

Le lettere sono sempre gradite, e vengono sempre pubblicate. Si prega solo una ragionevole concisione, cercando di non superare le 3000 battute. Qualche taglio editoriale e qualche intervento di editing che non alteri il senso della lettera saranno, a volte, inevitabili.

IL GRAFFIO Il peso dei poveri



Due imponenti studi americani appena pubblicati su *Pediatrics* (Skinner AC, et al. *Pediatrics* 2018 Feb 26 [Epub ahead of print]; Tester JM, et al. *Pediatrics* 2018 Feb 27 [Epub ahead of print]) pongono l'accento sull'inarrestabile avanzata dell'epidemia di sovrappeso e obesità tra i bambini e gli adolescenti e tolgono ogni spazio all'idea, che ci era stata appena messa in testa, che le cose abbiano cominciato ad andare meglio. Globalmente, il 35% dei bambini americani è in sovrappeso oppure obeso e la quota raggiunge il 41,5% (quasi uno su due) tra gli adolescenti di 16-19 anni. Nel 2-5% dei casi (la percentuale cresce con l'età) si tratta di una forma estrema di obesità (> 120% del 95° centile del BMI), gravata da inaccettabile morbilità e riduzione dell'attesa di vita. Adattando a queste evidenze quanto detto nel 1945 da Winston Churchill agli inglesi, festanti per la fine della guerra ma ancora stremati dalle privazioni e dalla povertà, non si tratta quindi né della fine (dell'epidemia) e nemmeno dell'inizio della fine. Forse nemmeno della fine dell'inizio... E tutti dovremmo prendere atto (guai a non farlo se veramente si vuole far fronte al problema) del fallimento di tutte le strategie fino a ora utilizzate. Le determinanti maggiori dello sviluppo dell'obesità nel bambino e nell'adolescente risultano dall'interazione di fattori etnici, culturali, socio-economici: l'essere neri o ispanici piuttosto che bianchi o asiatici (e qui forse conta anche l'epigenetica), l'eccessivo aumento di peso della madre in gravidanza, il mancato allattamento al seno, la sedentarietà e le ore di televisione, ma, soprattutto, lo scarso grado di istruzione e di livello socioeconomico della famiglia. La povertà insomma, materiale e culturale. Già, la povertà. Quel fattore di mortificazione del benessere individuale e dello sviluppo delle società in generale così macroscopico, così intuitivo che sembra troppo scontato, troppo banale da nominare. La povertà, che (occorre ricordarlo?) rappresenta da sola la causa più importante della malnutrizione nel mondo: si tratti del meno o del più. Un recente studio condotto nel Regno Unito e che registra anche qui, come in America, l'espandersi dell'epidemia di obesità tra gli

adolescenti, ha messo in risalto il diverso effetto che le disuguaglianze sociali hanno avuto sul peso, l'altezza e il BMI dei bambini e adolescenti inglesi appartenenti a quattro diverse coorti: quelle dei nati nel 1946, nel 1958, nel 1970 e nel 2001 (Bann D, et al. *Lancet Public Health* 2018 Mar 20 [Epub ahead of print]). La povertà, come era prevedibile, ha lasciato in tutti i casi il suo malefico segno. Ma mentre nelle coorti di nati fino al 1970 la disuguaglianza sociale ha prodotto bambini e adolescenti magri e corti (i ricchi si sono mangiati quel poco che c'era da mangiare), nella coorte più recente, quella nata nel 2001, ha generato bambini e adolescenti in sovrappeso e obesi (i ricchi, come di regola succede, hanno reso partecipi i poveri solo degli scarti più tossici del benessere). Si urla e si proclama ora a gran voce (e giustamente) che è la povertà che dobbiamo combattere per difendere la salute e lo sviluppo dei bambini e di tutta la società. Anche noi pediatri, in prima linea, facendo i pediatri, ammonisce l'American Academy of Pediatrics. Anche e soprattutto perché la povertà dei poveri rappresenta un costo misurabile e pesante per tutta la società, e così facendo mina la salute di tutti. Tutto bello, tutto giusto, anche se, detto così, tutto appare anche un po' cinico. Ma se veramente siamo convinti che senza il benessere della società che ci circonda non possiamo star bene nemmeno noi, nel corpo e nell'anima, c'è poco da fare. Non c'è alternativa reale. Non c'è modo più efficace di combattere la povertà che quello di dividerla un po'. Rinunciando in concreto, noi persone, noi famiglie, noi popoli, a un po' del nostro eccesso di ricchezza. So bene, che (mi) sarà difficile farlo. Che queste parole possono apparire come una esortazione piena di buonismo di maniera e non invece, come è, come un messaggio fondato su una ineludibile e sofferta analisi di realtà. Ma sono altrettanto sicuro che se non saremo capaci di condividere con i più poveri un-po'-di-quel-di-più che oggi ci dà sicurezza (e che della povertà altrui ci permette di essere distaccati analisti), sarà poi molto difficile che di quel po'-di-di-più possano godere anche i nostri figli: del cui futuro (come del futuro del mondo) ci deve interessare più di ogni cosa. Tutto il resto è... campagna elettorale.

