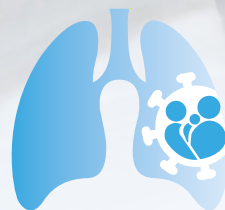


ResQ Family Study

Impatto dell'ospedalizzazione per il virus respiratorio sinciziale (VRS) sulla qualità di vita delle famiglie – uno studio internazionale

RELAZIONE SUL PROGETTO



ResQFamily

powered by



european foundation for
the care of newborn infants

in cooperation with



SOMMARIO



| | |
|--|----|
| Riassunto esecutivo | 3 |
| Le voci dei genitori | 4 |
| Risultati chiave generali | 6 |
| Popolazione in studio e caratteristiche legate al VRS | 6 |
| Sintomi legati al VRS | 7 |
| Misure di assistenza di supporto | 8 |
| Preoccupazione dei genitori per i sintomi | 8 |
| Perdita di produttività del lavoro | 9 |
| Ulteriori ostacoli alla visita del bambino in ospedale | 9 |
| Qualità di vita dei genitori in relazione alla salute e funzionamento della famiglia ... | 10 |
| Esperienze dei genitori – risultati dall'Italia | 11 |
| Conclusione e messaggi chiave | 16 |
| Gruppo di lavoro ResQ Family | 17 |
| Impronta | 18 |



RIASSUNTO ESECUTIVO

Sono passati quasi due anni, ma Barbara Plagg lo ricorda come se fosse accaduto ieri. Era al pronto soccorso di un ospedale di Bolzano e guardava i medici che si affrettavano a salvare la sua bambina di 3 settimane. “Le cannule nel nasino della bambina, l’ago nella manina e il tuo cuore di mamma che si spezza”, ricorda con dolore. Poco dopo è stata informata che la sua bambina aveva contratto il virus respiratorio sinciziale (VRS).

Il **virus respiratorio sinciziale umano (VRS)** è una causa globale di ricoveri nella prima infanzia, con circa 33 milioni di casi di infezioni acute delle basse vie respiratorie in bambini di età inferiore ai 5 anni¹.

Anche se il decorso della malattia è imprevedibile, in particolare per i neonati, la prima infezione può causare una grave bronchiolite che a volte può essere fatale e richiede misure (invasive) di supporto come la supplementazione di ossigeno, la fluidoterapia o la ventilazione meccanica. Poiché la vita familiare cambia improvvisamente, in particolare con il ricovero di un neonato, il **VRS di solito colpisce l’intera famiglia** in una miriade di modi. Tuttavia, fino ad oggi sono disponibili solo poche prove su come un’infezione grave e il ricovero di un neonato influiscano sulla vita familiare in modo olistico. Pertanto, i risultati dello studio ResQ Family dell’EFCNI (ResQ Family: Impatto del ricovero per il virus respiratorio sinciziale (VRS) sulla qualità di vita delle famiglie – uno studio internazionale) hanno l’obiettivo di far luce sulle lacune conoscitive esistenti e di porre l’accento in particolare sulla prospettiva dei caregiver, analizzando la qualità della vita correlata alla salute dei genitori e le relative dimensioni in **quattro Paesi europei** (Francia, Germania, Italia e Svezia). Una descrizione dettagliata di come è stato sviluppato lo studio è contenuta nel relativo protocollo di studio, accessibile al pubblico². La ricerca è stata dedicata in modo specifico al peso e alle sfide dei genitori durante l’infezione e il ricovero del loro bambino, adottando la prospettiva dei genitori. Grazie ad un sondaggio online condotto durante la stagione del VRS 2022/2023, sono stati **reclutati 138 genitori** che hanno condiviso le loro storie.

I risultati di questa relazione sul progetto si basano su un articolo di ricerca corrispondente³ che fornisce una panoramica completa della situazione generale e specifica del Paese in relazione a un’ampia gamma di sintomi correlati al VRS, ma anche alle emozioni, alle implicazioni fisiche e mentali che si verificano nelle famiglie in questa situazione difficile durante la fase acuta dell’infezione.

Ogni anno, durante i mesi più freddi, la stagione del VRS rappresenta una sfida imprevedibile sia per gli operatori sanitari che per le famiglie colpite, con una mancanza di conoscenza dell’impatto complessivo sulle famiglie e sul sistema sanitario. Identificare i potenziali fattori di stress può essere utile per comprendere le esigenze e le preoccupazioni dei genitori, sensibilizzare tutte le parti interessate e infine migliorare la situazione per il singolo paziente, il suo contesto e il pubblico in generale.

1 Li, Y.; Wang, X.; Blau, D.M.; Caballero, M.T.; Feikin, D.R.; Gill, C.J.; Madhi, S.A.; Omer, S.B.; Simões, E.A.; Campbell, H.; et al. Global, Regional, and National Disease Burden Estimates of Acute Lower Respiratory Infections Due to Respiratory Syncytial Virus in Children Younger than 5 Years in 2019: A Systematic Analysis. *Lancet* 2022, 399, 2047–2064.

2 Trautmannsberger I, Bösl S, Tischer C, Kostenzer J, Mader S, Zimmermann LJ, The ResQ Family Study Group. ResQ Family: Respiratory Syncytial Virus (RSV) Infection in Infants and Quality of Life of Families-Study Protocol of a Multi-Country Family Cohort Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2023 May 23;20(11):5917. doi: 10.3390/ijerph20115917.

3 Trautmannsberger I, Plagg B, Adamek I, Mader S, de Luca D, Esposito S, Silfverdal SA, Zimmermann LJ, Tischer C; ResQ Family study group. The Multifaceted Burden of Respiratory Syncytial Virus (RSV) Infections in Young Children on the Family: A European Study. *Infect Dis Ther*. 2024 May 20. doi: 10.1007/s40121-024-00989-0. Epub ahead of print. PMID: 38767780.



Respira! LE VOCI DIE GENITORI

„[...] Ci si sente [...] tristi e anche arrabbiati, a doversi dividere tra i nostri due figli, a dire addio a uno e a salutare l'altro [...] Ciò che ci ha fatto andare avanti è stato il sostegno incrollabile della nostra famiglia che si è occupata del fratello maggiore, ha preparato il cibo, eccetera, nonché il nostro fortissimo rapporto di coppia e lo straordinario coinvolgimento del padre. La parte più difficile è stata proprio la separazione dalla famiglia e la mancanza di una casa“.

