

european foundation
for the care of
newborn infants

EU BENCHMARKING REPORT 2009/2010

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa deve fare di più
per i neonati prematuri

EFUNI we care.
EFUNI we care.

INDICE

INTRODUZIONE	01
PREFAZIONE E RINGRAZIAMENTI	02
EXECUTIVE SUMMARY	04
PREFAZIONE	07
METODOLOGIA	08
PREMATURITÀ	09
RILEVAZIONI NAZIONALI	10
AUSTRIA	10
BELGIO	14
DANIMARCA	19
FRANCIA	23
GERMANIA	29
ITALIA	35
PAESI BASSI	39
POLONIA	45
PORTOGALLO	51
REGNO UNITO	57
REPUBBLICA CECA	63
SPAGNA	68
SVEZIA	73
RISULTATI PRINCIPALI E CONCLUSIONI	79
BEST PRACTICE	85
RACCOMANDAZIONI POLITICHE SANITARIE	87
ALLEGATI	91



Dott.ssa. Angelika Niebler

INTRODUZIONE

Nel corso degli ultimi anni, le istituzioni politiche dell'Unione Europea – ed in particolar modo il Parlamento Europeo – hanno preso coscienza di quanto sia importante occuparsi della salute e del benessere di determinati gruppi di persone. Anziani, giovani e bisogni specifici in tema di cura della salute di uomini e di donne in generale, sono stati identificati come fattori determinanti del benessere individuale, sociale ed economico nell'Unione Europea.

Tuttavia, uno dei gruppi più importanti e vulnerabili di tutti – i nostri bambini appena nati – è sempre stato ignorato.

Circa un bambino su dieci in Europa nasce prematuro: le sfide che questi neonati affrontano insieme ai loro genitori sono enormi a livello fisico, emozionale e finanziario. Inoltre, la prematurità rappresenta un onere significativo a carico dei nostri Sistemi Sanitari già sovraccarichi.

Ciononostante, e a dispetto delle dimensioni notevoli e della crescita continua di questo gruppo di futuri cittadini europei, le istituzioni europee sembrano sorde dinanzi alla voce flebile dei bambini nati pre-termine. L'esclusione dei neonati e delle loro esigenze dalle agende sanitarie della UE e la carenza di specifiche politiche sanitarie nazionali, supportate da finanziamenti adeguati, non solo è sorprendente, ma denota un certo grado di scarsa lungimiranza. I bambini d'Europa rappresentano la nostra futura prosperità. Dovremmo investire nella ricerca, nelle cure preventive, nella diagnosi e nel trattamento per tutelare questa nuova generazione e promuoverne la salute.

È per me un onore sostenere la pubblicazione di questo report che analizza le politiche europee. Il rapporto "EU Benchmarking Report 2009-2010", redatto dalla fondazione EFCNI (European Foundation for the Care of Newborn Infants), è il primo a dare il dovuto risalto alle diverse politiche e pratiche degli Stati Membri in Europa relativamente alle esigenze dei bambini prematuri. Questo rapporto offrirà un prezioso aiuto ai decisori d'Europa nel momento di definire le future politiche sanitarie e sociali dell'Unione Europea e dei singoli Stati Membri.

Auspico che i risultati di questo rapporto siano studiati con attenzione da coloro che sono preposti a definire le priorità delle politiche sanitarie nei mesi e negli anni a venire e che, grazie ai dati che confermano la **continua** crescita della prevalenza e dei costi della prematurità in Europa, i bambini prematuri e le loro famiglie siano **finalmente** considerati una priorità.

Dott.ssa Angelika Niebler

Membro del Parlamento Europeo

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

PREFAZIONE E RINGRAZIAMENTI

La fondazione EFCNI (European Foundation for the Care of Newborn Infants) presenta questo EU Benchmarking Report, destinato ai politici ed alle istituzioni, per illustrare in modo chiaro il quadro dell'impatto della prematurità in Europa. È la prima volta in Europa che genitori e medici – alcuni dei quali affiliati all'Organizzazione Mondiale della Sanità – sono stati congiuntamente coinvolti nella raccolta di dati per documentare questa crescente sfida sanitaria e sociale.

La nascita pretermine rappresenta la singola, e spesso evitabile, causa principale di mortalità e di morbilità infantile sia nei paesi industrializzati che in quelli in via di sviluppo. In Europa, circa 1 bambino su 10 nasce pretermine. I neonati prematuri che sopravvivono al parto presentano un maggior rischio di complicanze per la salute sia nel breve che nel lungo periodo. Tra queste: paralisi cerebrale infantile, disabilità sensoriali e motorie, patologie respiratorie e disturbi comportamentali e dell'apprendimento. Tali problematiche potrebbero presentarsi solo in tempi successivi e spesso richiedono cure specialistiche.

Riteniamo che questo rapporto rappresenti l'inizio di un processo fondamentale di riflessione e revisione dell'approccio che l'Europa e i suoi Stati Membri attuano nei confronti dei neonati, soprattutto quelli nati pretermine. Ci auguriamo che la pubblicazione di questo rapporto, che illustra i dati disponibili e le pratiche vigenti a livello nazionale, possa servire da stimolo per modificare le politiche attuali, ottenere standard elevati di salute dei neonati e armonizzare le prestazioni sanitarie e sociali nell'Unione Europea. Nonostante il fatto che le varie nazioni differiscano in termini delle pratiche sanitarie previste e che è estremamente limitato il numero dei dati comparabili, le evidenze raccolte dimostrano che una azione coordinata – sia a livello nazionale che europeo – potrebbe essere in grado di migliorare in modo significativo la prevenzione, il trattamento e l'assistenza sanitaria per i bambini prematuri.

È solo assegnando alla salute neonatale un posto prioritario condiviso e comune nelle strategie politiche che possiamo offrire un futuro migliore ai nostri bambini ed alle future generazioni.

Silke Mader
Co-autore



*Chairwoman of the Executive Board
European Foundation for the Care
of Newborn Infants (EFCNI)*

Mario Meriardi
Co-autore



*Coordinator Improving Maternal and
Perinatal Health Department of
Reproductive Health and Research
World Health Organization**

Matthias Keller
Co-autore



*Member of the Board of Trustees
European Foundation for the Care
of Newborn Infants (EFCNI)*

** Le opinioni espresse in questo rapporto sono di esclusiva responsabilità degli autori e non necessariamente riflettono la posizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.*

COMITATO DI REDAZIONE

Editors in chief

Matthias Keller, Department of Pediatrics, Neonatology, University Hospital Essen, Germany

Hugo Lagercrantz, Karolinska Institutet, Astrid Lindgren Children's Hospital Stockholm, Sweden

Mario Meriardi, Department of Reproductive Health and Research, World Health Organization

Christian Poets, Universität Tübingen, Germany

Ola D. Saugstad, Department of Pediatric Research, Oslo University Hospital, Rikshospitalet, University of Oslo

Editors

Petra S Hüppi, University Children's Hospital, Geneva, Switzerland

Ursula Felderhoff-Mueser, Department of Pediatrics, Neonatology, University Hospital Essen, Germany

Neil Marlow, Institute for Women's Health, University College London, United Kingdom

Olaf Damman, Division of Newborn Medicine, Floating Hospital for Children at Tufts Medical Center, Boston, USA

Giuseppe Buonocore, University of Siena, Department of Pediatrics, Italy

Georg Simbruner, M.D., Department of Pediatrics, Med.Univ.Innsbruck and Chairman IPOKRATES Worldwide

Hercília Guimarães, MD, PhD, Faculty of Medicine, Porto University, Portugal and President of the Union of the European Neonatal & Perinatal Societies

“ La UENPS (Union of European Neonatal and Perinatal Societies) accoglie con soddisfazione questo rapporto, la cui finalità è in linea con uno degli obiettivi della UENPS, ovvero l’approfondimento delle conoscenze relative allo stato attuale della salute perinatale ed infantile in Europa. Sarà grazie ad una collaborazione fra le società di neonatologia e perinatologia, le associazioni di genitori, le organizzazioni sanitarie e le autorità di tutte le nazioni europee che saremo in grado di migliorare in futuro l’assistenza perinatale. La collaborazione fra UENPS e EFCNI (European Foundation for Care of Newborn Infants) è cruciale ai fini di questo obiettivo ”

UENPS (Union of European Neonatal and Perinatal Societies)



“ La fondazione March of Dimes desidera congratularsi con la Fondazione EFCNI (European Foundation for Care of Newborn Infants) per il suo EU Benchmarking Report. Il Rapporto mette in luce il problema della prematurità in Europa – esigenza a oggi disattesa ma necessaria – e propone una serie di raccomandazioni solide ed esaustive da sottoporre all’Unione Europea ed alle singole nazioni. A sostegno di queste raccomandazioni, l’EFCNI ha raccolto e presentato, con uno sforzo lodevole, i pochi dati attualmente disponibili che mettono in risalto le dimensioni del problema in tutta Europa. Nel suo ruolo di leader per quanto riguarda la ricerca, gli interventi, la formazione e il patrocinio nel settore della prematurità, la Fondazione March of Dimes è lieta di dare il proprio sostegno alle raccomandazioni contenute in questo rapporto. Grazie alla collaborazione con l’EFCNI e le altre organizzazioni in tutto il mondo, la Fondazione March of Dimes è fiduciosa che il pesante onere causato dalla prematurità vada riducendosi sempre più in tutte le nazioni ”



RINGRAZIAMENTI

La fondazione EFCNI desidera ringraziare quanti hanno contribuito alla stesura di questo rapporto. Desideriamo esprimere tutta la nostra gratitudine alle associazioni nazionali di genitori per il loro prezioso apporto. Ringraziamo inoltre Matthias Keller, Hugo Lagercrantz, Christian Poets e Ola Saugstad per l’eccellenza dei rispettivi contributi e lavoro editoriale e tutto il Comitato di Redazione.

Siamo estremamente grati anche alla Dott.ssa Angelika Niebler, membro del Parlamento Europeo, per il suo costante supporto politico e per il suo impegno nel presentare le nostre istanze ai decisori europei – sede in cui ci troveremo ad affrontare non solo sfide significative ma anche opportunità da cogliere.

FINANZIAMENTO

Questo rapporto è stato prodotto da Burson-Marsteller, Bruxelles, una agenzia di consulenza specializzata nelle politiche pubbliche della UE, per conto della fondazione EFCNI (European Foundation for the Care of Newborn Infants) e in collaborazione con il comitato di redazione i cui membri sono elencati nella pagina che precede.

La realizzazione del progetto è stata possibile grazie ad un contributo non condizionato di Abbott.

EXECUTIVE SUMMARY

In Europa, i neonati prematuri e le loro famiglie rappresentano una parte considerevole ed in aumento della popolazione, spesso ignorata dalle autorità governative nella definizione ed erogazione di cure sanitarie di elevata qualità e di sostegno sociale.

Il rischio di mortalità nei bambini è più elevato nel primo mese di vita, periodo nel quale un parto sicuro e cure neonatali efficaci sono essenziali per la sopravvivenza dei neonati.¹

Ogni anno sono quattro milioni i decessi neonatali in tutto il mondo – si parla dunque di 450 morti all'ora.² La prematurità – cioè la nascita prima del compimento delle 37 settimane di età gestazionale – rappresenta la singola, e spesso evitabile, causa principale di mortalità e morbilità infantile sia nei paesi industrializzati che in quelli in via di sviluppo. In Europa, il tasso di prevalenza delle nascite premature varia dal 5,5% all'11,4%, con una media pari al 7,1% di tutti i nati vivi. Questa percentuale si traduce in un numero di bambini nati prematuri che ogni anno supera il mezzo milione.^{3,4}

I tassi di mortalità fra i neonati variano in modo significativo a seconda del luogo di nascita e delle condizioni socio-economiche della famiglia. In media, nella UE, si conta oltre un decesso neonatale ogni cento nascite che rappresenta il 63% delle morti totali nei bambini di età inferiore ai cinque anni.⁵ I neonati prematuri che sopravvivono al parto presentano un maggior rischio di sviluppare, sia nel breve che nel lungo periodo, complicanze come paralisi cerebrale infantile, disabilità sensoriali e motorie, patologie respiratorie e disturbi comportamentali e dell'apprendimento. Migliaia di decessi infantili, di disabilità croniche e di patologie associate alla prematurità avrebbero potuto essere evitate grazie ad una maggiore prevenzione e a migliori trattamenti e cure neonatali.

PREMATURITA': UNA SFIDA CRESCENTE

La prematurità rappresenta una minaccia seria e crescente per la salute ed il benessere delle future popolazioni europee.

- I dati disponibili indicano che il numero di bambini prematuri in tutta Europa è aumentato negli ultimi 10 anni (con l'eccezione della Svezia). Nell'Unione Europea, la percentuale dei bambini nati prematuri ogni anno è pari al 7,1%.
- Secondo i dati presentati nello European Perinatal

Health Report riferiti al 2004, la prevalenza varia moltissimo all'interno della UE: dal 6,3% (Svezia e Francia) all'11,4% (Austria). Si ritiene comunque che questi dati rappresentino una stima per difetto dell'effettiva percentuale di prematurità.

- Negli ultimi cinque anni, si è assistito ad un aumento notevole del numero di neonati prematuri: ad esempio in Portogallo il tasso di prevalenza è salito di quasi un terzo, passando dal 6,8% registrato nel 2004 fino al 9,0% del 2008.
- La mortalità neonatale è in diminuzione nella quasi totalità delle nazioni europee considerate dal rapporto. Con l'aumentare del numero di neonati prematuri che sopravvivono, aumenta anche il numero di bambini che presentano complicanze sanitarie.

I costi associati alla prematurità in Europa, anche se stimati per difetto, rappresentano un onere notevole sia per le famiglie che per i sistemi sanitari e sociali.

- In Europa i dati complessivi relativi al reale impatto economico-sanitario della prematurità sono in generale carenti.
- Quando disponibili, i dati tendono a limitarsi ai costi diretti per l'unità neonatale nell'immediato periodo successivo alla nascita. Manca invece una valutazione dei costi sostenuti dalla famiglia e dai sistemi sanitari e sociali nel lungo periodo.
- La difficoltà di una valutazione dei costi dipende in parte dalla scarsa disponibilità di dati globali e dettagliati sulla morbilità associata alla prematurità che ne derivano (disabilità, disturbi e patologie croniche). Tali dati sono infatti del tutto assenti.

La raccolta di dati globali e dettagliati sulla prematurità in Europa è carente e necessita di un approccio più determinato e coordinato.

- Allo stato attuale non esiste una fonte singola di dati europei aggiornati, affidabili e comparabili per quanto concerne la prevalenza, la mortalità e la morbilità associati alla prematurità.
- Una simile carenza è riscontrabile anche a livello nazionale sia nella fase di raccolta dei dati che nella gestione dei servizi e degli interventi sanitari neonatali.
- In alcune nazioni (ad esempio, Repubblica Ceca, Paesi Bassi, Regno Unito e Svezia), sono state lanciate recentemente iniziative atte a delineare un

quadro chiaro dei rischi e delle implicazioni che si associano alla prematurità a breve termine e nel lungo periodo.

- Dove sono presenti, i sistemi di raccolta dei dati risultano spesso su base volontaria e si basano su parametri, indicatori e definizioni non omogenei. Spesso mancano finanziamenti adeguati e si limitano a determinati rischi di salute, patologie oppure alle prime fasi della vita dei bambini.

PREMATURITÀ: UNA PRIORITÀ PER LE POLITICHE NAZIONALI

Nonostante una prevalenza in crescita e l'aumento dei costi, la salute dei neonati e dei bambini prematuri si colloca agli ultimi posti nelle agende politiche degli Stati Membri della UE.

- Sono poche le nazioni UE ad aver attuato politiche mirate per la salute di neonati e bambini prematuri. Solo 2 (Portogallo e Regno Unito) fra le 13 nazioni considerate da questo rapporto hanno sviluppato politiche mirate per il miglioramento della salute neonatale.
- Nella maggior parte delle nazioni, l'approccio alle politiche per la salute neonatale è frammentario e non coordinato. E' più probabile che le direttive sulla prematurità facciano parte di politiche più generali in ambito sanitario e sociale. Pertanto, risulta essere una priorità secondaria in termini di azione politica.
- Le nazioni europee con i tassi più elevati di prematurità sono tra quelle prive di una politica nazionale mirata in materia di salute di neonati e bambini prematuri.
- E' possibile che in alcune nazioni la crisi economica impedisca lo sviluppo e l'attuazione di politiche specifiche per la salute neonatale.

L'assenza di politiche e di programmi mirati in materia di salute neonatale impedisce ai bambini prematuri e alle loro famiglie l'accesso ad un'assistenza sanitaria di qualità e al supporto sociale.

- I programmi di prevenzione e di assistenza di controllo per i primi anni di vita sono attuati in modo inadeguato e non strutturato nella maggior parte delle nazioni. La portata di tali programmi è spesso ristretta a causa della scarsità delle risorse, differendo anche in maniera significativa fra le

diverse strutture ospedaliere e anche fra regione e regione.

- L'informazione e la conoscenza dei rischi connessi alla prematurità, dei sintomi di allerta, delle potenziali implicazioni e della necessità di cure specialistiche (nel lungo periodo) risultano essere scarse sia nella popolazione, che fra gli operatori sanitari e fra i genitori.
- La carenza di operatori sanitari specializzati e la mancata attuazione di metodi assistenziali innovativi, quale ad esempio l'assistenza centrata sulla famiglia nelle diverse nazioni, impediscono servizi sanitari neonatali di qualità.
- Nella maggior parte delle nazioni, risulta del tutto assente un supporto socio-economico destinato alle famiglie di bambini prematuri (ad esempio un'estensione del congedo di maternità e/o parentale).

PREMATURITÀ: È ORA DI CAMBIARE

Si rende necessaria una urgente azione politica, sia a livello globale nella UE che a livello nazionale, al fine di affrontare e risolvere l'onere crescente della prematurità sui sistemi sanitari e sociali europei.

- I dati disponibili mettono in chiaro risalto il crescente impatto della prematurità sui bambini e sulle loro famiglie, oltre che sui sistemi sanitari e sociali europei.
- E' giunto il momento che i decisori sia a livello UE che nazionale affrontino questa sfida sviluppando e attuando strategie mirate e misure politiche.
- Nazioni come il Portogallo e il Regno Unito dimostrano come una azione politica mirata, quale la regionalizzazione e un impegno a migliorare la salute neonatale, siano essenziali (ed efficaci) nel garantire standard elevati di assistenza sanitaria e di supporto sociale per bambini prematuri e le loro famiglie.

Alcune misure politiche mirate devono essere attuate immediatamente al fine di ridurre la prevalenza della prematurità, della morbilità e della mortalità che ad essa si associano.

- Le autorità nazionali devono sviluppare e attuare politiche mirate al fine di migliorare prevenzione, trattamento e assistenza nel lungo periodo. Queste politiche devono garantire un investimento considerevole e continuativo nella ricerca, istituire infrastrutture specialistiche ed organizzare eventi professionali for-

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

mativi relativi alla prevenzione, trattamento ed assistenza nel lungo periodo. In aggiunta, devono garantire una ottimale pianificazione e gestione dei servizi neonatali e materni. Inoltre, dovranno essere presi in considerazione anche programmi di prevenzione e assistenza – che comprendono piani di valutazione e controllo qualità per i servizi neonatali, per l'assistenza di controllo strutturata e interventi di supporto.

- L'assistenza centrata sulle famiglie e le pratiche di supporto allo sviluppo del prematuro rappresentano elementi portanti delle misure politiche e delle direttive in campo medico finalizzate alla prevenzione e all'assistenza nel lungo periodo dei bambini prematuri. Nello specifico, questo include un coinvolgimento dei genitori in tutte le fasi – a partire dagli interventi di prevenzione durante la gravidanza fino alla partecipazione ai processi decisionali e alla prestazione dell'assistenza nel periodo post-natale.
- Le misure politiche devono tenere in considerazione le diverse situazioni di ogni stato membro ed affrontare le sfide specifiche delle rispettive popolazioni e dei rispettivi sistemi sociali e sanitari. Tali misure dovranno inoltre essere sviluppate e attuate in stretta collaborazione con i decisori, in particolare i genitori e la comunità medico-scientifica.
- Il ruolo della UE è cruciale nella promozione di un approccio coordinato atto a garantire standard elevati di salute ed assistenza sanitaria in tutte le nazioni UE – anche mediante l'istituzione di sistemi per la raccolta globale dei dati, il supporto alla ricerca e la condivisione di linee guida per la migliore pratica clinica oltre all'efficace attuazione delle misure politiche a livello nazionale, regionale e locale.
- I fattori chiave che determinano l'efficacia e il successo dell'approccio alla prematurità includono:
 - Politiche/programmi nazionali specifici per la salute neonatale

- Un dialogo formale fra governi, operatori sanitari e genitori
- Raccolta globale dei dati relativi a prevalenza/morbilità/mortalità/onere economico che si basi su definizioni standard e criteri comuni per i parametri previsti (ad esempio, mediante l'istituzione di registri)
- Raccolta globale di dati relativi agli esiti degli interventi neonatali/gestione dei servizi neonatali che si basi su criteri comuni per i parametri previsti
- Accesso ad assistenza prenatale ed a programmi di prevenzione/screening
- Specializzazione delle unità di terapia intensiva (ad esempio, grazie a centralizzazione/regionalizzazione)
- Sistema nazionale di trasporto per bambini prematuri e madri a rischio
- Linee guida nazionali per il trattamento e l'assistenza
- Programmi strutturati per le cure e l'assistenza di controllo post-natale e nel lungo periodo
- Eventi formativi e corsi specialistici destinati al personale delle UTIN
- Sostegno economico e sociale per le famiglie dei bambini prematuri (ad esempio, un'estensione del congedo di maternità e/o parentale)
- Investimento nella ricerca neonatale

¹ Saugstad OD. Reducing Global Neonatal Mortality Is Possible. *Neonatology in Press*

² WHO. *The Lancet Neonatal Survival Series* (accessed 8 March 2010).

³ European Perinatal Health Report (2008). Based on data from 2004. www.europeristat.com

⁴ Beck S, Wojdyla D, Say L, Betrán AP, Merialdi M, HarrisRequejo J, Rubens C. The worldwide incidence of preterm birth: a systematic review of maternal mortality and morbidity. *Bull World Health Organ.* 2010, 88:31-38.

⁵ WHO. *The Lancet Neonatal Survival Series* (accessed 8 March 2010).

PREFAZIONE

La fondazione EFCNI (European Foundation for the Care of Newborn Infants) pubblica il rapporto intitolato *“Troppo poco, troppo tardi? Perché l’Europa deve fare di più per i neonati prematuri”* per uno scopo ben preciso: dare voce in Europa a uno dei gruppi di pazienti più vulnerabili, eppure più trascurati, ovvero i neonati prematuri.

La fondazione EFCNI auspica che i risultati generati dal rapporto servano da stimolo per un dibattito a livello europeo in materia di prematurità e che, infine, possano guidare lo sviluppo di politiche pubbliche atte a ridurre il tasso di nascite premature ed allo stesso tempo migliorare gli esiti per i bambini prematuri.

SCOPI E OBIETTIVI

Grazie al lavoro di raccolta delle evidenze statistiche disponibili ed all’elaborazione di un confronto fra politiche e pratiche sanitarie e sociali vigenti negli Stati Membri in Europa, intendiamo disegnare e presentare alle Istituzioni un quadro preciso dell’onere che si associa alla prematurità - onere che non solo colpisce i bambini e le loro famiglie ma grava anche sui sistemi sanitari e sociali. Questo rapporto inoltre sottolineerà i divari e le discrepanze esistenti fra le varie nazioni europee.

La fondazione EFCNI ritiene che la presenza di una linea politica o di un piano di azione a livello nazionale indichi che la sfida rappresentata dalla prematurità sia stata colta dalle Istituzioni e considerata una priorità importante di governo. L’esistenza di tale politica o piano di azione, inoltre, presuppone che siano in essere specifiche misure a livello nazionale, regionale e locale per gestire la prematurità e quanto essa comporta e che tali misure siano supportate da un adeguato finanziamento statale e da sistemi di controllo qualità e di gestione.

Oltre a mettere in luce l’assenza di tali politiche in Europa, questo rapporto intende dare risalto alle “best practice”, ovvero alle migliori pratiche attuate nelle nazioni dove le politiche statali hanno avuto successo nel gestire le considerevoli sfide sanitarie e sociali.

STRUTTURA E OBIETTIVO

Questo rapporto comprende una serie di relazioni individuali, ciascuna di esse relativa ad uno Stato Membro della UE: Austria, Belgio, Danimarca, Francia, Germania, Italia, Paesi Bassi, Polonia, Portogallo, Regno Unito, Repubblica Ceca, Spagna, Svezia.

Il rapporto intende valutare per ciascuna nazione le seguenti aree per quanto attiene alla prematurità:

- Prevalenza e costi
- Agenda governativa relativa alle politiche sanitarie (in generale)
- Politiche relative alla salute neonatale
- Prevenzione e screening
- Trattamento medico e assistenza sanitaria
- Assistenza post-natale e nel lungo termine
- Supporto sociale ed economico
- Prospettive

Grazie ad una analisi delle politiche e dei programmi attuati (o, al contrario, riscontrando l’assenza di politiche e programmi) in queste nazioni, il rapporto è in grado anche di trarre una serie di conclusioni e di proporre alcune raccomandazioni di politica sanitaria da sottoporre all’attenzione delle autorità sia a livello UE che delle singole nazioni.

METODOLOGIA

Questa indagine è stata eseguita per conto della fondazione EFCNI (European Foundation for the Care of Newborn Infants) nella seconda metà del 2009. I dati sono stati generati in base ai risultati di ricerche mirate e di interviste one-to-one ai rappresentanti delle Istituzioni ed agli stakeholders di ciascuna nazione. La versione finale del rapporto è stata sottoposta all'esame di un gruppo di esperti composto da ginecologi e neonatologi operanti nel settore della prematurità. Questo rapporto non intende assumere una valenza scientifica o statistica, piuttosto intende descrivere, per quanto possibile, la realtà delle attuali politiche in essere, in base alle migliori e più fondate informazioni disponibili ed alle opinioni degli stakeholders.

Ricerche – sono state raccolte informazioni da ognuna delle 13 nazioni europee con riferimento a: prevalenza delle nascite premature, onere che ne deriva per i budget destinati alla sanità, politiche di rilievo, linee guida e pratiche poste in essere a livello nazionale e, in alcuni casi, anche regionale.

Queste informazioni derivano da varie fonti, fra cui siti web governativi e siti web delle associazioni di genitori, oppure sono tratte da pubblicazioni scientifiche e da relazioni pubblicate dai media. Per quanto riguarda i riferimenti ai dati relativi a prevalenza e costi, è d'uopo sottolineare come all'epoca della pubblicazione fossero poche le fonti di dati europei globali e comparativi. Le cifre citate in questo rapporto hanno pertanto carattere puramente indicativo.

Interviste – partendo dagli esiti delle ricerche, sono state eseguite interviste one-to-one in ciascuna delle 13 nazioni, con il coinvolgimento di circa tre/quattro stakeholders per ciascuna nazione. Fra questi: rappresentanti dei Ministeri della Sanità, esperti in neonatologia, genitori, famiglie ed operatori sanitari.

Le interviste sono state condotte somministrando un questionario prestabilito i cui obiettivi erano: valutare ulteriormente l'onere e il costo che si associa alla nascita prematura; verificare l'esistenza di politiche dedicate alla prevenzione, trattamento e assistenza sanitaria; verificare il supporto alle famiglie; accertare la misura in cui queste politiche vengono attuate.

Le informazioni raccolte mediante le interviste sono

state registrate in formato anonimo ed aggregato. Tuttavia, in alcuni casi, i soggetti intervistati hanno acconsentito a che le proprie dichiarazioni fossero inserite nel rapporto. Nell'Allegato 2 sono riportate le organizzazioni che hanno partecipato all'indagine. Le interviste sono state per la maggior parte condotte nella lingua madre del soggetto intervistato.

Nonostante si sia tentato di coinvolgere il maggior numero possibile di stakeholders per ogni nazione nella compilazione del rapporto, a volte le risposte di alcuni gruppi (inclusi i rappresentanti dei Ministeri della Salute) non sono arrivate in tempo utile. Per questo motivo, i rapporti sono stati redatti utilizzando le migliori informazioni disponibili.

Validazione degli Esperti – infine, il rapporto è stato sottoposto alla validazione e revisione di un gruppo di esperti europei nel campo della neonatologia (vedi la lista dei membri del Comitato di Redazione).

Feedback - Eventuali feedback saranno estremamente apprezzati dalla fondazione EFCNI, nella consapevolezza che potrebbero esservi stati nuovi sviluppi in alcune nazioni dopo la stesura di questo rapporto e che per i capitoli di alcune nazioni potrebbero rendersi necessarie ulteriori spiegazioni e chiarimenti.

Potrete inviare i vostri eventuali commenti al seguente indirizzo: information@efcni.org.

PREMATURITÀ

Si definiscono pretermine i bambini nati prima del compimento delle 37 settimane di gestazione. La durata media di una gravidanza è compresa fra 37 e 42 settimane ed i bambini che nascono prima di questo termine vengono considerati prematuri. I bambini nati prima della 28^a settimana di età gestazionale sono definiti fortemente prematuri.

Grado di prematurità	Età gestazionale (in settimane)
Estrema prematurità	Inferiore a 28 settimane
Grave prematurità	28 – 31 settimane
Forte prematurità	32 – 33 settimane
Lieve prematurità	34 – 36 settimane

Secondo i più recenti dati disponibili, il tasso delle nascite pretermine in Europa varia dal 5,5% all'11,4% - in media il 7,1% di tutti i nati vivi.¹ Questa percentuale si traduce in un numero di bambini nati prematuri che ogni anno supera il mezzo milione. Dati affidabili che analizzano le tendenze evidenziano come anche i tassi delle nascite pretermine siano in aumento.²

In anni recenti sono stati fatti significativi progressi nel migliorare l'assistenza sanitaria dei neonati prematuri, a cui non corrispondono tuttavia progressi nel

ridurre la prevalenza globale della prematurità. Non è ancora possibile stabilire la causa esatta della prematurità in circa la metà dei casi di nascita pretermine. Sono stati tuttavia identificati diversi fattori di rischio ritenuti in grado di aumentare le probabilità di un travaglio prima del termine. Presentano un rischio elevato le donne con precedenti gravidanze multiple (parto gemellare, trigemino o superiore), le donne con un parto pretermine in una precedente gravidanza, e le donne con anomalie o infezioni della cervice uterina. Altri fattori di rischio sono riportati nella tabella di seguito:

Fattori associati allo stile di vita	Condizioni e patologie mediche	Fattori demografici
Tabagismo	Infezioni (urinarie, vaginali, malattie veneree)	Età inferiore a 17 anni o superiore a 35
Consumo di alcolici	Iperensione	Basso livello socioeconomico
Uso di stupefacenti	Diabete	Etnicità
Livelli elevati di stress e lungo orario lavorativo	Disordini della coagulazione	
Cure prenatali inesistenti o avviate tardivamente	Sottopeso	
Assenza di supporto sociale	Obesità	

La nascita pretermine è una fra le cause principali di mortalità e morbilità infantile sia nei paesi industrializzati che in quelli in via di sviluppo. I neonati pretermine affrontano un maggior rischio di sviluppare complicanze di salute nel breve e nel lungo periodo. A una maggiore prematurità corrisponde un minore sviluppo degli organi del bambino ed un più elevato rischio di complicanze mediche insorte in seguito. Fra queste complicanze vi sono la paralisi cerebrale infantile, disabilità sensoriali e motorie e patologie respiratorie (fra cui il Virus Respiratorio Sinciziale - VRS),³ e molte di esse sono in grado di causare un significativo impatto sulla salute del bambino e sul

suo sviluppo, anche molto tempo dopo il periodo neonatale.

Per questi motivi si può affermare che la prematurità si associa a oneri di spesa notevoli. Oltre all'impatto personale che colpisce il bambino e la sua famiglia (a livello psicologico, finanziario e sociale), bisogna tenere in considerazione le più vaste implicazioni in termini di costi per la sanità pubblica, i sistemi sanitari e di welfare sociale (compresi i costi diretti e indiretti) e anche per l'economia e la società nel suo complesso.⁴

¹ European Perinatal Health Report (2008). Based on data from 2004. www.europeristat.com

² March of Dimes. 2009. White Paper on Preterm Birth (pg. 6). Available at: <http://www.marchofdimes.com>

³ Marlow, N, N Engl J Med. 2005 Jan 6; 352(1):9-19

⁴ Petrou S. Early Hum Dev. 2006 Feb;82(2):75-6. Epub 2006 Feb 7

RILEVAZIONI NAZIONALI AUSTRIA

Una Panoramica della Nazione

Dati Principali

Totali nati vivi/anno	77.752 nel 2008
Nati pretermine/anno	8.639 nel 2008 (11,1%)
Costo stimato delle nascite pretermine	€26.200 per ogni nascita

Politiche Principali

Piano nazionale	No
Linee Guida	Austrian Society of Paediatric and Adolescent Medicine – Ospedali
Azioni programmate	Nessuna

Il sistema sanitario austriaco è completamente decentralizzato, nonostante la struttura federale del suo Governo. Il Federal Ministry For Health and Women, istituito nel 2003, è di fatto l'organismo principalmente preposto a garantire l'aderenza con le politiche sanitarie nazionali e la normativa emanata dalle nove *Bundesländer* (regioni). La *Oberste Sanitätsrat* (Consiglio Superiore di Sanità), istituita dal Federal Ministry For Health e costituita di esperti leader nelle varie discipline mediche, rappresenta il principale consulente del governo per quanto concerne la sanità. Fra i suoi compiti, quello di emanare raccomandazioni e pareri in base alle più recenti evidenze scientifiche oppure alle migliori pratiche cliniche. A livello regionale operano anche consigli regionali di sanità.

DATI RELATIVI A PREVALENZA E COSTI

Nati vivi:

Secondo le statistiche sanitarie annuali, nel 2008 in Austria i nati vivi sono stati in tutto 77.752, con una riduzione del 17,8% rispetto al 1991.¹

Nati pretermine:

Nonostante la diminuzione del numero totale delle nascite, il numero dei nati pretermine è aumentato in maniera netta dai 7.407 del 1991 agli 8.639 del 2008, con un aumento dall'8,1% all'11,1% del totale dei nati vivi in Austria.² Si ritiene che questo sia in gran parte dovuto al numero crescente di gravidanze multiple e all'età crescente delle madri (il numero di parti gemellari è salito da 0,9% a 1,7%).³

Nel 2008, il 9,7% delle nascite è avvenuto dopo una gestazione di 33-37 settimane mentre l'1,4% delle nascite è avvenuta prima della 33[^] settimana di gestazione.⁴ Gli stessi dati suddivisi per grado di prematurità:

Età gestazionale	Prevalenza
33-37 settimane	7.552 (87,4% del numero totale di nascite pretermine)
29-32 settimane	767 (8,9% del numero totale di nascite pretermine)
28 settimane	320 (3,7% del numero totale di nascite pretermine) ⁵

Mortalità neonatale:

Negli anni recenti è andato diminuendo il numero dei decessi infantili durante il primo anno di vita, passando dall'1,3% del 1982 allo 0,4% del totale dei nati vivi nel 2008, con significative differenze fra le diverse regioni dell'Austria. Se da una parte in Austria il tasso medio di mortalità neonatale – definito come il decesso entro il primo anno di vita – è stato di un neonato per ogni 1.000 nati vivi, il dato rilevato nella Burgenland (1,4) è di tre volte superiore a quello della regione di Salisburgo (0,4).⁶

I bambini nati con età gestazionale inferiore alle 28 settimane, oppure con un peso alla nascita inferiore ai 1.000 gr, rappresentano il 48% del tasso globale di mortalità.⁷ In caso di prematurità estrema, il tasso di mortalità cresce in maniera marcata.⁸

Oneri di spesa:

Non sono disponibili dati omogenei per l'Austria per quanto riguarda la stima dei costi associati alla prematurità. Secondo uno studio pubblicato sul *British Journal for Obstetrics and Gynaecology*, la durata della degenza ospedaliera ed i relativi costi per gli ospedali sono in diretta proporzione all'età gestazionale al momento della nascita. È stato stimato che, nel periodo di 10 anni preso in esame, ogni bambino nato con età gestazionale compresa fra 28 e 31 settimane ha generato un costo di €26.200, mentre la spesa stimata per neonati nati dopo una gestazione superiore a 37 settimane è stata di circa €2.440.⁹

AGENDA ISTITUZIONALE DELLE POLITICHE SANITARIE

Dopo l'introduzione nel 2005 in Austria di una sostanziale riforma sanitaria, le politiche sanitarie in generale, e in particolare quelle in tema di salute materna e infantile, non hanno trovato un posto prioritario nell'agenda politica della nazione.¹⁰

Attualmente, le priorità del Governo in materia di sanità riguardano la sostenibilità finanziaria del sistema sanitario, la ristrutturazione dei fondi di assicurazione sanitaria ed il miglioramento dei corsi di specializzazione destinati agli operatori sanitari.

POLITICHE PER LA SALUTE NEONATALE

In Austria non è stata attuata una politica quadro nazionale né è stato istituito alcun organismo specificamente dedicato alla salute perinatale o neonatale. La salute di madre e neonato è attualmente monitorata grazie al cosiddetto Mutter-Kind-Pass (Passaporto Madre Bambino), in cui si registrano tutte le misure di prevenzione (fra cui le vaccinazioni) attuate a partire dal periodo prenatale e durante i primi anni di vita per ciascun neonato. Oltre a questo monitoraggio, non sono previste a livello nazionale altre misure specifiche per quanto riguarda l'assistenza sanitaria neonatale.

Secondo l'*Initiative für frühgeborene und neugeborene Babys* (Iniziativa per bambini prematuri e neonati) regionale di Graz, gli operatori sanitari ed i gruppi di genitori austriaci prendono come principale riferimento le politiche ed i modelli assistenziali tedeschi.

PREVENZIONE E SCREENING

Secondo gli operatori sanitari coinvolti nel settore dell'assistenza sanitaria perinatale, i principali fattori di rischio per la prematurità sono la salute materna (soprattutto il diabete), la presenza di malformazioni della cervice uterina, infezioni, lo stile di vita, fattori psicologici, età e gravidanze multiple.¹¹

Allo stato attuale, sono sei gli screening standard che vengono eseguiti nel periodo a partire dalla 16^a settimana di gestazione fino alla 35^a-38^a settimana. I fattori individuali quali le gravidanze multiple o le condizioni di salute della donna gravida sono presi in considerazione ma non necessariamente portano a uno screening inten-

sivo in gravidanza. In generale, genitori, esperti e operatori sanitari coinvolti nell'assistenza neonatale ritengono che sia necessario migliorare la prevenzione precoce e lo screening al fine di identificare i fattori di rischio specifici e le possibili infezioni che aumentano le probabilità di un parto prematuro.

Più in concreto, gli operatori sanitari da molto tempo chiedono che venga rivisto il Passaporto Madre Bambino per includere uno screening (vaginale) regolare, che al momento è coperto solo dai piani assicurativi privati.¹² Secondo uno studio condotto dalla *Universitätsfrauenklinik* (Ospedale Ginecologico Universitario) di Vienna, un più ampio accesso a questo tipo di screening sarebbe in grado di ridurre il numero delle nascite pretermine di una percentuale che arriva al 5%.¹³ Inoltre, gli esperti ritengono che dovrebbe essere garantito a tutte le donne incinte la possibilità di sottoporsi a titolo gratuito a striscio vaginale per determinare il pH oltre ad ulteriori screening cervicali.¹⁴

TRATTAMENTO MEDICO E ASSISTENZA SANITARIA

Organizzazione dell'Assistenza Sanitaria Neonatale:

In Austria, le unità neonatali e di terapia intensiva per i neonati pretermine sono centralizzate nelle aree densamente popolate come quelle di Vienna, Graz e Salisburgo. Di conseguenza, gli standard relativi al personale sanitario ed alle attrezzature tecniche spesso divergono molto da regione a regione. I gruppi di genitori criticano il fatto che la ricerca degli appropriati servizi neonatali sia spesso demandata alle singole famiglie.

Standard e Linee Guida:

In base a una raccomandazione dello *Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde* (ÖGKJ – Società Austriaca per l'Assistenza Infantile e Adolescenziale) in Austria la terapia intensiva viene prestata ai bambini pretermine nati con età gestazionale uguale o superiore a 22-23 settimane, secondo quanto richiesto dalle condizioni di salute del bambino. Per i bambini nati prima della 22^a settimana di gestazione sono di norma previste solo le cure palliative.¹⁵

La Società Austriaca per l'Assistenza Infantile e Adolescenziale è responsabile per le direttive in vari settori dell'assistenza sanitaria e trattamento dei neonati pretermine. Anche gli ospedali sviluppano le proprie linee guida. Per esempio, la Clinica Universitaria di

Vienna, che vanta la più grande unità neonatale della nazione, ha sviluppato protocolli che ne regolano vari aspetti a partire dall'assistenza primaria, l'igiene, la respirazione fino all'assistenza utile per stimolare lo sviluppo, ad esempio la riduzione di luce, rumore e stress, oltre al coinvolgimento nell'assistenza al bambino dei genitori. Per infermieri e medici sono previsti corsi di specializzazione mirati.

La *Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin* (GNPI – Società di Neonatologia e Terapia Intensiva Pediatrica¹⁶) riunisce annualmente operatori sanitari operanti in neonatologia in Germania, Austria e Svizzera per stimolare un dibattito sui più recenti sviluppi scientifici e clinici e per concordare una revisione delle linee guida in neonatologia.

A oggi, operatori sanitari, rappresentanti delle autorità e genitori ritengono che le principali problematiche di salute che colpiscono i bambini pretermine sono le patologie infettive e respiratorie, i disordini cognitivi e l'instabilità della pressione arteriosa.

Coinvolgimento dei Genitori e Informative Disponibili:

Non appena si rileva il rischio di parto prematuro in una donna gravida, i neonatologi informano i genitori dei rischi e delle potenziali complicanze. I genitori inoltre ricevono supporto emotivo da uno psicologo. Tuttavia questa pratica varia in maniera significativa da ospedale a ospedale, poiché le strutture ospedaliere hanno la facoltà di stabilire le proprie linee guida.

Nei centri neonatali di grandi dimensioni, il supporto psicologico è offerto a partire dal giorno di nascita del bambino pretermine; tale supporto tuttavia non è disponibile in maniera uniforme in tutto il territorio austriaco.

“**Rispetto alle altre nazioni della UE, quale ad esempio la Germania, i genitori sembrano in generale essere meno informati e meno organizzati per quanto riguarda i neonati pretermine**”

Dina Hotter-Rahman, Chairwoman of the Initiative for preterm and newborn babies in Graz

Vaccinazioni:

In Austria, il programma di vaccinazioni per neonati prematuri è uguale a quello previsto per i bambini nati a termine. La vaccinazione viene rimborsata, ma non è obbligatoria come in Germania. Il Federal Ministry For Health raccomanda con forza di tenere in considerazione l'età gestazionale del neonato al momento di stabilire il programma di vaccinazione,¹⁷ raccomandazione che è in linea con quanto stabilito dall'EMEA (Agenzia Europea dei medicinali), secondo cui la vaccinazione nei bambini pretermine non deve essere tralasciata o posticipata.¹⁸ Esperti e genitori hanno sottolineato la necessità di raccomandare e rimborsare le vaccinazioni aggiuntive nei bambini prematuri quali i vaccini anti VRS, anti pneumococco e anti streptococco.

CURE POST-NATALI E ASSISTENZA A LUNGO TERMINE

La Società Austriaca per l'Assistenza Infantile e Adolescenziale emana raccomandazioni destinate a medici e operatori sanitari neonatologi per l'assistenza e la valutazione della salute dei bambini prematuri.¹⁹ In base a parametri quali condizioni di salute, età e peso alla nascita si classifica come elevato o moderato il rischio di sviluppare complicanze secondarie durante i primi 18 mesi di vita. Per i neonati a rischio elevato sono raccomandati controlli regolari durante i primi due anni di vita.

Il livello dei controlli varia in maniera significativa da regione a regione. I genitori austriaci sottolineano la necessità di disporre di un più ampio accesso all'assistenza strutturata nel lungo periodo. A Vienna, dove le cliniche vantano i più elevati standard medici, è prevista l'assistenza specialistica per monitorare gli esiti sanitari durante i primi sei anni di vita. L'assistenza nel lungo termine prevede interventi di fisioterapia, logopedia oppure ergoterapia quando siano necessari.

SUPPORTO ECONOMICO E SOCIALE

Per i genitori di bambini pretermine sono previste estensioni sia del periodo retribuito durante la maternità che del congedo parentale. Lo stipendio viene garantito per ulteriori 8 settimane²⁰ mentre entrambi i genitori

hanno il diritto di richiedere un congedo parentale della durata massima di 36 mesi dopo la nascita. Il periodo massimo viene ridotto a 30 mesi nei casi in cui solo uno dei genitori prenda il congedo.

“ E' importante che un sistema più equo di rimborsi e una migliore assistenza nel lungo periodo per i bambini prematuri diventino priorità per la sanità in Austria”

Dina Hotter-Rahman, Chairwoman of the Initiative for preterm and newborn babies in Graz

Le Assicurazioni sanitarie offrono un supporto economico mensile pari a €436. Le autorità statali austriache non offrono alcun ulteriore supporto economico diretto ai genitori di bambini prematuri durante la degenza ospedaliera o nel lungo periodo.

PROSPETTIVE

Per i prossimi due anni non sono previste modifiche significative, quale potrebbe ad esempio essere l'allocazione di risorse finanziarie, e questo con ogni proba-

bilità è dovuto all'attuale situazione economica.

Tuttavia, sia operatori sanitari che genitori insistono sulla necessità di un maggiore supporto politico al fine di migliorare l'assistenza sanitaria neonatale in Austria. Si considera cruciale aumentare il supporto economico e migliorare i programmi di screening. Viene inoltre segnalata la pressante necessità di potenziare l'accesso ai rimborsi nel caso di trattamenti specialistici. In generale, i genitori ritengono che l'accesso all'assistenza di qualità elevata, compresa la prevenzione e lo screening, dipenda ancora in maniera significativa dalle condizioni economiche della famiglia.

Genitori e rappresentanti delle autorità sanitarie ritengono che il ruolo dell'Europa nel promuovere le politiche valide a livello della UE in tema di salute di madri e bambini pretermine possa essere determinante per la situazione austriaca. Gli operatori sanitari si sono dimostrati invece più cauti a questo riguardo, a causa della non omogeneità degli standard vigenti nei 27 Stati Membri della UE.

¹ Health Statistics Yearbook 2008, http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodeld=203&frag=3&listid=31

² Health Statistics Yearbook 2008, http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodeld=203&frag=3&listid=31

³ Health Statistics Yearbook 2008, http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodeld=203&frag=3&listid=31

⁴ Health Statistics Yearbook 2008, http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodeld=203&frag=3&listid=31

⁵ Health Statistics Yearbook 2008, http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodeld=203&frag=3&listid=31

⁶ Health Statistics Yearbook 2008, http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodeld=203&frag=3&listid=31

⁷ Health Statistics Yearbook 2008, http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodeld=203&frag=3&listid=31

⁸ Health Statistics Yearbook 2008, http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodeld=203&frag=3&listid=31

⁹ Preterm birth: Better screening is necessary, *British Journal for Obstetrics and Gynaecology*, October 2005, <http://www.clinicum.at/dynasite.cfm?dmsid=69699&dspaid=537540>

¹⁰ The Health System of the future, ORF (Austrian State TV and Radio), <http://oe1.orf.at/highlights/130058.html>

¹¹ Risikoschwangerschaft – Frühgeburt, Österreichischen Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin, ÖGPP – Austrian Society for Pre- und Perinatal Medicine, http://www.perinatal.at/sites/schwangerschaft_fruhegeburt.html

¹² Preterm birth: Better screening is necessary, <http://www.clinicum.at/dynasite.cfm?dmsid=69699&dspaid=537540>

¹³ Preterm birth: Better screening is necessary, <http://www.clinicum.at/dynasite.cfm?dmsid=69699&dspaid=537540>

¹⁴ Preterm birth: Better screening is necessary, <http://www.clinicum.at/dynasite.cfm?dmsid=69699&dspaid=537540>

¹⁵ Primary treatment of preterm infants along the border of viability, guidelines of the working group of neonatology and pediatric intensive care, Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ – Austrian Society of Paediatric and Adolescent Medicine), http://www.docs4you.at/Content.Node/Spezialbereiche/Neonatalogie/Erstversorgung_von_Fruhegeborenen.pdf

¹⁶ Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin (GNPI – Society for Neonatology and Pediatric Intensive-Care Medicine GNPI), <http://www.gnpi.de/cms/>

¹⁷ Allgemeine Informationen zu Impfungen (General information on vaccinations), Federal Ministry for Health, <http://www.bmgfj-gv.at/cms/site/standard.html?channel=CH0953&doc=CMS1239275060666>

¹⁸ Allgemeine Informationen zu Impfungen, <http://www.bmgfj-gv.at/cms/site/standard.html?channel=CH0953&doc=CMS1239275060666>

¹⁹ Konsensuspapier zur Risikoeinstufung (Consensus paper on risk assessment), ÖGKJ, <http://www.docs4you.at/Content.Node/OEGKJ/Konsensuspapiere/Risikoeinstufung.pdf>

²⁰ Familienpolitische Leistungen in Österreich, Federal Ministry for Health, <http://www.bmgfj-gv.at/cms/site/standard.html?channel=CH0953&doc=CMS1239275060666>

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

BELGIO

Una Panoramica della Nazione

Dati Principali

Totali nati vivi/anno	120.663 nel 2007 ¹
Nati pretermine/anno	5.761 su 69.470 nel 2008 (8,3%)
Costo stimato delle nascite pretermine	Dato non disponibile

Politiche Principali

Piano nazionale	No
Linee Guida	Raccomandazioni per la prevenzione del Belgian Health Care Knowledge Centre (2004)
Azioni programmate	Sviluppo di linee guida per la prevenzione e lo screening emanate dal Ministero Federale della Sanità; adozione di un programma di controlli e assistenza sanitaria nel lungo periodo per i primi 8 anni di vita del bambino; revisione statale dei programmi finanziari per i servizi neonatali e potenziamento della assistenza centrata sulla famiglia

Il Belgio è uno stato federale con un sistema di governo strutturato in tre livelli, quello federale, quello regionale (tre regioni che comprendono la Regione delle Fiandre, la Regione della Vallonia e la Regione di Bruxelles); tre comunità contraddistinte da differenze linguistiche e culturali (Fiamminga, Francese e Tedesca) e infine il livello locale (province e comuni). La responsabilità per le politiche sanitarie è condivisa a livello federale, regionale e delle comunità; nonostante tutte le normative federali trovino applicazione sull'intero territorio nazionale, le autorità regionali e delle comunità possono dotarsi di regolamenti ulteriori che pertanto possono differire fra loro.

DATI RELATIVI A PREVALENZA E COSTI

Al momento della pubblicazione di questo rapporto, dati omogenei e completi sono stati ricevuti solo da parte delle Fiandre, pertanto la panoramica statistica si limita a questa regione. Il registro regionale dei bambini pretermine è pubblicato dallo Study Centre for Perinatal Epidemiology²

Nati vivi:

Secondo il Nationaal Instituut voor Statistiek (NIS – Istituto Nazionale di Statistica)³ sono stati 120.663 i nati vivi nell'anno 2007 in Belgio: 16.161 a Bruxelles; 65.689 nelle Fiandre; 38.813 in Vallonia e 621 nella comunità tedesca.

