

# Quaderni acp

bimestrale di informazione politico-culturale e di ausili didattici della  
associazione culturale pediatri

[www.acp.it](http://www.acp.it)

## Madonna e Bambino con il libro



**49** Contenimento dell'epidemia di morbillo: Salerno 2002 **53** Influenza, varicella, pneumococco, diritti e improvvisazione **56** Epidemiologia dei neonati di peso molto basso in Italia **59** La valutazione partecipata dei servizi sanitari e sociali **72** La sindrome di Asperger e la "storia" dell'autismo **82** Allattamento al seno e sviluppo cerebrale del bambino **84** In un bambino con IVU si può ridurre la durata della terapia? **87** I corticosteroidi topici sono utili per la risoluzione della fimosi? **89** Allattamento e malattie respiratorie: esiste un nesso? **90** Appendicite? Facciamo una ecografia? **92** Lorenzo con prurito e transaminasi alte **94** Quando svezzare il lattante? Quando vuole lui.

**marzo-aprile 2004 vol 11 n° 2**

spedizione in abb postale - 45% Art 2, Comma 20/B L 662/96 filiale di Forlì - Aut Tribunale di Oristano 308/89

# Quaderni acp

website: <http://quaderniacp.it>

marzo - aprile 2004 vol 11 n° 2

## Editoriale

- 47 Conflitti di interesse in medicina  
*Giancarlo Biasini*

## Ricerca

- 49 Contenimento dell'epidemia di morbillo:  
Salerno 2002  
*Teresa Magurno, Annalisa Nardacci,  
Lucia Andolfi, et al.*

## Vaccinacipi

- 53 Influenza, varicella, pneumococco,  
diritti e improvvisazione  
*Luisella Grandori*

## Congressi controlloce

- 54 A Milano, Sanità come riflessione culturale  
*Benedetta Schiavetti*  
55 A Palermo il dente della conoscenza  
*Franco Dessì*

## Statistiche correnti

- 56 Epidemiologia dei neonati  
di peso molto basso in Italia *Carlo Corchia*

## Organizzazione sanitaria

- 59 La valutazione partecipata  
dei servizi sanitari e sociali  
*Pietro Berti*

## Documenti

- 62 Otto passi a tutela della salute.  
Le proposte dell'ACP  
nell'ambito delle cure primarie

## Film

- 65 Osama: l'infanzia negata  
*Italo Spada*

## Nati per leggere

- 66 Lo sviluppo del progetto in Lazio,  
Emilia-Romagna, Veneto, Abruzzo

## ACP News

- 68 In parlamento le osservazioni dell'ACP  
sulla legge "anti-SIDS"  
69 I bambini di strada di Manila:  
nuovo progetto dell'ACP

## Libri

- 70 Amabili resti *Alice Sebold*

- 70 Bufo & Spallanzani *Rubem Fonseca*

- 71 Le rose inglesi *Madonna*

- 71 I veleni della dolce Linnea *Arto Paasilinna*

## Lettere

- 72 La sindrome di Asperger e la "storia"  
dell'autismo  
*Franco Nardocci*

## Lettere

- 75 Il figlio secondo o "ulteriore"  
*Costantino Panza, Cinzia Cucchi,  
Alessandro Volta et al*

- 75 Premio Nestlé: è opportuno?  
*Pierpaolo Brovedani*

- 76 Clinical evidence: quale "evidence"?  
*Ilario Attisani*

## 81 Ausili Didattici

## Aggiornamento avanzato

- 82 Allattamento al seno e sviluppo cerebrale  
del bambino  
*Ippolita Roncoroni*

## Leggere e fare

- 84 In un bambino con IVU si può ridurre  
la durata della terapia?  
*Sandro Bianchi*

- 87 Corticosteroidi topici sono utili  
per la risoluzione della fimosi?  
*Tindara Vaccaro*

- 89 Allattamento e malattie respiratorie:  
esiste un nesso?  
*Carlo Gonzales*

## Narrative Medicine

- 90 Appendicite? Facciamo una ecografia?  
*Federica Zanetto, Michele Gangemi*

## Il caso che insegna

- 92 Lorenzo con prurito e transaminasi alte  
*Isodiana Crupi*

## Informazioni per genitori

- 94 Quando svezzare il lattante?  
Quando vuole lui.  
*Lucio Piermarini*

# Quaderni acp

Website: <http://quaderniacp.it>  
march-april 2004; 11(2)

## 47 Editorial

Conflict of interest in medicine  
*Giancarlo Biasini*

## 49 Research

Limitation of measles effect in Salerno: 2002  
*Teresa Magurno, Annalisa Nardacci,  
Lucia Andolfi, et al.*

## 53 Vaccinacipi

Influenza, chickenpox, pneumococcus,  
right and improvisation *Luisella Grandori*

## 54 Meeting synopses

## 56 Current statistic

Epidemiology of very low birthweight babies  
in Italy; national survey *Carlo Corchia*

## 59 Health care system

## 60 Current statistics

Participative evaluation of social  
and health services *Pietro Berti*

## 62 Acp policy statements

Eight steps to ensuring children health

## 65 Movies

## 66 Born to read

## 69 ACP News

Manila's street children: a new ACP project  
*Editorial staff*

In Italian Parliament ACP's observations  
regarding a law on SIDS *Editorial staff*

## 70 Books

## 72 Lectures

Asperger syndrome and the "history" of the autism  
*Franco Nardocci*

## 75 Letters

## 81 Didactic support

## 82 A close-up on progress

Breastfeeding and brain development  
*Ippolita Roncoroni*

## 84 From literature to practice

Can the number of days of therapy in a child  
with urinary tract infections be reduced?  
*Sandro Bianchi*

Are topical steroids useful in the healing  
of phimosis? *Tindara Vaccaro*

Breast feeling and respiratory diseases:  
is there a link? *Carlo Gonzales*

## 90 Narrative medicine

Is it appendicitis? Should we require  
an ultrasonography?  
*Federica Zanetto, Michele Gangemi*

## 92 Learning from a case

Lorenzo with itching and hypertransaminasemia  
*Isodiana Crupi*

## 94 Informing parents

When does an infant need weaning?  
When he wants *Lucio Piermarini*

# Quaderni acp

bimestrale di informazione politico-culturale e di ausili didattici a cura della  
associazione culturale pediatri

## Direttore

Giancarlo Biasini

## Direttore responsabile

Franco Dessì

## Comitato editoriale

Maurizio Bonati  
Antonella Brunelli  
Sergio Conti Nibali  
Nicola D'Andrea  
Luciano De Seta  
Michele Gangemi  
Stefania Manetti  
Paolo Siani  
Francesca Siracusano  
Federica Zanetto

## Collaboratori

Giancarlo Cerasoli  
Francesco Ciotti  
Giuseppe Cirillo  
Luisella Grandori  
Luigi Gualtieri  
Manuela Pasini  
Italo Spada  
Antonella Stazzoni

## Organizzazione

Giovanna Benzi

## Marketing

## e comunicazione

Daria Zacchetti  
Milano, Tel. 0270121209

## Progetto grafico

Ignazio Bellomo

## Programmazione Web

Gianni Piras

## Internet

La rivista aderisce agli obiettivi di diffusione gratuita on-line della letteratura medica ed è pubblicata per intero al sito <http://www.quaderniacp.it>  
e-mail: [red@quaderniacp.it](mailto:red@quaderniacp.it)

## Indirizzi

### Amministrazione

Associazione Culturale Pediatri  
via Montiferru 6, 09070 Narbolia (OR)  
Tel. 078357401 Fax 0783599149  
e-mail: [francedessi@tiscali.it](mailto:francedessi@tiscali.it)

### Direttore

Giancarlo Biasini  
corso U. Comandini 10 47023 Cesena  
Tel. e Fax 054729304  
e-mail: [gcbias@tin.it](mailto:gcbias@tin.it)

### Ufficio soci

via Nulvi 27 - 07100 Sassari  
Tel. 3332562649, Fax 0792594096  
e-mail: [notes@tiscali.it](mailto:notes@tiscali.it)

### Stampa

Stilgraf  
viale Angeloni 407, 47023 Cesena  
Tel. 0547610201  
e-mail: [dima@interoffice.it](mailto:dima@interoffice.it)

**QUADERNI ACP È PUBBLICAZIONE  
ISCRITTA NEL REGISTRO NAZIONALE  
DELLA STAMPA N° 8949**

**© ASSOCIAZIONE CULTURALE PEDIATRI  
ACP EDIZIONI NO PROFIT**

### Iscriversi o rinnovare l'iscrizione all'ACP

La quota d'iscrizione per l'anno 2004 è di Euro 75. Il versamento deve essere effettuato tramite il c/c postale n. 12109096 intestato a: Associazione Culturale Pediatri via Montiferru, 6 - Narbolia (OR) indicando nella causale l'anno a cui si riferisce la quota.

L'iscrizione all'Associazione Culturale Pediatri dà diritto:

- a ricevere Quaderni acp
- ad uno sconto del 50% sulla quota di abbonamento a Medico e Bambino
- ad uno sconto di 25 Euro sulla quota di iscrizione al Congresso Nazionale ACP.

Per iscriversi la prima volta occorre inviare una richiesta scritta (fax 0783 599149 o e-mail: [francedessi@tiscali.it](mailto:francedessi@tiscali.it)) con cognome, nome, indirizzo e qualifica, e versare la quota come sopra indicato. I soci che fanno parte di un gruppo locale affiliato all'ACP devono versare la quota al loro referente locale, il quale potrà trattenerne il 30% per l'attività del gruppo.

**LA COPERTINA.** L'immagine riproduce una "Madonna e Bambino con il libro" di Sandro Botticelli (1445-1510). Tempera su tavola, museo Pezzoli, Milano.

**NORME REDAZIONALI.** Su *Quaderni acp* possono essere pubblicati articoli coerenti con la linea redazionale della rivista che riguardano argomenti di politica sanitaria, di riflessione sul lavoro e sull'impegno professionale del pediatra, di ausili didattici, di ricerca nell'area delle cure primarie. Tutti i lavori saranno sottoposti al giudizio di almeno un revisore. Il commento dei revisori sarà risottoposto agli AA. Non si forniscono estratti. Nulla è dovuto alla rivista per la pubblicazione. I testi dovranno essere preferibilmente inviati su floppy disk insieme alla relativa stampata. Si potrà utilizzare Word preferibilmente in versione 6.0. Tutti i testi devono essere corredati da un breve riassunto (800-1000 battute) in italiano.

Le lettere non dovranno superare le 2000 battute (25 righe di 80 battute); se di dimensioni superiori, le lettere potranno essere ridotte, mantenendone il significato, a cura della redazione. Chi non accetta la riduzione è pregato di specificarlo nel testo. Il materiale da pubblicare va inviato all'indirizzo del direttore. Possono essere pubblicati lavori originali inerti in modo particolare, ma non esclusivo, all'area delle cure primarie e all'attività di base delle unità operative ospedaliere. I testi dovranno essere strutturati in obiettivi, metodi, risultati, discussione e conclusioni; non dovranno superare le 13.000 battute; in casi eccezionali, da concordare con la direzione, il numero di battute può superare le 13.000, con un massimo di tre tabelle o figure che dovranno essere inviate in fogli separati e numerati con titolo. Il riassunto andrà strutturato in obiettivi, metodi, risultati e discussione, conclusioni. Devono essere indicate da tre a cinque parole chiave.

La bibliografia deve essere redatta secondo le abbreviazioni riportate nell'Index Medicus. Gli AA vanno citati tutti fino al terzo; dal quarto si indicheranno con *et al.* Dopo l'indicazione della rivista, nell'ordine, vanno indicati: l'anno seguito da punto-virgola, il volume seguito da due punti, la pagina d'inizio del lavoro. Le voci bibliografiche vanno elencate nell'ordine di citazione e non possono superare, se non eccezionalmente, il numero di sette. La redazione si riserva il diritto di non pubblicare la bibliografia in casi del tutto particolari.

# Conflitti di interesse in medicina

Giancarlo Biasini  
Direttore di *Quaderni acp*

**Parole chiave** *Conflitti di interesse. Medici. Industria*

Il problema del conflitto di interessi è sempre più di attualità nelle riviste scientifiche internazionali. *Lancet* (2004;363:2) ha esaminato gli eventuali conflitti di interesse degli autori degli articoli che gli sono stati sottoposti nel 2003.

Ne ha respinto alcuni con le seguenti valutazioni:

- perché il protocollo stabiliva che lo sponsor aveva il controllo dei dati della sperimentazione e poteva utilizzarli a suo piacere; cioè poteva pubblicarli o non pubblicarli, mentre il Comitato Internazionale degli Editori dei Giornali Medici (ICMJE) stabilisce che gli autori delle ricerche devono avere piena disponibilità dei dati e devono poter decidere solo loro se pubblicarli o meno, mentre gli sponsor decidono naturalmente di pubblicare solo dati favorevoli ai loro prodotti;
- perché il protocollo stabiliva che la pubblicazione dei dati generati dal trial poteva essere decisa solo di comune accordo fra gli sperimentatori e lo sponsor e non dal solo sperimentatore;
- perché documentavano un'alta incidenza di alcune malattie e alcuni autori avevano rapporti di collaborazione con industrie che producevano farmaci indicati per il trattamento di quelle stesse malattie.

Il gruppo editoriale di *Nature* ha avuto nel corso del 2003 un incidente: *Nature Neuroscience* ha pubblicato in ottobre un articolo di rassegna del trattamento della depressione, il cui autore aveva avuto rapporti di consulenza con compagnie i cui prodotti erano citati nell'articolo. Il gruppo editoriale ha stabilito che d'ora in avanti richiederà a tutti gli autori dati

precisi circa i loro conflitti di interesse. Evidentemente è una pratica non seguita finora dalla prestigiosa rivista, anche se ciò sorprende.

Si tratta di diffidenze eccessive?

*Lancet* cita alcuni dati di prova per una ragionevole diffidenza, dopo aver esaminato il problema. Ecco i risultati.

- Gli autori che hanno legami finanziari con compagnie che producono tabacco riferiscono dati costantemente rassicuranti sul fumo passivo (*JAMA* 1998;279:1566).
- Gli studi sui farmaci contraccettivi di terza generazione finanziati dalle ditte che li producono sono più rassicuranti sulla trombosi di quelli prodotti da istituzioni pubbliche (*Lancet* 1998;352:2001).
- Gli studi, le rassegne, le lettere che suggeriscono l'impiego dei "calcium channel blockers" sono più spesso scritti da autori che hanno rapporti economici con i produttori piuttosto che da autori indipendenti (*NEJM* 1998;338:101).

Una revisione sistematica di studi sul rapporto fra autori e industria conclude che la ricerca sponsorizzata tende costantemente a raggiungere conclusioni favorevoli ai prodotti delle industrie sponsorizzanti (*JAMA* 2003;289:454).

Questo porta le riviste scientifiche più indipendenti ad adottare la "diffidenza" come regola.

*Lancet* ha respinto una rassegna di due autori, giudicata "eccellente" dai revisori perché uno dei due autori era un dipendente di una industria.

Certamente la rivista poteva ricorrere alla dichiarazione di conflitto di interesse nel corpo dell'articolo che dovrebbe mettere sull'avviso i lettori, ma come scrive il *The New York Times* (30 settembre 2003): "Questa dichiarazione è un forte disinfettante, ma quando il conflitto è

troppo evidente è meglio guardarsi attorno e cercare un altro autore senza o con meno conflitti".

Ma qual è un accettabile conflitto? Qui sorge il problema. Il *NEJM* escluse, fin dal 1990, gli autori conflittuali dagli editoriali e dalle rassegne. Ma, ahimè, dal 1997 al 1999 una numerosa serie di rassegne sono state affidate ad autori che avevano rapporti con le industrie. Nel 2002 la rivista corresse il tiro ed escluse solo gli autori con "significant financial interest", dato che era impossibile trovare sempre autori intatti. Che cosa vuol dire "significant"? Con zelo anglosassone il *NEJM* stabilì che era colui che riceveva US \$ 10.000 per anno da una compagnia oppure aveva, dentro una compagnia, una posizione definita, oppure aveva svolto ricerche per una industria nei due anni precedenti.

*Lancet* per il 2004 ha stabilito di non affidare commentaries, seminari, rassegne a chiunque abbia, negli ultimi tre anni, avuto rapporti economici di qualsiasi tipo (dipendenza, o evidenti posizioni nella o a favore della ditta) con industrie o abbia ricevuto finanziamenti o compensi per articoli scritti per conto di qualsiasi organizzazione diversa dal gruppo editoriale di *Lancet*.

Così non potrebbero essere accettati articoli su *Lancet* di colleghi italiani che abbiano redatto i cosiddetti comunicati di promozione tipo "Le aziende informano" che promuovono specifici farmaci o molecole. Oppure di quei cattedratici che a Milano hanno presentato un farmaco antiasmatico anche in pastiglie masticabili al sapore di ciliegia, il primo farmaco "su misura tra i 2 e 5 anni".

Ha stabilito di accettare, invece, per la pubblicazione, con una chiara dichiarazione di conflitto di interessi i contributi di autori che dall'industria abbiano avuto compensi per consulenze, onorari per relazioni, fondi per ricerche, fondi per

Per corrispondenza:  
Giancarlo Biasini  
e-mail: [gcbias@tin.it](mailto:gcbias@tin.it)

editoriale

attrezzature, fondi per farmaci, pagamento di viaggi o di soggiorno. *Lancet* non ha fissato una cifra limite (come gli US \$ 10.000 del *NEJM*) per l'obiettivo difficile di stabilire una somma, oltre la quale comincia il possibile bias.

È certo che, in tutto il mondo, la maggior parte degli autori sostiene (spesso sentendosi offesa dal dubbio altrui) di rimanere obiettivo a dispetto del possibile vantaggio economico e bisogna riconoscere che esistono molte eccellenti rassegne che informano indipendentemente dalla affiliazione degli autori.

Le riviste hanno però l'obbligo di darsi delle regole che spesso possono sembrare burocratiche per tracciare un confine fra ciò che la rivista può ospitare e ciò che non può ospitare in relazione a questo problema del conflitto di interessi, la sensibilità verso il quale è emersa specialmente nell'ultimo decennio e sta vistosamente crescendo, anche se molto poco nel nostro Paese.

Intanto, in Italia, l'applicazione della ECM pone il problema del conflitto di interessi nel campo della formazione. Il CIRB (Coordinamento per l'Integrità della Ricerca Biomedica; [www.cirb.it](http://www.cirb.it)) ha inviato ai ministri e alla commissione ECM (*Ilsole24oreSanità* 26 gennaio 2004) una lettera, nella quale pone il problema della definizione del conflitto di interesse, visto che l'organizzatore deve rispondere a una domanda (la 29) che dice: "*Le fonti di finanziamento configurano incompatibilità o conflitti di interesse?*"

Il collegato alla legge finanziaria 2003 al comma 25 dell'art. 48 stabilisce che i relatori e gli organizzatori di convegni devono dichiarare gli eventuali conflitti di interesse. Gli attuali organizzatori, alla domanda 29, hanno finora risposto di non avere mai ravvisato conflitti di interesse.

Ma cos'è il conflitto di interesse? Chi lo deve dichiarare? I dipendenti di una azienda? Gli azionisti? Chi ha un contratto? Chi ha ottenuto finanziamenti per la conduzione o la pubblicazione di una ricerca? Chi ha ricevuto un compenso per una conferenza o per una tavola

rotonda come i due cattedratici di cui sopra? Chi è stato speso per andare a un congresso? Chi ha ricevuto in regalo un libro o un fonendo? Chi riceve finanziamenti per i turni del latte negli ospedali? A questo punto la pignoleria anglosassone trova la sua giustificazione anche a garanzia dello stesso medico.

C'è in tutto ciò una parte comica: la Commissione ECM ha chiesto a tutti gli organizzatori che non hanno ancora ottenuto l'accreditamento (determinazione del 5 dicembre 2004) per eventi già avvenuti di farsi rilasciare da ogni relatore un'autocertificazione, nella quale viene escluso ogni conflitto di interesse, dato che dichiarazioni mendaci sono punite dal codice penale. Chi scrive, infatti, ha ricevuto richieste di tal genere. Ora la logica vorrebbe che, se il sottoscritto dichiarasse di avere conflitti di interesse, per esempio il convegno di Tabiano o il congresso nazionale ACP, non sarebbero accreditati. Ma quali sono i conflitti?

Il CIRB propone di distinguere il conflitto di interessi di tipo finanziario (partecipazione del soggetto o di un familiare al capitale o agli utili, contratto di dipendenza, operatività come decisore di un'azienda) da quello professionale (singole consulenze, singoli contratti per qualsiasi tipo di prestazione). Un terzo tipo di conflitto dovrebbe riguardare eventi molto diffusi come finanziamenti o elargizioni di apparecchiature, materiale di consumo, borse di studio, rimborso spese per congressi ecc.

Gli interessi finanziari -dice il CIRB- dovrebbero essere incompatibili con qualsiasi attività in eventi ECM, ma ovviamente non in eventi "non ECM". I conflitti di altro tipo dovrebbero essere dichiarati e resi pubblici a chi partecipa ai congressi da relatori, organizzatori, moderatori. Naturalmente andrebbe fissato un numero di anni in modo che si possa dire che queste condizioni si sono verificate negli ultimi 3 o 4 o più anni.

Dunque, si comincia a discuterne anche da noi. È una bella cosa purché se ne discuta seriamente. ♦

**XVI CONGRESSO NAZIONALE**

Montesilvano, 15-16-17 Ottobre 2004  
Hotel Serena Majestic

**Venerdì 15 ottobre**

- 9.00 Apertura del Congresso  
(M. Gangemi, L. Basile)
- 9.15 TRENT'ANNI, MA NON LI DIMOSTRA!  
Mod. N. D'ANDREA  
Bilancio di 30 anni di attività dell'ACP (G. Biasini)
- 10.00 IL PEDIATRA PRATICO, L'ESPERTO CLINICO E L'EBM: IN TEMA DI "ENDOCRINOLOGIA"  
Mod. R. BUZZETTI  
Il caso clinico esaminato dal pediatra pratico secondo l'EBM.  
Il caso clinico dell'esperto (F. Chiarelli)
- 12.15 I bambini e... il cinema (I. Spada)  
Mod. F. PANIZON
- 13.00 Colazione di lavoro
- 14.30 1ª SESSIONE Mod. G. BIASINI  
LE DISUGUAGLIANZE NELLA CURA DEL BAMBINO  
Le radici delle disuguaglianze in salute e le politiche per affrontarle (G. Tamburini)
- 15.30 I bambini e...  
Nati per leggere (P. Causa)
- 16.45 2ª SESSIONE Mod. P. P. MASTROIACOVO  
IL PEDIATRA PRATICO, L'ESPERTO CLINICO E L'EBM: IN TEMA DI GASTROENTEROLOGIA  
Il caso clinico esaminato dal pediatra pratico secondo l'EBM.  
Il caso clinico dell'esperto (S. Ventura)

**Sabato 16 ottobre**

- 9.00 1ª SESSIONE Mod. M. BONATI  
LE DISUGUAGLIANZE NELLA CURA DEL BAMBINO  
La Prevenzione delle malattie infettive: analisi di una disuguaglianza (L. Grandori)
- 10.00 I bambini e... i libri  
(R. Valentino Merletti)
- 11.15 2ª SESSIONE Mod. S. CONTI NIBALI  
IL PEDIATRA PRATICO, L'ESPERTO CLINICO E L'EBM: IN TEMA DI BAMBINO MALTRATTATO  
Il caso clinico esaminato dal pediatra pratico secondo l'EBM.  
Il caso clinico dell'esperto (G. Visci)
- 13.00 Colazione di lavoro
- 15.00 Incontro dei soci con il Comitato Editoriale di Quaderni ACP
- 16.00 ASSEMBLEA NAZIONALE DEI SOCI ACP
- 20.00 Cena sociale

**Domenica 17 ottobre**

- 9.00 1ª SESSIONE Mod. S. FEDELE  
IL PEDIATRA PRATICO, L'ESPERTO CLINICO E L'EBM: IN TEMA DI NEUROLOGIA  
Il caso clinico esaminato dal pediatra pratico secondo l'EBM.  
Il caso clinico dell'esperto (G. Morgese)
- 11.00 2ª SESSIONE Mod. G. TAMBURLINI  
LE DISUGUAGLIANZE NELLA CURA DEL BAMBINO  
Strategie e requisiti degli interventi di cooperazione per raggiungere i più bisognosi (F. Panizon)
- 11.30 TRENT'ANNI, MA NON LI DIMOSTRA!  
Dove va l'ACP? (M. Gangemi)

# Contenimento dell'epidemia di morbillo: Salerno 2002

Teresa Magurno, Annalisa Nardacci, Lucia Andolfi, Ida Andreozzi, Fortunato Cotugno, Maria Lanzara, Giuseppe Morabito, Carmela Tavernise  
Unità Operativa Materno-Infantile, Distretto 97, ASL Salerno 2 (Responsabile A. Graziano)

## Abstract

### *Measles epidemic control in Salerno in 2002*

**Aims** To increase measles vaccination coverage in Health District n.97 in ASL 2 Salerno (Salerno and Pellizzano) through an extraordinary recovery of all susceptible subjects aged 24 months – 18 years (1983-1998 cohort). To contextually investigate on previous vaccination and immunity coverage of this population target, (25,750 residents). To continue normal activity aimed at reaching a vaccination coverage for MMR  $\geq 95\%$  at 24 months.

