

Questa rubrica propone Documenti sanitari, linee guida, linee di indirizzo o di intenti di interesse pediatrico commentati a cura dell'Associazione Culturale Pediatri. Potete inviare le vostre osservazioni ai documenti scrivendo a: redazione@quaderniacp.it. Le vostre lettere verranno pubblicate sul primo numero utile.

13° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia: "Salute, disabilità e servizi di base"

Il 13° rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza in Italia, alla cui redazione, hanno contribuito numerosissime associazioni, gruppi di studio e onlus che fanno parte del Gruppo di lavoro per la Convenzione sui diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza compresa ACP, è stato pubblicato ad ottobre 2023. Dal sesto capitolo del Rapporto, dedicato all'ambito sanitario e intitolato "Salute, disabilità e servizi di base", abbiamo estrapolato alcuni temi di comune interesse sui quali abbiamo chiesto un commento a degli esperti. Vengono quindi qui pubblicati i commenti ai paragrafi "prevenzione e servizi di prevenzione", "servizi sanitari dell'area pediatrica" e "salute mentale".

La redazione

13° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia: "Prevenzione e servizi di prevenzione"

Commento di Massimo Farneti
Pediatria, Ravenna

Il VI capitolo del "13° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia" (CRC) è dedicato a "Salute, disabilità e servizi di base", il suo primo paragrafo approfondisce l'area della "prevenzione e dei servizi di prevenzione".

In questo paragrafo sono presi in esame tre specifici aspetti: gli screening, le vaccinazioni, i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza).

Gli screening

Il primo sotto paragrafo pur essendo intitolato "Screening" tratta esclusivamente quelli neonatali ma con una importante mancanza: lo screening uditivo e quello visivo. Entrambi questi screenings neonatali sono compresi nell'art. 38 del DPCM 12 gennaio 2017 sui Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e sono perciò obbligatori in tutto il Paese. La sordità infantile e le patologie oculari congenite rappresentano due gravi affezioni neonatali ad alto impatto sociale, che se non diagnosticate e trattate precocemente, sono in grado di determinare gravi deficit fortemente invalidanti, che influiscono negativamente sui processi di sviluppo neurosensoriale, di apprendimento e di inserimento sociale del bambino. Appare incomprensibile che i due screenings con la metodica diagnostica più semplice (altra cosa sono i percorsi post screening che possono essere anche complessi ma di cui non si hanno dati nazionali di copertura, efficienza ed efficacia) siano quelli con la copertura nazionale più bassa (95.3% per l'udito e 74.7% per la vista) e con ragguardevoli differenze regionali che confermano le già storiche disegualianze sanitarie territoriali (Tabelle 1 e 2).

Tabella 1. Screening uditivo neonatale

Bubbico L, Ferlito S, Antonelli G, et al. Hearing and Vision Screening Program for newborns in Italy. Ann Ig 2021;33(5):433-42

| Aree geografiche | Percentuale di copertura |
|------------------|--------------------------|
| ITALIA | 95.3 |
| Nord ovest | 98.2 |
| Nord est | 98.6 |
| Centro | 97.7 |
| Sud | 89.6 |
| Isole | 90.9 |

Tabella 2. Screening visivo neonatale

Bubbico L, Ferlito S, Antonelli G, et al. Hearing and Vision Screening Program for newborns in Italy. Ann Ig 2021;33(5):433-42

| Aree geografiche | Percentuale di copertura |
|------------------|--------------------------|
| ITALIA | 74,4 |
| Nord ovest | 78.7 |
| Nord est | 58.3 |
| Centro | 92.7 |
| Sud | 61.8 |
| Isole | 89.4 |

Questi dati sono particolarmente allarmanti sia per la relativamente alta frequenza dei due deficit (1/2 per 1.000 nati per il deficit uditivo permanente e 1/10.000 per cataratta o opacità corneale) che per il loro grande impatto sullo sviluppo delle reti neuronali responsabili dei processi percettivi visivi e uditivi. Sia nel caso di bambini con sordità congenita che in quelli con grave deficit visivo vi sono importanti prove cliniche che indicano che c'è un periodo sensibile in cui deve essere ripristinato l'input sensoriale per sviluppare da una parte un efficace linguaggio orale e dall'altra una buona capacità visiva permanente. Per capire l'importanza di un buon sviluppo neurosensoriale del sistema visivo basti ricordare che più del 50% della corteccia cerebrale è dedicata all'elaborazione delle informazioni visive e quasi il 75% dell'apprendimento precoce deriva dalla vista [1]. Per quanto riguarda gli screening neonatali "metabolici" (SNE) l'Italia è il secondo Paese al mondo dopo gli USA per numero di patologie ricercate (49 malattie) con un valore di copertura che negli ultimi anni ha raggiunto il 97.5% con una buona omogeneità territoriale mettendo in luce un sistema che nel complesso funziona in modo soddisfacente e rappresenta una eccellenza italiana. Nel Rapporto CRC non si analizza però la congruità di un così alto numero di screening rispetto alla media europea che nel 2020 era di circa 10, con alcune Nazioni con servizi sanitari avanzati che ne offrivano meno di 5 [2].

