

**Assumpte**

Implantació del Protocol per a la detecció precoç, diagnòstic, tractament i seguiment de la hipoacúsia neonatal en l'àmbit del CatSalut.

**Àmbit d'aplicació**

Servei Català de la Salut (CatSalut).

Sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya (SISCAT).

Centres hospitalaris de la xarxa hospitalària d'utilització pública (XHUP) que disposen d'atenció maternoinfantil.

**Índex**

1. Exposició de motius
2. Àmbit d'aplicació
3. Objecte
4. Consideracions generals
5. Protocol d'actuació i abordatge de la hipoacúsia
  - 5.1. Justificació del cribratge
  - 5.2. Requisits del protocol de detecció universal de la hipoacúsia
  - 5.3. Desenvolupament del protocol
  - 5.4. Informació i consentiment informat
  - 5.5. Actuacions per al seguiment i posterior detecció (tardana)
6. Detecció precoç universal (primera fase)
7. Diagnòstic de la hipoacúsia (segona fase)
8. Tractament (tercera fase)
9. Seguiment de tots els casos detectats (quarta fase)
10. Regions sanitàries. Implantació i seguiment
11. Seguiment i avaluació
  - 11.1. Informació i indicadors
  - 11.2. Seguiment i avaluació
12. Registre de cribratge de la hipoacúsia infantil
13. Requeriments dels centres hospitalaris amb atenció maternoinfantil

14. Unitat de Referència per a la Hipoacúsia Infantil (URHI)

15. Confidencialitat de la informació i dret a la intimitat

16. Disposició addicional. Implantació

17. Entrada en vigor

**Annexos**

Annex I. Esquema de cribratge i diagnòstic de la hipoacúsia

Annex II. Model de derivació a la URHI

Annex III. Perfil d'infants controlats per la Unitat de Referència per a la Hipoacúsia Infantil



## 1. Exposició de motius

La hipoacúsia és la disminució del llindar auditiu considerat com a normal, és una disminució o deficiència de l'audició deguda a la pèrdua o alteració de la funció anatòmica i/o fisiològica del sistema auditiu que provoca una discapacitat per sentir.

Es considera que la hipoacúsia és un problema greu atès que, no només pot tenir repercussions permanents en el desenvolupament del llenguatge del nen o nena, sinó que pot alterar el seu desenvolupament intel·lectual (pel paper fonamental de l'oïda en el desenvolupament de processos cognitius més complexos), emocional, motriu i social.

Actualment es disposa de tractament i/o ajuts terapèutics per a les pèrdues auditives, i el seu èxit i el pronòstic depenen, en gran part, del diagnòstic precoç.

La detecció precoç de la hipoacúsia s'ha de realitzar per persones expertes i formades, amb tècniques senzilles, fiables i no invasives, aplicables en el període neonatal, amb una alta especificitat i sensibilitat.

Atesa la importància de la detecció precoç de la hipoacúsia per tal de fer un diagnòstic primerenc a l'efecte de poder iniciar un procés mèdic i educatiu el més precoç possible que ajudi a millorar els aspectes comunicatius i lingüístics, i evitar possibles repercussions en el desenvolupament integral de la persona, el Departament de Salut ha elaborat un Protocol per a la detecció precoç, diagnòstic, tractament i seguiment de la hipoacúsia neonatal.

El Protocol contempla el cribratge auditiu neonatal universal dels nens i nenes de Catalunya, en la mesura en què els dèficits auditius a la infantesa reuneixen tots els requisits que s'exigeixen a les malalties sotmeses a un cribratge universal.

Les actuacions en l'àmbit de la prevenció es configuren, de manera creixent, com una prioritat de les polítiques sanitàries en els països avançats, pel fet que permeten avançar en l'assoliment, de manera òptima, dels principis d'equitat en l'accés a la salut, especialment pels col·lectius potencialment més vulnerables, la qualitat de vida de la persona, els beneficis socials i personals, i també en termes de cost-eficiència global del sistema de salut.

La detecció precoç, diagnòstic, tractament i seguiment de la hipoacúsia en l'àmbit del Sistema Nacional de Salut es preveu a l'apartat 6 de l'annex II del Reial decret 1030/2006, de 15 de setembre, que estableix la cartera de serveis comuns del Sistema Nacional de Salut i el procediment per a la seva actualització.

