



Capitolo VI

SALUTE, DISABILITÀ E SERVIZI DI BASE

1. PREVENZIONE E SERVIZI DI PREVENZIONE



3.d



28. Con riferimento al proprio Commento generale n. 15 (2013) sul diritto del minore di godere del più alto standard di salute possibile e prendendo atto dell'Obiettivo di Sviluppo Sostenibile 3.8, il Comitato ONU raccomanda all'Italia di:

- (a) ampliare la consapevolezza dell'importanza delle vaccinazioni e garantire una copertura vaccinale contro le malattie infantili;
- (b) adottare misure di sensibilizzazione per incentivare la pratica dell'allattamento esclusivo al seno nei primi 6 mesi di vita del neonato.

CRC/C/ITA/CO/5-6, punto 28

SCREENING

Gli screening neonatali rappresentano un importante intervento di prevenzione sanitaria secondaria che permette la diagnosi precoce di un ampio spettro di malattie congenite. Lo scopo dei programmi di screening neonatale è, infatti, quello di diagnosticare tempestivamente le malattie congenite per le quali sono disponibili interventi terapeutici specifici che, se intrapresi prima della manifestazione dei sintomi, sono in grado di migliorare in modo significativo la prognosi della malattia e la qualità di vita dei pazienti, evitando gravi disabilità (ad esempio, ritardo mentale e/o di crescita, gravi danni permanenti) e, in alcuni casi, anche la morte.

In Italia lo screening neonatale è obbligatorio e offerto gratuitamente a tutti i nuovi nati, nel rispetto del

DPCM 12 gennaio 2017¹ sui nuovi Livelli essenziali di assistenza (LEA). Al fine di poter effettuare gli accertamenti diagnostici nell'ambito degli screening obbligatori è necessario che le relative patologie dispongano di una terapia farmacologica per la quale esistano evidenze scientifiche di efficacia terapeutica o per le quali vi siano evidenze scientifiche che una diagnosi precoce, in età neonatale comporti un vantaggio in termini di accesso a terapie in avanzato stato di sperimentazione.

Il panorama dello screening neonatale per quel che riguarda le malattie metaboliche ereditarie in soli dieci anni è mutato considerevolmente, sia in termini di modernizzazione della metodologia, sia per quanto riguarda l'ampliamento dei pannelli, ovvero il numero delle condizioni indagate. L'Italia con 49 test² che fanno parte di quello che viene definito Screening Neonatale Esteso (SNE) è tra i Paesi europei il primo per numero di test implementati e il secondo a livello mondiale: solo gli Stati Uniti ricercano un numero superiore di patologie, 62 in tutto.

Grazie ai progressi della medicina **oggi vi sono altre 10 malattie per cui esiste un test di screening valido e una terapia efficace**³: le malattie di Fabry, Gaucher, Pompe, la mucopolisaccaridosi di tipo I (MPS I), l'atrofia muscolare spinale (SMA), l'immunodeficienza ADA-SCID, l'adrenoleucodistrofia X-linked (X-ALD), l'immunodeficienza PNP-SCID, le altre immunodeficienze rilevabili con test TREC/KREC e la sindrome adrenogenitale. In attesa di un aggiornamento nazionale del pannello da includere nello SNE (che doveva essere fatto dal Ministero della Salute entro il giugno 2021), per ciascuna di queste patologie ci sono già esperienze di screening neonatale in diverse Regioni italiane. In particolare, lo screening per la SMA è già attivo in otto regioni italiane e in via di introduzione

¹ Articolo 38, comma 2, garantisce a tutti i neonati le prestazioni necessarie e appropriate per la diagnosi precoce delle malattie congenite previste dalla normativa vigente e dalla buona pratica clinica, incluse quelle per la diagnosi precoce della sordità congenita e della cataratta congenita, nonché quelle per la diagnosi precoce delle malattie metaboliche ereditarie individuate con decreto del Ministro della Salute in attuazione dell'articolo 1, comma 229, della Legge 147/2013, nei limiti e con le modalità definite dallo stesso decreto.

