

DELIBERAZIONE N. 267 DEL 23 FEBBRAIO 2009

AREA GENERALE DI COORDINAMENTO ASSISTENZA SANITARIA – Programma di monitoraggio ed il sostegno allo screening neonatale universale per la prevenzione dei disturbi permanenti dell'udito in età evolutiva. Con allegato.

PREMESSO:

- che la Regione Campania è da tempo impegnata nella preparazione di atti di programmazione , indirizzo, coordinamento e supporto tecnico alle AA.SS.LL. ed AA.OO.SS, tesi a promuovere il miglioramento dei servizi alla persona ;
- che la tutela della salute in età evolutiva costituisce un impegno di valenza strategica per gli interventi di promozione alla salute e del benessere psico-fisico della popolazione generale;
- che la Regione Campania, unica in Italia, ha avviato dal 2004 questo importante screening, che permette l'individuazione, entro il terzo mese di vita, di bambini affetti da disturbi permanenti dell'udito, la cui presa in carico precoce può prevenire esiti devastanti per le famiglie e costi ingenti per il sistema sanitario.

CONSIDERATO:

- che in Campania nascono ogni anno circa 75-80 bambini affetti da sordità neurosensoriale grave
- che allo stato attuale la diagnosi è fatta intorno al secondo anno di vita, epoca in cui le probabilità di una riabilitazione efficace per l'udito e per il linguaggio sono molto ridotte;
- che tale diagnosi ritardata avviene nonostante lo screening effettuato dai pediatri di famiglia ai bambini di età compresa tra 8 e 10 mesi, in quanto la tecnica utilizzata del Boel test ha un alto numero di falsi negativi(circa 50%);
- che è disponibile al momento attuale un test innocuo ed efficace di screening neonatale che è possibile effettuare in seconda giornata di vita in tutti i punti-nascita della Regione e che, combinato con opportuni test di conferma, può identificare circa il 95% dei bambini ipoacusici entro i primi mesi di vita, cosa questa che consente di provvedere ad una riabilitazione rapida ed efficace e con costi economici notevolmente ridotti rispetto a quelli attuali del test eseguito ad 8-10 mesi;

CONSIDERATO, altresì:

- che le attività di screening saranno a breve inserite nei LEA con conseguente obbligo da parte di tutte le regioni alla relativa attivazione;
- che l'interruzione dell'attività di screening già posta in essere in Regione Campania produrrebbe notevoli danni per i neonati ai quali sarebbe negato un intervento diagnostico- terapeutico-riabilitativo;
- che la prevenzione e la cura della ipoacusia neurosensoriale rientrano nei compiti di programmazione della Regione relativamente al miglioramento della qualità della vita delle fasce deboli e del contenimento della spesa sanitaria;

VISTO:

- che la Giunta Regionale, con Delibera n.3130 del 31.10.2003 ha approvato il Progetto di screening neonatale universale per la prevenzione dei disturbi permanenti dell'udito in età evolutiva;
- che la Giunta Regionale, con Delibera n.2267 del 30.12.2006 approvava il progetto per il monitoraggio ed il sostegno dello screening neonatale universale (SNU) per la prevenzione dei disturbi permanenti dell'udito in età evolutiva presentato dall'Università Federico II - Dipartimenti di Pediatria e di Neuroscienze;

PRESO ATTO:

- che i Dipartimenti di Pediatria e Neuroscienze dell'Università degli Studi di Napoli Federico II, attraverso il Centro di Riferimento Regionale, hanno inviato la relazione conclusiva del progetto relativa al sostegno dello screening neonatale universale (SNU) per la prevenzione dei disturbi permanenti dell'udito;
- che, con nota n. 13 del 12.9.08, i suindicati Dipartimenti hanno presentato richiesta di continuazione per il sostegno e il monitoraggio delle attività dello screening di cui sopra, in quanto, anche in prossimità dell'inserimento di tale screening nei LEA, è necessario che tutte le aziende sanitarie ed ospedaliere

siano in grado, a regime, di eseguire il test di screening in tutti i propri punti nascita e reparti di patologia neonatale;

