



SIN

Società Italiana di  
Neonatologia



DOCUMENTO  
DI PROGRAMMA  
Triennio 2018-2021

# DOCUMENTO DI PROGRAMMA

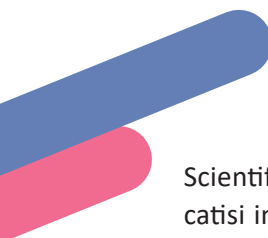
## Triennio 2018-2021

In occasione del primo Consiglio Direttivo della SIN (22/10/2018) è stato approvato il Programma del triennio 2018-2021 che cercheremo di realizzare nei prossimi mesi/anni, con l'aiuto di tutti. Il Programma è molto ambizioso ed è da intendere come una sorta di linea di indirizzo da perseguire e cercare di realizzare, con la convinzione che i migliori risultati li raggiungeremo solo se sapremo coinvolgere il maggior numero di soci. Da parte mia e di tutto il Consiglio Direttivo la garanzia del massimo impegno e dedizione, al servizio disinteressato della nostra Società Scientifica. Il Programma del triennio è da intendersi in modo dinamico, essendo possibile modificarlo ed implementarlo strada facendo, in relazione a nuove necessità o a nuovi stimoli. In particolare ci attendiamo un forte contributo delle Sezioni Regionali e dei Gruppi di Studi, che convocheremo al più presto per perfezionare obiettivi specifici integrativi ai macro indirizzi sotto riportati.

### *Premessa*

La nostra Società Scientifica è stata guidata, fin dalla sua nascita nel 1994, da illustri Colleghi che hanno contribuito a rendere la SIN sempre più autorevole e rappresentativa. In questi anni, sono stati ottenuti importanti risultati sia nell'assistenza al neonato che nella formazione e nell'aggiornamento dei Neonatologi e degli altri Professionisti coinvolti nel nostro ambito, promuovendo il riconoscimento della Neonatologia come Disciplina a livello degli organi centrali e regionali competenti e favorendo una corretta organizzazione delle cure del neonato. La SIN, con le sue 17 Sezioni Regionali, i 21 Gruppi di Studio e i circa 1.800 Soci, costituisce di fatto la sede istituzionale di riferimento della Neonatologia italiana, luogo di incontro e di confronto tra le diverse categorie professionali pediatriche, universitarie ed ospedaliere, mediche ed infermieristiche. Naturalmente l'impegno dedicato al miglioramento della SIN è tutt'altro che con-

cluso. I rapidissimi mutamenti, anche epidemiologici e demografici, della società attuale, influenzati in modo rilevante dalla recente crisi economica e dal fenomeno dell'immigrazione, stanno accentuando le problematiche sociali, caratterizzate da gravi disuguaglianze, che si ripercuotono sui livelli di salute fin dalla nascita, svantaggiando in un modo inaccettabile fasce rilevanti di popolazione ed in particolare le regioni meridionali del Paese. È sotto gli occhi di tutti che l'organizzazione delle cure neonatologiche e perinatali presenta numerose criticità. **Dobbiamo puntare con decisione i riflettori sull'attuale Rete dei Punti Nascita e delle Terapie Intensive Neonatali** che non risponde più, al nord, al centro e al sud del Paese, al mutare delle esigenze e alla oggettiva disponibilità di risorse. Dovremo dare il nostro contributo a **ridisegnare l'offerta assistenziale delle varie Regioni**, instaurando un rapporto produttivo con il mondo politico nazionale e regionale. Proprio **la relazione tra il mondo scientifico e quello delle Istituzioni** dovrà costituire un importante terreno di impegno, per creare delle proficue relazioni rispettose dei reciproci ruoli, offrendo ai decisori dati e conoscenze fondati sull'utilizzo di una metodologia scientifica rigorosa, indispensabili per **orientare strategie e scelte basate sulle evidenze e non sulle opinioni. I riflettori dovremo puntarli con decisione anche sulla scarsità delle risorse dedicate alla cura del neonato** prima e dopo la dimissione dalle nostre Neonatologie, in particolare quelle umane, sia mediche che infermieristiche. La carenza di neonatologi a tutte le latitudini del Paese mette a rischio, se non troveremo rapidamente dei correttivi di sistema, l'attuale buon livello delle cure neonatologiche in Italia. Altri punti critici che dovremo affrontare insieme sono: **la formazione dello specializzando in Pediatria** (talvolta carente di adeguate esperienze professionalizzanti), oggi non ottimale rispetto alle esigenze di cura dei circa 470.000 neonati che nascono ogni anno in Italia; **la formazione continua** spesso frammentaria, con un numero elevato di eventi che non tengono sempre in dovuto conto le reali esigenze formative. Dovremo anche cercare di **promuovere un "respiro" più internazionale della nostra Società**, stimolando rapporti culturali e formativi con le corrispettive Società