Madre francese di un neonato nato a termine e ricoverato in ospedale a 36 giorni di età

„Un periodo stressante, con un lungo periodo di malattia. Vedere i bambini così malati è stata la cosa peggiore per me. Durante la fase più critica non ho avuto il coraggio di dormire la notte. Solo quando eravamo in ospedale e sapevo che se qualcosa non andava, i medici e l'infermiera sarebbero stati informati direttamente attraverso il sistema di monitoraggio dell'ossigeno, ho potuto rilassarmi un po'. Quando i bambini hanno iniziato a stare meglio, ho provato un grande senso di sollievo“.

Madre tedesca di un neonato nato a termine ricoverato in ospedale a 95 giorni

„[...] La paura è tanta e soprattutto il senso d'impotenza. Personalmente la cosa che mi ha aiutato a capire che dovevo correre in ospedale sono stati i video e le informazioni che ho cercato su internet [...] Un consiglio che mi sento di dare ai genitori è quello di seguire sempre il loro istinto.“

Madre italiana di un neonato nato a termine ricoverato in ospedale a 47 giorni di vita

„[...] Sono già molto esausta e ritrovarmi in una nuova situazione di stress mi rende sia arrabbiata che triste. Sono un genitore single e sono già traumatizzata dai 4 mesi trascorsi nel reparto di neonatologia dopo la nascita di mio figlio. È difficile vederlo vivere di nuovo questa situazione [...]. Oggi ho paura che si ammali di nuovo in questa stagione e cosa posso fare? Devo lasciare il mio lavoro per stare con lui a casa?“.

Padre svedese (single) di un neonato nato estremamente pretermine ricoverato in ospedale a 16 mesi di vita

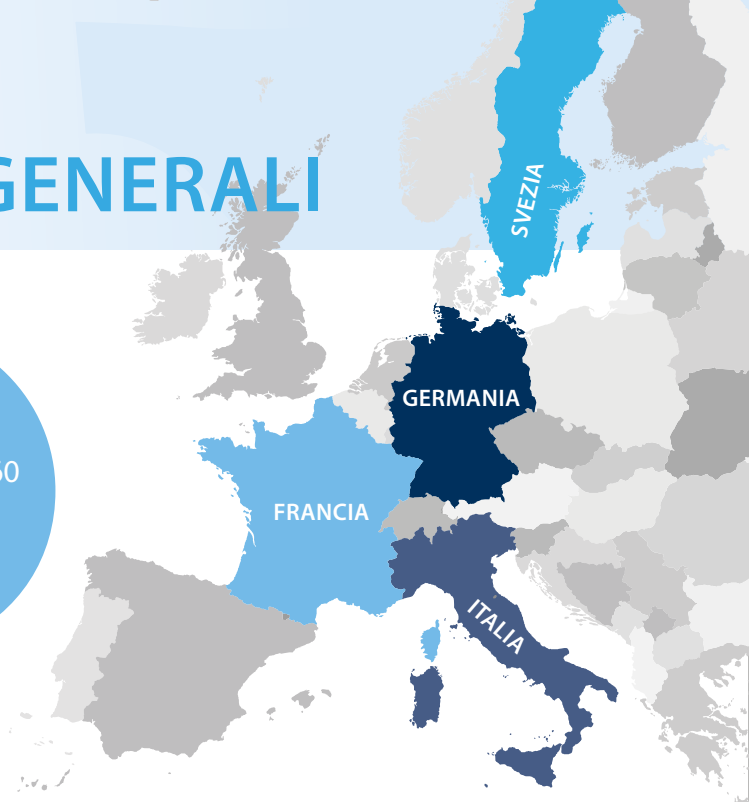
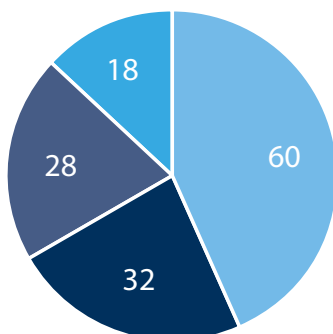




RISULTATI CHIAVE GENERALI

TOTALE DEI RISPONDENTI: 138

| | |
|---|-------------|
|  | 60 Francia |
|  | 32 Germania |
|  | 28 Italia |
|  | 18 Svezia |



POPOLAZIONE IN STUDIO E CARATTERISTICHE LEGATE AL VRS

| | Tutti i partecipanti | Paese dei partecipanti | | | | p-value * |
|---|----------------------|------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------------|
| | | Francia | Germania | Italia | Svezia | |
| Sesso del genitore, n (%) | n = 137 | n=60 | n=32 | n=27 | n=18 | 0.0749 |
| Maschio | 8 (5.8) | 1 (1.7) | 4 (12.5) | 1 (3.7) | 2 (11.1) | |
| Femmina | 129 (94.2) | 59 (98.3) | 28 (87.5) | 26 (96.3) | 16 (88.9) | |
| Educazione dei genitori n (%) | n = 137 | n=60 | n=32 | n=27 | n=18 | < 0.001 |
| Nessuna qualifica scolastica o scuola media | 3 (2.2) | 0 (0.0) | 2 (6.3) | 1 (3.7) | 0 (0.0) | |
| Bienno scuola media superiore o formazione professionale | 16 (11.7) | 2 (3.3) | 10 (31.3) | 4 (14.8) | 0 (0.0) | |
| Diploma di maturità (e diplomi di maturità comparabili) | 39 (28.5) | 16 (26.7) | 8 (25.0) | 5 (18.5) | 10 (55.6) | |
| Laurea (triennale) / Diploma di Laurea (Laurea Magistrale) | 79 (57.7) | 42 (70.0) | 12 (37.5) | 17 (63.0) | 8 (44.4) | |
| Età del bambino | n=134 | n=59 | n=32 | n=25 | n=18 | 0.817 |
| in mesi, mediana (range) | 3 (0-28) | 4 (0-23) | 3 (0-27) | 2 (0-28) | 1.5 (0-19) | |
| Sesso del bambino, n (%) | n = 138 | n=60 | n=32 | n=28 | n=18 | 0.6145 |
| Maschio | 77 (55.8) | 31 (51.7) | 18 (56.3) | 16 (57.1) | 12 (66.7) | |
| Femmina | 59 (42.8) | 28 (46.7) | 14 (43.8) | 12 (42.9) | 5 (27.8) | |
| Non specificato | 2 (1.4) | 1 (1.7) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 1 (5.6) | |
| Età gestazionale, n (%) | n = 138 | n=60 | n=32 | n=28 | n=18 | < 0.001 |
| Estremamente pretermine: meno di 28 settimane | 6 (4.3) | 3 (5.0) | 2 (6.3) | 0 (0.0) | 1 (5.6) | |
| Molto pretermine: 28 - < 32 settimane | 20 (14.5) | 16 (26.7) | 4 (12.5) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | |
| Pretermine moderato o tardivo: 32 - < 37 settimane | 28 (20.3) | 19 (31.7) | 2 (6.3) | 3 (10.7) | 4 (22.2) | |
| Nati a termine: ≥ 37 settimane | 84 (60.9) | 22 (36.7) | 24 (75.0) | 25 (89.3) | 13 (72.2) | |
| Fratelli maggiori che vivono in casa con il bambino, n (%) | n = 138 | n=60 | n=32 | n=28 | n=18 | 0.0022 |
| No | 30 (21.7) | 22 (36.7) | 5 (15.6) | 2 (7.1) | 1 (5.6) | |
| Sì | 108 (78.3) | 38 (63.3) | 27 (84.4) | 26 (92.9) | 17 (94.4) | |
| Comorbilità respiratorie, n (%) | n=136 | n=60 | n=32 | n=26 | n=18 | < 0.001 |
| No | 66 (48.5) | 25 (41.7) | 25 (78.1) | 12 (46.2) | 4 (22.2) | |
| Sì | 70 (51.5) | 35 (58.3) | 7 (21.9) | 14 (53.8) | 14 (77.8) | |
| Altre comorbilità, n (%) | n=138 | n=60 | n=32 | n=28 | n=18 | 0.6332 |
| No | 133 (96.4) | 57 (95.0) | 30 (93.8) | 28 (100.0) | 18 (100.0) | |
| Sì | 5 (3.6) | 3 (5.0) | 2 (6.3) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | |



