

Dibattito

Domande per Andrea Franzetti.

D: “Tra quanto tempo avremo centri di assistenza per l'impianto in ogni città?”

Franzetti: Come ho detto prima, non ho il dono della preveggenza. Non lo so. Nel senso che se diciamo centri di assistenza secondo tutta la modalità che io ho detto, che prendono in carico totalmente la persona sorda sia sugli aspetti pubblici che tecnologici integrati tra di loro magari tra pubblico e privato, secondo me ci vorrà ancora parecchio tempo, non so quanto. Se intendiamo centri in cui uno può accedere direttamente per problematiche tecniche o tecnologiche immediate, secondo me nell'immediato. Le due esperienze che ho citato sono due esperienze che esistono già. Diciamo che considerando tutto, sono estremamente fiducioso.

D: “Counseling pubblico o privato. Sarà possibile attivare servizi in tempo reale per far fronte a esigenze immediate? Esiste un'idea di andare in questa direzione anche in senso virtuale?”

Franzetti: sarà possibile diciamo dal punto di vista tecnico e tecnologico secondo me sì. Se esiste un'idea o la volontà, secondo me sì. Se si intende con la possibilità di Skype o cose simili, secondo me la possibilità c'è. Se parliamo di regione Lombardia, non avendo un assessore alla salute e avendo un direttore generale appena nominato e con tutti i dirigenti che stanno cambiando in Regione Lombardia, il vero problema è che mancano degli interlocutori diretti su questo punto. Credo che si dovrà prima nominare l'assessore e poi si potrà affrontare concretamente, con i tempi della macchina organizzativa regionale, queste problematiche ma io credo proprio di sì.

Umberto Ambrosetti: Mi complimento con Franzetti che ha fatto una lezione magistrale tecnica. Il grande problema dell'assistenza, della prescrizione, tutte cose giustissime che noi cerchiamo di fare al meglio. È un problema però organizzativo-sanitario. La Regione Lombardia deve prendere atto di una situazione: i tempi sono cambiati. La burocrazia ospedaliera è diventata opprimente. Faccio circa il 15% il medico e per il tempo che mi resta faccio il burocrate. Le richieste dei pazienti impiantati aumentano: finché erano 25, 30, ora noi ne gestiamo circa 450. Il problema è avere personale. Finché lo Stato italiano, la regione Lombardia, non capiscono che i sordi esistono, che il problema della sordità esiste, che il problema dell'impianto cocleare non è qualcosa di virtuale, si fa, non si fa, non ci sono centri qualificati omologati, non ci sono regole, ogni direzione ospedaliera decide se dare o non dare gli impianti, quanti come e perché... Io sono molto rigido. Le cose lasciate al destino non vanno bene. Abbiamo difficoltà enormi di personale. Ogni mattina facciamo i salti mortali per le prescrizioni di protesi, bambini, chioccioline, impianti, tanti impianti hanno tanti problemi. Abbiamo necessità, e credo che anche gli altri centri, di un personale dedicato a queste cose. È chiaro che noi universitari abbiamo l'obbligo di formare gli audioprotesisti che devono prendere atto di una cosa, che l'impianto cocleare non è una bestia che ti morde, quindi bisogna formarli ma il sistema deve fornire personale dedicato e non ridurre continuamente per far quadrare i conti. I conti vanno fatti quadrare ma si quadrano anche dando ottimi servizi. Più personale qualificato, più si risparmia: questo deve passare nella mente dell'amministratore sanitario che sia politico, tecnico, si vedrà. Questo concetto negli ultimi vent'anni non si è realizzato.

Domanda rivolta a **Sergio Razza**.

D: "In che misura incide il posizionamento degli elettrodi nella coclea rispetto ai risultati attesi?"

