

Report del 20 ottobre

Principali spunti emersi nell'ambito dell'incontro e sintetizzati dal dal GDL The European House-Ambrosetti per esclusivo uso interno

L'evento si è aperto con la moderatrice **Rita Querzé, giornalista economica del Corriere della Sera** che ha subito dato la parola **Daniela Bianco**, Responsabile dell'area Healthcare e Partner di The European House – Ambrosetti, che nel suo intervento di apertura ha fornito alcuni dati per inquadrare il tema della prematurità. In Italia questa condizione riguarda 45.000 bambini, pari al 6,7% dei parti totali ed è in costante aumento nel tempo, a causa anche della più elevata età media delle madri e dalla bravura dei medici permettono maggiori tassi di sopravvivenza.

Vengono sottolineati i trend in aumento dei nati pre termine e quindi la necessità di organizzare i servizi e le prestazioni sanitarie e socio-assistenziali per far fronte a questa dinamica. Come per tanti altri ambiti della sanità, anche in merito alla prematurità si riscontrano elevate difformità regionali. Si tratta di una popolazione di pazienti, che sebbene, non molto numerosi, sono particolarmente fragili e che possono dare luogo poi anche a necessità assistenziali nel tempo con il verificarsi, nei casi di particolari gravità, di disabilità permanenti che impattano sul sistema di welfare.

L'**Avvocato Martina Bruscaignin**, riportando anche la propria esperienza personale, ha sottolineato la necessità di definire un percorso terapeutico assistenziale per i bambini prematuri, su base individuale. L'Avvocato Bruscaignin ha anche parlato di alcune necessità dei genitori dei bambini nati pretermine come ad esempio l'apertura H24 dei reparti di Terapia Intensiva neonatale per consentire loro il contatto continuo con il neonato. Per l'Avvocato occorre anche superare le disomogeneità esistenti nelle applicazioni dei protocolli e delle LLGG di prevenzione, profilassi e follow up e migliorare la tutela del congedo di maternità in caso di parto pretermine. Su questo ultimo aspetto è stato sottolineato come il Decreto 80 del Jobs Act abbia già fatto un passo avanti molto importante rispetto alla legge precedente ma sottolinea alcuni aspetti a cui non si è ancora trovata una soluzione. L'Avv. Bruscaignin ha apprezzato questo tipo di incontri in cui il dialogo e confronto attivo su tematiche specifiche coinvolge tutti gli interlocutori coinvolti.

Il **Dott. Edoardo Varano** dell'INPS partendo dalla norma che riguarda il congedo maternità (2 mesi di congedo *ante partum* e 3 mesi *post partum*) ha parlato delle novità introdotte dal Decreto 80 in materia di congedo di maternità. Il Decreto in caso di parto prematuro, i giorni non fruiti si sommano al periodo di congedo dopo il parto, anche qualora la somma dei periodi di (2 mesi precedenti e i 3 mesi successivi al parto) superi il limite complessivo di cinque mesi. In aggiunta, in caso di ricovero del neonato in una struttura pubblica o privata, la madre ha diritto di chiedere la sospensione del congedo di maternità e di godere del congedo, in tutto o in parte, dalla data di dimissione del bambino. Su questo punto è intervenuta l'Avvocato Bruscaignin che ha sottolineato la necessità di andare incontro alle madri lavoratrici di bambini prematuri che restano ospedalizzati per lungo tempo (per esempio più di 3 mesi) dopo la nascita e che vedrebbero esaurirsi il loro congedo maternità magari proprio al rientro a casa del bambino. Sottolinea inoltre la necessità e l'importanza (anche terapeutica oltre che psicologica) della presenza dei genitori (soprattutto) della mamma nelle Terapie Intensive per il prematuro. Il Dr Varano auspica un maggiore approfondimento su questi aspetti e invita ad approfondire con il welfare.