Tutti gli screening dovrebbero rispettare i “10 Criteri di Wilson e Jungner” che dal 1968, anno della loro pubblicazione a cura dell’OMS, sono internazionalmente ritenuti il punto di riferimento per implementare un nuovo screening [3]. Nell’ultimo decennio, tuttavia, ai programmi di screening metabolici neonatali “classici” (ipotiroidismo, fenilchetonuria, fibrosi cistica) sono state aggiunte condizioni che non soddisfano rigorosamente questi criteri e che comportano seri problemi etici nell’ambito della salute pubblica. Basti citare quanto riportato in un documento SISMME-SISN del 2008 per comprendere la posizione dei professionisti italiani che si interessano di malattie metaboliche e di screening neonatali: “Le raccomandazioni per l’implementazione dello screening neonatale possono oggi essere esclusivamente basate sulla evidenza scientifica e sull’opinione degli esperti” [4]. Risponderei a queste affermazioni con due preoccupazioni di Wilson e Jungner nel loro documento del 1968. La prima “L’idea centrale della diagnosi precoce e del trattamento delle malattie è essenzialmente semplice. Tuttavia, il percorso verso il suo successo (da un lato, portare in cura coloro che soffrono di malattie precedentemente non rilevate e, dall’altro, evitare danni a quelle persone che non necessitano di cure) è tutt’altro che semplice, anche se a volte può sembrare ingannevole e facile.” E la seconda “questi criteri... particolarmente importanti quando l’individuazione dei casi viene effettuata da un’agenzia sanitaria pubblica, dove le insidie possono essere più numerose rispetto a quando lo screening viene eseguito da un medico personale”.

Nella attuale situazione italiana sono presenti tre problemi due dei quali direttamente di natura “tecnica” e il terzo legato alla tanto criticata “autonomia regionale”.

I due problemi “tecnici” sono:

- A) la presenza di un eccessivo numero di laboratori diagnostici per lo SNE;
- B) la carenza di informazioni sui percorsi post screening legati alla diagnosi e alla presa in carico dei bimbi malati.

A. In Italia secondo gli ultimi dati pubblicati sono presenti 15 laboratori “regionali” per lo SNE mentre nella maggior parte dei Paesi che fanno parte dell’International Society for Neonatal Screening (ISNS) ne sono presenti solo uno o due a livello nazionale. Questo numero eccessivo comporta evidenti diseconomie di scala e soprattutto rischia di presentare problemi legati al mantenimento/aumento delle capacità tecniche degli operatori dedicati alla diagnostica tanto più ora che si sta andando verso un passaggio epocale ad alto contenuto tecnologico (screening genetico). Non si può non essere d’accordo con le raccomandazioni del gruppo CRC che invita il Ministero della Salute ad identificare laboratori di riferimento per lo SNE con un bacino di utenza di almeno 60.000 neonati.

B. Mentre vi è una grande enfasi sui test di screening, molto meno si sa sulla qualità, efficienza ed efficacia dei percorsi diagnostici e sulla presa in carico. Per alcune patologie più frequenti e in cui i trattamenti sono più standardizzati (es. ipotiroidismo, fenilchetonuria) è molto probabile che non vi siano problemi ma per altre patologie molto rare sarebbe interessante sapere se vi sono protocolli condivisi e collaborazioni fra i vari centri che hanno in carico questi pazienti. Il fatto che anche il Quaderno SNE 2023 riporti “i tavoli di lavoro consigliano che si faccia uno sforzo in termini di formazione del personale, ... dei centri di riferimento per la presa in carico, affinché si applichino proto-

colli uniformi.” rafforza l’ipotesi che in questa area siano ancora presenti problemi di qualità [5].

