

**NUMERO SPECIALE  
ATTI DEL CONVEGNO NAZIONALE  
DI "VIVERE" E "ANT 25 ANNI"**

# **NT** Neonatologia **T**rentina

Periodico trimestrale dell'ANT - Amici della Neonatologia Trentina - Associato a "Vivere" ONLUS  
Poste Italiane s.p.a. - Sped. in Abb. Post. - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Trento

## **ATTI DEL 4° CONVEGNO NAZIONALE DI "VIVERE" TRENTO 14-15.10.2010**



**ATTI DEL CONVEGNO  
ANT 25 ANNI:  
LA NOSTRA SOLIDARIETA  
NEL SUD-EST ASIATICO  
TRENTO, 14.10.2010**



# IN QUESTO NUMERO

## IV CONVEGNO NAZIONALE DI “VIVERE”

**Pag. 3**

### **PRESENTAZIONE DEL CONVEGNO**

*Paolo Bridi, Violetta Plotegher, Martina Bruscanin, Giliberti*

**Pag. 4**

### **DIAGNOSI PRECOCI CON NEUROIMAGING**

*Luca Ramenghi – Milano; Petra Huppi – Ginevra*

**Pag. 4**

### **IL FOLLOW-UP ORGANIZZATO PER TUTTI I PREMATURI**

*Mariangela Mombro, Patrizia Strola – Torino*

**Pag. 5**

### **FOLLOW-UP: IMPORTANTE PER BAMBINI E GENITORI**

*Elena, Katia, Sabrina e Rosalba – ANT Trento*

**Pag. 7**

### **LA SITUAZIONE IN EUROPA E NEL MONDO**

*Mario Merialdi – OMS*

**Pag. 8**

### **EFCNI - FONDAZIONE EUROPEA PER LE CURE AL NEONATO**

*Martina Fruehwald – presidente EFCNI*

**Pag. 8**

### **INCUBATRICI, NIDO A MISURA DI BAMBINO**

*Carlo Bellieni – Siena*

**Pag. 9**

### **L'ASSISTENZA AI PREMATURI IN SVEZIA**

*Thomas Brunn – Stoccolma*

**Pag. 9**

### **DALLE ESPERIENZE DEI GENITORI ALL'OSPEDALE DEL FUTURO**

*Fabio Pederzini – Trento*

**Pag. 10**

### **QUANDO IL NEONATO È PIÙ DI UNO**

*Daniele Trevisanuto – Padova*

**Pag. 11**

### **NASCITE PRETERMINE, CAUSE, EFFETTI E POSSIBILI INTERVENTI**

*Carlo Corchia – Roma - ACP*

**Pag. 12**

### **LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE DALL'OSPEDALE AL TERRITORIO**

*Cristina Galavotti – Pisa*

**Pag. 13**

### **LA BANCA DEL LATTE**

*Giuseppe De Nisi, Mariangela Zancanella – Trento*

**Pag. 14**

### **L'OSPEDALE “AMICO DEI BAMBINI”**

*Annalisa Pallaver – Trento*

**Pag. 14**

### **ANT PROMUOVE E SOSTIENE L'ALLATTAMENTO MATERNO**

*Erina Reversi – ANT*

**Pag. 15**

### **CONCLUSIONI**

## CONVEGNO “ANT 25 ANNI” - COOPERAZIONE INTERNAZIONALE

**Pag. 17**

### **PRESENTAZIONE**

*Carlo Bridi, Lia Beltrami, Dino Pedrotti*

**Pag. 18**

### **I PROGRAMMI NEONATALI IN ASIA: UN MODELLO DI SVILUPPO SOSTENIBILE**

*Luciano Moccia – Vietnam*

**Pag. 20**

### **MISSIONE ANT 2010 NEL SUD EST ASIATICO**

*Riccardo Malossi, Mariangela Zancanella – Trento*

**Pag. 20**

### **ANT: INTERVENTI EFFICACI IN CAMBOGIA**

*Som Rithy – Phnom Penh*

**Pag. 21**

### **NASCERE IN VIETNAM: PROGETTO “KOTO”**

*Aurora Paoli, Fabio Pederzini – Trento*

**Pag. 21**

### **PROGRAMMA: “SAVE NEWBORN LIVES IN LAOS”**

*Phommady Vetsaphong – Vientiane*

**Pag. 22**

### **LA COOPERAZIONE VIETNAM/PROVINCIA DI TRENTO IN CAMPO SANITARIO**

*Silvano Piffer – Trento*

**Pag. 22**

### **CONCLUSIONI**

# IV CONVEGNO NAZIONALE DI "VIVERE"

## TRENTO, 14-15 OTTOBRE 2010



### PRESENTAZIONI DEL CONVEGNO

**Paolo Bridi, presidente di ANT**, ringrazia relatori, convenuti, patrocinatori del Convegno, un convegno per noi importante in quanto **festeggiamo i 25 anni di vita dell'ANT**. Siamo stati soci fondatori di "Vivere" nel 2004 e ora siamo arrivati a 27 associazioni. Una realtà che deve lavorare ancora meglio, per cercare di portare in tutto il Paese quella realtà di qualità che abbiamo in vari ospedali italiani.  
(vedi relazione su NT 3/2010, pag. 3)



**Violetta Plotegher, Assessore alle attività sociali e alle pari opportunità del Comune di Trento** ha portato un "saluto estremamente convinto anche perché l'importanza di occuparsi degli aspetti legati alla crescita dei bambini e allo sviluppo dei bambini che nascono di basso peso ha **effetti importanti dal punto di vista delle prospettive di salute della**

**nostra popolazione** e nella situazione che vivono concretamente ogni giorno le famiglie. **ANT svolge un impegno concreto per i diritti del bambino** e questo noi lo abbiamo imparato anche grazie a quello che consideriamo l'avvocato dei bambini, il dr Pedrotti. Le percentuali di bambini con basso peso alla nascita sono crescenti e vanno monitorate anche dal punto di vista sociale. Servono anche **politiche sociali di prevenzione. La politica deve farsi guidare con razionalità** dalle evidenze degli studi scientifici, dalle capacità professionali e dall'esperienza di chi ha vissuto personalmente l'esperienza di cosa succede nella propria vita quando avviene una nascita pretermine. **I genitori e i familiari di bambini pretermine hanno bisogno di una particolare attenzione** e collaborazione, ma anche di essere sostenuti quando i bambini sono un po' più grandi per aiutarli a superare questo sguardo di ansia di preoccupazione".

**Ugo Rossi, Assessore alla Salute della Provincia Autonoma di Trento**, in un telegramma augurale, riconosce l'impegno dell'Associazione ANT e promette interventi adeguati per il miglioramento della Neonatologia trentina.



**Martina Bruscaignin, presidente di "Vivere"**. Ringrazia per l'adesione dei presenti e sottolinea l'importanza dell'alleanza delle forze e delle risorse per curare i bimbi pretermine e ottenere obiettivi comuni ai genitori e agli operatori. "Vivere" è stata una creatura anche di ANT. Oggi fa parte di EFCNI, un'Associazione europea che raggruppa molte associazioni come la nostra (v. pag. 8). Nel 2009 a Bruxelles è stata elaborata la **Carta dei diritti del prematuro**, presentata il 20 luglio 2010 in Italia alle Istituzioni, per una volta unite. In tale sede si è deciso di elaborare analoga Carta a livello italiano, con la partecipazione di genitori, medici, assistenti sociali, ciascuno dei quali fa presente le proprie esigenze nell'ottica del bambino, **in sinergia con gli altri: questa è la vera cura.**



**Paolo Giliberti, presidente Società Italiana di Neonatologia**. La SIN si è alleata con "Vivere". Gli operatori hanno una visione limitata dell'assistenza e **l'alleanza coi genitori ci permette di ampliare la visuale**. Indicatore delle qualità delle cure neonatali e della **civiltà di un popolo è la sopravvivenza del pretermine**. L'attenzione negli anni '60-'70 era per il neonato di peso inferiore a 2500 g. Siamo arrivati **ai confini della vivibilità, la 22ma settimana**. Ma c'è un rovescio della medaglia, le patologie successive alla nascita. L'uomo è capace di incidere positivamente sull'evento nascita, ma deve assumersi le responsabilità che da ciò derivano. **Fino agli anni '90** si operava con le armi fino allora conosciute, essendo impreparati a trattare il prematuro al limite della 22-23ma settimana.

Poi si sono meglio studiati l'adattamento cardio-respiratorio, i problemi nutrizionali, la precarietà metabolica, la difficoltà a rispondere a stimolazioni visive, uditive e tattili, ecc.

L'alveolo polmonare compare solo dopo la 30ma settimana, solo a 35 settimane vi è totale disponibilità di surfattante e buon adattamento del cuore. Ne deriva **sofferenza respiratoria per quasi tutti i soggetti sotto le 24 settimane**. Si è registrato un **aumento di paralisi cerebrali su soggetti di peso inferiore a 500 g** alla nascita, oltre a deficit cognitivi. Come possiamo modificare l'approccio per cercare di fare, oltre al già noto monitoraggio, un intervento "preventivo" del danno, come monitorare e giudicare l'attività a cerebrale nelle varie fasi di sviluppo del pretermine estremo?

Nelle TIN possiamo misurare sempre l'ossigenazione dei tessuti (saturimetria). Il dotto di Botallo rischia di restare pervio con conseguente ridotta perfusione degli organi periferici, danno



renale, rischio di emorragie cerebrali. Si deve saper agire su basi farmacologiche per indurre la chiusura del dotto. Un tracciato di 10 pretermine sottoposti a marsupioterapia indica che in tutti e dieci questa migliora l'attività cerebrale!

## DIAGNOSI PRECOCI CON NEUROIMAGING



**Luca Ramenghi, Università, Milano. La paralisi cerebrale colpisce il 2-4 per 1000 di tutti i nati, ma il 4-6% dei prematuri.** A volte capita per caso, a sorpresa; a volte è preceduta da eventi neurologici, ad es. un'infezione da citomegalovirus e conseguenti disturbi di migrazione neuronale e pseudocisti. Attenzione anche ai bimbi a termine, soprattutto se nati

in centri di I e II livello. **L'asfissia** può dare convulsioni e acidosi, sofferenza corticale, lesione ai nuclei della base e dei talami, indicatori di sofferenza acuta, predittiva del futuro della lesione; vediamo spesso lesioni del tronco cerebrale (40% casi).

Occorre anche **rilevare malformazioni** con esami specifici, ultrasuoni, risonanze, di norma precocemente e dopo 5-7 giorni dalla nascita. A 4 giorni si può evidenziare edema citotossico.

**Bimbi a termine** possono diventare cerebropatici in casi di stroke arterioso (per fenomeni di embolismo) o venoso (per aumento della pressione venosa in una data zona). Anche alcuni prematuri possono subire tale tipo di lesioni. Maggiore il rischio nei bimbi

trombofilici. Viene presentato un caso di "stroke a presunta origine neonatale" rilevato a 11 anni (manca una parte di emisfero). Il 78% si adatta a scuola abbastanza bene.

**La trombosi venosa** è invece più ambigua. Può essere collegata ad asfissia e sofferenza alla nascita, con **emorragia cerebrale**: il 50% dei nati a termine con emorragia cerebrale ha avuta una trombosi venosa cerebrale. Per i prematuri, in caso di emorragia cerebrale, c'è sempre la vena interna coinvolta.



**Petra Huppi, Università di Ginevra.** Relazione molto tecnica da parte di una delle più autorevoli ricercatrici a livello mondiale, che ci ha presentato **eccezionali documentazioni sui danni cerebrali** e sui meccanismi di riparazione del cervello del prematuro: non solo risonanza magnetica, spettroscopia, EEG, ma anche immagini suggestive tridimensionali che hanno molto colpito l'uditorio.

## IL FOLLOW-UP ORGANIZZATO PER TUTTI I PREMATURI



**Mariangela Mombro, Università di Torino.** Il rientro a casa per i genitori è molto atteso ma anche temuto. Alle dimissioni sono concentrati sulla gestione quotidiana del bimbo, ma a casa è loro demandata per la prima volta la totalità delle cure. **Senza monitor si ha paura** di non accorgersi che qualcosa non va, di non saper affrontare l'emergenza, trovandosi soli in

ambiente non protetto. Va favorito un graduale allontanamento dalla dipendenza dalla TIN, ma il processo va costruito gradualmente. Il benessere a casa dipende da ciò che si è fatto in TIN. Per questo va **favorita la permanenza attiva in reparto**, va annunciata con anticipo la dimissione; **nell'ultimo periodo** bisogna proporre che il

genitore si occupi di tutto ciò che riguarda il bimbo e dare la **possibilità di telefonare dopo le dimissioni**. Operatori e genitori sono preoccupati della patologia neuromotoria a distanza, soprattutto per bimbi sotto le 28 settimane e/o sotto il chilo. Il 50% si sviluppa nella norma e solo il 25% ha in seguito patologie. Spesso tali bimbi sono sottoposti ad interventi riabilitativi.

Il follow up idealmente va offerto **a tutti i dimessi con peso alla nascita sotto 1500 g**, ma è irrinunciabile per i prematuri cd. estremi o con encefalopatie ischemiche. Se a due anni sono individuati già patologie serie, i disturbi di apprendimento, calcolo ecc. sono invece evidenziabili più tardi. Se il 50% è normale a 4 anni, intorno ai 7-8 anni lo è solo il 30%.

**Prima delle dimissioni** vanno illustrati i percorsi di follow up che attendono il bimbo, per mantenere la fiducia sviluppatasi in reparto. Indicazioni particolari sono quelle riabilitative che possono favorire uno sviluppo il migliore possibile, **sempre in sinergia con**

**il pediatra di famiglia**, che dovrebbe essere scelto già prima della dimissione, per dare una programmazione di interventi in sinergia tra gli specialisti. Fondamentale aggiornare in continuo il pediatra, con la conseguenza della sua sensibilizzazione e di un rapporto interpersonale prezioso per tutti. **Un follow up multidisciplinare deve essere ben coordinato.**

**In caso di patologie importanti spesso la madre lascia il lavoro** e trascura il resto della famiglia. Altra difficoltà sta nel vortice del fare: riabilitazione, a volte più interventi, timore di non attivarsi abbastanza, perdendo di vista il bambino, considerando la malattia in sé. **I familiari** possono supportare i genitori dal lato emotivo e aiutarli a trovare una soluzione personale, ma senza sostituirsi ad essi.



