

## Editoriali

### LE MALATTIE CRONICHE IN ETÀ PEDIATRICA NEGLI STATI UNITI... E IN ITALIA

La rivista *JAMA* ha dedicato il numero del 27 giugno quasi interamente alle malattie croniche in età pediatrica. Quello che si ricava è un panorama molto complesso, decisamente cambiato da un punto di vista epidemiologico e di bisogni, rispetto a 15 anni fa'.

#### ADHD, obesità, asma bronchiale: malattie sociali?

Perrin et al.<sup>2</sup> evidenziano che per tre patologie in particolare, l'*obesità*, l'*asma bronchiale* e il *deficit di attenzione con iperattività (ADHD)*, la prevalenza negli Stati Uniti negli ultimi anni è decisamente aumentata (18%, 9% e 6%, rispettivamente). Gli Autori si chiedono se i motivi possono essere dovuti a comuni condizioni di rischio e le osservazioni che ne traggono sono interessanti. In particolare per l'*obesità* e l'*asma*, gli stili di vita che si sono modificati negli ultimi decenni possono spiegare l'aumentata frequenza di queste malattie e i fattori di rischio riguardano: il nascere piccoli per età gestazionale (fattore di rischio indipendente per l'*asma* e l'*obesità*, a sua volta correlato al fumo durante la gravidanza, che risulta essere una ulteriore condizione di rischio per tutte e tre le patologie); il mancato allattamento al seno; la dieta "ingrassante" (determinante per l'*obesità*, ma a sua volta l'*obesità* è un fattore di rischio per l'*asma*); gli stili di vita (sedentarietà, televisione, ridotto esercizio fisico), che favoriscono l'*obesità*, espongono i bambini predisposti all'*asma* ad allergeni domestici e, per quanto riguarda le ore passate davanti alla televisione, sono un potenziale fattore di rischio anche per l'*ADHD*; altre cause ambientali riguardano il fumo materno e l'assenza dei genitori da casa. Per l'*ADHD* si discute ancora molto se la prevalenza stimata sia reale oppure dovuta a una maggiore accuratezza (o facilità?) diagnostica.

Tuttavia l'aspetto determinante di questa nuova "epidemia" riguarda il fatto che, almeno negli Stati Uniti, queste patologie sono più frequenti in fasce di popolazioni di bambini e adolescenti povere, per motivi, correlati ai fattori di rischio identificati, facilmente comprensibili. Basti pensare al fumo che è diminuito nelle fasce di popolazione ricche e molto meno in quelle disagiate. Gli Autori<sup>2</sup> sottolineano che l'aumentata prevalenza di queste malattie trova spesso i servizi non adeguatamente preparati e che occorre fare maggiore prevenzione.

#### Successi assistenziali e nuovi bisogni

A fronte di questa nuova epidemia di malattie "sociali" (tra cui possiamo inserire anche l'aumentata incidenza dei casi di diabete di tipo II che riguarda l'adolescente ed è correlata all'*obesità*<sup>3</sup>), l'epidemiologia delle malattie più classicamente definibili come croniche è decisamente cambiata. La prevalenza della paralisi cerebrale nei neonati di peso molto basso è drasticamente diminuita negli ultimi 30 anni, passando dal 131/1000 nati vivi del 1992-1994 al 19/1000 nel triennio 2001-2003 (a Edmonston, Alberta e in Canada)<sup>4</sup>. Questi straordinari risultati sono quasi esclusivamente riferibili al miglioramento delle cure perinatali. Uno successo riguarda anche la cura dei bambini e adole-

scenti con tumori, che hanno tassi di sopravvivenza complessivamente molto favorevoli ma che presentano, in circa i 2/3 dei casi, almeno una complicanza a lungo termine (ortopedica, endocrinologica, di secondo tumore, di obesità)<sup>5</sup>. Un aumento significativo della sopravvivenza (e dei problemi ad essa connessi) si è verificato anche per altre patologie, come ad esempio la fibrosi cistica e le cardiopatie congenite complesse<sup>1</sup>. Il rovescio della medaglia della cura dei bambini con tumore e con altre gravi patologie (che non hanno una completa guarigione o una condizione di stabilità) riguarda il fatto che è aumentato il numero dei casi che passano la maggioranza del tempo in ospedale, con conseguenze facilmente immaginabili sotto il profilo emotivo, cognitivo e sociale<sup>6</sup>. Tuttavia, i bambini che muoiono con malattia cronica lo fanno più frequentemente a casa rispetto a qualche anno fa, con percentuali peraltro sempre basse (incremento dal 10% al 18% in 14 anni) e con le solite differenze tra le popolazioni ricche e quelle povere<sup>7</sup>.

