

Elio Parodi

Prima di dare la parola alla dottoressa Laura Astolfi, abbiamo con noi Severino Begnis, vicepresidente del Pio Istituto dei Sordi di Milano che invito a darci un saluto.

Severino Begnis



Buongiorno a tutti i partecipanti a questa riunione, volevo semplicemente portarvi un saluto da parte del Pio Istituto dei Sordi che partecipa a questa bellissima manifestazione, gli interventi di questa mattina sono stati importanti per la situazione attuale riguardante la situazione del mondo della Sordità e la situazione attuale della prevenzione attuata

nella Regione della Lombardia, penso che questi interventi possano farci capire che ci sarà una possibilità più ampia in futuro da parte della prevenzione della Sordità. Grazie a tutti e buon lavoro.

Elio Parodi

Ora è la volta di Laura Astolfi, biologa, ricercatrice all'università di Padova, stretta collaboratrice del prof. Martini. A partire dai suoi studi sulle cellule staminali ci parlerà della prevenzione e riparazione del danno uditivo con le cellule staminali e non solo.

Laura Astolfi

Prevenzione e riparazione del danno uditivo: cellule staminali e non solo

Grazie per avermi dato la possibilità di portare qui la realtà di ricerca del laboratorio di Bioacustica dell'Università e Ospedale di Padova, partendo da che cosa fa la ricerca. Noi lavoriamo su due ambiti: per primo cercare di migliorare quando c'è sulla pratica clinica, vedere come migliorare gli impianti cocleari, la somministrazione dei farmaci o implementare quanto già si conosce



sulla genetica diagnostica; l'altra parte di ricerca è di base, solo a livello sperimentale, ed è basata sull'utilizzo delle cellule staminali, sullo sviluppo di nuovi farmaci e di come veicarli. Poi stiamo studiando come utilizzare le nano tecnologie per la ricerca sulla prevenzione e riparazione della Sordità e come migliorare i protocolli e quali geni utilizzare per la terapia genetica. Abbiamo un motore di ricerca che permette di vedere quanto in letteratura c'è sulla ricerca sui vari argomenti e se si va a cercare Sordità e cellule staminali si trovano tanti lavori che riguardano ancora il come utilizzare le cellule staminali

e quali utilizzare. Infatti ci sono diversi tipi di cellule staminali. La staminale non è una entità generale unica, ma ci sono staminali embrionali, staminali adulte e le cellule staminali che sono nuove.

Le cellule staminali embrionali derivano dalla cellula dell'embrione, poi ci sono le cellule degli adulti già differenziate e sono in grado di innovare. Queste che vedete in slide sono le cellule che vengono riportate per essere staminali e poi vengono rimessi nel tessuto a differenziare nuovamente. Le cellule staminali adulte si trovano in vari tessuti in nicchie, che cosa c'è nella coclea e nell'orecchio? Ci sono staminali nell'orecchio? No, a livello della regione vestibolare e a livello nervoso abbiamo le staminali, trovate sia nell'uomo che nella cavia, ma per quanto riguarda le cellule cigliate non ci sono o non siamo stati in grado di verificarle. Quali sono le strategie delle cellule staminali? Trapiantiamo staminali che sono in grado di ripopolare il tessuto o delle staminali che inducono il tessuto a differenziare in cellula cigliata. Vi riporto un progetto di ricerca in cui siamo stati coinvolti con l'istituto di Londra e un istituto di Pisa, col professore Montella, allievo della Montalcini, dove abbiamo utilizzato per il modello animale dei topi immuno-depressi per ricevere staminali umane. Se noi inseriamo staminali per via endovenosa a questi animali arrivano direttamente all'orecchio o c'è bisogno di un danno, di un richiamo, perché la staminale va dove c'è un danno, quindi acustico o ototossico che abbiamo provocato e siamo andati a verificare quante cellule arrivavano a livello dell'orecchio in uno o nell'altro caso, e abbiamo visto che effettivamente c'è bisogno di un danno, un richiamo, una reazione immunitaria, che richiami la staminale nella coclea altrimenti tendono a ristabilirsi in vari organi, per esempio nel fegato.

Le staminali quando arrivano nella coclea vanno a distribuirsi a livello del ganglio striale o della stria vascolare, loro sono in grado di fondersi con le cellule residenti. Quello che abbiamo visto è che effettivamente in presenza delle cellule staminali c'era una rigenerazione del tessuto e abbiamo supposto che la staminale non va a ripopolare ma a indurre un indifferenziato delle cellule e abbiamo un progetto in atto per cercare di capire come agiscono le staminali in prossimità della coclea.

Che cos'altro si studia? Per prevenire il danno acustico che può essere dovuto a una sostanza citotossica, come il cisplatino usato per la terapia dei tumori e può essere ototossico, o possiamo studiare come prevenire un danno da rumore o come prevenire un danno da inserzione dell'elettrodo dovuto a impianto cocleare. Sulla prevenzione del danno del rumore: per questo abbiamo cercato di capire se un antiossidante è in grado di prevenire questo danno. Abbiamo creato un danno producendo un rumore che mi perda tanto la soglia iniziale di udito e che viene recuperato nel tempo e rimane con un danno permanente di 30 decibel circa nell'animale e abbiamo usato un altro gruppo di animali dove abbiamo creato il rumore dando l'antiossidante, abbiamo visto che c'è uno stress iniziale che provoca una perdita di udito e il danno creato viene completamente recuperato