| | Tutti i partecipanti | Paese dei partecipanti | | | | p-value * |
|--|----------------------|------------------------|-------------|-------------|-------------|---------------|
| | | Francia | Germania | Italia | Svezia | |
| Luogo di diagnosi, n (%) | n=137 | n=59 | n=32 | n=28 | n=18 | 0.0028 |
| Nella pratica del pediatra / (altro) ambulatorio | 28 (20.4) | 10 (16.9) | 4 (12.5) | 13 (46.4) | 1 (5.6) | |
| In ospedale | 109 (79.6) | 49 (83.1) | 28 (87.5) | 15 (53.6) | 17 (94.4) | |
| Non so | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | |
| Tipo di diagnosi, n (%) | n=138 | n=60 | n=32 | n=28 | n=18 | 0.0194 |
| Diagnosi confermata da un test | 117 (84.8) | 48 (80.0) | 31 (96.9) | 20 (71.4) | 18 (100.0) | |
| Diagnosi del medico | 19 (13.8) | 11 (18.3) | 1 (3.1) | 7 (25.0) | 0 (0.0) | |
| Non so | 2 (1.4) | 1 (1.7) | 0 (0.0) | 1 (3.6) | 0 (0.0) | |
| Giorni trascorsi in ospedale | n=117 | n=55 | n=27 | n=19 | n=16 | 0.494 |
| Mediana (range) | 6 (1-273) | 6 (1-273) | 5 (2-62) | 7 (2-37) | 4 (2-16) | |

Nota: le percentuali potrebbero non raggiungere il 100% a causa degli arrotondamenti.

*Il valore $p \leq 0,5$ indica differenze significative tra i Paesi.

SINTOMI LEGATI ALL'VRS

Dalla comparsa dei sintomi legati all'VRS...



il **33%**,
ha riferito che il bambino
ha presentato sintomi come
respirazione accelerata e
rientramenti del torace
(dispnea) per più di 7 giorni



il **24%**
ha riferito che il bambino ha
presentato il sintomo "sibilo"
per più di 7 giorni



il **44%**
ha riferito che il bambino ha
trascorso giorni interi senza
mangiare per almeno uno o
più giorni



il **57%**
ha riferito che il bambino
ha presentato il sintomo
"tosse" per più di 7 giorni



Quasi la metà dei
partecipanti (**47%**)
ha riferito che il bambino
ha avuto pause respiratorie
(apnea) per almeno uno o
più giorni



il **35%**
ha riferito che il bambino ha
manifestato un colorito blu del
viso e/o delle labbra (cianosi)
per almeno uno o più giorni



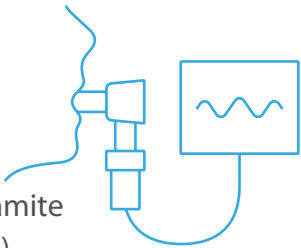
Quasi due terzi dei
partecipanti (**64%**)
hanno riferito che il bambino ha
avuto la febbre per almeno uno
o più giorni



MISURE DI ASSISTENZA DI SUPPORTO

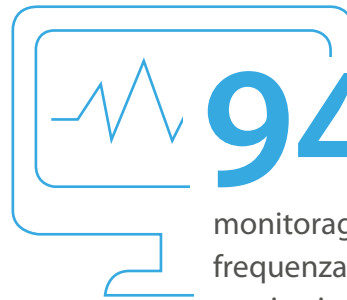
3%

Supporto respiratorio invasivo (tramite intubazione)



41%

Alimentazione con sondino



94%

monitoraggio della frequenza cardiaca, della respirazione e/o della saturazione di ossigeno