Nati pretermine:

Nella regione fiamminga, il tasso globale di prematurità è stato stimato a 8,3% (5.761 su un totale di 69.470 nascite nel 2008). Il registro regionale distingue fra il numero di "parti" (che include parti singoli e multipli) e di "nascite" (di bambini con peso uguale o superiore a 500 grammi oppure nati con età gestazionale superiore alle 22 settimane). I dati disponibili suggeriscono che in questa regione il numero delle nascite pretermine sia rimasto relativamente stabile nel corso degli ultimi 10 anni (1999-2008). Al contrario, è stato rilevato un lieve aumento nel numero delle donne che hanno partorito prematuramente (fra le 32 e le 37 settimane di gestazione), passando dal 6,0% del 1999 al 6,3% nel 2008. Il tasso globale di parti

avenuti prima del compimento della 37^a settimana di gestazione nelle Fiandre è risultato essere del 7,4% nel 2008 (5.028 su un totale di 68.199 parti), nello specifico il 6,4% dei parti singoli ed il 57,2% dei parti multipli:

Età gestazionale (66.935 parti singoli – 2008)

33-36 settimane	5,6% (3.724 nascite)
28-32 settimane	0,5% (359 nascite)
< 28 settimane	0,3% (222 nascite)

Età gestazionale (1.264 parti multipli - 2008)

32-36 settimane	47,5% (601 nascite)
28-32 settimane	7,0% (88 nascite)
< 28 settimane	2,7% (34 nascite) ⁵

Mortalità neonatale:

I dati relativi al 2008 per le Fiandre evidenziano una netta riduzione del tasso di mortalità neonatale precoce nel corso degli ultimi 10 anni, scendendo da una percentuale dello 0,25% del 1999 allo 0,19% del 2008⁶ con 135 decessi entro i primi sette giorni di vita. Questa percentuale sale al 33,1% nei neonati con età gestazionale inferiore a 28 settimane; al 4,5% per i bambini nati dopo 28-31 settimane di gestazione e allo 0,4% nei bambini nati con età gestazionale compresa fra 32 e 36 settimane.

Oneri di spesa:

Non sono disponibili dati nazionali omogenei per quanto

riguarda l'onere di spesa causato dalla prematurità per le famiglie e/o per i sistemi sanitari.

“ Nonostante il grande numero di bambini pretermine, la società dimostra di non conoscere a fondo questa realtà e tutte le sue potenziali conseguenze. Mi auguro che si giunga ad una maggiore consapevolezza dell'impatto della nascita prematura sul bambino, i suoi genitori e la società ”

Yannic Verhaest, VVOC Parent Association

AGENDA ISTITUZIONALE DELLE POLITICHE SANITARIE

La principale priorità della agenda delle politiche sanitarie in Belgio è garantire e migliorare l'accesso all'assistenza sanitaria. La strategia sanitaria annuale per il 2009⁷ ha identificato diverse priorità strategiche per il Ministero (federale) della Sanità belga, ovvero il miglioramento dell'accesso all'assistenza sanitaria, la lotta contro il cancro, la semplificazione amministrativa grazie a interventi telemedicina (e-Health), stabilità dei prezzi per i pazienti e miglioramento dei servizi di medicina generale. Nell'ambito di queste priorità, la salute infantile e materna di per sé non appare essere in posizione dominante.

Nel 2006, il 10,28% del prodotto interno lordo belga (PIL) è stato destinato alla sanità: di questa percentuale, solo lo 0,14% è stato assegnato all'assistenza a madri e bambini.⁸

POLITICHE PER LA SALUTE NEONATALE

Il Ministero della Sanità ha confermato che sono definiti a livello del governo federale gli standard per la pianificazione e l'accreditamento degli ospedali, in altre parole gli standard che stabiliscono il numero massimo di servizi ed i criteri per l'accreditamento (ad esempio i regolamenti architettonici e le disposizioni relativi al personale ospedaliero. Da parte loro, le comunità (linguistiche) controllano e concordano la pianificazione, supervisione e l'accreditamento delle strutture ospedaliere.^{9,10,11}

Le ricerche hanno dimostrato che gli standard federali sono integrati da criteri relativi alle politiche di quality assurance definiti a livello delle varie comunità.

Per quanto riguarda l'assistenza neonatale nello specifico, gli standard relativi alle Unità di Terapia Intensiva Neonatale (UTIN) e il rimborso dei farmaci è a carico del governo federale, e pertanto è uniforme in tutto il territorio belga, mentre la responsabilità delle politiche relative a prevenzione e vaccinazione è di pertinenza delle comunità e che pertanto possono differire fra loro.

Il *College van geneesheren voor de moeder en de pasgeborene* (Associazione Medica per Madri e Neonati),^{12,13} ha un ruolo significativo nell'attuazione e monitoraggio dei criteri relativi all'assistenza neonatale. L'Associazione emana raccomandazioni destinate agli operatori sanitari attivi nei servizi neonatali, per valutare, garantire e migliorare la qualità in neonatologia.

Nel 2007, l'Associazione ha segnalato al Ministero della Sanità la necessità di sviluppare un programma nazionale per la perinatalità che comprendesse i seguenti elementi:

- sviluppo di un registro nazionale;
- sviluppo di strategie operative atte a migliorare l'attuazione dei criteri e standard vigenti per i servizi neonatali oltre a politiche attive di *referral* ospedaliero;
- creazione di una piattaforma consultiva con il coinvolgimento di tutti gli stakeholder.¹⁴

Al momento della pubblicazione di questo rapporto, non era stata ancora messa in pratica alcuna misura relativa all'assistenza di controllo. Il Ministero della Sanità attualmente si propone di rafforzare la collaborazione fra i vari servizi neonatali e centri di maternità in tutto il territorio nazionale, che comprenda anche un adeguato trasferimento, quando necessario, presso unità di terapia intensiva neonatale.

In generale, gli esperti clinici ritengono che in Belgio l'accesso dei pazienti all'assistenza neonatale di qualità sia soddisfacente, e che sia costantemente oggetto di valutazione e benchmarking da parte dell'Associazione Medica per Madri e Neonati.

Gli esperti considerano l'insufficienza respiratoria uno dei maggior rischi per la salute dei bambini prematuri che richiede terapia intensiva specialistica,¹⁵ ed i disturbi cognitivi, motori e comportamentali come i più comuni rischi sanitari negli anni dell'infanzia ed adolescenza.

PREVENZIONE E SCREENING

Non è previsto a livello nazionale in Belgio alcun programma ufficiale di screening e prevenzione. Tuttavia, nel 2004 il *Centre fédéral d'expertise des soins de santé* (Centro Federale di Esperti per l'Assistenza Sanitaria) istituito presso il Ministero della Sanità¹⁶ ha emanato raccomandazioni di natura generale relativa alle cure prenatali per tutte le donne.¹⁷ Inoltre, poiché ciascun ospedale stabilisce le proprie linee guida per la prevenzione e lo screening, la pratica clinica può variare da una struttura all'altra. Al momento della pubblicazione di questo rapporto, il Ministero di Sanità belga era in procinto di elaborare linee guida nazionali per la prevenzione nel settore della salute materna.

Altre linee guida per la prevenzione e l'assistenza sanitaria in gravidanza sono state emanate a livello delle singole comunità (ad esempio, dal *Kind en Gezin* - Bambino e Famiglia¹⁸ nelle Fiandre, dal *Dienst für Kind und Familie* - Servizi per bambino e famiglia¹⁹ della comunità di lingua tedesca e in Vallonia dall' *Office de la Naissance et de l'Enfance* - Centro per la Nascita e l'Infanzia²⁰).

Infine, altre raccomandazioni per l'assistenza sanitaria ed il trattamento sono redatte dalle società scientifiche, come ad esempio *Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie* (Associazione Fiamminga di Ostetricia e Ginecologia)^{21,22}

Non esistono a livello nazionale misure informative o di supporto atte ad aiutare le famiglie a rischio di parto prematuro.

TRATTAMENTO MEDICO E ASSISTENZA SANITARIA

Organizzazione dell'Assistenza Sanitaria Neonatale:

Un neonato su 25 richiede cure specialistiche intensive dopo la nascita.²³ In Belgio, i centri maternità sono 106 mentre le Unità di Terapia Intensiva Neonatale (UTIN) accreditate sono 19. Ciascuna unità neonatale stabilisce il proprio livello di cure poiché non esistono a livello nazionale linee guida che definiscono i diversi tipi di assistenza, in altre parole, quali metodi deve attuare ciascuna UTIN -

l'assistenza centrata sulla famiglia, la tecnica cosiddetta del canguro oppure gli interventi previsti dal programma NIDCAP (Newborn Individualized Care and Assessment Program - programma di Assistenza e Valutazione Personalizzate per i Neonati). Al fine di offrire terapia intensiva, le unità devono arrivare ad almeno 50 ricoveri all'anno di pazienti con peso alla nascita inferiore ai 1.500 grammi.

Gli esperti neonatologi hanno suggerito di far convergere alcuni servizi neonatali a livello locale e regionale in modo da ottimizzare le risorse finanziarie disponibili. Di recente, il Governo ha inoltre annunciato l'intenzione di rivedere i meccanismi finanziari in base a cui vengono finanziati i servizi neonatali.

Standard e Linee Guida:

Il Ministero della Sanità è il principale organismo preposto alla definizione degli standard per le UTIN e per il rimborso dei farmaci. Il ruolo delle autorità sanitarie regionali consiste nella pianificazione e supervisione della assistenza sanitaria nelle strutture ospedaliere presenti nel proprio territorio, oltre a stabilire criteri aggiuntivi per l'assistenza di qualità.

Secondo gli esperti clinici è necessario migliorare le capacità e le risorse allocate all'assistenza neonatale per raggiungere l'obiettivo del rapporto di un neonatologo per ogni 5 posti letto e di 2,5 infermieri per posto letto²⁴ - rapporto che non sempre viene rispettato.

Trattamenti particolari, ad esempio quelli necessari per combattere il Virus Respiratorio Sinciziale (VRS) vengono rimborsati a determinate condizioni, secondo quanto stabilito dal *Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering* (RIZIV - Istituto Nazionale per l'Assicurazione Sanitaria e per la Disabilità)²⁵ Ciononostante, le campagne di sensibilizzazione attualmente poste in essere per la prevenzione di specifiche patologie, quale appunto l'infezione da VRS, sono considerate insoddisfacenti e scarsamente omogenee dai genitori. Durante la degenza ospedaliera, ai genitori vengono fornite informazioni relative ai rischi concreti per la salute del proprio bambino pretermine ed ai potenziali problemi che potrà trovarsi ad affrontare.

Coinvolgimento dei Genitori e Informative Disponibili:

I genitori sono sempre più coinvolti nelle cure prestate ai propri bambini prematuri, anche se pratica clinica e accesso alle UTIN possono variare da struttura a struttura. Il Governo belga ha di recente annunciato la propria intenzione di potenziare l'assistenza centrata sulla famiglia nelle unità neonatali, anche se non sono stati resi noti progetti concreti e tempistiche. Dal momento della nascita in poi, i genitori sono invitati a visitare il proprio bambino ricoverato nell'unità neonatale.

Operatori sanitari ed esperti ritengono che il supporto emozionale offerto ai genitori sia insufficiente, e che sia necessaria una struttura normativa per garantire il supporto psicologico a genitori e personale infermieristico durante la degenza ospedaliera.

I genitori in generale si dimostrano bene informati circa i potenziali problemi di salute ed i rischi che potrebbero presentarsi nel corso del primo anno di vita del bambino. Tuttavia, la situazione cambia per quanto riguarda le potenziali complicazioni o disabilità che potrebbero manifestarsi nel lungo periodo, e riguardo le quali non vengono date ai genitori informazioni presso le unità neonatali.

Vaccinazioni:

In Belgio, la responsabilità delle vaccinazioni è demandata alle comunità linguistiche; con l'eccezione del vaccino antipolio, le immunizzazioni non sono obbligatorie. Tuttavia, i medici raccomandano fortemente di vaccinare i bambini e questa raccomandazione è in genere seguita dai genitori. La vaccinazione dei bambini pretermine segue il programma vaccinale standard ed è gratuita.

CURE POST-NATALI E ASSISTENZA A LUNGO TERMINE

In Belgio, la responsabilità dell'assistenza nel lungo periodo spetta al Ministero della Sanità e degli Affari Sociali. La maggior parte dei bambini prematuri che necessitano di questo tipo di assistenza sono attualmente seguiti presso centri specializzati nel trattamento dei disturbi dello sviluppo. In assenza di standard o linee guida condivisi, la pratica ed il livello di accesso all'assistenza nel periodo più lungo varia in maniera significativa, anche se alcune strutture ospedaliere e unità neonatali hanno sviluppato centri di riferimento per offrire ai bambini pretermine assistenza di controllo più strutturata durante l'infanzia. Dal 2008²⁶, la responsabi-

lità dei controlli strutturati per i prematuri con peso alla nascita inferiore a 1500 grammi, oppure nati prima delle 32 settimane di gestazione, è stata demandata alle unità neonatali. Nel 2009, un gruppo di lavoro costituito da esperti in neonatologia ed altri settori ha sviluppato un programma di controlli regolari per lo screening e la prevenzione di potenziali disordini e patologie croniche nel lungo periodo. La proposta, attualmente allo studio del Ministero della Sanità e degli Affari Sociali, avrebbe come risultato l'autorizzazione del rimborso dell'assistenza nel lungo periodo per un periodo massimo di 8 anni, anche se i genitori hanno richiesto l'estensione del periodo di rimborso per l'assistenza sanitaria nel lungo periodo almeno fino a 13 anni.

A livello delle comunità linguistiche è previsto un più prolungato supporto per l'assistenza nel lungo periodo. Nelle Fiandre, il servizio di supporto per bambino e famiglie offre una serie di servizi specifici per i genitori di neonati prematuri, ad esempio, supporto nella preparazione all'arrivo a casa del neonato; informazioni relative all'assistenza di controllo, se necessario, interventi infermieristici domiciliari. In Vallonia, è disponibile il supporto di assistenti socio-sanitari durante i primi 6 anni di vita del bambino. Il Centro per la Nascita e l'Infanzia vallese ha di recente sviluppato un protocollo per l'assistenza di controllo dei bambini pretermine, anche se allo stato attuale questi servizi non sono rimborsati. Le autorità vallesi stanno attualmente studiando la fattibilità dell'istituzione di centri di riferimento per l'assistenza di controllo anche per il neonati prematuri.

SUPPORTO ECONOMICO E SOCIALE

Non è prevista alcuna misura di supporto sociale o economico specifica per le famiglie di bambini pretermine. L'assistenza sociale domiciliare è prevista in caso di parti trigemini. Altre misure di supporto, ad esempio agevolazioni fiscali oppure supporto didattico a domicilio, sono permesse nel caso di bambini con disabilità.

In generale, la durata massima del congedo di maternità è di 15 settimane, e con stipendio rimborsato da 1 a 6 settimane prima del parto fino ad almeno 9 settimane dopo il parto. In caso di parti multipli, le madri hanno diritto a 19 settimane di congedo di maternità. Sono previsti 10 giorni di congedo parentale di cui usufruire nei 4 mesi successivi alla nascita. In caso di ricovero di neonati malati, il congedo di maternità può essere prolungato per includere il periodo di degenza, fino a un massimo di 24 settimane.

“**Dobbiamo fare in modo da garantire ulteriore ricerca in questo campo, migliorare sia il supporto psicologico a bambini e famiglie che l'assistenza di controllo ai bambini prematuri**”

Yannic Verhaest,
VVOC Parent Association

PROSPETTIVE

Non si prevedono per i prossimi mesi misure significative nel settore delle politiche neonatali. Di recente, il Ministro della Sanità ha annunciato un piano per potenziare l'assistenza centrata sulla famiglia e per rivedere i meccanismi finanziari in base a cui vengono rimborsati i servizi neonatali, anche se non sono stati resi noti pro-

getti concreti e tempistiche.

Inoltre, si prevede che il Ministero della Sanità sviluppi, con la collaborazione di esperti nel settore dell'assistenza sanitaria, linee guida nazionali relative per lo screening, anche se al momento della pubblicazione di questo rapporto non ne era ancora nota la tempistica. Il Governo sta studiando una proposta per un programma di assistenza di controllo strutturata da attuare nei primi 8 anni di vita dei bambini prematuri.

Grazie alla creazione del Centro di Epidemiologia Perinatale della Vallonia nel 2007, i dati relativi alla salute neonatale dovrebbero essere disponibili in tutta la nazione nei prossimi anni. Inoltre, l'Associazione Medica per Madri e Neonati è attualmente intenta a migliorare e standardizzare le metodologie di raccolta dei dati al fine di armonizzarle con quelle stabilite da EuroNeoNet (European Neonatal Network).²⁷

¹ Most recent data at time of editing, 10 March 2010

² Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie, Flanders, <http://www.iph.fgov.be/epidemiomorbidity/Nl/Insti/SP.htm>

³ National Institute for Statistics, http://statbel.fgov.be/nl/statistiek/cijfers/bevolking/geboorten_vruchtbaarheid/bron/gewestgeslacht/index.jsp

⁴ VVOC - Flemish parent association of preterm infants, <http://www.vvoc.be/main.php>

⁵ Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie, Flanders, <http://www.iph.fgov.be/epidemiomorbidity/Nl/Insti/SP.htm>

⁶ Study centre for Perinatal Epidemiology 2008 Yearbook, http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploondheidsindicatoren/Ziekte_en_gezondheid/Geboorte_en_bevalling/SPE_2008.pdf

⁷ Ministry of Health policy paper for healthcare, http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/20081031_note_pol_gen_sante.pdf

⁸ Eurostat database, http://nui.epp.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=hlt_hsha2p&lang=en

⁹ Koninklijk besluit houdende coördinatie van de wet op de ziekenhuizen, 1987, <http://www.ejustice.just.fgov.be/loi/loi.htm>

¹⁰ Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre, 1996, <http://www.ejustice.just.fgov.be/loi/loi.htm>

¹¹ Arrêté royal fixant les normes auxquelles une fonction de soins néonataux locaux (fonction N*) doit satisfaire pour être agréée, 1996, <http://www.ejustice.just.fgov.be/loi/loi.htm>

¹² College of Physicians for Mother and Newborn, https://portal.health.fgov.be/portal/page?_pageid=56,512701&_dad=portal&_schema=PORTAL

¹³ Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 15 februari 1999 betreffende de kwalitatieve toetsing van de medische activiteit in de ziekenhuizen, 2003, <http://www.ejustice.just.fgov.be/loi/loi.htm>

¹⁴ Perinatal referral in Belgium, College of physicians for Mother and Newborn, May 2007, https://portal.health.fgov.be/pls/portal/docs/PAGE/INTERNET_PG/HOME-PAGE_MENU/GEZONDHEIDZORG1_MENU/OVERLEGSTRUCTUREN1_MENU/COLLEGESVANGENEESHEN1_MENU/NEONATHOLOGIE1_MENU/NEONATHOLOGIE1_DOCS/REPORT_PERINATAL%20REFER-RAL%20IN%20BELGIUM_070522.PDF

¹⁵ NiCaudit® synoptic report 2000-2007, College of physicians for Mother and Newborn and Belgian Society of Neonatology, May 2008, p.38, https://portal.health.fgov.be/pls/portal/docs/PAGE/INTERNET_PG/HOME-PAGE_MENU/GEZONDHEIDZORG1_MENU/OVERLEGSTRUCTUREN1_MENU/COLLEGESVANGENEESHEN1_MENU/NEONATHOLOGIE1_MENU/PUBLICATIES169_HIDE/PUBLICATIES169_DOCS/ACTIVITYCOLLEGENIC2000-2007.PDF

¹⁶ Belgian Health Care Knowledge Centre, <http://www.zorgnetvlaanderen.be/nieuws/Documents/Beleidsnota.pdf>

¹⁷ National Recommendation on prenatal care. A base for a clinical pathway aimed at following pregnancy, Belgian Health Care Knowledge Centre, ed.2006 (2004), http://www.kce.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=5223&CREF=9360

¹⁸ Flemish Child and Family, www.kindengezin.be/index.jsp

¹⁹ Walloon Service for child and family, http://www.dglive.be/desktopdefault.aspx/tabid-421/460_read-2910/

²⁰ German Community Centre for Birth and Childhood, <http://www.one.be/>

²¹ Flemish Association for Obstetrics and Gynaecology, <http://www.vvog.be/>

²² Flemish Association for Obstetrics and Gynaecology guidelines, <http://www.vvog.be/categorie?c=103>

²³ Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie, Flanders, <http://www.iph.fgov.be/epidemiomorbidity/Nl/Insti/SP.htm>

²⁴ Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre, 1996, <http://www.ejustice.just.fgov.be/loi/loi.htm>

²⁵ National Institute for Health and Disability Insurance, <http://www.riziv.be>

²⁶ Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 23 oktober 1964 tot bepaling van de normen die door de ziekenhuizen en hun diensten moeten worden nageleefd, 2008, <http://www.ejustice.just.fgov.be/loi/loi.htm>

²⁷ EuroNeoNet, http://www.euroneostat.org/paginas/publicas/euroneo/euroNeoNet/ennet_mission.htm

DANIMARCA

Una Panoramica della Nazione

Dati Principali

Totale nati vivi/anno	67.400 nel 2008
Nati pretermine/anno	6,8% ¹
Costo stimato delle nascite pretermine	€1.500 - €55.460 per nascita

Politiche Principali

Piano nazionale	No
Linee Guida	Raccomandazioni del Consiglio di Sanità, Società Danese di Pediatria
Azioni programmate	Sviluppo di ulteriori linee guida sull'assistenza neonatale da parte del Consiglio di Sanità

Il Consiglio Nazionale di Sanità è la principale autorità sanitaria in Danimarca ed ha la responsabilità di assistere il Ministero della Sanità e della Prevenzione nel gestire ed organizzare i servizi assistenziali.

DATI RELATIVI A PREVALENZA E COSTI

I dati relativi ai neonati pretermine sono ampiamente disponibili in Danimarca, e vengono raccolti in maniera omogenea dalle unità neonatali e dalla Consiglio Nazionale di Sanità.^{2,3}

Nati vivi:

Secondo i dati in possesso del Consiglio Nazionale di Sanità, nel 2008 sono nati 67.400 bambini in Danimarca, pari a un tasso di natalità del 10,71%.⁴

Nati pretermine:

In Danimarca, il tasso stimato delle nascite pretermine⁵ è pari al 6,8% del numero totale dei nati vivi. I dati raccolti negli ultimi anni hanno evidenziato una tendenza verso l'aumento. Lo 0,5% dei neonati prematuri è nato prima del compimento della 28^a settimana di gestazione.⁶ Gli stessi dati suddivisi per grado di prematurità:

Età gestazionale	Prevalenza
32-36 settimane	5,8 %
28-31 settimane	0,9 %
≤ 27 settimane	0,6 % ⁷

Mortalità neonatale:

Nel 2008, il tasso stimato di mortalità neonatale è stato di 3,8 decessi ogni 1000 nati vivi.⁸ I decessi sono per la maggior parte (70%) avvenuti durante i primi sette giorni di vita del bambino.⁹ Il 19% dei bambini di questo gruppo erano nati con età gestazionale compresa fra 28 e 36 settimane ed il 49% con età gestazionale inferiore a 28 settimane.¹⁰ Dei neonati deceduti nel periodo compreso fra il 7° e il 28° giorno di vita, è risultato che il 12% era nato con età gestazionale compresa fra 28 e 36 settimane mentre il 40% era nato prima della 28^a

settimana di gestazione.¹¹

In Danimarca, è di uso comune il ricorso a trattamenti polmonari e respiratori meno aggressivi. Se da una parte si ritiene che ciò abbia ricadute positive nel ridurre l'incidenza di danni cerebrali e problemi polmonari iatrogeni rispetto a quanto accade in altre nazioni, alcuni neonatologi affermano che questo tipo di intervento spieghi anche il maggiore tasso di mortalità rilevato in Danimarca.

Oneri di spesa:

Il Consiglio Nazionale di Sanità raccoglie i dati relativi ai costi associati alla prematurità in Danimarca, compresi gli oneri del ricovero ospedaliero. Secondo i dati più recenti, la spesa stimata del trattamento per i prematuri a carico del sistema sanitario nazionale è compresa fra €1.500 e €55.460 per bambino/per nascita.¹²

AGENDA ISTITUZIONALE DELLE POLITICHE SANITARIE

L'assistenza sanitaria rappresenta una delle principali priorità dell'agenda politica danese, con speciale attenzione rivolta a diverse aree, fra cui la ristrutturazione dei servizi sanitari, le patologie croniche, la prevenzione e la promozione di stili di vita salutari.

Una recente riforma dell'intero sistema sanitario ha portato ad un aumento del numero delle strutture ospedaliere, all'istituzione di centri ospedalieri di alta specializzazione e ad un aumento degli investimenti in strumenti sanitari e attrezzatura all'avanguardia.

Il budget allocato alla sanità per il periodo 2009-2018 ammonta a DKK 40 miliardi (pari a €5,4 miliardi). Nel

2007, il 9,8% del PIL danese è stato assegnato alla spesa sanitaria.¹³

POLITICHE PER LA SALUTE NEONATALE

La salute materna e infantile occupa una posizione preminente nelle politiche sanitarie in Danimarca, anche se a oggi non esistono piani strategici, programmi o gruppi di studio nazionali dedicati all'assistenza neonatale.

Nel 2009, il Consiglio Nazionale di Sanità ha pubblicato una serie di raccomandazioni destinate agli operatori sanitari relativamente alla prevenzione e cura di madri in gravidanza e neonati.¹⁴ Uno degli obiettivi proposti da queste raccomandazioni è quello di ridurre il numero della nascite premature in Danimarca; tuttavia, non prevedono direttive specifiche per la cura dei bambini pretermine.

Si prevede che tali raccomandazioni siano sottoposte a revisione ogni dieci anni, sulla scorta di evidenze scientifiche e dei nuovi sviluppi. In generale, le autorità sanitarie danesi tengono monitorate le direttive e gli sviluppi nelle politiche a livello internazionale e delle altre nazioni, ad esempio le linee guida rilasciate dal National Institute for Health and Clinical Excellence inglese.

Le ostetriche danesi ritengono che per garantire la totale attuazione di quanto previsto dalle recenti raccomandazioni siano necessari maggiori finanziamenti assegnati dal Ministero della Sanità e Prevenzione.

PREVENZIONE E SCREENING

Le raccomandazioni relative alle cure in gravidanza rilasciate dal Consiglio Nazionale di Sanità includono una serie di disposizioni per la prevenzione di problemi di salute per madre e feto. Queste raccomandazioni entreranno in vigore a partire dal 2010.

La responsabilità per l'assistenza sanitaria e lo screening in gravidanza è a carico delle autorità sanitarie regionali e delle strutture ospedaliere. A partire dalla 6^a settimana di gravidanza, o non appena si confermi la gravidanza, le donne incinte ricevono counselling generale dai medici di base, mentre dopo la 13^a settimana di gravidanza, tale supporto è prestato anche da ostetriche. E' previsto ulteriore counselling nei casi in cui siano stati rilevati rischi di parto prematuro.¹⁵ In questi casi, le donne vengono monitorate da ospedali dotati di unità neonatali specialistiche.¹⁶

Il National Board of Health inoltre periodicamente promuove campagne per la prevenzione dei rischi e per favorire stili di vita salutari, destinate alle madri in stato di gravidanza.^{17,18}

I fattori di rischio per la prematurità identificati sono simili a quelli delle altre nazioni industrializzate, ovvero il tabagismo, la giovane età materna, un basso livello sociale, condizioni lavorative che richiedono la posizione eretta, da fermi o camminando, un precedente parto pretermine oppure aborti spontanei, insufficienza cervicale o gravidanze multiple.¹⁹

TRATTAMENTO MEDICO E ASSISTENZA SANITARIA

Organizzazione dell'Assistenza Sanitaria Neonatale

La Danimarca conta attualmente 33 centri di maternità, 17 dei quali sono dotati di unità neonatali dedicate. Oltre a queste strutture, quattro ospedali sono responsabili dell'assistenza ai bambini estremamente prematuri in tutto il territorio nazionale – queste strutture ospedaliere sono lo Skejby Hospital (vicino ad Aarhus, Jutland), Odense University Hospital (Funen), Rigshospitalet (Copenhagen) e l'Aalborg hospital (Northern Jutland).

“E' opportuno che il trattamento dei neonati pretermine che soffrono di problemi molto gravi (spesso si tratta di bambini nati con estrema prematurità) sia centralizzato in un unico ospedale che vanti la necessaria esperienza e competenza per il trattamento di questi bambini”

*Birgit Peitersen, neonatologo, esperto
Hvidovre Hospital*

Standard e Linee Guida:

In generale, le unità neonatali offrono assistenza personalizzata, come ad esempio la tecnica cosiddetta del canguro e le strategie NIDCAP. Le raccomandazioni emesse dal Consiglio Nazionale di Sanità nel 2009 comprendono disposizioni generali per la cura dei neonati. Lo stesso organismo ha inoltre pubblicato altre linee guida specifiche per l'assistenza dei bambini pretermine. Tuttavia, in Danimarca il livello di attuazione e l'effettiva pratica clinica varia in maniera significativa da regione a regione.

Anche alcune organizzazioni professionali sanitarie, come ad esempio il *Dansk Pædiatrisk Selskab* (Società di Pediatria Danese) hanno stilato direttive relative a cure e determinati trattamenti neonatali.^{20,21,22} Si prevede nei prossimi anni il rilascio di ulteriori linee

guida sull'assistenza neonatale rivolte agli operatori sanitari in questo campo, emanate dal Consiglio Nazionale di Sanità nell'ambito del processo in atto di riforma e centralizzazione del sistema sanitario danese.

Le principali complicanze associate alla nascita pretermine sono ritenute essere le patologie infettive e respiratorie, il danno cerebrale e problematiche di sviluppo neurologico, fra cui disordini cognitivi che potrebbero manifestarsi in periodi successivi dell'infanzia.

Coinvolgimento dei Genitori e Informative Disponibili:

I genitori vengono regolarmente coinvolti nell'assistenza ai propri bambini prematuri durante la degenza ospedaliera e vengono loro impartite istruzioni su come gestire il bambino una volta a casa dopo le dimissioni. In molti ospedali, i genitori sono incoraggiati a visitare le unità neonatali ed a discutere della prematurità con gli specialisti medici prima ancora del parto. La maggior parte degli ospedali danesi inoltre permette ai genitori di restare accanto al proprio bambino durante la degenza in modo da facilitarne il coinvolgimento nelle cure quotidiane oltre a permettere un contatto diretto con il neonato. In alternativa, è loro permesso di visitare i reparti di maternità in qualsiasi momento.²³

Nell'ambito del processo in atto di riforma sanitaria, sono in essere piani per incrementare il numero delle unità neonatali con simili capacità ricettive nei prossimi cinque anni.

I genitori assumono inoltre un ruolo nel processo decisionale che riguarda l'assistenza ed il trattamento prestati al proprio bambino. Tuttavia, gli operatori sanitari sono obbligati a prestare il trattamento e le cure necessari per la vita del bambino, anche contro la volontà dei genitori.

“ E' troppo elevato il numero dei nostri bambini che riceve una assistenza scarsa oppure tardiva, il che è frustrante in considerazione dell'importanza degli interventi precoci. Abbiamo bisogno di una migliore collaborazione fra il personale medico, le autorità locali, oltre ai professionisti del settore dell'istruzione. Inoltre, il livello dell'assistenza non deve dipendere dal luogo di residenza della famiglia: deve invece basarsi sulle esigenze del bambino.”

Elizabeth Pöckel, Presidente dell'associazione di genitori Dansk Præmatur Forening

Negli ospedali, i genitori di bambini colpiti da malattie potenzialmente fatali oppure colpiti da danno cerebrale hanno accesso al supporto psicologico professionale, anche se questo servizio non è standardizzato. Dopo le dimissioni, è previsto il supporto da parte di personale infermieristico.

Vaccinazioni:

In Danimarca la vaccinazione è volontaria e gratuita. Il programma vaccinale che si attua per i bambini prematuri è attualmente lo stesso di quello previsto per i bambini nati a termine. Tuttavia, secondo quanto raccomandato dal Consiglio Nazionale di Sanità, è opportuno evitare o posticipare l'immunizzazione in caso di specifiche patologie o malattie acute (caso che potrebbe applicarsi alla prematurità).

CURE POST-NATALI E ASSISTENZA A LUNGO TERMINE

Le cure post-natali e l'assistenza nel lungo periodo sono regolamentate dalle raccomandazioni del Consiglio Nazionale di Sanità e delle associazioni professionali. Il programma dei controlli nel lungo termine viene in genere stabilito in base alle specifiche condizioni di salute del singolo neonato pretermine.^{24,25}

La maggiore parte degli ospedali esegue un monitoraggio delle condizioni di salute e degli esiti durante i primi due anni di vita dei bambini nati con età gestazionale inferiore alle 32 settimane. Un controllo prescolare è reso disponibile per i bambini nati dopo 23-32 settimane di gestazione. Nel caso di neonati affetti da specifici problemi o complicanze, l'assistenza nel lungo periodo segue un programma dettato dalle singole necessità. La pratica può variare da ospedale a ospedale. Dopo i primi controlli periodici eseguiti nel corso del primo anno di vita, i pediatri di base sono incaricati di prestare l'assistenza nel lungo periodo ed eventualmente inviare i bambini, se necessario, a controlli specialistici.

Se da una parte i genitori sono in linea di massima soddisfatti dell'assistenza a lungo termine e del trattamento dei neonati prematuri con gravi problematiche di salute o malattie come i disturbi motori, la paralisi cerebrale infantile e l'epilessia, si avverte il timore che l'assistenza prevista per i bambini con problematiche di salute meno grave, come nel caso di integrazione sensoriale e disturbi della sfera psichica ed emotiva, sia meno adeguata. Si sottolinea la necessità di un miglior coordinamento fra pediatri e le autorità sanitarie locali per garantire un'appropriate assistenza nel lungo periodo per le complicanze secondarie come l'integrazione sensoriale ed i

disordini socio-emozionali.

A oggi, a parte un supporto generale offerto ai bambini con disabilità, non sono previsti programmi specifici di supporto pedagogico nelle scuole che siano mirati per i bambini affetti da complicanze secondarie alla prematurità.

SUPPORTO ECONOMICO E SOCIALE

In Danimarca, la responsabilità del supporto sociale ed economico dopo le dimissioni ospedaliere alle famiglie con bambini pretermine è a carico delle autorità locali.

In Danimarca è prevista la possibilità di un ulteriore supporto in forma di una estensione del congedo di maternità e parentale. Il relativo costo viene sostenuto dalle autorità locali e non dal datore di lavoro.²⁶ In linea di massima, tutte le donne hanno diritto ad un permesso di 4 settimane prima della data prevista per il parto e per 14 settimane dopo la nascita. I padri hanno il diritto a 2 settimane di permesso dopo la nascita. Inoltre, per la coppia è previsto il diritto a 32 settimane di congedo parentale da dividere fra i due genitori.²⁷ In caso di prematurità, il congedo di maternità decorre a partire dalle dimissioni dall'ospedale.

PROSPETTIVE

Nel contesto di una riforma sanitaria in atto, i servizi neonatali²⁸ hanno di recente assunto una posizione importante nella pianificazione e specializzazione dei servizi sanitari. Anche se a oggi non sono allo studio piani per

modifiche importanti nell'assistenza neonatale, si prevede che i servizi diventino sempre più centralizzati. Questa tendenza è evidente anche dalla previsione che il Consiglio Nazionale di Sanità stia per adottare ulteriori linee guida incentrate sull'assistenza ai bambini prematuri – non se ne conoscono tuttavia le tempistiche o le questioni che saranno affrontate. Alcuni professionisti nel campo dell'assistenza neonatale ritengono che le future linee guida debbano prendere in considerazione la specializzazione del personale medico e l'informativa ai genitori.

I genitori hanno sottolineato la necessità di migliorare il coordinamento e l'accesso ai controlli ed all'assistenza nel lungo periodo, soprattutto per le problematiche di entità meno grave che potrebbero manifestarsi successivamente durante l'infanzia o l'adolescenza, prevedendo un supporto pedagogico e ambienti ad hoc.

Alcuni professionisti hanno rilevato come esistano ancora difficoltà nell'attuazione delle linee guida comuni in tutto il territorio, e sottolineano la necessità di maggiore attenzione alla prevenzione delle problematiche e complicanze secondarie. Per raggiungere questo obiettivo occorre potenziare il personale specializzato in tutte le unità neonatali ed i servizi appositi delle autorità locali, al fine di identificare e trattare i rischi particolari e di conseguenza contribuire ad una migliore qualità dell'assistenza neonatale per tutti i bambini prematuri, con l'ulteriore beneficio della riduzione dei costi nel lungo periodo.

¹ Recommendations of pregnancy care, 2009", page 24-25, "http://www.sst.dk/~media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Anbefalinger%20for%20svangreomsorg/Svangreomsorg_2009.aspx" "Recommendations of pregnancy care, 2009"

² Danish National Board of Health, <http://www.sst.dk>

³ National Board of Health Data, "<http://www.sst.dk>

⁴ Recommendations of pregnancy care, 2009", page 19-22 + 24-25, http://www.sst.dk/~media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Anbefalinger%20for%20svangreomsorg/Svangreomsorg_2009.aspx

⁵ Recommendations of pregnancy care, 2009", page24, http://www.sst.dk/~media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Anbefalinger%20for%20svangreomsorg/Svangreomsorg_2009.aspx

⁶ Recommendations of pregnancy care, 2009", page22, http://www.sst.dk/~media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Anbefalinger%20for%20svangreomsorg/Svangreomsorg_2009.aspx

⁷ The Danish Births Register, first semester 2008", National Board of Health, http://www.sst.dk/publ/tidsskrifter/nyetal/pdf/2008/08_08.PDF

⁸ Recommendations of pregnancy care, 2009", page22, http://www.sst.dk/~media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Anbefalinger%20for%20svangreomsorg/Svangreomsorg_2009.aspx

⁹ Recommendations of pregnancy care, 2009", page22, http://www.sst.dk/~media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Anbefalinger%20for%20svangreomsorg/Svangreomsorg_2009.aspx

¹⁰ Recommendations of pregnancy care, 2009", page22, http://www.sst.dk/~media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Anbefalinger%20for%20svangreomsorg/Svangreomsorg_2009.aspx

¹¹ Recommendations of pregnancy care, 2009", page22, http://www.sst.dk/~media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Anbefalinger%20for%20svangreomsorg/Svangreomsorg_2009.aspx

¹² National Board of Health, cost, <http://visualdkdrg.sst.dk/2009/>

¹³ Based on information from the Ministry of Health and Prevention, http://www.sst.dk/~media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Anbefalinger%20for%20svangreomsorg/Svangreomsorg_2009.aspx

¹⁴ Recommendations of pregnancy care, 2009", National Board of Health, http://www.sst.dk/~media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Anbefalinger%20for%20svangreomsorg/Svangreomsorg_2009.aspx

¹⁵ Recommendations of pregnancy care, 2009", National Board of Health, page 25, http://www.sst.dk/~media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Anbefalinger%20for%20svangreomsorg/Svangreomsorg_2009.aspx

¹⁶ Recommendations of pregnancy care, 2009", National Board of Health, page 25, http://www.sst.dk/~media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Anbefalinger%20for%20svangreomsorg/Svangreomsorg_2009.aspx

¹⁷ The Pamphlet "Healthy Habits" (Sunde Vaner), National Board of Health, 2008, http://www.sst.dk/publ/PUBL2008/CFF/GRAVID/SUNDE_VANER_KFSMAJ08.PDF

¹⁸ The Eight Diet Advices" (De otte kostråd), <http://www.altomkost.dk>

¹⁹ Recommendations of pregnancy care, 2009", National Board of Health, http://www.sst.dk/~media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Anbefalinger%20for%20svangreomsorg/Svangreomsorg_2009.aspx

²⁰ Guideline on neonatal resuscitation, Danish Paediatric Society, <http://www.paediatri.dk/vejledninger/documents/NeonatalGenoplivning-20030818.pdf>

²¹ Guideline on prevention of early onset neonatal GBS syndrom, Danish Paediatric Society, <http://www.paediatri.dk/vejledninger/documents/GBSNeonatalRev-2001.pdf>

²² Guideline on the use of Palivizumab treatment, Danish Paediatric Society <http://www.paediatri.dk/vejledninger/documents/RSV-Synagis-praemature-20040608.pdf>

²³ Visiting policies in European Neonatal Intensive Care Units", Acta Paediatrica. June 2009

²⁴ Recommendations of pregnancy care, 2009", National Board of Health, http://www.sst.dk/~media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Anbefalinger%20for%20svangreomsorg/Svangreomsorg_2009.aspx

²⁵ Neonatology. Healthy and sick infants." ("Neonatologi. Det raske og det nye barn"), Peitersen, Birgit, Mette Arrøe & Ole Pryds, Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, Aarhus, 2008

²⁶ Maternity and Parental Leave, Ministry of Employment, <http://www.bm.dk/da-DK/Beskaeftigelsesomraadet/Et%20godt%20arbejdsliv/Barselorlov.aspx>

²⁷ Maternity and Parental Leave, Ministry of Employment, <http://www.bm.dk/da-DK/Beskaeftigelsesomraadet/Et%20godt%20arbejdsliv/Barselorlov.aspx>

²⁸ The Planning of the Speciality Area, National Board of Health, <http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Specialplanlaegning/Kort%20om%20specialeplanlaegning.aspx>

FRANCIA

Una Panoramica della Nazione

Dati Principali	
Totale nati vivi/anno	828.309 nel 2008
Nati pretermine/anno	A seconda delle fonti, il dato varia da 6,3% a 8% del totale dei nati vivi
Costo stimato delle nascite pretermine	Dato non disponibile
Politiche Principali	
Piano nazionale	Piano Nazionale per la Perinatalità 2005-2007
Linee Guida	Ministero della Sanità, Consiglio Superiore della Sanità, Commissione Tecnica Nazionale per le Ecografie e lo Screening Prenatale, CNGOF – Associazione Nazionale di Ginecologi e Ostetrici, Istituto Nazionale per la Prevenzione e l'Educazione Sanitaria
Azioni programmate	Studio sulla salute perinatale del Ministero della Sanità (2009), risultati ottenuti da un gruppo di esperti relativamente all'informativa disponibile ai genitori Raccomandazioni redatte dall'Associazione Francese di Neonatologia in tema di aspetti etici, rianimazione e cure palliative (2010)

Il Ministero della Sanità è l'organismo principalmente preposto a definire le politiche sanitarie in Francia, mentre il Consiglio Superiore della Sanità, con la collaborazione delle autorità regionali, ha la responsabilità dell'operatività e gestione del sistema sanitario in tutto il territorio nazionale. Nel 2009, il Governo francese ha proposto una riforma sostanziale del sistema sanitario con l'obiettivo di potenziare l'accesso all'assistenza sanitaria e in generale di migliorare i servizi sanitari e le prestazioni di ospedali e dei servizi sanitari regionali.

DATI RELATIVI A PREVALENZA E COSTI

In Francia non esiste un sistema di raccolta dati che permetta di approfondire l'impatto della prematurità sulla mortalità e morbilità infantili o di conoscere in maniera completa tutte le ricadute sul sistema sanitario e sociale e ciò che comporta per le famiglie. Gli stakeholders, fra cui gli operatori sanitari, considerano scarsi e spesso non affidabili i dati esistenti¹. Il Piano Nazionale per la Perinatalità del 2005-2007 ha messo in rilievo la necessità di migliorare i sistemi di raccolta dati mediante lo sviluppo di sistemi elettronici di registrazione a livello regionale, strategia che all'epoca della pubblicazione di questo rapporto non era tuttavia ancora stata attuata².

Nati vivi:

Insieme a Cipro e subito dopo l'Irlanda, la Francia è fra gli Stati Membri della UE la nazione con il più alto tasso di natalità. Si ritiene che questo dipenda in parte dalle specifiche politiche mirate ad accrescere la natalità. L'*Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques* (Insee – Istituto Nazionale di Statistica e Studi Economici) ha calcolato che il numero totale di nascite è stato pari a 801.000 nel 2008,³ ovvero 12,57 nascite per ogni 1.000 abitanti.

Nati pretermine:

I dati disponibili evidenziano come in Francia il numero di nascite pretermine sia aumentato in maniera costante negli ultimi anni. I più recenti dati nazionali resi pubblici relativamente alla prevalenza della prematurità risalgono al 1997. Secondo uno studio condotto dalla *Haute Autorité de Santé* (HAS – Consiglio Superiore della Sanità francese) relativo a 9 regioni, i tassi di natimortalità hanno presentato le seguenti percentuali: 84%-63% di bambini nati tra le 22-24 settimane di gestazione, 34%-42% di bambini nati tra le 25-26 settimane di gestazione, 20%-13% di bambini nati tra 27-30 settimane di gestazione e l'8% di bambini nati tra le 31-32 settimane di gestazione.⁴

Il *Plan Périnatalité: humanité, proximité, sécurité, qualité 2005-2007* (Piano Nazionale per la Perinatalità. umanità, vicinanza, sicurezza e qualità)⁵ riporta i dati relativi al 2003 e raccolti nello studio OECD PERISTAT, secondo il quale il tasso di prematurità francese era pari a 6,9%. Nel 2008, l'Inserm, istituto nazionale di statistica, ha analizzato i dati del rapporto EURO-PERISTAT, che ha stimato per la Francia una percentuale del 6,3% di parti prematuri ogni anno.⁶ Tuttavia, secondo le stime delle associazioni di genitori il tasso di prematurità è significativamente più elevato, con un numero totale di 65.000 neonati pretermine ogni anno. Questo dato evi-

denzia un aumento stimato del 20% fra il 1991 ed il 2001, ed un aumento costante dal 7,5% del 2005 all'8% del 2009 nella Francia continentale (11% nei territori francesi d'oltremare).⁷ Secondo i genitori, sono circa 15.000 i bambini che ogni anno nascono con un peso alla nascita inferiore a 1.500 grammi.⁸

Il motivo di questa tendenza viene dagli *stakeholders* attribuita alla maggiore età media delle donne incinte, a stili di vita poco salutari (ad esempio, l'attività lavorativa e lo stress, consumo di alcolici e fumo⁹), a un maggiore ricorso alla riproduzione assistita ed a un incremento dei parti indotti causato dal miglioramento dello screening per le possibili complicanze.¹⁰ Il Piano Nazionale per la Perinatalità ha stilato una serie di raccomandazioni per la revisione delle linee guida cliniche relative alla riproduzione assistita ed a una migliore consapevolezza dei rischi di salute che a questa pratica si associano.¹¹

Non sono disponibili per la Francia dati omogenei relativi alle complicanze secondarie causate dalla prematurità in Francia. Alcuni operatori sanitari e ricercatori hanno stimato che circa il 10% dei neonati pretermine nati con età gestazionale inferiore a 32 settimane presenta disturbi motori gravi prima del compimento del 5° anno di età, mentre nel 12% viene diagnosticato un deficit intellettivo entro lo stesso periodo, infine, il 20%-40% ha manifestato problematiche di natura neurosensoriale, comportamentale e respiratoria.¹²

Mortalità neonatale:

Il numero di decessi neonatali entro i primi 28 giorni di vita è sceso in maniera significativa nel corso dello scorso decennio, passando da una percentuale dello 0,31% registrata nel 1997 allo 0,25% nel 2007.¹³ Nel 2007, la mortalità alla nascita era di 9,3 decessi ogni 1.000 nascite e la mortalità entro il 28° giorno di vita ed entro il primo anno di vita era di 1,3 ogni 1.000 nati vivi.

Oneri di spesa:

Non sono disponibili dati ufficiali relativi ai costi associati alla prematurità ed ai servizi neonatali in Francia. Secondo alcuni esperti, la spesa totale per la prematurità in Francia è pari a € 1,4 miliardi.¹⁴ L'associazione di genitori *SOS Préma* ha stimato che i costi relativi alla degenza nelle unità di terapia intensiva neonatale (UTIN) siano di circa €1.500, con un totale all'anno che tocca €97 milioni. Questa stima tuttavia non include i costi dovuti all'assistenza ed al trattamento prestati dopo le dimissioni ospedaliere o quelli possibilmente sostenuti durante i primi anni di vita dei bambini.

Analogamente a quanto rilevato in Spagna, diversi

stakeholders hanno notato una certa riluttanza a quantificare in maniera ufficiale i costi che si associano a specifiche aree della sanità o a determinati gruppi di pazienti, fra cui i bambini pretermine.

AGENDA ISTITUZIONALE DELLE POLITICHE SANITARIE

Nel 2009, il Governo francese ha introdotto una riforma sostanziale del sistema sanitario nazionale con l'obiettivo di potenziare l'accesso all'assistenza sanitaria e in generale di migliorare i servizi sanitari e le prestazioni di ospedali e dei servizi sanitari regionali.

Le attuali priorità governative in materia di salute sono rappresentate dal cancro, il Morbo di Alzheimer, le cure palliative, la salute giovanile, i farmaci vendibili senza prescrizione medica e il miglioramento della copertura assicurativa sanitaria per i cittadini indigenti.¹⁵ Di norma, donne e bambini occupano una posizione speciale in diverse iniziative politiche nel settore della sanità, come ad esempio nel *Plan National de nutrition et santé* (PNNS 2 – Secondo Piano Nazionale per la salute e la nutrizione¹⁶).

Il *Plan Périnatalité: humanité, proximité, sécurité, qualité* (Piano Nazionale per la Perinatalità. umanità, vicinanza, sicurezza e qualità) è stato adottato nel 2004 e attuato nel periodo 2005-2007. Da allora, la salute materna ed infantile ha assunto una valenza solo marginale nell'agenda sanitaria. Tuttavia, dopo una incoraggiante dichiarazione del Presidente Nicolas Sarkozy che risale al Novembre 2009 e che ha riconosciuto che la prematurità rappresenta una problematica sanitaria di interesse sociale/pubblico, *stakeholders* ed in particolare i genitori, prevedono una maggiore attenzione per questa area.¹⁷

Nel 2009, l'offerta di assistenza sanitaria è stata supportata da un finanziamento pari a €127,4 milioni su un budget totale di €1,5 miliardi allocati alla sanità.¹⁸

POLITICHE PER LA SALUTE NEONATALE

Il Ministero della Sanità francese ha sviluppato il *Plan Périnatalité: humanité, proximité, sécurité, qualité* 2005-2007 con l'obiettivo di migliorare la salute materna e di ridurre la mortalità perinatale.¹⁹ Il Piano ha preso atto che alcune disabilità e problemi di salute sono la diretta conseguenza della nascita pretermine ed ha definito alcuni obiettivi atti ad affrontare la problematica²⁰:

- Migliorare i corsi di specializzazione per gli operatori sanitari operanti nel settore della neonatologia

- Assistenza di controllo per i bambini prematuri
- Estensione del congedo di maternità ed una adeguata coordinazione con il congedo parentale
- Sviluppo di uno studio di coorte sui neonati pretermine (studio Epipages)

La responsabilità per l'attuazione del Piano è affidata a un apposito comitato in collaborazione con diversi enti e soggetti, con un budget dedicato di € 270 milioni. Tuttavia, sia genitori che operatori sanitari lamentano che il Piano non è riuscito ad affrontare la problematica della salute neonatale in maniera efficace ed omogenea, e che non è riuscito a mettere in luce la reale portata del problema, né a garantire un sufficiente supporto economico o la presenza di operatori sanitari sufficientemente qualificati.²¹

Le associazioni di operatori sanitari hanno emanato raccomandazioni e linee guida relativamente ai diversi aspetti delle cure neonatali. La Société Française de Néonatalité (SFN – Società Francese di Neonatalità), membro della *Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes* (Federazione Nazionale di Pediatri Neonatologi) si è posta l'obiettivo di promuovere la condivisione delle pratiche cliniche, e l'organizzazione di corsi di specializzazione destinati agli operatori sanitari; si propone inoltre di sensibilizzare i decisori riguardo a diverse e ben specifiche aree, fra cui la ricerca, le questioni etiche, la comunicazione con i genitori, ecc.

In generale, gli stakeholders nel settore della neonatalità sottolineano l'esistenza di una scarsa consapevolezza dei fattori di rischio che provocano un parto prematuro, o delle speciali esigenze sanitarie e potenziali patologie o disordini che si associano alla prematurità. Le problematiche neurologiche motorie e visive, oltre alle patologie respiratorie, sono considerate le complicanze più comuni.