Ateses totes aquestes consideracions, es fa necessari implantar l'esmentat Protocol per a la detecció precoç, diagnòstic, tractament i seguiment de la hipoacúsia neonatal en l'àmbit del CatSalut.

Atès el que disposa l'article 10 del Decret 345/2001, de 24 de desembre, pel qual es regula l'establiment dels convenis i contractes de gestió de serveis sanitaris en l'àmbit del Servei Català de la Salut, pel que fa a la possibilitat d'emetre instruccions per part d'aquest ens.

D'acord amb la consellera de Salut i en exercici de les facultats que m'atorguen els articles 16 i 17 de la Llei 15/1990, de 9 de juliol, d'ordenació sanitària de Catalunya, dicto aquesta Instrucció.

## 2. Àmbit d'aplicació

Servei Català de la Salut

Sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya (SISCAT).

Centres hospitalaris de la xarxa hospitalària d'utilització pública (XHUP) que disposen d'atenció maternoinfantil.

## 3. Objecte

Aquesta Instrucció té per objecte la implantació del Protocol per a la detecció precoç, diagnòstic, tractament i seguiment de la hipoacúsia neonatal en l'àmbit del CatSalut.

L'objectiu del cribratge auditiu universal neonatal és la identificació precoç dels infants que presenten una pèrdua auditiva  $> 0 = 40$  dB (hipoacúsia moderada, severa i profunda), així com el diagnòstic i tractament del total d'infants afectats.

L'objectiu és aconseguir obtenir una taxa de falsos positius igual o inferior a 3% i una taxa de falsos negatius tendent a 0.



El Protocol també inclou algunes actuacions respecte a la detecció tardana, especialment en cas que hi hagin factors de risc tardà.

#### 4. Consideracions generals

Pel que fa a les actuacions sanitàries i clíniques, l'aplicació d'aquesta Instrucció es farà d'acord amb el que preveu el Protocol per a la detecció precoç, diagnòstic, tractament i seguiment de la hipoacúcia neonatal, elaborat pel Departament de Salut, i la seva actualització d'acord amb la *lex artis*.

El Protocol esmentat contempla el cribratge auditiu neonatal universal com a eina bàsica de la prevenció secundària. Aquest Protocol està disponible a l'adreça web i a la intranet del Departament de Salut.

Així mateix, també cal tenir en compte la prevenció primària, que consisteix a realitzar les actuacions dirigides a educació sanitària que contemplin el consell genètic en casos de predisposició familiar, un bon control de l'embaràs, una bona assistència perinatal, tenir cura dels tractaments amb la utilització d'ototòxics –quan és imprescindible– immunitzacions preventives, quimioprofilaxi, així com evitar els factors predisponents ambientals (ambients sorollosos). La prevenció terciària és el tractament precoç i el seguiment dels casos identificats.

També es preveu la realització d'activitats d'informació i divulgació a la població sobre la hipoacúcia i les seves repercussions, així com una sensibilització sobre la importància de la realització del cribratge.

Pel que fa a les previsions de la Instrucció, cal tenir en compte que no constitueixen un protocol de pràctica clínica.

### 5. Protocol d'actuació i abordatge de la hipoacúcia

#### 5.1. Justificació del cribratge

Els dèficits auditius a la infantesa reuneixen tots els requisits que s'exigeixen a les malalties sotmeses a un cribratge universal.

El cribratge auditiu neonatal universal permet:

- La detecció de la hipoacúcia en el període neonatal (de 0 a 1 mes).

- Primera orientació diagnòstica abans dels 3 mesos.
- Diagnòstic confirmat abans dels 6 mesos. Desenvolupament maduratiu de l'oïda.
- L'inici del tractament abans de 6 mesos (intervenció precoç).
- El seguiment de tots els casos detectats.

#### 5.2. Requisits del protocol de detecció universal de la hipoacúcia

Els requisits del protocol de detecció universal de la hipoacúcia (d'acord amb l'American Association of Pediatrics) han de ser:

1. Estudiar ambdues oïdes, almenys en el 95% de tots els nounats.
2. Detectar tots els casos de dèficit auditiu lateral o bilateral superior a 40 dB en la millor oïda.
3. Tenir una taxa de falsos positius igual o inferior a 3% i de falsos negatius de 0%.
4. Tenir una taxa de remissió per a estudi audiològic i confirmació del diagnòstic inferior al 4%.
5. Que el diagnòstic definitiu i la intervenció es realitzin entre els 3 i 6 mesos.

