Nº 167 / AÑO 2018

1978 2018 40 FIAPAS

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS

Fomentando Inclusión. Apoyando Personas. Avanzando Solidariamente.

40 años al lado de las personas sordas y sus familias

CONGRESO CIENTÍFICO 40º ANIVERSARIO

FIAPAS reunió a una veintena de expertos en torno a los retos y futuro de la sordera

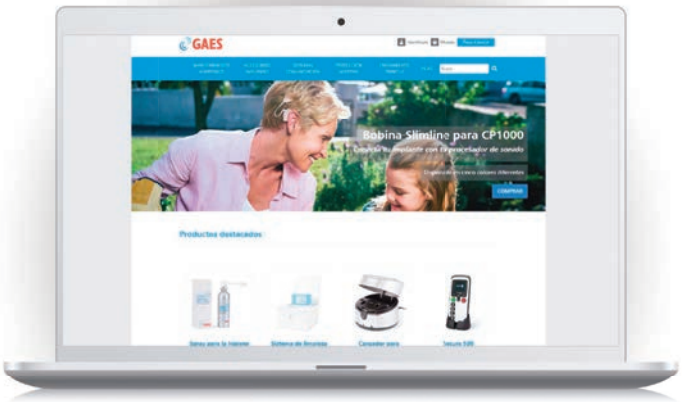
ESPECIAL

Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2018 (Nivel 1 Detección). Autor: CODEPEH (Faustino Núñez, Carmen Jáudenes, José Miguel Sequí, Ana Vivanco y José Zubicaray).

PRESENTAMOS LA **NUEVA TIENDA ONLINE DE GAES**

www.gaes.es/tienda

Para comprar de forma rápida, cómoda y segura, cuando quieras, desde donde quieras.



En la nueva tienda online de GAES encontrarás todos los accesorios que necesitas para el mantenimiento de tu procesador de sonido o audífono:

- **Pilas y baterías**
- **Cables y bobinas para todos los procesadores**
- **Amplia gama de accesorios:** fundas y protectores, carcasas, productos de limpieza, estuches...

#ImplantadosalaVida
www.gaes.es/**implantadosalavida**

Cochlear® PARTNER

GAES
Centros Auditivos

FIAPAS
CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS

La noticia con la que no queríamos cerrar 2018

En 2018 hemos concluido un estudio sociológico sobre necesidades socioeducativas de las personas con sordera en España. Según se desprende de la información obtenida, junto con la aplicación de los programas de detección precoz de la sordera infantil, las prótesis auditivas de última generación, una atención temprana y logopédica especializadas, orientadas al aprendizaje de la lengua oral del entorno, han permitido el desarrollo de habilidades comunicativas y de aprendizaje que hacen que la perspectiva socioeducativa de niños, niñas y jóvenes sordos haya dado un giro sustancial en comparación con generaciones anteriores. Entre otros muchos, datos educativos y de acceso al empleo analizados ponen de relieve también la diversidad de intereses y competencias desarrolladas por estos jóvenes que se preparan para ser médicos, veterinarios, profesores, ingenieros…

El Estudio evidencia esta evolución a partir de los datos de nuestra muestra, integrada por 793 sujetos (0-26 años de edad, de 15 comunidades autónomas y la Ciudad Autónoma de Ceuta), en la que vemos cómo el porcentaje de usuarios de implantes se ha incrementado casi 10 puntos en relación a los datos recogidos en un estudio similar que realizamos en 2005, en esa ocasión sobre una muestra de 600 sujetos, en el que los usuarios de implantes se situaban en torno al 42 %. En concreto, actualmente, entre los menores de 6 años, el 55 % son usuarios de implante coclear.

Las prótesis auditivas y el mayor rendimiento de estos dispositivos audiológicos se perfilan, por tanto, como uno de los elementos responsables del cambio, en el que progreso e inclusión se dan la mano.

De ahí que todavía sea aún más incomprensible, si cabe, la situación de aquéllas dentro de la Cartera Ortoprotésica del Sistema Nacional de Salud y la inexplicable demora en la tramitación de su actualización, aun cuando ésta llegaba ya con años de retraso y el último borrador conocido preveía su entrada en vigor el mes de enero de 2019. Por ello, esta es la noticia con la que nunca hubiéramos querido cerrar el año.

Quienes llevamos tanto tiempo de espera para un mínimo -y justo- tratamiento igualitario de las prótesis auditivas, implantes y audífonos, dentro del Sistema Nacional de Salud (cuya universalidad, por cierto, se defiende desde todas las tribunas sin reparar en que existe una flagrante discriminación hacia las personas con discapacidad auditiva), difícilmente podemos entender la demora en la tramitación de una norma que, si bien no satisface todas las necesidades de los usuarios de estas prótesis (lo que nos aboca a seguir activos en esta demanda), sí venía a mejorar algunos aspectos de la prestación sanitaria y a compensar el sobrecoste y copago desorbitado que han de soportar las familias y las personas con sordera.

1978 2018 40 ANIVERSARIO FIAPAS

EXCELENCIA EUROPEA 400+ PUNTOS EFQM

La **MISIÓN de FIAPAS** es la representación y defensa de los derechos y los intereses globales de las personas con discapacidad auditiva y de sus familias, tanto a nivel nacional como internacional, ante la Sociedad, Administraciones y demás Instituciones, integrando e impulsando con este fin la acción de las Federaciones Autonómicas y de las Asociaciones de Padres y Madres de personas sordas.

Federaciones y Asociaciones

ANDALUCÍA (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

●■▲ FAPAS (FEDERACIÓN ANDALUZA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS)
AVDA. DE HYTASA 12
EDIFICIO HYTASA 12, 3ª PLANTA, OFICINA 305
41006 SEVILLA - TEL: 954 09 52 73

●◆ ASPASA-ALMERÍA
COLEGIO DE SORDOS ROSA RELAÑO
CARRERA LIMONEROS, 15
04006 ALMERÍA - TEL: 950 24 47 90

●■▲◆ ASPAS-CÓRDOBA
PZA. DE LA MAGDALENA, 3
14002 CÓRDOBA
TEL: 957 76 48 68 - FAX: 957 43 73 82

●■▲◆ ASPRODES-GRANADA
ALCALÁ DE HENARES, 10
LOCAL BAJO - 18008 GRANADA
TEL-FAX: 958 22 20 82

●■▲◆ ASPRODESORDOS-HUELVA
Pº DE LAS PALMERAS, 23
PORTAL A-B 1º A, IZDA. - 21002 HUELVA
TEL-FAX: 959 26 22 90

● AFAIS-JAÉN
PINTOR ZABALETA,7
SÓTANO IZDA. - 23008 JAÉN
TEL: 953 08 84 82

●■◆ ASPANSOR-MÁLAGA
ALTOZANO, 13, BAJO - 29013 MÁLAGA
TEL-FAX: 952 65 17 31

●■▲◆ ASPAS-SEVILLA
PEDRO PECADOR,
BQ.14-2. ACC. A-B - 41006 SEVILLA
TEL-FAX: 954 93 28 24

ARAGÓN (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

●■▲ FAAPAS (FEDERACIÓN ARAGONESA DE ASOCIACIONES DE PADRES, AFECTADOS Y AMIGOS DE LOS SORDOS)
RAMÓN J. SENDER, 9, POSTERIOR
22005 HUESCA
TEL-FAX: 974 22 77 83

●■▲◆ A. SAN FRANCISCO DE SALES DE HIPOACÚSICOS-HUESCA
RAMÓN J. SENDER, 9, POSTERIOR
22005 HUESCA
TEL-FAX: 974 22 77 83

●■▲◆ ATPANSOR-TERUEL
YAGÜE DE SALAS, 16, 3ª PL. - 44001 TERUEL
TEL-FAX: 978 61 03 23

●■▲◆ ASPANSOR-ZARAGOZA
MONASTERIO DE SAMOS , 8
50013 ZARAGOZA
TEL-FAX: 976 25 50 00

ASTURIAS (PRINCIPADO DE)

●■▲◆ APADA-ASTURIAS
CENTRO SOCIAL DE OTERO
PARQUE AVE MARÍA, S/N
33008 OVIEDO (ASTURIAS)
TEL-FAX: 985 22 88 61

BALEARES I. (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

◑●■▲ FUNDACIÓN ASPAS
RAMÓN NADAL, 4, BAJOS
07010 PALMA DE MALLORCA (MALLORCA)
TEL: 971 45 81 50 - FAX: 971 28 07 86

CANARIAS (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

◑●■▲◆ FUNCASOR-TENERIFE
CTRA. GRAL. LA LAGUNA
PUNTA HIDALGO, KM. 8,1
38280 TEGUESTE (S/C TENERIFE)
TEL: 922 54 40 52- FAX: 922 54 69 76

CASTILLA-LA MANCHA (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

●■▲ FASPAS (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PADRES Y AMIGOS DE SORDOS DE CASTILLA-LA MANCHA)
AVDA. GRAL. VILLALBA, S/N
PABELLÓN Nº 4 - 45003 TOLEDO
TEL: 925 71 33 56 - TEL: 691 40 12 43

●■▲◆ ASPAS-ALBACETE
DR. FLEMING, 12, 3ª PLANTA - 02004 ALBACETE
TEL: 967 55 89 12 - FAX: 967 55 89 23

●■▲◆ ASPAS-CIUDAD REAL
RESIDENCIAL RONDA, BLOQUE 6,
SEMISÓTANO - 13004 CIUDAD REAL
TEL: 926 22 00 95
TEL-FAX: 926 22 85 58

●■▲◆ ASPAS-CUENCA
CENTRO CELEO,
PARQUE SAN JULIÁN, 10, BAJO
16001 CUENCA
TEL: 608 39 30 99

●■▲◆ APANDAGU-GUADALAJARA
CENTRO SAN JOSÉ. ATIENZA, 4
19003 GUADALAJARA
TEL: 949 22 14 49

●■▲◆ APANDAPT-TOLEDO
AVDA. GRAL. VILLALBA, S/N
PABELLÓN Nº 4 - 45003 TOLEDO
TEL: 925 22 46 93
FAX: 925 22 62 40

CASTILLA Y LEÓN (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

◑●■▲◆ ARANS-BUR-BURGOS
CENTRO Mª CRISTINA
FUENTE LUGAREJOS, 5 - 09001 BURGOS
TEL: 947 46 05 40 - FAX: 947 46 11 30

●■ ASFAS-LEÓN
EDIFICIO JUZGADOS C/ LA SIERRA S/N
24193 VILLAQUILAMBRE (LEÓN)
TEL: 665 66 55 25

●■◆ ASPAS-SALAMANCA
BARCO, 20, BAJO (BARRIO DE LA VEGA)
37008 SALAMANCA
TEL-FAX: 923 21 55 09

●■◆ ASPAS-VALLADOLID
ECUADOR, 17, LOCAL - 47014 VALLADOLID
TEL-FAX: 983 39 53 08

CATALUÑA (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

◑●■ FEDERACIÓN ACAPPS (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES CATALANAS DE PADRES Y PERSONAS SORDAS)
PROVIDENCIA, 42, 4º, 2ª - 08024 BARCELONA
TEL: 93 210 55 30 - MÓVIL: 600 401 631

●■▲◆ ACAPPS-BARCELONA
PROVIDENCIA, 42, 4º, 2ª
08024 BARCELONA
TEL: 93 210 55 30 - MÓVIL: 600 401 631

ACAPPS-LLEIDA
AFORES–CAMÍ DE VILASANA,10
25230 MOLLERUSSA (LÉRIDA)
TEL: 685 80 19 73

COMUNIDAD VALENCIANA

◑●■▲ HELIX-C.V. (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES POR LA INTEGRACIÓN DEL SORDO EN LA COMUNIDAD VALENCIANA)
BARÓN DE CÁRCER, 48, 11º B
46001 VALENCIA
TEL: 963 91 94 63

●■▲◆ APANAH-ELDA
AVDA. REINA VICTORIA, 5
03600 ELDA (ALICANTE)
TEL: 966 98 22 49
TEL-FAX: 966 98 07 14

●■◆ APANAS-ASPE
AVDA. DE LA CONSTITUCIÓN, 42-44
03680 ASPE (ALICANTE)
TEL-FAX-DTS: 965 49 00 77

●■▲◆ ASPAS-CASTELLÓN
FIGUEROLES, 8, BAJO
(ESQ. C/ LEPANTO)
12006 CASTELLÓN
TEL: 964 05 66 44
TEL-FAX: 964 05 66 45

●■▲◆ ASPAS-VALENCIA
PORTAL DE VALLDIGNA, 5, 2ª
46003 VALENCIA
TEL: 963 92 59 48
FAX: 963 92 31 26

EXTREMADURA (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

◑▲ FEDAPAS (FEDERACIÓN EXTREMEÑA DE DEFICIENTES AUDITIVOS, PADRES Y AMIGOS DEL SORDO)
ANTONIO HERNÁNDEZ GIL, S/N
06800 MÉRIDA (BADAJOZ)
TEL: 924 30 14 30
FAX: 924 31 50 63

●■▲◆ ADABA-BADAJOZ
AVDA. J. Mª ALCARAZ Y ALENDA,
S/N, PASAJE
06011 BADAJOZ
TEL: 924 24 26 26
TEL-FAX: 924 24 56 29

●■◆ ASCAPAS-PLASENCIA
AVDA. DOLORES IBÁRRURI,51-53,
LOCAL
10600 PLASENCIA
(CÁCERES)
TEL-FAX: 927 41 35 04

GALICIA (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE)

●■▲◆ ACOPROS-LA CORUÑA
PETUNIAS, 5, BAJO,
COMERCIAL DCHA. IZDA.
15008 LA CORUÑA
TEL: 881 91 40 78
FAX: 981 29 51 04

MADRID (COMUNIDAD DE)

◆ ASOCIACIÓN ENTENDER Y HABLAR
CASILDEA DE VANDALIA, 3
28034 MADRID
TEL-FAX: 91 735 51 60

●■◆ ASPAS-MADRID
ELVIRA, 17-LOCAL C/ V LEÓN BONNAT
28028 MADRID
TEL: 91 725 07 45 - FAX: 91 726 63 86
MÓVIL: 628 46 68 73

MURCIA (REGIÓN DE)

●■ FASEN (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS DE LA REGIÓN DE MURCIA)
CENTRO PRÍNCIPE DE ASTURIAS
RONDA EL FERROL, 6
30203 CARTAGENA (MURCIA)
TEL: 968 52 37 52 - FAX: 968 12 37 10
MÓVIL: 669 43 30 07

●■▲◆ ASPANPAL-MURCIA
NAVEGANTE JUAN FERNÁNDEZ, 3
30007 MURCIA
TEL: 968 24 83 92 - FAX: 968 20 11 59

●■◆ APANDA-CARTAGENA
CENTRO PRÍNCIPE DE ASTURIAS
RONDA EL FERROL, 6
30203 CARTAGENA (MURCIA)
TEL: 968 52 37 52 - FAX: 968 12 37 10

NAVARRA (COMUNIDAD FORAL DE)

◑●■▲◆ EUNATE-NAVARRA
TRAV. MONASTERIO DE IRACHE 2, 1º B
31011 PAMPLONA (NAVARRA)
TEL-FAX: 948 26 18 77
MÓVIL: 637 77 21 85

PAÍS VASCO (COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL)

■▲◆ ASPASOR-ÁLAVA
ARAGÓN, 11, BAJO
01003 VITORIA-GASTEIZ (ÁLAVA)
TEL-FAX: 945 28 73 92

CEUTA (CIUDAD AUTÓNOMA DE)

●■▲◆ ACEPAS-CEUTA
MIRAMAR BAJO, 5, LOCAL 2
51002 CEUTA
TEL-FAX: 956 50 50 55

● Servicios de la Red de Atención y Apoyo a Familias – FIAPAS
■ Servicios de la Red de Intervención Logopédica – FIAPAS
▲ Servicios de la Red de Inserción Laboral – FIAPAS
◆ Servicios de Videoteca Subtitulada – FIAPAS de la Red de Promoción de la Accesibilidad – FIAPAS
◑ Servicios de Apoyo a la Accesibilidad – FIAPAS de la Red de Promoción de la Accesibilidad – FIAPAS

El Centro de Recursos de Apoyo y Formación de FIAPAS, en Madrid (C/ Pantoja, 5, Local. - C.P. 28002 - Tel.: 91 576 51 49. Mail: fiapas@fiapas.es), dispone de Servicio de Información y Orientación, ◆ Servicio de Videoteca Subtitulada, ◑ Servicio de Apoyo a la Accesibilidad, y ofrece la información, orientación y derivación que cada caso requiera, a través de los Servicios Centrales de ● la Red de Atención y Apoyo a Familias, ■ la Red de Intervención Logopédica y ▲ la Red de Inserción Laboral.
(El listado facilitado presenta los datos relativos a las Federaciones y Asociaciones confederadas en FIAPAS, con fecha de 31 de diciembre de 2018. Para acceder al listado de Federaciones y Asociaciones en su última actualización, así como a las direcciones de correo electrónico y webs, consultar www.fiapas.es).

1978 2018 40 ANIVERSARIO FIAPAS
CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS

Número 167
Octubre – Diciembre 2018

EDITA

Confederación Española de Familias de Personas Sordas - FIAPAS
Depósito Legal: M–26488–1988
ISSN: 1135 – 3511

CONSEJO EDITORIAL

Jose Luis Aedo Cuevas
Sonia Zamora Marquina
Mercedes Ramón Peña
Carmen Jáudenes Casaubón

REDACCIÓN

DIRECCIÓN
Carmen Jáudenes

COORDINACIÓN
Patricia Rodríguez

COLABORA EQUIPO TÉCNICO FIAPAS
(N. Beraza, N. de la Fuente, B. Gómez, I. González, G. Pérez)

DISEÑO Y MAQUETACIÓN
ILUNION Comunicación Social - www.ilunion.com

DOCUMENTACIÓN Y FOTOGRAFÍAS
Archivo FIAPAS e ILUNION Comunicación Social

FOTOMECÁNICA E IMPRESIÓN
PERFIL GRÁFICO - www.perfilgrafico.net

DATOS DE CONTACTO

FIAPAS: C/ Pantoja 5, local. 28002 Madrid
Tel.: 91 576 51 49. Fax: 91 576 57 46
Servicio Telesor
fiapas@fiapas.es - www.fiapas.es - www.bibliotecafiapas.es
Síguenos:

Suscripción anual: 4 números
España y Portugal: 15 €. Extranjero: 30 €
E-mail: admoneconomica@fiapas.es

Esta revista no se hace responsable de las opiniones expresadas en las colaboraciones y se exime de toda responsabilidad en el contenido de los anuncios y publirreportajes que se difundan en sus páginas.

Reservados todos los derechos. Queda prohibida de forma expresa la reproducción de este contenido con fines comerciales o de lucro. Cualquier otra reproducción, parcial o total, debe citar la fuente y su procedencia y deber ser comunicada a fiapas@fiapas.es.

La **ENCUESTA DE SATISFACCIÓN** con la Revista FIAPAS está disponible en **www.fiapas.es**
Nos interesa mucho su opinión, responder solo le llevará un par de minutos. Gracias.

Esta revista está disponible para su descarga en PDF en **www.bibliotecafiapas.es**

Reportaje 6
Retos y Futuro.
40 años con las personas sordas y sus familias.

Salud y Ciencia 14
20 años y 500 implantes.
Por Dr. Javier Cervera Escario, jefe de Servicio de Otorrinolaringología Pediátrica del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús.

Redes 16
- Red de Desarrollo Institucional.
- Red de Atención y Apoyo a Familias.
- Red de Promoción de la Accesibilidad.

Opinión del Experto 20
Teletexto TVE. Está pasando… te lo estamos contando.
Por Florencio Nieto Clemente, trabajador de Teletexto.

Institución 22
Clínica John Tracy.
Por Mary Beth Goring, directora de Asesoramiento y Servicios de Desarrollo Infantil de la Clínica John Tracy.

Así Pasa 24

Movimiento Asociativo 28

En Primer Plano 30

Libros 32

Agenda 33

Especial
"ACTUALIZACIÓN DE LOS PROGRAMAS DE DETECCIÓN PRECOZ DE LA SORDERA INFANTIL: RECOMENDACIONES CODEPEH 2018 (NIVEL 1 DETECCIÓN)"
Por CODEPEH (Faustino Núñez, Carmen Jáudenes, José Miguel Sequí, Ana Vivanco y José Zubicaray).