Scientifiche Neonatologiche straniere. I profondi cambiamenti verificatisi in questi ultimi anni hanno riguardato anche gli strumenti ed il modo di comunicare. Per essere meglio ascoltati dal mondo politico è necessario **proporsi, per gli aspetti che riguardano il neonato, come punto di riferimento** per la cittadinanza, contrapponendoci al mondo delle “fake news” con una nostra continua presenza su tutte le principali piattaforme mediatiche di informazione. L’obiettivo è dare risposte tempestive e corrette al fine di gestire le informazioni orientando le giuste aspettative, anche con il contributo delle Associazioni delle Famiglie che operano nell’area Neonatologica e Pediatrica.

## ***Obiettivi e linee di indirizzo***

### ***Migliorare i Rapporti con le Istituzioni***

È necessario essere maggiormente riconosciuti dalle Istituzioni Nazionali e Regionali come interlocutori preferenziali per condividere le scelte di politica sanitaria riguardanti il neonato dipende prima di tutto dalla nostra capacità di **portare ai vari tavoli proposte fondate su analisi approfondite** della nostra realtà. La presentazione di nuove modalità organizzative delle cure neonatali basate su requisiti di qualità ed efficienza, condivisi con autorevoli Istituti Nazionali ed Internazionali, richiede una capillare raccolta ed approfondita analisi dei dati epidemiologici ed organizzativi della Rete Neonatologica italiana, come precisato nei successivi punti.

### ***Redigere il “Libro Bianco” della Neonatologia in Italia***

La “fotografia” annuale dell’organizzazione delle cure neonatologiche e perinatologiche in Italia costituirà uno strumento portante per rapportarsi “dati alla mano” con le Istituzioni politiche, ed anche uno strumento utile di comunicazione documentata e trasparente con i media e la popolazione.

## ***Aggiornare i Requisiti Organizzativi per l' Assistenza Perinatale ("Libro Rosso")***

La revisione ed aggiornamento degli standard organizzativi (con ridefinizione e condivisione dei livelli di cura) in termini di risorse strutturali, tecnologiche ed umane, da preparare in sinergia con le Società Scientifiche Ostetrico-Ginecologiche e con quelle dei professionisti coinvolti nella cura della mamma e del neonato (Ostetriche, Infermieri ecc.), costituirà un impegno rilevante, indispensabile per fornire a livello nazionale e regionale gli standard scientifici ottimali di riferimento.

## ***Redigere il Registro della Ricerca in Neonatologia***

La "fotografia" annuale della ricerca neonatologica in Italia costituirà la base per stimolare ulteriori iniziative scientifiche, facendo leva e stimolando le proposte dei Gruppi di Studio, dei giovani e di chi è interessato a dare il proprio contributo in quest'area così importante per migliorare le cure al neonato. L'obiettivo principale sarà quello di **creare una "rete" della ricerca neonatologica italiana**, per essere attrattivi per eventuali investitori e competitivi qualora si partecipi a bandi di ricerca europei. Verrà riconfermata la positiva iniziativa congressuale **"La SIN catalizza la ricerca"** e verranno finanziati studi multicentrici (anche internazionali) ritenuti di rilevante interesse.

## ***Unificare e potenziare i due Network attualmente attivi***

Ulteriore obiettivo è unificare i due Network attualmente attivi in un solo database a gestione SIN (con software unico certificato) con lo scopo di mantenere i rispettivi aspetti positivi ed evitare duplicazioni parziali che ci impediscono attualmente di avere dati complessivi completi. Altri possibili sviluppi riguardano il sostegno e il contributo della SIN al rilancio del Perinatal Italian Network, la partecipazione al Network sul "Follow-Up" e l'implementazione della raccolta continua di dati epidemiologici in ambiti specifici e talora particolarmente delicati rispetto ai quali la percezione della popolazione è molto sensibile (allattamento materno, infezioni, rianimazione in sala parto, asfissia neonatale ecc.).

