

**COMMISSIONE PARLAMENTARE
PER L'INFANZIA**

RESOCONTO STENOGRAFICO

INDAGINE CONOSCITIVA

6.

SEDUTA DI MERCOLEDÌ 12 NOVEMBRE 2003

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE MARIA BURANI PROCACCINI

**COMMISSIONE PARLAMENTARE
PER L'INFANZIA**

RESOCONTO STENOGRAFICO

INDAGINE CONOSCITIVA

6.

SEDUTA DI MERCOLEDÌ 12 NOVEMBRE 2003

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE MARIA BURANI PROCACCINI

INDICE

	PAG.		PAG.
Sulla pubblicità dei lavori:		dei servizi dell'Agenzia di sanità pubblica della regione Lazio:	
Burani Procaccini Maria, <i>Presidente</i>	2	Burani Procaccini Maria, <i>Presidente</i>	2, 6, 7 10, 11, 12
INDAGINE CONOSCITIVA SULLA COPERTURA VACCINALE IN ETÀ PEDIATRICA E SULLA OSPEDALIZZAZIONE DEI BAMBINI AFFETTI DA MALATTIE INFETTIVE		De Franciscis Alessandro (Misto-UDEUR-PpE)	11
Audizione del professor Giuseppe Saggese, presidente della Società italiana di pediatria (SIP), del professor Franco Splendori, direttore generale dell'Agenzia di sanità pubblica della regione Lazio, e della dottoressa Gabriella Guasticchi, coordinatore		Guasticchi Gabriella, <i>Coordinatore dei servizi dell'Agenzia di sanità pubblica della regione Lazio</i>	8, 10
		Saggese Giuseppe, <i>Presidente della Società italiana di pediatria (SIP)</i>	2
		Splendori Franco, <i>Direttore generale dell'Agenzia di sanità pubblica della regione Lazio</i>	6

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE
MARIA BURANI PROCACCINI

La seduta comincia alle 14.

(La Commissione approva il processo verbale della seduta precedente).

Sulla pubblicità dei lavori.

PRESIDENTE. Avverto che, se non vi sono obiezioni, la pubblicità dei lavori sarà assicurata anche mediante l'attivazione dell'impianto audiovisivo a circuito chiuso.

(Così rimane stabilito).

Audizione del professor Giuseppe Saggese, presidente della Società italiana di pediatria (SIP), del professor Franco Splendori, direttore generale dell'Agenzia di sanità pubblica della regione Lazio, e della dottoressa Gabriella Guasticchi, coordinatore dei servizi dell'Agenzia di sanità pubblica della regione Lazio.

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca, nell'ambito dell'indagine conoscitiva sulla copertura vaccinale in età pediatrica e sulla ospedalizzazione dei bambini affetti da malattie infettive, l'audizione del professor Giuseppe Saggese, presidente della Società italiana di pediatria (SIP), del professor Franco Splendori, direttore generale dell'Agenzia di sanità pubblica della regione Lazio, e della dottoressa Gabriella Guasticchi, coordinatore dei servizi dell'Agenzia di sanità pubblica della regione Lazio.

Ringrazio i convenuti per la loro presenza. È un'occasione particolarmente dif-

ficile e, se non si fosse trattato di un'audizione con persone provenienti da fuori Roma, la seduta della Commissione sarebbe stata sconvocata, come è avvenuto per le Assemblee della Camera e del Senato, a seguito della terribile vicenda avvenuta in Iraq ai nostri giovani carabinieri. Abbiamo però ritenuto che non fosse il caso di rimandare indietro persone che hanno offerto la propria disponibilità a parlare su questo argomento importantissimo riguardante la salute dei nostri bambini.

Do ora la parola al professor Saggese, della Società italiana di pediatria.

GIUSEPPE SAGGESE, *Presidente della Società italiana di pediatria.* Innanzitutto desidero ringraziare la Commissione per avermi offerto l'opportunità di essere qui ad esporre, in qualità di presidente della Società italiana di pediatria, alcuni aspetti assistenziali da noi ritenuti molto importanti per l'età evolutiva, come quelli riguardanti l'ospedalizzazione dei bambini con malattie infettive e le vaccinazioni. Senza dilungarmi su alcuni punti già affrontati da esperti del settore nelle precedenti audizioni, vorrei soprattutto portare all'attenzione della Commissione alcune considerazioni e formulare alcune proposte, soprattutto per quanto riguarda il possibile ruolo della SIP su queste tematiche.

Per quanto riguarda l'ospedalizzazione per malattie infettive, è emerso un problema di tipo essenzialmente organizzativo. Il primo punto che intendo sottolineare è che, a fronte della elevata frequenza delle malattie infettive (il professor Guarino ha fornito i dati riguardanti le infezioni respiratorie e le gastroenteriti), abbiamo strutture sostanzialmente inadeguate sia dal punto di vista logistico edi-

lizio sia come modelli assistenziali per la mancanza, in molte strutture, di locali singoli necessari per l'isolamento quando richiesto, di servizi igienici, di spazi dedicati alla socializzazione (mi riferisco al problema, su cui ritorneremo, della umanizzazione del ricovero in età pediatrica), e per la carenza di personale dedicato medico e non medico.

Spesso questi bambini debbono essere ricoverati in reparti per adulti e ciò, per i problemi che si creano al bambino e alla sua famiglia dal punto di vista psicologico e contingenti sul piano organizzativo ordinario della degenza, è del tutto inaccettabile per una nazione socialmente avanzata come l'Italia. Inoltre, ciò è in pieno contrasto con gli enunciati del progetto obiettivo materno-infantile in cui si indica che i minori, appartenenti al gruppo da zero a diciotto anni, debbono essere ricoverati in area pediatrica e identifica questa in un insieme di strutture, personale e procedure assistenziali che tengono conto delle specifiche necessità del bambino e dell'adolescente. Del resto si tratta di un problema non sconosciuto se anche il piano sanitario nazionale 2003-2005 riconosce che oltre il 30 per cento dei bambini viene ancora ricoverato in strutture per adulti.