80%

supplementazione di ossigeno



64%

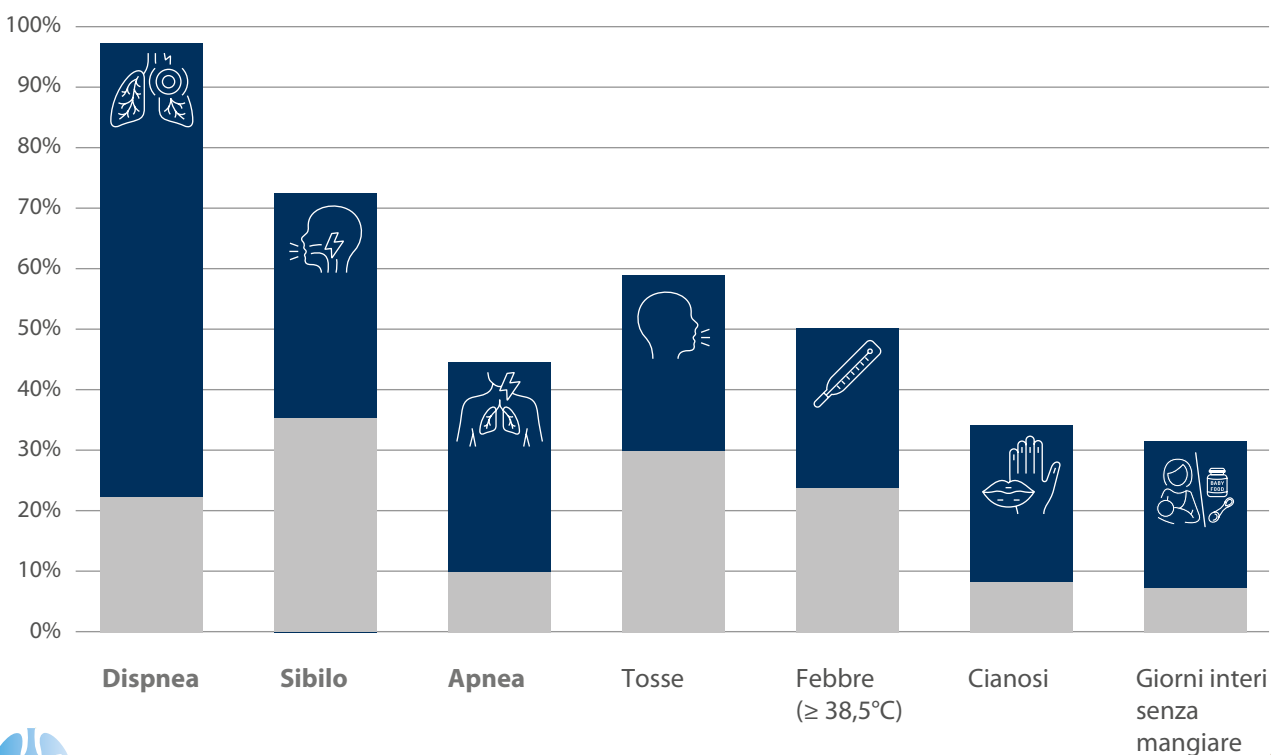
Supporto respiratorio non invasivo (ad es. tramite maschera, cannule nasali)

50%

fluidi per via endovenosa (ad es. infusione)

PREOCCUPAZIONE DEI GENITORI PER I SINTOMI

■ Abbastanza preoccupato
■ Molto preoccupato



PERDITA DI PRODUTTIVITÀ DEL LAVORO



I genitori e i tutori hanno dichiarato di aver perso **in media 29 ore** di lavoro a causa del ricovero del bambino causata dal VRS.



Più del **40%** dei partecipanti occupati ha riferito che l'infezione/ricovero da VRS del bambino ha avuto un impatto molto forte sulla loro produttività lavorativa.



Quasi **l'84%** dei partecipanti ha riferito che l'infezione da VRS del bambino ha influito anche sulle attività professionali e/o di svago di un altro membro della famiglia.



I miei gemelli sono stati ricoverati nello stesso periodo, sono rimasta con loro 24 ore su 24 [...]. È stato molto difficile per me gestirle la situazione, mio marito poteva venire solo per 2 o 3 ore al giorno a causa del lavoro. [...]

Madre francese di due gemelli nati moderatamente o tardivamente pretermine ricoverati in ospedale a 97 giorni di vita

ULTERIORI OSTACOLI ALLA VISITA DEL BAMBINO IN OSPEDALE



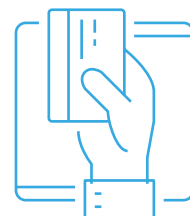
Distanza dall'ospedale

21%



30%

Costi aggiuntivi (ad es. per il viaggio, l'alloggio, il cibo)



26%

Conflitto o sovrapposizione con la cura di fratelli o altri membri della famiglia



QUALITÀ DI VITA DEI GENITORI IN RELAZIONE ALLA SALUTE E FUNZIONAMENTO DELLA FAMIGLIA

L'impatto del ricovero del neonato associata al VRS sulla qualità di vita correlata alla salute (HRQoL) dei genitori è stato misurato con un questionario validato e specifico per i caregiver, il **PedsQLTM Modulo di impatto sulla famiglia** (PedsQLTM FIM)³. Questo questionario comprende in totale 36 domande e misura l'impatto sulla HRQoL dei genitori durante il ricovero del bambino, comprendendo le seguenti categorie: **salute e attività fisiche** (6 domande), **stati emotivi** (5 domande), **vita sociale** (4 domande) e **funzioni cognitive** (5 domande), **comunicazione** (3 domande), **preoccupazione** (5 domande), **attività quotidiane** (3 domande) e **rappporti familiari** (5 domande).

La tabella seguente mostra alcuni esempi di domande per i diversi ambiti:

| Categoria | Esempio di domanda: ognuna con 5 possibili risposte, da mai a quasi sempre |
|--------------------------|---|
| Salute e attività fisica | Mi sento stanco/a durante il giorno |
| Stati emotivi | Mi sento impotente e senza speranza |
| Vita sociale | Mi sento isolato/a dagli altri |
| Funzioni cognitive | È difficile per me concentrarmi su qualcosa |
| Comunicazione | È difficile per me parlare della salute di mio/a figlio/a con gli altri |
| Preoccupazione | Mi preoccupa di come la malattia di mio/a figlio/a stia interessando gli altri membri della famiglia |
| Attività quotidiane | La difficoltà a trovare il tempo per finire i lavori domestici (vedi anche i risultati specifici per paese) |
| Rapporti familiari | Lo stress o la tensione tra i membri della famiglia (vedi anche i risultati specifici per paese) |

La risposta selezionata a ciascuna domanda è stata poi trasformata in un punteggio da **0 a 100** con
 Mai = 100 | Quasi mai = 75 | Qualche volta = 50 | Spesso = 25 | Quasi sempre = 0.

Inoltre, sono stati calcolati i punteggi medi per

- Tutte le domande, denominate **Punteggio totale**
- le domande delle categorie di salute e attività fisiche, stati emotivi, vita sociale e funzioni cognitive, denominate **Punteggio sintetico della HRQoL dei genitori**
- le domande delle categorie attività quotidiane e rapporti familiari, denominate **Punteggio di sintesi del funzionamento familiare**

Con tutti i punteggi: più alto è il punteggio, più alta è la HRQoL o il funzionamento della famiglia e minore è l'impatto percepito dell'infezione da VRS sulla qualità di vita del genitore.

I punteggi medi del PedsQL FIM di un campione di bambini sani (Ø) servono come "valori standard o di riferimento" e possono essere utilizzati per il confronto con i nostri risultati⁴:



³ Varni J.W., Sherman S.A., Burwinkle T.M., Dickinson P.E., Dixon P. The PedsQLTM Family Impact Module: Preliminary Reliability and Validity. Health Qual. Life Outcomes. 2004;2:55. doi: 10.1186/1477-7525-2-55.