## **Comunicazione**

Intendiamo mantenere e potenziare ulteriormente gli ottimi magazine "SIN Informa" ed il sito web implementando **un nuovo approccio di comunicazione e informazione al passo con i tempi**, che dia alla SIN maggiore visibilità sui più rilevanti canali di comunicazione nazionali (televisioni, radio, web, social network, carta stampata) e ci permetta di posizionarci come punto di riferimento per i genitori alla ricerca di informazioni, anche grazie a un canale dedicato su YouTube con video istituzionali e tematici. In virtù di modalità di comunicazione privilegiate con le famiglie, sarà più facile farci interpreti delle loro esigenze e riuscire ad orientare in modo sempre più autorevole e incisivo le politiche sanitarie.

## **Linee guida**

La legge n. 24/2017 (o legge Gelli-Bianco sulla responsabilità professionale) ha affidato un ruolo fondamentale alle linee guida per la sicurezza e la qualità delle cure, tutelando anche gli operatori sanitari. Essa, infatti, stabilisce che gli esercenti le professioni sanitarie nell'esecuzione delle prestazioni debbano attenersi, salve le specificità del caso concreto, alle raccomandazioni previste dalle linee guida pubblicate presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Questo nuovo Sistema (Sistema Nazionale Linee Guida - SNLG) crea una straordinaria opportunità, aumentando la possibilità di fornire ai cittadini assistenza e cure socio-sanitarie contraddistinte da un più alto tasso di appropriatezza e aderenza ai più aggiornati standard clinici e alle evidenze scientifiche, con il ruolo di garante metodologico svolto dall'Istituto Superiore di Sanità. Quanto riportato nel Manuale redatto dal Gruppo di Studio Qualità delle Cure della SIN è già in linea con Il Sistema Nazionale delle Linee Guida, che prevede criteri stringenti (ampio utilizzo, per esempio, di GRADE e AGREE) per la formulazione, la selezione e l'adattamento delle linee guida. Si tratta certamente di un'opportunità a cui destinare un impegno particolare e che richiederà la creazione di sinergie tra la SIN, le altre Società Scientifiche Perinatologiche e le Fondazioni con provata esperienza in questo ambito (quali ad esempio il Gruppo per la Medicina Basata sull'Evidenza - GIMBE).

## **Formazione**

Per quanto riguarda la formazione specialistica nell'ambito delle Scuole di Specializzazione di Pediatria è necessaria **un' incisiva azione di stimolo ed un rapporto costante della SIN con il Collegio dei Professori di Pediatria e con i Direttori delle 38 Scuole di Specializzazione italiane**, per far sì che il dettagliato e completo percorso formativo dello specializzando, previsto dal DL n. 402 del 06.2017, venga rispettato con precisione (anche rispetto al ruolo rilevante della Rete Formativa extra universitaria). In tal modo la formazione dello specializzando italiano si potrà armonizzare meglio con i simili programmi di training dell'European Society for Neonatology (European Curriculum and Syllabus for Training in Neonatology e Assessment Framework for Specialist Trainees in Neonatology), che descrivono con precisione standard, obiettivi formativi e attività pratiche professionalizzanti, simili a quelli previsti dalla nostra normativa, purtroppo spesso disattesa. Dovrà essere potenziata **la formazione post specializzazione e l'aggiornamento medico continuo** con le azioni previste dall'attuale "Piano Formativo SIN", che è completo e ben articolato. Compito del Direttore e del Comitato Scientifico previsti dallo Statuto sarà quello di svilupparlo ulteriormente, sulla base dei fabbisogni misurati in sinergia con le Sezioni Regionali e con i Gruppi di Studio.

## **Area Infermieristica**

Purtroppo il programma "ENTRA in SIN" che aveva l'obiettivo primario di favorire un rapporto di stretta e propositiva collaborazione tra medici ed infermieri, portandoli nella stessa "casa" e condividendo formazione, aggiornamento e crescita culturale, è stato sospeso a causa della modifica di Statuto necessaria per il riconoscimento delle Società Scientifiche, imposta dalla recente legge Gelli. Con la costituenda Società Scientifica Infermieristica affiliata alla SIN (SIN-INF), dovremo **trovare nuovi strumenti e modalità operative per continuare insieme il percorso di condivisione e crescita culturale**, fianco a fianco, con le stesse modalità di collaborazione che viviamo quotidianamente nelle nostre Neonatologie.

