

LISU: Limiti Superabili. Indagine sulla qualità di vita delle persone con sindrome di Down nel Comune di Roma

Riflessioni su un censimento

Flavia Luchino*, Marta Bertoli°, Maria Teresa Calignano#, Giampaolo Celani*, Giuseppina De Grossi*, Maria Cristina Digilio°, Carla Fermariello***, Giulio Iraci***, Gianfranco Loffredo*, Anna Marchese**, Stefania Mazotti**, Daniela Pierannunzio^, Barbara Menghi^^, Enzo Razzano**, Carlo Tiano#, Rita Volpe*, Anna Serena Zambon**, Giuseppe Zampino°°°

*AIPD - Associazione Italiana Persone con sindrome di Down, sezione di Roma; **Fondazione Italiana "verso il Futuro"; ***Gruppo Siblings sorelle e fratelli di persone con sindrome di Down e altre disabilità; #Coordinamento Nazionale Associazioni delle Persone con sindrome di Down; °Ospedale San Pietro Fatebenefratelli, Roma, Centro Ricerche, Unità di Genetica Medica; °°Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, UO Genetica Medica; °°°Policlinico "A. Gemelli", Roma, UO Pediatria, Servizio di Epidemiologia e Clinica dei Difetti Congeniti; ^Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Malattie Rare; ^^Comune di Roma, Ufficio di Statistica, Servizio Studi Socio-Economici

La ricerca è stata presentata, in Campidoglio, il 10 settembre 2007, con il titolo di "NoiAltri". L'edizione integrale è scaricabile dal sito del Comune di Roma <http://www.comune.roma.it/was/repository/ContentManagement/information/P488537847/NoiAltricop.pdf>

Abstract

Population based surveys on quality of life for people with Down syndrome resident in the City of Rome

Background Population based surveys on quality of life for people with Down syndrome (DS) are difficult to be realized because of case detection and privacy restrictions, but they are needed for service organization.

Methods Data on medical and social conditions of 518 people with DS resident in the City of Rome, were collected through a population-based research. Family-doctors of National Health Service have been involved and families-reported questionnaires have been collected.

Results and conclusion There is evidence of wide unmet needs. Excellent results reached by some persons with DS have great visibility on the media, but disinformation can result about the real needs of the majority. A kind of re-appraisal on the human right to be peacefully different without the duty to be eccellente, in order to be visible, is required.

Quaderni acp 2009; 16(5): 194-202

Key words Down syndrome. Quality of life. Disability

Introduzione Le indagini sulla qualità di vita delle persone con sindrome di Down, basate su tutta la popolazione, sono difficili da realizzare perché è complesso identificare i casi, rispettando le normative della privacy, ma tali indagini sono necessarie per la programmazione di servizi adeguati.

Materiali e metodi Sono stati raccolti dati sulle condizioni mediche e sociali di 518 persone con sindrome di Down residenti nel Comune di Roma, con una indagine rivolta a tutta la popolazione residente: i medici di famiglia hanno trasmesso e raccolto i questionari rivolti alle famiglie.

Risultati e discussione L'analisi dei dati dimostra che un'ampia percentuale di persone raggiunte dalla intervista non riceve l'aiuto necessario. I media danno grande risalto ai risultati eccellenti di alcune persone, ma sono confondenti sulle necessità della maggioranza, che ha il diritto di essere pacificamente diversa, senza il dovere di essere eccellente per meritare visibilità e sostegno adeguato.

Parole chiave Sindrome di Down. Qualità di vita. Disabilità

Introduzione

Gli studi sulla qualità di vita e lo stato di salute delle persone con sindrome di Down (SD) basati su dati di popolazione sono rari [1]. Sono più frequenti descrizioni provenienti da Centri Medici o

Associazioni di Famiglie [2-3]. In queste situazioni, i casi sono già identificati e non ci sono problemi di privacy, fatte salve tutte le necessarie cautele di legge. Ma ci possono essere bias di rilevazione, con sovrastima o sottostima di variabili

importanti. Per esempio, i Centri Medici possono sopravvalutare il carico delle condizioni cliniche o sottovalutare le difficoltà delle condizioni familiari, mentre un'Associazione di Famiglie può sottovalutare le necessità o le motivazioni di chi non afferisce spontaneamente al suo sostegno.

È possibile che esista anche una selezione socioculturale tra chi utilizza le risorse a disposizione e chi rimane isolato. Inoltre i Centri Medici e le Associazioni hanno scarsi contatti con gli adulti sulla cui vita esistono ancora poche informazioni [4-5]. Gli studi di tipo censuario, basati sulla intera popolazione, sono difficili da realizzare, sia per l'identificazione dei casi, sia per la salvaguardia della privacy; sono però necessari per modulare i servizi sulle necessità reali. La ricerca che presentiamo è rivolta a tutta la popolazione, sulle persone con SD residenti nel Comune di Roma nel 2006. È stata effettuata dal Comune di Roma (Ufficio di Statistica, Servizio Studi Socio-Economici) in collaborazione con la Fondazione verso il Futuro, l'AIPD, sezione di Roma, e il gruppo Siblings, sorelle e fratelli di persone con SD e altre disabilità.

Materiali e metodi

Il questionario

È stato elaborato un questionario rivolto direttamente alle persone con SD, da compilarsi con l'aiuto di familiari, operatori conviventi o tutori. Prima di pervenire alla versione definitiva, l'Ufficio di Statistica del Comune di Roma ha coinvolto familiari di persone con SD e ope-

Per corrispondenza:
Flavia Luchino
e-mail: concalma50@gmail.com

TABELLA 1: FLUSSO INFORMATIVO

	N°	
A	3016	Totale dei medici inseriti nella lista di convenzionati all'ottobre 2004 (406 pediatri di libera scelta e 2610 medici di medicina generale)
B	236	Medici non trovati in gennaio 2006 (cambio di telefono, indirizzo, orari di studio, trasferiti, in pensione o deceduti)
C	2780	Totale dei medici contattati al telefono
D	97	Medici che hanno rifiutato di collaborare
E	1981	Medici che hanno dichiarato di non avere pazienti con SD
F	702	Medici contattati che hanno dichiarato di avere uno o più pazienti con SD, e hanno collaborato consegnando alle famiglie e poi raccogliendo, compilati, i questionari
G	884	Persone con SD calcolate con l'indagine telefonica
H	884	Questionari consegnati ai medici, da trasmettere alle famiglie
I	18	Questionari rifiutati dalle famiglie
L	347	Questionari ritornati compilati alla prima raccolta dopo 8 settimane
M	144	Questionari spediti al Comune di Roma dopo sollecito
N	27	Questionari consegnati in busta chiusa alla segreteria AIPD-sezione di Roma
O	518	Totale dei questionari compilati alla fine dell'indagine (58,6% di 884)
P	463	Totale dei questionari non restituiti (non sappiamo se non compilati, perduti o ancora rifiutati)

ratori del settore, che hanno contribuito ad apportare correzioni. Il questionario è reperibile on line ([\) e alle pagg. 158-169 del volume *NoiAltri* richiedibile agli Autori.](http://www.comune.roma.it/was/wps/portal/!ut/p/_s.7_0_A/7_0_21L?menuPage=/Area_di_navigazione/Sezioni_del_portale/Municipi/&flagSub=)