Alessandro Ventura

"Più matti che malati"?

Mi mette molto a disagio l'espressione "più matti che malati", che abbiamo visto emergere come uno slogan negli ultimi due anni sulla rivista *Medico e Bambino*. Questa volta è oggetto del numero speciale di gennaio: Pediatria dei nostri tempi... Tutti noi pediatri, come anche insegnanti, educatori, e altri cittadini, lo vedono: i bambini dei nostri tempi soffrono, più che nel corpo, nella mente, nel cuore e nell'anima. Dopo il lodevole sforzo di alcuni ospedali di eradicare il dolore fisico, si presenta un'altra sfida: lenire il dolore psichico, che nessuna scala misura e nessuna medicina cancella.

Questo famigerato slogan "più matti che malati" ha avuto la sua efficacia, come la strisciata di un evidenziatore: ci ha indicato dove era sparita la salute dei bambini ai quali abbiamo dedicato la nostra professione. Ma la parola *matti* è una etichetta. Che mi fa paura. Come le stelle gialle e i triangoli rosa. Chi sono i *matti* nella nostra società? Non lo sapeva neanche Basaglia, che ha fatto chiudere i manicomi. Diceva: "Non so che cosa sia la follia. Può essere tutto o niente. È una condizione umana. In noi la follia esiste ed è presente come lo è la ragione".

Sono *matti* i bambini che non riescono a star fermi fra i banchi di scuola? Quelli che dormono di giorno, e di notte si lasciano in-

cantare dalla grande rete? Quelli che hanno mal di pancia e mal di testa e non vogliono andare alla scuola che li fa sentire stupidi? Quelli che cercano nello zucchero, poi nella *Cannabis* e nell'alcol, la consolazione che non trovano in famiglia? Quelli che si tagliano, fanno *piercing* o prendono pastiglie per sentire di esistere. Sono *matte* le ragazze che fanno digiuni spinti per assomigliare a chi sa quale donna ideale? Sono *matti* quelli che piangono e mordono perché la mamma lavora di notte? È *matto* il bimbo diventato muto da quando il patrigno si masturba nella sua cameretta? Questo è la nostra quotidianità. Sono i nostri pazienti, i nostri figli. Il nostro presente. Il nostro futuro. I bambini

sono persone. Umani. Fragili. Più soggetti che oggetti. Sono sensibili, sono la cartina al tornasole di una società che ha perso la bussola. Se non hanno le parole per esprimere rabbia e paura, il corpo grida. Quando, con la RM o le analisi, ci saremo levati il pensiero di una patologia organica, non avremo fatto che la metà del nostro lavoro. Dovremmo trovare le parole per esprimere ai bambini e ai loro genitori che la loro sofferenza esiste, ha un senso, cioè un'origine, e avrà una fine: può essere guarita. Non solo da noi pediatri. Non solo dai chirurghi. Da tutti, insieme. Con i nonni, le maestre, gli amici, i capi scout.

