

L'almanacco di Frà Indovino

Maurizio Bonati

Dipartimento di Sanità Pubblica
IRCCS – Istituto di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri, Milano
maurizio.bonati@marionegri.it

Fin dal Medioevo è tradizione cattolica e ortodossa, successivamente anche protestante, celebrare gli onomastici, alcuni anche lo stesso giorno. La ricorrenza coincide solitamente con il giorno della morte del santo o del beato (p. es. Francesco il 4 ottobre, anche se il Santo morì il 3 ottobre, forse perché morì a tarda ora). A coloro il cui nome non coincida con quello di un santo del calendario (nome adèspoto) gli auguri si fanno il 1° Novembre, festa di tutti i Santi (Ognissanti).

Più laicamente, il calendario è strumento per suddividere, calcolare e dare un nome dei vari periodi del tempo, le cui unità si basano sull'osservazione del sole e della luna: sistema dinamico quindi e non statico. Un misto tra scienza, religione e società è rappresentato dal calendario di Frate Indovino: almanacco che dal 1946 riporta le previsioni metereologiche per tutto l'anno. Successivamente l'almanacco (il più famoso calendario d'Italia) si è arricchito con varie rubriche mensili di consigli e previsioni, tra cui "i consigli per la salute". Da tempo anche la medicina ha il suo calendario delle ricorrenze con le giornate della malattia (Parkinson il 28 novembre, Pompe il 15 aprile, malattia mentale 10 ottobre, malattie rare 29 febbraio, ecc.), della sindrome (Down 21 marzo, Asperger 18 febbraio, Turner 6 ottobre, ecc.), delle giornate contro (il cancro 4 febbraio, il tumore al seno 24 ottobre, l'Aids 1° dicembre, ecc.), delle giornate per la prevenzione (del melanoma pediatrico 20 giugno, del glaucoma 12 marzo, del cuore 29 settembre, ecc.). Giornate mondiali, giornate nazionali, giornate per: chiedere, protestare, reclamare, informare, attrarre attenzione, esercitare pressioni, ...

Come per i Santi e i Beati alcune ricorrenze coincidono nello stesso giorno: le malattie sono tante, come i Santi e i Beati e le giornate sono solo 365, e non tutte si possono usare. Come per i nomi adespoti anche per le malattie senza uno specifico giorno di lotta la ricorrenza è il 7 aprile: giornata mondiale della salute; in occasione del compleanno della Organizzazione Mondiale della Salute (OMS), fondata nel 22 luglio 1946 ed entrata in vigore il 7 aprile 1948. Quest'anno l'obiettivo era la lotta al diabete.

Il 2 aprile è stata la giornata mondiale della consapevolezza sull'autismo giunta alla sua IX edizione. I social si colorano di azzurro, Montecitorio si illu-

Almanacco di Frate Indovino: tra scienza, religione e società.

7 aprile: giornata mondiale della salute e ricorrenza per le malattie prive di giorno specifico.



EDITORIALE

mina di azzurro ... Ricorrenza importante in Italia perché arrivata dopo l'approvazione della prima legge nazionale sull'autismo (entra in vigore il 12 settembre 2015). Le disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie prevedono l'aggiornamento triennale delle Linee di indirizzo per prevenzione e cura, estendendole non solo alla vita del bambino autistico, ma anche all'adolescente e adulto. Inoltre si stabilisce l'inserimento dell'autismo nei LEA (Livelli essenziali di assistenza) per garantire uniformità di trattamento nelle varie Regioni. I LEA contengono misure che definiscono servizi sia in ambito domiciliare che ambulatoriale, l'individuazione precoce del disturbo, un programma terapeutico riabilitativo personalizzato, un training della famiglia, fino alla collaborazione con le scuole. Infine il nuovo provvedimento impegna il Ministero della Salute a promuovere ricerca di tipo biologico e genetico, ma anche di tipo riabilitativo e sociale.

Provvedimento importante e atteso da tempo per uno dei più frequenti e invalidanti disturbi del neurosviluppo di cui soffre un bambino su 100, con una frequenza 4 volte maggiore tra i maschi. In Italia sono quindi circa 100mila i bambini e gli adolescenti con una diagnosi (tardiva) di autismo e altrettante famiglie che (nella quasi totalità) vengono lasciate sole ad affrontare un carico assistenziale drammatico e continuo. Bella la legge, ma senza copertura finanziaria (!). Per cui in occasione di questo "onomastico" i più si attendevano indicazioni e previsioni su come le intenzioni diventano realtà. Il Ministro dice di "regalare" per l'onomastico (in pratica promette) 50 milioni di euro per coprire i LEA dell'autismo: stanziamento che se anche avverrà sarà insufficiente, in particolare se non avrà garanzie di continuità nel tempo.