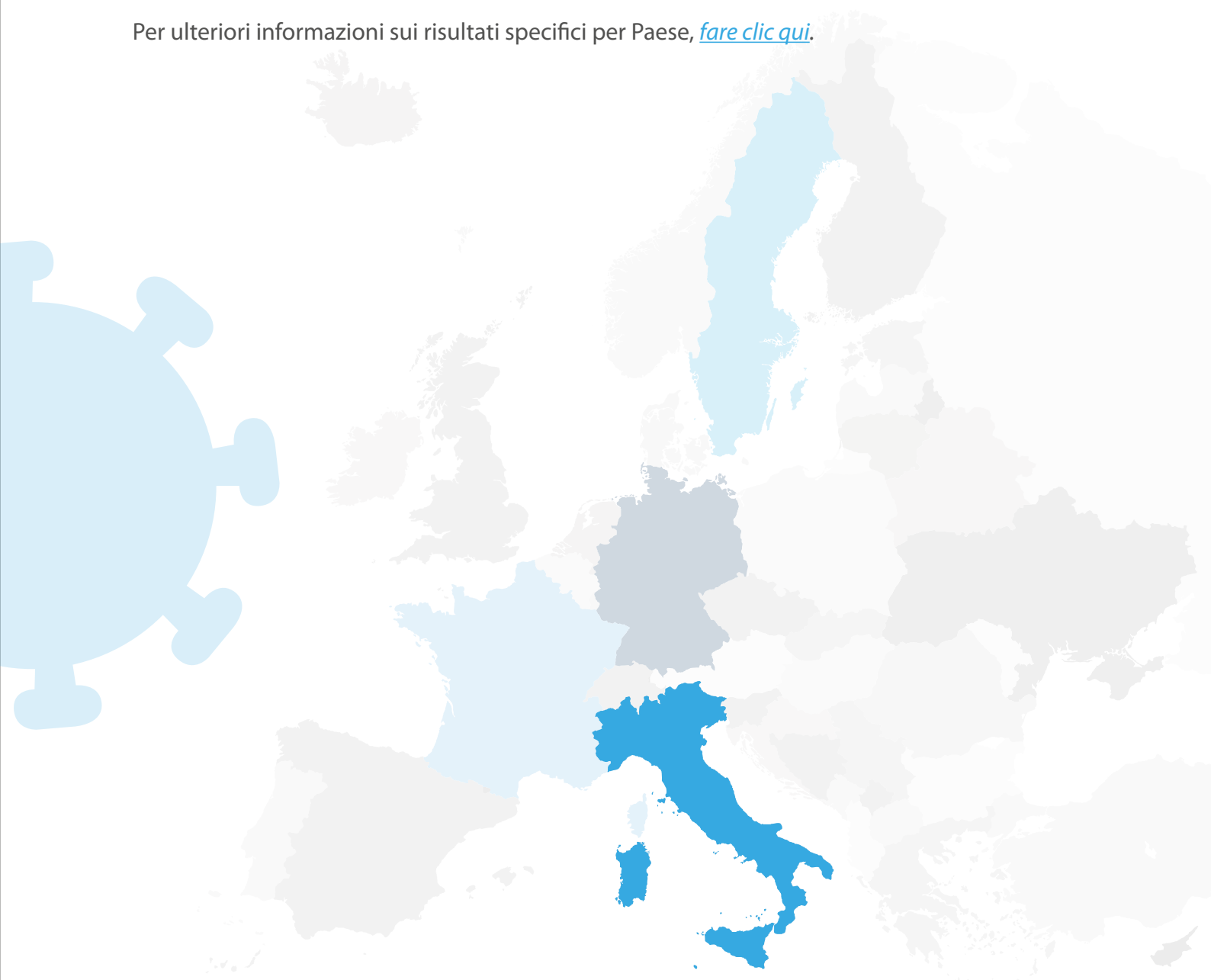
⁴ Medrano G.R., Berlin K.S., Hobart Davies W. Utility of the PedsQLTM Family Impact Module: Assessing the Psychometric Properties in a Community Sample. Qual Life Res. 2013;22:2899-2907. doi: 10.1007/s11136-013-0422-9.



ESPERIENZE DEI GENITORI –

RISULTANTI DALL'ITALIA

Per ulteriori informazioni sui risultati specifici per Paese, [fare clic qui](#).





Quasi un terzo dei partecipanti,

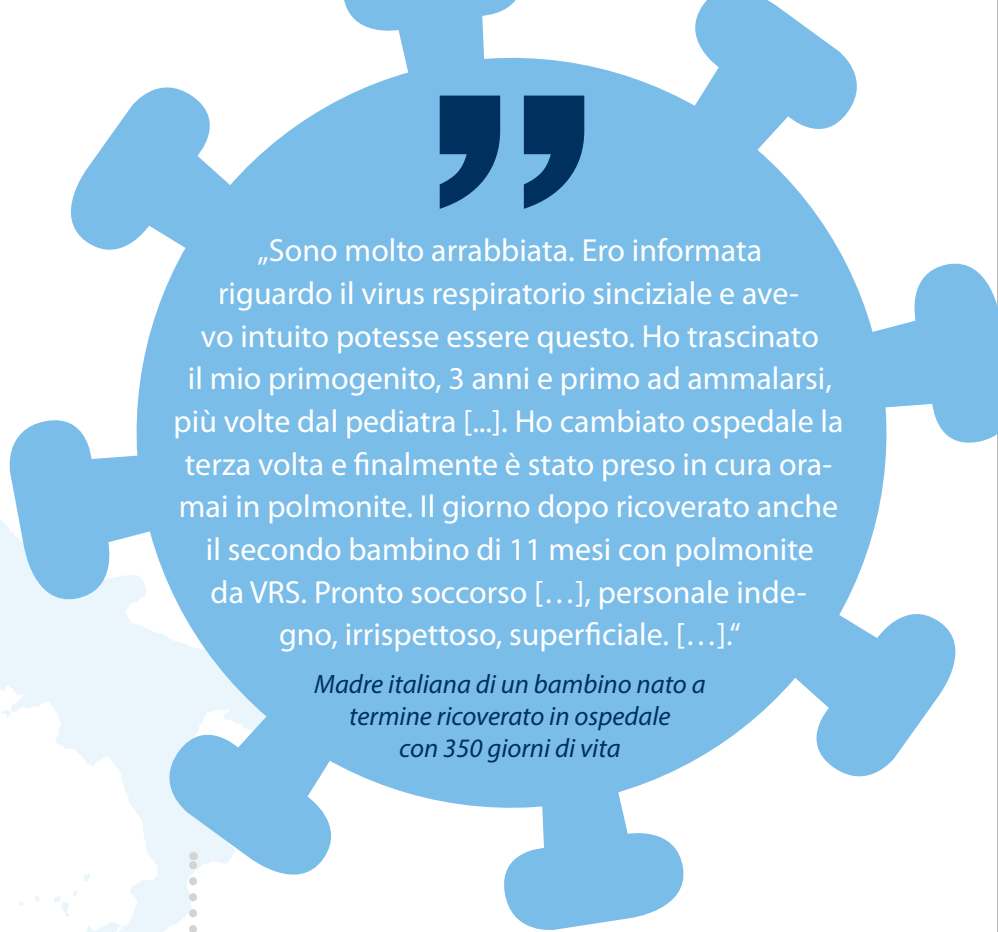
il **32%**,

si è sentito spesso o sempre in **colpa** per non aver prevenuto l'infezione da VRS del proprio bambino.

