

Międzynarodowa Konferencja na temat Badań Przesiewowych Słuchu u Noworodków, Diagnostyki oraz Interwencji (International Conference on Newborn Screening, Diagnosis and Intervention), Mediolan, 12-14 X 2000 roku

W dniach 12-14 X 2000 r. odbyła się w Mediolanie Międzynarodowa Konferencja nt. Badań Przesiewowych Słuchu u Noworodków, Diagnostyki oraz Interwencji (International Conference on Newborn Screening, Diagnosis and Intervention). Konferencja ta była niejako kontynuacją Europejskiej Konferencji ds. Wypracowania Konsensusu nt. Badań Przesiewowych Słuchu u Noworodków (European Consensus Development Conference on Neonatal Hearing Screening), która odbyła się przed dwoma laty, również w Mediolanie. Organizatorem obu tych spotkań był prof. Ferdinando Grandori z Politechniki w Mediolanie, koordynator wielu europejskich programów badań przesiewowych słuchu u noworodków i niemowląt. O ile konferencja sprzed dwóch lat poświęcona była przede wszystkim metodologii, organizacji programów przesiewowych oraz wypracowaniu wspólnego stanowiska na temat badań przesiewowych (Konsensusu Europejskiego, w którego powstaniu wzięli udział przedstawiciele Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu jako przedstawiciele Polski), to ciężar obecnego spotkania przesunięty został w kierunku wczesnej interwencji oraz dowodów na istnienie korzyści z wczesnego wykrycia uszkodzenia słuchu. Przed dwoma laty eksperci nie byli w stanie przedstawić jeszcze dostatecznych dowodów na korzyści z wczesnego wykrycia uszkodzenia słuchu i opierano się jedynie na powszechnym przekonaniu, że wczesna identyfikacja jest korzystna dla dalszego rozwoju dziecka. W tym roku w Mediolanie pojawiły się już takie dowody. Jednym z najbardziej interesujących było wystąpienie dr Christine Yoshinaga-Itano z Uniwersytetu w Kolorado, która przedstawiła wyniki prac świadczące o pozytywnym wpływie wczesnej identyfikacji niedosłuchu na późniejszy rozwój językowy dziecka. Dr Yoshinaga-Itano podkreśliła, że istnieje nawet zjawisko „fenomenu wczesnej identyfikacji uszkodzenia słuchu”. Okazuje się bowiem, że dzieci z wcześniej wykrytym uszkodzeniem słuchu osiągają w późniejszym wieku wyższy poziom kompetencji językowej niezależnie od tego, jakim językiem się posługują (oralnym lub migowym), w porównaniu z dziećmi, u których niedosłuch wykryto w późniejszym wieku. Dr Yoshinaga-Itano podkreśliła również, że tzw. krytyczny okres rozwoju mowy nie jest jednoznaczny z okresem krytycznym rozwoju języka. Ten ostatni jest znacznie krótszy i praktycznie ogranicza się do pierwszych sześciu miesięcy życia dziecka, podczas gdy okres krytyczny rozwoju mowy może sięgać aż do trzeciego roku życia dziecka. Tak więc, aby umożliwić

dziecku z niedosłuchem optymalny rozwój języka, należy je zidentyfikować, zaopatrzyć dziecko w aparat słuchowy oraz rozpocząć u niego rehabilitację w pierwszych sześciu miesiącach życia.

Podobnie jak podczas poprzedniej Konferencji w Mediolanie, pewnego rodzaju rdzeń Konferencji obecnej stanowiły wykłady na zaproszenie, wygłaszane przez ekspertów z danej dziedziny, poświęcone różnorodnej tematyce. Dotyczyły one m.in. historii badań przesiewowych słuchu (prof. Marion Downs), wpływu uszkodzenia słuchu na rozwój językowy i poznawczy dziecka (Virginia Volterra), infrastruktury stojącej za programami badań przesiewowych (John Bamford), technik stosowanych w badaniach przesiewowych (Mark E. Lutman), diagnostyki audiologicznej u dzieci (Stig Arlinger), aparatowania małych dzieci (Patricia Stelmachowicz). Szczególnym wykładem był referat pt. *Spojrzenie społeczności osób niesłyszących na wczesną identyfikację i interwencję u dzieci z uszkodzeniami słuchu*, którego autorką była dr Roslyn Rosen z Uniwersytetu Gallaudeta w USA. Dr Rosen, sama będąc osobą niesłyszącą, swój wykład przedstawiła w języku migowym. W tym miejscu musimy poczynić pewną dygresję. Do uczestnictwa w mediolańskiej Konferencji w 2000 r. zostali zaproszeni przedstawiciele społeczności osób niesłyszących ze Stanów Zjednoczonych. Większość wykładów była tłumaczona na amerykański język migowy (ASL), a wykłady prezentowane w języku migowym (m.in. wykład dr Rosen) – na język angielski przez dwie znakomite młode tłumaczki, które wzbudziły szczerą podziw i sympatię publiczności.