Il **Prof. Giovanni Corsello** ha aperto il suo intervento ribadendo come il ruolo delle madri sia fondamentale per stimolare lo sviluppo di crescita dei bambini nati pretermine; la presenza delle madri nei reparti di neonatologia è imprescindibile. Fuori dall'ospedale è necessario mettere a disposizione del bambino una rete di professionisti che lo assiste: soprattutto nei primi anni di vita infatti il bambino nato pretermine, è più fragile degli altri bambini e manifesta deficit (ad esempio motori, respiratori, ...) e per tali ragioni necessita di cure e attenzioni maggiori. Nonostante la presenza di protocolli di follow up (esami specialistici da fare con relative tempistiche per monitorare lo stato di salute dei bambini nati pretermine) condivisi dalle Regioni, spesso la carenza di risorse e di personale multidisciplinare fa sì che gli interventi di follow up non vengano applicati in maniera omogenea: la Riforma del Titolo V ha portato nel tempo ad una diminuzione della omogeneità nella cura e gestione di questi pazienti. Il Professore ha anche ribadito il ruolo della prevenzione, dai vaccini alla profilassi per VRS, per questi bambini, che durante tutto l'arco della vita presenteranno sempre una maggiore suscettibilità alle infezioni di tipo respiratorio. Il VRS in particolare genera sequele a lungo termine tra cui asma e altri problemi respiratori. E' stato sottolineato con forza come sulla prevenzione per i bimbi prematuri non si possono accettare tagli di risorse perché questi metterebbero a repentaglio la qualità della vita di questi bambini. Da ultimo è stato ribadito come nell'area materno-infantile, la sfera sociale e quella sanitaria non possano essere scisse.

Il **Prof. Antonio Del Vecchio** ha aperto il suo intervento parlando del virus respiratorio sinciziale che nei bambini nati pretermine, a causa di un non completo sviluppo dell'apparato respiratorio, risulta particolarmente critico; lo sviluppo alterato del polmone si verifica in tutti i bambini prematuri, anche se con gradi diversi a seconda del "grado di prematurità". Nello scenario attuale, dove grande rilevanza è affidata tema della medicina personalizzata, appare anacronistico limitare la profilassi dell'infezione da VRS solo ai bambini nati al di sotto delle 29 settimane, come indicato nelle linee guida americane che non sono applicabili in Italia. Le linee guida americane sono state riviste negli ultimi anni con elevata frequenza, diventando sempre più restrittive, con la componente "economica" che ha preso sempre più il sopravvento su quella clinica. Tali Linee Guida infatti sono dettate più dalle esigenze del sistema assicurativo che i bisogni di salute. Ricordiamo che in Italia la mortalità infantile è 1/3 di quella degli Usa. Le linee guida della Società Italiana di Neonatologia pubblicate nel 2015 hanno preso in considerazione anche le linee guida americane ma hanno altresì valutato importante estendere la profilassi per i bambini nati tra la 30esima e la 35esima settimane, in virtù di alcuni studi che hanno dimostrato come i bambini nati in questo orizzonte temporale siano soggetti a maggiori ospedalizzazioni a causa di problemi respiratori. Quello che gli operatori chiedono è di poter valutare caso per caso e decidere di volta in volta cosa è meglio fare per il benessere di ciascun paziente: sia la recente delibera AIFA che le linee guida della Regione Lazio purtroppo non sembrano andare in questa direzione limitando il raggio d'azione dei medici.

Il **Prof. Gianvincenzo Zuccotti** ribadisce la necessità di un approccio multidisciplinare e di un maggior coordinamento tra ospedale e territorio. Questi bambini oggi riescono a vivere molto bene ma hanno comunque bisogno di una serie di specialisti che li seguano. In Lombardia, sfruttando la riforma sanitaria, è stata creata la RIMMI, Rete Interaziendale Milanese Materno Infantile milanese composta da tutte le strutture, i servizi e le risorse professionali che svolgono attività significativa di prevenzione e assistenza nell'area materno-infantile di Milano; l'obiettivo è quello di assegnare ruoli e responsabilità a tutti gli attori coinvolti. Anche il Prof. Zuccotti ha evidenziato la necessità di agire sulla prevenzione riducendo le difformità regionali dopo che il Titolo V, ha dato troppa libertà alle Regioni con risultati molto negativi sulla popolazione. Infine in merito alla profilassi per l'infezione da VRS il Professore ha affermato che è sbagliato guardare sempre agli Stati Uniti, perché il sistema americano è guidato da logiche completamente diverse da quello italiano. Sicuramente il "cut-off"

delle 29 settimane è troppo basso così come sarebbe forse troppo alto porlo a 35 settimane; una prima vittoria potrebbe essere raggiunta se tale soglia fosse portata alle 32 settimane: studi recenti in Lombardia hanno infatti dimostrato che i costi associati alle ospedalizzazioni per problemi respiratori dei bambini nati sotto le 29 settimane sono uguali a quelli dei bambini nati tra le 29 e le 32 settimane.