Si tratta di un punto che deve essere chiarito. Lo stesso piano sanitario considera la rete ospedaliera pediatrica ipertrofica e il tasso di ospedalizzazione molto elevato. È chiaro quindi che questo sistema deve essere rivisto, anche perché, in certi periodi dell'anno come i mesi invernali, vi è una elevata concentrazione di ricoveri per malattie infettive, molti dei quali sono sicuramente i cosiddetti ricoveri impropri. La situazione potrebbe essere migliorata, ad esempio, attraverso l'adozione di nuovi modelli assistenziali basati sulla cosiddetta osservazione breve che — è bene che sia chiaro — necessita anch'essa di personale e spazi dedicati. Al contempo, sempre in relazione ai ricoveri impropri, sarebbero necessarie linee guida con una valenza accreditata non solo dal punto di vista medico assistenziale ma anche dal punto di vista legale, che aiutino

il medico di pronto soccorso a decidere sulla necessità del ricovero del bambino con malattie infettive in tutta sicurezza per il paziente ma anche per la coscienza del medico stesso. Su questo punto, la società italiana di pediatria può offrire la propria disponibilità per la stesura delle linee guida.

Prendo una parentesi nel discorso, il pronto soccorso purtroppo rappresenta uno degli aspetti più penalizzanti e più penalizzati dell'assistenza pediatrica, in quanto esiste soltanto nel 30 per cento degli ospedali.

Questi problemi di natura organizzativa aumentano quando si considera che, per le migliorate possibilità di diagnosi e cura, sta aumentando notevolmente il numero di bambini e adolescenti con malattia cronica, ad esempio fibrosi cistica o trapiantati oncologici, che rappresentano una popolazione con aumentato rischio di malattia infettiva anche grave. È chiaro che questi pazienti hanno assolutamente bisogno di un ricovero in ambiente adeguato ed anche di assistenza domiciliare, fino ad ora poco applicata ai pazienti pediatrici, che invece sono coloro che hanno più necessità di rimanere maggiormente a lungo nel proprio ambiente familiare.

Un altro aspetto da considerare è quello delle malattie a trasmissione sessuale, che negli adolescenti arriva ad una incidenza pari al 18-20 per cento. Negli Stati Uniti questo fattore rappresenta la seconda causa di infezione negli adolescenti, dopo le malattie dell'apparato respiratorio. Questo è un dato di notevole importanza perché oggi la pediatria arriva a coprire, come evidenziano il piano sanitario nazionale e il progetto obiettivo materno-infantile, i 18 anni di età.

È specificato che il ricovero dell'adolescente debba avvenire in unità operative di pediatria in spazi appositamente dedicati. Vi è poi il problema della pediatria di famiglia; in proposito, il progetto obiettivo materno-infantile evidenzia la necessità che ogni adolescente abbia il proprio pediatra di riferimento. Vorrei soltanto ricordare che nel prossimo accordo nazionale della pediatria di famiglia verrà presa

in esame in primo piano la Convenzione dei diritti del fanciullo di New York, in base a cui il bambino e l'adolescente debbono essere seguiti dal pediatra. Sottolineo in ogni caso che il fenomeno delle malattie sessualmente trasmesse è un argomento molto importante, seppure in parte sottovalutato.

Per rivedere l'organizzazione in questo settore e sviluppare una adeguata programmazione è necessaria un'approfondita conoscenza epidemiologica delle malattie infettive sul territorio nazionale. Ma per ottenere questa occorre, a sua volta, una opportuna notifica delle patologie. Tuttavia, come è stato osservato nel corso delle precedenti audizioni, si tratta di una pratica evidentemente molto disattesa, sebbene la società italiana di pediatria possa impegnarsi ad effettuare un'opera di sensibilizzazione presso i propri soci affinché la prassi della notifica sia maggiormente osservata. D'altra parte, è anche vero che ottenere la notifica non è di per sé fatto sufficiente. I dati debbono essere successivamente incanalati verso strutture epidemiologiche centralizzate, elaborati, analizzati, per poi tornare indietro al pediatra di famiglia e alle strutture ospedaliere. Insomma, dovrebbe essere organizzato un vero e proprio sistema a rete informatica, utile anche per aggiornare le informazioni relativamente all'evoluzione dei problemi che si creassero.

A questo proposito, come sappiamo, esistono già le agenzie istituzionali, gli assessorati regionali, gli osservatori epidemiologici, l'Istituto superiore di sanità, la Conferenza Stato-regioni, che hanno i mezzi per l'istituzione, il monitoraggio e la verifica degli interventi in tema di prevenzione. L'importante è che vi sia un coordinamento nazionale fra le varie strutture. Inoltre, è estremamente importante l'attività di sorveglianza epidemiologica: mi riferisco alla figura del «pediatra sentinella», attualmente espressione di una iniziativa su base volontaria, priva di organizzazione. Per quanto osservato sui problemi della specializzazione per le malattie infettive, appare inoltre necessaria l'identificazione di standard su tutto il

territorio nazionale. Tenzialmente, infatti, ogni regione si regola in modo differenziato come fanno anche le ASL. Occorre, invece, che lo stesso paziente possa godere delle medesime possibilità di assistenza in tutte le regioni; la Società italiana di pediatria può contribuire molto in proposito.