RECONOCIMIENTOS PÚBLICOS A FIAPAS

- Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social (2007).
- Premio Andaluz a las Buenas Prácticas 2011 en la Atención a las Personas con Discapacidad.
- Premio cermi.es 2016. Acción Cultural Inclusiva.
- Premio INSERSO 1992, primer premio especialidad Investigación y Ayudas Técnicas.
- Premio Fundación Randstad 2012. Categoría Institucional: Red de Inserción Laboral-FIAPAS.
- Accésit en la categoría de Comunicación de los Premios Dependencia y Sociedad de Fundación Caser (2016).
- Premio Cruz Roja Española de Buenas Prácticas en la Inclusión Social (2011).
- Reconocimiento del CEAPAT por la trayectoria en accesibilidad universal y productos de apoyo (2014).
- Premio AEEPP 2011. Accésit Editor de Publicaciones Profesionales.
- Premio AEEPP 2014. Editor del Año por su trayectoria profesional.

FIAPAS es miembro de la AEEPP (Asociación Española de Editoriales de Publicaciones Periódicas).

ESTA PUBLICACIÓN CUENTA CON LA FINANCIACIÓN DE:

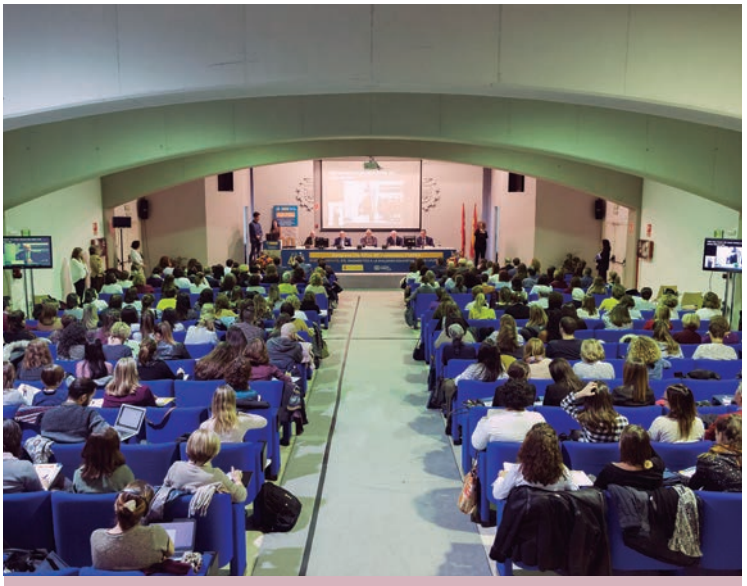
GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES

Fundación ONCE

Retos y Futuro

El presidente del CERMI, Luis Cayo Pérez; el secretario de Estado de Educación y Formación Profesional, Alejandro Tiana; Miguel Carballeda, presidente de la ONCE y su Fundación; Jose Luis Aedo, presidente de FIAPAS; el secretario general de Sanidad y Consumo, Faustino Blanco, y Alberto Durán, vicepresidente ejecutivo de Fundación ONCE, con Raquel Prieto, gerente de FIAPAS, y los niños y jóvenes conductores del acto.

La actualización de los programas de detección precoz de la sordera, avanzar en las investigaciones con células madre para la restitución de la vía auditiva, la formación y actualización permanente de los profesionales, la intervención multidisciplinar o la colaboración con las organizaciones de familias, fueron algunos de los desafíos que se subrayaron durante el Congreso Científico "Sordera infantil. Del diagnóstico a la Inclusión Educativa: Retos y Futuro".



Más de 250 asistentes se dieron cita en el Aula Magna del Centro de Formación de la Cámara de Comercio de Madrid.

El Aula Magna del Centro de Formación de la Cámara de Comercio de Madrid reunió, el pasado mes de noviembre, a más de 250 asistentes que pudieron conocer los estudios, hipótesis y avances en investigación y tratamiento de la sordera, la situación educativa del alumnado con discapacidad auditiva y los retos de futuro para una más plena inclusión socioeducativa. Todo ello de la mano de ponentes de alto nivel científico, nacional e internacional, que debatieron en torno a cuatro simposios.

Respaldo de Educación y Sanidad

La jornada comenzó con una inauguración institucional, conducida por niños y jóvenes del Movimiento Asociativo de Familias de FIAPAS, a cargo del secretario de Estado de Educación, Alejandro Tiana; el secretario general de Sanidad, Faustino Blanco; el presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), Luis Cayo Pérez; el presidente de la ONCE, Miguel Carballeda, y el presidente de FIAPAS, Jose Luis Aedo.

En el Simposio 1 se abordaron temas relacionados con el cribado neonatal, la detección precoz de las sorderas sobrevenidas, el citomegalovirus congénito, los avances en el diagnóstico genético, las consecuencias de las sorderas unilaterales o asimétricas sobre el desarrollo y los aprendizajes del niño, así como el impacto en la calidad de vida del niño y su familia.

Roberto, Pilar, Alba y Alejandro fueron los conductores del acto inaugural.

Los expertos de la CODEPEH abordaron los puntos de actualización de los programas de detección precoz en el primer Simposio.

El segundo Simposio trató temas relacionados con la actualización de las indicaciones de adaptación de implantes auditivos y el futuro de las terapias con células madre, además de los avances en el estudio genético orientados al tratamiento.

Para finalizar la primera jornada, el tercer Simposio se centró en el impacto de la audición binaural sobre la organización cortical, el procesamiento de la información y el desarrollo del lenguaje, así como las soluciones que brinda la audiología protésica para favorecer la escucha integrada.

El Congreso pudo seguirse en directo vía *streaming*

El Congreso cerró con un cuarto Simposio que abordó la inclusión educativa del alumnado con sordera.

Para finalizar, tuvo lugar un Panel de Conclusiones en el que intervinieron algunos de los ponentes y representantes del Movimiento Asociativo de Familias - FIAPAS. El panel fue moderado por el presidente de FIAPAS, Jose Luis Aedo, quien

Luis Lassaletta, presidente de la Comisión de Otología de la SEORL, moderador del Simposio segundo, junto a Miguel Ángel Moreno, jefe del Servicio de Genética de la Unidad de Genética Molecular del Hospital Ramón y Cajal de Madrid; Marcelo Rivolta, profesor-investigador del Departamento de Ciencias Biomédicas de la Universidad de Sheffield (Reino Unido), y Manuel Manrique, director del Departamento de ORL de la Clínica Universidad de Navarra.

Mª José Lavilla, presidenta de la Comisión de Audiología de la SEORL, moderadora del tercer Simposio, junto a Enrique López-Poveda, director del Grupo de Audiología (IBSAL); Karen Gordon, profesora-investigadora del Instituto de Ciencias Médicas de la Universidad de Toronto (Canadá) y Lidia Roselló, directora y fundadora del Centro RV ALFA-Madrid.

Escanea el código para ver las ponencias del congreso

Antonio Villalba, experto en Trastorno Específico del Lenguaje y moderador del último Simposio; Adoración Juárez, directora y fundadora del Colegio Tres Olivos de Madrid; Ana Belén Domínguez; profesora de la Universidad de Salamanca, y Sendy Caffarra, investigadora del Basque Center on Cognition, Brain and Language, escuchan a Andrea Warner-Czyz, investigadora de la Universidad de Dallas.

invitó a los asistentes a seguir trabajando y, como conocedores de la realidad actual de las personas sordas, "asumir la responsabilidad de llevarla al día a día de las familias y de las personas con sordera", destacando "el compromiso de la familia como pilar fundamental en el éxito de los niños y niñas con sordera".

El Congreso contó con expertos internacionales como Marcelo Rivolta (UK), Karen Gordon (Canadá) o Andrea Warner (EE.UU.)

Este evento se desarrolló en el marco del convenio de colaboración entre FIAPAS y el Ministerio de Educación y Formación Profesional (MEFP), contando con la cofinanciación de Fundación ONCE.

El presidente de FIAPAS moderó el Panel de Conclusiones en el que, junto a expertos intervinientes en los distintos simposios, participaron Mª Ángeles Figueredo, Mª Luz Sanz e Ignacio Toni, del Movimiento Asociativo de Familias-FIAPAS.

El marco del Congreso FIAPAS fue elegido para el acto de entrega del nuevo sello EFQM con certificación 400+, obtenido por FIAPAS por su organización interna y agilidad en su gestión.
En la imagen Alberto Durán, presidente del Club Excelencia en Gestión, y Mario Calderón, responsable de negocio de AENOR, junto al presidente de FIAPAS.

Las ponencias del Congreso se pueden visualizar en la Biblioteca Virtual de FIAPAS (http://bibliotecafiapas.es).

Manuel Manrique

Director del Departamento de ORL de la Clínica Universidad de Navarra

"Tenemos un amplio abanico de posibilidades para el tratamiento de la sordera"

Estamos en un proceso de madurez y podemos analizar los resultados en las personas que recibieron hace 30 años un implante coclear, especialmente en los niños. Para ello, ha sido necesario detectar precozmente a los niños y que las personas que se dedican a la rehabilitación y al apoyo a las personas con discapacidad auditiva hayan hecho el esfuerzo de formarse en esta tecnología. Esto constata que el implante coclear es un avance en sí mismo.

Se va hacia sistemas cada vez menos traumáticos de colocación. Otra línea de trabajo es completarlo con la liberación de sustancias internas. También se van reduciendo los tamaños, especialmente de los componentes externos.

Tenemos un abanico de posibilidades en el tratamiento para poder resolver la mayor parte de sorderas. En lo que se refiere a las unilaterales, en el caso de los niños, se deben tratar. El tiempo de privacidad auditiva influye siempre en negativo.

Dado que la mayor parte de las pérdidas auditivas son de causa genética, el conocer que una determinada alteración genética da lugar a un determinado perfil de pérdida auditiva es esencial para tener una medicina eficaz.

Andrea Warner-Czyz

Profesora-investigadora del Centro de Investigación Avanzada de la Audición de la Universidad de Dallas-Texas (EE. UU)

"El uso temprano de la lengua de signos por parte de padres oyentes no afecta de manera positiva al desarrollo del lenguaje hablado en niños con implante coclear"

Las posibilidades de que un niño nacido con pérdida auditiva adquiera un lenguaje hablado inteligible y apropiado para su edad han aumentado espectacularmente en las últimas dos décadas. La adaptación rápida y adecuada de los audífonos o los implantes cocleares es esencial porque el cerebro está preparado para aprender el lenguaje temprano y la cantidad de retraso en el lenguaje hablado se relaciona con la duración del tiempo sin la información auditiva adecuada. Más allá del acceso auditivo temprano, se observan ventajas en el lenguaje hablado para niños con mayor potencial cognitivo y padres altamente involucrados. Los padres oyentes, por lo general, sirven como la fuente del primer idioma para su hijo con pérdida auditiva y, a menudo, se les alienta a aprender y usar la lengua de signos lo antes posible.

Investigaciones longitudinales recientes indican que el uso temprano de la lengua de signos por parte de los padres oyentes no afecta de manera positiva al desarrollo del lenguaje oral de un niño con pérdida auditiva que usa implantes cocleares. Más bien, se observan mejores resultados de lenguaje y alfabetización en niños con pérdida auditiva de familias que nunca usaron la lengua de signos o lo usaron solo durante uno o dos años. Por lo tanto, los padres oyentes pueden sentirse cómodos utilizando su forma natural de comunicación, mientras reciben orientación experta en estimulación auditiva y desarrollo del lenguaje en su hijo con pérdida auditiva.

"Destacaría de este Congreso el aspecto multidisciplinar y cómo ha permitido comprobar cómo hemos mejorado en el ámbito de la hipoacusia profunda, de la adquisición del lenguaje y del acceso a la educación de las personas con discapacidad auditiva"

Jaime Marco

Presidente de Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello (SEORL-CCC)

También hemos podido ver que quedan retos pendientes. Así en el área de la Otorrinolaringología, habría que seguir mejorando las pruebas objetivas de detección para que fueran más rápidas.

Mejorar la respuesta de las prótesis en situaciones de ruido de fondo sería otro desafío. Sabemos que los niños que tienen una hipoacusia profunda, podrán alcanzar, con detección y tratamiento, una situación igual a los normoyentes, pero nos queda el reto de las personas con otras discapacidades y que, además, tienen hipoacusia severa o profunda.

Por eso hay que trabajar para lograrlo. Acabo de llegar a la presidencia de la SEORL y mi propósito es luchar por que el programa de Residencia de Formación de los otorrinos pase de 4 a 5 años. Asimismo, es importante mantener y aumentar la formación de los especialistas a cualquier edad.

Por último, es importante apoyar la investigación desde la propia Sociedad. Una investigación que sea transversal y que permita elevar un poco el nivel de la Otorrinolaringología en este campo.

Mari Luz Sanz y María Ángeles Figueredo, expresidentas de FIAPAS; Cristina Gómez, viuda de Luis Cervantes, expresidente de la entidad; Carmen Jáudenes y Raquel Prieto, directora y gerente de la Entidad, respectivamente, acompañaron al actual presidente en el momento de soplar las velas del 40 Aniversario.

40 años con las personas sordas y sus familias

Equipo Técnico FIAPAS

Cumplir 40 años es siempre una ocasión especial. Por eso FIAPAS lo celebró rodeándose de amigos y familias. Una celebración que contó con la colaboración de Fundación ONCE y GAES, a la que no faltaron representantes de las entidades que forman parte de la vida de FIAPAS.

Una ocasión en la que se mezclaron el júbilo, la nostalgia contenida, la satisfacción por el trabajo bien hecho, el recuerdo cariñoso a quienes ya no están, la alegría por los retos conseguidos… Porque 40 años es signo de madurez y si, además, como es el caso de FIAPAS, se goza de buena salud, es la mejor edad para afrontar todos los retos de futuro. Quedan muchos.

Alberto Durán, vicepresidente ejecutivo de Fundación ONCE, entregó al presidente de FIAPAS, Jose Luis Aedo, el cupón dedicado a los 40 años de FIAPAS.

Carmen Jáudenes y Raquel Prieto entregaron a Jose Luis Aedo un reconocimiento a su labor.

40 Aniversario de FIAPAS

Junta Directiva de la Confederación junto a anteriores cargos de la misma.

El acto contó con representantes de la Dirección General de Políticas de la Discapacidad; del Real Patronato; de la Fundación ONCE y ONCE y del CERMI.

FIAPAS, a través de su presidente Jose Luis Aedo, hizo entrega de un reconocimiento a varias entidades que nos han acompañado a lo largo de estos años.

José Luis Martínez Donoso, director general de Fundación ONCE.

El presidente del CERMI estatal, Luis Cayo Pérez.

Jesús Celada, director general de Políticas de Discapacidad y director del Real Patronato sobre Discapacidad.

Javier García, director del Área de Implantes Auditivos de GAES.

El broche a la celebración fue una visita guiada a la colección permanente del Museo Thyssen-Bornemisza.

Más fotos de esta celebración

Paula y Alicia, dos jóvenes del Movimiento Asociativo de Familias-FIAPAS, condujeron el acto conmemorativo con representantes de las entidades miembro de FIAPAS.

Muchos han sido los niños y jóvenes que han crecido con FIAPAS.

Jose Luis Aedo, presidente de FIAPAS

"Nuestro mayor logro ha sido cumplir 40 años al servicio de las personas sordas y sus familias"

SI TUVIERA QUE DESTACAR alguna revolución de FIAPAS durante este tiempo, sería el hecho de su propia existencia: la decisión de las familias de unirse y organizar un camino que ha dado lugar a los mayores avances en la calidad de vida de las personas sordas y sus familias, dando a conocer técnicas médicas, educativas, rehabilitadoras y tecnológicas pioneras en cada momento.

Han sido 40 años de lucha por trasladar a la sociedad la realidad actual de las personas con discapacidad auditiva. Para todos aquellos que son ajenos a sus problemas es muy fácil acudir a estereotipos, y existe una gran resistencia entre profesionales dedicados a su atención a reconocer esa realidad a pesar de convivir con ella y poder palparla.

40 años en los que FIAPAS se ha dirigido a políticos, a empresas, a profesionales en diversos ámbitos y les ha trasladado la problemática y las barreras a las que tienen que enfrentarse las personas con sordera y, sobre todo, que esta discapacidad denominada invisible no puede atender a imágenes estereotipadas. Parece que nuestro trabajo está dando su fruto.

Se han logrado importantes avances como los programas de detección precoz de la sordera o la inclusión de las prótesis auditivas en la Cartera Ortoprotésica. Aquí está nuestro reto, en seguir mejorando su situación, en acabar con la injusticia de que sea la única prótesis sometida a una discriminación por razón de edad.

Pero, además, es importante la creación de una base de datos nacional que recoja la información de la detección precoz que realizan las comunidades autónomas con el objetivo de seguir actualizando los protocolos de atención. La formación actualizada de los profesionales que trabajan o van a trabajar con personas con sordera es también otro reto apuntado en nuestra agenda.

Hace tiempo ya cumplimos la mayoría de edad. Este año celebramos nuestro 40 Aniversario y hay quien dice que es la mejor edad. Tenemos la madurez suficiente para saber lo que queremos y cómo lo queremos. Además, gozamos de una muy buena salud para afrontar todo lo que pueda venir. Mientras tanto todo sigue.

La esperanza del FIAPAS de ayer es la realidad de hoy: muchos de los niños con sordera de entonces son ahora padres de otros niños. FIAPAS continúa y es un privilegio compartirla con vosotros.

Muchas gracias.

El Programa de Detección Precoz de la Sordera supuso una revolución para el diagnóstico de la misma, algo que el equipo del Dr. Cervera conoce muy bien

20 años y 500 implantes

El doctor Cervera con su equipo médico.

La Unidad de Implantes Cocleares del Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid inició su programa en el mes de diciembre de 1998, hace 20 años. Desde entonces se han realizado más de 500 implantes.

Dr. Javier Cervera Escario,
jefe de Servicio de Otorrinolaringología Pediátrica
Hospital Universitario Infantil Niño Jesús

La primera cirugía se realizó a una niña prelocutiva de 5 años. En los primeros años implantamos a muchos niños que habían sido diagnosticados de sordera a edades tardías, es decir con más de 3 años, ya que en aquella época no se hacía el diagnóstico precoz de la hipoacusia, por lo que muchas veces estos pacientes se diagnosticaban cuando la sospecha de sordera se debía a que no desarrollaban el lenguaje. A pesar de operarse de forma tardía los beneficios del implante coclear eran importantísimos, ya que, además de poder comunicarse, también pudieron adquirir el lenguaje.

La situación cambió de forma radical a raíz de hacerse obligatorio el diagnóstico precoz de la hipoacusia al nacer. Por iniciativa de la COPEPEH (Comisión para la Detección Precoz de la Sordera), y con el apoyo de FIAPAS, se iniciaron en 1995 los trabajos para

la prevención de la hipoacusia en colaboración con el Ministerio de Sanidad, publicando finalmente el Libro Blanco sobre la hipoacusia en el año 2003. Mediante el cribado auditivo neonatal podemos saber, diagnosticar y tratar a estos niños desde el mismo momento en el que nacen. Los protocolos que se siguen están universalizados en todo el territorio nacional y, cuando el niño no pasa el cribado, se le repite la exploración y se le deriva a un Servicio de Otorrinolaringología, donde mediante un estudio con Potenciales Evocados Auditivos podremos diagnosticar con certeza su grado de hipoacusia.

Un proceso que no debe retrasarse

Este proceso diagnóstico no debe retrasarse, de tal manera que a los 3 meses de vida ya debemos saber el tipo de hipoacusia, para iniciar el tratamiento no más tarde de los 6 meses. En el supuesto de que la hipoacusia sea profunda, se completa el diagnóstico mediante pruebas de imagen con TAC y resonancia del oído interno, para que podamos realizar la cirugía del implante coclear alrededor del año de vida. El objetivo es tener facilitada la audición en el momento que el niño va a desarrollar el lenguaje, a la edad que cronológicamente le corresponde. Estos niños implantados a edades tempranas adquieren el lenguaje exactamente igual que los niños normoyentes. En los casos en los que no se trata adecuadamente la sordera, el principal problema, lógicamente, es que no desarrollan el lenguaje.