Sergio Razza: Nella mia esperienza personale devo dire che c'è stato come un punto di demarcazione storico tra il periodo in cui venivano utilizzati gli impianti a inserimento rettilineo, straight, e gli impianti peri-modiolari, che si avvinghiano al modiolo, alla parte neurale, sicuramente per questi abbiamo visto una grande modifica nei risultati una maggiore efficienza nella stimolazione. Mi sento di rispondere a questo punto che il posizionamento se inteso come vicinanza al modiolo sicuramente è un vantaggio. Per quanto riguarda la profondità dell'inserimento, sono un po' più vago. Prima di tutto, riprendo il concetto della plasticità di cui parlavamo prima. Ne ha parlato anche il dottor Domenico Cuda nella sua presentazione. Avere un inserimento di 1 mm più avanti o indietro non cambia la situazione perché il sistema uditivo si adatta e dal punto di vista frequenza le si modula e copre eventuali problemi legati a un possibile non sincronismo. Su questo non ci sono grandi problemi salvo casi anomali di inserimento parziale dovuto a un'ossificazione o altri problemi anatomici, quelli sono problemi veri ma i casi che ho visto nella mia esperienza sono veramente pochi. Sul posizionamento non aggiungerei altro.

Domande rivolte a **Domenico Cuda**.

Domanda **sui tipi di impianto e sui criteri di scelta**.

Domenico Cuda: Noi abbiamo tutte e quattro le marche disponibili, abbiamo avuto un'esperienza di prima mano. Mi risulta che in altre realtà, invece, ci siano delle situazioni più di "monogamia". Per carità, tutto è legittimo. Quello che posso dire è che allo stato attuale almeno su tre dei quattro, il livello tecnologico e di affidabilità raggiunto è davvero molto simile. Farei molta fatica oggi a dire che esiste, almeno su tre quarti delle marche disponibili, un modello superiore ad un altro. Certamente si caratterizzano per differenze. Scusate se banalizzo l'argomento, è un po' come quando si deve scegliere un'automobile. Sapete benissimo che entro una certa gamma, ci sono piccole differenze, spesso è l'accessorio che può fare la differenza o la disponibilità. Penso a certi livelli di impermeabilità dei dispositivi e se questo è un criterio prioritario per la famiglia di un bambino, allora orientiamo la scelta verso una certa marca che presenta una linea con un livello di impermeabilità più alto, piuttosto che strategie di processazione del segnale, meccanismi utilizzati dalle protesi per pulire il segnale. Per rimanere nell'aspetto degli impianti, molte volte ci orientiamo fortemente verso un certo modello in situazioni cliniche particolari, soprattutto in base agli elettrodi. È chiaro che in una situazione di otosclerosi cocleare, oppure di iniziale ossificazione che accade dopo una meningite, elettrodi non modiolari possono far diffondere l'elettricità e creare più facilmente fenomeni come la stimolazione facciale, eccetera. Certamente in base al tipo di malformazione, inoltre, possiamo prediligere un certo elettrodo piuttosto che un altro. Anche in questo caso va detto che come in altri settori della produzione spesso un'azienda o una marca introduce una innovazione e dopo un anno o due, le altre aziende propongono lo stesso prodotto nel proprio portafoglio. Dite che si sono caratterizzate per elettrodi perimodiolari hanno anche elettrodi diretti e così via. Spesso la scelta viene fatta dal paziente. Anzi, noi incoraggiamo il paziente offrendo delle alternative quando possibile anche sulla base dell'aspetto estetico. Alcuni utilizzano una marca perché presenta un certo dispositivo, ad esempio il Rondò che non ha fili, altri prediligono un certo processore per il suo aspetto estetico, altre ancora arrivano da noi con l'idea di voler mettere un certo modello perché magari il vicino, i conoscenti lo portano e perché le esperienze sono state favorevoli. Ultimo aspetto è quello dell'assistenza al quale si faceva riferimento prima. Pazienti da tutta Italia, in alcune regioni avere la disponibilità di un'assistenza in loco è molto importante. Penso alla Sicilia

o ad altre regioni. Anche questo può orientare la scelta. Se esiste una copertura locale anche questo può fare la differenza. Davvero è un argomento complesso. Di solito, comunque, la soluzione si trova senza grande contraddittorio o conflittualità.

D: “Lo stato attuale e futuro sulla espantabilità cocleare”.