Ce lo dice Rodari dove sono i matti:

*Filastrocca corta corta,
il porto vuole sposare la porta,
la viola studia il violino,
il mulo dice: - Mio figlio è il mulino;
la mela dice: - Mio nonno è il melone;
il matto vuol essere un mattone
e il più matto della terra
sapete che vuole? Vuol fare la guerra!*

I matti ci sono ma non sono i bambini. I matti cerchiamoli in alto, a est e a ovest, vogliono fare la guerra! I bambini vogliono solo che i grandi rallentino il ritmo per essere felici, accuditi, ascoltati, capiti, guidati.

Più amati che domati.

Isabelle Robieux

Pediatra di famiglia, Valvasone Arzene (PN)
e-mail: irobieux@gmail.com

Non condivido il titolo dello speciale di *Medico e Bambino* "Più matti che malati". Forse meglio: "Più non malati che malati", o "Il bambino che non funziona". La rivista capita nelle mani di più persone, con diverse formazioni e culture e "i sintomi non vanno mai banalizzati in quanto causano una reale sofferenza e disabilità e non sono sotto il controllo volontario del bambino" (Lama C, et al. *Medico e Bambino* 2018;37 (1):41)... "Allora sono matto!". Invece, ad ASCOLTARLI, il "c'è qualcosa che non va" te lo suggeriscono o lo esprimono loro.

Compio 77 anni e 48 anni di Pediatria, che tutt'ora esercito, dopo la pensione da ospedaliero a tempo pieno (dal 2006).

Non c'è più tempo o si dà poco tempo all'ASCOLTO. All'ASCOLTO dei genitori e soprattutto del bambino per conoscere la situazione familiare, la situazione scolastica, la situazione del tempo libero, per conoscere il vissuto di quel bambino. Panizon *docet*, non *docebat*.

Oggi per il domani, non per l'ieri. Prendersi cura è diverso che curare... vale di più. Valutare "il mal di pancia del bambino" (diagnosi clinica a tutti i costi! un organo, una malattia, una soluzione al problema) è diverso dal valutare "quel bambino" con "il suo mal di pancia".

La società cambia e cambia velocemente: non se n'è tenuto e non se ne tiene conto. Pensate a come sono stati affrontati dall'inizio il problema della droga e del bullismo e come ce li troviamo ora. Panizon sempre *docet*.

Altro problema: io nella mia vecchiaia ho finito per considerare l'adolescente (14-20 anni, forse un po' prima e un po' dopo) un "senza medico". Oggi l'adolescente è grande per il pediatra e piccolo per il medico di base. E poi ormai è "sano", non si ammala più e non ha più bisogno di controlli. Non c'è "una consegna" nel momento del passaggio. Se preso per tempo, se seguito, se capito, se aiutato riduce il sintomo e si dà da fare. "Dott. Sabino, io non ho fame e se mangio vomito"... ascolto... "ma perché la mamma e il papà non tornano insieme?"... "Mi dicono che sono dislessico, mi prendono in giro, mi viene tanto mal di testa e a scuola non posso andare"..."Io non faccio sport, facevo calcio, ma siccome sono un po' obeso mi prendevano in giro e facevo sempre panchina".

Potrei andare avanti, ma credo di essermi spiegato. Scrivete pure voi che siete i clinici, gli universitari, ma datevi anche da fare sulle direttive, sugli interventi necessari a livello istituzionale.

Antonio Sabino

Pediatra, San Vito al Tagliamento (PN)
e-mail: dott.antonio.sabino@gmail.com

Le lettere della dott.ssa Robieux e del dott. Sabino riprendono e sottolineano tutto quanto è contenuto nello Speciale di gennaio: l'importanza che il pediatra prenda in cura oltre che curare, l'importanza di ascoltare, l'importanza di accorgersi che esiste l'adolescente...