#### 5.3. Desenvolupament del Protocol

El Protocol es desenvolupa en quatre fases:

**1. Primera fase: detecció precoç universal.** Té com a objectiu la detecció precoç de la sordesa en els nadons nascuts a Catalunya mitjançant les proves de cribratge universal, abans de l'alta hospitalària.

**2. Segona fase: diagnòstic de la hipoacúcia.** Té com a objectiu el diagnòstic i avaluació dels infants detectats en la primera fase del cribratge universal com a possibles hipoacútics, en el període més breu possible, és a dir, abans dels tres mesos.

**3. Tercera fase: tractament de la hipoacúcia.** Té com a objectiu l'inici del tractament de la hipoacúcia, tant medicoquirúrgic com protètic, educatiu, pedagògic i lingüístic, abans dels sis mesos.

**4. Quarta fase: seguiment de la hipoacúcia.** Té com a objectiu el seguiment mèdic, protètic, educatiu, pedagògic i lingüístic dels casos

detectats d'hipoacúsia.

A l'annex I, hi consta l'esquema de cribratge i diagnòstic de la hipoacúsia.

#### **5.4. Informació i consentiment informat**

Sense perjudici de les obligacions generals establertes a la normativa en relació amb la informació, documentació clínica i consentiment informat:

Cal informar els pares, representants legals o familiars en què consisteix la prova de manera entenedora. Es pot fer al llarg de l'últim trimestre de l'embaràs per part del servei d'obstetrícia i/o ASSIR, mitjançant un tríptic informatiu, o a la mateixa maternitat, abans de fer la prova. El consentiment informat no requereix formalització de document per escrit.

Cal tenir en compte que el consentiment dels pares, representants legals o familiars del nen o nena s'ha de fer sempre en benefici del nen o nena, amb la finalitat d'afavorir la seva capacitat potencial a un desenvolupament autònom i lliure.

En el cas excepcional que els pares o representants legals es neguin a realitzar la prova al nen o a la nena, cal que es faci constar la negativa al cribratge per part dels pares o representants legals a la història clínica del nen o nena.

Si posteriorment a l'alta els familiars decideixen fer la prova, l'equip pediàtric d'atenció primària vetllarà per coordinar-ne la realització en el centre sanitari corresponent.

#### **5.5. Actuacions per al seguiment i detecció posterior (tardana)**

Cal assegurar, identificar i realitzar el seguiment dels nounats amb indicadors de risc a desenvolupar hipoacúsies tardanes. Cal anotar en el carnet de salut aquests indicadors de risc i informar a la família del seu significat i dels controls que cal seguir.

El o la professional d'atenció primària i/o d'atenció especialitzada ha de fer el seguiment del nen o nena i comprovar si s'han dut a terme o no les proves de cribratge.

En el carnet de salut també cal registrar el resultat de les proves, la tècnica utilitzada i si presenta factors de risc de patir hipoacúsia, en

cas que n'hi hagi, als efectes que el o la professional d'atenció primària o d'atenció especialitzada pugui fer el seguiment d'aquest nen o nena i comprovar si s'han dut a terme o no les proves de cribratge. En el cas que no s'hagi pogut realitzar la prova, l'equip pediàtric d'atenció primària vetllarà per realitzar la prova a l'hospital en els primers 30 dies de vida.

D'acord amb el Protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica (Infància amb salut), es du a terme una prova de so, basada en la prova d'Ewing, que és una prova de cribratge que es realitza entre els 7 i 9 mesos, i les exploracions auditives adients segons l'edat, sobretot en els casos d'infants amb indicadors de risc d'hipoacúsia tardana.

D'acord amb el protocol esmentat:

- En cas de sospita o de detecció d'una sordesa, el nen o la nena ha de ser derivat a la URHI per tal que se li duguin a terme les proves corresponents.
- D'acord amb el Protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica (Infància amb salut) el metge o metgessa d'atenció primària o d'atenció especialitzada ha de dur a terme la revisió auditiva, especialment pel que fa al període dels tres primers anys de vida.

#### **6. Detecció precoç universal (primera fase)**

Tots els nounats han de ser explorats.

La tècnica que s'ha d'utilitzar per fer el cribratge és la tècnica de potencials evocats auditius automatitzats (PEATC-A) perquè és la més sensible i específica i detectarà també les sordeses retrococlears.

Consta de dues proves:

##### a) Primera prova

Aquesta primera prova s'ha de portar a terme en el centre hospitalari amb atenció maternoinfantil abans de l'alta hospitalària.

