



Roma, 3 marzo 2023 - È una mattina di inizio marzo in TIN, finalmente un po' di sole dopo tante giornate grigie e fredde. Viola è tra le braccia della sua mamma, da qualche giorno prova a ciucciare al seno, è un po' faticoso, è vero, e spesso si deve fermare per riposare, ma che sensazione meravigliosa! All'improvviso un po' di trambusto in reparto, forse sta arrivando un nuovo vicino di culla. Viola sente le voci degli infermieri che preparano tutto il necessario, sarà un piccolino che è nato molto prima, come lei?

Ed ecco Tiago, un bimbo di quasi 3 kg - un vero e proprio gigante - non è nato prematuro, ma ha comunque bisogno di cure e assistenza perché la sua colonna vertebrale non si è formata nella maniera corretta. Mamma e papà entrano in reparto con lui, hanno parlato a lungo e tante volte con i medici durante questi mesi di attesa, hanno chiaro in mente di cosa ha bisogno Tiago e sono qua in TIN, pronti, tutti e tre insieme.

I bambini che, come

Tiago, nascono con un difetto congenito spesso necessitano di cure e attenzioni specifiche e anche loro, insieme ai loro genitori, entrano a far parte del mondo della Terapia Intensiva Neonatale. Il 3 marzo si celebra la Giornata Mondiale dei Difetti Congeniti, lanciata per la prima volta nel 2015 e da evento annuale è diventato un vero e proprio movimento a cui hanno aderito moltissime organizzazioni che lavorano nel campo (#ManyBirthDefects1Voice).

Il movimento

della Giornata Mondiale dei Difetti Congeniti si pone come obiettivo quello di aumentare la conoscenza di questa realtà, di promuovere le strategie di prevenzione, di migliorare la cura dei bambini e delle loro famiglie e di sostenere la ricerca scientifica in questo ambito.

I difetti congeniti sono un ampio gruppo di alterazioni dello sviluppo che si verificano al momento del concepimento o durante la gravidanza; comprendono le malformazioni, le disabilità congenite (motorie, sensoriali, cognitive) e le malattie genetiche. Molti difetti congeniti possono essere evitati o diminuiti nella loro frequenza e gravità ed è fondamentale aumentare l'informazione e potenziare le attività educative mirate alla prevenzione sin da prima del concepimento e nella fase prenatale, così da minimizzare i maggiori fattori di rischio e rafforzare i fattori di protezione durante il periodo dei “1.000 giorni”.

Va inoltre

ricordato il ruolo essenziale di intervento di prevenzione sanitaria secondaria svolto dagli screening neonatali che permettono la diagnosi precoce di un ampio spettro di malattie congenite, permettendo così di intraprendere tempestivi interventi terapeutici specifici per migliorare significativamente la prognosi ed evitare gravi disabilità e, in alcuni casi, anche la morte.

Gli Standard Assistenziali Europei per la Salute del Neonato sono uno strumento prezioso per ottimizzare le cure, non solo del neonato prematuro, ma anche dei bambini che nascono con specifiche esigenze assistenziali, come tutti i piccoli che presentano difetti congeniti.

Anche se i quadri clinici possono essere molto diversi tra loro, l'approccio di cura al neonato patologico proposto dagli Standard nei vari ambiti assistenziali permette di offrire al piccolo paziente e alla sua famiglia la migliore qualità di cura possibile, sulla base delle attuali conoscenze scientifiche. Inoltre, gli Standard Assistenziali Europei dedicano la prima parte alla “Collaborazione con i genitori nelle cure pre-

e perinatali”, evidenziando ancora una volta quanto sia importante l’interazione con la famiglia nel processo di prevenzione e preparazione alla nascita.

La Società Italiana di Neonatologia (SIN), con la sua Task Force per la promozione degli Standard Assistenziali Europei per la Salute del Neonato, unisce oggi ancora di più la sua voce al movimento per la Giornata Mondiale dei Difetti Congeniti, e supporta pienamente gli importanti obiettivi che si pone.

Da sempre la SIN lavora con convinzione per potenziare la prevenzione dei difetti congeniti, per promuovere in tutti la consapevolezza su questa tematica e per sostenere i piccoli pazienti e le loro famiglie nei percorsi di diagnosi e cura sin dal momento della nascita, in cui vengono accolti in TIN.