

### LA SANITÀ DELLE REGIONI

Su questo numero di *Medico e Bambino* (pag....) viene presentato un progetto che rappresenta, come ci dicono gli Autori, una nuova realtà per il pediatra: quello dello screening metabolico allargato. Riguarderà, senza apparentemente stravolgere la parte pratica di esecuzione (quella alla nascita, su goccia di sangue), diverse malattie genetiche, prevalentemente metaboliche, per le quali, ci dicono gli Autori, vi è la disponibilità di un test con sensibilità e specificità adeguate e per le quali esiste documentazione di sicurezza ed efficacia terapeutica.

Più che discutere le potenzialità e i limiti di un intervento di screening di questo tipo, in una fase peraltro di programmazione (l'articolo fornisce elementi sufficienti a riguardo, anche in termini di aspetti organizzativi e di futura (in)formazione), ci preme porre degli elementi di riflessione in merito al significato generale di un tale intervento di prevenzione secondaria di cui i pediatri territoriali e ospedalieri fanno poco o nulla. Nella realtà dei fatti, al momento, alcune Regioni italiane (la Toscana) hanno già iniziato lo screening allargato (a 32 malattie), altre (Liguria, Lazio, Veneto) sono in una fase pilota. È sempre più frequente osservare (in particolare negli ultimi anni), che le politiche sanitarie in termini di indicatori di qualità di assistenza, di spesa sanitaria (vedasi ad esempio quella per i farmaci), di interventi di salute pubblica, si caratterizzano in modo sempre più "differenziato" tra le varie Regioni italiane. È anche normale pensare che una Sanità, affidata nelle scelte alle decisioni dei Consigli regionali, possa avere e vivere virtuosamente di queste differenze, se si pensa ad esempio a investimenti e a scelte organizzative basate su dati epidemiologici forti in termini di salute. Si può immaginare ad esempio che si investa di più in alcuni settori che sono carenti per strutture e qualità assistenziale. Si può anche immaginare che alcune Regioni investano di più in strutture di qualità (nel fare ricerca o assistenza clinica) e/o in una organizzazione di una rete territoriale più efficiente e centrata sui bisogni.

Rimane tuttavia difficile pensare che, per alcuni ambiti di salute, possano essere le singole Regioni a decidere "in proprio". Il rischio, sempre più realistico, è che si arrivi a forti disparità, a seconda dei bilanci da fare quadrare, delle competenze di chi alla fine deve decidere in termini di interventi di salute pubblica. L'ulteriore rischio (di cui abbiamo continui esempi) è che le scelte politiche regionali siano basate su chiari interessi, pubblici o privati. E questi rischi, alla luce anche dei tagli previsti nella finanziaria, sono sempre di più dietro l'angolo.

Per scendere nel concreto e limitandoci all'ambito pediatrico, non è possibile immaginare che alcune Regioni scelgano autonomamente di vaccinare ad esempio per il pneumococco o la varicella, mentre altre demandano la scelta al singolo pediatra e alla singola famiglia (quale è l'obiettivo? La protezione del singolo? Rispetto a quale strategia comunitaria nazionale? Con quali risultati?).

Non è possibile immaginare che alcune Regioni tengano un registro dettagliato delle malattie rare che riguardano l'infanzia (con un utilizzo tutto da verificare nelle ricadute virtuose a favore della salute dei pazienti), mentre altre ne facciano a meno. E non sarà possibile immaginare che lo screening allargato delle malattie metaboliche possa essere un privilegio (utile?) del bambino che nascerà in Veneto mentre non riguarderà quello che nasce in Campania. E infine non è possibile pensare

che in termini di rimborso di alcuni farmaci per malattie complesse, a volte senza formale autorizzazione, siano le Regioni a decidere, alcune per il SI e altre per il NO e che (per rimanere a una notizia di agenzia dell'ultima ora) la terapia farmacologica (spray nasali) della rinite allergica sarà rimborsata dalla sola Regione Toscana... in attesa che altre seguano questo ragionevole provvedimento.

L'equità nell'assistenza sanitaria è un diritto/dovere da sempre molto dibattuto, difficile da realizzare, di fatto per molti aspetti inevaso, anche nei Paesi sviluppati. Se ne discute molto in questi giorni sulla grande stampa scientifica internazionale a proposito della riforma della Sanità di Obama in USA, rispetto ad esempio alla sua messa in opera nei diversi Stati dell'Unione. In Italia, al contrario, il dibattito su quello che è e sarà il futuro della Sanità è molto carente, limitato a una prospettiva di tagli o di sopravvivenza dell'esistente, ma senza una chiara definizione di strategie che abbiano una valenza Nazionale o di vero confronto tra le Regioni. La Conferenza Stato-Regioni (che dovrebbe avere in parte questa funzione) si limita, in questo momento, a una discussione puramente economica. La centralizzazione di alcuni documenti di indirizzo (si pensi proprio alla malattie rare) e di scelte decisionali in termini di rimborsabilità e bilanci tra rischi e benefici di alcuni trattamenti farmacologici (sempre appannaggio di scelte dell'Agenzia Italiana del Farmaco) sono a forte rischio di vivere una frammentazione decisionale regionale, con delle ricadute facilmente prevedibili in termini di disparità o di scelte per lo meno discutibili.