PREVENZIONE E SCREENING

In Francia, le donne in stato di gravidanza vengono sottoposte ad ecografia almeno tre volte nel corso della gravidanza, in genere alla 12^a, 22^a e 32^a settimana di gestazione. L'accesso allo screening è generalmente considerato ampio ed adeguato. Secondo una stima del Ministero della Sanità, nel 2005 il 97,6% delle donne incinte è stata sottoposta ad almeno 3 test di screening nel corso della gravidanza.²² Per le donne a rischio di parto prematuro o con precedenti parti pretermine sono previsti screening e assistenza intensivi.^{23,24} In particolare, il Piano Nazionale per la Perinatalità ha inteso istituire servizi strutturati di consulenza disponibili dopo il primo periodo di gravidanza, per valutare e fornire consigli specifici per gli eventuali rischi per la salute. Alcuni stakeholders tuttavia denunciano che questo obiettivo non è stato rispettato in maniera uniforme in tutto il territorio nazionale e che la sua attuazione si

basa sull'iniziativa dei singoli operatori.²⁵

Le autorità sanitarie hanno intrapreso diverse iniziative per aumentare la consapevolezza dell'importanza di uno stile di vita salutare in gravidanza, destinate sia alle donne incinte che agli operatori sanitari.^{26,27} Questo obiettivo viene perseguito anche nell'ambito di altre iniziative in tema di sanità, ad esempio il Piano Nazionale per la Salute e la Nutrizione.²⁸ Le linee guida emesse dal Consiglio Superiore di Sanità nel 2005 prevedono anch'esse raccomandazioni relative allo screening di specifiche infezioni per la prevenzione delle nascite pretermine.²⁹ Un ruolo importante nella sensibilizzazione del grande pubblico e dei decisori circa i rischi per la salute e le implicazioni della prematurità viene assunto anche dalle associazioni dei genitori. I genitori hanno inoltre sottolineato la necessità che i pediatri siano maggiormente consapevoli delle problematiche associate alla prematurità e delle specifiche esigenze sanitarie e potenziali complicanze. Per ovviare a questa scarsa consapevolezza, le associazioni di genitori hanno pubblicato un opuscolo destinato a medici ed operatori sanitari.³⁰ Il Piano per la Perinatalità 2005-2007³¹ ha inoltre inteso promuovere la consapevolezza circa i rischi della prematurità e migliorare la prevenzione focalizzando sull'impatto delle disuguaglianze socio-economiche che caratterizzano non solo la prevalenza della prematurità ma anche l'accesso a cure e screening appropriati.

Il *Comité technique National sur l'échographie de dépistage* (Comitato Tecnico Nazionale per l'Ecografia e lo Screening Prenatale) è un ente pubblico che riunisce rappresentanti delle autorità sanitarie e dei professionisti del settore. Si incarica di sviluppare una serie di raccomandazioni relative allo screening ad all'ottimizzazione delle indagini ecografiche che sono poi sottoscritte dal Ministero. Nelle raccomandazioni redatte nel 2005, il Comitato ha sottolineato che lo screening ecografico rappresenta una delle modalità più efficaci per la diagnosi delle gravidanze a rischio di prematurità.³² Nel 2002, il *Collège National de gynécologues et obstétriciens français* (CNGOF – Associazione Nazionale di Ginecologi e Ostetrici) ha sviluppato raccomandazioni cliniche relative allo screening, anche in relazione al rischio di parto prematuro.³³

Il Piano Nazionale per la Perinatalità ha previsto l'istituzione di un gruppo di lavoro costituito da ginecologi, ostetrici, specialisti perinatali, pediatri e levatrici per identificare il livello dell'informativa riguardo a gravidanza e potenziali rischi per la salute che le campagne regionali di sensibilizzazione dovrebbero offrire ai futuri genitori.³⁴ A luglio 2009, il Ministero della Salute ha annunciato un piano per studiare la salute perinatale, con speciale attenzione sui rischi per la salute in gravidanza, le pratiche assistenziali e gli esiti.³⁵

TRATTAMENTO MEDICO E ASSISTENZA SANITARIA

Organizzazione dell'Assistenza Sanitaria Neonatale:

Si stima che il numero totale delle UTIN in Francia si aggiri intorno alle 270-320 unità. I servizi neonatali sono strutturati in 3 categorie, a seconda del livello di cure prestate:³⁷

- **1° livello** – esclusivamente servizi ostetrici; non è prevista alcuna struttura per prendere in carico le nascite pretermine (nel 2000, la percentuale dei parti prematuri presso questi servizi è stata del 2,2%).
- **2° livello** – unità di cure neonatali (nel 2000, la percentuale dei parti prematuri presso questi servizi è stata del 3,9%).
- **3° livello** – unità di terapia intensiva neonatale e servizi di rianimazione (nel 2000, la percentuale dei parti prematuri presso questi servizi è stata del 6,3%).

Il numero dei parti che richiede l'assistenza presso i centri di livello 2 e 3 è attualmente in aumento (fino al 70% di tutte le nascite pretermine). Le donne in stato di gravidanza vengono inviate all'unità più appropriata in base alle esigenze sanitarie di ognuna, se necessario, con trasferimenti adeguatamente attrezzati.^{38,39} Nonostante queste misure, si stima che il 30% dei parti prematuri non sia gestito nell'ambito di centri attrezzati in maniera appropriata. Questo è dovuto al tempo insufficiente per organizzare il trasferimento oltre che alla carenza di posti disponibili presso i centri con l'appropriato livello di cure.

Il Piano Nazionale di Perinatalità ha riconosciuto che nonostante i precedenti sforzi, le risorse sono insufficienti, con carenza di operatori sanitari specializzati e dell'attrezzatura delle unità neonatali.⁴⁰ Le *Agences Régionales d'Hospitalisation* (ARH – Enti Regionali per il Ricovero Ospedaliero) sono responsabili dell'allocazione di budget ai diversi ospedali e servizi. Di norma, gli operatori sanitari apprezzano questo approccio decentralizzato poiché permette di gestire e pianificare i servizi in base alle esigenze locali ed alle risorse disponibili. Tuttavia i genitori lamentano il fatto che questo approccio ha di fatto portato a significative disparità nell'effettiva gestione ed organizzazione delle unità neonatali e nell'assistenza sanitaria fra regione e regione.

Standard e Linee Guida:

In linea di massima non esistono raccomandazioni o linee guida armonizzate a livello nazionale per quanto riguarda l'assistenza sanitaria ed il trattamento destinato ai bambini prematuri. Laddove esistono, non vengono rispettate o attuate in maniera omogenea. Alcune associazioni professionali adottano linee guida relative a determinati e specifici aspetti. Per esempio, la *Société Française de Néonatalogie* (SFN – Associazione Francese di Neonatologia) è in procinto di pubblicare

(Marzo/Aprile 2010) raccomandazioni destinate agli operatori sanitari in materia di aspetti etici, rianimazione e cure palliative.⁴¹

Coinvolgimento dei Genitori e Informative Disponibili:

Il Piano Nazionale della Perinatalità del 2004 aveva fra i suoi obiettivi quello di "ridare umanità" all'assistenza sanitaria perinatale promuovendo il coinvolgimento dei genitori e fornendo loro un supporto adeguato (ad esempio, servizi sempre attivi, disponibilità di uno psicologo, partecipazione dei genitori nel processo decisionale relativo alle cure per il proprio bambino, assistenza imperniata sulle direttive NIDCAP e adeguata assistenza di controllo per i bambini prematuri).⁴² E' previsto l'accesso agevolato presso le UTIN ed ai genitori, e talvolta ad altri membri di famiglia, è permesso restare presso l'ospedale.⁴³ Tuttavia, nella realtà la pratica varia in maniera significativa da unità a unità, a seconda del livello di assistenza prestata, e in base alle risorse disponibili ed alla loro gestione. Secondo gli stakeholders, i servizi di livello 2 e 3 spesso offrono ai genitori un supporto psicologico; solo i servizi del livello 3 rendono disponibili ai genitori supporto e servizi informativi completi. I genitori sottolineano che in alcune unità è possibile la marsupio-terapia e viene attuata la riduzione di rumore e luce, ma queste due pratiche non sono disponibili in maniera uniforme nel paese e anzi sono considerate abbastanza rare. Le madri vengono incoraggiate ad allattare il proprio bambino al seno anche se il supporto offerto non è sempre sufficiente (ad esempio, mancano le apposite poltrone per l'allattamento, non è sempre possibile utilizzare a titolo gratuito un tiralatte, ecc.).

“I bambini prematuri sono gli essere umani più vulnerabili. E' nostro dovere proteggerli.”

Charlotte Bouvard, Direttore di SOS Préma

I medici sono obbligati per legge a fornire tutte le informazioni rilevanti per la salute. E' opinione dei genitori che la disponibilità delle informazioni relative alle sfide sanitarie che il proprio bambino pretermine potrebbe dover affrontare sia in generale sufficiente. Tuttavia, ritengono che questa pratica non sia omogenea nel caso dei neonati la cui prematurità è più lieve, e i cui possibili rischi di salute vengono spesso trascurati. I genitori mettono in risalto la necessità di migliorare la consapevolezza di operatori sanitari e genitori relativamente alle potenziali esigenze e problematiche di salute che anche il bambino con un grado più lieve di prematurità potrebbe manifestare.

A oggi non è prevista alcuna forma strutturata di informativa ai genitori sulle cure per il proprio bambino pretermine. Presso alcune unità sono gli infermieri specializzati a fornire queste informazioni. Alcuni operatori

sanitari riferiscono che molti genitori nutrono il timore di non riuscire ad prendersi cura del proprio bambino prematuro e ritengono che questo sia un ostacolo da superare. L'associazione francese di genitori SOS Préma si incarica di fornire informazioni di base ai genitori mediate strumenti mirati di comunicazione quali l'opuscolo *"Votre bébé est arrivé en avance"* (il Vostro Bambino è Arrivato in Anticipo), oltre a rendere disponibile consulenza psicologica e medica per mezzo di una hotline dedicata.

Vaccinazioni:

Il programma vaccinale per i bambini pretermine è quello standard, con lo stesso livello di rimborso previsto per i bambini nati a termine. L'*Institute National de prévention et d'éducation pour la santé* (Inpes – Istituto Nazionale per la Prevenzione e l'educazione Sanitarie) ha analizzato le specifiche sfide ed i rischi posti dalla immunizzazione dei bambini prematuri nel documento *"Guide de Vaccinations"* (Guida alle Vaccinazioni). Fra l'altro, raccomanda di iniziare le vaccinazioni all'età di due mesi. I genitori lamentano la scarsa consapevolezza dei pediatri in questa materia e soprattutto per quanto riguarda il miglior modo di calcolare l'età a cui iniziare il programma vaccinale nei bambini pretermine. Per alcuni bambini prematuri si considera necessaria la somministrazione di particolari vaccini, per esempio quello anti-influenzale e contro la bronchiolite. Un altro rilievo dei genitori è che a partire dal 2006, il Ministero della Sanità ha iniziato a rendere problematico il rimborso per il vaccino anti-bronchiolite che viene somministrato a un numero stimato di 4.000-5.000 bambini prematuri ogni anno.

CURE POST-NATALI E ASSISTENZA A LUNGO TERMINE

In Francia non esiste alcun programma strutturato di assistenza di controllo per i bambini pretermine, così come non è previsto alcun piano per introdurre schemi dedicati per l'assistenza nel lungo periodo. I *Centres d'Action Médico Sociale Précoce* (CAMSP – Centri per l'Azione Medica e Sociale Precoce) sono preposti a fornire determinati servizi una volta che si rilevi una particolare esigenza a livello di assistenza primaria. Fra i servizi offerti vi sono la fisioterapia e il supporto psicologico. Il numero di questi centri è tuttora limitato e pertanto l'accesso a questi servizi non è garantito, essendo destinato a bambini fino all'età di 6 anni.

Alcuni medici hanno tentato di costruire una rete di professionisti nel settore della neonatologia e pediatri in tutto il territorio nazionale in modo da garantire e migliorare l'assistenza di controllo ai bambini pretermine dopo le dimissioni dall'ospedale. L'impatto in termini pratici di queste misure tuttavia è molto limitato e poco omogeneo rispetto alla popolazione globale.

“Dobbiamo lavorare per offrire pari opportunità fino dal momento della nascita.”

Charlotte Bouvard, Direttore di SOS Préma

SUPPORTO ECONOMICO E SOCIALE

Non sono in essere specifici schemi di supporto per le famiglie dei bambini prematuri. In Francia i costi assistenziali generali relativi al parto sono totalmente rimborsati. Solamente nel caso dei neonati estremamente prematuri, i genitori hanno accesso a un addizionale rimborso dei costi per l'assistenza sanitaria relativa allo sviluppo del proprio bambino. E' previsto un contributo giornaliero per i genitori con a carico bambini con disabilità o patologie riconosciute.⁴⁵ I genitori sottolineano l'esigenza di migliorare la consapevolezza e l'informativa destinata ai genitori per quanto riguarda i contributi economici e i programmi di supporto in essere.

A seguito della mobilitazione degli stakeholders ed in particolare dei genitori, a partire dal 2006 il congedo di maternità è stato prolungato per i casi di nascita pretermine e del successivo periodo di degenza ospedaliera, per coprire il periodo che intercorre fra la data prevista per il parto e la data effettiva di nascita, in aggiunta al periodo di 16 settimane previste di norma.⁴⁶ I genitori hanno inoltre collaborato con le singole aziende per promuovere la creazione di ambienti adatti alle famiglie e condizioni lavorative adeguate per le lavoratrici in stato di gravidanza.⁴⁷

PROSPETTIVE

Nonostante i ripetuti tentativi di migliorare l'assistenza neonatale degli anni novanta e del 2005, gli stakeholders concordano sulla necessità di una più efficace attuazione delle misure già esistenti oltre che di un potenziamento delle risorse umane e finanziarie per supportarle. In generale, le iniziative politiche esistenti sono considerate frammentarie e per questo non sono in grado di affrontare in maniera globale le sfide poste dalla prematurità.

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

FRANCIA

Secondo gli stakeholders, le sfide ancora da affrontare in Francia sono la necessità di istituire una raccolta ed un'analisi globale di dati su cui si basino i decisori al momento di definire le politiche sanitarie, il potenziamento degli eventi di specializzazione destinati agli staff sanitari, il miglioramento dell'assistenza di controllo, e dell'informativa e supporto forniti ai genitori durante la gravidanza e dopo le dimissioni dall'ospedale. Altre necessità pressanti sono l'annullare le disparità fra regione e regione per quanto riguarda la prevenzione, e la disponibilità di cure, trattamento ed assistenza di controllo di qualità per i bambini prematuri.

Il Piano Nazionale per la Perinatalità ha previsto l'istituzione di un gruppo di lavoro costituito da ginecologi,

ostetrici, specialisti perinatali, pediatri e levatrici per identificare il livello dell'informativa che le campagne regionali di sensibilizzazione dovrebbero offrire ai futuri genitori per quanto riguarda gravidanza e potenziali rischi per la salute.⁴⁸ A luglio 2009, il Ministero della Salute ha annunciato un piano per studiare la salute perinatale, con speciale attenzione sui rischi per la salute in gravidanza, le pratiche assistenziali e gli esiti.⁴⁹

Al momento in cui questo rapporto è stato stilato, non si aveva conoscenza di alcuna iniziativa prevista per il miglioramento della salute neonatale. Una recente dichiarazione del Presidente francese Sarkozy e il continuo impegno dei genitori potrebbe tuttavia sbloccare questa situazione nei prossimi mesi.

¹ Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CGNOF – National College of Gynaecologists and Obstetricians, press release, 2005, http://www.cngof.asso.fr/D_PAGES/MDIR_36.HTM

² National Perinatal Plan: humanity, proximity, safety and quality (2005-2007), <http://www.santor.net/pdf/sfmp/planperinat.pdf>

³ http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF02218

⁴ Recommendations cliniques "Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées, HAS 2007, http://www.hassante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doxiti.jsp?id=c_605125

⁵ National Perinatal Plan: humanity, proximity, safety and quality (2005-2007), <http://www.santor.net/pdf/sfmp/planperinat.pdf>

⁶ Inserm's press release "Rapport européen sur la périnatalité : la France comparée aux autres pays d'Europe", December 2008, <http://www.inserm.fr/espace-journalistes/rapport-europeen-sur-la-perinatalite-la-france-comparee-aux-autres-pays-d-europe>

⁷ SOS Préma, <http://www.sosprema.com/sos-prema.php?t=20>

⁸ Interview to parent association

⁹ EURO-PERISTAT, 2004, <http://www.europeristat.com/bm.doc/european-perinatal-health-report.pdf>

¹⁰ SOS Préma, <http://www.sosprema.com/sos-prema.php?t=20>

¹¹ National Perinatal Plan: humanity, proximity, safety and quality (2005-2007), <http://www.santor.net/pdf/sfmp/planperinat.pdf>

¹² Prémup, http://www.premup.org/international/index.php?option=com_content&task=blogcategory&id=39&Itemid=68

¹³ Insee, http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=bilan-demo&page=donnees-detaillees/bilan-demo/pop_age3d.htm

¹⁴ Prémup, http://www.premup.org/international/index.php?option=com_content&task=blogcategory&id=39&Itemid=68

¹⁵ Overview of the national health priorities, http://www.premier-ministre.gouv.fr/chantiers/sante_1113

¹⁶ National Plan on Healthy Nutrition, <http://www.mangerbouger.fr/IMG/pdf/PNNS2-Complet.pdf>

¹⁷ Personal message from President Sarkozy, SOS Préma charity dinner, 17 November 2009

¹⁸ <http://www.senat.fr/rap/a08-103-4/a08-103-4.html>

¹⁹ National Perinatal Plan: humanity, proximity, safety and quality (2005-2007), <http://www.santor.net/pdf/sfmp/planperinat.pdf>

²⁰ National Perinatal Plan: humanity, proximity, safety and quality (2005-2007), <http://www.santor.net/pdf/sfmp/planperinat.pdf>

²¹ Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CGNOF – National College of Gynaecologists and Obstetricians, press release, 2005, http://www.cngof.asso.fr/D_PAGES/MDIR_36.HTM

²² Speech "Remise du rapport Comité National Technique de l'Échographie de Dépistage Prénatal des Professeurs Claude Sureau et Roger Henrion", 2005, http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/33_050601pdb.htm

²³ HAS clinical recommendations, http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_547976/suivi-et-orientation-des-femmes-enceintes-en-fonction-des-situations-a-risque-identifiees

²⁴ National Perinatal Plan: humanity, proximity, safety and quality (2005-2007), <http://www.santor.net/pdf/sfmp/planperinat.pdf>

²⁵ National Perinatal Plan: humanity, proximity, safety and quality (2005-2007), <http://www.santor.net/pdf/sfmp/planperinat.pdf>

²⁶ INPES, <http://www.inpes.sante.fr/>

²⁷ HAS recommendations "How to better inform pregnant women", 2005, http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/femmes_enceintes_recos.pdf

²⁸ National Plan on Healthy Nutrition, <http://www.mangerbouger.fr/IMG/pdf/PNNS2-Complet.pdf>

²⁹ HAS recommendations "How to better inform pregnant women", 2005, http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/femmes_enceintes_recos.pdf

³⁰ "Le Guide de l'enfant prématuré" ("The guide to the premature child"), SOS Préma, 2009

³¹ National Perinatal Plan: humanity, proximity, safety and quality (2005-2007), <http://www.santor.net/pdf/sfmp/planperinat.pdf>

³² Report of the National Technical Committee on Ultra Sound Scans and Prenatal Screening, 2005, http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/sureau_henrion/rapport.pdf; Speech "Remise du rapport Comité National Technique de l'Échographie de Dépistage Prénatal des Professeurs Claude Sureau et Roger Henrion", 2005, http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/33_050601pdb.htm

³³ CNGOF recommendations "The danger of preterm birth with intact membranes", 2002, http://www.cngof.asso.fr/D_PAGES/PURPC_10.HTM

³⁴ National Perinatal Plan: humanity, proximity, safety and quality (2005-2007), <http://www.santor.net/pdf/sfmp/planperinat.pdf>

³⁵ Letter announcing the national perinatal survey, http://www.cngof.asso.fr/D_TELE/091123courrier_ENP.pdf

³⁶ Drees, Le réseau des maternités, 2003, file:///C:/Documents and Settings/brandaom/Local Settings/Temporary Internet Files/Temporary Internet Files/Local Settings/Temporary Internet Files/Content.Outlook/Configuración local/Country reports/France/Report11http://www.sante.gouv.fr/drees/letude-resultat/ver-pdf/ver225.pdf

³⁷ Drees, Le réseau des maternités, 2003, file:///C:/Documents and Settings/brandaom/Local Settings/Temporary Internet Files/Temporary Internet Files/Local Settings/Temporary Internet Files/Content.Outlook/Configuración local/Country reports/France/Report11http://www.sante.gouv.fr/drees/letude-resultat/ver-pdf/ver225.pdf

³⁸ Décret périnatalité, 1998, <http://www.sfar.org/decretperinatalite.html>

³⁹ National Perinatal Plan: humanity, proximity, safety and quality (2005-2007), <http://www.santor.net/pdf/sfmp/planperinat.pdf>

⁴⁰ National Perinatal Plan: humanity, proximity, safety and quality (2005-2007), <http://www.santor.net/pdf/sfmp/planperinat.pdf>

⁴¹ French Association of Neonatology, <http://www.perinat-france.org/guide/sfn-societe-francaise-de-neonatalogie-37-165.php>

⁴² National Perinatal Plan: humanity, proximity, safety and quality (2005-2007), <http://www.santor.net/pdf/sfmp/planperinat.pdf>

⁴³ Académie Nationale de Médecine, "Le Prématuré de moins de 28 semaines, sa réanimation et son avenir, June 2006, [http://www.perinat-france.org/page.php?id_rubrique=37&fichier=detail&id_guide=18&select_categorie=&select_souscategorie=&rechercherguide=](http://www.perinat-france.org/page.php?id_rubrique=37&fichier=detail&id_guide=18&select_categorie=&select_souscategorie=&rechercherguide=/page.php?id_rubrique=37&fichier=detail&id_guide=18&select_categorie=&select_souscategorie=&rechercherguide=) " V "recommanda

⁴⁴ INPES, <http://www.inpes.sante.fr/>

⁴⁵ Daily allowance for parental presence, French Public Administration, <http://vosdroits.service-public.fr/F15132.xhtml>

⁴⁶ Factsheet on French legislation on maternity leave, <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F519.xhtml?n= Famille&l=N19805&n=Enfant&l=N127&n=Maternité%20C3%A9&l=N147&n=Cong%20C3%A9s%20i%20C3%A9s%20C3%A0%20'arriv%20C3%A9e%20d'un%20enfant%20dans%20la%20fonction%20publique&l=N132>

⁴⁷ Charter of Parenthood in the Private Sector, <http://www.observatoire-parentalite.com/public/documents/booklet.pdf>

⁴⁸ National Perinatal Plan: humanity, proximity, safety and quality (2005-2007), <http://www.santor.net/pdf/sfmp/planperinat.pdf>

⁴⁹ Letter announcing the national perinatal survey, http://www.cngof.asso.fr/D_TELE/091123courrier_ENP.pdf

GERMANIA

Una Panoramica della Nazione

Dati Principali

Totale nati vivi/anno	684.862 nel 2007
Nati pretermine/anno	48.678 nel 2007 (7,1%)
Costo stimato delle nascite pretermine	€10.550 in aggiunta alla spesa per le nascite a termine (costi nel breve periodo per il trattamento e l'assistenza fino a 2 anni dopo la nascita)

Politiche Principali

Piano nazionale	No. Piano Nazionale di Azione per una Germania centrata sui bambini (National Action Plan for a child-oriented Germany 2005-2010)
Linee Guida	Commissione Federale Comune
Azioni programmate	Sviluppo di piani di azione dedicati a salute infantile e prevenzione

In Germania i servizi sanitari sono in larga misura decentralizzati. Ciascuno dei 16 stati federali, i "Länder", condividono con il Ministero Federale della Sanità (*Bundesministerium für Gesundheit*) la responsabilità della costruzione e manutenzione delle strutture ospedaliere, mentre i costi di gestione sono in parte responsabilità delle compagnie di assicurazione sanitaria regolate dallo Stato. Il *Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA – Commissione Federale Comune)*² è l'organismo decisore permanente in materia di sanità. Riunisce rappresentanti delle associazioni nazionali di operatori sanitari delle varie Assicurazioni sanitarie, ed è preposto a stilare linee guida su diversi aspetti della sanità.

DATI RELATIVI A PREVALENZA E COSTI

Fin dai primi anni novanta in Germania, molti dati relativi alla salute neonatale, fra cui quelli su prematurità e assistenza neonatale sono stati raccolti a livello locale ed in maniera volontaria dai clinici. L'Ufficio Federale di Statistica raccoglie ed analizza le informazioni relative ai tassi di natalità e mortalità, con maggiore enfasi sul peso alla nascita che sull'età gestazionale.^{3,4} Tuttavia, le modalità di raccolta dei dati non sono uniformi, pertanto le informazioni relative ai diversi stati federali non sono omogenee e comparabili. Possono esistere divari significativi fra uno stato federale e l'altro.⁵ Per ovviare a questo problema, a partire dal 1° Gennaio 2010 entreranno in vigore in tutto il territorio nazionale standard nuovi e omogenei per la raccolta di dati.⁶

Nati vivi:

Nel 2007 in Germania l'Ufficio Federale di Statistica ha segnalato un numero totale stimato di nascite pari a 684.862.⁷

Nati pretermine:

Si stima che nel 2007 siano nati pretermine in Germania 48.678 bambini, equivalente a una percentuale del 7,1% sul totale delle nascite. A partire dagli anni ottanta, il tasso di prematurità è andato diminuendo in Germania e questo per motivi diversi, fra cui l'aumento dell'età delle donne primipare, il numero crescente di donne che si sottopongono a tecniche di

riproduzione assistita che provocano gravidanze multiple ed il peggioramento delle condizioni di salute delle donne incinte.⁸

Nello stato della Bassa Sassonia, dove il numero dei nati pretermine è in linea con la media nazionale, è stato eseguito lo studio BabyCare, una iniziativa che intende promuovere la prevenzione delle nascite premature. Lo studio ha riguardato 1.111 nascite avvenute nel 2006. Le nascite premature registrate per lo studio BabyCare nel 2006 hanno evidenziato i seguenti dati suddivisi per grado di prematurità:^{9,10}

Età gestazionale	Prevalenza
≥ 33 settimane	81 (7,3%)
25-33 settimane	22 (2,0%)
≤ 25 settimane	1 (0,1%)
Totale dei nati pretermine	104 (9,4%)

Secondo l'*Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlich Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF – Consorzio per le Linee Guida delle Società Medico-Scientifiche)*,¹¹ il tasso di sopravvivenza dei bambini pretermine varia da uno stato federale all'altro. Il tasso di sopravvivenza nei bambini nati dopo il compimento delle 27 settimane di gestazione arriva a toccare una punta del 95%.¹²

Fra le più comuni cause di morbidità vi sono le emorragie intracraniche oppure intraventricolari (IVH), la leucomalacia periventricolare (PVL), l'enterocolite

necrotizzante (NEC), la displasia broncopolmonare (BPD), la retinopatia del prematuro (ROP) e la displasia congenita. Fra gli altri significativi rischi per la salute identificati dagli esperti vi sono le infezioni da virus respiratorio sinciziale (VRS) e deficit cognitivi e motori. I dati relativi alla morbilità non risultano raccolti in maniera uniforme nel paese. Per tutti gli stati federali, con l'eccezione dell'area di Berlino, Amburgo e lo Schleswig-Holstein, le informazioni disponibili si concentrano sulle complicanze o problematiche di salute che si manifestano nell'immediato periodo post-parto.

Mortalità neonatale:

Nel 2007 in Germania è stato segnalato un numero totale di decessi neonatali pari a 2.371, pari a un tasso di mortalità dello 0,35%.¹³ Si ritiene che il tasso di mortalità rilevato fra i bambini pretermine dipenda dall'età gestazionale al momento della nascita oltre che dal carico di lavoro e dal grado di specializzazione delle unità neonatali.^{14,15} Fra i bambini nati con età gestazionale inferiore a 26 settimane, il tasso di mortalità è risultato del 34,6%.

Fra le cause più comuni di mortalità nei bambini prematuri si contano l'insufficienza respiratoria, il collasso cardiocircolatorio, la sepsi, l'enterocolite necrotizzante (NEC) e le emorragie intracraniche ed intraventricolari.

Oneri di spesa:

Secondo lo studio indipendente BabyCare condotto nella Bassa Sassonia, i costi derivanti dalla prematurità superano quelli associati alla nascita a termine di circa € 10.550 a bambino. Questa stima prende in considerazione solo i costi prodotti nel breve periodo, ad esempio le cure pre-parto, l'assistenza ostetrica e le cure post-parto ospedaliere. Nel 2007 è stato stimato che i costi extra associati alla nascita premature rappresentavano un totale di circa € 496 milioni all'anno. Gli autori hanno inoltre concluso che la spesa potrebbe essere ridotta di circa € 129 milioni grazie all'attuazione di programmi mirati di prevenzione quali quelli delineati nello studio BabyCare.^{16,17}

AGENDA ISTITUZIONALE DELLE POLITICHE SANITARIE

La priorità principale delle politiche sanitarie tedesche negli ultimi anni è stata di garantire la sostenibilità del sistema sanitario. Nel 2007 è stata concordata una riforma sostanziale proprio con questo obiettivo. Fra gli elementi principali della riforma, l'accesso garantito all'assicurazione sanitaria, l'istituzione di fondi per l'assicurazione sanitaria e la revisione del ruolo delle compagnie private di

assicurazione sanitaria.

Oltre a queste misure, le politiche tedesche in materia di sanità pubblica si concentrano sulla prevenzione delle malattie e aspetti di base quali la promozione di stili di vita salutari.

Nel 2003 in Germania l'11,1% del prodotto interno lordo è stato destinato al sistema sanitario nazionale.

La promozione della salute infantile è di recente diventata una priorità per il Governo tedesco. Nel 2008, il Governo ha pubblicato un piano di azione dedicato (*Strategie der Bundesregierung zur Förderung der Kindergesundheit*) del Piano Nazionale di Azione del Governo Federale per una Germania centrata sui bambini 2005 – 2010 (*Nationaler Aktionsplan der Bundesregierung für ein kindgerechtes Deutschland 2005-2010*). Nell'ambito di questo piano quadro, si prevede che il Ministero della Sanità lanci una serie di iniziative destinate alla salute infantile, con una speciale enfasi posta sulla prevenzione.¹⁸

“L'assistenza medica per i bambini prematuri è un compito delicato che necessita di una realtà clinica idonea e di personale specializzato e qualificato. I bambini pretermine dovrebbero essere trattati solo presso centri perinatali specialistici.”

Prof. Christian Poets, Universität Tübingen, Germany

POLITICHE PER LA SALUTE NEONATALE

Le politiche tedesche in materia di neonatalità sono in genere definite in base alle linee guida emanate dalla Commissione Federale Comune, a cui spetta la responsabilità di organizzare l'assistenza neonatale. Nel definire le politiche neonatali la Germania fa spesso riferimento alla Svezia ed alle migliori cliniche statunitensi.¹⁹

“Ancora oggi in Germania non è facile reperire informazioni su come prevenire la nascita prematura”

Silke Mader, Ex-Chair of the Executive Board, "The preterm child e.V." (Das Frühgeborene Kind e.V.),

PREVENZIONE E SCREENING

All'ente governativo *Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung*²⁰ (BZgA – Centro Federale per l'Educazione

Sanitaria) è attribuita la responsabilità della promozione dell'educazione sanitaria, fra cui la salute delle donne in gravidanza.²¹

L'accesso ai programmi di screening e prevenzione varia in maniera significativa nel territorio tedesco. Si ritiene che fattori socio-economici e di altra natura, ad esempio l'abitudine al fumo, giochino un ruolo significativo nel determinare il rischio di prematurità in Germania.^{22,23} Di recente, il programma BabyCare, grazie al supporto di diverse compagnie di assicurazione sanitaria a livello nazionale, ha messo a disposizione una gamma di misure di prevenzione fra cui il counseling personalizzato per quanto riguarda vari aspetti fra cui la nutrizione secondo le raccomandazioni della Società Tedesca di Nutrizione (*Deutsche Gesellschaft für Ernährung e.V.*).^{24,25} Solo alcune fra le compagnie di assicurazione sanitarie rimborsano lo screening addizionale per le donne in stato di gravidanza, fra cui il test di pH vaginale, utile per identificare i rischi e prevenire le nascite premature.^{26,27}

Genitori ed esperti concordano circa la necessità di promuovere la consapevolezza del grande pubblico e di migliorare l'informativa disponibile ai genitori sui rischi e sui modi di evitare la prematurità, oltre che sulla necessità di un accesso garantito a uno screening adeguato, a prescindere dallo stato economico e dal luogo di residenza della donna incinta.

TRATTAMENTO MEDICO E ASSISTENZA SANITARIA

Organizzazione dell'Assistenza Sanitaria Neonatale:

Secondo le linee guida emanate dalla Commissione Federale Comune, le strutture ospedaliere sono suddivise in quattro diverse categorie in base al livello delle cure neonatali offerte:

- Centri perinatali di LIVELLO 1, responsabili per l'assistenza ai neonati a rischio più elevato
- Centri perinatali di LIVELLO 2, responsabili per le cure di grado intermedio dei neonati a rischio elevato
- Cliniche con specializzazione perinatale, responsabili per i neonati che richiedono speciali cure postnatali in una unità neonatale
- Reparti di maternità, responsabili per le nascite a termine e per i bambini che non presentano alcun rischio di salute

A partire dal 2005, tutti gli ospedali tedeschi sono tenuti a segnalare a cadenza biennale all'ufficio per il controllo qualità istituito presso la Commissione Federale Comune tutti i dati relativi a morbilità, mortalità ed al

numero dei neonati trattati presso ciascuna unità.

Negli ultimi anni è andato aumentando il numero delle unità neonatali responsabili per i bambini pretermine a rischio, fondate presso i centri di perinatalità. Secondo gli esperti, l'aumento delle unità neonatali ha portato a una minore competenza e preparazione, il che a sua volta ha provocato un aumento della mortalità, delle complicanze secondarie e delle complicanze di salute nei bambini pretermine. Diversi studi hanno dimostrato che il tasso di mortalità e morbilità nei bambini prematuri è correlato al numero dei bambini trattati presso le Unità di terapia Intensiva Neonatale (UTIN) ogni anno.^{28,29} Nel 2008, anche l'*Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen* (IQWiG – Istituto per la Qualità e il Rapporto Costo-Efficacia nell'Assistenza Sanitaria)³⁰ ha pubblicato dati che confermano tale correlazione.³¹ Di conseguenza, a partire dal 2009 le linee guida dell'Istituto stabiliscono che l'assistenza di livello 1 possa essere prestata solo da unità neonatali che prendono in carico almeno 14 neonati pretermine con peso alla nascita inferiore a 1.250 grammi all'anno.³²

I principali esperti nel settore della neonatologia e le associazioni di genitori continuano a chiedere che il numero minimo di neonati trattati venga incrementato a 50 bambini con peso alla nascita inferiore a 1.500 grammi all'anno.^{33,34} Questa modifica porterebbe a una regionalizzazione dell'assistenza neonatale specialistica, cosa che gli esperti considerano cruciale ai fini di una elevata qualità dell'assistenza destinata ai bambini estremamente prematuri e per ottimizzare la spesa per i servizi neonatali; in questo modo infatti i neonati verrebbero allocati all'unità più appropriata secondo le condizioni di salute ed i rischi specifici per ciascuno.^{35,36,37} Questa opinione è però contestata da alcune organizzazioni professionali, come ad esempio il *Bundesärztekammer* (Associazione Federale dei Medici) e dal *Deutsche Krankenhaus Gesellschaft* (Società Tedesca delle Aziende Ospedaliere) secondo cui il livello di attrezzatura e l'esperienza richiesta devono rappresentare i criteri principali per valutare quale sia il livello di cure più adeguato offerto da ciascuna unità neonatale.^{38,39}

Standard e Linee Guida:

La Commissione Federale Comune ha emanato linee guida vincolanti destinate agli ospedali riguardo l'assistenza ed il trattamento dei bambini pretermine. Secondo tali linee guida, i neonati prematuri con peso alla nascita inferiore a 1.500 grammi devono essere trattati presso centri perinatali specialistici e dotati di unità di terapia intensiva neonatale (UTIN); inoltre, presso queste unità si devono rispettare speciali requi-

siti relativi a personale, attrezzature e locali.⁴⁰ Inoltre, le linee guida raccomandano di evitare i trasferimenti dopo la nascita e di provvedere a trasferire le donne incinte prima del parto. Il servizio/dipartimento medico delle compagnie di assicurazione (*Medizischer Dienst der Krankenkassen MDK*) è tenuto a garantire che i servizi sanitari rispettino gli standard di qualità assistenziali.⁴¹

I professionisti del settore della neonatalità possono inoltre seguire le linee guida internazionali per particolari metodi di cura, ad esempio il NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program – programma di Promozione dello Sviluppo e Valutazione Personalizzate per i Neonati) e le raccomandazioni del Consorzio Tedesco delle Società Medico-Scientifiche per quanto riguarda aspetti particolari quali la prevenzione ed il trattamento delle infezioni da VRS.⁴² Esperti e genitori lamentano tuttavia che la maggior parte degli ospedali tedeschi non sono dotati del personale e delle attrezzature richieste da questi standard (per esempio, nemmeno uno fra gli ospedali tedeschi fa parte della rete NIDCAP). Se da una parte alcune strutture ospedaliere applicano alcuni standard per la qualità delle tecniche del canguro oppure l'allattamento al seno, questa prassi non è uniforme ed altri standard importanti, quali quelli relativi alla riduzione di luce o rumore non sono rispettati in maniera omogenea.

“ **Nessun ospedale opera in conformità con le linee guida NIDCAP. Mancano le risorse necessarie per il training del proprio personale e per modificare la pratica di routine.** ”

Silke Mader, Ex-Chair of the Executive Board, “The preterm child e.V.” (Das Frühgeborene Kind e.V.),

Coinvolgimento dei Genitori e Informative Disponibili:

Non sono in essere in Germania linee guida o raccomandazioni che regolino il coinvolgimento dei genitori o l'assistenza centrata sulla famiglia, e la pratica varia in maniera significativa nei diversi ospedali ed in base alle risorse disponibili di ciascuna unità neonatale. Ospedali e professionisti nel settore neonatale sono tenuti a fornire ai genitori informazioni esaustive per quanto riguarda il trattamento medico, le complicanze, le probabili complicanze o rischi per la salute, come ad esempio le infezioni da VRS, e direttive sull'assistenza post-

natale. I genitori inoltre vengono coinvolti in diverse decisioni assistenziali, ad esempio il trasferimento a strutture regionali in modo da garantire la massima vicinanza a casa.

Vaccinazioni:

In Germania le vaccinazioni sono rimborsate dal sistema assicurativo sanitario tedesco, ma non sono obbligatorie. Di conseguenza, il tasso di bambini vaccinati in alcuni stati federali non è in linea con gli obiettivi stabiliti dall'Organizzazione Mondiale di Sanità.^{43,44} Nell'ambito del Piano Nazionale di Azione per la salute infantile, il Governo centrale e gli stati federali dovranno concordare lo sviluppo e l'attuazione di campagne vaccinali in tutto il territorio nazionale.⁴⁵ Allo stato attuale, le raccomandazioni relative all'immunizzazione dei bambini prematuri sono le stesse previste per i bambini nati a termine.

CURE POST-NATALI E ASSISTENZA A LUNGO TERMINE

Spetta agli ospedali la responsabilità per l'organizzazione delle necessarie cure post-natali per i bambini pretermine. A oggi non sono previsti standard o linee guida valide a livello nazionale, e sia la pratica che il livello di assistenza ne lungo periodo variano in maniera significativa nel territorio tedesco.⁴⁶ Le organizzazioni di genitori collaborano con i centri neonatali per rendere disponibili supporto ed informative ai genitori dopo le dimissioni dall'ospedale, anche relativamente ad aspetti particolari quali le complicanze comuni, lo sviluppo fisico e psicologico e la nutrizione dei bambini prematuri.

E' recentemente stato introdotto in Germania il rimborso delle cure post-natali e dell'assistenza nel lungo periodo (supporto psicologico dei genitori di bambini prematuri, terapie non routinarie a lungo termine, cure per i fratelli). La *Qualitätsverbund Bunter Kreis e. V.*⁴⁷ ha creato una rete di organizzazioni ONLUS dedicate alle cure post-natali nel rispetto degli standard di qualità. Tali organizzazioni aiutano le famiglie a raggiungere la migliore qualità di vita possibile sia per i bambini pretermine che per i genitori, grazie a supporto psicologico e medico.⁴⁸

In generale, i bambini con esigenze speciali frequentano scuole speciali, secondo quanto stabilito a livello degli stati federali. In alcuni casi, è prevista l'integrazione dei bambini disabili nelle scuole normali con il supporto di un assistente sociale.^{49,50}

SUPPORTO ECONOMICO E SOCIALE

La compagnia di assicurazione sanitaria per il lungo termine sono tenute a fornire misure di supporto addizionale, come ad esempio contributi per i lavori domestici, per l'assistenza per permettere il riposo a chi si prende cura del bambino e per servizi infermieristici.⁵¹ Per le famiglie di bambini prematuri per i quali sia stata riconosciuta la disabilità è inoltre possibile un ulteriore supporto sociale ed economico che viene riconosciuto alle persone disabili.⁵²

Di norma, per le donne incinta è previsto un congedo di maternità che decorre da 6 settimane prima della nascita fino a 8 settimane dopo il parto. Nel caso di parto prematuro, il congedo di maternità può essere prolungato ulteriormente di 4 settimane. In determinate circostanze, il congedo di maternità può essere prolungato fino a un periodo massimo di 3 anni. Si incoraggia anche il ricorso al congedo parentale. Tuttavia, i genitori hanno chiesto con decisione al Governo di garantire che le stesse strutture e lo stesso supporto economico siano previsti in caso di prematurità.⁵³

PROSPETTIVE

A oggi in Germania non sono state pianificate altre misure particolari per quanto riguarda l'organizzazione delle cure neonatali e la prevenzione, assistenza e trattamento dei neonati pretermine.

In linea di massima, gli operatori sanitari nel settore della neonatalità e gli esperti lamentano la scarsità di linee guida valide a livello nazionale per il trattamento e la cura dei neonati prematuri. Esperti e genitori mettono inoltre in risalto la necessità di migliorare l'informativa ed il supporto disponibile ai genitori prima e dopo la degenza ospedaliera, oltre che l'esigenza di rivalutare i requisiti ed il livello di cura prestato dalle unità neonatali, in modo da garantire a tutti l'accesso all'assistenza di qualità elevata.

Nell'ambito del Piano Nazionale di Azione del Governo Federale per una Germania centrata sui bambini 2005 – 2010, il Ministero della Sanità ha lanciato una iniziativa volta a promuovere la salute infantile, con speciale enfasi sulla prevenzione. La responsabilità per la conseguente attuazione delle raccomandazioni federali spetta ai governi ed ai servizi sanitari locali

¹ Federal Ministry of Health, <http://www.bmg.bund.de>

² Der Gemeinsame Bundesausschuss, <http://www.g-ba.de>

³ Quality report 2006, Federal Office for Quality Standards, <http://www.qualitätsreport.de>

⁴ Statistics of the Federal Office for Statistics, <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Navigation/Statistiken/Bevoelkerung/GeburtenSterbefaelle/GeburtenSterbefaelle.psmi>

⁵ Lack N. Quality assurance in birth care – Perinatal data collection. Current state and future prospects. Volume 33, Number 3 / März 2000, <http://www.springerlink.com/content/ucayaw1jumbadrg2/>

⁶ Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung GGBMBH, Federal Office for Quality Standards, <http://www.bqs-online.com/>

⁷ Statistics of the Federal Office for Statistics, <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Navigation/Statistiken/Bevoelkerung/GeburtenSterbefaelle/GeburtenSterbefaelle.psmi>

⁸ Kirschner et al., Kosten der Früh- und Nichtfrühgeburten und die Effektivität und Effizienz von Präventionsprogrammen am Beispiel von Baby Care. Prävention und Gesundheitsförderung, 2009, 4:41-40, <http://www.springerlink.com/content/j768756x0m57x762/>

⁹ Friese K, Kirschner W (2003) Das BabyCare-Projekt – Konzept, erste Ergebnisse und Erfolgskriterien. Gynäkologe 36: 403–412, <http://www.springerlink.com/content/g49v72ld61qyq36/>

¹⁰ Kirschner et al., Kosten der Früh- und Nichtfrühgeburten und die Effektivität und Effizienz von Präventionsprogrammen am Beispiel von Baby Care. Prävention und Gesundheitsförderung, 2009, 4:41-40

¹¹ AWMF Guidelines (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlich Medizinischen Fachgesellschaften – Consortium of the Scientific Medical Societies); Pohlandt F. Ergebnisse der Neonatalerhebungen der Bundesländer zur Sterblichkeit von Frühgeborenen (22 0/7 bis 25 6/6) Wochen) 2002-2004, <http://www.uni-duesseldorf.de/cgi-bin/AT-leitliniensearch.cgi?mode=simple&search=Frühgebuert%0D%0A>

¹² Genzel-Boroviczeny et al., Mortality and major morbidity in preterm infants less than 31 weeks gestational age in the decade after introduction of surfactant. Acta Obstet Gynecol Scand. 2006;85(1):68-73, http://journals.lww.com/obstetricanesthesia/Citation/2006/09000/Mortality_and_Major_Morbidity_in_Premature_Infants.45.aspx

¹³ Data derived from the Statistisches Bundesamt (Federal Office for Statistics), <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Navigation/Statistiken/Bevoelkerung/GeburtenSterbefaelle/GeburtenSterbefaelle.psmi>

¹⁴ Hummler et al., Mortality and Morbidity of Very preterm infants in Baden-Württemberg Depending on Hospital Size. Is the Current Degree of Regionalization Adequate? Z Geburtshilfe Neonatol 2006; 210: 6-11, <http://www.thieme-connect.com/DOI/DOI?10.1055/s-2006-947220>

¹⁵ WldO study in a current hospital report shows: by increasing minimum numbers of premature and newborn infants with very low birth weight treated mortality can be avoided. Kinderkrankenschwester. 2009 Jun;28(6):258, http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19579501?ordinalpos=11&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DefaultReportPanel.Pubmed_RVDocSum

¹⁶ Baby care study, <http://www.baby-care.de/index.html>

¹⁷ Kirschner et al., Kosten der Früh- und Nichtfrühgeburten und die Effektivität und Effizienz von Präventionsprogrammen am Beispiel von Baby Care. Prävention und Gesundheitsförderung, 2009, 4:41-40, <http://www.springerlink.com/content/j768756x0m57x762/>

¹⁸ Strategie of the Federal Government to promote Childrens Health (Strategie der Bundesregierung zur Förderung der Kindergesundheit), http://auf-nummersicher.de/pdf/2008Strategie_Kindergesundheit.pdf

¹⁹ The care of preterm infants in Berlin and the question of minimal rates (DIE VERSORGUNG VON FRÜHGEBORENE IN BERLIN UND DIE FRAGE NACH MINDESTMENGEN) Berliner Ärzte, 12/2007; p.15,

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

GERMANIA

- http://www.berliner-aerzte.net/pdf/bae0712_014.pdf
- ²⁰ Federal Centre for Health Education, <http://www.bzga.de/?uid=c5263d201755ad6c9e131f385245f2cc&id=profil>
- ²¹ BzGA website on pregnancy and family planning, "<http://www.schwanger-info.de/>
- ²² Bergmann et al., Perinatale Einflussfaktoren auf die spätere Gesundheit, *Gesundheitsbl.-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz*. 07/2007.
- ²³ Reime et al., The role of mediating factors in the association between social deprivation and LBW in Germany. *Social Science&Medicine* 62, 2006, 1731-1744, http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6VBF-4HBSH4Y-1&user=10&rdoc=1&fmt=&orig=search&sort=d&docanchor=&view=c&acct=C000050221&version=1&urlVersion=0&userid=10&md5=5562b84fa7f29a694b1c54c3e08914fe
- ²⁴ Friese et al., Risk factors of preterm birth and their significance for prevention and health promotion – an analysis based on the BabyCare program. *Gesundheitswesen* 2003; 65: 477-485, <http://www.thieme-connect.com/DOI/DOI?10.1055/s-2003-42391>; Kirschner et al., Kosten der Früh- und Nichtfrühgeburten und die Effektivität und Effizienz von Präventionsprogrammen am Beispiel von Baby Care. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 2009, 4:41-40, <http://www.springerlink.com/content/j768756x0m57x762/>
- ²⁵ D-A-CH-Referenzwerte für die Nährstoffzufuhr (2009), <http://www.dge.de>
- ²⁶ Barmer Ersatzkasse: pH tests prevent preterm birth, http://www.barmer.de/barmer/web/Portale/Versichertenportal/Leistungen_20und_20Beitr_C3_A4ge/Unsere_20Leistungen/Lexikon_20Leistungen/Eintr_C3_A4ge/Fr_C3_BChgeburtenvorsorge.html?wcm=CenterColumn_t200148
- ²⁷ Meis PJ, Goldenberg RL, Mercer B, et al. The preterm prediction study: significance of vaginal infections. *Am J Obstet Gynecol* 1995; 173: 1231–35. and Hillier SL, Nugent RP, Eschenbach DA, et al, [http://www.ajog.org/article/0002-9378\(95\)91360-2/abstract](http://www.ajog.org/article/0002-9378(95)91360-2/abstract); Association between bacterial vaginosis and preterm delivery of a low-birthweight infant. The vaginal infections and prematurity study group. *N Engl J Med* 1995; 333: 1737–42, <http://content.nejm.org/cgi/content/abstract/333/26/1737>
- ²⁸ WldO study in a current hospital report shows: by increasing minimum numbers of premature and newborn infants with very low birth weight treated mortality can be avoided. *Kinderkrankenschwester*. 2009 Jun;28(6):258, http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19579501?ordinalpos=11&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DefaultReportPanel.Pubmed_RVDocSum
- ²⁹ Presentation of Dr. Bycker-Nott at the quality control conference NRW, https://www.qs-no.org/egk2009/media/nm_p/pdf/3-04-V_BueNo.pdf
- ³⁰ The IQWiG, <http://www.iqwig.de/>
- ³¹ IQWiG report: Zusammenhang zwischen Leistungsmenge und Ergebnis bei der Versorgung von Früh- und Neugeborenen mit sehr geringem Geburtsgewicht, <http://iqwig.de/index.681.html?random=d45f99>
- ³² Recommendation update of the Common Federal Commission regarding the care of preterm infants, <http://www.g-ba.de/downloads/39-261-874/2009-08-20-VB-NICU.pdf>
- ³³ WldO study in a current hospital report shows: by increasing minimum numbers of premature and newborn infants with very low birth weight treated mortality can be avoided. *Kinderkrankenschwester*. 2009 Jun;28(6):258, http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19579501?ordinalpos=11&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DefaultReportPanel.Pubmed_RVDocSum
- ³⁴ Das Frühgeborene Kind e.V., <http://www.fruehgeborene.de/>
- ³⁵ DRG and deduction system for the care of preterm infants (Excel file)
- ³⁶ The DRG system has been introduced in 2003. Hospitals are reimbursed with case based lump-sums, irrespective of the amount of time, labour or material spent on the patient.
- ³⁷ Hummler et al., Mortality and Morbidity of Very preterm infants in Baden-Württemberg Depending on Hospital Size. Is the Current Degree of Regionalization Adequate? *Z Geburtshilfe Neonatol* 2006; 210:6-11, <http://www.thieme-connect.com/DOI/DOI?10.1055/s-2006-947220>
- ³⁸ The care of preterm infants in Berlin and the question of minimal case numbers (DIE VERSORGUNG VON FRÜHGEBORENE IN BERLIN UND DIE FRAGE NACH MINDESTMENGEN) *Berliner Ärzte*, 12/2007; p.15, http://www.berliner-aerzte.net/pdf/bae0712_014.pdf
- ³⁹ Commentary of the German Hospital Society sent to the Common Federal Commission in 2009, http://www.dkgev.de/dkg.php/cat/38/aid/6292/title/Mindestmengen_fuer_Fruehgeborene_gefaehrdet_flaechen-deckende_Versorgung
- ⁴⁰ Recommendation of the Common federal Commission regarding the care of preterm infants (Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Versorgung von Früh- und Neugeborenen) 2005, updated in 2009, http://www.gnpi.de/cms/attachments/124_2006-10-17-VB-Frueh-Neu.pdf
- ⁴¹ Medical services of the health insurances, <http://www.mdk.de/>
- ⁴² "Consortium of the medical scientific associations" guidelines: Prevention of severe RSV-diseases in children at risk with palivizumab (Prophylaxe von schweren RSV-Erkrankungen bei Risikokindern mit Palivizumab), <http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II/048-012.htm>
- ⁴³ Vaccination rates in Bavaria 2009, http://www.lgl.bayern.de/publikationen/doc/gesundheitsreport_1_2009.pdf
- ⁴⁴ Huang CL et al. Humoral and cellular immune response after measles vaccination in Taiwan. *Journal of microbiology, immunology, and infection*, 2005, 38(3):169–75, <http://www.jmii.org/content/pdf/v38n3p169.pdf>
- ⁴⁵ Strategy of the Federal Government to promote Children's Health (Strategie der Bundesregierung zur Förderung der Kindergesundheit), http://www.kindersicherheit.de/pdf/2008Strategie_Kindergesundheit.pdf
- ⁴⁶ Cornelia Frenzel, Der Familienalltag mit einem Frühgeborenen nach der Krankenhausentlassung, 2009, <http://www.diplom.de/katalog/arbeit/12498>
- ⁴⁷ Podeswik et al., Ambulatory aftercare of children and adolescents with severe and chronic conditions, A new benefit of the German health insurances, Volume 157, Number 2 / February 2009, <http://www.springerlink.com/content/1g20q28434p57656/>
- ⁴⁸ Bunter Kreis, <http://www.bunterkreis.de>
- ⁴⁹ Legislative framework for children with special needs, <http://behinderung.org/gesetze/intgestz.htm>
- ⁵⁰ Ausgesondert. *Die Zeit*. 2009, <http://www.zeit.de/2009/36/B-Integration>
- ⁵¹ Long-term insurance, http://www.aok.de/hes/htm/aok_leistungen/pflege/pflege_blick.php,%20http://www.fruehchen-muenchen.de/info_finanziellehilfen_pflegeversicherung.php
- ⁵² Financial support for preterm infants, http://www.fruehchen-muenchen.de/info_finanziellehilfen_versorgungsamt.php
- ⁵³ Petition Elterngeld, http://www.fruehgeborene.de/index.php?option=com_content&view=article&id=120&Itemid=141

Una Panoramica della Nazione

Dati Principali

Totale nati vivi/anno	517.135 nel 2006 (0,95%)
Nati pretermine/anno	6,5% nel 2006
Costo stimato delle nascite pretermine	Dato non disponibile

Politiche Principali

Piano nazionale	No
Linee Guida	Ministero della Salute, Autorità regionali
Azioni programmate	Pubblicazione e attuazione del Piano Sanitario 2009-2011

Il servizio sanitario italiano è gestito in maniera congiunta da autorità nazionali, regionali e locali. Al Ministero della Salute spetta la responsabilità per la definizione delle principali priorità e obiettivi di politica sanitaria del sistema sanitario nazionale. I governi regionali sono preposti all'attuazione delle politiche sanitarie ed alla stesura di linee guida e sono tenuti a garantire che i servizi sanitari vengano forniti mediante le aziende sanitarie locali.