Nel mio programma è indicato l'obiettivo di implementare il coordinamento delle sezioni regionali della Società italiana di pediatria, sezioni che debbono essere espressione della società a livello locale, ed interlocutrici dei governi regionali, per quanto attiene alla salute del neonato, del bambino, e dell'adolescente. In questa ottica, ritengo necessario riconoscere i centri regionali di riferimento per le malattie infettive pediatriche, sotto la responsabilità di pediatri con competenze infettivologiche, in collegamento tra loro. Infatti, se è essenziale dare spazio alla pianificazione regionale, lo è altrettanto operare in termini di confronto europeo. Pertanto, pare imprescindibile un'effettiva omogeneità di comportamento, per ottenere standard assistenziali idonei, sempre nella finalità di fornire appropriata tutela ai pazienti.

Passando alle vaccinazioni, mi limiterò a sottolineare soltanto alcuni punti essenziali poiché il tema è stato già approfondito e affrontato. In premessa, vorrei sottolineare che abbiamo ancora una scarsa conoscenza dell'effettiva pratica vaccinale nel nostro paese. Ciò è dovuto alla difficoltà di ottenere dati relativi non soltanto ai soggetti vaccinati ma anche a coloro che sono in attesa di vaccinazione. Mentre abbiamo nel nostro paese un'ampia rete di figure e servizi per l'offerta delle vaccinazioni (ospedali, servizi territoriali, pediatra di famiglia), la parte informativa è molto carente. I dati disponibili più recenti sono quelli dello studio Icona e dell'Istituto superiore di sanità, che però riguardano un'indagine a campione. Pur cogliendo il pregio dei dati, si tratta di una limitazione certamente significativa. In altre parole, sarebbe necessaria l'istituzione di un'anagrafe vaccinale locale, unitamente ad una correlazione fra le varie anagrafi nazio-

nali, anche perché la disponibilità di dati esaustivi in questo settore è indispensabile, come abbiamo già osservato per la sorveglianza epidemiologica delle malattie infettive.

A tal fine, sarebbe auspicabile anche la creazione di una rete telematica. Comunque, i dati disponibili indicano chiaramente che la scarsa copertura vaccinale, peraltro diversa da regione a regione, riguarda le vaccinazioni raccomandate. Vorrei sottolineare, in merito, che un altro fattore importante, capace di incidere negativamente sul raggiungimento di una buona copertura vaccinale, è rappresentato dal rifiuto dei genitori a vaccinare. Questo può essere dovuto ad una scelta ideologica, ma più spesso è il frutto della paura.

È opinione della Società italiana di pediatria che questo problema debba trovare una soluzione per cercare di ottenere una copertura vaccinale pari a quella delle obbligatorie, con l'intento di eradicare la malattia su tutto il territorio nazionale e non di proteggere alcuni con il rischio, per quanto è stato detto nelle precedenti audizioni, di danneggiare altri. Se vogliamo, questo costituisce anche un problema di natura etica. Le strutture sanitarie possono sicuramente migliorare la loro organizzazione, ma è importante anche la sensibilizzazione dei genitori verso il problema.

A mio avviso, questo è un compito del pediatra di famiglia, che può svolgere per la sua specificità professionale, orientata verso l'educazione alla salute, l'attività appropriata di *counseling* presso i genitori, fornendo loro tutti gli elementi a favore e contro, in modo da motivarli e renderli capaci di scegliere comprendendo appieno il significato delle vaccinazioni, e quindi di prendere le loro decisioni sulla base di informazioni corrette.

Vi è poi il problema delle diverse modalità di gestione delle vaccinazioni utilizzate, come dicevo, nelle singole regioni, nelle ASL e nei distretti, che possono ingenerare confusione, difficoltà nella raccolta dei dati e relativo disorientamento dell'utenza. Reputo che questi siano, sin-

teticamente, i principali aspetti di criticità nel settore delle vaccinazioni. Come anticipato, la Società italiana di pediatria, anche attraverso le sue sezioni regionali, è in grado di offrire un supporto tecnico professionale, assicurando così anche il collegamento tra i centri regionali di riferimento e la necessaria omogeneità delle iniziative.

La Società italiana di pediatria, inoltre, mette a disposizione delle istituzioni il suo braccio scientifico che, nello specifico, è la sua società affiliata, la Società italiana di infettivologia pediatrica, di cui è presidente il professor Guarino, che può sicuramente collaborare dal punto di vista scientifico ed organizzativo, per quanto la Commissione lo riterrà opportuno.

Mi sembrerebbe opportuno che l'importante lavoro che la Commissione sta portando avanti avesse carattere di concretezza. A questo proposito, mi permetterei di suggerire l'istituzione di un osservatorio permanente che, ad esempio con cadenza annuale, potrebbe relazionare alla Commissione parlamentare stessa sul grado di attuazione delle iniziative e sui problemi che, nel campo delle malattie infettive, sono in costante evoluzione.

Infine, per l'attinenza al tema relativo alla diagnosi, alla cura e alla prevenzione delle malattie infettive, mi è gradita questa circostanza per riferire alla Commissione che, recentemente, come Società italiana di pediatria, in rappresentanza di tutti i pediatri italiani, abbiamo rivolto al Parlamento un appello affinché la nascita dell'Agenzia italiana del farmaco, prevista dalla legge finanziaria, possa finalmente rappresentare l'occasione per affrontare, anche in Italia, alcuni problemi riguardanti l'impiego dei farmaci in età pediatrica. In particolare, abbiamo chiesto la predisposizione di due emendamenti all'articolo 48 della legge stessa: il primo volto alla previsione di un settore *ad hoc* per la pediatria nella struttura tecnico scientifica; il secondo con lo scopo di prevedere, nella realizzazione delle ricerche farmaco epidemiologiche, studi diretti all'impiego dei farmaci in pediatria, che, purtroppo, finora, non ci sono mai stati.