Questa breve sintesi dell'approfondimento di *JAMA* sui bambini con patologie croniche ci conferma quello che già in parte sapevamo come prevalenza dei problemi e di nuovi bisogni e nello stesso tempo ci pone alcune riflessioni, che riguardano nello specifico il panorama assistenziale della "cronicità" in Italia.

#### La cronicità in Italia tra luci e ombre

Agli inizi degli anni '90 la ricerca condotta in alcune ASL italiane sui bisogni dei bambini e delle famiglie con alcune patologie croniche<sup>8</sup> fece emergere un quadro piuttosto eterogeneo, con differenze assistenziali e di bisogni tra il Nord e il Sud Italia, tra le diverse ASL, con un evidente gap di "cure" e di organizzazione dei servizi tra alcune patologie classicamente "mediche" (ad esempio il diabete, l'*asma bronchiale*, la fibrosi cistica) e quelle con "disabilità" (paralisi cerebrale, sindrome di Down, vescica neurologica). Più del 35% delle famiglie e dei pediatri di famiglia (PdF) che avevano in cura bambini con una patologia disabilitante dichiaravano di essere insoddisfatti nei confronti della cura che era offerta, mentre il 90% di quelli con altre patologie croniche "mediche" (ad esempio il diabete, l'*asma*) si ritenevano completamente soddisfatti. I bisogni sottolineati riguardavano in particolare la mancanza di centri qualificati per la cura, le distanze dal centro di riferimento, la mancanza di una adeguata assistenza domiciliare e/o di centri diurni qualificati, una scarsa integrazione sociale e scolastica e tra i centri e la PdF.

In 15 anni il panorama complessivo è cambiato in meglio. Una recente ricerca pubblicata su *Lancet*, che ha coinvolto 6 Nazioni europee (tra cui l'area territoriale di Viterbo in Italia) sulla qualità di vita dei bambini con paralisi cerebrale tra 8 e 12 anni, arriva a concludere, adottando adeguate misure di valutazione, che questa risulta essere simile a quella dei bambini sani<sup>9</sup>. Sarebbe importante sapere se questo è vero anche per le fasce di popolazione con disabilità che vivono in Italia in aree documentate a rischio per povertà e con una organizzazione delle cure non ancora in linea con standard definibili come accettabili.

Per quanto riguarda le problematiche riportate su uno degli articoli di *JAMA* in merito alla necessità di una qualificata

## Editoriali

assistenza domiciliare ai malati con patologie croniche inguaribili, a volte terminali, un esempio sicuramente positivo e formativo viene dall'esperienza di Padova, riportata su questo numero a pag. 449.

### L'esempio positivo dell'ADHD

Per le patologie che negli Stati Uniti destano allarme (asma, obesità, ADHD), il profilo di ricerca e di cura in Italia come risulta essere? Positivo, se guardiamo quello che in questi mesi riguarda la "vicenda" sull'ADHD. Nel 2001, in un editoriale comparso su *Medico e Bambino*<sup>10</sup>, quello che ci si auspicava era la possibilità di avere un registro di casi affetti dalla patologia, identificabili attraverso adeguati e riconosciuti criteri di diagnosi, centri qualificati per una cura integrata farmacologica (si parlava di un ritorno "controllato" degli psicostimolanti) e psicorelazionale, in accordo con il PdF, gli insegnanti, le famiglie e altre figure territoriali. Il percorso seguito in questi ultimi anni dall'AIFA, dall'ISS, dalla Società di Neuropsichiatria infantile, con la condivisione di tutte le associazioni e gruppi che si occupano in Italia dell'assistenza pediatrica (vedi la lettera pubblicata in questo numero), rappresenta un esempio esportabile e qualificato<sup>11</sup>, che ripropone la possibilità di vedere la reintroduzione sul mercato di farmaci "attesi" dalla comunità, come un indicatore di un bisogno di cura integrato per l'ADHD, sinora in parte inevaso. Un esempio simile, sempre in Italia, si sta intraprendendo per la patologia autistica, ancora oggetto di tentativi di risposte pseudo-scientifiche (vedi la lettera sull'argomento in questo numero). È importante ribadire che un approccio qualificato alla salute mentale dei bambini e adolescenti rimane una delle priorità e delle scommesse trasversali (in primo luogo organizzative e di formazione) della pediatria italiana.