**Methods** A promotional campaign: through the elaboration of informative material, project diffusion by mass media and getting schools, general practitioners and family paediatricians involved. Working out a computerized registry office of all vaccinations. Operating an active offer of vaccination by repeated invitation letters to the population target. Moreover in 2002, in order to make active recruitment of all their patients, an operative protocol was elaborated together with general practitioners and family paediatricians.

**Results** 4982 subjects were vaccinated in the vaccine centre thanks to a catch up activity in 2001-2002. In the same period 6989 data regarding immune coverage were collected (past vaccination or previous disease). The control of measles epidemic in Salerno during the recent and very serious outburst in the first semester of 2002 in Campania was essentially due to the increase in vaccination coverage obtained. Measles incidence in Health District 97 was in that same year: 6,6 cases / 100,000 residents.

**Conclusions** This experience shows that the increase in vaccine coverage against measles attained not only by active offer but also by a complete programme of informative and health education activities has been able to significantly control measles epidemic in Salerno in 2002.

Quaderni acp 2004; 11(2): 49-52

**Key words** MMR vaccine. Active offer. Measles epidemic

**Obiettivi** Incrementare le coperture vaccinali per morbillo nel Distretto 97 dell'ASL Salerno 2 (Salerno e Pellezzano) mediante attività straordinaria di recupero dei suscettibili di età >24 mesi-18 anni (coorti 1983-1998) e contestualmente svolgere indagini per conoscere la copertura vaccinale e immunitaria pregressa di questa popolazione target (25.750 residenti). Continuare l'attività ordinaria di keep-up per raggiungere copertura vaccinale per MMR  $\geq 95\%$  a 24 mesi.

**Materiali e metodi** Campagna promozionale: elaborazione di materiale informativo, diffusione del progetto a mezzo stampa, coinvolgimento delle scuole, dei MMG e PdLS. Realizzazione di anagrafe vaccinale informatizzata. Offerta attiva della vaccinazione MMR a tutta la popolazione target mediante lettera di invito e reinvio. Inoltre nel 2002 è stato concordato un protocollo operativo con MMG e PdLS per il reclutamento attivo dei loro assistiti.

**Risultati** Con l'attività di catch-up del 2001 e 2002 sono stati vaccinati, presso il Centro Vaccinale, 4982 soggetti; nello stesso periodo sono stati raccolti 6989 dati di copertura immunitaria (pregressa vaccinazione o pregressa malattia). Ma, soprattutto, l'incremento delle coperture vaccinali ha fortemente contenuto a Salerno il numero di casi di morbillo durante la grave epidemia verificatasi in Regione Campania nel primo semestre 2002. Incidenza di morbillo nel Distretto 97 nell'anno 2002: 6,6 casi /100.000 abitanti.

**Conclusioni** Questa esperienza dimostra che l'incremento della copertura vaccinale per morbillo, raggiunto non solo con l'offerta attiva ma anche con un programma di attività integrata di informazione ed educazione sanitaria, ha contenuto in maniera significativa l'incidenza di morbillo a Salerno nel 2002.

**Parole chiave** Vaccinazione MMR. Offerta attiva. Epidemia di morbillo

Sia il Piano Sanitario Nazionale che il Piano Nazionale Vaccini esplicitano per morbillo, rosolia e parotite (MMR) l'obiettivo di raggiungere una copertura vaccinale del 95% su tutto il territorio nazionale per i bambini di due anni di età (keep-up)\*; inoltre è consigliata l'attuazione di campagne di recupero (catch-up)\*\* mirate all'eliminazione dei soggetti suscettibili (1, 2, 3).

L'Assessorato alla Sanità della Regione Campania nel 2000 recependo le direttive nazionali, tenuto anche conto della situazione epidemiologica regionale, ha posto come priorità assoluta la vaccinazione contro il morbillo, prevedendo tra le azioni il recupero dei suscettibili fino ai 18 anni di età (4).

La necessità di adottare strategie di recupero dei soggetti suscettibili anche di età più adulta deriva dal fatto che inadeguate strategie vaccinali rischiano di spostare progressivamente l'età dell'infezione naturale verso l'età adulta con maggior rischio di gravi complicanze. Infatti, anche in presenza di valide coperture vaccinali, sono possibili epidemie di morbillo e di altre malattie bersaglio quando i nuclei di soggetti suscettibili superano il 15% dei bambini di età compresa tra 0 e 4 anni, il 10% tra 5 e 9 anni o il 5% tra 10 e 14 anni e di ogni coorte di adulti (1, 2, 3).

In Regione Campania la copertura vaccinale per il morbillo a 24 mesi, per la coorte di nascita 1996, è riportata essere (dal primo Studio Icona effettuato nel 1998) del 27% (range 17-36%); mentre per i nati del 1998 la copertura vaccinale stimata dal Ministero della Salute è del 53%.

Il Distretto 97 dell'ASL Salerno 2 comprende i Comuni di Salerno e Pellezzano: popolazione totale residente 151.792, popolazione residente 0-18 anni (coorti 1983-1998) 25.750, con una media di 1250 nuovi nati/anno negli ultimi tre anni.

Per corrispondenza:  
Teresa Magurno  
e-mail: [temagurno@tiscalinet.it](mailto:temagurno@tiscalinet.it)

ricerca

Il Centro Vaccinale prevede per l'attività di base (fascia 0-14 anni) apertura di due ambulatori giornalieri a Salerno e uno settimanale a Pellezzano (per una media di 50 ore settimanali). Il carico di lavoro è pari all'orario di lavoro annuo di tre dirigenti medici, tre unità di personale infermieristico e tre unità amministrative dedicate a tale attività.

Nel Distretto 97 operano 16 pediatri di libera scelta (PdLS) e 123 medici di medicina generale (MMG).

L'offerta attiva e gratuita di vaccino MMR era iniziata come attività ordinaria a novembre 1998 per tutti i nuovi nati nel secondo anno di vita (*keep-up*) e a partire dal 2000 anche nel corso degli accessi per le vaccinazioni obbligatorie (IV antipolio, IVDT-DPT e antiepatite B) (*catch-up*).

Prima dell'inizio dell'attività straordinaria di recupero MMR gli unici dati disponibili per il territorio del Distretto 97 erano relativi a: 127 casi di morbillo notificati al Dipartimento di Prevenzione, tra i quali un decesso per encefalite in un giovane adulto di ventisette anni, nel corso dell'epidemia verificatasi negli anni '96-'97; la copertura vaccinale per MMR a 24 mesi del 46% per i 1353 residenti nati nel 1996, del 78% per i 1378 nati nel 1997 e dell'82% per i 1293 residenti nati nel 1998; la copertura immunitaria per il morbillo del 33% relativa alle coorti 1983-1998.

Tale situazione era da ritenersi del tutto insufficiente, in particolare per prevenire l'epidemia di morbillo prevedibile a breve termine sulla base dei dati epidemiologici. Nell'anno 2001 è quindi iniziata una attività straordinaria, finalizzata sia a conoscere i dati relativi alla copertura vaccinale e immunitaria nella popolazione residente fino a 18 anni di età, che contestualmente a vaccinare i soggetti ancora suscettibili. Per il primo anno di tale attività è stato previsto l'impegno aggiuntivo del carico di lavoro di un dirigente medico, di una unità infermieristica e di due unità amministrative, con l'apertura di un ulteriore sportello di accettazione e di un ulteriore ambulatorio giornaliero.

#### Metodi

La campagna promozionale, attuata in collaborazione con il Comune di Saler-

**TABELLA 1: VACCINAZIONI ESEGUITE PRESSO IL CENTRO VACCINALE**

Anno	MMR isolate	MMR catch-up	Morbillo isolate	Morbillo catch-up	Totale
2001	1853	599	586	174	3212
2002	1114	377	220	59	1770
<b>Totale</b>	<b>2967</b>	<b>976</b>	<b>806</b>	<b>233</b>	<b>4982</b>

**TABELLA 2: RISULTATI DELLE COORTI 1983-1998**

	Baseline 31.12.2000	Risultati al 31.12.2001	Risultati al 31.12.2002
Vaccinati	8.218	14.648	16.761
Malattia progressa	407	3.360	3.835
<b>Totale</b>	<b>8.625</b>	<b>18.008</b>	<b>20.596</b>
Copertura immunitaria nota (%)	33,4	69,7	80,0

no, è stata inaugurata il 16 dicembre 2000 organizzando, con il patrocinio dell'Ordine dei Medici di Salerno, il Convegno "Morbillo: perché parlarne ancora?".

È stato elaborato materiale informativo (logo, manifesti, locandine, brochure, segnalibri, foglio informativo), distribuito negli studi dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, in strutture sanitarie pubbliche e private e nelle scuole. Inoltre, il 12 febbraio 2001 il Progetto è stato presentato pubblicamente nel corso di una Conferenza Stampa.

È stato elaborato e implementato un apposito programma informatico per creare una Anagrafe Vaccinale utilizzando il foglio elettronico di Excel 2000. Sono stati informatizzati i dati immunitari (vaccinati o malattia progressa) della popolazione target già disponibili sulle schede al Centro Vaccinale (8625 dati). Tutta la popolazione target, della quale non erano noti i dati immunitari, è stata contattata mediante lettera (1° invito e reinvito) con allegato foglio informativo, nella quale si richiedeva di trasmettere al Centro Vaccinale informazioni relative alla progressa malattia o alla progressa vaccinazione con relativo certificato medico, o nel caso di soggetto ancora suscettibile di presentarsi al Centro Vaccinale per effettuare la vaccinazione con appuntamento predefinito. Inoltre, in

occasione degli accessi per le vaccinazioni obbligatorie, è stata effettuata offerta attiva per MMR (*catch-up*). Tutte le informazioni di cui si è venuti a conoscenza sono state aggiornate in tempo reale sul programma di Anagrafe Vaccinale.

L'Anagrafe così impostata ha permesso una rapida ed efficiente gestione dell'attività: estrapolazione delle varie sottopopolazioni di interesse (vaccinati, immuni per malattia progressa, suscettibili), utilizzando la funzione dei filtri personalizzati; inoltre sono state stampate le etichette di indirizzo utilizzando le funzioni Query del programma Word 2000 (funzione Stampa Unione). È stato previsto anche l'inserimento di dati finalizzati a conoscere i motivi di mancata vaccinazione: dissenso informato, controindicazione permanente o temporanea, sconosciuto all'indirizzo.

L'anagrafe residenti è stata aggiornata con scadenza semestrale (il Centro Vaccinale non è collegato in rete con il CED del Comune).

Per il 2002 (secondo anno di attività del progetto) si è concordato con i MMG e i PdLS un protocollo operativo per il reclutamento attivo tra i loro assistiti della popolazione target, della quale non erano noti al Centro Vaccinale i dati immunitari per il morbillo. Gli elenchi a ogni singolo medico sono stati forniti dal Centro Vaccinale, incrociando i dati dell'anagrafe morbillo con i dati dell'ana-

grafe assistiti, forniti dalla UO Assistenza Sanitaria di Base.

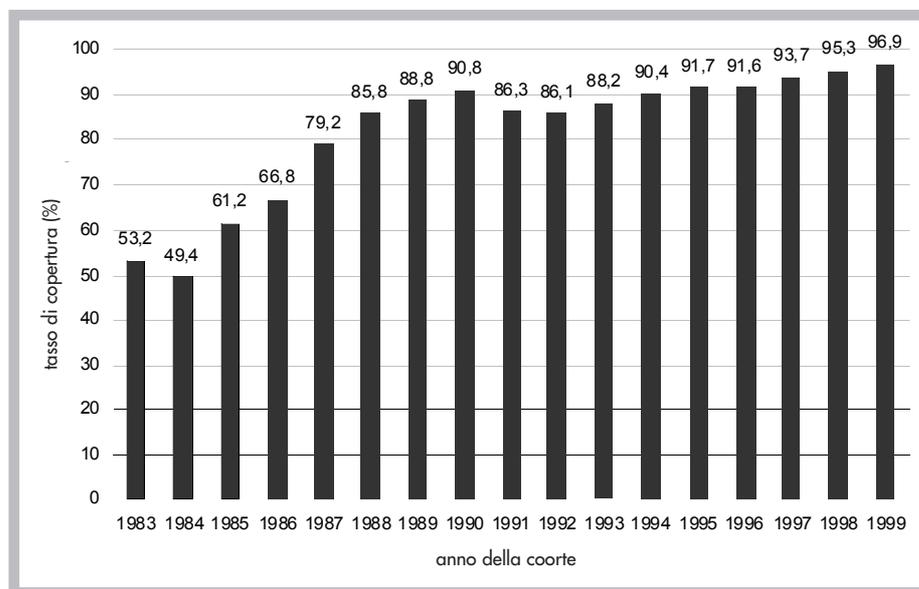
Ad aprile 2002, ancor prima di ricevere direttive specifiche in merito (5), sono state adottate dal Centro Vaccinale le seguenti misure straordinarie: prima dose di vaccinazione antimorbillo a 6 mesi di età, prevedendo la rivaccinazione dopo un anno di coloro che hanno ricevuto la prima dose tra i 6 i 12 mesi; effettuazione della vaccinazione MMR insieme alle terze dosi del ciclo primario, quindi prima dell'anno di età (6). Si è concordato un flusso informativo con l'Unità Operativa Prevenzione Collettiva (UOPC) per la trasmissione in tempo reale al Centro Vaccinale di eventuali casi di morbillo verificatisi nel nostro territorio. L'organizzazione della ASL Salerno 2 prevede l'invio delle denunce di malattie infettive alla UOPC che è deputata alla successiva indagine epidemiologica e alla trasmissione delle notifiche al Servizio di Epidemiologia del Dipartimento di Prevenzione dell'ASL, mentre non è prevista alcuna comunicazione al Centro Vaccinale. Pertanto, il protocollo di intesa è stato finalizzato a una rapida conoscenza di eventuali casi di morbillo denunciati al fine di attuare, in collaborazione con la UOPC, un'indagine conoscitiva presso le famiglie, le scuole o altre comunità frequentate dai soggetti ammalati per attuare in tempi più brevi possibile le misure di prevenzione previste per i contatti (5, 6).

### Risultati

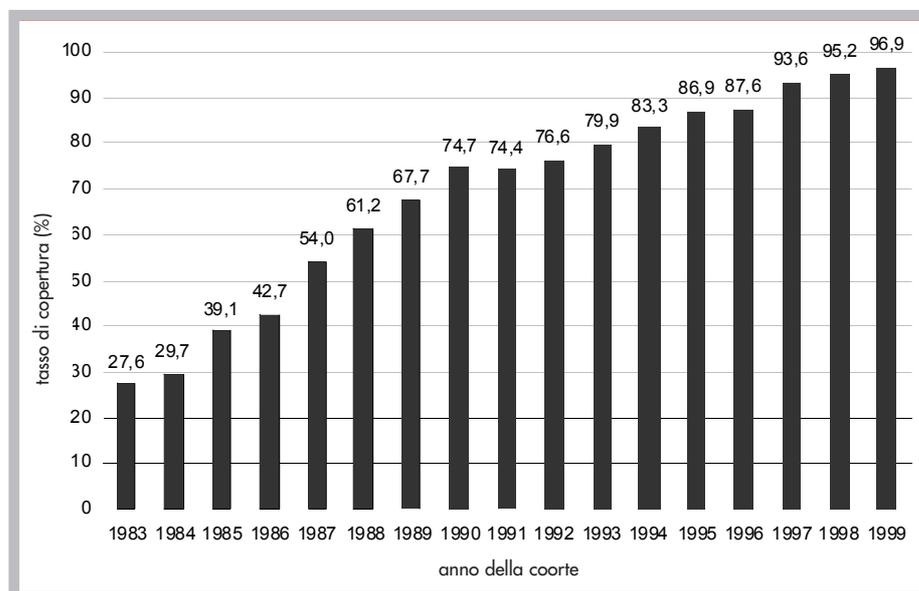
Con l'attività svolta nella Campagna straordinaria negli anni 2001 e 2002 sono stati vaccinati presso il Centro Vaccinale 4982 soggetti, tra i quali sono compresi anche 97 soggetti di coorti >1983 che hanno spontaneamente richiesto la vaccinazione e 470 vaccinati con seconda dose nel 2002 durante l'epidemia che ha colpito la Regione Campania (tabella 1). I genitori di solo 177 bambini hanno rifiutato la vaccinazione, dissenso informato, tra i quali tre medici.

Tra tutti coloro che sono venuti al Centro Vaccinale solo 28 non sono stati vaccinati per controindicazioni temporanee o permanenti. Inoltre, con l'attività ordinaria di *keep-up* è stata raggiunta a 24 mesi la copertura vaccinale dell' 89,3% per la coorte 1999 (1341 residenti) e del 95,5%

**FIGURA 1: COPERTURA IMMUNITARIA AL 31.12.2002**



**FIGURA 2: COPERTURA VACCINALE AL 31.12.2002**



per l'anno 2000 (1214 residenti). L'ulteriore *catch-up* svolto ha permesso di raggiungere copertura vaccinale a 36 mesi del 96,9% per la coorte 1999.

Contemporaneamente è stata svolta l'attività finalizzata a conoscere nella popolazione target i dati sia di pregressa vaccinazione che di pregressa malattia. I valori di partenza (*baseline*) e i risultati raggiunti dopo l'indagine conoscitiva sono illustrati nella tabella 2.

I 16.761 vaccinati comprendono: 8218 soggetti vaccinati negli anni precedenti alla Campagna straordinaria sia presso il nostro Centro Vaccinale che presso pediatri di libera scelta o liberi professionisti, e dei quali avevamo già notizia (*baseline*); 3561 vaccinati dai pediatri sempre in anni precedenti al 2001 e per i quali abbiamo raccolto il dato di pregressa vaccinazione con l'indagine conoscitiva; 4982 vaccinati nel nostro centro

durante i due anni di Campagna straordinaria. Analogamente il numero di malattie pregresse comprende tutti i casi di morbillo raccolti come notizia anamnestiche e quindi relativi ad epidemie precedenti al 2002 insieme ai 10 casi notificati nel corso dell'epidemia 2002 per i residenti del nostro territorio.

Le *figure 1 e 2* illustrano, per singola coorte, le coperture immunitarie e vaccinali raggiunte con tali attività al 31.12.2002. Nell'attività di reclutamento attivo svolta dai MMG e dai PdLS nel 2002 sono stati inviati per la vaccinazione al Centro Vaccinale 433 suscettibili, e sono stati raccolti 621 dati di vaccinazione pregressa, 104 di malattia pregressa e 104 dissensi informati. Nel corso del 2003 il progetto è continuato con le seguenti azioni: indagine a campione per valutare la copertura immunitaria coorti 1983-1987 (residenti 8850), copertura immunitaria nota 61,6%; recupero dei soggetti ancora suscettibili nel corso degli accessi per le vaccinazioni obbligatorie. Inoltre, ad aprile 2003, è iniziata la rivaccinazione dei bambini di 5-6 anni di età in occasione della somministrazione della IV dose di DPTa.

### Discussione

Nel 1° semestre 2002 in Regione Campania si è verificata una grave epidemia di morbillo, stimata la più violenta degli ultimi trent'anni. I dati epidemiologici pubblicati dall'ISS - rete SPES - valutano l'incidenza di morbillo in Italia pari a 2075 casi/100.000 abitanti (7, 8). L'epidemia ha colpito soprattutto il Sud del Paese, dove l'incidenza è stata di 1558 casi/100.000 abitanti, cioè 36 volte maggiore rispetto al Nord e 5 volte rispetto al Centro. Come atteso in base alla stagionalità della malattia, il picco di incidenza è stato osservato a maggio: in Regione Campania, nel mese di maggio, l'incidenza stimata è stata di 923 casi/100.000 abitanti (in Italia nello stesso mese è stata di 172/100.000). L'ASL Salerno 2 è suddivisa in otto distretti: popolazione totale 456.531. L'incidenza annuale di morbillo, valutata sui casi notificati al Dipartimento di Prevenzione, è stata di 63.3 casi/100.000 abitanti; in particolare nel Distretto 97 (Salerno e Pellezzano - 151.792 residenti) l'incidenza è stata di 6.6 casi/100.000.

Tale dato evidenzia che l'epidemia di morbillo è stata contenuta grazie alle coperture vaccinali raggiunte nei due anni di attività straordinaria, con risvolti positivi sia in termini sanitari che di costo sociale (9). Inoltre si è realizzata una anagrafe vaccinale per morbillo molto analitica che verrà utilizzata per tutta l'attività prevista dal Piano Nazionale di Eliminazione del Morbillo e della Rosolia congenita, recentemente approvato dalla Conferenza Stato-Regioni (10).

### Conclusioni

Questa esperienza, unica in Campania, dimostra che è possibile incidere in maniera significativa sulle coperture vaccinali per il morbillo, non solo con l'offerta attiva dei vaccini, ma anche e soprattutto con un programma di attività integrata di informazione ed educazione sanitaria, nonché di coinvolgimento dei MMG e PdLS, che comunque non ha contribuito in maniera significativa al raggiungimento dei risultati ottenuti. ♦

\* *Keep-up*: attività ordinaria con offerta attiva e gratuita del vaccino combinato MMR a tutti i nuovi nati nel corso del secondo anno di vita.

\*\* *Catch-up*: attività integrativa con verifica attenta dello stato vaccinale del bambino in occasione dei normali accessi per le vaccinazioni obbligatorie o altre occasioni opportune; attività straordinaria con convocazione attiva per coorte di tutti i soggetti non precedentemente immunizzati.