Il terzo problema legato alla autonomia regionale è quello della presenza accanto agli screenings nazionali di una serie di ulteriori screenings “a macchia di leopardo” che le varie Regioni hanno intrapreso senza alcun coordinamento nazionale. Una piccola parte sono progetti sperimentali che non si sa quanto siano stati concordati ma che almeno possono servire per valutare sul campo la validità e la fattibilità di nuovi screening (es. lo screening per le malattie da accumulo lisosomiale attivo in Veneto, Trentino e Friuli-Venezia Giulia) ma altri sono iniziative autonome delle varie Regioni tramite leggi regionali. Anche il sito “Osservatorio screening neonatale” riporta che “In attesa di una legge nazionale sullo Screening Nazionale Esteso (ndr. si intende l’allargamento dello SNE), ogni territorio procede secondo la propria sensibilità e disponibilità economica” [6]. Questo è un ulteriore esempio di come sarebbe necessario che su alcune grandi tematiche sanitarie solo il livello nazionale debba poter legiferare escludendo le Regioni da possibili scelte autonome che non fanno altro che aumentare gli squilibri fra i territori e creare differenze fra i cittadini a seconda della residenza. A parziale discolora delle Regioni sta la lentezza nell’aggiornamento del pannello di nuovi screenings che il Ministero della salute doveva completare entro giugno 2021. In particolare appare urgente inserire nello SNE lo screening per la SMA che appare rispondere a pieno a tutte le indicazioni per l’avvio compreso uno studio di valutazione della efficacia delle nuove terapie nel cambiare radicalmente l’evoluzione della malattia se intraprese in epoca neonatale.

Le vaccinazioni

Il secondo sotto paragrafo affronta il tema delle vaccinazioni. Dall’analisi svolta dal gruppo di lavoro CRC si evince che in Italia l’area delle vaccinazioni ha retto piuttosto bene lo shock pandemico mantenendo più che discrete coperture vaccinali nell’infanzia. Il rapporto presenta i dati di copertura del 2021 ma ora sono disponibili anche quelli 2022 che confermano il recupero post Covid [7]. A 24 mesi i dati nazionali di copertura per la antipolio (usata come proxy della vaccinazione esavalente) appaiono soddisfacenti e nel 2022 sono addirittura migliori di quelli pre pandemici (2019= 95.01%; 2022=95.15%). È da segnalare tuttavia una certa differenza regionale: nell’anno pre pandemico (2019) le Regioni con coperture antipolio >95% erano 16 mentre nel 2021 sono state solo 10 (+ la provincia di Trento) passando a 12 (+ la provincia di Trento) nel 2022. Sempre a 24 mesi i dati nazionali di copertura per la antimorbillo (proxy per la prima dose MPR) sono leggermente meno brillanti. Pur avendo recuperato la percentuale di copertura pre pandemica (2019= 94.49%; 2022=94.40%) la disomogeneità regionale si è accentata passando da 8 Regioni con coperture >95% (2019) a solo 6 (+ TN) del 2022. Le vaccinazioni negli adolescenti mostrano per la antidiifterite (proxy per il vaccino dT) (al 16° anno) ancora delle difficoltà di recupero rispetto al 2019 (2022=65.36% 2019=70.87%) mentre per l’antimorbillo nel 2022 siamo sopra i dati del 2019 (2019=89.12% 2022=90.94%). Il rapporto CRC si sofferma anche sulla vaccinazione antiHPV la cui copertura nelle femmine al 12° anno appare non soddisfacente ma bisogna sottolineare che esistono calendari diversi nelle Regioni come tempistica nell’inizio del ciclo vaccinale, per cui sarebbe più valido, per effettuare confronti, utilizzare il dato OMS che sceglie la copertura al 15° anno nelle femmine. Con questo dato emerge una stabilità nella co-

apertura (2019=69.20% 2022=69.32%) che mette in risalto come la pandemia sembra non avere influenzato le scelte per questa vaccinazione. Rimane il fatto che siamo lontani dagli obiettivi del piano nazionale per la prevenzione vaccinale che fissa l'obiettivo del 95%. Dati molto peggiori per quanto riguarda i maschi dodicenni (2022=31.81%), anche se, soprattutto nel 2022, si è evidenziato un netto aumento (+5.06 rispetto al 2021) ma siamo ancora sotto i dati pre pandemici (2019=32.25%) [8]. Infine, il problema delle vaccinazioni nei bambini "fragili". Il report CRC ritiene strategico un impegno importante su questa area. Concordo pienamente con tale indicazione poiché oltre a rappresentare un impegno etico nei confronti dei più deboli, la protezione di questi pazienti con una idonea copertura vaccinale "speciale" potrebbe migliorare notevolmente la loro salute. Per affrontare in maniera efficace questo problema sono necessarie da una parte azioni formative nei confronti dei professionisti della salute (vedi sull'argomento p. es. la rubrica vaccinacipi di Quaderni acp 2023/24) e dall'altra azioni organizzative, in primis la creazione di sistemi informatici per la gestione delle vaccinazioni "speciali" senza dimenticare un maggior collegamento fra specialisti di branca, medici vaccinatori e pediatri di famiglia. Per concludere appare del tutto condivisibile la raccomandazione del gruppo CRC rivolta al Ministero della salute per completare l'informatizzazione delle anagrafi vaccinali per poter avere finalmente un report nazionale omogeneo e automatico delle coperture vaccinali.