**Patrizia Strola – fisioterapista, Università di Torino.** Se nella TIN c'è un fisioterapista si può **iniziare precocemente** un intervento riabilitativo, in equipe con medici e infermieri, per tentare di rispondere alle esigenze funzionali e di crescita del neonato.

**Obiettivi:** riduzione dello stress, promozione della stabilità del sistema neuroabilitativo e mo-

torio e delle funzioni neuromotorie, delle esperienze sensoriali ed affettive ed interattive, facilitazione delle competenze, guidare e collaborare nell'attuazione del programma e supportare i genitori nei loro compiti e prepararli al rientro a casa. La dimissione: appropriata: evolutiva, personalizzata.

## FOLLOW-UP: IMPORTANTE PER BAMBINI E GENITORI

**Elena, Katia, Rosalba e Sabrina, ANT - Trento.** Facciamo tutte parte del Consiglio direttivo dell'associazione Amici della Neonatologia Trentina e siamo liete di aver l'opportunità di rendere la nostra testimonianza in merito al follow-up dei neonati a rischio. Indubbiamente un attento e tempestivo follow-up della crescita e dello sviluppo del neonato pretermine o patologico è fondamentale, dopo le dimissioni, per **individuare eventuali problemi fisici, motori, cognitivi, uditivi o visivi ed intervenire** con idonei programmi di riabilitazione.

Tale tipologia di controlli non ha e non deve avere solamente valenza statistica, ma essere al contempo **un sostegno concreto per i genitori** e un tramite tra i vari specialisti coinvolti. Un monitoraggio costante del bambino **almeno fino ai 7-8 anni d'età** permette sia di registrarne i progressi, sia di individuare eventuali patologie o di-

**A casa** gli interventi sono più efficaci se i genitori li utilizzano costantemente, soprattutto se i pretermine sono a rischio di danni cerebrali minimi. Il periodo determinante dell'intervento riabilitativo è **a 6-8 mesi di età corretta, con programmi personalizzati.** È fondamentale coinvolgere i genitori e orientarne l'energia verso la stabilità delle competenze del neonato, la riduzione graduale delle facilitazioni, la progressiva libertà di utilizzare da solo le capacità di controllo. **Il genitore deve saper riconoscere** segnali di stress, stanchezza e disorganizzazione. Importante far leva all'inizio sulla cura dell'organizzazione posturale, specificando che la qualità dello sviluppo conta più dei tempi di sviluppo.

Di rilievo il problema dell'acquisizione delle competenze motorie fini di mano e piede, nel prematuro a rischio minimo di danno cerebrale. **Fino ai 9 mesi** va sostenuto e allineato nella posizione seduta. Si deve valutare la maturazione del sistema neurovegetativo, la riorganizzazione delle funzioni motorie, degli stati comportamentali, delle competenze alimentari, relazionali e sensoriali, la maturazione del linguaggio.

**Verso i 4-8 mesi** si valuterà l'interesse all'ambiente, la preparazione alla posizione seduta, i passaggi da una posizione all'altra, il passaggio di mano-bocca e di mano in mano.

**A 8-12 mesi** di età corretta, il neonato dovrà regolare meglio il controllo motorio e l'attenzione. In tale fase si valutano le capacità di spostarsi da solo, di perfezionare i passaggi, la maturazione della manipolazione e del linguaggio e dell'indipendenza nel gioco, nell'alimentazione e nel sonno.

**Secondo il prof. Fabris il follow up dovrebbe continuare fino ai 10-12 anni di età corretta.**

sturbi psico-motori o di apprendimento in vario modo riconducibili alla prematurità o alla nascita patologica, che possono insorgere anche dopo il compimento del secondo anno di età.

Sull'argomento ci siamo confrontate noi mamme dell'ANT, unite dall'amicizia e dall'aver vissuto, seppur in tempi diversi (tra il 1998 e il 2004) **l'esperienza di diventare madri di un frugoletto nato prematuro o patologico** ed affidato alle cure del reparto di Patologia Neonatale-TIN dell'Ospedale di Trento. Tutti i nostri figli (Alessia, Beatrice, Chiara e Mattia) sono stati seguiti con follow-up, seppur diverso per frequenza e durata.

Il follow-up di **ALESSIA, nata a 36 settimane** con gravi malformazioni cerebrali e intestinali, avveniva con cadenza pressoché mensile. Sin da subito veniva sottoposta a controlli neuropsichiatrici per quantificare l'entità dei danni cerebrali e, a due giorni dalla na-





scita, ad un intervento chirurgico per atresia duodenale. A 2 mesi di vita le veniva riscontrato un soffio al cuore con successiva diagnosi di **cardiomiopatia ipertrofica**. A 4 mesi veniva ricoverata a Padova senza risultato e ritrasferita poi a Trento per altri due mesi, durante i quali subiva un arresto cardiaco (ventilata per un certo periodo). Nel frattempo i suoi genitori imparavano a fare pratica di rianimazione e gavage. Dimessa a 6 mesi, con monitor cardiaco, aspiratore e nutrita con gavage, Alessia a 9 mesi è diventata un angelo!

**BEATRICE, nata a 28 settimane**, in arresto cardiaco, veniva rianimata, ma due giorni dopo subiva un'emorragia cerebrale, che comportava una **paralisi cerebrale infantile al 100%**. Dimessa dopo un mese e mezzo, è stata seguita dai medici della TIN per i primi due mesi con tre visite e poi esclusivamente dai medici del reparto di Neuropsichiatria Infantile, ad intervalli di tempo variabili. Fino all'anno e mezzo di età veniva sottoposta ad EEG e visita neurologica con cadenza trimestrale e, nel corso dei sette anni successivi, ogni sei mesi. Da circa due anni effettua una visita annuale finalizzata alla verifica della reattività motoria e della circonferenza cranica. Tra un mese Beatrice compirà 9 anni!

## DIBATTITO

- **M. Collini**, Ass. Piccino Picciò di Firenze, CD Vivere: molti i rischi per i forti pretermine; si può dirottare risorse verso la qualità e verso le fasce dei prematuri asfittici o late preterm? **Ramenghi** risponde che il f. up dipende da priorità e risorse. Secondo Huppi, il prematuro ha impressionanti capacità di recupero funzionale, anche a fronte di forti disabilità.

- **Ferrari** commenta: di fronte al grande prematuro, anche con lesioni cerebrali, la maggior parte delle volte lo sviluppo è sorprendentemente normale, grazie alla plasticità del cervello! Da un lato si hanno scarse risorse, con abbreviazione della durata del follow up; dall'altro controllare per anni tali bimbi porta le famiglie a dipendere dall'equipe medica. Importante sempre dare un messaggio positivo, per combattere il percorso di patologia a cui il pretermine è inevitabilmente legato, e con lui la sua famiglia.

- **Bruscagnin**: reputa fondamentale facilitare la ripresa quanto prima dei contatti genitori-figlio.

Il genitore dovrebbe ricevere le notizie in modo filtrato, non essendo un tecnico! Alla nascita di mia figlia mi è stato detto che c'erano solo "macchie" legate alla nascita prematura. Ciò ha fatto scattare in me l'ansia nell'attesa del suo sviluppo, dall'asilo alla

Il follow-up di **CHIARA e MATTIA (nati a 30 settimane)** per patologie materne: gestosi e placenta previa) seguiva invece un decorso regolare, con controlli del neonatologo ogni 3 mesi circa, ma solo fino ai 2 anni e mezzo di età corretta, e con visite oculistiche mensili nei primi tre mesi di vita. Quando **Chiara aveva quasi 3 anni, evidenziava una deambulazione anomala**, con appoggio del piede destro in punta. Solo su insistenza dei genitori venivano effettuati risonanza ortopedica ed ulteriori accertamenti, all'esito dei quali le veniva diagnosticata una paresi tendinea, la cui causa scatenante è stata individuata in una progressiva emorragia cerebrale.

**Mattia, per via di ipotonia e vizi posturali**, veniva sottoposto a visite neuropsichiatriche e fisioterapiche ogni 3-4 mesi, fino a due anni e mezzo di età corretta. All'età di 3 anni e mezzo, durante un controllo oculistico di routine, gli veniva diagnosticata una forte ipermetropia all'occhio destro. Chiara ha appena compiuto 6 anni e Mattia spegnerà sei candeline a fine mese!

Al di là dell'esperienza intima e personale di ciascuna di noi e, soprattutto, dei nostri figli, siamo convinte dell'importanza di un **follow-up precoce, in sinergia con i vari specialisti** e, non da ultimo, **con il costante coinvolgimento dei genitori**, sempre e loro malgrado impreparati e disorientati di fronte alla nascita di un figlio pretermine o patologico.

Purtroppo, da diversi anni il follow-up presso l'Ospedale Santa Chiara di Trento dura solo 2 anni (per via di gravi carenze di personale) contro i 7-8 anni di un decennio fa. Infatti, **tra il 1980 e il 2000 erano seguiti al 97% tutti i nati sotto i 1500 grammi** e potevamo disporre di valutazioni aggiornate sull'efficienza delle cure prestate ai neonati a rischio.

La nostra speranza, condivisa da moltissimi neogenitori, è che si torni ad avere un monitoraggio su tempi lunghi, non perché abbiamo paura di camminare da soli, ma **perché i nostri figli non devono essere lasciati soli** ad affrontare problematiche o patologie in vario modo collegate alla loro nascita, che alla luce della scienza e delle statistiche potrebbero essere riconosciute ed arginate in tempo.

scuola. Ogni piccolo ostacolo lo collegavo alla prematurità. Allora ho cercato di non fissarmi su come è nata, ma di notare le sue capacità e risorse. Se credi fortemente a qualcosa riesci a trasmetterlo a tuo figlio!

- **Huppi e Ramenghi** confermano la necessità di filtrare le informazioni, anche per non sovraccaricare di ansie i genitori.

- **Corchia** puntualizza: l'informazione è un aspetto ineludibile, ma non in quanto può comportare risvolti legali, ma perché si inserisce nell'alleanza tra bimbo e chi lo assiste. L'informazione dev'essere professionalmente corretta, non dettata dall'emotività.

- **Fabris**: centrale lo scambio di informazioni e formazione tra medici, infermieri e genitori (*counseling*).

- **Marra**: le neuroimmagini non sono uguali ovunque, col rischio di alimentare più dubbi che certezze... **Huppi** risponde: le neuroimmagini hanno anche scopo di ricerca, ma sono utili pure per la clinica giornaliera: per i forti prematuri sotto 28 settimane, sono utili per programmare il follow up. Se la maturità della risonanza è rassicurante, lo vedo a 6 mesi, non prima. Penso che un centro debba usare le tecniche che per esso sono più utili per il follow up dei bimbi.

## LA SITUAZIONE IN EUROPA E NEL MONDO

**Mario Meriardi – coordinatore Dipartimento Salute Riproduttiva OMS.** Onorato di essere presente in un gruppo che, anche a livello internazionale, si pone l'obiettivo di affrontare la problematica del parto prematuro portandolo all'attenzione dell'opinione pubblica e dei politici. **L'OMS può aiutare in questo** perché è un'organizzazione aperta ad ascoltare le necessità di paesi, ospedali e individui e a rispondere in modo positivo, individuando quelle che sono le risorse a disposizione per raggiungere obiettivi concreti. 13.000.000 circa i parti pretermine/anno, il 9% delle nascite (i numeri di parti sono maggiori in Africa 11% e Asia 10%). Secondo EFCNI, nella realtà europea, emerge un'immensa disuguaglianza in termini di accesso ai servizi. È un problema di giustizia sociale. Nel 1966 M. L. King disse: *“Di tutte le forme di disuguaglianza l'ingiustizia nell'accesso alle cure è la più scioccante e la più inumana”*.



È un problema di tutti e tutti possono far qualcosa nel proprio ambito. Il 22.9.2010 il Segretario generale dell'ONU ha lanciato una nuova strategia: la **“strategia globale per la salute della donna e del bambino”**.

Si tratta di una “chiamata alle armi” per tutti i Paesi a investire su due temi: 1) far sì che l'attuale interesse a livello internazionale e nazionale sul tema prematurità non scemi 2) cercare di generare il più possibile risorse. Alcuni anni fa abbiamo trovato **nell'arte contemporanea** il meccanismo per coinvolgere il grande pubblico, sviluppando un progetto (“Arte per la salute”) che rappresenta donne da tutti i Paesi del mondo e ne dà un'immagine positiva; quadri che si discostano dall'immagine della donna dei Paesi poveri (di cui si è un po' abusato in passato), in cui **le donne raffigurate non sono oggetto di carità ma amiche** con cui possiamo lavorare. Il progetto ha funzionato bene. Nel 2008 dopo un'asta di Christie's, è stata acquistata una barca-ambulatorio per un Paese povero. Ci è stato chiesto da imprenditori di sviluppare un'idea (chiamata “*Womans creat live - Le donne creano la vita*”), progetto basato sulla produzione di **oggetti di design venduti attraverso un sito web** a cui possono affiliarsi organizzazioni e gruppi che lavorano per la salute della madre e del bambino. Una percentuale di tutto quello che viene ricavato dalle vendite organizzate da una data organizzazione va alla medesima per finanziare i propri progetti.

**Nel 2012 ci sarà a Roma il Congresso della Federazione internazionale di Ostetricia e Ginecologia** con oltre 10.000 ostetrici. OMS sta organizzando una mostra a Roma su una proposta artistica che si chiamerà “*Born*”: una carrellata sul fenomeno nascita,

nella scienza, nella cultura dalla preistoria ai giorni nostri, sperando di inaugurarla nell'ottobre 2012, per richiamare l'attenzione del grande pubblico sul tema della salute materno-infantile.





**Martina Fruehwald – presidente EFCNI.** EFCNI fu fondata nell'aprile 2008 da due genitori di neonati prematuri e dal neonatologo M. Kellar, per mettere insieme **a livello europeo genitori ed esperti** per assicurare le cure a lungo termine di prematuri e neonati patologici e sostenerne le famiglie. La Fondazione lavora su 3 punti fondamentali: creare

consapevolezza sulla tematica **nella società e nelle strutture sanitarie nazionali, sostenere le organizzazioni di genitori** in Europa e crearne altre, **sostenere ricerca e formazione** con l'obiettivo di abbassare il numero di nascite premature.