### Bibliografia

- (1) Ministero della Salute, DM 7.4.99, GU 87 del 15.4.1999. Nuovo Calendario delle vaccinazioni obbligatorie e raccomandate per l'età evolutiva
- (2) Ministero della Salute, Circolare n.12 del 13 luglio 1999. Controllo ed eliminazione di morbillo, parotite e rosolia attraverso la vaccinazione
- (3) Ministero della Salute, GU 176 del 29.7.1999. Piano Nazionale Vaccini
- (4) Regione Campania, DGR 3113 dell'11.4.2000. Atto di Indirizzo e Coordinamento alle ASL sulle Vaccinazioni-Aggiornamento Anno 2000
- (5) Regione Campania, DGR 7514 del 14 maggio 2002. Epidemia di morbillo
- (6) XXV Rapporto del Comitato sulle Malattie Infettive. Red Book 2000 - IV edizione italiana; CIS
- (7) Sorveglianza Epidemiologica Rete SPES. Istituto Superiore di Sanità: www.spes.iss.it
- (8) Epidemic of measles in Italy: an update. Eurosurveillance Weekly, 27: 4 Luglio 2002
- (9) Titone L, et al. Morbillo: uno studio sul costo sociale. *Atti del Corso Nazionale di Aggiornamento in Pediatria. Paestum (SA) 29.9 - 1.10.2000*
- (10) Accordo tra il Ministero della Salute, le Regioni e le Province autonome sul documento. Piano Nazionale per l'eliminazione del morbillo e della rosolia congenita. Conferenza Stato-Regioni. *Atti 1857 del 13 novembre 2003*

Primo Congresso ONSP

## OSSERVATORIO NAZIONALE SPECIALIZZANDI PEDIATRIA

Sciaccia, 27-30 maggio 2004

**Giovedì 27** Corso di PBLS

**Venerdì 28**

ore 9.30 TAVOLA ROTONDA

Mod. L. DA DALI, G. ANDRIA

La Scuola di Specializzazione in Pediatria in Italia e in Europa

ore 14.30 Mod. V. RAMETTA, L. PAVONE

Un "vecchio" Professore e i "suoi" giovani specializzandi... (F. Panizon)

ore 15.00 La Dermatologia Pediatrica (1ª parte): cosa deve sapere il Pediatra di Famiglia (M. Cutrone)

ore 15.45 Pillole: il bambino in ospedale... un ospedale per il bambino! (C. Moretti)

ore 16.30 il Pediatra di Famiglia: il "modello" italiano (P. L. Tucci, Presidente FIMP)

ore 16.45 Pillole: la formazione dello specializzando nell'ambulatorio del Pediatra di Famiglia (S. Del Torso)

ore 17.15 il bambino sieropositivo e con AIDS: la realtà italiana e europea. Quale ruolo per il Pediatra di Famiglia? (C. Giaquinto)

ore 17.45 La Dermatologia Pediatrica (2ª parte) (M. Cutrone)

**Sabato 29**

Mod. A. MANGANARO, F. DE LUCA

ore 8.45 Percorsi diagnostici in Epato-logia Pediatrica (L. D'Antiga)

ore 10.00 Pillole: l'Accademia Europea di Allergologia ed Immunologia Clinica (B. Ahrens)

ore 10.15 Il neonato: quando sospetto una malattia metabolica? quali esami deve eseguire il Pediatra? quando è un'urgenza? (A. Burlina)

ore 11.30 Le urgenze neuropsichiatriche in pediatria: come gestirle? (C. Moretti)

ore 12.30 Quando il Pediatra di Famiglia invia all'Ortopedico? (C. Gigante)

Mod. L. TITOMANLIO, A. TENORE

ore 14.00 La Genetica Pediatrica: elementi di base per comprendere le malattie genetiche in pediatria quale ruolo per il Pediatra di Famiglia? (A. Selicorni)

ore 16.00 L'Associazione Culturale Pediatri: Storia e progetti futuri (M. Gangemi, Presidente ACP)

ore 16.45 Evidence Based Medicine. Acquisizione degli elementi di base per l'utilizzo dell'EBM (P. P. Mastroiacovo)

ore 18.15 Pillole: I bambini immigrati... cosa deve conoscere il Pediatra di Famiglia (M. Lo Giudice)

**Domenica 30**

Ore 9,00 TAVOLA ROTONDA

La Scuola di Specializzazione e la Formazione nell'Urgenza-Emergenza

Mod. S. BUONUOMO G. CORSELLO

ore 13.05 Pillole: il Progetto ONSP-SIMEUP per la diffusione dei corsi PBLS e PALS nelle Scuole di Specializzazione in Pediatria (V. Cucinatti)

ore 15.00 Sessione post-congressuale. Minicorso per la gestione elettronica dell'ambulatorio del Pediatra di Famiglia: il programma JuniorBit95 (L. Cantarutti)

Segreteria Scientifica Michele SALATA onspediatria@hotmail.com  
Tel. 049/8213505 - Cell. 347-0121544 - Fax. 049/8720576

Segreteria Organizzativa Vincenzo RAMETTA vincram@libero.it  
Tel. 049/8213505 - Cell. 338-3317550 - Fax 049/8720576

# Influenza, varicella, pneumococco, diritti e improvvisazione

Luisella Grandori

Responsabile Prevenzione vaccinale ACP

**Parole chiave** Vaccinazione antinfluenzale. Antivaricella. Antipneumococcica. Informazione

## Influenza: tra evidenze e nuove evidenze

La mancanza di evidenze dell'opportunità di un uso esteso del vaccino antinfluenzale nei bambini è stata confermata da una revisione della letteratura comparata sul *Bollettino di informazione sul farmaco* del Ministero della Salute (1).

Nel frattempo l'epidemia influenzale di questo inverno ha aggiunto ulteriori elementi di criticità nella valutazione di impatto di questo vaccino: la comparsa di un ceppo virale (Fujian) non compreso nel vaccino, "coperto" solo in parte dai ceppi presenti, e i decessi di bambini segnalati in USA (93 casi) e in UK (12 casi), pongono altri interrogativi. Molti non erano vaccinati (73% negli USA); un buon numero (38%) aveva malattie favorevoli complicazioni (2).

Il Regno Unito dichiara che il tasso di mortalità non ha ecceduto l'atteso e giustifica la gravità della malattia nei bambini con la bassa attività influenzale degli ultimi anni che avrebbe lasciato i più giovani indifesi dai virus (3,4).

Sarebbe semplicistico pensare che una maggiore estensione della vaccinazione avrebbe potuto evitare le morti; la presenza di nuovi ceppi virali e i decessi di alcuni vaccinati rendono complessa la valutazione.

Sarà necessario approfondire ulteriormente quanto accaduto. La protezione indotta dal vaccino dipende in gran parte dalla sovrapposizione tra i virus circolanti e quelli contenuti nel vaccino. Quest'anno la sovrapposizione è stata bassa. Una prima valutazione sull'efficacia sul campo (*effectiveness*) in Colorado dell'antinfluenzale nella stagione 2003-2004 indica valori dal 3 al 14% (5). A complicare ulteriormente la situazione è la comparsa, in Asia, di una nuova influenza aviaria che fa paventare la possibilità di una pandemia qualora il virus aviario dovesse ricombinarsi con quello dell'influenza umana.

Tra tante incertezze non vi sono dubbi sulla necessità di vaccinare i bambini a rischio di complicanze. La vaccinazione è l'unica arma disponibile per protegger-

li, pur senza conoscere il grado di protezione che otterremo. Ma, ancora una volta, si constata una scarsa attenzione al problema, da noi come in altri Paesi.

## Antivaricella: la Conferenza Stato-Regioni tace; la stampa promuove il vaccino; qualche Regione parte

La Conferenza Stato-Regioni (organismo istituzionale cui spettano le decisioni nazionali anche in materia sanitaria) tace; il documento tecnico sull'antivaricella proposto dalle Regioni giace senza risposta da anni; e chi promuove, tra lo stupore degli addetti ai lavori, una campagna nazionale contro la varicella? La stampa che diffonde, tra l'altro, informazioni fuorvianti. Dopo la Sicilia, anche la Liguria intraprende una strategia vaccinale a due coorti (secondo anno di vita e adolescenti) contro la varicella.

La circostanza desta grande preoccupazione per diversi motivi: 1) per lo scavalco del coordinamento nazionale previsto su una materia tanto delicata; 2) per il rischio che la vaccinazione antivaricella produce, se nei piccoli non si raggiungono coperture adeguate, di spostare l'età di insorgenza della malattia nell'adulto, nel quale decorre facilmente in modo grave; 3) per la possibilità di un aumento di casi negli adulti se la vaccinazione venisse offerta solo in alcune aree ai nuovi nati anche in presenza di elevate coperture, come segnalato dall'ISS (6). Quel che sta avvenendo in Italia nella completa indifferenza delle conseguenze della scelta intrapresa sconcerta anche i più ottimisti.

## E lo pneumococco?

Speriamo di non assistere, in questo silenzio assordante delle istituzioni centrali, ad altre scelte autonome delle Regioni sullo pneumococco.

Non abbiamo ancora ricevuto risposta da Donato Greco alla nostra richiesta di chiarimenti sulla vaccinazione antipneumococcica. Intanto la SIP, la SITI (Società Scientifica degli Igienisti) e la FIMP hanno predisposto un nuovo documento. Non sappiamo a chi verrà indirizzato, speriamo che si aggiunga alla nostra lettera per chiedere e ottenere una risposta dagli organismi istituzionali.

## Scelta individuale o strategia di comunità: comunque l'informazione è dovuta

La discussione, in un recente articolo su *New England Journal of Medicine* (7) sui diritti del singolo e le scelte di "comunità", a proposito del vaccino antimeningococcico, pone l'attenzione in modo del tutto condivisibile, sul dovere di informare le famiglie (e il loro diritto di essere informate) della disponibilità di un vaccino anche quando questo non è oggetto di campagne vaccinali estese, specie quando si tratta di malattie, se pur rare, di elevata gravità, quali le infezioni invasive batteriche. L'esempio in questione rimanda ai nuovi vaccini antipneumococcico e antimeningococcico che si sono resi disponibili negli ultimi anni anche in Italia. Vi è, nel nostro Paese, una grave lacuna informativa da parte delle istituzioni, sostituita dall'iniziativa isolata di singoli pediatri, ASL o di qualche Regione. Più spesso si assiste alla diffusione di materiale prodotto in collaborazione con le Ditte produttrici di detti vaccini, caratterizzato da un'informazione approssimativa e grossolana che non permette una scelta consapevole dei genitori in base al rischio presunto per ciascun tipo di meningite. ♦

## Riferimenti

- (1) *Bollettino di informazione sul farmaco, Ministero della Salute*. Vaccinazione antinfluenzale di massa in età pediatrica: quali evidenze abbiamo? *BIF* 2003, n. 5-6
- (2) CDC. Update: influenza-associated deaths among children aged < 18 years-United States, 2003-2004 influenza season. *MMWR* 2004;52(53):1286-8. <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5253a4.htm>
- (3) *Health Protection Agency, UK*: [http://www.hpa.org.uk/infections/topics\\_az/influenza/flufaq.htm](http://www.hpa.org.uk/infections/topics_az/influenza/flufaq.htm)
- (4) *Health Protection Agency, UK*: <http://www.hpa.org.uk/cdr/PDFfiles/2003/cdr4703.pdf>
- (5) CDC. Preliminary assessment of the effectiveness of the 2003-2004 inactivated influenza vaccine-Colorado, december 2003. *MMWR* 2004;53(1):8-11. <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5301a3.htm>
- (6) *Ciofi degli Atti M*. Focus varicella. Epicentro: [http://www.epicentro.iss.it/focus/varicella/varicella\\_ciofi.htm](http://www.epicentro.iss.it/focus/varicella/varicella_ciofi.htm)
- (7) *Offit PA, Peter G*. The meningococcal vaccine: public policy and individual choice. *N Engl J Med* 2003;349(24):2353-6

Per corrispondenza:  
Luisella Grandori  
e-mail: [luisegra@tin.it](mailto:luisegra@tin.it)

## A Milano, Sanità come riflessione culturale

A Milano, in dicembre, convegno "Sanità come riflessione culturale", organizzato dalla ASL Città di Milano (Dott.ssa Segrè del Servizio Pediatria di Libera Scelta e Consultori Pediatrici). Il seminario ha focalizzato i problemi di chi si trova sempre più spesso a interagire nella quotidianità con il grande flusso migratorio dell'area milanese-lombarda. Tre gli aspetti affrontati: la legislazione che regola i diritti sanitari dell'immigrato, alcuni cenni di etno-pediatria e un confronto fra le esperienze di alcuni grandi ospedali della città. Alla base delle relazioni presentate uno studio Caritas: la Lombardia è la prima regione (con 348.298 presenze registrate all'inizio del 2003 e 23% del totale italiano) per numero di cittadini stranieri. I dati ISTAT mostrano in Lombardia un aumento quasi doppio della presenza di minori stranieri dal 1998 al 1999 (da 4913 a 7220), cifre destinate ad aumentare, considerando il maggior tasso di fertilità delle donne straniere. In questo contesto, gli elementi di apertura agli stranieri della nuova normativa, sottolineati dall'Assessore alla Sanità Borsani, che dovrebbero rendere effettivo l'art. 32 della Costituzione ("La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività..."), appaiono nella pratica poco sfruttati/bili, data la scarsa percentuale di iscritti al SSN fra i potenziali beneficiari. La mancanza del "diritto di suolo", cioè l'assenza di diritti per un bambino straniero seppur nato nel nostro Paese, la mancanza di regolamentazioni chiare ed effettivamente applicate per gli immigrati irregolari, la scarsa comprensione da parte dell'operatore sanitario delle norme ministeriali oscurano l'affermazione di civiltà che l'Italia ha fatto nell'ultimo ventennio, divenendo, con la legge 286/98, la prima nazione al mondo ove la salute è veramente considerata un diritto di tutti gli uomini, ha dichiarato Olivani del NAGA di Milano e componente della Commissione Ministeriale Sanità e Immigrazione.

Gli aspetti di comunicazione/informazione/confronto fra la nostra cultura e le molteplici presenti sul territorio rappresentano ancora un problema nella pratica quotidiana, nonostante il fondamentale contributo delle mediatrici culturali, e possono minare l'approccio, già diffidente, verso il Sistema Sanitario Nazionale (Cooperativa Crinali-Donne per un mondo nuovo). A questo proposito la Dott.ssa Livio, del NAGA e del Dipartimento di Psicologia Generale dell'Università di Padova, riferendosi alle Mutilazioni Genitali Femminili (MGF), ha chiaramente illustrato come l'ottica occidentale che interpreta l'usanza esclusivamente come una tortura, senza considerarne gli aspetti culturali ed etici, rischi di creare ulteriore isolamento e distanza. Un approccio sensibile e partecipato da parte degli operatori sanitari è invece richiesto per creare un rapporto con la paziente che possa permettere di seguirla nel tempo. A tal proposito il Dott. Zaffaroni (Clinica Pediatrica di Novara) ha presentato il progetto "IDL-Instruments to Develop the Integrity of Lasses", rivolto alla sensibilizzazione del personale socio-sanitario verso le problematiche delle MGF e all'elaborazione di strategie preventive in grado di coinvolgere le donne immigrate in prima persona. Dal confronto di specifiche esperienze in diverse realtà assistenziali appare che le patologie e gli interventi sanitari che coinvolgono le migranti non sono diversi da quelli delle italiane, a sfatare la comune credenza per cui gli stranieri sono portatori di malattie "straniere" l'evidenza che l'immigrato che giunge in Italia è sano. Si riscontra in generale un'equivalenza nel numero dei parti cesarei. Il fenomeno del distacco precoce del neonato dalla madre, per la paura di perdere il lavoro, si è ridimensionato con un conseguente incremento delle migranti che allattano al seno. La documentata riduzione delle patologie alla nascita, attraverso un adeguato follow-up anche della donna migrante durante la gestazione, è uno degli esempi che sottolineano la necessità di una integrazione nelle strutture sanitarie di mediatrici culturali di diversa provenienza e la creazione di servizi multi-culturali in una nazione

che si differenzia da altre europee per l'eterogeneità delle etnie che la abitano. Ad oggi la disomogenea presenza sul territorio di mediatrici culturali crea situazioni di specificità ospedale-etnia, con le conseguenti immaginabili difficoltà per le donne obbligate ad attraversare la città per raggiungere l'ospedale in cui sanno di trovare un'accoglienza adeguata, difficoltà che creano ulteriore isolamento e distanza.

Benedetta Schiavetti

## A Palermo il dente della conoscenza

Quante volte le nozioni impartite in un'esposizione accademica hanno influenzato il nostro lavoro? Quante relazioni hanno avuto un taglio di immediata rilevanza per l'attività di tutti i giorni? Poche, e spesso da una giornata passata ad ascoltare abbiamo estrapolato pochi elementi veramente utili.

Negli incontri di tipo frontale raramente è lasciata una vera opportunità di confronto; in ogni caso la discussione (elemento di assoluta rilevanza negli incontri rivolti a un pubblico attivo e con specifiche esperienze e aspettative) difficilmente è utile in riunioni assembleari. Il relatore, nella migliore ipotesi, ci espone quello che egli giudica importante, ma in genere non fa il nostro stesso lavoro; per questo ha interessi e priorità differenti dai nostri. A complicare non poco le cose molto spesso quanto ci viene detto non solo non è utile per noi, ma nemmeno è prioritario per il relatore; è importante per il marketing, e questo avviene anche solo per un *inconscio* riconoscimento a chi ha organizzato l'incontro, pagato la sala, invitato a pranzo i discenti (che finalmente si sentono trattati bene) e ha dato il "grant" (ora si chiama così!) ai relatori che, se si sono comportati bene, saranno chiamati ancora. Un editoriale del numero di settembre 2000 di *Lancet* sollevava la questione del conflitto d'interessi: "L'educazione continua in medicina, fatta in questo modo, può rivelarsi un'attività particolarmente lucrativa, il cui cliente principale è l'industria farmaceutica; è preoccupante che una quota così consistente dell'ECM passi

# controluce

attraverso il filtro dell'industria del farmaco. Per assicurare l'integrità, e l'apparenza di integrità, del processo educativo in medicina, i medici dovrebbero decidersi a farsi carico dei costi, come sono tenuti a fare molti altri professionisti. Noi medici potremmo dover pagare di più per la nostra educazione, ma richiederebbero standard di qualità più alti e impareremo di più. Ma, soprattutto, potremmo mantenere un maggiore rispetto professionale di noi stessi e la fiducia dei cittadini". Nel campo dell'ECM sono comparsi due elementi, della cui importanza non tutti si sono resi conto: il primo riguarda l'applicazione delle moderne teorie sui processi didattici dell'adulto (la cosiddetta *andragogia*), il secondo le norme di qualità (ISO 9000) dei modelli di organizzazione degli eventi. In Italia sono poche le strutture già in regola con le norme ISO 9000; il loro numero si avvicina allo zero se parliamo di agenzie che siano state capaci di accreditarsi per offrire la formazione a distanza (FAD): una di queste è costituita dal gruppo ACP di Palermo; mi pare che questo fatto già di per sé meriti un'attenta considerazione da parte dei gruppi e del direttivo ACP. Non sfugge che le recenti teorie sull'apprendimento dell'adulto pongono fine alla situazione di dipendenza fra docente e discente, alla gerarchia fra relatore e ascoltatore, fra studioso e incolto, soprattutto se il discente è un professionista con dieci anni di studio fra laurea e specializzazione, più quelli di lavoro ed esperienza sul campo. Chi lavora nel 1° livello (pensiamo al pediatra o al medico di famiglia) ha ambiti d'interessi vastissimi, con conoscenze estese ma superficiali: da questo la sua professionalità è considerata "minore" e il suo aggiornamento "dipendente" dall'esperto. Mentre lo studente necessita di un percorso formativo sistematico, il professionista cerca nell'apprendimento una soluzione ai problemi che incontra tutti i giorni. Questo rende la tipologia didattica che si rivolge ai professionisti distinta e peculiare. Ma torniamo alla formazione permanente del medico. Quella vera. Il corso di Palermo di fine novembre 2003, e anche gli altri che seguiranno (il prossimo a

maggio), ha basato le sue linee guida sulle precedenti considerazioni. Già con gli articoli sugli scenari clinici comparsi su alcuni numeri di *Quaderni* dell'anno scorso, il gruppo ACP di Palermo ha dimostrato che si può fare buona letteratura secondaria anche senza i soliti esperti e che, per fare buona didattica, non è indispensabile il "professore"; si può utilizzare come esperto direttamente la letteratura, senza intermediari e interpreti. I motivi conduttori del corso sono stati i seguenti:

- partire dalla ricerca della **soluzione di problemi** incontrati nella pratica quotidiana, attraverso lo studio e l'approfondimento dei casi clinici, la selezione e l'analisi dei lavori clinici più adatti;
- favorire l'apprendimento di **metodi di ricerca** delle risorse di internet che permettano un "approccio diretto" alla letteratura internazionale: la ricerca e la letteratura hanno una ricaduta scarsissima (e per lo più pilotata) sull'attività quotidiana del medico, anche perché sono gestiti dalle agenzie didattiche e dall'industria;
- far conoscere le **modalità di accesso** a uno straordinario numero di risorse presenti in internet (sia quelle gratuite che quelle a pagamento, anche a costi competitivi), compresa la possibilità di poter ricevere a basso costo i testi integrali dei lavori;
- strutturare la didattica attraverso **piccoli gruppi**, con uno o due facilitatori per gruppo, annullando le gerarchie e il dislivello culturale con i partecipanti al corso;
- fornire elementi che permettano di dare un **giudizio di qualità** e di controllare il **grado di attendibilità** dei lavori selezionati (questa è stata la parte più difficile, ma forse anche la più interessante);
- proseguire l'attività didattica attraverso la **formazione a distanza (FAD)**;
- strutturare il progetto in maniera tale che i partecipanti siano posti nelle condizioni di **diventare essi stessi facilitatori** in grado di proseguire l'attività didattica nei loro gruppi di appartenenza, anche grazie all'aiuto della FAD;

- organizzare gli eventi formativi **indipendentemente** dall'apporto economico dell'industria.

Programmare tutto questo non è stato facile: ha richiesto l'ostinata caparbietà di qualcuno e l'impegno di molti, ma il risultato è stato di altissimo livello; credo che tutti i partecipanti abbiano colto l'utilità del metodo e la sua forza innovativa. In questa prima fase non è stato possibile selezionare i partecipanti in base a omogeneità di preparazione o attitudine, quindi vi erano colleghi con esperienza di statistica e altri con minime nozioni, colleghi con buona capacità di comprensione e altri con conoscenza modesta dell'inglese scritto, colleghi che avevano dimestichezza dell'uso del computer e di internet e altri senza pratica dell'uso del mouse. Nonostante queste differenze, nessuno si è sentito handicappato e tutti hanno potuto trarre giovamento sia pure a diversi livelli d'apprendimento, dimostrando che, con questo tipo di approccio, il percorso è percorribile per tutti. Un'ultima considerazione: il clima che si respirava era colto, laborioso, appassionato, ma davvero amichevole e gioviale, degno delle (ormai passate) migliori tradizioni ACP. Un ringraziamento a Salvo Fedele e al gruppo di Palermo, che auspichiamo non siano lasciati soli dai gruppi e dal direttivo ACP in questo momento di transizione, dove alcuni si sono avventati con furia nel business, altri hanno visto in pericolo il potere della loro leadership, altri ancora i loro affari. Questa operazione che chiamo "il dente della conoscenza" (chi fosse troppo giovane o troppo dedito alla musica classica vada a vedersi una vecchia canzone di Gaber) è capace di offrirci l'opportunità di smetterla di fare eternamente gli studenti e di riconquistare il posto che ci spetta nella dignità del nostro lavoro e del nostro aggiornamento. Per questo non sarà indolore né priva di potenti nemici e, se vogliamo perseguirla, dovremo farlo con molta decisione e senza tentennamenti. Nel sito [www.webm.org](http://www.webm.org) si troveranno gli aggiornamenti dei corsi residenziali che verranno proposti e, una volta terminato l'iter burocratico, anche il primo corso FAD.

Franco Dessì

# Epidemiologia dei neonati di peso molto basso in Italia

Carlo Corchia

UO di Neonatologia e TIN, Azienda Ospedaliera di Cosenza

## Abstract

### *Epidemiology of very low birthweight babies in Italy: national survey*

**Aims** The best synthetic indicators of activity levels and quality of care in neonatal services are the number and outcome of newborn infants <1500 g (VLBWI). The present investigation has been performed in order to: 1) know the number of VLBWI admitted to any single neonatal service in Italy in 2001 by inborn/outborn (I/O) status and birth weight (BW) classes; 2) calculate in-hospital mortality by I/O status and BW; and 3) evaluate possible differences among geographical areas.

**Methods** A total of 125 units and 4679 infants were surveyed, with an estimated national VLBWI rate of 0.88% for the year 2001.

**Results** The median number of subjects admitted to each unit was 34 (range 1-131, interquartile range 16-52). The inborn rate was 80.7%, with a north-south decreasing trend. The number of deaths before discharge were 919 (19.6%). Mortality was 59.9%, 25.3%, 9.6% and 5.5% in the BW classes <750 g, 750-999 g, 1000-1249 g and 1250-1499 g respectively. The death risk was 23.2% for outborn and 18.8% for inborn babies. Adjusted death rates were 14.5%, 19.9% and 23.4% in the northern, central and southern regions respectively.

**Conclusions** This investigation has shown a very wide variability in activity volumes among the neonatal units, and a still important mortality gradient between southern and northern regions. This probably reflects not only the well known social deprivation status in the south compared to the north but also the different models of organization and quality of neonatal/perinatal care among geographical areas.

Quaderni acp 2004; 11(2): 56-58

**Key words** Very low birthweight infants. Mortality. Perinatal Epidemiology

**Obiettivi** Il numero e l'esito dei neonati di peso <1500 g (VLBWI) rappresentano i migliori indicatori sintetici dei livelli di attività e della qualità delle cure dei servizi per l'assistenza neonatale.

La presente indagine è stata effettuata allo scopo di: 1) conoscere il numero di VLBWI ricoverati nei reparti di neonatologia in Italia nel 2001, in totale e distinti per inborn e outborn e per classi di peso; 2) calcolare la mortalità intraospedaliera; 3) valutare le possibili differenze esistenti tra aree geografiche.

**Metodi** In totale sono stati censiti 125 reparti e 4679 VLBWI, che rappresentano lo 0,88% di tutti i nati nel 2001.

**Risultati** La mediana del numero di ricoveri per reparto è risultata di 34 (range 1-131; intervallo interquartile 16-52,5). La frequenza di inborn è stata dell'80,7%, con un trend Nord-Sud in diminuzione. I decessi prima della dimissione sono stati 919 (19,6%). La mortalità è stata 59,9%, 25,3%, 9,6% e 5,5% rispettivamente nelle classi di peso <750 g, 750-999 g, 1000-1249 g e 1250-1499 g. Il rischio di morte è stato del 23,2% per gli outborn e del 18,8% per gli inborn. I tassi di mortalità standardizzati sono stati 14,5% nelle regioni settentrionali, 19,9% in quelle centrali e 23,4% in quelle meridionali.

**Conclusioni** Questa indagine ha messo in evidenza una grande variabilità dei volumi di attività dei reparti di neonatologia e un tuttora persistente gradiente di mortalità fra regioni meridionali e settentrionali. Ciò probabilmente è da mettere in relazione non solo con il ben noto stato di deprivazione sociale del Sud nei confronti del Nord, ma anche con differenti modelli organizzativi e con una diversa qualità delle cure perinatali tra aree geografiche.