SENTIMENTI IN RELAZIONE ALLO STATO DI SALUTE DEL BAMBINO DURANTE IL RICOVERO IN OSPEDALE

Il **61%**

si è sentito spesso o sempre **stressato** per lo stato di salute del proprio bambino



„Sono molto arrabbiata. Ero informata riguardo il virus respiratorio sinciziale e avevo intuito potesse essere questo. Ho trascinato il mio primogenito, 3 anni e primo ad ammalarsi, più volte dal pediatra [...]. Ho cambiato ospedale la terza volta e finalmente è stato preso in cura ormai in polmonite. Il giorno dopo ricoverato anche il secondo bambino di 11 mesi con polmonite da VRS. Pronto soccorso [...], personale indegno, irrispettoso, superficiale. [...]“

Madre italiana di un bambino nato a termine ricoverato in ospedale con 350 giorni di vita

1'82%

ha dichiarato di aver provato la sensazione di **solitudine** sempre, spesso o almeno qualche volta



Il **43%**

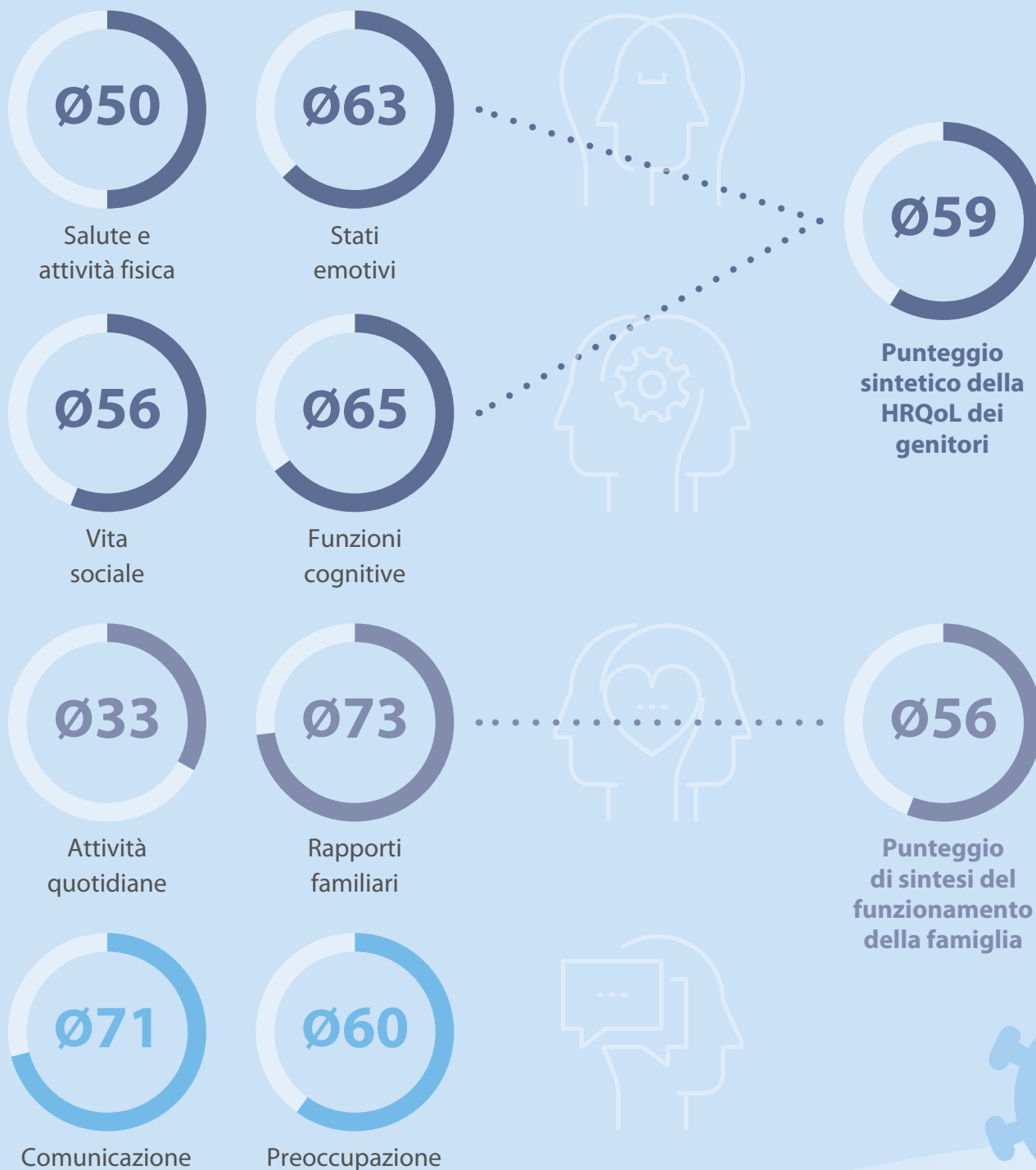
ha provato un costante senso di colpa per la separazione da altri membri della famiglia, come gli altri figli o il partner



QUALITÀ DI VITA DEI GENITORI IN RELAZIONE ALLA SALUTE E FUNZIONAMENTO DELLA FAMIGLIA



Tutti i punteggi vanno da 0 a 100, con punteggi più alti che indicano un migliore funzionamento in ogni ambito e nei punteggi di sintesi e quindi un minore impatto percepito dell'infezione da VRS sulla HRQoL dei genitori o sul funzionamento della famiglia.

