

## MALFORMAZIONI CONGENITE



## In Calabria un registro regionale a “prova” d’Europa

Accanto ai due registri storici, Registro Toscano Difetti Congeniti e Registro IMER della Regione Emilia Romagna, sono finalmente emerse interessanti realtà operative in alcune Regioni del Sud quali Puglia, Sicilia e Calabria

**IL 4 MAGGIO SCORSO** l’Istituto Superiore di Sanità - Centro Nazionale Malattie Rare ha organizzato il Workshop su Prevenzione e sorveglianza delle malformazioni congenite e altri esiti avversi della riproduzione; incontro realizzato nell’ambito dell’Azione Centrale Ccm, recentemente finanziata dal Ministero della Salute e coordinata dall’Iss. L’incontro mirava a rilevare lo stato dell’arte dei registri regionali delle malformazioni congenite, identificando punti di forza e necessità, anche legate a specificità regionali.

**L’obiettivo è la realizzazione del Registro nazionale** per avviare la sorveglianza dei difetti congeniti su tutta la popolazione del Paese, programmare e valutare azioni di sanità pubblica, quali gli interventi di prevenzione primaria, nonché fornire un essenziale supporto alla ricerca scientifica. Sono intervenuti rappresentanti del Ministero della Salute e la dr.ssa **Amanda Neville**, Presidente di **EUROCAT, il network europeo della sorveglianza delle anomalie congenite**, nonché responsabile del Registro IMER della Regione Emilia Romagna. Hanno contribuito la vasta maggioranza delle Regioni i cui referenti, identificati dagli Assessorati regionali, hanno illustrato le attività intraprese nei rispettivi territori.

**Accanto ai due registri storici, Registro Toscano Difetti Congeniti e Registro IMER della Regione Emilia Romagna**, soci fondatori e membri di EUROCAT sono finalmente emerse interessanti realtà operative in alcune Regioni del Sud quali Puglia, Sicilia e Calabria.

Ad esempio, **in Calabria il Registro Regionale delle Malformazioni Congenite**, istituito nel 2012 con decreto regionale, raccoglie i dati di tutti i punti nascita, pubblici e privati accreditati della Regione, utilizzando una piattaforma web e le linee guida di EUROCAT. Recentemente oltre alla “segnalazione attiva”, il registro provvede anche all’integrazione dei flussi informativi sanitari quali le schede di dimissione ospedaliera (Sdo), nei certificati di assistenza al parto (CeDAP), nelle interruzioni volontarie di gravidanza (Ivg), nell’anagrafe regionale e nel flusso informativo delle prestazioni specialistiche, per la creazione di un unico archivio, i cui i risultati sono stati già presentati in diversi congressi, incluso e pubblicati in riviste scientifiche (XXXIX Congresso dell’Associazione Italiana di Epidemiologia”, al “13th Eurocat Scientific Symposium”, “Birth defect research 2016”, “Rapporti Istitsan 17/41”).

**Questo modello di raccolta dati** con integrazione di varie fonti informative, utilizzando al meglio le risorse esistenti, le esperienze dei registri “storici” e di quelli in via di attivazione, porta verso la massima copertura possibile del territorio. Per le sue caratteristiche operative il Registro della Calabria, per quanto relativamente recente, è candidabile a far parte di EUROCAT: se questo si realizzerà, rappresenterà certamente un successo della Rete nazionale.

Durante l’incontro abbiamo condiviso varie esperienze e saperi, abbiamo condiviso l’entusiasmo di vedere che nelle nostre Regioni esiste, seppure con una certa variabilità, una ricchezza che va assolutamente fatta emergere. Per ottimizzare tempi e risorse ci siamo organizzati in Gruppi di lavoro.

L’Iss fornirà supporto e competenze scientifiche e metodologiche per realizzare, attraverso i registri regionali, il Registro Nazionale e portare il nostro Paese in EUROCAT.



## NEONATI E FINE VITA

## Sin: “Applicare cure palliative e istituire il Perinatal Hospice”

Queste le proposte della Società italiana di Neonatologia (Sin) che nel corso del congresso nazionale ha affrontato i temi del fine vita dei neonati affetti da gravi patologie e dell’accanimento terapeutico. Argomento molto difficile sia per i medici che per le famiglie su cui è ancora aperto un dibattito sia in Italia che in Europa.



**LA SOCIETÀ ITALIANA DI NEONATOLOGIA** ritiene che sia fondamentale mantenere alta l’attenzione su questo tema, sia a livello normativo sia nella prassi professionale, affinché ogni medico possa fare da un lato tutto ciò che serve per mantenere in vita il neonato e dall’altro creare le condizioni per accompagnare i genitori e la famiglia verso la fine della vita, attraverso un percorso di comfort care. Diversamente da com’è accaduto in Gran Bretagna, nel nostro Paese non è legale decidere l’interruzione della vita, né da parte della famiglia, né degli operatori sanitari. I medici sono chiamati ad effettuare tutte le pratiche di assistenza intensiva indipendentemente dalla qualità futura della vita, dalle ripercussioni di queste sui neonati e dal rapporto costi/benefici.

**I neonatologi sono insieme ai ginecologi e ostetriche** i primi ad essere coinvolti nelle decisioni che riguardano i bambini che passano dalla sala parto direttamente nelle Terapie Intensive Neonatali (Tin) e si trovano subito davanti alla scelta se effettuare o meno trattamenti intensivi. Allo stesso tempo, per la natura propria della professione medica, sono riluttanti ad accettare l’idea di non fare tutto il possibile per far andare avanti la vita.

“Quando ciò non è possibile – spiegano i medici della Sin – e il piccolo ha la speranza di sopravvivere solo pochi giorni, è opportuno adottare le cure palliative (Comfort care), una pratica che consiste in un percorso di accompagnamento e preparazione della famiglia alla morte del neonato”.

**“Dove non è possibile curare per guarire – affermano i neonatologi – è doveroso salvaguardare la qualità della vita e aiutare i familiari ad affrontare la morte del loro bambino. Per fare questo sarebbe utile istituire in ogni centro di terapia intensiva neonatale (Tin) un hospice perinatale con il compito di creare un percorso plurispecialistico che accompagni i genitori dalla diagnosi al decesso e che si avvalga di un team multispecialistico dedicato. In Italia sono ancora poche le strutture in cui è stato avviato un progetto di perinatal hospice, ma tutti i centri nascita di III livello, dov’è presente la Tin, stanno predisponendo iniziative volte a garantire il trattamento di questi piccoli pazienti”.**



**DOMENICA TARUSCIO**

Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare - Iss