e l'antiossidante è risultato efficace contro il rumore. Il cisplatino può creare ototossicità alle orecchie e neurotossicità a livello cerebrale e danni ai reni perché è una sostanza che deve uccidere le cellule. Infatti a livello della coclea questo è il gruppo di risultati dove l'animale non è stato trattato, in basso vedete il gruppo di animali trattati con il cisplatino. A livello della coclea, il non trattato vede le ciglia tutte ben organizzate, nell'animale trattato con il cisplatino vediamo che le ciglia risentono della sostanza e abbiamo la perdita delle ciglia. Queste sono immagini al microscopio elettronico, con il cisplatino abbiamo visto che la struttura della coclea si sfalda e si rovina come si rovina il livello del ganglio. Per prevenire il danno ototossico, abbiamo provato a usare un anti- infiammatorio e il coenzima Q10. La presenza di queste sostanze previene il danno del farmaco, sia a livello strutturale della coclea che a livello uditivo, quindi della funzione. Finora abbiamo presentato dei dati dove noi abbiamo somministrato le sostanze per via orale o per via endovenosa ma quali sono altri modi in cui possiamo applicare i farmaci? Con una applicazione diretta, per esempio attraverso un impianto cocleare si può rilasciare un farmaco, o coniugando questi farmaci alle nano particelle. Sull'applicazione diretta agli impianti cocleari siamo stati finanziati per un progetto di ricerca dalla ditta Medel, che produce impianti cocleari, ditta austriaca. Visto che quando si inserisce un elettrodo si crea un trauma, che crea un danno immediato, perché va a interferire sulla quantità di liquido dentro la coclea e si crea un buco per inserire l'elettrodo, e poi c'è la presenza di un corpo estraneo all'interno della coclea, e attorno si forma un cappuccio fibrotico che inficia sulla funzionalità dell'elettrodo, perché lo allontana dal nervo che deve andare a stimolare. Quindi abbiamo usato degli stilette di silicone che sono impregnati di uno steroide per prevenire la reazione infiammatoria che poi produrrà il cappuccio fibrotico attorno all'elettrodo, e abbiamo visto quanta sostanza viene rilasciata dagli elettrodi. Ma poi la quantità rilasciata è in grado di prevenire che tipo e entità di danno? Inserendo l'elettrodo con attenzione si vede che si crea un danno più basso che viene recuperato più facilmente rispetto all'elettrodo privo di dexamethasone. Se si crea un trauma più grave la quantità di dexamethasone non era sufficiente per il danno. Abbiamo riportato i risultati a 30 e 60 giorni (il modello animale era con le cavie), nella scala coclea in attesa di dexamethasone si produce un tessuto fibroso che tende addirittura a ossificare, in presenza di dexamethasone si produce tessuto fibroso ma è meno la quantità nel tempo e non tende a ossificare. Questo risultato è molto positivo perché mi permette di capire che non avrò problemi per l'impedenza dell'elettrodo e ho avuto una risposta alla reazione infiammatoria che mi ha prevenuto la risposta immunitaria successiva. E a livello della cocleostomia che succede? Perché è importante che si formi un tappo che chiuda perché altrimenti c'è un accesso immediato e libero a possibili batteri e infezioni. C'è una minore entità di tessuto per la cocleostomia, ma in presenza di dexamethasone il tappo si forma comunque e non ossifica ed è di nuovo quindi risultato positivo. Poi abbiamo cercato di capire: ma perché

quando il trauma è molto forte io non riesco a recuperare l'udito? Perché in quei casi con l'elettrodo avevamo trapassato e rotto tutto il tessuto e così facendo non eravamo in grado di recuperare l'udito e rompendo la connessione tra le cellule cigliate e il nervo c'era una degenerazione del nervo che in questi tempi così brevi l'abbiamo vista anche perché le cellule cigliate non comunicavano più con il nervo. I farmaci coniugati alle nano particelle è un altro modo di portarli dentro l'orecchio e anche in altri tessuti. A questo proposito, come coniugare le nano tecnologie ai farmaci, siamo stati coinvolti in un progetto europeo che coinvolgeva tanti diversi partner dove c'era un gruppo che producevano particelle di liposomi. C'era il gruppo che testava in vitro dove si vede nei tessuti che reazioni hanno e dopo vengono trasportati in vivo il cui gruppo andava a testare le nano particelle selezionate direttamente negli animali. Perché usare le nano particelle? Perché aumentano tanto la solubilità del farmaco, loro perdono la capacità superficiale di attrito e funzionano come le rotelline del carrello della spesa, diciamo, loro fanno scorrere materiale, il carico, che portano con sé. Aumentando ciò aumentano la possibilità di somministrare meno farmaco. Questo è un esempio di cosa possono portare le nano particelle. Qui avevamo delle nano particelle sintetiche che portavano con sé dei geni, dalla slide potete vedere i puntini in rosso che sono le nano particelle, in verde l'effetto del gene che loro hanno portato dentro perché è un gene che portava la colorazione verde, e qui il gene è stato espresso. Poi qui abbiamo delle nano particelle che portavano un farmaco colorato di rosso quindi non solo dei geni ma possono trasportare anche dei farmaci.

Per quanto riguarda la terapia genica oggi viene utilizzata come vettore di trasporto, io voglio portare all'interno della cellula un gene perché lo voglio fare codificare alla cellula che non ce l'ha o ha un gene poco espresso e glielo voglio fare esprimere oppure ha un gene che voglio silenziare, produce una proteina nociva e gliene metto un'altra che non gliela fa produrre.

Come si possono trasportare queste informazioni, geni, sequenze di DNA? Con vettori virali ingegnerizzati, con ipotomi, con RNA, o sistemi trasponibili. I vettori virali sono di tanti tipi, si studiano dagli anni 80 a oggi, sono stati ingegnerizzati nei modi più possibili e immaginabili e non producono immunogenicità perché se sviluppo un virus posso sviluppare l'infezione, questo vettore rientra nella cellula e me lo integra nel mio DNA. Lo svantaggio è che può trasportare delle piccole sequenze di DNA, e non tutti i geni, perché ci sono dei geni che sono molto grandi, e il problema comunque rimane lo stesso nella sicurezza, nell'immunogenicità, risposta immunitaria che posso avere alla presenza di questi vettori.