PRESIDENTE. Ringrazio il professor Saggese a nome di tutta la Commissione, soprattutto per l'ultima indicazione fornita, della quale, io e la collega Castellani — in sede di esame della legge finanziaria nell'ambito della Commissione affari sociali — faremo certamente tesoro. Do ora la parola al professor Splendori.

FRANCO SPLENDORI, *Direttore generale dell'Agenzia di sanità pubblica della regione Lazio.* Vorrei innanzitutto ringraziare il presidente della Commissione per questo invito, anche se, purtroppo, faccio presente che a causa di un impegno improrogabile dovrò essere piuttosto sintetico ed il seguito della relazione verrà svolto più ampiamente dalla dottoressa Guasticchi, coordinatrice dei servizi della nostra agenzia e persona di grandissimo valore.

Ho letto attentamente tutti verbali delle precedenti riunioni di questa Commissione e ci tenevo a rivolgere i miei complimenti non tanto ai professori intervenuti quanto ai parlamentari per la serietà e profondità con cui sono state affrontate le problematiche attinenti al nostro settore (si pensi, ad esempio, a quelle attinenti alla vaccinazione anti influenzale, sulle quale c'è una polemica in atto da qualche mese e su cui, addirittura, è stata coinvolta l'Organizzazione mondiale della sanità). Siete stati tutti molto puntuali e precisi e volevo darvene atto pubblicamente.

Nel predisporre la relazione per questa riunione — che lasceremo agli atti — non ci siamo posti l'obiettivo di fare discorsi di carattere generale, ma quello di offrire alla Commissione la nostra esperienza, quella della regione Lazio, che verrà descritta nel dettaglio dalla dottoressa Guasticchi. Credo, infatti, che l'esperienza della nostra agenzia vi sarà certamente utile.

Inoltre, sottolineo, con estremo piacere, che avete avuto la sensibilità non soltanto di sentire gli operatori delle società scientifiche, ma di avere individuato anche tre agenzie, una per il nord, una per il centro ed una per il sud. Ritengo questo estremamente significativo, essendo, fin da ra-

gazzo, sostenitore della pediatria sul campo.

Sono completamente d'accordo con quanto detto dal professor Saggese, e mi associo, a nome della nostra agenzia, alla proposta di confrontarci ogni anno sui risultati che abbiamo ottenuto. Dico questo perché ognuno di noi ha probabilmente alcune specificità che derivano da esperienze del tutto particolari.

La nuova realtà che sta sorgendo, specialmente per le malattie infettive, ha necessità di avere un quadro di riferimento nazionale, nonostante le modifiche apportate al Titolo V della Costituzione, che il professor Saggese giustamente ha ricordato. Anzi, alla luce della grande e lunga esperienza nell'affrontare le problematiche riguardanti le questioni della salute, non dobbiamo avere alcuna incertezza circa il coordinamento sul piano del malattie infettive.

Il piano nazionale di cui ha parlato il professor Saggese — ne posso parlare a pieno titolo avendo partecipato al primo piano nazionale risalente al 1979 ed anche a parte dell'ultimo — non serve, perché non siamo mai riusciti a portarli a compimento. Mi preme sottolineare che il Lazio è una delle due o tre regioni in cui il consiglio regionale ha finalmente approvato come legge regionale, dopo nove tentativi, il piano sanitario nazionale e, caso unico in Italia, ha rispettato ciò che era stato previsto dalla modifica del Titolo V della Costituzione.

La novità riguardante le agenzie, da voi immediatamente avvertita, è straordinaria, perché non si tratta del vecchio serbatoio epidemiologico a noi noto (ho partecipato personalmente alla redazione della normativa riguardante l'osservatorio epidemiologico della regione Lazio nel 1979) e non riguarda soltanto i sistemi informativi della regione. Le agenzie hanno un elemento caratteristico che rende ancora più significativo l'incontro annuale — se deciderete di realizzarlo — con voi per confrontarsi sui risultati ottenuti e diventeranno lo strumento tecnico e scientifico su cui la regione costruirà la propria politica sanitaria.

In merito al piano sanitario, mi sembra che vi sia stata sostanziale unanimità in consiglio regionale e ciò mi ha fatto particolarmente piacere, perché tutti hanno capito che l'elemento fondamentale su cui è necessario operare è la considerazione del piano come una « cornice » in cui ogni regione identifichi i principali bisogni sanitari riguardanti la tutela della salute e su di essi indirizzi gli sforzi principali.

Per quanto riguarda la regione Lazio abbiamo identificato soltanto alcuni obiettivi e, in questo ambito, abbiamo mostrato una particolare attenzione per le malattie infettive, cercando di mettere il consiglio e la giunta regionali nelle condizioni di operare avendo una esatta conoscenza epidemiologica del fenomeno. Reputiamo ciò talmente fondamentale da avere denominato una unità operativa della nostra organizzazione sanitaria « epidemiologia dei servizi sanitari », in modo da giudicare l'efficienza, l'efficacia, l'appropriatezza e la qualità e per sottolineare la necessità di interventi particolarmente significativi sulla popolazione.

Gli obiettivi del piano sono il raggiungimento di una copertura vaccinale del 95 per cento entro il dodicesimo anno di età per l'epatite B. È stata istituita una commissione composta da igienisti romani, professori ordinari, rappresentanti dei medici di famiglia e dei pediatri di libera scelta per interessarsi delle vaccinazioni.

