

“SE FOSSE CANCRO CI SAREBBE UNA PROTESTA, MA È SALUTE MENTALE”

Questo il titolo di un recente “senza esclusione di colpi” nella rubrica Views and Reviews del *BMJ*¹. Tra le varie considerazioni di Margaret McCartney, *general practitioner* a Glasgow, “ricordiamoci che: l’accesso ai Servizi di salute mentale per l’infanzia è una lotteria, dove l’attesa di anni è la consuetudine; trovare un posto letto libero per un bambino o un adolescente presenta difficoltà enormi e immutabili nel tempo; un terzo dei bambini e degli adolescenti inviati al Servizio di salute mentale non ha accesso e deve rivolgersi a strutture private. Se si trattasse di cancro ci sarebbe stata una protesta. Ma trattandosi di salute mentale, ci mettiamo un cerotto”.

In Italia la situazione è peggiore, eppure la reazione non sembra essere diversa. Tra il 2011 e il 2016, la prevalenza delle prestazioni pubbliche per i disturbi neuropsichici dell’infanzia e dell’adolescenza è aumentata del 40-45%, con una crescita annua media del 7%. Sono aumentate le richieste per disturbi specifici dello sviluppo (quali la dislessia e i disturbi del linguaggio) e le richieste per utenti con disabilità o con disturbi psichiatrici di rilevante gravità e complessità. L’accesso ai Servizi di Neuropsichiatria dell’età evolutiva varia tra le Regioni tra il 4% e l’8% della popolazione infantile e adolescenziale, a fronte di un bisogno che è più che doppio. Tuttavia, anche nelle realtà apparentemente più virtuose, solo 1 utente su 2 riesce ad accedere ai Servizi, e 1 su 3 riceve gli interventi terapeutici di cui avrebbe necessità. In particolare, il continuo incremento di accessi ai Servizi va spesso a discapito di un’adeguata presa in carico dopo la diagnosi. Le famiglie si trovano così costrette a cercare risposte lontano da casa o nel privato, con carichi emotivi, pratici ed economici rilevanti².

La Società Italiana di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza (SINPIA) ha più volte gridato interpretando sia le critiche degli operatori che le lamentele dei pazienti e delle loro famiglie (vedi pag. 151).

Anche il 3° Rapporto supplementare del Gruppo CRC (Convenzione sui Diritti dell’Infanzia e dell’Adolescenza)³, complementare a quello fornito dal Governo e che sarà trasmesso alle Nazioni Unite, dopo aver fotografato lo stato delle politiche dell’infanzia dalla prospettiva del terzo settore, a partire dall’esperienza di coloro che lavorano quotidianamente con i bambini e gli adolescenti, ribadisce che l’Italia deve rafforzare Servizi e programmi di qualità per la salute mentale.

La politica cosa fa? Non è servito ai ragazzi, alle famiglie, agli operatori dei Servizi e all’organizzazione stessa dei Servizi avere un Ministro, prima per la famiglia e la solidarietà sociale e poi Sottosegretario alla Salute, che fosse neuropsichiatra⁴. A livello regionale, anche per la Neuropsichiatria, i modelli assistenziali sono confacenti alle ragioni della politica locale e non al monitoraggio dell’appropriatezza delle prestazioni, della valutazione degli esiti, della soddisfazione degli utenti e degli operatori per il miglioramento delle cure. I modelli si moltiplicano differenziandosi, così come le disuguaglianze intra- e inter-regionali, mentre i bisogni rimangono invariati, fino a quando saranno i *budget* a guidare le pianificazioni. Così con il decreto del gennaio 2017 tra i nuovi LEA (livelli essenziali di assistenza)⁵ sono riconosciuti anche i disturbi dello spettro dell’autismo⁵, affinché il Fondo sanitario nazionale abbia il finanziamento per attuare la legge 134 del 2015⁶, che a sua volta avrebbe dovuto attuare le linee di indirizzo del 2012 per il completamento delle linee guida del 2011.