Questi sono due esempi di articoli riportati in letteratura dove sono stati testati dei vettori virali e si è visto che funzionano bene infatti loro riescono a integrare stabilmente il gene che hanno portato. In questo caso colorava di blu tutta la coclea il gene, qua invece

abbiamo un gene che è il responsabile della produzione delle ciglia. Io perdo le ciglia e utilizzo il gene che va a integrare il gene in tutti i tessuti e si perde quindi l'organizzazione che io ho dell'organo. I vettori non virali sono molto vantaggiosi perché hanno un disegno versatile, possono sintetizzare in modo ben caratterizzato e riproducibile. Sono di diversi tipi, lo svantaggio è l'integrazione perché una volta inseriti loro producono il mio gene ma poi non è stato inserito stabilmente poi il gene e il vettore non virale vengono digeriti dalla cellula e ho bisogno di somministrazioni ripetute. Un nuovo metodo è basato sugli elementi trasponibili che venivano chiamati DNA egoista perché sono sequenze di DNA, che al loro interno hanno l'enzima che le riconosce, le avvicina, le stacca dalla posizione dove si trovano e le attacca nel genoma, per questo DNA egoista, perché è autosufficiente. Si è ingegnerizzata questa frequenza prendendo l'enzima mettendolo in un vettore plasmidico virale, che viene bene digerito dalla cellula: tra le due frequenze, riconosciute dall'enzima, si mette il gene di nostro interesse e questa costruzione viene messa in una auto plasmidica, io ho una integrazione stabile del gene perché questi due estranei che ho inserito nella cellula vengono digeriti e non c'è il rischio che vengano staccati e ristaccati continuamente dalle altre parti, quindi non rischiano di stressare la cellula con eventuali e continui attacca e stacca.

Future applicazioni della terapia genica sono utilizzarle per la terapia con le cellule staminali che possono essere usate ex vivo, che vuole dire che le tolgo, le ingegnerizzo e le rimetto nella persona, in vivo è quando vengono iniettate direttamente nella persona, e possono essere modificati per ingegnerizzare le cellule staminali o utilizzate come terapie genica non virale per una inserzione stabile. L'unica cosa che si sta studiando come direzionarle, si possono usare diversi elementi trasponibili che prediligono diversi tessuti in modo da potere direzionare ma è una cosa in fase di ricerca.

Prospettiva futura: fare ricerca sulle cellule staminali che si studiano dagli anni 70 fino a oggi ma ogni giorno scopriamo cose nuove, che ce ne sono di diverse, dove si trovano, le loro potenzialità e si sta cercando di capire come utilizzarle. La terapia genica ha avuto un boom negli anni 90 e si sta studiando dai vettori virali ai non virali e nano tecnologie e quali geni potere trasportare e come trasportare. Le nano tecnologie sono in auge adesso, dagli anni 2000 si trovano articoli in letteratura, vengono utilizzate nei modi più disparati, bisogna capire se possono o meno essere dannose.

Questi sono tutti i gruppi e le persone che hanno lavorato nei vari progetti che vi ho presentato: il gruppo di ricerca del laboratorio di Bioacustica con a capo Alessandro Martini, la Medel che aveva finanziato il progetto sugli impianti cocleari e il progetto sulle nano tecnologie e poi noi: prima avevamo un gruppo a Ferrara e ora ci siamo stabiliti a Padova.



Prof. Alessandro Martini

Dr. Elena Olivetto
Dr. Valeria Guaran
Dr. Pietro Giordano



NANOEAR



Dr Claude Jolly
Dr. Carolyn Garnham
Dr Nadia Glarblni
Dr. Jochen tTillein
Dr. Susanne Braun

Prof. Ilmari Pyykkö
Prof. Mamoun Muhammed
Dr. Andrea Fornara
Prof. Dr. Harm-Anton Klok

Dr. Andrea Giorba
Dr. Silvano Prosser
Dr. Elisa Corbacella
Dr. Stavros Hatzoupoulos



Laboratorio di Bioacustica



Università di Padua



Campus Biomedico Pietro

Elio Parodi

Grazie per questa relazione, naturalmente abbiamo fatto un po' fatica a seguire perché c'erano dei termini che non sono facilmente accessibili da parte nostra. Il discorso interessa molto perché sulle cellule staminali e su questi studi che riguardano i medicinali che possano portare a delle cure interessanti in particolare sugli impianti cocleari c'è molta attesa; la cosa sicuramente a livello di dibattito sarà ripresa. Adesso dobbiamo dare la parola a Matteo Racca, esponente di spicco della Linear nella zona di Milano, persona aperta all'innovazione nel campo protesico e para- protesico, è capace di suggerire interventi diversi e extra Linear a dimostrazione di un amore autentico per le persone sorde. Ci intratterrà sulle novità in campo protesico con aperture sugli ausili della comunicazione.

Matteo Racca

Novità su protesi e ausili della comunicazione



Da un po' di anni mi occupo di mettere a punto gli apparecchi da noi prodotti e collaboro con importanti centri di ricerca e con importanti centri di abilitazione e riabilitazione dei bambini e ragazzi con problemi di udito. Sono qua per farvi una carrellata su quelle che saranno e che sono le protesi acustiche. Ora si utilizzano le protesi acustiche digitali, una volta si