Abbiamo anche cercato di aggiungere alle linee tradizionali altri aspetti. Nel campo della vaccinazione antinfluenzale abbiamo realizzato un'opera di sollecitazione straordinaria. Nell'anno passato abbiamo raggiunto una copertura vaccinale del 68 per cento, con una percentuale superiore a 10 punti rispetto all'anno precedente. Sia i pediatri sia i medici di libera scelta sono stati uno strumento fondamentale contribuendo ad ottenere questo risultato. L'Agenzia è completamente impegnata in questa campagna vaccinale, come dimostrano i manifesti affissi nella città di Roma.

Intendo soffermarmi su un'esperienza particolare su cui richiamo la vostra attenzione. Lavorando con la Caritas ro-

mana negli anni ottanta, accanto al famoso don Luigi di Liegro, ci accorgemmo che esisteva il problema della vaccinazione dei bambini rom e sinti a cui non aveva pensato nessuno. Siamo stati i primi a farle e quando nel 1992 ho presentato questo risultato ad un congresso nazionale dell'igiene e sanità pubblica, tutti sono rimasti estremamente sorpresi. È necessario vaccinare anche queste categorie di persone meno note che, comunque, fanno parte di una realtà cittadina complessa come quella romana. Intendiamo continuare a percorrere questa strada avendo individuato altre « nicchie » dove è possibile lavorare insieme ad organizzazioni di volontariato.

Abbiamo la fortuna di essere una regione con una grossa disponibilità di posti letto per le malattie infettive, come sa bene il presidente, che da anni si batte per riequilibrare il sistema: l'ampia maggioranza dei posti letto per malattie infettive pediatriche si trova a Roma, ma questa è una problematica che esula dalle questioni che sono alla base dell'audizione. In merito ad esse reputo che l'Agenzia abbia fornito un esempio di metodologia corretta grazie alla quale le province del Lazio si trovano esattamente sulla stessa linea di Roma, se non più avanti, come a Latina, dove abbiamo la fortuna di avere un medico che ha operato nell'Agenzia ed è quindi stato particolarmente sensibile a questi temi.

Concludo, ringraziandovi, nell'auspicio che la Commissione accetti la proposta di incontro annuale, per poter confrontare i dati acquisiti di fronte ad un tema così delicato quale quello oggi in discussione.

PRESIDENTE. Nel ringraziare il professor Splendori per il suo intervento, colgo l'occasione per porgere le scuse dei colleghi senatori, i quali si assenteranno dai lavori della Commissione per presenziare all'informativa del Governo che si terrà prima al Senato e poi alla Camera. Il ministro Martino, infatti, interverrà per riferire sui fatti della drammatica vicenda che ha colpito il contingente italiano in Iraq. Accogliendo la proposta del profes-

sor Splendori, a proposito dell'incontro annuale, cedo immediatamente la parola alla dottoressa Guasticchi affinché ci illustri la sua relazione.

GABRIELLA GUASTICCHI, *Coordinatore dei servizi dell'Agenzia di sanità pubblica della regione Lazio*. Svolgerò sinteticamente un intervento diretto a fornire un quadro di insieme sull'assistenza pediatrica nella nostra regione, soffermandomi sui profili relativi alle vaccinazioni e al soccorso ospedaliero, con particolare riferimento all'aspetto — richiamato anche dal professor Saggese —, delle emergenze pediatriche. Operiamo in un contesto regionale legato alla disponibilità di sistemi informativi piuttosto specifici e puntuali, nonché estremamente sensibili. Nella fattispecie, la nostra agenzia è dotata di un sistema informativo capace di collegare tutti i pronto soccorso della regione (sono moltissimi, 61 per l'esattezza). La struttura di riferimento per la regione Lazio è il Bambino Gesù, una realtà particolare con una grande quantità di posti letti e un pronto soccorso molto efficace, efficiente ed estremamente « torturato » — mi sia concessa l'espressione —, perché vessato da una notevole quantità di accessi, consistenti, per gran parte, in codici bianchi, ovvero casi per i quali il ricorso alle strutture di soccorso ospedaliero non sono reputate necessarie.

Precedentemente, si è fatto riferimento al Titolo V della Costituzione e alle relative modifiche ma, per quanto attiene alle malattie infettive e la prevenzione della loro diffusione, è evidente che le singole regioni non possano lavorare in maniera dissociata, discordante, non collegata, essendo la specificità stessa delle patologie a richiedere misure di raccordo; su questo fronte, infatti, è forte l'azione effettuata dai tavoli tecnici di collegamento interregionale.

Senza dubbio è grande il numero delle patologie da contrastare, e poche sono quelle rispetto a cui esiste una vaccinazione definita, efficace e quindi utile. La loro diffusione è legata a fenomeni di importazione — e l'esperienza SARS, in

proposito, è stata formativa —, oppure ad atti di terrorismo (al momento più temuti che reali). È necessario tenere costantemente elevata l'attenzione rispetto alla diffusione delle malattie infettive per programmare misure adeguate e contrastare la loro diffusione, fronteggiando l'insorgenza dei così detti « eventi imprevedibili ».

L'efficacia dei programmi di prevenzione e controllo delle malattie infettive dipende dai bisogni territoriali. Lo sottolineava precedentemente il professor Saggese, facendo riferimento al problema epidemiologico: in tal senso, è necessario conoscere, per gestire, controllare ed organizzare. Un sistema di notifica delle malattie infettive ci permette di delineare un profilo dell'andamento delle medesime, rilevando i cosiddetti picchi, come è accaduto nel caso estremamente significativo dell'epidemia di morbillo nel 2002 in Campania, rispetto a cui tutte le regioni furono allertate. Ci consente, inoltre, di adottare tutte le possibili misure prevedibili e previste per arginare la diffusione delle malattie stesse.