I tempi della politica, si potrebbe dire, ma nel frattempo? E dopo? I LEA sono da sempre disattesi in quelle Regioni in perenne disavanzo economico e con rientro discrezionale. Quindi, quali essenzialità sono riconosciute? Quale equità? Ma se i giovani pazienti autistici e le loro famiglie possono avere almeno una speranza, quelli con altri disturbi psichiatrici?

Le speranze certo non mancano, in particolar modo quando rappresentano le ultime prospettive di pazienti disperati non presi in carico e di famiglie abbandonate, come è nel caso della salute mentale. Ma anche le speranze sono un indicatore di disuguaglianza perché non nascono ovunque, ma solo dove il *terroir* lo consente. Lo è per esempio il recente “Piano regionale salute mentale” della Regione Friuli Venezia Giulia che, nonostante un modello organizzativo all’avanguardia e le criticità dell’esperienza basagliana, pone tra gli obiettivi principali l’identificazione precoce, la diagnosi, la cura e l’abilitazione/riabilitazione rivolta ai minori con disturbi neuropsichiatrici⁷. Oltre alla definizione dei percorsi di transizione delle cure dall’età pediatrica a quella adulta e all’adozione di linee guida per le emergenze psichiatriche anche per l’infanzia e l’adolescenza.

La spesa sanitaria nazionale ammonta a 150 miliardi, il 75% sostenuto dal settore pubblico (6,5% del PIL, prodotto interno lordo, nel 2016). Il Ministro uscente ha affermato che “servono più soldi per il Servizio Sanitario Nazionale. Basterebbero 2-3 miliardi, non 150. A breve termine la spesa andrebbe portata al 7% del PIL”. Ma per farne che cosa? “Per rispettare il fabbisogno dell’invecchiamento della popolazione”, quindi bambini e adolescenti con disabilità anche complesse e croniche non sono contemplati. In campagna elettorale i Programmi sono straordinari, la salute viene da tutti riconosciuta come un diritto. Alcuni (pochi) vanno oltre indicando come interventi necessari (e promessi): la riqualificazione degli ambienti di cura, l’aggiornamento professionale, la formazione sul campo e il potenziamento del personale. Parole di speranza e non Piani di azione. Tutto il mondo è paese? Forse. Ma il diritto alla salute è universale, individuale e collettivo e va perseguito e promosso, come dichiarato nel 1948 dall’OMS e ribadito dall’art. 32 della Costituzione italiana. Tuttavia nonostante la creazione dell’Autorità garante nazionale per l’infanzia e l’adolescenza (2011) e di 16 garanti regionali, oltre ad alcuni metropolitani, le disattenzioni (disuguaglianze) crescono e cronicizzano e la lettura dei dati (bisogni) è condizionata dalle opportunità dei decisori.

In un’area in cui le povertà si incrociano (quella della Psichiatria⁸, quella dei bambini e degli adolescenti – 1 milione in Italia, il 10% dei minori, vive in condizioni di povertà assoluta⁹ –, quella della politica¹⁰) l’essenzialità del senso e dell’utile di un intervento per la comunità necessita di essere recuperata.

In Italia i casi prevalenti vivi dopo una diagnosi di tumore sono circa 3 milioni¹¹. Sono oltre 800.000 i bambini e gli adolescenti con bisogni di cure neuropsichiatriche, solo 400.000 accedono ai Servizi di Neuropsichiatria dell’età evolutiva, ma solo 150.000 ricevono gli interventi terapeutici prescritti. Che cosa succederebbe se accadesse lo stesso nei Servizi oncologici?

Publicato su: Ricerca & Pratica 2018;34:3-5 (per gentile concessione). http://www.ricercaepatica.it/articoli.php?archivio=yes&vol_id=2860&id=28839.