**Parole chiave** Neonati di peso molto basso. Mortalità. Epidemiologia perinatale

## Una ricerca nazionale

Il numero e l'esito dei neonati con peso alla nascita <1500 g (VLBWI) rappresentano i migliori indicatori sintetici attualmente disponibili per la valutazione del volume assistenziale e della qualità delle cure dei reparti di terapia intensiva neonatale (TIN) (1,2). Nonostante il recente avvio di programmi tendenti a uniformare le singole rilevazioni regionali di dati clinico-assistenziali per questa categoria di neonati, è impossibile ancora per il momento disporre facilmente di un quadro di riferimento complessivo della situazione italiana, soprattutto a causa della disomogeneità con cui le singole amministrazioni sanitarie locali si muovono.

A queste carenze, in parte frutto delle forze centrifughe che per un malinteso e a volte opportunistico concetto di federalismo tendono a disgregare il SSN in tante piccole realtà svincolate l'una dall'altra, si è tentato di ovviare mediante una indagine nazionale ad hoc, promossa e patrocinata dalla Società Italiana di Neonatologia (SIN). Scopi di tale indagine sono stati: 1) conoscere il numero di VLBWI ricoverati nei reparti per cure neonatali nel 2001 e stimare in questo modo i volumi assistenziali per ciascuna di esse; 2) valutare l'entità della centralizzazione delle gravidanze a rischio e del trasporto in utero sulla base della frequenza di neonati VLBWI inborn e outborn; 3) conoscere la mortalità di questa categoria di neonati separatamente per classi di peso di 250 g; 4) studiare queste variabili a livello nazionale e separatamente per area geografica.

## Metodi

L'indagine si è svolta nel corso del 2002 tramite le Sezioni Regionali della SIN, a

Per corrispondenza:

Carlo Corchia

e-mail: carlocorchia@tin.it

statistiche correnti

**TABELLA 1: NUMERO E PERCENTUALE DI VLBWI PER CLASSI DI PESO**

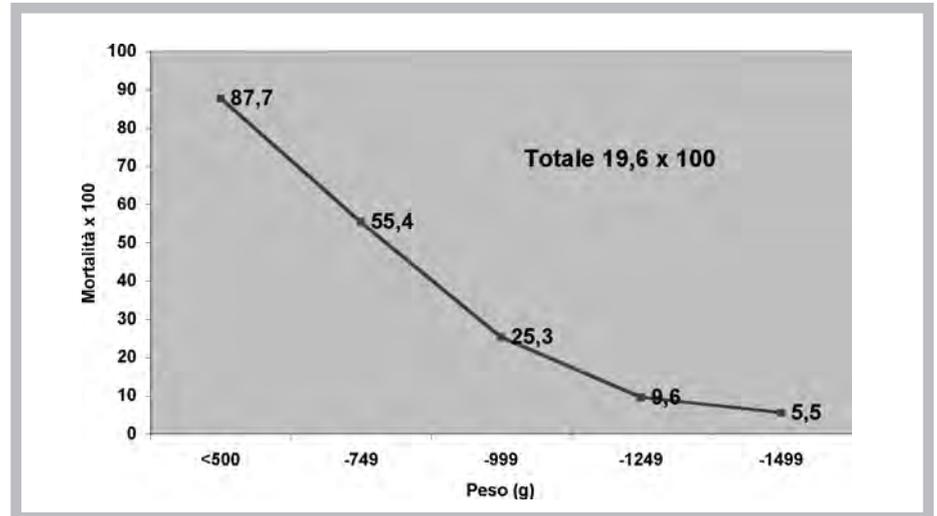
Peso	N.	%
< 500 g	106	2,3
- 749 g	643	13,7
- 999 g	1022	21,8
- 1249 g	1227	26,2
- 1499 g	1681	35,9

ciascuna delle quali è stato chiesto di indicare su apposite schede il numero di VLBWI ricoverati nel corso del 2001 nei Reparti di Neonatologia che, sulla base di quanto previsto dai piani sanitari regionali o indipendentemente da questi, erano in grado di assisterli routinariamente e continuamente. I neonati sono stati suddivisi in classi di peso di 250 g e in inborn e outborn. Per ciascuna di queste classi è stato anche chiesto di indicare il numero di deceduti prima della dimissione, allo scopo di calcolare la mortalità ospedaliera. I malformati sono stati inclusi. I neonati deceduti in sala parto sono stati esclusi, mentre sono stati inclusi quelli deceduti durante il trasporto, attribuendoli in questo caso al reparto di provenienza. I bambini ricoverati in più reparti sono stati conteggiati nell'ultimo centro di ricovero come outborn.

**Risultati**

Tutte le regioni hanno fornito i dati richiesti. Nel complesso sono stati censiti 125 reparti per un totale di 4679 VLBWI; questi rappresentano lo 0,88% dei 531.880 bambini nati nel 2001 secondo l'ISTAT. Tale frequenza, tuttavia, potrebbe essere una sottostima della reale incidenza di VLBWI, dal momento che sono stati esclusi dall'indagine i deceduti prima del ricovero nei Reparti di Neonatologia. Nel 1996, ultimo anno per il quale sono disponibili dati ufficiali, l'incidenza di VLBWI era stata dello 0,85%. Ciò sembra indicare che la tendenza all'aumento dei neonati <1500 g sul totale dei nati osservata nel corso

**FIGURA 1: MORTALITÀ DEI VLBWI PER CLASSI DI PESO**



degli ultimi vent'anni non si sia ancora arrestata.

La *tabella 1* riporta numero e percentuale di neonati per classi di peso di 250 g. Da notare che 106 sono stati quelli con peso <500 g, pari al 2,3% di tutti i VLBWI.

**Volumi assistenziali**

La mediana del numero di ricoveri di VLBWI per reparto è stata di 34 (range 1-131; intervallo interquartile ii 16-52,5). In totale 328 neonati (7%) sono stati assistiti in 35 reparti (28%) con meno di 20 ricoveri/anno.

Sono stati censiti 1561 neonati nelle regioni settentrionali, 1101 nelle regioni centrali e 2017 in quelle meridionali-insulari. La mediana del numero di ricoveri è stata di 29 al Nord (range 1-131, ii 8-52), 34 al Centro (range 9-102, ii 24-52) e 36 al Sud-Isole (range 2-98, ii 16-54); la differenza fra le distribuzioni e le mediane delle tre aree non è risultata statisticamente significativa (p=0,49).

**Luogo di nascita e centralizzazione delle nascite**

Il numero totale di neonati inborn è stato di 3777, pari all'80,7%, con un andamento in diminuzione da Nord a Sud: 86,5% nelle regioni settentrionali, 83,8% in quelle centrali e 74,6% in quelle meridionali-insulari. Nessuna differenza nella

frequenza di inborn è stata riscontrata nelle varie classi di peso a livello nazionale e nelle tre aree geografiche.

**Mortalità**

In totale i deceduti prima della dimissione sono stati 919, pari a una mortalità del 19,64%. Per classi di peso la mortalità è stata del 59,95% al di sotto di 750 g, del 25,34% fra 750 e 999 g, del 9,62% fra 1000 e 1249 g e del 5,53% fra 1250 e 1499 g. Complessivamente al di sotto di 1000 g la mortalità è stata del 39,98% e fra 1000 e 1499 g del 7,26%. Nei neonati di peso <500 g, infine, la mortalità è stata dell'87,74%, il che, tradotto in termini assoluti, significa che solo 13 neonati di questa categoria di peso sono stati dimessi vivi dai centri di assistenza (*figura 1*).

Il rischio di morte dei neonati outborn è stato maggiore di quello degli inborn (23,17% vs 18,80%; rischio relativo 1,23), in totale e per tutte le classi di peso ad eccezione di quella <500 g nella quale non sono state osservate differenze in relazione al luogo di nascita.

È stato evidenziato un incremento della mortalità andando da Nord a Sud, con valori rispettivamente del 14,54% per le regioni settentrionali, del 19,89% per quelle centrali e del 23,45% per quelle meridionali-insulari.

Le differenze dei tassi di mortalità fra aree geografiche sono rimaste invariate anche dopo standardizzazione per peso e luogo di nascita, e stanno pertanto a indicare un reale gradiente Nord-Sud, con un rapporto (*rate ratio*) tra regioni meridionali-insulari e settentrionali pari a 1,6.

Quest'ultimo valore è identico a quello rilevabile dalle statistiche ufficiali ISTAT per la mortalità neonatale di tutti i nati indipendentemente dal peso (3).

Ciò indica che almeno a livello macroregionale la mortalità neonatale nel suo complesso e quella dei VLBWI sono strettamente correlate tra loro e verosimilmente in relazione, a loro volta, con le specificità locali socio-assistenziali e con la qualità/organizzazione dei sistemi sanitari.

### Conclusioni

Gli studi fin qui eseguiti nel nostro Paese sui VLBWI sono stati quasi esclusivamente basati su dati di centri di assistenza (4) e solo recentemente stanno comparando anche studi di area (5).

Quelli presentati sono i risultati della prima indagine effettuata a livello nazionale che prende in esame contemporaneamente tre variabili, cioè i volumi di attività dei singoli reparti di ricovero, il luogo di nascita (inborn/outborn) dei neonati e la mortalità intra-ospedaliera, e le analizza per classi di peso e per area geografica.

I risultati principali emersi dallo studio si possono così riassumere:

1. la dispersione del numero di ricoveri per reparto è troppo ampia; la metà di tutti i 125 reparti censiti ricovera meno di 34 VLBWI all'anno e il 28% ne ricovera meno di 20; nessuna differenza fra aree geografiche è stata riscontrata nella distribuzione dei volumi assistenziali;
2. l'80% dei VLBWI nasce nello stesso luogo dove viene poi successivamente assistito; la frequenza di inborn è comunque più elevata al Nord e diminuisce spostandosi al Centro e soprat-

tutto al Sud/Isole, dove il livello di centralizzazione delle gravidanze a rischio appare ancora insufficiente;

3. la mortalità complessiva osservata è risultata del 19,64%, con un marcato gradiente Nord-Sud; al momento solo i tassi di mortalità dei VLBWI delle regioni settentrionali sono paragonabili a quelli di altri Paesi sviluppati, mentre le regioni meridionali presentano ancora, sotto questo punto di vista, un notevole ritardo;
4. il 40% di tutti i nati <1000 g e poco più del 7% di quelli con peso compreso tra 1000 e 1499 g muore prima della dimissione;
5. nel suo insieme la mortalità è risultata più elevata negli outborn rispetto agli inborn.

È opportuno che, nonostante la tendenza a una sempre maggiore e deprecabile differenza dei modelli sanitari regionali che rischiano di far aumentare invece che ridurre le differenze di salute e di assistenza esistenti nel nostro Paese, vengano sviluppate e successivamente implementate modalità di rilevazione di alcuni dati in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.

Ciò consentirebbe di effettuare sistematicamente indagini come quella di cui sono stati appena illustrati i risultati e monitorare in questo modo l'andamento dei più importanti macro-indicatori dello stato dell'assistenza intensiva neonatale. ♦

### Bibliografia

- (1) Tucker J, Tarnow-Mordi W, Gould C, Parry G, Marlow N. UK neonatal intensive care services in 1996. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1999; 80: F233-F234
- (2) Macagno F. Valutazione dei carichi di lavoro in ospedale. *Riv Ital Ped* 1996;22:502-8
- (3) Corchia C, Scarpelli G. La mortalità infantile nel 1997. *Quaderni acp* 2002;IX n. 5:10-4
- (4) de Vonderweid U, Spagnolo A, Corchia C, Chiandotto V, Chiappe S, Chiappe F, et al. Italian multicentre study on very low-birth-weight babies. Neonatal mortality and two-year outcome. *Acta Paediatr* 1994;83:391-6
- (5) Di Lallo D, Corchia C, Gagliardi L, Miceli M, Bellù R, Miniaci S, Pascale V. Comparison of Neonatal Intensive Care in three area-based networks in Italy. *Pediatr Res* 2002;52:816

## NEUROPSICHIATRIA QUOTIDIANA PER IL PEDIATRA

Albornoz Palace Hotel  
Spoleto, 22-23 maggio 2004

**Sabato 22 maggio ore 9**

Introduzione del Convegno:  
da Roma a Spoleto  
(F. Panizon, C. Berardi, M. Valente)

### SINDROME DA DEFICIT DELL'ATTENZIONE E IPERATTIVITÀ (ADHD)

Definizioni, criteri diagnostici,  
diagnosi differenziale e comorbidità  
(G. Masi - S. Millepiedi)

Basi biologiche e opzioni terapeutiche  
(A. Zuddas - B. Ancilella)

Il ruolo del pediatra di famiglia  
(R. D'Errico)

### TRA NATURA E SOCIETÀ

Aspetti biologici,  
temperamentali ed esistenziali  
dell'emicrania del bambino  
(F. Panizon)

**ore 15.30**

Il difficile rapporto  
tra pediatria di famiglia  
e neuropsichiatria infantile  
Un modello di collaborazione  
tra famiglia, pediatra  
e operatori della salute mentale  
(F. Marolla, S. Corbo, V. Sarno, G. Todini)

I bambini sono cambiati  
(F. Panizon)

Una mamma a cristalli liquidi:  
i bambini davanti alla TV  
(G. Chiesa)

### Domenica 23 maggio ore 9 AUTISMO E SPETTRO AUTISTICO

Cos'è veramente l'autismo  
(S. Trillo)

L'autismo e i pediatri:  
una ricerca sul campo  
(A. Spataro)

### MODELLI DI TRATTAMENTO

Il Progetto Autismo  
della Regione Marche  
(V. Stoppini)

Servizi territoriali e intervento precoce  
(A. Pierini)

L'Associazione Nazionale Genitori  
Soggetti Autistici:  
i bisogni dei bambini  
e delle famiglie  
(C. Hanau)

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA  
QUICKLINE s.a.s.

Via S. Caterina da Siena, 3 - 34122 TRIESTE  
Tel. 040 773737-363586  
cell. 335 7773507 - Fax 040 7606590

# La valutazione partecipata dei servizi sanitari e sociali

Pietro Berti

Facoltà di Psicologia, Università di Bologna, Centro Studi "Don Giuliano Botticelli"

## Abstract

### *Participative evaluation of social and health services*

*In the last years, social and health agencies experienced a growing need for reliable techniques aimed to evaluate impact and effectiveness of proposed services. Beside technical evaluation methods, most agencies have started thinking to improve evaluation criteria taking into account citizens' judgments and biases (the so called "participative evaluation"). Examples of shared evaluation are rarely reported in literature, while more attention has been paid to "participatory" research. The process of shared evaluation involves criticality management and tough decisions about the criteria to follow in order to operate people selection, to choose an evaluation method, and to motivate engaged subjects. Moreover, it is important to help professionals to overcome the fear of evaluation, which is likely felt as personally threatening. In this paper, the success factors for promoting shared participation and the possible future developments are discussed.*

Quaderni acp 2004; 11(2): 59-61

**Key words** Health services. Evaluation. Participative evaluation. General management of the health services

*Negli ultimi anni, all'interno dei servizi socio-sanitari, si avverte sempre più forte l'esigenza di valutare gli interventi e i servizi proposti, al fine di verificarne l'efficienza e l'efficacia. Oltre a una valutazione da un punto di vista tecnico, si inizia a pensare alla valutazione in senso allargato, coinvolgendo cioè i cittadini: è quella che viene chiamata "valutazione partecipata". In letteratura, non vi sono molti esempi di valutazione partecipata; il filone di ricerca più noto in tal senso è la ricerca "partecipativa". Valutare in maniera partecipata significa confrontarsi con alcune criticità: in primo luogo, è necessario decidere chi coinvolgere (quali associazioni, enti, cittadini, e così via), quale metodologia utilizzare (qualitativa e/o quantitativa), e come motivare le persone a partecipare. Infine, è necessario aiutare i professionisti dei servizi a superare la paura della valutazione, percepita ancora come un qualcosa di minaccioso. Sono discussi i possibili fattori di successo nella promozione della partecipazione ed eventuali prospettive future.*

**Parole chiave** Servizi sanitari. Valutazione partecipata. Aziendalizzazione

Il processo di aziendalizzazione del Sistema Sanitario Nazionale ha portato, in questi ultimi anni, a molti cambiamenti nella fruizione di servizi e nella gestione delle risorse. Ogni azienda sanitaria locale deve provvedere a gestire al meglio le risorse, soprattutto economiche, che le competono; la necessità di evitare il passivo in bilancio ha portato a tentare un'opera di razionalizzazione delle prestazioni offerte e dei costi sostenuti, per cui per ogni risorsa investita dovrebbe essere necessario dimostrare la sua effettiva utilità ed efficacia nel produrre risultati concreti per la salute della

popolazione. In breve, si rende necessario valutare se le risorse investite producano risultati concreti, e se vi è un buon rapporto costi/benefici.

Un servizio (o un progetto a carattere sociale) che non dimostri la sua efficacia dovrebbe essere destinato a finire in un breve arco di tempo.

Questo problema, nuovo per l'Italia, è conosciuto da tempo nel mondo anglosassone, soprattutto negli Stati Uniti, dove la privatizzazione della sanità impone da sempre regole molto rigide in tema di contenimento dei costi e di produttività dei servizi erogati. Gli Stati

Uniti sono anche la patria dei primi progetti a carattere sociale di promozione della salute o di riduzione delle disuguaglianze (ad esempio, fra bianchi e neri o fra uomini e donne); questi interventi sono per lo più sponsorizzati da privati (fondazioni, aziende, e così via), i quali intendono verificare di continuo se le risorse impiegate producono risultati apprezzabili. È per questo motivo che, in quelle realtà, la valutazione è una pratica consolidata da molto tempo, al punto che già nel 1967 Suchman parla di "ricerca valutativa" come di una fase irrinunciabile del lavoro socio-sanitario, e Guba e Lincoln (1989) parlano di "valutazione di quarta generazione", ritenendo superati i tre approcci teorici più diffusi. La produzione di letteratura sulla valutazione è stata (ed è tutt'ora) oltremodo vasta in America, Gran Bretagna e Australia, mentre nel nostro Paese vi sono pochi esempi, non essendo ancora la valutazione una consuetudine acquisita.

## La valutazione partecipata

La valutazione dei servizi offerti è quindi un aspetto irrinunciabile del lavoro sanitario e sociale; tuttavia, *chi* deve valutare? Il compito deve essere affidato:

- ai professionisti che vi lavorano (correndo il rischio di una pericolosa autoreferenzialità)
- ai soggetti esterni (enti qualificati, istituti di ricerca, università e così via)
- a chi altro ancora?

A partire da questi interrogativi, negli ultimi anni si è aggiunto il tema della *partecipazione* dei cittadini nella gestione del sistema sanitario, per rendere i servizi più attenti alle esigenze della popolazione (1,2) e per incrementarne la soddisfazione. Si parla perciò di "*valutazione partecipata*", intendendo con questo una valutazione che coinvolga il maggior numero di interlocutori, sia interni sia esterni al servizio (associazioni di volontariato, di terzo settore, semplici

Per corrispondenza:  
Pietro Berti  
e-mail: [pietroberti@hotmail.com](mailto:pietroberti@hotmail.com)

organizzazione sanitaria

cittadini e così via). Per Green e Kreuter (3), due fra i maggiori studiosi americani sul tema della valutazione, ci sono “due lenti” per osservare la realtà: quella del professionista, spesso troppo attento a dettagli tecnici per avere una visione d’insieme dei problemi, e quella del cittadino, in possesso di una visione più olistica; gli autori perciò ribadiscono l’importanza di prendere in considerazione punti di vista differenti nella definizione e valutazione dei problemi. Promuovere la partecipazione nella gestione e valutazione dei servizi è senz’altro un modo per renderli più vicini alle esigenze della popolazione, basti pensare agli oramai diffusi questionari di gradimento. Inoltre, la fase valutativa fornisce indicazioni utili per migliorare in futuro.

In questa ottica sono nati, per esempio in Emilia-Romagna, i Piani per la Salute. Si tratta di piani di azione triennali che prevedono la partecipazione dei cittadini sia nella fase di progettazione che in quella di attuazione. Alle istituzioni, ai comuni in primo luogo, è affidato il coordinamento del processo.

Alcuni anni prima, in Inghilterra, si era andati nella medesima direzione: la legge del 1990 di riforma del Servizio Sanitario Nazionale ha aperto le porte ai cittadini per quanto riguarda l’analisi dei bisogni, l’erogazione dei servizi e la valutazione degli stessi. A livello politico si cerca perciò di promuovere la partecipazione dei cittadini, e il conseguente allargamento democratico della gestione del pubblico; nel campo dell’educazione alla salute questa volontà è stata sancita dalla Carta di Ottawa nel 1986, e nel campo della formazione si iniziano ad adottare strategie partecipative per cercare di capire se l’intervento abbia portato a risultati apprezzabili e concreti (4).

In campo sanitario, dagli ultimi anni in Italia si sta registrando interesse per l’accreditamento dei servizi sanitari; a questo scopo sono stati ideati diversi sistemi di valutazione, come ad esempio la *Balanced Scorecard*, l’accreditamento all’ecellenza della *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations*, o il più noto ISO 9000 (conosciuto, nell’ultima versione, col nome di VISION 2000). In tutti questi sistemi, una parte è riservata alla conoscenza del punto di

vista del paziente, ritenuta fondamentale per conoscere pregi e difetti dell’organizzazione; senza una buona valutazione del paziente, l’accreditamento della struttura non è possibile (*per una rassegna sull’argomento, si veda la voce 5*).

È evidente perciò che un percorso di valutazione partecipata può contribuire alla valutazione dei servizi, e insieme aumentare la democraticità degli stessi.

### **Caratteristiche, metodi e problemi della valutazione partecipata**

C’è quindi l’interesse a conoscere il punto di vista del cittadino, coinvolgendolo sempre più; spesso però la partecipazione è problematica a realizzarsi e per molte ragioni. Springett (2), in una recente rassegna della letteratura, lamenta una generale carenza di approcci partecipati alla valutazione, anche se non mancano esempi nel mondo anglosassone.

Un importante filone di ricerche sulla partecipazione si rifà alla ricerca-azione di Kurt Lewin; si parla di “*ricerca partecipativa*” (6,7) soprattutto nell’ambito della promozione della salute. Una ricerca partecipativa ha l’obiettivo di coinvolgere il maggior numero di persone nella realizzazione di un progetto (o di un servizio), a partire dall’ideazione fino alla sua conclusione.

In questa sede siamo interessati alla fase valutativa, che presenta diversi ostacoli: il primo riguarda il *chi* coinvolgere. Ad esempio, la valutazione della qualità di un servizio sanitario dovrebbe prevedere la partecipazione di:

- personale che vi lavora
- utenti che lo utilizzano
- persone deputate al controllo per quanto riguarda la gestione amministrativa e finanziaria.

Saltare uno di questi passaggi significherebbe raccogliere informazioni parziali e tendenzialmente poco affidabili. Prendendo in considerazione il punto di vista del cittadino, bisogna fare attenzione a non perdere il punto di vista del professionista che quotidianamente viene a contatto con i problemi e le risorse del servizio.

Un secondo aspetto problematico è la paura della valutazione: sentirsi sotto esame infatti non è piacevole (pensiamo, ad esempio, allo stato d’animo di un medico che viene giudicato per il suo

operato, senza che gli venga data la possibilità di esprimersi), perché c’è sempre la possibilità che il proprio lavoro venga giudicato in maniera negativa. Questo può aiutare a capire perché la valutazione a volte sia ostacolata per paura delle potenziali, ipotetiche conseguenze (8). Coinvolgere quante più persone possibili, dando loro la possibilità di essere parte attiva nel processo di valutazione, significa rendere la valutazione stessa meno minacciosa.

Un altro problema riguarda la metodologia da utilizzare: Cinotti e Cipolla (9) riportano vari esempi di metodologie, quantitative come i questionari, e qualitative come i focus group o le interviste. Senza addentrarci in una disputa metodologica che nelle scienze sociali dura da molti anni, è bene ricordare che la somministrazione di un questionario permette di raggiungere in breve tempo un gran numero di persone, mentre d’altro canto le tecniche qualitative sono molto più costose in termini di tempo e risorse, ma permettono di avere informazioni più ricche e dettagliate. I più si augurano che le ricerche possano sempre più combinare metodi quantitativi e qualitativi, e si propone il concetto di “*triangolazione*” di fonti di dati, metodi e, addirittura, di ricercatori.