L'Agenzia di sanità pubblica, come è stato già detto dal direttore, nel contesto della funzione di supporto tecnico scientifico all'assessorato alla sanità della regione Lazio, si occupa della sorveglianza delle malattie infettive, attraverso la registrazione delle notifiche dei casi. Riconosco che il sistema di notifica sia insufficiente, ancora inadeguato e in proposito molto abbiamo suggerito, come è stato nel caso dei collegamenti in linea, misura di cui è stato proposto l'inserimento in corpo ad una delibera attualmente all'attenzione dell'assessore alla sanità della regione Lazio. Altra attività svolta è quella di supportare e controllare le indagini epidemiologiche, nell'applicazione delle misure di sanità pubblica, impegnandoci nella prevenzione attraverso l'attuazione di interventi di profilassi vaccinale. La prevenzione delle malattie infettive, nello specifico in età infantile, è uno strumento valido di intervento.

Obiiettivo precipuo della nostra azione è l'immunità di massa, che andiamo tanto cercando e difficilmente riusciamo a per-

seguire: tale finalità supera la tutela del singolo e si occupa della collettività, cui si riferisce principalmente l'intervento della sanità pubblica. Ed il prioritario strumento preventivo, in un contesto di sanità pubblica, è appunto rappresentato dalle campagne vaccinali o vaccinazioni di massa, a seconda delle patologie e quindi degli obiettivi che il decisore regionale si pone. Quanto alle vaccinazioni, queste sono più sicure ed efficaci nel primo anno di vita fino alla soglia dell'adolescenza. Sappiamo che quella è l'età più sensibile e più efficace per agire al fine di bloccare con successo la diffusione del fenomeno patologico.

L'esperienza dell'epatite B insegna. Quanto ai sistemi di raccolta dati, in base a cui ricavare i livelli di *warning* ed evidenziare i problemi di sanità pubblica, ponendo in essere i necessari correttivi, essi sono sostanzialmente tre: il sistema informativo dell'emergenza sanitaria (SIES), il sistema informativo ospedaliero (SIO) e il sistema di notifica delle malattie infettive. I dati di cui parleremo, tranne alcuni relativi proprio al sistema di notifica delle malattie infettive — per sua natura il meno preciso, basandosi molto su stime — si riferiscono ad un arco temporale compreso tra il 2001 ed il primo semestre 2003.

Illustrando la situazione relativa al Lazio, si rileva che, nella regione, la popolazione residente è pari a 5 milioni 300 mila abitanti, i soggetti in età infantile sono il 14,21 per cento dell'intera popolazione (circa 758 mila), mentre gli anziani ammontano a 920 mila unità circa. Sono 10 i presidi ospedalieri con reparti di malattie infettive, 400 i posti letto (circa tre quarti a Roma, sebbene significativo sia il numero di letti presenti in ciascun capoluogo) per diagnosi, assistenza specialistica e ricoveri ospedalieri. Utilizziamo, come strumento di identificazione delle patologie, sistemi informativi correnti, i famosi codici internazionali attraverso cui identifichiamo, nella fascia specifica 0-14 anni, le patologie infettive soggette a vac-

cinazione « efficace », sia obbligatoria sia raccomandata, ed i gruppi di malattie infettive esclusi da vaccinazione.

Quindi, sono gruppi grandi di patologie, cioè altre meningiti ed altre malattie esantematiche, come infezioni alimentari, rispetto alle quali non c'è vaccinazione raccomandata né obbligatoria.

Se guardiamo il pronto soccorso nel periodo che va dal 2001 al primo semestre del 2003, vediamo che, rispetto al complesso degli accessi, la percentuale è sostanzialmente stabile e le differenze sono scarsamente significative, attestandosi intorno al 16-17 per cento. Anche nell'ultimo anno, il *trend* si sta confermando su questi livelli. Si tratta quindi di una buona partecipazione della fascia pediatrica agli accessi in pronto soccorso, tenendo presente che, fra questi, una parte è rappresentata dai traumi in età assolutamente precoce, al di sotto del primo anno, per note curve di distribuzione epidemiologica.

Per quanto attiene alla distribuzione delle malattie infettive soggette a vaccinazione, che hanno avuto accesso in pronto soccorso, sempre relativamente alla stessa fascia di età, troviamo in questo periodo 1.272 casi di parotite epidemica, morbillo, pertosse, rosolia, pochi casi di TBC, e pochissimi casi di epatite B.

Se si va a vedere la distribuzione per mese, sempre nell'analogo periodo, degli accessi in età 0-14 anni, con malattie infettive soggette a vaccinazione, si nota che esistono i soliti picchi stagionali con un picco eclatante — che ritroveremo anche nei ricoveri ospedalieri — del morbillo in corrispondenza dell'epidemia in Campania nel 2002.

Per quanto attiene, sempre nello stesso periodo, agli accessi in pronto soccorso nella stessa fascia di età per le malattie infettive soggette a vaccinazione, si nota che effettivamente anche qui si ripresenta lo stesso fenomeno con un picco differente rispetto alla *slide* precedente — che non teneva conto degli scarti percentuali — legato alla rosolia. Il morbillo — torno a ripetere — è quello assolutamente dominante.

Riguardo alla distribuzione delle meningiti, escluse le tre che conosciamo soggette a vaccinazione nel pronto soccorso del Lazio, si rilevano pochi casi e le dimensioni del fenomeno sono scarsamente significative. Circa la distribuzione per mese e per sesso degli accessi dei bambini in pronto soccorso, con diagnosi associata a malattie esantematiche, e quindi escluse alla vaccinazione, vediamo che c'è questa distribuzione stagionale (primavera-estate), che si ripete per entrambi i sessi, con i soliti picchi stagionali, indifferentemente nelle fasce di età, con picchi però più elevati nelle fasce di età 0-4 anni, soprattutto 1-4 anni.