Il numero è stato pensato proprio per tutto questo, per richiamare il messaggio (identificato nel messaggio panizoniano) alla realtà di oggi in cui i problemi del disagio, della relazione, del somatoforme, del... "non so come vivere" giungono molto più spesso di prima all'osservazione del pediatra.

Per quanto riguarda il titolo, la paura di pronunciare la parola "matti", la paura di stigmatizzare con questo termine... beh, ha ragione la Robieux quando intuisce come un titolo, una evidenziatura, siano prima di tutto un modo per richiamare l'attenzione, farci capire subito di cosa stiamo parlando, imporre a tutti noi di "essererci nella maniera giusta". Proprio per evitare che questi ragazzi "semplicemente", come matti, siano lasciati a loro stessi, rischiando di "perdere la loro vita".

E del resto, nel costruire questo slogan (tanto giornalistico, quanto affettuoso) è proprio a Basaglia che ci siamo riferiti: è stato proprio lui, infatti, che, chiamando le persone che voleva curare "matti" (ripetutamente, in titoli e modi paradossali, a gran voce), ha imposto a tutti di riflettere su quanto ognuno po-

teva fare, dire e pensare perché i "matti" fossero aiutati e rispettati, prima di tutto e semplicemente, come persone.

Basaglia era di fatto uno sperimentatore. Uno che si è posto di fronte al problema della malattia mentale con lo spirito di chi voleva capirla, misurarne la portata, ma soprattutto di chi voleva cambiare le cose, essere d'aiuto. In piena coerenza con il suo incitamento (di metodo e di contenuto) a far prevalere "l'ottimismo della pratica sul pessimismo della ragione". È in sintonia con questo incitamento che, ne siamo convinti, noi pediatri, noi neuropsichiatri infantili, noi insegnanti, noi psicologi, noi operatori dei servizi socio-sanitari, dovremmo affrontare l'epidemia del bambino-adolescente che non funziona, del bambino, appunto, "più matto che malato". Rilevando e denunciando il problema come problema generale, certo. Ma sapendone anche distinguere, nella pratica clinica, i vari aspetti e le varie componenti secondo criteri codificati, come facciamo per ogni altra malattia che vogliamo curare. Nella consapevolezza che incolpare la società e gli stili di vita (che pur innegabilmente sono la matrice del problema) non giustifica la nostra rinuncia a sporcarsi le mani, a fare la nostra parte (con capacità), a fare gruppo per far meglio. Sarebbe una dichiarazione di resa. Una esplicita rinuncia a interpretare la nostra professione come strumento per risolvere i problemi di salute delle persone, dei bambini e degli adolescenti, nel nostro caso. A chi gli aveva chiesto se fosse più interessato alla salute mentale (e alle sue determinanti) o al malato (a quel malato lì) Basaglia aveva risposto: "decisamente al malato".

Ecco, lo speciale sui "più matti che malati" aveva principalmente lo scopo di aiutare tutti noi a radicarci e sentirci uniti in questa basagliana convinzione. Nel pensiero e nell'opera. Sembra banale, ma se ci pensiamo, questa tipologia di ragazzi bisogna saperli amare e rispettare, al pari o quasi di più di tanti altri.

Alessandro Ventura e Federico Marchetti

ERRATA CORRIGE

Medico e Bambino 2018;37(2):127

Segnaliamo un errore nell'articolo Oltre lo specchio del numero di febbraio di *Medico e Bambino*: "Gli effetti biologici e clinici del placebo".

Alla fine dell'articolo doveva comparire la frase: "La maggior parte delle informazioni contenute in questo articolo sono tratte da: Benedetti F. Effetti placebo e nocebo. Dalla fisiologia alla clinica. G. Fioriti Editore, 2015", che è stata omissa.

Ci scusiamo con i lettori.