Tale questionario è composto di 47 domande, articolate in 5 sezioni e aree tematiche: dati strutturali della persona con SD, condizioni di salute, benessere fisico ed emotivo, autonomie e attività riferite a contesti sociali, dati riferiti alla famiglia [6]. Sono state richieste le età dei genitori al momento del parto e la segnalazione di peso e altezza delle persone con SD al momento della intervista; in base a queste misure è stato calcolato l'Indice di Massa Corporea (IMC¹). Ci è sembrato interessante chiedere anche come sia considerato l'ascolto della musica o della lettura ad alta voce.

Raccolta dei dati

Il censimento è stato basato sulle considerazioni che ogni cittadino residente è iscritto a un medico di famiglia, che il collegamento tra medico e paziente avviene su base comunale, e che ogni persona con disabilità è codificata. È stata quindi inviata una lettera di presentazione dell'iniziativa a tutti i medici di fami-

glia convenzionati nel Comune di Roma: 406 pediatri di libera scelta e 2610 medici di medicina generale. In seguito, è stato attuato un contatto telefonico con tutti, ponendo la domanda: "presenza o assenza, tra i propri pazienti, di persone con SD". Tutti i dati relativi ai contatti e alle risposte sono stati registrati (*tabella 1*). Ai medici che hanno risposto di avere tra i pazienti persone con SD sono stati recapitati, a mano, i questionari accompagnati da una lettera di presentazione per le famiglie. I medici hanno consegnato e poi ritirato in busta chiusa dalle famiglie i questionari compilati, che sono stati in seguito ritirati personalmente dai volontari del Servizio Civile (selezionati tra sociologi e statistici). L'Ufficio di Statistica ha poi sollecitato la raccolta dei questionari, rivolgendosi alle organizzazioni delle famiglie. L'AIPD-Sezione di Roma, la Fondazione verso il Futuro e il Gruppo Siblings hanno invitato tutti i loro iscritti a compilare e inviare al Comune di Roma il questionario, se non lo avevano già fatto attraverso il medico. La ricerca si è sviluppata in tre fasi ed è durata tre anni.

1^a fase: settembre 2004 - dicembre 2005. Analisi preliminari e progettazione: individuazione dell'oggetto di studio, della metodologia dell'indagine e dello strumento di rilevazione. Richiesta dell'elen-

co dei medici, ricevuto dalla Regione in ottobre 2004.

2^a fase: gennaio 2006 - settembre 2006. Assegnazione dei volontari da parte del Ministero e inizio della fase esecutiva, con un lavoro capillare sul territorio per la raccolta dati.

3^a fase: settembre 2006 - settembre 2007. Sistematizzazione dei dati, controllo di qualità, analisi dei risultati.

Risultati

Con il primo contatto tramite i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta sono state contattate 884 persone con SD residenti nel Comune di Roma. Al termine dell'indagine sono stati raccolti 518 questionari compilati, il 58,6% della popolazione di riferimento rilevata dalla prima indagine telefonica. 366 questionari non sono stati restituiti (non sappiamo se non compilati, perduti o ancora rifiutati). La *tabella 1* descrive il flusso informativo realizzato durante tutta la ricerca. Per una consultazione analitica delle tabelle si rimanda alla edizione integrale del lavoro: <http://www.comune.roma.it/was/repository/ContentManagement/information/P488537847/NoiAltriacop.pdf>. In quella sede si possono reperire le informazioni che per motivi di spazio non sono accompagnate dalle tabelle contenute in questo articolo (*T: tabelle*

TABELLA 2: DISTRIBUZIONE PER ETÀ E SESSO

Classi di età (anni)	Maschio N°	Femmina N°	Totale N°	%
0-2	12	7	19	3,7
3-5	11	13	24	4,6
6-10	23	14	37	7,1
11-13	17	22	39	7,5
14-19	38	24	62	12,0
20-24	17	31	48	9,3
25-30	25	20	45	8,7
31-35	24	23	47	9,1
36-40	22	22	44	8,7
41-45	20	15	35	6,8
46-50	25	17	42	8,1
oltre 50	32	19	51	9,8
Non dichiarata	16	9	25	4,6
Totale	282	236	518	100

TABELLA 3: DISTRIBUZIONE PER MUNICIPI

Municipi	Residenti	Persone con SD	% su totale SD rispondenti al questionario	SD rispondenti al questionario /10.000 residenti
I	122.574	19	3,7	1,5
II	124.545	20	3,9	1,6
III	57.378	7	1,4	1,2
IV	206.752	34	6,6	1,6
V	186.869	37	7,1	2,0
VI	133.851	25	4,8	1,8
VII	126.875	31	6	2,4
VIII	194.315	43	8,3	2,2
IX	134.937	18	3,5	1,3
X	181.571	31	6	1,7
XI	140.079	14	2,7	1,0
XII	156.871	24	4,6	1,5
XIII	188.183	16	3,1	0,8
XV	155.641	14	2,7	0,9
XVI	148.667	28	5,4	1,9
XVII	75.601	9	1,7	1,2
XVIII	134.165	29	5,6	2,2
XIX	179.079	22	4,2	1,2
XX	145.399	16	3,1	1,1
non risponde		81		

TABELLA 4: CONDIZIONE OCCUPAZIONALE (DAI 18 ANNI)

Condizione occupazionale	Totale
occupato	10,3
in cerca di prima occupazione	5,1
disoccupato/a	15,6
in pensione	5,1
inabile al lavoro	33,8
studente/ssa	18,2
casalinga/o	1,8
altro	1,3
non ha risposto	8,7
Totale	100,0

TABELLA 5: TIPO DI RESIDENZA

Residenza	Totale
in famiglia	88,0
comunità alloggio o casa famiglia	4,1
residenza protetta o istituto	6,9
altra residenza	1,0
Totale	100,0