En cas de primera prova positiva ("no passa"), tots els nadons, abans de ser donats d'alta, han de tenir la cita programada a la mateixa maternitat per tal de realitzar la segona prova abans del final del primer mes de vida.

**b) Segona prova**

S'ha de fer en cas que la primera prova sigui positiva ("no passa"). S'ha de portar a terme abans del final del primer mes de vida.

L'hospital ha de programar-la i ha de citar els pares o representants legals per tal de portar-la a terme dins d'aquest termini.

Tots els infants que tinguin una segona prova positiva ("no passa") han de ser derivats directament a la URHI.

Tots aquests procediments i actuacions s'hauran de registrar diligentment, d'acord amb el que estableix el Protocol i el que es preveu a l'apartat 13 d'aquesta Instrucció.

En cas que existeixin factors de risc, tot i que les dues proves siguin negatives, aquests s'han de fer constar en el carnet de salut i en el registre de cribratge de la hipoacúsia infantil.

**Seguiment**

En el cas que no s'hagi pogut realitzar la prova, el o la professional d'atenció primària o d'atenció especialitzada vetllarà per tal que es realitzi la prova a l'hospital maternoinfantil en els primers 30 dies de vida.

**Derivació a la Unitat de Referència per a la Hipoacúsia Infantil (URHI)**

Tots els infants que tinguin una segona prova positiva han de ser derivats directament a la URHI.

L'hospital maternoinfantil ha de derivar directament a la URHI tots els nens o nenes que tinguin una segona prova positiva ("no passa") immediatament després de la segona prova, per tal que es porti a terme el diagnòstic precoç.

La derivació s'ha de formalitzar amb el model de derivació a la URHI que s'adjunta en l'annex II d'aquesta Instrucció.

Cal que el procediment de derivació garanteixi tant la seguretat de la comunicació de la derivació com la recepció de la derivació i la seva confirmació.

**7. Diagnòstic de la hipoacúsia (segona fase)**

La Unitat de Referència per a la Hipoacúsia Infantil té la funció de fer el diagnòstic definitiu i orientar el tractament i seguiment posterior,

conjuntament amb els centres de recursos educatius per a deficients auditius (CREDA).

L'objectiu d'aquesta segona fase consisteix a dur a terme el diagnòstic de tots els infants detectats en la primera fase del cribratge universal com a possibles hipoacúsics, en el període de temps més breu possible, és a dir, disposar del diagnòstic definitiu abans dels 3 mesos.

La URHI ha de fer les proves necessàries per obtenir un diagnòstic i posar en marxa les coordinacions necessàries per iniciar el tractament com a màxim abans dels 6 mesos.

**a) Recepció de la derivació. Seguiment dels casos**

La URHI ha de tenir coneixement de les dades dels nens i nenes que li seran derivats al més aviat possible. La corresponent recepció i coneixement d'aquestes dades es farà a través del full de derivació a la URHI i mitjançant la consulta diària al registre de cribratge de la hipoacúsia infantil que cada maternitat ha d'actualitzar diàriament.

La URHI ha d'informar l'hospital d'origen:

- de la recepció de la derivació, introduint-la en el registre electrònic, i
- dels casos que, havent estat derivats per l'hospital corresponent, no s'hi hagin presentat. Aquesta informació també ha de constar dins del registre electrònic.

La URHI ha de programar les visites entre el primer i el segon mes de vida.

**b) Programació i resolució**

Una vegada rebut el full de derivació del cas, la URHI ha de programar la visita, tant aviat com sigui possible, entre el primer i el segon mes de vida, de tots els pacients que hagin de ser atesos per tal de confirmar el diagnòstic.

**c) Seguiment de casos**

Els casos que havent estat derivats per l'hospital corresponent no s'han presentat a la URHI han de ser objecte d'especial seguiment i cal determinar el corresponent motiu. La URHI informará dels motius pels quals no s'ha pogut contactar amb la família del nadó o dels motius de no presentació.



En cas que la URHI no hagi pogut fer el contacte amb la família, la recuperació dels cas s'haurà de portar a terme per la maternitat d'origen. En cas que la maternitat d'origen no hagi pogut portat a terme aquest contacte abans del termini de dos mesos dels del naixement, n'informarà a la regió sanitària per tal que contacti amb l'equip pediàtric corresponent.