La redazione

La SINPIA denuncia lo stato di sempre maggiore criticità delle risposte per gli utenti con disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza e per le loro famiglie



SINPIA
Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Infanzia e adolescenza sono momenti cruciali per la costruzione di una buona salute del corpo e della mente, che caratterizzerà poi tutta la vita dell'individuo, oggi sempre più lunga.

Molte sono le patologie neuropsichiche che, in 1 bambino/ragazzo su 5, possono compromettere questo processo: disabilità intellettive, paralisi cerebrali, disturbi della coordinazione motoria, disturbi specifici del linguaggio e dell'apprendimento, disturbi dello spettro autistico, epilessie, sindromi genetiche rare, malattie neuromuscolari e neurodegenerative, encefalopatie acquisite, tumori cerebrali, disabilità complesse, disturbo da deficit di attenzione con iperattività, disturbi della condotta, disturbi del comportamento alimentare psicosi, disturbi bipolari, depressione e molti altri.

Le patologie psichiatriche, neurologiche e l'abuso di sostanze rappresentano infatti il 13% del *global burden of disease* dell'intera popolazione, una percentuale maggiore persino rispetto alle malattie cardiovascolari, e più del 50% dei disturbi neuropsichici dell'adulto ha un esordio in età evolutiva o è comunque dovuto a eventi morbosi insorti anche molti anni prima della manifestazione del disturbo conclamato.

Interventi tempestivi e appropriati possono cambiare la storia naturale della malattia, prevenire le sequele, evitare la cronicizzazione e diminuire in modo rilevante i costi emotivi, sociali ed economici.

Oggi invece:

- solo 1 utente su 2 riesce ad accedere ai Servizi territoriali di Neuropsichiatria per l'Infanzia e l'Adolescenza (NPIA) per il percorso diagnostico
 - solo 1 utente su 3 riesce a ricevere un intervento terapeutico-riabilitativo
 - solo 1 utente su 3 che ha necessità di ricovero ordinario o in urgenza riesce ad accedere ad un reparto di NPIA
 - solo 1 utente su 10 riesce a effettuare il passaggio a un servizio per l'età adulta
 - solo una parte degli interventi erogati riescono a essere in linea con le evidenze scientifiche
- a fronte di:
- un aumento medio degli utenti seguiti dai servizi di NPIA del 7% l'anno
 - un aumento complessivo degli utenti seguiti negli ultimi 5 anni del 45%
 - un aumento degli accessi di adolescenti con acuzie psichiatriche in Pronto Soccorso del 21% nell'ultimo anno
 - un aumento dei ricoveri di adolescenti con diagnosi psichiatrica del 28% nell'ultimo anno
 - un'elevata disomogeneità nelle risposte e nell'organizzazione dei servizi di NPIA nelle diverse Regioni italiane
 - l'assenza di un sistema informativo e di monitoraggio
 - un costante calo del personale

Negli ultimi anni si è evidenziato un rilevante incremento delle richieste alle Unità Operative (UO) di NPIA, e un rapido cambiamento nella tipologia di utenti e famiglie e dei loro bisogni. Sono in aumento sia le richieste per i disturbi dello sviluppo (quali l'autismo, la dislessia e i disturbi del linguaggio), sia le richieste per utenti con disabilità, disturbi neurologici o psichiatrici di rilevante gravità e complessità.

Genitori, pediatri e insegnanti sono più attenti e informati, e si accorgono precocemente di segnali che indicano che qualcosa non sta funzionando nello sviluppo neuropsichico del bambino, e sono consapevoli che oggi possono essere attuati interventi efficaci.

Sono aumentati i comportamenti dirimpenti, spesso resi esplosivi dal contemporaneo incremento dell'abuso occasionale di sostanze, che assume un ruolo significativo sia nella slatentizzazione

del disturbo psichiatrico che nella complessità della sua gestione. Sono comparse nuove modalità con le quali si manifesta il disagio psichico, attraverso la dipendenza da internet, l'isolamento in casa, l'aggregazione in bande e molte altre forme. Sono sempre più numerose le condizioni che pongono i ragazzi a maggior rischio per la salute mentale, come la presenza in famiglia di un disturbo psichiatrico o di gravi problemi di salute, l'adozione, la migrazione, la guerra o altre situazioni che determinano storie di vita altamente traumatiche.