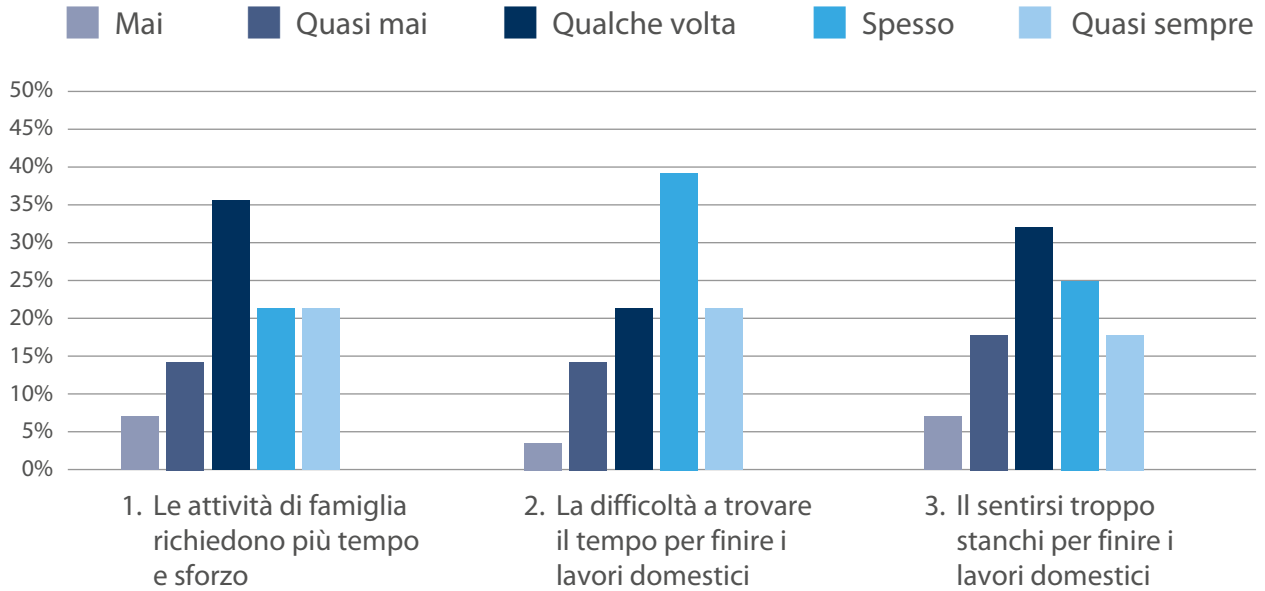


Con una media di 33, le „attività quotidiane“ sono state l’area della vita più colpita in Italia.

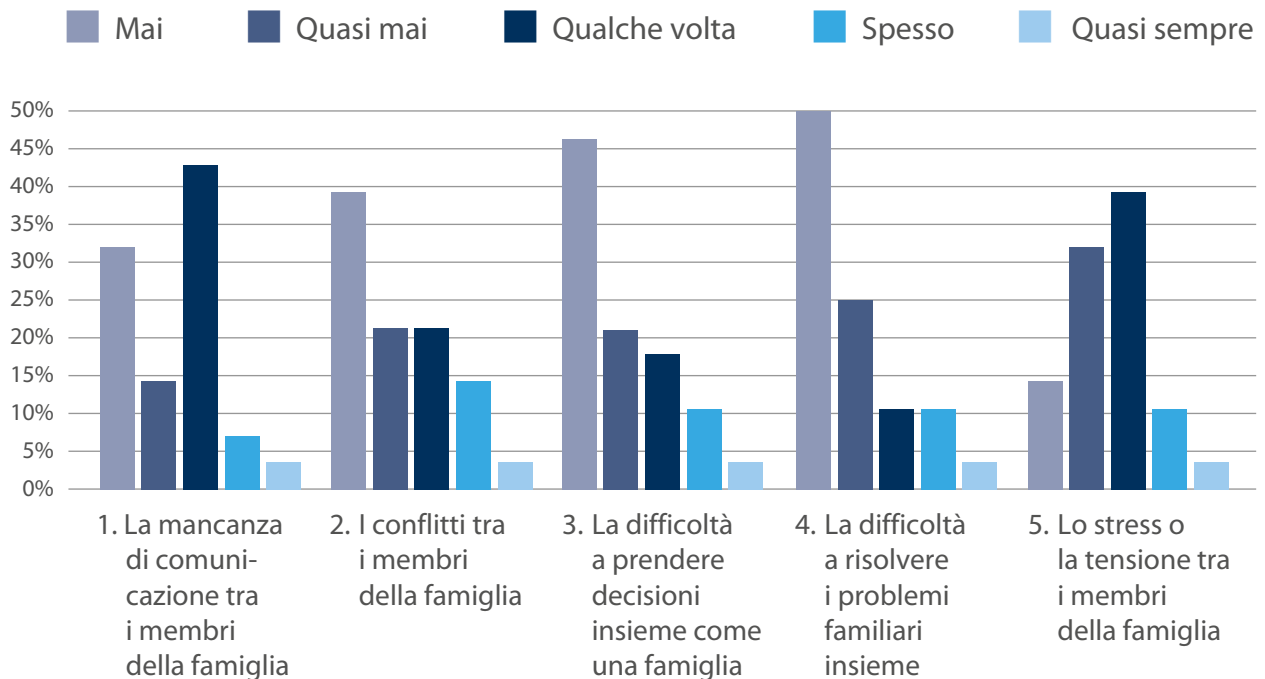




Attività quotidiane



Rapporti familiari



ALFABETIZZAZIONE SANITARIA E CONSAPEVOLEZZA DELLE MALATTIE

Il **25%** non era a conoscenza della malattia e delle sue possibili conseguenze per il bambino



Il **50%** non era a conoscenza delle misure di prevenzione del VRS

Più della metà dei partecipanti (54%)

non era a conoscenza delle conseguenze dell'infezione da VRS del bambino e del suo ricovero in ospedale per l'intera famiglia

COMUNICAZIONE, INFORMAZIONE SANITARIA E SUPPORTO ALLA SALUTE (MENTALE)

Il **46%** non ha ricevuto informazioni o non ha ricevuto informazioni adeguate su come proteggere il bambino dalla reinfezione da VRS dopo la dimissione dall'ospedale.



Più di 3/4 dei partecipanti (79%) non ha ricevuto informazioni o non si è sentito adeguatamente informato sul supporto alla salute mentale, ad esempio sotto forma di consulenza, auto-aiuto o gruppi di genitori, durante il ricovero del bambino a causa del VRS.



Invito all'azione!

CONCLUSIONE

Le infezioni gravi da VRS accompagnate da ricovero ospedaliero non sono solo esperienze dolorose ed estenuanti per il bambino stesso, ma rappresentano anche un notevole onere per l'intera famiglia.