² Tra le 49 malattie incluse nel nostro Paese nello screening neonatale vi sono la fibrosi cistica, l'ipotiroidismo congenito, la fenilchetonuria (obbligatorie già dal 1992) e altri difetti congeniti del metabolismo intermedio. Questi ultimi fanno parte di un gruppo di oltre 600 disturbi causati da un deficit specifico di una delle vie metaboliche, costituiscono circa il 10% delle malattie rare, possono causare seri problemi di salute a partire dall'età neonatale o infantile e sono in certi casi potenzialmente letali.

³ Osservatorio Malattie rare, Quaderno SNE. Prospettive di estensione del panel, Editore Rarelab, 2023.



in altre sei. Solo con un inserimento nel pannello nazionale, però, si potrà raggiungere l'uniformità in tutta Italia e dare così le stesse opportunità ad ogni bambina e bambino.

È probabile che gli approcci futuri, basati sull'utilizzo di tecniche genomiche eventualmente combinate con i software di intelligenza artificiale, potranno svolgere un ruolo sempre più importante nello SNE con nuovi programmi di screening di popolazione attraverso il sequenziamento dell'intero esoma (WES) o dell'intero genoma (WGS). A seguito degli avanzamenti avvenuti nelle tecniche di analisi del DNA basate sul sequenziamento di nuova generazione (NGS) si stanno moltiplicando le iniziative dirette a stabilire se l'NGS possa essere utilizzato nell'ambito dello screening. Un esempio è il progetto Genomics England, che applicherà l'NGS a più di 100.000 bambini per identificare un gruppo preselezionato di disturbi curabili, ma anche altri programmi in Europa, Stati Uniti, Cina e Australia stanno iniziando a utilizzare queste tecniche. In Europa, associazioni come la Società internazionale per lo screening neonatale (International Society for Neonatal Screening – ISNS) e la Società per lo studio dei difetti congeniti del metabolismo (Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism – SSIEM), organizzazioni di gruppi di pazienti come EURORDIS e progetti come Screen4Rare contribuiscono a sostenere e stimolare questo scambio, che dovrebbe avvenire nel nostro Paese anche a livello nazionale. Questo permetterà di includere nei programmi di SNE anche altre malattie tra cui le talassemie, l'anemia falciforme, la malattia di Niemann-Pick, il deficit di AADC, la leucodistrofia metacromatica e tutte le forme di mucopolisaccaridosi. **La complessità delle nuove tecnologie suggerisce, però, che vengano selezionati pochi laboratori di riferimento con personale adeguatamente formato, che abbiano un bacino di nati di almeno 60.000 all'anno.** L'efficientamento dei costi e delle competenze spiega perché la maggior parte dei Paesi ha solo uno o due laboratori di screening (in Italia attualmente ne abbiamo 15⁴). Inoltre, in considerazione della sempre maggiore necessità di eseguire un test genetico per la conferma della diagnosi o dello specifico genotipo, sono necessari un crescente coinvolgimento delle strutture di genetica nei percorsi di screening e una maggiore attenzione all'organizzazione di uno 'screening a casca-

ta', se pur non neonatale, per i soggetti identificati geneticamente 'a rischio' con la definizione di specifiche modalità di gestione/informazione del portatore sano. Oltre ai tradizionali criteri di Wilson e Jungner pubblicati nel 1968 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per stabilire le malattie che possono essere inserite nel pannello di screening neonatale, attualmente ci sono ulteriori variabili da considerare. *In primis*, va valutata la misurazione della qualità della vita nei pazienti che hanno avuto accesso alla diagnosi, anche in assenza della possibilità immediata di intraprendere una terapia farmacologica o un trapianto. La sfida è tradurre la vita reale delle persone, bambine, bambini, adolescenti, poi adulti, in endpoint misurabili. Così pure, un altro concetto etico fondamentale da valutare è quello di *genetic equality*. Se si ritiene che una patologia possa entrare nei criteri di uno SNE, non è possibile andare a ricercare solo la mutazione per la quale è disponibile un trattamento perché in quell'ipotesi si discriminerebbero i pazienti con una mutazione non idonea a opzioni terapeutiche, violando il principio dell'*equality*. In altre parole, se si propone di fare lo screening per una determinata patologia, è opportuno farla per tutte le mutazioni: i pazienti con una mutazione denominata "treatable" potranno beneficiare di un trattamento, mentre quelli con una mutazione "actionable" verranno valutati nel corso del follow-up clinico. Infine, l'elemento più critico è quello dell'uniformità dello screening su tutto il territorio nazionale, sia per gli screening neonatali attualmente obbligatori che per quelli di futura introduzione, e per tutto il percorso dall'esatta esecuzione del test al follow-up. In tal senso risulta essenziale l'applicazione di protocolli uniformi per la formazione del personale, tanto dei laboratori di screening quanto dei centri di riferimento per la presa in carico.

