

UN INVITO ALL'AZIONE PER RAFFORZARE L'ASSISTENZA SANITARIA PER LA PERDITA DELL'UDITO

La perdita dell'udito è un problema sanitario importante che continua a ricevere scarsa attenzione in molti paesi. Più di 360 milioni di persone nel mondo soffrono di sordità, condizione fortemente legata a disabilità cognitive e funzionali nei bambini e negli adulti.

Introduzione

La perdita dell'udito è la condizione patologica più trascurata e meno facilmente rilevabile tra quelle che conducono a disabilità (vedi il Rapporto Mondiale sulla Disabilità dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e la Banca Mondiale^{1,2}), e colpisce circa il 5,3% della popolazione mondiale³. La stragrande maggioranza delle persone colpite vivono in paesi a basso e medio reddito (LMICs Low and Middle Income Countries), dove la capacità di prevenzione e di trattamento è più modesta.

La perdita dell'udito nei bambini può portare a ritardi irreversibili del linguaggio e dello sviluppo intellettuale, sociale e della sfera emozionale, specie se diagnosticata dopo il sesto mese di vita. Senza un intervento adeguato nei primi mesi di vita, la perdita congenita dell'udito così come quella precoce portano a ritardi nello sviluppo o ad un alterato sviluppo del cervello. Questa condizione non potrà essere poi completamente recuperata quali che siano i programmi di terapia o di riabilitazione attuati in età più avanzate. Gli impianti cocleari hanno decisamente migliorato le prospettive di guarigione dei bambini con sordità congenita, tuttavia solo una piccola percentuale della popolazione mondiale ha di fatto accesso a questo approccio terapeutico, che si basa anche su programmi di diagnosi precoce di cui la maggior parte dei paesi a basso e medio reddito non dispone. Bambini non udenti e con problemi di udito nei LMIC debbono affrontare le sfide del futuro in paesi nei quali i servizi di assistenza sono inesistenti o fortemente limitati e la cultura prevalente oltre che a non fornire sostegno può addirittura essere ostile. Sviluppare adeguate misure di prevenzione, di diagnosi precoce e di intervento è quindi essenziale. Bambini non udenti nei LMICs devono affrontare le sfide del futuro in cui i servizi di assistenza sono inesistenti o molto limitati e la cultura prevalente può essere poco presente o addirittura ostile. Misure per la prevenzione, la diagnosi precoce e l'intervento sono quindi essenziali. Negli anziani, la perdita dell'udito viene generalmente considerata come un aspetto inevitabile dell'invecchiamento. Tuttavia, vi è una crescente

evidenza che la perdita dell'udito negli anziani sia associata a un maggior rischio di demenza e di disabilità. Interventi sanitari finalizzati ad affrontare e riabilitare la perdita dell'udito negli anziani possono quindi avere un profondo impatto sulla loro salute e sulla loro autonomia funzionale, con benefici a cascata per la società.

Il termine 'ipoacusia' comprende una vasta gamma di compromissione e disabilità, e coinvolge molte differenti malattie e condizioni patologiche. È importante notare che le cause di perdita dell'udito differiscono tra i paesi ad alto reddito (HIC: High Income Countries) e quelli a basso reddito LMICs. In HIC, la perdita di udito permanente o a lungo termine deriva prevalentemente da patologie dell'orecchio interno dovute a fattori genetici e a fattori legati all'età, anche se cofattori ambientali come il rumore, le infezioni, l'alimentazione e le medicine ototossiche (come alcuni antibiotici) possono influire. Nei LMICs, l'incidenza della patologia dell'orecchio interno sulle cause di ipoacusia è maggiore, ma fattori ambientali come malattie dell'orecchio medio e infezioni del tratto respiratorio superiore non trattate, meningite, esposizione a rumore non regolamentato, tossine sul posto di lavoro e farmaci ototossici giocano un ruolo ancora maggiore. Anche i fattori genetici rappresentano un importante contributo, soprattutto nelle regioni con alta consanguineità. Vi è anche un incremento della percentuale di casi che hanno origine da processi infettivi dell'orecchio medio. Poiché la patologia dell'orecchio interno è più comune negli anziani, resta da vedere quale effetto avrà in questi paesi la crescente longevità. Sia la patologia dell'orecchio interno, sia le malattie dell'orecchio medio nei LMICs possono essere positivamente influenzate da tentativi miranti a prevenire e trattare efficacemente le infezioni. Poiché ci sono comportamenti del sistema immunitario geneticamente determinati, l'enfasi nella prevenzione primaria deve essere posta sui fattori ambientali. Questi includono la nutrizione, il clima e la disponibilità di un sistema igienico e di assistenza sanitaria abbordabile e disponibile, in particolare per la diagnosi e per il trattamento delle infezioni dell'orecchio medio, e la sua prevenzione con la vaccinazione (ad esempio contro lo *Pneumococco* e *Haemophilus influenzae*).

