

# Insieme è meglio



Federica Zanetto

Presidente ACP

Abbiamo partecipato a un'edizione del Congresso Nazionale ACP curata direttamente dal direttivo nazionale ACP e organizzata in modalità del tutto nuova, accolti in una piattaforma interattiva online. "Insieme è meglio" è il titolo condiviso per il Congresso già previsto in presenza per sintetizzare e dare visibilità a un percorso associativo che ha portato negli anni a stringere alleanze con altre professionalità o altre specialità mediche. Pur con un programma per forza di cose modificato, si è pensato che fosse significativo mantenerlo, per dare valore al senso di comunità e al bisogno di confronto e contatti che l'emergenza della pandemia ha evidenziato in modo particolare. Le due sessioni previste nell'evento online si sono svolte intorno a iniziative e percorsi ACP in corso e a progetti collaborativi in cui ACP è attivamente coinvolta. Molte delle sollecitazioni proposte si sono tradotte da subito in passi operativi significativi per la vita associativa nel nuovo anno sociale avviatosi dopo il Congresso.

Le prime analisi descrittive delle caratteristiche della coorte NASCITA, presentate a 18 mesi dall'avvio del progetto che coinvolge 139 pediatri delle cure primarie e 5.159 nuovi nati in 21 cluster territoriali italiani, sono state oggetto di ulteriore condivisione tra pediatri coinvolti e coordinatori dello studio in un seminario dedicato svoltosi il 7 novembre, aperto anche al direttivo nazionale e ai soci ACP: un confronto congiunto e necessario, anche per meglio definire i passi successivi inerenti il monitoraggio dello stato di salute dei bambini inclusi nella coorte. L'importanza di informazioni e dati epidemiologici certi, raccolti a livello nazionale in modo sistematico e omogeneo per tutti i partecipanti e da rendere visibili a livello istituzionale, è stata ribadita anche nel contributo di Paolo Siani, presente all'incontro.

Franca Benini, presentato lo stato dell'arte sulle cure palliative pediatriche in Italia, ha sollecitato ACP rispetto al percorso che la legge 219 del 2017 pone a disposizione e che resta da attivare, anche per colmare carenze culturali, scarsa informazione, pochissima formazione. Sono aspetti di quella che è una modalità della cura e una risposta ai bisogni speciali di bambini complessi e delle loro famiglie e che ACP vuole porre tra le sue priorità, anche attraverso il suo gruppo di lavoro dedicato di recente attivazione. In questo percorso si colloca anche il rinnovo (a dicembre 2020) del protocollo d'intesa triennale tra ACP e la Fondazione Maruzza Lefebre D'Ovidio Onlus per iniziative comuni di promozione e sostegno a progetti di formazione, ricerca e divulgazione scientifica relativi alle cure palliative pediatriche.

Come anticipato nel suo intervento al Congresso Nazionale ACP, Maria Luisa Scattoni, coordinatrice del gruppo di lavoro ISS sui disturbi del neurosviluppo, ci ha comunicato a fine novembre 2020 che il Corso FAD "Sorveglianza del neurosviluppo nell'ambito dei bilanci di salute pediatrici dei primi tre anni di vita: utilizzo delle schede di valutazione e promozione" è disponibile online per tutti i pediatri italiani sulla piattaforma ISS. Il corso è parte del programma nazionale di formazione di base rivolta alla rete sanitaria ed educativa sulla sorveglianza attiva del neurosviluppo nei bilanci di salute dei primi tre anni di vita. Curato dall'ISS in collaborazione con le principali società scientifi-

che e sigle professionali della pediatria e della neuropsichiatria infantile (v. Quaderni acp 2020;2:49) e supportato dalla revisione della letteratura sui marcatori precoci dei disturbi del neurosviluppo, il corso rientra nelle attività previste nell'ambito del fondo autismo (decreto 30/12/2016) e delle linee di indirizzo aggiornate e approvate nel 2018 per la messa in atto di azioni di sistema cui hanno aderito tutte le Regioni italiane. Tra esse, l'attivazione di raccordi formalizzati tra la pediatria delle cure primarie e servizi NPIA che renderanno possibile anche la registrazione di tutti i dati da parte dell'Osservatorio Nazionale Autismo e il loro invio al Ministero della Salute.

Promozione dell'equità nell'accesso a servizi sanitari di qualità; determinanti di salute ancora da portare a sistema; contenitori di governance che mettano insieme i diversi pezzi del materno infantile per garantire continuità dei percorsi e coordinamento tra i servizi; importanza della comunicazione e della formazione anche nelle scuole di specialità rispetto ai bisogni e alle funzioni primarie; progetti pilota per andare a valutare e monitorare indicatori utili accanto a esempi e modelli di buone prassi già messe in campo: Giorgio Tamburlini, che ha coordinato il gruppo di lavoro che ne ha curato la stesura, ha illustrato i fondamenti e i principi guida del documento ACP-CSB *Senza confini*, visibile nel sito ACP e riproposto nella sua parte centrale in un inserto dedicato allegato a Quaderni acp 6/2020.

Il documento è aperto al contributo sia da parte di singoli che di associazioni, configurandosi come documento in progress, da condividere sia dal punto di vista dei suoi contenuti che della sua promozione nell'ambito dell'agenda politica nazionale e locale. Lo ha sottolineato Sandra Zampa, sottosegretario al Ministero della Salute, nel suo apprezzato intervento al nostro Congresso. Ha recepito il documento la mozione del 25 novembre 2020, depositata alla Camera dei Deputati dall'intergruppo parlamentare "Infanzia e adolescenza", coordinato dagli onorevoli Siani e Lattanzio e impegnato ad aprire un dialogo strutturato con il governo per ridefinire la normativa dedicata alla tutela della salute e dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, da portare alla ribalta anche alla luce dell'emergenza in atto e delle sue ricadute a distanza. I bambini nell'emergenza Covid-19 sono stati oggetto dei contributi "da lontano" offerti da Perry Klass e Angel Carrasco, momento interessante di condivisione e confronto aperto con altre realtà, criticità e strategie.

Gli apporti ACP di approfondimento e analisi in questi mesi di pandemia Covid-19 sono stati elencati da Costantino Panza. Pubblicati nel numero dedicato di *Quaderni acp* e, in riprese successive, nelle rubriche e nella pagine elettroniche della rivista, sono frutto del lavoro dedicato delle rispettive redazioni, di quello della redazione e dei gruppi di lettura della newsletter pediatrica ACP e del gruppo PUMP ACP. È una modalità di formazione e informazione su cui dobbiamo continuare a contare. Insieme, intorno a un riferimento comune, l'ACP, da continuare a mantenere saldo nella persistente incertezza e precarietà collettiva.

✉ federica.zanetto@virgilio.it