VACCINAZIONI

Due obiettivi risultano essere di fondamentale importanza nei programmi di prevenzione vaccinale:

- 1) la **tutela della salute del singolo individuo**, soprattutto quello che a causa di particolari condizioni epidemiologiche, di salute, socioeconomiche, occupazionali o comportamentali, risulta essere a maggiore rischio di contrarre determinate infezioni o di sviluppare forme gravi di malattia;

⁴ <https://www.osservatorioscreening.it/screening-neonatale-esteso-assicurato-in-tutta-italia-mancano-solo-i-dati-della-calabria/>



2) la **tutela della salute della collettività** attraverso la riduzione e, quando possibile, l'eliminazione di alcune malattie infettive prevenibili con la stessa vaccinazione. Il reale conseguimento dei suddetti obiettivi viene fornito da un indicatore per eccellenza, quale il **raggiungimento ed il mantenimento nel tempo di elevate coperture vaccinali** nella specifica popolazione target.

A **livello globale**, come si evince anche dal nuovo rapporto Unicef⁵, durante la pandemia in 112 Paesi, oggetto di analisi, la percezione pubblica dell'importanza dei vaccini, soprattutto nella fascia pediatrica è risultata essere diminuita in maniera rilevante con il conseguente calo delle specifiche coperture vaccinali, caratterizzato da una stima, tra il 2019 e il 2021, di circa 67 milioni di bambini che non hanno avuto la possibilità di essere adeguatamente protetti con un numero di dosi utili a completare lo specifico ciclo vaccinale; sul totale, 48 milioni di bambini che non ne hanno ricevuto neanche una dose.

Nel nostro Paese, per quanto riguarda i dati relativi all'anno 2021, dopo le difficoltà incontrate nel garantire l'offerta vaccinale nel 2020 a causa della pandemia, si osserva un **miglioramento generale delle coperture di gran parte delle vaccinazioni raccomandate** nei primi anni di età rispetto ai dati rilevati nell'anno precedente; anche se le stesse coperture per polio (usata come proxy per le vaccinazioni contenute nell'esavalente) e per morbillo, a 24 mesi (coorte 2019), superano il valore del 95% (raccomandato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per limitare la circolazione di questi patogeni nella collettività e ottenere, oltre alla protezione dei singoli soggetti vaccinati, anche la cosiddetta immunità di popolazione) solo in nove Regioni (Lombardia, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia-Romagna, Toscana, Umbria, Lazio, Molise, e Campania) per il completamento del ciclo base con le tre dosi di esavalente, mentre solo sei Regioni (Lombardia, Veneto, Emilia-Romagna, Toscana, Umbria, Lazio) per la somministrazione della prima dose di MPR⁶.

Rispetto alla fascia pediatrica, la stessa Pandemia da COVID-19, ha acuito ulteriormente la **criticità delle**