TABELLA 6: PATOLOGIE DICHIARATE E PER SESSO

Patologie	Sesso		Totale
	Maschio	Femmina	
Cardiopatía congenita	16,6	21,6	19,0
Cardiopatía acquisita	4,6	5,6	5,1
Problemi di udito	10,4	11,7	11,0
Problemi di vista	49,4	42,9	46,3
Problemi di dentizione	46,3	49,8	48,0
Diabete	1,9	2,6	2,2
Tiroide	20,5	31,2	25,5
Celiachia	3,1	5,2	4,1
Dermatologia	25,1	26,0	25,5
Ortopedia	28,6	33,3	30,8
Sovrappeso/Obesità	24,7	37,7	30,8
Tumori	1,5	0,9	1,2
Neurologia	13,9	11,7	12,9
Psichiatria	11,2	7,8	9,6
Disturbi del comportamento	18,1	13,0	15,7
Nessuna patologia	10,0	6,5	8,4

TABELLA 7: DISTRIBUZIONE DELLE PATOLOGIE DICHIARATE PER CLASSI DI ETÀ (PIÙ PATOLOGIE PER PERSONA)

Patologie	Classi di età (anni)													Totale
	0-2	3-5	6-10	11-13	14-19	20-24	25-30	31-35	36-40	41-45	46-50	oltre i 50	non dichiara l'età	
Cardiopatía congenita	27,8	36,4	25,0	23,1	31,7	18,8	22,7	10,9	11,6	5,9	16,2	9,3	10,0	19,0
Cardiopatía acquisita	-	-	5,6	2,6	5,0	10,4	2,3	4,3	-	-	2,7	18,6	10,0	5,1
Problemi di udito	-	13,6	11,1	10,3	8,3	10,4	11,4	10,9	4,7	2,9	13,5	27,9	15,0	11,0
Problemi di vista	5,6	31,8	61,1	35,9	53,3	39,6	45,5	39,1	37,2	44,1	64,9	65,1	55,0	46,3
Problemi di dentizione	11,1	13,6	38,9	56,4	51,7	27,1	52,3	45,7	41,9	50,0	64,9	81,4	60,0	48,0
Diabete	-	-	-	2,6	-	-	2,3	4,3	4,7	2,9	5,4	2,3	5,0	2,2
Tiroide	-	13,6	19,4	15,4	26,7	33,3	22,7	37,0	20,9	38,2	29,7	23,3	35,0	25,5
Celiachia	-	18,2	2,8	2,6	5,0	2,1	4,5	2,2	-	5,9	8,1	2,3	5,0	4,1
Dermatologia	11,1		11,1	15,4	35,0	39,6	31,8	30,4	11,6	32,4	21,6	39,5	20,0	25,5
Ortopedia	-	45,5	30,6	33,3	33,3	22,9	18,2	32,6	30,2	29,4	35,1	44,2	40,0	30,8
Sovrappeso/Obesità	-	4,5	5,6	28,2	18,3	37,5	34,1	52,2	44,2	52,9	32,4	27,9	40,0	30,8
Tumori	-	-	5,6	-	1,7	-	-	2,2	-	2,9	2,7	-	-	1,2
Neurologia	11,1	-	13,9	10,3	5,0	8,3	11,4	4,3	16,3	17,6	24,3	27,9	20,0	12,9
Psichiatria	-	-	-	5,1	5,0	10,4	4,5	8,7	11,6	11,8	24,3	23,3	15,0	9,6
Dist. del comportamento	5,6	9,1	13,9	10,3	13,3	14,6	11,4	21,7	23,3	14,7	24,3	23,3	5,0	15,7
Nessuna patologia	50,0	18,2	11,1	7,7	5,0	4,2	11,4	10,9	4,7	5,9	2,7	-	5,0	8,4

TABELLA 8: CLASSI DI ETÀ E IMC

Classi di età (anni)	IMC			
	Sottopeso	Normopeso	Sovrappeso	Obeso
0-2	70,6	23,5	5,9	-
3-5	68,4	31,6	-	-
6-10	54,8	45,2	-	-
11-13	30,6	55,6	13,9	-
14-19	3,9	64,7	19,6	11,8
20-24	2,4	34,1	51,2	12,2
25-30	2,4	46,3	39,0	12,2
31-35	-	37,2	27,9	34,9
36-40	-	25,0	55,0	20,0
41-45	3,6	7,1	46,4	42,9
46-50	2,9	55,9	26,5	14,7
oltre 50	7,9	36,8	36,8	18,4
non dichiara l'età	5,6	44,4	33,3	16,7
Totale	14,4	41,0	29,5	15,1

nel Testo Integrato online). La *tabella 2* descrive la distribuzione per età e sesso. Tra i 518 intervistati, 312 sono maggiorenni, 128 persone hanno oltre i 40 anni e, tra queste, 51 persone hanno più di 50 anni. La *tabella 3* descrive la distribuzione sul territorio di Roma, nei 19 Municipi: la rilevazione risulta omogenea rispetto alla densità di popolazione. I giovani fino ai 20 anni sono inseriti in diversi contesti delle scuole (*T*), mentre la quota di persone che non frequenta alcun corso passa dal 27% al 70% rispettivamente quando si superano i 25 e i 30 anni di età. Solo il 10% delle persone intervistate lavora (*tabella 4*), senza differenza tra maschi e femmine. L'88% vive in famiglia (*tabella 5*). La *tabella 6* descrive le condizioni di salute: molti dichiarano più di una patologia associata, le femmine mostrano una maggiore frequenza di obesità, problemi ortopedici e tiroidei, mentre i maschi rivelano una maggiore frequenza di disturbi del comportamento. La *tabella 7* descrive la distribuzione delle patologie dichiarate

TABELLA 9: CONTROLLI DI SALUTE

Controlli di salute	Totale
non eseguiti	26,6
in Day Hospital	34,6
su prescrizione del medico curante	26,6
tramite ricoveri	0,6
altro	8,3
non ha risposto	3,3
Totale	100,0

TABELLA 10: DISTRIBUZIONE DELL'ETÀ DELLE MADRI AL PARTO

Età della madre	% e SD dell'età materna al momento del parto (49% <35 aa.)
< 20	0,2
20-24	7,5
25-29	16,4
30-34	24,9
35-39	24,3
40-44	15,8
>44	4,1
non ha risposto	6,8
Totale	100