È composta da un Consiglio di amministrazione, da un Consiglio direttivo, da una Commissione per consulenza "scientifica" ed una per consulenza "politica", formata da studiosi e medici di varie discipline di tutta Europa. Collaboriamo con Associazioni accademiche e siamo supportati da un'agenzia di Bruxelles sul piano politico. Dal 2008 sono entrate nella nostra Fondazione **24 associazioni di 21 Paesi.** Vivere Onlus è rappresentata da Brusca-gnin, Crippa e Russo.

Per raggiungere i nostri obiettivi abbiamo portato avanti numerosi progetti. Tra i più importanti:

- introduzione della **Giornata internazionale del Prematuro** (17 novembre);
- incontro dei genitori delle organizzazioni europee due volte l'anno;
- un pranzo di lavoro a Bruxelles con alcuni rappresentanti del Parlamento Europeo e serata di gala;
- un premio di 100.000 dollari, per ricerca sui problemi di respirazione nei neonati (2009);
- grande parte del nostro lavoro è dedicato alle **relazioni con la stampa e mass-media.** Dove possibile cerchiamo di estenderlo a livello europeo. Siamo comunque legati all'impegno delle varie organizzazioni nazionali di genitori.

A maggio 2010 abbiamo presentato **un Report all'interno di una mozione parlamentare europea** sul perché l'Europa do-

vrebbe fare di più per i bimbi pretermine. Abbiamo condiviso la presentazione del dottor Meriardi e altro suo collega, che mette a confronto la situazione dei bambini prematuri e delle loro famiglie, analizzando la situazione di 13 Stati europei, dalla frequenza delle nascite premature alle cure post-natali. Con essa è partita in Europa una discussione molto accesa su questi temi: **perché alcuni Stati si impegnano più di altri su questo tema?** È nostro dovere intervenire anche nei paesi dove ciò non avviene. Abbiamo invitato altri Stati a presentare un loro Report sul tema.

Ad aprile 2010 a Ginevra c'è stato altro incontro col dott. Meriardi per affrontare i punti critici relativi alle nascite premature. A fine ottobre 2010 parteciperemo ad altro Congresso sperando di rafforzare i nostri intenti per ricevere maggiore attenzione sulla prematurità, per inserire questa tematica nelle discussioni che si terranno a Bruxelles. **Ci preme che i prematuri ricevano più considerazione in Europa** e che siano dati maggiori finanziamenti per garantire ricerca e assistenza medica a tutti ad alto livello in tutti i Paesi europei, come già avviene in alcuni.

Nel 2011 abbiamo in programma di offrire gruppi di lavoro nel settore educazione e ricerca per le associazioni nazionali e ci daremo da fare per aver **più attenzione sul tema nel calendario politico europeo** e per far sì che siano messe a disposizione risorse finanziarie per la ricerca in questo settore.

In ambito politico abbiamo intenzione di attuare **workshop in collaborazione con OMS, Commissione Europea** e membri del Parlamento Europeo. Continueremo ad assicurare la nostra **presenza a Bruxelles** e ad ascoltare le associazioni di genitori a livello europeo e a rafforzare la loro alleanza a livello mondiale. Riguardo ai mezzi di informazione, inseriremo l'attività di sensibilizzazione con riferimento particolare al Report e alla **Giornata dedicata alla consapevolezza della prematurità.** Organizzeremo mostra itinerante sulla prematurità con tappe Berlino, Londra, Parigi e Bruxelles per cominciare.

Risaputo che la nascita prematura riguarda 1 bambino su 10, quindi **i prematuri sono quindi il più numeroso gruppo di pazienti bambini, ma ricevono per questo ancora troppa poca attenzione.** È questa la situazione che vogliamo cambiare per dare ai nostri bambini un futuro migliore.

## INCUBATRICI, NIDO A MISURA DI BAMBINO



**Carlo Bellieni – Neonatologia Università di Siena.** Interesse principale del relatore è lo studio del dolore e i risvolti etici e bioetici che ciò comporta. Non si può evitare di parlare dell'**incubatrice.** L'idea è quella che sia prosecuzione del "nido" che era l'utero materno. Ci aspettiamo che l'incubatrice adempia a funzioni quali **proteggere, riscaldare, contene-**

**re, cullare, filtrare gli stimoli...**, ma a volte è bene **porsi dubbi e chiedersi se è sempre vero.** Penso sia bene conoscere alcune cose per intervenire adeguatamente.

**L'ambiente dell'incubatrice non è salubre** come pensiamo. È sì una cosa bellissima, ma ha dei limiti. Primo: **insulti chimici:** ha parti di plastica morbida ottenuta mettendo nel PVC una sostanza derivata dell'acido ftalico. Gli **ftalati** sono stati banditi dai cosmetici e dai giocattoli dei bambini, ma non dagli ospedali. Con essi si

fanno le sacche per dare il sangue, i tubicini per la parenterale, gli oblò delle incubatrici, il linoleum di rivestimento. Essi imbroglia-no l'organismo, ossia attentano al sistema endocrino, sembrano ormoni, arrivano nell'organismo che non li produce più, vanno a colpire i recettori degli ormoni e non li fanno più funzionare! La questione è dibattuta ma vi sono studi interessanti, da cui risulta che gli ftalati che compongono il tubo per l'intubazione possono essere pericolosi per lo sviluppo del polmone. Gli ftalati sono liofili, si attaccano al grasso: se con sacche fatte di essi diamo sangue o lipidi ai bimbi, essi si staccano e finiscono nell'organismo del prematuro. Molti sono i prodotti usati in Patologia neonatale che contengono ftalati (tutte le plastiche morbide). Gli studi sul punto, seppur iniziali, fatti su ratti, fan vedere come soprattutto in prematuri si riduce lo sviluppo genitale: ecco perché sono stati banditi nel darli in mano come gioco ai bambini. Le alternative però costano.

Inoltre, vi sono gli **agenti fisici** che possono metter a rischio la salute del prematuro: i rumori.

Un decreto del 1997 fissa **un limite di 25 decibel** in ospedale con punte eccezionali di 35 in emergenza. Dentro l'incubatrice, a

motore acceso, si arriva a 48-50 decibel, non due volte 25, ma 40 volte 25 (i decibel si calcolano su scala logaritmica).

Altri insulti fisici sono i **campi elettromagnetici**. Nessuno vieta per legge il fatto di tenere i bimbi attaccati al motore elettrico dell'incubatrice. La testa è a 10-12 cm dal motore, quindi, mentre ci sono parametri di rischio per tumori che non dovrebbero superare emissioni di 4 milligauss (al PC non si possono superare i 2,5), **nell'incubatrice si arriva a 40-50 milligauss**, seppur siano ancora legali! La precauzione ci dovrebbe portare a essere cauti. Abbiamo visto che semplici pannelli elettroassorbenti, ferro e altri materiali migliorerebbero la situazione. Anche le infermiere vicino all'incubatrice sono soggette ad un livello di esposizione su 24 ore che supera i 5 milligauss. La prova dell'innocuità è a carico di chi usa uno strumento potenzialmente nocivo.

**Fototerapia:** ottima, ma deve aver luce che va sui 460 nanometri di frequenza in banda blu. Abbiamo visto che, misurando una serie di lampade di fototerapia nuove di fabbrica, **lo spettro in alcuni casi non corrisponde al dichiarato** (spostato sullo spettro della luce verde, meno efficace); inoltre alcune lampade producono

UVA, potenzialmente pericolosi e infermiere e genitori non hanno mascherina. Per legge **l'infermiere dovrebbe avere occhiali appositi se sta a meno di 1 metro**, perché l'esposizione prolungata può danneggiare la retina.

In sostanza, è meglio verificare ciò che abbiano di fronte; il bambino va tutelato più dell'adulto e non dovrebbe sopportare esposizioni 10 volte superiori a quelle per legge tollerabili dall'adulto; il problema dei campi elettromagnetici riguarda pure il personale (100-200 milligauss a livello delle ovaie delle infermiere). Idem per il fattore rumori e luci.

Il problema è quello di rendere l'incubatrice ancora più sicura.

*De Nisi chiede a Bellieni se hanno misurato pure le forze elettromagnetiche prodotte dal lettino aperto. Risposta: sì, ma il letto elettromagnetico ha una sorgente di energia ad alta distanza dal bimbo e i campi elettromagnetici diminuiscono con il cubo della distanza, cioè dopo pochi cm i campi scompaiono. I lettini termici quindi sono sicuri.*

## L'ASSISTENZA AI PREMATURI IN SVEZIA



**Thomas Brunn – Karolinska Institute, Stoccolma.** In una mezz'ora Brunn ci ha presentato quello che per noi può essere definito un "paradiso" per i prematuri e le loro famiglie. In Svezia è tutto ben pianificato e i centri di III livello (TIN) **accolgono ogni prematuro grave con i suoi familiari in ampie stanze singole**

con infermiera dedicata e ogni confort per i genitori (letto doppio, tavolo, cucinino,...).

I genitori sono molto coinvolti, ed anche gli eventuali fratellini. Abbiamo visto gemelli piccolissimi ventilati sì, ma in braccio a mamma e papà o addirittura pelle-pelle con loro. L'unità familiare è sempre garantita e **il personale è sempre disponibile individualmente**. Brunn ci ha portato una notevole documentazione sulle capacità del neonato molto immaturo di autoregolarsi, di interagire con ambiente e persone, di fissare lo sguardo anche a 30 settimane.



## DALLE ESPERIENZE DEI GENITORI ALL'OSPEDALE DEL FUTURO



**Fabio Pederzini – U.O. Neonatologia, Trento.** Il modello svedese non è facile da copiare e penso che il nostro contributo sia utile per indicare una nuova strada. Tra un anno dovrebbe partire la **progettazione del nuovo ospedale di Trento**, grande opportunità. Occorre **discutere anche coi genitori** per capire come dovrebbe

essere i nostri reparti di Patologia Neonatale. **Un Ospedale "centrato sulla famiglia"** significa riconoscere il supporto familiare. Nella Patologia di Trento c'è una grande sala unica con molte culle e monitor con tutto sott'occhio. Non sappiamo cosa pensano gli architetti del nuovo ospedale del Trentino, **non so se e quando ci chiederanno un parere**. I migliori architetti del mondo dicono che per progettare un ospedale occorre una sensibilità nuova ed è meglio coinvolgere progettisti che non hanno esperienze specifiche di progettazione di ospedali. Secondo Sottsass si tratta di offrire la possibilità all'ammalato di sentirsi accompagnato. Gli

architetti sono interessati a interloquire con gli utilizzatori, clienti, genitori e operatori.

In attesa che ci chiamino, con alcuni colleghi stiamo attuando **un progetto di ricerca con un gruppo di genitori, infermiere, ostetriche** (circa 10 persone), analizziamo i racconti di operatori e genitori per approfondire i vari aspetti. C'è un **problema di privacy**. In Ostetricia **le mamme sono ricoverate in stanze da 4-6 persone; in TIN c'è una sola sala** dove tutto avviene alla luce di tutti. Per alcuni momenti come la marsupioterapia i genitori dicono che avrebbero bisogno di uno spazio con maggior riservatezza, una stanza con massimo due letti. Secondo una madre, **quando affidiamo ai monitor assistenza, cura e monitoraggio del neonato e magari centralizziamo tali monitor a distanza, il genitore "non" ha tranquillità né sicurezza**. Il genitore chiede vicinanza con un operatore: la sua presenza fisica e lo scambio di una parola contribuisce a rassicurarli. Se una mamma trova chiusa la porta del reparto, si innescano meccanismi di preoccupazione e pensieri (cosa succede al mio bimbo?). Gli spazi hanno anche problemi di colore. Secondo gli infermieri ci sono barriere per loro e per i genitori a livello di comunicazione e corretta informazione all'interno delle strutture.

Il dr Fernando Moia a **Houston** lavora in un ospedale con **40 camere singole**, tutte uguali e al cui interno c'è tutta la strumentazione della terapia intensiva che si usa all'occorrenza, altrimenti resta nell'armadio. Cambia il rapporto spazi, genitori, operatori. Moia è soddisfatto, ha verificato **una riduzione delle infezioni**, una ridotta durata della degenza e maggior gradimento in una situazione di isolamento, seppur non completo, potendo i genitori relazionarsi con altri. In ogni caso c'è una minor "contaminazione emozionale".

**Ostetricia e Neonatologia sono il portale della sanità** e bisogna investire in questo ambito. Una coppia giovane accede ad esso con il parto del primo figlio.

La nostra è stata una buona occasione per fare una **analisi partecipata delle varie situazioni e per ricostruire la storia dello spazio** di cure a arrivarci al modello svedese. Vorremmo fare un laboratorio una volta al mese. Come tale progettazione partecipata potrebbe evolvere? Alcuni elementi di base sono **i valori morali** (per padri e madri di fronte alla nascita, anche per le diverse etnie), **i diritti del neonato** in Terapia intensiva, **la medicina basata sull'evidenza** (minori infezioni, minor durata, minor mortalità, crescita e connessioni cerebrali diverse a seconda dei diversi interventi, es. marsupioterapia).

## QUANDO IL NEONATO È PIÙ DI UNO



**Daniele Trevisanuto – Patologia Neonatale, Padova. Le nascite gemellari sono aumentate del 50%**, quelle trigemellari tra l'80 e fine anni 90 sono aumentate del 400%. Ora sono stazionarie per via della regolamentazione delle gravidanze indotte. Rispetto alle gravidanze singole almeno uno dei gemelli è piccolo, poco cresciuto o ipodistrofico.

**Un nato singolo ha il 10% di probabilità di esser pretermine, un gemello il 60%**; se trigemino rischia quasi il 90% di nascere sotto le 37 settimane e il 40% di nascere sotto le 33. Si tratta di dato in peggioramento. Nel 1990 un gemello aveva il 50% delle possibilità di nascere a termine. Nel 2005 la percentuale scende al 40% (USA).

Negli USA dal 1990 al 2000 **la percentuale dei gemelli sotto i 1500 g è passata dal 19% al 26%**. A Padova 3 posti su 12 in T. Intensiva sono occupati da gemelli. **I gemelli sotto il chilo sono in aumento**. Negli ultimi 30 anni i ricoveri di tali bimbi sono saliti da 22 (1980) a 92 (2009). E gli spazi sono peggiorati.