I Livelli Essenziali di Assistenza

Il terzo sotto paragrafo tratta dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). I problemi affrontati nella prima parte del sotto paragrafo sembravano superati poiché dovevano entrare in vigore il 1 aprile sia il nuovo nomenclatore tariffario della specialistica ambulatoriale e di laboratorio che quello della protesica integrativa rendendo così del tutto operativi, dopo ben 7 anni di attesa, i LEA pubblicati nel 2017. In pieno stile "pesce di aprile" invece il tutto è stato nuovamente rimandato al 1° gennaio 2025 cedendo ancora una volta alle lobby della specialistica e dei laboratori che possono così ancora godere di tariffe che per molte prestazioni sono del tutto eccessive rispetto ai costi attuali che sono di molto inferiori a quelli relativi al 2012 (ultima revisione delle tariffe). La seconda parte del sotto paragrafo prende in considerazione il "Monitoraggio dei LEA attraverso il Nuovo Sistema di Garanzia (NSG) 2021" pubblicato dal Ministero della Salute nel maggio 2023 [9]. Il monitoraggio viene effettuato da un sistema complesso basato su 88 indicatori suddivisi in due gruppi (CORE e non CORE) con 6 indicatori pediatrici nel gruppo CORE e 8 nel gruppo non CORE (Tabella 3).

La valutazione generale mette in evidenza sensibili differenze regionali che confermano quanto segnalato anche nei due precedenti sotto paragrafi: sono presenti diseguglianze sanitarie territoriali che necessitano un maggior impegno delle Regioni ma anche un rafforzamento delle funzioni di indirizzo e controllo del livello nazionale senza dimenticare che senza un forte aumento dei finanziamenti non saranno possibili significativi miglioramenti. Dal punto di vista metodologico è da segnalare infine che per meglio effettuare i confronti fra Regioni vi devono essere maggiori controlli sulla raccolta dei dati e una standardizzazione di quegli indicatori maggiormente legati alla valutazione personale degli operatori (es. codici di PS bianchi/verdi).

Tabella 3. Gli Indicatori "Pediatrici" Del NSG

| INDICATORI CORE | INDICATORI non CORE |
|---|---|
| P01C Copertura vaccinale nei bambini a 24 mesi per ciclo base (polio, difterite, tetano, epatite B, pertosse, Hib) | P03C Copertura vaccinale anti-pneumococcica |
| P02C Copertura vaccinale nei bambini a 24 mesi per la 1° dose di vaccino contro morbillo, parotite, rosolia (MPR) | P04C Copertura vaccinale anti-meningococcica C |
| P14C Indicatore composito sugli stili di vita | D06C Tasso di accessi in PS nei giorni feriali dalle ore 8.00 alle ore 20.00 di minori con codice di dimissione bianco/verde standardizzato (per 1.000 ab. minori 0-14 anni) |
| D04C* Tasso di ospedalizzazione standardizzato in età pediatrica (< 18 anni) per asma e gastroenterite | D07Cb: tasso di accessi in PS nelle ore notturne, nei giorni prefestivi e festivi di minori con codice di dimissione bianco/verde standardizzato (per 1.000 ab. minori 0-14 anni) |
| D14C Consumo di farmaci sentinella/traccianti per 1.000 abitanti. Antibiotici | D21Z Tasso di pazienti minori seguiti a domicilio con Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA) base in rapporto alla popolazione minore residente |
| H04Z Rapporto tra ricoveri attribuiti a DRG ad alto rischio di inappropriatazza e ricoveri attribuiti a DRG non a rischio di inappropriatazza in regime ordinario | D29C Tasso di ospedalizzazione di minori con diagnosi principale connessa con i problemi psichiatrici in rapporto alla popolazione di minori residenti. |
| | CO02 Sovrappeso ed obesità nei bambini |