DATI RELATIVI A PREVALENZA E COSTI

Nati vivi:

Nel 2006 in Italia sono nati 517.135 bambini. In quello stesso anno, il tasso medio stimato di natalità è stato pari allo 0,95%, con percentuali superiori rilevate nelle regioni meridionali.

Nati pretermine:

Il tasso globale di prematurità del 2006 è stato stimato al 6,5%. Secondo il Ministero della Salute i dati disponibili evidenziano un lieve aumento nel numero delle nascite premature nel corso degli ultimi cinque anni ed i fattori socio-economici assumono un ruolo determinante nel causare la prematurità. Nel 2008, il Ministero della Salute ha calcolato che il tasso di estrema prematurità (neonati con età gestazionale compresa fra 22 e 25 settimane) era di 0,1%-0,2%.¹

Età gestazionale ²	Prevalenza
32-36 settimane	5,6%
< 32 settimane	0,9%

Mortalità neonatale:

Il tasso di mortalità neonatale è risultato pari allo 0,37% nel 2005, con significative differenze fra le varie regioni italiane.³

Oneri di spesa:

Non sono disponibili dati relativi all'onere di spesa derivante dalle nascite pretermine a carico del sistema sanitario oppure delle famiglie.

AGENDA ISTITUZIONALE DELLE POLITICHE SANITARIE

Il Piano Sanitario Nazionale⁴ ha definito le priorità politiche nazionali in materia di sanità. Il piano per il periodo 2009-2011 non era ancora stato pubblicato al momento della redazione del presente rapporto. Governo nazionale e regioni hanno tuttavia concordato le principali priorità sanitarie per il 2009, fra cui il miglioramento dell'assistenza primaria, delle cure palliative e della cura e prevenzione per le patologie croniche.

La spesa pubblica per la sanità rappresenta circa il 6,5% del PIL italiano (la spesa sanitaria totale corrisponde all'8,7% del PIL). Nel 2008, il budget totale allocato al miglioramento e all'istituzione di nuove unità di terapia intensiva neonatale (UTIN) è stato di € 7 milioni mentre € 3 milioni sono stati destinati al miglioramento dello screening neonatale per le patologie genetiche, ereditarie e metaboliche.

POLITICHE PER LA SALUTE NEONATALE

L'attuale piano sanitario ha identificato una serie di sfide da affrontare per quanto riguarda i servizi neonatali italiani, ovvero l'esigenza di ridurre il tasso di ospedalizzazione nei bambini, ridurre il numero dei centri di maternità responsabili per le cure ed il trattamento di un numero inferiore a 500 nascite all'anno e garantire servizi neonatali di emergenza 24 ore al giorno. Questi obiettivi sono ritenuti fondamentali anche dalle associazioni di genitori.⁵

Nel periodo in cui il Piano Sanitario 2009-2011 era in

fase di sviluppo presso il Ministero, Governo e Regioni concordemente hanno individuato nel miglioramento dell'assistenza prenatale, neonatale e nella riduzione del numero di unità neonatali specialistiche con meno di 500 nascite per anno le priorità principali per gli anni 2009-2010, al fine ultimo di ridurre il tasso di mortalità neonatale.

PREVENZIONE E SCREENING

Non sono in essere a livello nazionale linee guida mediche o direttive per le politiche relative a prevenzione e screening neonatali. A livello regionale, invece, le organizzazioni degli operatori sanitari hanno predisposto linee guida per la prevenzione e lo screening, atte a prevenire e/o rilevare il rischio di prematurità.

Il sito web del Ministero della Salute contiene una sezione dedicata alla salute femminile, compresa una area relativa alla gravidanza con informazioni importanti relative alla salute della donna in gravidanza, ai fattori di rischio ed al rimborso di trattamento e cure. Il Ministero italiano della Salute promuove campagne generali di sensibilizzazione per la prevenzione di rischi di salute e delle complicanze in gravidanza. Fra queste, la recente iniziativa "7 Azioni Per La Vita" che offre raccomandazioni utili su come promuovere la salute propria e dei propri bambini sia in gravidanza che dopo il parto. Fra l'altro, si raccomanda di smettere di fumare, e si promuove l'allattamento al seno e l'immunizzazione dei bambini.⁶

TRATTAMENTO MEDICO E ASSISTENZA SANITARIA

Organizzazione dell'Assistenza Sanitaria Neonatale:

Le unità di terapia intensiva neonatale (UTIN) e le unità operative di neonatologia (UON) sono dislocate in tutto il territorio italiano. UTIN sono presenti in 116 dei 554 ospedali oggetto dello studio CeDAP. Le UON sono presenti in 198 ospedali, e si stima che 124 di queste unità siano responsabili di almeno 1.000 parti ogni anno.⁷ E' stato riscontrato che l'85% dei parti prematuri si concentra negli ospedali più grandi. Tuttavia, si ritiene che il numero delle UTIN in Italia sia di molto al di sotto delle esigenze attuali e delle capacità raccomandate, il che comporta un rapido trasferimento ad ospedali generali molto presto dopo il parto per problemi di capacità ricettiva delle unità neonatali specialistiche.

Tuttavia, la Società Italiana di Neonatologia,⁸ rileva che in molte regioni italiane mancano le risorse finanziarie necessarie per sviluppare UTIN idonee, e questo a dispetto dell'esigenza di cure e trattamento di alta specia-

lizzazione per questi bambini. La Società ritiene che la situazione produca ripercussioni pesanti sulla salute di madre e bambino, spesso mettendo a rischio la sopravvivenza stessa dei neonati pretermine.⁹ I neonatologi raccomandano la chiusura delle UTIN con meno di 500 nascite all'anno in modo da concentrare il personale qualificato nei centri di maggiori dimensioni e garantire così cure specialistiche di qualità. Il Ministero della Salute sembra appoggiare tale iniziativa, ed alcuni centri piccoli hanno già iniziato a chiudere. Inoltre, i professionisti del settore ritengono che le UTIN debbano essere potenziate con l'assunzione di medici e infermieri specializzati.

Nel Febbraio 2008, diversi neonatologi e ginecologi provenienti da centri di tutta Italia hanno firmato la cosiddetta "Carta di Roma", che mette in risalto il diritto dei bambini pretermine a ricevere trattamento e cure appropriati.¹⁰ La Carta ha creato una spaccatura all'interno della comunità dei neonatologi italiani: alcuni medici sottolineano quanto sia importante per gli operatori sanitari trovare il giusto equilibrio fra trattamenti terapeutici e cure palliative quando a causa di gravi problemi di salute sia in dubbio la vitalità del neonato. Alcuni medici hanno messo in guardia contro "misure estreme di rianimazione" per bambini estremamente prematuri nati con età gestazionale inferiore alle 22 settimane. Sottolineano l'importanza del coinvolgimento dei genitori nelle decisioni relative alla cura ed al trattamento in questa fase e del fornire una adeguata informazione circa i rischi per la salute e le conseguenze a lungo termine per i bambini nati con estrema prematurità.¹¹

Standard e Linee Guida:

L'unico documento che definisce linee guida per le UTIN è il Progetto Obiettivo Materno Infantile (POMI) promulgato dal governo nazionale e dalle autorità regionali nell'anno 2000.¹² Queste linee guida stabiliscono una serie di obiettivi e raccomandazioni su come ottimizzare il trattamento e la cura di madre e neonato, definendo specifici requisiti per le unità neonatali in termini di organizzazione, strutture e tecnologia. Nonostante tali linee guida non siano vincolanti, il Ministero della Salute ritiene che siano state attuate in un numero significativo di regioni. Anche le autorità regionali hanno la facoltà di produrre linee guida, anche se questa pratica non è seguita in maniera uniforme in tutto il paese.

Coinvolgimento dei Genitori e Informative Disponibili:

Secondo i genitori, il supporto psicologico ed emotivo fornito durante la degenza in ospedale è insufficiente o addirittura inesistente, rispecchiando l'ampio divario fra le regioni meridionali e quelle settentrionali. Il coinvolgi-

mento dei genitori nella cura del proprio bambino è generalmente considerato scarso, anche in questo caso caratterizzato da una notevole disparità fra regione e regione e anche fra i diversi ospedali.

Vaccinazioni:

L'Italia ha in essere un programma obbligatorio e pienamente rimborsato di vaccinazioni per i bambini di età inferiore ai 24 mesi contro difterite, poliomielite, tetano ed epatite B. Per i bambini prematuri, il programma vaccinale è lo stesso di quello standard. Nell'ambito di recenti campagne di sensibilizzazione, il Ministero della Salute raccomanda decisamente alle famiglie di assicurarsi che i propri bambini prematuri siano sottoposti alle stesse immunizzazioni dei bambini nati a termine.¹³

Secondo il Ministero della Salute, in tutte le regioni sono rimborsati anche altri vaccini. Tuttavia, diversi enti regionali hanno adottato linee guida addizionali in materia di vaccinazione, direttive che possono variare da regione a regione. Nell'opinione dei genitori, l'infezione da VRS è una delle infezioni più comuni fra i neonati prematuri.

CURE POST-NATALI E ASSISTENZA DI CONTROLLO

L'assistenza nel lungo periodo per i neonati prematuri dipende dal livello di prematurità e, ove prevista, è totalmente a carico delle regioni. Tuttavia, si riscontrano disparità significative fra regione e regione in termini di linee guida e dell'organizzazione del programma di assistenza di controllo.

A Marzo 2008, il Ministero della Salute ha rilasciato una raccomandazione destinata agli operatori sanitari e relativa alle cure pre-e post-natali da adottare in caso di estrema prematurità (età gestazionale di 22-25 settimane). In questo contesto, il Ministero della Salute ha incoraggiato gli operatori sanitari a prestare cure e assistenza di controllo ai bambini estremamente prematuri fino all'età di 14 anni.

SUPPORTO ECONOMICO E SOCIALE

La normativa italiana in materia di diritti di padre e madre sul posto di lavoro conta oltre 20 decreti e atti legislativi.¹⁴ Il congedo di maternità ha una durata massima di 5 mesi, da 2 mesi prima del parto a 3 mesi dopo la nascita (in casi eccezionali, un mese prima del parto e 4 mesi dopo la nascita). Il periodo può essere prolungato in caso di problemi di salute della madre prima del parto. In caso di prematurità, le madri possono recuperare in seguito il periodo di cui non hanno usufruito prima del parto prematuro (sempre con il limite di 5 mesi). La possibilità che il congedo inizi dalla data delle dimissioni dall'ospedale anziché dalla data del parto è emersa in sentenze di tribunali, ma non è prevista dalla legge.

Secondo rappresentanti del Ministero della Salute, sarebbe utile prolungare ulteriormente il congedo di maternità per un massimo di ulteriori 3 mesi nel caso di neonati pretermine con età gestazionale inferiore alle 32 settimane.

Non è previsto alcun supporto economico particolare alle famiglie di bambini prematuri.

PROSPETTIVE

Secondo gli stakeholders italiani, sono da considerare esigenze pressanti un miglioramento dell'organizzazione dei reparti di maternità, i servizi di trasferimento d'emergenza, il potenziamento del personale sanitario specializzato e un più ampio accesso allo screening prenatale e neonatale. La qualità del trattamento medico, delle cure e dell'assistenza di controllo varia in maniera significativa a seconda delle regioni a cui spetta la responsabilità di affrontare queste problematiche. Ciononostante, non sono previsti piani ben delineati o una tempistica precisa per l'attuazione di questi miglioramenti.

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

ITALIA

¹ Ministero della Salute, http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_771_allegato.pdf

² Certificato di Assistenza al parto, Analisi dell'Evento nascita – 2006, Ministero della Salute
http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_primopianoNuovo_255_documenti_itemDocumenti_0_fileDocumento.pdf

³ Idem

⁴ Piano Sanitario per il periodo 2006-2008, <http://www.salute.gov.it/normativa/sezNormativa.jsp?label=psn>

⁵ Idem

⁶ Idem

⁷ Ministero della Salute, http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_771_allegato.pdf

⁸ Società Italiana di Neonatologia, <http://www.neonatologia.it/>

⁹ Articolo apparso nel Giugno 2009, http://www.superabile.it/web/it/CANALI_TEMATICI/Salute/News/info-1087283676.html

¹⁰ Carta di Roma, http://www.medicinaepersona.org/resources/argomento/N118417379254ddd8cb5/N118417379254ddd8cb5/la_carta_di_Roma.pdf

¹¹ Articolo apparso nel Febbraio 2008, <http://ricerca.repubblica.it/repubblica/archivio/repubblica/2008/02/04/medici-spaccati-sulla-carta-di-roma-non.html>

¹² Progetto Obiettivo Materno Infantile, Ministero della Salute, 2000, http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_normativa_1548_allegato.pdf

¹³ Campagna di sensibilizzazione, <http://genitoripiu.ulss20.verona.it/setteazioni-accessibile.html>

¹⁴ Testo unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e della paternità, 2001, <http://www.camera.it/parlam/leggi/deleghe/01151dl.htm>

PAESI BASSI

Una Panoramica della Nazione

Dati Principali

Totale nati vivi/anno	172.281 nel 2007
Nati pretermine/anno	13.121 nel 2007 (7,6% del numero totale di nascite)
Costo stimato delle nascite pretermine	Dato non disponibile

Politiche Principali

Piano nazionale	No.
Linee Guida	Si, Ministero della Sanità; Società di Ostetricia e Ginecologia; Associazione Reale delle Levatrici; Società di Pediatria
Azioni programmate	Raccomandazioni del Comitato Progetto Gravidanza e Parto dirette al Ministero della Sanità (alla fine del 2009). Linee guida che regolano gli interventi destinati a neonati estremamente prematuri (2010). Raccomandazioni degli stakeholders relativi all'assistenza nel lungo periodo.

Il Ministero della Sanità è la massima autorità preposta a definire le politiche olandesi in materia di sanità. Il Consiglio di Sanità è il principale organismo consultivo per il Governo in questo campo.

DATI RELATIVI A PREVALENZA E COSTI

Le quattro principali associazioni professionali operanti nel campo della perinatalità sono la *Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen* (KNOV – Associazione Reale delle Levatrici dei Paesi Bassi)¹, il *Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie* (NVOG – Società Olandese di Ostetricia e Ginecologia)² il *Landelijke Huisartsen Vereniging* (LHV – Associazione Nazionale dei Medici di Medicina Generale)³, ed il *Nederlandse Vereniging voor Kindereneeskunde* (NVK – Società di Pediatria dei Paesi Bassi)⁴. Queste organizzazioni si incaricano di raccogliere dati relativi all'assistenza sanitaria perinatale^{5,6,7,8} che confluiscono poi nel database mantenuto dallo *Stichting Perinatale Registratie Nederland* (PRN – Registro della Perinatalità dei Paesi Bassi).⁹

Nati vivi:

Il Registro della Perinatalità riporta per l'anno 2007 un totale di 172.281 nati vivi.¹⁰

Nati pretermine:

Nel 2007 sono nati prima del termine 13.121 bambini, ovvero una percentuale del 7,6% sul totale delle nascite. Questo dato rappresenta una leggera flessione rispetto a quanto registrato nel 2006, quando la percentuale stimata era del 7,9%. Sul numero totale di neonati pretermine, nel 2007 2.526 bambini (1,5%) sono nati prima della 32^a settimana di gestazione, la stessa percentuale (1,5%) rilevata nel 2006. Nel 2007, 2.451 bambini prematuri in tutto

sono nati con un peso alla nascita inferiore a 1.500 grammi.¹¹

Mortalità neonatale:

Nel 2007 sono stati 532 i decessi fra i neonati prematuri durante la prima settimana di vita (0,31%), su un totale di 634 morti segnalati (0,37%). Gli ultimi anni hanno evidenziato la stabilità del tasso di mortalità neonatale nei Paesi Bassi in cui a minore età gestazionale corrisponde una maggiore percentuale di mortalità. Il livello di mortalità fetale in gravidanza e di mortalità neonatale rimane elevato rispetto agli altri Stati Membri europei.¹²

Età gestazionale	ENM*	TNM**
37-41 settimane	0,08 %	0,10 %
32-36 settimane	0,54 %	0,71 %
22-31 settimane	18,26 %	21,02 %

* Early neonatal mortality - Mortalità Precoce (prima settimana di vita)

** Total neonatal mortality - Mortalità Totale

Il Registro inoltre si occupa di raccogliere dati relativi alla morbilità nei neonati pretermine ed ai fattori di rischio per la prematurità, fra cui l'età della madre, lo stile di vita (ad esempio l'abitudine al fumo) ed i parti multipli. L'origine etnica della madre e condizioni socio-economiche più sfavorevoli sono anch'essi considerati potenziali fattori di rischio.

Oneri di spesa:

Non sono disponibili dati completi relativi all'onere di spesa globale correlato alla prematurità nel breve e

nel lungo termine per le famiglie e per il sistema sanitario. Secondo i dati raccolti dall'Istituto Nazionale per la Sanità Pubblica e l'Ambiente relativo al "Costo della malattia nei Paesi Bassi"¹³ nel 2005 sono stati necessari in totale €150 milioni per coprire i costi associati alle nascite pretermine. Il gruppo di lavoro sull'assistenza neonatale della Società di Pediatria ha stimato che i costi relativi all'assistenza prestata durante i primi 8 anni di vita a un bambino prematuro sono simili a quelli relativi a un solo giorno di degenza per un bambino presso una unità di terapia intensiva neonatale.

AGENDA ISTITUZIONALE DELLE POLITICHE SANITARIE

Il Ministero della Sanità è l'organismo preposto alla definizione dell'agenda sanitaria nei Paesi Bassi, la cui principale priorità è migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria entro il 2011 (rispetto alla situazione del 2006)¹⁴; altre priorità sono rappresentate dall'assistenza nel lungo periodo, la prevenzione, la sicurezza dei pazienti e l'innovazione, secondo quanto stabilito nel piano di politiche sanitarie del 2010.¹⁵ Si prevede che il Ministero assegni €60 miliardi per coprire la spesa sanitaria nel 2010, con un aumento di €2 miliardi rispetto al 2009.

Nel 2005, la spesa sanitaria nazionale ammontava a €68,5 miliardi, pari al 13,5% del Prodotto Interno Lordo (PIL) dell'epoca. In quello stesso anno, il budget destinato all'assistenza dei neonati nel primo anno di vita è stato di €1,5 miliardi (il 2,1% del budget sanitario complessivo). La maggior parte di questo budget ha coperto costi generali non direttamente riferiti alla cura ed al trattamento di malattie.^{16, 17, 18}

POLITICHE PER LA SALUTE NEONATALE

A causa degli elevanti tassi di mortalità perinatale nei Paesi bassi, l'assistenza a madri e neonati occupa una posizione primaria nell'agenda delle politiche sanitarie.¹⁹ Nel 2000, il *Dutch Gezondheidsraad* (Consiglio di Sanità dei Paesi Bassi)²⁰, un organismo indipendente di consulenza scientifica per il Governo ed il Parlamento in materia di sanità, ha sottolineato come il carenente e inadeguato training del personale infermieristico e il numero insufficiente di posti-letto andavano ad intaccare la qualità della terapia neonatale intensiva.²¹ L'assistenza perinatale è attualmente stabilita dalla normativa quadro emanata mediante la legge "*Wet bijzondere medische verrichtingen*" (WBMV – "Legge in

materia di procedure mediche speciali")²² e il decreto "*Planningsbesluit bijzondere perinatologische zorg*" (Decreto di Pianificazione delle cure perinatali speciali)²³ la cui ultima revisione è stata eseguita tramite un Decreto di Pianificazione del 2001, in base alle raccomandazioni del Consiglio di Sanità. Queste raccomandazioni richiedono che l'assistenza neonatale per le gravidanze a rischio elevato e per i neonati pretermine venga centralizzata in dieci unità neonatali specializzate dislocate nel territorio nazionale. La revisione del 2001 ha inoltre inteso aumentare le capacità ricettive di queste dieci unità di terapia intensiva, agevolando trasferimenti precoci e organizzando eventi di formazione per il personale specialistico, soprattutto quello infermieristico.

Secondo i dati raccolti nel Registro della Perinatalità, nel 2007, a causa delle restrizioni in termini di finanziamenti, trattamento e locali, per il 17,4% dei pazienti è stato necessario il trasferimento in un'altra regione per ricevere terapia intensiva neonatale. Questa percentuale ha evidenziato un lieve aumento rispetto al 2006.

Nell'ottobre 2007, la Sezione Speciale di Perinatalità della Società Olandese di Ostetricia e Ginecologia ha segnalato che gli importanti obiettivi prefissati nel 2001 non erano stati raggiunti; tali obiettivi erano l'aumento del numero delle dei posti-letto ed il miglioramento del training offerto al personale. E' risultato eccessivo anche il numero di trasferimenti di donne in stato di gravidanza e di neonati malati, per cui i professionisti hanno richiesto una più rigorosa attuazione e sufficiente finanziamento al fine di raggiungere gli obiettivi del 2001 entro l'anno 2011.²⁴

I genitori vengono spesso consultati dal Ministero della Sanità al momento di definire le misure politiche che influenzano l'assistenza neonatale. In linea di massima, gli stakeholders nel settore della neonatalità ritengono che il Decreto di Pianificazione del 2001 rappresenti uno sviluppo positivo nelle politiche sanitarie neonatali, e la prospettiva di piani governativi che modifichino la normativa quadro vigente per adattarla all'attuale sistema basato su multiple compagnie di assicurazione sanitaria, servizi sanitari ed ospedali rappresenta motivo di timore per i genitori.²⁵ Alcuni esperti e decisori tuttavia chiedono una nuova revisione del sistema neonatale ed a ridurre il tasso di mortalità neonatale ed a ottimizzare la qualità dell'assistenza sanitaria. Questa nuova revisione inoltre dovrebbe prevedere una migliore allocazione del budget fra le diverse unità neonatali ed una maggiore collaborazione fra i diversi specialisti sanitari che operano nei servizi prenatali e neonatali.^{26,27}

Il Comitato Progetto Gravidanza e Parto, che riunisce organizzazioni professionali coinvolte nell'assistenza ostetrica e perinatale, prevede l'emanazione entro la fine del 2009 di raccomandazioni da sottoporre al Ministero della Sanità con indicazioni su come migliorare i servizi neonatali, concentrandosi su una migliore qualità ed una più efficiente organizzazione dell'assistenza ostetrica e perinatale in tutto il territorio nazionale.

Secondo i genitori, le problematiche cognitive e motorie ed i disordini comportamentali rappresentano i principali rischi per la salute per i neonati pretermine. Anche le patologie respiratorie sono considerate essere rischi significativi.²⁸

“ I genitori chiedono una politica uniforme per l'assistenza ed il trattamento in caso di prematurità estrema, con l'intento di offrire pari opportunità a tutti i bambini a prescindere dal luogo di nascita. ”

Gert J. van Steenbrugge, Direttore dell'Associazione Olandese di Genitori per la Cura dei Neonati

PREVENZIONE E SCREENING

L'Istituto Nazionale per la Sanità Pubblica e l'Ambiente è l'organismo preposto a coordinare lo screening in gravidanza a livello nazionale.²⁹ Il Consiglio di Sanità ha pubblicato una serie di relazioni consultive il cui obiettivo è quello di migliorare nei Paesi Bassi sia la prevenzione prenatale e perinatale che lo screening.³⁰ Nel 2007, il Consiglio ha raccomandato che il Ministero della Sanità pubblicasse e attuasce linee guida mediche sviluppate da esperti e operatori del settore assistenziale al fine di offrire direttive circa diversi aspetti fra cui la nutrizione, gli stili di vita salutari, le condizioni lavorative, l'uso di farmaci in gravidanza ed i fattori di rischio per la salute. Altre relazioni consultive avevano a oggetto lo screening e la terapia.^{31,32}

L'assistenza prenatale solitamente ha inizio a partire dalla 10^a settimana di gestazione. Esperti clinici ritengono che una adeguata assistenza prenatale debba iniziare prima in presenza di particolari fattori di rischio per la salute, ad esempio ipertensione, altre patologie o condizioni genetiche della donna in stato di gravidanza, o altri rischi connessi con lo stile di vita o l'età della madre. Tuttavia, lamentano lo scarso accesso a uno screening intensivo dovuto a una insufficiente copertura finanziaria.

Allo stato attuale, lo screening comprende esami di laboratorio per rilevare patologie infettive; la sindrome di Down; e, a partire dal 2006, ecografie alla 20^a settimana di gestazione per identificare la presenza di spina bifida ed altri potenziali difetti fetali/alla nascita.

Non esiste uno screening specifico per rilevare il rischio di prematurità. Analogamente, non sono in essere misure particolari di informazione o supporto destinate alle famiglie a rischio di prematurità. Ai genitori vengono fornite informazioni generali circa gli stili di vita salutari nel corso dei normali controlli previsti in gravidanza. Per esempio, il Governo si propone di aumentare del 70% il consumo di acido folico al tempo del concepimento entro il 2010.³³

TRATTAMENTO MEDICO E ASSISTENZA SANITARIA

Organizzazione dell'Assistenza Sanitaria Neonatale:

Grazie ad una centralizzazione dell'assistenza neonatale, il Governo intende migliorare la qualità dei servizi neonatali specialistici, che è sottoposto al controllo da parte dell'Ispettorato dell'Assistenza Sanitaria Olandese. Il *Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra* (NFU – Federazione Olandese dei Centri Medici Universitari)³⁴ insieme al *Zorg verkeeraars Nederland* (ZN – Compagnie di Assicurazione Sanitaria dei Paesi Bassi)³⁵ ha la responsabilità dell'attuazione pratica del Decreto di Pianificazione ed in particolare del miglioramento delle capacità ricettive dei servizi di terapia intensiva. Il Ministero della Sanità resta l'organismo principalmente responsabile per l'appropriato funzionamento ed il finanziamento del sistema e per l'adozione, quando necessario, di linee guida.

L'assistenza neonatale è strutturata in diversi livelli, a seconda delle condizioni generali di salute del paziente e della presenza di eventuali fattori di rischio.³⁶

- **1° livello:** assistenza neonatale prestata da levatrici e medici di base;
- **2° livello:** assistenza neonatale prestata da ostetriche (presso 98 ospedali) e pediatri (presso 67 ospedali);
- **3° livello:** servizi neonatali specialistici, prestati presso centri perinatali, con unità di cure ostetriche intensive e di unità di terapia neonatale intensiva. A oggi sono 10 gli ospedali dotati di unità di terapia intensiva neonatale, che prestano anche l'assistenza del 2° livello.

In Olanda è previsto il rimborso per l'assistenza neonatale ed i trattamenti specialistici, come ad esempio la profilassi per neonati a maggior rischio di patologie croniche serie secondarie a infezione da VRS.

Standard e Linee Guida:

In Olanda, le associazioni professionali nel settore della sanità hanno il compito di sviluppare linee guida cliniche.³⁷ La Società Olandese di Ostetricia e Ginecologia ha stilato linee guida relative all'assistenza³⁸ ed al trattamento perinatale e sugli standard minimi di qualità delle cure ginecologiche.³⁹ L'Associazione Reale delle Levatrici ha un suo proprio codice di condotta oltre a linee guida per il trattamento e l'assistenza sanitaria. Le linee guida vengono in genere sottoposte a revisione ogni cinque anni. La Società di Pediatria dei Paesi Bassi ha inoltre pubblicato linee guida che includono disposizioni relative all'assistenza neonatale.⁴⁰ Si prevede che linee guida relative agli interventi da adottare in presenza di estrema prematurità vengano emesse nel 2010, in seguito ad una iniziativa del Ministero della Sanità.

Coinvolgimento dei Genitori e Informative Disponibili:

I genitori vengono di norma incoraggiati a prendere parte nelle cure del proprio bambino. Sono sempre più numerosi gli ospedali che introducono determinate pratiche di supporto allo sviluppo del prematuro. Ciononostante, qualità e accesso all'assistenza centrata sulla famiglia variano in maniera significativa da ospedale a ospedale. Se da una parte la tecnica del canguro viene generalmente messa in pratica nelle unità neonatali, il metodo NIDCAP di personalizzazione dell'assistenza per lo sviluppo del prematuro viene attuato solo presso due centri. Il "Vereniging van Ouders van Couveusekinderen" (associazione olandese che riunisce i genitori di bambini appena nati), sta attualmente sviluppando una certificazione di qualità per i servizi neonatali, che riguardi le pratiche di cure individualizzate, di assistenza centrata sulla famiglia e del coinvolgimento parentale.⁴¹ Questa iniziativa viene portata avanti con la collaborazione dello "Stichting Kind en Ziekenhuis" (Fondazione Infanzia e Ospedale) che in precedenza aveva sviluppato una certificazione di qualità per l'assistenza pediatrica.

Ai genitori vengono fornite informazioni relative alle

potenziali complicanze che potrebbero manifestarsi solo in seguito, durante i primi anni di vita del bambino. In base alle condizioni di salute del bambino, ai genitori vengono fornite ulteriori informazioni relative alle potenziali problematiche che potrebbero manifestarsi nel lungo periodo. Ciononostante, a giudizio dei genitori è assolutamente necessario migliorare il grado di informazioni e istruzioni su come identificare eventuali disturbi e disabilità e su come ottenere una adeguata assistenza nel lungo periodo.

I vari stakeholders hanno opinioni divergenti per quanto riguarda la qualità del supporto emozionale fornito ai genitori. Se da un lato gli operatori sanitari nel settore della neonatalità ritengono che il supporto prestato da psicologi ed assistenti sociali specializzati nel campo medico sia adeguato, i genitori dall'altro auspicano un migliore accesso a servizi strutturati di supporto sia durante la degenza che successivamente. A oggi, è fondamentale il ruolo assunto dalle associazioni di genitori nel fornire supporto emozionale, promuovendo il confronto con altri genitori e offrendo informazioni ai genitori.

Vaccinazioni:

Anche se non è obbligatoria nei Paesi Bassi, la vaccinazione è fortemente raccomandata dai medici e attuata dai genitori. La vaccinazione dei bambini prematuri segue il programma standard ed è gratuita.

CURE POST-NATALI E ASSISTENZA A LUNGO TERMINE

La responsabilità dell'assistenza di controllo fino ai due anni di età è demandata agli ospedali. Controlli periodici sono inoltre disponibili a livello locale presso i centri di salute infantile. In seguito, il pediatra di base offre l'appropriata assistenza di controllo. I genitori lamentano per questi servizi una generale carenza di competenza e consapevolezza professionale per quanto riguarda la prematurità e per questo motivo non considerano molto utile l'assistenza di controllo. Il gruppo di lavoro multidisciplinare della Società di Pediatria sull'assistenza neonatale di controllo ha emanato linee guida destinate agli operatori sanitari relative ai controlli previsti all'età di 6, 12, 24 mesi e 5 e 8 anni.⁴² E' stato calcolato che i costi che derivano da questo programma di assistenza nel lungo periodo siano paragonabili al costo della degenza di un solo bambino nell'unità di terapia inten-

siva neonatale per un solo giorno. Per questo motivo, è opinione diffusa che siano necessari ulteriori finanziamenti per garantire una appropriata assistenza sanitaria nel lungo periodo, secondo quanto stabilito dalle linee guida stesse.

Gli esperti nel settore della neonatalità sono concordi nel ritenere che estendere il periodo di assistenza di controllo ospedaliera di 2 anni contribuirebbe a migliorare la salute del bambino nel lungo periodo, con un risparmio per il sistema sanitario. I genitori hanno chiesto un programma strutturato di controlli per un periodo più prolungato, ed una maggiore informazione ai genitori, oltre a un sufficiente supporto economico. Un gruppo di lavoro che riunisce tutti gli *stakeholders*, fra cui i rappresentanti delle associazioni di genitori, sta attualmente sviluppando una serie di raccomandazioni relative alla struttura, all'organizzazione ed agli obiettivi dell'assistenza sanitaria nel lungo periodo.

SUPPORTO ECONOMICO E SOCIALE

Non sono in essere misure specifiche di supporto per i neonati pretermine e le loro famiglie. Nel caso di difficoltà di apprendimento nell'ambiente scolastico, per i bambini nati prematuri sono previsti gli stessi schemi di supporto organizzati per i bambini con disabilità.

A oggi, il congedo di maternità prevede una durata di 6 settimane prima del parto e di almeno 10 settimane dopo la nascita – per un totale di 16 settimane. In anni recenti si è dibattuto nei Paesi Bassi circa l'estensione del congedo di maternità per le madri di bambini pretermine. I genitori hanno avanzato al Ministero degli Affari Sociali la richiesta di estendere il congedo di maternità per un periodo massimo di ulteriori 10 settimane nel caso di prematurità. E' tuttora incerto se tale riforma verrà appoggiata dal Governo nazionale, ed i genitori hanno riposto le proprie speranze negli sviluppi previsti a livello della UE perché questo avvenga.

PROSPETTIVE

Il Comitato Progetto Gravidanza e Parto, che raggruppa organizzazioni professionali coinvolte nell'assistenza ostetrica e perinatale, a fine 2009 doveva presentare al Ministero della Sanità raccomandazioni su come migliorare i servizi neonatali, con speciale enfasi sulla riduzione del tasso di mortalità neonatale e il potenzia-

mento della qualità e dell'organizzazione dell'assistenza ostetrica e perinatale. Raccomandazioni sull'assistenza di controllo sono attualmente in fase di sviluppo da parte di uno specifico gruppo di *stakeholders*. Al momento della pubblicazione di questo rapporto, non era ancora chiaro se tali raccomandazioni stimoleranno una revisione delle vigenti politiche olandesi in materia di neonatalità nel 2010.

E' in fase di sviluppo uno nuovo Registro di Perinatalità ad opera delle quattro principali organizzazioni professionali, con l'intento di definire standard per la raccolta di dati e uniformarne la metodologia con quella utilizzata a livello internazionale. Tale riforma permetterebbe di condividere e di confrontare le informazioni sull'assistenza sanitaria fra le diverse nazioni.⁴³

Si prevede per il 2010 la pubblicazione di linee guida relative agli interventi da attuare in presenza di estrema prematurità, su iniziativa del Ministero della Sanità.

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

PAESI BASSI

- ¹ Royal Organisation of Midwives in the Netherlands, <http://www.knov.nl/home/>
- ² Dutch Association of Obstetrics and Gynaecology, <http://www.nvog.nl/>
- ³ National Organisation of General Practitioners, <http://lhv.artsennet.nl/>
- ⁴ Paediatric Association of the Netherlands, <http://www.nvk.pedinet.nl/index.htm>
- ⁵ National Registry for Midwives, <http://www.perinatreg.nl/>
- ⁶ National Registry for Obstetricians, <http://www.perinatreg.nl/>
- ⁷ National Registry for General Practitioners, <http://www.perinatreg.nl/>
- ⁸ National Neonatology Registry, <http://www.perinatreg.nl/>
- ⁹ The Netherlands Perinatal Registry, <http://www.perinatreg.nl/>
- ¹⁰ 2007 Yearbook Perinatal Care in the Netherlands, http://www.perinatreg.nl/uploads/150/116/Jaarboek_Perinatale_Zorg_2007.pdf
- ¹¹ 2007 Yearbook Perinatal Care in the Netherlands, http://www.perinatreg.nl/uploads/150/116/Jaarboek_Perinatale_Zorg_2007.pdf
- ¹² 2007 Yearbook, The Netherlands Perinatal Registry, 2007, p. 102, http://www.perinatreg.nl/uploads/150/116/Jaarboek_Perinatale_Zorg_2007.pdf
- ¹³ Cost of illness in the Netherlands", National Institute for Public Health and the Environment, 2005, p. 80, <http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/270751019.pdf>
- ¹⁴ Health Ministry budget, <http://www.minvws.nl/dossiers/prinsjesdag-2009/default.asp>
- ¹⁵ Ministry of Health 2010 policy plan, <http://www.minvws.nl/folders/staf/2009/beleidsagenda-2010.asp>
- ¹⁶ National Institute for Public Health and the Environment, <http://www.rivm.nl/>
- ¹⁷ The National Institute for Public Health and the Environment pregnancy related healthcare costs, http://www.rivm.nl/vtw/object_class/kvz_diagnose_zwangerschap.html
- ¹⁸ The National Institute for Public Health and the Environment healthcare costs for 0 years old, http://www.rivm.nl/vtw/object_class/kvz_leeftijd_0.html
- ¹⁹ Perinatal section Ministry of Health, <http://www.minvws.nl/dossiers/zwangerschap-en-geboorte/default.asp>
- ²⁰ Health Council of the Netherlands, <http://www.gezondheidsraad.nl/en>
- ²¹ Advisory report Perinatal intensive care, <http://www.gezondheidsraad.nl/en/publications/perinatal-intensive-care>
- ²² Law on special medical operations, <http://www.healthlaw.nl/wbmv.html>
- ²³ Planning Decree on special perinatal care, http://www.minvws.nl/images/2192509_tcm19-116856.pdf
- ²⁴ Article "Derdelijns verloskundige zorg: doelstellingen van het Planningsbesluit bijzondere perinatologische zorg uit 2001 nog niet gehaald", van Eyck e.a., Nederlands Magazine van Geneeskunde, June 2008, <http://www.ntvg.nl/node/315672/print>
- ²⁵ Report "Euro Health Consumer Index 2009 report", Health Consumer Powerhouse, September 2009, <http://www.healthpowerhouse.com/files/Report-EHCI-2009-090925-final-with-cover.pdf>
- ²⁶ Article "Onnodige sterfte van baby's", de Volkskrant, 21 October 2009, http://www.volkskrant.nl/binnenland/article1305821.ece/In_Nederland_sterven_onnodig_babys
- ²⁷ Article "PvdA: onderzoek naar babysterfte", de Volkskrant, 22 October 2009, http://www.volkskrant.nl/binnenland/article1306270.ece/PvdA_onderzoek_naar_babysterfte
- ²⁸ Dutch association of parents of newborn infants, <http://www.couveuseouders.nl/modules/content/content.php>
- ²⁹ National Institute for Public Health and the Environment information on pregnancy screening, http://www.rivm.nl/vtw/object_class/atl_ziekteprev.html
- ³⁰ Advisory report, "Pre-conception care – for a good start", Dutch Health Council, 2007, <http://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/200719.pdf>
- ³¹ Advisory report, "Foetal screening and therapy", Dutch Health Council, 2008, <http://www.gezondheidsraad.nl/nl/adviezen/foetale-therapie-update-van-de-stand-van-de-wetenschap>
- ³² Advisory report, "Screening for pregnancy immunisation by red blood cells", Dutch Health Council, 2009, <http://www.gezondheidsraad.nl/nl/adviezen/zwangerschapsimmunisatie-door-rode-bloedcellen>
- ³³ Parliamentary paper on the Dutch Ministry for Health's Task Force Folic Acid, <http://www.minvws.nl/kamerstukken/vgp/2006/foliumzuur.asp>
- ³⁴ Dutch Federation of University Medical Centres, <http://www.nfu.nl/index.php?id=3>
- ³⁵ Providers of care insurance in the Netherlands, <http://www.zn.nl/index.asp>
- ³⁶ 2007 Yearbook Perinatal care, http://www.perinatreg.nl/uploads/150/116/Jaarboek_Perinatale_Zorg_2007.pdf
- ³⁷ Treatment and care guidelines of the Dutch Association of Obstetrics and Gynaecology, http://nvog-documenten.nl/index.php?pagina=richtlijn/pagina.php&fSelectTG_62=75&fSelectedSub=62&fSelectedParent=75
- ³⁸ Quality standards of the Dutch Association of Obstetrics and Gynaecology, http://nvog-documenten.nl/index.php?pagina=richtlijn/pagina.php&fSelectTG_62=75&fSelectedSub=62&fSelectedParent=75
- ³⁹ Guidelines of the Royal Organisation of Midwives in the Netherlands, <http://www.knov.nl/voor-verloskundigen/richtlijnen-gedragscodes-en-werkafspraken/knov-standaarden/>
- ⁴⁰ Guidelines of the Paediatric Association of the Netherlands, http://www.nvk.pedinet.nl/index.htm?vereniging/ver_doels.htm
- ⁴¹ Foundation Child and Hospital "smiley" criteria, <http://www.kindziekenhuis.nl/professionals/criteria-voor-een-smiley/>
- ⁴² protocol National Neonatal Follow-up, http://www.kenniscentrumprematuuren.nl/upload/docs/neonatale_werkgroep_follow_up_hele_artikel_.pdf
- ⁴³ Health Level Seven, <http://www.hl7.org/>

Una Panoramica della Nazione

Dati Principali

Totale nati vivi/anno	414.000 nati vivi nel 2008
Nati pretermine/anno	Circa 24.000 per anno (6,77% nel 2008)
Costo stimato delle nascite pretermine	€ 8.000 - € 30.000 per neonato

Politiche Principali

Piano nazionale	No. Programma Nazionale di Sanità per il periodo 2007-2015
Linee Guida	E' attesa la pubblicazione da parte del Ministero della Sanità di standard aggiornati sull'assistenza ostetrica, l'assistenza al parto e le cure postnatali e neonatali
Azioni programmate	Attuazione del Programma Nazionale di Sanità per il periodo 2007-2015 E' prevista a breve la pubblicazione di standard condivisi per l'assistenza perinatale

Al Dipartimento per Madre e Bambino recentemente istituito presso il Ministero della Sanità spetta la principale responsabilità per l'assistenza neonatale in Polonia. Tuttavia, le politiche sanitarie neonatali polacche sono soprattutto dirette dal Consulente Nazionale per la Neonatologia che opera in stretta collaborazione con il Ministero in una posizione di consulenza e supervisione. Il Consulente inoltre collabora con l'Istituto per Madre e Bambino (Instytut Matki i Dziecka)¹, la Società Polacca di Medicina Perinatale (Polskie Towarzystwo Medycyny Perinatalnej)² e la Società Polacca di Neonatalità (Polskie Towarzystwo Neonatologiczne)³.

DATI RELATIVI A PREVALENZA E COSTI

L'Ufficio Centrale di Statistica (*Główny Urząd Statystyczny - GUS*)⁴ rappresenta in Polonia la fonte principale dei dati statistici, mentre i dati specificamente relativi ai neonati pretermine sono raccolti dai dipartimenti regionali di sanità e vengono elaborati dall'Istituto per Madre e Bambino⁵. È presso questo stesso organismo che il Consulente Nazionale per la Neonatologia dirige la Clinica di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale.

2008, la percentuale stimata di nascite premature è stata pari al 6,77%.⁹ Di seguito i dati suddivisi per grado di prematurità:

Età gestazionale	Prevalenza
32-36 settimane	5,77 %
28-31 settimane	0,6 %
≤ 25 settimane	0,4 % ¹⁰

Nati vivi:

Se da un lato in Polonia il numero dei nati vivi si è dimezzato nel periodo fra il 1984 ed il 2003, dall'altro a partire dal 2005 si è assistito ad un graduale aumento di questo numero che ha raggiunto un numero totale di nati vivi pari a 389.713 nel 2007.⁶ Secondo i dati preliminari per l'anno 2008, il numero di nati vivi in Polonia è stato di 414.000.⁷

Nati pretermine:

E' stato stimato che ogni anno in Polonia nascono prima del termine circa 24.000 bambini – una percentuale di circa il 6%-7% sul totale dei nati vivi.⁸ Nella seconda metà degli anni Novanta il tasso di nascite premature è calato in maniera significativa (scendendo da oltre l'11% fino al 7%), mentre nel corso degli ultimi anni il tasso di prematurità ha dimostrato stabilità. Nel

Mortalità neonatale:

Secondo i dati riferiti al 2009, il tasso di mortalità perinatale è attualmente stimato allo 0,76% mentre il tasso di mortalità neonatale è dello 0,49%, con una leggera flessione rispetto agli anni precedenti.¹¹ Il tasso relativamente elevato di mortalità neonatale in Polonia potrebbe essere causato dal fatto che il paese ha messo in campo notevoli sforzi per salvare anche i più piccoli fra i neonati prematuri, ovvero i bambini con peso alla nascita di 500 grammi (ed età gestazionale di circa 22-23 settimane). In questi bambini il tasso di sopravvivenza è tuttavia solo del 2%.¹² Inoltre, la cultura polacca e la vigente normativa in materia di aborto fanno sì che il ricorso a questa pratica sia molto limitata con il risultato di un elevato tasso di prematurità e bambini nati con malattie congenite gravi, e pertanto con maggiori probabilità di mortalità neonatale.¹³

I motivi principali per la mortalità neonatale in Polonia sono la prematurità e, nello specifico, il basso peso alla nascita dei neonati.¹⁴ Secondo quanto riferito dal Consulente Nazionale per la Neonatologia, esiste una forte correlazione fra prematurità e mortalità neonatale – “L'80% di tutti i bambini deceduti prima del 28° giorno di vita sono prematuri”. Si ritiene che il basso tasso di aborto in Polonia, conseguenza della normativa restrittiva e delle tradizioni culturali, sia uno dei principali motivi per gli elevati tassi di prematurità associata a malattie congenite gravi e con maggiori probabilità di mortalità.¹⁵

Oneri di spesa:

Non sono disponibili al pubblico i dati relativi all'onere di spesa che si associa alle prematurità in Polonia. Secondo un membro della Società Polacca di Neonatologia, il costo riferito ad una degenza ospedaliera di alcuni mesi per un neonato pretermine e con 'peso alla nascita eccezionalmente basso' (500-999 grammi) si aggira intorno ai 70.000-120.000 PL zloty (€18.000 - €30.000), mentre lo stesso costo per un neonato pretermine e con peso alla nascita compreso fra 1000 e 2499 grammi è di 30.000 - 70.000 PL zloty (€8.000 - €18.000).¹⁶

AGENDA ISTITUZIONALE DELLE POLITICHE SANITARIE

A partire dal 1989, il sistema sanitario polacco è stato oggetto di alcune riforme sostanziali che hanno introdotto il Fondo Nazionale di Sanità (2003), considerato un importante miglioramento. Tuttavia, a causa del continuo processo di riforme del sistema, e visto il limitato budget destinato alla sanità, l'attuale gestione del sistema sanitario è fortemente criticato (per la lunghezza delle liste d'attesa, le attrezzature carenti, il mancato rimborso per alcuni trattamenti essenziali). Da un punto di vista professionale, si lamentano i bassi livelli di retribuzione e un insufficiente accesso a moderne tecnologie, tutti fattori ritenuti alla base della significativa 'fuga' di medici e infermieri polacchi in altri Stati Membri della UE.

Al momento della stesura del presente rapporto era ancora in corso il dibattito relativo al budget per il 2010. Tuttavia, secondo la bozza recentemente adottata, per la sanità era stata fissata una allocazione di 6,5 miliardi PL zloty (su un totale di 297 miliardi, ovvero una percentuale di circa lo 0,5% sul totale).¹⁷ A oggi non sono disponibili informazioni relative alla percentuale del budget che si prevede assegnato all'assistenza materna e infantile.

Al Ministero della Sanità ed al suo Dipartimento per

Madre e Bambino (ricostituito a Giugno 2009) spetta la responsabilità per l'assistenza antenatale, materna e post-natale. Il Ministero di Sanità opera in stretta collaborazione con il Consulente Nazionale per la Neonatologia (nominato dal Ministro della Sanità previa approvazione da parte della Società Polacca di Neonatologia), a cui sono affidati compiti di consulenza e supervisione. Questa posizione è da 7 anni occupata dallo stesso medico.

POLITICHE PER LA SALUTE NEONATALE

Nei primi anni Novanta, il Ministero della Sanità ha incaricato una équipe di medici e operatori sanitari di sviluppare un "Programma per il potenziamento delle cure perinatali in Polonia" (*Program poprawy opieki perinatalnej w Polsce*) allo scopo primario di ridurre la mortalità e morbilità perinatali. Nello specifico, l'obiettivo del Programma attuato nel 1994 era quello di introdurre in Polonia un sistema di assistenza perinatale strutturato su tre livelli. A livello generale, si concorda sull'importanza che la creazione di questo nuovo sistema potrebbe rivestire in Polonia in termini di miglioramento dell'assistenza ai bambini pretermine, pur nella consapevolezza della necessità di migliorare la gestione del sistema stesso.

L'opinione generale è che negli anni Novanta l'andamento dell'assistenza neonatale seguisse una direzione appropriata, mentre attualmente questa tendenza è all'opposto: l'Ombudsman Polacco ha dichiarato che "il 21° secolo è iniziato all'insegna di decisioni politiche pessime per la salute di madri e neonati",¹⁸ con un chiaro riferimento, ad esempio, alla decisione di interrompere i rimborsi per i corsi prenatali e di ridurre il periodo rimborsato di degenza per le madri che allattano.¹⁹

L'attuale Programma Nazionale di Sanità per il periodo 2007-2015²⁰, analogamente al programma precedente (1996-2005)²¹ assegna all'assistenza mirata per donne, neonati e bambini una posizione prioritaria per il Ministero della Sanità. L'obiettivo posto dal Programma è fra gli altri quello di ridurre il tasso di prematurità al 5,5% ed il tasso di mortalità neonatale precoce a 3,0 per 1000 nascite entro la fine del 2015.

Il Programma si propone di raggiungere questi obiettivi mediante i seguenti interventi:

- miglioramento della struttura a 3 livelli dell'assistenza perinatale;
- miglioramento dell'assistenza antenatale per le donne in gravidanza;
- miglioramento dei programmi di prevenzione, scree-

ning e vaccinazione;

- introduzione di iniziative per la promozione della salute prima del concepimento potenziando la qualità dell'assistenza perinatale;
- potenziamento dell'assistenza disponibile per donne e bambini appartenenti alla fascia socio-economica bassa, introducendo moderni studi epidemiologici di madri e bambini;
- creazione di un sistema sostenibile di monitoraggio di tutte le attività intraprese per quanto riguarda la salute di madre e bambino.²²

Le politiche polacche relative alla salute neonatale sono principalmente guidate dal Consulente Nazionale per la Neonatologia, che opera in stretta collaborazione con l'Istituto per Madre e Bambino (*Instytut Matki i Dziecka*)²³, la Società Polacca di Medicina Perinatale (*Polskie Towarzystwo Medycyny Perinatalnej*)²⁴ e la Società Polacca di Neonatologia (*Polskie Towarzystwo Neonatologiczne*)²⁵. L'obiettivo principale della organizzazione di genitori Fundacja Wczesniak Rodzice – Rodzicom (*Fondazione Prematuri – Associazione di Genitori per i Genitori*) è quello di offrire un supporto quotidiano ai genitori, anche mediante reti locali di genitori di bambini pretermine (*il programma 'Mentor'*), i gruppi di supporto attivi a livello locale, un forum internet rivolto ai genitori ed un negozio online con articoli per bambini prematuri. Inoltre, a partire dal 1993, la *Wielka Orkiestra Ąwiàtecznej Pomocy* (Grande Orchestra Filantropica di Natale), una delle più importanti organizzazioni di beneficenza in Polonia, raccoglie con molto successo fondi per i bambini affetti da difetti alla nascita e per i bambini pretermine.²⁶

«Anche se rappresenta una priorità per la Polonia, questo non significa che gli operatori sanitari considerino la neonatologia alla stessa stregua.»