Nel 2005 a **Padova la mortalità** dei gemelli pretermine sotto 1500 g o sotto le 31 settimane era del 12% (del 5% tra 1 e 1,5 kg). **Nel 1999 sotto i 1000 g c'era il 60% di sopravvivenza, oggi è circa il 90%**. La sopravvivenza migliora grazie al "surfattante" e agli steroidi prenatali. Negli anni Duemila ci siamo chiesti, perché intubare tutti? Forse con altre modalità riusciamo a gestire meglio i piccoli. **Grazie all'approccio individualizzato la mortalità è così scesa dal 42% al 12%**. Nelle età gestazionali più basse i gemelli sono più sfortunati.

In un lavoro inglese di follow up a 2 anni (1995) sono stati registrati tutti i nati tra 20 e 25 settimane. Circa il 50% è stato dimesso. **A due anni di età la metà non aveva disabilità, il 25% l'aveva lieve, il 20% aveva disabilità severa** (sordità, cecità, paralisi cerebrale o QI sotto 70). Anche qui i gemelli sono più sfortunati: 1 caso di paralisi su 1000 per i singoli, 4 per i gemelli, 16 per trigemini. Le paralisi cerebrali sono oggi in riduzione.

La metà dei centri italiani da noi contattati offre un meeting informale ai genitori prima della nascita pretermine (62% al nord, 48% al centro, 28% al sud). I genitori dovrebbero sapere che anche i bimbi di 34-36 settimane (i gemelli rappresentano una concentrazione importante) potrebbero avere conseguenze.

Ha bisogno di **rianimazione neonatale il 10% dei gemelli** (0,6% dei nati a termine). Gli esiti a distanza dei prematuri non paiono negativi. A 31 anni non vi sono differenze riguardo a vita personale e inserimento sociale; i pretermine presentano minori sintomi depressivi, più soddisfazione riguardo a salute e funzioni sociali (studio australiano su 126 prematuri/66 a termine, età gestaz. media 34 sett.). Adolescenti che pesavano meno di 1000 g hanno uguale qualità di vita (studio canadese).

Secondo C. Corchia e M. Orzalesi in Italia muore un neonato su 5 sotto 1500 g (al Nord 1 su 6, al Sud 1 su 4). Perché? Forse non si riesce a comunicare bene con gli ostetrici. Solo il 47% organizzano meeting formali con ostetrici, con differenze tra nord e sud Italia. **Il punto "comunicazione" è strategico**.

**Il bisogno di trasporto è aumentato**. La maggior parte nasce nei centri di III livello, ossia, si fa la centralizzazione ma poi non sappiamo dove mettere i bimbi che dobbiamo trasferire in seguito (caso presentato: **3 gemelli in 3 ospedali diversi!**).



## NASCITE PRETERMINE, CAUSE, EFFETTI E POSSIBILI INTERVENTI



**Carlo Corchia – membro del Direttivo di ACP (Ass. Culturale Pediatri).** Le nascite pretermine avvengono **prima delle 37 settimane**, con valori diversi nei vari Paesi (**6,9% in Italia, 12% in Austria e Rep. Ceca**). Vi è una tendenza all'aumento delle nascite pretermine. Nel Lazio dal 1982 al 2008 vi è stato incremento dal 5% al 7,5%, con incremento nella

fascia 32-36 settimane; aumentano le nascite multiple da tecniche di riproduzione assistita (70% delle nascite trigemine o più). Su circa 560.000 nascite, **nascono ogni anno in Italia 38.500 pretermine** (5.600 altamente pretermine, sotto 32 settimane). Purtroppo non esistono più statistiche nazionali sul fenomeno, dall'entrata in vigore della legge sulla privacy. Le elaborazioni fatte riguardano tra l'altro solo il 92% delle nascite.

C'è una **prematrità spontanea**, associata spesso (**66%**) a **rottura prematura delle membrane** (e poi: trombofilie, familiarità, incompetenza cervicale, infezioni, malattie quali diabete e obesità, deficit alimentari, intervallo breve tra gravidanze, fumo, stress sociale).

**Il parto pretermine non spontaneo** è legato a problemi fetali o materni, per cui si decide di far nascere prima il bimbo. Due i gruppi di cause: parti con **infezioni** placentali o elevata % di isolamento di microrganismi e parti con elevata la presenza di **nodi sinciziali a livello della placenta** (da trombosi, espressione di sofferenza vascolare, associata spesso a preeclampsia e ritardo di crescita intrauterina). Tali cause possono comportare sviluppi anche in età adulta. Patologie croniche come diabete e ipertensione possono essere influenzati da ciò che avviene prima della nascita. **L'ambiente post-natale può poi mitigare o aggravare** gli effetti della prematurità.

In Italia, nel 2005, 105 centri di Neonatologia hanno curato 4.014 bimbi sotto 32 settimane. La grande prematurità comporta **esiti neurosensoriali, metabolici, cardiovascolari, respiratori, renali, psichiatrici**. Nel Lazio (2003-2005) il 40% dei dimessi, nati sotto 32 settimane, presentava alla dimissione grave emorragia intraventricolare, retinopatia oltre terzo stadio, ausilio respiratorio.

In 5 regioni italiane (Studio Action 2 sui pretermine) **l'8,2% aveva grave disabilità a due anni** di età corretta: a 23 settimane del 42%, a 24 del 21% e poi al minimo a 31 settimane. In Italia i bimbi

altamente pretermine del Sud hanno 1,5 volte la probabilità di non farcela una volta nati.

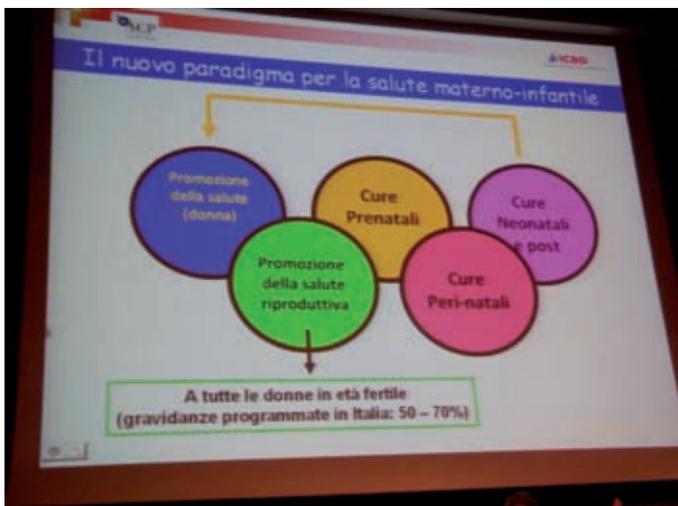
**Costi:** in GB uno studio rileva che per bimbo di **23 settimane il costo è 24.000 euro, di 336.000 euro per ogni sopravvissuto..** Per il bimbo a termine il costo è 50.000 euro alla nascita e 51.000 se sopravvive. Per l'Italia abbiamo solo stime complessive, non individuali: **sotto 32 sett. 605.000.000 euro**, tra 32-36 2.309.000.000 euro (su una spesa corrente sanitaria totale di 101 miliardi nel 2007, il 6,5% del PIL). Le risorse investite per i bimbi piccolissimi rappresenta una quota molto ridotta di tutte le spese che il nostro servizio effettua dalla nascita ai 18 anni. I bimbi altamente pretermine costituiscono l'1% delle nascite.

**Programmazione delle cure:** i posti di TIN sono dispersi in una miriade di centri di assistenza con troppi trasferimenti. Per ridurre le nascite pretermine, occorre **controllare il diabete** in epoca preconcezionale, **ridurre il fumo di sigaretta**, assumere **folati un anno prima della gestazione** (riduzione del 70% del rischio di nascita tra 20-27 settimane: studio del 2009). È attraverso la salute della donna che si ha la salute delle generazioni successive. A ciò si collega il problema della salute riproduttiva, le cure prenatali e il resto. Dopo la cura in ospedale del singolo bambino (e famiglia) occorrono servizi orientati alla popolazione e alla comunità. Anche la medicina generale va coinvolta se vogliamo ottenere risultati importanti. Si deve **evitare il sistema dei programmi sanitari verticali**, in cui si fa uno specifico programma di interventi su un problema, anche di tipo economico (es: tot euro per le TIN); un modello migliore è quello dei **programmi sanitari orizzontali** volti a realizzare programmi di intervento integrati per problemi di salute interconnessi, il che prevede la presenza di unità per interventi preventivi e cure sanitarie di base, che si integrano con gli interventi a livello più specialistico e ospedaliero.

## IL SALUTO DEL VESCOVO



**Monsignor Luigi Bressan, arcivescovo di Trento**, a fine mattinata ha portato il suo affettuoso saluto all'Assemblea, ricordando, tra l'altro, il suo impegno a realizzare con ANT interventi di solidarietà ai neonati delle nazioni più povere del Sud Est asiatico.





## 15.10 – Sessione del pomeriggio

### LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE DALL'OSPEDALE AL TERRITORIO



**Cristina Galavotti – Ass. sociale - Associazione APA, Pisa.** La salute necessita di **approccio integrato sanitario, sociale, psicologico e relazionale**. La legge istitutiva del SSN (1978) dice che il volontariato deve partecipare alla cura dell'utenza. Patto di solidarietà e Piano sanitario nazionale 1998-2000 proponevano per la prima volta tre livelli di integrazione:

istituzionale, gestionale e operativa, con figure diverse che lavorano insieme per il benessere della società. La Riforma Bindi (1999) ripropone l'integrazione rispetto alle prestazioni sociosanitarie, ridefinite nel DP del 14.2.2001. La Legge Quadro di riforma dei Servizi sociali (2000) si rivolge al territorio, ove forze diverse devono programmare insieme le azioni con obiettivo la salute della zona, della società e del territorio. La legge costituzionale 3/2001 passa il sociale alla competenza legislativa regionale. Si passa da uno Stato di benessere a **Stato attuale di benessere gestito insieme da pubblico, privato e cittadinanza attiva** con responsabilità condivisa sia riguardo agli obiettivi che riguardo a spesa, risorse, integrazione come approccio globale alla salute della persone.

**Socialità e non più solo solidarietà.** L'obiettivo ultimo è di rendere la società potenzialmente attrice del suo cambiamento. **Partecipazione, integrazione e sostenibilità:** ogni intervento deve essere sostenibile, dal punto di vista sia sanitario che sociale. ASL, Comuni e cittadinanza lavorano insieme nella programmazione e progettazione all'interno dei Piani di zona o i Patti per la salute.

**Nell'ospedale del futuro** entrano in gioco Ospedale e Neonatologia, ASL, Comune, terzo settore e famiglie pretermine, in interscambio comunicativo.

**Alle dimissioni del bimbo la famiglia pretermine non deve venir persa.** Non è la fine di un percorso, ma un passaggio che può essere preparato, coordinato insieme e può permettere un'accoglienza adeguata quando la famiglia rientra sul territorio. Se la famiglia non è seguita da subito, può diventare patologica potendosi creare dinamiche di iperprotezione e scarsa osmosi della famiglia con l'esterno. Paura, solitudine, inadeguatezza, sgancio affettivo dal

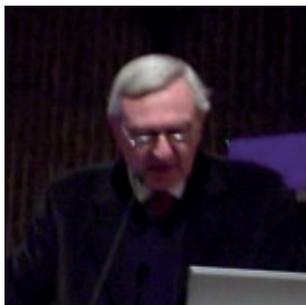
reparto, ricerca di sostegno e speranza: la rete attorno alla famiglia fa la differenza, la rete primaria e quella istituzionale.

Il compito più difficile è mettere i genitori nella condizione di poter **esprimere appieno la propria genitorialità**, occupandosi del bimbo, **essendo genitori già in reparto**. Nella famiglia pretermine **ogni percorso di intervento deve essere integrato: sociale e sanitario, relazionale e psicologico**. Non è più pensabile oggi, per le risorse sempre minori e per le problematiche che tali famiglie portano con sé, che siano affrontati parzialmente e solo da categorie di professionisti che non si relazionano tra loro. Non c'è **programmazione ospedaliera su percorsi di continuità, né percorsi di accompagnamento**. Le famiglie pretermine non sono considerate fragili dal territorio, mentre in realtà si portano addosso il loro trauma e lo ripropongono in tutta la relazione familiare. **Occorrono équipe multidisciplinari, sociosanitarie che nascono in reparto e accompagnano** la famiglia anche dopo la dimissione e nel follow up, non solo sanitario.

**A Pisa** lavoriamo già **sulle gravidanze a rischio di parto pretermine**, in un percorso che va già oltre la dimissione del bimbo. Accompagniamo la famiglia al rientro a casa; in casi gravi con danni **attiviamo il distretto sociosanitario da subito** (assistente sociale, neuropsichiatra infantile e territorio). Fino al 2002 il reparto era chiuso ai genitori. Il bimbo diventò portatore di istanze, pure affettive. Teniamo contatti con 1.200 famiglie. **Abbiamo una Casa alloggio**, all'interno dell'Ospedale, con un progetto finanziato dall'Azienda sanitaria e da 4 Province. Il suo corridoio narra i percorsi delle famiglie, le testimonianze. Le camere sono colorate, vi è un salottino per gli incontri di gruppo, una cucina, una stanza tiralatte con supporto di un operatore. Ci sono in essa **due assistenti sociali, due operatori e una psicologa**, il cui intervento è centrato sulle famiglie pretermine.

Altro progetto avviato nel 2009: un **corso di formazione per neonatologi e personale** con assistenti sociali e pediatri, con lezioni incrociate tra i due gruppi, cercando di indicare le criticità e le azioni di miglioramento possibili, con l'ottica di creare équipe multidisciplinari che siano campanello di allarme proprio sui rischi.

## LE BANCHE DEL LATTE MATERNO



**Giuseppe De Nisi – U.O. Neonatologia, Trento.** Questo argomento lega le madri sin dall'inizio al reparto. La qualità in una Banca del latte deve essere rapportata alla qualità di una TIN. Le prime banche nacquero a Vienna (1909) e a Boston (1910). Nel '47 si reintroduce l'importanza del latte materno per i pretermine.

Negli anni 70-90 si torna a valorizzare il latte umano (a Trento già dal 1973 si attua la raccolta e la conservazione del latte). **In Italia tutto parte nel 2000 proprio a Trento con un'indagine** che seguiva una realtà di 160 centri: solo 31 centri su 80 dissero di raccogliere latte materno. Una seconda indagine rilevò che **le procedure erano complete solo in 18 centri**, soprattutto al centro-nord, con differenze notevoli di gestione, pastorizzazione e conservazione. La SIN ci sostenne nel formare una task force che portò **nel 2002 alla formazione di Linee Guida italiane specifiche** per la gestione delle Banche, rinnovate di lì a 3 anni e recentemente pubblicate pure in inglese.