nelle diverse fasce di età. La *tabella 8* dà in dettaglio informazioni sull'IMC. Confrontando le *tabelle 7 e 8* risulta che la percezione del peso corporeo dichiarata nel questionario (*tabella 7*) non sempre corrisponde al risultato del calcolo dell'IMC (*tabella 8*). Tra i 31 e 35 anni l'IMC indica sovrappeso o obesità per il 62,8%, tra 36 e 40 per il 75%, tra i 41 e i 45 anni per l'89,3%. Ma nel questionario (*tabella 7*) risponde di essere in sovrappeso o obeso rispettivamente il 52,2%, il 44,2% e il 52,9%. La *tabella 9* espone la sede dove sono eseguiti i controlli di salute. La *tabella 10* riassume le età delle madri al momento della nascita del figlio e la SD: il 49% dei parti è avvenuto quando la madre aveva meno di 35 anni di età. Secondo i dati raccolti, il 16% delle persone con SD ha oggi la madre con un'età compresa tra 55 e 64 anni, il 17% tra 65 e 74 anni, e il 15,6% con età superiore ai 75 anni (*T*). Le difficoltà nella sfera della comunicazione verbale si accompagnano a quelle della lettura e scrittura (*T*) ma l'ascolto della musica e della lettura ad alta voce sono attività gradite rispettivamente all'80% e al 50% delle persone (*T*). Osservando alcune autonomie di base, distribuite per gruppi di età, si nota che dopo i 30 anni la percentuale di persone che dimostra "completa difficoltà" alla preparazione autonoma di pasti semplici (*T*) passa dal 22 al 50%, per le attività domestiche dall'11 al 31% (*T*) mentre la "completa difficoltà a spostarsi autonomamente" passa dal 9% al 23% e sale al 42% nel quinquennio successivo. L'uso del denaro è acquisito prima dei 30 anni (*T*), passa dal 68% al 30% dopo i 30 anni, e così molte altre competenze diminuiscono rapidamente

dopo i 30 anni. Nel testo integrale (*T*) è documentata la risposta di quali operatori (se ne potevano indicare anche più di uno) sono considerati più vicini durante l'arco della vita: nei primi anni di vita il 55-37% indica gli operatori della ASL, il pediatra (66-79%) e l'associazione (38-20%); poi, in età scolare, gli insegnanti (76%); dopo i 30 anni le percentuali si assottigliano per ogni figura, e solo il medico mantiene un 43-49%. Altre tabelle (*T*) descrivono le attività per i diversi gruppi di età, nel tempo libero: mentre per attività come lavori domestici, andare al cinema o a teatro, uscire con gli amici o attività parrocchiali prevalgono le risposte "poco o mai", per l'attività sportiva prevalgono nettamente le risposte "qualche volta e spesso". Oltre la metà degli intervistati dichiara di svolgere un'attività sportiva durante la settimana. L'impegno varia con l'età, e le punte più alte di partecipazione si registrano tra i giovani di 11-13 anni e di 14-19. La partecipazione è quasi nulla dopo i 30 anni. Molte domande erano rivolte alla identificazione del sostegno ricevuto dai servizi sociali, dalle associazioni, dal volontariato e dalla rete sociale. Altre ancora miravano alla descrizione di chi trascorre la giornata con la persona con SD (*figura 1 e figura 2*). Le risposte (*T*) sono molto indicative di una sostanziale solitudine della famiglia nel gestire la vita quotidiana.

Discussione

La stima della prevalenza

Roma ha una popolazione di 2.800.000 residenti, suddivisa in 19 Municipi, diversi per organizzazione e risorse, ciascuno grande come una città media di

provincia (Taranto, Cosenza, Sassari, Ferrara, Brescia o Perugia: "Le città nella città", secondo una statistica demografica comunale del 2004). Un'indagine rivolta a tutta la popolazione, su un argomento così delicato e coperto da privacy, sia per dati personali che sensibili, è stata difficile. La mediazione dei medici di famiglia, che sono organizzati su base territoriale, ha avuto punti di forza e punti di debolezza. È stata garantita la privacy, sono state raggiunte persone con SD non coinvolte dalle associazioni, e il contatto capillare dei medici su tutto il territorio comunale ha permesso di raggiungere persone più isolate e meno coinvolte dai servizi. Nonostante il lungo lavoro di preparazione, alcuni quesiti erano poco chiari e hanno ricevuto risposte poco coerenti, come può succedere nelle tecniche di rilevazione che utilizzano un'autocompilazione del questionario, senza il supporto diretto dei rilevatori. Il flusso di informazione illustrato nella *tabella 1* ha evidenziato alcuni punti deboli: la non totale disponibilità dei medici e di alcune famiglie a collaborare all'indagine ha determinato una perdita di dati. Il 58% dei questionari compilati, rispetto alla prima rilevazione numerica (*tabella 1*), era sembrato poco, ma il parere tecnico degli statistici ci ha fatto considerare che questo tipo di dati non è reperibile da altre fonti e quindi il 58% di risposte è più che dignitoso, anche perché l'obiettivo dello studio non era tanto la stima della prevalenza, ma la descrizione della qualità della vita. Il confronto con la prevalenza totale stimata in Italia è confondente: alcuni Autori ipotizzano stime di 48.000 persone con SD in Italia nel 1997, o 30.000 persone

FIGURA 1: TEMPO TRASCORSO DURANTE LA SETTIMANA CON I GENITORI PER CLASSI DI ETÀ

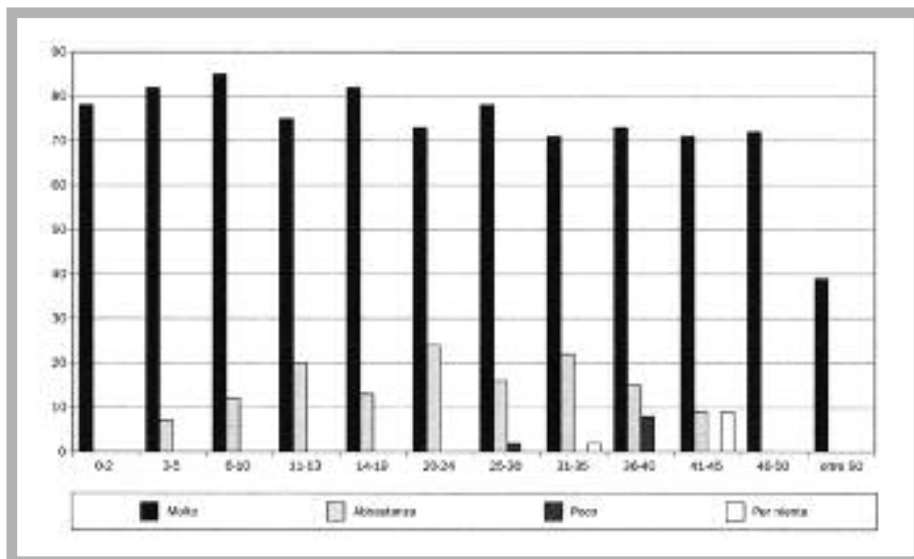
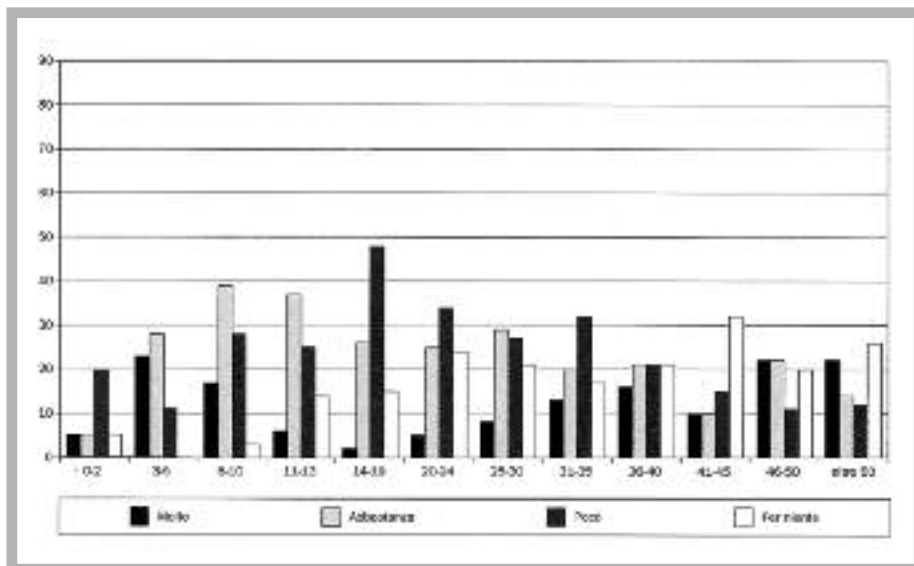