¹ http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/

² <http://www.who.int/topics/deafness/en/>

³ World Health Organization (2013). Millions of people in the world have hearing loss that can be prevented. <http://www.who.int/pbd/deafness/news/Millionslivewithhearingloss.pdf>

Lo stato dell'arte

La perdita dell'udito è molto diffusa e riguarda circa i due terzi dei soggetti di età superiore ai 70 anni⁴. È associata in modo indipendente con un accelerato declino funzionale cognitivo e fisico che comporta un rischio da due a cinque volte superiore di sviluppare demenza, un aumento dei tassi di ospedalizzazione e di utilizzazione dei servizi sanitari e una ridotta aspettativa di vita. L'esistenza di un legame tra perdita dell'udito e demenza trova riscontro in ricerche condotte in varie istituzioni di più paesi. In questa situazione si può manifestare il problema della "pseudodemenza", condizione clinica simile alla demenza dovuta a perdita dell'udito, magari non diagnosticata.

La perdita dell'udito si associa a queste condizioni patologiche ad esempio perché comporta un maggiore isolamento sociale e un maggior carico cognitivo, nonché effetti diretti sulla struttura e sulla funzione cerebrale. È importante rilevare che questi percorsi potrebbero essere identificati e diagnosticati mediante test generalizzati di valutazione dell'udito, seguiti da trattamento riabilitativo. Tuttavia, tali servizi sono di difficile accesso anche in paesi ad alto reddito: malgrado la disponibilità di adeguate infrastrutture sanitarie finalizzate a studiare i problemi di udito, meno del 20% degli adulti con sordità ottiene qualsiasi forma di terapia, di riabilitazione o di aiuto strumentale. Questi numeri sono ancora più bassi nei LMICs che non dispongono di sistemi di assistenza sanitaria per la patologia dell'udito⁵.

Le ragioni responsabili dei bassi tassi di terapia per la patologia dell'udito includono:

- Mancanza o scarsa qualità di attrezzature in ambienti sanitari per la diagnosi precoce e la terapia e al contempo mancanza di investimenti;
- Mancanza di consapevolezza e di riconoscimento da parte dei responsabili politici e degli operatori sanitari che la perdita dell'udito è una condizione connaturata all'invecchiamento e che ha un impatto sulla salute pubblica;
- In alcune culture, la stigmatizzazione sociale della disabilità che influisce anche sulla comunicazione;
- Scarsa comprensione di come la perdita dell'udito si manifesta e di come può essere affrontata in modo efficace;
- Un modello di assistenza sanitaria e di produzione industriale per la patologia dell'udito che si concentra sulla fornitura di ausili acustici di basso volume e di alto margine di profitto, nonché di impianti cocleari che rimangono inaccessibili e economicamente non sostenibili per molte persone;

- Mancanza di rimborsi e di copertura per la patologia dell'udito da parte dei servizi sanitari;
- Mancanza di operatori sanitari qualificati per la fornitura di servizi sanitari dell'udito, compresi gli specialisti per diagnosticare e trattare la perdita di udito, soprattutto nei paesi a basso reddito.

La crescente attenzione politica a livello mondiale

L'enorme dimensione del carico globale relativo alla perdita dell'udito è stata enfatizzata negli ultimi anni⁶. In quest'ottica, l'Assemblea Mondiale della Sanità nel 1995 ha approvato una risoluzione (WHA 48.9⁷) per richiamare l'attenzione su questo problema e sollecitare gli stati membri ad elaborare piani e strategie per prevenire, individuare e gestire malattie dell'orecchio e problemi dell'udito. Un rapporto dell'OMS pubblicato nel marzo 2014⁸, ha sondato la disponibilità di risorse umane dedicate alla cura dell'orecchio e dell'udito nei paesi in tutto il mondo ed ha concluso che solo trentadue dei settantasei paesi che hanno risposto avevano attivato programmi e politiche per affrontare la perdita di udito e le sue cause.