**Nel 2009 le Banche erano 25** (solo 5 nuove in 9 anni). Perché tale scarso interesse per tale realtà? Indagando sulla tipologia dei centri, **solo un 15% ha particolare riguardo verso il latte di mamma** (il 20% di centri basa l'assistenza soprattutto sulla parenterale). La maggioranza dei centri crede sì nell'importanza nel latte materno, ma non ha fiducia nel latte donato. Alcuni centri infine credono nel latte di mamma ma **non vogliono avere problemi legali o gestionali** e ricorrono a banche ad essi vicine.

In uno studio californiano su 503 neonatologi intervistati, il 78% ha risposto no alla domanda "Avete prescritto latte materno?". Le ragioni erano legate per lo più all'ignoranza del processo legato alla Banca del latte e scarsa documentazione sui benefici del latte materno.

**Ci sono due filosofie nelle cure intensive neonatali:** la prima strettamente intensiva votata al "fare", all'intervento ad ogni costo, focalizzata sulla malattia; l'altra basata soprattutto sulla prevenzione della malattia, quindi, agire soprattutto a livello prenatale e sociale, ottimizzare il trattamento e coinvolgere i genitori in prospettiva, pensando al follow up.

Per sostenere la scelta dei neonatologi **servono però evidenze scientifiche**. Centrale il concetto di qualità della Banca, che deve equivalere alla qualità della rispettiva TIN. **Qualità definibile come grado di come il prodotto viene finito secondo un disegno specifico**, o come capacità di soddisfare dei bisogni, indipendentemente dal tipo di prodotto. Se in TIN diamo latte umano, soddisfacendo il bisogno di salute di madre e figlio, abbiamo un grado di qualità sicuramente più alto. Per definire il sistema qualità vi sono **linee guida australiane e italiane basate sullo uso dell'HACCP** (Hazard Analysis and Critical Control Points), con analisi dei rischi e definizione dei punti critici di controllo della filiera produttiva (pericoli possibili dal punto di vista fisico, chimico e biologico).

Secondo l'HCCP occorre condurre **una analisi dettagliata di tutta la catena**, identificando i punti critici di controllo, che, se errati, possono alterare l'intera catena alimentare e alterare il prodotto finale. Vanno quindi colti e corretti registrando le procedure e verificando periodicamente se il sistema risponde alle aspettative iniziali. Nel caso della Banca abbiamo tutte le fasi: raccolta, trasporto, conservazione, somministrazione. Abbiamo un'altra faccia della medaglia, il **GMP (Good Manufacturing Practice)**. La FDA ha introdotto **il fattore umano nel processo lavorativo**, la buona pratica lavorativa, la capacità del personale di erogare qualità.

Nella fase di raccolta occorrono motivazioni dal punto di vista igienico, dove c'è il GMP.

**Durante il trasporto la catena del freddo** va rispettata. Il personale addetto deve **disinfettare** le apparecchiature (tipo di materiale disinfettato, pompe,...). Deve essere registrata **la temperatura** (il termometro va al centro del biberon altrimenti non si può cogliere il cd. shock termico). La conservazione del latte (freezer almeno a -20° e max 3 mesi per il pretermine). **Nella fase di distribuzione** torniamo al valore del singolo e alla sua professionalità.

Lo staff costa il 70% del totale dei costi della Banca del latte. Ha in mano tutta la catena produttiva. La sua salute e capacità sono obiettivi prioritari per la qualità del sistema Banca - TIN.

**Tutti i controlli di qualità e i sistemi HACCP e GMP sono metodi sicuri per una Banca;** soltanto applicando gli stessi criteri ad un'assistenza intensiva avremo buoni risultati e soddisfazione degli utenti.

## "BANCA DEL LATTE" A TRENTO



**Mariangela Zancanella – U.O. Neonatologia, Trento.** Il latte umano donato si dà in attesa e non sostituzione del latte materno. La mamma è la vera protagonista di una riuscita della "Banca" (ci vorrebbe un termine più dolce...). Donare è una scelta importantissima di solidarietà. Obiettivi primari della Banca del Latte donato sono: promuovere

l'allattamento materno, favorire la donazione, incrementare l'uso del latte umano in attesa di quello materno. **Donare latte implica fattori emozionali** che riguardano non solo la mamma donatrice,

ma anche la mamma del figlio che riceve, l'operatore che prepara, pastorizza e congela il latte e sostiene la mamma durante il percorso di donazione. **L'operatore che seleziona le donatrici deve avere competenza, motivazione e capacità di empatia.**

La selezione non si fa solo sulla base di esami microbiologici: è importante pure **il colloquio con la madre nutrice e le sue motivazioni**. La mamma donatrice deve credere alle "capacità" del latte. L'operatore deve fornire informazioni chiare e precise, aiutare la madre a stimolare precocemente il seno, a mantenere il latte, a motivare la madre soprattutto se il bimbo è molto prematuro.

Da pochi mesi in reparto doniamo il latte pure a bimbi sopra le 32 settimane, a tutti i ricoverati, onde garantire un allattamento esclusivo.

## L'OSPEDALE "AMICO DEI BAMBINI"



**Annalisa Pallaver – U.O. Neonatologia, Trento.** Dal 1991 OMS e Unicef hanno lanciato tale iniziativa. È un titolo dato agli ospedali che dimostrano di sapere sostenere **10 passi**. 1. un protocollo scritto; 2. personale preparato; 3. donne informate; 4. mamme aiutate ad allattare; **5. mostrare loro come allattare e mantenere la secrezione latteica anche nel caso di**

**separazione dai neonati**; 6. nessun alimento o liquido diverso dal latte materno salvo prescrizione medica; **7. neonato sempre con la mamma**; 8. incoraggiamento dell'allattamento al seno a richiesta; 9. non dare tettarelle e succhiotti se il bimbo è allattato al seno; **10. creare gruppi di sostegno all'allattamento al seno per l'epoca successiva alle dimissioni.**

Salute e benessere di mamma e bimbo non vanno separati. **L'Azienda Sanitaria ritiene che l'Ospedale S. Chiara possa intraprendere tale percorso**, e perciò è stato costituito un Gruppo di lavoro. Durante questo primo anno **si sono costituiti 10 gruppi** per analizzare lo scostamento dagli standard attesi. Ora l'obiettivo è introdurre con gradualità il cambiamento.

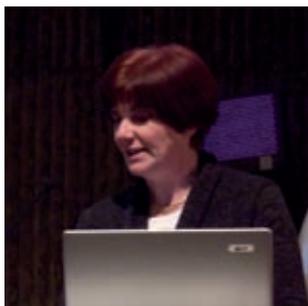
Abbiamo dei punti di forza: **una filosofia di base consolidata** per la promozione e il sostegno dell'allattamento materno e per la vicinanza mamma-bimbo, **buon funzionamento della Banca del Latte**, molte pratiche proposte nei 10 passi già le applichiamo (pelle a pelle nei parti spontanei, rooming-in, marsupioterapia, **informazione dei genitori ("ABC allattamento al seno")**, professionisti con formazione avanzata, Linee Guida dell'ospedale già operative, buona interazione con servizi territoriali, tasso di allattamento in degenza superiore al 75%, acquisto latte artificiale solo in farmacia.

Tra i punti deboli, secondo le mamme, le informazioni e il sostegno non sempre sono buoni, l'informazione sull'allattamento è limitata, gli spazi per le mamme sono inadeguati, **la risorse per la Neonatologia sono troppo scarse.**

L'iniziativa per noi è grande opportunità di miglioramento. Occorre rivedere le pratiche assistenziali e fare rete tra il personale sanitario, che in differenti momenti si rapporti con madri, padri e neonati, accompagnandoli nel loro percorso in totale sinergia.

Quanto al Punto 10: abbiamo creato vari spazi e occasioni di incontro, confronto, socializzazione, al fine di incentivare la nascita di relazioni umane, incoraggiati dal fatto di avere a supporto valide e forti basi. **ANT lo fa da anni, sotto diversi punti di vista.**

## ANT PROMUOVE E SOSTIENE L'ALLATTAMENTO MATERNO



**Erina Reversi, mamma ANT, Trento.** Ogni piccolo passo diventa occasione di accoglienza, cura e sostegno alle mamme che affrontano il compito dell'allattamento durante il ricovero e dopo le dimissioni del neonato. L'intervento degli operatori sul neonato e la madre trova sostegno nell'ANT. Infatti a tale scopo, dal giugno 2006, in accordo con Neonatologia, l'ANT

ha posto **a disposizione delle madri un alloggio con 4 posti letto nelle vicinanze dell'ospedale.** In questi anni l'hanno usato circa 80 mamme, per periodi da pochi giorni a 3 mesi, specie se residenti in luoghi distanti da Trento o provenienti da fuori regione. La casa delle mamme è mediamente occupata da almeno 1 persona, che usufruisce gratuitamente della mensa ospedaliera. L'Azienda Sanitaria garantisce cambio biancheria e pulizia dell'alloggio. **La possibilità di restare vicino al neonato permette alla mamma di partecipare alle cure del bimbo**, aiutandola a riprendere il rapporto interrotto dalla nascita prematura. La possibilità di **garantire latte materno** oltre a cure mediche completa il recupero del rapporto madre-figlio e rappresenta un beneficio nella salute del bimbo e della famiglia che si estende anche dopo la dimissione.

L'Azienda Sanitaria distribuisce ora un opuscolo, curato e aggiornato da ANT da oltre 20 anni, **"ABC dell'allattamento materno"**, per rispondere ai dubbi più frequenti: viene discusso e consegnato alla nascita o ai corsi pre-nascita. ANT sostiene pure **la formazione del personale sanitario**, favorendo la frequenza a corsi di aggiornamento sull'allattamento al seno.

Accanto all'accoglienza e alla cura, occorre preparare il terreno perché l'allattamento possa proseguire, **aprendo alla comunità una richiesta di attenzione.** Per questo ANT si è rivolta alle farmacie e esercizi commerciali per chiedere di assicurare uno spazio riservato alla madre, che in città deve allattare il bimbo, senza obbli-

ghi di acquisto. È nato il progetto **"Mamma qui puoi allattare"**, che ha trovato disponibilità in circa 50 esercenti e farmacie. Essi, esponendo una vetrofania, evidenziano la loro aderenza al progetto e ricevono materiale informativo e il **periodico Neonatologia Trentina**, che diffonde trimestralmente molte informazioni anche sul latte materno a 3000 genitori e operatori sanitari. Le amministrazioni comunali hanno manifestato attenzione al progetto.

Sono proposti **incontri aperti al pubblico** che evidenziano l'importanza dell'allattamento e la necessità di fornire a mamma e bimbo accoglienza e attenzione verso tale importante gesto. Ogni anno c'è l'importante occasione della **Settimana internazionale dell'allattamento materno.**

Come genitori siamo consapevoli che ogni intervento a favore delle madri e della famiglia, dalla nascita del figlio ai mesi successivi, si radica nella memoria e si trasmette come valore al bambino, futuro adulto.



## DIBATTITO E SALUTI...



- Il **dr Marra (Moncalieri)** ha ricoverato 25 bimbi sotto i 1500 g nel 2009. C'è banca del latte, reparto aperto 24 ore/24, grosso sostegno all'allattamento al seno. Dei 24 sopravvissuti (peso medio 1000-1100 g e 28 sett.) tutti hanno preso latte di mamma donatrice supplementato con integratori. A 35 settimane sono stati dimessi al 90% con solo latte materno, uno

solo con latte artificiale. Hanno un ambulatorio di sostegno all'allattamento al seno e a 42 settimane il 57% era allattato al seno.

- Il **dr Corchia (Roma - pag. 11)** presume che siano collegati lo scarso ricorso alle banche nel 2000 e la tardiva apertura dei reparti ai genitori. L'atteggiamento mentale dei neonatologi è quello di dire, sì il latte materno va benissimo, ma se poi le cose non funzionano abbiamo ottime alternative, quali i latti formulati. Data l'importanza dell'allattamento materno per la salute dei bimbi, occorre esercitare nei confronti della società (da parte di SIN e Vivere) una sollecitazione a una minore esposizione verso le ditte che producono alimenti alternativi per l'infanzia. Al congresso di Bari c'era una fiera mostruosa!

- Il **dr De Nisi** risponde che purtroppo si pubblicizza come più sicura la prescrizione del latte in polvere piuttosto che del materno. I genitori in reparto entrano per dare e togliere latte. In alcuni centri in

Italia ci sono sì pastorizzati pronti ma non sono utilizzate, perché non entrano ancora le madri in reparto!

- Il **dr Pedrotti** segnala che anche "Vivere" si appoggia ad alcune ditte produttrici di latti in polvere e dovrebbe defilarsi da tale partecipazione.

- Secondo l'**avv. Bruscaignin** è importante trasmettere alla mamma prematura la fiducia che può farcela anche lei, a prescindere dall'esistenza della Banca del latte. Il tempo dedicato a togliersi il latte è pur sempre tempo utile! Ha vissuto lei stessa atteggiamenti di dissuasione.

- **Interventi di mamme.** Secondo **mamma Collini**, la nostra forza deve essere quella di promuovere l'apertura del reparto alla mamma e l'allestimento di spazi adeguati e accoglienti in cui levare il latte.

- **Altra mamma:** Il latte di Banca è propedeutico a che la mamma allatti poi il suo bimbo. La mamma deve togliersi il latte, ma è preoccupata, è a basso tasso ossitocinico. Per rinforzare l'ossitocina ha bisogno di sostegno. I primi momenti di allattamento non nutritivo sono fondamentali.

- **Galavotti (Pisa - pag. 12) risponde a Scotoni:** Conosciamo la mamma in Ostetricia insieme al neonatologo già quando viene diagnosticato il rischio di nascita pretermine. Continuiamo a sostenere la coppia e accompagniamo la famiglia alle dimissioni, nell'ottica di essere sentinelle, far sì che si attivino subito strumenti. L'Associazione ha speso 20.000 euro per una pastozzatrice, ferma da 2 anni e mezzo! Per noi vi sono grossi problemi di relazione...

