



IL PESO DELL'RSV

*Un percorso di
sensibilizzazione in Europa*

Sintesi della riunione degli
stakeholder del marzo 2023



Introduzione

Il 17 marzo 2023, la Global Alliance for Patient Access ha ospitato un incontro virtuale tra gli Stakeholder di tutta Europa per discutere dell'onere che il virus respiratorio sinciziale, o RSV, comporta per i neonati, i bambini e le loro famiglie.

Tra i partecipanti figurano:

Società mediche e fornitori di assistenza sanitaria

- Prof. Tobias Tenenbaum, Sana Klinikum Lichtenberg, Ospedale accademico Charité-Universitätsmedizin Berlino
- Prof. Ultan Power, International Respiratory Syncytial Virus Society
- Prof. Peter Openshaw, National Heart and Lung Institute e International Respiratory Syncytial Virus Society
- Catherine Lawlor, Primary Care Respiratory Society

Organizzazioni di difesa dei diritti dei pazienti

- Mónica Virchez, Prematura
- Armando Ruiz, Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias
- María de Viarce Torres, Asociación de Padres de Niños Prematuros

Organizzazioni paneuropee

- Prof. Maria van den Muijsenbergh, European Forum for Primary Care
- Dr. Daphne Holt, Coalition for Life-Course Immunisation



L'incontro ha dato il via alla sezione europea dell'iniziativa di sensibilizzazione e advocacy sull'RSV della Global Alliance for Patient Access. L'RSV può provocare gravi malattie nei neonati e nei bambini piccoli, oltre a rappresentare un pesante fardello emotivo, finanziario e sociale per le famiglie che ne sono affette.

In futuro, la Global Alliance for Patient Access collaborerà con gli stakeholder locali in tutta Europa per aumentare la consapevolezza dell'RSV e sostenere politiche che garantiscano un accesso equo e tempestivo agli interventi di prevenzione.



RSV in Europa

È probabile che le famiglie di tutta Europa si imbattano nell'RSV a un certo punto durante l'infanzia dei loro figli. Il virus colpisce quasi tutti i bambini prima dei due anni di età e i neonati e i bambini piccoli sono quelli che subiscono il peso maggiore della malattia. Nel frattempo, le famiglie si trovano a dover cercare di rimediare ai danni subiti, affrontando la vita dopo una malattia grave, compreso l'impatto emotivo e finanziario che questa può avere.

Nonostante la gravità dell'RSV, molte famiglie non conoscono il virus e il suo impatto. I genitori devono essere più consapevoli dei pericoli del distress respiratorio e dell'RSV. Nel frattempo, i responsabili politici devono comprendere in modo più approfondito di come le strategie di immunizzazione innovative possano essere in grado di fornire protezione.

Esiste solo un'immunizzazione autorizzata potenzialmente disponibile per tutti i neonati per ridurre al minimo la gravità della malattia, e ve ne sono altre che saranno approvate in futuro. È disponibile anche un altro intervento, ma è raccomandato solo per i neonati prematuri o con determinate condizioni mediche concomitanti. All'orizzonte, tuttavia, si profilano strategie di prevenzione innovative. Man mano che le vaccinazioni diventano disponibili, i politici devono considerare la natura universale dell'RSV e garantire un accesso equo alle vaccinazioni per i neonati e i bambini piccoli, oltre che per le madri.

Discussione e valutazione delle esigenze

La discussione durante il meeting ha evidenziato diverse sfide chiave:

- **Mancanza di consapevolezza** da parte del pubblico in merito all'RSV e al distress respiratorio
- **Barriere all'assistenza** con la disponibilità di nuove immunizzazioni
- **Potenziati danni** causati dalla disinformazione, dalla riduzione del numero di vaccinazioni e dalla cattiva comunicazione

L'incontro ha identificato diverse esigenze e proposto soluzioni per i Paesi europei che si impegnano a combattere i numerosi oneri dell'RSV.