Podczas wystąpień konferencyjnych dało się zauważyć pewną bardzo pozytywną i napawającą optymizmem tendencję, której przejawem był m.in. wykład dr Rosen: próbę zbliżenia środowiska medycznego oraz społeczności osób niesłyszących. Dotychczas, przede wszystkim w krajach Europy Zachodniej oraz w Stanach Zjednoczonych, środowisko osób niesłyszących zgłaszało liczne obiekcje do programów opieki nad niesłyszącymi dziećmi, a przede wszystkim do programu implantów ślimakowych. Wykład dr Rosen można określić jako próbę nawiązania dialogu ze środowiskami medycznymi. Dr Rosen podkreśliła rolę identyfikacji dzieci niesłyszących ze środowiskiem osób niesłyszących. Nie przeciwstawiła się w swoim wykładzie zaopatrywaniu dzieci z wrodzonym głębokim niedosłuchem w implanty ślimakowe, lecz podkreślała, iż dzieci te powinny mieć możliwość kontaktu ze środowiskiem osób niesłyszących oraz identyfikacji z nim. Choć stanowisko to wzbudziło również kontrowersje wśród publiczności, wystąpienie dr Rosen można uznać za bardzo doniosłe i niosące nadzieję na możliwość dialogu pomiędzy środowiskami medycznymi a społecznością osób niesłyszących.

Jak można było oczekiwać, najbardziej żywą dyskusję wywołały dwa wykłady: *Genetyka uszkodzeń słuchu* dra Roberta F. Muellera z Wielkiej Brytanii oraz *Wszczepianie implantów ślimakowych u niemowląt* prof. Thomasa Lenarza z Hannoveru. Pierwszy z tych wykładów, a przede wszystkim zaprezentowane perspektywy prenatalnych badań genetycznych w uszkodzeniach słuchu, wzbudził kontrowersje wśród obecnych na sali osób niesłyszących. Kontrowersje wokół wykładu prof. Lenarza dotyczyły przede wszystkim bezpieczeństwa implantacji ślimakowej u dzieci poniżej pierwszego roku życia. Prof. Lenarz wskazywał jednak w swoim wystąpieniu na bezpieczeństwo tej procedury nawet u małych dzieci oraz korzyść z wczesnej stymulacji słuchowej u tych dzieci.

Bardzo ważnym elementem Konferencji było udostępnienie uczestnikom najnowszego dokumentu wydanego przez amerykański Połączony Komitet ds. Słuchu u Dzieci (Joint Committee on Infant Hearing – Position Statement 2000), który podsumowuje obecną wiedzę na temat badań słuchu u noworodków oraz przedstawia najnowsze zalecenia.

Wśród zaproszonych na Konferencję gości znalazło się wiele innych osobistości zaangażowanych w programy badań przesiewowych, m.in. prof. Karl White, dr Betty Vohr, dr James W. Hall III, dr Antonia Brancia Maxon, prof. Agnete Parving, prof. Alessandro Martini i wielu, wielu innych. W sumie w Konferencji wzięli udział przedstawiciele 48 krajów, nie tylko europejskich.

Pragniemy wspomnieć o udziale w Konferencji przedstawicieli naszego kraju. W Konferencji wzięły udział przedstawicielki Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu w Warszawie (i autorki niniejszego sprawozdania): dr med. Małgorzata Mueller-Malesińska oraz lek. Joanna Ratyńska. Prezentowały one następujące prace: *Organization of newborn and infant hearing screening program in Poland* (autorów: M. Mueller-Malesińska, H. Skarżyński, M. Ołtarzewski, J. Szymborski, J. Ratyńska – praca ta spotkała się z dużym zainteresowaniem), *Epidemiological study of risk factors for hearing loss in neonates in Poland* (M. Mueller-Malesińska, J. Ratyńska, H. Skarżyński, A. Grzanka), *High frequency of the 35delG mutation in Connexin 26 gene in central Poland* (J. Waligóra, M. Mueller-Malesińska, M. Nowak, R. Płoski, L. Korniszewski, H. Skarżyński) oraz *Voice of the child early fitted with hearing aids* (A. Szkiełkowska, J. Ratyńska, A. Grzanka, R. Markowska). W Konferencji wzięli również udział przedstawiciele polskiego środowiska neonatologów – m.in. dr Janusz Gądzinski, krajowy konsultant ds. Neonatologii, i dr Katarzyna Kornacka, kierownik Kliniki Neonatologii Szpitala im. Ks. Anny Mazowieckiej w Warszawie.

Na koniec pragniemy wspomnieć o inicjatywie, która narodziła się podczas Konferencji w Mediolanie. Jest to pomysł stworzenia Europejskiego Centrum Badań Przesiewowych Słuchu u Noworodków (European Center for Newborn Hearing – ECNH), z siedzibą w Mediolanie. Powstanie Centrum byłoby w pewnym sensie kontynuacją prowadzonych od wielu lat europejskich projektów, m.in. Project Otoacoustic Emissions, PECO, AHEAD, w których brał również udział Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu jako reprezentant Polski. Jako zadanie Europejskiego Centrum postawiono pomoc dla krajów będących na etapie organizowania programu badań przesiewowych. Ośrodki dysponujące dużym doświadczeniem mogą również zgłaszać swój udział i służyć pomocą mniej doświadczonym kolegom.

Małgorzata Mueller-Malesińska, Joanna Ratyńska
Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Warszawa