En nuestro Servicio de ORL los niños con sospecha de hipoacusia tienen una atención preferente, no tenemos lista de espera para este tipo de patología. La Unidad de Implantes Cocleares facilita una atención integral a todos estos pacientes.

La primera consulta la realiza el otorrino, a partir de ahí se confirma el diagnóstico de la hipoacusia mediante potenciales evocados que realizamos en nuestro Servicio. Posteriormente, una vez diagnosticados, los niños son enviados a la Unidad de Logopedia Especializada en Implantes Cocleares, donde se inicia un tratamiento preimplante que consideramos fundamental para poder operar al paciente en las mejores condiciones. Mientras tanto se le hacen los estudios de imagen, para confirmar la integridad del nervio auditivo y descartar posibles malformaciones de oído interno que pudieran contraindicar el implante coclear.

Diversidad de dispositivos implantables

Por tanto, el perfil actual de estos niños es en casi todos los casos el mismo, pacientes que nos remiten con una sospecha de hipoacusia profunda por no haber pasado el cribado neonatal, para completar el diagnóstico e iniciar el proceso de implantación lo mas precozmente posible.

Hay otros pacientes que pueden desarrollar una hipoacusia a edades mas tardías, como pueden ser casos de enfermedades degenerativas, familiares o infecciosos como la meningitis. En el caso de la meningitis, si se produce una sordera, la actuación quirúrgica puede ser incluso de urgencia porque esta enfermedad produce una osificación del oído interno, que de suceder impediría la colocación de un implante coclear.

El implante coclear es un dispositivo que está indicado en hipoacusias severas cuando no existe beneficio con los audífonos convencionales. No se debe confundir con otro tipo de implantes, los llamados osteointegrados, que están indicados en los casos de microtias, es decir malformaciones de oído externo y medio que impiden la transmisión del sonido al oído interno, ocasionando una hipoacusia de tipo conductivo. Cuando se presenta esta malformación realizamos la implantación de una prótesis electromagnética que produce una vibración que transmite el sonido a través del hueso mastoideo al oído interno, que suele estar bien formado, y de esta manera pueden oír correctamente. También en estas situaciones se debe realizar la cirugía de forma precoz porque, de lo contrario, el niño también tendría un retraso en la adquisición del lenguaje.

El objetivo es tener facilitada la audición en el momento que el niño va a desarrollar el lenguaje, a la edad que cronológicamente le corresponde

Ponemos nuestro Servicio a disposición de todos los pacientes con patologías complejas que incluyan hipoacusia. El Hospital Universitario Niño Jesús tiene varias unidades multidisciplinarias que están coordinadas para dar una atención integral a este tipo de pacientes.

Finalmente, hay que comentar que ofrecemos nuestro Servicio tanto a los niños de Madrid, como de otras comunidades autónomas.

Red de Desarrollo Institucional

Mesa de Desarrollo Interterritorial

Las entidades confederadas de ámbito autonómico de FIAPAS participaron en una Mesa de Desarrollo Interterritorial, en la que se pusieron en común avances legislativos, iniciativas, criterios y posiciones para seguir avanzando en las respuestas a las necesidades y demandas de las personas con discapacidad auditiva y de sus familias. Esta acción se llevó a cabo en el marco del Programa "Fortalecimiento del Movimiento Asociativo FIAPAS", financiado con cargo a la asignación tributaria del IRPF, (MSSSI) y con la cofinanciación de Fundación ONCE.

Los representantes de FIAPAS escucharon las demandas de las familias.

Visita a entidades

Dentro del programa de visitas institucionales que FIAPAS ha realizado este año a sus entidades confederadas en el marco del Programa de Desarrollo Institucional, financiado por la Secretaría de Estado de Servicios Sociales y la Fundación ONCE, el presidente de FIAPAS, Jose Luis Aedo, acompañado por Carmen Jáudenes y Raquel Prieto, directora y gerente de la entidad, respectivamente, visitó la nueva sede de ASPANSOR- Zaragoza, manteniendo un encuentro con el equipo profesional y las familias.

Convenio con ILUNION Salud

FIAPAS e ILUNION Salud renovaron su convenio de colaboración para mejorar la calidad de vida de las personas sordas eliminando las barreras en lo que a accesibilidad se refiere.

La renovación de dicho acuerdo, suscrito por el presidente de FIAPAS, Jose Luis Aedo, y el director general de ILUNION Salud, Joaquín Leizaola, tendrá una duración de dos años, y ambas entidades aunarán esfuerzos para contribuir a la inclusión y participación de las personas con sordera a través de "soluciones de accesibilidad necesarias de apoyo a la información y a la comunicación oral.

Con este convenio ambas instituciones renuevan su apuesta por la accesibilidad universal.

Nuevo socio de la Red Española del Pacto Mundial

FIAPAS ha firmado su compromiso con los Diez Principios del Pacto Mundial de Naciones Unidas, la mayor iniciativa del mundo en desarrollo sostenible. De esta forma, se compromete a apoyar y difundir en su ámbito de influencia un decálogo de principios universalmente aceptados y que incorpora como propios, relacionados con los derechos humanos, los derechos laborales, el medio ambiente y la lucha contra la corrupción.

Por los derechos de la infancia

La Asamblea de la Plataforma de Organizaciones de Infancia España aprobó la entrada de FIAPAS como miembro de pleno derecho de esta organización que trabaja por la defensa, protección y promoción de los derechos de las niñas, niños y adolescentes. De esta forma, dará a conocer los intereses y necesidades de las niñas y niños con sordera y de sus familias, defendiendo sus derechos en el contexto de esta alianza de entidades que trabaja por el pleno cumplimiento de los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes.

Red de Atención y Apoyo a Familias

Nuevo Documento de Recomendaciones de la CODEPEH

Revisar los protocolos, técnicas y plazos de la fase de Detección de los programas de cribado auditivo de la sordera infantil ha sido el objetivo del proyecto llevado a cabo durante 2018 por FIAPAS y la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil (CODEPEH), con la coorganización del Real Patronato sobre Discapacidad. El objetivo era formular, desde un punto de vista interdisciplinar, una serie de recomendaciones actualizadas orientadas a la mejora de la eficacia de estos programas, además de evitar el peregrinaje de las familias y la pérdida de casos durante el proceso.

El Documento científico elaborado en el marco de este Proyecto, que da continuidad a los publicados por la CODEPEH en 2010, 2014, 2015, 2016 y 2017 y que se puede leer en las páginas centrales de esta Revista, señala tres puntos fundamentales de actualización de los programas de cribado auditivo infantil, referidos a su nivel 1 (Detección) y basados en la más reciente evidencia científica: la revisión de las opciones tecnológicas; el estudio de métodos y estrategias a adoptar para disminuir la tasa de no adherencia (pérdida de casos en el proceso) que soportan estos programas, y la infección congénita por citomegalovirus.

Además, se destaca la necesidad de la creación de una base de datos integrada y la intervención de un equipo interdisciplinar coordinado centrado en la familia.

Por último, se señala que, en un futuro, se debería integrar en un cribado combinado el cribado auditivo, el estudio genético y el estudio del citomegalovirus, para alcanzar un completo diagnóstico y tratamiento precoz de la sordera infantil.

Asimismo, se ha editado un folleto informativo con pautas e indicaciones para profesionales y familias, con el título "Actualización de los Programas de Cribado Auditivo Infantil. Detección", disponible, junto con el Documento de Recomendaciones, en la Biblioteca Virtual FIAPAS.

Consulta aquí:

Documento CODEPEH.

Folleto CODEPEH.

Red de Promoción de la Accesibilidad

FIAPAS pide al ICAA más accesibilidad

Que la industria del cine se implique a la hora de incorporar la accesibilidad desde el origen de cualquier obra cinematográfica y audiovisual, fue la principal petición que el presidente de FIAPAS, Jose Luis Aedo y su directora, Carmen Jáudenes, realizaron a la directora General del Instituto de Cinematografía y de las Artes Audiovisuales (ICAA), Beatriz Navas, durante el encuentro mantenido antes de finalizar 2018.

Los representantes de FIAPAS recordaron a la directora del ICAA que la concesión de las ayudas a la producción y distribución, debe hacerse de acuerdo con el principio de accesibilidad y diseño universal, exigidos en la legislación general sobre los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social y no otorgar ayudas públicas a productos no accesibles.

El presidente y la directora de FIAPAS con los responsables del ICAA.

FIAPAS contribuye a fijar estándares de calidad en la accesibilidad

Que se apueste por la accesibilidad a la hora de establecer estándares de calidad siempre es buena noticia. Durante los pasados meses de noviembre y diciembre tuvo lugar la presentación de dos documentos de accesibilidad en los que FIAPAS ha participado. El primero, fue la nueva norma UNE 302002:2019 “Museos. Requisitos para la prestación del servicio de visitas”. Y el segundo, el nuevo informe UNE 4131 IN “Accesibilidad al Patrimonio Cultural Inmueble. Criterios generales y metodología”.

Jornada de puertas abiertas del Congreso de los Diputados accesible para personas sordas

Un año más FIAPAS ofreció medidas de accesibilidad gratuitas a las personas con sordera que acudieron a la jornada de puertas abiertas del Congreso de los Diputados. Así facilitó bucles magnéticos individuales a las personas sordas, usuarias de audífonos y/o implantes, que acudieron al Congreso de los Diputados en el marco de los actos de celebración del 40 Aniversario de la Constitución Española. Asimismo, FIAPAS, a través de su Servicio de Accesibilidad, subtituló en directo el acto conmemorativo del Día de la Constitución, presidido por los reyes de España.

Intercambio de experiencias entre servicios de Accesibilidad

FIAPAS acogió el pasado mes de noviembre el encuentro de intercambio y seguimiento previsto dentro del programa Acceso a la Información y a la Comunicación de las Personas con Discapacidad Auditiva, financiado con cargo a la asignación tributaria del IRPF (MSSSI), con el apoyo de Fundación ONCE. Durante la jornada se intercambiaron experiencias, planteando soluciones en la accesibilidad de actos y espacios públicos, entre otros.

Especiales FIAPAS
Número 167, 2018

CODEPEH
COMISIÓN PARA LA DETECCIÓN PRECOZ DE LA HIPOACUSIA

Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2018 (Nivel 1 Detección)

Update in early detection of pediatric hearing loss: 2018 CODEPEH recommendations (Level 1 Screening)

Autor: CODEPEH
(Faustino Núñez, Carmen Jáudenes, José Miguel Sequí, Ana Vivanco y José Zubicaray)

Para referencia bibliográfica:
CODEPEH (F. Núñez *et al.*) (2018) "Actualización de los programas de detección precoz de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2018 (Nivel 1 Detección)" Revista FIAPAS, octubre-diciembre 2018, Nº 167, Especial.

El presente Documento de Recomendaciones CODEPEH 2018 ha sido elaborado en el marco del proyecto sobre la *Actualización de los Programas de Detección Precoz de la Sordera Infantil,* que ha sido desarrollado por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS, en colaboración con la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil-CODEPEH, con la coorganización del Real Patronato sobre Discapacidad.

Son **miembros de la CODEPEH:**

Dr. Faustino Núñez Batalla, presidente
Servicio ORL, Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo
En representación de la Sociedad Española de Otorrinolaringología

Dña. Carmen Jáudenes Casaubón, vocal
Directora de FIAPAS
En representación de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas - FIAPAS

Dr. José Miguel Sequí Canet, vocal
Jefe de Servicio de Pediatría, Hospital de Gandía-Valencia
En representación de la Asociación Española de Pediatría

Dra. Ana Vivanco Allende, vocal
Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo
En representación de la Asociación Española de Pediatría

Dr. José Zubicaray Ugarteche, vocal
Servicio ORL Infantil, Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona
En representación de la Sociedad Española de Otorrinolaringología

Contacto: codepeh@gmail.com

FIAPAS
CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS

MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

RESUMEN

Los programas de detección precoz de la hipoacusia congénita se han extendido de forma exitosa, especialmente en países desarrollados, superando errores conceptuales argumentados contra su implantación o críticas a su eficacia. No obstante, se identifican algunas dificultades y debilidades en ellos: la detección de la hipoacusia de desarrollo tardío y el porcentaje de niños que no pasaron el cribado y no completan el diagnóstico ni el tratamiento, siendo casos que se pierden en el proceso.

El objetivo del presente Documento es analizar estos problemas para determinar puntos de mejora e incidir en un principio básico del éxito de los programas: la formación continuada del equipo interdisciplinar.

El resultado del trabajo de revisión llevado a cabo por la CODEPEH se plasma en la formulación de unas recomendaciones orientadas a actualizar los programas con las evidencias aparecidas en la última década, abordando los progresos en la tecnología de cribado, el impacto del conocimiento actual sobre la infección congénita por citomegalovirus y los estudios genéticos de la hipoacusia en los programas, así como los sistemas de control de la pérdida de casos en el proceso.

PALABRAS CLAVE

Hipoacusia, cribado neonatal hipoacusia, pérdidas en el seguimiento, infección congénita citomegalovirus, diagnóstico etiológico de la hipoacusia infantil.

ABSTRACT

Programs for early detection of congenital hearing loss have been successfully established mainly in developed countries, after overcoming some conceptual errors against their implantation or some critics of their efficacy. However, some difficulties and weaknesses are still identified in them: the detection of late-onset hearing loss and the percentage of children who did not pass the screening and did not complete the process of diagnosis and treatment, being cases that are lost in the process.

The purpose of this Document is to analyze these problems to determine areas for improvement and to emphasize one of the basic principles for the success of the programs: the continuous training for the interdisciplinary team.

The result of the review process carried out by CODEPEH is drafted as Recommendations for updating the Programs with the evidences of the last decade, the advances in the screening technology, the impact of the present knowledge on congenital infection by cytomegalovirus, the genetic hearing loss researches and control systems of lost to follow-up cases.

KEY WORDS

Hearing loss, newborn hearing screening, loss to follow-up, congenital cytomegalovirus infection, etiological diagnosis of pediatric hearing loss.

Índice

1. INTRODUCCIÓN
2. TÉCNICAS DE CRIBADO
3. PÉRDIDA DE CASOS EN EL PROCESO DE CRIBADO
4. INFECCIÓN CONGÉNITA POR CITOMEGALOVIRUS
5. PERSPECTIVAS DE FUTURO: CRIBADO COMBINADO
6. RECOMENDACIONES CODEPEH 2018
7. FIGURA
8. BIBLIOGRAFÍA

1. INTRODUCCIÓN

Han pasado ocho años desde que la CODEPEH publicó el Documento de Recomendaciones en el que se destacaba el importante papel que tienen la detección precoz y la intervención temprana en el aprendizaje del lenguaje oral por parte de los niños con sordera y así disponer de una importante herramienta que permita la inclusión plena en la sociedad (Trinidad *et ál.*, 2010: 69-77). Las actualizaciones de los protocolos de cribado neonatal de la hipoacusia descritos en este Documento se consideraron de referencia y fueron adoptadas en muchos programas de cribado, asumiendo como hechos constatados que: 1. La hipoacusia congénita bilateral permanente tiene una incidencia de 1 a 5 niños por 1000 nacimientos. Esta cifra es superior a cualquiera de las enfermedades metabólicas que se criban mediante la "prueba del talón" 2. La sordera, sin el apropiado tratamiento temprano, tiene graves consecuencias para el niño y su familia, dado que es necesario contar con una correcta audición en los períodos críticos de la infancia para lograr su óptimo desarrollo 3. Está demostrado que las tecnologías actuales (otoemisiones acústicas y potenciales evocados de tronco cerebral automatizados) son lo suficientemente precisas, fiables, objetivas y coste-efectivas en el papel que se les asigna para la detección precoz de la hipoacusia (Nikolopoulos, 2015: 635-7).

Existen diversos estudios que confirman el hecho de que el cribado universal acorta los plazos tanto de diagnóstico como de intervención en casos de hipoacusia (Wake *et ál.*, 2016: 1-10) (Korver *et ál.*, 2010: 1701-8) (Kennedy *et ál.*, 2005: 660-2) (Kennedy, 1999: 73-5). En comparación con la media de dos años de edad al diagnóstico en los casos no sometidos a cribado, se ha demostrado que con el cribado neonatal se puede confirmar el diagnóstico de hipoacusia antes de los seis meses de vida (Wood *et ál.*, 2015: 353-8). Las consecuencias del adelanto en el diagnóstico y el tratamiento de la sordera en lo relativo a la adquisición del lenguaje y la comprensión lectora está demostrado que son positivas, incluso existen evidencias de su utilidad más allá de la edad escolar (Pimperton *et ál.*, 2017: 598-610) (Bruijnzeel *et ál.*, 2016: 113-26) (Pimperton *et ál.*, 2016: 9-15) (Ching *et ál.*, 2013: 535-52) (Kennedy *et ál.*, 2006: 2131-41).

Está demostrada la eficacia del diagnóstico y el tratamiento precoz de la sordera respecto a la adquisición del lenguaje y la comprensión lectora. Sus efectos positivos van más allá de la edad escolar

1.1. Puntos de actualización

Aunque los programas de detección precoz de la hipoacusia congénita hayan superado los errores conceptuales esgrimidos para oponerse a su implantación y se han extendido de forma exitosa, sobre todo en los países desarrollados, actualmente aún se pueden identificar numerosas dificultades y debilidades que los amenazan. El análisis de estos problemas permite identificar una serie de puntos sobre los cuales actuar con el fin de mejorarlos.

Según se han ido implantando los programas, la edad de los niños al diagnóstico de la hipoacusia ha ido descendiendo desde los dos años de edad hasta los pocos meses de vida. Sin embargo, no es raro encontrar actualmente niños con una hipoacusia profunda, que incluso precisó de implante coclear, que habían pasado con éxito el cribado neonatal.

Estos niños con hipoacusia de desarrollo tardío (en algunos casos relacionada con la infección congénita por citomegalovirus o con alteraciones genéticas) se encuentran en una peor situación que aquellos que no pasaron el cribado, dado que el diagnóstico suele retrasarse por la falsa creencia de que superarlo asegura contar con una audición normal de forma permanente.

Otra importante debilidad de los programas es el número de niños que no pasan el cribado y que no completan el proceso de diagnóstico, por lo que no reciben un tratamiento temprano. El porcentaje de niños sin superar el cribado que se pierden en el seguimiento llega a ser alarmante (se encuentran cifras entre el 20 y el 50 %), hecho que amenaza los objetivos de los programas. El análisis de este problema ha demostrado que este fenómeno está relacionado en buena medida con la actitud parental ante el proceso y con factores socio-económicos de la familia sobre los que se puede actuar (Bush *et ál.,* 2017: S1-13). No obstante, pueden influir otros factores.

La formación continuada de los profesionales que integran el equipo interdisciplinar de los programas de detección y diagnóstico precoz es una pieza básica para asegurar su éxito

Aunque los programas de cribado, diagnóstico y tratamiento precoz de la sordera infantil tienen ya un largo recorrido, es importante recordar y actualizar los principios básicos que pueden asegurar su éxito mediante la formación continuada de los profesionales que integran el equipo interdisciplinar, piedra angular de los mismos.

Por todo ello, la CODEPEH considera necesario formular unas nuevas recomendaciones que pueden contribuir a la actualización de los programas de cribado auditivo con diversas evidencias aparecidas en la última década. En estas recomendaciones se abordan los progresos vinculados con el primer nivel de la aplicación de los programas: la detección. Se trata de los relativos a los protocolos y la tecnología de cribado, el impacto que tienen los conocimientos actuales sobre el citomegalovirus y la genética de la hipoacusia en los programas, así como los sistemas de control de las pérdidas de casos en el proceso. En futuras publicaciones se continuará con la revisión de los demás niveles y procesos de los programas (diagnóstico, tratamiento y seguimiento).

2. TÉCNICAS DE CRIBADO

Para tener una audición normal es necesario que todo el sistema auditivo funcione correctamente. La mayor parte de las hipoacusias se producen por lesiones desde el oído externo hasta las células ciliadas externas que se encuentran en la cóclea. Para el estudio de la audición del recién nacido disponemos de una serie de pruebas que permiten conocer la integridad del sistema.

Las OEAa y los PEAa siguen siendo las técnicas recomendadas para el cribado auditivo neonatal

Actualmente se utilizan en nuestro medio dos pruebas en el momento del nacimiento: las Otoemisiones Acústicas con equipos automáticos (OEAa) y los Potenciales Evocados Auditivos automáticos (PEAa).

