

## **PROGRAMA DE DETECCIÓN PRECOZ DE LA SORDERA CONGENITA EN CANTABRIA.**

### **Nota informativa de resultados de 2009 y resumen de años anteriores**

La sordera (técnicamente hipoacusia) congénita es un ejemplo típico de patología que se beneficia de un diagnóstico precoz, ya que:

- Es una patología frecuente (1 a 5 casos/1.000 recién nacidos y nacidas)
- Tiene una fase inicial oculta que no da síntomas, previa al lenguaje, y no suele manifestarse hasta los 2-3 años de vida, cuando se detecta que el niño o la niña no habla
- Tiene secuelas graves en caso de diagnóstico tardío como son la sordomudez y el retraso psicomotor
- Se deriva un beneficio clínico de su diagnóstico precoz (conseguir la correcta adquisición del lenguaje mediante audífonos o intervención quirúrgica)
- Y además la medicina dispone de una técnica de diagnóstico precoz útil, inofensiva y práctica, que puede ser aplicada al 100% de los recién nacidos y nacidas.

Con estas premisas, la Consejería de Sanidad está desarrollando en Cantabria desde el año 2001 un “Programa de detección precoz de la hipoacusia infantil”. En aquel momento fue la 4ª Comunidad Autónoma en implantarlo en España.

En Cantabria la Comisión de Coordinación del programa está constituida por la Dirección General de Salud Pública, los Servicios de ORL, Neurofisiología Clínica y Pediatría del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, el Servicio de Pediatría del Hospital Comarcal de Laredo, la Clínica Mompía, el equipo de Atención Temprana del Servicio Cántabro de Salud (SCS), y la Consejería de Educación.

En esta nota informativa se presentan los resultados del programa en el año 2009, con una referencia a los casos diagnosticados en los 9 años de vigencia del mismo (2001-2009).

### **FUNDAMENTOS Y DESARROLLO DEL PROGRAMA.**

La sordera congénita (es decir, la que está presente desde el nacimiento) no diagnosticada a tiempo se transforma, desgraciadamente, en una deficiencia múltiple debido a la importancia que tiene el lenguaje en el desarrollo psicomotor humano. Por ello su diagnóstico precoz ha sido recomendado por varios comités de expertos. Inicialmente se recomendaba para bebés con factores de riesgo, en los cuales la sordera es 40-50 veces mayor que en la población general, y así se venía haciendo en España desde 1996. Posteriormente diversos razonamientos técnicos y la disposición de mejores aparatos de

cribado recomendaron que la prueba se aplicase a todos los neonatos, con o sin factores de riesgo, como se empezó a hacer en Cantabria en 2001.

En nuestra Comunidad el programa se estructura en 5 niveles:

- El **1er y 2º niveles (“cribado” y “confirmación”** respectivamente) que se realizan en el hospital de nacimiento: Hospital Cantabria, Hospital Comarcal de Laredo y Clínica Mompía, y consisten en una prueba (otoemisiones) que se hace en las primeras horas de vida, mediante un aparato portátil que sólo precisa la introducción de una perita de goma en los oídos. El primer nivel se aplica a todos los recién nacidos y nacidas (RN), mientras que el segundo sólo a los que fallan el primero con una nueva prueba realizada hacia el mes de edad. Los resultados en ambos casos se obtienen en 3 ó 5 minutos.
- Si no pasan esta prueba de confirmación se remiten a la Unidad de Diagnóstico Precoz de la Sordera Congénita de Valdecilla (**3er nivel o “de diagnóstico”**) donde se les aplican todas las técnicas diagnósticas que estén indicadas. Entre éstas figura en lugar destacado la técnica de “potenciales evocados”, que se realiza en el Servicio de Neurofisiología Clínica, y es una especie de electroencefalograma que estudia el nervio auditivo. Los resultados de esta prueba se remiten al Servicio de ORL de Valdecilla dónde se completa el diagnóstico del tipo de sordera, si existe, o de normalidad.
- Los bebés en los que se diagnostique una sordera (habitualmente a la edad de 3 meses) pasan al **4º nivel (“o de tratamiento”)**, donde se inicia logopedia y/o se les ponen los audífonos que precisen o se les remite a cirugía para realizar la técnica del “implante coclear”. Este consiste en la adaptación debajo del cuero cabelludo de una prótesis que recoge el sonido y lo transmite, a través de unos electrodos, al oído medio.
- Finalmente, el **5º nivel (o “de evaluación”)** consiste en el análisis de los resultados de estas pruebas, que realiza la Sección de Promoción y Educación para la Salud de la Dirección General de Salud Pública.

