

bambini vaccinati anche per i vaccini non obbligatori incentivando opportunamente il personale addetto alle vaccinazioni ed i pediatri di famiglia. Gli incentivi possono essere d'ordine puramente morale ma quelli che più rapidamente e più generalmente raggiungono lo scopo sono gli incentivi economici.

Gli incentivi economici possono essere erogati secondo due modalità: secondo il modello inglese, ai medici del servizio sanitario che accettano di vaccinare i propri assistiti si riconosce un compenso in denaro per ogni vaccinazione effettuata a titolo di remunerazione per il servizio reso in più rispetto alle prestazioni di diagnosi e cura loro spettanti per contratto; nella Regione Siciliana, invece, si liquida un premio annuale ai pediatri di famiglia se hanno collaborato, anche solo con lo svolgere azione di informazione e di convincimento, purché la proporzione dei vaccinati fra i loro assistiti superi la percentuale che l'Assessorato regionale per la sanità ha posto come obiettivo minimo per quell'anno.

Incentivi economici potrebbero essere riconosciuti anche al personale sanitario dei centri di vaccinazione delle aziende sanitarie o in alternativa ai pediatri di famiglia, in rapporto all'impegno profuso per le vaccinazioni non obbligatorie.

Inoltre, sarebbe opportuno dare indicazioni alle regioni sui temi di più rilevante interesse nell'ambito della problematica delle vaccinazioni, affinché in ciascuna regione si organizzino annualmente corsi di aggiornamento con l'obiettivo di mantenere al massimo livello la preparazione professionale e la motivazione degli operatori sanitari coinvolti nella pratica vaccinale. I corsi, riservati al personale sanitario dei centri di vaccinazione delle ASL ed ai pediatri di famiglia, dovrebbero essere accreditati ai fini del raggiungimento del numero di crediti formativi richiesto annualmente ad ogni operatore sanitario.

Una proposta emersa nel corso delle audizioni è che la copertura vaccinale sia considerata come obiettivo irrinunciabile per la valutazione dell'operato dei direttori generali delle ASL. In tal modo le vaccinazioni sarebbero fortemente devolute alle regioni, ma con l'assicurazione del raggiungimento delle coperture necessarie a livello nazionale.

4.1.6 Ridefinizione normativa del danno da vaccino

Dal quadro precedentemente tracciato risulta chiaro che: *a)* sotto gli aspetti epidemiologico e sociale non vi è alcuna differenza tra i vaccini obbligatori e quelli raccomandati; *b)* anche i vaccini raccomandati, se vengono impiegati secondo adatte strategie proteggono la singola persona vaccinata ma anche l'intera comunità mediante la «immunità di gruppo» che garantisce il controllo, fino all'eliminazione, delle corrispondenti malattie; *c)* pertanto, chi accetta una vaccinazione raccomandata fa un atto utile all'intera comunità e, per ciò stesso, deve essere trattato alla stessa stregua di chi è vaccinato con un vaccino obbligatorio se dalla vaccinazione deriva un danno per la sua persona. D'altra parte, i danni da vaccino sono così peculiari che

è improprio associarli a quelli derivanti da pratiche terapeutiche, come i danni da emotrasfusione.

È opportuno, quindi, ridefinire l'intera problematica con un provvedimento normativo *ad hoc*, che consideri unitamente i danni conseguenti alle vaccinazioni sia obbligatorie sia raccomandate. Un tale provvedimento avrebbe diversi effetti positivi, tutti importanti: in primo luogo, renderebbe giustizia a coloro che, per scelta consapevole e non per obbligo accettano la prevenzione immunitaria delle malattie infettive; contribuirebbe a superare l'artificiosa differenziazione tra vaccinazioni obbligatorie e vaccinazioni raccomandate; eliminerebbe la diffidenza che alcuni medici hanno nei riguardi dei vaccini raccomandati per il timore di rivalsa nei loro confronti quando si dovesse presentare un evento avverso in un bambino da essi vaccinato.

Nell'ambito della nuova normativa sarebbe opportuno considerare anche la possibilità di risarcimento del danno biologico, oltre o invece dell'indennizzo. La tempestività del risarcimento appare cruciale sia per il rispetto etico del danno subito, che per evitare liti e contenziosi, che aumentano il disagio dei danneggiati e i costi a carico delle parti.