● Otoemisiones acústicas

Las otoemisiones constituyen una respuesta del normal funcionamiento de las células ciliadas externas. Representan una respuesta mecánica del oído interno considerándose un fenómeno pre neural porque se encuentran presentes, aunque se seccione el nervio auditivo y, además, invierten su polaridad junto con el estímulo.

Dado que la mayoría de las hipoacusias cursan con lesiones del oído externo, medio o de la cóclea, hasta las células ciliadas externas, las otoemisiones acústicas (OEA) se encuentran ausentes o reducidas en estos casos. Aunque existe un pequeño porcentaje de lesiones retrococleares que no se podrán diagnosticar por este método, las OEA siguen siendo útiles y ayudan a establecer la topografía de la lesión auditiva (Zubicaray *et ál.,* 2014: 1-15).

Las OEA con utilidad clínica son las provocadas, ya sean las transitorias o los productos de distorsión. Están presentes en el 98 % de los pacientes normoyentes, desapareciendo cuando el umbral es mayor de 30 dB (Bonfils *et ál.,* 1990: 186-9).

Las Otoemisiones Acústicas Transitorias Evocadas (OEATE) son las que se utilizan con más frecuencia en los protocolos de cribado neonatal. Entre sus ventajas figura el bajo coste, la rapidez de ejecución y su alta sensibilidad, pero plantean algunos inconvenientes como la incapacidad para detectar lesiones posteriores a las células ciliadas externas, por lo que no se pueden diagnosticar las hipoacusias que son de origen retrococlear y, además, tienen una tasa de falsos positivos mayor que los PEAa, sobre todo en los primeros días de vida (Boudewyns *et ál.,* 2016: 993-1000) (Morant *et ál.,* 2014: 119-27).

Actualmente se utilizan para el cribado neonatal equipos de OEAa, que eliminan la subjetividad en la interpretación de los resultados.

● **Potenciales evocados auditivos**

Los PEAa, para identificar la audición correcta, se basan en un algoritmo matemático que elimina la subjetividad del explorador (Keohane *et ál.,* 2004: 112-6). Tienen una especificidad y sensibilidad muy alta, próxima al 100 %.

La ventaja de esta prueba estriba en que se trata de un método más sensible porque detecta las hipoacusias secundarias a neuropatía auditiva (hipoacusias retrococleares) (Duman *et ál.,* 2008: 1091-5). Además, se puede realizar el primer día de vida y tiene un número menor de falsos positivos. Entre sus inconvenientes se puede señalar: el coste de los desechables, las interferencias eléctricas, por lo que es importante elegir bien dónde se lleva a cabo la prueba, el tiempo de realización y la menor precisión en el diagnóstico de frecuencias bajas, pudiendo disminuir la detección de las hipoacusias secundarias a patología del oído medio (Zubicaray *et ál.,* 2014: 1-15).

Los potenciales evocados auditivos de estado estable (PEAee) podrán utilizarse en un futuro en la fase de cribado

A la hora de plantear un cribado auditivo neonatal se pueden utilizar las OEAa, pero sabiendo que no se detectarán las sorderas retrococleares, lo que obliga a realizar además en los niños de alto riesgo PEAa o PEATC. Por otra parte, dado el mayor número de falsos positivos de las OEAa, se debe realizar el cribado en dos pasos para no remitir innecesariamente niños a la fase de diagnóstico.

El cribado basado en PEAa se puede realizar en un solo paso y además es posible diagnosticar la neuropatía auditiva, aunque hay que tener en cuenta que las hipoacusias de frecuencias bajas pueden pasar inadvertidas.

Es de esperar que, en un futuro, otras técnicas, como los potenciales evocados auditivos de estado estable (PEAee), puedan utilizarse en la fase de cribado (Mijares *et ál.,* 2015:8-15).

3. PÉRDIDA DE CASOS EN EL PROCESO

La principal debilidad de los programas de cribado auditivo neonatal es la existencia de un alarmante porcentaje de niños que no han superado las pruebas de cribado iniciales y no son llevados por sus padres a las siguientes pruebas o revisiones. En un informe publicado por Centers for Disease Prevention and Control (CDC) se sugiere que cerca de la mitad de los casos cribados se pierden en el proceso o tienen una documentación incompleta de su situación (Bush *et ál.* 2017: S1-13).

Estas altas tasas de pérdidas reducen la eficiencia de la detección y el tratamiento temprano de la hipoacusia. Como regla general, se admite que si las pérdidas superan el 20 % se compromete la validez de los resultados del programa. En un meta-análisis llevado a cabo con 53 estudios publicados sobre la pérdida de casos en el proceso (Ravi *et ál.,* 2016: 29-36) se encontró que las tasas globales se sitúan en un 20 % en estudios unicéntricos y en un 21 % en los multicéntricos.

3.1. Factores causantes

Es importante conocer los factores que contribuyen a la pérdida de casos en el proceso de seguimiento, ya que ayudaría a formular nuevas regulaciones y a mejorar y cambiar los protocolos con el fin de aumentar la efectividad del programa de detección, diagnóstico y tratamiento precoz de la hipoacusia congénita. El principal factor reconocido en los distintos estudios sobre este problema es la falta de conocimiento sobre la importancia de completar el proceso diagnóstico de los niños que no superan el cribado de la hipoacusia. El siguiente factor en importancia es la distancia que separa el domicilio del niño de los centros donde se llevan a cabo las pruebas. Las obligaciones laborales y las actitudes desfavorables, tanto de los padres como de los profesionales sanitarios, se consideran también factores significativos.

Los datos sugieren que un alto porcentaje de los casos cribados se pierden en el proceso o tienen una documentación incompleta de su situación

La principal causa de la pérdida de los casos en el proceso es de origen parental, lo que resulta paradójico, teniendo en cuenta las altas tasas de satisfacción de los padres en las encuestas relativas a los programas de cribado neonatal de la hipoacusia (Nikolopoulos, 2015: 635-7). No obstante, también influyen otros factores como estar domiciliados en el medio rural, pertenecer a minorías étnicas o contar con escasos recursos económicos (Liu *et ál.,* 2008: e335-43).

Por tanto, y aunque en la mayoría de los programas están perfectamente delineados los circuitos de derivación durante el diagnóstico etiológico y audiológico del niño detectado en el cribado, resulta ser un proceso complejo y para muchos padres es difícil completarlo (DesGeorges, 2003: 89-93).

3.2. Elementos de mejora

A pesar de que algunos programas de detección precoz de la hipoacusia han intentado reducir las cifras de casos perdidos, en la actualidad no existe un método o abordaje estandarizado y basado en la evidencia. Sin embargo, la falta de adherencia a un proceso diagnóstico y terapéutico en otras áreas de la atención sanitaria sí ha sido objeto de intervención a través de los denominados "programas de navegación" para los pacientes.

La figura del "navegador" es la de un profesional de la salud entrenado, que se dedica a asesorar y mitigar los factores personales o del medio, involucrados en la teoría social cognitiva (Bush *et ál.,* 2017: S1-13) para promover la adherencia a los procesos diagnósticos y terapéuticos. Estos profesionales asisten y orientan a los pacientes con el fin de facilitarles el cumplimiento con las citas de las consultas y las pruebas en los centros sanitarios. En el campo de la oncología, estos programas de navegación han sido especialmente exitosos para ayudar a los pacientes de origen socioeconómico deprimido, mejorando el cumplimiento con las citas médicas y obteniendo un diagnóstico en tiempo y forma, lo que se ha vinculado además con un ahorro significativo en el gasto sanitario.

Es importante designar, dentro del equipo interdisciplinar del programa, un profesional de conexión y apoyo con las familias

Trasladadas estas experiencias al campo de la detección precoz de la hipoacusia, se ha llevado a cabo un ensayo prospectivo, controlado y randomizado (Bush *et ál.,* 2017: S1-13), en el que, comparado con la situación basal en la que no interviene "el navegador", se ha demostrado la eficacia de dicha intervención con los pacientes para disminuir las tasas de falta de adherencia en el proceso diagnóstico tras un fallo en las pruebas de cribado.

Las funciones del personal navegador deberían ser asumidas por un profesional del equipo interdisciplinar del programa de cribado de la hipoacusia, para lo que se precisará también de una base de datos fiable con el fin de conocer los casos que requieren ser contactados para captarlos. Además, dicha figura sería el enlace con el movimiento asociativo de familias, para que este pueda prestar el apoyo y la atención que las familias precisan, y actuaría, en su caso, como profesional de conexión con los servicios sociales.

Por tanto, las medidas más frecuentemente recomendadas para paliar las altas cifras de casos perdidos en el proceso incluyen la necesidad de contar con un equipo interdisciplinar comprometido, hacer campañas de concienciación pública en relación con la importancia de los programas de detección, diagnóstico y tratamiento precoz de la sordera infantil, así como la mejora en el mantenimiento de los necesarios sistemas de documentación y bases de datos.

El Movimiento Asociativo de Familias ha de ser un punto de apoyo a lo largo de todo el proceso diagnóstico y de tratamiento

4. INFECCIÓN CONGÉNITA POR CITOMEGALOVIRUS

La infección congénita por citomegalovirus (CMVc) es muy común en todo el mundo, con una incidencia estimada en los países desarrollados que oscila entre 0,5 y 0,7 % de todos los recién nacidos vivos (Fowler y Boppana, 2018: 149-54) (Moresco *et ál.,* 2018: 88-91).

La incidencia en países en desarrollo es aún mayor (1-5 % de todos los nacimientos). La carga económica asociada a la CMVc es muy importante, puesto que los niños afectados requieren de un especial manejo terapéutico y educativo (Marsico *et ál.,* 2017: 38).

4.1. Diagnóstico de la CMVc

El diagnóstico de la infección se basa en la detección del ADN de CMV mediante amplificación por reacción en cadena de la polimerasa (PCR), la cual presenta una alta sensibilidad y especificidad en una gran variedad de muestras biológicas como orina, saliva, sangre y otras (Guoyu *et ál.,* 2017: 376-86) (Gantt *et ál.,* 2017: e267) (De Vries *et ál.,* 2013: 113-7).

Las muestras preferidas para cribado en lactantes con CMVc son la orina y la saliva dado que en ellas se excretan grandes cantidades de virus, siendo más útiles que la sangre donde con frecuencia hay viremias bajas. Clásicamente se ha recogido la orina por bolsa con una sensibilidad del 100 % y especificidad del 99 %, por lo que una sola muestra negativa ya es suficiente para descartar la infección y una positiva recogida antes de los 21 días la confirmaría (Luck *et ál.,* 2017: 1205-13). Sin embargo, recoger una muestra de orina por bolsa tiene varias limitaciones, que pueden ser obviadas con garantías realizando la recogida de orina mediante algodones en el pañal (Ross *et ál.,* 2015: 903-5).

La opción más factible es la recogida de una muestra de saliva (en fresco o en seco), pero también tiene sus limitaciones porque es menos sensible y sobre todo porque se puede contaminar con la ingesta de la leche materna, que podría estar infectada con CMV en un 0,03 a 0,14 % de casos. Un resultado positivo siempre debe ser confirmado con una muestra de orina (Hilditch *et ál.,* 2018: 988-92) (Kummer y Marcrum, 2018: 20-6) (Rawlinson *et ál.,* 2017: e177-88) (Cardoso *et ál.,* 2015: 206-7) (Gunkel *et ál.,* 2014: 61-4) (Boppana *et ál.,* 2011: 2111-8) (Lawrence, 2006: 99-107).

Si el niño tiene más de tres semanas de vida, la PCR en orina, saliva o sangre no sería definitiva, ya que puede deberse a una infección, tanto congénita como adquirida, y habría que recurrir a la PCR en el papel secante de la prueba de cribado metabólico para poder confirmarlo. Un resultado positivo confirmaría la infección, aunque uno negativo no la descarta dada la peor sensibilidad de este método (Moteki *et ál.,* 2018: 708-12) (Vives-Oñós *et ál.,* 2018: 10.1097/INF. 0000000000002144 [Epub ahead of print]) (Ross *et ál.,* 2017: 57-61) (Koontz *et ál.,* 2015: 95-9) (Boppana *et ál.,* 2010: 1375-82) (Choi *et ál.,* 2009: 1095-8).

Esta prueba puede ser muy útil en el diagnóstico retrospectivo de CMVc y puede proporcionar información sobre la etiología de la hipoacusia. Un análisis retrospectivo demostró que el 26 % de los pacientes que presentaban hipoacusias idiopáticas en la infancia tenían CMV detectable en la prueba de cribado metabólico (Meyer *et ál.,* 2017: 565-70). La serología del CMV no se considera una técnica útil para el diagnóstico de la infección congénita (Badia, 2014: 356-66).

Estudios recientes han señalado a la CMVc como una de las causas más importantes de hipoacusia congénita y también postnatal, solo por detrás de las de origen genético, puesto que se detecta en un alto porcentaje de los niños con hipoacusia comprobada. Hay estudios que identifican la CMVc como la causa, aproximadamente, del 20 % de los casos de hipoacusia neurosensorial congénita, ascendiendo al 25 % de los casos a la edad de 4 años (Kummer y Marcrum, 2018: 20-6) (Nance *et ál.,* 2006: 221-5) (Morton *et ál.,* 2006: 2151-64).

4.2. CMVc asintomática y sintomática

Habitualmente la infección CMVc se clasifica en sintomática o asintomática en el momento del nacimiento. Los síntomas en el recién nacido son de diversa índole, pero en la práctica solo se detectarán signos o síntomas de CMVc en el examen neonatal de rutina en alrededor del 13 % de casos, por lo que la gran mayoría permanece sin diagnosticar a esta edad, siendo catalogados como asintomáticos (Fowler y Boppana, 2018: 149-54) (Kummer y Marcrum, 2018: 20-6) (Lim y Lyall, 2017: S89-94) (Williams *et ál.,* 2015: F501-6).

Datos recientes demuestran que, a largo plazo, un alto porcentaje de niños asintomáticos (25 %) desarrollarán hipoacusia (Lanzieri *et ál.,* 2018: 736-44) (Lanzieri *et ál., 2*017: 875-80). En números globales, la mayoría de niños con hipoacusia por CMVc (58 %) habrán sido catalogados como niños asintomáticos (Bartlett *et ál.,* 2017: e1938) (López *et ál.,* 2017: e20171517) (Goderis *et ál.,* 2014: 972-82).

Se considera que un niño es sintomático si presenta signos o síntomas típicos en la esfera hematológica, oftalmológica, auditiva o neurológica, entre otras (Luck *et ál.,* 2017: 1205-13).

La sospecha diagnóstica obliga a realizar estudios complementarios de diversa índole. Para el estudio auditivo se recomienda utilizar los potenciales evocados (PEA), dado que la pérdida auditiva típica de la CMVc puede ser coclear y/o retrococlear (Lanzieri *et ál.,* 2018: 736-44) (Lim y Lyall, 2017: S89-94) (Luck *et ál.,* 2017: 1205-13).

4.3. Pérdida de audición asociada a CMVc

En los niños sintomáticos la hipoacusia es la secuela más frecuente. Un 30-65 % tendrá una hipoacusia que puede ser detectada al nacer; pero en un 18-30 % de los casos su aparición será posterior, totalizando un 74 % a los 18 años.

La hipoacusia de inicio diferido se puede observar tanto en pacientes asintomáticos como sintomáticos, aunque en diferentes proporciones (9-18 %) (Kummer y Marcrum, 2018: 20-6).

Además, es a menudo progresiva (18-63 % de casos), llegando a profunda en el 78 % de ellos, a lo largo de los primeros 6 años de vida (Goderis *et ál.,* 2016: 110-15) (Goderis *et ál.,* 2014: 972-82).

Esta hipoacusia también suele ser unilateral, sobre todo en pacientes asintomáticos (57 %), en quienes puede ser la única manifestación, y es habitualmente grave. Con cierta frecuencia se presenta de forma asimétrica. Otra particularidad es que puede ser fluctuante (20-24 %) en un solo oído o en algunas frecuencias (Kim *et ál.,* 2018: 1-8).

La pérdida de audición asociada a la CMVc no será detectada a menos que la infección se identifique durante el embarazo, por clínica neonatal o en forma de cribado del CMV más o menos sistemático. Solo en torno al 10 % de los niños con pérdida de audición al nacer, relacionada con CMVc, se diagnostica por signos clínicos de la infección (Kummer y Marcrum, 2018: 20-6).

En un amplio estudio multicéntrico en los Estados Unidos para la detección de CMVc, se encontró que los niños infectados tienen siete veces más probabilidades de no superar el cribado auditivo (Fowler *et ál.,* 2017: e20162128).

La infección congénita por citomegalovirus (CMVc) es una de las causas más importantes de hipoacusia congénita y también postnatal, solo por detrás de las de origen genético

La mitad (52 %) de todos los casos de pérdida de audición asociada con CMVc está presente desde el nacimiento, de ahí el interés del cribado del CMVc dirigido/selectivo a los recién nacidos que no pasan las pruebas de evaluación auditiva (Park *et ál.,* 2014: 2624-9) (Choi *et ál.,* 2009: 1095-8) (Stehel *et ál.,* 2008: 970-5). Además, una parte importante de los niños hipoacúsicos infectados por CMVc se diagnosticarán exclusivamente por no haber superado el cribado auditivo neonatal.

Varios estudios concluyen que el 5 a 6 % de recién nacidos no superaron el cribado auditivo a causa de la infección CMVc (Rawlinson *et ál.,* 2018: 110-5) (Ari-Even Roth *et ál.,* 2017: F519-24) (Diener *et ál.,* 2017: e20160789) (Fowler *et ál.,* 2017: e20162128).

Recientemente se han publicado datos que demuestran que un cribado de CMV en recién nacidos que no han superado el cribado auditivo neonatal es coste-efectivo, permitiendo un ahorro de más de un 50 % del gasto (Vancor *et ál.,* 2018: 10.1093/jpids/pix105 [Epub ahead of print]) (Williams *et ál.,* 2015: F501-6) (Williams *et ál.,* 2014: F230-6) (Kadambari *et ál.,* 2013: 928-33).

4.4. Implicaciones en el cribado auditivo y tratamiento

El diagnóstico de la infección congénita tiene especial interés en los niños que no superan todo el proceso de cribado auditivo antes de las 2-3 semanas de vida porque así se iniciaría ya su

diagnóstico etiológico y su seguimiento en tiempo y forma (Luck *et ál.,* 2017: 1205-13) (Yamaguchi *et ál.,* 2017: e013810).

Como ya se ha comentado, el tiempo límite para diagnosticar la infección congénita con seguridad son las dos o tres semanas de vida postnatal. La positividad del CMV permitiría así hacer el diagnóstico seguro de infección congénita (Botet *et ál.,* 2015: 69) (Escosa-García *et ál.,* 2015: 70-1). Este hecho es determinante en aquellos programas de cribado de hipoacusia que estudian la infección congénita por CMV cuando el neonato presenta un cribado auditivo alterado (cribado selectivo), puesto que obliga a establecer un mecanismo diagnóstico en esa ventana temporal. Por tanto, obliga a realizar la segunda prueba de cribado (en aquellos programas con dos pasos) alrededor de los 15 días de vida, para así hacer posible la detección de la enfermedad congénita y la valoración del inicio del tratamiento, si procede, antes del mes de vida, como parece ser recomendable (Rawlinson *et ál.,* 2018: 110-5). Para ello, es necesario recordar que las muestras de saliva positivas se deben confirmar con otra muestra de orina en el tiempo descrito, lo que debe tenerse en cuenta a la hora de diseñar los cambios a realizar en los protocolos.

Por otra parte, no hay que perder de vista que un gran estudio multicéntrico (Kummer y Marcrum, 2018: 20-6) (Rawlinson *et ál.,* 2018: 110-5) demostró que, aunque la infección congénita está presente en el 6 % de los niños que fallan en el cribado auditivo para recién nacidos, el cribado selectivo solo pudo identificar el 57 % de los niños con hipoacusia relacionada con la CMVc.

Datos recientes demuestran que, a largo plazo, un 25 % de los niños asintomáticos con CMVc desarrollarán hipoacusia

Estas limitaciones del cribado selectivo apoyan la necesidad de plantear un cribado universal. Este permitiría captar en el tiempo adecuado aquellos neonatos infectados pero asintomáticos y que tienen una primera determinación auditiva normal, con riesgo de presentar una hipoacusia posterior. El cribado universal estaría justificado dada la prevalencia de la infección y la posibilidad de mejorar el pronóstico con un manejo, seguimiento y tratamiento adecuado (Fowler *et ál.,* 2017: e20162128) (Toumpas *et ál.,* 2015: 541-4).