- che, dai risultati ottenuti dal suddetto screening, lo stesso non può essere sospeso, in quanto finora ha dimostrato di poter identificare e prendere in carico bambini ipoacusici entro il sesto mese di vita, migliorando notevolmente la prognosi ed influenzando quindi in maniera favorevole anche sui futuri costi della riabilitazione dei bambini sordi;
- che tale esperienza è la prima di questo genere in Italia per l'elevato numero di nati e di strutture sanitarie coinvolte;

RITENUTO:

- che il programma regionale per il monitoraggio dello screening neonatale universale (SNU) per la prevenzione dei disturbi permanenti dell'udito presentato dai Dipartimenti di Pediatria e Neuroscienze dell'Università degli Studi di Napoli Federico II si propone la supervisione e la formazione sul campo degli operatori coinvolti nello screening ed il rafforzamento di tutta la rete diagnostica ed assistenziale finora messa in piedi per meglio identificare i bambini ipoacusici a livello delle singole ASL ;
- che lo screening sarà finanziato prelevando la somma di euro 250.000,00 dal cap. 7078 (U.P.B.4.05.38) del Bilancio Regionale 2009 che presenta la necessaria disponibilità;

VERIFICATO:

- che il programma di monitoraggio e sostegno dello screening neonatale universale (SNU) per la prevenzione dei disturbi permanenti dell'udito in età evolutiva, presentato dall'Università Federico II - Dipartimenti di Pediatria e Neuroscienze, allegato al presente atto a formarne parte integrante, rappresenta un'esperienza unica in Regione Campania e rilevante per la salute pubblica infantile;

VISTA:

- la Legge n.502/94;
- la L.R. n.32/94 ;
- il Piano Sanitario Nazionale 2006/2008 ;
- il Piano Sanitario Regionale ;
- Piano di Nazionale di Prevenzione 2005/2007
- il Progetto Obiettivo Materno Infantile (P.O.M.I.) di cui al D.M. del 24.4.2000 e la L.R. 10/02, prevedono, tra gli obiettivi prioritari la promozione dello stato di benessere dei singoli e della collettività in sinergia con le altre istituzioni;

alla stregua dell'istruttoria compiuta dal servizio Materno Infantile, nonché dell'espressa dichiarazione di regolarità della stessa resa dal Dirigente del Servizio medesimo

Propone e la Giunta a voto unanime

DELIBERA

Per i motivi e le considerazioni esposte in premessa che qui si intendono integralmente riportate:

- di approvare il finanziamento di Euro 250.000,000 per il programma di monitoraggio ed il sostegno dello screening neonatale universale (SNU) per la prevenzione dei disturbi permanenti dell'udito in età evolutiva presentato dall'Università Federico II - Dipartimenti di Pediatria e di Neuroscienze, allegato al presente atto a formarne parte integrante;
- di prelevare la somma occorrente di euro 250.000,00 con prelievo dal capitolo 7078 -U.P.B. 4.15.38 cap. 7078 del bilancio Regionale 2009;
- di dare mandato al Dirigente del Settore Assistenza Sanitaria per l'adozione di successivi adempimenti diretti all'impegno e alla liquidazione, previa comunicazione delle attività e successiva rendicontazione delle spese;
- di inviare ai Settori Assistenza Sanitaria e al Settore Entrate e Spesa, al Settore Stampa, Documentazione, Informazione e Bollettino Ufficiale per la Pubblicazione sul BURC, per il seguito di competenza.

Il Segretario
D'Elia

Il Presidente
Bassolino

**Azienda Ospedaliera
Universitaria Federico II**

**Centro di Riferimento Regionale per lo
screening neonatale dei disturbi dell'udito**

Monitoraggio dello screening neonatale universale dei disturbi permanenti dell'udito

Premessa e motivazioni del programma di monitoraggio

La Regione Campania, unica in Italia, ha avviato dal 2004 lo screening neonatale dei disturbi permanenti dell'udito, che permette l'individuazione, entro il terzo mese di vita, di bambini affetti da disturbi permanenti dell'udito. I bambini diagnosticati precocemente possono essere riabilitati fin dal sesto mese di vita (mentre prima dello screening la riabilitazione cominciava nel corso del secondo anno): tale intervento precoce permette una riduzione notevole e spesso completa del deficit uditivo, un normale sviluppo psicomotorio e relazionale dei soggetti ipoacusici e, in definitiva, un notevole risparmio per il servizio sanitario nazionale e regionale.