Bibliografia

1. McCartney M. If this was cancer there'd be an outcry - but it's mental health. *BMJ* 2017;359:j5407.
2. Chiarotti F, Ambrosio V, Cordella D, Venerosi A. Offerta sanitaria e sociosanitaria per bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico in Italia. In *Rapporti ISTISAN 2017;17/16:16-55*. www.iss.it/binary/publ/cont/17_16_web.pdf; Lo stato dei Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza 2016: www.sinpia.eu/appello_NPIA.pdf.
3. Campi R; Gruppo Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza. I Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza in Italia. 3° Rapporto Supplementare alle Nazioni Unite sul monitoraggio della Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza in Italia. Novembre 2017. Roma: Save the Children Italia, 2017.
4. [https://it.wikipedia.org/wiki/Antonio_Guidi_\(politico\)](https://it.wikipedia.org/wiki/Antonio_Guidi_(politico)).
5. www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/03/18/17A02015/sg.
6. www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2015/08/28/15G00139/sg.
7. Piano Regionale Salute Mentale Infanzia, Adolescenza e Età Adulta anni 2018-2020. Regione Friuli Venezia Giulia. Allegato 1 della Delibera 122-2018. www.regione.fvg.it/asp/delibere/layout2008_2.asp?pag=1&cerca=true&anno=2018&num=122&tx_dataDel=&key=&uf=.
8. Saraceno B. Sulla povertà della psichiatria. Roma: DeriveApprodi, 2017.
9. Save the Children. Fino all'ultimo bambino. Rapporto attività 2016. www.savethechildren.it/sites/default/files/files/uploads/pubblicazioni/fino-allultimo-bambino-rapporto-attivita-2016.pdf.
10. Revelli M. Poveri, noi. Torino: Giulio Einaudi, 2010.
11. Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM). I numeri del cancro 2016. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2016.

Maurizio Bonati
Dipartimento di Sanità Pubblica
IRCCS – Istituto di Ricerche Farmacologiche
"Mario Negri", Milano

ESPOSIZIONI AMBIENTALI: MOLTE IPOTESI, PARZIALI EVIDENZE, E POCHE CERTEZZE (DA NON DIMENTICARE)

Si arricchisce continuamente la lista delle sostanze per le quali si ipotizza, o si dimostra con vari gradi di evidenza, un ruolo causale per effetti avversi sulla salute umana, e soprattutto in fasi della vita particolarmente vulnerabili quali la gravidanza e i primi anni di vita. Il contributo di Chiarelli e coll. dedicato agli interferenti endocrini (ED) che potete leggere su questo numero (pag. 157) fornisce una idea della estrema complessità e varietà degli effetti degli inquinanti ambientali e dei loro meccanismi d'azione.

Peccato che all'allungarsi della lista degli indiziati non corrisponda, se non in minima parte, una conoscenza della dimensione dell'effetto (che può variare da effetti marginali, biologicamente misurabili ma senza rilevanza clinica, a effetti tossici in grado di modificare, a volte in modo irreversibile e marcato, la funzione di uno o più organi o sistemi) e tanto meno della quota di effetto (ad esempio, l'eventuale teratogenicità attribuibile a una specifica esposizione ambientale rispetto ad altre esposizioni e ad altre cause, genetiche o microbiologiche). È un gap che pesa molto. È solo a partire da queste conoscenze, infatti, che può partire ogni seria politica di prevenzione, sia rivolta a specifiche sostanze, ad esempio togliendole dal mercato (come è stato fatto per il piombo nei carburanti) o dai processi industriali (come è stato fatto per i policlorobifenili) che alle fonti di inquinamento (come si sta in parte facendo agendo sui motori degli autoveicoli). L'azione infatti non può che basarsi su una scala di priorità. Sia per gli interventi e le politiche collettive, a carico di chi amministra la cosa pubblica,

