



## **POSITION PAPER APPROVATO IN ASSEMBLEA**

### **1° Meeting Nazionale Vivere Onlus**

**Padova, 13 febbraio 2016**

#### **ACCESSO**

#### **INFORMAZIONE**

Il neonato prematuro ha diritto al contatto immediato e continuo con la propria famiglia, dalla quale deve essere accudito (*Carta dei Diritti del Bambino Nato Prematuro – Dicembre 2010*). I genitori devono poter stare vicino al loro bambino e prendersene cura, fin dalle prime ore del ricovero in TIN. La TIN aperta h24 favorisce il contatto e la funzione genitoriale e l'allattamento con latte materno. Il neonato prematuro ricoverato ha il diritto di avere genitori correttamente informati in modo comprensibile, esaustivo e continuativo, sull'evolvere delle sue condizioni e sulle scelte terapeutiche (*Carta dei Diritti del Bambino Nato Prematuro - Dicembre 2010*).

**Per questo i genitori chiedono che venga garantito il contatto immediato e continuo con il proprio bambino tramite l'apertura h24 delle TIN, nonché che vengano promossi, su tutto il territorio nazionale, iniziative e strumenti di informazione per i genitori di bambini nati pretermine, prima e soprattutto dopo la nascita, relativamente alle patologie più frequenti che colpiscono i prematuri e alle relative terapie e/o trattamenti di profilassi. Il coordinamento Vivere intende farsi promotore attivo di tali iniziative.**

## COINVOLGIMENTO E RACCOMANDAZIONI

Il neonato prematuro ha diritto ad ogni supporto e trattamento congrui al suo stato di salute (*Carta dei Diritti del Bambino Nato Prematuro - Dicembre 2010*). Per questo i genitori chiedono che vengano applicate su tutto il territorio nazionale, in modo uniforme e conforme alle linee di indirizzo e/o alle raccomandazioni delle società scientifiche nazionali, le "buone pratiche assistenziali" che invece risultano seguite in modo disomogeneo.

**Per questo i genitori chiedono che siano attivati, su tutto il territorio nazionale, l'utilizzo del latte umano donato, nell'ambito della promozione dell'allattamento al seno, secondo quanto sancito dalle linee di indirizzo del Ministero della Salute (*Linee di indirizzo nazionale per l'organizzazione e la gestione delle banche del latte umano donato nell'ambito della protezione, promozione e sostegno dell'allattamento al seno febbraio - Comitato Nazionale Multisetoriale per l'allattamento materno 2014*), e la profilassi contro il Virus Respiratorio Sinciziale (VRS), secondo quanto stabilito dalle raccomandazioni della Società Italiana di Neonatologia (*Raccomandazioni sulla Profilassi dell'Infezione da Virus Respiratorio Sinciziale (VRS) con Palivizumab – Società Italiana Neonatologia , Settembre 2015*).**

**E' necessario rendere attivamente partecipi i genitori nelle decisioni legate alle scelte delle cure del proprio bambino.**

## SUPPORTO

### EDUCAZIONE E FORMAZIONE

Il neonato prematuro ha il diritto di avere genitori correttamente informati in modo comprensibile, esaustivo e continuativo sull'evolvere delle sue condizioni di salute e sulle scelte terapeutiche (*Carta dei Diritti del Bambino Nato Prematuro - Dicembre 2010*). L'informazione deve essere fornita ai genitori sia durante il periodo del ricovero che in preparazione della dimissione. Le dimissioni devono essere preparate insieme alla famiglia attraverso specifici corsi di accudimento, e sarebbe auspicabile che tutti gli ospedali avessero un luogo dedicato, dove trascorrere altresì il periodo di pre-dimissione. Entrambi i servizi non sembrano però essere molto presenti in maniera strutturata (*ricerca Nascere Prima del tempo – Vivere Onlus 2015*).

**Per questo i genitori chiedono che siano attivati, su tutto il territorio nazionale, iniziative, strumenti e attività volti alla formazione, informazione ed educazione della famiglia sulla gestione domiciliare del bambino nato pretermine.** Il coordinamento Vivere intende farsi promotore attivo di tali iniziative.

### OSPEDALE/TERRITORIO

Il neonato prematuro ha diritto alla continuità delle cure post-ricovero, perseguita attraverso un piano di assistenza personale esplicitato e condiviso con i genitori (*Carta dei Diritti del Bambino Nato Prematuro - Dicembre 2010*). Sono necessari un coinvolgimento attivo, in fase predimissione, del pediatra di libera scelta e di eventuali altri specialisti coinvolti nell'assistenza post-dimissione, e l'attivazione di supporti socio-assistenziali per i soggetti più fragili.