### La medicina preventiva e sociale

L'obesità, l'asma bronchiale e altre malattie come il diabete di tipo II negli adolescenti sono in parte patologie sociali. Si possono curare in modo relativamente semplice e razionale (vedi l'asma bronchiale), ma richiedono a volte, come nel caso dell'obesità, un approccio competente, fatto di programmi di lavoro innovativi, di équipe, con dimostrazione di efficacia degli interventi e verifiche periodiche. Sempre sullo speciale di *JAMA*, un RCT dimostra che un programma codificato di tipo educativo al problema è più efficace (sul BMI, l'insulinoresistenza) rispetto a un convenzionale consiglio dietetico e di attività fisica<sup>12</sup>. A conclusioni simili giunge un gruppo italiano in una esperienza osservazionale pubblicata su *Medico e Bambino* nel numero di giugno<sup>13</sup>. Tuttavia la vera scommessa è quella della prevenzione e della identificazione di fasce di popolazione a rischio. L'Associazione Culturale Pediatri nel suo documento programmatico, pubblicato a pag. 425, dichiara la necessità di occuparsi di salute ambientale (inquinamento che significa maggiore incidenza di patologia respiratoria), di disuguaglianze sociali (torniamo al problema generale delle malat-

tie croniche e in modo particolare di quelle mentali), di sostegno alla genitorialità. Un programma ambizioso che è in linea con il nuovo ruolo medico-sociale che la pediatria dei prossimi anni può porsi come obiettivo di lavoro qualificato. Un augurio è sentito, un richiamo doveroso. È rivolto alla necessità di definire, come priorità, un nuovo modello di assistenza che sia funzionale alla possibilità di occuparsi di quanto dichiarato. Senza i cambiamenti auspicabili di cui si parla in questi mesi<sup>14</sup>, non si potrà essere capaci di incidere, in modo pragmatico, su nuovi modelli gestionali e organizzativi, sia a livello locale che nazionale; senza una rete in grado di fare ricerca (sul modello di quanto fatto, ad esempio, dai gruppi che hanno pubblicato su *JAMA*), non si potrà prevedere e prospettare il cambiamento. Ma una agenda di lavoro è già molto, perché rappresenta il segnale di un percorso iniziato e una base comune di discussione democratica e di nuove prospettive.

Federico Marchetti

### Bibliografia

1. Zylke JW, DeAngelis CD. Pediatric chronic disease-stealing childhood. *JAMA* 2007;297:2765-6.
2. Perrin JM, Bloom SR, Gortmaker SL. The increase of childhood chronic conditions in the United States. *JAMA* 2007;297:2755-9.
3. The Writing Group for the SEARCH for diabetes in Youth Study Group. Incidence of diabetes in youth in the United States. *JAMA* 2007;297:2716-24.
4. Robertson CMT, Watt MJ, Yasui Y. Change in the prevalence of cerebral palsy for children born very prematurely within a population-based program over 30 years. *JAMA* 2007;297:2733-40.
5. Geenna MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LCM, et al. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *JAMA* 2007;297:2733-40.
6. Pao M, Ballare ED, Rosenstein DL. Growing up in the hospital. *JAMA* 2007;297:2752-5.
7. Feudtner C, Feinstein JA, Satchell M, et al. Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States, 1989-2003. *JAMA* 2007;297:2725-32.
8. Marchetti F, Bonati M, Marfisi RM, et al. Parental and primary care physicians' views on the management of chronic diseases: a study in Italy. *Acta Paediatr* 1995;84(10):1165-72.
9. Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, et al. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet* 2007;369(9580):2171-8.
10. Marchetti F, Marolla F. Il disturbo di attenzione con iperattività: un'occasione di ragionevolezza e di integrazione. *Medico e Bambino* 2001;20(9):571-2.
11. Bonati M. Disturbi mentali e farmaci: il caso dell'ADHD e degli psicostimolanti. *Medico e Bambino* 2007;26(2):75-6.
12. Savoye M, Shaw M, Dziura J, et al. Effects of weight management program on body composition and metabolic parameters in overweight children: a randomized controlled trial. *JAMA* 2007;297:2733-40.
13. Tanas R, Marcolongo R, Pedretti S, Gilli G. L'educazione terapeutica familiare nel trattamento dell'obesità. *Medico e Bambino* pagine elettroniche 2007;10(6); [http://www.medicoebambino.com/index.php?id=ri0706\\_10.html](http://www.medicoebambino.com/index.php?id=ri0706_10.html)
14. Biasini GC, Meneghelli G, Amarri S, Guerra L. Cercando un senso: il futuro della Pediatria in Italia. *Medico e Bambino* 2007;26(4):221-9.