È contemporaneamente diminuita la tenuta del sistema familiare e ambientale complessivo, più frammentato e isolato dal contesto e gravato dalla presenza di criticità lavorative ed economiche, in particolare quando è necessario assistere in modo intensivo e prolungato un figlio con patologia psichiatrica grave e/o disabilità complessa.

Sono aumentate le situazioni nelle quali l'intervento dei servizi di NPIA è richiesto dall'Autorità Giudiziaria, sia sul versante amministrativo sia, in seguito al passaggio della Sanità penitenziaria al sistema sanitario nazionale, sul versante penale.

Inoltre alcune recenti normative come la Legge 170 relativa ai disturbi specifici d'apprendimento e le circolari ministeriali sui Bisogni Educativi Speciali hanno aumentato ulteriormente le richieste, anche al fine di ottenere un maggiore supporto a scuola in un momento di grande difficoltà del sistema scolastico.

Affrontare le malattie croniche e multiproblematiche dello sviluppo del bambino e dell'adolescente richiede un modello assistenziale integrato tra ospedale e territorio, nell'ambito di una rete specialistica dedicata, che eroghi percorsi di cura complessi e in continua trasformazione alla luce dei rapidi cambiamenti nelle neuroscienze, immunologia, neurologia, psichiatria, genetica, neuropsicologia e più in generale nella medicina basata sulle evidenze. Elemento cruciale, oltre alla partecipazione attiva delle famiglie e degli utenti, è la stretta integrazione tra UO di NPIA senza posti letto (radicate tra territorio e ospedale e in rete con le strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche), UO ospedaliere di secondo livello con un numero limitato di posti letto (essenziali per gestire i momenti di acuzie, le fasi iniziali di esordio della malattia e le fasi di riacutizzazione), e pochi Centri di altissima specializzazione a proiezione nazionale, IRCCS e poli universitari, essenziali per patologie di particolare rarità o complessità, come uniche strutture in grado di gestire in appropriatezza i protocolli diagnostici e terapeutici più innovativi.

Questi ultimi sono oggi già in parte disponibili e si espanderanno sempre più nel prossimo futuro, dai farmaci basati sulla natura fisiopatologica a livello molecolare per alcune malattie, alla medicina rigenerativa nelle lesioni precoci del sistema nervoso, ai biomarcatori per la diagnosi precoce di malattie neurologiche e psichiatriche, per monitorare l'andamento della malattia e l'efficacia di trattamenti innovativi, agli interventi di telemedicina e teleriabilitazione.

La componente territoriale, a elevata integrazione con le componenti educative e sociali oltre che con quelle ospedaliere, rappresenta da sempre il fulcro organizzativo della rete e la sede principale per la riabilitazione e la presa in carico di lungo periodo degli utenti, nella costante attenzione a evitare istituzionalizzazioni e ricoveri, con risultati molto positivi in termini di costo-efficacia.

Nell'ambito dei servizi per i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, l'Italia ha quindi ottimi modelli e buone normative (unico Paese al mondo che mantiene integrate neurologia, psichiatria, neuropsicologia e riabilitazione dell'età evolutiva, nell'ottica che bisogna guardare al bambino nel suo insieme e che le disabilità vanno trattate come problemi dello sviluppo mentale e non come distur-