basse coperture vaccinali nella fascia adolescenziale, che nel caso specifico della coorte dei sedicenni, ha permesso di riscontrare per Difterite (quinta dose) un aumento dello 0,89% (che però raggiunge solo il 63,38% nel 2021 vs 62,49% nel 2020), mentre per Morbillo (seconda dose) un aumento del 0,59 % (90,40% nel 2021 vs 89,81% nel 2020). Ma le **maggiori criticità emergono dalla disamina dei dati nazionali di copertura vaccinale per HPV⁷**, dai quali si evince che sia per le femmine e sia per i maschi, viene confermato un trend in miglioramento sulle singole coorti di nascita (recuperi), ma continuano ad essere presenti valori molto bassi nella fascia target primario dell'intervento vaccinale; infatti **nelle ragazze** appartenenti alla coorte più giovane (2009), che compiono 12 anni nell'anno di rilevazione, la copertura vaccinale contro l'HPV risulta essere del 32,22%, mentre quella della coorte 2008 (che compiono 13 anni nell'anno di rilevazione) del 53,53%. Rispetto alla rilevazione del 2020, nelle stesse fasce di età, si osserva un incremento del 1,9% per le ragazze che compiono 12 anni nell'anno di rilevazione, e un calo del 5,13% per le ragazze che compiono 13 anni nell'anno di rilevazione. In ogni caso, anche se in alcuna Regione viene raggiunta la soglia ottimale di copertura vaccinale anti-HPV, prevista dal Piano Nazionale di Prevenzione Vaccinale, pari al 95%, dalla disamina degli ultimi dati Ministeriali, le coperture relative al 2021 per il ciclo completo per le ragazze raggiungono un valore massimo dell'83,82% per la coorte 2005 (regione Umbria), dell'82,71% per la coorte 2006 (Regione Umbria), dell'81,98% per la coorte 2007 (Regione Umbria), del 74,07% per la coorte 2008 (Regione Emilia-Romagna) e del 61,68% per la coorte 2009 (P.A. di Trento).

Per quanto attiene il dato di copertura vaccinale contro l'HPV **nei ragazzi** della coorte più giovane (2009), che compiono 12 anni nell'anno di rilevazione, lo stesso risulta essere pari al 26,75%, mentre per la coorte 2008 (ragazzi che compiono 13 anni nell'anno di rilevazione) del 43,99%. Rispetto alla rilevazione del 2020, sulle stesse fasce di età, si osserva un incremento del 2,58% per i ragazzi che compiono 12 anni nell'anno di

⁵ United Nations Children's Fund, The State of the World's Children 2023: For every child, vaccination, UNICEF Innocenti - Global Office of Research and Foresight, Florence, April 2023, <http://www.unicef.org/state-worlds-children-2023>

⁶ Ministero della Salute, Vaccinazioni dell'infanzia e dell'adolescenza, le coperture vaccinali nel 2021, https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_8_3_1.jsp?lingua=italiano&id=20

⁷ Vaccinazione contro il papilloma virus (HPV) - Coperture vaccinali al 31 Dicembre 2021, https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_tavole_27_1_7_file.pdf



rilevazione, e un calo del 3,32% per i ragazzi che compiono 13 anni nell'anno di rilevazione.

Nell'ambito di una pianificazione delle specifiche campagne vaccinali, appare strategico favorire e promuovere le vaccinazioni raccomandate per le condizioni di rischio per patologia/stato immunitario, attraverso un'eventuale specifica anagrafe vaccinale, ma soprattutto con il coinvolgimento delle distinte figure professionali (Specialisti, PLS, Operatori dei centri vaccinali, etc.) che hanno l'opportunità di prendere in carico il paziente fragile nelle diverse fasi del suo percorso clinico assistenziale (es. ricovero, visite ambulatoriali, assistenza domiciliare, scuola, etc.).

Si auspica che da parte delle Istituzioni e di tutti gli Operatori, tradizionalmente impegnati nelle attività di prevenzione, vengano messe sempre più in atto una serie di adeguate e condivise strategie, finalizzate a creare opportuni ed efficaci sistemi di educazione, informazione e formazione per l'intera popolazione: solo con l'accettazione cosciente e responsabile di un atto preventivo di fondamentale importanza quale è appunto la vaccinazione, da intendersi come un palese segno di progresso, civiltà e salvaguardia della salute pubblica in tutto il mondo, si potrà realizzare il sogno di eradicare e/o contenere le malattie infettive prevenibili con il vaccino.

LEA

Il 18 marzo 2017 è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale il DPCM del 12 gennaio 2017 con i **nuovi LEA**⁸, che ha sostituito integralmente il DPCM 29 novembre 2001 (con cui i LEA erano stati definiti per la prima volta). L'aggiornamento dei LEA ha comportato importanti novità per le prestazioni che il SSN è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket). **Per quel che riguarda l'età pediatrica**, gli ambiti per cui sono state implementate le principali novità sono stati quelli relativi all'introduzione di nuove vaccinazioni, l'introduzione dello screening neonatale per la sordità congenita e la cataratta congenita, l'estensione a tutti i nuovi nati dello screening neonatale per le malattie metaboliche ereditarie, l'ottimizzazione del percorso di diagnosi precoce e trattamento personalizzato dei pazienti con disturbi dello spettro autistico, l'ampliamento