**Il dr Ferrari** si complimenta con "Vivere" per il tipo di argomenti di frontiera scelti, nuovi e nodali. Persone di altissimo livello hanno parlato di neuroimmagini per diagnosi precoci, di follow up e della necessità di allungarlo, della necessità di saper comunicare coi genitori, argomento di assoluta novità che la Neonatologia cercherà di sviluppare al meglio. Si è parlato di come migliorare l'ambiente e l'incubatrice, di possibilità di aprire il reparto ai genitori dove ancora non accade; in proposito la realtà svedese deve essere di stimolo. Abbiamo affrontato l'importanza degli spazi per promuovere la nascita e il ricongiungimento della famiglia già in ospedale e poi sul territorio, come a Pisa.

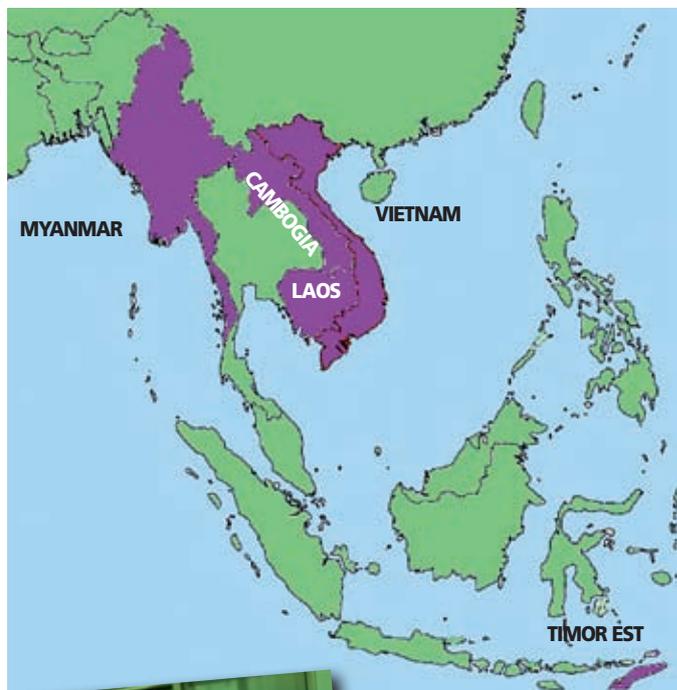
E infine **Paolo Bridi e Martina Bruscaignin** ringraziano tutti i partecipanti e gli organizzatori.



# OLTRE 10 ANNI DI SOLIDARIETÀ INTERNAZIONALE

CON I BAMBINI DI BANGLADESH, CAMBODIA,  
LAOS, TIMOR EST E VIETNAM

Trento, 14 ottobre 2010



1997 - ANT in Vietnam  
2007 - ANT in Cambogia  
2007 - ANT in Laos  
2008 - ANT a Timor Est  
2011 - ANT in Myanmar



# CONVEGNO "ANT 25 ANNI"

## 10 ANNI DI COOPERAZIONE INTERNAZIONALE

### TRENTO, 14 OTTOBRE 2010



*Dino Pedrotti, presidente di GTV*, porge il benvenuto a tutti ed in particolare agli ospiti stranieri: il dottor **Som Rithy (Cambogia)**, la dott.ssa **Phommady Vesaphong (Laos)**, la dott.ssa **Zahra Marakchi (da Tunisi)**. Da 25 anni la Neonatologia Trentina è impegnata a sviluppare una cultura attorno all'evento nascita. **Il neonato è concretamente il nostro futuro** e tutti dobbiamo impegnarci a far sì che ogni neonato possa crescere in **una società "a misura di bambino"**, l'unica società possibile per il futuro, secondo l'ONU. **L'ANT, nata 25 anni fa, ha sentito 13 anni fa l'esigenza** di interessarsi non solo ai neonati trentini ma anche ad altri neonati con problemi, molto lontani da noi, addirittura in Vietnam.

Nel 1999 con la nascita del GTV abbiamo rafforzato la collaborazione internazionale. **Collaborando in parallelo ANT-GTV** sono andati avanti, con fatica sì, ma anche con buoni risultati, soprattutto grazie alla disponibilità di medici ed infermiere che si sono spesi con passione e determinazione. Dobbiamo essere uniti, avere le risorse umane, l'organizzazione e naturalmente l'apporto finanziario che ci permette di fare queste iniziative. Ma per prima cosa dobbiamo avere **l'attenzione particolare al neonato e metterlo sempre al centro delle nostre scelte e del nostro agire.**

*Lia Beltrami, Assessore alla Solidarietà Internazionale e alla Convivenza*, porta il saluto della Giunta Provinciale. Il lavoro di ANT-GTV si inserisce in un percorso che la Provincia di Trento guarda con attenzione e che cerca di promuovere. "Molto possiamo portare, ma molto possiamo cogliere da queste esperienze internazionali. **Il Trentino ha bisogno di essere in rete con il mondo.** Continueremo a camminare insieme e credo che potremo trovare anche nuovi strumenti di collaborazione in un settore come la Neonatologia, che per tanto tempo è stato messo in disparte, ma ora con forza e coraggio è messo al centro da noi. È una sfida coraggiosa, che speriamo nel tempo possa contagiare, oltre all'Asia anche altri continenti. Grazie quindi **per la porta aperta che state costruendo con l'Asia** perché siete tra le associazioni che più lavorano nel Sud Est asiatico. Con la vostra attività avete aperto un ponte e un canale di reciproca conoscenza. Buon incontro!"



*Paolo Bridi, presidente di ANT*, ringrazia le istituzioni che ci hanno aiutato ad organizzare i due convegni, lo staff del GTV e il Direttivo dell'ANT, in particolare le mamme. Il dott. Luciano Moccia ci ha aiutato ad organizzare la presenza dei medici stranieri oggi nostri ospiti.

**L'ANT è la più vecchia Associazione onlus che si occupa di bambini prematuri a livello nazionale** ed è stata socio fondatore nel 2004 di "Vivere onlus", che ci rappresenta tutti. **Nel 1997**, con una sottoscrizione di 100 milioni di vecchie lire, abbiamo avviato un primo progetto **nell'ospedale di Bac Giang** in Vietnam. Dopo il nostro intervento abbiamo iniziato a lavorare **con l'ospedale nazionale di Hanoi**: abbiamo ospitato a Trento due volte il primario dott.ssa Dung per corsi di formazione. È partito così tutto un lavoro che sta proseguendo e che ci vede impegnati anche in altre realtà oltre al Vietnam, con l'appoggio di Provincia e Regione. Anche l'Arcivescovo ci ha aiutato a finanziare tre progetti, due a Timor Est e uno che realizzeremo nel 2011 in Birmania. Ma molti contributi ci vengono da **migliaia di donazioni che ci arrivano con la causale specifica "per progetti in Asia"** da genitori, nonni, parenti e amici di neonati ricoverati.

**Nel 1999 è nato il GTV** e il dott. Luciano Moccia ci ha aiutato a sviluppare questi progetti che riguardavano i bambini e l'ostetricia in Asia. Da 4 anni Luciano opera con una importante **fondazione americana EMW (East meets West)**, che ha sede a San Francisco, nata dalla volontà di una giovane vietnamita. **Dal 2009 al 2011 abbiamo 4 progetti aperti** (un progetto all'anno), **un progetto biennale in Cambogia** (su cui riferirà il dott. Malossi); un primo progetto **in Laos**; un progetto a **Timor Est** nella capitale Dili e in cinque ospedali del distretto; un progetto annuale in **Vietnam**. Nei primi mesi del 2011 dovrebbe partire un progetto in **Myanmar**. La collaborazione di Luciano è preziosa anche perché **utilizziamo materiali a basso costo**, prodotti da un'azienda di Hanoi. **Interventi di**

formazione vengono fatti nelle aree dei primi progetti. Medici e infermieri anche da Laos e Cambogia sono stati presso l'ospedale ad Hanoi per fare questi corsi.

Nelle prossime missioni da programmare vorremmo coinvolgere le altre 27 associazioni di "Vivere onlus". Già abbiamo iniziato a farlo. Come membro del direttivo nazionale di Vivere onlus, mi è stata data la responsabilità di sviluppare questi progetti coinvolgendo altre strutture. **Padova, Brescia e Modena sono realtà che già stanno collaborando:** ci sono già infermieri e medici interessati a partecipare ai nostri progetti e ci sono anche opportunità di implementare i nostri progetti con l'apporto di risorse finanziarie provenienti da queste strutture.

## I PROGRAMMI NEONATALI IN ASIA: UN MODELLO DI SVILUPPO SOSTENIBILE



*Luciano Moccia, direttore del Programma "Breath of Life", volontario ANT nel Sud Est Asiatico. Vivere non è un lusso ma un diritto* e quindi ogni bambino che nasce con problemi legati alla sua nascita, che nasca a New York o a Trento o a Bac Giang in Vietnam ha lo stesso diritto di vivere. L'intero programma cerca di rispettare questo **diritto alla vita che hanno**

**tutti i neonati.** Il problema è mondiale: **ogni anno nel mondo muoiono 4 milioni di neonati** per patologie facilmente risolvibili, almeno 10 milioni di bambini sviluppano problemi cronici di salute per inadeguate cure neonatale. La mortalità dei bambini sotto i 5 anni sta calando in quasi tutti i Paesi del mondo, mentre **la mortalità neonatale è in crescita.** L'ittero nucleare è una malattia da noi praticamente scomparsa da 30 anni, ma in Vietnam compare in 10-20 casi all'anno. **Pochissimi interventi nel mondo si occupano di cure intensive neonatali a livello ospedaliero,** i progetti internazionali in questo campo spesso falliscono perché il modello non è adeguato ai paesi in via di sviluppo.

Il programma neonatale che è stato creato da ANT nel corso degli anni va ad affrontare questo tipo di problema: ecco qui una breve cronistoria.

**1998:** cooperazione ANT con l'Ospedale di **Bac Giang;**

**2003:** primo progetto pilota con l'Ospedale di **Bac Ninh** (con la Provincia di Trento - PAT);

**2005- 2008:** progetti a **Cao Bang, Lai Chau, Lang Son** (con PAT, Regione, Arcivescovado);

**2007:** espansione del programma e collaborazione con la Fondazione **East meets West;**

**2009:** espansione del programma neonatale in **Cambogia, Laos, Timor Est.**

**LE MACCHINE: FUNZIONALI E A BASSO COSTO** – Nel 2003 facendo l'analisi del progetto per Bac Ninh con l'epidemiologo **dott. Piffer,** ci siamo resi subito conto che **mancava del tutto la parte tecnologica:** l'area neonatale di Bac Ninh era vuota, senza nulla dentro. In quell'occasione abbiamo saputo che c'era un ingegnere che sperimentava delle macchine e pensava che era possibile risolvere alcune problematiche. Gli abbiamo dato fiducia, abbiamo adottato queste macchine a Bac Ninh e il risultato è stato talmente incoraggiante che è stato esteso il programma in altri ospedali e addirittura in altre nazioni. A Bac Ninh è stato creato un intero set di

Mi diceva il dottor Som Rhity, dell' Ospedale Nazionale di Phnom Penh in **Cambogia,** che proprio in queste settimane hanno avuto **la prima bambina sopravvissuta a 650 grammi** e che oggi **i bambini di 1600-1700 grammi in Laos e in Cambogia hanno l'opportunità di vivere al 70-80%.** Se pensiamo cosa era questa realtà 10 anni fa ci rendiamo conto che sono stati fatti passi enormi.

Lo scopo di questo nostro convegno di oggi è **cercare di capire dove possiamo migliorare ulteriormente, di ascoltare le esperienze dei medici di quella parte del mondo, e di coinvolgere nuove risorse, sia umane che finanziarie.** Vogliamo continuare e rafforzare il nostro lavoro per l'obiettivo che ci siamo posti: un mondo più umano e più libero per tutti, soprattutto a favore dei bambini.

**tecnologie prodotte interamente in Vietnam con caratteristiche che le rendono molto più adatte delle macchine che hanno gli ospedali occidentali.** Una delle caratteristiche principali è il **basso costo:** sono prodotte localmente con materiali locali, con lavoro locale, quindi **il costo delle macchine è molto ridotto (1/5 o anche meno)** rispetto a macchine che si possono comprare da altri paesi industrializzati.

**Le macchine sono inoltre sostenibili, cioè sono tutte quante lavabili.** La CPAP ha un sistema dei tubi di tipo usa e getta e si devono acquistare i pezzi di ricambio dalla casa di produzione: un set ha un costo per noi irrisorio di 200-300 euro, ma in Cambogia o in Laos è praticamente impensabile sostenerlo. La macchina **CPAP adottata è fatta con circuiti tutti lavabili e riutilizzabili.** Le macchine del 2005 sono ancora in uso, un po' arrugginite e forse un po' bruttarelle, ma funzionano ancora. **Le CPAP sono anche dotate di un piccolo compressore per l'aria** utilizzato per gli acquari, a basso costo e basso rumore, facilmente riparabile (in Vietnam non esiste aria medica negli ospedali).

**L'elettricità in questi Paesi è instabile:** va da 80 a 240 volt nel giro di 10 secondi e questo danneggia molto le macchine. Esiste un software modulare con **uno stabilizzatore automatico dell'elettricità.** Se si rompe un software in un villaggio sperduto nel Laos basta inviare il nuovo software e la macchina ricomincia a funzionare. **Le macchine sono di ottima qualità, con software molto moderni,** con manuali di istruzioni in lingua locale e sono semplici da usare. Un'altra cosa importante è la collaborazione con il settore privato. Le macchine sono prodotte in partecipazione con un ditta locale vietnamita. Su ogni macchina facciamo una raccolta di dati sistematica per vedere gli outcomes: sappiamo ad esempio una macchina impiantata un mese fa (donata dall'asilo don Rossaro di Rovereto) è già stata usata da 9 bambini.

Le macchine per **fototerapia funzionano a luci LED** invece che a luci alogene: ci sono 1086 piccole luci LED, per cui anche se qualche lucetta si rompe, qualche altro migliaio funziona. Sono a basso costo (500 euro), con tecnologie di alta qualità. Anche i **riscaldatori (warmer)** che adottiamo sono un po' particolari. Nei Paesi avanzati un sensore viene collocato sulla pelle del bambino e automaticamente regola la temperatura del riscaldatore. Ma nei Paesi in via di sviluppo non c'è sempre un infermiera a controllare il bambino e a guardarlo. Se il sensore si stacca o se il giorno è freddo, il sensore può leggere una temperatura troppo bassa e il warmer diventare troppo caldo e ad alto rischio. **I nostri warmer utilizzano una nanotecnologia** con due sensori, che registrano la temperatura media dell'ambiente. In questo modo non ci sono pericoli per il bambino.