Articolazioni aziendali che partecipano al programma di monitoraggio

In questo triennio il Centro di Riferimento Regionale, rappresentato dai Dipartimenti di Pediatria e di Neuroscienze dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, ha creato l'infrastruttura ed il percorso dello screening, sui seguenti livelli:

1. **punti-nascita e terapie intensive neonatali** (rispettivamente 81 e 16): queste strutture sono state fornite di una sofisticata apparecchiatura per l'esecuzione delle emissioni otoacustiche, che rappresenta la metodica di screening di elezione e validata a livello internazionale;
2. **strutture aziendali di conferma della diagnosi**, dove vengono inviati i neonati per i quali il test di screening dà una risposta dubbia e dove si eseguono i potenziali acustici evocati (ABR) per la conferma della diagnosi.
3. **Centro di Riferimento Regionale**, che mantiene un contatto permanente con le strutture di cui ai 2 punti precedenti e che prende in carico i bambini che non

passano il test ABR al secondo livello. Presso il centro regionale sono ripetute le indagini con tecniche più sofisticate (es. steady-state), sono eseguite indagini genetiche e sono creati, per la famiglia, i primi contatti con i servizi di audioprotesi, di logopedia e di psicologia;

4. **Centri di riabilitazione accreditati:** sono state avviate iniziative per la formazione e l'addestramento di personale afferente a vari centri di riabilitazione della Regione Campania, al fine di standardizzare le tecniche riabilitative di bambini di età inferiore all'anno di vita.

Per tutti i livelli, nell'arco di questo triennio, è stata assicurata una standardizzazione dell'esecuzione del test di screening e di conferma della diagnosi ed una formazione degli operatori coinvolti, tanto a livello ospedaliero che territoriale. E' ora necessario assicurare che tutto il sistema funzioni a regime ed in modo corretto, anche in vista dell'inserimento dello screening neonatale nei Livelli Essenziali di Assistenza.

Il lavoro finora svolto

Il Report 2007 è stato recentemente pubblicato ed è disponibile sul sito www.audiologia.unina.it. I dati del 2007 sono incoraggianti, in quanto circa il 70% dei bambini della Regione risulta sottoposto al test di screening.

L'esperienza della Regione Campania è pertanto, in questo settore, pilota a livello nazionale. I primi risultati dello screening sono lusinghieri: al momento attuale, risultano identificati, dall'inizio delle attività, oltre 130 bambini ipoacusici. La diagnosi è stata fatta entro il 4°-5° mese di vita e protesizzazione e riabilitazione sono state avviate entro il 6°-7° mese.

Va inoltre notato che questa è la prima volta che in Campania vengono creati un percorso ed una rete operativa tra centri di primo, secondo e terzo livello e che alcune criticità, specialmente relative al secondo livello e riguardanti il non completo follow-up dei bambini "refer", possono essere risolte in tempo relativamente breve.

Obiettivi

- Rendere universale l'esecuzione del test di screening, passando dall'attuale tasso di copertura del 70% ad un tasso di copertura del 90% ed oltre;
- Ridurre le perdite al follow-up dei bambini che attualmente non superano il test di screening presso i nidi o i reparti di patologia neonatale. Il tasso di perdita al follow-up è attualmente del 20% e si intende ridurlo a meno del 5%;
- Migliorare il riferimento e l'invio di bambini potenzialmente sordi presso il Centro di Riferimento Regionale, da parte delle strutture aziendali deputate alla conferma della diagnosi con il test ABR. Il target è l'invio al centro di Riferimento Regionale di oltre il 95% dei bambini che, al secondo livello aziendale, risultino ipoacusici; Presso le strutture aziendali di conferma della diagnosi è necessario migliorare l'infrastruttura diagnostica ed il sistema informativo;
- Migliorare la presa in carico e mettere a punti protocolli di intervento logopedico e foniatrico con i Centri di Riabilitazione accreditati;
- Condividere, con tutte le strutture ospedaliere accreditate, i protocolli per l'impianto cocleare.