dell'elenco di malattie rare e croniche che danno diritto all'esenzione del ticket, l'aggiornamento del nomenclatore di specialistica ambulatoriale con l'individuazione di criteri di erogabilità di carattere vincolante ai fini dell'inclusione nei LEA (come ad esempio, la ridefinizione dei criteri di erogabilità delle prestazioni odontoiatriche), le indicazioni di appropriatezza prescrittiva e l'esplicitazione dei criteri di appropriatezza per tutti i regimi di ricovero (ad esempio l'esplicitazione delle condizioni che rendono appropriato il day-hospital diagnostico e il day-hospital terapeutico). Queste novità hanno portato alla necessità di creare o ampliare percorsi clinico-assistenziali in Ospedale e sul territorio anche mediante la riorganizzazione delle attività.

Purtroppo, sia per le prestazioni ambulatoriali che per la protesica integrativa, **la mancata approvazione dei relativi tariffari ha reso di fatto inefficace il rinnovo dei LEA** e oggi, a distanza di 5 anni, le prestazioni in queste aree fanno ancora riferimento al DPCM 2001. Il fatto che in Italia, a differenza degli altri paesi che utilizzano sistemi tariffari (siano essi in ambito pubblico o assicurativo), non esista un organismo che si occupi esclusivamente di manutenzione dei sistemi di classificazione e tariffari, fa sì che le modifiche diventino paradossalmente ancora più complesse e sollevino resistenze ancora più forti di quanto accadrebbe con piccole ma continue modifiche annuali da chi per anni ha goduto di posizioni di privilegio (ad esempio gli erogatori di prestazioni di laboratorio i cui costi oggi sono inferiori al 2001 e molto inferiori alle tariffe previste per i LEA 2001). **Nell'aprile 2023 il Ministero della Salute ha trasmesso la nuova versione del provvedimento che dà attuazione all'aggiornamento del 2017** (rimasto, però, in tutti questi anni sulla carta) con nuove disposizioni sulle tariffe dei LEA che dovrebbero entrare in vigore dal 1° gennaio 2024 per quanto concerne le tariffe dell'assistenza specialistica ambulatoriale e dal 1° aprile 2024 per quanto concerne le tariffe dell'assistenza protesica.

Nel maggio 2023 è stato pubblicato dal Ministero della Salute il report 2021 con i **risultati del monitoraggio dei LEA** calcolati con il Nuovo Sistema di Garanzia (NSG)⁹, realizzato in collaborazione con i referenti istituzionali e tecnici delle Regioni e con esperti epi-

⁸ <https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=58669>

⁹ Ministero della Salute, Monitoraggio dei LEA attraverso il Nuovo Sistema di Garanzia. DM 12 marzo 2019. Metodologia e risultati dell'anno 2021, <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato1685530865.pdf>



miologi e statistici provenienti dal mondo universitario e della ricerca. Il NSG ha valutato distintamente le tre aree di assistenza (prevenzione, ospedale, distretto) e ha attribuito loro un valore compreso in un range 0-100. La garanzia di erogazione dei LEA si intende raggiunta qualora, entro ciascun livello, sia raggiunto un punteggio pari o superiore a 60, in modo da non consentire la compensazione tra livelli. Il punteggio di ogni area è determinato dalla media pesata dei 22 indicatori CORE (con un peso pari a 1 qualora la soglia è data dalla mediana dei valori regionali, e un peso pari a 2 se è fissato dalla normativa di riferimento). **Tra i 22 indicatori CORE quelli di interesse dell'età pediatrica** sono: tre su sei nell'area della prevenzione (copertura vaccinale pediatrica a 24 mesi per esavalente e MPR, stili di vita); due su sei nell'attività ospedaliera (tasso di ospedalizzazione standardizzato rispetto alla popolazione residente, ricoveri a rischio inappropriato); due su nove per l'attività distrettuale (tasso di ospedalizzazione di minorenni per asma e gastroenterite, consumo di antibiotici). Complessivamente, **nell'anno 2021 Emilia-Romagna, Toscana, Provincia Autonoma di Trento, Lombardia, Veneto, Piemonte, Friuli-Venezia Giulia, Liguria, Umbria, Marche, Lazio, Abruzzo, Puglia e Basilicata hanno registrato un punteggio superiore a 60 (soglia di sufficienza) in tutte le macro-aree.** Le regioni che hanno presentato un punteggio inferiore alla soglia in una o più macro-aree sono risultate: in una macro-area la Provincia Autonoma di Bolzano e la Sicilia (prevenzione), il Molise (ospedaliera) e la Campania (distrettuale); in due macro-aree la Sardegna (ospedaliera e distrettuale); in tutte le macro-aree la Valle d'Aosta e la Calabria.