Nel caso di un processo di valutazione di un progetto di educazione e promozione della salute, le cose si complicano ulteriormente. Pensiamo, ad esempio, a una campagna informativa contro il fumo di sigaretta: potrebbe risultare molto difficile, se non irrealizzabile, contattare persone fumatrici che abbiano prestato attenzione alle informazioni fatte circolare, chiedendo il loro parere in merito. Volendo perciò iniziare un percorso di valutazione partecipata, diverrebbe oltremodo complicato individuarne gli interlocutori. Una possibile soluzione è quella di chiamare a partecipare le associazioni di cittadini che si occupano di un determinato tipo di problema (nel nostro caso, si potrebbero chiamare le associazioni del territorio per la lotta contro i tumori). Si ricorre cioè alle forme di aggregazione riconosciute. In questo caso, però, sono i servizi che decidono chi interpellare e chi no: Altieri (10) afferma che in questo modo si rischia una sorta di partecipazione “*cooptativa*”,

cioè autolegittimata; in pratica, i servizi interpellano soltanto quelle persone (o associazioni, o gruppi ecc.) che sanno essere vicini alle loro posizioni, evitando di mettersi realmente in gioco.

Uno dei problemi più rilevanti riguarda il modo in cui motivare le persone a partecipare; Springett (2) ribadisce l'importanza di rendere la partecipazione un'occasione continua e non sporadica, e il compito dei servizi in questo senso è di prevedere continuamente occasioni di coinvolgimento; Naylor e collaboratori (11) puntualizzano ulteriormente il concetto che la partecipazione è un processo ciclico, e non lineare, con un inizio e una fine determinati. Un altro fattore decisivo è il coinvolgimento in *tutte* le fasi di una ricerca o di una valutazione (10,11).

Molte esperienze sono fallite (10,11) perché si è richiesta la partecipazione soltanto nella fase valutativa, quindi conclusiva. Una persona viene pertanto chiamata a valutare qualcosa che non ha seguito dall'inizio, seguendo spesso un protocollo operativo sul quale non ha nessuna possibilità di intervenire. Volendosi assicurare una partecipazione allargata, è necessario quindi lavorare tutti insieme in ogni fase del processo.

Nell'ambito di un lavoro all'interno dei piani per la salute, Berti e Zani (12) individuano quattro fattori ritenuti decisivi nella promozione della partecipazione:

- la condivisione degli obiettivi e delle finalità del lavoro
- la trasparenza dell'intero percorso, con la possibilità di proporre cambiamenti in corso d'opera
- la raggiungibilità e l'applicabilità degli obiettivi in un tempo ragionevolmente limitato
- la percezione che il lavoro fatto possa influenzare significativamente il potere gestionale.

### Osservazioni conclusive

La valutazione partecipata può essere uno strumento estremamente utile nel lavoro sociale e sanitario, ma allo stesso tempo abbiamo visto che può essere un percorso irto di difficoltà. Shaw e Lishman (7) affermano che la partecipazione, in virtù delle difficoltà che possono emergere, non andrebbe incoraggiata, e la valutazione del lavoro sociale dovrebbe essere appannaggio dei professionisti del settore. Non ci

sembra di potere condividere questo punto di vista: in realtà, abbiamo visto come valutare in modo partecipativo sia desiderabile e in fondo anche possibile, pur fra notevoli difficoltà legate a fattori culturali, etici e metodologici, di cui nel futuro si potrà arrivare al superamento. Ad esempio, l'ampliamento della partecipazione dei cittadini potrebbe partire dal coinvolgimento nel processo dei "Comitati Consultivi Misti", gruppi composti da un numero di rappresentanti dell'azienda USL e di rappresentanti delle associazioni di volontariato (democraticamente eletti) che operano in ambito sanitario. Alla base di un processo di valutazione partecipata resta tuttavia indispensabile che ci sia, da parte di tutti gli attori coinvolti, la voglia di rischiare e di mettersi in gioco. ♦

### Bibliografia

- (1) Vecchiato T. La valutazione dei servizi sociali e sanitari. Padova: Fondazione Zancan, 1995
- (2) Springett J. Participatory approaches to evaluation in health promotion. In: Rootman I, Goodstadt M, Hyndman B, McQueen D, Potvin L, Springett J, Ziglio E. Evaluation in health promotions. Principles and perspectives. World Health Organization Regional Publications, Copenhagen, 2001
- (3) Green LW, Kreuter MW. Health promotion planning. An educational and ecological approach. Mayfield Publishing Company, Mountain View, California, 1999
- (4) Ambrosio S. Servizi a bassa soglia e valutazione partecipata. *Animazione Sociale* 2002;12:63-70
- (5) Vignati E, Bruno P. Tecniche di management sanitario. Milano: Franco Angeli, 2002
- (6) Cornwall A, Jewkes R. What is participatory research? *Social Science and Medicine* 1995;12:1667-767
- (7) Shaw I, Lishman J. La valutazione del lavoro sociale. Trento: Erickson, 2002
- (8) Marmocchi P, Caldari E, Ferretti S, Girotti P, Labanti C, Manfredi M. Prime valutazioni di un'esperienza di educazione sessuale nelle scuole. *Educazione sanitaria e promozione della salute* 1988;(3):199-205
- (9) Cinotti R, Cipolla C. La qualità condivisa fra servizi sanitari e cittadini. Milano: Franco Angeli, 2003
- (10) Altieri L. Ascolto e partecipazione dei cittadini in sanità: dimensioni, modelli, prospettive, problemi. *Salute e Società* 2002;2:9-21
- (11) Naylor P, Wharf-Higgins J, Blair L, Green L, O'Connor B. Evaluating the participatory process in a community-based heart health project. *Social Science and Medicine* 2002;55:1173-87
- (12) Berti P, Zani B. La partecipazione dei cittadini alla realizzazione dei Piani per la Salute. In: De Piccoli N, Lavanco G. (a cura di) Setting di comunità. Gli interventi psicologici nel sociale. Milano: Unicopli ed, 2003
- (13) Potvin L, Cargo M, McComber A, Delormier T, Macaulay A. Implementing participatory intervention and research in communities: lessons from the Kahnawake School Diabetes Prevention Project in Canada. *Social Science and Medicine* 2003; 56:1295-305

## INFO IN BREVE

### Buone nuove dall'industria?

Clinton ha annunciato che, su invito della sua Fondazione, le ditte Bayer, Bekhmann, Becton-Dickinson, BioMerieux e Roche hanno deciso di abbassare i costi al pubblico dei loro test per la infezione da HIV (*Lancet* 2004;363:311).

La Glaxo-SmithKline ha annunciato che partirà un trial su 20 volontari sani di un nuovo vaccino contro la tubercolosi. Si tratta di un vaccino ad ingegneria genetica con tecnologia ricombinante. Il vaccino ha subito una prima sperimentazione negli animali. (*Lancet* 2004;363:301).

### Chi legge e chi no

La relazione ISTAT 2002 riferisce che "soltanto il 10% delle famiglie investe, in un anno, qualche somma per l'acquisto di libri non scolastici. E anche nel quintile dei redditi più alti soltanto il 19% delle famiglie spende per acquistare libri non scolastici" (ISTAT 2002).

### Per le famiglie siamo penultimi

Questi gli stanziamenti dei governi europei per le famiglie (% rispetto al PIL)

Unione Europea	2.3
Spagna	0.4
<b>Italia</b>	<b>0.9</b>
Portogallo	1.2
Paesi bassi	1.2
Irlanda	1.9
Grecia	2.1
G. Bretagna	2.48 (*)
Belgio	2.6
Austria	2.9
Francia	4.5 (**)
Germania	3 (***)
Lussemburgo	3.4
Finlandia	3.4
Danimarca	3.8

(\*) Child benefit di 100 sterline al mese per le donne che hanno un figlio. Intervento più forte per le donne sole e famiglie bisognose.

(\*\*) La Francia è leader in Europa. Nel 2002 ha aumentato gli assegni familiari per il primo figlio da 138 a 154 euro e la deduzione fiscale da 3.535 a 3.648 euro. Per le spese scolastiche altro sgravio di 2.156 euro.

(\*\*\*) Assegno di 154 euro mensili per i primi 3 figli e di 179 dopo il terzo fino al 18° anno; fino al 21° se disoccupato; fino al 27° se universitario; illimitato se il figlio è handicappato.

# Otto passi di prevenzione a tutela della salute

## Le proposte dell'ACP nell'ambito delle cure primarie

**Parole chiave** Vaccinazioni. Salute del bambino. Prevenzione

*Pubblichiamo il documento che è scaturito dal convegno organizzato dalla ACP a Roma il 27 novembre 2003. Si veda Quaderni acp 2004;1:2-4*

### Il contesto

Le vaccinazioni rientrano in una funzione più ampia e articolata di *controllo e prevenzione delle malattie infettive*. Un complesso "sistema" di azioni che, partendo dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), arriva ai vari Stati (Ministeri) fino al più piccolo distretto o villaggio. Esso è basato sulla sorveglianza epidemiologica delle malattie e, attraverso strumenti metodologici rigorosi, definisce i criteri e le azioni più opportune ed efficaci per la prevenzione delle infezioni. Il suo funzionamento è garantito solo dall'azione sinergica e complementare delle varie componenti della sanità e della società, coordinate dalle strutture organizzative e amministrative di Sanità Pubblica.

### Il "sistema" e i criteri

L'Osservatorio Mondiale dell'OMS ha suddiviso il mondo in 6 grandi Regioni (la nostra è la Regione Europa), per le quali individua periodicamente gli obiettivi prioritari di prevenzione, anche riguardo alle malattie infettive prevenibili con le vaccinazioni. L'Unione Europea ha deliberato la costituzione di un Centro di controllo (sorveglianza) e prevenzione delle malattie infettive indipendente con compiti analoghi a quelli dei CDC negli USA, che diventerà effettivo nel 2005.

La *sorveglianza epidemiologica delle malattie infettive* avviene attraverso un flusso routinario di informazioni che permettono la conoscenza della situazione epidemiologica in una determinata area. A questa si possono affiancare sistemi "sentinella" che consentono di eviden-

ziare e monitorare le epidemie in tempi rapidi. Nei Paesi con scarse risorse l'OMS provvede direttamente a costituire "osservatori epidemiologici" con l'aiuto delle organizzazioni umanitarie. Tra le *azioni preventive* (isolamento, profilassi farmacologica ecc.), diverse a seconda delle malattie, sono comprese le vaccinazioni. L'OMS indica con precisione i criteri a cui attenersi per l'adozione delle strategie vaccinali in base alla situazione epidemiologica, sociale ed economica dei singoli Paesi e del mondo intero (es. polio).

Una strategia vaccinale che non tenga conto di tutti questi aspetti può creare danni invece che benefici (es. varicella) e, quand'anche non creasse danni, una scelta scollegata dal contesto epidemiologico locale può distogliere l'attenzione dalle priorità di Salute Pubblica. L'utilizzo delle risorse organizzative ed economiche assume, in questo caso, una valenza etica. Ne consegue la necessità che le scelte riguardo ai programmi estesi di vaccinazione e agli interventi per il contenimento della trasmissione delle malattie infettive siano affidate ad organismi istituzionali in cui operano professionisti di competenza adeguata, che dispongono delle informazioni necessarie e delle migliori evidenze scientifiche disponibili, per supportare le loro decisioni.

### La situazione in Italia

Anche in Italia, la funzione di *controllo e prevenzione delle malattie infettive* è conforme alle indicazioni internazionali contenute in documenti ufficiali (leggi dello Stato), che attribuiscono con chiarezza i compiti e le funzioni ai diversi soggetti coinvolti (clinici e medici di Sanità Pubblica).

Le vaccinazioni sono regolamentate da uno specifico documento (Piano Nazionale Vaccini) e da un calendario nazionale definito nel 1999 e aggiornato nel 2002 per la vaccinazione antipolio.

La recente autonomia delle Regioni in materia di Sanità non le esime dalla responsabilità di garantire strategie vaccinali omogenee su tutto il territorio nazionale con standard minimi garantiti a tutta la popolazione; poiché gli interventi attuati (o non attuati) in singole Regioni, possono avere ripercussioni nel resto del Paese (es. morbillo, varicella). Così è definito anche dal documento nazionale sulle priorità di intervento per la prevenzione delle malattie infettive approvato dalla Conferenza degli Assessori delle Regioni e Province Autonome e dalla Conferenza dei Presidenti delle Regioni e Province Autonome.

### Le criticità nazionali

L'insufficienza cronica di risorse dedicate alla prevenzione spesso è gravata, sia a livello centrale che periferico, da una scarsa attenzione alle necessità che implicano le complesse azioni del coordinamento routinario, così come la formazione e la ricerca.

Le "criticità" nazionali di maggior interesse pediatrico si caratterizzano per la difformità tra le Regioni e l'inadeguato livello raggiunto:

- nelle coperture vaccinali contro il morbillo (< 80% in molte aree)
- nelle strategie vaccinali (scelte diverse e autonome per alcuni vaccini tra le Regioni e addirittura tra le ASL)
- nell'organizzazione dei percorsi vaccinali (in particolare al Sud)
- nella sorveglianza delle malattie infettive (in alcune Regioni il sistema routinario viene vicariato dal sistema "sentinella")
- nella qualità e accessibilità dei dati sulla situazione epidemiologica nazionale e locale delle malattie infettive
- nella formazione sul controllo e la prevenzione delle malattie infettive, durante il corso di laurea, le scuole di specializzazione e soprattutto durante

Per corrispondenza:  
e-mail: [red@quaderniacp.it](mailto:red@quaderniacp.it)

documenti

l'esercizio della professione, in considerazione della qualità e quantità delle conoscenze prodotte in breve tempo

- nel regime di offerta delle vaccinazioni: pubblico e privato, gratuito e a pagamento, difforni anche per le vaccinazioni previste dal calendario nazionale.

Sono esempi eclatanti di queste criticità le recenti epidemie di morbillo (nel 2002 e 2003) a partenza da Regioni a bassa copertura vaccinale, riguardo alle quali si riscontrano oltre tutto gravi lacune informative (numero di casi e complicanze), tanto da costringere gli organismi istituzionali a formulare stime.

La carenza e l'incompletezza dei dati trasmessi dalla periferia al livello nazionale appaiono vistose anche riguardo alle infezioni invasive batteriche (es. tipizzazione) o alla pertosse, in particolare nei bambini più piccoli (es. ricoveri, decessi, fonte di contagio). Ciò determina serie difficoltà nella valutazione epidemiologica della malattia (incidenza, complicanze, decessi ecc.) che costituisce il supporto decisionale più rilevante per l'introduzione di un nuovo vaccino, per la stima dei risultati attesi e la verifica dei risultati ottenuti vaccinando.

Ad aggravare ulteriormente la situazione di indecisione (quando non di confusione) che spesso caratterizza gli interventi preventivi vaccinali, contribuisce la diffusione attraverso i mezzi di comunicazione (TV e giornali) di informazioni imprecise e non accurate, non supportate da evidenze epidemiologiche o scientifiche e in contrasto con le indicazioni ufficiali.

### I passi per un condiviso procedere

In considerazione delle necessarie risorse (tecniche, organizzative, economiche umane ecc.) per lo svolgimento, miglioramento e mantenimento della complessa attività preventiva e degli indispensabili miglioramenti, in particolare per quanto concerne la popolazione pediatrica, l'interazione, la partecipazione e la preparazione delle differenti competenze sanitarie rappresentano a tutt'oggi la sfida per la garanzia del diritto alla salute per tutti i bambini (e i loro genitori). I pediatri, tutori/garanti della salute dei bambini, sono investiti di compiti e responsabilità troppo spesso, in modo

inadeguato e inappropriato. Frutto di un intenso confronto tra i soci (ma non solo), sono qui elencate alcune proposte operative che l'ACP pone all'attenzione sia degli organi e degli operatori preposti alla tutela della salute, che degli stessi cittadini, affinché si identifichi un comune percorso partecipato nell'ambito delle cure primarie pediatriche.

**1. L'informazione:** tutti i pediatri (di libera scelta, di comunità, ospedalieri) dovrebbero essere messi in grado di informare correttamente sulle motivazioni epidemiologiche e cliniche delle diverse vaccinazioni, sulle strategie vaccinali nazionali, sulle caratteristiche dei vaccini, sulla loro efficacia e sicurezza ecc. Oltre al costante aggiornamento attraverso la letteratura scientifica, si ritiene che il supporto per l'informazione in questo campo derivi direttamente dai Servizi di Sanità Pubblica centrali (Ministero, ISS) e locali (Regioni, ASL). Esso è basato infatti sulla conoscenza della situazione epidemiologica, dell'impatto delle strategie vaccinali, della sicurezza (sorveglianza reazioni avverse) ed efficacia dei vaccini. A questo scopo i pediatri individuano la necessità di disporre di:

- rapporti tecnici periodici relativi alla situazione epidemiologica, alla valutazione di impatto delle strategie vaccinali, alle reazioni avverse ecc.; anche per garantire un ritorno informativo ai medici segnalatori e renderli più partecipi e consapevoli della situazione;
- materiale informativo per le famiglie omogeneo su tutto il territorio nazionale (che utilizzi un linguaggio fruibile anche per le famiglie con meno risorse culturali);
- informazione tempestiva nelle situazioni eccezionali (emergenze, epidemie ecc.) da parte dei Servizi di Sanità Pubblica centrali e/o locali, per poter trasmettere alle famiglie notizie veritiere, uniformi e concordate con i Servizi.

**2. La formazione:** si ritiene necessario che la formazione dei pediatri e dei medici di Sanità Pubblica avvenga in modo congiunto per favorire uniformità di conoscenze basate sui medesimi presupposti scientifici e ottenere una maggiore omogeneità nelle informazioni date alle famiglie. Tutto ciò avendo particola-

re attenzione nel garantire indipendenza e rigore metodologico dei contenuti.

I contenuti della formazione dovrebbero riguardare non solo tutto ciò che è inerente alle vaccinazioni (*vedi punto 1*), ma anche le finalità e il funzionamento del sistema di sorveglianza delle malattie infettive e delle reazioni avverse ai vaccini.

Ciò assume particolare rilevanza nella prospettiva di un futuro superamento dell'obbligatorietà.

**3. La sorveglianza epidemiologica delle malattie infettive e degli eventi avversi ai vaccini** potrebbe essere facilitata prevedendo modalità di funzionamento più snelle del sistema routinario di raccolta delle informazioni su tutto il territorio nazionale.

**4. Il coordinamento di queste attività** fa capo agli organismi istituzionali preposti per legge a livello nazionale su questa specifica materia. L'autonomia delle Regioni non esclude infatti la necessità di uniformità in questo campo.

Il coordinamento a livello locale, garantito da appositi Servizi Regionali e dai Dipartimenti di Prevenzione delle ASL, richiede uno stretto rapporto di collaborazione con i pediatri che rappresentano l'interfaccia con le famiglie e i sensori più efficaci delle informazioni necessarie (in entrata e uscita) per il buon funzionamento di questa funzione.

Si pensi ad esempio all'informazione (*vedi punto 1*), alla segnalazione delle malattie infettive o delle reazioni avverse ai vaccini.

I Servizi Vaccinali territoriali dovrebbero garantire, nel modo più uniforme possibile sul territorio nazionale, gli inviti e i controlli (attraverso l'anagrafe vaccinale), il monitoraggio delle coperture vaccinali, del fenomeno dell'obiezione o di qualunque altro ostacolo al raggiungimento delle coperture richieste, e delle reazioni avverse.

Si propone, per un buon funzionamento di questa complessa attività, che vengano previsti sia a livello regionale che periferico - strumenti formali di collegamento tra i referenti della prevenzione delle malattie infettive e i pediatri. Così come andrebbero individuate le modalità più opportune di interfaccia tra il coordinamento nazionale di detti referenti regionali (Commissione tecnica delle Regioni) e l'area pediatrica.

Si ritiene altresì necessario che le strategie vaccinali vengano indicate dalle Istituzioni preposte ed esplicitate annualmente in modo ufficiale per introdurre modifiche o riconfermare il calendario vaccinale nazionale.

**5. L'esecuzione** degli interventi di prevenzione del contagio in caso di malattia trasmissibile, generalmente eseguita dai Dipartimenti di Prevenzione, richiede una stretta collaborazione con i pediatri che possono rafforzare le informazioni alle famiglie e creare un clima di collaborazione e consapevolezza di tutta la popolazione, specie nelle situazioni di emergenza (es. epidemie).

L'esecuzione delle vaccinazioni previste nel calendario nazionale è attualmente affidata, a seconda della situazione organizzativa e delle risorse locali, ai Servizi Vaccinali o ai pediatri di libera scelta. In tutti i casi è necessario che ciò avvenga con i requisiti di qualità richiesti (vedi Piano Nazionale Vaccini), con le scadenze previste dal calendario e con gli opportuni controlli di risultato (vedi funzione dei Servizi al punto 4). Per le vaccinazioni non previste dal calendario nazionale, laddove esista una buona copertura per le vaccinazioni da esso contemplate e nel rispetto delle priorità nazionali, si potranno trovare accordi locali per le migliori modalità di esecuzione, garantendo sempre i requisiti suddetti. Riguardo a queste ultime vaccinazioni, andranno inoltre definiti dai Servizi Pubblici, e condivisi con i pediatri, gli obiettivi di salute attesi, le strategie e le modalità di controllo dei risultati previste. Andrebbe inoltre recuperato il ruolo degli ospedali nel recupero dei bambini non vaccinati, così come delle donne suscettibili alla rosolia, in occasione del parto, come avviene in altri Paesi.

**6. Il consenso** all'esecuzione delle vaccinazioni viene di fatto mediato quando non addirittura acquisito direttamente dai pediatri di famiglia che rappresentano la figura di riferimento per i genitori. Anche per questo la loro formazione e informazione dovranno essere curate particolarmente garantendo le modalità descritte sopra (punti 1 e 2). Il ruolo svolto in proposito anche dai Servizi Vaccinali, con diversa preponderanza e a seconda delle realtà territoriali, richiede comunque una forte correlazione e integrazione con i pediatri nello sforzo comune di omogeneità nei contenuti dell'informazione.

Andranno concordate tra gli operatori dei Servizi e i pediatri le migliori modalità per affrontare il *dissenso* alle vaccinazioni, a seconda della situazione locale, individuando, se necessario, una figura di riferimento nei Servizi per la gestione delle situazioni più difficili o il rapporto con associazioni e gruppi dissenzienti.

**7. La ricerca.** L'uso appropriato di un vaccino, la valutazione della sua efficacia, la pianificazione e il monitoraggio di una strategia vaccinale (misura di efficienza) sono parte essenziale del complesso percorso vaccinale che inizia dalla sequenza genica per giungere sino alla codifica di politiche sanitarie. Sia per i "vecchi" che per i nuovi e futuri vaccini la conoscenza nella pratica (la ricerca) non può che progredire avvalendosi di differenti competenze con la finalità principale (comune e condivisa) di poter disporre di strumenti preventivi sempre più efficaci, sicuri e accessibili a tutti. In tale contesto, anche il ruolo e la responsabilità del pediatra (di famiglia, di comunità ecc.) nel contribuire allo sviluppo e l'utilizzo degli strumenti vaccinali, sono indispensabili.

**8. I costi** dei vaccini previsti nel calendario nazionale, per i quali esiste evidenza di opportunità di offerta a tutta la popolazione infantile, dovranno essere a carico del SSN. Per altre vaccinazioni dovranno essere individuate e rese pubbliche soluzioni locali.

A questo proposito si vede con preoccupazione la presenza sul territorio nazionale di differenti regimi di offerta, pubblici e privati, gratuiti e a pagamento, anche per i vaccini previsti dal calendario nazionale o per quelli più costosi.

La progressiva riduzione delle risorse messe a disposizione dei Servizi Pubblici e il paventato ricorso ad Assicurazioni sulla Salute necessariamente diversificate, così come il mancato coordinamento decisionale tra le diverse aree territoriali e tra i diversi professionisti, potrebbero creare in futuro inevitabili ineguaglianze e violazioni del diritto alla salute. Diritto che è sancito dalla Costituzione e che in qualità di cittadini anche gli operatori della salute devono rivendicare, ma anche come professionisti adoperarsi perché venga garantito. È con questo spirito che è stato stilato il presente docu-

mento per un proficuo confronto tra le differenti componenti e competenze della Sanità Pubblica.

**Post scriptum** Il comunicato N° 430 recita "Alla presenza del Ministro della Salute Girolamo Sirchia e del coordinatore degli Assessori regionali alla Sanità, Fabio Gava, il 12 febbraio si è riunita, dopo un lungo periodo di inattività, la Commissione Nazionale Vaccini.

Il Ministro Sirchia ha proposto un accordo Stato-Regioni su un nuovo Piano Nazionale di Vaccinazioni che comprenda:

1) l'attivazione di un Osservatorio Nazionale che monitorizzi le pratiche vaccinali delle Regioni e ne proponga eventuali correttivi; 2) il convogliamento, attraverso un programma informatico, del flusso dei dati provenienti dai Centri distrettuali di vaccinazione a un Coordinatore regionale e al Registro Nazionale; 3) la predisposizione di nuovi calendari per le vaccinazioni obbligatorie e raccomandate; 4) il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta, dei medici di medicina generale e delle società scientifiche al fine di promuovere l'educazione sanitaria dei genitori alla prevenzione delle malattie attraverso le vaccinazioni obbligatorie e raccomandate, in particolare rosolia e morbillo; 5) la realizzazione di adeguate campagne di informazione e comunicazione".