Un estudio reciente ha demostrado que tanto el cribado dirigido como el universal son coste-efectivos (Fowler *et ál.,* 2017: e20162128) (Kadambari *et ál.,* 2015: 1117-21) (Kimberlin *et ál.,* 2015: 933-43) (Barkai *et ál.,* 2014: 361-6) (Cannon *et ál.,* 2014: 291-307).

A diferencia de la infección congénita por CMV, la infección adquirida en el neonato y lactante no parece asociarse a sordera ni a alteraciones en el neurodesarrollo a largo plazo, de ahí la importancia del diagnóstico preciso del momento de la infección, con la detección por PCR al nacer o en la sangre seca de la prueba de cribado metabólico (Smiechura *et ál.,* 2014: 303-7) (Nuñez-Ramos *et ál.,* 2013: 93-6) (Botet *et ál.,* 2015: 69).

El diagnóstico de la infección congénita tiene especial interés en los niños que no superan todo el proceso de cribado auditivo y son remitidos al ORL para confirmación antes de las 2-3 semanas de vida porque la mayoría de estudios han concluido que el inicio del tratamiento para la CMVc podría ser efectivo, sobre todo en aquellos con hipoacusia moderada, si se inicia antes del mes de vida y se prolonga varios meses, al menos entre 6 y 12 meses (Bilavsky *et ál.,* 2016: 433-8) (Kimberlin *et ál.,* 2015: 933-43) (Amir *et ál.,* 2010: 1061-7) (Kimberlin *et ál.,* 2003: 16-25).

La hipoacusia causada por CMVc, además de neonatal, puede ser de inicio tardío, progresivo, fluctuante, unilateral o bilateral y asimétrica

El tratamiento con Valganciclovir (VGC) está recomendado en niños sintomáticos con infección congénita demostrada y con afectación del sistema nervioso central o de los órganos diana (médula ósea, hígado) siempre que sea grave. En el caso de niños asintomáticos con hipoacusia aislada, se recomienda no tratar debido a la ausencia de evidencia, pero se aconseja valorar cada caso de forma individual.

La investigación de la infección CMVc también está indicada en los lactantes y niños con hipoacusia comprobada por medio de muestras recogidas en el período neonatal (por ejemplo, la muestra del talón).

Respecto a iniciar el tratamiento en niños con hipoacusia por CMVc mayores de un mes, la European Society for Paediatric Infectious Diseases (ESPID) (Luck *et ál.,* 2017: 1205-13) concluyó que era aceptable tratar si existe deterioro progresivo de la audición (Amir *et ál.,* 2014: 444-8) (Del Rosal *et ál.,* 2012: 72-4) (Baquero Artigao *et ál.,* 2009: 535-47).

Los niños asintomáticos no deben ser tratados según las recomendaciones de los dos comités de expertos que han estudiado el tema (Rawlinson *et ál.,* 2017: e177-88) (Luck *et ál.,* 2017: 1205-13).

Aunque se discuta el tratamiento farmacológico, el simple conocimiento de la infección permite el seguimiento prolongado de estos niños y la posibilidad de un diagnóstico auditivo adecuado en un tiempo que permita el tratamiento audiológico más indicado de forma precoz (Hilditch *et ál.,* 2018: 988-92). De hecho, el conocimiento de la infección CMVc puede hacer variar al clínico su decisión sobre la colocación de un implante coclear de forma precoz, debido a la gran probabilidad de progresión que presenta esta enfermedad (Lanzieri *et ál.,* 2017: e20162610).

Dado que la sordera por CMV se presenta en niños sintomáticos y asintomáticos, siendo fluctuante y con frecuencia postnatal, se recomienda un seguimiento periódico frecuente

durante los primeros dos años de vida, siendo este el período de mayor riesgo para el desarrollo de pérdida auditiva asociada a CMVc y un período crítico para el desarrollo del lenguaje. Aunque en general debe seguirse a estos niños durante al menos seis años, con revisiones más frecuentes en los más afectados.

5. PERSPECTIVAS DE FUTURO: CRIBADO COMBINADO

Actualmente los programas de cribado tienen limitaciones para detectar las hipoacusias leves o moderadas (Johnson *et ál.,* 2005:663-72), así como para detectar las hipoacusias de inicio tardío o las que progresan tras el nacimiento. Muchas de estas tienen en su etiología la infección por CMVc y/o alteraciones genéticas. Debido a ello, estos niños no se beneficiarán de la mejoría pronóstica que confiere la detección y tratamiento temprano de las hipoacusias (Young *et ál.,* 2011: 230-4).

El conocimiento de la CMVc afecta a la decisión sobre la colocación de un implante coclear de forma precoz

Hasta un 60 % de las hipoacusias neurosensoriales congénitas o de inicio precoz están producidas por factores genéticos, apareciendo habitualmente en ausencia de historia familiar de hipoacusia (Hilgert *et ál.,* 2009:189-96). Las alteraciones más frecuentemente encontradas se localizan en el gen GJB2 (conexina 26), que es la variante más frecuente a nivel mundial, seguido del SCL26A4, que es responsable del síndrome de Pendred, cuyas mutaciones se asocian con un 3 % de sordera neonatal, aunque este porcentaje aumenta significativamente con el paso de los años y parece asociarse con un acueducto del vestíbulo dilatado (Morton *et ál.,* 2006:2151-64) (Prior *et ál.,* 2005:159-65). También son relativamente frecuentes las mutaciones del gen mitocondrial MTRNR1 que se pueden manifestar con una hipoacusia inducida por tratamiento con aminoglucósidos (Del Castillo *et ál.,* 2002: 243-9).

5.1. Etiología e incidencia

Aunque hay variaciones entre las distintas poblaciones, estudios a gran escala demuestran que se repiten las etiologías e incidencias, como es el caso de un estudio reciente sobre 142.417 neonatos de China, donde el alelo relacionado con hipoacusia más frecuentemente encontrado fue el 235 de IC variante en el gen GJB2. En total, 4.289 recién nacidos (3,01 %) tenían alteraciones en al menos un alelo de alguno de los genes estudiados (Hao *et ál.,* 2018: e0195740).

Dado que las causas genéticas producen un alto porcentaje de las hipoacusias neurosensoriales y que muchas de ellas no pueden ser detectadas en el cribado auditivo universal, existen estudios que combinan el cribado auditivo convencional con un cribado genético en recién nacidos para las mutaciones más frecuentes causantes de hipoacusia.

Wang *et ál.* realizaron un cribado genético, combinado con el convencional (con OEA y PEAa), para la determinación de los tres genes más frecuentemente asociados con la hipoacusia en más de 14.000 recién nacidos, concluyendo que al añadir el cribado genético se podría mejorar la detección de los pacientes con alteraciones auditivas (Wang *et ál.,* 2011: 535-42).

El cribado genético, junto con el cribado auditivo en los recién nacidos, no solo mejora la tasa de detección de niños en riesgo, sino que permite la identificación temprana y prevenir sorderas causadas por medicamentos ototóxicos

Recientemente, Wu *et ál.* encontraron un 1,6 % de dichas alteraciones genéticas en la población estudiada (5.173 recién nacidos). Lo más destacable fue que el 56,1 % había pasado el cribado auditivo convencional (Wu *et ál.,* 2017: 6-12). En otro estudio, realizado también en China, se combinó el cribado convencional con la determinación de veinte mutaciones en los cuatro genes más frecuentemente asociados con hipoacusia neurosensorial, por medio de la muestra de sangre de talón, obtenida para realización de la prueba de cribado de enfermedades endocrino-metabólicas, confirmando los resultados comentados anteriormente: un total de 129 niños (1,38 %) presentaron hipoacusia detectada mediante las OEA. El cribado genético determinó que 348 individuos (3,74 %) tenían al menos una mutación en uno de los alelos. Una abrumadora mayoría de recién nacidos con estas alteraciones genéticas había pasado el cribado auditivo con OEA, pero tenían riesgo de hipoacusia tardía (Peng *et ál.,* 2016: 603-8).

5.2. Utilidad del cribado combinado

La utilidad del cribado combinado ha sido demostrada también por otro estudio reciente (Sun *et ál.,* 2015: 766-70), en el que se investigó la tasa de detección de casos de hipoacusia mediante el cribado auditivo, genético o combinado en 11.046 recién nacidos. Encontraron que la prueba combinada de audición y genética detectó un 5,29 % de casos, cuando la auditiva de forma aislada había identificado un 0,81 % y la genética aislada un 4,64 %.

Está en proyecto la realización de estudios genéticos para detectar mutaciones de genes relacionados con la

hipoacusia congénita en gestantes, lo que podría facilitar su detección precoz (Fang *et ál.,* 2017: 1452-5).

Así pues, la utilización del cribado genético, junto con el cribado auditivo en los recién nacidos, es beneficioso para mejorar la tasa de detección de niños en riesgo, así como para la identificación temprana de los mismos, antes del desarrollo del lenguaje. Se podría prevenir también el desarrollo de hipoacusia evitando el uso de aminoglucósidos en pacientes portadores de mutaciones sensibles a los mismos y toda la información obtenida se podría utilizar para el consejo genético.

En un futuro el cribado de la CMVc se puede integrar con el estudio genético, además del cribado auditivo, a modo de panel diagnóstico de sordera. Este enfoque permitiría obviar las limitaciones del cribado auditivo neonatal actual y detectaría todos los niños con riesgo auditivo presente o futuro. Hay que recordar que la infección por CMV no excluye la posibilidad de presentar de forma simultánea una alteración genética relacionada con la pérdida auditiva, como han demostrado algunos estudios (Teek *et ál.,* 2013: 419-28) (Lim *et ál.,* 2013: 209-15) (Karltorp *et ál.,* 2012: e357-62) (Schimmenti *et ál.,* 2011: 1006-10).

Concretamente, en el estudio de Lu *et ál.,* se realizó un análisis prospectivo sobre 1.716 recién nacidos, de ellos resultó positivo el cribado genético en veinte (1,2 %) y el cribado de CMV en tres (0,2 %). Lo interesante es que doce de los veinte recién nacidos que tuvieron un cribado genético positivo (60 %) y los tres positivos para CMV (100 %), superaron el cribado auditivo al nacer. A los tres meses se confirmó la pérdida auditiva en seis de los veinte pacientes con genética positiva (30 %). Este estudio ratifica que realizar cribado auditivo, genético y de CMV ayuda a detectar casos que no serían identificados mediante los programas habituales de cribado auditivo (Lu *et ál.,* 2018: 144-50).

Por tanto, plantear un cribado integrado y completo con estudio auditivo, genético y de la infección CMVc es factible y se obtienen buenos resultados, pero se necesitan más estudios de coste-efectividad.

En un futuro el cribado de la CMVc se puede integrar con el estudio genético, además del cribado auditivo. Este enfoque combinado superaría limitaciones actuales en la detección de todos los niños con riesgo auditivo, presente o futuro

El cribado genético combinado descrito permitiría un seguimiento adecuado y un tratamiento audiológico y/o farmacológico precoz en los niños afectos, en espera de un futuro cercano en el que, si conocemos los defectos genéticos a los que nos enfrentamos de forma precoz, además de realizar un consejo genético preciso, podremos corregirlos gracias a técnicas como CRISP-Cas9. Existen ya estudios que demuestran que esto es posible en relación a la hipoacusia en animales, por lo que este enfoque seguro que mejorará el pronóstico final de los niños con hipoacusia (Zou *et ál.,* 2015: 102-8) (Gao *et ál.,* 2018: 217-21).

6. RECOMENDACIONES CODEPEH 2018

La amplia implantación de los programas de cribado neonatal de la hipoacusia puede llevar a pensar que, descartada en ese momento, ya no afectará al niño a lo largo de su desarrollo. Esta es una falsa creencia que puede perjudicar seriamente el futuro de esos niños, puesto que factores postnatales, no infrecuentes, pueden originar una pérdida auditiva. La prevalencia podría pasar del 2,52 por mil al nacer (cualquier tipo y grado de hipoacusia) al 3,64 por mil en la etapa de la educación primaria (Watkin y Baldwin, 2012: 519-28) (Watkin y Baldwin, 2011: 62-6).

Se ha visto que, aún en los cribados con altas sensibilidades en las pruebas neonatales, estas solo identifican el 56-59 % de niños en edad escolar con sordera. Así, hasta uno de cada 10 niños con hipoacusia sería detectado por revisiones postnatales, a pesar de tener protocolos de cribado bien establecidos. La prevalencia global de una hipoacusia de aparición tardía es del 10 % sobre todas las hipoacusias de la infancia, pudiendo llegar al 20 % (Benito, 2013: 330-42) (Georgalas *et á*l., 2008: 1299-304). Todo ello sugiere la necesidad de protocolos diagnósticos que permitan identificar los casos de sordera postneonatal.

Gran parte de las sorderas de inicio tardío en la infancia parecen ser debidas a defectos genéticos, infección congénita por citomegalovirus (CMVc) o trastornos del acueducto del vestíbulo, lo que obliga al estudio genético, a descartar una infección por citomegalovirus (CMV) y a la realización de estudios de imagen complementarios (Alford, 2014: 347-55).

Por todo ello, la CODEPEH considera necesario formular unas nuevas recomendaciones para la actualización de los programas de cribado auditivo infantil, en relación con la fase de Detección, adoptando los cambios expuestos en el presente Documento (Figura 1):

1. Las OEAa y los PEAa siguen siendo las técnicas recomendadas para el cribado auditivo neonatal.

2. Los programas de cribado auditivo tienen que mantenerse en alerta ante el porcentaje de casos que se pueden perder en el proceso de detección, diagnóstico y tratamiento precoz, habilitando las medidas oportunas para evitar este riesgo.

3. El Movimiento Asociativo de Familias ha de ser un punto de apoyo a lo largo de todo el proceso.

4. Debe llevarse a cabo la detección del CMV por PCR en todos los neonatos que no superen el cribado auditivo neonatal bilateral.

5. El diagnóstico de la infección CMVc se debe hacer antes de las 3 semanas de vida y su tratamiento, en caso necesario, se debe iniciar antes del mes. Para ello hay que adaptar los protocolos de cribado actuales y, así, se podrá aplicar también un protocolo de seguimiento del riesgo auditivo ajustado a las peculiaridades del CMV (hipoacusia unilateral, progresiva, fluctuante, asimétrica…).

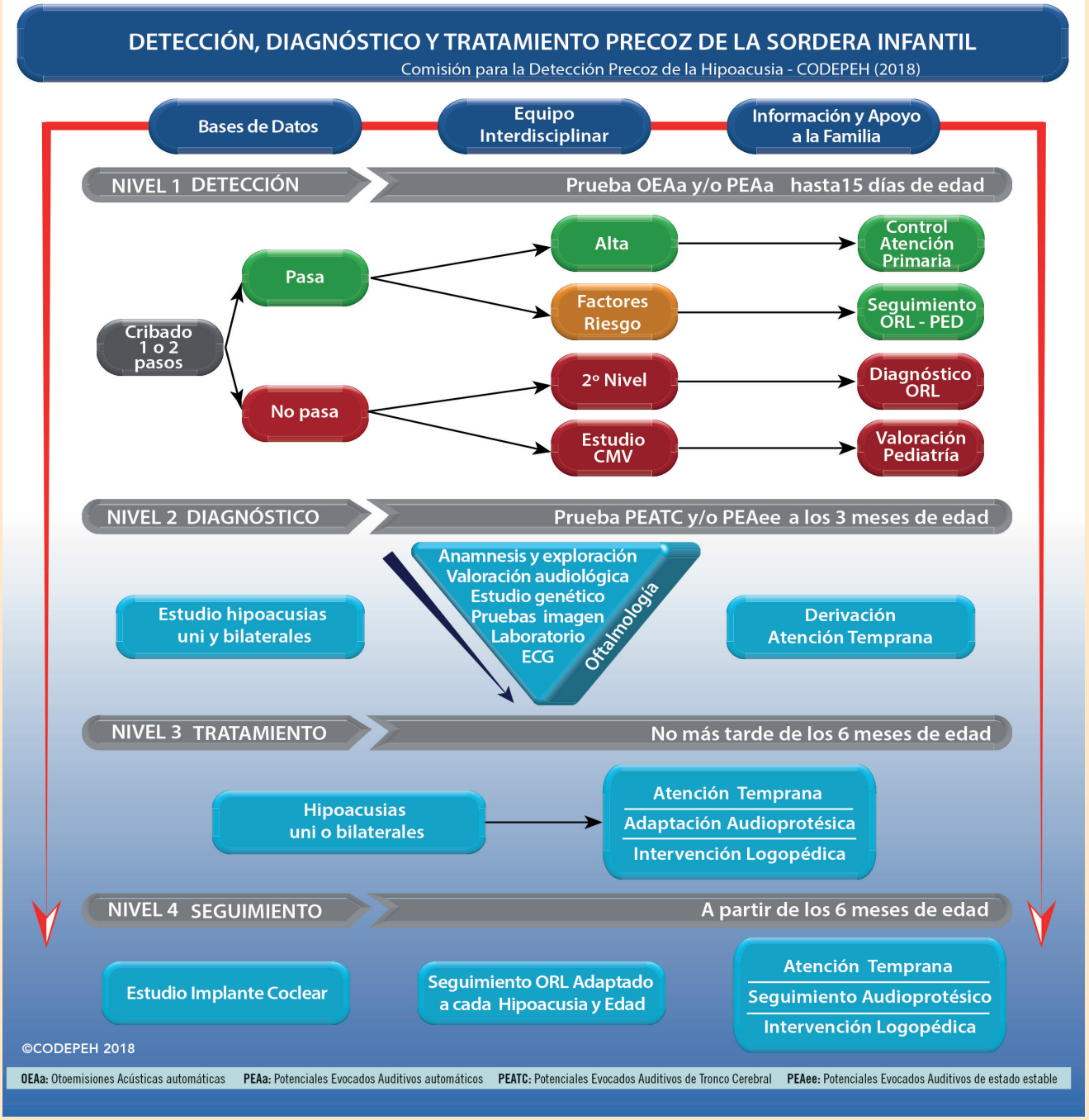
6. Además del seguimiento por ORL, en los niños con CMVc es necesario un estudio completo por parte de los servicios de Pediatría y Oftalmología.

7. En un futuro próximo se debería plantear el cribado universal de la infección CMVc, dado que el estudio selectivo identifica solo el 57 % de los niños infectados que presentarán hipoacusia en la infancia, siendo ambos coste-efectivos.

8. El cribado auditivo, el estudio genético y el estudio del citomegalovirus se deberían integrar en un mismo protocolo, cuando sea posible, para lograr el completo diagnóstico y tratamiento precoz de la hipoacusia infantil.