bi di singole funzioni; scarsissima ospedalizzazione ecc.). Le normative non sono però sempre applicate e vi sono ampie disuguaglianze intra- e inter-regionali. A fronte di Regioni nelle quali è stato creato negli anni un adeguato sistema di servizi di NP/IA ed è almeno parzialmente garantita ai bambini e alle famiglie la presa in carico e la terapia, con una prevalenza di accesso tra il 6 e l'8%, ve ne sono molte altre nelle quali mancano le strutture e la prevalenza trattata si colloca molto sotto il 4%, e in alcune Regioni i Servizi di NP/IA sono addirittura recentemente spariti come tali perdendo progressivamente la loro valenza di specifico riferimento sanitario. In particolare mancano i reparti per i ricoveri e le strutture semiresidenziali e residenziali terapeutiche, nonché a volte anche gli stessi servizi territoriali e/o il personale, o non sono comunque previste tutte le figure multidisciplinari necessarie per i percorsi terapeutici.

In relazione al ricovero, a differenza di quanto avvenuto per altre discipline, si è già determinato negli anni un significativo sottodimensionamento del numero di letti di ricovero ordinario per gli utenti con disturbi neuropsichici in età evolutiva, sia a livello nazionale che regionale (in 7 Regioni non c'è nessun posto letto di NP/IA), sia sul versante dei disturbi psichiatrici, acuti e non acuti, che dei disturbi neurologici, dell'epilessia, della disabilità complessa e delle malattie rare. Si è erroneamente ritenuto che in alcune situazioni si possa fare a meno del ricovero ospedaliero per le patologie neuropsichiche dell'età evolutiva, o che si possano sempre utilizzare letti di specialità diverse dalla NP/IA. Esistono invece moltissime situazioni nelle quali il ricovero ordinario, generalmente breve, è indispensabile per fini diagnostici e/o terapeutici e richiede competenze specialistiche che possono essere gestite solo nell'ambito di reparti NP/IA. Sono attualmente presenti in tutto il territorio nazionale solo poco più di 300 letti di ricovero ordinario di NP/IA, di cui 79 per ricoveri psichiatrici: conseguentemente solo un terzo dei ricoveri ordinari riesce ad avvenire in reparto di Neuropsichiatria infantile, mentre gli altri avvengono in reparti non adatti, compresi quelli psichiatrici per adulti, con il rischio di percorsi di cura inefficienti e inefficaci, e di cronicizzazione. Inoltre, la recente normativa (DM 70) ha determinato una ulteriore riduzione dei posti letto di ricovero ordinario di NP/IA. Oltre che grave per l'utenza, la riduzione dei posti letto rende assai difficoltoso garantire i livelli di attività minimi previsti per la Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.

Per quanto attiene alle strutture residenziali terapeutiche non esistono dati nazionali, ma si segnala un aumento di circa il 10% annuo degli inserimenti, che spesso avvengono lontano dalla residenza dei ragazzi a causa della carenza di strutture, con lunghe attese e difficoltà nel reinserimento nel proprio territorio.

Tra le criticità emergenti, al compimento della maggiore età i pazienti in carico ai servizi di NP/IA dovrebbero venire indirizzati ad analoghi servizi sanitari per l'adulto. In realtà, in circa due terzi dei casi non sono previsti servizi per l'adulto che garantiscano adeguate risposte sanitarie: è il caso delle persone con disturbi specifici di apprendimento, e ancor più delle persone con disabilità o con autismo, che dopo i 18 anni sono spesso considerate esclusivamente di competenza sociale e che quando presentano problemi sanitari complessi trovano risposte puntiformi per specifiche sintomatologie. Assai difficoltoso è anche il passaggio verso i servizi di psichiatria dell'adulto per gli adolescenti con disturbi psichici gravi: mancano procedure standardizzate e la transizione riesce ad avvenire solo per pochi utenti, con il rischio di un vero e proprio abbandono dell'utente e della sua famiglia.