usavano quelle analogiche che non erano inferiori qualitativamente rispetto alle digitali di oggi: tante persone hanno imparato a parlare grazie alle protesi acustiche analogiche. Ma tanti lavori fatti in passato ci vengono utili perché grazie alla tecnologia digitale riusciamo a condensare sotto forma di algoritmi le funzioni che si facevano una volta utilizzando tecnologie analogiche, quindi i sistemi di compressione che servono per espandere di fatto la dinamica uditiva, il punto in cui si inizia a sentire e il punto in cui l'orecchio non può trasmettere il suono, erano stati messi a punto con le tecnologie analogiche che oggi sono state incrementate grazie alle tecnologie digitali, vengono divise in bande di frequenza, molte di più rispetto a una volta, e si possono rispettare meglio quelli che sono i residui uditivi. Fintanto che esiste una dinamica uditiva perché nel momento in cui questa dinamica non esiste più la tecnologia della protesi non può funzionare e si deve correre a quel punto all'impianto cocleare. Non è però solo una questione di perdita di udito a caratterizzare la necessità di passare a un altro tipo di intervento, a volte è, soprattutto, una questione di dinamica uditiva. Su questo aspetto non si è fatto tanto, nel senso che gli studi sono andati molto avanti su determinate caratteristiche, ma la parte diagnostica legata all'individuazione della dinamica e a come sfruttarla con le protesi è rimasta un po' indietro. Quindi tutti gli algoritmi che ci sono nella maggior parte delle protesi acustiche in uso sfruttano la soglia tonale, la capacità di minima percezione che ha l'individuo, però nessuna si basa per esempio sulla soglia massima che la persona può sopportare, intesa come riflesso stapediale o come soglia non confortevole. Quindi in questo ambito bisognerebbe andare più avanti nello studio. Prima si parlava di prescrizioni protesiche, Andrea Franzetti diceva "il prescrittore", ma la prescrizione oggi è una indicazione molto grossolana perché si indica il gruppo 1 o il gruppo 2 di riconducibilità a un apparecchio sviluppato negli anni 70 dove le uniche due caratteristiche erano l'uscita massima e il guadagno che l'apparecchio poteva avere.

Oggi se ci fosse una indagine adeguata dal punto di vista audiometrico, e intendo tutto per audiometrico, per l'audio protesista sarebbe più facile e le aziende dovrebbero tenere conto anche di questo, anche se qui si cade in una separazione delle cose perché è molto diverso gestire un apparecchio su una sordità piuttosto che su una presbiacusia, che è la sordità dell'anziano, invece la sordità è tutto quello che ci porta a passare dall'1 per mille dei nati al 10% degli anziani. Cioè nasciamo sordi all'1 per mille, ma moriamo sordi al 10%. Durante tutta la vita succedono delle cose che aumentano questa caratteristica e a seconda dell'età e della sede di lesione, l'apparecchio deve essere trattato diversamente. Certamente il software che si utilizza nella regolazione dell'anziano non può essere utilizzato nella gestione della protesi di chi è nato sordo o chi ha sviluppato un problema di sordità importante in età adulta, non anziana.

Ora vediamo quelle che sono le cose che facevamo con l'analogico, avevamo dei sistemi di compressione. Il più famoso era il WDRC che è stato introdotto all'inizio degli anni

novanta, un sistema di compressione su tutta la banda ed era l'antagonista a un altro sistema poi abbandonato. Il WDRC, utilizzato e per la maggiore, in analogico, con il digitale è stato messo a punto, e caratterizza la protesi perché riduce le distorsioni dello strumento e si è trasformato in un sistema per espandere una gamma dinamica della persona che va da 0 a 110 decibel nell'udente, nel sordo abbiamo una dinamica che inizia a un livello importante, sotto i 75 decibel se è un sordomutismo, e finisce sotto la coclea che è uno strumento che fa una trasformazione meccanica, biochimica e quant'altro, come tutti gli altri che hanno un sistema biochimico ha un suo livello di saturazione, che può essere inteso come limite massimo da non superare in caso di amplificazione, e questo è variabile a seconda della lesione che la coclea ha avuto per avere la perdita. Essendo questo ristretto, il sistema di amplificazione non lineare ci permette di riespanderlo, dare un guadagno differente al tipo di suono percepito, di fatto un suono piccolo deve essere leggero come intensità e deve essere amplificato tanto da potere essere udito, un suono forte spesso e volentieri deve essere attenuato a volte per non splafonare oltre la soglia fisiologica che ci siamo imposti. C'è un altro grande problema: con una lesione cocleare normalmente si perde tutto il sistema di filtraggio che la coclea normalmente fa, e perdendo questo sistema tutte le altre stazioni uditive che normalmente lavorano per incrementare il segnale e si trovano già con un segnale molto misero in partenza, spesso e volentieri tendono a incrementare il rumore stesso. Uno dei più grossi problemi della sordità è quello di avere un rapporto fondo - segnale favorevole all'ascolto e per facilitare questo si sono introdotti da sempre tutta una serie di sistemi per connettere direttamente la protesi al microfono all'interlocutore, al televisore, al telefono. Prima si usavano sistemi a induzione magnetica tipo la bobina telefonica, adesso grazie alle tecnologie digitali, si possono utilizzare dei sistemi a onde radio digitali che permettono di avere molta più precisione e meno rumore.

L'evoluzione a oggi dell'apparecchio acustico è su due aspetti principali: il primo è quello di avere dei sistemi di campionamento sempre più precisi, è un po' come la macchina fotografica digitale, una volta le macchinette digitali avevano 4 mega pixel, e adesso arrivano a 100 mega pixel che permettono di avere una maggiore quantità di definizione. Più definizione hai in ingresso, maggiore è la risposta che ottieni in uscita e migliore può essere la capacità di elaborare questi segnali facendo dei filtri opportuni, inserendo dei sistemi che già da soli riducono il rumore. Preciso che parliamo di rumore di fondo e non i piatti che sbattono, quello è un suono, il rumore è un'altra cosa e spesso queste due cose vengono mischiate. C'è chi dice: io sento la macchina che passa, ma è importante riuscire a distinguere i rumori dai rumori forti, e si sta lavorando nello sviluppo dei circuiti ibridi. Bisogna riuscire a connettere l'apparecchio acustico con più elementi possibili un po' come fosse un bluetooth, di fatto non è un bluetooth, è un sistema radio che si può anche collegare a un bluetooth, questa è la parte che stiamo sviluppando. L'altra parte molto