## **Sezioni Regionali, Gruppi di Studio, Commissioni consultive**

Le Sezioni Regionali e i Gruppi di Studio soddisfano egregiamente le esigenze crescenti di approfondimento su tematiche sempre più specializzate. Il loro apporto è prezioso e dovrà essere intensificato e razionalizzato, arricchendolo di nuove iniziative. Qui alcuni spunti:

► **Sezioni regionali:** il rilevante processo di regionalizzazione del sistema sanitario nazionale, avviato con il decreto 502 del 1992 e rafforzato dalla riforma costituzionale del Titolo V approvata nel 2001, ha spostato il baricentro decisionale dal Parlamento e dal Governo centrale verso le Regioni. Le Sezioni Regionali della SIN non sempre hanno svolto un ruolo altrettanto rilevante nella vita della nostra Società Scientifica. **È invece auspicabile che le Sezioni Regionali diano un contributo diretto alla fotografia della situazione organizzativa perinatologica locale**, per quanto attiene alle risorse strutturali, tecnologiche ed umane (mediche ed infermieristiche) disponibili, sia riguardo agli outcome clinici. Il tutto allo scopo di rapportarsi con il decisore regionale, eventualmente affiancati da un rappresentante della SIN Nazionale, con proposte concrete basate su dati scientifici ed evidenze. Sarà anche compito delle Sezioni Regionali determinare le necessità formative locali di cui tener conto nella proposta di un programma annuale di formazione specifica, sia per quanto riguarda i Congressi che i Corsi.

► **Gruppi di Studio:** sono certamente una delle componenti più caratterizzanti la nostra Società Scientifica, da sempre impegnata nella promozione di attività scientifico-culturali rilevanti. Immagino per i Gruppi di Studio **un ruolo più diretto e attivo nel fornire supporto scientifico e consulenziale** per casi clinici complessi, nella proposta e stesura di linee guida e raccomandazioni, nello stimolare una ricerca scientifica multicentrica, nel proporre survey e raccolte dati su temi specifici (per esempio trasporto neonatale, infezioni, malformazioni ecc.) che arricchiscano i dati più generali provenienti dal Network. Ritengo anche utile proporre la creazione, all'interno di alcuni gruppi di studio, di **"task force" di pronto intervento, disponibili a supportare situazioni di criticità locali acute** (per es. in occasione di eventi epidemici, nella gestione di problematiche



verificatesi nell' ambito del rischio clinico o in occasione di eventi naturali ecc.).

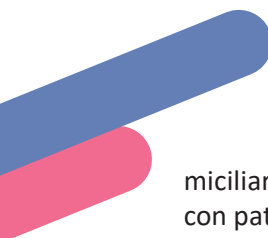
➤ **Commissioni consultive:** come prevede l'art. 16 dello Statuto, verranno istituite numerose commissioni per lo studio e l'approfondimento di aspetti specifici attinenti alle finalità della SIN (per es. Commissione Ricerca, Commissione Rapporti con le Società Scientifiche Straniere, Commissione Linee Guida, Commissione "Libro Bianco", Commissione "Libro Rosso", Commissione Promozione allattamento materno ecc.) che, oltre ad un Presidente e a componenti proposti dal Direttivo, saranno aperte alla partecipazione e al contributo di tutti i soci. I Presidenti delle Sezioni Regionali ed i Segretari dei Gruppi di Studio parteciperanno attivamente alla stesura del Programma della SIN per il triennio 2018-2021, e ci sarà modo per approfondire e articolare meglio, con il loro contributo, le suddette macro-proposte.

### ***Sicurezza delle cure e gestione del rischio clinico***

La promozione di percorsi di miglioramento sulla sicurezza delle cure, la prevenzione dell'errore terapeutico e la gestione del rischio clinico, anche utilizzando una formazione basata sulla simulazione ad alta fedeltà, costituiranno un'area di impegno da affrontare con il preposto Gruppo di Studio. L'obiettivo è fornire a tutte le Neonatologie le necessarie competenze culturali e gli idonei strumenti operativi, per garantire maggiore sicurezza nelle cure, a tutela dei neonati e degli stessi operatori sanitari.