FIGURA 2: TEMPO TRASCORSO DURANTE LA SETTIMANA CON GLI AMICI PER CLASSI DI ETÀ



nel 2002 [8-9]. Il problema è che tutte le stime conosciute sono basate sulle diagnosi riportate sulle schede di morte, ma su tali schede non sono previste segnalazioni della SD tra gli “stati morbosi preesistenti che hanno contribuito al decesso”, né tra le “cause iniziali, intermedie o terminali” che “si colleghino chiaramente, in modo temporale e causale”, anche se esiste un codice specifico per la SD (International Classification of Diseases [ICD]9 code 758) [10-11]. Per il medico, chiamato a compilare il certificato, è

possibile fare correttamente il proprio dovere senza segnalare tra le cause di morte questa condizione genetica, considerata infatti una “condizione” e non una “patologia”. Rosano e Marchetti stimano una sottorilevazione di questa diagnosi, nei propri dati, del 40% [12]. Un articolo recente indica che la sottostima può essere molto più alta: in Atlanta, su 97 certificati di morte di persone sotto i 25 anni, la cui diagnosi di SD era stata identificata alla nascita e confermata con l’esame citogenetico, solo 7 la riportavano come

causa iniziale di morte e 26 come condizione preesistente, per un totale del 34% su 97 [13]. Il 66% dei decessi nei primi 25 anni di vita non sarebbe stato identificato dai certificati di morte, nonostante il 59% fosse avvenuto nel primo anno di vita. Di conseguenza, è possibile che la consistenza numerica delle persone con SD viventi sia sovrastimata. Per l’età adulta e la senescenza non esistono dati attendibili: “È necessario raccogliere dati di prevalenza della SD nella popolazione, per i diversi gruppi di età, per pianificare servizi sociosanitari basati sulla evidenza e rivolti alle persone con SD nelle diverse stagioni della vita. Tali dati non sono mai stati disponibili perché non esistono registri basati sulla popolazione oltre l’età infantile” [14-15]. In base a queste autorevoli riflessioni riteniamo che i dati raccolti nella presente indagine possano dare informazioni preziose sulla consistenza e variabilità delle persone con SD viventi nella città.

Vogliamo ora cercare di capire se la popolazione intervistata si può considerare rappresentativa delle persone che non hanno risposto al questionario o se si debba ipotizzare una selezione. Un’osservazione a favore della rappresentatività della popolazione intervistata è la distribuzione per sesso, gruppi di età e per patologie associate, coerente con quella attesa nella popolazione delle persone con SD [16-17]. Fa eccezione la cardiopatia congenita, qui sottostimata, come il numero dei bambini piccoli: è probabile che nei primi anni di vita i nuovi nati, soprattutto se cardiopatici, non abbiano un contatto con il pediatra convenzionato, ma con lo specialista ospedaliero. A favore della rappresentatività delle persone intervistate è la distribuzione (tabella 3), omogenea per ciascuno dei 19 Municipi. Una terza osservazione riguarda la distribuzione dell’età materna al momento del parto. I questionari indicano che “circa la metà dei parti è avvenuto quando la madre aveva meno di 35 anni”, come atteso. La distribuzione dell’età materna al momento del parto nella popolazione generale si è modificata nel tempo: nel 2007 i dati dell’ASP Lazio indicano che il 68% delle madri al momento del parto aveva meno di 35 anni e il 32% aveva più di 35 anni. La quota sopra i 35 anni risulta aumentata del 5% rispetto al 2002 e del 20% rispetto al 1982. La possibilità di avere un bambino

con SD aumenta con l'età materna, ma chi sceglie la diagnosi prenatale in Italia interrompe la gravidanza nel 93% dei risultati positivi [18-19]. In questo modo, nonostante l'invecchiamento dell'età materna, la quota dei bambini nati da madri più giovani non sembra mutata nel tempo. In base a queste considerazioni, è possibile che i dati raccolti siano rappresentativi della popolazione che vive sul territorio comunale, in famiglia. Questa indagine non dice nulla, o quasi, delle persone con SD che vivono in Comunità o Istituti, perché la numerosità raccolta è troppo limitata e perché possiamo anche ipotizzare un'emigrazione dovuta a trasferimenti in Istituti fuori del territorio comunale [20]. È importate programmare ulteriori approfondimenti in questa direzione.

Controlli di salute

Senza entrare nei particolari delle tabelle disaggregate per età e per patologia, il 25% non esegue controlli di salute (tabella 9). Tra coloro che eseguono i controlli, più è alto il livello di istruzione della madre e maggiore è il ricorso al DH (T) rispetto al ricorso al medico curante. Le linee guida raccomandano il monitoraggio di patologie che possono insorgere anche da adulti, ed essere confondenti, causando disagi e cambi di comportamento facilmente confusi con sintomi precoci di Alzheimer [21-24]. La percezione del peso corporeo non è risultata adeguata alla reale situazione indicata dall'IMC. Alcuni bambini piccoli sono segnalati come normopeso, anche se il calcolo del loro IMC indica un sottopeso. Alcuni adulti sono riferiti come "normopeso" nel questionario, pur dimostrando un calcolo dell'IMC nell'ambito del sovrappeso.

L'influenza del sovrappeso è determinante nella comorbilità associata che riduce l'aspettativa di vita, oltre che la sua qualità. L'eccesso di IMC è risultato, anche in questa indagine, associato all'aumentare dell'età e a una maggiore incidenza di patologia. Sarebbe interessante incrociare i dati dell'IMC con le attività sociali, che sono state descritte come predittive del peso corporeo, inteso come indicatore di salute: le condizioni di salute sono aggravate dalla mancanza di opportunità sociali e possono essere una barriera alla loro utilizzazione [25].