## **RESULTADOS DEL PROGRAMA EN 2009.**

Se presentan los resultados del programa correspondiente al período enero-diciembre 2009.

### NIVELES 1º Y 2º DEL PROGRAMA (CRIBADO Y CONFIRMACION).

En la Comunidad Autónoma el índice de participación en el cribado del programa (RN en que se hace la prueba de otoemisiones o que se remiten directamente al tercer nivel por tener factores de riesgo) ha sido del 99,72% de los 5.352 neonatos (5337 RN), por lo que se puede afirmar que la participación ha sido prácticamente universal. De los 5.337 RN participantes dieron resultado patológico en el primer nivel y debieron ser enviados al segundo 282 (5,3%).

El índice de continuidad entre el primero y segundo nivel ha sido del 94,6% (282 remitidos al nivel de confirmación al que acudieron 267) aproximándose al objetivo del programa ( $\geq 95\%$ ). De los 267 niños vistos en el segundo nivel, 222 dieron resultado normal en este segundo nivel. Los restantes 45 (0,84%) fallaron nuevamente la prueba en este segundo nivel siendo remitidos al tercer nivel.

De los 5.337 RN, 228 tenían algún factor de riesgo (4,27%) mayoritariamente antecedentes familiares de sordera neurosensorial congénita o en la primera infancia (46,4%).

### TERCER NIVEL DEL PROGRAMA (DIAGNOSTICO).

En 2009 fueron estudiados en el nivel de diagnóstico 236 (86,4%) niños y niñas del total teórico que hubiese correspondido de 273 (45 por haber fallado el segundo nivel y 228 por presentar factores de riesgo) estando pendientes de diagnóstico por diferentes causas 37 niños y niñas (13,5%). Entre estas se encuentran los cambios de domicilio a otra Comunidad Autónoma, los que rechazan el cribado o abandonan el programa, o la posible mortalidad neonatal.

De los 236 niños y niñas estudiados en el tercer nivel se ha diagnosticado sordera de cualquier tipo en 62 (26,2%) y **sordera neurosensorial en 11 (5 unilaterales: en 2 niños y 3 niñas, y 6 bilaterales: en 5 niños y 1 niña) (4,6%)**. La forma bilateral es la forma más grave de sordera ya que si no se trata puede conducir a sordomudez. Reseñar que de las once sorderas neurosensoriales diagnosticadas este año, seis lo han sido en ausencia de factores de riesgo, lo que subraya la importancia del cribado universal.

Este año la incidencia de todas las formas de sordera congénita en Cantabria es de 11,58/1.000 RN, de sordera de transmisión uni o bilateral de 9,52/1.000 RN, de neurosensorial uni o bilateral de 2,05/1.000 RN y de neurosensorial bilateral de 1,12/1.000 RN.

Respecto a la edad en el momento del diagnóstico, se admite que debe estar establecido cuanto antes, para que el beneficio del diagnóstico precoz sea máximo. En 2009 la edad media a la que se accede a la primera prueba diagnóstica de los que finalmente son diagnosticados de sordera neurosensorial es de 3,4 meses. La edad media de diagnóstico definitivo de las sorderas neurosensoriales es de 5,5 meses.