Praticamente i primi 5 passi del documento ACP in sintonia anche per le priorità nazionali che non sono rappresentate oggi da pneumococco e varicella (ma morbillo e rosolia) e in attesa che faccia propri anche gli altri tre passi. ♦

#### Riferimenti

- Provvedimento del 18 giugno 1999 Piano Nazionale Vaccini 1999-2000, approvato dalla Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, Regioni e le province Autonome di Trento e Bolzano, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 176 del 29 Luglio 1999 (Suppl. Ordinario n.144).

- Decreto Ministeriale del 18 giugno 2002 (Modifica della schedula vaccinale antipoliomielitica) pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale 163 del 13 luglio 2002 e Decreto Ministeriale del 7 aprile 1999 (Modifica del calendario delle vaccinazioni obbligatorie e raccomandate per l'età evolutiva) pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 87 del 15 aprile 1999.

- Documento approvato dalla Conferenza degli Assessori delle Regioni e Province Autonome nella seduta del 6 novembre 2002 e dalla Conferenza dei Presidenti delle Regioni e Province Autonome della seduta del 19 dicembre 2002 (L'individuazione delle priorità di intervento nel campo della prevenzione delle malattie infettive).

<http://www.epicentro.iss.it/focus/morbillo/morb-rol-doc.pdf>

*Questo film non concorrerà per gli Oscar come miglior film straniero essendo stato escluso. In Europa, invece, è stato premiato al Festival di Cannes. Un'Europa dove oggi molto si discute di integrazione, di velo per le islamiche, di pratiche mediche protette che sostituiscano l'infibulazione. Un'Europa forse da sempre più sensibile ai temi che questo film affronta.*

## Osama: l'infanzia negata

Italo Spada

Comitato cinematografico dei ragazzi

Non sorprende più di tanto la notizia che *Osama*, dell'esordiente regista afgano, Siddiq Barmak, selezionato per ottenere una nomination agli Oscar come miglior film straniero, è stato accantonato dai soci dell'Academy Award. Il fatto che, dopo la sua apparizione alla rassegna alla sezione parallela "Quinzaine des réalisateurs" di Cannes, abbia avuto una menzione speciale alla "Camera d'Or" e che sia stato acquistato dalla United Artists per essere distribuito negli Stati Uniti, significa ben poco. Il mercato, soprattutto quello americano, ha gli occhi rivolti verso il botteghino e, se deve sconvolgere gli spettatori, lo fa con gli effetti speciali de *Il Signore degli Anelli*; altro che piagnucolosi film di una cinematografia che in cento anni è riuscita a produrre, cortometraggi compresi, solo 43 film.

Chi ama vedere film spettacolari, pertanto, giri alla larga da questo prodotto. Stesso avvertimento per chi va al cinema solo per distendersi, per evadere, per non pensare. Chi, invece, ha del cinema un concetto del tutto diverso e vuole vedere un bel film - uno di quei film che lasciano il segno - non se lo lasci scappare.

Girato anche grazie all'aiuto finanziario di Mohsen Makhmalbaf (che era venuto a conoscenza del progetto mentre girava *Viaggio a Kandahar*), *Osama* è uno dei film più interessanti attualmente in circolazione. Questione di gusti, certo; ma anche questione di intendere il cinema come strumento di documentazione, di denuncia, di riflessione, di impegno culturale e sociale.

Siamo a Kabul, nel 1996, quattro mesi dopo la presa di potere dei talebani. La città, devastata dalla guerra, vive nel terrore e nell'impossibilità di manifestare contro il regime. Tre donne - una madre, una nonna e la dodicenne Marina -, dopo la morte dei due uomini della famiglia, sono rimaste sole in casa e cercano di sopravvivere nonostante il perentorio divieto che impedisce alle donne di lavorare, di uscire da sole per la strada, di mostrare una cavigliata scoperta. In preda alla disperazione e pur valutandone i pericoli, la nonna e la madre decidono di ricorrere allo stragemma di travestire la bambina da

maschio e di mandarla alla ricerca di un misero impiego. Con i capelli tagliati e con gli indumenti del padre accomodati alla meno peggio, Marina diventa, dall'oggi al domani, Osama. L'espedito dura poco, esattamente fino a quando tutti i ragazzi del quartiere non vengono condotti a forza nella scuola religiosa talebana e nel centro di addestramento militare, dove vengono impartite anche lezioni pratiche di abluzioni corporali. Una volta scoperta la vera identità della bambina, gli inflessibili giudici emettono la condanna più severa: morte per lapidazione. Il vecchio mullah, che si era invaghito di lei, coglie al volo l'occasione di infoltire il suo harem e, con la scusa di salvarle la vita, la prende in sposa. Per Marina-Osama si apre un futuro peggiore della morte: come regalo di nozze il marito le concede l'onore di scegliere il lucchetto che la rinchiuderà per sempre.

Nella conferenza stampa di presentazione del film, a Roma, Siddiq Barmak dice: "*Osama* è la storia amara e tragica della nostra vita, di coloro che hanno perso la propria identità. Il periodo più orrendo, quello in cui nessuno aveva il diritto di decidere qualsiasi cosa. Racconta il terrore. Racconta il dramma continuo e senza fine delle donne in prigione. Ed è la storia di una ragazzina, del fardello di ingiustizie che è costretta a portare sulle spalle".

Un film di denuncia, quindi, che porta alla ribalta, con le mostruosità di un regime, le sofferenze dei bambini. Un "film verità" nato da una storia vera. "Quando ero in Pakistan - aggiunge il regista - volevo fare un cortometraggio. Stavo cercando di trovare dei soggetti e dei personaggi particolari in diverse organizzazioni afgane come quella per gli handicappati, per i bambini che vivono in strada e tramite i quotidiani afgani di Peshawar. Per caso lessi la lettera di un vecchio insegnante afgano che raccontava la storia di una ragazzina che aveva un desiderio bruciante di frequentare la scuola durante il regime talebano, cosa che invece era vietata alle donne. Così si è travestita da ragazzo, si è tagliata i capelli e ha indossato abiti maschili.

Naturalmente, questa storia ha scioccato sia me che i miei amici."

Ci sono, nella storia del cinema, precedenti illustri ai quali questo film spontaneamente rimanda; su tutti, il neorealismo italiano. Anche allora, per denunciare lo squalore della povera gente, De Sica, Rossellini, Visconti e molti altri registi italiani narrarono storie di sciucchi, di figli di ladri di biciclette, di bambini abbandonati a Napoli, Roma, Berlino. Lo fecero prendendo gente di strada, non abituata a stare sul set ma proprio per questo più "vera". Dice ancora Siddiq Barmak: "Ho conosciuto Marina casualmente; era sulla strada a chiedere l'elemosina. Le ho chiesto se desiderava recitare nel mio film e lei è rimasta sorpresa: non comprendeva il significato della parola film. Anche lei è una vittima: i talebani le hanno arrestato il padre, gettandola nella miseria."

Non è il cinema che si ripete, ma la vita con tutti i suoi peggiori difetti: la misoginia, l'estremismo religioso, lo sfruttamento, la guerra, le ingiustizie, la mancanza del rispetto dei più elementari diritti umani, l'infanzia negata.

C'è una notizia di cronaca "a latere" (della quale, ovviamente, non c'è traccia nel film) che vale la pena portare a conoscenza dei lettori. La piccola protagonista - Marina Golbahari, per la cronaca - adesso ha una casa dove vivere e frequenta la quarta elementare. Come dire che il cinema le ha cambiato la vita.

Peccato che non accada la stessa cosa a noi. Dopo 82 minuti di forti emozioni e di tenera commozione, torniamo a casa, magari ringraziando il cielo per essere nati in un paese e in un periodo storico in cui quello che abbiamo visto al cinema non lo viviamo nella realtà. Poi, però (e purtroppo), alla prima occasione ci tuffiamo nella magica evasione de *Il Signore degli Anelli* e la piccola Osama va a finire nel dimenticatoio. Così va il cinema! Pardon: così va il mondo! ♦

Per corrispondenza:

Italo Spada

e-mail: [italospada@libero.it](mailto:italospada@libero.it)



## Lazio

Nel gennaio 2004 si è tenuto a **Roma** un incontro, con la partecipazione di Alessandra Sila del Centro per la Salute del Bambino, sul progetto Nati per Leggere. L'incontro è stato organizzato dalla dr.ssa Flavia Luchino, pediatra della zona Cassia, nella sua sede di lavoro fuori dal raccordo anulare. Erano presenti una cinquantina di persone residenti nelle zone della Cassia Nord La Giustiniana, La Storta, Cesano e Martignano. Roma è divisa in 20 municipi, quello interessato dalla riunione è il 20°, con 146.000 abitanti con una popolazione sotto i 13 anni del 13%.

Erano presenti diverse mamme e papà italiani, ma anche genitori di nazionalità inglese, rumena, egiziana, americana, francese, polacca, finlandese e svedese.

Tra le mamme c'era la giornalista Silvia Tortora, una consulente di allattamento al seno, una psicopedagogista, una volontaria della biblioteca della scuola inglese del quartiere, una direttrice didattica e diverse insegnanti di scuola materna. I pediatri che hanno partecipato all'incontro erano 10 (Fernanda Di Tullio, Luisa Marolla, Federico Marolla, Paolo Nardini, Rossella Cannavà, Eliana Coltura, Laura Reali, Anna Maria Montano, Anna Di Rito, Flavia Luchino).

Vi erano anche Letizia Tarantello, direttrice della Biblioteca Centrale Ragazzi di Roma e Leila Maiocco dell'Ufficio Stampa delle biblioteche di Roma.

Lo schema seguito da Alessandra Sila è stato il seguente.

*Presentazione e obiettivi del progetto.* Che cos'è NPL, perché è nato, le sue caratteristiche, la sua importanza. Valenze della lettura ad alta voce, competenze emergenti, figure principali del progetto,

perché e come il pediatra può essere veicolo del messaggio, come può farlo. Il lettore volontario in ambulatorio. Azioni possibili degli operatori dei nidi e delle scuole per l'infanzia. Il bambino dalla nascita a 5 anni: tappe dello sviluppo psicomotorio e cognitivo in rapporto alla lettura. Il libro: un valore da scoprire. Le caratteristiche che il libro deve possedere perché piaccia al bambino. Come leggere.

Allo studio pediatrico di Flavia Luchino la Biblioteca Ragazzi di Roma ha lasciato un prestito di 180 libri per ragazzi, da utilizzare per i ragazzi della zona. Una iniziativa che potrebbe ripetersi in altre aree del paese. È così nata una iniziativa di grande interesse: un gruppo di lavoro di genitori, d'accordo con Letizia Tarantello, esaminerà i 180 libri insieme con i bambini per verificare il gradimento degli stessi. Leila Maiocco ha sottolineato l'importanza dell'appuntamento, facendo riferimento alle alleanze auspicabili tra pediatri e bibliotecari ai fini di rendere operativo Nati per Leggere in una zona che è priva della biblioteca. Accordi sono in atto per verificare la possibilità di accedere ai libri tramite un bibliobus, nella speranza di trovare altre soluzioni. L'intenzione dei pediatri è di adeguare i propri studi con una dotazione di libri che verranno acquistati con i fondi raccolti durante l'incontro, in attesa di ottenerne altri dalla biblioteca comunale. I pediatri presenti sono tutti interessati a replicare il progetto, cercando le strade per superare le difficoltà logistiche diverse e specifiche per ogni zona di Roma. Il gruppo spontaneo di interesse, già esistente e sostenuto per anni dalla dottoressa Luisa Marolla, si sta attivando in tutta Roma per essere operativo, partendo dal poco possibile, e dal tanto entusiasmo e dalla disponibilità offerta dalle biblioteche di Roma.

Alcune persone si sono offerte infatti di replicare gli incontri in altre sedi con il materiale didattico per i pediatri, approntato dal Centro per la Salute del Bambino.

L'edizione romana del *Corriere della sera* ha dato ampio risalto alla iniziativa con un articolo di Flavia Tortora.

fl,as

# nati

## Emilia-Romagna

Sta partendo a **Bologna** il progetto "Nati per Leggere". Anche a Bologna l'aspetto fondante dell'iniziativa è costituito dalla relazione tra i genitori del bambino e il pediatra di famiglia.

Verranno attivate le seguenti iniziative:

- Distribuzione, attraverso i pediatri, di un kit comprendente una bibliografia con consigli di lettura per bambini dai 6 mesi ai 5 anni, un depliant in cui sono spiegate le varie fasi di sviluppo del bambino in relazione ai libri e alla lettura, un segnalibro con gli indirizzi delle biblioteche e dei centri lettura, in cui i genitori possono trovare libri adatti alla fascia di età 6 mesi-5 anni, un segnalibro con gli indirizzi delle librerie che praticano uno sconto sui libri della bibliografia, un libro in omaggio scelto tra titoli segnalati dai pediatri che hanno già attivato l'iniziativa in altre parti d'Italia.

- Corso di formazione per bibliotecari e operatori del settore, organizzato dal comitato nazionale di Nati per Leggere. All'interno del corso è stata prevista una mezza giornata esplicitamente rivolta ai pediatri (date possibili 7 o 14 febbraio, durante la mattinata).

- Distribuzione di materiale informativo in asili, ASL, farmacie e in tutti i centri e servizi rivolti ai bambini della fascia prescolare e ai loro genitori.

- Pubblicizzazione del progetto attraverso eventi, conferenze stampa, affissioni di materiali pubblicitari in varie parti della città.

- Letture animate e laboratori di lettura dedicati ai bambini e ai genitori nei diversi servizi partecipanti al progetto.

- Corsi di formazione o giornate seminari, dedicate ai genitori, sulle letture adatte ai bambini delle diverse fasce di età e sulla lettura ad alta voce, con veri e propri laboratori tenuti da esperti nel settore.

- Convenzione con le facoltà di Scienze della Formazione e Conservazione dei Beni Culturali dell'Università di Bologna per tirocinanti che, guidati dai tutor della biblioteca, intratterranno i bambini piccoli con letture ad alta voce nelle biblioteche di quartiere, negli spazi lettura, nei nidi, nelle materne ed eventualmente, su richiesta, anche negli ambulatori pediatrici.

# per leggere

- Spazio web dedicato a Nati per Leggere (con i relativi documenti e iniziative legate al progetto,) ospitato nel sito della Biblioteca Sala Borsa Ragazzi.

A **Modena**, dal primo gennaio fino al 30 giugno 2003, nelle biblioteche sono stati iscritti complessivamente 223 bambini di età inferiore a 5 anni. 50 di questi bambini sono di età inferiore a 3 anni. Numerosi di questi sono stati iscritti per esplicito rinvio dei pediatri. Complessivamente il rapporto fra i nuovi iscritti nel primo semestre del 2003 e il totale degli iscritti del 2002 è del 53%. Il consuntivo 2003 sarà un'occasione di verifica di questi risultati, che sarebbe opportuno integrare con una indagine apposita.

Dovrà inoltre essere valutata l'incidenza che ha avuto e potrà avere sui dati di nuove iscrizioni la distribuzione territoriale degli ambulatori dei pediatri modenesi, che hanno aderito al progetto e che sono presenti in maniera disomogenea nel territorio comunale. Già oggi comunque si nota che si è avuto un maggiore aumento degli iscritti nelle aree dove i pediatri hanno aderito alla iniziativa.

A **Sassuolo** si è dato inizio a un progetto che è stato presentato a Formigine dal prof. Giancarlo Biasini e che prevede una stretta collaborazione tra bibliotecari del Sistema bibliotecario territoriale (Sassuolo, Fiorano, Formigine, Maranello, Prignano, Frassinoro) e i pediatri di libera scelta e di comunità. I pediatri avranno un ruolo fondamentale per: raccomandare ai genitori l'importanza della lettura ad alta voce, consegnare piccole bibliografie realizzate dai bibliotecari, consigliare l'utilizzo della biblioteca di pubblica lettura, dotare di materiale le sale d'attesa degli ambulatori di libri per bambini. Il sistema bibliotecario aprirà una sezione di biblioteca (la biblioteca di Mary Poppins) presso la Divisione di Pediatria dell'Ospedale Civile di Sassuolo. L'attività dei pediatri di base sarà sostenuta da un kit di segnalibri a stampa che propongono ai genitori alcuni titoli di libri adeguati all'età del bambino e segnalano le biblioteche del territorio dove trovare quei libri. I genitori troveranno negli stessi ambulatori una piccola

pubblicazione con suggerimenti sulla lettura ai bambini dal primo anno di vita. In alcuni ambulatori pediatrici e nei consultori pediatrici si esplorerà la creazione di angoli di libri da leggere e sfogliare nell'attesa della visita. Tali testi saranno forniti ai pediatri che ne faranno richiesta, dalla biblioteca del proprio territorio. Dal mese di ottobre, nella programmazione delle attività delle biblioteche, sono stati inseriti pomeriggi di lettura per piccolissimi. Dal 2004 si prevede di organizzare un "corso di formazione" per lettori adulti volontari.

## Veneto

La dott.ssa Paola Caldognetto ci scrive che è previsto a brevissima scadenza un inizio delle attività di Nati per Leggere nel Reparto di Pediatria dell'Ospedale di Thiene. Si tratterà del prestito di una quantità di libri (da definirsi) da parte della biblioteca pubblica al Reparto. Inoltre, si è progettato, in occasione di 4 serate sul tema della lettura ad alta voce che si sono tenute nei mesi di ottobre e novembre 2003, di creare un gruppo di volontari che legga ai bambini degenti. È prevista la collaborazione con i pediatri di base, mediante l'esposizione e la distribuzione del materiale informativo presso gli ambulatori e nel consiglio della lettura ad alta voce a tutti i genitori. Hanno aderito 2/3 dei pediatri di base del territorio. Per quanto riguarda le bibliografie, si è curata una bibliografia ragionevolmente coerente con il materiale reperibile presso la stessa, segnalando anche ulteriori informazioni sull'attività della biblioteca. Abbiamo problemi economici, come tutto Nati per Leggere; così le bibliografie sono una "auto-produzione" (carta e toner della nostra fotocopiatrice) e quindi il costo è minore e ci si diverte un po'.

## Abruzzo

Presso la sala d'attesa dell'ambulatorio vaccinale della ASL di **L'Aquila** è stato attrezzato un angolo dove alcune volontarie danno esempi di lettura ai genitori e ai bambini che sono già stati vaccinati. Tutti i bambini nati nel comune di L'Aquila nel 2003 stanno ricevendo, per mano del loro pediatra di famiglia, un li-

bro, dono dell'assessorato alla salute del comune. Sono state fatte varie riunioni con i genitori dei bambini dei nidi e delle scuole materne per parlare loro del progetto; nel mese di marzo e aprile sono in atto, per genitori e figli, visite alla biblioteca dell'infanzia con lettrici volontarie.

Vincenza Bontempo

## Libri per bambini

*Filastrocche dei miei tempi*

A cura di **Ospiti Casa di famiglia S. Giuseppe, Vimercate**

I libri del Gabbiano 2003, pp. 155, Euro 10

È un libro di filastrocche molto brevi, da 2 a 14 versi in italiano e in dialetto milanese, con relativa traduzione a fondo pagina. La filastrocca è nella pagina di destra, mentre in quella di sinistra vi è un disegno che può aiutare la lettura al bambino. Le filastrocche sono state raccolte dalle (femminile) ospiti della casa di riposo di Vimercate. Iniziativa lodevole che dovrebbe essere diffusa, cui dovrebbe seguire il suggerimento a leggere queste filastrocche dei pediatri lombardi prima che il patrimonio sia perduto.

Per averlo: casafamiglia@casafamiglia-sangiuseppe.it. Oppure telefonando allo 039 608 1586.

*Fiabe della Cina antica e contemporanea*

A cura di **Yang Xiaping**

Idest, 2003, pp. 80, Euro 12,00

È un libro bilingue adatto a quei pediatri che hanno consistenti numeri di assistiti di lingua cinese. È una delle più antiche "Cenerentole", addirittura di circa 700 anni anteriore alla celebre versione occidentale. La bella ragazza laboriosa (Ye Xian) soggiogata da una spietata matrigna e dalla sorellastra, l'incontro con il principe, o il re, il piccolo paio di scarpe a cui si lega il riconoscimento e il mutare della sorte della giovane eroina. Accompagnano *Cenerentola* cinque fiabe della Cina antica e contemporanea che hanno il potere di trascinare il lettore in un'atmosfera magica di un mondo lontano, abitato, oltre che da esseri umani buoni e cattivi, da divinità e da mostri, da fieri animali fantastici e da sapienti animali domestici.

# In parlamento le osservazioni dell'ACP sulla legge "anti-SIDS"

## Parole chiave SIDS

La proposta di legge "Prevenzione e diagnosi della morte inaspettata del lattante e del feto", approvata dal Senato e attualmente all'esame della Commissione Affari Sociali della Camera, di cui abbiamo dato notizia negli ultimi due numeri di *Quaderni acp*, contiene all'art. 4 comma 4 un forte rischio. Dice che "al fine di prevenire la SIDS, le regioni possono attivare per le categorie a rischio programmi per l'utilizzo di strumentazione di supporto quali apnea-monitor e cardio-monitor".

Il problema è la definizione delle "categorie a rischio". Quali sono? I bambini che sono andati incontro a una *near miss*? I bambini che hanno avuto fratelli deceduti per SIDS? I bambini con anomalie elettrocardiografiche? Saranno le regioni a definire le "categorie a rischio"?

Trascriviamo qui di seguito il testo dell'articolo 4:

### 1. Le autorità sanitarie nazionali e regionali provvedono:

a) a promuovere campagne di sensibilizzazione e di prevenzione per garantire una corretta informazione sulle problematiche connesse alla SIDS e ai casi di morte del feto senza causa apparente;

b) a predisporre appositi programmi di ricerca multidisciplinari che comprendano lo studio dei casi sul piano anamnestico, clinico, laboratoristico, anatomo-patologico, istologico.

2. Il Ministero della Salute, in collaborazione con le società scientifiche interessate e con le associazioni dei genitori, provvede a emanare linee guida per la prevenzione della SIDS.

3. Nell'attuazione dei programmi di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-bis del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502, la Commissione nazionale per la formazione continua, di cui all'articolo 16-ter del medesimo decreto legislativo n. 502 del 1992, e successive modifica-

zioni, provvede affinché ogni ostetrico, ginecologo, pediatra, neonatologo, anatomo-patologo, istologo, medico di base e personale infermieristico conseguano crediti formativi in materia di SIDS.

4. Al fine di prevenire la SIDS, le regioni possono attivare per le categorie a rischio programmi per l'utilizzo di strumentazione di supporto quali apnea-monitor e cardio-monitor.

5. Al fine di garantire una migliore assistenza ai nuclei familiari colpiti da casi di SIDS o di morte del feto senza causa apparente, le regioni possono prevedere progetti di sostegno psicologico ai familiari delle vittime, anche facilitando i contatti con le associazioni delle famiglie toccate da esperienze analoghe.

Il Prof. Pierpaolo Mastroiacovo è stato ascoltato, in rappresentanza dell'ACP, dalla XII Commissione Permanente (Igiene e Sanità) del Senato della Repubblica. Alla commissione, dopo l'udienza, ha consegnato la nota che riportiamo.

A margine dell'audizione sulla Proposta di Legge del 29 luglio 2003 n. 396 primo firmatario On. Sen. Calderoli, tenutasi il 20 gennaio 2004 alle 12:00 in Piazza del Parlamento 24, Roma, si ricorda:

1. L'aspetto più interessante della proposta di legge è il contenuto dell'articolo 4. Tutto l'articolo 4 dovrebbe essere messo in rilievo e rappresentare l'articolo 2 della proposta.

2. Si consiglia di focalizzare l'intervento legislativo alla sola SIDS. Si consiglia di evitare un ampliamento alle morti fetali senza causa apparente. Mentre per la SIDS esistono evidenze scientifiche chiare e robuste che impongono comportamenti ben precisi [tra i principali: posizione nel sonno sulla schiena (né di lato né sulla pancia); astensione dal fumo da parte della madre durante la gravidanza e da parte di ambedue i genitori dopo la nascita; allattamento materno], per le morti

fetali senza causa apparente non esistono sufficienti conoscenze per proporre interventi preventivi mirati.