L'Àrea de Serveis i Qualitat del CatSalut, en coordinació amb les regions sanitàries, portarà a terme el seguiment i control mensual del procés i de la resolució d'aquests casos i n'informarà a la Direcció General de Salut Pública.

#### **d) Comunicació dels resultats de les proves als pares, representants legals o familiars**

L'especialista expert en audiologia infantil ha de comunicar el resultat de les proves i la seva correlació diagnòstica als pares, representants legals o familiars.

És clau per aconseguir l'èxit en l'atenció als infants establir una bona comunicació amb les famílies, facilitar-los tota la informació sobre els seus fills i assessorar-los sobre els passos a seguir, a fi que comprenguin els fets i les possibilitats tant mèdiques com educatives, així com la importància de la col·laboració dels professionals en l'àmbit mèdic i educatiu.

Quan es confirmi la sordesa, se'ls informarà de la possibilitat de demanar la intervenció del CREDA.

El CREDA participarà en la valoració audiològica, psicopedagògica i posterior atenció del nen o nena i atenció a la família d'acord amb el Protocol.

A l'annex III, hi consta el perfil d'infants que són controlats per la Unitat de Referència per a la Hipoacúsia.

### **8. Tractament (tercera fase)**

Es portarà a terme d'acord amb el que estableix el Protocol.

Pel que fa al tractament inicial, aquest s'ha d'iniciar al més aviat possible. En tot cas s'ha d'iniciar entre el final del tercer mes i abans del final del sisè mes (intervenció precoç).

Pel que fa al tractament definitiu, s'ha d'iniciar al més aviat possible. Amb caràcter general, es

considera com a objectiu iniciar el tractament abans del final del sisè mes.

### **9. Seguiment de la hipoacúsia (quarta fase)**

Es portarà a terme d'acord amb el que estableix el Protocol.

### **10. Regions sanitàries. Implantació i seguiment**

Les regions sanitàries vetllaran per la correcta implantació del Protocol, el seguiment de la gestió, l'origen i la resolució dels fluxos, d'acord amb els objectius del cribratge i del Protocol, i d'acord amb el que estableix aquesta Instrucció.

A aquest efecte, es portaran a terme les actuacions corresponents de seguiment dels fluxos, de seguiment de la informació del registre i de coordinació amb els hospitals maternoinfantils del seu àmbit territorial i amb la URHI.

Si és necessari, la regió sanitària facilitarà als hospitals maternoinfantils i a la URHI les dades d'assegurament per tal de donar suport a les actuacions necessàries per a la resolució i el tancament dels fluxos.

### **11. Seguiment i avaluació**

#### **11.1. Informació i indicadors**

L'avaluació de la implantació del cribratge i diagnòstic precoç de la hipoacúsia es portarà a terme mitjançant l'anàlisi periòdica de les dades registrades i mitjançant els corresponents indicadors de procés i resultats previstos al Protocol, així com aquells que estableixin el Departament de Salut i el CatSalut.

#### **11.2. Seguiment i Avaluació**

Sens perjudici de la Comissió de Seguiment prevista al Protocol, el CatSalut també portarà a terme el seguiment i l'avaluació de la detecció precoç, diagnòstic i tractament de la hipoacúsia neonatal.

S'elaborarà un informe d'avaluació cada 2 anys que s'eleva al conseller o consellera de Salut.



## 12. Registre de cribatge de la hipoacúsia infantil

### 12.1. General

El Departament de Salut i el CatSalut crearan un registre de cribatge de la hipoacúsia infantil per tal de facilitar la integració de dades de tots els centres hospitalaris de la xarxa hospitalària d'utilització pública (XHUP) que disposen d'atenció maternoinfantil i de la Unitat de Referència per a la Hipoacúsia i poder fer el seguiment del cribatge.

Cal registrar adequadament les dades requerides i l'activitat realitzada, d'acord amb les indicacions del Departament de Salut i del CatSalut, i també facilitar totes les dades que siguin requerides.

### 12.2. Requeriments de procés, terminis i dades

L'hospital maternoinfantil registrarà les dades mitjançant un dels dos sistemes següents:

- sistema en línia
- enviament de fitxer

En qualsevol dels sistemes, sempre que hi hagi casos positius ("no passa"), la periodicitat d'entrada/enviament de dades ha de ser diària. Pel que fa a la resta de casos, l'actualització podrà ser setmanal.