Domenico Cuda; domanda molto interessante, posso parlare dell'esperienza su 1150 pazienti impiantati. Abbiamo un tasso di espanto e reimpianto del 3%. Il tasso è un po' variato negli anni. Ci sono state delle epidemie, dei picchi di failure, dei guasti improvvisi che hanno riguardato almeno due marche. Devo dire che questa procedura, si toglie l'impianto e si rimette un modello nuovo nella stessa operazione, è sempre stata di successo. La letteratura internazionale va nella stessa direzione. La stessa cosa per quelli che sono frutto di infezioni tardive. Questo purtroppo è un argomento di cui si parla poco. Non è molto frequente. Almeno la metà dei casi riguarda infezioni tardive. Significa ad esempio che dopo un anno, o 10, il dispositivo si infetta per via ematogena e si costituisce un biofilm batterico, dopo la somministrazione dei farmaci e degli antibiotici si va verso una estrusione; si tratta proprio di una infezione tardiva. Lo stesso avviene nei casi di pacemaker o altri dispositivi impiantabile nel corpo. In questo caso si rimuove l'impianto, si lascia l'elettrodo all'interno della coclea e come previsto dalle linee guida, dopo sei mesi di sterilizzazione e guarigione, si asporta l'elettrodo dalla coclea e si inserisce il nuovo elettrodo. L'esperienza clinica insegna che nessuno di questi casi vi è stato un regresso rispetto al situazione precedente anzi all'attivazione i pazienti recuperavano senza intervallo il miglioramento e i punteggi precedenti. Quindi non è un timore. Ma io ho interpretato la domanda in un altro senso. Se un domani io volessi rimuovere l'impianto cocleare perché è disponibile una nuova metodologia riabilitativa, pensiamo ad esempio alle tecnologie genetiche oppure alle cellule staminali ipotetiche, anche se il professore è stato molto chiaro, sono passati vent'anni dalle prime esperienze e credo che ne passeranno altri 20 prima di vedere questo tipo di soluzione... Qual è il problema? Preservare l'integrità della struttura anatomica della coclea ed è il discorso del momento, cioè fare una chirurgia meno invasiva possibile, e questo non è semplicissimo purtroppo perché qualsiasi elettrodo si utilizzi, anche quello orientato a preservare la coclea, può determinare dei traumatismi sulle pareti della coclea ma soprattutto delle trasposizioni scalari, la membrana basilare si fora e va a finire in quella vestibolare. Questo cambia poco a livello di impianto perché il risultato è comunque significativo ma in termini di preservazione anatomica questo può fare la differenza. La ricerca attuale è tutta orientata alla miglior conoscenza dell'anatomia reale della coclea quindi investimenti proprio sulla radiologia avanzata della struttura della coclea, investimenti sulla micro robotica quindi come arrivare ad inserire l'elettrodo nella rampa timpanica a seconda della specificità delle coclee, perché non tutte sono uguali per dimensione e orientamento, per inserire dei sistemi di micro navigazione al posto giusto senza causare questi traumi. In pratica già oggi ci si riesce in molti casi, lo specchio è quello della preservazione, e se si riuscisse a fare una cosa del genere non ci sarebbe neanche bisogno di rimuovere l'impianto perché si potrebbe solo ripristinare il tappeto cellulare delle cellule ciliate.

Dibattito – relazioni del pomeriggio

Domande per Guido Renato Venturini.

D “Nella sua esperienza, comunque molto significativa, quanto ritiene importante e

incisivo il fatto di essere diventato sordo in età adulta, avendo dunque già acquisito un notevole vocabolario e avendo capito cosa è effettivamente il sentire?"