L'ambito materno-infantile, per la sua storia, la sua cultura, la sua rete assistenziale, dovrebbe trovare il coraggio e la prospettiva di porsi come un interlocutore "unitario", che superi, nella bontà delle proposte e dei documenti di indirizzo, la frammentazione a cui stiamo assistendo.

Federico Marchetti

### SVILUPPO DEL GUSTO NEL BAMBINO TRA GENETICA E AMBIENTE

L'articolo di Greco e Morini sullo "Sviluppo del gusto del bambino" (pag....) è per molti aspetti condivisibile. Ritengo tuttavia utile proporre un paio di punti di vista più generali e sganciati dalla relazione "univoca" neonato-gusto-madre.

Partiamo da alcune considerazioni generali. Pensiamo ad esempio al peperoncino piccante, un elemento fondamentale della cucina calabrese, apprezzato in un'area ristretta del sud Italia. Come genetista mi sono più volte chiesto se, una volta introdotto nell'alimentazione, fosse stato accettato solo dai calabresi in quanto geneticamente predisposti ad apprezzarlo. E che dire delle coltivazioni che millenni di storia agricola hanno selezionato? Abbiamo scelto ciò che meglio cresceva nelle nostre terre e ci siamo di conseguenza adeguati a mangiarlo o abbiamo selezionato ciò che eravamo predisposti ad apprezzare? Perché alcune cucine sono particolarmente "dolci" e altre meno? È solo tradizione o c'è una componente biologica in grado di spiegare almeno in parte la diversa capacità di percepire i vari sapori?

Oggi sappiamo che esiste una diversa capacità biologica, determinata geneticamente, di percepire l'amaro, l'umami e lo stesso piccante. E di questo l'Autore dà una sufficientemente esaustiva informazione. Questa capacità è presente alla na-

scita e si mantiene nel tempo anche se col passare dell'età, ad esempio, per fenomeni di neurodegenerazione si accettano di più i cibi amari. La percentuale di coloro che l'Autore chiama non-percettori (in inglese *non-taster*) rispetto al gene TAS2R38, il principale recettore per l'amaro, varia da popolazione a popolazione. I *taster*, più sensibili all'amaro, non prediligono i cibi come le crucifere ricchi in tiouree (cavoli, broccoli, cavolini di Bruxelles, rape ecc.), quelli contenenti caffeina, chinino, isoumuloni (amaro della birra), naringina (pompelmi). Sono inoltre più sensibili alla percezione del piccante (irritante) e del grasso (distinguono meglio rispetto ai *non-taster* tra insalate con il 40% e il 10% di grassi) per una maggiore presenza di terminazioni del nervo trigemino. Ovviamente i *non-taster* tendono a comportarsi in maniera opposta. Da noi i *non-taster* costituiscono circa il 35% del totale, in Africa Occidentale il 5% e in India quasi il 55%. Questi dati correlano in maniera lineare e significativa con il tipo di cucina sviluppata nel corso dei millenni. Ad esempio in Africa Occidentale è particolarmente dolce mentre in India è invece speziata e piccante.

Tutto questo ci dice che anche gran parte degli aspetti che noi oggi chiamiamo culturali (le tradizioni enogastronomiche ad esempio) ha nel tempo subito l'influenza della componente biologico/genetica. Magari quella della maggioranza genetica della popolazione stessa. Quindi, accanto all'unicità di gusto che ci caratterizza, dobbiamo prendere in considerazione l'appartenenza a un gruppo.

Proviamo ora a calarci nella realtà dello svezzamento. Qual è la percentuale di bambini che si svezzano con estrema facilità? Non conosco questi dati, ma sarebbe molto interessante definirne la percentuale. Infatti allo svezzamento avviene il passaggio da un'alimentazione chiaramente dolce (il latte materno) a una meno dolce e in alcuni casi caratterizzata da componenti amare. Sulla base della distribuzione di *taster*, *medium-taster* e *non-taster* per il gene TAS2R38 mi aspetterei una distribuzione seguente: il 35% dei bambini non crea alcun problema (il *non-taster*), un 50% crea qualche difficoltà (il *medium-taster*) e il rimanente 15% ne crea molte (il *super-taster* o "piccioso" dell'Autore), indipendentemente dal genotipo della mamma. In conclusione, forse la biologia e la genetica sono alla base del detto latino *de gustibus non est disputandum* e questo vale già per il neonato!

**Paolo Gasparini**  
Direttore della Struttura Complessa di Genetica Medica  
IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste