



## **Indagine Nazionale sui Servizi di Follow-up del neonato pretermine e/o a rischio**

L'indagine nazionale sui servizi di Follow-up del neonato pretermine e/o a rischio, rivolta a tutte le Terapie Intensive Neonatale (TIN) del territorio italiano, si è svolta tra il 1 luglio ed il 31 ottobre 2019. È stata registrata un'ottima adesione in quanto l'85% (106 TIN su 124) delle TIN ha compilato il questionario online di 74 domande.

### *Informazioni generali ed aspetti organizzativi*

Quasi la totalità dei centri risulta avere attivo un servizio per il Follow-up del neonato pretermine da più di cinque anni (93%). Tali servizi vengono per lo più finanziati dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN) (80%). In misura minore ricevono risorse dal SSN e da enti privati/associazioni in maniera combinata (20%). Le Delibere Regionali non regolano quasi mai le attività dei Servizi di Follow-up (87%).

Nel 2018, il 25% delle TIN ha arruolato più di 100 neonati, il 37% tra i 50 ed i 100 ed il 33% tra i 20 ed i 50. Il servizio di Follow-up è stato garantito nella maggior parte dei centri fino ai 2-3 anni di età del bambino. Solo il 15% prolunga il Follow-up fino ai 4-6 anni ed il 5% anche dopo i 6 anni di età. Nel 70% dei servizi di Follow-up vi è meno del 10% di drop out (perdita di bambini arruolati nel Follow-up) a due anni di età, mentre la percentuale sale al 30% a 6 anni in quasi il 40% dei centri.

I neonati vengono inclusi nei Servizi di Follow-up se sono nati prima delle 32 settimane e/o se alla nascita pesano meno di 1500 grammi (88%). Inoltre, la maggior parte dei centri include neonati asfittici (86%), con lesioni neurologiche maggiori (74.5%), patologie genetiche (64%), neonati piccoli per età gestazionale (55%) e con patologie chirurgiche (36%).

La maggior parte delle TIN (82%) segue il calendario dei controlli previsto dalle indicazioni "Il Follow Up del Neonato Pretermine nei primi tre anni di vita" della Società Italiana Neonatologia (SIN) del 2015.

L'8% dei centri funziona in rete con altri di Follow-up nella regione o nel territorio nazionale.

Le aree di valutazione del bambino incluse nel Follow-up dalla quasi totalità dei centri sono quella neuromotoria (99%) e la crescita e la nutrizione (95%). Quasi sempre incluse anche la valutazione della vista (86%) e dell'udito (80%), delle capacità comunicative e linguistiche (65%), della funzionalità respiratoria (59%). Infine, in un terzo dei centri viene valutata la qualità della vita (30%).

Quasi tutti i centri sono dotati di sale per le visite pediatriche (88%) e di sale d'attesa (70%). La metà dei centri ha sale per le visite specialistiche ed ambienti per il colloquio con i genitori.

Si conferma il ruolo centrale dell'equipe multidisciplinare. Infatti, per più della metà dei casi il team di Follow-up è composto da neonatologo, infermiere e neuropsichiatra infantile. Per più del 20% dei centri, ne fanno parte anche il fisioterapista, lo psicologo e il neuropsicomotricista. Meno frequentemente (<20%) fanno parte del team di Follow-up il logopedista, il fisiatra, il pediatra e la segreteria. I responsabili dei servizi di Follow-up sono generalmente neonatologi (88%). Per quasi la totalità dei centri, il contatto con il Pediatra di Famiglia avviene in maniera occasionale o non strutturata, nel 30% dei casi alla dimissione.

#### *Follow-up auxologico e nutrizionale*

In quasi tutti i centri viene effettuato il monitoraggio della crescita dei neonati dopo la dimissione attraverso curve specifiche. Il divezzamento viene generalmente programmato sulla base dell'età corretta (73%) e spesso iniziato a 4-6 mesi (64%). Il 36% dei centri invece programma il divezzamento a 6 mesi.

#### *Follow-up respiratorio*

Circa il 60% delle TIN italiane effettua il Follow-up respiratorio includendo principalmente bambini con displasia broncopolmonare (BPD) (59%) e peso alla nascita minore di 1500 grammi (31%).

#### *Follow-up neuropsichico e sensoriale*

La valutazione neurofunzionale più frequentemente utilizzata dai servizi di Follow-up è la valutazione della qualità del movimento spontaneo (General Movements). I test di sviluppo/cognitivi utilizzati sono quelli previsti dalla letteratura, nel 15 % dei casi si tratta delle versioni più recenti o di test non influenzati da difficoltà linguistiche. Il neuropsichiatra (38%), lo psicologo (30%) ed il neonatologo (17%) somministrano i test di sviluppo/cognitivi presso i servizi di Follow-up. In quasi la metà dei centri non viene effettuata la valutazione degli aspetti comportamentali attraverso test specifici.

Più della metà dei rispondenti riporta che in caso di identificazione durante il Follow-up di un disturbo del neurosviluppo (es. disturbi dello spettro autistico, disturbi di linguaggio o dell'apprendimento), il bambino viene inviato direttamente ai servizi territoriali di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA), mentre per il 30% dei casi viene inviato alla Neuropsichiatria infantile (NPI) ospedaliera per accertamenti e conferma diagnostica.

Il bambino con sospetto di paralisi cerebrale viene inviato ai servizi specialistici in circa il 40% dei casi a 3 mesi e a 3-6 mesi. Meno del 20% dei centri invia i bambini con sospetto di paralisi cerebrale ai servizi a 6-9 mesi e meno del 5% dopo i 9 mesi. Scarsamente codificato appare il dialogo e lo scambio di informazioni tra Follow-up e servizi territoriali – NPIA. Infatti, dopo che il bambino viene inviato al territorio, per quasi il 30% dei casi non prosegue uno scambio di informazioni tra servizi di Follow-up e territorio, o avviene in maniera scarsa. In circa il 10% dei casi c'è un'interruzione nello scambio delle informazioni.

### *Altre aree di valutazione*

Nel 76% dei casi è prevista la possibilità di supporto psicologico ai genitori. Quando esso viene fornito, nella metà dei centri è perché è stato richiesto dagli stessi genitori. Invece, in poco più del 20% dei centri, è disponibile un calendario di incontri prestabilito.

### **Conclusioni**

Il quadro complessivo del Follow-up neonatale in Italia appare positivo e consolidato, soprattutto a fronte della carenza di indicazioni specifiche regionali e nazionali. La valutazione delle aree di rischio storiche e ampiamente note e approfondite in letteratura è ormai diffusa capillarmente fino ai 2-3 anni di vita, in particolare per quanto riguarda l'area neuromotoria, la crescita e la nutrizione, vista e udito e disturbi respiratori. Meno capillare è la valutazione delle aree emergenti, quali i disturbi dello spettro autistico, i disturbi di linguaggio e di comportamento, rispetto alle quali i servizi si stanno attivamente attrezzando e che è tra gli obiettivi che l'ISS sta perseguendo in forte sinergia con il Ministero della Salute e in collaborazione con le Società Italiane di Neonatologia, di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e le principali Società Scientifiche dell'area pediatrica.

Anche la multiprofessionalità dell'equipe è ormai diffusa e generalizzata.

Restano però diverse aree di criticità. In primo luogo, la strutturazione di un network stabile tra servizi di follow up e con gli altri servizi e professionisti che entrano nel percorso di presa in carico dei bambini che manifestano conseguenze dalla nascita prematura è ancora molto iniziale e richiede una decisa implementazione.

In secondo luogo, sono ancora pochi i servizi che riescono a prolungare il Follow-up fino all'ingresso del bambino a scuola, come sarebbe invece auspicabile, ed è presente una rilevante difficoltà nel garantire la stabilità del neuropsichiatra infantile nell'ambito dell'equipe multiprofessionale, la cui carenza è stata chiaramente evidenziata essere una delle principali criticità da superare, nonché nella presa in carico tempestiva e di adeguata intensità degli utenti e delle famiglie da parte dei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza.

A partire dai dati emersi, appare indispensabile giungere a definire azioni di politica sanitaria che consentano di investire risorse più adeguate in un settore storicamente gravemente sottodimensionato, per garantire a tutti i bambini che nascono pretermine e alle loro famiglie pari opportunità di sviluppo fisico e neuropsichico.

### **CONTATTI PER LA STAMPA**

#### **Istituto Superiore di Sanità (ISS)**

Ufficio Stampa  
06 49906601 – [ufficio.stampa@iss.it](mailto:ufficio.stampa@iss.it)

#### **Società Italiana di Neonatologia (SIN)**

BRANDMAKER  
Marinella Proto Pisani cell.3397566685 - Valentina Casertano cell.3391534498 - Giancarlo Panico cell. 3387097814  
tel. 0815515442 - [sin@brandmaker.it](mailto:sin@brandmaker.it) - [www.neonatologia.it](http://www.neonatologia.it)

#### **Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA)**

Sergio Vicario (Mob. 348 9895170) [svicario@metafora-mi.it](mailto:svicario@metafora-mi.it) e [www.sinpia.eu](http://www.sinpia.eu)