L'attività sportiva

Una nota particolare, in questo contesto, merita l'attività sportiva: molte persone disabili non praticano sport o più in generale attività fisica, ma per le persone con SD si registra un'apertura positiva verso tale attività, come indicato nei risultati (T) [26]. È vero che l'attenzione allo sport per i disabili psichici è recente, ma è dimostrato che non è mai tardi per iniziare, anche per evitare patologie associate a ulteriori disabilità, con conseguente perdita dell'autonomia raggiunta e aggravamento del carico assistenziale [27-29]. I benefici sulla salute psicofisica e sociale dell'attività sportiva sono notevoli sulla qualità di vita individuale, e, in termini economici, l'attività fisica è un investimento per la società. Le istituzioni devono riconoscere e sostenere le esperienze pilota in atto, che dimostrano come sia possibile accogliere tutti. Roma è ricca di iniziative in questo senso, che confluiscono nella AIPD, ma molto resta da fare. Riflettendo con Carlo Tiano, un genitore impegnato su questo fronte a livello manageriale, abbiamo rilevato come l'attività sportiva possa creare anche posti di lavoro, in una spirale positiva a favore della qualità di vita [30].

Opportunità sociali

Un'osservazione poco diffusa riguarda la frequenza con cui le persone con SD riferiscono di ascoltare la musica con facilità (80%) o la lettura ad alta voce. A quest'ultima attività, il 50% ha risposto che ascolta con "facilità" (T). Sarebbe utile sapere se l'altro 50% ne abbia avuto mai l'opportunità. C'è una forte discrepanza tra la percentuale di persone che riferisce difficoltà alla comunicazione verbale e quella che riferisce di ascoltare con facilità la lettura. Se ne dovrebbe desumere che questa attività dovrebbe essere offerta con maggiore generosità, perché coltiva la fantasia, la comunicazione affettiva e cognitiva, riempie la vita e stimola l'autonomia di pensiero e di azione, permettendo il confronto mentale con molti mondi e sentimenti, senza alcuna richiesta di performance. L'esperienza nella Biblioteca "Nati per Leggere" in una casa di riposo, dove vivono persone anziane anche non autosufficienti e con deficit cognitivo, ha svelato la potenza di alcuni libri, selezionati tra la letteratura per l'infanzia, che con le loro immagini ac-

compagnate da poche righe scritte grandi trasmettono messaggi potenti per ogni età (es. *Qualcos'altro*, *Sofia la Mucca Musicista*, *La cosa più Importante*, *La Rabbia*, *Mister Ficcanaso*, ecc.) [31]. Alcuni anziani sono stati affascinati e si sono autoriabilitati alla lettura, dopo un primo anno di ascolto "distratto". Una recente pubblicazione del Sistema informativo regionale dei servizi sociali (SISS) sull'offerta socio-assistenziale del territorio della Regione Lazio espone una mappatura dei servizi al momento attuale [32]: è sottolineato il valore della "prossimità dell'offerta alla domanda potenziale per tutte le tipologie di utenza, perché è un valore aggiunto che deve diventare un criterio ordinatore del socio-assistenziale, in quanto facilita la continuità delle relazioni con la famiglia e con il contesto di riferimento". Consapevoli dell'estrema importanza della "prossimità", i familiari dell'AIPD a Roma si sono attivati per contribuire a una mappatura delle risorse, di ogni tipo e fonte, a livello dei singoli Municipi. Dall'analisi dei dati LISU risulta evidente che la maggior parte del tempo libero è trascorso in famiglia con un ruolo minimo di sostegno esterno: dopo l'età scolare esiste un vuoto, che si allarga nell'età adulta (figure 1 e 2 e numerose altre tabelle nel testo integrale T). La situazione sembra riflettere le basse aspettative di alcuni insegnanti, descritte da Nota e Soresi [33]. I giovani adulti tendono a perdere i successi acquisiti, quando le risorse e gli stimoli vengono a mancare. È un segnale grave, certamente dovuto anche al decadere delle risorse del nostro tessuto sociale, vissuto dalla maggioranza delle famiglie, ma poco visibile, perché i media danno risalto alle situazioni di eccellenza. Non bisogna dimenticare che la grande variabilità della maggioranza ha il diritto di essere pacificamente diversa senza il dovere di essere eccellente per meritare visibilità dei media e il sostegno adeguato. La coorte di persone che ora supera i 30 anni era stata da noi, giovani pediatri anni '70, e dalle famiglie, considerata l'inizio di una nuova era, avendo usufruito dei vantaggi dell'integrazione scolastica e delle attenzioni familiari fin dalla più tenera età. Ora sembra abbandonata al suo destino. Si verifica quello che Anna Marchese Razzano, Fondatrice della AIPD trent'anni fa

e della Fondazione Italiana verso il Futuro, afferma in estrema sintesi: “Per lo Stato e la Società, i nostri figli, dopo i 18 anni, guariscono”.

Ogni età ha le sue priorità, che sono pre-requisiti per le successive, e non vanno mai trascurate, ma la nostra città deve prepararsi con urgenza all'ingresso nella età adulta delle molte decine di giovani, per evitare che gli sforzi sinora condotti si annullino in pochi anni. La vita in città è complicata, i sostegni devono essere decentrati: il sostegno più adeguato si chiama lavoro. Per alcuni sarà possibile entrare nel mercato libero del lavoro, per centinaia di persone urgono centri diurni distribuiti sul territorio comunale, che rispettino la variabilità, l'individualità e la libertà di scelta [34-35].

Una ricerca del Cooldown, coordinata da Maria Teresa Calignano, sulla formazione e l'inserimento lavorativo nelle varie realtà territoriali, ha raccolto 1167 questionari di persone maggiorenti dalle associazioni di tutta Italia [36]. La ricerca ha evidenziato come solo il 10% delle persone intervistate lavori con un regolare contratto di lavoro (dati aggiornati al 15 marzo 2007), mentre l'82% non è impegnato neppure in tirocini formativi. Questi dati sono simili a quelli riscontrati nella città di Roma.

Esiste inoltre una vera urgenza cittadina di organizzazione per i numerosi adulti che si avvicinano alla senescenza, segnalati da questa ricerca. Senza il giusto supporto, molte persone che potrebbero vivere una lunga vita serena e dignitosa perderanno rapidamente salute e qualità di vita, creando situazioni, evitabili, di alta complessità assistenziale. La loro qualità di vita è già molto povera, passano il tempo in casa, davanti alla televisione, riducono progressivamente la loro autonomia e non eseguono controlli di salute (T).