In sintesi alla base del programma neonatale vi sono **tecnologie locali ed appropriate**, bassi costi, uso di materiali locali, eliminazione dell'usa e getta, supporto tecnico in loco, estrema semplificazione dell'uso, manuali ed istruzioni nella lingua locale, resistenti e di lunga durata.



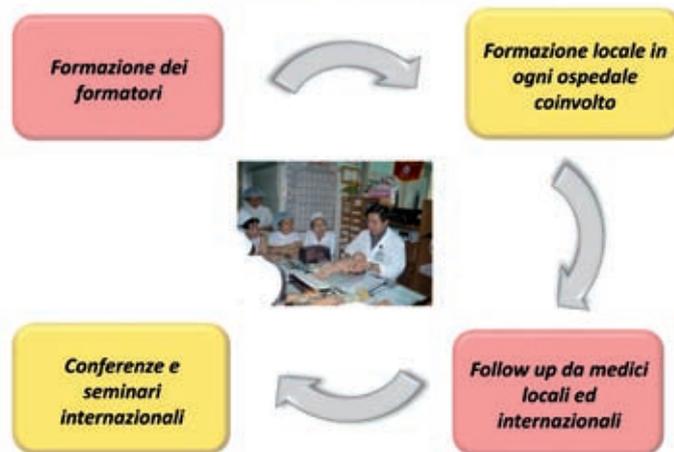
Nell'ambito dei programmi viene **distribuito un alcool-gel che sostituisce l'acqua per lavarsi le mani**, in quanto l'acqua non è sempre disponibile negli ospedali e comunque c'è il problema degli asciugamani: non esiste l'usa e getta, non esistono le salviette di carta. Un asciugamano dopo 10 passaggi è forse la cosa peggiore da usare. Vengono pertanto collocati dei dispositivi in cui ci si sterilizza le mani con il gel senza toccare altro e si passa da bambino a bambino. Questo lo possono fare **i medici e i genitori**, perché molto spesso negli ospedali dei Paesi in via di sviluppo la cura dei bambini in terapia intensiva viene fatta dai genitori per mancanza di personale.

La tecnologia è alla base del nostro modello, e questo ha permesso di salvare tanti bambini, ma da sola la tecnologia non basta.

Abbiamo creato un sistema completo, per cui **il personale di tutti gli ospedali viene formato** in maniera intensiva in grossi centri che già utilizzano queste tecnologie da 5 o 10 anni, come nell'ospedale di Hanoi, con oltre 300 neonati ricoverati al giorno, dove da 10 anni hanno 30 CPAP, fototerapie, warmer... I medici e le infermiere degli ospedali provinciali di Vietnam, Laos, Cambogia sono andati **nell'ospedale di Hanoi, hanno imparato la teoria e la pratica** e, dopo un mese di formazione intensiva, hanno acquisito tutte le conoscenze e competenze per far funzionare le macchine nel loro ospedale. Un team di **esperti locali ed internazionali passa regolarmente negli ospedali** provinciali e distrettuali a verificare come si lavora. Una volta formati, saranno i dottori degli ospedali nazionali a verificare come vanno le cose negli ospedali locali.

Un altro elemento fondamentale è la **continua assistenza tecnica**, perché le cose si rompono o vanno perse. Se una macchina acquistata all'estero si rompe, è difficile che una ditta italiana o giapponese si preoccupi della sostituzione del pezzo. Qui un **team di tecnici può dare continua assistenza** e solitamente le macchine hanno una garanzia di 3 anni.

## Il modello di formazione



Questo il modello: senza una delle componenti il modello non funziona. È l'intero modello che permette al programma di funzionare. **Formiamo i formatori**, che sono poi a loro volta responsabili di formare tutti gli altri componenti degli ospedali, di andare a verificare che funzionino bene gli ospedali sotto la loro cura e poi facciamo regolarmente **seminari, conferenze** in cui tutti i medici vengono, si scambiano le esperienze e si verifica la standardizzazione del modello di cura che viene proposto.

La cosa importante a mio avviso è che **da una piccola esperienza pilota, nata a Bac Ninh, questa iniziativa è diventata globale** e coinvolge oggi **ANT e GTV, Fondazione East Meets West**, il sistema sanitario trentino, PAT, Regione TAA, Arcivescovado di Trento, OMS, UNICEF, UNFPA, Ospedali americani (San Francisco, Harvard Medical School), Save the Children International, altre organizzazioni e donatori internazionali.



## RISULTATI DIRETTI DEL PROGRAMMA

- distribuite quasi **1000 macchine in 200 ospedali** nazionali, provinciali e distrettuali;
- raggiunti 4 paesi dell'Asia: **Vietnam, Cambogia, Laos e Timor Est**;
- **in Vietnam 100% degli ospedali di livello secondario e terziario** usano le tecnologie distribuite dal programma;
- **in Cambogia, Laos e Timor Est**, completati gli ospedali nazionali, si sta diffondendo il modello a livello provinciale;
- **formati in totale 2000 operatori sanitari** sulle cure intensive neonatali;
- la raccolta data indica che **circa 45.000 neonati ogni anno utilizzano le tecnologie** distribuite;
- **la mortalità infantile è stata ridotta almeno del 50%** in ogni ospedale beneficiario (prima non veniva fatta alcuna terapia respiratoria);
- è aumentato il numero dei pazienti e il trasferimento dai distretti alle province ed è diminuito il trasferimento alle strutture di terzo livello. **L'ospedale di Hanoi riceve solo i casi più gravi.**

**IL FUTURO** – In futuro vorremmo espandere il programma in **altre nazioni con simili problemi (Myanmar, India, Bangladesh, Filippine)**, espandere il pacchetto di tecnologie disponibili, raccogliere evidenza medica sull'impatto del programma a livello sanitario, rafforzare la componente della qualità, in particolare infermieristica, negli ospedali coinvolti. Entro la fine dell'anno apriremo dei progetti pilota per verificare l'impatto in questi nuovi Paesi.

L'idea – d'intesa con l'OMS – è quella di **stabilire dei protocolli per dare evidenza medica** e realizzare delle pubblicazioni su riviste mediche e scientifiche, che dimostrino a livello internazionale l'impatto del programma. Avendo fatto interventi su oltre 200 ospedali, la parte della **qualità è un po' difficile da presidiare**, perché noi non siamo fisicamente presenti in tutti gli ospedali. La componente più debole dal punto di vista formativo (quella che ha

maggior bisogno di migliorare) è **la componente infermieristica**. Il livello di cura in Terapia intensiva è molto basso e quindi servirà **tanto lavoro per il futuro nel campo infermieristico**.

Se abbiamo tante opportunità abbiamo **tante sfide**, legate anche alla crisi economica globale con riduzione dei fondi disponibili per la cooperazione internazionale: gestire **produzione, distribuzione, assistenza tecnica** su scala globale, promuovere la Neonatologia in Paesi nei quali la maggior parte dei parti avviene ancora in casa, rafforzare la componente della **qualità in particolare infermieristica**.

Bisogna inoltre pensare ad iniziare a gestire un programma di trasferimento delle tecnologie. I parti in molti paesi avvengono ancora in casa e quindi intervenire è un problema molto complesso, che va in qualche modo affrontato.

## MISSIONE ANT 2010 NEL SUD EST ASIATICO



**Riccardo Malossi e Mariangela Zancanella - U. O. Neonatologia di Trento.** Come già riferito su NT (1-2 2010, pag. ), gli obiettivi della nostra missione in **Vietnam, Laos e Cambogia**, dal 20 marzo al 2 aprile, erano principalmente tre: offrire **formazione medica e infermieristica** ad ospedali dell'area di intervento, **aumentare le conoscenze teoriche e**

**pratiche** nell'approccio clinico ai neonati patologici, **valutare il programma** di miglioramento della Neonatologia nell'area del Sud est asiatico.

Era la terza volta che andavo in Vietnam e rispetto a 5-6 anni fa **c'è stata un'evoluzione incredibile**. Nell'**Ospedale pediatrico di HANOI** (degenti 120-130 neonati patologici) l'assistenza infermieristica è molto ridotta (un'infermiera arriva a gestire anche 40 neonati). Abbiamo visitato la fabbrica in cui vengono costruite le macchine che utilizza il **progetto EMW/ANT** (presenti anche nell'Ospedale ostetrico) e non possiamo che **confermare la validità di questa tecnologia semplice ma molto efficace**, che viene garantita con una manutenzione continua anche a distanza.

Abbiamo visitato anche due ospedali di distretto, dove solo da quest'anno vi sono apparecchiature adeguate, e vi abbiamo tenuto

un corso di rianimazione neonatale di base, dato che è **scarsissimo il livello di formazione delle infermiere**.

**Il 25 marzo siamo arrivati a Vientiane, capitale del LAOS**, dove abbiamo conosciuto la **dott.ssa Phommady** (che con il suo staff si è molto impegnata nel voler portare avanti **la formazione negli ospedali provinciali e distrettuali**) e abbiamo tenuto due corsi di Rianimazione neonatale.

**Il 26 marzo siamo passati in CAMBOGIA** e abbiamo visitato il reparto dell'Ospedale nazionale di **Phnom Pen** (vi **nascono circa 7000 bambini all'anno**). Qui abbiamo tenuto **quattro giornate di formazione su campo**. È stato molto interessante il continuo scambio di informazioni a livello pratico e abbiamo avuto poi un ruolo più valutativo sulla parte finale del corso che era stato appena condotto a livello nazionale.

**In conclusione**, ritengo che gli obiettivi della missione siano stati raggiunti. Vi sono ovviamente vincoli culturali, abitudini e attitudini diverse rispetto a quelle a cui siamo abituati noi. Tra gli aspetti di miglioramento possibili ritengo vi sia **la motivazione delle infermiere**. Mariangela si è tanto dedicata a orientare la gestione di base del neonato e la cura dei dettagli, la postura, l'igiene, l'alimentazione, la care e poi naturalmente la cura delle patologie.

(vedi articolo su NT 1/2010, pag. 14)

## NASCERE IN CAMBOGIA



**Som Rithy, vice-primario di Neonatologia - Ospedale Nazionale di Phnom Penh (Cambogia)** ha ringraziato e ha presentato la sua realtà. La Cambogia ha 13 milioni di abitanti. Negli ultimi 5 anni la **mortalità infantile a 5 anni è scesa da 124 a 84 decessi ogni 1000 nati**, a 1 anno da 95 a 65, a mortalità perinatale da 37 a 28 per mille.

Nell'Ospedale Nazionale nascono oltre 7000 nati all'anno col 10% di tagli cesarei. **La Terapia intensiva creata nel 1997** ha 16 letti e 12 incubatrici, 6 medici e 15 nurses. Nel 2009 sono stati

ammessi 1203 neonati (478 pretermine) di cui 147 morti (12,2%; 24% pretermine). Attrezzature di bassa qualità, nessuna terapia respiratoria, scarsa capacità del personale.

**Nel 2009** è iniziato il programma con **East meets West** e **ANT col supporto finanziario della Provincia di Trento**. Sono state donate importanti **attrezzature** (CPAP, fototerapia, warmer) e fatto un **training intensivo in Vietnam per 27 medici e nurses**. Ora abbiamo 5 CPAP (204 casi in 10 mesi), 5 fototerapie a led, 3 infant warmer, 5 letti di rianimazione, 3 pulsossimetri, 2 aspiratori, alcool-gel

Dopo l'introduzione della CPAP per 10 mesi **la mortalità per RDS (era del 70% nel 2008) è stata ridotta al 36%**. Ora c'è un programma di creare **una NICU nei 24 ospedali provinciali** con training e follow up, in collaborazione con EMW e ANT.

## NASCERE IN VIETNAM. PROGETTO "KOTO"



**Aurora Paoli (U. O. Ostetricia, Ospedale S. Chiara Trento) - Fabio Pederzini (U. O. Neonatologia, Ospedale S. Chiara Trento)**

La provincia di Lai Chau, a 700 km da Hanoi è montagnosa per l'85%, con l'80% di popolazione estremamente povera. **La mortalità infantile è doppia rispetto alla media del Vietnam e quella materna è otto volte superiore.**

**Qui l'ANT ha realizzato tre missioni.** Dopo la prima (2007, dott. Pederzini) si è provveduto anzitutto a fornire attrezzature (che, come diceva Luciano Moccia, sono acquistate in Vietnam con manutenzione garantita) e a dotare di prese di ossigeno a muro e di gel disinfettante per operatori sanitari e genitori.

**Nell'ottobre 2007** due ginecologi e due pediatri di Hanoi sono venuti a Trento, hanno lavorato con i colleghi del S. Chiara e hanno esposto i bisogni. **Il 55% dei parti avviene in casa** o in centri di salute, per cui occorre raggiungere le 143 ostetriche che lavorano sul territorio. È molto difficile il trasporto dai distretti a Lai Chau e ad Hanoi. Non c'erano linee guida per la rianimazione neonatale ed erano scadenti le condizioni igieniche.

**Nel novembre 2007** è partita una missione di formazione (dott. Malossi, ostetrica Aurora e infermiera Tea di Bolzano). Abbiamo tenuto un corso di formazione con l'introduzione del partogramma dell'OMS con un corso di emergenze ostetriche e un corso di rianimazione neonatale. **L'introduzione del partogramma nei Paesi in via di sviluppo ha diminuito il ricorso ai tagli cesarei e ha diminuito la mortalità materna per travagli prolungati e sepsi puerperali. Per raggiungere le 143 ostetriche distrettuali abbiamo attivato il progetto KOTO (Know One Teach One): la formazione dei formatori locali.** Il direttore di Lai Chau ha selezionato 15 potenziali istruttori che hanno fatto uno stage ad Hanoi

e un secondo corso a Lai Chau condotto da sanitari di Hanoi e di Trento.

**Nel maggio 2009** è stato fatto un nuovo corso a Lai Chau con 21 ostetriche molto interessate e 21 partecipanti al corso di rianimazione neonatale. Sono stati selezionati 5 medici e 10 ostetriche candidati istruttori, che formavano 5 gruppi con stage a Lai Chau e supervisione di medici di Hanoi (ottobre 2009).

**Così si imposta una formazione continua: loro formeranno altri istruttori e così via.** Così andremo a coprire la formazione delle 143 ostetriche e ginecologi dei distretti di Lai Chau.