**Per questo i genitori chiedono che siano attivati, su tutto il territorio nazionale, iniziative di Prevenzione, Follow-up e Ruolo attivo della Famiglia.**

### PREVENZIONE

I genitori devono essere informati sulle misure di prevenzione delle principali patologie cui possono andare incontro i nati pretermine dopo la dimissione. La prevenzione igienico ambientale per l'infezione da VRS si basa soprattutto nell'evitare l'esposizione del bambino ad ambienti affollati ad elevato rischio di contagio (*Raccomandazioni sulla Profilassi dell'Infezione da Virus Respiratorio Sinciziale (VRS) con Palivizumab – Società Italiana Neonatologia , Settembre 2015*).

**Per questo i genitori chiedono che vengano promossi, su tutto il territorio nazionale, iniziative e strumenti di informazione per i genitori di bambini nati pretermine, relativamente alle misure di prevenzione e profilassi, e che venga facilitato l'accesso a tali misure, anche attraverso la possibilità di gestione domiciliare della profilassi nel caso di bambini particolarmente fragili.**

### FOLLOW UP

Il neonato prematuro ha diritto alla continuità delle cure post-ricovero che coinvolga le competenze sul territorio e che preveda, dopo la dimissione, l'attuazione di appropriati controlli di follow-up multidisciplinari (*Carta dei Diritti del Bambino Nato Prematuro - Dicembre 2010*). È indispensabile che il follow-up abbia inizio dalla terapia intensiva neonatale e che sia il punto di riferimento dei genitori.

**Per questo i genitori chiedono, su tutto il territorio nazionale, che siano facilitate le relazioni, la comunicazione e la collaborazione tra i professionisti coinvolti nel follow up, il Pediatra di libera scelta e i servizi territoriali**

## **RUOLO ATTIVO DELLA FAMIGLIA**

Nel percorso assistenziale deve essere sostenuta la presenza attiva del genitore. (*Carta dei Diritti del Bambino Nato Prematuro - Dicembre 2010*).

**Per questo i genitori chiedono che vengano promosse, su tutto il territorio nazionale attività ed iniziative che permettano un maggiore coinvolgimento dei genitori sul percorso di gestione del bambino nato pretermine, dopo la dimissione.**

## **DIRITTO A TUTELA DELLA PREMATURITA'**

### **LEGGE SULLA MATERNITA'**

Il neonato prematuro ha il diritto di vedere riconosciuto ai propri genitori un periodo di congedo di maternità che si estenda sino a ricomprendere il suo periodo di degenza in una struttura pubblica o privata (vale a dire il periodo che va dalla nascita alla data d'ingresso del bambino nella casa familiare). Un piccolo passo in tale senso sarebbe teoricamente raggiunto con l'entrata in vigore del decreto legislativo 15 giugno 2015, n. 80. Tale Decreto, all'art. 2 ha previsto il prolungamento del periodo di congedo obbligatorio di maternità, senza, tuttavia, specificare di quanti giorni si possa prolungare il periodo e quale sia la documentazione medica/amministrativa necessaria. Purtroppo, tale previsione normativa, che avrebbe trovato applicazione sperimentale per il solo anno 2015, in realtà non è mai stata resa esecutiva, rendendo nulla la sperimentazione.

**Per questo i genitori chiedono, in primo luogo, che vengano emanati i decreti legislativi attuativi di cui all'art. 26 del d.lgs. 80/2015, volti ad individuare una adeguata copertura finanziaria che consenta il riconoscimento dei benefici anche nell'anno corrente e nei successivi e, in secondo luogo, che vengano adottate le opportune precisazioni in merito ai giorni di prolungamento ed alla documentazione sufficiente a supportarlo. A tal fine si ritiene necessario che il congedo obbligatorio di maternità si estenda sino a ricomprendere il periodo di degenza del bambino in una struttura pubblica o privata (vale a dire il periodo che va dalla nascita alla data d'ingresso del bambino nella casa familiare).**

Vivere Onlus Coordinamento Nazionale delle Associazioni per la Neonatologia  
Sede presso la Divisione di Neonatologia del Policlinico di Modena Associazione Pollicino  
Tel. 333 8474259 - 339 3229194

Per donazioni: Banca Etica IBAN IT45 D050 1812 1010 00000515151 Cinque per mille: cod. fisc. 94112400364

[www.vivereonlus.com](http://www.vivereonlus.com) [info@vivereonlus.com](mailto:info@vivereonlus.com)