La Fondazione verso il Futuro, che da più di 10 anni si occupa di case famiglia per disabili cognitivi in Roma, avverte la necessità rispondere alla realtà emersa in questa ricerca, prendendo in considerazione una diversificazione dei progetti, in base alle esigenze documentate e individualizzate nelle famiglie esistenti [37-40]. Forse una continua sperimentazione di modelli diversi, in collaborazione con le Istituzioni, basati su dati e bisogni reali, potrebbe dare risposte inat-

tese anche al problema della sostenibilità economica. ♦

Hanno partecipato alla ricerca

Andrea Alma, Patrizia Angelucci, Massimo Arduini, Marianna Balgera, Stefania Bargagna, Mario Berardi, Rossella Catalano, Enzo Chillelli, Luciano Colletti, Anna Contardi, Enrico D'Elia, Patrizia Danesi, Maria Grazia Dell'Orto, Luca Diociaiuti, Carla Ferrazzoli, Rosa Ferri, Fulvia Francisci, Enrico Giovannini, Federico Girelli, Maria Paola Giulietti, Alessandro Gwiss, Arianna Langer, Luca Lo Bianco, Milena Lo Giudice, Giuseppe Marino, Pierpaolo Mastroiacovo, Fernanda Melideo, Anna Maria Montano, Maria Piccione, Alberto Rasore-Quartino, Anna Scala, Sara Serretti, Maria Giulia Torrioli, Maria Edoarda Trillò, e tutto il gruppo di ricerca sociosanitaria del sito www.conosciamocimeglio.it.

La partecipazione dei Medici di Famiglia e dei Volontari del Servizio Civile è stata determinante. I veri protagonisti sono le persone con SD e i loro familiari, residenti nella città di Roma: questa ricerca è la loro voce.

Si ringrazia il Prof. Giancarlo Biasini, per lo stimolo dato alla elaborazione del testo. Sensibile, paziente, severo: un grande esempio umano e scientifico.

Gli Autori dichiarano di non aver alcun conflitto di interesse.

Appendice

Materiale a disposizione di chi desidera ripetere l'esperienza sul proprio territorio.

- 1) Questionario in forma cartacea e pdf.
- 2) Lettera ai medici dal Comune di Roma.
- 3) Lettera alle famiglie dal Comune di Roma.
- 4) Lettera dal Comune a AIPD-Roma, Fondazione verso il Futuro, Siblings.
- 5) Lettera da AIPD-Roma, Fondazione verso il Futuro, Siblings alle famiglie.
- 6) Lettera dal Comune di Roma ai medici, al termine dell'indagine per ritorno di informazione, in collaborazione con l'AIPD Roma, con indicazioni di fonti associative e comunali utili a famiglie e operatori.
- 7) Volume completo della ricerca, edito dal Comune di Roma: <http://www.comune.roma.it/was/repository/ContentManagement/information/488537847/NoiAltricotop.pdf>

Materiale operativo e copie cartacee del volume si possono richiedere a: Barbara Menghi, Comune di Roma, Ufficio di Statistica, Servizio, Studi Socio-Economici, Via della Greca, 5 - 00186 Roma; tel. 06.6710.6989, e-mail: barbara.menghi@comune.roma.it.

Nota

¹ L'indice di massa corporea (IMC) è dato dal rapporto tra peso corporeo di un individuo, espresso in kg, e il quadrato della sua statura, espressa in metri. L'indice definisce come sottopeso i valori dell'IMC inferiori a 18,5, normopeso quelli compresi nell'intervallo 18,5-24,9, sovrappeso da 25 a 29,9 ed obeso superiore a 30. Si indica anche come BMI (Body Mass Index).

Bibliografia

- [1] Schieve LA, Boulet SL, Boyle C, et al. Health of children 3 to 17 years of age with Down syndrome in the 1997-2005 national health interview survey. *Pediatrics* 2009;123:253-60.
- [2] Volman MJ, Visser JJ, Lensvelt-Mulders GJ. Functional status in 5 to 7-year-old children with Down syndrome in relation to motor ability and performance mental ability. *Disabil Rehabil* 2007; 29:25-31.
- [3] Leonard S, Msall M, Bower C, et al. Functional status of school-aged children with Down syndrome. *J Paediatr Child Health* 2002;38:160-5.
- [4] Henderson A, Lynch SA, Wilkinson S, et al. Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community. *Br J Gen Pract* 2007;57:50-5.
- [5] Glasson EJ, Sullivan SG, Hussain R, et al. The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling. *Clin Genet* 2002;62:390-3.
- [6] Brown RI. The effects of quality of life models on the development of research and practice in the field of Down. *Down Syndr Res Pract* 1998; 5:39-42. Traduzione Italiana in: <http://www.conosciamocimeglio.it/documenti/documenti?id=88> [visitato il 06-04-09].
- [7] Di Lallo D, Farchi S, Papini P, et al. Rapporto Nascite. Agenzia Sanità Pubblica, 2008. http://www.asplazio.it/asp_online/tut_soggetti_deb/files/files_nascite_lazio/rapporto_nascite_08.zip [visitato il 30-04-08].
- [8] Mastroiacovo P, Rosano A, Lanni R. Epidemiologia e qualità di vita: alcuni dati in Italia. In: *La Persona Down verso il 2000. Un nuovo soggetto sociale*. Roma: Il Pensiero Scientifico Ed, 1997.
- [9] Mastroiacovo P, Diociaiuti L, Rosano A, et al. Atti del congresso EDSA: l'adulto con sindrome di Down. Una nuova sfida per la società. San Marino, 2002. Consultabile sul sito: http://www.epicentro.iss.it/archivio/23-05-2002/San_Marino.pdf [visitato il 06-04-09].
- [10] ISTAT. La codifica automatica delle cause di morte in Italia: aspetti metodologici e implementazione della ICD X, 2005. Consultabile sul sito: http://www.istat.it/dati/catalogo/20050118_00/nuova-codautomtesto.pdf [visitato il 06-04-09].
- [11] Pace M. Il Certificato di Morte: potenzialità e limiti ai fini della ricerca in sanità pubblica. ISS, 2006. Consultabile sul sito: http://www.epicentro.iss.it/problemi/mortalita/pdf/La%20scheda%20ISTAT%20di%20decesso_PACE.pdf [visitato il 06-04-09].
- [12] Rosano A, Marchetti S. Sopravvivenza delle persone con sindrome di Down in Italia. Istituto Italiano di Medicina Sociale, Roma. *Difesa Sociale* 2003;6:13-22.
- [13] Shin M, Kucik JE, Correa A. Causes of death and case fatality rates among infants with Down syndrome in metropolitan Atlanta. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol* 2007;79:775-80.