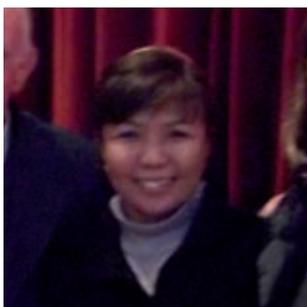
Questo progetto portato **alla conferenza nazionale 2009 delle ostetriche vietnamite**, è stato accolto in maniera entusiasmante. Ci rimane la raccolta dati per capire se questo progetto può essere importato in altre realtà.

Secondo il *"New England Journal of Medicine"* (2/2010) non possiamo **lavorare per diminuire la mortalità neonatale senza prima occuparci della cura della madre.**

(vedi articolo su NT 1-2/2009, pagg. 12-13)



## LAOS: PROGRAMMA "SAVE NEWBORN LIVES"



**Phommady Vetsaphong MD. Head of Neonatology, Department at Mother and Child Health Hospital Laos PDR. La Repubblica del Laos** (capitale Vientiane, con 800.000 abitanti) ha 5 milioni di abitanti in 18 province. Ha 4 Ospedali Nazionali. **Muiono 405 madri ogni 100.000 nascite** (in Italia 10 ogni 100.000). I parti in casa sono l'86% e la **mortalità neonatale è di 50 per 1.000 nascite** (30% pretermine, 26% infezioni, 23% asfissia, 7% tetano, 3% diarrea, altre 11%).

**Mother and Child Health Hospital** è l'Ospedale nazionale universitario, centro di riferimento per le gravidanze ad alto rischio. L'Ospedale aveva 15 letti (1995), ora sono 70 e saranno 200 tra due anni; 100 i medici, 150 le nurses. **La NICU aveva 300 neonati col 50% di mortalità.** Dopo il 2007 i parti sono aumentati a 6000 all'anno e la NICU cura 2000 baby all'anno, comprendendo molti neonati da altri ospedali di distretto, la maggior parte sotto le 34 settimane.

**Nel 2007** abbiamo cominciato la collaborazione con *East meets West* e ANT e sono state introdotte 8 CPAP, 5 fototerapie a LED, 3

warmer, col controllo delle infezioni. È stato organizzato **il training ad Hanoi** per 4 medici e nurses. Dopo la donazione e il training, abbiamo trattato circa 400 bambini per anno con CPAP e più di 1.000 con warmer e fototerapia. **Il tasso di mortalità è ora molto basso, sul 10%** dei ricoverati (specialmente per infezioni o per tardive ammissioni all'Unità). **I familiari possono partecipare** alle cure del figlio con i sanitari presenti per supportarli. Abbiamo fatto **training in 8 province del Laos.** Dopo le donazioni e il training, a Xieng Khuang si possono salvare neonati di 1500 e perfino di 1200g!

Ora col supporto di EMW e ANT, stiamo organizzando **NICU in tutti gli ospedali di provincia** (due mesi fa in 8 ospedali col training nel mio ospedale a Vientiane). **Nel 2011 il programma donerà attrezzature e training a tutte le 17 province del Laos.**



## LA COOPERAZIONE VIETNAM/PROVINCIA DI TRENTO IN CAMPO SANITARIO



*Silvano Piffer, Responsabile Osserv. Epidemiologico - Azienda Servizi Sanitari - Trento. L'epidemiologo mette in campo competenze nella raccolta ed analisi dei bisogni sanitari, nella raccolta e sistemazione dei dati, nella progettazione e valutazione degli interventi, nel supporto per un'attività di ricerca sui servizi sanitari.*

Dobbiamo però anche capire quali sono i nostri interlocutori diretti nel Paese in cui andiamo. Ad esempio nel progetto Bac Ninh **non ci siamo interfacciati adeguatamente con l'associazione delle Donne** e non abbiamo potuto portare avanti una parte del programma ostetrico. La stessa associazione delle Donne vietnamite non aveva la consapevolezza che esisteva un problema di assistenza nel percorso nascita. È molto difficile pensare ad un approccio di percorso nascita complessivo in un Paese in via di sviluppo. **Non è possibile rendere la gravidanza più sicura con delle macchine:** è necessario anche intervenire sull'aspetto organizzativo, sulla politica, sulla cultura... e non è una cosa facile.

Riguardo alla **valutazione degli interventi**, sarebbe stato bello avere dei dati per capire Bac Giang, Bac Ninh, Lai Chau. In questi anni mi sono interrogato se sono stato efficace, se potevo essere più efficace. Sarebbe anche opportuno **attivare una rete di esperienze sanitarie tra associazioni** con esperienze di cooperazione sanitaria.

A proposito del **progetto Bac Ninh**, il volontario ANT residente dovrebbe cogliere la complessità dell'aspetto sanitario e in particolare il confronto con l'Associazione delle Donne, col Direttore

dell'Ospedale ed i primari di Ostetricia e Pediatria, applicando una griglia-analisi delle strutture sanitarie, raccogliendo dati epidemiologici e di attività, con una elaborazione finale che coinvolga il Direttore di Neonatologia di Hanoi.

**Il tipo di organizzazione di un ospedale non è una cosa secondaria.** Presumiamo che Paesi in via di sviluppo abbiano bisogno di tecnologia e formazione, ma in realtà non è così. Per quello che ho sperimentato io, **l'organizzazione dei servizi in Vietnam è eccellente** a livello distrettuale, provinciale, nazionale, con un sistema di raccolta dati su carta. Un fattore di criticità è la capacità di prendere questi dati assoluti e trasformarli in indicatori. Altro problema è capire **la qualità della registrazione e la veridicità.** Se non usiamo gli stessi criteri, ho difficoltà a confrontare gli outcomes tra il prima e il dopo; non è una cosa secondaria.

Nel progetto di Bac Ninh abbiamo coinvolto il terminale nazionale su tutta l'area Neonatologia. **Hanoi ha la responsabilità di formare i livelli sanitari sottostanti.** In Vietnam un medico che ha attrezzature è più rispettato dal management dell'ospedale e dalla popolazione. Può capitare che si ingeneri una sorta di competizione negativa tra i sanitari che hanno e che non hanno le macchine.

Quanto alla formazione occorre tener conto anche del sistema informativo del Paese, per sapere come è andato il progetto. Un recente lavoro di A. Cattaneo offre una valutazione molto positiva della cooperazione decentrata, come quella organizzata dalla Provincia di Trento.

È anche interessante capire qual è l'apporto degli organismi internazionali per interfacciarsi con i loro progetti. Occorre vedere se le pratiche basate sull'evidenza funzionano oppure no nel contesto del Vietnam.

(vedi articolo su NT 2-3/2010, pag. 16)

### CONCLUSIONI

**Paolo Bridi, presidente di ANT.** È stata una mattinata intensa e molto proficua. Dalle relazioni dei medici abbiamo sentito che **i risultati ci sono** e che l'introduzione di alcuni macchinari ha ridotto fortemente la mortalità infantile. Credo che **aver contribuito a salvare dei bambini sia molto importante.**

Ora ci sono possibilità di vita per bambini di 1500 g e 10 anni fa questa era una cosa impensabile nei paesi dove stiamo lavorando. Fino al 1997-1998 il bambino prematuro non veniva trattato e veniva lasciato morire, come succedeva da noi fino alla fine degli anni '60.

**L'ANT sta portando avanti progetti importanti da 12 anni** e ora operiamo in cinque Paesi. Sono tanti. Sono d'accordo col dott. Silvano Piffer: dobbiamo avere anche la capacità di fare un punto e ragionare. Però abbiamo dei progetti che hanno già un secondo step: a Timor Est, in Laos, in Cambogia e in Vietnam in cui siamo presenti da diversi anni (dal 2011 saremo anche in Birmania). Abbiamo anche impostato questi progetti in una duplice direzione:

- **i macchinari** (che sono anche certificati ISO da un anno) e che coinvolgono dei tecnici di alta qualità provenienti dall'Australia e da altri Paesi europei (parliamo di macchine che potrebbero essere importate anche a Trento);

- **la formazione:** un'attività enorme. Quando vedo che 30 medici dalla Cambogia e 20 dal Laos sono andati ad Hanoi e a Saigon per fare formazione professionale tenuta dai dottori di Hanoi, penso che sono stati fatti grandi passi avanti.

Certo dobbiamo fare il punto. Abbiamo voluto questo convegno oggi perché oggi vi è anche il convegno di "Vivere". Abbiamo iniziato a **coinvolgere alcune associazioni di "Vivere"** nella nostra attività di cooperazione internazionale. Si tratta di **fare rete, condividere** esperienze di varie realtà in modo che tutto questo diventi un patrimonio comune e possa migliorare la nostra impostazione di progetto. Credo che siamo su una buona strada.

Vogliamo naturalmente migliorare, incrementare e allargare questo progetto. Tema fondamentale che riguarda il **come coinvolgere medici e personale infermieristico** che si prestino a queste missioni, andando in permesso non retribuito o in ferie. Abbiamo avviato un ragionamento con l'Assessore della legislatura precedente, per cercare di avere una regolamentazione e permettere a questo personale di partecipare ai progetti, al di fuori delle loro ferie. Penso però che siamo sulla strada giusta, quella di aiutare i bambini a nascere e a crescere anche in questi Paesi del mondo.

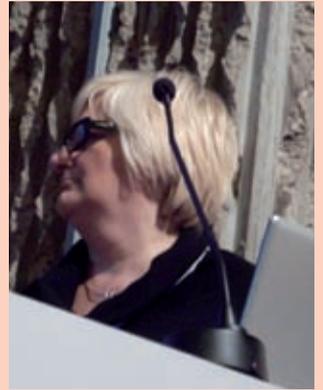
Sui giornali locali è stata evidenziata la manifestazione promossa in occasione del 25° anniversario di ANT.

Particolare rilievo è stato dato all'argomento dei diritti dei neonati e dei genitori ed anche al problema trentino della scarsità di risorse impegnate in neonatologia.

La trascrizione dei testi dei due Convegni è stata possibile per l'impegno di mamma Elena e mamma Paola Fusi di ANT: a loro un sentito ringraziamento.

Le foto sono state in gran parte scattate da Anna Crippa, vice-presidente di VIVERE che si è impegnata a fondo nell'organizzazione dell'evento, contattando in particolare tutti i relatori del Convegno nazionale di VIVERE.

A lei un sentito ringraziamento da parte di ANT, ma anche da parte di tutti i partecipanti.



anniver-  
e dell'Ant  
ci della  
(a), la cit-  
il 14 e 15  
arto Con-  
vere On-  
namento  
nizient



**OLTRE 10 ANNI  
DI SOLIDARIETÀ  
INTERNAZIONALE**  
CON I BAMBINI DI BANGLADESH, CAMBODIA,  
LAOS, TIMOR EST E VIETNAM

Trento, 14 ottobre 2010




È disponibile a richiesta un file, realizzato da mamma Paola Fusi (ANT) che in 48 pagine riporta una eccezionale documentazione fotografica, oltre a tutti i testi del Convegno ANT sulla Solidarietà.

Per richieste: [neonatologia-trentina@libero.it](mailto:neonatologia-trentina@libero.it)

dichiarazione dei redditi

**5 per mille**  
il tuo aiuto ai bambini prematuri  
con un gesto che non costa nulla!

[www.neonatologia-trentina.it](http://www.neonatologia-trentina.it)



ANT  
Associazione Amici  
della Neonatologia Trentina - onlus

codice fiscale n° 9600 9010 222

Da ritagliare o fotocopiare e rispedire in busta a:  
Dino Pedrotti - via Milano 140 - 38122 TRENTO ([dinopedrotti@libero.it](mailto:dinopedrotti@libero.it))  
o per fax a Neonatologia Trentina 0461.903505

- Desidero ricevere l'opuscolo di 48 pagine sul Convegno "ANT 25 ANNI"
- Desidero ricevere n° ..... copie di questo numero
- Desidero continuare a ricevere NEONATOLOGIA TRENTO per 3 anni
- Aderisco come **Socio annuale** dell'Assoc. "Amici della Neonatologia Trentina"
- Desidero ricevere (ho versato un contributo sul c/c o bancario)  
l'opuscolo "L'ABC dell'allattamento al seno" (edizione APSS, 2008)
- Chiedo informazioni su come adottare a distanza un bambino del Vietnam
- Desidero ricevere il libro "Bambini Sani e Felici" (13. edizione, 2009) e/o il libro "A scuola dai bambini" (Ed. Ancora - Milano, 2009) - pag. 21  
Invio almeno 15 € per libro (invio copia del versamento sul c/c postale)

Cognome e nome: .....

Indirizzo postale: .....

CAP - località .....

Telefono .....

• genitore di ..... nato il .....

ev. ricovero alla nascita per ..... (peso .....

• operatore sanitario (qualifica)..... istituzione: .....

e-mail: .....

I dati personali forniti saranno conservati nel rispetto della legge 31.12.1996 n. 675 (tutela della privacy dei dati personali).

**Codici bancari da ricordare**  
**intestati a: "Amici della Neonatologia Trentina"**  
c/c postale: **13 20 53 80**

CASSA RURALE di TRENTO  
IT61L 08304 01802 0000 01711785

BANCA POPOLARE TRENTO  
IT74Y 05188 01804 0000 00050263

CASSA DI RISPARMIO - SPARKASSE  
IT76 G 06045 01801 0000 00017000

**CHI DONA TRAMITE BANCA**, dovrebbe mettere **nella causale anche il suo indirizzo** (come compare sempre sul conto corrente postale). Non conoscendo molti indirizzi non riusciamo a ringraziare molte persone, e ci piace sinceramente.

### Neonatologia Trentina

Periodico trimestrale degli Amici della Neonatologia Trentina - Onlus - Largo Medaglie d'Oro, 9  
38122 TRENTO - Tel. 0461.903512 - Fax 0461.903505.  
Autorizz. del Tribunale di Trento n. 628 del 25.2.1989  
Spedizione in abbonamento postale  
Art. 2 comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Trento  
**Direttore:** Dino Pedrotti  
**Vice direttore:** Paola Scotoni  
**Direttore responsabile:** Danilo Fenner  
**Comitato di redazione:** Paolo Bridi, Elena Cortinovis, Erina Reversi, Rosalba Salvo, Aurora Paoli, Fabio Pederzini, Barbara Stefani  
**Stampa:** Nuove Arti Grafiche - Trento