4.2 Per l'umanizzazione delle cure del bambino con malattie infettive in ospedale

Ai fini della necessaria umanizzazione delle cure del bambino ricoverato in ospedale, appare necessario:

avviare le opportune iniziative legislative per attuare pienamente i principi sanciti nella Convenzione di New York, recepiti dalla risoluzione del Parlamento europeo del 13 maggio 1986 (A2-25/86) e richiamati dalla mozione 1-00105 presentata dall'onorevole Bolognesi il 3 settembre 2002 che impegna il governo alla tutela dei diritti dei bambini degenti in ospedale. In particolare dovrebbe essere garantito il ricovero del bambino in area pediatrica, così come definita nel Piano sanitario nazionale;

incrementare il rispetto dei requisiti strutturali per le Unità Operative di Pediatria indicate nel Progetto obiettivo materno infantile e specificamente la disponibilità di unità di isolamento nella misura del 20% dei posti letto;

incrementare i sistemi di sorveglianza delle malattie contagiose, attraverso un sistema di notifiche efficace, informatizzato e coordinato a livello nazionale, secondo gli standard previsti dalla Commissione europea (e previsti come operativi entro il dicembre 2003), per assicurare un efficace sistema di flussi di informazioni;

istituire centri di riferimento pediatrici per malattie infettive pediatriche, analogamente a quanto fatto per l'AIDS dei bambini, che operino in collegamento con le strutture regionali di sanità e con le società scientifiche, per garantire percorsi ottimali e omogenei sul territorio nazionale dei bambini affetti da malattie infettive, con la specifica indicazione del rispetto dell'area pediatrica. I centri di riferimento dovrebbero avere tre distinte funzioni: 1) la gestione di bambini con patologie infettive complesse, incluso l'AIDS stesso e le

infezioni gravi e complesse, nonché le emergenze infettivologiche nazionali ed internazionali; 2) la consulenza scientifica alle strutture regionali per gli interventi organizzativi in tema di infezioni pediatriche; 3) la formazione del personale e l'istruzione delle famiglie, in collaborazione con le società scientifiche e le federazioni professionali allo scopo di promuovere l'adesione delle famiglie a stili di vita sani e a pratiche preventive efficaci contro le malattie infettive (inclusi l'allattamento al seno e i fattori ambientali). I centri di riferimento interregionali dovrebbero agire in stretto coordinamento per assicurare l'omogeneità e l'integrazione funzionale degli interventi in tema di malattie infettive pediatriche sul territorio nazionale. Un'esperienza simile con eccellenti risultati è stata ottenuta per l'AIDS pediatrico;

valutare attraverso una specifica indagine condotta in collaborazione con gli assessorati regionali alla sanità gli aspetti relativi all'edilizia delle strutture dedicate alle cure del bambino con malattie infettive;

migliorare e razionalizzare l'assistenza infettivologica pediatrica nel territorio, al fine di ridurre la frequenza di ricoveri impropri; a tal fine, sarebbe opportuno elaborare linee guida per i pediatri di famiglia e per quelli ospedalieri.

5. Conclusioni

L'indagine conoscitiva ha rilevato una situazione globalmente problematica relativa alle vaccinazioni e all'ospedalizzazione dei bambini con malattie infettive. I punti critici sono legati alle dimensioni del problema e all'eterogeneità delle risposte.

La modifica del titolo V della parte II della Costituzione ha comportato l'attribuzione alle regioni della gestione della sanità. D'altra parte per le loro peculiari caratteristiche, specificamente la loro contagiosità, le malattie infettive rappresentano un problema nazionale che non riconosce confini amministrativi e richiede risposte coordinate.

La Commissione parlamentare per l'infanzia ritiene necessario sottolineare l'esigenza di una politica che sviluppi il massimo grado di interazione a livello nazionale, attraverso un'attiva e costante cooperazione tra le agenzie locali e nazionali con funzioni organizzative e regolatorie da un lato e quelle tecniche e scientifiche dall'altro. Attraverso tale interazione devono essere sviluppate strategie integrate, coordinate e condivise. Occorre quindi che siano superate differenze geografiche nelle modalità operative e nei percorsi assistenziali, che costituiscono obiettivamente una inaccettabile violazione del diritto del cittadino all'eguale accesso ad interventi di prevenzione e di cura garantiti dallo Stato attraverso l'applicazione dei livelli essenziali di assistenza. Le implicazioni di tali considerazioni sono tanto più rilevanti, in quanto riferite al bambino, una persona da tutelare socialmente e giuridicamente con particolare attenzione.