Prof. Maria Katarzyna Kornacka, Consulente locale in Neonatologia, membro della Società Polacca di Neonatologia

Secondo studi eseguiti in Polonia, se è vero che la salute di neonati e bambini nella prima infanzia occupa da oltre un decennio una posizione preminente nell'agenda politica, è altrettanto vero che alcuni impegni sono rimasti inevasi, e questo a causa dei co-stanti problemi di budget sanitario. Questa percezione è condivisa anche dagli stakeholders rappresentati dai genitori dei bambini pretermine e dagli operatori sanitari. Fra le principali aree oggetto di particolare preoccupazione vi sono:

- il difficile accesso e l'inadeguato numero di centri perinatali di alta specializzazione di 3° livello (che sono solamente 39 su un totale di 421 reparti di neonatalità registrati in Polonia), carenza in termini di attrezzatura sia nei reparti di neonatologia (con scarsità di incubatrici, pompe per la terapia infusoriale, monitor cardiaci) che nei centri perinatali, dove mancano soprattutto respiratori e monitor;
- carenza di personale, in primo luogo di neonatologi e infermieri qualificati;
- inadeguatezza del supporto psicologico disponibile ai genitori dei bambini pretermine.

PREVENZIONE E SCREENING

Il Programma Nazionale di Sanità attualmente in essere concorda che le cure prima del concepimento, lo screening ed il *referral* precoce all'assistenza specialistica giochino un ruolo importante nel prevenire o ridurre il rischio di prematurità. Poiché allo stato attuale il funzionamento del sistema a tre livelli dell'assistenza perinatale non è ancora soddisfacente, una delle priorità principali del Programma consiste proprio nel miglioramento del sistema.

In generale, l'assistenza antenatale ha inizio immediatamente dopo che sia stata confermata la gravidanza. Tuttavia i dati attualmente disponibili indicano che a seconda della regione, solo il 40%-60% delle donne sono seguite da un medico nel corso del primo trimestre, rendendo così difficoltoso monitorare la gravidanza e la prevenzione.²⁷ Nella speranza di sensibilizzare le donne e incoraggiarle a recarsi dal medico in fasi più precoci, è stata emanata a Settembre 2009 una nuova legge che subordina il rimborso previsto per il parto (*il cosiddetto 'becikowe'*) all'avvenuta supervisione da parte di un medico almeno a partire dalla 10^a settimana di gravidanza.²⁸

Le madri identificate fra quelle a rischio vengono prese in carico, a seconda delle complicanze, dalle strutture del secondo o terzo livello del sistema assistenziale neonatale, e qui vengono sottoposte a monitoraggio specialistico. Gli stakeholders neonatali tuttavia sottolineano la necessità di aumentare in Polonia il numero di centri perinatali di alta specializzazione.

Non sono a oggi in essere linee guida, iniziative informative, programmi di supporto disponibili per le famiglie a rischio di nascite premature. Tali informazioni e supporto possono essere forniti dai medici di base, dagli ostetrici oppure dal personale infermieristico competente.

Tutti i neonati vengono sottoposti allo screening per la fenilchetonuria (PKU), l'ipotiroidismo e la fibrosi cistica.²⁹ Un programma pilota per lo screening di malformazioni metaboliche rare è attualmente in corso in alcune regioni polacche.³⁰

TRATTAMENTO MEDICO E ASSISTENZA SANITARIA

Organizzazione dell'Assistenza Sanitaria Neonatale:

La Polonia è dotata di un sistema di assistenza perinatale organizzato su tre livelli:

- **Assistenza ospedaliera di 1° livello** - per feti/neonati, donne con gravidanze normali e bambini sani alla nascita (senza patologie) – un totale di 286 ospedali in Polonia;
- **Assistenza ospedaliera di 2° livello** - per feti/neonati e donne con patologie di livello moderato in gravidanza – un totale di 96 ospedali in Polonia;
- **Assistenza ospedaliera di 3° livello** – centri perinatali di alta specializzazione per le patologie più gravi, fra cui la prematurità – un totale di 39 centri in Polonia.³¹

In genere, dopo la nascita i bambini pretermine vengono trasferiti dapprima presso una unità di terapia intensiva neonatale ed in seguito presso i reparti di neonatologia. Le unità di terapia intensiva neonatale (UTIN) sono principalmente strutture che operano al terzo e talvolta al secondo livello di assistenza perinatale. Questo significa che molti neonati pretermine devono essere trasferiti presso queste unità dopo la nascita.

“ Nonostante il sistema di assistenza perinatale risulti ufficialmente attuato, non esiste alcun organismo che sia preposto al controllo ed al coordinamento della sua gestione ”

Prof. Ewa Helwich, Consulente Nazionale per la Neonatologia

Riconoscendo l'importanza dell'assistenza personalizzata, gli operatori sanitari polacchi promuovono pratiche quali ad esempio la "marsupio-terapia". Le organizzazioni di genitori segnalano tuttavia che questa pratica non viene attuata in tutti gli ospedali polacchi, e questo a causa della carenza di personale specializzato.

Per ovviare alla riduzione del numero dei neonatologi in

Polonia, il Governo polacco cerca di spingere i giovani medici a specializzarsi in neonatologia, creando un maggior numero di posti nelle scuole di specializzazione e offrendo borse di studio leggermente più alte (che sono pagate direttamente dal Ministero della Sanità invece che dall'ospedale).

Per quanto riguarda le attrezzature ospedaliere, pur riconoscendo che le strumentazioni disponibili sono tecnologicamente avanzate, gli stakeholders ne mettono in luce le carenze e la necessità di continui interventi tecnici. Sono attualmente in corso trattative con il Ministero della Sanità ed il Consulente Nazionale per la Neonatologia relativamente all'attuazione di un programma in 5 anni per la modernizzazione delle attrezzature delle UTIN.

Standard e Linee Guida:

Il Fondo Nazionale per la Sanità ha la responsabilità di definire degli standard minimi nell'organizzazione dei reparti neonatali (sia in termini di apparecchiature che di personale impiegato). Sono state pubblicate nel 1999 le "Raccomandazioni per la medicina perinatale" (*Rekomendacje post powaf w medycynie perinatalnej*) dalla stessa équipe medica che aveva stilato il "Programma per il potenziamento dell'assistenza perinatale in Polonia", che viene considerata una buona fonte di informazione a disposizione degli operatori sanitari. Le cliniche perinatali specializzate (di 3° livello) utilizzano le raccomandazioni dettagliate stabilite internamente.

Nell'ottobre 2007, il Ministero della Sanità ha nominato uno speciale team di esperti attualmente impegnato nella definizione di standard condivisi per l'assistenza perinatale (*Zespół do opracowania standardów opieki perinatalnej*).³² Il team ha sviluppato quattro standard distinti (relativi all'assistenza ostetrica, all'assistenza al parto, all'assistenza post-natale e neonatale) che sono attualmente oggetto di pubblica consultazione. Gli standard verranno pubblicati non appena completato questo processo.

Coinvolgimento dei Genitori e Informativa Disponibili:

Il livello di coinvolgimento parentale differisce molto nelle varie aree del paese, poiché dipende da ciascuna unità ospedaliera e/o dal medico. Tuttavia, si ritiene che l'organizzazione sia migliore nelle cliniche perinatali specializzate piuttosto che nei normali reparti neonatali. In generale, i genitori ritengono che le informazioni rese loro disponibili non siano sufficienti per quanto riguarda le potenziali complicanze che potrebbero insorgere nel lungo termine, durante l'infanzia dei bambini prematuri.³³ In risposta a questa esigenza, l'associazione di

genitori “Fundacja eĖniak Rodzice – Rodzicom” (Fondazione Prematuri – Associazione di Genitori per i Genitori) ha provveduto a tradurre in polacco la guida statunitense “Preemies. The Essential Guide for Parents of preterm babies” (Bambini Prematuri. Guida per i Genitori di bambini pretermine) che contiene informazioni relative alle cure dei bambini prematuri fino al 6° anno di età.³⁴ La Società Polacca di Neonatalità ha di recente lanciato una campagna informativa³⁵ nell’ambito della quale intende pubblicare una speciale guida destinata ai genitori di bambini prematuri ed organizzare corsi sia per il personale infermieristico che per i medici.

Il supporto psicologico offerto ai genitori sembra essere uno dei punti più problematici dell’attuale sistema di assistenza neonatale. Se alcuni ospedali (soprattutto le cliniche specializzate del 3° livello) vantano personale dedicato (ad esempio psicologi), altri centri rimandano i genitori a programmi di supporto previsti genericamente dal sistema sociale per le famiglie in stato di particolare vulnerabilità. L’associazione di genitori “Fundacja eĖniak Rodzice – Rodzicom” (Fondazione Prematuri – Associazione di Genitori per i Genitori) provvede ad organizzare, a livello locale, gruppi di supporto emotivo.

Vaccinazioni:

In Polonia, il programma vaccinale standard, rimborsato dal Fondo Nazionale Pubblico, è previsto per tutti i bambini prematuri. I vaccini diversi da quelli obbligatori sono a carico dei genitori. Non è previsto alcun sistema di modifica automatica al programma vaccinale per i bambini prematuri, che può tuttavia essere decisa in maniera indipendente dal singolo neonatologo.

CURE POST-NATALI E ASSISTENZA A LUNGO TERMINE

Le cure post-natali e a lungo termine dei bambini prematuri fanno parte integrante del sistema di assistenza perinatale a 3 livelli. In generale, tutte le cliniche neonatali specializzate (al 3° livello di assistenza perinatale) sono dotate di servizi di cure post-natali e assistenza a lungo termine preposte al monitoraggio dello sviluppo del bambino pretermine fino all’età di 24 mesi. Per i diversi motivi menzionati sopra, l’accesso a tali centri perinatali specializzati è ancora limitato. In alcuni casi, le cure post-natali e nel lungo termine sono prestate a livello locale da neonatologi (anche se il numero di neonatologi disponibili è ristretto), pediatri oppure dal medico di famiglia.

Nel 1998, l’Istituto per Madre e Bambino ha introdotto

un esame completo di tutti i bambini nati prima del compimento delle 33 settimane di gestazione. Nel 2008 è stato lanciato un programma di monitoraggio “Polska Sieć Neonatologiczna” (Network Polacco per la Neonatalità) per le infezioni insorte nelle unità di terapia intensiva neonatale.³⁶ Purtroppo queste attività sono state in seguito ridotte per difficoltà di finanziamento.

Secondo i rappresentanti della associazione di genitori Fundacja eĖniak Rodzice – Rodzicom (Fondazione Prematuri – Associazione di Genitori per i Genitori) una soluzione allo scarso monitoraggio dello sviluppo dei neonati pretermine potrebbe essere rappresentata dalla creazione di una clinica per neonati prematuri.³⁷ Un altro fattore messo in luce dalla stessa associazione è l’insufficiente accesso previsto per i bambini prematuri alle strutture per la riabilitazione, con specifico riferimento alla scarsa trasparenza e omogeneità dei criteri di selezione per la riabilitazione.

“ Molto spesso i genitori sono lasciati soli.”

Organizzazione di Genitori Fundacja Wczesniak Rodzice – Rodzicom

SUPPORTO ECONOMICO E SOCIALE

Non è allo stato attuale previsto alcun supporto sociale o economico speciale per i genitori di bambini prematuri. Come avviene per le nascite a termine, i genitori dei bambini pretermine hanno diritto a un contributo una tantum alla nascita pari a circa €250. La carenza di sostegno economico alle famiglie durante la degenza in ospedale, in particolare nel caso di trasferte di lunga distanza, rappresenta nell’opinione comune il principale svantaggio del sistema attualmente in essere. Le associazioni di genitori hanno inoltre segnalato problematiche relative alla scarsa disponibilità di prodotti specifici per neonati prematuri (indumenti di taglia più piccola, pannolini, ecc.).

Attualmente non sono previsti provvedimenti specifici per il congedo di maternità o parentale, od altre misure di supporto presso il luogo di lavoro per i lavoratori con neonati pretermine.

Molti genitori chiedono frequentemente che siano fatti miglioramenti in quest’area, in particolare per quanto riguarda l’allocazione di risorse adeguate ad assicurare un accesso equo alle misure di supporto.

PROSPETTIVE

E’ opinione comune che gli standard relativi alla neonatologia in Polonia siano fissati a un livello molto elevato.

Purtroppo, le manchevolezze dell'attuale sistema sanitario, causate principalmente da insufficienti finanziamenti allocati all'assistenza neonatale, non permettono l'adeguato funzionamento del sistema. Le aree in cui è maggiormente sentita l'esigenza di un miglioramento sono il potenziamento e la modernizzazione del sistema di assistenza perinatale strutturato in tre livelli, oltre alla disponibilità di assistenza centrata sulla famiglia mediante un potenziamento dei finanziamenti e del supporto informativo fornito ai genitori sia durante che successivamente alla degenza ospedaliera.

Appena concluse le consultazioni pubbliche, si prevede

che il Ministero della Sanità pubblici gli standard aggiornati relativi all'assistenza ostetrica, all'assistenza al parto, all'assistenza post-natale e neonatale.³⁸

Così come per la maggior parte delle disposizioni relative all'assistenza specialistica in Polonia, si ritiene che solo grazie a mutamenti profondi del sistema sanitario polacco (ad esempio, l'introduzione di un simbolico contributo da parte dei pazienti per contribuire alla spesa sanitaria) sarà possibile migliorare il finanziamento destinato alla sanità, e di conseguenza all'assistenza perinatale e neonatale.

¹ Institute of Mother and Child, <http://www.imid.med.pl/>

² Polish Society of Perinatal Medicine, <http://www.bioling.com/en/slownik.php?se=1&s=en&l=niedotlenienie>

³ Polish Neonatal Society, <http://www.neonatus.amp.edu.pl/ptn/>

⁴ Central Statistics Office, <http://www.stat.gov.pl/english/>

⁵ The Institute of Mother and Child, <http://www.imid.med.pl/ang/klient/index.php>

⁶ Demographic yearbook of Poland 2008, http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbc/gus/PUBL_rocznik_demograficzny_2008.pdf

⁷ eGospodarka.pl article "Rozwój demograficzny Polski 2008", by Regina Anam, eGospodarka.pl, 1 February 2009, <http://www.egospodarka.pl/37591,Rozwoj-demograficzny-Polski-2008,2,39,1.html>

⁸ National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, oral interview (5 November 2009) and a written response (19 November 2009)

⁹ National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, oral interview (5 November 2009) and a written response (19 November 2009)

¹⁰ National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, oral interview (5 November 2009) and a written response (19 November 2009)

¹¹ The Institute of Mother and Child, National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, speaking at the conference on "Perinatal mortality in Poland" organised by the Institute of Mother and Child on 3 September 2009,

¹² Local Consultant in Neonatology, member of the Polish Neonatal Society Prof. dr hab. med. Maria Katarzyna Kornacka, oral interview (28 October 2009) and National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, oral interview (5 November 2009)

¹³ National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, oral interview (5 November 2009) and a written response (19 November 2009)

¹⁴ National Health Programme 2007-2015, Ministry of Health, http://www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma_struktura/docs/zal_urm_npz_90_15052007p.pdf

¹⁵ National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, oral interview (5 November 2009)

¹⁶ Local Consultant in Neonatology and member of the Polish Neonatal Society Prof. dr hab. med. Maria Katarzyna Kornacka, oral interview (28 October 2009)

¹⁷ Wirtualna Polska article „Rząd o projekcie ustawy budżetowej na 2010 rok”, Wirtualna Polska, 08.09.2009,

<http://finanse.wp.pl/kat,1342,title,Rzad-o-projekcie-ustawy-budzetowej-na-2010-r,wid,11471092,wiadomosc.html?icaid=1915d>

¹⁸ Raport Rzecznika Praw Obywatelskich, Raport Rzecznika Praw Obywatelskich: Zdrowie dzieci i m odzie'cy, 2008, <http://www.rpo.gov.pl/pliki/12242300580.pdf>

¹⁹ Raport Rzecznika Praw Obywatelskich, Raport Rzecznika Praw Obywatelskich: Zdrowie dzieci i m odzie'cy, 2008, <http://www.rpo.gov.pl/pliki/12242300580.pdf>

²⁰ National Health Programme 2007-2015, http://www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma_struktura/docs/zal_urm_npz_90_15052007p.pdf

²¹ National Health Programme 1996-2005, Narodowy Program Zdrowia 1996-2005, Ministry of Health, http://www.um-zachodniopomorskie.pl/zalaczniki/061dnpz_96-05.doc

²² National Health Programme 1996-2005, Narodowy Program Zdrowia 1996-2005, Ministry of Health, http://www.um-zachodniopomorskie.pl/zalaczniki/061dnpz_96-05.doc

²³ Institute of Mother and Child, <http://www.imid.med.pl/>

²⁴ Polish Society of Perinatal Medicine, <http://www.bioling.com/en/slownik.php?se=1&s=en&l=niedotlenienie>

²⁵ Polish Neonatal Society, <http://www.neonatus.amp.edu.pl/ptn/>

²⁶ Great Orchestra of Christmas Charity, <http://www.wosp.org.pl/>

²⁷ Ministry of Health, Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie formy opieki medycznej nad kobietą w ciąży, uprawniającej do dodatku z tytułu urodzenia dziecka, 18 września 2009, Ministerstwo Zdrowia, <http://www.mz.gov.pl/wwwwmz/index?mr=m037613781&ms=376&ml=pl&mi=378&mx=0&mt=&my=651&ma=013692>

²⁸ Ministry of Health, Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie formy opieki medycznej nad kobietą w ciąży, uprawniającej do dodatku z tytułu urodzenia dziecka, 18 września 2009, Ministerstwo Zdrowia, <http://www.mz.gov.pl/wwwwmz/index?mr=m037613781&ms=376&ml=pl&mi=378&mx=0&mt=&my=651&ma=013692>

²⁹ National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, a written response (19 November 2009)

³⁰ National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, a written response (19 November 2009)

³¹ National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, a written response (19 November 2009)

³² Ministry of Health, Zespół do spraw opracowania projektu standardu opieki oko porodowej, 31 October 2007, <http://www.mz.gov.pl/wwwwmz/index?mr=m111111&ms=1&ml=pl&mi=7&mx=0&mt=&my=192&ma=09546>

³³ Fundacja Wczesniak Rodzice – Rodzicom, Secretary General, Magdalena Sadecka-Makaruk – oral interview, (25 September 2009)

³⁴ Fundacja Wczesniak Rodzice – Rodzicom, http://www.wczesniak.pl/04_dlarodzcicow25.html

³⁵ Os of Wczesniaka Campaign, <http://www.wczesniaki.org.pl/>

³⁶ National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, a written response (19 November 2009)

³⁷ Fundacja Wczesniak Rodzice – Rodzicom, Secretary General

³⁸ Ministry of Health, Zespół do spraw opracowania projektu standardu opieki oko porodowej, 31 October 2007, <http://www.mz.gov.pl/wwwwmz/index?mr=m111111&ms=1&ml=pl&mi=7&mx=0&mt=&my=192&ma=09546>

PORTOGALLO

Una Panoramica della Nazione

Dati Principali

Totale nati vivi/anno	102.567 nel 2007
Nati pretermine/anno	9.296 dei nati vivi nel 2007 (9,06%)
Costo stimato delle nascite pretermine	Dato non disponibile

Politiche Principali

Piano nazionale	Si – Programma Nazionale per la Salute Materna ed Infantile
Linee Guida	Ministero della Sanità, Società Portoghese di Neonatologia
Azioni programmate	Nessuna

In Portogallo, il Sistema Sanitario Nazionale prevede la copertura sanitaria universale; i cittadini hanno la facoltà di ottenere una copertura assicurativa aggiuntiva attraverso sottosistemi pubblici e privati di sanità e di assicurazione sanitaria privata volontaria (VHI). Il sistema sanitario portoghese viene finanziato mediante fondi sia pubblici che privati.¹ Il Serviço Nacional de Saúde (SNS – Sistema Sanitario Nazionale) è principalmente finanziato mediante tassazione generale. I sottosistemi sanitari² i cui compiti si interfacciano con quelli propri della SNS, vengono finanziati in prevalenza grazie ai contributi versati da dipendenti e datori di lavori (fra cui i contributi statali versati dai datori di lavoro).

DATI RELATIVI A PREVALENZA E COSTI

Nati vivi:

L'Instituto Nacional de Estatística (INE – Istituto Nazionale di Statistica) ha riportato per il Portogallo un totale stimato di 102.567 nati vivi. Questo dato rappresenta una riduzione costante rispetto al totale di 120.071 per il 2000.³

Nati pretermine:

Nel 2007 in Portogallo il numero di nascite pretermine è stato stimato essere pari a 9.296, con un aumento della prematurità dal 5,9% del 2000 al 9,06% del 2007.⁴ Di seguito i dati suddivisi per grado di prematurità:

Età gestazionale	Prevalenza
32-36 settimane	8.160
28-31 settimane	866
≤ 27 settimane	270

Secondo gli esperti, i più comuni fattori di rischio per le nascite premature in Portogallo sono: i parti multipli, spesso causati dal ricorso alla riproduzione assistita ed alle tecniche di fecondazione; lo stress ed i moderni stili di vita, che spesso si traducono in gravidanze in età più avanzata; i pregressi parti prematuri; le infezioni ginecologiche; l'ipertensione; il diabete; la presenza di

determinate patologie croniche; le anomalie fetali. Altri fattori potenziali di rischio sono l'etnicità o la razza: gli esperti infatti hanno riscontrato una maggiore incidenza della prematurità fra le madri di origine africana.⁵

Mortalità neonatale:

Secondo i dati raccolti dal Ministero della Salute, i tassi di mortalità nei neonati sono lievemente diminuiti nel corso degli ultimi anni, passando dallo 0,28% del 2001 allo 0,21% del 2008, sia per i bambini nati a termine che per quelli prematuri.⁶

Secondo i professionisti del settore affiliati al registro nazionale della prematurità grave⁷, il tasso di sopravvivenza dei neonati prematuri nati con età gestazionale inferiore a 32 settimane è di circa il 90%.

La Direzione Generale della Sanità (GHD) ha pubblicato il rapporto "Situazione Attuale del Piano Sanitario Nazionale – Nascere in Salute"⁸ che mette in luce un miglioramento stabile degli indicatori relativi alla salute riproduttiva.

Oneri di spesa:

A oggi non sono disponibili dati relativi all'onere di spesa che si associa alla prematurità in Portogallo.

“ Nonostante il Portogallo sia molto ben posizionato in termini di indicatori di salute materna ed infantile, emerge la netta necessità non solo di analizzare la causa di un aumentato tasso di prematurità, ma anche di capire se le politiche neonatali siano attuate in maniera uniforme in tutto il territorio nazionale. ”

Prof. Maria do Céu Machado, Alta Comissária a Saúde (High Commissioner for Health)

AGENDA ISTITUZIONALE DELLE POLITICHE SANITARIE

Il *Plano Nacional de Saúde* portoghese per il periodo 2004-2010 (PNS – Piano Nazionale di Sanità)⁹ rappresenta una road map per quanto riguarda le misure di politica sanitaria pubblica, che in genere vengono in seguito ulteriormente sviluppate mediante programmi mirati.

Le principali priorità sanitarie del Governo sono attualmente rappresentate dalle patologie cardiovascolari, dal cancro, dall'igiene mentale, dalla salute geriatrica, dall'HIV/AIDS e dalla promozione della salute. L'Alto Commissario per la Salute detiene la responsabilità per l'attuazione dei programmi dedicati e per il raggiungimento degli obiettivi prestabiliti e dei target prefissati per ciascuna di queste aree in materia di sanità.

Da alcuni decenni, la salute materna ed infantile occupano una posizione preminente nell'agenda portoghese delle politiche sanitarie, a seguito dell'adozione del Programma nazionale per la Salute Materna ed Infantile che risale al 1991.

La spesa sanitaria totale in Portogallo è andata crescendo dal 3% al 10% del PIL nazionale nel periodo compreso fra il 1970 ed il 2004, dato che pone la spesa attuale al di sopra della media della UE (9%).

POLITICHE PER LA SALUTE NEONATALE

Nel corso degli ultimi 15 anni, gli indicatori portoghesi relativi alla salute materna ed infantile sono migliorati in maniera sensibile, grazie non solo al progresso socio-economico globale ma anche – in maniera diretta – all'attuazione e gestione del *Programa Nacional de Saúde Materno Infantil* (PNSMI – Programma Nazionale per la Salute Materna e Infantile).

Il primo *Comissão Nacional de Saúde Materno Infantil*

(CNSMI – Commissione Nazionale per la Salute Materna e Infantile), istituito nel 1989 era preposto a garantire l'accesso universale ai programmi di monitoraggio alle donne in stato di gravidanza, ai neonati, ai bambini ed adolescenti in tutto il territorio nazionale.¹⁰ Era responsabile inoltre dello sviluppo del Programma Nazionale dedicato, con particolare attenzione per quanto riguarda la necessità di centralizzare l'assistenza neonatale, di migliorare il training specialistico rivolto al personale sanitario, e di razionalizzare la distribuzione delle apparecchiature specialistiche in modo da ottenere alti livelli di qualità e sicurezza nell'assistenza prestata sia durante che dopo il parto. Di conseguenza, il numero delle unità neonatali è andata progressivamente riducendosi e gli ospedali sono stati classificati in base al livello di assistenza neonatale specialistica che erano in grado di offrire. Gli *Hospitais de Apoio Perinatal* (HAP – Ospedali per l'Assistenza Perinatale) forniscono assistenza neonatale specializzata, mentre l'assistenza intensiva neonatale viene prestata dagli *Hospitais de Apoio Perinatal Diferenciados* (HAPD – Ospedali per l'Assistenza Perinatale Differenziata).

Nel 2006, l'organismo ribattezzato Commissione per la Salute Materna e Infantile (CMNH)¹¹ ha messo in risalto quelle che rappresentano le sfide irrisolte ed i miglioramenti necessari in Portogallo, ovvero migliorare il coordinamento della rete, grazie anche ad una maggiore centralizzazione dell'assistenza ed al potenziamento del personale qualificato dedicato all'assistenza neonatale. Al momento della redazione di questo rapporto, non era previsto alcun piano specifico per affrontare queste problematiche o per agire in base alle raccomandazioni emanate dalla Commissione. Tuttavia, l'*Alto Comissariado da Saúde* (ACS – Alto Commissariato per la Salute)¹² ha stabilito come obiettivo per il 2010 un tasso di prematurità pari al 4,9%.¹³

“ Le politiche neonatali in Portogallo rappresentano una priorità permanente. Grazie al Programma Nazionale per la Salute Materna e Infantile, creato nel 1991, il Portogallo è riuscito a migliorare i suoi indicatori neonatali, dimostrando una politica efficace con risultati documentati. ”

Dr José Carlos Peixoto, National Coordinator of the Registo Nacional do Grande Prematuro

Nell'ottobre 2009, il Ministero della Sanità ha creato,

mediante un atto amministrativo vincolante (*Despacho*) la *Comissão Nacional da Saúde Materna, da Criança, e do Adolescente* (CNSMCA – Commissione Nazionale per la Salute Materna, Infantile ed Adolescenziale)¹⁴ un unico organismo nel quale far confluire gli interventi nell'area della salute materna, neonatale, infantile ed adolescenziale. A tale Commissione di nuova istituzione spetta, fra l'altro, la responsabilità di sviluppare e supervisionare gli aspetti tecnici ed organizzativi, di proporre e sviluppare programmi di controllo della qualità e di aggiornare i dati statistici relativi alla mortalità materna e perinatale.¹⁵

PREVENZIONE E SCREENING

Nell'ambito della revisione del Piano Sanitario Nazionale, la *Direcção Geral da Saúde* (Direzione Generale della Sanità)¹⁶ istituita presso il Ministero portoghese della Sanità ha pubblicato il rapporto "Situazione Attuale del Piano Sanitario Nazionale – Nascere in Salute"¹⁷. Lo studio ha inoltre dimostrato che in Portogallo quasi tutte le donne ricevono assistenza perinatale e antenatale. Oltre il 98% delle donne si sottopone ad almeno un controllo durante la gravidanza, mentre per una percentuale superiore all'80% i controlli medici iniziano prima della 16^a settimana di gravidanza. Secondo il rapporto, oltre l'80% delle donne incinte si sottopone a monitoraggio e screening in gravidanza. Esperti e rappresentanti del Governo ritengono che l'accesso ai programmi di prevenzione e screening sia influenzato in maniera significativa da fattori socio-economici.

Il Ministero della Sanità ha pubblicato raccomandazioni rivolte a pazienti e donne in stato di gravidanza per la prevenzione dei rischi per la salute e per le cure da seguire durante la gravidanza.¹⁸ Inoltre, la *Sociedade Portuguesa de Neonatologia* (SPN – Società Portoghese di Neonatologia)¹⁹ ha pubblicato una guida per i genitori per quanto riguarda il parto prematuro, i fattori di rischio e le misure utili per evitare le nascite premature.²⁰

Non esistono standard o linee guida destinate ai professionisti del settore della neonatalità per quanto riguarda la prevenzione delle nascite premature e lo screening. Secondo i rappresentanti del Ministero, non è stato raggiunto un consenso per quanto riguarda le patologie o i rischi da sottoporre a screening nel periodo prenatale. La Società dei Neonatologi ha rilevato la necessità di identificare in maniera più precoce i rischi di prematurità e di porre maggiore attenzione nei controlli della cervice uterina e dell'equilibrio ormonale materno, oltre che nella ricerca di infezioni. Ha inoltre sottolineato l'esigenza per i neonati pretermine e le loro famiglie di ricevere trattamento e cure presso servizi neonatali specialistici che siano dotati delle necessarie apparecchiature e il cui personale sia qualificato.

Non sono in essere o programmate misure per l'informazione e il supporto alle famiglie dei bambini a rischio di nascita prematura. I genitori tuttavia pongono enfasi sulla necessità di una informazione più appropriata per quanto riguarda le implicazioni della prematurità e le potenziali complicanze di salute o disabilità che ne possono derivare.

TRATTAMENTO MEDICO E ASSISTENZA SANITARIA

Organizzazione dell'Assistenza Sanitaria Neonatale:

In Portogallo vi sono 40 unità di neonatologia, 19 delle quali sono in grado di prestare supporto perinatale differenziato. Secondo i professionisti affiliati al registro nazionale della prematurità grave,²¹ in Portogallo sono 22 le Unità di Terapia Intensiva Neonatale (UTIN). Tre di queste sono controllate da strutture ospedaliere private, mentre le altre sono state create presso gli Ospedali per l'Assistenza Differenziata (HAPD). Questi ospedali vantano una maggiore capacità e autosufficienza per quanto riguarda il monitoraggio dei neonati a rischio, una maggiore multidisciplinarietà e la disponibilità 24 ore al giorno di team di neonatologi (indipendenti dai servizi pediatrici). Questi centri sono in grado di coordinare i Team medici di Trasporto neonatale e dispongono dei mezzi idonei necessari per effettuare ai neonati la ventilazione assistita per periodi prolungati.

“Dobbiamo mantenere le attuali politiche quadro continuando a investire nelle risorse fisiche ed umane necessarie per l'assistenza di madre e bambino, al fine ultimo di migliorare la qualità dei servizi assistenziali in linea con le sempre crescenti richieste dei genitori”

Dr Herclia Guimarães, Professore di Pediatria

Analogamente alle strutture ospedaliere HAPD, gli Ospedali di Supporto Perinatale (HAP) sono tenuti fra l'altro a garantire la presenza di due ostetriche ed un tirocinante, un anestesista ed una adeguata équipe infermieristica. Le strutture HAP inoltre devono avere accesso diretto a sale operatorie, a due culle di rianimazione per neonati ed alle apparecchiature necessarie per rianimare tutti i neonati. Inoltre, devono garantire la stabilità delle funzioni vitali del bambino prematuro fino al momento in cui viene trasferito ad una HAPD, trasferimento che deve avvenire in meno di quattro ore; deve inoltre essere presente una unità per le cure intermedie ed il trattamento di neonati in fase di recupero dopo la degenza presso un ospedale HAPD.

La *Rede de Referência Materno-Infantil* (RRMI – Rete di Riferimento Materno-Infantile)²² è preposta a fornire il supporto alle strutture ospedaliere ed a promuoverne la collaborazione e la condivisione di informazioni ad esempio mediante un sistema obbligatorio di segnalazione al *Boletim de Saúde Infantil* (Bollettino di Salute Infantile). Nel 2006, circa l'80% dei bambini portoghesi sono nati in strutture collegate alla RRMI.²³ La responsabilità del coordinamento globale delle unità neonatali viene gestita, oltre che da questa rete, anche dalle *Unidades Coordenadoras Funcionais* (UCF – Unità Funzionali di Coordinamento). Gli stessi organismi si occupano anche di coordinare i diversi livelli di assistenza sanitaria, monitoraggio e valutazione dei servizi neonatali, oltre che mettere a disposizione corsi di specializzazione rivolti agli operatori sanitari.

Una recente proposta di legge relativa ai servizi di maternità privati ha suggerito, fra le altre cose, che le unità private siano tenute a rifiutare i parti prematuri con età gestazionale inferiore a 32 settimane, in considerazione delle maggiori probabilità che questi neonati hanno di necessitare di terapia intensiva neonatale²⁴, servizi che sono principalmente disponibili presso le strutture pubbliche.

Standard e Linee Guida:

Nel 1986, grazie alla creazione dell'*Instituto Nacional de Emergência Médica* (INEM – Istituto Nazionale per le Emergenze Mediche)²⁵ è stato istituito un sistema di trasporto specializzato per le madri ad alto rischio di parto prematuro quando non sia presente nelle vicinanze una struttura HAPD. Questo servizio fra i più avanzati al mondo, mette a disposizione ambulanze dotate di tecnologia medica all'avanguardia e con personale specializzato per il trasporto dei bambini prematuri presso ospedali dotati di servizi neonatali. I costi sono totalmente coperti dal sistema sanitario ed il servizio è attivo 24 ore al giorno, tutti i giorni dell'anno.

La cosiddetta "marsupio-terapia" è un metodo utilizzato di routine nelle unità neonatali in Portogallo. Anche l'allattamento al seno viene promosso per i benefici che ne derivano al bambino, ovvero l'apporto di nutrienti importanti, la protezione contro le infezioni e l'instaurarsi di un legame affettivo con la madre (alcuni ospedali portoghesi mettono addirittura a disposizione esperti nel campo dell'allattamento). Il programma NIDCAP (Newborn Individualised Developmental Care and Assessment Program) rappresenta un altro recente sviluppo nei servizi neonatali in Portogallo, anche se a oggi sono solo due gli ospedali che ne attuano le strategie.

La Sezione di Neonatologia della Società Portoghese di Pediatria ha pubblicato un manuale destinato ai genitori di bambini pretermine²⁶ (*Nascer Prematuro – Um manual para os pais dos bebés prematuros publicado*

pela Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria) che riporta linee guida relative all'alimentazione dei bambini prematuri. La stessa Società ha inoltre pubblicato il documento di "Consenso Nazionale in Neonatologia".²⁷

Coinvolgimento dei Genitori e Informativi Disponibili:

La Società Portoghese di Neonatologia riconosce che il coinvolgimento dei genitori, che preveda anche la permanenza in ospedale a fianco del neonato, produce una serie di benefici non solo per il bambino ma anche per la famiglia nel suo insieme.²⁸ In linea di massima, i genitori hanno diritto di visita 24 ore al giorno, mentre gli altri membri della famiglia possono visitare il neonato presso le UTIN.

I professionisti delle UTIN forniscono ai genitori le informazioni necessarie per agevolare la comprensione delle decisioni prese dall'équipe neonatale e gli aspetti tecnici inerenti all'assistenza prestata al proprio bambino. I genitori non solo devono essere informati circa il trattamento medico del proprio bambino, ma devono anche firmare un consenso informato scritto per eventuali interventi chirurgici. Tuttavia, secondo quanto riferito dalle associazioni di genitori, anche se gli 'aggiornamenti' relativi allo stato dei neonati vengono forniti quotidianamente, tendono a mancare le informazioni relative alle complicanze che potrebbero insorgere nel lungo periodo.

Prima delle dimissioni, ai genitori vengono normalmente fornite informazioni relative ai rischi associati al virus respiratorio sinciziale (VRS). Nel 2007, la Società Portoghese di Pediatria ha pubblicato il documento *Raccomandazioni per la prevenzione delle infezioni da virus respiratorio sinciziale (VRS) (Recomendações para a prevenção da infecção por vírus sincizial respiratório, VRS)*.²⁹

Presso le strutture ospedaliere è previsto per i genitori un supporto psicologico fornito da una équipe specializzata e qualificata ad aiutare le famiglie con bambini pretermine.

Vaccinazioni:

I bambini prematuri vengono sottoposti alle vaccinazioni in conformità con il Programa Nacional de Vacinação (PNV – Programma Nazionale per la Vaccinazione)³⁰ appena compiuta la giusta età. Il programma vaccinale previsto in Portogallo comprende l'immunizzazione contro la tubercolosi e l'epatite B, il tetano, la poliomielite, la meningite e la sepsi, il morbillo, la parotite e la rosolia.³¹ Tutti i vaccini compresi nel programma vaccinale sono forniti a titolo gratuito a tutti i bambini presso i centri sanitari, su presentazione del Bollettino Sanitario Infantile e Giovanile del bambino (BSIJ).

CURE POST-NATALI E ASSISTENZA A LUNGO TERMINE

Una volta dimessi dall'ospedale, i neonati portoghesi hanno diritto all'assistenza di controllo da parte di medici specializzati nelle varie discipline. Prima di lasciare l'unità neonatale, i bambini prematuri vengono sottoposti a una serie di esami di screening atti a determinare in maniera automatica (da parte dell'ospedale principale) un programma di visite nelle varie specialità (sviluppo, fisioterapia, neurologia, oculistica, psicologia). Al momento delle dimissioni, ai genitori viene consegnato il Bollettino Sanitario Infantile ed Giovanile del bambino (BSIJ) insieme a una copia della cartella clinica ed a un documento che descrive le problematiche mediche irrisolte e gli appuntamenti fissati per i vari controlli. Inoltre, viene trasmessa una lettera al Centro di Sanità più vicino al domicilio del bambino.

Se necessario, il monitoraggio dei bambini pretermine dura per tutto l'arco della vita. La Società Portoghese di Neonatologia sottolinea che i bambini pretermine possono condurre una vita normale, ma che per sostenere nel miglior modo possibile la crescita e lo sviluppo del bambino prematuro è necessario un programma multidisciplinare di supporto che duri fino all'età adulta e che comprenda anche lo screening e gli interventi precoci; inoltre, è necessario che i genitori dispongano delle necessarie informazioni. La Società Portoghese di Neonatologia inoltre incoraggia il contatto fra i genitori di bambini prematuri, affinché possano scambiarsi le rispettive esperienze e contribuire così al benessere del bambino ed alla capacità delle famiglie di offrire le migliori cure possibili.³³ Tali interazioni sono promosse nell'ambito delle iniziative *Instituições Particulares de Solidariedade Social* (IPPS – Istituzioni Private di Solidarietà Sociale) che sono attualmente in fase di sviluppo in Portogallo.

Per i bambini prematuri affetti da patologie croniche oppure disabilità è inoltre prevista una copertura ai sensi della normativa portoghese specifica per gli Interventi Precoci (*Intervenção Precoce*) con servizi resi disponibili da équipe multidisciplinari ai bambini ed alle loro famiglie.³⁴ Questi servizi sono finanziati dallo stato e sono destinati ai bambini in età prescolare con problemi di sviluppo psicomotorio (oppure ai bambini che sono ad alto rischio).

I rappresentanti dei genitori hanno sottolineato che a fronte dell'elevata qualità dell'assistenza prevista dal sistema sanitario in questo campo, la causa dell'eventuale inadeguata assistenza di controllo per i bambini pretermine è da ricercare nella incapacità dei genitori di accettare questa responsabilità e la mancata aderenza agli appuntamenti fissati per i controlli. Alcuni genitori tuttavia auspicano la creazione di scuole e asili nido con personale qualificato a seguire i bambini prematuri.

SUPPORTO ECONOMICO E SOCIALE

In Portogallo, il supporto sociale alle famiglie dei neonati pretermine è previsto solamente in caso venga riconosciuta una patologia cronica oppure una disabilità, anche se il bambino necessita di costanti controlli medici.

Per le donne in stato di gravidanza è previsto il diritto all'assistenza medica gratuita che prevede esami diagnostici prenatali e complementari forniti dal servizio pubblico presso ambulatori, ospedali, reparti di maternità; hanno inoltre diritto al ricovero ospedaliero gratuito negli ospedali del Sistema Sanitario Nazionale. Un'altra agevolazione prevista è il congedo speciale per complicanze mediche in gravidanza qualora tali complicanze possano comportare un rischio per la madre o per il bambino; il congedo ha la durata che il medico ritiene necessaria per evitare il rischio identificato.

“ In generale, le politiche neonatali portoghesi sono soddisfacenti, i servizi sanitari neonatali forniti dal sistema sanitario nazionale sono caratterizzati da professionalità e competenza. Ciononostante, si avverte la necessità di migliorare la qualità del supporto offerto ai genitori ed alle famiglie, fra cui supporto sociale e contributi economici, a seconda del grado di prematurità. ”

Paula Guerra, Treasury, XXS – Associação Portuguesa de Apoio ao Bebê Prematuro

Per quanto riguarda il congedo di maternità/parentale, non sono previste particolari disposizioni per i bambini pretermine. Ai genitori, ed in particolare alle madri, spettano gli stessi diritti previsti per le madri dei bambini nati a termine, ovvero 5 mesi di congedo di maternità a partire dal momento in cui il bambino viene dimesso dal reparto di maternità. Solo in caso di parto multiplo i genitori hanno diritto ad ulteriori 30 giorni per ogni bambino. Secondo la Normativa di Approvazione del Contratto Nazionale del Pubblico Impiego,³⁵ in caso di eventuale ricovero ospedaliero del bambino durante il congedo di maternità, lo stesso viene prolungato di un periodo equivalente alla durata del ricovero. Tuttavia, nel caso in cui la madre prolunghi il congedo oltre i cinque mesi, il suo salario viene ridotto del 20%. Nonostante l'alta qualità dell'assistenza sanitaria portoghese per i bambini pretermine, i genitori sottolineano l'assenza di supporto sociale o economico per il periodo di ricovero ospedaliero dei bambini pretermine. Auspicano che venga concesso un supporto da parte dello stato o dei datori di lavoro che vada a coprire le esigenze delle famiglie con bambini prematuri, compresi i bambini per cui non sia stata riconosciuta una disabilità o una patologia cronica.

PROSPETTIVE

In generale, la situazione dei bambini prematuri in Portogallo è considerata molto favorevole. Sia i professionisti che i servizi di questo settore sono descritti come molto efficienti e efficaci, e capaci di produrre risultati molto positivi. Secondo gli esperti affiliati al registro nazionale della prematurità grave, fra gli elementi che hanno contribuito a questo successo vi sono l'accesso universale al monitoraggio in gravidanza, un soddisfacente coordinamento fra strutture ospedaliere e centri medici per quanto riguarda le visite ostetriche, e l'organizzazione a livello nazionale del trasporto neonatale (prima e dopo il parto) oltre alla eccellente competenza delle équipe perinatali.

Ciononostante, persistono alcune problematiche che devono essere affrontate, ad esempio il timore che gli operatori sanitari possano privilegiare il servizio sanitario privato rispetto alle infrastrutture pubbliche per via degli stipendi più elevati e delle condizioni più favorevoli, fenomeno che è già stato avvertito nell'area delle

emergenze ostetriche. Un altro timore nutrito dagli operatori sanitari è che i nuovi modelli di gestione degli ospedali possano mettere a rischio il coordinamento regionale esistente fra ospedali e centri medici, coordinamento che rappresenta il fiore all'occhiello del sistema.

Secondo i rappresentanti delle associazioni di genitori, l'attenzione sempre crescente dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sulla salute neonatale stimola un approccio più deciso anche da parte degli enti ministeriali nazionali. Anche se a oggi non sono previste modifiche importanti in Portogallo, sia genitori che operatori sanitari sono concordi nell'affermare che potenziare le risorse umane sia essenziale per rispondere in maniera ottimale alle esigenze e alle richieste sempre in aumento dei genitori.

¹ Portugal – Health System Review, Health Systems in Transition, Vol. 9, No 5, 2007, European Observatory on Health Systems and Policies

² Health subsystems are public and private insurance schemes for certain professional occupations. They provide full or partial healthcare coverage to 5-25% of the Portuguese population., <http://www.euro.who.int/document/E90670.pdf>

³ National Institute of Statistics, http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_main

⁴ National Institute of Statistics, http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_main

⁵ Epidemiology of the preterm birth, <http://www.lusoneonatologia.net/usr/files/downloads/838f6d5e9d836b3e68426364ad7ff7a6.pdf>

⁶ Ministry of Health, <http://www.acs.min-saude.pt/pns/pt/nascer-com-saude/mortalidade-neonatal>

⁷ Registo Nacional do Grande Prematuro, Coimbra, Portugal, <http://www.acs.min-saude.pt/pns/pt/nascer-com-saude/mortalidade-neonatal/>

⁸ Directorate General for Health, http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol2_211.html

⁹ National Health Plan, <http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/capa.html>

¹⁰ National Perinatal Organisation, National Programme of Maternal Health and Neonatal, Commission of Maternal and Neonatal Health, March 2006,

<http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/3B954880-DAE9-4D5B-BD5E-E80350EC8239/0/orgperinatal.pdf>

¹¹ National Perinatal Organisation, National Programme of Maternal Health and Neonatal, Commission of Maternal and Neonatal Health, March 2006,

<http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/3B954880-DAE9-4D5B-BD5E-E80350EC8239/0/orgperinatal.pdf>

¹² High Commissariat for Health, <http://www.acs.min-saude.pt>

¹³ High Commissariat for Health, Indicators and Targets, "Birth in health", preterm Births, <http://www.acs.min-saude.pt/pns/pt/nascer-com-saude/nascimentos-pretermo/>

¹⁴ Decision to create the National Commission for Maternal, Child and Adolescent Health, 1 October 2009, http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/B52525A5-CA7D-4D01-808B-A92FA84DF61A/0/21929_2003materna_crianca_adolescencia.pdf

¹⁵ Despacho n° 21929/2009, Gabinete da Ministra, Ministério da Saúde, Diário da República, 1 October 2009,

<http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/noticias/arquivo/2009/10/saude+materna+e+adolescente.htm>

¹⁶ Directorate General for Health, <http://www.dgs.pt>

¹⁷ National Health Plan 2004-2010, Current Situation of the National Health Plan - "Birth in Health", http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol2_211.html

¹⁸ Patients' guide of the National Health Service, Ministry of Health, <http://www.dgs.pt/default.aspx?cn=55065715AAAAAAAAAAAAAAAA>

¹⁹ Portuguese Society of Neonatology, <http://www.lusoneonatologia.net>

²⁰ Epidemiology of the preterm birth, Portuguese Society of Neonatology, <http://www.lusoneonatologia.net/usr/files/downloads/838f6d5e9d836b3e68426364ad7ff7a6.pdf>

²¹ Registo Nacional do Grande Prematuro, Coimbra, Portugal

²² Maternal Infant Reference Network, <http://www.acs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2007/12/redereferenciacaomaternoinfantil.pdf>

²³ Requalification of Emergency Perinatal Services, National Commission of Maternal and Neonatal Health, March 2006, <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/9F554A81-0FA0-443C-B739-60453754171F/0/requrgperinatal.pdf>

²⁴ Media article – "Health Minister wants to limit preterm births to public hospitals", Público, 29 January 2009, http://www.publico.clix.pt/Sociedade/ministra-da-saude-quer-limitar-nascimentos-de-bebes-prematuros-aos-hospitais-publicos_1357969

²⁵ National Institute of Medical Emergency, <http://www.inem.pt>

²⁶ Nascer Prematuro – Um manual para os pais dos bebés prematuros publicado pela Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria (Born premature – a manual for the parents of preterm babies published by the Neonatology Section of the Portuguese Association of Paediatrics)

²⁷ "National Consensus in Neonatology", http://www.spp.pt/UserFiles/File/Consensos_Nacionais_Neonatologia_2004/Consensos_Nacionais_Neonatologia_2004.pdf

²⁸ Portuguese Society of Neonatology – "Presence of parents in neonatal intensive care units", <http://www.lusoneonatologia.net/usr/files/downloads/52327061374e70c8a5447e496a2d1d06.pdf>

²⁹ Recommendations for the prevention of infection by respiratory syncytial virus (RSV), http://www.spp.pt/Userfiles/File/App/Artigos/3/20080220121750_app_38-4_consenso.pdf

³⁰ National Vaccination Programme, <http://www.portaldasade.pt/portal/conteudos/informacoes+uteis/vacinacao/vacinas.htm>

³¹ See footnote 30

³² Portuguese Society of Neonatology – "Growth and Development of the preterm", <http://www.lusoneonatologia.net/usr/files/downloads/5213f15b6ac8cd5ed60ed1684a05e7fc.pdf>

³³ Portuguese Society of Neonatology – "Community support", <http://www.lusoneonatologia.net/usr/files/downloads/2da092ccaa04014cb719bc0dcca975e3.pdf>

³⁴ Portuguese Society of Neonatology – "Early Intervention", <http://www.lusoneonatologia.net/usr/files/downloads/3f52708d972e2de3f3fc706f48c0fceb.pdf>

³⁵ Law 59/2008 Approving the Regime of Work Contracts of Public Functionaries, http://www.base.gov.pt/codigo/Documents/L59_2008.pdf

REGNO UNITO

Una Panoramica della Nazione

Dati Principali

Totale nati vivi/anno	690.013 nel 2006-7 (Inghilterra e Galles)
Nati pretermine/anno	54.000 in Inghilterra nel 2006-7 (8,3%)
Costo stimato delle nascite pretermine	€ 3.209 miliardi l'anno in Inghilterra e Galles

Politiche Principali

Piano nazionale	Direttive <i>Toolkit for High-Quality Neonatal Services</i> emanate dal Sistema Sanitario Nazionale (2009)
Linee Guida	Standard di qualità NICE (<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>); rete dei servizi neonatali; linee guida emesse dagli organismi medici del Regno Unito (Associazione Britannica per la Medicina Perinatale, Istituto Reale degli Ostetrici e Ginecologi); Comitato Congiunto per la Vaccinazione ed Immunizzazione (JCVI)
Azioni programmate	Attuazione delle Direttive NHS <i>Toolkit for High-Quality Neonatal Services</i> , Sviluppo degli standard di qualità NICE (Aprile 2010)

Al Dipartimento di Sanità del Regno Unito (DoH)¹ spetta la responsabilità di definire le politiche nazionali in tema di sanità in Inghilterra, mentre i servizi sanitari sono gestiti dal Servizio Sanitario Nazionale (NHS)² per il tramite delle Autorità per le Strategie Sanitarie Regionali ed i Trust per l'Assistenza Sanitaria Primaria a livello locale. Nel resto del Regno Unito, la materia sanitaria è demandata al Dipartimento di Sanità e Assistenza Territoriale (Health and Community Care Department - Scozia)³, al Dipartimento di Sanità e Assistenza Sociale (Health and Social Care Department - Galles)⁴ ed al Dipartimento della Sanità, dei Servizi Sociali e della Pubblica Sicurezza (Department of Health, Social Services and Public Safety - Irlanda del Nord)⁵. Ai fini del presente rapporto, l'analisi verterà solamente sull'attuale situazione delle politiche in Inghilterra.