Per quanto attiene, invece, alla distribuzione delle malattie esantematiche, sempre considerando escluse quelle soggette a vaccinazione, considerando i tassi grezzi per centomila abitanti, vediamo che nei tre anni — anche se considererei il primo anno (2001) scarsamente significativo — c'è sempre una prevalenza nella fascia di età 0-4 anni e prevalentemente in quella 1-4 anni.

Analogamente alla precedente, relativa alle malattie esantematiche, la *slide* che mi appresto ad illustrare attiene alle infezioni alimentari, ed i tassi grezzi mostrano che qui non vi è una forte stagionalità. Come ben sapete, questo tipo di patologia è essenzialmente legato a fattori, quali, ad esempio, la conservazione del cibo, il ricorso a mense o a situazioni di alimentazione collettiva. Osservandolo per fasce di età, vediamo che nei maschi c'è stato un evento epidemico all'inizio del 2001, più consistente, ed altri picchi più contenuti nel corso degli anni (uno anche quest'anno nell'intera regione). Nelle femmine, vi è andamento diverso con i picchi legati però ad eventi del tutto sporadici e scarsamente significativi.

Per quanto riguarda i tassi grezzi, anche in questo caso, nella distribuzione per anni e fasce di età, vediamo chiaramente che c'è un maggior ricorso al pronto soccorso in relazione alla fascia relativa a 1-4 anni (si pensi all'asilo e al ricorso alle mense). Se guardiamo, invece, ai dati relativi ai ricoveri, vediamo situazioni che,

nei valori assoluti e nella dimensione dei tassi, sono diversi ovviamente da quelli del pronto soccorso ma con *trend* assolutamente simili. Pochi sono i casi di meningiti, escluse quelle soggette a vaccinazioni tra 0-14 anni; infatti, come vedete, si arriva ad un massimo di tre casi tra il 2001 e il 2002.

Per quanto attiene alle malattie esantematiche — stiamo parlando sempre di maschi ricoverati per tutte le fasce di età — la prevalenza si è verificata in un periodo del 2001, più precisamente nella primavera-estate, a carico della fascia di età compresa negli 0 anni, seguita, così come avevamo visto per il pronto soccorso, da quella 1-4 anni. Situazione invertita, ma sempre su valori piuttosto contenuti, per la fascia 1-4 anni nel 2002. Sempre riguardo alle malattie esantematiche nelle femmine, si assiste ad eventi simili, ma distribuiti in periodi differenti dell'anno: tra 0 e 1-4 anni come fasce di età prevalenti.

Le tossinfezioni alimentari si mostrano in maniera prevalente — l'avevamo visto anche in pronto soccorso ed è questa una conferma, anche se su valori diversi — nella fascia 1-4 anni. Per quanto riguarda le femmine, la situazione è assolutamente identica, con eventi anche nella fascia 5-9 anni, anche se si tratta di dieci casi l'anno e questo spiega anche perché i reparti di malattie infettive specifici per bambini vanno poi ad una contrazione sostanziale del numero.

PRESIDENTE. Mi scusi, dottoressa Guasticchi, mi dispiace davvero, ma devo chiederle di concludere, dato che sta per iniziare l'informativa urgente del Governo.

GABRIELLA GUASTICCHI, *Coordinatore dei servizi dell'Agenzia di sanità pubblica della regione Lazio.* Concludo, signor presidente, facendo presente quella che è la programmazione regionale per il controllo delle malattie infettive. Questo mandato è stato dato all'Agenzia di sanità pubblica e si lega con quanto già prima detto dal professor Saggese. C'è un continuo contatto con i servizi che si occupano

di sorveglianza delle malattie infettive e della profilassi vaccinale.

Un nostro preciso obiettivo ed una attività che abbiamo potenziato — la delibera di cui parlavo prima lo testimonia — sono sia i programmi di formazione per l'aggiornamento del sistema informativo e per la notifica delle malattie infettive, per recuperare quella quota che ci sfugge e per sollecitare tutti coloro che sono i produttori della notifica a trasmettere maggiormente le informazioni, sia le riunioni programmatiche con i responsabili dei servizi vaccinali per costruire quell'anagrafe vaccinale di cui avete sentito parlare prima, perché diviene estremamente importante per noi, come strumento tecnico scientifico dell'assessorato, e per le regioni che devono programmare e organizzare le proprie attività nell'area dell'assistenza pediatrica e delle malattie infettive. Lascero' comunque a disposizione della Commissione tutte le *slides* che ho preparato e resto a disposizione per qualsiasi altro chiarimento.

PRESIDENTE. Ringrazio davvero i soggetti auditi, scusandomi ancora per l'interruzione con la dottoressa Guasticchi, il cui lavoro sarà fondamentale per la nostra attività. Do ora la parola, per un breve intervento, all'onorevole De Franciscis.

ALESSANDRO DE FRANCISCIS. Ringrazio la presidente per avere interpretato il senso di dolore che oggi pervade tutto il paese e che naturalmente si ripercuote nel Parlamento. Vorrei brevemente sottolineare il grande valore delle presenze odierne.