Il ruolo della Conferenza Stato-Regioni appare fondamentale per sviluppare iniziative di integrazione. Per essere efficaci, le iniziative

devono tuttavia coinvolgere le diverse agenzie, istituzioni e categorie che hanno un ruolo nella prevenzione e nella gestione delle malattie infettive del bambino. Oltre a quella degli Assessorati regionali alla sanità, è necessaria la partecipazione:

delle società scientifiche pediatriche, ed in particolare la Società italiana di pediatria (SIP), che hanno un ruolo fondamentale sia di tipo medico assistenziale, sia nella diffusione della cultura medica. Le società scientifiche nazionali possono esercitare un ruolo di orientamento e integrazione delle attività mediche a livello nazionale;

delle associazioni tra pediatri di libera scelta, ed in particolare la Federazione italiana medici pediatri (FIMP), in considerazione del ruolo fondamentale di questi sia nella gestione delle infezioni del bambino, sia per l'interazione con le famiglie. Quest'ultima appare cruciale per incrementare le strategie vaccinali e per ridurre comportamenti inappropriati, tra cui l'eccessivo ricorso al ricovero ospedaliero;

delle istituzioni tecnico-scientifiche deputate al controllo delle malattie infettive, in particolare l'Istituto superiore di sanità, con la valorizzazione del supporto tecnico al monitoraggio della circolazione di agenti infettivi, della produzione (in stretta collaborazione con esperti delle altre agenzie indicate) di linee guida e della gestione di anagrafi e di banche dati che siano costantemente aggiornate. Le informazioni contenute in tali banche dati, ottenute dalle strutture periferiche, devono essere restituite a queste ultime in una visione globale per gli opportuni provvedimenti;

delle organizzazioni che hanno lo scopo di promuovere e tutelare i diritti di particolari gruppi di persone (malati, danneggiati da vaccino ed altre).

Dall'indagine è emersa la necessità di interventi legislativi, per risolvere importanti contraddizioni con risvolti di tipo etico. Il problema più evidente nasce dalla necessità di applicare i principi contenuti nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo (fatta a New York il 20 novembre 1989 e ratificata con legge 27 maggio 1991, n. 176) e in numerosi documenti internazionali e nazionali che riconoscono il diritto del bambino alla salute, che significa anche, qualora il bambino necessiti di ospedalizzazione, il diritto di essere accolto in area pediatrica, definita come l'insieme di strutture e competenze professionali specifiche per l'età. È emersa dall'indagine l'opportunità che un comitato scientifico di indirizzo sia chiamato ad interagire con le strutture del Ministero della salute e del tavolo tecnico Stato-Regioni per la materia delle malattie infettive dell'infanzia.

Alla luce di tutte le considerazioni in premessa, del dibattito sviluppatosi in Commissione e delle opinioni espresse dal Ministro della salute in audizione, la Commissione parlamentare per l'infanzia, riservandosi di approfondire ulteriormente alcuni dei temi che hanno costituito oggetto dell'indagine, raccomanda:

1. La definizione di un calendario nazionale delle vaccinazioni condiviso da tutte le Regioni e dalle Province a statuto speciale.

2. La predisposizione di iniziative per la razionalizzazione e l'armonizzazione della rete di offerta di vaccinazioni.

3. L'istituzione di un'anagrafe vaccinale nazionale, che registri le vaccinazioni (obbligatorie e raccomandate) effettuate, nonché gli eventuali effetti avversi.

4. La promozione di iniziative per sensibilizzare l'opinione pubblica affinché sia pienamente percepita l'importanza di tutte le vaccinazioni, sia di quelle attualmente obbligatorie, sia di quelle oggi definite «raccomandate», così che possa essere superata l'attuale distinzione tra le due categorie.

5. La costituzione di un Osservatorio nazionale sulle malattie infettive pediatriche (eventualmente ad integrazione dell'articolo 1 del decreto-legge 21 gennaio 2004, n. 10).

6. Una relazione almeno annuale del Governo alle Camere in tema di epidemiologia e prevenzione di malattie infettive dei bambini.

7. L'individuazione in Italia di alcuni centri di eccellenza di profilo interregionale per la cura e il coordinamento in tema di prevenzione e studio delle malattie infettive in età pediatrica.

8. La predisposizione di iniziative legislative al fine di:

a) migliorare la tutela delle persone danneggiate da effetti indesiderati delle vaccinazioni, sia obbligatorie che raccomandate;

b) regolamentare l'accoglienza dei bambini con malattie infettive o sospette infettive esclusivamente in area pediatrica, nel caso di ricovero in ospedale;

c) affidare agli specialisti in pediatria con una specifica esperienza documentata nel campo dell'infettivologia pediatrica gli incarichi di direzione di Unità operative di infettivologia pediatrica;

d) far sì che l'Italia partecipi finanziariamente al *Vaccine Fund*.