DATI RELATIVI A PREVALENZA E COSTI

Nati vivi:

Secondo l'Ufficio di Statistica del Regno Unito⁶, il totale di nati vivi registrato in Inghilterra e nel Galles nel 2007 è stato di 690.013 bambini, con un aumento dello 0,3% nel corso degli ultimi 10 anni.⁷

Nati pretermine:

In Inghilterra sono circa 54.000 le nascite pretermine ogni anno – circa l'8,3% del numero tale dei nati vivi.⁸ Di seguito i dati suddivisi per grado di prematurità:

Età gestazionale	Prevalenza
32-36 settimane	5,67 %
28-31 settimane	1,58 %
≤ 27 settimane	1,05 %

I dati raccolti dal Servizio Sanitario Nazionale (NHS) per il periodo 2007-2008⁹ hanno inoltre evidenziato che il 12,12% delle nascite premature è avvenuto ad un'età gestazionale uguale o inferiore alle 31 settimane, mentre il 28,4% è avvenuto fra la 32^a e la 36^a settimana di gestazione. Gli stessi dati indicano inoltre che la maggior parte delle complicanze comuni registrate alla nascita sono quelle associate alla prematurità ed al basso peso alla nascita. Secondo il Registro della Terapia Critica, sono stati in tutto circa 82.000 i bambini che nel 2007 sono stati ricoverati per ricevere cure

neonatali nel Regno Unito, con un totale di 68.341 ricoveri in Inghilterra.¹⁰

Mortalità neonatale:

Il numero di decessi infantili è andato via via riducendosi nel Regno Unito. Nel 2005, il tasso di mortalità neonatale stimato in Inghilterra è stato dello 0,35%, ad un livello simile a quello riscontrato in altre nazioni industrializzate. Nel 2007, sono stati in totale 1.460 i decessi neonatali in Inghilterra.¹¹ Tuttavia, un rapporto stilato dall'Ufficio Ispettivo Nazionale ha evidenziato un grande divario fra le varie zone del paese. Il rapporto ha inoltre messo in luce la generale carenza di dati e di consapevolezza circa la rilevanza dei fattori di ordine socio-economico, etnico, demografico, culturale oltre che di altra natura correlati ai servizi di assistenza neonatale in Inghilterra.¹²

Oneri di spesa:

Se da un lato non sono ad oggi disponibili dati ufficiali globali a livello nazionale, dall'altro un rapporto accademico del 2009¹³ ha stimato che l'onere totale annuo a carico del servizio pubblico di Inghilterra e Galles per la prematurità sia stato pari a £ 2.946 miliardi (€ 3.209 miliardi). Il costo incrementale per bambino prematuro sopravvissuto fino ai 18 anni di età (rispetto a un bambino nato a termine) è stato calcolato in £ 22.885 (€ 24.921). Infine, è stato stimato che i costi per il ricovero ospedaliero ordinario riferiti al momento della nascita

rappresentino il 92% del costo incrementale per neonato pretermine sopravvissuto.

Secondo una ricerca condotta dall'ente benefico BLISS nel 2007¹⁴ l'onere economico a carico delle famiglie causato dalla prematurità è stato stimato in £ 189 (€206) a settimana durante il periodo di degenza del bambino. Un rapporto stilato dall'Ufficio Ispettivo Nazionale ha tuttavia sottolineato la carenza di dati complessivi e in generale una scarsa comprensione dei costi che si associano all'assistenza sanitaria neonatale in Inghilterra e sull'effettivo impiego delle risorse finanziarie.¹⁵ Nel 2009, il Sistema Sanitario Nazionale ha valutato l'impatto delle direttive del *Toolkit for High-Quality Neonatal Services*, calcolando un onere medio giornaliero di £ 1.027 per la terapia intensiva, di £ 788 per le cure semi-intensive e di £ 442 per le cure speciali. Questa stima non comprende gli altri oneri relativi alle esigenze in termini di personale, trasferimenti, controlli, assistenza e trattamento nel lungo termine.¹⁶

AGENDA ISTITUZIONALE DELLE POLITICHE SANITARIE

Secondo la normativa quadro operativa del Sistema Sanitario Nazionale per il periodo 2009/2010¹⁷ le cinque principali priorità in tema di sanità sono:

- migliorare le condizioni igieniche e ridurre le infezioni iatrogene;
- potenziare l'accesso al *referral* al trattamento entro le 18 settimane, e migliorare l'accesso alle prestazioni dei medici di medicina generale (comprese le ore serali ed i giorni feriali);
- mantenere livelli soddisfacenti di benessere per adulti e bambini, migliorandone la salute e riducendo le disparità sanitarie, anche nel settore dei servizi materni e neonatali;
- migliorare l'esperienza vissuta dal paziente, la soddisfazione e l'impegno del personale;
- predisporre sistemi di risposta per casi d'emergenza, ad esempio per una pandemia influenzale.

La normativa quadro del Sistema Sanitario Nazionale include piani per aumentare le risorse allocate al personale impegnato nei servizi perinatali, potenziando il numero delle levatrici di oltre 1.000 unità entro il 2009 e di altre 4.000 unità entro il 2012 (in base al tasso di natalità crescente). A Gennaio 2008, il Ministro della Sanità ha annunciato che l'allocazione di base per il *Trust* della Assistenza Sanitaria Primaria per il periodo 2008/2009 – 2010/2011 avrebbe previsto ulteriori £ 330 milioni per finanziare i miglioramenti nei servizi di maternità.

Ridurre il tasso di mortalità infantile rappresenta un altro obiettivo della campagna del Sistema Sanitario Nazionale tesa ad affrontare le disparità in materia di sanità fra gruppi appartenenti a diverse fasce socio-economiche nel Regno Unito, ponendosi come target una riduzione

del 10% entro il 2010.¹⁸

POLITICHE PER LA SALUTE NEONATALE

Fino al 2003, la posizione occupata nell'agenda politica del Regno Unito dalla salute neonatale non era preminente. Nel 2003, il Dipartimento della Sanità ha intrapreso una indagine relativa ai servizi neonatali in tutto il territorio nazionale, che ha prodotto come risultato finale il piano "Strategia Nazionale per il Miglioramento", con un finanziamento di £ 72 milioni a fronte delle raccomandazioni in esso contenute. Tuttavia, secondo un rapporto dettagliato dell'Ufficio Ispettivo Nazionale (NAO) che risale a Dicembre 2007,¹⁹ questo nuovo investimento non è risultato completamente attuato; lo stesso rapporto ha inoltre identificato le sfide significative e i miglioramenti necessari in materia di assistenza neonatale in Inghilterra.

Grazie alla pubblicazione del documento *Toolkit for High-Quality Neonatal Services* da parte del Sistema Sanitario Nazionale nel Novembre 2009 è stata per la prima volta definita una politica quadro globale con l'obiettivo di garantire l'alta qualità e la sicurezza dell'assistenza neonatale, oltre che una migliore gestione dei servizi prestati nel lungo periodo.²⁰ Le raccomandazioni del *Toolkit* sono state sviluppate dalla *Taskforce* per la Neonatalità istituita nel 2008 presso il Dipartimento della Sanità, di concerto con il Sistema Sanitario Nazionale e con la collaborazione di genitori, operatori sanitari ed altri stakeholders rilevanti nella comunità neonatologica.²¹

Lo scopo del *Toolkit* è quello di offrire le direttive necessarie ai *Trust* per l'Assistenza Sanitaria Primaria affinché siano in grado di prestare una assistenza sanitaria equa, trasparente e verificabile mediante ispezioni. Sulla base delle aree con le maggiori esigenze di miglioramento identificate dalla *Taskforce* per la Neonatalità e dal rapporto NAO, il *Toolkit* definisce gli indicatori per le buone pratiche e le ispezioni di riferimento per le seguenti aree:

- organizzazione dei servizi neonatali – con l'obiettivo di garantire un appropriato e competente trattamento e l'accesso a cure di alta qualità;
- il personale – soprattutto per quanto riguarda le assunzioni nel lungo termine e le strategie per offrire corsi di specializzazione;
- assistenza ai bambini e coinvolgimento della famiglia – mediante assistenza centrata sulla famiglia con particolare enfasi sulle esigenze fisiche, psicologiche e sociali di famiglia e bambino;
- trasferimenti sicuri ed efficienti – nel rispetto delle particolari circostanze delle singole famiglie;
- competenza professionale, formazione e training – per garantire che tutti i membri delle équipe multidisciplinari dedicate ai servizi neonatali siano in grado di prestare assistenza di alta qualità;
- servizi chirurgici – garantendo l'appropriato livello di cure, supporto, risorse e consulenze specialistiche;
- direttive cliniche – con l'obiettivo di garantire un effi-

ciente monitoraggio e la continua valutazione e miglioramento dell'assistenza neonatale sicura e di alta qualità, incoraggiando allo stesso tempo l'eccellenza e l'innovazione;

- requisiti in materia di dati – compresa una migliore conoscenza dei costi associati e dell'effettiva allocazione e utilizzo degli investimenti sostenuti.

Il *Toolkit* inoltre predispose una struttura-quadro comune per i servizi sanitari allo scopo di garantire che neonati e le loro famiglie rimangano il punto focale dell'assistenza neonatale, stabilendo gli elementi di base e di sviluppo dell'assistenza specialistica perinatale e neonatale e riporta una serie di indicatori di qualità per agevolare la valutazione e la gestione e pianificazione nel lungo periodo dei servizi.

La struttura-quadro non prevede particolare attenzione per determinati rischi di salute o malattie di cui tenere conto nella prestazione dell'assistenza neonatale. Ciononostante, gli stakeholders rilevano un interesse sempre crescente ed una maggiore esigenza di miglioramenti nell'area dello sviluppo neurologico, con specifico riferimento alla pratica ed agli sviluppi portati avanti nella regione scandinava.

“L'efficace attuazione della riorganizzazione dei servizi neonatali predisposta dalla Taskforce per la Neonatalità del Sistema Sanitario Nazionale avrebbe come risultato quello di migliorare radicalmente e con effetti duraturi l'assistenza sanitaria neonatale. Uno dei miglioramenti cruciali di cui si avverte l'esigenza è quello di ottenere un rapporto infermiere - neonato di uno a uno.”

Andy Cole, Chief Executive of BLISS

Gli *stakeholders* del settore della neonatologia hanno accolto con molto entusiasmo l'istituzione e le raccomandazioni della *Taskforce* pur continuando a mettere in risalto l'esigenza di un sistema chiaro di monitoraggio, valutazione, revisione periodica e meccanismi finanziari atti a garantire l'efficace attuazione della nuova struttura-quadro. Questo in considerazione delle varie revisioni e relazioni che sono state emanate con l'obiettivo di migliorare le politiche neonatali nel corso degli ultimi 30 anni senza tuttavia essere mai del tutto attuate.

Al momento di redigere questo rapporto, non risultavano disponibili ulteriori finanziamenti allocati dal governo del Regno Unito per l'attuazione delle raccomandazioni contenute nel *Toolkit*, il cui costo totale è stato stimato dal Dipartimento della Sanità in circa £ 89 milioni all'anno, con un finanziamento una tantum di £ 102 milioni.²² Le associazioni di professionisti quali

l'Associazione Infermieristica e l'ente di beneficenza BLISS hanno espresso la seria preoccupazione in merito al carente finanziamento a supporto delle nuove direttive.²³

PREVENZIONE E SCREENING

La struttura-quadro dei servizi sanitari stabilita dal *Toolkit* del Sistema Sanitario Nazionale riconosce l'importanza delle cure prima del concepimento e di un precoce referral agli specialisti in medicina fetale e materna o all'assistenza ostetrica nel prevenire o ridurre i rischi di parto prematuro. Pertanto, l'ostetrica e la medicina fetale e materna dovrebbero essere interdipendenti e coordinarsi con l'assistenza neonatale. I criteri e le procedure previste per identificare le donne incinte a rischio sono state stabilite a livello della rete dei servizi neonatali (*Neonatal Network*). A tale riguardo, linee guida di portata generale sono emanate dal Dipartimento della Sanità e successivamente sviluppate dai Trust per l'Assistenza Sanitaria Prima (PCT).

In generale, l'assistenza antenatale ha inizio non appena sia stata confermata la gravidanza. I dati raccolti dal Sistema Sanitario Nazionale tramite l'istituto di statistica *Hospital Episode Statistics* (HES) dimostrano che la maggioranza delle donne si è sottoposta a visite presso una levatrice oppure un operatore sanitario specializzato nel settore della maternità per una valutazione sanitaria e sociale nel periodo compreso fra la 9^a e la 13^a settimana di gestazione (in prevalenza verso la 12^a settimana di età gestazionale).²⁴

Le donne per cui si rileva il rischio di parto prematuro vengono inserite in speciali programmi di screening e prevenzione. Tuttavia, secondo gli stakeholders, si avverte l'esigenza di migliorare l'accesso allo screening preventivo e specialistico, soprattutto fra donne appartenenti alle minoranze etniche.

Non sono attualmente previsti programmi strutturati per fornire informazioni e supporto alle famiglie a rischio di prematurità. Questi possono essere forniti dal medico di base, da un ostetrico o infermiere e resi disponibili dalla *Royal College of Obstetricians and Gynaecologists*.²⁵ Il Dipartimento della Sanità attualmente promuove campagne sanitarie rivolte al pubblico che riguardano aspetti correlati come la promozione di una sana alimentazione e di stili di vita salutari per le donne in gravidanza.²⁶

TRATTAMENTO MEDICO E ASSISTENZA SANITARIA

Organizzazione dell'Assistenza Sanitaria Neonatale:

Grazie al piano Strategia Nazionale per il Miglioramento del 2003, sono state create 24 Reti Cliniche Neonatali in tutto il territorio nazionale, in base alla disponibilità di risorse, alla capacità, a considerazioni geografiche ed alla presenza di personale competente e qualificato.

L'obiettivo del piano era quello di garantire solide direttive cliniche e possibilità ispettive dei servizi neonatali mediante un accesso equo all'appropriata assistenza neonatale e la raccolta di informazioni quantitative e sulla qualità dei servizi prestati e sulle specifiche esigenze locali.

Ciascuna Rete raggruppa diversi ospedali ed unità neonatali con livelli differenti di assistenza (ad esempio, terapia intensiva e semi-intensiva, cure speciali e routinarie) al fine di garantire a tutti la disponibilità dell'assistenza appropriata massima entro la minore distanza possibile. A oggi in Inghilterra vi sono 162 unità neonatali e 46 unità di terapia intensiva neonatale. Almeno una delle strutture ospedaliere affiliate a ciascuna Rete deve essere in grado di prestare terapia intensiva e lavorare in stretta collaborazione con le altre unità appartenenti alla stessa Rete, offrendo terapia intensiva di breve durata, terapia semi-intensiva e cure speciali. A livello globale si concorda sul fatto che la creazione delle Reti per la Neonatalità ha segnato un passo cruciale nel miglioramento dell'assistenza sanitaria per i bambini pretermine in Inghilterra. Ciononostante, il rapporto emanato nel 2007 dall'Ufficio Ispettivo Nazionale ha identificato altre aree in cui si avverte l'esigenza di miglioramenti da parte delle Reti, soprattutto per quanto riguarda:

- la carenza di personale infermieristico
- l'indisponibilità di eventi formativi specializzati per il personale infermieristico
- la carenza di attrezzature (soprattutto di culle) appropriate laddove ve ne sia la necessità
- la carenza di un sistema capillare di trasferimenti specialistici

Standard e Linee Guida:

Secondo il rapporto NAO del 2007, il livello di assistenza sanitaria e di trattamento non è omogeneo nel paese. Specifici protocolli e linee guida possono essere sviluppati dai singoli ospedali a livello locale, e talvolta condivisi da altre strutture, con il risultato di pratiche che variano nelle diverse realtà. Gli stakeholders del settore della neonatalità da sempre chiedono che vengano definite e attuate linee guida valide a livello nazionale più stringenti e globali.

Il *Toolkit* del Sistema Sanitario Nazionale persegue l'obiettivo di risolvere alcune delle problematiche menzionate sopra grazie alla definizione di otto Principi per la Qualità dei Servizi Neonatali, ciascuno dei quali retto da alcuni indicatori di buona assistenza sanitaria neonatale e con una struttura-quadro dei servizi che sarà ulteriormente sviluppata nel 2010 in aderenza agli standard di qualità NICE. Le finalità dei Principi intendono definire lo standard dell'assistenza neonatale che ospedali e operatori sanitari sono tenuti ad offrire. Riguardano una varietà di aree fra cui il personale (ad esempio, personale infermieristico e levatrici, neonatologi pediatri, chirurghi pediatrici, fisioterapisti respiratori, farmacisti con esperienza pediatrica e specialisti dello sviluppo neurologico), formazione e training, coinvol-

gimento parentale e assistenza centrata sulla famiglia, trasferimenti con adeguate attrezzature, servizi chirurgici, direttive cliniche e per la qualità relativamente all'assistenza neonatale e infine, raccolta di dati. Standard specifici prendono in considerazione altri aspetti quali lo screening ed il trattamento di specifiche malattie, come ad esempio le infezioni da streptococco del gruppo B e ittero, ipoglicemia o sepsi. La struttura-quadro dei servizi intende fornire direttive allo staff direttivo e definisce una serie di indicatori e parametri utili per la valutazione dell'assistenza neonatale offerti da ciascuna Rete e per una migliore pianificazione nel lungo periodo.

Oltre agli standard stabiliti dalla *Taskforce* per la Neonatalità, sono in essere linee guida sviluppate dalle Associazioni Mediche del Regno Unito sulla cui base si delineano le pratiche. Le direttive emanate dall'Associazione Britannica della Medicina Perinatale²⁷ (BAPM) per regolare le prestazioni dell'assistenza sanitaria, sottoposte ad una revisione nel 2001 e oggi di nuovo in esame, specificano che per i neonati che necessitano di terapia intensiva l'assistenza infermieristica debba essere prestata in base al rapporto di uno-a-uno, e questo sulla scorta di evidenze che indicano una conseguente e significativa riduzione del tasso di mortalità infantile. Nel caso di terapie semi-intensive, il rapporto minimo è di un infermiere ogni due bambini, mentre per le cure speciali il rapporto è di uno a quattro. Questa direttiva era ancora vigente nel 2009, anche se a causa della carenza di personale infermieristico questo rapporto non viene rispettato in molti ospedali.²⁸ Questa direttiva, unitamente agli Standard per le Cure Materne pubblicate dal *Royal College of Obstetricians and Gynaecologists* (RCOG) sono complementari alle direttive contenute nel *Toolkit*.²⁹

Entrambe le Società (BAPM ed RCOG) hanno inoltre provveduto a definire linee guida aggiuntive relative a diverse aree, fra cui la gestione delle complicanze in gravidanza, la prematurità forte (bambini nati dopo meno di 26 settimane di gestazione), retinopatia e sindrome da distress respiratorio. Altre linee guida sono inoltre state emanate dalla Società Britannica per la Medicina Materna e Fetale³⁰, la Società di Neonatologia³¹ e l'Associazione Infermieristica³² Neonatale, che provvedono inoltre ad organizzare attività di formazione rivolta agli operatori sanitari attivi nel settore della neonatalità.

Altre linee guida relativamente ad aree particolari possono essere prodotte a livello locale da gruppi di lavoro creati ad hoc, come è successo per quanto riguarda l'ittero neonatale, l'ipoglicemia e la sepsi. L'Istituto NICE (*National Institute for Health and Clinical Excellence*) inoltre pubblica direttive attinenti a settori ben specifici, ad esempio l'ittero, ed è attualmente impegnato a sviluppare standard per la qualità neonatale sulla base del *Toolkit for High Quality Neonatal Service* pubblicato nel 2010 dal Sistema Sanitario Nazionale. Molte reti di servizi neonatali preparano direttive che governano le proprie prestazioni in collaborazione (ad esempio, i trasferimenti, le cure precoci, ecc.).

Coinvolgimento dei Genitori e Informative Disponibili:

Secondo il *Toolkit* del Sistema Sanitario Nazionale, coinvolgimento dei genitori e assistenza centrata sulla famiglia rappresentano dei fulcri dell'assistenza neonatale. Da sempre, il livello del coinvolgimento dei genitori varia da regione a regione, dipendendo dal singolo ospedale o medico. Migliorare grado e qualità del coinvolgimento della famiglia nell'assistenza e garantire che le risorse allocate siano adeguate rappresentano da tempo le richieste avanzate dagli stakeholders nel settore della neonatalità.³⁴

Le nuove direttive offerte dal *Toolkit* del Sistema Sanitario Nazionale comprendono una serie di standard che intendono promuovere l'assistenza centrata sulla famiglia durante la degenza in ospedale:

- incoraggiare i genitori a partecipare alle cure prestate al proprio bambino;
- garantire che le informazioni relative a diagnosi, cure e trattamento siano rese disponibili e siano state discusse con l'équipe responsabile;
- permettere tempo di visita illimitato al bambino;
- disporre di personale qualificato che offra un supporto emotivo e che prepari i genitori ad affrontare la vita dopo la degenza ospedaliera.

Gli operatori sanitari nel settore della neonatalità decidono caso per caso sulle informazioni aggiuntive ed istruzioni da fornire ai genitori per quanto riguarda le potenziali complicanze nel lungo termine associate alla prematurità che potrebbero manifestarsi nel corso dei primi anni di vita del bambino. Tale pratica tuttavia varia molto da regione a regione, in particolare per quanto riguarda le problematiche dello sviluppo neurologico e cognitivo. Alcuni ospedali hanno predisposto équipe dedicate all'assistenza di controllo, con visite regolari presso le famiglie nei mesi successivi alle dimissioni dall'ospedale, mentre in altri casi questi servizi sono prestatati da centri medici locali che non sempre possiedono competenza nell'assistenza specifica per bambini prematuri.

Varia da regione a regione anche il supporto emotivo offerto ai genitori. Alcuni ospedali contano personale dedicato (ad esempio psicologi) mentre altri inviano i genitori a programmi di supporto, quale il programma generale di supporto sociale rivolto alle famiglie vulnerabili. Associazioni esterne, come ad esempio il BLISS, organizzano servizi specializzati di supporto emozionale.

Vaccinazioni:

La vaccinazione è resa disponibile a titolo gratuito dal Sistema Sanitario Nazionale. Pur non essendo obbligatoria in Inghilterra, l'immunizzazione è raccomandata dai medici e generalmente eseguita dai genitori. Il programma vaccinale previsto per i bambini pretermine è lo stesso di quello attuato nei bambini nati a termine. Sono raccomandati vaccini specifici in presenza di determinate patologie, sono ad esempio disponibili i vaccini

anti-VRS per i bambini affetti da malattie polmonari croniche, cardiopatie ed altre condizioni. Il Comitato Congiunto per la Vaccinazione e l'Immunizzazione (JCVI) rilascia direttive per la vaccinazione di bambini nati a termine e prematuri. Associazioni esterne, quali ad esempio l'ente benefico BLISS, si occupano inoltre di organizzare campagne di sensibilizzazione relative a certe patologie e rischi di salute, fra cui le infezioni da VRS.

CURE POST-NATALI E ASSISTENZA A LUNGO TERMINE

In Inghilterra, la responsabilità per l'assistenza di controllo nel breve e nel lungo periodo è demandata alle Reti Neonatali ed alle unità ospedaliere, insieme alla valutazione continuativa dei bambini prematuri quando siano stati identificati rischi o complicanze particolari; questa valutazione ha inizio con un controllo degli esiti all'età di due anni.

A livello locale, équipe per le disabilità (neurologiche) sono incaricate di seguire i bambini e le loro famiglie. Le équipe neonatali ospedaliere sono deputate ad eseguire screening e referral, alla valutazione degli esiti nei bambini all'età di due anni, ed eventualmente a provvedere alle necessarie segnalazioni. L'Associazione Britannica di Medicina Perinatale (BAPM) ha sviluppato direttive che governano l'assistenza di controllo prevista per i due anni successivi alla nascita.³⁵ Sono in fase di svolgimento studi condotti dal University College di Londra (gruppo EPICure) che intendono disegnare un quadro più chiaro delle esigenze nel lungo periodo dei bambini fortemente prematuri (ovvero nati prima della 26^a settimana di gestazione).³⁶

Gli stakeholders nel settore della neonatalità affermano che un migliore accesso ad una assistenza di controllo strutturata e finanziata da risorse adeguate è necessaria anche per le patologie secondarie e meno serie.

SUPPORTO ECONOMICO E SOCIALE

A oggi non sono previste disposizioni specifiche per il congedo di maternità o parentale, né sono disponibili misure di supporto economico sul posto di lavoro per le famiglie dei bambini pretermine.

In Inghilterra alcuni ospedali offrono assistenza economica alle famiglie durante la degenza, in particolare nel caso di luogo di residenza molto distante dalla struttura.

Dopo le dimissioni, le famiglie possono ricevere una sovvenzione per la disabilità, tuttavia questo contributo di limita al caso di neonati prematuri che soffrono di complicanze riconosciute come invalidanti. Attualmente non esiste una assistenza strutturata che offra servizi omogenei su tutto il territorio del paese.

Le raccomandazioni stabilite dal *Taskforce* Neonatale prevedono la creazione presso gli ospedali di strutture dedicate per i genitori dei bambini prematuri durante la

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

REGNO UNITO

degenza del proprio bambino. Molti genitori segnalano l'esigenza di migliorare ulteriormente questa area, soprattutto con l'allocazione di risorse adeguate in modo da garantire un equo accesso alle misure di supporto.

PROSPETTIVE

Sulla scorta delle raccomandazioni emanate nel *Toolkit for a High-Quality Neonatal Service* del Sistema Sanitario Nazionale, le Reti Cliniche di Neonatalità e le Autorità per le Strategie Sanitarie sono ora impegnate a sottoporre a revisione il *Toolkit* e quanto comporta per le rispettive aree di competenza locale, al fine di formulare piani di azione strategica da attuare. Raccomandazioni e direttive per questo processo saranno inoltre fornite dal *Taskforce* Neonatale. Il rispetto dei principi stabiliti dal *Toolkit* sarà inoltre garantito anche da azioni specifiche intraprese da Gruppi Specializzati per i Servizi Sanitari. Inoltre, il Sistema Sanitario Nazionale si è impegnato a

pubblicare a Febbraio 2010 la revisione delle direttive che regolano le tariffe di riferimento.³⁷ Il *Toolkit* del Sistema Sanitario Nazionale formerà inoltre la pietra miliare per la definizione di standard formali di qualità, che dovranno essere pubblicati dall'istituto NICE entro Aprile 2010.

Tuttavia, non è ancora chiaro se la recente decisione del Governo di non allocare risorse e ulteriori finanziamenti all'attuazione delle raccomandazioni del *Taskforce* Neonatale avrà una ricaduta negativa impedendo l'attuazione di questi miglioramenti.

Le aree in cui principalmente si avverte la necessità di miglioramenti comprendono la presenza di personale qualificato (soprattutto lo staff infermieristico) e il potenziamento dell'assistenza centrata sulla famiglia grazie a un maggiore supporto economico e formativo ai genitori, sia durante che dopo la degenza in ospedale.

¹ Department of Health, <http://www.dh.gov.uk/en/index.htm>

² National Health Service (NHS), <http://www.nhs.uk/Pages/HomePage.aspx>

³ Health and Community Health Department of Scotland, <http://www.scotland.gov.uk/Topics/Health>

⁴ Health & Social Care Department of Wales, <http://wales.gov.uk/topics/health?lang=en>

⁵ Department of Health, Social Services and Public Safety of Northern Ireland, <http://www.dhsspsni.gov.uk/>

⁶ UK Statistics Office, <http://www.statistics.gov.uk/hub/index.html>

⁷ UK Statistics Office, Birth Statistics, http://www.statistics.gov.uk/downloads/theme_population/FM1_36/FM1-No36.pdf

⁸ Bliss, preterm babies – definitions and statistics, <http://www.bliss.org.uk/page.asp?section=760§ionTitle=Premature+babies+%96+definitions+and+statistics>

⁹ NHS Information Centre for Health and Social Care, <http://www.hesonline.nhs.uk/Ease/servelet/ContentServer?siteID=1937&categoryID=1009>

¹⁰ Directory of Critical Care, CMA Medical Data, 2008

¹¹ Impact assessment of Principles for Quality Neonatal Care, DoH, September 2009, http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/@sta/@perf/documents/digitalasset/dh_107853.pdf

¹² Caring for Vulnerable babies: The Reorganisation of Neonatal Health Services in England", NAO, December 2007, http://www.nao.org.uk/publications/0708/caring_for_vulnerable_babies.aspx

¹³ The Cost of Preterm Birth Throughout Childhood in England and Wales", *Pediatrics* Vol. 123 No.2, February 2009, <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/abstract/123/2/e312?etoc>

¹⁴ Baby Steps To Better Care: Bliss Baby Report 2008", Bliss, October 2008, <http://www.bliss.org.uk/page.asp?section=67§ionTitle=Document+library>

¹⁵ Caring for Vulnerable babies: The Reorganisation of Neonatal Health Services in England", NAO, December 2007, http://www.nao.org.uk/publications/0708/caring_for_vulnerable_babies.aspx

¹⁶ Impact assessment of Principles for Quality Neonatal Care, DoH, September 2009, http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/@sta/@perf/documents/digitalasset/dh_107853.pdf

¹⁷ NHS Priorities for 2009/10 – the Operating Framework, http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_091445?IdcService=GET_FILE&dID=179327&Rendition=Web

¹⁸ Department of Health, health inequalities guidance on infant mortality, http://www.dh.gov.uk/en/PublicHealth/Healthinequalities/Healthinequalitiesguidancepublications/DH_064261

¹⁹ "Caring for Vulnerable babies: The Reorganisation of Neonatal Health Services in England", NAO, December 2007, http://www.nao.org.uk/publications/0708/caring_for_vulnerable_babies.aspx

²⁰ Toolkit for High-Quality Neonatal Services, NHS, November 2009, http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_107845

²¹ Department of Health, Neonatal Taskforce, http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_101241

²² Department of Health, Impact Assessment for Principles for Quality Neonatal Services, http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/@sta/@perf/documents/digitalasset/dh_107853.pdf

²³ Extra millions for baby units denied, *The Independent*, 4 November 2009, <http://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/health-news/extra-millions-for-baby-units-denied-1814192.html>

²⁴ NHS maternity data in HES, <http://www.hesonline.nhs.uk/Ease/servelet/ContentServer?siteID=1937&categoryID=925>

²⁵ Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, patient information, <http://www.rcog.org.uk/womens-health/patient-information>

²⁶ NHS Priorities for 2009/10 – the Operating Framework, http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_091445?IdcService=GET_FILE&dID=179327&Rendition=Web

²⁷ British Association of Perinatal Medicine guidelines, <http://www.bapm.org/publications/index.php> v "guidelines

²⁸ BAMP Standards for hospitals providing neonatal intensive and high dependency care, http://www.bapm.org/media/documents/publications/hosp_standards.pdf

²⁹ Royal College of Obstetricians and Gynaecologists guidelines, <http://www.rcog.org.uk/womens-health/guidelines?filter0%5B%5D=11>

³⁰ British Maternal and Fetal Medicine Society, <http://www.bmfms.org.uk/default.htm>

³¹ Neonatal Society, <http://www.neonatsociety.ac.uk/>

³² Neonatal Nurses Association, <http://www.nna.org.uk/index.asp?page=education>

³³ Perinatal Medicine 2008, <http://www.perinatalmedicine2008.ukevents.org/programme.htm>

³⁴ Bliss 30th Birthday Baby Report; Three decades and counting, November 2009, http://www.bliss.org.uk/news_item.asp?itemid=1483&itemTitle=Bliss+30th+Birthday+Baby+Report%3A+Three+Decades+and+Counting§ion=22§ionTitle=News+and+media

³⁵ BAMP guidance on classification of health status at 2 years as a perinatal outcome, <http://www.bapm.org/meetings/Outcome%20at%20%20yrs%20Jan%202008.pdf>

³⁶ Epicure study, <http://www.epicure.ac.uk/>

³⁷ Impact assessment of Principles for Quality Neonatal Care, DoH, September 2009, http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/@sta/@perf/documents/digitalasset/dh_107853.pdf

REPUBBLICA CECA

Una Panoramica della Nazione

Dati Principali

Totale nati vivi/anno	114.632 nel 2007
Nati pretermine/anno	8.690 nati pretermine con peso alla nascita inferiore a 2.500 grammi (7,6% del totale dei nati vivi)
Costo stimato delle nascite pretermine	Dato non disponibile

Politiche Principali

Piano nazionale	No, ma Commissione per la Perinatologia del Ministero della Sanità è preposta a fornire direttive
Linee Guida	La Società Ceca di Neonatologia (Czech Neonatology Society CNeoS) e la Sezione di Perinatologia della Società Ceca di Ginecologia e Ostetricia (Czech Gynecology and Obstetrics Society - PS CGPS)
Azioni programmate	Dal 2006 è in sospenso la lungamente attesa attuazione di una riforma globale della sanità; prevista l'apertura a Praga di un centro per l'assistenza complessa dei bambini pretermine (2011)

Il Ministero della Sanità è l'organismo principalmente preposto a definire le agende di politica sanitaria nella Repubblica Ceca. Deve essere ancora attuata la riforma sostanziale del sistema sanitario nazionale.

DATI RELATIVI A PREVALENZA E COSTI

L'Istituto di Informazione Sanitaria e Statistica (*Institute of Health Information and Statistics - IHIS*) è un organo che fa capo al Ministero della Sanità ed è responsabile per le statistiche sanitarie. Raccoglie i dati che le unità neonatali ospedaliere sono tenute a segnalare relativamente ai ricoveri ospedalieri, ai tassi delle nascite (sia dei nati vivi che della natimortalità), ai difetti congeniti degli embrioni o dei neonati ed alla rilevazione di patologie infettive.^{1,2}

Nati vivi:

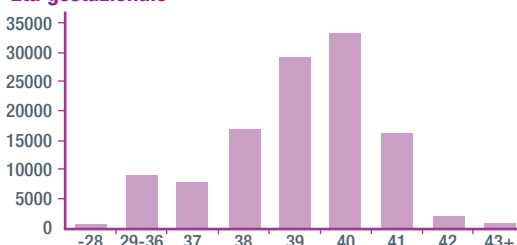
Nel 2007, il numero totale di nati vivi nella Repubblica Ceca è stato pari a 114.632. I dati disponibili per questi ultimi anni evidenziano un aumento costante del numero di nati vivi.

Nati pretermine:

Nello stesso anno, un totale di 8.690 neonati presentava un peso alla nascita inferiore a 2.500 grammi, pari al 7,6% del totale dei nati vivi. I dati raccolti dall'IHIS (Istituto di Informazione Sanitaria e Statistica) hanno evidenziato come negli ultimi anni sia aumentato il numero di bambini nati con basso peso e di bambini pretermine³. Alla base di tale aumento vi sono molteplici ragioni, principalmente i trattamenti di fecondazione in vitro, ma anche l'aumento del numero di gravidanze multiple, la maggiore età media delle madri, una maggiore qualità dei trattamenti disponibili e i nuovi progressi della medi-

cina⁴. La Società Ceca di Neonatologia⁵ sottolinea come i fattori di natura socio-economica rappresentino, soprattutto nelle popolazioni migranti, causa determinante di cure prenatali non adeguate e quindi in molti casi contribuiscono alla crescita del numero dei parti prematuri.

Età gestazionale⁷



Mortalità neonatale:

Nel 2008, l'Istituto Nazionale di Sanità (*National Institute of Health*) ha segnalato 66 decessi neonatali avvenuti entro il primo anno di vita⁸. Dati relativi alla mortalità e morbidità nei bambini pretermine vengono inoltre raccolti dalle società *Czech Neonatology Society* e *Czech Gynaecology and Obstetrics Society*.⁹

Oneri di spesa:

Non sono disponibili dati relativi all'onere finanziario ed alla spesa che si associano alle nascite premature ed all'assistenza neonatale nella Repubblica Ceca.

AGENDA STATALE DELLE POLITICHE SANITARIE

Il Ministero della Sanità è l'organismo principalmente responsabile per la definizione delle politiche sanitarie nazionali in materia di diritti dei pazienti, dei requisiti di igiene e delle attrezzature delle strutture sanitarie, dei piani di assicurazione sanitaria pubblica, dell'organizzazione e risorse degli ospedali, operatori della sanità e gli obblighi statistici.

Nel 2006, il Governo ha annunciato piani per attuare una sostanziale riforma del sistema sanitario nazionale, atta a risolvere il problema cronico del finanziamento insufficiente e i risultanti problemi di sovraffollamento e standard inadeguati delle prestazioni sanitarie, compresi i servizi neonatali. Tuttavia, l'attuazione di questa riforma è stata posticipata, e non se ne conoscono le tempistiche previste. A partire dal 2003, la spesa per la sanità è diminuita in maniera costante. Nel 2007, la spesa sanitaria ha rappresentato una percentuale pari al 6,7% del PIL¹⁰, con una flessione dello 0,17% rispetto al 2006. Le attuali priorità sanitarie del Governo sono la lotta contro il cancro e le patologie cardiovascolari, con speciali enfasi sulla prevenzione.

POLITICHE PER LA SALUTE NEONATALE

La salute neonatale non occupa un posto preminente nell'agenda delle politiche sanitarie, e anzi rientra nella più vasta area dell'assistenza ginecologica e nelle politiche quadro nazionali sanitarie generali. Il Ministero della Sanità ha istituito la Commissione di Perinatologia, un gruppo di consulenza costituito da neonatologi e pediatri oltre che alla Società Ceca di Neonatologia (*Czech Neonatology Society - CNeoS*) e alla Sezione di Perinatologia della Società Ceca di Ginecologia e Ostetricia (*Czech Gynecology and Obstetrics Society*).

Non è prevista una specifica politica quadro per l'assistenza neonatale dei bambini pretermine. Le associazioni professionali, ovvero la Società Ceca di Neonatologia (*Czech Neonatology Society - CNeoS*) e la Sezione di Perinatologia della Società Ceca di Ginecologia e Ostetricia¹¹ (*Czech Gynecology and Obstetrics Society - PS CGPS*) sono deputate a emanare congiuntamente linee guide destinate agli operatori sanitari coinvolti nell'assistenza e nella gestione delle cure prenatali e neonatali, definendo sia le qualifiche richieste per i professionisti medici, che le direttive e le raccomandazioni cliniche che regolano il coordinamento e l'organizzazione dei vari livelli dell'assistenza neonatale. Le linee guida, che vengono sviluppate da gruppi di lavoro costituiti da membri di entrambe le società, vengono trasmesse agli operatori sanitari e divulgate al pub-

blico. Inoltre, la Sezione di Perinatologia della CGPS organizza ogni anno congressi durante cui vengono concordate le priorità, gli obiettivi ed i benchmarks dell'assistenza prenatale e neonatale, in base alle più recenti evidenze scientifiche e agli sviluppi clinici.

PREVENZIONE E SCREENING

Le cure prenatali hanno inizio non appena si confermi la gravidanza, ed in genere sono prestate da ginecologi ed ostetrici. La maggiore parte delle donne incinte inoltre vengono seguite presso centri di counselling prenatale. Sono previsti screening ogni quattro settimane fino alla 23^a settimana di gestazione; poi ogni tre settimane nel periodo fra la 24^a e la 32^a settimana; ogni due settimane dalla 33^a alla 36^a settimana, e a partire dalla 36^a settimana il controllo ha cadenza settimanale fino al momento del parto. Gli esami e le procedure di screening da eseguire vengono stabiliti dalla Sezione di Perinatologia della Società Ceca di Ginecologia ed Ostetricia. In caso si preveda un parto prematuro vengono eseguiti una cultura batterica su tampone cervicale e un ECG.¹²

“ Le società di esperti ritengono grave il peggioramento delle condizioni per la prestazione delle cure prenatali e neonatali. La capacità ricettiva in termini di posti letto e di personale è insufficiente per assicurare cure di qualità e di conseguenza si può prevedere un declino del sistema assistenziale prenatale e neonatale. ”

*Richard Plavka,
Presidente della Czech Neonatology Society*

Diventano obbligatori screening intensivi e visite presso i centri prenatali qualora si identifichi un particolare rischio per la salute o il rischio di parto prematuro. In questi casi, e se il feto è considerato vitale, è possibile organizzare trasferimenti prenatali "in utero" a centri intermediari o di perinatologia a partire dalla 24^a settimana di gestazione.

Nel corso delle cure prenatali, operatori sanitari e centri medici offrono ai genitori informazioni relative a stili di vita salutarie e istruzioni su come prevenire rischi per la salute e altri problemi nel corso della gravidanza.

TRATTAMENTO MEDICO E ASSISTENZA SANITARIA

Organizzazione dell'Assistenza Sanitaria Neonatale:

Dal 1995 l'assistenza neonatale è strutturata in tre livelli, a seconda delle particolari condizioni di salute e dei rischi specifici per ogni neonato. Le strutture ospedaliere ed i centri specializzati hanno la responsabilità di offrire i diversi livelli di cure descritte di seguito:

- **1° livello:** destinato in genere a bambini sani e nati a termine e prestatato dalle unità pediatriche ospedaliere.
- **2° livello:** l'assistenza viene prestata da parte dei centri intermediari ai bambini pretermine con peso alla nascita inferiore ai 2500 grammi e con età gestazionale uguale o superiore a 32 settimane. L'assistenza viene in genere prestata nella sezione pediatrica ospedaliera utilizzando attrezzature specializzate.
- **3° livello:** viene prestatato presso i centri di perinatologia dotati di unità di terapia intensiva neonatale ai neonati con peso alla nascita inferiore a 1500 grammi, e con età gestazionale in genere compresa fra 23 e 32 settimane. In questi centri sono presenti anche unità di anestesia e rianimazione. Le cure vengono prestate da specialisti esperti, fra cui chirurghi, neurochirurghi, radiologi, oculisti, anestesisti specializzati nelle tecniche di anestesia per neonati, cardiologi, ortopedici pediatrici, neurologi pediatrici, psicologi, assistenti sociali, infermieri specializzati in riabilitazione e cure neonatali. Il rapporto di personale infermieristico per paziente varia: sono assegnati due infermieri per paziente in condizioni critiche e un infermiere per 1-2 pazienti in condizioni stabili.

In tutto il territorio nazionale sono a oggi presenti 117 centri di base, 6 centri intermediari e 12 centri di perinatologia. Inoltre, esiste un centro specialistico dove i neonati possono ricevere ossigenazione extracorporea a membrana per il trattamento di patologie respiratorie dei bambini di peso superiore a 2000 grammi e con età gestazionale superiore a 34 settimane.

Sia la Società Ceca di Neonatologia (CNeoS) che la Sezione di Perinatologia della Società Ceca di Ginecologia ed Ostetricia hanno manifestato grande preoccupazione per quanto riguarda il declino dell'assistenza prenatale e neonatale che considerano essere grave¹³. Gli stakeholders nel settore della neonatologia concordano circa l'urgenza di migliorare le capacità ricettive di posti letto e personale delle unità neonatali,

in particolar modo servono attrezzature tecniche specialistiche e un migliore accesso a livello regionale a specialisti neonatologi. I professionisti del settore ritengono che se le condizioni attuali dovessero restare immutate, il tasso di mortalità nei bambini pretermine aumenterebbe in maniera esponenziale e ritengono assolutamente essenziale migliorare l'accesso ai servizi neonatali di qualità in tutto il territorio nazionale, supportato da adeguati finanziamenti e con la presenza di personale esperto.^{14,15}

Standard e Linee Guida:

La Società Ceca di Neonatologia e la Sezione di Perinatologia della Società Ceca di Ginecologia ed Ostetricia¹⁶ provvedono a stilare linee guida relative all'assistenza ed al trattamento neonatale. Nel corso degli ultimi due decenni, sono stati diffusi in tutto il paese nuovi metodi di assistenza e trattamento, ad esempio l'uso di steroidi antenatali, il "trasporto in utero", l'uso di maschere a pressione espiratoria positiva e la ventilazione a pressione positiva controllata, la riduzione al minimo dell'ossigenoterapia e minore ricorso alla ventilazione con polmone artificiale.¹⁷ La più recente revisione degli standard relativi alla rianimazione, alle capacità in termini di posti-letto e presenza di personale qualificato è stata effettuata nel 2000.

Gli operatori sanitari hanno richiesto che vengano aggiornati e migliorati gli standard minimi relativi alle attrezzature e alla capacità delle unità e che vengano potenziate le politiche relative al personale specializzato¹⁸. La Società Ceca di Ginecologia ed Ostetricia ha attualmente allo studio un programma atto a ridurre la necessità di usare metodi di screening invasivi sia per le indagini diagnostiche che per gli interventi terapeutici.

Coinvolgimento dei Genitori e Informative Disponibili:

Il coinvolgimento dei genitori nell'assistenza neonatale è incoraggiato per quanto possibile. Il contatto diretto e l'assistenza centrata sulla famiglia sono considerati cruciali per lo sviluppo ottimale dei neonati. Anche l'accesso dei genitori alle unità neonatali è regolato da norme sempre più flessibili. Tuttavia, la pratica non è uniforme in tutto il territorio e varia da una unità neonatale all'altra.

I genitori ritengono che il supporto psicologico disponibile alle famiglie nel corso della degenza ed in seguito, sia spesso inadeguato e che debba essere migliorato e reso disponibile in tutto il paese. Organizzazioni ONLUS offrono ai genitori supporto psicologico e consigli di natura pratica. La capacità e l'impatto pratico di queste

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

REPUBBLICA CECA

organizzazioni sono poco uniformi, poiché mancano i finanziamenti pubblici e pertanto le loro attività dipendono da sovvenzioni di privati o da autofinanziamento.

Vaccinazioni:

La vaccinazione contro le principali malattie infettive è obbligatoria e rimborsata, secondo le disposizioni emanate dal Ministero della Sanità. In genere, il programma vaccinale per i bambini prematuri segue lo stesso schema di quello previsto per i bambini nati a termine. Vaccini particolari, quali quelli per l'Epatite B e la tubercolosi, sono spesso posticipati nel caso di neonati con peso alla nascita inferiore ai 2.000 grammi, per il timore che una vaccinazione immediata possa provocare effetti avversi a carico del sistema immunitario. La vaccinazione influenzale è raccomandata sia per i bambini che per i genitori.¹⁹

Inoltre, ai bambini prematuri sono somministrate dosi aggiuntive di immunoglobuline perlomeno durante le prime 12 ore di vita.

CURE POST-NATALI E ASSISTENZA A LUNGO TERMINE

I controlli successivi alle dimissioni dall'ospedale per i bambini a termine e quelli prematuri sono prestati dai medici di base. L'assistenza specialistica presso centri di consulenza è prevista solo per i neonati con peso alla nascita inferiore a 1.500 grammi; vengono monitorati l'alimentazione, la crescita, le funzioni respiratorie, lo sviluppo psicomotorio e neurologico e, se necessario, la riabilitazione viene predisposta dall'équipe neurologica. Ciononostante, la situazione può variare da ospedale a ospedale. L'assistenza nel lungo periodo ed i controlli annuali possono essere prolungati fino al 18° anno di età.

I centri di perinatologia inoltre offrono l'assistenza nel lungo periodo ai bambini con problematiche di salute speciali o disabilità, con servizi psicologici, sociali e pedagogici.

In caso di disabilità gravi, e su richiesta dei genitori, questi servizi sono resi a domicilio. Tuttavia, gli esperti ritengono che questi servizi siano scarsamente organizzati, con differenze significative in termini di accesso e qualità dell'assistenza fra i vari centri di perinatologia.

La Società Ceca di Ginecologia ed Ostetricia ha inoltre chiesto l'allocazione di ulteriori finanziamenti e una più estesa assistenza coordinata dei centri perinatali, allo scopo di garantire cure adeguate a lungo termine nel corso dell'infanzia, e che prevedano appropriati screening, trattamento e cure delle complicanze che potrebbero insorgere in fasi successive della vita del bambino.²⁰

I dati relativi alle problematiche a lungo termine associate alla prematurità sono disgregati e poco omogenei. I genitori non sempre dispongono di informazioni relative ai potenziali rischi per la salute o problematiche che potrebbero presentarsi successivamente e anzi, molto spesso i genitori stessi devono occuparsi di cercare le informazioni necessarie.

“ Se continuano immutate le condizioni attuali, ci troveremo di fronte a un aumento della mortalità ed a un peggioramento degli altri indicatori dell'assistenza per madri e neonati.”

Richard Plavka
Presidente della *Czech Neonatology Society*

SUPPORTO ECONOMICO E SOCIALE

Non sono previsti specifici supporti economici per aiutare le famiglie dei bambini pretermine, a meno che sia stata riconosciuta una concreta disabilità. Spese e costi relativi alle visite effettuate durante la degenza ospedaliera del bambino non sono rimborsate dalle coperture assicurative pubbliche di base.

Analogamente, le madri dei bambini prematuri non hanno accesso ad una estensione o a modifiche del congedo di maternità.

PROSPETTIVE

Sia la *Czech Neonatology Society* che la Sezione di Perinatologia della Società Ceca di Ginecologia ed Ostetricia ritengono che il declino dell'assistenza prenatale e neonatale nella Repubblica Ceca rappresenti una problematica grave e che debba essere affrontata al più presto per evitare l'aumento della mortalità fra i bambini

prematuri. I professionisti del settore chiedono che vengano migliorati qualità e accesso all'assistenza prenatale, neonatale e nel lungo periodo in tutte le unità presenti nel paese.^{21,22} Ciononostante, non è attualmente allo studio alcun programma specifico di revisione dei servizi di assistenza neonatale, e la riforma sostanziale del sistema sanitario della Repubblica Ceca è stata posticipata.

Nel 2009, il centro di perinatologia dell'Ospedale Universitario Generale di Praga ha pianificato l'apertura di un centro per le cure complesse dei bambini pretermine – il centro dovrebbe essere totalmente operativo entro il Febbraio 2011. L'obiettivo è quello di fornire servizi completi, fra cui il supporto psicologico, ai bambini prematuri ed alle loro famiglie.

“ Il Governo, i fondatori dei maggiori complessi ospedalieri di concerto con le compagnie assicuratrici sanitarie e le loro normative finanziarie dovrebbero prendere l'iniziativa. Tuttavia, nonostante i tentativi delle società professionali, questi soggetti non dimostrano alcuna reale volontà di affrontare seriamente questa situazione ”

Richard Plavka
 Presidente della Czech Neonatology Society

¹ The Concept of Neonatology, Czech Neonatology Society, 2001, <http://www.neonatologie.cz/cneos/>

² National Registry of Newborns, Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic, 2007, http://www.uzis.cz/info.php?article=363&mnu_id=7300

³ Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic, <http://www.uzis.cz>

⁴ Births and Deaths, Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic, 2007,

http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10&search_name=Narozen%ED%20a%20zem%F8el%ED®ion=100&kind=1&mnu_id=5300

⁵ Czech Neonatology Society, <http://www.neonatologie.cz>

⁶ Czech Neonatology on Top. What s Next?, Czech Neonatology Society, 2007, http://www.neonatologie.cz/fileadmin/user_upload/Odborne_akce/Ceska_neonatologie.pdf

⁷ National Registry of Newborns, Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic, 2007, http://www.uzis.cz/download.php?ctg=20&search_name=novorozen®ion=100&kind=21

⁸ Newborns, Stillborns and Dead until One Year, Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic, 2008,

[https://webmail.bm.com/exchweb/bin/redir.asp?URL=http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10%26search_name=Narozen%25ED%2520a%2520zem%25F8el%25ED%26region=100%26kind=1%26mnu_id=5300%2520" \t " blank"](https://webmail.bm.com/exchweb/bin/redir.asp?URL=http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10%26search_name=Narozen%25ED%2520a%2520zem%25F8el%25ED%26region=100%26kind=1%26mnu_id=5300%2520)

⁹ Czech Gynecology and Obstetrics Society, <http://www.cgps.cz>

¹⁰ Healthcare as a part of the national economy, Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic, 2007, http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10&search_name=n%E1rodn%ED%20ekonomiky®ion=100&kind=1&mnu_id=5300

¹¹ Perinatology Section of the Czech Gynecology and Obstetrics Society, <http://www.perinatologie.cz>

¹² When should pregnant women visit counselling clinics?, Virtual Maternity Clinic (Porodnice), <http://www.porodnice.cz/node/3669>

¹³ Czech Neonatology on Top. What s Next?, Czech Neonatology Society, 2007, http://www.neonatologie.cz/fileadmin/user_upload/Odborne_akce/Ceska_neonatologie.pdf

¹⁴ The Concept of Neonatology, Czech Neonatology Society, 2001, <http://www.neonatologie.cz/cneos/>

¹⁵ Czech Neonatology on Top. What s Next?, Czech Neonatology Society, 2007, http://www.neonatologie.cz/fileadmin/user_upload/Odborne_akce/Ceska_neonatologie.pdf

¹⁶ Perinatology Section of the Czech Gynecology and Obstetrics Society, <http://www.perinatologie.cz>

¹⁷ Czech Neonatology on Top. What s next ?, Czech Neonatology Society, 2007, http://www.neonatologie.cz/fileadmin/user_upload/Odborne_akce/Ceska_neonatologie.pdf

¹⁸ The Concept of Perinatology, Perinatology Section of the Czech Gynaecology and Obstetrics Society, <http://www.perinatologie.cz/koncepce.php>

¹⁹ Notice of Ministry of Health No. 65/2009 on Vaccination Against Infectious Diseases, http://www.vakciny.net/AKTUALITY/akt_2006_11.htm

²⁰ The Concept of Perinatology, Perinatology Section of the Czech Gynaecology and Obstetrics Society, <http://www.perinatologie.cz/koncepce.php>

²¹ Czech Neonatology on Top. What s Next?, Czech Neonatology Society, 2007, http://www.neonatologie.cz/fileadmin/user_upload/Odborne_akce/Ceska_neonatologie.pdf

²² The Concept of Neonatology , Czech Neonatology Society, 2001, <http://www.neonatologie.cz/cneos/>

SPAGNA

Una Panoramica della Nazione

Dati Principali

Totale nati vivi/anno	492.527 nel 2007
Nati pretermine/anno	32.921 nel 2007 (6,7%)
Costo stimato delle nascite pretermine	Dato non disponibile

Politiche Principali

Piano nazionale	No. Programma di Salute Materna (non prevede alcuna disposizione specifica per bambini pretermine)
Linee Guida	Società Spagnola di Neonatologia; Dipartimento Catalano della Sanità
Azioni programmate	Attuazione completa dello schema di supporto per persone svantaggiate Catalogna – Adozione ed attuazione di un protocollo regionale per l'assistenza neonatale dei bambini pretermine, 2010

Nel 2002, è stata attuata in Spagna la totale decentralizzazione del sistema sanitario pubblico e delle politiche sanitarie. Al Ministerio de Sanidad y Política Social (Ministero della Sanità e delle Politiche Sociali)¹ è attribuita la responsabilità per la definizione delle politiche nazionali in tema di sanità e affari sociali. Il Ministero stabilisce, di concerto con i governi regionali, gli standard minimi e gli obiettivi validi per l'intero territorio nazionale, mentre ciascuna delle 17 regioni è incaricata di sviluppare e attuare le politiche rese necessarie dalle rispettive esigenze e priorità locali.