1. Taruscio D., Bubbico L., Salerno P. Screening uditivo e visivo: raccomandazioni Rapporti Istituzionali 22/17 2022
2. J. Gerard Loeber, Dimitris Platis, Rolf H. Zetterström et al. Neonatal Screening in Europe Revisited: An ISNS Perspective on the Current State and Developments Since 2010 Int. J. Neonatal Screen. 2021, 7(1), 15
3. Wilson JMG, Jungner G. Principles and practice of screening for disease Geneva: WHO; 1968
4. SISMME-SISN Linee Guida per Screening Esteso e Conferma - Versione Definitiva - Maggio 2008
5. Osservatorio Malattie rare, Quaderno SNE. Prospettive di estensione del panel, Editore Rarelab, 2023.
6. Babetto A. "Screening neonatale SMA: già attivo in dodici Regioni italiane e in via di introduzione in altre quattro" Progetti pilota Osservatorio screening neonatale 1 febbraio 2024
7. Ministero della Salute, Vaccinazioni dell'infanzia e dell'adolescenza-Coperture vaccinali
8. Ministero della Salute, Coperture vaccinali al 31.12.2022 per HPV
9. Ministero della Salute Monitoraggio dei LEA attraverso il Nuovo Sistema di Garanzia - Metodologia e risultati dell'anno 2021

13° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia: "L'ospedale e il consultorio, la salute e la disabilità"

Commento di Martina Fornaro

Direttrice U.O.C. Pediatria e Neonatologia, Ospedale Generale Provinciale - Macerata, AST Macerata

Il 13° documento di aggiornamento sul monitoraggio della convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia, alla cui redazione, coordinata da Save The Children, hanno contribuito numerosissime associazioni, gruppi di studio e onlus, compresa ACP, è stato pubblicato ad ottobre 2023. Il documento consente di scattare una fotografia dettagliata, ricca di approfondimenti e metodologicamente corretta della situazione complessiva dei bambini in Italia, rispetto all'attuazione dei loro diritti e la promozione del loro benessere, secondo le indicazioni di sviluppo contenute sia nella "Agenda 2030" dell'ONU, sia secondo le linee di indirizzo strategico dell'UE. Già nella premessa all'intero documento troviamo una sintesi della attuale situazione poco confortante "... le ragazze e i ragazzi che vivono nel nostro Paese "stanno male". Il malessere delle giovani generazioni è diffuso, si esprime in diversi modi, ma riguarda tutte le sfere dell'esistenza, coinvolge le diverse fasce di età, i ragazzi e le ragazze che vivono nelle grandi città e quelli che vivono nelle città di provincia." Il documento è, quindi, articolato in diverse sottosezioni, alcune peraltro estremamente attuali, che spaziano dai diritti civili a quelli educativi, dal sostegno alla genitorialità, alla tutela dei minorenni stranieri non accompagnati, dalla tutela rispetto al maltrattamento e alla violenza di genere, alla protezione dei minori coinvolti in scenari bellici. Uno dei capitoli è, opportunamente, dedicato all'ambito sanitario e già dal titolo, "Salute, disabilità e servizi di base", troviamo una chiave di lettura per la complessità raccontata nelle righe successive. In particolare, l'approfondimento dedicato ai servizi sanitari (che è stato curato proprio da ACP), ripercorre alcuni temi noti e cari a chi di bambini si occupa tutti i giorni: la ormai cronica carenza di personale, la necessità di proteggere le competenze pediatriche per garantire un'assistenza di qualità ai bambini, la necessità di immaginare sistemi organizzativi e percorsi che si attuino con equità intorno ai bambini e alle famiglie, soprattutto quelle più fragili, per evitare il perpetrarsi, ancora oggi, dei "viaggi della speranza", in particolare dal sud verso il nord d'Italia. Infatti, teniamo conto ogni giorno del costante depauperamento, territoriale e ospedaliero, degli specialisti in Pediatria, affrontato solo di recente e in maniera incompleta e intempestiva, che sta portando ad una preoccupante "adultizzazione" dell'assistenza ai bambini: per quanto riguarda il Territorio "i dati della Struttura Interregionale Sanitari Convenzionati (SISAC) ci informano che, al 1° gennaio 2022, quasi il 17% della popolazione ISTAT di età 6-13 anni è già assegnata ad un Medico di medicina generale, in parte perché la legge lo consente e in parte perché in alcune Regioni c'è un'oggettiva carenza di Pediatri di libera scelta"; sul versante ospedaliero "oltre il 25% dei bambini tra 0-17 anni viene ricoverato in reparti per adulti e l'85% dei degenti tra 15-17 anni è gestito in condizioni di promiscuità con pazienti adulti e anziani e da personale non specializzato nell'assistenza ai soggetti in età evolutiva". In questo scenario critico, assistiamo però ad un aumento importante di richieste pro-