importante rimane capire una cosa: dagli anni 70, ma anche prima, le protesi facevano delle cose abbastanza semplici, ma le facevano. La tecnologia è aumentata e le protesi fanno sempre cose più complesse, meglio e in maniera più mirata. E' aumentata la tecnologia ma non è aumentata in maniera eguale la soddisfazione del paziente, perché chi portava le protesi negli anni 70 era una percentuale di persone che realmente necessitavano di un apparecchio e oggi un po' meglio, ma siamo grossomodo nella stessa situazione. L'apparecchio acustico deve essere migliorato ancora tanto, ma non può essere migliorato da solo perché bisogna capire meglio quale può essere l'applicazione corretta e per avere tale applicazione bisogna partire da una diagnosi giusta: capire bene dov'è la sede di lesione, capire che tipo di aspettative la persona può avere dall'apparecchio e capire di conseguenza come l'apparecchio può essere regolato in funzione della problematica di quella persona. Ma questa è la parte più complicata perché richiede degli sviluppi che a oggi, purtroppo nei centri di prescrizione, non sono ancora applicati. Quindi l'indagine audiologica è l'elemento alla base di una buona protesizzazione, e più si aumentano le indagini e gli elementi per caratterizzare la problematica della persona stessa più deve essere implementato il software per la messa a punto dell'apparecchio che deve tenere conto di più aspetti. Oggi i software si basano solo sull'audiometria tonale e sarà questo il futuro: per avere più informazioni nella messa a punto dell'apparecchio, quindi connettività e incrementare la conoscenza del problema. Questo si farà come ricerca. Noi in questo ambito abbiamo sviluppato altri sistemi che vanno al di fuori dell'apparecchio acustico, per esempio un sistema che serve per rallentare la televisione e tutti i messaggi audio e video, perché comunque soprattutto nel sordo grave una delle più grosse difficoltà è quella di riuscire a discriminare le singole parole che compongono una frase perché spesso nel suono riprodotto dicono di non avere una soluzione di continuità all'interno della frase, questa specie di cantilena che arriva diventa discriminante, recuperando i tempi delle pause si riesce a seguire un po' meglio la televisione. Tanto è vero che io se ascolto l'inglese rallentato lo riesco a capire molto meglio, non conoscendolo, e questo mi succede da normo udente.

Un altro sistema è un sistema di microfoni, che può essere applicato a qualunque strumento, da questo microfono ai microfoni da attaccare anche all'impianto, riesce a creare un "cono di luce acustico" di 25 gradi fino a una frequenza di 250 hertz, una tecnologia molto simile a quella dei sonar, che non fa una scansione in frequenze ma in tempi sul suono, grazie a queste ram di microfoni riesce a avere la direzionalità sulle frequenze basse che sono i suoni che normalmente rompono di più le scatole a chi non sente bene perché fanno più mascheramento, anche se all'interno ci sono le frequenze formanti, è bene sentirli ma non è bene averne troppi perché altrimenti creano il mascheramento.

Questi sono gli aspetti su cui si va avanti, la cosa più importante per il futuro sarà quella di

identificare meglio la sede di lesione dell'orecchio e iniziare a regolare le protesi sulla base di questo e allora poi cambieranno tante cose. Tante persone in più potranno beneficiare dell'apparecchio acustico, oggi in Italia siamo al 60% di apparecchi acustici nel cassetto, anche in Germania è uguale perché il 60% di persone non ha un beneficio sui lunghi termini e bisogna lavorarci parecchio.

DIBATTITO

Elio Parodi

Adesso abbiamo una buona mezz'ora per il dibattito, purtroppo il dottor Andrea Franzetti ha dovuto recarsi a Monza dove c'è un altro convegno perché deve parlare a mezzogiorno.

Le domande le facciamo a Laura Astolfi, a Francesca Cammera e a Matteo Racca. Le domande potete farle scritte o dovete farle al microfono in modo tale che la stenotipista può scrivere quello che noi diciamo al microfono.

Emi Bonadonna

Io volevo chiedere alla dottoressa Laura Astolfi su una notizia arrivata da Press-In: un orecchio bionico ripristinerà il nostro udito, i ricercatori australiani hanno utilizzato per la prima volta impulsi elettrici erogati da un impianto cocleare per somministrare in loco la terapia genica che ha fatto ricrescere con successo i nervi uditivi. E' vera questa storia?

Laura Astolfi

Non lo so, non mi era arrivata questa notizia. Però se la terapia genica è per il nervo, allora è più facile, nel senso che io vado a colpire su un tessuto che non è così complesso come la cellula cigliata, che poi deve avere la sinapsi, ma probabilmente (parlo perché presumo che sia così ma non sono sicura), in questa terapia genica viene inserito un gene che è trofico, cioè è praticamente un alimento per il nervo in modo da sostenerlo e quindi da non rischiare che questo venga degenerato, perché il problema con l'impianto cocleare a volte è che se io metto un impianto cocleare vado a stimolare il nervo che tende a degenerare perché non ha un sostegno trofico.

Emi Bonadonna

Infatti dice l'articolo di cui alla ricerca: che induce la rigenerazione di fibre nervose dei nervi acustici e migliora la percezione uditiva, come se si creassero intorno agli elettrodi delle fibre nervose.

Laura Astolfi

Dovrei leggere l'articolo per capire. Comunque so che ci sono degli studi, anche nel nostro progetto c'era l'idea di rilasciare delle sostanze che siano trofiche per il nervo, perché sostengano le cellule del ganglio a che non tendano a degenerare perché l'elettrodo stimola le cellule residenti nel ganglio, questa è la funzione dell'elettrodo, la funzione di stimolare.

Emi Bonadonna

Sulla sordità c'è molto da sapere ancora ed è veramente necessario che vengano affidati i bambini che nascono sordi, o chiunque diventi sordo, a centri particolarmente esperti. Il problema oggi (anche se le cose sono migliorate molto, questo lavoro che stanno facendo stamattina a Monza sono corsi di aggiornamento a alto livello per audiologi esperti che stanno lavorando su questo), fa pensare che non si può più accettare che un bambino sordo venga abbandonato a chi di bambini ne ha visti due nella sua vita, neanche a riabilitatori che ne hanno visti uno ogni tanto in una sede periferia di una ASL come si è pensato una volta di fare. Quindi la sordità va trattata molto seriamente perché è possibile ridurre gli effetti negativi in modo diverso rispetto al passato.