DATI RELATIVI A PREVALENZA E COSTI

I dati nazionali relativi alla prematurità in Spagna sono solo in parte disponibili. La rete SEN1500 che riunisce le unità neonatali sotto il patrocinio della *Sociedad Española de Neonatología* (SEN – Società Nazionale di Neonatologia)² riunisce i 49 servizi ed unità neonatali dislocati in tutto il territorio spagnolo. A partire dal 2002, la SEN raccoglie i dati relativi alla mortalità, morbilità e condizioni di salute dei neonati, oltre alle informazioni relative ai fattori socio-economici ed agli esiti di salute dopo i primi due anni di vita. La portata di queste attività tuttavia rimane limitata, poiché si concentra sui neonati con peso alla nascita inferiore a 1.500 grammi. A livello regionale, la Catalogna ad esempio gestisce un proprio sistema di raccolta dati allo scopo di analizzare le tendenze che caratterizzano la prematurità, ridurre il tasso di mortalità nei neonati e migliorare l'assistenza sanitaria neonatale.

Nati vivi:

Secondo l'Istituto Nazionale di Statistica nel 2007 in Spagna il numero totale dei nati vivi è stato pari a 492.527.³ Il tasso di natalità è molto basso in Spagna, con una media nel 2007 di 1,38 nati per ogni donna e con una età media delle madri al primo parto di quasi 30 anni.⁴ Per affrontare questa sfida, il Governo nazionale e alcune autorità regionali attualmente offrono incentivi e supporto economico alle famiglie con un nuovo nato.⁵

Nati pretermine:

Nel 2007 è stato segnalato un totale stimato di 40.281 casi di nascita prematura in Spagna, con 32.921 nati vivi. Questo dato rappresenta un aumento rispetto alle 17.000 nascite premature registrate un decennio fa, precisamente nel 1997.⁶ Di seguito i dati suddivisi per grado di prematurità:

Età gestazionale	Prevalenza
32-36 settimane	29.015
28-31 settimane	2.775
< 28 settimane	1.131

Si ritiene che questa tendenza in crescita sia il risultato di una varietà di fattori, ad esempio le condizioni di salute della madre (fra cui l'aumento della prevalenza di diabete), una maggiore età delle madri all'epoca della gravidanza ed un maggiore accesso alle tecniche di riproduzione assistita.

Il tendenziale aumento nel numero di bambini prematuri emerge anche dall'analisi dei dati raccolti in Catalogna. In questa regione, mentre il tasso medio globale della prematurità è rimasto stabile nel corso degli ultimi 20 anni, il numero dei bambini fortemente prematuri (con età gestazione uguale o inferiore alle 26 settimane) è in aumento, soprattutto nella popolazione migrante e in presenza di condizioni socio-economiche disagiate.

Mortalità neonatale:

Nel corso degli ultimi 40 anni il numero dei decessi neonatali in Spagna è andato diminuendo. Uno studio condotto nel periodo fra il 2002 ed il 2005 sulla base di dati raccolti dal SEN1500 ha dimostrato una tendenza verso una minore mortalità nei bambini pretermine con peso alla nascita inferiore ai 1.500 grammi; infatti, nelle unità di neonatologia che hanno preso parte all'indagine, questa percentuale è passata dal 19,4% del 2002 al 15,2% del 2005. Lo stesso studio ha evidenziato che i miglioramenti nei trasferimenti e nella gestione e cura dei primi 28 giorni di vita di questi neonati erano fattori cruciali per ridurre il tasso di mortalità.⁷

Oneri di spesa:

Non sono a oggi disponibili dati nazionali ufficiali e completi relativi all'onere di spesa associato alla prematurità in Spagna. Secondo alcuni professionisti del settore e rappresentanti del Governo una stima accurata del costo associato alla prematurità che grava sulle famiglie e sulla comunità non è utile o rilevante. Affermano che gli obiettivi e le misure di politica sanitaria rappresentano un diritto dei cittadini, e pertanto non necessariamente serve quantificarne i costi per la società o per il sistema sanitario. I genitori hanno stimato che il 24,8% dei neonati con peso alla nascita inferiore a 1.500 grammi necessita di ricovero ospedaliero e che il 50% di tutti i bambini pretermine affetti da patologie respiratorie deve recarsi in ospedale almeno una volta nel corso del primo anno di vita.⁸

AGENDA ISTITUZIONALE DELLE POLITICHE SANITARIE

Fra le principali priorità nazionali in tema di sanità in Spagna vi sono attualmente la promozione di stili di vita salutari ed il miglioramento dell'omogeneità e della qualità del sistema sanitario pubblico. Altre priorità sono rappresentate dal diabete, dal cancro e dalle patologie cardiovascolari per le quali il Governo nazionale ha di recente adottato piani specifici.

La salute di donne e bambini è da sempre una priorità sanitaria in Spagna. Nel 1990 il *Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud* (Consiglio Interterritoriale del Sistema Sanitario Nazionale) con la collaborazione del governo nazionale e delle autorità regionali ha stabilito le priorità ed i criteri di base per i programmi sanitari previsti per le donne in stato di gravidanza e per i neonati,⁹ senza tuttavia prevedere alcuna disposizione particolare per l'assistenza neonatale riservata ai bambini prematuri. Le priorità concordate per la salute delle donne copre una serie di aree quali: pianificazione familiare al parto; divulgazione alle donne di informazioni sulle abitudini salutari in gravidanza e sulla cura dei neonati; diagnosi prenatale dei difetti che potrebbero causare disabilità mentali o fisiche del feto. Partendo da

questi punti, ciascuna regione ha sviluppato obiettivi e strategie per il rispettivo territorio. In Catalogna, ad esempio, l'assistenza neonatale ha di recente assunto una posizione importante fra le priorità identificate dal Dipartimento Regionale di Sanità,¹⁰ cosa che non vale invece per la maggior parte delle altre regioni.

POLITICHE PER LA SALUTE NEONATALE

Nonostante l'attenzione ottenuta dalla salute neonatale negli ultimi tempi in Spagna, non è attualmente in essere né a livello nazionale né a livello regionale alcun piano o politica nazionale che regoli la prestazione di assistenza sanitaria neonatale per i bambini pretermine. A livello nazionale, fra gli aspetti che hanno suscitato una maggiore attenzione vi sono la prevenzione dei difetti alla nascita e le vaccinazioni.

Il *Programa de Salud Materno-Infantil* (Programma per la Salute Materna e Infantile)¹¹ non prevede alcuna misura particolare od obiettivo di politica specifici per la salute dei bambini prematuri. Nell'ambito di questo programma quadro, i genitori chiedono che vengano attuate misure specifiche per la prevenzione e la cura dei bambini prematuri quale parte delle strategie stabilite per le nascite a termine. Inoltre, non è in essere alcun piano o strategia nazionale in materia di assistenza sanitaria neonatale e di salute dei bambini pretermine.

Per quanto riguarda in maniera specifica la situazione di una delle regioni Spagnole, il Dipartimento di Sanità del Governo Catalano ha attualmente in fase di sviluppo, di concerto con professionisti ed esperti nel settore della neonatalità, uno speciale protocollo destinato all'assistenza neonatale dei bambini prematuri. Il protocollo, che si prevede entrare in vigore nel 2010, è destinato agli operatori sanitari del settore della neonatalità ed affronterà i vari aspetti delle cure perinatali, con raccomandazioni specifiche sulla prevenzione (ad esempio la prevenzione del fumo), l'assistenza sanitaria (ad esempio i trasferimenti) con particolare attenzione rivolta al coinvolgimento dei genitori e all'assistenza centrata sulla famiglia, al trattamento ed ai controlli degli esiti sanitari dei bambini pretermine.

In linea di massima, appare adeguata la disponibilità del budget sanitario allocato alle unità di terapia intensiva neonatale per le apparecchiature all'avanguardia. Tuttavia, operatori sanitari e genitori avvertono ancora l'esigenza di una maggiore attenzione alle politiche neonatali nella pratica, con maggiori finanziamenti per migliorare le risorse dei servizi neonatali in termini di strutture e personale. Secondo gli operatori sanitari, nella realtà clinica l'attenzione dedicata all'assistenza neonatale è molto carente e ritengono che i decisori debbano acquisire una maggiore consapevolezza dell'importanza di questo specifico settore e delle esigenze correlate al fine di ottenere assistenza neonatale di alta qualità.

PREVENZIONE E SCREENING

Il Programma di Salute Materna generale in Spagna si concentra sulle misure di prevenzione atte a migliorare la salute delle donne in gravidanza e dei neonati. Il programma si è di recente arricchito di raccomandazioni aggiornate relative alla prevenzione precoce dei difetti alla nascita, delle complicanze e degli stili di vita salutari per le donne in gravidanza (ad esempio, evitare il fumo e/o il consumo di alcolici durante la gravidanza). A questo riguardo, il Ministero della Sanità attualmente promuove campagne di salute pubblica relative a questi temi, come ad esempio la promozione di una sana alimentazione e l'adozione di stili di vita salutari per le donne incinte.¹²

Secondo gli esperti, per ridurre la mortalità e le problematiche di salute associate alla prematurità, è necessario migliorare determinate aree come le misure mirate di prevenzione. A tutela della salute di donne in gravidanza e feti, sono state emanate specifiche disposizioni nell'ambito della normativa quadro in tema di sanità e sicurezza sul posto di lavoro, prevedendo ad esempio la possibilità di cambiare compiti e/o posto di lavoro ove fattibile e se necessario secondo il giudizio del medico.

L'assistenza antenatale ha inizio immediatamente dopo che sia stata confermata la gravidanza. Di norma, prevede 10 visite e test per lo screening nel corso della gravidanza. Le donne identificate a rischio di parto prematuro vengono inserite in speciali programmi di screening e prevenzione.

A oggi non sono in essere programmi strutturati di informazione e supporto per le famiglie a rischio di nascite premature; informazione e supporto possono essere forniti dal medico di base, dall'ostetrico e/o da un neonatologo, con una notevole variabilità.

TRATTAMENTO MEDICO E ASSISTENZA SANITARIA

Organizzazione dell'Assistenza Sanitaria Neonatale:

In generale, il livello dell'assistenza specialistica prestata presso le unità neonatali in Spagna viene spesso attribuito, più che a una eventuale pianificazione strategica, a fattori storici. Le unità neonatali che offrono livelli diversi di terapia intensiva sono dislocate su tutto il territorio nazionale. In genere, l'accesso al più appropriato livello di assistenza è garantito ai pazienti nel raggio di 100 km dalle rispettive zone di residenza. Il livello di assistenza prestato viene organizzato in base alle seguenti categorie:

- Rianimazione – stabilizzazione;
- Assistenza intermedia di base (neonati con età gestazionale inferiore alle 35 settimane, con esigenze sanitarie di base speciali);

- Assistenza intermedia speciale (neonati con età gestazionale inferiore alle 32 settimane e con peso alla nascita superiore a 1.500 grammi; bambini le cui condizioni di salute sono migliorate grazie alla terapia intensiva);
- Assistenza intermedia semi-intensiva (bambini per cui è necessario il supporto respiratorio e/o nutrizionale);
- Terapia intensiva (neonati di età gestazionale inferiore alle 28 settimane e peso alla nascita inferiore a 1.000 grammi e/o per cui potrebbe essere necessaria la ventilazione meccanica assistita, la dialisi oppure l'intervento chirurgico);
- Assistenza sanitaria domiciliare prestata dai servizi ospedalieri (programmi volontari per i genitori, grazie a cui l'assistenza e le cure sono prestate presso il domicilio fino alla definitiva dimissione ospedaliera).

Gli operatori sanitari coinvolti nell'assistenza neonatale, fra cui i membri della *Sociedad Española de Enfermería Neonatal* (SEEN – Società Spagnola di Servizi Infermieristici Neonatali) lamentano per le unità neonatali in tutto il territorio nazionale il mancato rispetto da parte del governo nazionale e di quelli regionali degli standard raccomandati dalla *Sociedad Española de Neonatología* (SEN – Società Spagnola di Neonatologia). Essi ritengono che questa mancata aderenza possa compromettere la sicurezza e la qualità dei servizi offerti a madri e bambini.

La SEEN ed i genitori chiedono a gran voce l'allocatione di risorse adeguate in termini di strutture e personale, poiché ritengono che questi miglioramenti siano necessari per la prestazione di assistenza sanitaria neonatale di qualità, compresa l'assistenza centrata sulla famiglia. L'insufficienza del personale infermieristico è considerata una sfida notevole in Spagna, dove il numero medio di infermieri per ogni 100.000 abitanti è inferiore a quello rilevato nel resto di Europa di una percentuale pari al 34,22%.¹³ Il rapporto raccomandato nelle unità neonatali è attualmente di un infermiere ogni 4-5 neonati e di un infermiere ogni 2-3 neonati che necessitano di terapia intensiva specialistica. I genitori hanno denunciato il fatto che in alcune unità il rapporto di infermieri specializzati è di uno ogni 8 neonati. Genitori e professionisti inoltre sottolineano la necessità di potenziare le équipe sanitarie specialistiche e multidisciplinari presso le unità neonatali.

Standard e Linee Guida:

La *Sociedad Española de Neonatología* (SEN – Società Spagnola di Neonatologia) è preposta a stilare raccomandazioni relative all'assistenza neonatale, relativamente anche ad aspetti come il supporto respiratorio, la rianimazione, i trasferimenti neonatali e la prevenzione delle infezioni da VRS nei neonati con età gestazionale inferiore alle 35 settimane. Ha inoltre pubblicato linee

guida di base che regolano la pianificazione e stabiliscono gli standard minimi di qualità per le unità neonatali, anche se non prendono in specifica considerazione la terapia intensiva per i bambini prematuri.¹⁴

Linee guida e standard minimi possono essere definiti a livello delle singole strutture ospedaliere. Inoltre, protocolli scientifici e studi relativi all'assistenza di neonati con peso alla nascita inferiore a 1.500 grammi vengono pubblicati a cura della rete dei servizi neonatali SEN1500, in base ai dati raccolti dalla rete stessa.

Coinvolgimento dei Genitori e Informative Disponibili:

Secondo i maggiori esperti ed i gruppi di genitori in Spagna, l'assistenza centrata sulla famiglia è un elemento cruciale per garantire la qualità delle cure neonatali, grazie al coinvolgimento dei genitori nelle cure del bambino durante la degenza che li prepara a svolgere questi compiti dopo le dimissioni dall'ospedale. Tuttavia, gli esperti sottolineano la pressante necessità di una maggiore consapevolezza e la disponibilità di eventi formativi rivolti agli operatori sanitari riguardo ai benefici ed alle misure di attuazione pratica dell'assistenza centrata sulla famiglia, ed in generale, della 'umanizzazione' delle cure neonatali. La situazione varia sensibilmente da regione e regione e fra le diverse strutture ospedaliere in termini di attuazione e delle risorse disponibili per un reale coinvolgimento dei genitori, che da molto tempo viene richiesto da genitori e dal personale infermieristico coinvolto nell'assistenza neonatale.

Gli operatori sanitari nel settore della neonatalità decidono caso per caso il livello dell'informativa addizionale da fornire ai genitori per quanto concerne le potenziali complicanze nel lungo periodo associate alla prematurità che potrebbero manifestarsi nel corso dei primi anni di vita del bambino. Questa pratica, tuttavia, varia molto nelle diverse regioni del paese, soprattutto per quanto riguarda le problematiche dello sviluppo neurologico e cognitivo. Alcuni operatori sanitari temono che offrire informazioni approfondite in un momento di grande ansia per i genitori possa aumentare lo stress emotivo per le famiglie e provocare l'isolamento sociale del bambino nei suoi primi anni di vita. Spesso avviene che le informazioni relative alle potenziali complicanze nel lungo periodo vengano fornite solamente dopo che siano stati identificati rischi concreti con alto grado di probabilità; questo tuttavia non si applica nel caso di complicanze secondarie, ad esempio disordini cognitivi o comportamentali, che potrebbero manifestarsi solamente nei primi anni dell'infanzia o dell'adolescenza. Secondo i genitori, è necessario disporre di maggiori informazioni circa le potenziali complicanze ed il modo in cui identificarle o ridurne al minimo l'impatto. A livello regionale, il governo Catalano ha attualmente allo studio lo sviluppo di strumenti che offrano ai genitori informazioni e raccomanda-

zioni relative alla cura ed all'assistenza di controllo per i bambini prematuri.

In Spagna risulta carente il supporto emotivo per i genitori durante e dopo la degenza ospedaliera. Gli operatori sanitari ed i genitori concordano nel ritenere che questo elemento sia del tutto trascurato nell'ambito dell'assistenza neonatale in Spagna e reclamano la presenza di una équipe dedicata (ad esempio con la presenza di psicologi) nelle unità neonatali. Alcune organizzazioni esterne offrono supporto, che tuttavia non è a livello professionale ed è limitato a causa di finanziamenti insufficienti.

Vaccinazioni:

La vaccinazione dei bambini è gratuita ma non è obbligatoria in Spagna, ciononostante è una pratica diffusa nella popolazione. Per i bambini prematuri non sono previste disposizioni o raccomandazioni particolari per quanto riguarda l'immunizzazione contro determinate patologie o infezioni, ad esempio il virus respiratorio sinciziale (VRS). Viene tuttavia presa in considerazione la data prevista di nascita nel decidere il calendario vaccinale di questi neonati.

“ Gli standard raccomandati relativi a personale ed apparecchiature non vengono rispettati in un numero significativo di unità neonatali spagnole. È importante offrire corsi specializzati ed assumere personale qualificato per garantire un'assistenza neonatale sicura e di qualità – necessità che sta assumendo carattere di urgenza. ”

Maria Victoria Martínez Hidalgo, Vice-President of the Spanish Society of Neonatal Nurses (SEEN)

CURE POST-NATALI E ASSISTENZA A LUNGO TERMINE

La responsabilità dell'assistenza di controllo dei bambini prematuri è assegnata alle unità di neonatologia o ai pediatri, a seconda della organizzazione e del carico di lavoro del singolo ospedale. Si osserva una tendenza a demandare la responsabilità delle visite di controllo ai servizi di assistenza primaria, ed anche in quel caso, il monitoraggio degli esiti e l'assistenza di controllo sono previsti solo per i bambini fortemente prematuri o con basso peso alla nascita.

Gli operatori sanitari sono consapevoli della necessità di migliorare l'accesso a una assistenza di controllo struttu-

rata sia per i neonati fortemente prematuri che in caso di prematurità moderata; serve inoltre migliorare il coordinamento fra le unità di neonatologia ed i pediatri. Le stesse richieste sono condivise dai genitori. I dati relativi agli esiti di salute dei bambini prematuri sono solo in parte raccolti dalla rete dei servizi neonatali SEN1500, deputata alla raccolta delle informazioni relative allo sviluppo neurologico e fisico successivamente ai primi due anni di vita. Rendendo disponibili questi dati, la SEN1500 intende analizzare i fattori socio-economici e gli aspetti assistenziali che producono in fasi successive un impatto sullo sviluppo e sulle condizioni di salute dei bambini con peso alla nascita inferiore a 1.500 grammi. Un altro obiettivo è quello di individuare i miglioramenti necessari per quanto riguarda l'assistenza neonatale e identificare le aree prioritarie per la ricerca. La SEN1500 in particolare prende in esame aspetti concreti quali le problematiche motorie, sensoriali, cognitive e le patologie respiratorie.¹⁵

SUPPORTO ECONOMICO E SOCIALE

A partire dal 2006, nell'ambito della normativa quadro che stabilisce il supporto disponibile alle persone svantaggiate ed alle persone affette da disabilità, le famiglie di neonati con peso alla nascita inferiore a 2.200 grammi possono usufruire di un supporto economico e della prestazione di assistenza. Nel caso di peso alla nascita inferiore a 1.500 grammi, il supporto viene prestato alle famiglie per i primi sei mesi di vita del bambino. Tipo e livello di supporto variano dall'assistenza domiciliare all'erogazione di contributi economici, a seconda delle esigenze specifiche per ogni famiglia, esigenze che vengono valutate in base al peso alla nascita ed alle specifiche condizioni di salute del bambino (ad esempio la presenza di eventuali problematiche neurologiche o fisiche).

La responsabilità di queste misure di supporto spetta congiuntamente al Governo, alle Regioni ed ai Comuni;

la loro attuazione è progressiva e spetta prioritariamente ai casi caratterizzati dall'esigenza di terapie di livello più intensivo.¹⁶ Cionondimeno, nella pratica l'attuazione di queste misure varia in maniera significativa fra le varie regioni spagnole.¹⁷

Un maggiore supporto per le famiglie nel posto di lavoro, ad esempio una estensione del congedo di maternità e parentale, è considerato da professionisti e genitori come un'esigenza prioritaria in Spagna. Il congedo di maternità e parentale in Spagna è tra i più brevi in Europa. Regimi simili a quelli implementati in Francia o nei paesi scandinavi sono tra le richieste basilari da parte dei genitori. Nel settore pubblico, i lavoratori con bambini pretermine hanno diritto a una riduzione di due ore dell'orario di lavoro giornaliero.

PROSPETTIVE

Attualmente in Spagna non sono in fase di pianificazione azioni specifiche per migliorare l'assistenza sanitaria neonatale nel prossimo futuro. Resta scarsa la consapevolezza dei decisori per quanto riguarda l'importanza dell'assistenza sanitaria neonatale e l'esigenza di una migliore qualità dei servizi per i bambini prematuri.

Le principali aree in cui si avverte maggiormente l'esigenza di un miglioramento sono la prevenzione, il garantire una adeguata competenza del personale (soprattutto di quello infermieristico), l'assistenza centrata sulla famiglia e l'assistenza di controllo, tutti aspetti che richiedono maggiori finanziamenti e opportunità di formazione per i servizi neonatali.

Nel 2010 il Governo Catalano adotterà un protocollo dedicato e rivolto agli operatori sanitari, e renderà disponibile ai genitori un *toolkit* con informazioni relative alle cure ed all'assistenza di controllo.

¹ Ministry of Health and Social Affairs, <http://www.msc.es/home.htm>

² Spanish Society of Neonatology, SEN1500, http://www.se-neonatal.es/default_principal.asp?idx=&idioma=2

³ National Statistics Institute, social indicators - 2008, <http://www.ine.es/daco/daco42/sociales08/sociales.htm>

⁴ National Statistics Institute, social indicators - 2008, <http://www.ine.es/daco/daco42/sociales08/sociales.htm>

⁵ Andalusian government, Plan for support to Andalusian families, http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=ges_cal_pahapoyofam_4

⁶ National Statistics Institute, Births, 2007, <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t20/e301/nacim/a2007/10/&file=01011.px&type=pcaxis&L=0>

⁷ Mortality for newborns of birth weight less than 1500g in Spanish neonatal Units (2002-2006), *Amer J Perinatol* 2007;24, <http://www.thieme-connect.de/ejournals/abstract/ajp/doi/10.1055/s-2007-992175>

⁸ APREM, September 2009, <http://www.aprem-e.org/images/stories/documentos/APREM-DatosNiosPrematuros.pdf>

⁹ Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Criterios básicos de programas de salud materno-infantil, <http://www.msc.es/ciudadanos/proteccionSalud/mujeres/docs/prosaludmaternoCompleto.pdf>

¹⁰ Catalanian Department of Health, <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/index.html>

¹¹ Maternal Health Programme, Ministry of Health, 1990, <http://www.msp.es/ciudadanos/proteccionSalud/mujeres/embarazo/embarazo.htm>

¹² NHS Priorities for 2009/10 – the Operating Framework, http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_091445?lscService=GET_FILE&dID=179327&Rendition=Web

¹³ General Council of Nursing, press release, October 2007, http://www.cge.enfermundi.com/servlet/Satellite?cid=1097662346229&id=1190968350377&pagename=SiteCGE%2FNoticia%2FTplNoticia_cge&categ=CaActualidad&idPG=1141051411357&p=1097662346229&dscateg=Actualidad&c=page

¹⁴ Spanish Society of Neonatology, recommendations., http://www.se-neonatal.es/default_principal.asp?idx=&idioma=2

¹⁵ SEN1500, http://www.se-neonatal.es/default_principal.asp?idx=&idioma=2

¹⁶ Support to dependent people website, Ministry of Health and Social Affairs, http://www.imsero.es/dependencia_01/index.htm

¹⁷ Statistical information on social support to dependent people, Ministry of Health and Social Affairs, 2009, <http://www.directoressociales.com>

SVEZIA

Una Panoramica della Nazione

Dati Principali

Totale nati vivi/anno	107.648 nel 2008
Nati pretermine/anno	6.388 nel 2008 (5,9 %)
Costo stimato delle nascite pretermine	€ 38,6 milioni per anno

Politiche Principali

Piano nazionale	No
Linee Guida	Ospedali regionali, Società Nazionale di Neonatologia
Azioni programmate	Istituzione di registri per la retinopatia, le patologie polmonari croniche ed i bambini nati a termine che hanno sofferto di asfissia alla nascita. Studio degli esiti cognitivi ed intellettivi nei bambini premature con controlli a 30 mesi e a 6 anni di età.

Il Ministero della Sanità e degli Affari Sociali è l'organismo principalmente responsabile per la definizione della agenda sanitaria generale in Svezia. Il Comitato della Sanità e del Welfare, istituito presso il Ministero¹, è deputato all'organizzazione del sistema sanitario e dei servizi sociali svedesi; è incaricato inoltre della gestione dei molti aspetti correlati, quali la salute ambientale, la prevenzione ed il controllo delle malattie trasmissibili ed epidemiologiche.

DATI RELATIVI A PREVALENZA E COSTI

Al Comitato Nazionale della Sanità e del Welfare spetta la responsabilità per l'elaborazione dei dati statistici nel settore della sanità e delle cure mediche. Le informazioni inerenti la neonatologia vengono raccolte su base volontaria dalle unità neonatali e inserite nel Registro Nazionale per la Qualità Perinatale.² Il Registro include dati relativi all'incidenza della prematurità, alla mortalità neonatale divisi per età gestazionale e regione, oltre che informazioni relative alla morbilità (ad esempio: danni cerebrali, retinopatia e infezioni iatrogene). Secondo gli esperti nel settore delle neonatologia, tuttavia, si avverte l'esigenza di raccogliere in maniera sistematica i dati relativi a tutte le nascite, comprese quelle a termine, in modo da facilitare un confronto e l'analisi dei dati completi, anche a livello internazionale.

Nati vivi:

Nel 2008, il Comitato Nazionale della Sanità e del Welfare ha registrato un numero totale di 107.648 nati vivi.

Nati pretermine:

Il tasso di prematurità in Svezia è ritenuto notevolmente inferiore a quelli riscontrati in altre nazioni europee e non,³ fenomeno che nell'opinione dei professionisti nel settore della neonatologia è dovuto a diverse ragioni,

fra cui un maggiore accesso alle cure prenatali (si stima che il 99% della popolazione si sottoponga a controlli prenatali) ed alle tecniche di fecondazione in vitro che si limitano ad un solo ovocita per evitare le gravidanze multiple. Un altro fattore è il miglioramento dei servizi neonatali intensivi derivanti dalla centralizzazione in un numero limitato di ospedali dislocati nelle diverse regioni del paese, grazie a cui è stato raggiunto un alto livello di competenza in questo settore assistenziale.⁴

Nel 2008 sono nati prima del termine 6.388 neonati (il 5,9% del totale dei nati vivi), dato che però non comprende i bambini nati con età gestazionale inferiore a 28 settimane e deceduti alla nascita poiché fino a Luglio 2008 questi casi erano considerati di nati morti ai fini statistici.

Età gestazionale	Prevalenza
33-36 settimane	5.060 neonati pretermine (79,21%)
≤ 32 settimane	1.328 neonati pretermine (20,79%)

Mortalità neonatale:

Nel 2004, il Comitato della Sanità e del Welfare svedese ha stimato che nei bambini nati con età gestazionale uguale o inferiore alle 22 settimane la sopravvivenza fosse occasionale. Pochi fra i bambini nati alla

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

SVEZIA

23^a settimana di gestazione sopravvivono, mentre il tasso di sopravvivenza cresce fino al 50% dopo il compimento delle 24 settimane di gestazione, per toccare una punta del 90% per i bambini nati con età gestazionale pari o superiore a 26 settimane.^{6,7} Nel periodo compreso fra il 1997 ed il 2007, il tasso medio stimato di mortalità è stato del 39% nei bambini nati con età gestazionale compresa fra le 22 e 24 settimane, per scendere fino all'8% nei bambini nati dopo le 25-26 settimane di gestazione.

Di recente, uno studio di esperti ha analizzato la mortalità neonatale nel breve e nel lungo periodo di 1.011 neonati fortemente prematuri (età gestazionale inferiore a 27 settimane) nati in Svezia nel periodo compreso fra il 2004 e il 2007. Secondo questo studio, la mortalità perinatale stimata è stata globalmente pari al 45% ed ha rilevato la sopravvivenza al primo anno di età del 70% dei nati vivi fortemente prematuri.⁸

Le informazioni relative alle complicanze di salute sono limitate e non sono state raccolte in maniera sistematica nel corso degli ultimi anni. Secondo dati recenti raccolti da operatori sanitari nel settore della neonatologia, è stata osservata la presenza di retinopatia nel 34% dei neonati fortemente prematuri e di displasia broncopolmonare grave nel 25%. Inoltre, questi dati hanno dimostrato che solo il 45% dei neonati che sopravvivono oltre il primo anno di vita non presenta alcuna morbilità neonatale maggiore.⁹ Ulteriori studi relativi agli esiti di salute ed alle complicanze insorte a seguito di nascita prematura rilevati nel lungo periodo saranno pubblicati nel 2010, offrendo un approfondimento relativo ai vari aspetti come ad esempio lo sviluppo neurologico e cognitivo verificato all'età di 30 mesi e di 6 anni.

Sono diverse le unità neonatali in tutto il territorio nazionale attualmente impegnate a istituire registri per la raccolta di dati specifici relativi alla retinopatia ed alle patologie polmonari croniche.

Gli esperti nel settore della neonatologia sottolineano l'esigenza di proseguire fino all'adolescenza la raccolta e l'analisi dei dati relativi agli esiti di salute per i bambini pretermine, attività che richiederà tuttavia un adeguato finanziamento.

Oneri di spesa:

Nel 2008 il Comitato Nazionale di Sanità ha stimato un onere di spesa derivante dalla 'prematività' e dalla

"terapia intensiva neonatale" pari a €38,6 milioni (SEK 392 milioni).¹⁰

Di recente, alcuni dati raccolti nella regione di Stoccolma hanno dimostrato che l'attuazione dell'assistenza centrata sulla famiglia è in grado di ridurre la durata media della degenza ospedaliera di oltre 5 giorni, in particolare nei pazienti affetti da malattie polmonari croniche, evidenziando il potenziale risparmio nella spesa per la prematurità ottenuto grazie a questo tipo di assistenza.¹¹

“Purché siano previsti finanziamenti adeguati, il registro nazionale svedese per la qualità (PNQ) può rappresentare una risorsa indispensabile per il futuro miglioramento della qualità e per i progetti di ricerca.”

*Dr. Björn Westrup
Direttore del Dipartimento di Neonatologia
Direttore del Karolinska NICCAP Training Center
Astrid Lindgren Children's Hospital-Danderyd
Karolinska University Hospital*

AGENDA ISTITUZIONALE DELLE POLITICHE SANITARIE

Le priorità del Governo in materia di sanità sono: promozione di stili di vita salutari¹² (nutrizione, riduzione del fumo e del consumo di alcolici); potenziamento delle cure psichiatriche; miglioramento dell'accesso all'assistenza sanitaria, stabilendo la durata massima del periodo di attesa per visite e trattamento¹³; revisione e liberalizzazione della normativa farmaceutica; espansione del programma nazionale per l'immunizzazione.¹⁴

Nel 2007, la spesa sanitaria svedese ha toccato €27,4 miliardi (SEK 278 miliardi), con un aumento del 6% rispetto allo stesso dato del 2006, e rappresentando una percentuale di quasi il 9% del prodotto interno lordo della Svezia.¹⁵

POLITICHE PER LA SALUTE NEONATALE

L'assistenza sanitaria per neonati e bambini non rappresenta il punto focale di alcuna misura politica svedese. Nel 2004, il Comitato Nazionale della Sanità e del Welfare, ha analizzato, con l'apporto di esperti indipendenti, lo stato dell'assistenza e del trattamento prena-

tale ed ha verificato inoltre i più recenti sviluppi nelle aree dell'ostetricia e della neonatologia.¹⁶ Le conclusioni del rapporto non hanno ravvisato l'esigenza di linee guida o normative per regolare l'assistenza neonatale oltre alle già esistenti raccomandazioni etiche destinate agli operatori sanitari.¹⁷ Inoltre, il rapporto ha riscontrato che i servizi prestati dagli operatori sanitari rispondono appieno al livello di qualità per l'assistenza neonatale secondo quanto stabilito dalle più recenti evidenze scientifiche e dai nuovi sviluppi in questo settore.¹⁸

PREVENZIONE E SCREENING

La prevenzione della prematurità e la promozione della salute fetale sono prese in considerazione nell'ambito dell'assistenza prenatale e materna a cui hanno accesso tutte le donne svedesi. Si calcola che il 99% della popolazione si sottoponga a cure prenatali. I gruppi di lavoro della Organizzazione Svedese di Pediatria, Ostetricia e Ginecologia¹⁹ si incaricano di stilare direttive mediche. Gli ospedali e le autorità regionali rilasciano linee guida relative al monitoraggio ed all'assistenza di controllo in gravidanza, al fine ultimo di identificare le gravidanze a rischio di prematurità e offrire il trattamento appropriato. Oggetto di particolare attenzione sono le condizioni mediche della donna in gravidanza (ad esempio: ipertensione, diabete, peso, gravidanza multipla, malformazioni, crescita fetale e problemi di natura psichiatrica), i fattori sociali (ad esempio: problemi correlati allo stile di vita, l'abitudine al fumo, l'abuso di droghe o di alcolici), la prevenzione ed il trattamento delle infezioni insorte in gravidanza e lo sviluppo di migliori metodi per controllare le contrazioni precoci.²⁰

Le ecografie fetali vengono generalmente eseguite una volta fra la 18^a e la 20^a settimana di gestazione. Si incoraggiano le donne a sottoporsi a visite routinarie presso una levatrice alla 10^a-12^a settimana di gestazione. Sono rese disponibili informazioni che coprono una serie di aspetti, ad esempio lo screening fetale, l'assunzione di iodio, vitamina B ed acido folico, parto ed allattamento ecc. In caso di complicanze di salute e/o rischi di prematurità, screening e monitoraggio intensivi vengono offerti presso ambulatori specialistici.

Secondo esperti ed operatori sanitari nel settore della neonatologia, uno degli aspetti fondamentali alla base della prevenzione delle nascite premature è rappresentato al congedo di maternità prima della data prevista

per il parto, poiché permette alle madri di evitare ulteriori stress nel corso della gravidanza.

TRATTAMENTO MEDICO E ASSISTENZA SANITARIA

Organizzazione dell'Assistenza Sanitaria Neonatale:

Lo sviluppo dell'assistenza neonatale specialistica ha avuto inizio negli anni Sessanta-Settanta con l'introduzione in Svezia dell'assistenza respiratoria specialistica destinata a bambini prematuri e neonati affetti da patologie e con l'istituzione di una serie di unità di terapia intensiva neonatale (UTIN) in tutto il territorio nazionale.

L'assistenza neonatale è altamente regionalizzata in Svezia, con 6 grandi strutture universitario-ospedaliere a cui spetta la responsabilità dei servizi neonatali intensivi con impiego di personale competente (in particolar modo di infermieri qualificati) attrezzature e infrastrutture adeguate. Sono 37 in totale le unità neonatali in Svezia ed operano a livelli diversi di assistenza; 19 di queste unità prendono in carico oltre 300 pazienti per anno²¹ e pertanto sono ritenuti centri designati ad offrire prestazioni neonatali specialistiche di qualità.²²

I bambini fortemente prematuri (con età gestazionale inferiore alle 28 settimane) sono trasferiti a una delle 6 maggiori aziende universitario-ospedaliere per essere sottoposti a terapie specialistiche intensive. Secondo i dati disponibili, i neonati pretermine che hanno ricevuto il trattamento presso queste unità specializzate presentano migliori esiti di salute e migliori tassi di sopravvivenza.^{23, 24}

Standard e Linee Guida:

Nel 2004, il Comitato Nazionale della Sanità e del Welfare ha concluso che non si avverte l'esigenza di linee guida valide a livello nazionale per quanto riguarda l'assistenza sanitaria neonatale, oltre alle già esistenti raccomandazioni relative agli aspetti etici.²⁵

Le linee guida mediche sono a oggi definite a livello regionale dai singoli ospedali per coprire una varietà di argomenti associati a cure, trattamento ed al coinvolgimento dei genitori. La Società Nazionale di Neonatologia²⁶, affiliata all'Ordine dei Medici Svedesi²⁷ ha inoltre stilato linee guida relative ad altri aspetti, come ad esempio la prevenzione delle infezioni iatrogene, che risultano attuate in maniera capillare.

Tuttavia, gli esperti mettono in risalto la necessità di sviluppare ulteriori linee guida e studi di follow-up atti a fornire direttive a tutti gli operatori sanitari nel campo della neonatalità, soprattutto quelli attivi negli ambulatori presenti sul territorio. Ritengono che la disponibilità di tali linee guida rappresenterebbe un passo decisivo verso l'armonizzazione della pratica clinica fra le varie regioni e verso il miglioramento della qualità dei servizi neonatali in tutto il territorio nazionale. In generale, secondo gli operatori sanitari è necessario che il Comitato Nazionale della Sanità e del Welfare sviluppi linee guida di base per coprire i vari aspetti, soprattutto nelle seguenti aree:

- assistenza sanitaria per i neonati con età gestazionale di 22-23 settimane ed i relativi aspetti etici;
- criteri ben definiti per la valutazione e l'attuazione dei trasferimenti pre e post parto dei bambini prematuri che necessitano di terapia intensiva specialistica;
- umanizzazione dell'assistenza neonatale;
- coinvolgimento dei genitori e assistenza centrata sulla famiglia;
- assistenza di controllo.

Nell'opinione degli operatori sanitari in questo settore, le raccomandazioni emanate dal Comitato Nazionale della Sanità hanno maggior peso ed in genere sono attuate in maniera efficace in tutto il territorio nazionale. Alle associazioni mediche è attribuita la responsabilità per il rilascio di linee guida relative agli aspetti tecnici e scientifici, ad esempio la nutrizione neonatale.

Il monitoraggio e la valutazione della qualità dell'assistenza neonatale sono possibili grazie al Registro Nazionale Per la Qualità Perinatale,²⁸ che raccoglie i dati personali relativi alle condizioni di salute dei pazienti, agli interventi di natura medica, al trattamento prestato ed agli esiti medici. La qualità dell'assistenza sanitaria svedese viene valutata in base ai dati di questo registro che indica inoltre le aree che necessitano di miglioramenti; tale valutazione comprende anche l'opinione dei genitori per quanto riguarda l'assistenza neonatale.²⁹

Coinvolgimento dei Genitori e Informativi Disponibili:

Il coinvolgimento dei genitori è una pratica diffusa in Svezia. Nel corso degli ultimi due decenni, gli esperti nel settore della neonatalità hanno con decisione sostenuto l'importanza di attuare l'assistenza centrata sulla famiglia, al fine di umanizzare l'assistenza sanitaria ed allo

stesso tempo migliorare gli esiti medici e di salute. L'assistenza di supporto centrata sulla famiglia, le cure individualizzate per promuovere lo sviluppo dei neonati ed il programma di valutazione (NIDCAP) negli ultimi 15 anni hanno portato a risultati molto positivi in Svezia. Questo metodo è stato molto ben accolto dal personale infermieristico, dai neonatologi e dai genitori ed i benefici che ne sono derivati ai neonati prematuri sono stati evidenti in termini di migliore assistenza, migliori esiti di salute e assistenza più umana.^{30,31,32} Secondo una stima degli esperti nel campo della neonatalità, circa 25 sulle 37 unità neonatali in Svezia mettono in pratica la strategia NIDCAP anche solo in parte, ed in maniera sempre crescente fino dal momento della nascita. Esperti e professionisti medici concordano nell'identificare come sfida principale da risolvere la presenza di personale qualificato in quantità sufficiente, soprattutto del personale infermieristico: infatti questo fattore è considerato cruciale al fine di poter attuare in maniera omogenea ed efficace le strategie NIDCAP e l'assistenza centrata sulla famiglia.

In considerazione dell'interazione del bambino prematuro con l'ambiente che lo circonda, gli esperti ritengono che sia essenziale agevolare il coinvolgimento dei genitori nelle cure al proprio bambino pretermine in modo da promuoverne lo sviluppo neurologico. In questa ottica, il Karolinska Hospital di Stoccolma è attualmente leader nell'attuazione della cosiddetta "couplet care", ovvero la prestazione delle necessarie cure di natura ostetrica ed altro alla madre direttamente presso l'unità neonatale, in modo da favorire il coinvolgimento dei genitori delle cure del bambino e garantire un contatto permanente fra genitori e figlio. Questo servizio richiede un lavoro di squadra coordinato, infrastrutture adeguate e servizi disponibili per i genitori ed i familiari dei bambini pretermine, oltre alla presenza di personale specializzato nelle cure neonatali. Comporta inoltre il trasferimento del bambino in una stanza adatta ad accogliere i familiari (*family room*) non appena si siano stabilizzate le sue condizioni di salute. Nella *family room* è possibile il monitoraggio con tecnologia wireless da parte degli operatori sanitari, e le cure al neonato sono prestate dai genitori e dagli altri membri della famiglia dopo una adeguata formazione e sotto la guida dello staff medico, soprattutto del personale infermieristico qualificato.

Anche la pratica del contatto diretto 'pelle a pelle' è ampiamente utilizzato a partire dalla prima settimana di vita. Anche se questa pratica incontra il favore di gran parte della comunità medica svedese in considerazione

dei benefici che ne derivano a bambini e genitori, si avverte la necessità di ulteriori ricerche scientifiche in questo campo, soprattutto per poterne promuovere l'estensione e l'attuazione in altre nazioni, fra cui i paesi in via di sviluppo.

I genitori dispongono di informazioni relative alle potenziali problematiche che potrebbero manifestarsi nel corso dei primi anni di vita del bambino. Particolare attenzione viene rivolta nell'aiutare i genitori a identificare i possibili disordini comportamentali oltre alle specifiche disabilità di natura scolastica che sono di difficile individuazione. Un importante ruolo per quanto riguarda la disponibilità di informazione e di supporto emotivo ai genitori sia durante che dopo la degenza ospedaliera è assunto dalle associazioni di genitori.

Vaccinazioni:

La vaccinazione dei bambini pretermine in Svezia non è obbligatoria, anche se viene decisamente raccomandata dagli operatori sanitari; l'immunizzazione è disponibile a titolo gratuito. Il 99% di tutti i bambini prematuri viene sottoposto a vaccinazione, seguendo lo stesso protocollo vaccinale dei bambini nati a termine.

“ La Svezia può vantare una lunga esperienza nell'attuazione e valutazione scientifica dell'assistenza centrata sulla famiglia per promuovere lo sviluppo del neonato, compreso il metodo del contatto 'pelle a pelle'. Un ulteriore sviluppo che comporti l'offerta di training e strutture di ricerca in questo campo potrebbe rivelarsi prezioso nelle altre nazioni per migliorare l'assistenza neonatale. ”

*Dr. Björn Westrup
 Direttore del Dipartimento di Neonatologia
 Direttore del Karolinska NIDCAP Training Center
 Astrid Lindgren Children's Hospital-Danderyd
 Karolinska University Hospital*

CURE POST-NATALI E ASSISTENZA A LUNGO TERMINE

Le cure post-natali e l'assistenza a lungo termine in Svezia sono organizzate presso le unità neonatali da équipe multidisciplinari composte da psicoterapisti,

pediatri e neurologi. Il team per l'assistenza di controllo di ciascun paziente è composto dagli specialisti appropriati per ciascun caso. Il livello di accesso all'assistenza di controllo può tuttavia variare da regione a regione.

Gli esperti hanno sottolineato la necessità di compiere ulteriori ricerche per quanto riguarda gli esiti nel medio e lungo periodo dei bambini con un grado minore di prematurità, poiché ritengono che le specifiche esigenze di questi bambini spesso vengano trascurate negli anni dell'infanzia e dell'adolescenza.

Si ritiene che i programmi per l'assistenza di controllo recentemente attuate in altre nazioni, come ad esempio il Programma di Valutazione Comportamentale ed Interventi (IBAIP) dei Paesi Bassi, abbiano prodotto il miglioramento delle condizioni di salute dei neonati prematuri all'età di 2 anni. L'attuazione di programmi strutturati simili porterebbe miglioramenti anche in Svezia.

SUPPORTO ECONOMICO E SOCIALE

Di norma, il congedo parentale ha una durata di 480 giorni a partire dalla data prevista per il parto oppure dalla data delle dimissioni ospedaliere in caso di nascita prematura. In presenza di malattie dei neonati pretermine, ciascun genitore può usufruire di una estensione del congedo per un periodo massimo di 120 giorni all'anno. Durante il primo anno di vita del bambino prematuro, i congedi di maternità e parentale vengono prolungati per coprire il periodo che intercorre fra la data prevista per il parto e la data di nascita. Entrambi i genitori ricevono una retribuzione pari all'80% dello stipendio durante il periodo di degenza in ospedale.

In presenza di una patologia potenzialmente fatale nei bambini prematuri, ad esempio come la nascita prima delle 32 settimane di gestazione, è prevista una ulteriore estensione del congedo parentale. In questi casi, ai genitori vengono rimborsati anche i costi sostenuti durante l'intera degenza del neonato.

PROSPETTIVE

L'assistenza neonatale non occupa una posizione di preminenza nell'agenda delle politiche in Svezia, né si prevede alcuna modifica delle stesse. Ciononostante, l'assistenza per i bambini prematuri è considerata molto favorevole.

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

SVEZIA

Gli esperti nel settore della neonatalità sono attualmente impegnati a creare registri relativi alla retinopatia, alle patologie polmonari croniche e per i bambini nati a termine che hanno sofferto di asfissia alla nascita; prosegue inoltre uno studio sugli esiti nel lungo termine con controlli dello sviluppo cognitivo ed intellettuale dei bambini prematuri all'età di 30 mesi e 6 anni.

Gli esperti inoltre mettono in risalto il fatto che l'attuazione delle cure per promuovere lo sviluppo e l'assistenza centrata sulla famiglia debba essere migliorata,

mediante la predisposizione di infrastrutture ed apparecchiature adeguate in tutto il territorio nazionale, oltre alla promozione di corsi specializzati e training per gli operatori sanitari in questo settore, in particolar modo per il personale infermieristico.

Un altro settore in cui si avverte la necessità di un miglioramento è rappresentato dai programmi per l'assistenza di controllo strutturata e prolungata fino all'adolescenza dedicata ai bambini prematuri.

¹ National Board of Health and Welfare, <http://www.socialstyrelsen.se>

² National Perinatal Quality Register, <http://www.medscinet.com/pnq/>

³ University of Lund, press release, June 2009, http://www.lu.se/o.o.i.s?id=1383&visa=pm&pm_id=1147

⁴ preterm babies- Perinatal care in the case of preterm birth (För tidigt födda barn Perinatal vård vid extrem underburenhet), National Board of Health and Welfare, http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6_20041146.pdf

⁵ National Board of Health and Welfare, <http://www.socialstyrelsen.se>

⁶ preterm babies- Perinatal care in the case of preterm birth (För tidigt födda barn Perinatal vård vid extrem underburenhet), National Board of Health and Welfare, http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6_20041146.pdf

⁷ preterm babies- Perinatal care in the case of preterm birth (För tidigt födda barn Perinatal vård vid extrem underburenhet), National Board of Health and Welfare, http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6_20041146.pdf

⁸ One Year Survival of Extremely Preterm Infants After Active Perinatal Care in Sweden', EXPRESS Group, *Journal of the American Medical Association*. 2009; 301(21):2225-2233, <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/301/21/2225?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=1&andorexactitle=and&andorexactitleabs=and&andorexactfulltext=and&searchid=1&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&volume=301&firstpage=2225&fdate=3/1/2009&tdate=8/31>

⁹ One Year Survival of Extremely Preterm Infants After Active Perinatal Care in Sweden', EXPRESS Group, *Journal of the American Medical Association*. 2009; 301(21):2225-2233, <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/301/21/2225?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=1&andorexactitle=and&andorexactitleabs=and&andorexactfulltext=and&searchid=1&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&volume=301&firstpage=2225&fdate=3/1/2009&tdate=8/31>

¹⁰ National Board of Health and Welfare, diagnose relate group costs, <http://www.socialstyrelsen.se/klassificeringochkoder/norddrg>

¹¹ The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: Effects on Length of Stay and Infant Morbidity' (A. Örténstrand; B. Westrup, Karolinska). *PEDIATRICS* Vol. 125 No. 2 February 2010, pp. e278-e285, <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/abstract/125/2/e278?maxtoshow=&hits=10&RESULTFORMAT=&fulltext=Parents+staying+in+the+neonatal+care+unit+throughout+the+infant+hospital+stay+%3A+effects+on+length+of+stay+and+infant+morbidity+%E2%80%93+argume>

¹² Ministry of Health and Social Affairs: Questions and Answers, <http://www.regeringen.se/sb/d/11025/a/111572> V "111572"

¹³ Agreement between the state and the regions that the patient should meet a doctor within seven days, a specialist between 90 days and to get treatment within 90 days

¹⁴ Budget 2009 for health politics, http://translate.google.co.uk/translate_t?hl=en&q=google%20translation&um=1&ie=UTF-8&sa=N&tab=wT V "??"