prio di assistenza specialistica pediatrica. Questo è vero per tutti i nostri bambini, ma specialmente per due categorie di pazienti, sempre difficili da inquadrare e che rischiano di rimanere sullo sfondo della nostra fotografia, ma le cui necessità di assistenza specialistica aumentano di giorno in giorno: gli adolescenti e i minori disabili con cronicità e/o patologie complesse. Due esempi tra tutti: la "fame" di servizi di NPI sul territorio dedicati ad affrontare il dilagante disagio che colpisce silenziosamente una generazione intera di adolescenti, nel contesto, anche in questo ambito, di un palese sottodimensionamento degli organici di NPI rispetto alle effettive attuali necessità di cura e alla persistente "frammentazione fra servizi dedicati all'età evolutiva, spesso afferenti a Dipartimenti diversi e localizzati in sedi differenti o distanti fra loro"; l'attuazione e la diffusione sull'intero territorio nazionale della legge 38/2010 sulle cure palliative pediatriche e la terapia del dolore, che riguarda "circa 30.000 in Italia" minorenni a cui si dovrebbe garantire "l'accessibilità alle cure e la continuità di presa in carico che li accompagni in un percorso circolare tra territorio e ospedale". Intorno, soprattutto, a questi pazienti è necessario immaginare una riorganizzazione dei servizi pediatrici, razionale e attenta alla distribuzione delle risorse, ma anche "creativa" e nuova attraverso l'integrazione e la trasversalità tra ospedale e territorio, la formazione condivisa tra specialisti, l'implementazione di spazi come le Case di Comunità e i Consultori familiari, che possono rappresentare una effettiva occasione di sviluppo di nuovi modelli di assistenza, sempre che se ne colga l'importanza strategica, perché "se non dovesse essere colta appieno l'opportunità delle Case di Comunità come interlocutore territoriale competente ed efficiente in continuità con i servizi ospedalieri, non potrà essere dato corso allo sviluppo di risposte complesse e di percorsi di presa in carico specie per bambini con bisogni ad elevata complessità assistenziale, aumentando la forbice nell'accesso ai servizi, e quindi alla salute, per chi già vive in condizioni di svantaggio". Il documento, in conclusione, elabora tre raccomandazioni: la prima al Ministero della Salute, di mantenere la specificità pediatrica dell'assistenza ai bambini in Ospedale, anche attraverso una programmazione delle risorse professionali e organizzative; la seconda, alle Regioni e agli Enti locali, di pianificare nelle Case della Salute la presenza dei servizi relativi all'età evolutiva, in particolare per i bambini con fragilità; la terza, al Ministero della Salute e alle Regioni, di individuare standard organizzativi, tecnologici e qualitativi, uniformi per i Consultori familiari. Sono questi, secondo il documento, strumenti per difendere la specificità pediatrica e garantire equità e qualità dei servizi pediatrici sul territorio nazionale. È, quindi, un richiamo forte in un momento estremamente delicato per l'intero SSN e per i servizi dedicati all'età pediatrica, soprattutto a fronte della forte denatalità. Vigilare per difendere la qualità del lavoro di cura per i nostri bambini svolto fin qui e impegnarsi a migliorarlo, immaginando anche forme diverse, più funzionali e contemporanee, è una sfida a cui ogni pediatria dovrebbe partecipare attivamente e con convinzione.

13° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia: "La salute mentale"

Commento di Massimo Molteni

Direttore Sanitario Centrale - Responsabile Area Psicopatologia dello Sviluppo - Associazione La Nostra Famiglia - IRCCS Eugenio Medea