Lorenzo Di Ciaccio

Dottor Racca, lei ha parlato dell'inserimento di apparati radio nelle protesi, il bluetooth è un modulo accessorio, perché non viene inserito direttamente nelle protesi?

Matteo Racca

Il bluetooth è un nome, è un consorzio bluetooth normalmente, e tutti i consorziati entrano in quel criterio di comunicazione, di cui hanno uno standard, e devono attenersi a determinate regole che il consorzio impone, una delle regole è il livello di alimentazione che questi circuiti radio richiedono, perché devono avere una determinata portata, devono stare a 10 mt., devono essere alimentate più volte, e noi siamo fuori perché partiamo da un volt e mezzo. I micro consorzi delle protesi hanno dei criteri di comunicazione molto simili al bluetooth, però la portata di quello che possiamo dare è un metro, per cui non possiamo di fatto essere nel bluetooth come consorzio, bisogna stare a quelle che sono le capacità che semplicemente l'alimentazione che usiamo può dare. E' molto comodo perché si può trasferire il segnale da una protesi all'altra, però è questo.

Lorenzo Di Ciaccio

Io sono un ingegnere informatico e conosco il problema. Con la nuova versione di bluetooth a bassa emissione sarà possibile integrarlo?

Matteo Racca

I bluetooth a bassa emissione abbassano sempre oltre al metro, noi al metro ci dobbiamo fermare con le nostre protesi poi siamo fuori, a bassa emissione aumentano la distanza ulteriormente, quindi non si può.

Elio Parodi

Io volevo ricordare che l'AFA ha a disposizione una comunicazione dell'INPS a proposito delle certificazioni per i sordi, giustamente ha ricordato lei (Francesca Cammera) stamattina che i sordi sono dichiarati come handicap grave in base alla Legge 104 art. 3 comma 3. La maggior parte delle commissioni INPS non riconosce i sordi profondi che raramente ottengono la legge 104, articolo 3, comma 3, che la si dà per i casi di gravità. C'è una direttiva INPS dello scorso anno che indica alle commissioni di riconoscere la gravità e quindi la legge 104 per tutte le persone sorde profonde. Chi volesse avere copia

io gliela posso fornire.

Francesca Cammera - Andrebbe valutato da caso a caso.

Emi Bonadonna

E' a discrezionalità della commissione, nel minore si riconosce a priori che il minore non è in grado di fare una serie di cose senza aiuto ed è giusto riconoscere la gravità e in Italia non viene riconosciuta dappertutto. Per l'adulto la commissione ha un potere discrezionale che di volta in volta cambia. Mi faceva presente un medico legale a cui chiedevo che per una particolare persona sorda fosse riconosciuta la gravità, vista non tanto la gravità sua di situazione, ma essendo mamma di due bambini e essendo il marito sordo, i due genitori si venivano a trovare senza i riconoscimenti necessari per avere i giorni di permesso. Questo è un caso particolare, però bisogna tenere conto di che cosa vuole dire la gravità, quando si danno i permessi che cosa si intende per "gravità"? Perché non è che tutti possono accedere ai benefici che questo riconoscimento della legge 104 dà. Quindi starebbe in noi come associazioni dare dei criteri sulla gravità perché mancano questi.

Francesca Cammera

Esatto, non esistono i criteri univoci, varia da commissione a commissione e da caso a caso.

Elio Parodi

Siccome ho parlato di questa direttiva, volevo dire che la direttiva non distingue l'età, parla di sordità riconosciuta. Quindi quando uno con la legge del 71 è riconosciuto sordomuto perché diventato sordo prima del 12esimo anno di età con una certa perdita uditiva e dal 12esimo anno di età con la perdita uditiva a 75db, non faceva distinzione la direttiva, ma le commissioni che agiscono in modo discrezionale.

Emi Bonadonna

Però attenzione perché diventa discriminante nel rapporto di lavoro la richiesta, perché questa richiesta sulla gravità riguarda i permessi sul lavoro, e la persona sorda si sente in diritto di richiedere queste cose che possono essere penalizzanti sul tipo di lavoro e di mansione che viene data a loro. Queste cose vanno utilizzate in maniera molto attenta e flessibile, secondo me, perché molto spesso da noi si fa riferimento a un diritto. Per esempio una mamma mi telefona e mi dice: mi hanno dato 6 ore di sostegno, io a quante ore ho diritto? Ha diritto a tante ore quante sono necessarie al suo bambino, se il suo bambino non ha bisogno dell'insegnante di sostegno, è bene che non ce l'abbia, quindi attenzione al riconoscimento della gravità nella persona adulta sorda perché va commisurato con quello che stabilisce la legge 104 che dice che non è il grado di sordità che valuta ma è l'impatto che questa sordità ha sulla qualità della vita che questa persona può avere. E questa distinzione da parte della legge 104 era molto avanzata, poi il problema è che nelle commissioni mettono dentro persone ignoranti, poco attente, che sono lì per caso, e allora non sono in grado di esercitare la loro discrezionalità.

Matteo Racca

Quest'anno mi è capitato che venissero due investigatori assoldati dalle aziende, per due persone diverse, due ragazzi sordi, che avevano approfittato della 104 e alla fine entrambi hanno perso il lavoro. I permessi erano solo al lunedì e al venerdì mattina, c'era di tutto e di più, questi ragazzi hanno sbagliato sicuramente, ma sono stati puniti e forse a dire la verità non avevano bisogno della 104 data l'autonomia che avevano, la 104 si usa per fare delle determinate cose, per esempio se il genitore deve accompagnare il bambino dalla logopedista.

Francesca Cammera

La legge dice sullo stato di gravità che non si è in grado di badare a se stessi, quindi è utile valutare ogni singolo caso.

Marcella Nalli

Le leggi cosa dicono per gli stranieri che non hanno cittadinanza? Perché questo è un ambito molto frequente soprattutto in riferimento alla sordità. Cioè: che cosa riconosce lo Stato italiano in merito agli ausili, a eventuali benefici, se non hanno la cittadinanza Italiana, però hanno la domiciliazione?