3. Nell'ambito dell'articolo 4 si rilevano i seguenti punti:

a) Per sottolineare l'importanza della ricerca epidemiologica sarebbe utile modificare al comma 1b la frase sottoelencata:

Invece di: *predisporre appositi programmi di ricerca multidisciplinari*  
Scrivere: *predisporre appositi programmi di ricerca epidemiologica multidisciplinare*

b) Sarebbe utile eliminare il comma 4. La frase: "possibilità di attivare programmi per l'utilizzo di strumenti di supporto quali apnea-monitor e cardio-monitor" è fuorviante e pericolosa. Tale strumentazione risulta infatti utile solo in casi del tutto eccezionali e altamente selezionati.

4. Si raccomanda di demandare a società scientifiche e organismi istituzionali la preparazione di linee guida, multidisciplinari e condivise tra coloro che dovranno metterle in pratica, sia per l'esecuzione corretta del riscontro diagnostico sia per la preparazione di informazioni da rivolgere indirettamente alla classe socio-sanitaria, alle gestanti e ai neo-genitori.

5. Si raccomanda la formazione e l'aggiornamento degli operatori socio-sanitari nel campo della comunicazione e del counselling.

La proposta di comportamenti che promuovono la salute del nascituro e del bambino, oltre che essere mediata da informazioni indirette mediante i mezzi di comunicazione di massa, opuscoli e con messaggi semplici, deve essere mediata da interventi interattivi e diretti forniti dagli operatori socio-sanitari nell'ambito del rapporto medico-paziente.

Non è scontato che tutti gli operatori socio-sanitari posseggano gli strumenti idonei per aiutare la popolazione target ad acquisire i comportamenti idonei. ♦

# I bambini di strada di Manila: nuovo progetto dell'ACP

Redazionale

Nonostante non sempre la si rispetti, tutti i Paesi del mondo, esclusi la Somalia e gli Stati Uniti, hanno firmato la Convenzione Internazionale dei Diritti del Bambino. Anche le Filippine l'hanno sottoscritta, per quanto sui marciapiedi di Manila vivano circa duecentomila bambini. Sono ragazzini che vivono di espedienti: furtarelli al mercato, qualche scippo, elemosine, a volte prostituzione. Sono bambini di sei, otto, tredici anni, che spesso finiscono col delinquere e che non sempre hanno alternative. Hanno abbandonato le loro famiglie perché il padre li violentava, la madre li puniva picchiandoli con un bastone, lo zio li abbandonava per ore sul fondo della fossa di una latrina... Jun-Jun, che oggi ha vent'anni e fa l'educatore di strada, ha vissuto su un marciapiede per dodici anni. Fuggì da casa quando non riuscì più a tollerare che suo zio, per punirlo, lo appendesse a testa in giù al ramo di un albero fino a vederlo svenire. Si tratta di bambini ai quali gli adulti hanno fatto del male gratuito e che oggi degli adulti non si fidano più. Ricostruiscono la famiglia stando sul marciapiede, accampandosi in certi parchi, nascondendosi fra gli scogli della baia, vicchiando all'ombra dei McDonald's e dei supermercati. Preferiscono questa "famiglia", quella composta dai ragazzini del gruppo, quella stabilita non dalle leggi genetiche ma dal bisogno di appartenenza e di sopravvivenza.

## Il progetto di *The Little Prince*

*The Little Prince* è una piccola associazione che si è costituita nel 2000 per decisione di alcuni operatori sociali con un passato prossimo o un presente di cooperanti. È intervenuta nelle Filippine, in modo particolare a Manila, offrendo assistenza diretta ai bambini di strada e collaborando con organizzazioni non governative che lavorano "con e per" i bambini di strada di Manila. Il metodo che *The Little Prince* adotta è quello "da bambino a bambino", già attuato da anni a Manila proprio da alcuni associati:

► in questo modo un "educatore alla pari", un ex bambino di strada preparato e motivato, diventa perno di una relazione di aiuto e costituisce una relazione di fiducia naturale e veloce;

► oppure un "vero" bambino di strada, senza famiglia, diventa un operatore alla pari.

Tra gli altri interventi sul campo che *The Little Prince* vorrebbe continuare a garantire ci sono: l'assistenza legale e sociale ai bambini di strada detenuti e l'assistenza sanitaria essenziale per quei bambini di strada affetti da malattie causate dall'inquinamento di rifiuti tossici.

## L'adozione da parte dell'ACP

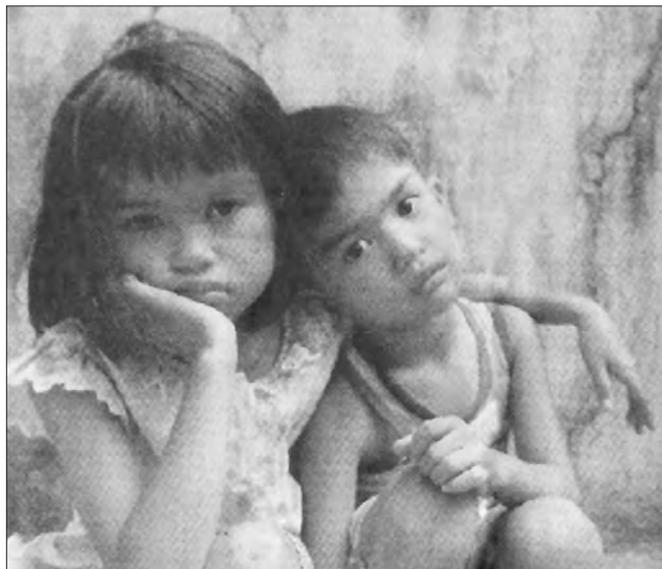
Dopo la positiva esperienza del "Progetto Lago di Aral", in occasione del Congresso di Varese, l'assemblea dell'ACP ha deciso di adottare per il 2004 il progetto *The Little Prince*. Nell'ambito del nuovo progetto quadriennale che *The Little Prince* ha intrapreso per garantire aiuto psicosociale, educativo e sanitario ai bambini di strada di Manila c'è un modulo strettamente medico che, qualora fossero reperite le risorse economiche necessarie, vorrebbe essere attivato.

**È questo modulo che l'ACP vuole "adottare" per il 2004.**

**Finalità** Il sistema sanitario filippino è dominato dal settore privato (il 64% degli ospedali è gestito da privati); al servizio sanitario pubblico complessivo è allocato meno del 2% del PIL; il costo dei farmaci essenziali è 18 volte superiore a quello indiano (rappresentativo per il mercato dei generici) ecc. In tale contesto, il diritto alla salute è negato alla maggioranza della popolazione e in particolare per tutti coloro che vivono ai bordi della società che non hanno accesso ad alcun servizio assistenziale.

## Obiettivi

a. **Garantire che il servizio di assistenza medica primaria**, attualmente svolto su base volontaria da medici e infermieri per alcune ore alla settimana presso il "Centro assistenziale di strada" nelle aree di Bagong Silang (letteralmente "neonata") a Kalookan City (una delle più povere e depresse zone di Metro Manila) e di Payatas a Quezon City (zona di raccolta della maggioranza dei rifiuti di Metro Manila) nelle cui discariche vive una



moltitudine di bambini di strada, possa continuare la sua attività e ampliare l'orario e i giorni di apertura.

- b. **Organizzare una farmacia**, interna al "Centro assistenziale di strada", strutturata e basata sui principi di una cooperativa, che garantisca l'approvvigionamento, la distribuzione e la qualità a costi equi dei farmaci essenziali generici ai soci beneficiari (gli assistiti dal Centro).
- c. **Allestire un laboratorio di analisi chimico-cliniche semplici ed essenziali** per l'attività dell'ambulatorio medico.

**Budget** In considerazione del fatto che i tre obiettivi da perseguire nel modulo medico vanno ad inserirsi nell'attività già avviata dal Centro, la loro attuazione è da intendersi come implementazione necessaria per garantire un'assistenza sanitaria primaria essenziale. Il contributo finanziario richiesto per il primo anno è di almeno **10.000 euro**, necessari per la fornitura di farmaci generici essenziali, di kit per i test chimico-clinici, per i costi del personale e per le spese aggiuntive.

**Outcome** Al termine del primo anno, sarà prodotto un rapporto tecnico dettagliato sull'impiego delle donazioni ricevute e sui beneficiari che ne avranno usufruito. ♦

**I singoli e i gruppi possono fare convergere i finanziamenti sul conto corrente**

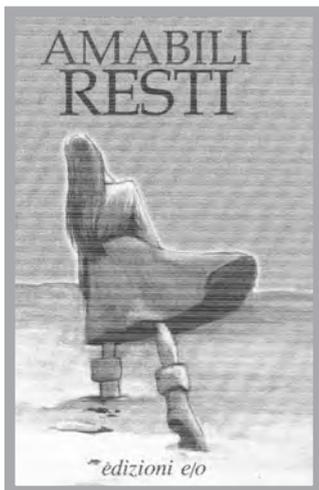
**24715450 intestato a:**

**Centro per la Salute del Bambino Onlus, Via dei Burlo 1 - 34123 Trieste (Indicare sulla causale di versamento "Bambini di strada a Manila")**

**Per informazioni: The Little Prince Via S. Marta 10 - Concorezzo (MI) Tel 039 620.30.20.**

**Street\_child@hotmail.com**

# Libri: occasioni per una



Susie Salmon ha 14 anni quando viene adescata da un vicino di casa, un po' solitario e schivo ma dall'aria perbene, in realtà uno spietato serial killer: viene stuprata, uccisa, fatta a pezzi e i suoi "amabili resti" vengono occultati prima in cantina e poi in una discarica. L'io narrante è quello di Susie, che dopo la morte segue dal suo cielo le vicende del suo assassino, delle altre vittime, della sua adorabile famiglia, dei suoi amici e compagni di classe.

In particolare Susie segue trepidante le indagini del padre che, a dispetto della polizia, affidandosi al suo sesto senso, intuisce chi è l'assassino di sua figlia, e fa di tutto per trovarne le prove.

Molto lirica è anche la descrizione del suo primo amore adolescenziale, Ray, e della sua affettuosa amicizia con Ruth e di come entrambi, profondamente colpiti dalla morte di Susie, si ritrovassero tutte le mattine all'alba nel campo di grano dove era stata trucidata, per ricordarla.

Tutto questo è però descritto con prosa vivace e senza indulgere in sentimentalismi, come un'adolescente di oggi; inoltre Susie usa un inedito effetto straniante, parlandoci dall'oltretomba e coinvolgendoci così nella lettura. È sicuramente meritato il successo che Alice Sebold ha ottenuto con la sua opera prima e il perché della scelta di questo tema ci è chiaro da un suo secondo libro, *Lucy*, da poco pubblicato in Italia, storia autobiografica

di uno stupro subito. Ma questa è un'altra storia...

*Fabrizio Fusco*

**Alice Sebold**

*Amabili Resti*

Edizioni e/o 2002, pp. 187, Euro 14,50



Un libro appoggiato vicino al cadavere di una giovane donna; uno scrittore, Gustavo Flávio, che ama sedurre con le parole oltre che con un indiscusso fascino e che è autore del libro ritrovato accanto alla morta. Suicidio: con questo giudizio si pensa si possa chiudere il caso, ma qualche dubbio rimane e ha avvio così un'indagine che riporta il lettore indietro nel tempo a rivedere il passato dello scrittore quando era ancora un oscuro impiegato di un'agenzia di assicurazioni. Uno strano evento, un rospo velenoso che procurava una rapida e crudele morte, il Bufo marino, stava per distruggere la compagnia di assicurazioni ed era diventato in quel periodo una vera ossessione non solo per la società per cui Flávio lavorava, ma per lo stesso impiegato. Ma quel malefico rospo, insieme a uno scienziato, un ricercatore, il biologo Spallanzani, si sarebbe poi trasformato in protagonista, una volta avvenuta la metamorfosi di Flávio in noto scrittore, di un eterno romanzo rimasto eternamente incompiuto. Lo scrittore, da allora, passa attraverso avventure mirabolanti, a volte reali a volte oniriche, sempre collegate però con veleni: manicomio criminale, fuga in una sorta di

eremo, il Picco dello Sparviero, dove incontra personaggi straordinari in un clima da Montagna incantata, ritrova il suo amore, la ragazza molto moderna e deliziosa che si chiama Minolta, riesce a sciogliere altri enigmi, continua a essere odiato dalla polizia, il tutto con finale a sorpresa. Amore, sesso, passione, cibo, letteratura: tutte scoperte che una donna gli avrebbe procurato, che lo avrebbero cambiato e sarebbero diventate poi componenti essenziali della sua vita. Ma alcuni misteri del passato non potranno per sempre rimanere nascosti o essere cancellati e se poi ne sfocia un delitto?

*Nicola D'Andrea*

**Rubem Fonseca**

*Bufo & Spallanzani*

Edizioni Tropea 2003, pp 221, Euro 14,00



Parlare di Louise Veronica Ciccone, in arte Madonna, rischia sempre di farci scivolare nell'utilizzo di luoghi comuni e facili stereotipi. Ogni azione della signora in questione sembra essere votata al successo, almeno massmediologico, e, contemporaneamente, alla critica. Risulta fin troppo facile tacciarla di essere fondamentalmente un'ottima manager di se stessa. Anche i suoi insuccessi sembrano consolidare la sua icona e il suo personaggio e ne fanno comunque qualcuno di cui parlare. Che Madonna si sia messa a scrivere libri per ragazzi nel pieno dell'era Harry Potter forse non necessita di particolari riflessioni. Che non sia una scrittrice e non abbia la voca-

# buona lettura

zione letteraria è cosa ovvia. Che abbia uno spiccato senso degli affari è altrettanto risaputo. Quello che bisogna invece sottolineare è che, come sempre è stato anche per i suoi successi musicali, Madonna si fa affiancare da collaboratori di tutto rispetto, e questo scompagina parecchio la carte in tavola. Prendiamo *Le rose inglesi*, il primo dei cinque libri che verranno pubblicati a suo nome. La storia è sicuramente priva di particolari sorprese: una sorta di riscrittura di Cenerentola dal punto di vista delle cattive sorellastre. Le protagoniste sono quattro belle ragazze, presumibilmente ricche, felici e griffate, che non possono sopportare una loro coetanea, Binah, molto bella, brava a scuola ma molto triste. Scatta l'invidia e scatta anche l'intervento della fata madrina, che una notte appare alle rose inglesi (questo è il soprannome delle protagoniste) per rivelare loro, in gran segreto, come vive Binah. La ragazza è orfana di madre ed è costretta a sbrigare tutte le faccende domestiche, vive in una casa modestissima con il padre, che le vuole molto bene, ma che non le può certo offrire lussi e ricchezze. Come Scrooge, nel *Racconto di Natale* di Dickens, le fanciulle si pentono dei loro cattivi sentimenti ed accolgono Binah nel loro gruppo. Siamo nel campo dei buoni sentimenti e del *politically correct* costruito a tavolino. Certo possiamo chiederci cosa avrebbero fatto le rose inglesi se Binah non fosse stata così simile a loro in fatto di abbigliamento e di bellezza fisica, ma con i se e con i ma non si fa la storia, nemmeno per un albo illustrato. Osserviamo però le immagini di Jeffrey Fulvimari e il modo in cui si relazionano al testo. Innanzitutto la qualità delle illustrazioni, e l'ironica freschezza che riescono ad esprimere, sono elementi che rendono la lettura estremamente gradevole. L'illustratore ha poi saputo giocare con il testo (incorniciandolo, circondandolo di piccole immagini e richiami) e la scansione e il ritmo della storia sono ben congegnati e innegabilmente fluidi. Fulvimari si è poi divertito a richiamare alcuni dei cambi di look della signora Ciccone, sia nell'abbi-

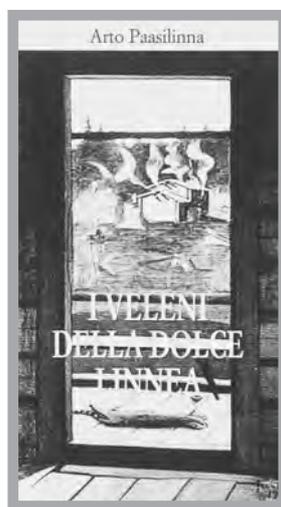
gliamento delle protagoniste sia, ad esempio, nella figura della bella madre di una delle quattro amiche. Se paragonato alla sciatteria diffusa che troviamo in molte pubblicazioni per ragazzi, *Le rose inglesi* rappresenta perlomeno un esempio di accuratezza narrativa e iconografica. Non basta per farcelo amare, ma è sufficiente per non farcelo detestare. Ovvio è che se vogliamo affrontare il tema della cattiveria che può covare in ognuno di noi, e lo vogliamo fare con un testo di alta qualità, non dobbiamo certo rivolgerci a Madonna, ma piuttosto a quel Gregoire Solotareff che, con *La maschera*, ha raggiunto ben altre vette artistiche e profondità contenutistiche.

Marco Pellati

## Madonna

*Le Rose Inglesi*

Feltrinelli, pp 46. Euro 13.00



Non bisogna lasciarsi ingannare dal quadro campestre che apre il romanzo: un'amabile nonnina che annaffia la sua aiuola di violette, circondata da voli di rondini e dal sonnecchiare di un gatto. L'idillio finirà prestissimo e lascerà il posto a un turbine di eventi, che ribalterà le sorti di vittima e di carnefici: della protagonista che dà titolo al libro, la distinta vedova di un colonnello, e dei tre giovinastri - tra cui un nipote ingrato - che la perseguitano per sottrarle la pen-

sione e l'eredità. Con il tratto rapido e la comicità sorniona che contraddistingue i suoi romanzi (recensiti in numeri precedenti di *Quaderni*), lo scrittore finlandese racconta le avventure-disavventure della "dolce" Linnea, trasformando il calvario dell'anziana signora in una commedia noir surreale e al tempo stesso critica nei confronti della società contemporanea, in una danza macabra dai risvolti inaspettati, che Goffredo Fofi nella sua postfazione avvicina giustamente ad *Arsenico e vecchi merletti*, ma anche alla cinematografia di Aki Kaurismäki e alla commedia all'italiana. Il confronto tra Linnea e i tre sbandati si fa decisamente scontro, e *scontro* a tutti i livelli: ai modi eleganti della colonnella - che si prepara alla lotta con un'accurata seduta di maquillage, da lei stessa paragonata alle fasi preparatorie di una guerra - si contrappongono l'irrispettosa trasandatezza e il linguaggio sboccato dei tre; alle cenette "leggere" di Linnea e al suo bicchierino di sherry, le intemperanze alcoliche dei giovani delinquenti; alla casetta tutta tendine della vedova, il monolocale lurido del nipote; alla lucidità luciferina della donna, il pensiero molto debole dei tre e le loro strampalate teorie politiche. Come si scoprirà presto, Linnea non è e non è mai stata un *buon cuore*: quando un capitano tedesco tenta il suicidio a casa sua, in tempo di guerra, lei è più preoccupata dallo scandalo che dalla sorte dell'ospite, e quando infine l'uomo riesce nel suo tentativo, è dispiaciuta di non poter più accettare l'invito del tedesco nella sua bella Germania. Ma se l'anziana signora non si distingue per sensibilità e doti morali, certo è molto umana e molto simpatica, la sua apparente fragilità è al tempo stesso la sua forza, l'arma più efficace per mantenere quella dignità che ha caratterizzato la sua vita e che intende conservare con tutti i mezzi (nessuno escluso).

Nicola D'Andrea

## Arto Paasilinna

*I veleni della dolce Linnea*

Edizioni Iperborea 2003, pp 204, Euro 11,50

# La sindrome di Asperger e la "storia" dell'autismo

Franco Nardocci

UO di Neuropsichiatria infantile, ASL di Rimini

## Abstract

### *Asperger syndrome and the "history" of autism*

The article introduces the historical study through which, in 1944, the Austrian paediatrician Hans Asperger described the autistic syndrome, afterwards known with his name. It is hereby reported his extraordinary up-to-date study through which some very serious errors of evaluation and intervention were precociously contrasted.

Quaderni acp 2004; 11(2): 68-70

**Key words** Autism. Asperger syndrome. Infants

L'articolo presenta lo storico studio con il quale il pediatra austriaco Hans Asperger descrisse, nel 1944, la sindrome autistica che poi prese il suo nome. Viene riportata la straordinaria attualità del lavoro del pediatra austriaco, che consentiva di contrastare fin dal loro sorgere alcuni gravi errori di valutazione e di intervento.

**Parole chiave** Autismo. Sindrome di Asperger. Bambini

Recentemente è stato pubblicato dalle Edizioni Erikson, nel volume (curato da Franco Nardocci), *Bizzarri, isolati e intelligenti. Il primo approccio clinico e pedagogico ai bambini* di Hans Asperger, la traduzione del saggio dello stesso Asperger che uscì nel 1944, nel numero 117 della rivista tedesca "Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten". Il titolo era *Gli psicopatici autistici in età infantile*.

È stato quindi messo a disposizione anche degli studiosi italiani l'originale del primo lavoro di Asperger, pediatra austriaco. Si è completato così il quadro storico e bibliografico dei due lavori fondamentali per lo studio sull'autismo: quello molto più conosciuto, diffuso, di Kanner del 1943 e, ora, anche quello di Asperger.

## Asperger, questo sconosciuto

A differenza del saggio di Kanner, che ha avuto una diffusione immediata e una rilevanza enorme sullo sviluppo della psichiatria infantile, il lavoro di Asperger è stato ignorato per decenni, anche se la sua lettura risulta altrettanto fondamentale per la definizione sindromica dell'autismo. La lettura del saggio di Asperger, un autore da noi poco conosciuto anche come studioso dell'infanzia, rivela infatti importanti caratteristiche di attualità rispetto a quanto ora si conosce sull'autismo e sulle sue possibilità di trattamento. Esso conferma che un metodo più legato

alla decifrazione dei fenomeni studiati che alla loro interpretazione esclusivamente psicodinamica, così come la scelta di "vivere" la propria dimensione professionale, di pediatra e di psichiatra infantile, con continuità e vicinanza empatica alla quotidianità dei bambini curati, è stato in grado, anche nei lontani anni '40, di condurre a conoscenze pragmatiche e realistiche che oggi si direbbero "Evidence Based".

Quel metodo di analisi e di procedere scientifico permise infatti ad Asperger di arrivare, agli albori della psichiatria infantile, a conclusioni e a indicazioni operative che si ritrovano non solo negli attuali inquadramenti sull'autismo, ma anche a concetti (come "presa in carico", "approccio globale", "storia di vita") che sono divenuti punti essenziali in un moderno approccio ai problemi del bambino. Il suo saggio apre indirettamente una prospettiva ancora del tutto attuale su come si sarebbe potuto almeno contrastare fin dal suo sorgere quel grave errore di valutazione che condusse a ritenere la "cattiva" relazione del bambino con una "madre anaffettiva", con una "madre frigorifero", la causa dell'insorgere dell'autismo. Ipotesi che è stata smentita nel corso di questi ultimi decenni ma che ha portato a interventi "terapeutici" del tutto privi di fondamento: dall'allontanamento del bambino dalla famiglia alle psicoterapie coatte alle madri

o ai genitori, oppure a quelle psicoterapie indiscriminate e generalizzate ai bambini, che sono state riconosciute poi, con troppo ritardo, inefficaci e controproducenti. Tutti elementi, cioè, che hanno fatto pagare un "prezzo" straordinariamente alto ai bambini con autismo, alle loro madri e padri, in questi ultimi 50 anni.

Uno dei primi interrogativi che suscita la lettura del lavoro di Asperger è perché sia sconosciuta l'esistenza di questo saggio, e la complessiva opera scientifica dell'autore da parte di intere generazioni di neuropsichiatri, pediatri e psicologi italiani. Nell'orizzonte scientifico italiano - ma lo stesso fenomeno sembra essere accaduto anche in Francia - non appare praticamente alcun riferimento ad Asperger, non solo nelle riviste scientifiche del settore, ma nemmeno nei manuali o nei trattati di psichiatria e psicologia dell'infanzia anche di pubblicazione recente.

Soltanto in questi ultimissimi anni la situazione comincia a modificarsi. Al contrario, nella letteratura internazionale di lingua inglese, ancor prima della pubblicazione nel 1981 del lavoro di Lorna Wing, "Asperger's Syndrome: A clinical account" (*Psychological Medicine*, vol.11), in cui si analizzavano le caratteristiche cliniche e il trattamento di quella che cominciava ad essere definita come la "sindrome di Asperger", l'interesse verso questo Autore è via via cresciuto, così come il dibattito intorno alla questione se la sindrome a cui si era iniziato a dare il suo nome, fosse una variante o meno dell'autismo.