Esigenze e raccomandazioni



Messaggi chiari per sensibilizzare l'opinione pubblica su RSV e distress respiratorio

Molti genitori non conoscono i segni e i sintomi dell'RSV. Essi hanno bisogno di messaggi chiari e basati sull'evidenza, accessibili e facili da capire. I partecipanti alla riunione hanno individuato diverse strategie che possono essere utilizzate per educare i genitori, tra cui piattaforme online, reti di genitori, social media e altro ancora.

Durante l'incontro, i partecipanti hanno discusso sul fatto che anche i segni e i sintomi del distress respiratorio necessitano di una maggiore consapevolezza. I genitori devono essere in grado di riconoscere quando i bambini soffrono di distress respiratorio, in modo da poterli portare tempestivamente da un operatore sanitario. Una formazione più ampia potrebbe essere introdotta dagli operatori in tutta l'assistenza perinatale.



Impegno a livello locale per migliorare la consapevolezza e l'adozione di vaccinazioni e immunizzazioni

I partecipanti all'incontro hanno sottolineato che una strategia di successo che gli stakeholder possono attuare è il coinvolgimento delle comunità locali. Le organizzazioni locali, i centri e gli opinion leader svolgono un ruolo importante nell'informare i genitori su temi come l'RSV. I partecipanti all'incontro hanno discusso di come la comunità svolga un ruolo cruciale nell'educare i nuovi genitori e nell'aiutarli ad adattarsi a sfide inaspettate come l'RSV.

I partecipanti all'incontro hanno sottolineato che l'impegno della comunità può generalmente migliorare l'adozione delle vaccinazioni. Le voci locali che parlano del valore degli interventi di prevenzione possono contribuire a ridurre il disagio e ad evidenziarne l'efficacia. Man mano che si rendono disponibili nuovi interventi preventivi, il contributo della comunità può incoraggiare i genitori a prendere decisioni che proteggano i loro bambini dai danni dell'RSV.



Politiche che garantiscono un accesso equo e tempestivo

Quasi tutti i bambini contraggono l'RSV prima dei due anni. Tutti i bambini sono a rischio di sviluppare malattie gravi, non solo quelli nati prematuri o con condizioni preesistenti.

I responsabili politici dovrebbero riconoscere l'onere significativo che la RSV comporta per il sistema sanitario. Senza protezione dalla malattia da RSV, le famiglie hanno maggiori probabilità di subire conseguenze a lungo termine, che comportano anche un maggiore onere per il sistema.

I partecipanti all'incontro hanno discusso i modi per affrontare preventivamente le barriere e le preoccupazioni riguardanti le politiche, educando al contempo i responsabili politici sull'RSV e sulle nuove immunizzazioni. In base alle crescenti evidenze scientifiche, i comitati internazionali per la vaccinazione e l'immunizzazione potrebbero raccomandare nuove strategie per prevenire la malattia da RSV nel prossimo futuro. I politici dovrebbero quindi adoperarsi per garantire che potenzialmente tutti i bambini abbiano accesso a questi interventi, non appena saranno disponibili, per ridurre l'onere sulle famiglie e sul sistema sanitario.



Conclusioni

Le famiglie di tutta Europa sostengono l'onere finanziario, sociale ed emotivo durante e dopo l'esperienza dei loro figli con l'RSV. Sebbene il virus abbia un peso notevole, all'orizzonte si profilano misure di prevenzione innovative per proteggere i bambini, attraverso l'immunizzazione e la vaccinazione.

La sensibilizzazione, la promozione di politiche eque e l'impegno con gli stakeholder locali sono tutte strade che le parti interessate possono intraprendere per proteggere i neonati, i bambini e le loro famiglie dai danni causati dall'RSV.



Informazioni sulla European Alliance for Patient Access

La European Alliance for Patient Access è una divisione della Global Alliance for Patient Access, una piattaforma internazionale che vuole permettere a professionisti sanitari e membri di gruppi di sostegno di intervenire nel dialogo politico sulle cure incentrate sui pazienti.

GfPA.org



MSD ha finanziato questa iniziativa.