7. FIGURA

FIGURA 1. *Actualización de los programas de cribado auditivo infantil. Nivel 1 Detección*



8. BIBLIOGRAFÍA

Alford, RL. (2014): "American College of Medical Genetics and Genomics guideline for the clinical evaluation and etiologic diagnosis of hearing loss". *Genet Med.,*16 (4): 347-55

Amir, J.*et ál.* (2014): "Treatment of late-onset hearing loss in infants with congenital cytomegalovirus infection". *Clin Pediatr,* 53: 444-8

Amir, J. *et ál.* (2010): "Treatment of symptomatic congenital cytomegalovirus infection with intravenous ganciclovir followed by long-term oral valganciclovir". *Eur J Pediatr,* 169: 1061-7

Ari-Even Roth, D. *et ál.* (2017): "Contribution of targeted saliva screening for congenital CMV-related hearing loss in newborns who fail hearing screening" *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed,* 102: F519-24

Badia, J. (2014): "Infecciones congénitas". *Pediatr Integral,* 18: 356-66

Baquero Artigao, F. *et ál.* (2009): "Documento de consenso de la Sociedad Española de Infectologia Pediátrica sobre el diagnóstico y el tratamiento de la infección congénita por citomegalovirus". *An Pediatr (Barc),* 71: 535-47

Barkai, G. et ál. (2014): "Universal neonatal cytomegalovirus screening using saliva. Report of clinical experience". *J ClinVirol,* 60: 361-6

Bartlett, AW. *et ál.* (2017): "Hearing and neuro develop mental outcomes for children with asymptomatic congenital cytomegalovirus infection: A systematic review". *Rev Med Virol,* 27: e1938

Benito, JI. (2013): "Hipoacusia: identificación e intervención precoces". *Pediatr Integral,* 17: 330-342

Bilavsky, E. *et ál.* (2016): "Hearing outcome of infants with congenital cytomegalovirus and hearing impairment". *Arch Dis Child,* 101: 433-8

Bonfils, P. *et ál.* (1990): "Evoked otoacoustic emissions in newborn hearing screening". *Laryngoscope,* 100: 186-9

Boppana, SB. *et ál.* (2011): "National Institute on Deafness and Other Communication Disorders CHIMES Study. Saliva polymerase-chain-reaction assay for cytomegalovirus screening in newborns". *N Engl J Med,* 364: 2111-8

Boppana, SB. *et ál.* (2010): "Dried blood spot real-time polymerase chain reaction assays to screen newborns for congenital cytomegalovirus infection". *JAMA,* 303: 1375-82

Botet, F. *et ál.* (2015): "Cribado universal de infección por citomegalovirus en prematuros de menos de 1.500 g". *An Pediatr,* 83: 69

Boudewyns, A. *et ál.* (2016): "Auditory neuropathy spectrum disorder (ANSD) in referrals from neonatal hearing screening at a well-baby clinic". *Eur J Pediatr,* 175 (7): 993-1000

Bruijnzeel, H. *et ál.* (2016): "A systematic review to define the speech and language benefit of early (<12 Months) pediatric cochlear implantation". *Audiol Neurotol,* 21: 113-26

Bush, *et ál.* (2017): Promotion of early pediatric hearing detection through patient navigation: a randomized controlled clinical trial". *Laryngoscope,* 127: S1-13

Cannon, MJ. *et ál.* (2014): "Universal newborn screening for congenital CMV infection: what is the evidence of potential benefit?" *Rev Med Virol,* 24: 291-307

Cardoso, ES. *et ál.* (2015): "The use of saliva as a practical and feasible alternative to urine in large-scale screening for congenital cytomegalovirus infection increases inclusion and detection rates". *Rev Soc Bras Med Trop,* 48: 206-7

Castillo, I. del *et ál.* (2002): "A deletion involving the connexin 30 gene in nonsyndromic hearing impairment". *N Engl J Med,* 346 (4): 243-9

Ching, TYC. *et ál.* (2013): "Outcomes of early- and late-identified children at 3 years of age: findings from a prospective population-based study". *Ear Hear,* 34: 535-52

Choi, KY. *et ál.* (2009): "Detection of cytomegalovirus DNA in dried blood spots of Minnesota infants who do not pass newborn hearing screening". *Pediatr Infect Dis J,* 28: 1095-8

DesGeorges, J. (2003): "Family perceptions of early hearing, detection, and intervention systems: listening to and learning from families". *Ment Retard Dev Disabil Res Rev,* 9: 89-93

Diener, ML. *et ál.* (2017): "Outcomes from a hearing-targeted cytomegalovirus screening program". *Pediatrics,* 139: e20160789

Duman, K. *et ál.* (2008): "Incidence of auditory neuropathy among the deaf school students". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol,* 72 (7): 1091-5

Escosa-García, L. *et ál.* (2015): "Cribado de citomegalovirus en prematuros menores de 1.500 g. Comité Científico del Registro Estatal de Infección Congénita por Citomegalovirus". *An Pediatr,* 83: 70-1

Fang, Y. *et ál.* (2017):" Application of gene detection technique in the antenatal diagnosis of hereditary hearing loss". *Eur Rev Med Pharmacol Sci,* 21: 1452-5

Fowler, KB. y Boppana, SB. (2018): "Congenital cytomegalovirus infection". Semin Perinatol, 42: 149-54

Fowler, KB. et ál. (2017): "A targeted approach for congenital cytomegalovirus screening within newborn hearing screening". *Pediatrics,* 139 (2): e20162128

Gantt, S. *et ál.* (2017): "In reference to should infants who fail their newborn hearing screen undergo cytomegalovirus testing?". *Laryngoscope,* 128: e267

Gao, X. *et ál.* (2018): "Treatment of autosomal dominant hearing loss by in vivo delivery of genome editing agents". *Nature,* 553 (7687): 217-21

Georgalas, C. *et ál.* (2008): "Screening for hearingloss and middle-ear effusion in school-age children, using transient evokedoto acoustic emissions: a feasibility study". *J Laryngol Otol,* 122: 1299-304

Goderis, J. *et ál.* (2016): "Hearing in children with congenital cytomegalovirus infection: results of a longitudinal study". *J Pediatr,* 172: 110-15. e2

Goderis, J. *et ál.* (2014): "Hearing loss and congenital CMV infection: a systematic review". *Pediatrics,* 134: 972-82

Gunkel, J. *et ál.* (2014): "Urine is superior to saliva when screening for postnatal CMV infections in preterm infants". *J ClinVirol,* 61: 61-4

Guoyu, L. *et ál.* (2017): "Detection of congenital cytomegalovirus in newborns using nucleic acid amplification techniques and its public health implications". *Virologica Sinica,* 32: 376-86

Hao, Z. *et ál.* (2018): "Large scale newborn deafness genetic screening of 142.417 neonates in Wuhan, China". *PLoS One,* 13 (4): e0195740

Hilditch, C. *et ál.* (2018): "Does screening for congenital cytomegalovirus at birth improve longer term hearing outcomes?". *Arch Dis Child,* 103: 988-92

Hilgert, N. *et ál.* (2009): "Forty-six genes causing nonsyndromic hearing impairment: which ones should be analyzed in DNA diagnostics?". *Mutat Res,* 681:189-96

Johnson, JL. *et ál.* (2005): "A multicenter evaluation of how many infants with permanent hearing loss pass a two-stage otoacustic emissions/automated auditory brainstem response newborn hearing protocol". *Pediatrics,* 116: 663-72

Kadambari, S. *et ál.* (2015): "Evaluating the feasibility of integrating salivary testing for congenital CMV into the Newborn Hearing Screening Programme in the UK". *Eur J Pediatr,* 174: 1117-21

Kadambari S, *et ál.* (2013): "Clinically targeted screening for congenital CMV. Potential for integration into the National Hearing Screening Programme". *Acta Paediatr,* 102: 928-33

Karltorp, E. *et ál.* (2012): "Congenital cytomegalovirus infection: a common cause of hearing loss of unknown aetiology". *Acta Paediatr,* 101 (8): e357-62

Kennedy, CR. *et ál.* (2006): "Language ability after early detection of permanent childhood hearing impairment". *N Engl J Med,* 354: 2131-41

Kennedy, C. *et ál.* (2005): "Universal newborn screening for permanent childhood hearing impairment: an 8-year follow-up of a controlled trial". *Lancet,* 366: 660-2

Kennedy, CR. (1999): "Controlled trial of universal neonatal screening for early identification of permanent childhood hearing impairment: coverage, positive predictive value, effect on mothers and incremental yield. Wessex Universal Neonatal Screening Trial Group". *Acta Paediatr Suppl,* 88 (432): 73-5

Keohane, BM. *et ál.* (2004): "Clinical evaluation of the vector algorithm for neonatal hearing screening using automated auditory brainstem response". *J Laryngol Otol,* 118 (2): 112-6

Kim, BJ. *et ál.* (2018): "Characterization of detailed audiological features of cytomegalovirus Infection: a composite cohort study from groups with distinct demographics". *Biomed Res Int,* 5: 1-8

Kimberlin, DW. *et ál.* (2015): "National Institute of Allergy and Infectious Diseases Collaborative Antiviral Study Group. Valganciclovir for symptomatic congenital cytomegalovirus disease". *N Engl J Med,* 372: 933-43

Kimberlin, DW. *et ál.* (2003): "National Institute of Allergy and Infectious Diseases Collaborative Antiviral Study Group. Effect of ganciclovir therapy on hearing in symptomatic congenital cytomegalovirus disease involving the central nervous system: a randomized, controlled trial". *J Pediatr,* 143: 16-25

Koontz, D. *et ál.* (2015): "Evaluation of DNA extraction methods for the detection of Cytomegalovirus in dried blood spots". *J ClinVirol,* 66: 95-9

Korver, AMH. *et ál.* (2010): "Newborn hearing screening vs later hearing screening and developmental outcomes in children with permanent childhood hearing impairment". *JAMA,* 304: 1701-8

Kummer, P. y. Marcrum, SC. (2018): "Potential benefit of selective CMV testing after failed newborn hearing screening". *Int. J. Neonatal Screen,* 4: 20-6

Lanzieri, TM. et ál. (2018): "Congenital cytomegalovirus longitudinal study group. hearing trajectory in children with congenital cytomegalovirus infection". *Otolaryngol Head Neck Surg,* 158: 736-44

Lanzieri, TM. *et ál.* (2017): "Long-term outcomes of children with symptomatic congenital cytomegalovirus disease". *J Perinatol,* 37:875-80

Lanzieri, TM. et ál. (2017): "Hearing loss in children with asymptomatic congenital cytomegalovirus infection. Congenital Cytomegalovirus Longitudinal Study Group". *Pediatrics,* 139 (3): e20162610

Lawrence, RM. (2006): "Cytomegalovirus in human breast milk: risk to the premature infant". *Breastfeed Med,* 1: 99-107

Lim, Y y Lyall, H. (2017): "Congenital cytomegalovirus. Who, when, what, with and why to treat?". *J Infect,* 1: S89-94

Lim, BG. et ál. (2013): "Utility of genetic testing for the detection of late-onset hearing loss in neonates". *Am J Audiol,* 22: 209-15

Liu, CL. *et ál.* (2008): "Evaluating loss to follow-up in newborn hearing screening in Massachusetts". *Pediatrics,* 121 (2): e335-43

López, AS. *et ál.* (2017): "Congenital cytomegalovirus longitudinal study group. Intelligence and Academic Achievement with Asymptomatic Congenital Cytomegalovirus Infection". *Pediatrics,* 140 (5): e20171517

Luck, SE. *et ál.* (2017): "Congenital cytomegalovirus: A european expert consensus statement on diagnosis and management". *Pediatr Infect Dis J,* 36: 1205-13

Lu, CY. *et ál.* (2018): "Concurrent hearing, genetic, and cytomegalovirus screening in newborns, Taiwan". *J Pediatr,* 199: 144-50

Marsico, C. y Kimberlin, DW. (2017): "Congenital cytomegalovirus infection: advances and challenges in diagnosis, prevention and treatment". *Ital J Pediatr,* 43: 38

Meyer, L. *et ál.* (2017): "Analysis of archived newborn dried blood spots (DBS) identifies congenital cytomegalovirus as a major cause of unexplained pediatric sensorineural hearing loss". *Am J Otolaryngol,* 38: 565-70

Mijares, E. *et ál.* (2015): "Hearing screening using auditory steady state responses obtained by simultaneous air- and bone-conduction stimuli". *Acta Otorrinolaringol Esp,* 66: 8-15

Morant, A. *et ál.* (2014): "Otoemisiones", en Manrique y Marco (coords): Audiología. Ponencia Oficial de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Patología Cérvico-Facial. Madrid: CYAN Proyectos Editoriales S.A.

Moresco, BL. *et ál.* (2018): "A quiet disease with loud manifestations". *Semin Pediatr Neurol,* 26: 88-91

Morton, CC. y Nance, WE. (2006): "Newborn hearing screening. A silent revolution". *N Engl J Med,* 354: 2151-64

Moteki, H. *et ál.* (2018): "A rational approach to identifying newborns with hearing loss caused by congenital cytomegalovirus infection by dried blood spot screening". *Acta Otolaryngol,* 138: 708-12

Nance, WE. *et ál.* (2006): "Importance of congenital cytomegalovirus infections as a cause for pre-lingual hearing loss". *J. Clin. Virol,* 35: 221-25

Nikolopoulos, TP. (2015): "Neonatal hearing screening. What we have achieved and what needs to be improved". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol,* 79: 635-7

Nuñez-Ramos, R. *et ál.* (2013): "Early diagnosis of congenital cytomegalovirus infection: lost opportunities". *Enferm Infecc Microbiol Clin,* 31: 93-6

Park, AH. *et ál.* (2014): "A diagnostic paradigm including cytomegalovirus testing for idiopathic pediatric sensorineural hearing loss". *Laryngoscope,* 124: 2624-9

Peng, Q. *et ál.* (2016): "Concurrent genetic and standard screening for hearing impairment in 9317 southern chinese newborns". *Genet Test Mol Biomarkers,* 20: 603-8

Pimperton, H. *et ál.* (2017): "Language outcomes in deaf or hard of hearing teenagers who are spoken language users: effects of universal newborn hearing screening and early confirmation". *Ear Hear,* 38: 598-610

Pimperton, H. *et ál.* (2016): "The impact of universal newborn hearing screening on long-term literacy outcomes: a prospective cohort study". *Arch Dis Child,* 101: 9-15

Pryor, SP. *et ál.* (2005): "SLC26A4/PDS genotype-phenotype correlation in hearing loss with enlargement of the vestibular aqueduct (EVA): evidence that Pendred syndrome and non-syndromic EVA are distinct clinical and genetic entities". *J Med Genet,* 42: 159-65

Ravi, R. *et ál.* (2016): "Follow-up in newborn hearing screening. A systematic review". *Intl J Pediatr Otorhinolaryngol,* 90: 29-36

Rawlinson, WD. *et ál.* (2018): "Neonates with congenital cytomegalovirus and hearing loss identified via the universal newborn hearing screening program". *J ClinVirol,* 102: 110-5

Rawlinson, W.D. *et ál.* (2017): "Congenital cytomegalovirus infection in pregnancy and the neonate: Consensus recommendations for prevention, diagnosis, and therapy". *Lancet Infect Dis,* 17: e177-88

Rosal, T. del *et ál.* (2012): "Treatment of symptomatic congenital cytomegalovirus infection beyond the neonatal period". *J ClinVirol,* 55: 72-4

Ross, SA. *et ál.* (2017): "Newborn dried blood spot polymerase chain reaction to identify infants with congenital cytomegalovirus-associated sensorineural hearing loss". *J Pediatr,* 184: 57-61

Ross, SA. *et ál.* (2015): "National Institute on Deafness and Other Communication Disorders CHIMES Study. Urine collection method for the diagnosis of congenital cytomegalovirus infection". *Pediatr Infect Dis,* 34: 903-5

Schimmenti, LA. *et ál.* (2011): "Evaluation of newborn screening bloodspot-based genetic testing as second tier screen for bedside newborn hearing screening". *Genet Med,* 13: 1006-10

Stehel, E.K. *et ál.* (2008): "Newborn hearing screening and detection of congenital cytomegalovirus infection". *Pediatrics,* 121: 970-5

Smiechura, M, *et ál.* (2014): "Congenital and acquired cytomegalovirus infection and hearing evaluation in children". *Otolaryngol Pol,* 68: 303-7

Sun, *et ál.* (2015): "Combined hearing and deafness gene mutation screening of 11,046 Chinese newborns". *Zhonghua Yi Xue Yi ChuanXueZaZhi,* 32 (6): 766-70

Teek, R. *et ál.* (2013): "Hearing impairment in Estonia: an algorithm to investigate genetic causes in pediatric patients". *Adv Med Sci,* 58: 419-28

Toumpas, CJ. *et ál.* (2015):"Congenital cytomegalovirus infection is a significant cause of moderate to profound sensorineural hearing loss in Queensland children". *J Paediatr Child Health,* 51: 541-4

Trinidad, G. *et ál.* (2010): "Recomendaciones de la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (CODEPEH) para 2010". *Acta Otorrinolaringol Esp,* 61: 69-77

Vancor, E. *et ál.* (2018): "Results of a targeted screening program for congenital cytomegalovirus infection in infants who fail newborn hearingscreening". *J Pediatric Infect Dis Soc,* 10.1093/jpids/pix105 [Epub ahead of print]

Vives-Oñós, I. *et ál.* (2018): "Is Polymerase Chain Reaction in Neonatal Dried Blood Spots Reliable for the Diagnosis of Congenital Cytomegalovirus Infection?". *Pediatr Infect Dis J,* 10.1097/INF.0000000000002144 [Epub ahead of print]

Vries, JJ. de *et ál.* (2013): "Cytomegalovirus DNA detection in dried blood spots and perilymphatic fluids from pediatric and adult cochlear implant recipients with prelingual deafness". *J ClinVirol,* 56: 113-7

Wake, M. *et ál.* (2016): "Population Outcomes of Three Approaches to Detection of Congenital Hearing Loss". *Pediatrics,* 137: 1-10

Wang, QJ. *et ál.* (2011): "Newborn hearing concurrent gene screening can imporve care for hearing loss: a study on 14.913 chinese newborns". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol,* 75: 535-42

Watkin, P. y Baldwin, M. (2012): "The longitudinal follow up of a universal neonatal hearing screen: the implications for confirming deafness in childhood". *Int J Audiol,* 51: 519-28

Watkin, P. y Baldwin, M. (2011): "Identifying deafness in early childhood: requirements after the newborn hearing screening". *Arc Dis Child,* 96: 62-6

Williams, EJ. *et ál.* (2015): "First estimates of the potential cost and cost saving of protecting childhood hearing from damage caused by congenital CMV infection". *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed,* 100 (6): F501-6

Williams, EJ. *et ál.* (2014): "Feasibility and acceptability of targeted screening for congenital CMV-related hearing loss". *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed,* 99(3): F230-6

Wood, SA. *et ál.* (2015): "Performance and characteristics of the Newborn Hearing Screening Programme in England: The first seven years". *Int J Audiol,* 54: 353-8

Wu, CC. *et al.* (2017): "Newborn genetic screening for hearing impairment: a population-based longitudinal study". *Genet Med,* 19 (1): 6-12

Yamaguchi, A. *et ál.* (2017): "Screening for seemingly healthy newborns with congenital cytomegalovirus infection by quantitative real-time polymerase chain reaction using newborn urine: an observational study". *BMJ Open,* 7: e013810

Young, NM. *et ál.* (2011): "Limitations of universal newborn hearing screening in early identification of pediatric cochlear implant candidates". *Arch Otolaryngol Head Neck Surg,* 137: 230-4

Zou, B. *et ál.* (2015): The application of genome editing in studying hearing loss. *Hear Res,* 327: 102-8

Zubicaray, J. *et ál.* (2014): "Sistemática del cribado de la audición en el niño", en Manrique y Marco (coords): *Audiología. Ponencia Oficial de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Patología Cérvico-Facial.* Madrid: CYAN, Proyectos Editoriales, S.A.

FIAPAS

CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA
DE FAMILIAS
DE PERSONAS SORDAS

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES

Fundación ONCE

RONDO 2
¿Adivine quién lo lleva?

Haga que las interrupciones sean una cosa del pasado. La revolucionaria carga inalámbrica del discreto RONDO 2 le ofrece una duración de la batería de hasta 18 horas, con tan solo una noche de carga. Disfrute de un día completo de audición sin interrupciones con su implante coclear. Nunca había sido tan fácil.

Conozca más detalles en medel.com/rondo2

27152 r1.0

Teletexto TVE
Está pasando... te lo estamos contando

El 16 de mayo de 1988 comenzaron las emisiones regulares del Teletexto en España de la mano del ingeniero Antonio Tortosa. "Telecinco" se llamaba cuando vio la luz por primera vez y era, y es, un periódico electrónico que se transmite usando la señal de televisión y que TVE incorporó como novedosa oferta informativa para sus espectadores, especialmente aquellos con sordera, bajo la presidencia de Pilar Miró.

Florencio Nieto Clemente, trabajador de Teletexto

Aunque ya unos años antes, con ocasión del Mundial de fútbol de 1982, se iniciaron las pruebas de este servicio que nació con el objetivo principal de acercar la información, mediante el receptor de televisión, a todas las personas con discapacidad auditiva. Estas podían interactuar con su mando a distancia y "navegar" (palabra muy de moda hoy en día) entre las diferentes secciones para seleccionar informaciones de su interés.