### CUARTO NIVEL DEL PROGRAMA (TRATAMIENTO).

El objetivo ideal es iniciar el tratamiento de la sordera antes de los 6 meses, pero se considera muy positivo su inicio antes del año, es decir, antes de que el bebé empiece a hablar. En 2009 la "*edad media de inicio del tratamiento*" en los casos bilaterales es de 7,1 meses, y la de la totalidad de las hipoacusias neurosensoriales (uni o bilaterales) es

de 6,3 meses, que consideramos muy adecuadas para evitar el daño derivado de la hipoacusia neurosensorial.

De los 11 casos de sordera neurosensorial uni o bilateral, detectados en el año 2009, el tipo de tratamiento fue de logopedia y/o audífono en 10 casos, implante coclear en 1 caso y se está valorando la posibilidad de un implante coclear en otro caso.

### **INCIDENCIA DE HIPOACUSIA CONGENITA EN EL PERIODO DE APLICACIÓN DEL PROGRAMA (2001-2009)**

En los 9 años de desarrollo del Programa se han cribado en Cantabria 44.768 niños y niñas, lo que nos permite extraer unas conclusiones más firmes que analizando un solo año. En este tiempo se han detectado 52 casos de sordera neurosensorial, en los que el diagnóstico precoz les ha podido evitar la sordomudez y otras secuelas de la sordera congénita, y 241 casos de todas las formas de sordera incluyendo las formas menos graves de sordera de transmisión. Estos datos muestran una incidencia de 5,3/1.000 RN para todas las formas de sordera, y de 1,16/1.000 RN para las formas neurosensoriales.

### **COLABORACION ENTRE INSTITUCIONES.**

De este programa se desea señalar el papel importante de la colaboración entre instituciones. En efecto, bajo la coordinación de la Dirección General de Salud Pública están trabajando:

- Los técnicos de la Sección de Promoción y Educación para la Salud de la propia Dirección General.
- El Servicio Cántabro de Salud realizando el cribado, la confirmación y los tratamientos a través de su red asistencial.
- La Sanidad Privada, a través de un convenio de colaboración con la Clínica Mompía para garantizar que el cribado se realice a todos los RN de Cantabria.
- El equipo de Atención Temprana del SCS realizando la logopedia y la estimulación precoz de los casos diagnosticados, hasta los 3 años de edad.
- La Consejería de Educación, realizando el apoyo educativo de los mismos a partir de la escolarización.

### **MEJORAS A PARTIR DE 2010.**

Históricamente las memorias del Programa se han realizado con los datos recogidos de forma manual desde el año 2001 hasta el año 2006 inclusive.

A partir de 2007 la evaluación se efectúa mediante un programa informático específico.

Respecto a los recursos materiales del Programa, en este año 2010, se ha presupuestado y aprobado la adquisición de un nuevo equipo de potenciales evocados para la Unidad de Neurofisiología Clínica, por un importe total de 14.850 euros.

En 2007 se gestionó con el Hospital de Oviedo la remisión al mismo de todos los niños y niñas que precisen implante coclear, en lugar de remitirlos a otras Comunidades Autónomas (especialmente Madrid) como se hacía previamente. Su equipo profesional merece toda la confianza de los especialistas de Cantabria y de esta Dirección General, y añade comodidad a los múltiples desplazamientos que genera la intervención y su seguimiento posterior.

## **FINANCIACIÓN**

A partir del año 2007 se mejoró la prestación de los audífonos por parte del SCS que en el caso de niños de hasta 4 años de edad los financia en su totalidad con excepción de una cantidad fija de 50 € que paga la familia (mientras que en catálogo de prestaciones viene recogida una financiación de 720 € por audífono, la decisión de la Consejería fue pagar el 100% de su coste, excepto 50€. Este coste suele estar en unos 1500 € por audífono).

Entre los 5 y los 16 años el SCS financia 1.155 €/audífono y 52 € por el molde adaptador.

En el caso de implante coclear también se financia el procesador del implante al 100%, cuyo importe es de alrededor de 8.000€, así como el mantenimiento del implante.

Octubre de 2010