Ancor più, continua a mancare un sistema informativo specifico nazionale per i disturbi di NP/IA, a fronte della variabilità dei (pochi) sistemi esistenti regionali¹ nelle modalità di raccolta, analisi e diffusione dei dati, nonché del frequente ritardo nella loro pubblicazione², che rendono difficoltoso il monitoraggio nel tempo sia dell'accesso ai servizi che ancor più dei percorsi di cura effettivamente erogati, della loro appropriatezza e degli esiti ottenuti. Inoltre, nessuna delle rilevazioni regionali esistenti include i

dati provenienti da altri servizi coinvolti nella cura dei disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, quali ad esempio i servizi di riabilitazione, che in alcune Regioni assumono un ruolo particolarmente rilevante. Diviene così impossibile valutare se le disomogeneità di risposte tra territori adiacenti sia legata alla presenza di altri servizi, e quindi apparente, o a effettive carenze locali trasversali a tutte le tipologie di servizi.

A fronte della sempre maggiore necessità di criteri di equo accesso alle cure, di governo di spesa e di risorse e dell'appropriatezza negli interventi sanitari

SI SEGNALE

- l'ormai storica assenza di investimenti in un settore fondamentale per la salute della popolazione;
- l'aumento delle disuguaglianze intra- e inter-regionali e la conseguente non equità di risposte per i bambini e i ragazzi e per le loro famiglie legati alle politiche di *spending review* che permeano tutti gli atti normativi e l'attuale riassetto istituzionale operato da molte Regioni;
- l'insufficiente stanziamento di risorse da parte delle Regioni, che determina in molti servizi rilevanti difficoltà a intercettare i reali bisogni e a garantire le risposte previste dai LEA appena ridefiniti;
- la perdurante mancanza di indicazioni su come poter tradurre nella pratica gli interventi che dovrebbero essere inclusi nei LEA;
- la necessità di indirizzare le risorse in senso organizzativo con precisi atti normativi regionali, che affrontino il tema dell'organizzazione dei servizi pubblici di NP/IA e di come derogare ai vincoli di spesa per assumere il personale mancante e garantire la formazione permanente necessaria a erogare interventi basati sulle evidenze.

A fronte di quanto descritto,

CHIEDIAMO

una redistribuzione della spesa sanitaria che, evitando gli sprechi che esistono in altri settori, riesca a colmare i vuoti enormi che esistono in questo ambito e garantisca finalmente risposte appropriate, eque e tempestive per i bambini e gli adolescenti con disturbi neuropsichici, per garantire non solo la loro salute e quella delle loro famiglie, oggi e soprattutto in proiezione per il loro futuro, ma il benessere di tutta la società.

Più nello specifico, chiediamo:

1. Al Ministero della Salute e alle Regioni di garantire, attraverso adeguati investimenti di risorse e la condivisione di modelli organizzativi, la presenza omogenea in tutto il territorio nazionale di un sistema integrato di servizi di Neuropsichiatria infantile, sia in termini di professionalità che di strutture, territoriali e ospedaliere, in grado di operare in coerente sinergia con pediatri, pedagogisti clinici, psicologi consultoriali e altre figure professionali riconosciute, così da garantire i necessari interventi non farmacologici e/o farmacologici e un approccio il più possibile multidisciplinare ai disturbi neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza, riferendo annualmente l'esito dell'azione alla Commissione Parlamentare per l'Infanzia e l'Adolescenza, alla Commissione Igiene e Sanità del Senato e alla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni;

2. Al Ministero della Salute, alla Commissione Salute delle Conferenze delle Regioni, all'Istituto Superiore di Sanità, ai Servizi di Neuropsichiatria di strutturare un adeguato sistema di monitoraggio della salute neuropsichica dei bambini e degli adolescenti, dello stato dei servizi a essa dedicati e dei percorsi diagnostici e assistenziali dei disturbi neuropsichici nell'età evolutiva, riferendo annualmente l'esito dell'azione alla Commissione Parlamentare per l'Infanzia e l'Adolescenza, alla Commissione Igiene e Sanità del Senato e alla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni.

¹ Sono presenti dati da Piemonte, Emilia Romagna, Toscana, Lombardia, Veneto.

² I dati disponibili sono in genere relativi alla situazione di 2-5 anni prima.