El registre informará dels casos de cribatge positiu que no han estat objecte de visita programada per part de la unitat de referència. Per dur a terme aquest control cal que la URHI gravi al registre la data de visita programada i, en cas de no disposar-ne, el motiu pel qual no s'ha contactat amb la família del nadó.

Caldrà validar les dades, determinar el motiu i introduir-lo en el registre per tal que, sempre que sigui el cas, es pugin dur a terme les actuacions per a la recuperació del cas.

### 12.3. Centres hospitalaris de Catalunya que no pertanyen a la XHUP

Els centres hospitalaris de Catalunya que no pertanyen a la XHUP poden formar part d'aquest registre, sempre que compleixin amb els requeriments exigits pel Protocol per a la detecció precoç, diagnòstic, tractament i seguiment de la hipoacúsia neonatal i els requeriments que estableix aquesta Instrucció.

## 13. Requeriments dels centres hospitalaris amb atenció maternoinfantil

Tots els centres hospitalaris amb atenció maternoinfantil han de comptar amb una persona coordinadora de la implantació del Protocol per a la detecció precoç, diagnòstic, tractament i seguiment de la hipoacúsia neonatal, que ha de vetllar pel correcte funcionament del programa.

Els centres hospitalaris amb atenció maternoinfantil han de complir amb les obligacions i els requeriments establerts pel Protocol esmentat, així com amb el que preveu aquesta Instrucció i les indicacions del Departament de Salut i CatSalut.

Han de registrar les corresponents dades i introduir-les al registre de cribatge de la hipoacúsia infantil, d'acord amb el que estableix el Protocol i aquesta Instrucció.

Als efectes de facilitar la correcta continuïtat assistencial i el seguiment, cal que el centre hospitalari d'origen tingui molta cura en l'emplenament correcte de totes les dades requerides, en especial, les dades d'identificació dels nadons.

### a) Registre de dades en la primera prova

Pel que fa a les dades d'identificació dels nadons, amb caràcter mínim, cal que hi consti: el nom, els dos cognoms, la data de naixement i el sexe.

En el cas que l'hospital actualment ja porti a terme la comunicació en línia de les dades dels nadons al registre central de persones assegurades (RCA), també podrà introduir el CIP en aquest registre.

### b) Registre de dades en la segona prova

En el moment de fer la segona prova és imprescindible introduir també al registre el CIP del nadó.

En cas que la segona prova també resulti positiva ("no passa"), s'ha de derivar a la URHI d'acord amb el Protocol, i cal que s'introdueixi la data i els resultats de les proves (oïda dreta i esquerra) al registre, amb la finalitat que la URHI tingui constància immediata dels casos que s'hagin detectat i així garantir la coordinació assistencial i agilitar l'atenció.

Així mateix, en cas que existeixin factors de risc, aquests s'han d'introduir en el registre.



### **Seguiment de casos derivats a la URHI que no s'han presentat a la visita**

Els casos que, havent estat derivats per l'hospital corresponent hospital no s'han presentat a la URHI han de ser objecte d'especial seguiment i cal determinar el motiu corresponent. La URHI informará dels motius pels quals no s'ha pogut contactar amb la família del nadó o dels motius de no presentació.

En cas que la URHI no hagi pogut establir contacte amb la família, la recuperació dels cas s'haurà de portar a terme per la maternitat d'origen. En cas que la maternitat d'origen no hagi pogut establir aquest contacte abans del termini de dos mesos dels del naixement, n'informará a la regió sanitària per tal que contacti amb l'equip pediàtric corresponent.

L'Àrea de Serveis i Qualitat del CatSalut, en coordinació amb les regions sanitàries, portará a terme el seguiment i control mensual del procés i de la resolució d'aquests casos.

### **14. Unitat de Referència per a la Hipoacúsia Infantil (URHI)**

La finalitat de la Unitat de Referència per a la Hipoacúsia Infantil detectada per cribratge auditiu neonatal universal és el diagnòstic i el tractament precoç de tots els infants detectats que pateixen hipoacúsia moderada, severa i pregona així com el seu seguiment mèdic i coordinació amb l'equip interdisciplinari adequat a les necessitats de cada infant afectat i durant el període de temps que sigui necessari pel seu bon desenvolupament.

La URHI ha de disposar de professionals especialistes per desenvolupar les funcions que li són encomanades. Així mateix, cal que compti amb els recursos materials imprescindibles per assegurar el diagnòstic correcte i per prescriure el tractament adequat.