Con riferimento ai valori degli indicatori di interesse pediatrico CORE e non CORE, nell'area prevenzione **le coperture vaccinali** nell'anno 2021 non hanno raggiunto a livello nazionale il valore soglia fissato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità pari al 95%. Per oltre la metà delle regioni si è ridotto, rispetto al 2020, **l'indicatore sintetico sugli stili di vita**, denotando una riduzione dei comportamenti a rischio per la salute in quanto associati all'insorgenza di malattie croniche non trasmissibili. Per quel che ha riguardato **gli indicatori di prevenzione non CORE**, i dati del 2021 hanno indicato che la copertura vaccinale anti-pneumococcica in età pediatrica (24 mesi) è risultata in leggero au-

mento a livello nazionale rispetto al 2020 (se pur con una certa variabilità regionale), la copertura vaccinale anti-meningococcica C ha registrato una generale diminuzione rispetto al biennio 2018-2019, mentre più marcato è apparso il calo nella copertura anti-HPV rispetto al periodo pre-pandemico. Nell'area ospedaliera, nel 2021 si è assistito a un aumento del **tasso di ospedalizzazione** rispetto al 2020, pur non raggiungendo i livelli pre-pandemici. Il rapporto di ricoveri ad alto rischio di inappropriato/ricoveri non a rischio di inappropriato è apparso stabile. Nel 2021, **la proporzione di tagli cesarei primari** in strutture con meno di mille parti è apparsa sostanzialmente stabile rispetto al 2020, mentre nelle strutture con più di mille parti si è assistito a un miglioramento in 11 regioni. Nell'area distrettuale, **il tasso di ospedalizzazione standardizzato in età pediatrica per asma e gastroenterite** ha presentato un aumento medio rispetto all'anno 2020, ma si è attestato a livelli inferiori rispetto al 2019. **L'ospedalizzazione dei minorenni con problemi psichiatrici** (indicatore non CORE) ha registrato un aumento in 20 regioni rispetto al 2020 e in 12 regioni rispetto al 2019. La quota di prestazioni in classe B garantite entro i tempi è diminuita rispetto all'anno precedente in 11 regioni ed è continuata la diminuzione del consumo di antibiotici. L'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) ha registrato un generale aumento ma presenta una situazione di variabilità tra regioni. **La percentuale di bambini in sovrappeso e obesi** ha evidenziato differenze geografiche con valori di eccesso ponderale nelle regioni meridionali. **Rispetto all'assistenza odontoiatrica**, benché il DPCM del 2017 abbia fatto un passo avanti rispetto al DPCM 2001 per le condizioni di erogabilità a carico del SSN definendo in modo dettagliato tali programmi (per la fascia di età 0-14 anni, monitoraggio della carie e delle malocclusioni e correzione delle patologie ortognatodontiche di maggiore gravità) e le prestazioni erogabili (visita odontoiatrica senza limitazione di frequenza comprensiva di radiografia endorale ed eventuale rimozione di corpo estraneo, estrazioni, interventi di chirurgia parodontale e ricostruttiva, ablazione del tartaro, incappucciamento indiretto della polpa, trattamenti ortodontici per minorenni con patologie ortognatodontiche a maggior rischio che versano in condizioni di vulnerabilità sanitaria e/o sociale), nella pratica la declinazione non chiara



e con componenti potenzialmente contraddittorie ha fatto sì che le cure odontoiatriche a favore della popolazione in età evolutiva siano state erogate in modo molto diverso nelle diverse regioni e, anche laddove i programmi sono stati più “generosi”, l’accessibilità è risultata difficoltosa e limitata, lasciando ancora sulle spalle delle famiglie le prestazioni preventive e curative dei quadri più lievi.