Subtitulado desde la página 888

Poco después se dio paso, como no podía ser de otro modo, a la subtitulación de las primeras películas, aprovechando la inercia de este servicio. Mediante el mando a distancia el espectador podía seleccionar la página 888 y en ella encontrar los subtítulos del programa que esté visualizando en ese momento, superpuestos sobre la imagen. Por aquel entonces, tanto el acceso a la información, por un lado, como al subtitulado de películas y programas por el otro, "revolucionaron" el medio televisivo y marcaron definitivamente el acceso de las personas con discapacidad auditiva a un medio que hasta entonces les parecía "vetado". Y todo ello de una manera fácil, cómoda y, por supuesto, gratuita.

Con ambas implantaciones en TVE comenzaba, ahora sí, a tener sentido la denominación de "servicio público esencial" al llegar de una manera directa también al mundo de las personas sordas y su problemática de acceso a la información. Actualmente toda la parrilla de TVE está ya subtitulada cumpliendo con ese compromiso, y se ofrecen subtitulados tanto los programas grabados como los programas realizados en directo.

Gaceta para Sordos

Especial relevancia para las personas con discapacidad auditiva fue la creación también de la "Gaceta para Sordos", sección especial dentro de Teletexto, que creada y atendida por Conchita Martínez, acercaba aún más la información relativa a este colectivo. En sus diferentes secciones se ofrecía, y se ofrece aún hoy, noticias de interés tales como Ofertas de Empleo, Formación, Becas y Ayudas, Eventos y Actividades varias desarrolladas por organizaciones afines preocupadas por la situación de estas personas. Y, por supuesto, anunciaba también los

programas que TVE comenzaba por aquel entonces ya a subtitular, y que no ha ido sino incrementando hasta las fechas actuales.

Desde entonces han pasado la friolera de 30 años, y nada más y nada menos que más de 11.000 ediciones. Toda una vida… ¡media vida en mi caso! Quien firma este artículo se presentó un buen día en Torrespaña para formar parte de una plantilla joven y entusiasta que, junto a "viejas y reconocidas glorias" de la casa y grandes profesionales llegados de distintas áreas, sería la encargada de poner en marcha este servicio público partiendo desde cero.

El subtitulado de películas y programas marcó el acceso de las personas sordas a un medio que hasta entonces les parecía "vetado"

Por este servicio han pasado ilustres figuras de la comunicación y de la pequeña pantalla, por ejemplo, quienes escribieron y pusieron además su imagen a las noticias (Adela Cantalapiedra, Ramón Almendros, Alberto Delgado, Pablo Irazazábal, Esteban Sánchez-Ocaña…). Y también figuras en ciernes que comenzaron a hacerse grandes aquí para destacar posteriormente en las diferentes redacciones de TVE. Unos y otros han ido configurando este medio.

Mucho más que un servicio público

Como se puede comprender, con el paso de los años, las anécdotas se cuentan por cientos y las ha habido "de todos los colores". Desde aquella pareja que se había conocido en los "chats" (¿les suena esta palabra de las redes sociales?) que tuvo Teletexto y que nos invitaron a su boda para darnos las gracias. O la de aquella compañía aérea de relumbrón

Algunos ejemplos de páginas actuales del servicio de Teletexto de TVE.

que se plantó un buen día en el despacho del jefe con un maletín cargadito de dinero porque quería poner "a toda costa" publicidad en nuestras páginas.

O la de aquellos espectadores (entre ellos, muchos escolares por cierto) que se copiaban "a mano" los especiales informativos que se publicaban sobre algún hecho puntual de actualidad. A veces, teníamos que volver a "colgarlo" porque no les había dado tiempo a terminar… ¿Precursores del Rincón del Vago?

Complemento al resto de medios

Ahora, con el gran avance que ha experimentado la tecnología, pudiera parecer que Teletexto ha caído en desuso, que está obsoleto. Pero nada más lejos de la realidad. La oferta que este servicio lleva a sus espectadores viene a complementar al resto de medios informativos.

Dar por sentado que TODO el mundo tiene Internet, o que TODO el mundo utiliza las nuevas tecnologías, es un atrevimiento. O una temeridad, cuando menos. Muchas personas mayores y no mayores, continúan consultando en directo, por Teletexto, los resultados deportivos, los programas de televisión… o miran si han sido agraciados con el sorteo de la ONCE o con cualquier otro sorteo que se haya celebrado. Por ejemplo.

La inmediatez, el carácter gratuito del servicio, y la facilidad de acceso es lo que continúa ofreciendo el Teletexto de TVE 30 años después

O se pueden consultar, de un vistazo, las principales noticias del día en las secciones de Nacional, Internacional o Deportes (antes también en Economía y en Cultura y Sociedad). O consultar el estado de las carreteras y el tiempo antes de iniciar un viaje. O la cotización de sus valores en Bolsa; o el resultado en directo de las últimas elecciones… ¡Y muchas cosas más!

Y a toda esta oferta informativa se accede sin que el telespectador tenga que levantarse de la butaca de su salón. No necesita una conexión de fibra óptica "intergaláctica ni interplanetaria" de tropecientos y pico megas. Tampoco necesita conectar un ordenador, una tableta, ni un "Smartphone" con la "wifi" de su casa. Simplemente necesita… un mando a distancia.

La inmediatez, el carácter gratuito del servicio, y la facilidad de acceso es lo que continúa ofreciendo el Teletexto de TVE 30 años después. Un puente de información continua que cuenta con su público propio. ¿*Vintage*? ¿Sólo para *frikis*? ¿Obsoleto? Bueno… quizá. No digo que no. Pero ¿el vídeo mató a las estrellas de la radio? El periódico de papel, ¿también está en peligro de extinción? Bueno… quizá. Tampoco digo que no. Solo el tiempo lo dirá. El futuro es hoy; y hoy Teletexto continua aún aquí.

Un lugar para mejorar las estrategias de comunicación de los niños sordos de todo el mundo

Clínica John Tracy

En 1943, Louise Treadwell Tracy, esposa del actor Spencer Tracy, en honor a su hijo John, que nació con sordera profunda bilateral, fundó la Clínica John Tracy con el objetivo de ofrecer esperanza, orientación y apoyo a padres de niños con pérdida auditiva a nivel mundial. Esta Clínica sigue la estela de Louise, una mujer que realizó esfuerzos heroicos para que su hijo pudiera comunicarse oralmente, apoyándose en la lectura labial, en una era que antecedió la tecnología auditiva.

Mary Beth Goring, directora de Asesoramiento y Servicios de Desarrollo Infantil de la Clínica John Tracy

http://www.jtc.org/es/.

El objetivo de la Clínica John Tracy en Los Ángeles (California), que en la actualidad da servicio a más de 2.500 familias al año en todo el mundo, es ayudar a que los niños adquieran las habilidades auditivas, lingüísticas y del habla necesarias para desenvolverse con éxito en el mundo de los oyentes. Para ello, es fundamental ofrecer a sus padres la capacitación, el apoyo y el empoderamiento necesario para que ayuden a sus niños a desarrollar todos sus potenciales de comunicación.

Aparte de los servicios que la Clínica John Tracy ofrece en sus propias instalaciones, dispone de distintas oportunidades de educación, tanto presencial como *online,* que se adaptan a las diferentes etapas del desarrollo de los niños sordos de todo el mundo. Aunque los materiales y sugerencias que se aplican en el centro enfatizan la audición y el lenguaje hablado, también pueden adaptarse a cualquier forma de comunicación, incluso a la lengua de signos.

> Es fundamental ofrecer a los padres la capacitación, el apoyo y el empoderamiento necesario para que ayuden a sus niños a desarrollar todos sus potenciales de comunicación

Ideas para desarrollar lenguaje y habla

Los padres y profesionales pueden acceder a temas breves que se pueden descargar en la página web de la clínica: Ideas y Consejos. Esta sección está llena de información, sugerencias y estrategias que ayudarán a desarrollar las habilidades auditivas, el lenguaje, y el habla de los hijos. También tienen acceso a videos que ilustran las estrategias asociadas con la terapia auditiva verbal.

Minicurso sobre la pérdida de audición

Diseñado para que lo utilicen las familias durante los años posteriores al diagnóstico de la pérdida auditiva de sus hijos. Este minicurso supone una introducción necesaria para entender la discapacidad auditiva en la infancia y se organiza en diferentes secciones sobre la pérdida auditiva, la comunicación y los roles de los padres. Toda esta información adicional ayudará a los padres a definir los pasos que quieran tomar en las distintas etapas de la educación de sus hijos.

Curso a distancia: bebés y prescolar

Los padres de niños con pérdida auditiva, de hasta 5 años, que vivan en cualquier lugar del mundo, pueden participar en los programas educacionales de la Clínica

El trabajo es integral con los niños y las familias.

John Tracy, ya sea como una experiencia compartida en Internet o intercambiando correspondencia con el personal. Estos cursos pueden ser una guía que encamine a los padres en el adecuado desarrollo de la comunicación de sus hijos, de acuerdo con el ritmo y las preocupaciones específicas de su familia.

A través de esta opción los padres pueden acceder al equipo de asesoramiento y apoyo educativo para padres (PALS, por sus siglas en inglés). Este equipo está constituido por un grupo de educadores y especialistas en sordera que sirven de guía personalizada y dan respuestas individualizadas a las inquietudes que les planteen las familias sobre la pérdida auditiva.

Cursos presenciales para familias internacionales

En estos cursos las familias asisten a programas de aprendizaje intensivo donde se estudia la pérdida auditiva infantil, las técnicas auditiva-verbales, el desarrollo del lenguaje, el apoyo emocional y los servicios educativos. Los padres participan activamente todos los días con sus hijos y comparten experiencias educativas basadas en la audición y el lenguaje. Siempre bajo la atenta mirada del equipo de especialistas de la clínica que proporciona entrenamiento a los padres.

Programa de descubrimiento para padres y niños pequeños

Este programa de una semana de duración se ofrece de forma simultánea en inglés y en español y está diseñado para padres y niños de entre los 18 a 35 meses de edad. A lo largo de estos siete días las familias descubren cómo fomentar el desarrollo del lenguaje hablado de sus hijos, muy necesario en esta edad tan crítica si se desea preparar a los niños para la experiencia de preescolar. El objetivo es que los padres obtengan las habilidades necesarias para convertirse en los compañeros de conversación de su niño.

Cursos preescolares internacionales

Este programa también se ofrece en inglés y castellano y está diseñado para los padres y sus niños de 3 a 5 años de edad. Las familias aprenden cómo guiar a sus hijos en el inicio de sus habilidades de audición, habla y lenguaje con el fin de lograr la inclusión escolar. Los padres adquieren estrategias para promover la preparación educativa de sus niños de edad preescolar.

Charlas y clases de video en directo para grupos de padres de todo el mundo

Los talleres virtuales en directo están diseñados para grupos de padres de niños pequeños (hasta los 5 años) que están empezando su aprendizaje sobre la pérdida de audición de sus hijos. Las presentaciones son interactivas con materiales para enriquecer la terapia o la participación del preescolar.

Así, en el primer nivel, los temas abarcan la pérdida y la capacidad auditiva, el lenguaje receptivo, el lenguaje expresivo, los comienzos del habla y la comunicación.

En el segundo nivel, se trata la pre-alfabetización, la socialización y el inicio de la escuela. Todo con un solo objetivo: que los niños desarrollen su pleno potencial de comunicación.

FIAPAS hace llegar a Educación sus demandas para la inclusión del alumnado con sordera

Ante la propuesta de modificación de la Ley Orgánica de Educación que emprendió el Gobierno, FIAPAS hizo llegar al Ministerio de Educación y Formación Profesional sus demandas y propuestas de mejora para que la legislación marco en materia de Educación de nuestro país contemple los recursos de apoyo, las medidas de flexibilización y las alternativas metodológicas que el alumnado con discapacidad, en nuestro caso con sordera, precisa para hacer efectivo su derecho a la educación inclusiva.

Igualmente, dio respuesta al trámite de audiencia pública abierto por el Ministerio relativo al proyecto de orden por la que se regulan las pruebas de evaluación final de Educación Secundaria Obligatoria para el curso 2018-2019, con objeto de asegurar que el alumnado con discapacidad podrá realizar las pruebas en igualdad de condiciones que los demás.

Defendiendo el derecho de la accesibilidad audiovisual

AMADIS 2018

FIAPAS participó en dos de las mesas incluidas en el programa del IX Congreso AMADIS de "Accesibilidad a los Medios Audiovisuales para Personas con Discapacidad", que se desarrolló en la Comisión Nacional de los Mercados y la Competencia (CNMV).

Durante su intervención en las mesas "Televisión y plataformas" y "La convergencia del mercado audiovisual", la representante de FIAPAS, Begoña Gómez, dejó claro que la implantación de la tecnología para la accesibilidad debe ser ante todo una cuestión de garantía de derechos.

Subrayó la necesidad de modificar la legislación audiovisual vigente, tanto en lo concerniente a cine -donde la accesibilidad debe convertirse en un requisito imprescindible para acceder a las ayudas públicas-, como a televisión, ya que, ni siquiera con el cumplimiento más estricto de las obligaciones exigidas en la Ley General de Comunicación Audiovisual, se garantiza la total accesibilidad.

Más accesibilidad en las nuevas plataformas audiovisuales

Con motivo del Día Mundial de la Televisión, FIAPAS pidió a los operadores de los canales tradicionales de TV que tuvieran en cuenta la accesibilidad no solo en sus propias plataformas, sino también en los nuevos hábitos de consumo audiovisual.

En España la Ley General de Comunicación Audiovisual impone obligaciones de accesibilidad a los prestadores de servicios televisivos que emiten en abierto, ya sea con cobertura estatal o autonómica, tanto públicos como privados.

El cambio de hábitos de consumo hacia un uso *online* hace necesario que se revisen las obligaciones impuestas en exclusiva a la televisión lineal en abierto

Novedades en la Ley Audiovisual aprobada en Andalucía

Ha entrado en vigor la Ley 10/2018, de 9 de octubre, Audiovisual de Andalucía, con el objetivo de cubrir aspectos insuficientemente desarrollados por la legislación estatal básica, en vigor desde 2010. Sobre todo, en lo relativo a la ampliación de los derechos de los usuarios, la protección de los menores, la participación de la ciudadanía o la regulación de ámbitos del sector hasta ahora sin reconocimiento normativo, como es el caso del servicio público audiovisual que prestan universidades y centros docentes.

Respecto a la Ley General incluye mejoras en la exigencia de obligación de accesibilidad audiovisual, contemplando un 100 % en el subtitulado de programas y alcanzar, progresivamente hasta 2021, las 15 horas semanales en LSE. Una novedad es que contempla que las personas con discapacidad auditivas tienen derecho a que los servicios de comunicación radiofónica de cobertura autonómica (públicos o privados de carácter comercial) han de contar con programas subtitulados en sus canales que puedan sintonizarse por TV digital terrestre y en los contenidos que se puedan emitir por Internet.

Sin embargo, se olvida de extender esa obligación a soportes como la publicidad o las nuevas plataformas audiovisuales, obviando la evolución tecnológica, la convergencia del mercado audiovisual y el cambio en los hábitos de consumo por parte de los usuarios.

Un niño viendo la televisión.

Sin embargo, la evolución tecnológica, la convergencia del mercado audiovisual y el cambio en los hábitos de consumo por parte de los usuarios, orientado hacia un uso principalmente *online*, hacen necesario que se lleve a cabo una revisión de las obligaciones impuestas en exclusiva a la televisión lineal en abierto.

Por eso, con motivo de este Día Mundial, FIAPAS pidió que se modificara la legislación audiovisual vigente y extender dichas obligaciones a toda aquella programación difundida a través de otros medios, distintos a las televisiones en abierto, como plataformas *online*, contenidos en dispositivos móviles…

Por un desarrollo rural inclusivo

La "Declaración de Cuenca", adoptada por el Comité Ejecutivo del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad - CERMI Castilla-La Mancha y la Fundación CERMI Mujeres, en la reunión celebrada en la ciudad de Cuenca, en la sede de la Diputación Provincial de Cuenca, el día 8 de noviembre de 2018, fue la base del Manifiesto que CERMI y la Fundación CERMI Mujeres emitieron con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

El documento pide una Estrategia Nacional de Desarrollo Rural Inclusivo que atienda la discriminación que sufren las personas con discapacidad y sus familias en el medio rural.

Lee aquí el Manifiesto 2018

2018: avance y visibilidad en políticas de discapacidad

En el marco de los actos de conmemoración de tan señalado día, CERMI realizó un balance sobre lo qué había significado el 2018, un año en el que las cuestiones sobre discapacidad adquirieron mayor visibilidad e importancia en la agenda pública. Aunque también quedan cuestiones pendientes para el 2019 como las carencias en materia de accesibilidad universal, sobre todo teniendo en cuenta que el 4 de diciembre de 2017 concluyó el plazo legal que España se dio en 2003 para que todos los bienes, entornos y servicios de interés fueran plenamente accesibles.

Reunión con la vicepresidenta del Gobierno y la ministra de Sanidad

Día Internacional también para llevar las demandas de las personas con discapacidad y sus familias a la vicepresidenta del Gobierno y ministra de Igualdad, Carmen Calvo, y a la titular de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, María Luisa Carcedo, con quienes se reunió con una representación del CERMI, en la que se encontraba la directora de FIAPAS, Carmen Jáudenes.

La Constitución recogerá la protección de las personas con discapacidad

Con posterioridad a dicho encuentro, el Consejo de Ministros dio luz verde al anteproyecto de reforma del artículo 49 de la Constitución con el objetivo de eliminar los términos 'disminuido' y 'minusválido' y sustituirlos por 'personas con discapacidad' y añadir la protección y promoción de los derechos de estas personas. Un cambio que inscribe a las personas con discapacidad en un enfoque exigente de derechos, y que transciende con mucho el mero cambio terminológico.

A juicio del CERMI, entidad que ha sido escuchada en los trabajos de confección de la iniciativa, la propuesta del Gobierno es un muy buen punto de partida con matizaciones y ampliaciones de redacción.

Niñas y mujeres con discapacidad claman por sus derechos

La Fundación CERMI Mujeres (FCM) alertó del mayor riesgo que tienen las niñas con discapacidad de sufrir diferentes tipos de violencia y denunció la falta de visibilidad de esta realidad y la escasa credibilidad que se les da en muchas ocasiones.

Así lo recogió en el Manifiesto que elaboró con motivo de la conmemoración del Día Internacional para la Eliminación de la Violencia contra la Mujer.

Tres niñas con discapacidad, entre ellas una joven del Movimiento Asociativo de Familias-FIAPAS, dieron lectura al documento durante la inauguración de la muestra "El derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad", que puede verse en la sede de CERMI.

El texto recuerda, además, que existen tratados internacionales (como la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención de los Derechos del Niño) que ordenan a los Estados parte a proteger los derechos humanos y fundamentales de las niñas con discapacidad, obligando a los países a tomar todas las medidas necesarias para asegurar su protección y la libertad de expresión sobre todo lo que les afecta, teniendo en cuenta su edad y madurez.

Carencias legales y jurídicas para mujeres y niñas

La FCM denunció carencias legales y jurídicas en España para garantizar que las mujeres y niñas con discapacidad puedan disfrutar de los derechos humanos en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía. Esta fue una de las principales conclusiones de su informe "Derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad. Informe España 2017".

Una joven de FIAPAS participó en la lectura del Manifiesto.

"Juntas construyendo el presente, proyectando el futuro"

Piden regular la circulación de los patinetes

Más de 200 personas se concentraron el pasado 10 de diciembre en la madrileña Plaza de Cibeles con el fin de reclamar una regulación estatal de los patinetes que garantice la seguridad y la accesibilidad para toda la ciudadanía, sin dejar atrás a peatones con discapacidad. Por tal motivo, CERMI ha pedido al Ministerio de Interior y a los ayuntamientos mayor control al respecto.

Reunión del Consejo Nacional de la Discapacidad

La secretaria de Estado posa con los representantes del movimiento asociativo de la discapacidad.

La secretaria de Estado de Servicios Sociales y secretaria general del Real Patronato sobre Discapacidad, Ana Lima, presidió la última reunión del Consejo Nacional de la Discapacidad en 2018, donde FIAPAS estuvo representada por su directora, Carmen Jáudenes.

FAPAS-Andalucía

Llevamos las demandas de las personas sordas y de sus familias a la Consejera de Salud

Los representantes de FAPAS con Marina Álvarez.