Le sfide relative alla perdita dell'udito sono state affrontate da numerose accademie in tutto il mondo. Tra queste, l'Istituto di Medicina e l'Accademia Nazionale delle Scienze (IOM/NAS) degli Stati Uniti hanno discusso le implicazioni per la salute pubblica della perdita dell'udito negli anziani con particolare attenzione alle possibili correlazioni tra perdita dell'udito da una parte e accelerato declino cognitivo e demenza dall'altra⁹. La National Academy of Sciences degli USA ha realizzato documenti di consenso sulla perdita dell'udito in relazione ad aspetti quali il rumore e il servizio militare; l'accessibilità a benefici del sistema di previdenza sociale; l'importanza dell'attività di ricerca in questo settore.

Appare nel complesso assolutamente necessaria una azione globale concertata, finalizzata ad aumentare l'attenzione sui problemi dell'orecchio e dell'udito e ad avviare le azioni pratiche connesse. La promozione di questa causa richiede il sostegno dei governi nazionali, delle agenzie internazionali, delle organizzazioni non governative (ONG) e degli organismi professionali.

Raccomandazioni dello IAMP

Lo IAMP condivide e sostiene con forza le conclusioni raggiunte da varie accademie e da altre istituzioni circa l'impatto globale che la perdita dell'udito comporta e le sfide che ne derivano, compresa la necessità di svolgere adeguata attività di ricerca e di attivare servizi,

⁶ http://www.who.int/healthinfo/statistics/bod_hearingloss.pdf

⁷ <http://www.who.int/bulletin/volumes/86/12/07-050005/en/>

⁸ <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2014/survey-hearing-loss/en/>

⁹ <http://www.iom.edu/Activities/PublicHealth/HearingLossAging/2014-JAN-13.aspx>

⁴ J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2011 May; 66A(5):582-590

⁵ <http://www.demneuropsy.com.br/imageBank/PDF/dnv01n03a05.pdf>

specialmente sviluppando modelli di servizi diagnostico terapeutico a basso costo. Appare evidente la necessità di ricorrere ad una strategia integrata che preveda attività efficaci ed efficienti in tutto il mondo finalizzate al miglioramento delle qualità di vita delle persone affette da perdita dell'udito.

Per ridurre il gravame sulla sanità pubblica della perdita dell'udito, è necessario affrontare questo problema a livello globale attraverso più passaggi. Pertanto lo IAMP e le accademie che a questo afferiscono indirizzano ai governi e agli operatori sanitari coinvolti le seguenti richieste.

1. Migliorare l'assistenza sanitaria:

- Rafforzare i programmi per la cura dell'orecchio e dell'udito all'interno del sistema sanitario di base, considerando anche la formazione degli operatori sanitari, soprattutto nei LMICs;
- Sviluppare e implementare le strutture sanitarie per la prevenzione delle perdite dell'udito evitabili, per esempio attraverso la vaccinazione; ridurre l'uso di farmaci ototossici quando possibile e quando il monitoraggio dei farmaci è possibile;
- Sviluppare e attuare programmi per l'identificazione precoce della sordità nei bambini, quale lo *screening* generalizzato dell'udito nei centri di neonatologia all'interno e all'esterno degli ospedali, o la combinazione di *screening* dell'udito con programmi di vaccinazione nei primi mesi di vita;
- Incoraggiare programmi per rendere l'impianto cocleare accessibile e conveniente per coloro che possono beneficiare di questa tecnologia.

2. Garantire misure di sanità pubblica che tengano conto delle cause responsabili della perdita dell'udito:

- sostenere programmi di prevenzione e controllo delle infezioni - incluse le vaccinazioni - e al contempo sostenere l'accesso a prezzi sostenibili a semplici misure d'igiene preventiva e a misure terapeutiche volte al trattamento di patologie dell'orecchio medio;
- Aumentare la consapevolezza, la conoscenza e le competenze per la prevenzione e la riabilitazione della sordità nell'ambito dei programmi di Salute Pubblica, attraverso l'attivazione su larga scala di corsi di formazione soprattutto nei LMICs,;
- Ridurre l'esposizione al rumore.