- [14] Sherman SL, Allen EG, Bean LH, et al. Epidemiology of Down syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007;13(3):221-7. Review.
- [15] Besser LM, Shin M, Kucik JE, et al. Prevalence of Down syndrome among children and adolescents in metropolitan Atlanta. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol* 2007;79:765-74.
- [16] Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. *Lancet* 2003;361:1281-9. Traduzione Italiana su: <http://www.conosciamocimeglio.it/documenti/controlli.html?id=79> [visitato il 06-04-09].
- [17] Halliday J, Collins V, Riley M, et al. Has prenatal screening influenced the prevalence of comorbidities associated with Down syndrome and subsequent survival rates? *Pediatrics* 2009;123:256-61.
- [18] SaPeRiDoc. Screening per la sindrome di Down. <http://www.saperidoc.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/34> [sito consultato il 30-04-09].
- [19] Boyd PA, Devigan C, Khoshnood B, et al. EU-ROCAT Working Group. Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosome anomalies, and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down's syndrome. *BJOG* 2008;115:689-96.
- [20] Pierannunzio D. Un'indagine sulle comunità: alloggio per disabili adulti a Roma. Tesi di laurea Università degli Studi di Roma "La Sapienza", Facoltà di Scienze Statistiche, Corso di Laurea in Scienze Statistiche Demografiche e Sociali, 8 marzo 2000. Consultabile sul sito <http://www.conosciamocimeglio.it/documenti/documenti.html?id=72> [visitato il 06-04-09].
- [21] Linee guida multidisciplinari per l'assistenza integrata alle persone con sindrome di Down e alle loro famiglie. Istituto Superiore di Sanità, 2007. Consultabile sul sito <http://www.iss.it/lgm/limr/cont.php?id=163&lang=1&tipo=5> [visitato il 06-04-09].
- [22] American Academy of Pediatrics. Committee of Genetics. Health Supervision for Children with Down Syndrome. *Pediatrics* 2001;107:442-9. Consultabile sul sito: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/107/2/442> [visitato il 06-04-09].
- [23] Smith DS. Health care management of adults with Down syndrome. *Am Fam Physician* 2001;64:1031-8.
- [24] Kerins G, Petrovic K, Bruder MB, et al. Medical conditions and medication use in adults with Down syndrome: a descriptive analysis. *Down's Syndr Res Pract* 2008;12:141-7.
- [25] Fujiura GT, Fitzsimons N, Marks B, et al. Predictors of BMI among adults with Down syndrome: the social context of health promotion. *Res Dev Disabil* 1997;18:261-74.
- [26] ISTAT. Le condizioni di salute della popolazione. Indagine Multiscopo sulle famiglie. "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari", anni 1999-2000.
- [27] Murphy NA, Carbone PS. American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities. Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics* 2008;121:1057-61.
- [28] Jobling A. Life be in it: lifestyle choices for active leisure. *Downs Syndr Res Pract* 2001;6:117-122. Consultabile sul sito <http://www.downsyndrome.org/perspectives/102/> [visitato il 06-04-09].
- [29] Sayers Menear K. Parents' perceptions of health and physical activity needs of children with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract* 2007;12:60-68. Traduzione divulgativa in Italiano sul sito: <http://www.asgvivalda.it/index.htm> (sport e sindrome di Down) [visitato il 30-04-09].
- [30] Tiano C. Coordinatore del gruppo Sport e Tempo libero del Cooldown, Consigliere Federale FIDDIR (CIP), Federazione Italiana Sport Disabilità Intellettiva Relazionale. Associazione Sportiva Gabriella Vivalda; <http://www.asgvivalda.it/index.htm> [visitato il 06-04-09].
- [31] Nati per Leggere, Lazio. Quaderni acp 2007; 14:281. Consultabile con foto anche sul sito: http://www.natiperleggere.it/documenti/N1_NPL_Notizie.pdf [visitato il 06-04-09].
- [32] Regione Lazio. Assessorato Politiche Sociali. Primo Rapporto sui Servizi Sociali del Lazio, 2009. Consultabile sul sito: http://www.censis.it/files/Ricerche/2009/Primo_Servizi_Sociali.pdf [visitato il 06-04-09].
- [33] Nota L, Soresi S. Ideas and thoughts of Italian teachers on the professional future of persons with disability. *J Intellect Disabil Res* 2009;53:65-77.
- [34] Nota L, Ferrari L, Soresi S, et al. Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2007;51:850-65.
- [35] Brown R, Taylor J, Matthews B. Quality of life-ageing and Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract* 2001;6:111-16. Traduzione italiana in: <http://www.conosciamocimeglio.it/documenti/documenti?id=89> [visitato il 06-04-09].
- [36] Calignano MT, Coordinatrice del Gruppo "Lavoro" del Cooldown. Formazione e inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down. Insetto in "Sindrome Down Notizie" 2008;2. Consultabile sul sito: <http://www.coordinamentodown.it/public/Risultatiquestionariolavoro.ppt> [visitato il 06-04-09].
- [37] Cutrera G, Marchese A. Presentazione del Convegno sulla residenzialità di disabili intellettivi: "Il loro futuro ha una casa". AIPD, Fondazione Italiana verso il Futuro, Comune di Roma, Dipartimento V. *Sindrome Down Notizie* 2004;3:3-5.
- [38] Ferrazzoli C. L'esperienza dei fratelli in rapporto alla residenzialità. *Sindrome Down Notizie* 2004;3:45-9.
- [39] Mazzotti S. Le esperienze della Fondazione Italiana verso il Futuro. Casa Primula, Casa Girasoli, Casa Fiordaliso. *Sindrome Down Notizie* 2004;3:105-16.
- [40] Giancaterina F. Come evitare il giro dell'oca dell'assistenza. Ovvero le responsabilità delle istituzioni. *Sindrome Down Notizie* 2004;3:51-73.

CONGRESSO ECPCP

Berlino
13-14 novembre 2009

Il prossimo 13-14 novembre 2009 si terrà a Berlino il 20° Convegno della Confederazione Europea dei Pediatri delle Cure Primarie (ECPCP, in precedenza ESAP/SEPA), congiuntamente al 3° Congresso della Berufsverband der Kinder und jugendartze, Associazione professionale dei bambini e della gioventù.

Il Congresso si terrà nella Ludwig-Ehrhard-Haus. Gli argomenti trattati riguarderanno soprattutto il problema dei bambini migranti e socialmente svantaggiati, lo sviluppo del linguaggio e i disturbi precoci, l'importanza di una buona comunicazione transculturale.

L'ACP, che è parte del direttivo ECPCP, parteciperà al convegno presentando i risultati della ricerca sulla prescrizione antibiotica nell'ambulatorio del pediatra di famiglia, realizzata dal gruppo Lombardia e presentata dalla dott.ssa Federica Zanetto.

Nel corso del Convegno verranno anche presentati i risultati della ricerca europea, cui ha partecipato anche l'ACP per l'Italia, sui modelli di gestione dell'asma persistente in età pediatrica.

<http://www.ecpcp2009.com/index.php?lang=en>