La URHI ha de portar a terme les funcions i actuacions necessàries encomanades pel Departament de Salut i el CatSalut en relació amb la finalitat, els objectius i la implantació del Protocol per a la detecció precoç, diagnòstic, tractament i seguiment de la hipoacúsia neonatal en l'àmbit del CatSalut i les previstes en aquesta Instrucció.

### **Actuacions en relació amb el registre de cribratge de la hipoacúsia infantil**

Sens perjudici del registre de cribratge de la hipoacúsia infantil, la URHI ha de mantenir un registre d'activitat clínica propi. Els i les pacients que cal registrar per part de la URHI són tots els que han estat atesos en aquesta unitat, independentment del centre hospitalari d'origen i de la prova de cribratge utilitzada en el centre d'origen.

Pel que fa al registre de cribratge de la hipoacúsia infantil, la URHI gravará la data de programació de la primera visita i, en cas que aquesta no s'arribi a fer, el motiu.

La URHI ha de facilitar al Departament de Salut i al CatSalut la informació referent al diagnòstic i tractaments (a nivell individual i a nivell agregat), en suport electrònic, en els terminis que s'acordin, i també altres dades que li sol·licitin.

Com a mínim, caldrà informar de:

- a) Nadons amb sospita d'hipoacúsia atesos per confirmació diagnòstica (amb CIP / sense CIP, provinents de maternitats a càrrec del CatSalut / provinents d'altres maternitats).
- b) Casos de realització de la prova diagnòstica abans dels tres mesos, diferenciant els casos d'hipoacúsia bilateral i unilateral.
- d) Casos que han iniciat el tractament abans dels sis mesos.
- e) Casos derivats a la URHI no presentats a visita.
- f) Altra informació rellevant, especialment pel que fa a:
  - el seguiment de casos i continuïtat procés;
  - el compliment general dels resultats;
  - l'equitat en l'accés, i
  - la qualitat de les dades.

### **15. Confidencialitat de la informació i dret a la intimitat**

Les dades personals relacionades amb les actuacions previstes en el Protocol per a la detecció precoç, diagnòstic, tractament i seguiment de la hipoacúsia neonatal en l'àmbit del CatSalut tenen caràcter confidencial.



Les persones, les i els professionals sanitaris i les entitats proveïdores de serveis sanitaris, i també els òrgans de l'Administració que intervenen en les activitats regulades en aquesta Instrucció, tenen l'obligació de respectar i garantir inexcusablement el dret a la confidencialitat de la informació i el dret a la intimitat, d'acord amb el que estableixen la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, i la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernents a la salut i l'autonomia del pacient, i a la documentació clínica, i també d'acord amb el que estableix la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.

#### **16. Disposició adicional. Implantació**

La implantació del Protocol per a la detecció precoç, diagnòstic, tractament i seguiment de la hipoacúsia neonatal en l'àmbit del CatSalut per part de tots els centres hospitalaris de la XHUP que disposen d'atenció maternoinfantil s'ha de fer de forma progressiva.

En qualsevol cas, ha d'estar implantat en el termini màxim de sis mesos des de la data d'entrada en vigor de la Instrucció.

Les regions sanitàries vetllaran per la correcta implantació en el territori corresponent.

#### **17. Entrada en vigor**

Aquesta Instrucció entra en vigor el 15 de febrer de 2010.