3. Affrontare la perdita dell'udito nei bambini e negli adulti consapevoli delle differenze tra questi due gruppi:

- Sviluppare e implementare un'infrastruttura capace di affrontare la perdita dell'udito negli anziani con maggiore consapevolezza, diagnosi più tempestive e gestione più efficace;

- Sviluppare e attuare programmi sanitari specializzati per la gestione della perdita dell'udito nei bambini che siano corredati da adeguati programmi educativi

4. Affrontare le esigenze della società allargata includendo l'educazione:

- Avviare programmi educativi per i bambini affetti da sordità, per i loro parenti e per le comunità, utilizzando la comunicazione orale, ove possibile; dove non possibile ricorrendo a modalità di comunicazione alternative che dovrebbero essere disponibili;
- Avviare programmi educativi per l'integrazione dei bambini con ipoacusia nel sistema scolastico regolare, con la stessa prospettiva di riuscita degli altri bambini;
- Avviare programmi educativi che accettino le persone che hanno perso l'udito e con altre disabilità come membri a pieno titolo della società;
- Sviluppare e implementare supporti tecnici negli spazi pubblici, quali sistemi di amplificazione sonora e sottotitoli

5. Stabilire programmi di ricerca e d'innovazione mirati a identificare le priorità per quanto riguarda la perdita dell'udito:

- Incoraggiare lo sviluppo di tecniche di *screening* e diagnostiche per migliorare l'identificazione precoce della perdita dell'udito nei bambini;
- Incoraggiare lo sviluppo industriale e l'innovazione per soddisfare le esigenze dei soggetti con perdita dell'udito, con particolare attenzione allo sviluppo di apparecchi acustici di alta qualità a prezzi accessibili e a ridurre i costi per le batterie nei LMICs;
- Aumentare il volume della ricerca applicata in tre settori: la ricerca di base sui meccanismi fisiopatologici delle diverse eziologie della sordità per favorire la diagnosi, la gestione e la terapia; la ricerca sulla rigenerazione funzionale delle strutture dell'orecchio interno; la ricerca clinica ed epidemiologica su disturbi dell'udito.

La perdita dell'udito è una causa comune e spesso prevenibile di problemi funzionali e cognitivi. Affrontare il problema della perdita dell'udito è una sfida mondiale che richiederà nuove ricerche e risorse cliniche, programmi educativi e collaborazioni interdisciplinari. Deve essere sostenuto uno sforzo concertato concentrandosi su ciascuna delle cinque aree chiave sopra esposte per migliorare la vita di tutti coloro che soffrono della perdita dell'udito.

(trad. Pina Moliterno, Accademia Nazionale dei Lincei)

Questa dichiarazione è stata preparata con la consulenza di un gruppo di lavoro di esperti che sono stati invitati a partecipare dal Comitato Esecutivo dello IAMP. I membri del gruppo di lavoro hanno partecipato a titolo individuale e lo IAMP vuole ringraziarli per i loro utili contributi.

- Detlev Ganten, Germania (Co-Chair, IAMP)
- George Griffin, UK (Co-Chair, IAMP Statements Committee)
- Manfred Gross, Germania, (Segretario, IAMP Hearing Loss Statement Working Group)

I seguenti esperti nominati dalle accademie membri IAMP formano il gruppo di lavoro che ha contribuito a sviluppare questa dichiarazione.

- Vicente G. Diamante, Argentina
- Ricardo F. Bento, Brasile
- Gao Zhiqiang, Cina
- Alejandro Torres Fortuny, Cuba
- Josef Syka, Repubblica Ceca
- Claude-Henri Chouard, Francia
- Hans-Peter Zenner, Germania
- Otmar Schober, Germania
- Annette Grütters-Kieslich, Germania
- Tibor Zelles, Ungheria
- Sandra Kuske, Lettonia
- Somefun Oladapo Abayomi, Nigeria
- Charlotte Chiong, Filippine
- Daniël C. de Wet Swanepoel, Sud Africa
- Mohamadou Guelaye Sall, Senegal
- Mark P. Haggard, UK

Riconosciamo la partecipazione al progetto preliminare di questo documento di:

- Manfred Gross, Germania
- Bolajoko O. Olusanya, Nigeria
- Katrin Neumann, Germania
- Karl R White, Stati Uniti d'America
- Paige Stringer, Stati Uniti d'America
- Frank R. Lin, Stati Uniti d'America
- Jackie L. Clark, Stati Uniti d'America
- James E. Saunders, Stati Uniti d'America
- Shelly Chadha, Switzerland

Lead Academy

- Accademia Nazionale delle Scienze Leopoldina, Germania
- Prof. Dr. J. Hacker, presidente
- Prof. Dr. H.P. Zenner, Segretario Medicina