### ***Follow-up e sostegno alla famiglia dopo la dimissione***

A fronte delle ottime raccomandazioni "Il Follow-up del neonato pretermine" redatte dai Gruppi di Studio di Neurologia e Follow-up e di Auxologia Perinatale della SIN, poco conosciamo sulla reale offerta assistenziale delle Neonatologie italiane, come poco noti sono anche gli esiti a distanza dei nostri neonati prematuri, almeno come dati aggregati. È evidente a tutti la disomogeneità tra le cure offerte nelle nostre UU.OO. di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale ed il carente sostegno offerto alle famiglie dopo la dimissione, con un'assistenza do-



miciliare oggi non adeguata al gravoso impegno richiesto dai neonati con patologia cronica e con una rete di cure palliative lontana dall'ottimale. Cosa offriamo nei suddetti ambiti e cosa dovremmo offrire sono temi di grande interesse da affrontare anche stimolando l'intervento del mondo politico.

## Conclusioni

Ci sono numerosi altri aspetti di interesse che dovremo analizzare ed eventualmente implementare: **supporto medico-legale ai soci** coinvolti in procedimenti medico-legali; **interazione con le Associazioni dei Genitori**; **collaborazione scientifica con le Società dell' Area Ostetrico-Ginecologica, con le Ostetriche e gli Infermieri, con la Pediatria di Famiglia** per migliorare la continuità assistenziale del neonato sano e patologico dopo la dimissione, come con altri interlocutori in relazione con il neonato e la sua famiglia (per es. i Farmacisti). Penso anche a un coinvolgimento diretto della SIN nel sostenere attività di supporto nei Paesi a risorse limitate e a uno spazio neonatologico dedicato sull'Italian Journal of Pediatrics (IJP), sul modello inglese del "Fetal and Neonatal Edition" di Archives of Diseases in Childhood. Molti altri temi interessanti emergeranno dai contributi dei Presidenti delle Sezioni Regionali, dei Segretari dei Gruppi di Studio e di tutti i Soci, e insieme li utilizzeremo per implementare in modo dinamico il programma, una sorta di "roadmap" da seguire nel prossimo triennio. Tutto questo potrà essere raggiunto solo attraverso **la partecipazione di tutti i Soci alla vita della Società**, dando forza alle idee e voce a tutti i valori che la SIN rappresenta, promuovendo in particolare la **partecipazione dei giovani** con iniziative dedicate (per es. borse di studio e stage all'estero) e favorendo, in futuro, anche **modalità di voto che permettano a tutti di partecipare meglio alla scelta delle cariche elettive**. Ciò consoliderà il senso di appartenenza alla SIN nella quale tutti ci dobbiamo sentire orgogliosamente rappresentati e rafforzerà la nostra presenza in un momento storico in cui l'attenzione al bambino, le risorse dedicate e

l'organizzazione del Sistema Sanitario sono fonte di crescente preoccupazione. Immagino, insieme al Direttivo, questo percorso particolarmente attento ai principi di **solidarietà** e rispettoso dei **principi etici** e di **trasparenza** in ogni attività, da parte di tutti i soci. Immagino, insieme al Direttivo, questo percorso fortemente integrato con la nostra Società "madre", la **Società Italiana di Pediatria**, che in questi anni ha interpretato il ruolo di una grande e moderna Società Scientifica, ottenendo importanti risultati nel campo dell'assistenza al bambino, ma anche in quelli della formazione e dell'aggiornamento, migliorando sensibilmente la sua visibilità e la capacità di essere un interlocutore privilegiato per il mondo politico. Come importante Società affiliata, proseguiremo in forte sinergia con la S.I.P., con un rapporto a pari dignità e con un ruolo guida in tutte le aree riguardanti il neonato. Abbiamo di fronte un triennio di sfide e duro lavoro, un triennio che condurremo senza risparmiarci e nel segno di un concetto che sarà da guida di ogni azione della SIN durante il nostro mandato:

## *Il neonato al centro del futuro*

Vorrei che questo diventasse una sorta di "motto" di tutti i neonatologi italiani, la nostra "parola d'ordine" per il triennio 2018-2021, in cui ci attendono grandi sfide e numerosi problemi da affrontare.

*Il Presidente della Società Italiana di Neonatologia  
prof. Fabio Mosca con il Consiglio Direttivo*





# *Il neonato al centro del futuro*



**SIN**

Società Italiana di  
Neonatologia