Barcelona, 10 de febrer de 2010

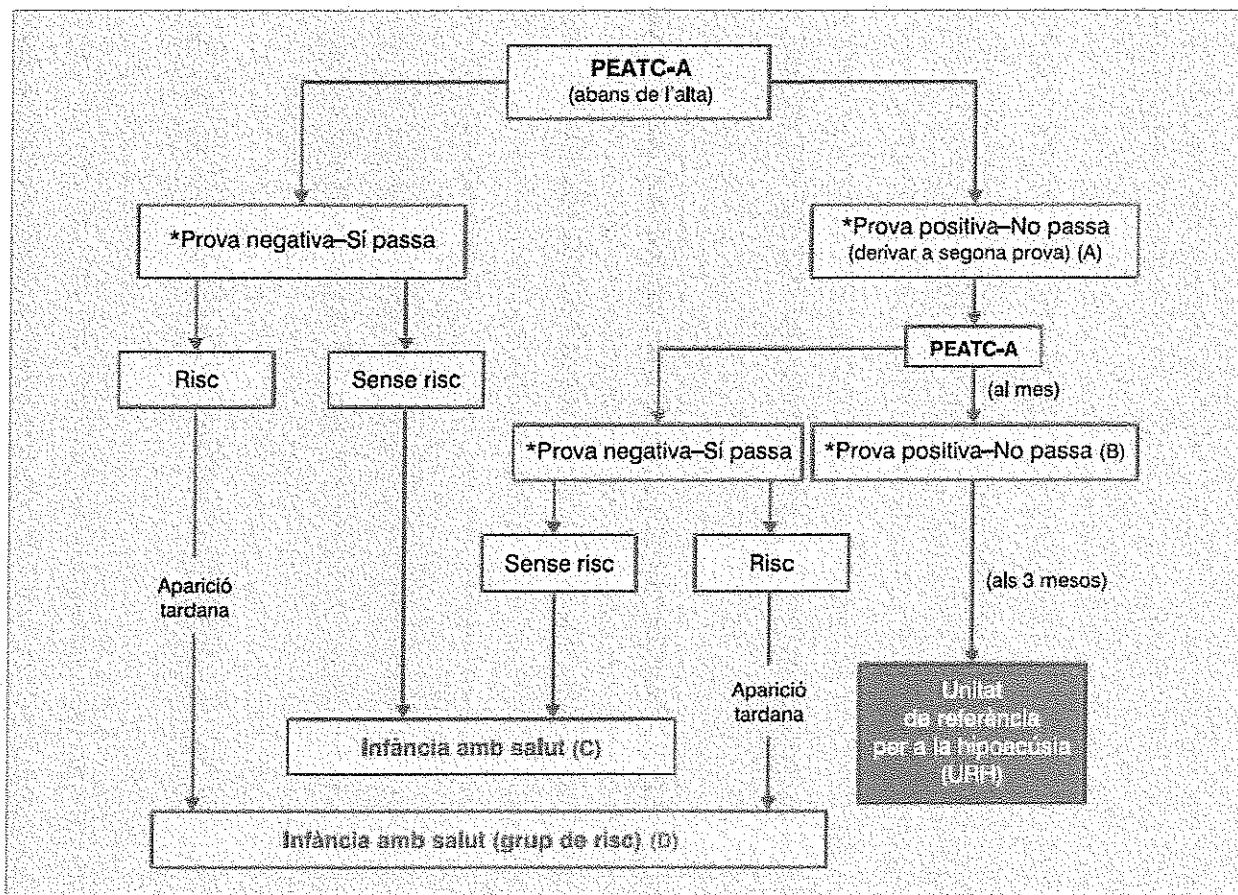
El director

Josep Maria Sabaté i Guasch





### Annex I. Esquema de cribatge i diagnòstic de la hipoacúsia





**Annex II. Model de derivació a la URHI**

Espai per al logotip  
del centre

**Derivació a la Unitat de Referència per a la Hipoacúsia Infantil (URHI)**

**Dades del/de la pacient**

Nom	1r cognom	2n cognom
CIP	Sexe <input type="checkbox"/> home <input type="checkbox"/> dona	Data de naixement

**Dades del centre sanitari**

Nom del centre	UP	Telèfon
----------------	----	---------

Nom i cognoms del neonatòleg/dòloga de referència

**Dades del cribatge**

Tècnica de cribatge	Tipus d'aparell
PEATC-A	
Data de realització	1 PEATC-A OD <input type="checkbox"/> passa <input type="checkbox"/> no passa <input type="checkbox"/> no s'ha fet ( <i>especifiqueu el motiu</i> ):
	1 PEATC-A OE <input type="checkbox"/> passa <input type="checkbox"/> no passa <input type="checkbox"/> no s'ha fet ( <i>especifiqueu el motiu</i> ):
Data de repetició	1 PEATC-A OD <input type="checkbox"/> passa <input type="checkbox"/> no passa <input type="checkbox"/> no s'ha fet ( <i>especifiqueu el motiu</i> ):
	1 PEATC-A OE <input type="checkbox"/> passa <input type="checkbox"/> no passa <input type="checkbox"/> no s'ha fet ( <i>especifiqueu el motiu</i> ):

**Antecedents**

- Sense risc
- Amb risc (*especifiqueu-lo segons els factors de risc JCiH 2007*):

Signatura del neonatòleg/dòloga de referència

Data

**Annex III. Perfil d'infants controlats per la Unitat de Referència per a la Hipoacúsia Infantil**