sia per i comportamenti individuali. Facciamo un esempio che riguarda proprio gli ED. Uno degli effetti attribuiti agli ED è quello che riguarda la caduta della fertilità maschile, fenomeno ormai assodato. Quanto di questo preoccupante fenomeno può essere attribuito agli ED? E, possibilmente, quanto a ciascuno di questi? E da quale fonte? Il cibo, l'acqua, l'aria? Riguardo agli ED, brancoliamo ancora abbastanza nel buio. E, quindi, cosa possiamo dire ai genitori? A cosa dovranno porre più attenzione? All'uso della pellicola per alimenti, alla provenienza della frutta e della verdura, ai giocattoli di plastica? Ritornando al complesso delle esposizioni ambientali, quale di queste è più pericolosa? Quali dunque le azioni cui dare priorità, nel pubblico e nel privato? Oggi, nel frastuono di fondo che riguarda l'inquinamento ambientale, abbiamo molte difficoltà a distinguere i singoli suoni e la loro provenienza. E rischiamo, nel frastuono, di perdere alcuni riferimenti certi che pure ci sono. Ad esempio, mentre, giustamente, ci preoccupiamo delle ipotesi, o delle evidenze, su rapporti causali tra esposizioni alla miriade di sostanze che inquinano aria acqua e alimenti e i loro effetti sulla salute, siamo certi che ci adoperiamo per evitare l'assunzione di alcol in gravidanza, il fumo in gravidanza e in casa, la passeggiata con il bimbo tra i fumi del traffico? Sono, queste, esposizioni di cui conosciamo molto meglio la dimensione degli effetti (molto importante) e le frazioni attribuibili (molto alte). E per promuovere l'allattamento al seno o la lettura, che hanno effetti benefici multipli e di dimensioni importanti?

Il messaggio finale diventa banale. Continuiamo a studiare e ad adoperarci, ognuno nella sua posizione: di ricercatore, di studioso della materia, di docente, di clinico, di divulgatore. Non dimenticando di operare, informare, consigliare sulle informazioni certe di cui già disponiamo. Che il rumore di fondo non ci distolga, noi, e i genitori, dalle poche voci certe.

Giorgio Tamburlini

TRATTARE LA MALATTIA COME UN'OPPORTUNITÀ

Weiji. Questa parola - dalla millenaria cultura cinese - contiene due concetti: *crisi* e *opportunità*. Ed è ancora inserita nel vocabolario della Cina moderna. Ma esprime due valori acquisiti anche in Occidente.

Negli ultimi 20-30 anni le ricerche nel contesto della Psicologia positiva hanno contribuito a superare il modello medico tradizionale impostato solo sulla cura della malattia e sulla rimozione di quanto è patologico, investendo anche nella promozione della salute e delle risorse personali, spesso latenti, che possono essere mobilitate quando la persona affronta una crisi o una patologia.

Questo processo comporta lo sviluppo della resilienza e anche della crescita post-traumatica. Chi scrive ha vissuto una lunga esperienza accanto a bambini e ragazzi in cura per leucemia e ha appreso, da centinaia di loro, insegnamenti preziosi, in particolare sulle loro capacità di esprimere energie positive. Analoga esperienza è stata vissuta da altri colleghi studiando altre malattie croniche (emofilia, sclerosi multipla, malattie neuromuscolari).

Secondo diversi di noi sarebbe bene promuovere in Medicina, e in Pediatria in particolare, un nuovo paradigma impostato sulla valorizzazione degli aspetti positivi che l'esperienza di malattia può determinare.

Si tratta di gettare lo sguardo sull'altra faccia della medaglia,

per lo più nascosta, che svela la capacità di promuovere valori ed energie positive. Già la Società Italiana di Pediatria, nel maggio scorso, ha inserito nel Congresso nazionale il tema *malattia e opportunità*, riscuotendo notevole interesse.

È utopia sperare sia possibile avviare un ampio dibattito sul tema? Un progetto aperto a chi vorrà contribuire con riflessioni, suggerimenti e anche critiche. È già in via di realizzazione la raccolta di testimonianze di persone che stanno affrontando, o hanno superato, un'importante malattia.

Per concludere, *malattia e opportunità*: due parole inconciliabili, un ossimoro? Ci auguriamo che molti accolgano il mes-

saggio e si impegnino a camminare verso questa utopia, verso la realizzazione di un apparente paradosso, affinché l'ossimoro non sia tale e il paradosso risulti possibile.

Pubblicato su: Corriere della Sera, domenica 24 dicembre 2017 (per gentile concessione).