La salute mentale in età evolutiva è una delle emergenze che si sta diffondendo in buona parte del mondo occidentale, Italia compresa, come emerge chiaramente dai dati presentati. La ricerca più recente nell'ambito delle neuroscienze ha concettualizzato in maniera sempre più convincente come i disturbi del neurosviluppo, anomalie e/o condizioni di funzionamento peculiari, siano espressioni patologiche di quel complesso percorso attraverso il quale il sistema nervoso centrale e le funzioni adattive (sensoriale, motoria, cognitiva, comunicativa, emotivo relazionale ecc.) giungono a maturazione, a partire dal concepimento e fino alla prima età giovanile, nel continuo intreccio tra determinanti genetico-biologiche e ambiente: recentemente l'insieme dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva è stato ricollocato concettualmente sotto il cappello dei disturbi del neurosviluppo, per l'appalesarsi di crescenti affinità concettuali. In tutti i disturbi neuropsichici assumono un ruolo determinante le finestre evolutive, periodi nei quali è massimo l'impatto dei fattori ambientali sullo sviluppo di funzioni e competenze che sono alla base della necessità di attenzioni età-specifiche nell'infanzia e adolescenza. Fattori di rischio comuni e componenti genetiche, neurobiologiche e ambientali, trasversali ed età specifiche, possono agire negativamente in tale complesso processo, interferendo con lo sviluppo del SNC molto precocemente, influenzando la riorganizzazione delle reti neurali che sottendono all'apprendimento, alle emozioni, alle relazioni e al comportamento; tali modifiche, a loro volta, alterano la sensibilità e le risposte agli stimoli e alle sollecitazioni ambientali che diventano socialmente sempre più complesse durante la crescita, fino a determinare la comparsa dei disturbi del neurosviluppo, espressione fenomenica dei processi descritti. Gli effetti di tali modifiche possono essere molto evidenti fin dai primi mesi, come nel caso di anomalie genetiche o cromosomiche e neurometaboliche e in tutti i danni ipossico-ischemici del SNC, che impattano sul neurosviluppo fin dal concepimento o dalla nascita, o manifestarsi precocemente nei primi anni di vita, con patologie come il disturbo dello spettro autistico, i disturbi di linguaggio e apprendimento, la disabilità dello sviluppo intellettivo, il disturbo da deficit di attenzione e iperattività, o rendersi evidenti più tardivamente, con disturbi come la schizofrenia e la depressione. Anche i disturbi psichiatrici in adolescenza e nella prima età adulta sono oggi considerati come una delle molte tipologie di disturbi del neurosviluppo: tale concettualizzazione è particolarmente utile per migliorare il timing, la specificità e l'efficacia degli interventi e la prognosi a lungo termine. Altra caratteristica peculiare di questi disturbi è la loro trasformabilità nel tempo e la possibilità di identificare aspetti, interni o esterni, che possono determinare differenti traiettorie evolutive e la cui identificazione è molto importante per sviluppare idonei interventi di cura: se i disturbi gravi ad insorgenza precoce e con importante componente neurobiologica tendono a permanere come tali nel tempo con possibili peggioramenti del grado di disabilità, i disturbi legati ad una componente biologica

dismaturativa o con più ampio peso della componente ambientale possono mutare nel tempo la loro espressività sintomatologica, fino a determinare la "migrazione" dei pazienti da una casella nosografica ad un'altra del tutto diversa (continuità eterotipica). Per quanto ancora incerti, i dati sulle determinanti di questa trasformazione inducono a ipotizzare che un riconoscimento precoce e un intervento tempestivo e adeguato possano permettere di favorirne l'evoluzione successiva, attenuarne la gravità e l'impatto disabilitante e sociale e rendere meno probabile la trasformazione in altri disturbi. I disturbi del neurosviluppo si manifestano molto frequentemente in comorbidità tra loro, condizione che rende complesse le scelte terapeutiche e la valutazione della loro efficacia e che esige competenze specifiche multidisciplinari e multiprofessionali per progettare e gestire i percorsi diagnostici e terapeutici adeguati e personalizzati sulle caratteristiche del disturbo, del soggetto e dell'ambiente (famiglia e contesti di vita). I dati epidemiologici, sempre più preoccupanti e che sono giustamente percepiti come una vera emergenza sociale, maggiormente comprensibili alla luce di una lettura interpretativa dinamica come quella prima proposta, interrogano profondamente la capacità di risposta dei servizi e dei sistemi sanitari vigenti. Sbrigativamente si continua a legare l'insufficiente risposta a questi bisogni, sia quantitativa che per alcuni versi anche qualitativa, come un mero problema di risorse sia economiche che di personale, preparato e disponibile sul mercato. Non è solo così.