Matteo Racca

Per quello che ho visto io quando c'è la domiciliazione in Italia, hanno diritto agli ausili come tutti gli altri. Non so la questione dell'indennità dell'accompagnamento, io vedo che solo domiciliati o residenti in Italia di fatto hanno diritto una volta che la loro indennità è riconosciuta a tutti gli effetti, vengono date. Dipende dall'invalidità, devono entrare nella commissione dell'INPS e essere riconosciuti invalidi per lo Stato italiano, pur non essendo cittadini Italiani.

Elio Parodi

Io ho diversi stranieri riconosciuti e hanno tutti i benefici come i nostri figli.

Marcella Nalli

Ho fatto stilare varie tesi di laurea di educatori su questo argomento che è di grande interesse in questo momento, perché i bambini sordi figli di stranieri che sono in difficoltà comunicativa insieme alle loro famiglie, per varie ragioni, la sordità o il problema linguistico, sono tanti e in aumento. Ho accompagnato alla commissione per il riconoscimento dell'invalidità un paio di straniere iraniane con una sindrome che comportava sordità e difetti visivi. Mi si faceva la distinzione tra previdenze e provvidenze: no soldi sì ausili, no logopedia, era materia in via di evoluzione ed è l'evoluzione che chiedo.

Matteo Racca

Io quello che vedo adesso è che ogni volta che ci si muove in questo ambito bisogna partire con l'avvocato e non più con il medico, bisogna che le associazioni si riuniscano perché ci vuole un avvocato che si occupi di questa materia altrimenti è un problema. Per

esempio 15 giorni fa a un ragazzo non avevano mandato la pratica e l'avevano lasciato lì tra quelli che non esistono. Questo ragazzo ha 20 anni, da quando è nato ha questo problema, a un certo punto è venuto fuori che un foglio che serviva a questa cosa non c'era e poi è uscito come per un miracolo fuori. Io in tutte le problematiche dell'anziano mi sto rivolgendo all'associazione invalidi e mutilati civili, e la domanda arriva con il timbro e quindi danno un occhio in più alla cosa perché sanno che c'è l'avvocato di mezzo. Questa cosa dovrebbe farla il medico curante.

Laura Marega

Io volevo ritornare sul discorso della 104 e la gravità perché dobbiamo andare a leggere il comma 3 dell'articolo 3 che stabilisce in base a quali requisiti viene rilasciata la gravità e qui ci addentriamo in un dedalo non facile da dipanare piuttosto delicato. Quello che mi viene da rilevare a questo proposito sulla cosiddetta automaticità della gravità per il minore e di conseguenza che dà la possibilità al genitore di potere fruire delle giuste ore di permesso per portare il bambino dalla logopedista o per fare altre terapie. Per quanto riguarda gli adulti si evidenzia ancora di più che il concetto di handicap non è legato solo a una valutazione di tipo sanitaria, a una connotazione di medicalizzazione (io ho studiato un po' queste cose), il concetto di handicap indica uno svantaggio sociale che a priori va a richiedere l'analisi di un collocamento lavorativo della persona sorda adulta. Quindi a questo proposito io sposto anche il discorso della necessità di avere permessi per tutte quelle persone sorde per le quali il collocamento mirato (e qui mi rendo scomoda) non è un obiettivo raggiunto e a maggiore ragione hanno bisogno dei permessi. Io non so di queste due persone sorde che hanno perso il lavoro come hanno utilizzato la 104, però non ci trovo nulla di strano che abbiano bisogno di andarsi a fare una gita fuori porta. Scusate se uso questa terminologia! Credo che sia necessario chiarire bene che cosa intendiamo per gravità perché la legge dice soltanto chi ha bisogno di una assistenza permanente, continuativa e globale. Se vogliamo mettere questo, tutti gli adulti sordi sono fuori dalla gravità. E ci sono persone sorde adulte che lavorano in condizioni veramente difficili non perché non sono sufficientemente valorizzate nella loro collocazione lavorativa ma perché sono sfruttate. E quindi mi sembrava giusto dire questo perché adesso si associa il permesso della 104 legato solo e esclusivamente ai bambini.

Matteo Racca

Non voglio fare una polemica, il discorso è che se queste ore qua sono riconosciute bene. Parlo di queste due persone e non voglio entrare nel merito di tutti gli altri e do ragione a questo discorso perché so quant'è la fatica per stare a pari con gli altri avendo un problema di udito. Certo che se inizi a portare ogni week-end un certificato medico fasullo perché sei andato a fare una visita da una parte piuttosto che l'altra, è una questione di imbrogliare il prossimo, e non di 104. perché se vuoi fare un week-end fuori porta ben venga, vado dal medico a Vimercate che sei a Torino, e non sei né di Torino né di

Vimercate, quello vuole dire ingannare la gente.

Marilena Ferrario

Volevo ribadire il concetto di alcune difficoltà legate alla sordità di tutta la vita. Io ho due figlie sorde e da piccola ho fruito della 104 ma lavorando in un ente pubblico non hanno potuto non darla, adesso sono grandi e hanno fatto l'impianto cocleare e devono andare a fare le mappe. La differenza è una persona che lavora nel pubblico e una nel privato, se mia figlia non avesse la 104 non potrebbe andare a fare le mappe perché sarebbe licenziata tout-court, e questa è una ingiustizia. Non è solo per andare a portare i figli dalla logopedista, tornando ai minori, poi oltretutto con l'impianto cocleare tu devi fare delle videoconferenze e sappiamo benissimo che il risultato è legato al grado di energia, al grado di compito che viene svolto a casa, una serie di strategie. Io non ho potuto aiutare l'ultima mia figlia che ha fatto l'impianto cocleare che a 21 anni doveva essere assistita e io non ho potuto prendere i permessi. Ci sono i maggiorenni che hanno bisogno quando fanno le videoconferenze nel momento della rieducazione. Dal punto di vista legale le commissioni che hanno questo tipo di discrezionalità devono stare attenti perché in una situazione di questo genere io avrei fatto ricorso al TAR, perché non puoi licenziare perché prendono dei permessi della 104.