Giuseppe Masera

Già Direttore Clinica Pediatrica Università "Milano-Bicocca"
Ospedale "San Gerardo", Monza

DVD "CONFRONTI IN PEDIATRIA 2017" TRENT'ANNI DI PEDIATRIA ATTRAVERSO LE IMMAGINI, I FARMACI, I TRUCCHI DEL MESTIERE E LE... BUFALE

1. Asma, rinite allergica e non solo... (A. Amaddeo, G. Longo; modera A. Ventura), preceduti dal suggerimento di uno specializzando e dalle sottolineature in 1' di un pediatra di famiglia (A. Clemente) • **2. Bambini tossici: dalla strada al pediatra, andata e ritorno** (A. Albizzati, L. Di Ruscio; modera A. Ventura), preceduti dal suggerimento di uno specializzando e dalle sottolineature in 1' di un pediatra di famiglia (L. Basile) • **3. Più o meno Münchhausen by proxy: quando, come, perché.** Una lezione dagli specializzandi italiani (A. Delise, G. Caddeo, A. Di Mascio, F. Galdo, P. Di Nicola, M.C. Fedele; modera A. Ventura), preceduti dal suggerimento di uno specializzando e dalle sottolineature in 1' di un pediatra di famiglia (P. Pecile) • **4. Nutrizione più o meno difficile: il rifiuto del cibo... dalla nascita in poi, tra Pediatra e NPI** (G. Di Leo, F. Cantini; modera P. Costa), preceduti dal suggerimento di uno specializzando e dalle sottolineature in 1' di un pediatra di famiglia (S. Rizza) • **5. Nefrologia: quello che il pediatra deve proprio sapere** (F. Emma, M. Pennesi; modera E. Barbi), preceduti dal suggerimento di uno specializzando e dalle sottolineature in 1' di un pediatra di famiglia (M. Mayer) • **6. Più matti che malati: il bambino perduto** (G. Cozzi, S. Carucci; modera E. Barbi), preceduti dal suggerimento di uno specializzando e dalle sottolineature in 1' di un pediatra di famiglia (D. Sambugaro) • **7. La pelle del bambino: trucchi, trappole e... bufale. E naturalmente WhatsApp** (I. Berti, M. Cutrone; modera E. Barbi), preceduti dal suggerimento di uno specializzando e dalle sottolineature in 1' di un pediatra di famiglia (B. Amoroso) • **8. Bianchi, rossi e... piastrene. Ovvero l'emocromo e il pediatra** (A. Biondi, U. Ramenghi; modera F. Verzeznassi), preceduti dal suggerimento di uno specializzando e dalle sottolineature in 1' di un pediatra di famiglia (G. Boschi) • **9. Tutto autismo** (R. Devescovi, S. Vicari; modera A. Albizzati), preceduti dal suggerimento di uno specializzando e dalle sottolineature in 1' di un pediatra di famiglia (A. Ruggeri) • **10. L'urgenza (o la malattia importante) che ti può sfuggire** (E. Barbi, A. Chiaretti; modera A. Ventura), preceduti dal suggerimento di uno specializzando e dalle sottolineature in 1' di un pediatra di famiglia (M.G. Pizzul) • **11. Ma che febbre hai?** (F. De Benedetti, A. Tommasini; modera A. Ventura), preceduti dal suggerimento di uno specializzando e dalle sottolineature in 1' di un pediatra di famiglia (S. Castelli) • **12. Più matti che malati: cosa deve sapere il pediatra della co-morbidità psichiatrica** (A. Zuddas, A. Skabar; modera A. Albizzati), preceduti dal suggerimento di uno specializzando e dalle sottolineature in 1' di un pediatra di famiglia (D. Mariani) • **13. Pediablob** (G. Longo, A. Ventura)

Il costo di un DVD è di 36,00 euro (comprensivo di IVA e spese postali)

È possibile visionare e acquistare tutti i titoli sopra citati, nonché tutti i titoli delle edizioni passate del congresso "Confronti in Pediatria" a partire dall'anno 1997, collegandosi al sito www.quickline.it

Modalità di pagamento

Bonifico bancario a Quickline sas - IBAN IT 76 J 02008 02204 000100230804

On-line collegandosi al sito www.quickline.it (pagamento con carta di credito)