Nel frattempo continuano a mancare le indicazioni su come poter tradurre nella pratica gli interventi che dovrebbero essere inclusi nei LEA che sono solo uno dei provvedimenti contemplati dalla legge. Sarebbe necessario indirizzare le risorse in senso organizzativo con i precisi atti normativi regionali, che ad esempio rendono obbligatorio lo screening nei bilanci di salute pediatrici e garantiscono la continuità di cura in età adulta. Così come garantire appropriati percorsi di cura basati sulle più recenti evidenze di efficacia ed efficienza. E ancora, in un contesto di continua produzione di conoscenze la formazione e l'aggiornamento indipendente degli operatori e l'informazione di tutti i cittadini dovrebbero rappresentare elementi essenziali e prioritari per qualsiasi iniziativa istituzionale.

Le Regioni non stanno a guardare e partecipano ai festeggiamenti della giornata in ordine sparso e percependo la legge a modo (e comodo) proprio. Così come per gli altri LEA, le vaccinazioni in età pediatrica, la partecipazione alla spesa, i piani di rientro, ecc. il federalismo sanitario risponde in modo differente e non equo.

La Regione Abruzzo ha attivato un tavolo tecnico per la stesura di una proposta di legge regionale sull'autismo per garantire diagnosi precoci e certezza dei dati di incidenza del disturbo; attenzione particolare all'assistenza dei pazienti autistici in età adulta, che oggi vivono situazioni di particolare disagio e per i quali vanno create strutture che possano affiancarli anche quando le loro famiglie non potranno più occuparsi di loro.

Autismo: 1 bambino su 100 ne soffre, con frequenza 4 volte maggiore tra i maschi.

Anche per l'autismo, il federalismo sanitario risponde non equamente e in modo diverso.

La Regione Toscana si è impegnata puntando a due obiettivi principali. Da un lato l'individuazione precoce del disturbo, attuando uno screening, al bilancio di salute del 18esimo mese di età dei bambini, per valutare lo sviluppo della comunicazione e relazione. Uno strumento diagnostico che tra l'altro si sta rivelando molto utile per individuare oltre all'autismo anche altre patologie. L'altro obiettivo è la presa in carico della persona, definendo un progetto terapeutico-riabilitativo personalizzato che tenga conto dei bisogni specifici della persona e della famiglia e tuteli la continuità di cura, in particolare nel passaggio dalla minore alla maggiore età.

In Regione Veneto verrà riattivato il tavolo tecnico regionale sull'autismo per monitorare l'applicazione delle linee guida regionali varate a fine 2012 e riprendere il lavoro di valutazione comparata sullo stato dei servizi per bambini, adolescenti e adulti. Il tavolo dovrà monitorare il funzionamento della rete territoriale, dai pediatri di base ai team multidisciplinari per l'età evolutiva e adulta, ai servizi residenziali e semiresidenziali, e dovrà dare indicazioni sull'applicazione delle linee guida con l'obiettivo di individuare e promuovere i migliori metodi di trattamento psicoeducativo e pratiche condivise di integrazione tra servizi. C'è da chiedersi cosa abbia fatto questo Tavolo in questi ultimi quattro anni.

La Giunta della Lombardia ha approvato l'erogazione di 4 milioni di euro da destinare alle 8 Ats lombarde, per la realizzazione di progetti finalizzati alla riduzione delle liste d'attesa per minori affetti da sindrome autistica e/o con la necessità di avvalersi di prestazioni di logopedia (perché mai!?).

L'esempio del 2 aprile 2016 e della giornata della consapevolezza sull'autismo è un utile esempio per riflettere su quali sono i diritti e le attese ancora inevasi.

Abbiamo la consapevolezza che più di un calendario della sanità abbiamo bisogno di un almanacco di Frà Indovino della salute, in cui ogni anno ad ogni ricorrenza si rendiconti a livello nazionale e locale quanto fatto nell'anno precedente e quanto previsto per l'anno in corso. Il calendario copre tutto l'anno, così dovrebbe essere il lavoro che porta e prepara "la giornata dei risultati". Per quanto concerne l'autismo, ma non solo, dovrebbe essere "la giornata dei piccoli passi concreti, delle piccole battaglie vinte. Del dolore sopportabile. Della dignità" come scrive Fulvio Ervas a cui aggiungerei: della responsabilità. Un requisito essenziale per la garanzia dei diritti.

Certo, anche Frà Indovino non ci azzecca sempre con le previsioni, ma dà fiducia e continuità alle semine e ai raccolti: quello che manca attualmente ai pazienti, alle loro famiglie e agli operatori pubblici che se ne prendono cura. **R&P**

*Più che di un
calendario della Sanità,
si ha bisogno di un
almanacco di Frà
Indovino della salute.*