Matteo Racca

No, lì erano altri permessi per visite mai fatte e poi hanno perso tutto.

Marilena Ferrario

Il fatto che alcune persone si approfittino della 104 per trovare i parenti lontani, non giustifica il fatto che debba essere demonizzata e questa è una critica che faccio alla ASL che ha delle commissioni che da una parte agiscono in un modo e da una parte agiscono in un altro.

Il considerare situazioni analoghe è anticostituzionale soprattutto se si tratta di un discorso di handicap. Se una persona è sorda profonda dall'inizio, non si può pensare di dire: ah, valutiamo la qualità. Io non credo, non siamo in quest'ottica, e questo è il mio punto di vista.

Emi Bonadonna

Io credo che sia importante distinguere, per esempio perché il mappaggio non può essere messo nella visita medica obbligatoria, perché se continuiamo a usare gli strumenti legislativi in maniera privata, non va bene. Il permesso per il controllo audiometrico o per il controllo del mappaggio dell'impianto cocleare è una cosa diversa e rientra nei permessi che in qualsiasi posto di lavoro sono concessi per problemi sanitari.

Matteo Racca

Infatti il mappaggio non rientra nella 104. E neanche i controlli quando vengono da me, io faccio il foglio e loro lo portano e va al di fuori della visita medica.

Emi Bonadonna

Io ricevo tante telefonate sul problema della gravità del riconoscimento della 104 comma 3 e molto spesso ritengo che non sia giusto darlo in quel modo lì, perché mi dicono: devo usare le ferie per fare un controllo audiometrico. Io dico: no, ci sarà una prescrizione del medico di famiglia che dice che hai bisogno di un controllo audiometrico, altrimenti si continua a usare gli strumenti in maniera impropria, così come il riconoscimento di disabilità ai fini scolastici non è la stessa cosa dell'avere o no l'insegnante di sostegno. E' giusto che un bambino impiantato che se la cava bene non abbia l'insegnante di sostegno perché può fare da solo, ed è giusto se è in grado ovviamente, ma deve essere riconosciuto perché delle difficoltà le ha avendo un impianto cocleare. E' quell'abbinare le cose in maniera sbagliata che crea queste confusioni da parte delle commissioni che sono buoniste a volte e concedono, altre che invece sono rigide e non concedono, perché succede di tutto. Abbiamo casi di cugine che si lamentano: perché a mia cugina meno sorda di me hanno dato la gravità e a me no? Perché sono in due ASL diverse, adesso non è più l'ASL che decide ma l'INPS, e questo crea uno stato di disagio psicologico che non deve essere alimentato da noi quando si esagera con i diritti riconosciuti dalla legge che concedono delle cose in relazione a un bisogno. Quando il bisogno non c'è il diritto non lo fai valere. Ciò non toglie che poi non venga dato a una mamma che ha un bambino che ha bisogno di tante sedute dalla logopedista, bisogna dare di più permessi perché quelli lì non bastano.

Dare di più vuole dire che accettiamo il principio della discrezionalità, però noi stessi fruitori siamo i primi a lamentarci sulla discrezionalità perché diciamo: ma perché a quello lì l'ha dato e a quell'altro no? Accettando il principio della discrezionalità possiamo avere una migliore giustizia e anche dei casi di ingiustizia perché la discrezionalità non è facile da usare e i casi di ingiustizia bisogna risolverli in fretta e non tre anni dopo.

Elio Parodi

Per quanto riguarda il discorso dei diritti o non diritti, se io fossi sordo profondo, come i nostri ragazzi, vi dico la verità: farei la pratica per avere il riconoscimento però ne usufruirei solo quando ne ho bisogno. Anche il discorso della riduzione di orario, se io lavoro in una ditta e anziché 6 ore al giorno ne faccio 4, però in queste 4 ore la ditta capisce che io rendo come se lavorassi 6 ore, posso benissimo fare questo e la ditta non avrebbe niente da eccepire. Quando ero ragazzo facevo il lucidatore dei mobili a Meda e si lavorava 12 ore al giorno dalle 7 alle 20, quando il padrone diceva: oggi pomeriggio potete andare a casa quando finite di fare questo lavoro, io andavo a casa alle 17 e non alle 20. Nel lavoro la ditta cosa vuole? Che diamo dei risultati, che ci sia un prodotto. Se questo prodotto lo do con meno ore, perché non posso usufruire di meno ore?

Marcella Nalli

La mia è una considerazione un po' forte, forse, ma rimanda quello che dice Emi Bonadonna. Ho lavorato per 5 - 6 anni in provincia di Verona e ero consulente

dell'assessore che si occupa delle politiche sociali, però per le mie competenze mi usavano anche nel settore del collocamento mirato e lì avevo aiutato la dirigente a stilare un progetto ad hoc affinché una associazione di categoria residente nella mia città seguisse le persone sorde nel trovare il lavoro. Dopo alcuni anni di lavoro abbiamo fatto una somma e abbiamo notato che le persone sorde nell'ambito del collocamento mirato erano tra le più difficili da collocare perché la associazione che aveva progettato con la provincia di Verona l'inserimento da una parte ti doveva trovare le aziende per inserire i ragazzi sordi e il pomeriggio protestava per la qualità dei posti di lavoro che venivano reperiti. E comunque c'era un dato di fatto che risultava evidente, che le persone sorde si rifiutavano di essere piazzati presso datori di lavoro privati, cercavano l'istituzione pubblica perché non volevano il confronto con la realtà della produzione non ricercando quella che era una promozione della propria crescita o una valutazione obiettiva delle proprie potenzialità. Questo io lo riporto perché io mi sono tenuta a distanza da chi tirava le fila, ma in quel momento avevamo fatto un lavoro che ci dava la possibilità di maneggiare tanti dati e questo era venuto fuori.