Con el objetivo de abordar la situación del doble implante coclear en la Cartera Ortoprótesica, el presidente de la Federación Andaluza de Familias de Personas Sordas (FAPAS), Enrique Martínez, se reunió con la consejera de Salud de la Junta de Andalucía, Marina Álvarez. A dicha reunión asistió también la secretaria general de Salud Pública y Consumo, Josefa Ruiz, así como una de las componentes del Equipo Técnico de la Federación, Susana Rojo.

En la misma, además, presentamos la Federación y el trabajo que realizamos en el área de Salud dentro de la misma. Asimismo, les hicimos notar las preocupaciones y necesidades que presentan nuestras familias sobre todo en cuanto al límite de edad para la prestación por la compra de audífonos. El compromiso de la Consejería es fuerte para con las personas con discapacidad auditiva, lo que nos llena de satisfacción, y por ello seguiremos trabajando en esta línea intentando mejorar siempre la situación de nuestros usuarios y usuarias y de sus familias en Andalucía.

Susana Rojo,
responsable de Proyectos

FASPAS-Castilla La Mancha

Presentación de la Guía Clínica del Programa de Implantes Cocleares

FASPAS fue una de las entidades que participó, el pasado 19 de noviembre, en la presentación de la Guía Clínica del Programa de Implantes Cocleares de Castilla La Mancha. En nuestra comunidad autónoma se vienen realizando implantes cocleares, desde hace más de 15 años, en los hospitales de Alcázar de San Juan, Albacete y Ciudad Real. No obstante, era necesaria una actuación a nivel regional para mejorar la atención que se estaba ofreciendo a los usuarios de implante coclear y a sus familias, reduciendo la variabilidad en la práctica clínica en la región.

Por ello, desde el Servicio de Salud de Castilla La Mancha, se ha promovido la creación de un grupo de trabajo, liderado por la Dirección General de Asistencia Sanitaria y, formado por los responsables de los Servicios de ORL implicados, las direcciones médicas de las gerencias implantadoras, el Servicio de Atención a Personas con Discapacidad de la Consejería de Bienestar Social, el Servicio de Atención a la Diversidad y Programas de la Consejería de Educación y las asociaciones de pacientes, entre ellas, FASPAS-CLM.

Este grupo ha llevado a cabo la elaboración de la Guía Clínica del Programa de Implantes Cocleares de Castilla La Mancha, que recoge aspectos relacionados con la valoración de candidatos, contraindicaciones, vacunación, consentimiento informado, programación, rehabilitación, requisitos para la adquisición de implantes, instrucciones para la renovación de componentes externos y, en general, la estructura organizativa del programa.

Olga Fernández Fernández,
coordinadora del Área de Familias

FAPAS-Castilla y León

XII Encuentro de Familias

La Federación de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos de Castilla y León (FAPAS) celebró el XII Encuentro Regional de Familias, organizado en esta ocasión por ASPAS-Valladolid en colaboración con ARANS-BUR-Burgos, ASFAS-León Y ASPAS-Salamanca.

El encuentro tuvo lugar en Iscar y Cuéllar, reuniendo a 27 familias que intercambiaron información y experiencias y disfrutaron de actividades lúdicas y actividades de respiro familiar. Este año nuevamente contamos con la colaboración económica y formativa de GAES Junior a los que agradecemos su siempre buena disposición. Si algo hay que destacar en este encuentro fue la charla tan emotiva y enriquecedora que nos regalaron tres personas especiales que demostraron que los sueños, si se persiguen con ahínco, pueden lograrse, y que los esfuerzos sin tregua y, sobre todo el cariño que ofrece la familia, son imprescindibles en ese proceso. Gracias Juan, Amaia y Javier, ojalá vuestros testimonios lleguen a todas las familias, niños y niñas con sordera. Gracias a los 47 niños participantes y su contagiosa alegría que hacen que, junto al buen hacer de las siete profesionales que organizaron y dinamizaron el encuentro, estemos deseando que llegue ya el del próximo año.

Marisol Illana,
coordinadora de Proyectos FAPAS CyL

ADABA-Badajoz

Jornadas sobre la Discapacidad Auditiva en Extremadura

El pasado mes de octubre vivimos un día que formará parte de los recuerdos más bonitos de la historia de ADABA y, desde aquí, queremos dar nuestro más sincero agradecimiento a todos los que hicieron posible que fueran un éxito. Queremos hacer una especial mención a Germán Trinidad y a Estrella Navarro, precursores de la creación de ADABA y a los que estaremos eternamente agradecidos.

No podemos tampoco dejar pasar por alto, la labor de todos los trabajadores de ADABA, que este año han tenido que hacer un sobresfuerzo para llevar a cabo todas las celebraciones que hemos realizado durante este año.

Isabel Rodriguez,
gerente.

ASPAS-Cuenca

10 años de historia

ASPAS-Cuenca celebró su X Aniversario con un acto al que asistieron el presidente de FIAPAS, Jose Luis Aedo, y la gerente de la entidad, Raquel Prieto. Durante el mismo se reconoció al equipo de Atención Temprana del centro base, servicio de Otorrino infantil del Hospital Niño Jesús y a Ángel Tomas Godoy por su inestimable colaboración con ASPAS durante estos 10 años. Gracias a todas las familias y usuarios por vuestra implicación.

Mía y Aila

“Oír es un derecho y parece que fuera un capricho”

Tatiana Carceles

Cuando Tatiana y su marido recibieron la “primera noticia” ya se habían hecho a la idea de que sus dos mellizas eran sordas. Hoy Aila y Mía, con dos años recién cumplidos, descubren cada día un sonido nuevo.

En el momento de realizarles, tras nacer, las rutinarias pruebas de oído, no las pasaron. Se las realizaron hasta en tres ocasiones, y nada. Finalmente, nos derivaron al otorrino y, después de una serie de pruebas, ahí estaba el diagnóstico: hipoacusia neurosensorial bilateral profunda. Para nosotros no fue una sorpresa ya que, conforme pasaba el tiempo, nos dábamos cuenta de que las niñas no escuchaban, así que nos fuimos haciendo a la idea mucho antes de saberlo al cien por cien.

Cuando tenían 6 meses, probaron con audífonos y empezaron la rehabilitación en ASPANPAL-Murcia, pero las niñas seguían sin reaccionar a ningún sonido. A partir de ahí, entraron en lista de espera y, con 13 y 14 meses respectivamente, fueron operadas bilateralmente. Al mes, se activaron sus procesadores y empezó un nuevo mundo para nosotros pero, sobre todo, para ellas.

La familia al completo.

La logopedia fue clave

Al principio todo les asustaba y solo querían estar en brazos de papá y mamá pero, poco a poco, y gracias a la infinita paciencia de nuestra logopeda Elena, todo empezó a fluir. Las niñas no tenían problema en llevar sus implantes. Mostraban interés en conocer nuevos sonidos, en entendernos, en formar parte de un mundo que hasta ese momento desconocían. Ahora están empezando a decir palabras y eso para nosotros es un gran avance con el poco tiempo que llevan escuchando. En ASPANPAL, Elena les ha creado una maravillosa rutina de juegos, a la que ellas van encantadas y de la que cada día salen con cosas nuevas aprendidas.

Hacia su inclusión

Con apenas dos años, de momento, no nos hemos encontrado grandes obstáculos por su sordera, mas allá del tema económico. Pues con dos niñas con doble implante coclear es complicado. El mantenimiento debería ser más asequible para la economía de cualquier familia. Oír es un derecho y parece que fuera un capricho.

Cuando se activaron sus procesadores empezó un nuevo mundo para nosotros pero, sobre todo, para ellas

De cara a su etapa escolar esperamos que tampoco tengan ningún obstáculo o impedimento. En principio, ellas escuchan y hablan como un niño normoyente pero, claro, no podemos olvidarnos que sus implantes se pueden romper (esperemos que no a la vez) y entonces pasarían al mundo del silencio.

Por suerte, en Murcia tenemos un colegio en el que disponen de apoyo y logopedia para niños con problemas de audición y lenguaje. Apoyo, por otro lado, que debería estar en todos los colegios. En otro tipo de lugares, como parques infantiles, no sabemos lo que nos deparará cuando sean mas mayores, de momento no hemos tenido ningún problema.

Los niños preguntan "qué tienen ahí" y, una vez que les explicas que para ellas es importante tenerlos, no se los tocan y siguen jugando como si nada. La sociedad adulta a veces es mas prejuiciosa con estas cosas que los niños. De hecho, nos hemos encontrado con casos de adultos cuchicheando y hablando en tono de pena, como si ser sordo fuera una desgracia, cosa con la que estoy totalmente en desacuerdo.

Es una característica más con la que tienen que convivir, y esperamos que a lo largo de su vida se encuentren con mucha gente que abogue por la inclusión, ya no solo de ellas que pueden oír y hablar, sino de todos esos niños que no corren la misma suerte que ellas y no sacan rendimiento a los implantes y tienen más obstáculos en su vida diaria.

Evidence of the Link Between Inclusive Education and Social Inclusion

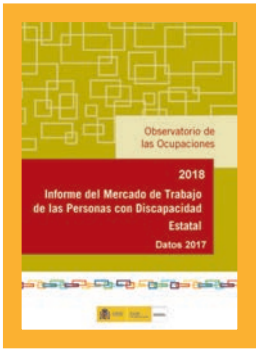
Autor: European Agency for Special Needs and Inclusive Education
Editor: Simoni Symeonidou
Año: 2018

Se trata de una investigación donde se demuestra que la educación global puede ser un valioso y necesario instrumento para promover la inclusión de las personas con discapacidad, en ámbitos tan importantes para el desarrollo integral del ser humano como la educación, el empleo y lo social.
La finalidad de este documento, que ha sido publicado tanto en formato impreso como digital, es que su aplicación vaya más allá del ámbito meramente educacional, ya que puede ser de interés tanto en el sector de la discapacidad, como en el gubernamental de los países miembro de la Unión Europea.

Disponible en:

https://www.european-agency.org/sites/default/files/Evidence%20%E2%80%93%20A%20Review%20of%20the%20Literature_0.pdf

Informe del mercado de trabajo de las personas con discapacidad



Autor: Observatorio de las Ocupaciones del Servicio Público de Empleo Estatal del Ministerio de Empleo y Seguridad Social
Año: 2018

El Servicio Público de Empleo Estatal aborda la situación del mercado de trabajo mediante un conjunto de informes con los que se pretende proporcionar al usuario una información actualizada y completa sobre el sector. Todos estos informes se estructuran en el presente documento a través de una serie de capítulos, en los que se van desglosando las principales variables que componen el mercado laboral, con la finalidad de exponer de forma clara y sencilla, tanto la situación actual de dicho mercado, como los posibles cambios coyunturales y estructurales que se puedan producir a corto y medio plazo.

Disponible en:

https://www.sepe.es/contenidos/que_es_el_sepe/publicaciones/pdf/pdf_mercado_trabajo/imt2018_datos2017_estatal_discapacidad.pdf

ODIScapacidad

Autor: Miguel Laloma García
Editor: Ediciones Cinca
Año: 2018

Este libro nace del trabajo desarrollado por la Asociación de Usuarios de Prótesis y Ayudas Técnicas (AUPA) para facilitar la inclusión social y laboral de las personas con discapacidad. Y se ha elaborado con el objetivo de motivar a las empresas para que empaticen con la discapacidad y pongan el foco de atención en conseguir aumentar la integración laboral de este colectivo.
En este sentido, ODiScapacidad no deja de ser una guía de gran utilidad para todas aquellas empresas que muestran interés y sensibilidad en esta materia y que están dispuestas no solo a asumir un compromiso con la sociedad sino, también, a reportar cómo ese compromiso contribuye a alcanzar los objetivos de desarrollo sostenible y de responsabilidad social corporativa.

Disponible en:

https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/coleccion%20Inclusi%C3%B3n%20y%20diversidad%20n%C2%BA24.pdf

Guía de incentivos a la contratación de personas con discapacidad

Autor: Inserta
Editor: Fundación ONCE
Año: 2018

El mundo de los incentivos por las contrataciones laborales de las personas con discapacidad es particularmente complejo por su dispersión normativa. Y, precisamente, para disipar todas estas dudas, Fundación ONCE, a través de su consultora de Recursos Humanos Inserta Empleo, ha elaborado la presente guía que constituye un instrumento imprescindible para conocer y poder aplicar adecuadamente los incentivos que, tanto en la normativa estatal como en las autonómicas, se establecen para favorecer la contratación de personas con discapacidad.

Disponible en:

https://asociaciondoce.files.wordpress.com/2018/11/guc3ada-de-incentivos-a-la-contratacic3b3n-de-pcd-2018-para-web.pdf

NOVIEMBRE

CONGRESO CIENTÍFICO 40 ANIVERSARIO FIAPAS "SORDERA INFANTIL. DEL DIAGNÓSTICO A LA INCLUSIÓN EDUCATIVA. RETOS Y FUTURO" Organiza e informa: FIAPAS - C/ Pantoja, 5 Madrid. Telf.: 91 576 51 49- www.fiapas.es - fiapas@fiapas.es	Días 23 y 24 Madrid

DICIEMBRE

CURSO "ABORDAJE INTEGRAL EN CASOS DE HIPOACUSIA INFANTIL" Organiza e informa: ASPRODES Granada - C/ Alcalá de Henares, 10. Granada Lugar: Edificio CIE. Diputación de Granada - Avda. Andalucía S/N. Granada. Telf.: 958 22 20 82 - saaf@asprodesgranada.com	Días 14 y 15 Granada

2019

ENERO

PRESENTACIÓN DE MÍNIMO: APLICACIÓN PARA EL ENTRENAMIENTO CEREBRAL DE LA DISCRIMINACIÓN AUDITIVA Organiza e informa: Fundación Vodafone España. Lugar: Auditorio de la Secretaría de Estado de Asuntos Sociales (C/ Alcalá, 37). 11 h. Telf.: 607 13 33 33 - fundacionvodafone.es - Inscripciones.	Día 31 Madrid

MARZO

I CONGRESO INTERNACIONAL DE EDUCACIÓN E INTERVENCIÓN: PSICOEDUCATIVA, FAMILIAR Y SOCIAL Organiza e informa: Asociación Hestia para la Intervención e Investigación Familiar, Psicoeducativa y Social y Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. Lugar: Auditorio Alfredo Kraus. Telf.: 928 31 41 85 - info@congresohestia.com	Días 21 al 23 Las Palmas de Gran Canaria
JORNADA CIENTÍFICA GAES Organiza e informa: CEIG, Centro de Estudios e Investigación GAES. Lugar: Hotel Meliá Avenida de América. Telf.: 93 300 58 00 - ceig@gaes.es - gaesmedica.com	Días 28 y 29 Madrid

MAYO

XVI CONGRESO NACIONAL DE AUDIOLOGÍA Organiza e informa: Asociación Española de Audiología. Telf.: 91 091 55 52 - congresos@aedaweb.com - congreso.aedaweb.com	Días 11 y 12 Madrid

JUNIO - JULIO

2019 SIMPOSIO GLOBAL DE ESCUCHA Y LENGUAJE HABLADO DE LA AG BELL (LSL) Organiza e informa: A. G. Bell Association for the Deaf & hard of Hearing C/ Santísima Trinidad, 35, bajo. Madrid. Telf.: 91 523 99 00 - https://agbellsymposium.com - 2019symposium@agbellinternational.org	Días 30 de junio al 2 de julio Madrid

NOVIEMBRE

II CONGRESO INTERNACIONAL LENGUAJE ESCRITO Y SORDERA. ENFOQUES TEÓRICOS Y DERIVACIONES PRÁCTICAS. 20 AÑOS DESPUÉS. Auditorio, HOSPEDERIA FONSECA - Plaza de San Blas, 2 - 37007. Organiza e informa: COMPLyDIS - Universidad de Salamanca. Telf.: 923 294 500 - http://eventum.usal.es/go/congresoles20/	Días 21 y 23 Salamanca

Evento accesible para personas con discapacidad auditiva a través del Servicio de Apoyo a la Accesiblidad-FIAPAS.
En la página web de FIAPAS www.fiapas.es se pueden consultar los datos de Agenda en su última actualización.

FIAPAS

CONFEDERACION ESPANOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN

También disponible en: www.fiapas.es

Pantoja, 5 (Local)
28002 Madrid
Tel.: 91 576 51 49
Fax: 91 576 57 46
Servicio Telesor
fiapas@fiapas.es
CIF: G-28738185

Deseo suscribirme a la revista **FIAPAS**
(4 números/año al precio de 15 € para España y Portugal; y 30 € para el extranjero).

DATOS DEL SUSCRIPTOR (ESCRIBIR CON LETRA CLARA)

ENTIDAD .....

NOMBRE ..... APELLIDOS .....

DOMICILIO: calle/plaza/avda. .....

número ..... escalera ..... piso ..... puerta ..... Población .....

C.P. ..... Provincia ..... Teléfono .....

País (sólo extranjeros) ..... E-mail .....

RELACION CON LAS PERSONAS SORDAS

☐ Padre/madre ☐ Profesional (específiquese profesión) .....

☐ Profesor ☐ Asociación (específiquese tipo asociación) .....

☐ Afectado ☐ Entidad/Organismo .....

☐ Otros .....

FORMA DE PAGO

☐ Domiciliación bancaria (Sólo para España **–por favor, sírvanse comunicar esta orden de pago a su banco–**)

☐ Transferencia al Banco de Sabadell Atlántico. Código IBAN: ES57 0081 5077 7400 0101 6606
C/ Núñez de Balboa, 20. 28001 Madrid (España)

☐ Giro postal

☐ Cheque bancario (**EXTRANJEROS**: debe ser un cheque pagadero en un Banco Español a nuestro favor).

AUTORIZACIÓN DE PAGO POR BANCO

Ruego acepten con cargo a mi cta.cte. los recibos que presenta al cobro FIAPAS, en concepto de mi suscripción a la revista FIAPAS mientras no reciban orden en contra.

Firma de la persona autorizada o de la entidad (con sello): .....

Datos del titular

ENTIDAD .....

NOMBRE ..... APELLIDOS .....

Datos del Banco

Nombre del Banco/Caja ..... Teléfono .....

Domicilio del Banco: calle/plaza/avda. ..... nº .....

Población ..... C.P. ..... Provincia .....

Código IBAN

En cumplimiento de lo previsto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que los datos proporcionados pasarán a formar parte de los ficheros titularidad de **CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS** y serán tratados con la finalidad de gestionar la relación comercial y/o contractual, para la que son necesarios.
Podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición previstos en la ley mediante escrito dirigido a **CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS** en **C/ PANTOJA 5, LOCAL, 28002, MADRID** o mediante el envío de un correo electrónico a protecciondedatos@fiapas.es adjuntando en cualquier caso copia del DNI o documento equivalente.

☐ Acepto

Firma: .....

FIAPAS

NUESTROS PROGRAMAS Y ACTIVIDADES SE REALIZAN GRACIAS A LA FINANCIACIÓN Y LA COLABORACIÓN DE:

- **Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social**
  Secretaría de Estado de Servicios Sociales.
- **Ministerio de Educación y Formación Profesional**
  Secretaría de Estado de Educación y Formación Profesional.
- **Ministerio de Cultura y Deporte**
- **Real Patronato Sobre Discapacidad**
- **Fundación ONCE**
- **GAES, Aural-Widex, Resound (Grupo GN)**

EXCELENCIA EUROPEA 400+ PUNTOS EFQM

Más sobre FIAPAS

¿Qué significan para ti estas emociones?

QUE LO ESCUCHE TODO EL MUNDO

Entra en **www.queloescuchetodoelmundo.com** y descubre:

LA EMOCIÓN QUE NOS UNE

FIAPAS
Familias de Personas Sordas

Una iniciativa de

1978 2018 40 ANIVERSARIO FIAPAS
CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS

Con la financiación de

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Fundación ONCE

Con la colaboración de

COMPROMETIDOS
GAES Centros Auditivos
Aural Centros Auditivos Profesionales
WIDEX AUDÍFONOS DE ALTA DEFINICIÓN
ReSound GN

Depósito Legal:
M-27903-2018

#LaEmociónQueNosUne #QueLoEscucheTodoElMundo www.queloescuchetodoelmundo.com

Pantoja 5 (Local) · 28002 Madrid/91 5765149/Servicio Telesor/fiapas@fiapas.es-www.fiapas.es-www.facebook.com/fiapas