di comunità europea che sono in parte stanziati per progetti scientifici e clinici, e questo è compito di chi deve fare i progetti scientifici e clinici per utilizzare questi fondi, ma in parte anche stanziati per progetti sociali. Secondo me l'essere attenti ai bandi che vengono fuori su questi progetti, presentare per tempo i progetti, seguirli, essere insieme anche in questo percorso, potrebbe portare dei fondi per lo sviluppo di situazioni di progettualità magari statale privato con l'Europa e finanziamento europeo che potrebbero essere una novità in questo campo. Una delle nazioni che è più sveglia, diciamo, in questo campo, dove hanno una incidenza di Sordità altissima, è per esempio la Polonia. Iniziare a guardare come europei e non solo italiani cosa succede in Europa riguardo a questo problema non è da poco. La terza cosa non la dico! grazie.

Corrado Cattaneo

Grazie al dottor Andrea Franzetti, per tutti gli spunti che ci ha dato, è sempre bello sapere che ci sono praterie da percorrere. Lo screening audiologico viene eseguito negli ospedali di Como e di Lecco?

Andrea Franzetti

Sì, noi non abbiamo ancora il flusso dati, quindi non so la percentuale esatta dei bambini a cui viene fatto lo screening, che per definizione vuole il 100%, se noi siamo all'80 è una diagnosi a tappeto ma non è uno screening perché vuole dire che scappa qualcuno. Lo screening è esame semplice, risposta immediata al 100%. Tendenzialmente quando sarà fatto questo bando per cui tutto il flusso dati arriverà al Buzzi, noi vedremo mese per mese

cosa succede, dove e potremo intervenire laddove si pongono degli eventi sentinella, delle incongruenze.

Una logopedista dell'ospedale di Lecco

A Lecco viene fatto lo screening a tutti i bambini nati e viene fatta l'abr automatica e noi siamo un centro di secondo livello, quindi seguiamo il bambino sordo e vengono fatti tutti gli esami successivi e anche la terapia logopedica, quello che non viene fatto all'ospedale di Lecco è l'impianto cocleare e noi siamo di quelli che li mandiamo fuori Regione per scelta degli audiologi.

Andrea Franzetti

Mi verrebbe la domanda: perché?

La logopedista

Certo, ma non posso rispondere.

Emi Bonadonna

Vorrei ringraziare il dottor Andrea Franzetti che in questi anni da quando ha preso in mano questo problema se ne sta occupando a tempo pieno, anche con una pazienza assolutamente lodevole. Ha esposto tante criticità, una in particolare che riguarda i riconoscimenti di invalidità, dove è verissimo che noi associazioni, anche se abbiamo cercato di risolvere i problemi a livello locale, avendo dei rapporti spesso buoni prima con i medici legali delle ASL, adesso pessimi con l'INPS con cui non si riesce a interloquire, ma forse non abbiamo fatto abbastanza perché il primo problema è quello della totale irresponsabilità delle commissioni su quello che dicono. Cioè la commissione emette un verdetto e dopo di che se questo verdetto è derivato da una assoluta mancanza di conoscenza della legge, è una cosa del tutto incompatibile con la funzione pubblica che i membri della commissione stanno esercitando in quel momento. Se loro sono i responsabili quando non conoscono la legge mi domando come può essere responsabile il cittadino che non conosce la legge, chiamato in continuazione a visite di controllo davanti a altre commissioni che altrettanto non conoscono la legge. Su questo punto le nostre associazioni, Fiadda in primis, non hanno fatto finora molto. E su questo penso che la FISH stia incominciando a capire che qualcosa va fatto. Noi abbiamo subito per anni la difficoltà di capire fra le diverse leggi, perché era quello il primo punto, non sapevi mai bene a quale leggi ci si riferiva, ma non abbiamo assolutamente fatto interventi precisi su una cosa così importante, anche per chiarire. Dopo di che sarà tutto da rivedere, come dice Umberto Ambrosetti, ma prima di rivedere tutto cominciamo a capire che il certificatore deve essere assolutamente a conoscenza di quello su cui sta emettendo un verdetto.