¹⁵ Budgetpropositionen för 2010 (Ministry of health and Social Affairs – Budget for 2010), <http://www.regeringen.se/content/1/c6/13/17/16/d9bde503.pdf>

¹⁶ Ministry of Health and Social Affairs, http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6_20041146.pdf

¹⁷ Ministry of Health and Social Affairs, http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6_20041146.pdf

¹⁸ Interview with health professional

¹⁹ Swedish Organisation for Pediatrics and Obstetrics and Gynaecology, <http://www.sfog.se/>

²⁰ För tidigt födda barn Perinatal vård vid extrem underburenhet (preterm babies- Perinatal care in the case of preterm birth) by Socialstyrelsen, http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6_20041146.pdf

²¹ National Perinatal Quality Register, 2007, <http://www.medscinet.com/pnq/>

²² För tidigt födda barn Perinatal vård vid extrem underburenhet (preterm babies- Perinatal care in the case of preterm birth), http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6_20041146.pdf

²³ One Year Survival of Extremely Preterm Infants After Active Perinatal Care in Sweden', EXPRESS Group, *Journal of the American Medical Association*. 2009; 301(21):2225-2233, <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/301/21/2225?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=1&andorexactitle=and&andorexactitleabs=and&andorexactfulltext=and&searchid=1&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&volume=301&firstpage=2225&fdate=3/1/2009&tdate=8/31>

²⁴ Jonsson B, Katz-Salamon M, Faxelius G, Broberger U, Lagercrantz H. Neonatal care of very-low-birthweight infants in special-care units and neonatal intensive-care units in Stockholm. Early nasal continuous positive airway pressure versus mechanical ventilation: gains and losses. *Acta Paediatrica (Supplement)* 1997; 419: 4–10

²⁵ Ministry of Health and Social Affairs, http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6_20041146.pdf

²⁶ National Neonatal Society (Svenska Neonatalsektionen), <http://www.bif.net/neonatal/index.htm>

²⁷ Swedish Medical Association, <http://www.svls.se/>

²⁸ National Perinatal Quality Register, <http://www.medscinet.com/pnq/>

²⁹ Nationella Kvalitetsregister (Quality registries)

³⁰ Westrup B, Stjernqvist K, Kleber A, Hellstrom-Westas L, Lagercrantz H. *Semin Neonatol* 2002, http://www.kvalitetsregister.se/index.php?option=com_content&task=view&id=63&Itemid=592

³¹ Westrup B, Klebey A, Wallin L and other. Evaluation of MIDCAP in a Swedish setting. *Prenatal and Neonatal Med*. 1997; 2:366-75

³² *Arch Pediatr* 2002 May; 9 suppl 2:104s-106s (France); Leiden Van der Pal SM Maguire CM, and other. *Early Human Development* (2007) 83, 425-432 (Brussels)

RISULTATI PRINCIPALI E CONCLUSIONI

L'indagine svolta nelle 13 nazioni UE ha portato alla luce molti risultati importanti, che dovrebbero essere presi in attenta considerazione dai decisori sia a livello nazionale che europeo al momento di definire le future strategie sanitarie e sociali destinate alla salute di madri, di bambini e di neonati. Questa sezione contiene una sintetica analisi delle principali risultanze emerse dall'indagine.

PREVALENZA E COSTI

I dati statistici raccolti dalle 13 nazioni europee evidenziano quanto prevalenza e costi associati alla prematurità in Europa siano significativi ed in crescita. Nonostante i dati non siano del tutto comparabili, vista la mancanza di omogeneità dei meccanismi e delle metodologie di raccolta, emerge tuttavia un quadro chiaro sia delle dimensioni e del tasso di crescita di questo gruppo di pazienti estremamente vulnerabili, sia dell'onere di spesa a carico delle economie europee nel breve e nel lungo periodo.

Secondo quanto riportato nello *European Perinatal Health Report* del 2008, basato su dati raccolti nel 2004, e nelle statistiche raccolte da fonti nazionali, si rileva che:

- In base ai dati del 2004, i tassi delle nascite premature nelle 13 nazioni europee variano dal 6,3% (Svezia e Francia) all'11,4% (Austria). In almeno 8 fra i 13 paesi le percentuali di prematurità sono uguali o superiori al 7%.¹
- Le più basse percentuali di nascite premature si riscontrano in Svezia, Francia e Portogallo, anche se in ogni caso i prematuri rappresentano oltre il 6% dei nati vivi.²
- Nel corso degli ultimi cinque anni, si è assistito ad un aumento considerevole delle nascite premature. Ad esempio, in Portogallo la percentuale è passata dal 6,8% del 2004 al 9,0% del 2008, con una crescita pari al 32%.³
- Si stima che la percentuale dei neonati fortemente pretermine (prima del compimento delle 32 settimane di gestazione) arrivi a toccare circa l'1% dei nati vivi.
- Il tasso di mortalità fra i bambini prematuri è in diminuzione nella maggior parte delle nazioni europee.
- Alcune nazioni (ad esempio, Repubblica Ceca, Paesi Bassi, Svezia e Regno Unito) hanno iniziato a sviluppare una migliore raccolta dei dati al fine di valutare i rischi per la salute e le implicazioni associate alla prematurità nel breve e lungo periodo.
- Qualche nazione (ad esempio, Svezia e Regno Unito) ha avviato, inoltre, programmi strutturati per la valutazione della qualità dei servizi assistenziali neonatali.

Percentuale di nati vivi con età gestazionale inferiore alle 32 settimane e compresa fra 32 e 36 settimane



TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

Dal rapporto emerge anche una serie di conclusioni importanti:

- Allo stato attuale non esiste a livello europeo una singola fonte di dati, aggiornati e comparabili, relativi alla prevalenza, alla mortalità ed alla morbilità delle nascite premature.
- In alcune nazioni, le fonti ufficiali dei dati sulla prematurità sembrano non essere disponibili ai decisori e dunque non utilizzate a supporto delle politiche neonatali.
- I dati relativi alla prematurità, fra cui i fattori di rischio, la gestione e gli esiti dell'assistenza sanitaria neonatale, non risultano essere raccolti ed analizzati in maniera coerente fra i vari stati membri della UE – le statistiche affidabili sono limitate e quelle esistenti sono spesso incoerenti.
- Anche in assenza di un metodo rigoroso di raccolta, i dati disponibili suggeriscono una netta tendenza all'aumento nella prevalenza delle nascite premature in tutte le nazioni UE (con l'eccezione della Svezia).
- I dati esistenti inoltre evidenziano una notevole disparità fra i tassi di prematurità nelle varie nazioni europee, con un grande divario sia fra nazioni che all'interno di ogni singolo paese.
- I sistemi di raccolta dei dati sono spesso su base volontaria il che comporta una significativa differenza in termini di livello dei dettagli, degli indicatori utilizzati (per esempio le differenti categorie di età gestazionale rispetto al peso), la definizione degli indicatori stessi e la definizione di prematurità.
- Per quanto concerne i costi, è evidente nelle varie nazioni (ad eccezione della Danimarca) l'assenza di dati affidabili e globali che dimostrino l'impatto economico-sanitario prodotto dalla prematurità.
- Laddove presenti, questi dati in genere si limitano ai costi diretti nell'immediato periodo post-parto – non sono disponibili valutazioni globali dei costi associati alle nascite premature nel lungo termine.

POLITICHE PER LA PREMATURITÀ

Nonostante i dati disponibili indichino che il numero delle nascite premature in tutta Europa sia considerevole ed in crescita, si denota tuttavia una evidente assenza di politiche nazionali atte a ridurre la prevalenza ed a migliorare gli esiti sanitari associati alla prematurità.

- Sono solo due attualmente le nazioni europee dotate di una politica nazionale dedicata alla salute neonatale e ai bambini prematuri (Portogallo e Regno Unito).
- Diverse nazioni (fra cui la Spagna) prevedono piani nazionali generali per la salute materna e infantile, anche se non includono in maniera specifica direttive per i bambini prematuri.
- Alcune nazioni non attuano alcun programma dedicato alla salute materna, infantile o neonatale (ad esempio, Austria e Germania).
- Nelle nazioni che sono prive di politiche nazionali in materia, le direttive relative alla salute dei bambini prematuri fanno parte di altre linee guida sanitarie e sociali.

Nazione	Piano o Politiche Quadro Nazionali
Austria	Mancanza di un programma dedicato alla salute materna, infantile o neonatale
Belgio	Mancanza di un programma dedicato alla salute materna, infantile o neonatale
Danimarca	Mancanza di un programma dedicato alla salute materna, infantile o neonatale
Francia	Mancanza di un programma dedicato alla salute materna, infantile o neonatale
Germania	Mancanza di un programma dedicato alla salute materna, infantile o neonatale
Italia	Mancanza di un programma dedicato alla salute materna, infantile o neonatale
Paesi Bassi	Mancanza di un programma dedicato alla salute materna, infantile o neonatale
Polonia	Mancanza di un programma dedicato alla salute materna, infantile o neonatale
Portogallo	Programma Nazionale per la Salute Materna e Infantile (Programa Nacional de SaudeMaterno Infantil) con disposizioni specifiche per i bambini prematuri
Regno Unito	Direttive del Sistema Sanitario Nazionale per Servizi Neonatali di Alta Qualità (<i>NHS Toolkit for High-Quality Neonatal Services</i>)
Repubblica Ceca	Mancanza di un programma dedicato alla salute materna, infantile o neonatale
Spagna	Programma per la Salute Materna e Infantile (<i>Programma de Salud Materno-Infantil</i>) – senza disposizioni esplicite per i bambini prematuri
Svezia	Mancanza di un programma dedicato alla salute materna, infantile o neonatale

Dal rapporto si possono trarre importanti conclusioni:

- Attualmente, la salute neonatale e dei bambini prematuri si colloca agli ultimi posti nelle agende politiche degli Stati Membri della UE – pochissime nazioni sono dotate di politiche dedicate ai bambini prematuri.
- Al contrario, si rileva un approccio frammentario alle politiche relative alla prematurità. Nella maggior parte delle nazioni la materia viene affrontata nell'ambito di politiche sanitarie e sociali di portata più vasta. Pertanto, risulta essere una priorità secondaria in termini di azione politica.
- Nei casi in cui i Governi abbiano scelto di dare priorità alle politiche per la salute neonatale – spesso con il supporto di diversi stakeholders – il tasso delle nascite premature è risultato inferiore alla media europea.
- Si ritiene che l'attuale crisi economica sia in alcune nazioni un fattore chiave che influenza negativamente lo sviluppo e l'efficace attuazione delle politiche relative alla salute neonatale (è il caso di Regno Unito, Spagna e Repubblica Ceca).
- In alcuni casi, la riluttanza delle istituzioni nel dare priorità alla salute dei bambini prematuri può essere attribuita in parte al timore del costo elevato degli interventi ed alla necessità di attingere ai fondi destinati ad altre problematiche sanitarie materne e perinatali.

PREVENZIONE E SCREENING

Per quanto riguarda la prevenzione della prematurità, l'indagine ha messo in luce l'assenza di politiche e programmi nazionali destinati specificamente alle madri a rischio di parto prematuro.

Di seguito le nazioni dotate di misure di prevenzione e screening.

Nazione	Misure di Prevenzione
Austria	Non sono previste misure speciali per la prevenzione o lo screening
Belgio	Non sono previste misure speciali per la prevenzione o lo screening
Danimarca	Le madri a rischio sono sottoposte ad uno screening intensivo presso unità neonatali specialistiche
Francia	Le madri a rischio vengono inserite in programmi speciali di prevenzione e screening
Germania	I test di screening addizionali (per esempio, i test per misurare il pH vaginale) vengono rimborsati da alcune compagnie assicurative
Italia	Linee guida regionali per la prevenzione e lo screening
Paesi Bassi	Le madri a rischio vengono inserite in programmi speciali per la prevenzione e lo screening. Tuttavia l'accesso a tali servizi non è garantito
Polonia	Le madri a rischio vengono sottoposte a uno screening intensivo presso centri perinatali specialistici
Portogallo	Non sono previste misure speciali di prevenzione. Le madri a rischio sono sottoposte a screening presso centri perinatali specialistici
Regno Unito	Le madri a rischio sono inserite in programmi speciali di prevenzione e screening. Il Dipartimento della Salute dispone di linee guida relative alle modalità per identificare le donne a rischio
Repubblica Ceca	Lo screening aggiuntivo è a discrezione dei singoli medici. Le madri a rischio vengono trasferite nei centri di perinatologia
Spagna	Le madri a rischio sono inserite in programmi speciali di prevenzione e screening
Svezia	Le gravidanze complicate vengono monitorate presso ambulatori specialistici, e sono previste agevolazioni per il congedo e facilitazioni lavorative durante l'ultimo periodo (1-2 mesi) della gravidanza

- I programmi di prevenzione mirati e specifici per la prematurità sono in genere su base volontaria e non sono organizzati in modo omogeneo in ogni singola nazione.
- I programmi spesso dipendono dalle linee guida delle strutture ospedaliere oppure dalla prassi clinica seguita dai singoli operatori sanitari.
- In alcune nazioni, le campagne di informazione e sensibilizzazione sono attuate dalle associazioni di genitori e dalle autorità pubbliche. Tuttavia, tali iniziative rimangono piuttosto limitate per portata e impatto.
- In generale, i genitori dispongono di scarse informazioni sui fattori di rischio, i sintomi di allerta e/o gli stili di vita raccomandati per la prevenzione delle nascite premature.

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

TRATTAMENTO MEDICO E ASSISTENZA SANITARIA

Per quanto riguarda il trattamento medico e l'assistenza sanitaria previsti per i bambini prematuri nelle diverse nazioni europee, sono emerse le seguenti tendenze:

Organizzazione dell'assistenza sanitaria

- L'assistenza sanitaria per i bambini prematuri è in genere strutturata a diversi "livelli", in base al grado di intensità delle cure ritenute necessarie. Tuttavia, in molte nazioni manca ad ogni livello una chiara definizione delle infrastrutture necessarie e del grado di specializzazione delle cure neonatali.
- Diverse nazioni hanno avviato iniziative atte a promuovere la centralizzazione e le specializzazioni dell'assistenza presso le unità neonatali. Allo stesso tempo, ciò può rappresentare una sfida ad assicurare un accesso garantito all'assistenza specializzata e, ove necessario, ai trasferimenti in sicurezza.
- L'assistenza di controllo non risulta strutturata per tutti i bambini prematuri. Alcune nazioni prevedono controlli per i neonati fortemente pretermine, mentre risultano poco frequenti o addirittura inesistenti i controlli programmati per gli altri bambini prematuri.

Nazione	Assistenza di controllo e a lungo termine
Austria	Per i bambini ad alto rischio sono previsti controlli regolari nei due anni successivi alla nascita (presso alcune strutture viennesi prevedono controlli specializzati per un massimo di 6 anni dopo la nascita)
Belgio	Non esiste un programma nazionale per l'assistenza di controllo
Danimarca	I bambini nati prematuri con età gestazionale superiore alle 30 settimane vengono monitorati nel corso dei primi 2-3 anni dopo la nascita. I bambini nati prematuri con età gestazionale compresa fra 25 e 30 settimane vengono monitorati fino all'età scolare
Francia	Non è previsto alcun programma strutturato. I "Centres for Medical and Social Attention" offrono una serie di servizi per i bambini fino all'età di 6 anni
Germania	Non è previsto alcun programma strutturato. Il controlli sono organizzati dalle unità neonatali secondo quanto ritenuto opportuno. Risulta obbligatorio un controllo ai due anni di età
Italia	I controlli e le cure post-natali per i prematuri con età gestazionale inferiore alle 25 settimane sono prestati fino al 13° anno di età
Paesi Bassi	Le strutture ospedaliere sono responsabili per i controlli e le cure post-natali durante i primi due anni di vita. In seguito i controlli vengono eseguiti dai pediatri al 5° ed all'8° anno di età dei bambini
Polonia	I bambini prematuri sono monitorati presso centri perinatali specialistici nei primi due anni di vita. La responsabilità per i controlli è affidata ai neonatologi, pediatri e medici di base
Portogallo	E' in essere un sistema molto sviluppato di cure post-natali ed assistenza nel lungo termine prestate da team multidisciplinari
Regno Unito	I neonati ad alto rischio sono sottoposti a controlli nel breve e nel lungo periodo. I controlli sono effettuati da una rete di centri di assistenza neonatale per un minimo di due anni dopo la nascita
Repubblica Ceca	Il controllo e le cure dopo la nascita sono prestati dai medici di base in linea con i protocolli generali di esami di prevenzione
Spagna	Non è previsto alcun programma strutturato. La responsabilità dei controlli è demandata all'assistenza sanitaria primaria ed in genere si limita ai nati pretermine di peso basso.
Svezia	E' in essere un sistema molto sviluppato di cure dopo la nascita ed assistenza nel lungo termine. Le misure di controllo sono organizzate dalle unità neonatali in collaborazione con team multidisciplinari

Risorse assistenziali

- In diverse nazioni – fra cui Germania, Spagna, Francia e Regno Unito – genitori e operatori sanitari hanno evidenziato l'urgente necessità di offrire corsi di specializzazione a medici e infermieri e di potenziare la multidisciplinarietà delle équipe delle unità neonatali, includendo psicologi e assistenti sociali.
- In tutti gli stati membri della UE, genitori e operatori sanitari richiedono linee guida più coerenti, corsi di specializzazione e risorse finanziarie atte a garantire un controllo efficace e capillare.

SUPPORTO ECONOMICO E SOCIALE

In generale, nella maggior parte degli stati membri della UE appaiono carenti anche le politiche sociali dirette alla tutela dei bambini prematuri e delle loro famiglie.

- Non esistono specifici supporti sociali e/o economici destinati alle famiglie con bambini prematuri, eccetto quando al bambino sia stata riconosciuta una specifica disabilità.
- E' stata riscontrata una scarsa conoscenza dei programmi di supporto esistenti nella popolazione. Pochissime nazioni hanno predisposto servizi di consulenza e orientamento destinati ai genitori. Il livello di accesso ai servizi di supporto si dimostra spesso correlato al livello di istruzione ed allo stato socio-economico delle famiglie stesse.
- Alcune nazioni prevedono una estensione del periodo del congedo di maternità e/o parentale per le famiglie dei bambini prematuri. Tuttavia, nella maggior parte dei casi, non sono previsti benefici che vadano oltre il periodo standard di maternità.

Nazione	Congedo di maternità/parentale
Austria	Prolungamento del congedo di maternità di 8 settimane. Il congedo parentale viene esteso fino a 36 mesi dopo la nascita
Belgio	Non sono previste disposizioni specifiche per i bambini prematuri oltre al periodo standard di 15 settimane
Danimarca	Estensione del congedo di maternità e parentale oltre al periodo standard di 4 settimane prima e 14 settimane dopo il parto
Francia	Prolungamento del congedo di maternità per coprire l'intervallo fra la data prevista e la data effettiva di nascita, oltre alle 16 settimane generalmente previste
Germania	Prolungamento del congedo di maternità di 4 settimane in aggiunta alle 14 settimane previste (in circostanze speciali, il prolungamento è fino a 3 anni)
Italia	E' possibile un prolungamento del congedo di maternità oltre quello standard di 20 settimane/5 mesi
Paesi Bassi	Non sono previste disposizioni specifiche per i bambini prematuri oltre al periodo standard di 16 settimane
Polonia	Non sono previste disposizioni specifiche per i bambini prematuri
Portogallo	Non sono previste disposizioni specifiche per i bambini prematuri oltre al periodo standard di 5 mesi. Gli eventuali ricoveri in ospedale non vengono conteggiati nel periodo di maternità
Regno Unito	Non sono previste disposizioni specifiche per i bambini prematuri
Repubblica Ceca	Non sono previste disposizioni specifiche per i bambini prematuri
Spagna	Non sono previste disposizioni specifiche per i bambini prematuri. Per i lavoratori del pubblico impiego è prevista una riduzione dell'orario di lavoro pari a 2 ore al giorno
Svezia	Periodo standard di 18 mesi, a partire dalla data di nascita oppure dalla data di dimissione dall'ospedale in caso di ricovero

PROSPETTIVE

In base ai risultati generati dalle ricerche, condotte nazione per nazione, e dai riscontri ottenuti nel corso delle interviste agli stakeholders, la prospettiva di miglioramento dell'assistenza ai bambini prematuri appare davvero poco incoraggiante:

- Sono pochissime le nazioni in cui siano state pianificate nuove iniziative nel settore della salute neonatale e dei prematuri.
- Gli stakeholders nel settore della neonatologia considerano molto negativa la situazione e non credono che la situazione possa migliorare in maniera significativa nel prossimo futuro.

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

Nazione	Azioni Programmate
Austria	Non è stata programmata alcuna azione
Belgio	Sviluppo di linee guida federali per la prevenzione e lo screening. Adozione di un programma di controllo/assistenza a lungo termine. Revisione dei programmi di supporto economico per il periodo neonatale
Danimarca	Potenziamento della centralizzazione dei servizi neonatali. Sviluppo di linee guida nazionali per l'assistenza sanitaria dei bambini prematuri
Francia	Non è stata programmata alcuna strategia nazionale. Studio ministeriale relativo alla salute perinatale. Risultati generati da un gruppo di lavoro sulle informazioni destinate ai genitori
Germania	Non è stata programmata alcuna azione
Italia	Non è stata programmata alcuna azione
Paesi Bassi	Raccomandazioni relative alla salute neonatale del Pregnancy and Delivery Project Board da presentare al governo
Polonia	Aggiornamento degli standard convenzionali per l'assistenza perinatale
Portogallo	Non è stata programmata alcuna azione
Regno Unito	Attuazione delle Direttive del Sistema Sanitario Nazionale (NHS Toolkit) mediante piani di azioni strategiche. Sviluppo nel 2010 degli standard di qualità NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence)
Repubblica Ceca	Apertura nel 2011 di un centro per l'assistenza complessa dei bambini prematuri
Spagna	Non è stata programmata alcuna politica nazionale. Attuazione completa dei programmi di supporto ai sensi della nuova normativa a tutela delle persone svantaggiate. A livello regionale, adozione ed attuazione dei protocolli regionali relativi all'assistenza neonatale per i bambini prematuri (Catalogna)
Svezia	Registri professionali e studi di follow-up sugli esiti relativi alla salute

Per quanto riguarda le aree in cui l'esigenza di miglioramento è maggiormente avvertita, gli stakeholders hanno evidenziato le seguenti necessità:

- Garantire a tutti l'accesso ai programmi di prevenzione qualitativa ed al trattamento ed all'assistenza specialistica (a lungo termine).
- Potenziare le risorse finanziarie ed umane – in termini di équipe medica specialistica, strumentazione e competenze.
- Adottare un approccio all'assistenza sanitaria che sia maggiormente incentrata sulla famiglia.

Nazione	Richieste degli Stakeholders
Austria	Potenziamento del supporto economico e miglioramento dei programmi di screening. Maggiore accesso ai trattamenti specialistici
Belgio	Assistenza nel lungo periodo. Miglioramento del supporto psicologico per famiglie e bambini. Sistema nazionale di raccolta dati
Danimarca	Miglioramento del coordinamento e dell'accesso ai controlli ed all'assistenza nel lungo termine. Potenziamento dell'équipe medica specialistica nelle unità neonatali
Francia	Istituzione di un sistema di raccolta dati a livello nazionale. Miglioramento dei corsi professionali destinati agli operatori sanitari. Miglioramento dell'assistenza sanitaria di controllo. Informazioni ai genitori
Germania	Miglioramento dell'accesso ai programmi di screening e prevenzione. Maggiori direttive sul trattamento e sull'assistenza per i prematuri. Miglioramento delle informazioni e del supporto per i genitori (prima e dopo le dimissioni ospedaliere) e rivalutazione delle prestazioni delle unità neonatali
Italia	Miglioramento dell'organizzazione dei reparti di maternità, dei trasferimenti di emergenza e potenziamento dello screening prenatale e neonatale
Paesi Bassi	Miglioramento strutturale dell'assistenza di controllo, comprese le informazioni ed il supporto economico ai genitori
Polonia	Potenziamento dei finanziamenti per il sistema sanitario perinatale. Miglioramento dell'assistenza centrata sulla famiglia mediante ulteriore supporto economico ed informativo ai genitori
Portogallo	Prevenire il passaggio al settore privato del personale specializzato, riducendo al minimo l'impatto sul coordinamento regionale del nuovo modello di gestione ospedaliera
Regno Unito	Potenziamento dell'équipe medica specialistica (in particolare del personale infermieristico). Miglioramento dell'assistenza alla famiglia e dell'assistenza sanitaria dei controlli mediante ulteriore supporto economico e informativo ai genitori
Repubblica Ceca	Miglioramento dell'accesso all'assistenza prenatale, neonatale e di controllo
Spagna	Miglioramento della prevenzione. Potenziamento dell'équipe medica specialistica (in particolare del personale infermieristico). Miglioramento dell'assistenza alla famiglia e dell'assistenza sanitaria di controllo mediante ulteriore supporto economico e informativo alle unità neonatali
Svezia	Maggiore accesso a livello nazionale alle strutture destinate ai genitori negli ospedali per agevolare l'assistenza alla famiglia

¹ European Perinatal Health Report (2008) www.europeristat.com

² Idem

³ Alto Comissario de Saude, Ministerio da Saude (2009)

BEST PRACTICE

Sebbene da questo rapporto risulti chiaro che sono poche le nazioni europee che hanno adottato misure efficaci per la prematurità, questa ricerca ha comunque messo in evidenza alcuni buoni esempi di *best practice* - in particolare per quanto riguarda lo sviluppo di politiche a livello nazionale e la creazione di gruppi nazionali di *stakeholder*.

Riepiloghiamo di seguito tre di questi esempi, auspicando che vengano presi ad esempio da altre nazioni al momento di sviluppare le proprie politiche ed i propri programmi nazionali per la neonatalità.

PORTOGALLO

Il Portogallo è riuscito a ridurre il tasso di mortalità neonatale e infantile: se prima era elevato, ora è uno dei più bassi in Europa (e nel mondo). Dopo le riforme dei primi anni Novanta, la salute di madre e bambino è diventata una priorità nell'agenda delle politiche sanitarie, con l'adozione del Programma Nazionale per la Salute Materna ed Infantile. Questo approccio globale e multidisciplinare alla cura neonatale ha unificato le azioni di intervento nell'area della salute materna, neonatale, infantile ed adolescenziale, oltre ad aver fornito un supporto alle famiglie. Il Portogallo ha migliorato l'accesso ai programmi di **prevenzione e screening**, ha introdotto un sistema centralizzato di assistenza dotato di **servizi neonatali specializzati ed équipe multidisciplinari** con la presenza di psicologi. È stato inoltre istituito un **sistema di trasferimenti** capillare su tutto il territorio nazionale dedicato alle donne incinte ed ai neonati, e la formazione degli operatori sanitari è stata potenziata tramite **corsi di specializzazione in neonatologia**. Il governo ha anche introdotto una **revisione regolare** dei risultati e delle sfide da affrontare, con il coinvolgimento di esperti e genitori. L'efficace attuazione di questa politica da parte del governo e degli operatori sanitari ha permesso di ridurre il tasso di morbidità e mortalità associato alla nascita pretermine.

SVEZIA

In Svezia il tasso di prematurità è considerevolmente inferiore rispetto alle altre nazioni della UE. Il merito di ciò si può attribuire a vari fattori, tra cui l'ampio accesso alle cure prenatali e l'alta qualità dei servizi, che sono il risultato della centralizzazione e specializzazione delle unità di terapia intensiva neonatale. La Svezia ha investito in maniera significativa nella **ricerca, nel training specialistico del personale sanitario, in attrezzature e strutture adeguate**; è riconosciuta a livello mondiale l'alta qualità delle cure neonatali specializzate, che comprendono **l'assistenza centrata sulla famiglia e le cure per promuovere lo sviluppo**. Si sono inoltre rivelate cruciali nel miglioramento del benessere dei neonati e delle loro famiglie le ulteriori misure di supporto sociale intraprese, ovvero le **cure post-natali ed i programmi di assistenza di controllo a lungo termine** come ad esempio l'estensione del congedo di maternità e parentale. Si ritiene che un'altra ragione per cui la prevalenza della prematurità non è in aumento in Svezia, al contrario di ciò che accade in gran parte degli altri stati membri dell'UE, possa essere il rigoroso controllo della fecondazione in vitro al fine di prevenire i parti multipli (causa frequente di prematurità).

REGNO UNITO

Il Regno Unito ha molto di recente adottato misure concrete per la prematurità, introducendo una politica quadro globale volta ad assicurare cure neonatali di alta qualità. Il **Toolkit for High-Quality Neonatal Services** (Toolkit per Servizi Neonatali di Alta Qualità), adottato nel novembre 2009, è stato sviluppato dal Servizio Nazionale della Sanità in stretta collaborazione con i principali *stakeholders*, fra cui operatori sanitari attivi in diverse discipline. Il *Toolkit* definisce in modo chiaro **priorità ed obiettivi delle politiche**, e stabilisce **indicatori di riferimento** per l'organizzazione e la gestione dei servizi neonatali, per la formazione ed il training di personale specializzato e per i programmi strutturati di assistenza di controllo condotti da équipe multidisciplinari. Inoltre, hanno assunto particolare valenza **il coinvolgimento dei genitori e l'assistenza centrata sulla famiglia** quali elementi fondamentali ed obiettivi portanti dei servizi e delle politiche neonatali. Per il successo del *Toolkit* e delle sue politiche sarà tuttavia determinante l'allocatione di ulteriori finanziamenti statali che ad oggi non sembrano essersi concretizzati.

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

Sulla base di questi tre esempi, oltre che sul più ampio feedback ottenuto grazie a questa ricerca, è inoltre possibile identificare alcuni fattori chiave in grado di determinare un approccio efficace e di successo nell'affrontare la prematurità. Tra essi vi sono:

- Attuazione di politiche/programmi per la salute neonatale a livello nazionale
- Dialogo formale tra Governo, operatori sanitari e genitori
- Raccolta globale di dati sulla prevalenza/morbilità/mortalità/oneri di spesa che utilizzi definizioni standardizzate e criteri comuni di misurazione (ad esempio, mediante registri)
- Raccolta globale di dati sugli esiti degli interventi neonatali/sulla gestione dei servizi neonatali, che utilizzi criteri comuni di misurazione
- Accesso alle cure antenatali ed a programmi di prevenzione/screening
- Specializzazione delle unità di terapia intensiva neonatale (ad esempio, mediante centralizzazione/regionalizzazione)
- Istituzione di un sistema di trasferimento nazionale rivolto ai bambini pretermine ed alle madri a rischio
- Linee guida nazionali per il trattamento e la terapia
- Programmi strutturati per le cure post-natali e nel lungo termine e l'assistenza di controllo
- Formazione e training specializzati per il personale sanitario presso le UTIN
- Supporto economico e sociale per le famiglie dei bambini prematuri (ad esempio, estensione del congedo di maternità/parentale)
- Investimenti nella ricerca neonatale

Si auspica che tali criteri servano da base per attuare una valutazione continuativa e fungano da parametri di riferimento per le politiche nazionali per la neonatalità.

RACCOMANDAZIONI PER LE POLITICHE SANITARIE

Dall'analisi dei risultati generati dal presente rapporto e delle principali conclusioni che ne sono derivate, emergono chiaramente alcune priorità di cui tenere conto al momento di attuare le politiche sanitarie, sia a livello dell'Unione Europea sia a quello nazionale. Tali raccomandazioni sono riassunte di seguito e corredate da una sintesi del razionale sottostante.

RACCOMANDAZIONI PER LE POLITICHE DELLA UE

L'Unione Europea dovrebbe:

1 *Riconoscere la sfida crescente rappresentata dalla prematurità in Europa e capirne l'impatto significativo su morbilità e mortalità infantili. Acquisire consapevolezza delle disparità in campo sanitario e sociale per quanto attiene alla prematurità evidenziate in molti Stati Membri dell'UE.*

A oggi, la salute dei bambini pretermine è un elemento del tutto trascurato dalle politiche sanitarie e sociali sviluppate nella UE - fatto sorprendente se si pensa alla crescente e significativa prevalenza in Europa delle prematurità e delle sue potenziali complicanze. Al fine di rimediare a tale situazione, la UE deve in primis riconoscere la portata di questo fenomeno in crescita e saperne valutare l'impatto per i sistemi sanitari e sociali nazionali; deve inoltre acquisire consapevolezza del ruolo giocato dalle differenti politiche e pratiche dei diversi Stati dell'UE sulle crescenti disparità sociali e sanitarie. Il Trattato di Lisbona ha stabilito per la UE l'obbligo di ridurre le disparità in materia di sanità ed, in base ai risultati di questo rapporto, la prematurità risulta essere una delle aree cui gli sforzi a livello UE possono produrre effetti significativi.

2 *Dimostrare il proprio impegno nel migliorare la salute neonatale mediante lo sviluppo e l'attuazione di politiche sanitarie e sociali coordinate a livello europeo.*

Il ruolo dell'UE è essenziale ai fini di migliorare gli standard della salute neonatale in Europa. Pur nel rispetto delle responsabilità di ogni Stato Membro relativamente all'assistenza sanitaria, il contributo della UE può essere

determinante, attraverso lo sviluppo di politiche sanitarie e sociali mirate, promuovendo la condivisione delle best practice tra i Paesi e supportando lo sviluppo e l'attuazione di politiche neonatali nazionali. Un primo passo potrebbe essere la nomina di un *policy officer* responsabile per la salute neonatale e la prematurità all'interno della Commissione Europea (*DG Sanco - Directorate General for Health and Consumer Affairs*). Ciò permetterebbe un'analisi continuata e coerente dei necessari miglioramenti e la coordinazione delle iniziative politiche, integrandole in maniera sistematica in tutte le politiche UE che riguardino la salute materna ed infantile.

3 *Affrontare la problematica della mancanza a livello europeo di dati comparabili riguardo alla prematurità, tra cui prevalenza, mortalità, morbilità acuta, disabilità nel lungo periodo, gestione del servizio di assistenza sanitaria e degli esiti di salute. Supportare la creazione ed il potenziamento di sistemi di raccolta dati che si basano su criteri comuni di misurazione.*

Per poter sviluppare politiche sanitarie efficienti e basate sull'evidenza a livello della UE e supportare sforzi complementari sul piano nazionale, assume particolare rilevanza la disponibilità di dati affidabili sull'epidemiologia e relativi agli esiti in termini di qualità. Se da una parte ci sono stati tentativi di creare reti europee indipendenti per potenziare la raccolta dati (ad esempio, EuroNeoNet), dall'altra tali iniziative rimangono limitate e necessitano di un migliore coordinamento, un sistema di finanziamento nel lungo periodo più sostenibile ed una portata più ampia per produrre l'impatto auspicato. Il primo passo della UE potrebbe essere l'istituzione di un registro europeo unico centralizzato per i dati epidemiologici ed i dati relativi agli esiti in termini di qualità della cura. Un registro con tali caratteristiche deve utilizzare definizioni e criteri di misurazione comuni, in modo da consentire analisi comparative.

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

4 Elevare gli standard della cura neonatale in tutta Europa supportando lo sviluppo e l'attuazione di uno standard europeo che regoli le linee guida mediche e la qualità per quanto riguarda la prevenzione, il trattamento e l'assistenza a lungo termine dei bambini pretermine.

Come testimoniato dai risultati documentati in questo rapporto, le politiche e le pratiche messe in atto per la prevenzione, il trattamento e l'assistenza a lungo termine dei bambini pretermine variano in maniera considerevole in Europa, con un impatto non indifferente sulla qualità degli esiti assistenziali, sanitari e sociali. Nell'affrontare tali disparità, sarebbe di enorme utilità per la UE poter disporre di linee guida professionali indipendenti e basate sull'evidenza per la prevenzione, il trattamento e l'assistenza a lungo termine dei bambini pretermine. Queste linee guida dovrebbero incentrarsi soprattutto sulle disponibilità di personale medico qualificato e strumentazione medica, sui metodi di trattamento e di assistenza raccomandati, sulle infrastrutture raccomandate, cooperazione logistica, valutazione del servizio neonatale e livelli progressivi di assistenza, tutti aspetti fondamentali per l'assistenza neonatale di qualità. L'assistenza centrata sulla famiglia e le cure per promuovere lo sviluppo del bambino prematuro, con il coinvolgimento dei genitori in tutte le fasi (dagli interventi di prevenzione nel corso della gravidanza alla prestazione dell'assistenza), dovrebbero essere elementi essenziali e portanti delle linee guida.

5 Dare priorità alla promozione di una ricerca coordinata a livello europeo in materia di neonatalità e perinatalità e prevedere appropriati finanziamenti UE, al fine di migliorare la prevenzione, il trattamento, l'assistenza e gli esiti delle nascite pretermine. Fornire supporto per l'istituzione di centri e reti di ricerca europei.

Il campo della neonatologia è stato fino ad ora escluso dalle priorità per la ricerca sovvenzionata dalla UE. Per rimediare a questa omissione, la UE dovrebbe dapprima identificare le opportunità previste dall'attuale 7° Programma Quadro per la Ricerca (*7th Research Framework Programme - FP7*) per i progetti finanziati nell'area di una vasta gamma di malattie croniche e disordini collegati alla prematurità e delle efficaci strategie di prevenzione ed assistenziali. Nel lungo periodo, si prevede che l'8° Programma Quadro (*8th Research Framework Programme*) attribuisca a perinatologia e

neonatologia posizioni prioritarie per future ricerche in ambito sanitario finanziate dalla UE. La UE sarebbe inoltre avvantaggiata dall'istituzione di centri per la ricerca neonatale, caratterizzati da attività di ricerca avanzata e di base, oltre che dalla creazione di una rete europea di ricerca centralizzata.

6 Supportare lo sviluppo di un programma di corsi di specializzazione in Perinatologia e Neonatologia a livello europeo, in modo da incrementare la qualità e la disponibilità di operatori sanitari qualificati.

Nella maggior parte degli Stati Membri della UE emerge la carenza di operatori sanitari qualificati nell'assistenza e nella ricerca neonatale (infermieri e medici specializzati, così come scienziati) che possano fronteggiare le specifiche esigenze del numero crescente delle nascite pretermine. Per risolvere questa problematica, la UE deve supportare l'organizzazione di corsi di specializzazione a livello europeo, con training locali offerti direttamente presso le unità neonatali e gli ospedali, corsi di specializzazione e seminari a livello europeo, e programmi di scambio di tirocinanti in neonatologia tra i centri universitari europei di eccellenza.

RACCOMANDAZIONI PER LE POLITICHE NAZIONALI

I singoli Governi dovrebbero:

1 Riconoscere la sfida rappresentata dalla prematurità e capirne l'impatto significativo sulla mortalità e morbilità infantile. Acquisire consapevolezza delle disparità in campo sanitario e sociale per quanto attiene alla prematurità riscontrate in diverse nazioni

A oggi, la salute dei bambini pretermine è un elemento molto spesso trascurato dalle politiche sanitarie e sociali sviluppate - fatto sorprendente se si pensa alla prevalenza significativa e in aumento delle nascite premature nella maggior parte delle nazioni. Al fine di rimediare a tale situazione, i governi nazionali devono in primis riconoscere la portata di questo fenomeno in crescita e saperne valutare l'impatto per il sistema sanitario e sociale.

In molte nazioni, è inoltre importante che i governi prendano consapevolezza delle disparità esistenti in termini di accesso a servizi di alta qualità per la prevenzione, il trattamento e l'assistenza a lungo termine dei bambini pretermine, e che riconoscano che gli esiti sfavorevoli di salute derivanti dalla prematurità – in larga misura evitabili o migliorabili – potrebbero condurre a disparità sociali e sanitarie ancora più gravi nel lungo periodo.

② Dare priorità allo sviluppo e alla attuazione di una politica nazionale mirata per la salute neonatale, da integrare nei servizi generali per la salute materna e nei servizi sociali, con il coinvolgimento degli stakeholders e, in particolare, dei genitori e degli operatori sanitari.

In Europa risultano assenti politiche nazionali mirate per ridurre la prevalenza della prematurità e migliorare gli esiti di salute che vi si associano. Nella maggior parte delle nazioni, l'approccio alla politica per la salute neonatale è frammentario e scarsamente coordinato, con ricadute sulla qualità dell'assistenza. I governi nazionali, insieme ai principali *stakeholders*, dovrebbero quindi sviluppare ed attuare una politica nazionale per la salute neonatale, che sia pienamente integrata nei servizi generali per la salute materna e sociali. L'impegno ad investire in infrastrutture appropriate, nella promozione di competenza medica e scientifica ed in sistemi di assistenza (che comprendano la prevenzione, il trattamento e l'assistenza a lungo termine) è essenziale perché tali strategie abbiano successo.

③ Affrontare la problematica della mancanza di dati globali epidemiologici ed economici specifici per la prematurità - prevalenza, mortalità, morbilità acuta e disabilità nel lungo periodo, esiti e costi. Supportare la creazione ed il potenziamento di sistemi di raccolta dati con criteri comuni di misurazione.

In assenza di dati affidabili in materia di epidemiologia, costi e esiti in termini di qualità, i decisori nazionali non sono in grado di sviluppare politiche sanitarie significative e basate sull'evidenza. Nella maggior parte dei paesi UE esiste una sia pur minima segnalazione e raccolta dei dati, ma in generale, essendo di rado globali e completi, i dati non permettono di

misurare gli indicatori chiave (ad esempio i costi). È fondamentale che i governi nazionali creino un registro centralizzato unico per i dati relativi a epidemiologia, costo e esiti in termini di qualità in materia di prematurità. Un registro con tali caratteristiche deve utilizzare definizioni e criteri di misurazione comuni, in modo da permettere analisi comparative e la definizione delle best practices.

④ Ridurre il tasso di prematurità mediante lo sviluppo e l'attuazione di programmi mirati e basati sull'evidenza per la prevenzione della prematurità.

La prevalenza delle nascite pretermine continua ad aumentare nonostante una sempre migliore assistenza neonatale. Al fine di ridurre la prevalenza della prematurità si avverte l'esigenza di programmi nazionali mirati di prevenzione che promuovano una maggiore consapevolezza della prematurità e dei suoi fattori di rischio, misure di screening, ed informazione e supporto per le famiglie a rischio di parto prematuro. Campagne per la promozione della salute, rivolte anche ai giovani, devono mettere in risalto i principali fattori di rischio associati alla prematurità che è possibile evitare, cioè l'abitudine al fumo ed il consumo di alcolici, gravidanze in età adolescenziale oppure avanzata. I programmi dovrebbero tenere conto delle minoranze etniche e dei gruppi socio-economici più disagiati, ed includere raccomandazioni per ridurre al minimo lo stress per donne in gravidanza sul posto di lavoro. Particolari sforzi sono necessari per accrescere la consapevolezza dei rischi che si associano alle gravidanze in età avanzata, ed è necessario un più rigoroso controllo dell'uso delle tecniche di fecondazione in vitro, al fine di ridurre al minimo il numero degli impianti multipli di embrioni.

⑤ Migliorare gli esiti neonatali potenziando l'accesso a servizi di salute materna e neonatale di alta qualità, con operatori sanitari specializzati e servizi di trasferimento neonatale dedicato.

Gli Stati Membri della UE che vantano le politiche di salute neonatale di maggior successo sono quelli che hanno potenziato l'accesso ai servizi sanitari di alta qualità ed ai programmi di prevenzione. Tuttavia, sono molti le madri a rischio di parto prematuro che non di-

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

spongono di informazioni e consigli dei medici, nelle UTIN spesso manca il personale sanitario specializzato (infermieri e neonatologi) e l'assistenza neonatale è spesso prestata senza la necessaria specializzazione. Al fine di migliorare gli esiti della salute neonatale, i governi nazionali devono attuare politiche finalizzate al miglioramento dell'assunzione di personale specializzato e offrire adeguata formazione nelle UTIN, attuando strategie efficaci di gestione del servizio neonatale, oltre a fornire un sistema efficace di trasferimento sul territorio nazionale per i bambini pretermine e le madri a rischio e/o che necessitano di terapia intensiva specializzata. Si registrano esperienze positive nelle nazioni dove le unità di terapia intensiva neonatale sono state progressivamente centralizzate o regionalizzate.

⑥ Incrementare l'accesso alle cure post-natali specializzate ed appropriate per lo sviluppo dei bambini pretermine. Sviluppare ed attuare programmi strutturati e sistemi per documentare controlli medici e cure post-natali.

Nonostante molti bambini pretermine siano a rischio di sviluppare nel lungo periodo disordini o malattie croniche associati alla prematurità (ad esempio, disturbi del comportamento, dello sviluppo e neurologici oppure patologie polmonari croniche, deficit visivi e uditivi, problemi motori, ecc.), risultano carenti in molti Stati Membri i servizi che offrono le appropriate cure post-natali. È importante che i governi nazionali attuino politiche per istituire un'assistenza di controllo organizzata e specializzata per bambini pretermine, per la prevenzione e lo screening e per fornire un adeguato livello di assistenza per potenziali disordini o malattie croniche manifestabili nel lungo periodo. Tali politiche dovrebbero essere supportate da programmi strutturati che coinvolgono équipe professionali multidisciplinari e sistemi per documentare le visite mediche ricevute dai bambini prematuri.

⑦ Aumentare l'accesso a servizi professionali di assistenza e il supporto psicologico e sociale per le famiglie con bambini pretermine, sia durante che dopo la degenza ospedaliera.

La nascita pretermine di un bambino e la conseguente terapia intensiva neonatale possono causare un notevole stress psicologico nei genitori. In considerazione del fatto che il coinvolgimento dei genitori gioca un ruolo essenziale nella cura ottimale dei bambini pretermine, i governi nazionali dovrebbero sviluppare ed implementare politiche che facilitino l'accesso al supporto psicologico e sociale da parte di operatori professionisti - durante l'ospedalizzazione del bambino ma anche a seguito delle dimissioni dall'ospedale. Tali misure dovrebbero mirare a ridurre lo stress post-traumatico e a facilitare l'accesso agli schemi di supporto sociale in essere.

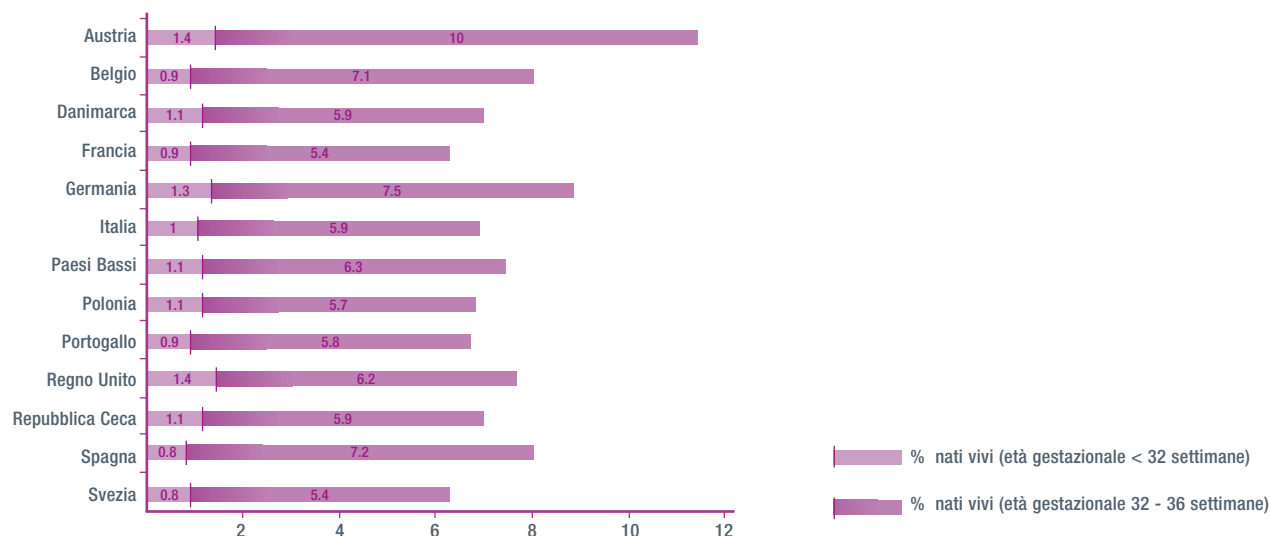
⑧ Potenziare il supporto sociale offerto alle famiglie, attraverso l'estensione del congedo di maternità (e parentale) e un supporto economico per i genitori di bambini pretermine.

Sono pochi gli Stati Membri ad attuare speciali provvedimenti sociali ed economici per aiutare le famiglie dei bambini pretermine nell'affrontare gli ulteriori oneri economici dopo le dimissioni dall'ospedale e nel lungo periodo. I governi nazionali dovrebbero prendere in considerazione la possibilità di prolungare il periodo di congedo di maternità (e paternità) per i genitori di bambini pretermine, per favorire le appropriate cure al bambino e promuoverne lo sviluppo ottimale grazie ad un maggior contatto con i loro genitori. Questo consentirebbe inoltre un recupero più veloce dal disturbo da stress post-traumatico che potenzialmente insorge dopo una nascita pretermine. Al fine di supportare le famiglie ed i bambini con complicanze nel lungo periodo, si dovrebbero anche prendere in considerazione schemi di supporto economico complementari.

ALLEGATI

ALLEGATO 1 – FONTI DEI DATI

Percentuali dei nati vivi con età gestazionale inferiore alle 32 settimane e compresa fra 32 e 36 settimane



Nazioni	Tassi di prevalenza della prematurità*	Tassi di mortalità*
Austria	11,1% (2008)	0,4% sul totale delle nascite (2008)
Belgio	7,4% (2007)	0,19% (Fiandre) (2008)
Danimarca	6,8% (2008)	0,38% (2008)
Francia	8,0% (2008)	1,31% sul totale delle nascite (durante il primo anno di vita) (2007)
Germania	6,8% (2007)	0,35% (2007) - 2.371 decessi (2007)
Italia	6,5% (2005)	0,37% (2005)
Paesi Bassi	7,6% (2007)	0,37% di nascite premature (2007) - 634 decessi (2007)
Polonia	6,8% (2008)	0,49% (2008)
Portogallo	9,1% (2007)	0,21% (2008)
Regno Unito	8,3% (2007)	0,35% (Inghilterra) (2005) - 1.460 decessi (Inghilterra) (2007)
Repubblica Ceca	7,6% (2007)	66 decessi (durante il primo anno di vita) (2008)
Spagna	6,7% (2007)	Dato non disponibile
Svezia	5,9% (2007)	Dato non disponibile

* Dati raccolti da fonti nazionali nel corso della ricerca per il presente report

TROPPO POCO, TROPPO TARDI?

Perché l'Europa
deve fare di più per
i neonati prematuri

ALLEGATO 2 – ISTITUZIONI E ORGANIZZAZIONI CONSULTATE

Nazione	ISTITUZIONI E ORGANIZZAZIONI CONSULTATE
Austria	Bundesministerium für Gesundheit Verein "Initiative für Früh- und Neugeborene"(IFN) Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinische Abteilung für Neonatologie, Graz
Belgio	Medizinische Universität Wien, Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde Federale Overheidsdienst Volksgezondheid Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VOC) Leuven Universitair Ziekenhuis (UZ Leuven) Société Belge de Neonatologie et de Pédiatrie Intensive (BVNPI) Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique Kind en Gezin Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) CAP48
Danimarca	Sundhedsministeriet Sundhedsstyrelsen Præmatur Jordemoderforeningen Hvidovre Hospital
Francia	SOS Prema Groupe d'Etudes de Neonatalité (GEN) Hopital Robert Debré, Paris
Germania	Bundesministerium für Gesundheit Bundesverband "Das frühgeborene Kind" e.V. Universitäts-Kinderklinik Tübingen
Italia	Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali Direzione Generale Prevenzione Sanitaria Vivere onlus Università di Torino
Paesi Bassi	Inspectie voor de Gezondheidszorg Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Neonatology Section Dutch Pediatric Association TNO research institute Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC)
Polonia	Ministerstwo Zdrowia, Departament Matki i Dziecka Fundacja Wczesniak Rodzice-Rodzicom Konsultant wojewódzki w dziedzinie Neonatologii i cz1onek Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego Konsultant Krajowy w dziedzinie Neonatologii
Portogallo	Alta Comissária da Saúde XXS-Associação Portuguesa de Apoio Bebê Prematuro Registo Nacional do Grande Prematuro Sociedade Portuguesa de Neonatologia Grupo de Registo de Recém-nascidos de Muito Baixo Peso
Regno Unito	BLISS, UK special baby care charity British Association of Perinatal Medicine NHS Neonatal TaskforceMinistry of Health, Department of Healthcare
Repubblica Ceca	Nedoklubko University Hospital Pilsen Institute for the Care of Mother and Child
Spagna	Ministerio de Sanidad y Política Social Generalitat de Catalunya – Departament de Salut Prematura Sociedad Española de Neonatología Sociedad Española de Enfermería Neonatal
Svezia	Socialstyrelsen Karolinska Institutet Föräldrarföreningen för prematurfödda barn

european foundation
for the care of
newborn infants



EFCUNI we care.
EFCUNI M6 C916*