Il **Presidente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati Mario Marazziti**, ha accolto l'istanza di Vivere sulla maggiore flessibilità nei congedi di maternità per le madri di bambini soggetti lunga ospedalizzazione dopo la nascita prematura lanciando l'idea di svolgere alla Camera un'interrogazione a risposta diretta o un'audizione per portare all'attenzione questo problema pratico. Il Presidente è anche intervenuto sul tema della disuguaglianza regionale cui tutti gli speaker hanno fatto riferimento nei propri interventi: le disomogeneità sono presenti in tutte le tematiche sanitarie e derivano dalla riforma del Titolo V; il suo auspicio è che con una vittoria del sì al prossimo referendum si torni ad avere un sistema sanitario unico. Infine molta enfasi è stata data al tema della "vita" e a come sia necessario preservarla anche più che in passato alla luce del calo di natalità in corso nel Paese. Inoltre il Presidente si è mostrato disponibile ad inviare qualcuno delle associazioni a contribuire all'interrogazione parlamentare sull'apertura h24 delle terapie intensive neonatali. Il Presidente ha mostrato disponibilità ad approfondire anche i temi di disomogeneità regionali e difformità sui percorsi di cure dei prematuri.

L'**Onorevole Vittoria D'Incecco**, condividendo quanto detto dal Presidente Marazziti, ha aggiunto che bisogna tornare a dare serenità alle famiglie mettendo in atto tutte le azioni necessarie.

La **Senatrice Annalisa Silvestro** ha sottolineato come in Italia vi siano strutture ospedaliere con personale medico di primissimo livello che hanno permesso di raggiungere, anche in ambito prematurità, risultati eccellenti. Le carenze si riscontrano non a livello ospedaliero ma bensì a livello territoriale: quando il bambino torna a casa infatti le famiglie sono abbandonate un po' a loro stesse: manca una rete di professionisti che lavori in maniera coordinata. La Senatrice in chiusura ha modificare il Titolo V è senza dubbio importante ma bisogna ricordare che spesso all'interno della stessa Regione le performance si differenzino molto tra le diverse strutture. Auspica che ci siano sempre segnalazioni da parte di pazienti e cittadini quando alcune situazioni non sono ottimali per la salute.

Il Presidente **Antonio Tomassini** ha evidenziato l'assoluta eccellenza della qualità dell'offerta medica italiana sottolineando come purtroppo il welfare non si è evoluto purtroppo allo stesso modo. A livello economico non si può guardare solo alla spesa ma bisogna investire, soprattutto in prevenzione, per migliorare la salute delle persone.

Nel dibattito è intervenuta la **Prof.ssa Elisa Buffone** che, in merito alle linee guida restrittive della Regione Lazio sulla profilassi per l'infezione da VRS, adottate anche in virtù delle condizioni economiche in cui la Regione versa, ha ribadito la necessità di lasciare massima autonomia al medico che deve prendere le sue decisioni senza condizionamenti valutando caso per caso. Sempre sulle linee guida nel Lazio è intervenuto anche il **Prof. Ambrogio Di Paolo** che ha denunciato l'assenza della figura del pediatra all'interno della Commissione che si è espressa in merito. Il Professore ha anche ribadito la necessità di maggiori risorse per la sanità nel suo complesso e soprattutto per le Regioni in Piano di Rientro che hanno oramai bloccato il turnover da anni. Sui tagli alla sanità si è espressa anche la **Dott.ssa Maria Gabriella De Luca**, che ha sottolineato l'impossibilità di investire in centri di fisioterapia per i bambini prematuri a causa delle poche risorse economiche disponibili.

Il **Prof. Marcello Napolitano** interviene in riferimento alle linee guida americane citando la sua esperienza personale presso un centro del Texas dove aveva incontrato un medico americano che aveva fortemente criticato le linee guida a causa dei danni che stavano creando ai bambini. In

chiusura ha affermato, inoltre, che in tema di presa in carico dei bambini prematuri al di fuori dell'ospedale un ruolo importante è giocato dalle terapie intensive neonatali dove i bambini hanno vissuto per lungo tempo dopo la nascita prematura. Queste strutture, già dotate delle multidisciplinarietà necessarie, devono continuare ad essere un punto di riferimento per i genitori anche dopo la dimissione ospedaliera del bambino.