Target

Operatori dei punti nascita, delle TIN, della pediatria territoriale, delle divisioni ospedaliere di pediatria, otorinolaringoiatria e audiologia

Aree tematiche e descrizione del modulo d'intervento

1. monitoraggio del lavoro svolto dai punti-nascita e dalle TIN di tutta la Regione e formazione degli operatori di tali strutture, con presenza costante degli operatori del centro di Riferimento Regionale in tali strutture
2. supervisione alle strutture aziendali deputate alla conferma della diagnosi (ABR), standardizzazione delle apparecchiature per la conferma della diagnosi, unificazione del sistema informativo e formazione degli operatori, con presenza costante degli operatori del Centro di Riferimento Regionale in tali strutture
3. formazione e supervisione di un pool di audioprotesisti e logopedisti diffusi in tutte le province della regione, con momenti di incontro periodici con gli operatori del Centro di Riferimento Regionale;

4. rafforzamento del processo di monitoraggio, follow-up e presa in carico dei pazienti diagnosticati come sordi, con momenti periodici di incontro tra operatori dei centri di riabilitazione accreditati ed operatori del centro di Riferimento Regionale

Nell'ambito delle attività di formazione sul campo, sono anche stati previsti 4 corsi ECM per il personale dei punti-nascita, 1 corso ECM per il personale dei secondi livelli, integrati da un addestramento presso il Centro di Riferimento regionale, 2 corsi ECM per audioprotesisti e logopedisti.

Valutazione

Indicatori:

- tasso di copertura del test con emissioni otoacustiche nei punti-nascita e nei reparti di terapia intensiva neonatale;
- tasso di perdita al follow-up dei bambini risultati refer al test con emissioni otoacustiche;
- tasso di invio al centro di Riferimento Regionale di bambini risultati patologici al test ABR presso le strutture aziendali deputate all'esecuzione di tale test;
- produzione di protocolli condivisi di riabilitazione logopedia e foniatrica;
- protocolli condivisi per l'impianto coclearie

Strumenti e procedure di valutazione:

- per calcolare i tassi di copertura e di perdita al follow-up, sarà utilizzato l'attuale sistema informativo non informatizzato, che si intende trasformare gradualmente in un sistema informativo informatizzato;
- per ottenere i protocolli relativi agli interventi riabilitativi e agli impianti cocleari, saranno tenute periodiche riunioni e focus group con tutti i professionisti coinvolti nelle attività in oggetto

Risultati attesi

Si intendono raggiungere pienamente gli obiettivi sopra enunciati ed ottenere che lo screening sia a regime nel momento in cui le attività ad esso correlate entreranno a far parte dei LEA.

Gruppo di lavoro integrato

A parte i responsabili scientifici del programma (prof Alfredo Pisacane ed Elio Marciano dei Dipartimenti di Pediatria e di Neuroscienze della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Federico II di Napoli), saranno parte del gruppo di lavoro 2 medici audiofoniatrici, 2 psicologi, 2 logopediste, 1 audiometrista, 1 insegnante di scuola materna con esperienza di lavoro con bambini ipoacusici.

Budget

Voce di spesa	Budget previsto
Spese per la formazione di operatori delle strutture di aziende sanitarie ed ospedaliere	10.000 euro
Spese per il personale che esegue il monitoraggio ai vari livelli:	160.000 euro
Organizzazione generale, spostamenti, materiale di segreteria, varie e imprevisti	10.000 euro
Apparecchiature, ricambi e manutenzione attrezzature	70.000 euro
TOTALE	250.000 EURO

Si precisa, al riguardo, che le spese inerenti il personale sono coerenti con la normativa vigente e con gli indirizzi regionali, ivi compresa la DGR 130/09

I fondi per le attività vanno accreditati al: Dipartimento di Pediatria c/o Università degli Studi di Napoli, Via Sergio Pansini 5, 80131 Napoli.

Banco di Napoli Filiale 40 via Pansini, 5

IBAN: IT19 M010 1003 5950 0002 5000 006

I responsabili del Centro di Riferimento Regionale

Prof Elio Marciano

Prof Alfredo Pisacane