

**Università degli Studi di Napoli Federico II**

**Scuola di Medicina e Chirurgia**

**Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali**

www.medicinatraslazionale.unina.it

***Direttore: Prof.ssa Annamaria Staiano***

***Alfredo Guarino***

***Professore ordinario di Pediatria, Università degli studi di Napoli Federico II***

***Responsabile U.O.C Malattie Infettive Pediatriche***

La proposta di legge su  interventi per la prevenzione e la lotta contro l’Aids e le epidemie infettive aventi carattere di emergenza si configura come necessario aggiornamento della legge 135/90 a distanza di diversi decenni dall’inizio dell’epidemia di AIDS.

Si tratta di un testo ben strutturato, che copre peculiari caratteristiche dell’infezione ma che un limite importante nella mancanza di qualunque riferimento al bambino con infezione da HIV.

Il problema è importante sia per i numeri non marginali (anche se molto più bassi di quelli relativamente agli adulti)  e che si stimano in circa 500 bambini e adolescenti seguiti ad oggi) ma anche nelle peculiarità del paziente in età pediatrica sia generali che specificamente legate all’infezione da HIV. I bambini sono il 10% della popolazione. La gestione del bambino con infezione da HIV è un aspetto importante della gestione del bambino con malattie infettive trasmissibili.

Il bambino con infezione da HIV dipende dai genitori per qualunque assistenza e decisione,

ha necessita di vivere in un’area pediatrica, definita come l’insieme di competenze pediatriche relative all’ambiente, al personale ai fabbisogni primari e secondari adeguati alle diverse età pediatriche e che coprono il neonato, il lattante, il bambino in età scolare e l’adolescente.

Il bambino con infezione da HIV è nella maggior parte dei casi un bambino infettato dalla madre per via verticale e appartiene spesso ad un famiglia o gruppo sociale fragile.

La classificazione clinica dell’infezione elaborata dall’organizzazione Mondiale della Sanità e la stessa diagnosi sono specifiche delle diverse età  pediatriche.

I farmaci per i bambini e i protocolli di gestione sono distinti da quelli dell’adulto. I documenti scientifici, incluso linee guida e raccomandazioni, fanno specificamente riferimento all’infezione da HIV nel soggetto fino a 13 anni. Esiste quindi la necessità di prevedere test, farmaci e procedure specifiche in un’età che va dal neonato all’adolescente.

In Italia e nella maggior parte dei paesi ad alto standard economico, il bambino con infezione da HIV è gestito in ambiente pediatrico.

In Italia il Registro per l’infezione da HIV in età pediatrica ha fornito un modello di straordinario successo, contribuendo alla comprensione dei peculiari aspetti dell’infezione in bambini e a ottimizzare il trattamento. Ancora oggi i progetti per lo sviluppo dei vaccini contro l’AIDS procedono parallelamente in adulti e bambini cosi come quelli per lo sviluppo di farmaci.

Appare quindi necessario che cosi come fatto per molte  malattie infettive incluso il Covid-19, siano previste modalità specifiche per la prevenzione, l’assistenza e il sostegno dei bambini con AIDS.

Questo include strategie di informazione e prevenzione dell’infezione che potrebbero essere incluse in programmi di educazione nelle scuole, di particolare importanza non solo per la conoscenza delle vie di trasmissione dell’infezione, ma anche come prevenzione dello stigma che colpisce in maniera spesso odiosa bambini e adolescenti infetti.

La proposta di legge dovrebbe prevedere in analogia con quanto opportunamente previsto per gli adulti, la disponibilità di strutture e personale con competenze pediatriche per la gestione di bambini  con infezione da HIV.

Le competenze pediatriche infettivologiche sono disponibili in Italia in maniera che risente dell’organizzazione regionale sanitaria. Appare comunque necessario che siano disponibili centri regionali per l’assistenza al bambino con AIDS. Tali centri sono generalmente o dovrebbero esserlo, associati o inseriti in centri per la cura del bambino con infezioni trasmissibili ed essere per struttura e competenze idonee all’accoglienza di questi pazienti.

Le principali  infezioni trasmissibili tipiche dell’età pediatrica includono alcune malattie tipiche del bambino come morbillo o varicella, ma anche malattie dell’adulto che colpiscono il bambino con caratteristiche cliniche diverse per età e che comportano una gestione peculiare. La tubercolosi, la malaria e molte malattie trasmesse da animali ne forniscono esempi perché hanno un percorso di diagnosi, gestione e terapia che deve tenere conto dell’età.

La specificità di età va quindi coniugata con quella di adeguata gestione della contagiosità dell’infezione. Quest’ultima è progressivamente cambiata in coincidenza con l’epidemia da COVID-19 e si sottolinea anche come la gestione del Covid in bambini sia stata del tutto diversa da quella dell’adulto.

Giova ricordare che nel 2004, la Commissione parlamentare infanzia effettuò un’indagine conoscitiva sulla copertura vaccinale e sull’ospedalizzazione del bambino con malattie infettive e produsse un documento concluso che si allega alla presente che risulta di grande attualità nel contesto trattato.

Richiamo qui alcuni delle raccomandazioni della Commissione peraltro elencate nel documento elencato alla pagina 37:

. la costituzione di un osservatorio nazionale sulle malattie infettive pediatriche (eventualmente ad integrazione dell’articolo 1 del decreto-legge 21 gennaio 2004)

Una relazione almeno annuale del Governo alle camere in tema di epidemiologia e prevenzione delle malattie infettive in età pediatrica

La predisposizione di iniziative legislative al fine di:

…regolamentare l’accoglienza di bambini con malattie infettive o sospette infettive esclusivamente in area pediatrica nel caso di ricovero in ospedale

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

La proposta di legge andrebbe pertanto integrata con specifiche norme che tengano conto della specificità dell’età pediatrica o - in alternativa- andrebbe prevista una specifica legge più generale che dia indicazioni necessarie per gestire un bambino con infezione trasmissibili in linea con le peculiari esigenze dell’età e che includano requisiti legati all’ambiente e le competenze specifiche necessarie

Considerazioni conclusive:

Dove la proposta di legge indica il medico di medicina generale,  andrebbe aggiunto il pediatra di famiglia almeno per il bambino fino a 13  anni . Parimenti dove la legge indica reparti di malattie infettive, andrebbero inseriti i reparti di pediatria che accolgono bambini con infezione da HIV.

Andrebbe previsto, in linea con quanto raccomandato da autorevoli istituzioni, il supporto psicologico per il paziente e la sua famiglia, ove indicato o richiesto.

Infine l’infezione da HIV andrebbe aggiunta alla lista delle malattie croniche.