L'evoluzione dei servizi sanitari nei Paesi occidentali, anche in Italia, è molto carente proprio nel saper organizzare risposte a queste condizioni che non trovano solo nel fattore biologico, deterministicamente inteso, la risposta di cura: non solo per limiti culturali e scientifici ma anche per i modelli organizzativi adottati che, avendo messo al centro del loro agire la guarigione della patologia attraverso interventi – anche molto complessi – ma ben definiti e delimitati nel tempo, hanno finito necessariamente per mettere al "centro" il servizio o "l'azienda" che erogano prestazioni invece della persona sofferente. Il modello operativo conseguente è prevalentemente di tipo "reattivo", ossia in risposta al manifestarsi conclamato dell'evento: e quando la manifestazione patologica o disfunzionale non è intercettata in tempi utili, i fenomeni – in questo caso psicopatologici – diventano molto gravi ed emergenziali con l'inevitabile ricorso alle strutture di emergenza/urgenza. Questa modalità organizzativa di funzionamento che è tipica di tutti i servizi sanitari territoriali, aggravata dalla carenza di risorse, riduce ulteriormente la capacità di seguire long-life l'evoluzione dei disturbi (anche quando sono intercettati in tempi utili) e si aggiunge a una insufficiente capacità di interazione dinamica con i differenti contesti non sanitari che negli ultimi anni, già di loro, faticano a essere "facilitatori di sviluppo" in una evoluzione normotipica. In aggiunta, i servizi di NPIA mantengono integrate da sempre in una prospettiva evolutiva (trasversale e longitudinale) componenti neurologiche, psichiatriche e neuropsicologiche, con una scelta per certi versi molto innovativa fin dalla loro costituzione, ma che rende particolarmente "impegnativo" il loro modello organizzativo che spazia dagli interventi psicoterapici a quelli abilitativi e riabilitativi, da quelli farmacologici a quelli sui contesti, con modalità necessariamente differenti in relazione alle caratteristiche dei disturbi ed alle finestre evolutive in cui si manifestano o in cui si modificano. Caratteristica dell'approccio dei servizi di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, oltre alle differenti specifiche metodologie necessarie, è la necessità di un concomi-

tante coinvolgimento della famiglia nel percorso assistenziale e di cura con un modello internazionalmente riconosciuto come “family centered care” che necessita di risorse adeguate, ma anche di una specifica cura delle relazioni anche all’interno della équipe curante (necessariamente pluri-professionale) e anche tra i diversi attori di una complessa rete sanitaria (pluri-disciplinare) e sociale che deve essere attivata attorno al bambino e all’adolescente. In età evolutiva appare necessario sviluppare un modello di “medicina di iniziativa” esteso anche ai fattori di prevenzione primaria, in grado di agire rafforzando i contesti – in primis la famiglia – e che utilizzi le finestre temporali legate agli scatti di sviluppo: l’introduzione e la implementazione della sorveglianza attiva anche dei disturbi del neurosviluppo nei primi 1.000 giorni di vita e la introduzione di metodiche di screening, non solo per alcune gravi condizioni neurologiche, come ad esempio quelle per l’autismo al V bilancio di salute previste dal Piano Operativo Regionale Autismo di Regione Lombardia, sono tentativi interessanti per cercare di cambiare il “paradigma” di risposta a queste tipologie di bisogni: è auspicabile una loro diffusione, anche in altre finestre dello sviluppo evolutivo, con modalità isomorfe ai problemi da intercettare pro-attivamente. La “rete curante”, per essere tale, va però messa in condizione di operare: la “relazione di cura” nei disturbi neuropsichici non è composta solo di interventi specifici in sé conchiusi e di referti, più o meno statici, che definiscono una storia clinica su cui agire “chirurgicamente” tramite una somma di prestazioni, ma è un “cammino” long-life che si arricchisce anche delle relazioni tra i diversi operatori e soggetti che “curano” il bambino/ l’adolescente e la sua famiglia e che sono altrettanto preziose per il buon esito del cammino di cura e non solo: mancano ad oggi modalità che facilitino questi scambi e che quasi mai sono tenuti nella giusta considerazione nei modelli organizzativi e gestionali. La telemedicina, purché costruita sulle esigenze della rete curante e non sulle necessità di controllo gestionale e amministrativo, superate le inevitabili fatiche che comporta la introduzione di queste evoluzioni tecnologiche, può essere strumento potente a servizio dei processi di cura e della relazione curante. La risposta ai bisogni di salute mentale in età evolutiva necessita di scelte di politica sanitaria coraggiose, innovative, capaci di uscire dai paradigmi del passato e che mettano al centro della programmazione sanitaria questa che si profila come una delle più gravi emergenze dei prossimi anni.