Il professor Saggese è da poche settimane presidente della Società italiana di pediatria che — è bene ricordare — è la più grande società scientifica che raccoglie in Italia tutti i pediatri, quelli di famiglia, quelli ospedalieri, quelli universitari ed i liberi professionisti, rappresentando circa diecimila medici specialisti in pediatria di varie generazioni e varie esperienze. La sua presenza ai lavori della Commissione segnala non tanto il valore e lo spessore dell'intervento compiuto quanto la gene-

ralità dei pediatri italiani. Le audizioni realizzate con la principale associazione dei pediatri di libera scelta, ossia la Federazione italiana dei medici pediatri, gli specialisti, il professor Guarino, consulente della Commissione, ed illustri operatori della pediatria, tra cui ricordo il direttore della clinica pediatrica di Milano, lasciano intendere che la comunità pediatrica nazionale è grata dell'attenzione che il Parlamento ha posto su un aspetto delle malattie infantili e, nello stesso tempo, è disponibile a collaborare concretamente.

In merito all'intervento del professore esprimo apprezzamento per la concretezza delle proposte da lui enunciate, tutte accompagnate dalla pronta disponibilità a collaborare affinché possano essere realizzate. Ricordo, fra le tante enumerate, i centri regionali di eccellenza, il problema della non appropriatezza dei ricoveri dei bambini e quello riguardante i reparti pediatrici per i pazienti affetti da malattie infettive. Vorrei inoltre sottolineare la proposta conclusiva, formulata dal professore, di un osservatorio permanente in modo da assicurare un periodico aggiornamento e scambio di opinioni affinché le società scientifiche, che nel paese guardano al Parlamento, non debbano più — come oggi con molto « affetto » ha espresso il professor Saggese — avere il sospetto che il loro contributo non si traduca concretamente in un dato operativo. Sottolineo inoltre la proposta finale fatta in appendice al suo intervento dal professore, pienamente pertinente con la finalità della Commissione: nasce una nuova entità nel paese e nel sistema delle istituzioni, cioè l'agenzia del farmaco e, come ha sottolineato la stessa presidente rivolgendosi ad una collega della Commissione XII della Camera, si tratta di uno spazio in cui dobbiamo assicurarci che chi ha più esperienza e competenza sull'infanzia, quindi i medici specialisti dell'età infantile, possano essere presenti.

All'Agenzia di sanità pubblica del Lazio va il ringraziamento per l'enorme lavoro svolto. La fama della competenza e della passione che la dottoressa Guasticchi mette nel proprio lavoro è giunta a noi

nelle scorse settimane ed ora ho capito, pur nella costrizione dei tempi del suo intervento, il motivo. Questa esperienza è stata utile perché ci aiuterà nelle prossime settimane a formulare meglio i quesiti da rivolgere alle agenzie regionali. Mi rendo conto della ricchezza e della vastità delle responsabilità che oggi gravano sulle agenzie regionali, che dovrebbero rappresentare lo strumento vero ed operativo delle regioni; l'agenzia del Lazio, più avanti rispetto ad altre regioni, ci porterà a formulare meglio i contributi richiesti. Di questo siamo infinitamente grati alla dottoressa.

Poiché concludendo la dottoressa Guasticchi si è dichiarata disponibile a fornire ulteriori dati, vorrei sottolineare alcuni punti che la Commissione potrebbe avere interesse ad approfondire. Il primo aspetto è quale peso e rilievo hanno, nella esperienza dell'Agenzia, le malattie infettive più diffuse, in particolare le bronchioliti o le diarree da rotavirus che determinano un notevole impegno di posti letto e grande lavoro. In secondo luogo, vorrei sapere se la dottoressa ha già un'idea, avendone fatto esplicito riferimento nella relazione, su come potrebbe essere impostata ed organizzata una anagrafe vaccinale. Si tratta della stessa richiesta pressante proveniente dalla totalità dei pediatri italiani. La dottoressa si trova in quello che i medici avvertono come un terminale burocratico, a cui i dati giungerebbero se esistessero medici volenterosi che intendessero collaborare come « sentinelle » o compilatori di schede, ed inoltre si ha spesso la sensazione che questi dati partano verso un oscuro terminale e non ritornino all'operatore di periferia per essere utilizzati nella pratica clinica quotidiana.

Infine, una terza questione su cui vorrei avere notizie, dato che l'Agenzia del

Lazio è meglio organizzata rispetto ad altre regioni, è come monitorate il flusso e la disponibilità di vaccini. Per via informale mi è giunta notizia della non disponibilità di vaccini nella ASL Roma C. Si tratta di un aspetto molto importante, perché, come risulta dai lavori dell'indagine conoscitiva, è emersa la richiesta di mettere ordine in questo ciclo. In alcuni casi, ad esempio durante l'audizione di rappresentanti dell'Unicef, che rappresenta una situazione non propriamente di « prima linea », è emersa la spinta a migliorare la catena dei trasferimenti, a capire se la catena del freddo debba o meno funzionare. Tutto ciò, però, ha senso se vi è disponibilità dei vaccini. Se il paese si aprirà verso una scelta che è anche ideologica oltre che di sanità pubblica, cioè portare al massimo possibile livello la eradicazione di malattie infettive, non possono esservi punti di caduta o linee di frattura nella catena di trasmissione; il sistema non reggerebbe. Sarebbe di grande ausilio ai lavori della Commissione se la dottoressa potesse integrare il proprio intervento attraverso l'invio di documentazione.

PRESIDENTE. Ringrazio gli ospiti e mi scuso nuovamente con loro per il modo irrituale con cui abbiamo dovuto porre termine all'audizione.

Dichiaro conclusa la seduta.

La seduta termina alle 15,10.

*IL CONSIGLIERE CAPO DEL SERVIZIO RESOCONTI
ESTENSORE DEL PROCESSO VERBALE
DELLA CAMERA DEI DEPUTATI*

DOTT. VINCENZO ARISTA

*Licenziato per la stampa
il 5 dicembre 2003.*

STABILIMENTI TIPOGRAFICI CARLO COLOMBO

