

ANEXE

Anexa 1. Informație pentru pacientul cu otoscleroză

(Ghid pentru pacienți)

Otoscleroza este o boală genetică (transmisă din generație în generație) și constă în apariția unor excrescențe osoase la nivelul [urechii interne](#) ce determină imobilizarea scăriței. Scărița, alături de ciocan și nicovală, formează un lanț de oscioare localizate în interiorul urechii medii, ce au rol în transmiterea sunetelor (reglează în special intensitatea undelor sonore). Dacă acest os este fixat de celelalte (prin punți osoase neflexibile), sunetul nu mai este transmis spre segmentele urechii interne, și astfel auzul persoanei va avea de suferit. Procesul are caracter progresiv, auzul pacientului pierzându-se în timp. Otoscleroza afectează doar oasele urechii și nu are caracter sistemic, dar apare bilateral. Există o serie de factori de risc în apariția otosclerozei:

- antecedentele heredo-colaterale de [hipoacuzie](#)
- sarcina (poate precipita apariția bolii)
- rasa: se pare că persoanele caucaziene sunt mult mai susceptibile la dezvoltarea acestei boli comparativ cu altele (boala apare la 8-10% din aceștia, dar doar 10-15% din ei sunt simptomatici).

Principalele simptome sunt reprezentate de hipoacuzie și [tinitus](#). Hipoacuzia și pierderea auzului se instalează treptat, însă rata de progresie a procesului variază de la pacient la pacient și se caracterizează prin perioade de exacerbare (acutizare) și de aparentă normalizare. Pacientul poate simți o îmbunătățire a auzului dacă este pus în medii galagioase. Tinitusul (țiuitul în urechi) are intensitate variată și poate fi declanșat de diverși triggeri; tendința este de a se agrava pe măsură ce se instalează pierderea auzului. Pacienții pot descrie și amețelă și pierderea echilibrului, în situații grave apărând [vertijul](#) rotator sever.

Otoscleroza este o boală lent progresivă, iar tratamentul se impune în momentul în care problemele auditive ale pacientului devin severe. Abordarea terapeutică include administrarea de medicamente și/sau intervenția chirurgicală (în funcție de cât de avansat este procesul patogen).

Tratament medical

În momentul actual nu există un tratament medical eficient în tratamentul otosclerozei.

Pentru ameliorarea simptomatologiei se poate utiliza fluorura de sodiu. Utilizarea fluorurii de sodiu devine din ce în ce mai puțin folosită, însă are în continuare numeroși susținători. Eficiența tratamentului este monitorizată prin examinare CT și teste audiometrice repetate la intervale regulate.

Ameliorarea auzului se poate realiza prin utilizare de amplificatoare și alte tipuri de proteze auditive. Acestea pot elimina aproape complet deficitul auditiv, pacientul putând duce o viață normală. Trebuie menționat însă că utilizarea acestora nu oprește progresia bolii, nu previne instalarea deficitului auditiv (doar ameliorează simptomele).

Tratament chirurgical

Operația de corecție se numește [stapedectomie](#) și este o procedură frecventă în practica chirurgicală ORL. Durează între 1 oră și 2 ore, se poate realiza sub [anestezie](#) locală sau generală. Este o procedură realizată sub microscop și implică îndepărtarea scăriței cu ajutorul unor instrumente foarte fine. După îndepărtarea scăriței se introduce o proteză de aproximativ 4,5mm în lungime care va înlocui funcția scăriței. Tipul particular de proteză se determină în timpul operației (când se va determina și extinderea și severitatea procesului patologic).

Stapedectomia se realizează inițial la nivelul urechii mai afectate, apoi și la nivelul urechii bilaterale (dar nu în cadrul aceleiași intervenții, ci la un anumit interval de timp). În general, a doua ureche se operează doar dacă prima intervenție a fost un succes și dacă rezultatele sunt permanente. De obicei, timpul între intervenții variază între 3-12 luni.

Otoscleroza este o boală cu evoluție progresivă în timp, însă tratamentul chirurgical poate reda, cel puțin parțial, auzul. Peste 90% dintre pacienți descriu o ameliorare impresionantă a auzului. Majoritatea complicațiilor operației dispar de la sine în câteva săptămâni. Leziunea permanentă de nerv facial apare la mai puțin de 1% din pacienții operați. În 1-2% din cazuri se poate perfora [membrana timpanică](#), însă această complicație se rezolvă relativ ușor.

Pentru a reduce riscul complicațiilor după intervenția chirurgicală, pacienții sunt sfătuiți:

- să nu își sufle nasul minim 1 săptămână după operație;
- să evite contactul cu persoane ce au infecții de tract respirator;
- să își protejeze urechile împotriva frigului;
- să evite aplecările, forțările sau alte activități ce pot afecta echilibrul și pot determina apariția [amețelilor](#);
- să evite zgomote puternice sau modificări bruște de presiune (ce apar frecvent în cadrul scufundărilor acvatice, zborurilor cu avionul);
- să evite excursiile la munte minim 6 luni.

În cazul în care operația nu are rezultatul dorit și intenționat de medici, boala va evolua, iar pacientul își va pierde auzul în timp. Din acel moment măsurile terapeutice includ doar tehnici de ajutorare a pacientului să facă față handicapului (cum ar fi învățarea limbajului semnelor). Progresia clinică a bolii este imprevizibilă, afectarea este bilaterală și se poate ajunge chiar la [surditate](#) (mai rar).

Complicații:

- pierdere de auz completă și definitivă;
- [infecții](#), ameteală, dureri, formare de cheaguri sangvine în ureche după intervenția chirurgicală;
- vertij (se rezolvă în mod spontan, de la sine);
- perforarea membranei timpanice;
- intoleranța față de zgomotele puternice;
- modificări în percepția gustativă pe 1/2 de limbă (de partea afectată de procesul patologic).

Pacienții sunt sfătuiți să apeleze la ajutorul unui specialist când încep să apară tulburări de auz. Consultul medical de urgență este recomandat după operații, în special dacă apare febră, frison, durere auriculară, amețeli.