Nell’insieme, i risultati mostrano che la pandemia da COVID-19 ha avuto un impatto significativo sui LEA in età pediatrica. Infatti, a causa delle restrizioni imposte per contenere la diffusione del SARS-CoV-2, molti servizi sanitari pediatrici sono stati interrotti o ridotti. Le visite mediche di routine, le vaccinazioni e le terapie specialistiche sono state rimandate o cancellate, causando un’interferenza nell’accesso ai servizi essenziali per i bambini e gli adolescenti. Si sono, inoltre, verificate situazioni in cui diagnosi e trattamenti per condizioni mediche pediatriche sono stati ritardati con conseguenze negative sulla prognosi e sulle terapie di intervento precoce. Inoltre, l’isolamento sociale, la chiusura delle scuole e l’ansia generale causata dalla pandemia hanno aumentato i livelli di stress e ansia tra i giovani con un importante aumento della richiesta di servizi di salute mentale ma spesso l’accesso a tali servizi è difficoltoso. La pandemia ha anche esacerbato le disuguaglianze esistenti nell’accesso ai servizi sanitari. I bambini e gli adolescenti appartenenti a famiglie a basso reddito, a minoranze etniche o residenti in aree svantaggiate sono stati particolarmente colpiti. La mancanza di risorse digitali e la difficoltà di accesso a cure specialistiche hanno ampliato il divario tra i bambini più vulnerabili e quelli con maggiore accesso alle risorse.

Per affrontare le criticità sopra esposte, è necessario un costante monitoraggio e aggiornamento dei LEA pediatrici, utilizzando indicatori appropriati per valutare l’equità nell’assistenza sanitaria, apportando le necessarie modifiche anche strutturali e coinvolgendo professionisti sanitari, decisori politici, pazienti e famiglie. Inoltre, è essenziale garantire un’allocazione equa delle risorse finanziarie per soddisfare le necessità di salute dei bambini e degli adolescenti e ridurre le disuguaglianze nell’accesso all’assistenza sanitaria. Queste azioni richiedono un impegno politico forte e una collaborazione tra il governo, gli operatori sanitari, le comunità e le organizzazioni non governative per raggiungere l’obiettivo di ridurre le disuguaglianze nei LEA in età pediatrica.

Pertanto, **il Gruppo CRC raccomanda:**

1. Alle **Regioni** di prevedere un crescente coinvolgimento delle strutture di genetica nei percorsi di screening e una maggiore attenzione all’organizzazione di uno ‘screening a cascata’, se pur non neonatale, per i soggetti identificati geneticamente “a rischio” con la definizione di specifiche modalità di gestione/informazione del portatore sano;
2. Al **Ministero della Salute** di identificare laboratori di riferimento per lo SNE adeguatamente attrezzati e con personale formato, favorendo gli accordi interregionali, limitando al massimo la necessità di fondi aggiuntivi necessari per l’adeguamento tecnico e di personale, andando così verso il rispetto del bacino di utenza ottimale di almeno 60.000 neonati;
3. Al **Ministero della Salute**, di completare l’informatizzazione delle anagrafi vaccinali regionali mettendo a regime l’anagrafe vaccinale nazionale, mantenendo le coperture vaccinali target, promuovendo interventi vaccinali nei gruppi di popolazione ad alto rischio, migliorando la sorveglianza delle malattie prevenibili da vaccino, promuovendo la cultura della vaccinazione tra gli operatori sanitari, gli operatori scolastici e i cittadini;
4. Al **Ministero della Salute** e alle **Regioni** di istituire un organismo, indipendente o all’interno di istituzioni già esistenti, che si occupi della manutenzione annuale di LEA, comprese le condizioni di erogabilità e la esclusione delle prestazioni obsolete, e tariffe, quest’ultima obbligatoria, in modo da garantire un adeguamento tempestivo alle nuove esigenze ed evidenze e da offrire un accesso equo e universale ai servizi sanitari pediatrici per tutti i bambini e gli adolescenti;
5. Al **Ministero dell’Istruzione e del Merito** in accordo con il **Ministero della Salute** di implementare nelle scuole programmi di prevenzione e promozione della salute rivolti ai bambini e agli adolescenti.