I nostri risultati mostrano che, soprattutto nella fase acuta dell'infezione da VRS, la qualità della vita correlata alla salute, il benessere mentale e la vita familiare quotidiana sono gravemente compromessi in tutti e quattro i Paesi partecipanti. L'assistenza ai bambini malati colpisce i genitori in molti modi: i livelli di stress e di carico sono ai massimi storici. Devono assumersi compiti aggiuntivi, a volte ansiogeni, come il monitoraggio della salute e l'assistenza intensiva, oltre a bilanciare i compiti quotidiani associati agli altri membri della famiglia e alla vita professionale e sociale. È quindi importante prevenire in primo luogo un'infezione grave fin dall'inizio, sensibilizzando l'opinione pubblica sulla malattia e promuovendo misure di prevenzione come l'immunizzazione passiva/vaccinazione per i neonati o le madri, attualmente in corso di attuazione in molti Paesi. Quando si verifica un'infezione, è necessario sottolineare i potenziali fattori di stress, ma anche i fattori benefici, associati a questo periodo difficile, al fine di ridurre al minimo l'impatto negativo della malattia sulla qualità della vita dell'intera famiglia. **La voce dei genitori e dei caregiver deve essere ascoltata** offrendo strutture di supporto, come il sostegno alla salute mentale, e incoraggiando relazioni familiari buone e rispettose durante la fase acuta dell'infezione e la degenza in ospedale del bambino.

MESSAGGI CHIAVE



Garantire l'immunizzazione passiva/vaccinazione a tutti i bambini sotto i due anni di età il prima possibile per prevenire le infezioni gravi da VRS fin dall'inizio.



Valorizzare, includere e responsabilizzare i genitori come principali assistenti dei loro figli in ogni momento.

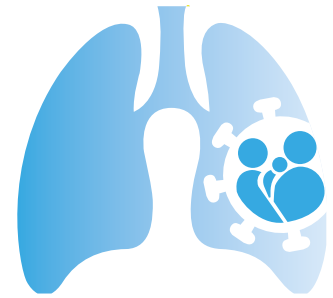


Offrire e garantire l'accesso al sostegno della salute mentale ai genitori e alle famiglie durante la fase acuta dell'infezione in ospedale.



Garantire un'adeguata informazione sanitaria e una comunicazione continua e rispettosa tra operatori sanitari e genitori, anche dopo la dimissione.

GRAZIE



Gruppo di progetto EFCNI:

Dr Christina Tischer

Head of Scientific Affairs and Research

Ilona Trautmannsberger

Project Manager

Prof Luc Zimmermann

Senior Medical Director

Silke Mader

Chairwoman of the Executive Board

Ina Adamek

Communications Manager

Laura Staudt

Graphic Designer

Il personale di EFCNI è alla guida del progetto **ResQ Family**. Il progetto sarà condotto in stretta collaborazione con rinomati esperti internazionali, consulenti scientifici e rappresentanti dei genitori. Il progetto è sostenuto da partner internazionali e locali nei rispettivi Paesi. Per ulteriori informazioni, contattare: research@efcni.org

Membri del External Scientific Advisory Board (ESAB):

Prof Christian Apfelbacher Institute of Social Medicine and Health Systems Research (ISMHSR), Otto-von-Guericke University Magdeburg, Magdeburg, Germany

Dr Philippe Beutels Faculty of Medicine and Health Sciences, University of Antwerp, Antwerp, Belgium

Dr Brigitte Essers Maastricht University Medical Centre, The Netherlands

Prof Ulrike Ravens-Sieberer Department of Child and Adolescent Psychiatry, Psychotherapy and Psychosomatics, University Medical Centre Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany

Membri del Project Expert Group (PEG):

Prof Kajsa Bohlin Department of Neonatology, Karolinska University Hospital/ Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

Prof Louis Bont Department of General Pediatrics and Pediatric Infectious Diseases, Wilhelmina Children's Hospital, University Medical Center, Utrecht, The Netherlands

Prof Danièle de Luca Division of Pediatrics and Neonatal Critical Care, A. Béclère Medical Center, Paris Saclay University Hospitals, APHP, Paris, France

Katarina Eglin Bundesverband "Das frühgeborene Kind" e.V. (BVDfK), Frankfurt (Main), Germany

Prof Susanna Esposito Paediatric Clinic, Pietro Barilla Children's Hospital, University of Parma, Parma, Italy

Prof Fabio Midulla Department of Maternal Infantile and Urological Sciences, Sapienza University of Rome, Rome, Italy

Prof Raffaella Nenna Department of Maternal Infantile and Urological Sciences, Sapienza University of Rome, Rome, Italy

Dr Barbara Plagg Institute of General Practice and Public Health, Provincial College for Health Professions Claudiana, Bolzano, Italy

Audrey Reynaud SOS Préma, Neuilly-sur-Seine, France

Karl Rombo Riksförbundet Svenska Prematurförbundet, Stockholm, Sweden

Dr Sven Arne Silfverdal Department of Clinical Sciences, Umeå University, Umeå, Sweden

Prof Catherine Weil-Olivier Pediatrics, University of Paris, 7 Denis Diderot, Paris, France

Prof Sven Wellmann Clinic for Paediatric and Young Adult Medicine, Klinik St. Hedwig Regensburg, Regensburg, Germany

Dr Martin Wetzke Clinic for Pediatric Pneumology, Allergology and Neonatology, Hannover Medical School (MHH), Hannover, Germany

Trasparenza: L'EFCNI ha ricevuto fondi da Sanofi a sostegno di questo studio indipendente.



IMPRONTA



european foundation for
the care of newborn infants

Hofmannstrasse 7a T: +49 (0) 89 89 0 83 26 – 20 www.efcni.org
D-81379 Munich F: +49 (0) 89 89 0 83 26 – 10 info@efcni.org

L'EFCNI è rappresentato da Silke Mader, presidente del Consiglio direttivo e da Nicole Thiele, membro del Consiglio direttivo. .

Visitateci su

L'EFCNI è un'organizzazione senza scopo di lucro di diritto pubblico tedesco, con numero di riferimento fiscale 143/235/22619

Numero ID del Registro UE per la trasparenza: 33597655264-22

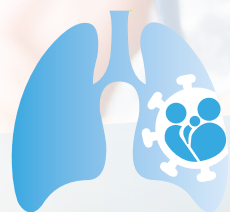
Foto: shutterstock

© EFCNI 2024. Tutti i diritti riservati.

Informazioni su EFCNI

La fondazione europea per la cura dei neonati (European Foundation for the Care of Newborn Infants, EFCNI) è la prima organizzazione e rete paneuropea che rappresenta gli interessi dei neonati pretermine e dei neonati e delle loro famiglie. Riunisce genitori, esperti sanitari di diverse discipline e ricercatori con l'obiettivo comune di migliorare la salute a lungo termine dei bambini pretermine e dei neonati. La visione dell'EFCNI è quella di garantire il miglior inizio di vita per ogni bambino.

Per ulteriori informazioni www.efcni.org



ResQFamily