Guido Renato Venturini -Questa è la domanda che mi viene rivolta spesso e che spesso sono congetture che girano nell'ambito della sordità: tu sei diventato sordo in età adulta, hai una memoria uditiva, sei più avvantaggiato rispetto a chi non ha mai sentito. Effettivamente è così, rispetto a una persona di 40 anni che non ha mai sentito, uno che diventa sordo a 40 anni ha un grosso vantaggio rispetto a una persona che non ha mai sentito, ma rispetto a un bambino che nasce sordo che viene impiantato, è esattamente l'opposto. È vero che il bambino che nasce sordo ha bisogno di un percorso riabilitativo diverso rispetto a un adulto, ma un bambino che nasce sordo ha una capacità di apprendimento molto plastica rispetto a un adulto che diventa sordo. Il suo cervello si adatta meglio alla variazione del modo di sentire dell'impianto cocleare: vi ricordo quella bambina che parlava da maestra ed era stata impiantata da pochi mesi. Che cosa significa passare dall'essere udente, all'essere sordo, all'essere impiantato? Vuole dire avere una memoria uditiva molto importante, però trovarsi di fronte a un mezzo diverso che ti porta dentro i suoni. Per cui la difficoltà è decisamente maggiore proprio perché il tuo cervello si ricorda che sentiva in un certo modo e adesso sente in un altro. Questo cosa significa? Che finché tu, usando la tecnologia o l'innovazione tecnologica del tuo cervello, non riporti allo stesso livello questo modo di sentire, tu sentirai sempre male. Cioè è impossibile che un cervello che sente "mela", se tu glielo dici velocemente lo assimili a "mela", ma questa è una difficoltà per chi deve capire, in realtà la plasticità del cervello del bambino è più ampia rispetto all'adulto che ha un cervello rigido, il cervello dell'adulto non vuole sapere di cambiare modo di sentire! Rispondo anche a una domanda che non mi avete fatto voi, ma che mi fanno in tanti: che cosa significa sentire? e tu come senti? Sentire per me vuole dire capire. Cioè tante volte si dice: tu senti? Io dico: sì, io sento, ma il mio sento vuole dire capire, e capire vuole dire capire tutto. Il mio lavoro è fatto di informazioni che mi vengono date, se sbaglio a capire una parola, una su milioni di parole dette, io sbaglio la soluzione e se sbaglio la soluzione di un impianto da un milione di euro, capite che quella parola mi costa esattamente cara. In tanti mi chiedono: ma tu come senti? Io sento esattamente con le stesse tonalità in cui sentivo prima, ci sono passato anch'io da lì, nella fase riabilitativa, lì entra in gioco la plasticità del cervello dell'adulto.

Emilia Bonadonna Per quanto riguarda quello che ha detto Guido Renato Venturini sulla differenza tra il bambino e l'adulto, mi è capitato di avere delle persone che hanno perso l'udito improvvisamente e poi sono state impiantate, effettivamente collima con quanto ha detto il relatore. Per quanto riguarda il bambino, nella mia esperienza di tanti anni in ALFA, quando c'erano le protesi analogiche, poi quelle digitali e poi l'impianto, man mano quello che abbiamo capito è che per esempio un bambino che ha udito fino a due anni e mezzo, rispetto a un bambino che ha avuto una perdita uditiva significativa sulla comprensione delle parole, anche quando era in fasce, c'è una differenza molto grande, però anche quel bambino lì deve fare quel percorso di riconoscimento del suono e soprattutto del passaggio dalla lettura labiale, che comunque spontaneamente sembra si instauri, alla comprensione uditiva del parlato.

Elio Parodi -non abbiamo avuto domande per quest'ultima parte, forse perché siamo stanchi, ma anche perché i relatori sicuramente sono stati molto chiari. Io ringrazio tutti voi che avete resistito fino a quest'ora, ringrazio tutti i relatori del pomeriggio che si sono fermati fino alla fine con grande sacrificio, perché c'è chi deve tornare lontano (Roma, Viterbo, Milano, Emilia Romagna), un grosso applauso a Emilia Bonadonna che ha condotto il pomeriggio; un applauso a Fabio che è il tecnico della Cassa Rurale che lavora in incognito dentro il gabbiotto

di là. Un applauso al nostro fotografo, Gaetano, che nel pomeriggio ha sostituito Agostino Meroni; un applauso a Davide Gelosa il tecnico che ci ha seguito tutto il giorno. E a Rita Simonetti che ha creato i sottotitoli in stenotipia al pomeriggio. Io sono molto contento, entusiasta di questo convegno, perché oggi abbiamo avuto la possibilità effettivamente di dimostrare che la scienza si muove, che la tecnologia non è ferma, e che possiamo avere buone speranze per il futuro, questo grazie a tutti voi. Buona serata!