

## **BAMBINI NATI PREMATURI: ANCORA TROPPE LE DISPARITÀ IN TERMINI DI CURE, PROFILASSI E FOLLOW UP.**

*L'AIFA rivede i criteri della profilassi delle infezioni da Virus Respiratorio Sinciziale limitando fortemente l'accesso alle cure ai bambini nati pretermine senza coinvolgere le società scientifiche. I genitori denunciano il rischio di gravi conseguenze proprio in concomitanza con l'arrivo della stagione epidemica in cui i bambini prematuri sono particolarmente esposti alle infezioni delle vie respiratorie.*

**Martina Bruscaignin, Presidente Vivere Onlus, Coordinamento Nazionale delle Associazioni per la Neonatologia**

Le nascite pretermine (quelle prima della 37° settimana di gestazione) riguardano ogni anno 500 mila bambini in Europa, di cui **45 mila solo in Italia**, pari al 6,8% delle nascite che avvengono nel nostro Paese, un fenomeno in costante crescita (**+20% negli ultimi 10 anni**).

Il miglioramento delle cure neonatali ha portato a un netto aumento della percentuale di sopravvivenza (**+13% negli ultimi 10 anni**)<sup>1</sup>, con implicazioni importanti per la cura e assistenza di questi piccoli pazienti. Prevenzione e profilassi, intervento tempestivo e follow up prolungato dopo la nascita rappresentano alcuni dei punti cardine alla base di tale assistenza. Un percorso che coinvolge in primo luogo i genitori ma che deve coinvolgere le Istituzioni in maniera attiva.

**Vivere Onlus**, il coordinamento nazionale che riunisce le associazioni dei genitori di bambini nati prematuri, ha avviato in previsione della **Giornata Mondiale della Prematurità** una serie di tavoli di confronto regionali che hanno l'obiettivo di definire, attraverso l'intervento degli stakeholder di riferimento (genitori, clinici, istituzioni politiche e sanitarie), **un percorso materno-infantile uniforme su tutto il territorio**, per garantire la continuità assistenziale dal momento della nascita fino ai primi anni di vita del bambino.

Sebbene infatti i protocolli di cura siano accettati da tutte le Regioni, non tutte riescono ad offrire lo stesso livello assistenziale ed esistono disomogeneità regionali nelle applicazioni delle Linee Guida di prevenzione, profilassi e follow up, con **un rischio concreto di disparità di cure** per i bambini nati pretermine.

Tra queste, **l'accesso alla profilassi contro le infezioni respiratorie** assume un particolare rilievo dopo la pubblicazione del Decreto di modifica del Piano Terapeutico sulla base di una determina AIFA riguardante la profilassi farmacologica delle infezioni da Virus Respiratorio Sinciziale nei neonati pretermine. SIP e SIN hanno chiaramente enunciato la necessità che vengano rispettate le linee guida SIN<sup>2</sup> che prevedono la profilassi *“Per i lattanti di età gestazionale < 29 a settimane ed età cronologica ≤ 12 mesi all'inizio della stagione epidemica. Per i lattanti tra 29 e 35 settimane ed età cronologica ≤ 6 mesi all'inizio della stagione epidemica la profilassi con Palivizumab può essere considerata in presenza di condizioni di rischio che predispongano ad infezioni severe e/o necessità di ospedalizzazione”*. La revisione unilaterale, ovvero bambini con età gestazionale inferiore alle 29 settimane entro il primo anno di vita, operata da AIFA senza coinvolgere le società scientifiche in oggetto sta provocando dei gravi danni ai bambini prematuri tenuto conto altresì del periodo epidemico autunno-inverno.

---

<sup>1</sup> Fonte Vivere Onlus/The European House – Ambrosetti su dati CeDAP e EPICE

<sup>2</sup> [http://www.neonatologia.it/upload/2314\\_Raccomandazioni\\_VRS.pdf](http://www.neonatologia.it/upload/2314_Raccomandazioni_VRS.pdf)

<sup>3</sup> [http://media.wix.com/ugd/d158c1\\_a0ac455fbff84e50b1aba92775397525.pdf](http://media.wix.com/ugd/d158c1_a0ac455fbff84e50b1aba92775397525.pdf)

Alla luce delle disparità regionali, risulta fondamentale il dialogo tra le Istituzioni, gli specialisti della rete clinica e le Associazioni di pazienti per una migliore cura e gestione del neonato pretermine. A questo proposito, **Vivere Onlus ha elaborato un Position Paper<sup>3</sup>** da portare all'attenzione dei legislatori. Il documento definisce la posizione dei genitori di bambini nati prematuri rispetto ai temi fondamentali di **Accesso, Supporto e Diritto** alle cure neonatali. In particolare, i genitori chiedono **l'apertura H24 dei reparti di Terapia Intensiva neonatale**; la definizione di un percorso di diagnosi, cura e follow up basato sul **profilo individuale del neonato**; il superamento delle disomogeneità esistenti nelle **applicazioni dei protocolli e delle Linee Guida** e la semplificazione dell'accesso alle misure di profilassi; il miglioramento della tutela del **congedo di maternità** in caso di parto pretermine, ovvero che il periodo che deve essere aggiunto ai cinque mesi di astensione obbligatoria includa il periodo di degenza ospedaliera senza interruzioni in una struttura pubblica o privata del neonato. Non dimentichiamo, infatti, che l'ingresso del neonato nella casa familiare coincide con il momento in cui i genitori di un bambino nato prematuro hanno, di fatto, il coraggio di appendere fuori dalla propria abitazione il fiocco rosa o azzurro.