Di contro per molti professionisti, psichiatri, psicologi o pedagogisti italiani, la conoscenza di Asperger si fa strada solo attraverso la pubblicazione, nel 1996, della quarta edizione del *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* della American Psychiatric Association (più conosciuto come DSM IV) e, nel 1997, con la diffusione della *Classificazione multiassiale dei disturbi psichiatrici del bambino e dell'adolescente* (il co-

Per corrispondenza:  
Franco Nardocci  
e-mail: npj@ausl.net

letture

siddetto ICD 10) della Organizzazione Mondiale della Sanità. In questi due sistemi di classificazione compare per la prima volta "ufficialmente" il nome di Hans Asperger, essendo riconosciuta (pur tra dibattiti e distinguo) la sindrome di Asperger, insieme all'autismo, nella categoria generale dei *"Disturbi Pervasivi (o Generalizzati) dello Sviluppo"*. Secondo questi sistemi di classificazione la sindrome di Asperger condividerebbe con l'autismo la compromissione dell'interazione sociale, della comunicazione, la presenza di modalità di comportamento, interessi e attività ristretti e ripetitivi. Se ne differenzerebbe per l'assenza del ritardo del linguaggio, dei deficit cognitivi e per un più marcato impaccio psicomotorio.

#### Perché è sconosciuto?

Quali possono essere stati i fattori che hanno determinato un così lungo oblio o questa vera e propria rimozione?

Prima di tutto è da considerare che un saggio pubblicato a Berlino nel 1944, nel pieno tracollo del Terzo Reich nazista, nella lingua di chi aveva perduto con ignominia la guerra, non poteva certo avere una diffusione neppure minimamente paragonabile a quella che ricevette il saggio di Leo Kanner, *"Autistic Disturbances and Affective Contact"*, comparso nel 1943 sul numero 3 della rivista americana *The Nervous Child*, saggio che, come si è già detto, rappresenta ufficialmente la data di inizio del riconoscimento dell'autismo come entità patologica distinta e caratteristica dell'infanzia. Questo saggio ha avuto una notevole diffusione in tutto il mondo scientifico e ha rappresentato di fatto il primo, essenziale passo per la descrizione, sempre da parte di Kanner, dell'*"Autismo Precoce Infantile"*.

Forse il silenzio intorno ad Asperger è stato anche in parte causato dalle insinuazioni circa un suo presunto coinvolgimento, nelle esperienze della "Gioventù hitleriana" durante l'avvento del nazismo. Questo è forse la più triste delle ragioni: perché è assolutamente infondata.

#### L'accusa di nazismo

La dimostrazione dell'assoluta infondatezza sta nel lavoro stesso condotto da Asperger: nel pieno del coinvolgimento nazista dell'Austria questo Autore ha

indirizzato il suo interesse scientifico e umano non solo verso i bambini autistici, ma in generale verso tutti quei bambini che oggi definiremmo disabili. In un periodo in cui la profonda disumanità del nazismo conduceva, tra gli altri, al crimine contro l'umanità della eliminazione fisica dei malati mentali e delle persone - bambini e adulti - con handicap, l'austriaco Asperger ha mostrato non solo la sua scienza, ma anche la forza dei suoi valori umani e sociali, accogliendo e prendendosi "cura" di persone che l'ideologia dominante sanciva senza futuro per la loro "inutilità sociale", orientando il proprio lavoro, e quello dei suoi collaboratori, alla cura dei bambini autistici e handicappati, affermandone con forza il "valore sociale".

Illuminanti del suo pensiero e del suo sforzo scientifico sono la sua affermazione: *"Noi troviamo che anche queste persone hanno dunque il loro posto nell'organismo della comunità sociale"* e le sue conclusioni: *"il nostro atteggiamento e il nostro giudizio di valore di fronte a persone difficili di questo e altro tipo ci danno il diritto e il dovere di impegnarci per loro con la nostra intera personalità, poiché crediamo che solo l'impegno completo e amoroso dell'educatore può raggiungere dei risultati in persone così difficili."*

Asperger operava, a Vienna, nella Clinica Pediatrica, non lontano dall'Ospedale Psichiatrico, lo Steinhof, da dove è giunta una testimonianza di quanto concretamente accadeva in quegli anni: *"Abbiamo, qui a Steinhof, un curioso bambinetto [Segue una descrizione clinica precisa del comportamento di questo bambino che corrisponde esattamente a quello di un "autistico", come viene definito attualmente, nda]...È adorabile quando si sa come prenderlo, e vogliamo che resti qui. Ma ciò non sarà possibile con le nuove disposizioni del T4 [abbreviazione dell'indirizzo del Servizio centrale di purificazione, nda]. Ogni settimana "quelli" vengono con i loro enormi camion grigi, con i tendoni tirati, e caricano i nostri malati per condurli verso una destinazione sconosciuta, ma fatale. Finora siamo riusciti a nascondere il bambino"* (in Alfred e Françoise Brauner, *Storia degli autismi. Dalle fiabe popolari alla letteratura scientifica*. Erickson, 2002).

#### L'ipotesi più realistica

Ma l'ipotesi più realistica sul motivo dei cinquant'anni di silenzio su Asperger, in parte dell'Europa e in Italia, è forse più probabilmente legata al suo stesso approccio. Egli non fa alcun riferimento al pensiero psicoanalitico, non vi è nel suo ragionamento scientifico alcun richiamo alla psicologia analitica. Ma se il suo approccio all'autismo era del tutto al di fuori dalle concezioni e dagli schemi psicoanalitici divenuti poi egemoni dagli anni '50, nella Clinica Pediatrica dell'Università comunque Asperger stabilizza una attività dell'Unità di Pedagogia Curativa così intensa che gli permette di affermare, già nel lontanissimo 1943: *"nel corso di 10 anni abbiamo osservato più di 200 bambini nei quali il quadro della psicopatia autistica appariva più o meno marcato"*.

Per quanto riguarda la "psicopatia autistica" Asperger è fortemente convinto delle sue basi biologiche e l'indicazione primaria alla applicazione di un intervento educativo specifico è comunque successiva a un approfondito esame di orientamento nettamente organicistico. Egli manifesta chiaramente e ripetutamente il suo pensiero riguardo alla centralità del trattamento pedagogico come trattamento complessivo che va *"dalla pedagogia alla assistenza psicologica e soprattutto medica del bambino"*. Tutta l'esposizione del saggio è segnata da continui rimandi teorici e pratico-operativi, da cui emerge come Asperger consideri la pedagogia curativa *"un approccio specifico che non deve essere confuso con la rieducazione, una sintesi intuitiva della pratica medica ed educativa, uno strumento di riferimento che si indirizza tanto ai medici che agli infermieri, agli insegnanti, ai terapeuti"*. Essa può essere soprattutto *"un'attitudine mentale che si sforza di considerare il bambino nella sua globalità, una sintesi che non dimentica la dimensione educativa e pedagogica della vita quotidiana anche nelle attività, all'interno di una struttura medica, rivolte alla diagnosi, al trattamento e alla valutazione"*.

Colpisce come l'interesse di Asperger, fin dall'inizio della sua carriera professionale, venga attirato, in uno dei più bui periodi della storia dell'umanità, dalla "educabilità" dei bambini di cui si prende cura: l'antica affermazione di Itard

# IL 6+1

secondo Lucio Basile

## POSIZIONE SUPINA IN CULLA

sulla "educabilità" di Victor (Jean Itard, *Il fanciullo selvaggio*, Armando Editore) sembra ritrovare appieno le sue coordinate nel pensiero di Asperger. Un percorso ideale sembra congiungere, attraverso Seguin e la Montessori, la scommessa scientifica e il respiro educativo e terapeutico di Itard e Asperger, per poi riversarsi nelle moderne strategie psicoeducative, negli approcci di organizzazione dello spazio e del tempo, di facilitazione della comprensione e della comunicazione attraverso il compenso visivo, di cui oggi il Teach rappresenta uno dei riferimenti tra i più organici e completi.

Sulla base di un processo metodologico che sembra richiamare molto degli attuali dibattiti sul rispetto della globalità del bambino senza trascurare le sue peculiarità e specificità, Asperger descrive una tipologia di bambini in cui è presente "un disturbo fondamentale omogeneo che si esprime tipicamente nella sfera fisica, nelle manifestazioni espressive, nell'intero comportamento", per cui sceglie la definizione di "psicopatici autistici". Anche per Asperger il punto nodale della sintomatologia autistica è il disturbo delle relazioni, del contatto affettivo. Egli segnala anche come la famiglia sia fortemente coinvolta da questa condizione, ma non allontana i genitori per presunte colpe o distacchi affettivi: "Sono proprio i genitori a percepire più chiaramente l'atteggiamento privo di sentimento dei loro bambini, e ne sono profondamente infelici".

Asperger ha quindi individuato nel disturbo della relazione, del contatto, un gruppo sintomatologico fondamentale per la patologia che sta descrivendo; non lo definisce come disturbo di tipo "psicoaffettivo" o emotivo-relazionale, bensì lo inquadra, con grande anticipazione sui tempi, esattamente come è attualmente definito il "disturbo della interazione sociale reciproca" e come disturbo della comunicazione, esattamente come appare oggi nell'ICD 10 e nel DSM IV. È sorprendente ritrovare in questa descrizione molti riferimenti, di una incredibile attualità, agli interventi di educazione strutturata e organizzazione del tempo, all'utilizzo dei supporti visivi, al coinvolgimento dei familiari; nel nostro Paese tutto ciò comincerà solamente dagli anni '90 a essere programmato e attuato con il

diffondersi dei programmi di intervento psico-educativo.

Asperger, definendo di fatto l'autismo come quadro specifico, non solo lo differenzia immediatamente e con nettezza dalla schizofrenia infantile, ma ne affronta anche l'estrema eterogeneità, le molte differenze individuali, avendo, primo nella "storia" dell'autismo, riconosciuto sintomi di tipo autistico anche in bambini con ritardo mentale e con accertate patologie neurocerebrali. Ma, come ben sappiamo, le interpretazioni sulla natura dell'autismo hanno preso un'altra strada e molto tempo è passato prima che lo sviluppo delle conoscenze scientifiche potesse nuovamente dimostrare che non vi è alcun rapporto tra autismo e schizofrenia, che il distacco autistico del bambino dal mondo non è causato da una cattiva "relazione" con la madre, ma al contrario la "cattiva relazione" è l'effetto della impossibilità biologica del bambino, per una disfunzione neurocerebrale precoce, ad avere una relazione "normale" con la madre e il mondo. Nella nostra realtà scientifica nazionale il cambiamento ha richiesto tempi molto più lunghi e ancora oggi troppi genitori sono costretti a sperimentare il permanere nella nostra realtà sanitaria ed educativa di concezioni superate e di approcci errati. Dunque Asperger può condividere con Kanner la priorità nella "scoperta" dell'autismo, al di là che, quale riconoscimento tardivo del suo lavoro, Asperger entri nella storia della psichiatria infantile e della pediatria attraverso la dedica di una sindrome che, nel quadro generale dell'autismo, ne rappresenta una variabile. Ma una scoperta che i lettori del suo saggio potranno sicuramente fare è quella di altre particolari qualità che segnano il lavoro del pediatra austriaco: indubbiamente la sua umanità e la sua profonda vicinanza ai problemi dell'infanzia. Pensiamo così inevitabilmente al "dolore" che nella storia dell'autismo è stato inutilmente inflitto a bambini e genitori, ai distacchi, alle separazioni, ai feroci sensi di colpa che sono stati "terapeuticamente" imposti. Ma il saggio di Asperger ci rinvia a un passato in cui agirono anche intelligenze e disponibilità che hanno aperto gli orizzonti, invitandoci, nonostante i sessanta anni che ci dividono dal suo lavoro, a non guardare sempre e soltanto indietro. ♦



### Il figlio secondo o "ulteriore"

Cara ACP, noi contestiamo. Protestiamo e contestiamo. Ci opponiamo. Vivamente. Dunque il governo offre 1000 euro alle famiglie che avranno un bambino nato dal 1° dicembre 2003 al 31 dicembre 2004.

A partire dal secondogenito (i primi non valgono; e non parliamo ovviamente di chi, avendo già concepito prima dell'approvazione della legge, si ritroverà con un piccolo regalo inatteso). L'impressione è di degrado del concetto di nascita. È un'offerta di vecchio; stile "Servizi Sociali", cosa che al giorno d'oggi i Servizi Sociali, ci auguriamo, non fanno più. E poi la memoria corre indietro automaticamente ad oltre mezzo secolo fa...

E perché il nostro Governo, complice il Parlamento, ci offre queste leggi e ci manda questi messaggi? Un po' per pubblicità autoreferenziale ("abbiamo pensato, nella nostra Finanziaria, anche ai bambini e al calo di nascite" potranno dire), un po', forse, sperando di racimolare voti nei ceti sociali... Ma quali?

Ma a noi questi interrogativi pseudo-elettorali interessano poco. Ci auguriamo solamente che non abbiano avuto dei pediatri come consiglieri per questa Finanziaria, se il risultato è questo.

Che significato si vuole dare a questa legge? È in questo modo che vogliamo sostenere le nascite? Sostenere la nascita significa sostenere il progetto di una famiglia. Crediamo che ciò possa avvenire con un "premio" di tot euro? Premiamo i genitori, diamo un giusto valore (1000 euro!) al loro secondo atto di concepimento. Che dramma! C'è da piangere, anche se verrebbe da ridere ("Situazione disperata ma non seria"). Come sarà accolta questa elargizione nei differenti ceti sociali? Sì, perché le classi sociali esistono ancora, anzi...

Noi, attraverso la nostra professione, percepiamo molto bene ciò di cui parliamo. Il governo replicherà: "ma è un aiuto, una sostegno alla famiglia", ma come fare a non interpretare invece "Un nuovo bimbo, mi hanno premiato!" in alcune classi sociali. Non è un premio, ma un

sostegno, si potrà obiettare. Quindi, oggi, sosteniamo con 1000 euro la crescita di un futuro uomo?

Un figlio è, indipendentemente da ogni credo religioso, il risultato di un atto gratuito. Non è proprietà della famiglia che lo alleva. Anzi, i genitori sono i responsabili della sua crescita, non solo davanti al figlio stesso e davanti alla legge, ma di fronte a tutta la società (civile, dovremmo aggiungere, ma ce lo risparmiamo). Perché il bambino è un bene per tutti noi.

Favorire le nascite nel modo concepito dal governo è insostenibile non dal punto di vista finanziario, ma dal punto di vista educativo (*sic!*) e morale. Con il rischio di confondere sostegno con ricompensa, aiuto con rimborso.

La società tutta deve sostenere la famiglia in altri modi. Non sarebbe meglio offrire a tutti i bambini il libero accesso alle strutture sportive (piscine, ...)? Oppure l'ingresso gratuito ai teatri? E musei? O le iscrizioni (milionarie) alle associazioni sportive? O l'iscrizione garantita e gratuita agli asili nido e scuole materne, i trasporti gratuiti, i testi scolastici delle scuole medie ecc, ecc... O mense scolastiche con alimenti di alta qualità, e non come purtroppo avviene spesso, all'insegna del massimo ribasso dei costi.

O finanziamento alle scuole di attrezzature e laboratori, e, non come ormai avviene, la richiesta alle famiglie di una "tassa scolastica" ad inizio anno per il pagamento dei materiali di segreteria che la struttura scolastica non può permettersi con il finanziamento statale.

Fermiamoci qui. Per pietà. E questo è per tutti i bambini, ricchi e poveri, extracomunitari e non (sì, perché la legge, ancora in discussione, fa questi distinguo). Perché il bambino, ripetiamo, non è di una tal famiglia, ma è un bene di tutti. Cosa dire del nostro comportamento? Certo, di noi pediatri!

C'è qualche voce di dissenso su questo articolo di legge? Noi non odiamo nulla. Siamo forse dei sordi? Ma è cosa che ci riguarda, questa delle nascite, o noi si interviene nel momento del catarro e della caccia molle? Siamo ancora questi dottori? Tutelare, proteggere e promuove

vere la salute di un bambino non si limita, ne siamo coscienti, a ciò.

Allora, cosa fa l'ACP? Vogliamo essere complici dei 1000 euro? Noi speriamo di no. Allora, che si fa? Marciamo su Roma (tranquilli: si fa per dire)? Organizziamo Sit In di protesta davanti al Parlamento? Sciopero della fame? La vogliamo urlare la nostra protesta? Insieme cosa possiamo fare? O non è il caso? Insomma, facciamo un po' di politica.

Costantino Panza, Cinzia Cucchi,  
Alessandro Volta, Anna Davoli,  
Ciro Captano, Daniela Novelli,  
Emanuela Ferraroni

*I colleghi reggiani hanno ragione. Su questa faccenda del figlio "secondo o ulteriore" che ha indubbi lati umoristici avremmo dovuto, come Associazione Culturale, alzare la voce. Sì! "era il caso", cari amici, ma ci siamo distratti. Oltre tutto la lettera dei colleghi (che è di novembre) si era perduta e l'abbiamo recuperata solo alla fine di febbraio.*

### Premio Nestlé: è opportuno?

*Riceviamo e pubblichiamo la seguente lettera diretta ai pediatri italiani.*

Cari colleghi, sono un socio SIP, promotore di una lettera al Presidente della SIP e all'Editor-in-chief della *Rivista Italiana di Pediatria* per chiedere la revoca del "Young Investigator Nestlé Prize" (premio di 5000 euro al miglior lavoro scientifico del 2003). Mi sembra che questa iniziativa rappresenti un eccesso di sponsorizzazione e leghi in maniera negativa la SIP (e tutti i pediatri italiani che, iscritti o no, essa rappresenta) alla maggior casa produttrice di latte.

Tutto questo mentre quotidianamente siamo impegnati nella promozione dell'allattamento al seno. Il conflitto di interesse è stridente. Chi vuole aderire alla lettera (che allego con le prime 75 adesioni) può inviarmi un fax (040-3785239) o una e-mail (brovedani@burlo.trieste.it), specificando nome, cognome, qualifica, città di residenza o lavoro. Possono aderire anche i pediatri non iscritti alla SIP.

Tengo a precisare che la mia iniziativa è personale e non coinvolge in alcun modo il reparto o l'ospedale di Trieste dove lavoro.

Pierpaolo Brovedani

Al Prof. Mario De Curtis  
Editor-in-Chief di *The Italian Journal of Pediatrics*

Al Prof. Giuseppe Saggese  
Presidente della Società Italiana di Pediatria

Nel numero di febbraio 2003 di *The Italian Journal of Pediatrics* (vol. 29-n.1) si annuncia l'istituzione di un premio di 5000 euro per il miglior articolo originale nel 2003, sponsorizzato dalla ditta Nestlé Italia. In qualità di medici pediatri esprimiamo il nostro più forte dissenso nei confronti di tale iniziativa.

La presenza delle ditte farmaceutiche e alimentari, che forniscono materiale promozionale e offrono sponsorizzazioni, è diventata una realtà quotidiana per tutti i pediatri.

Si tratta di una convivenza in parte gradita e in parte tollerata; le posizioni dei pediatri variano da una attiva collaborazione a una radicale presa di distanze. Si può dire che viviamo in una situazione variegata di compromesso, in cui si cerca di non superare alcuni limiti etici e di buon gusto.

Ci sembra che l'iniziativa del "Premio Nestlé" valichi decisamente questi limiti, perché assume un valore altamente simbolico in un campo (quello della qualità dei lavori scientifici) che richiederebbe maggior rigore e neutralità. Vogliamo sottolineare i seguenti punti.

1. Nel pieno di una attiva campagna per la promozione dell'allattamento al seno (a malapena il 50% delle donne italiane allatta esclusivamente al seno a 3 mesi di vita) la Società Italiana di Pediatria assume come sponsor ufficiale una delle maggiori ditte produttrici di latte artificiale. La contraddittorietà del messaggio è evidente.
2. Esiste un reale conflitto di interesse che pone forti dubbi sull'obiettività dell'assegnazione del premio. Come

verranno giudicati eventuali lavori che mettono in evidenza gli aspetti negativi del latte artificiale? Verranno considerati quei lavori scientifici, nel campo dell'economia sanitaria e delle politiche alimentari, che ponesero in cattiva luce le compagnie produttrici di latte?

3. Come giudica la Società Italiana di Pediatria il fatto che la Nestlé (assieme ad altre compagnie) abbia ripetutamente violato il Codice Internazionale dei Sostituti del Latte Materno, come riportato dal *British Medical Journal* nel 1998 ("Violations of the Code of Marketing of Breastmilk Substitutes". *BMJ* 1998; 316:1117-22) e recentemente nel 2003 ("Monitoring compliance with the International Code of Marketing of Breastmilk Substitutes in West Africa". *BMJ* 2003;326:127-32)? È deontologicamente accettabile uno sponsor di questo tipo?

La più prestigiosa rivista italiana di pediatria, organo ufficiale della SIP, nel pur lodevole tentativo di stimolare la qualità dei propri lavori, non può affidarsi a simili iniziative, di dubbia efficacia e di scarsa sensibilità etica.

Le ditte farmaceutiche e alimentari fanno il loro mestiere, legato principalmente ad obiettivi economici.

La SIP faccia il proprio, per stimolare la qualità dell'aggiornamento, per promuovere gli obiettivi di salute pediatrica (tra cui l'allattamento al seno), per salvaguardare l'autonomia e il prestigio della comunità pediatrica italiana.

Chiediamo che l'iniziativa dello "Young Investigator Nestlé Prize 2003" venga revocata: essa non appare compatibile, per il messaggio promozionale che intrinsecamente veicola, con lo spirito di autonomia e di libertà culturale che dovrebbe caratterizzare la Società Italiana di Pediatria e la sua rivista ufficiale.

Distinti saluti

dott. Pierpaolo Brovedani,  
socio SIP, Trieste  
(seguono le adesioni)

## Clinical Evidence, quale Evidence?

Caro direttore,

l'articolo "Dottore, mia figlia ha le coliche" (*Quaderni acp* 2003, n. 6) mi ha spinto, per l'ennesima volta, a consultare "Clinical Evidence" che ritengo rappresenti nel campo della medicina scientifica una tappa per razionalizzare gli interventi sanitari.

La consultazione, effettuata per la prima volta per un problema banale (le coliche), mi ha sorpreso. Non certo per i pareri sul simeticone ma per la lettura che i quesiti discussi o da discutere nei prossimi aggiornamenti riguardano, fra l'altro, la validità di trattamenti come l'agopuntura, la manipolazione vertebrale e l'osteopatia cranica (?).

Sembra paradossale che, per un disturbo come quello delle coliche, si possa pensare da parte di medici curanti a trattamenti come quelli sopraelencati; ma se, come pare probabile, in qualche caso si arriva a farne uso, sarebbe quanto mai opportuno che "Clinical Evidence" non li elencasse tra quelli di *utilità non determinata* ma tra quelli *probabilmente inutili o dannosi*, e ciò a prescindere da ogni eventuale letteratura in merito.

Nasce così il problema delle medicine non convenzionali che nel caso specifico (delle coliche) richiede da parte del medico il difficile ricorso alla conoscenza non solo delle svariate ipotesi, quasi sempre campate in aria, che stanno alla base delle molteplici forme di medicina alternativa e delle relative procedure per praticarle, ma anche e soprattutto alla necessità di aggiornamento in quella importante branca del sapere che è l'epistemologia scientifica, che si propone di indicare i criteri per distinguere ciò che è rigorosamente scientifico da ciò che è semplice empirismo o addirittura irrazionalità e magia.

Tutto ciò sembra essere importante perché possa diventare sempre più efficiente la relazione medico-famiglia, messa in evidenza nell'articolo di Crupi e Gangemi, e in modo che i criteri genera-

li di validità scientifica possano diventare quanto più è possibile patrimonio culturale delle popolazioni interessate.

Ilario Attisani

Forse è utile, per i lettori non abituati (non ce ne dovrebbero essere) a usare "Clinical Evidence", vedere che cosa ha trovato il collega Attisani nella sua consultazione del dischetto allegato al libretto. Il riassunto che il dischetto fornisce sul trattamento delle coliche è questo:

- Una revisione sistematica ha trovato che la dicloverina (diciclovina) riduce il pianto nei bambini affetti da coliche rispetto a placebo. Uno studio randomizzato ha trovato che la dicloverina riduce le coliche del lattante rispetto a placebo. La dicloverina è associata a gravi effetti avversi.
- Uno studio randomizzato non ha trovato differenze significative tra simeticone (dimeticone attivato) e placebo per quanto riguarda la presenza di coliche riportate da chi somministrava il trattamento. Un altro studio randomizzato non ha trovato differenze significative tra simeticone e placebo rispetto ai miglioramenti valutati in base a interviste ai genitori, diari su periodi di 24 ore e osservazione del comportamento. Un terzo studio randomizzato di qualità insufficiente ha trovato che rispetto al placebo il simeticone riduceva in maniera significativa il numero delle crisi di pianto dopo 4-7 giorni di trattamento.
- Un piccolo studio randomizzato ha trovato che sostituiti del latte a base di soia riducevano la durata del pianto in lattanti affetti da coliche rispetto al latte vaccino di formula standard.
- Abbiamo trovato prove insufficienti da 2 studi randomizzati sul confronto tra formule ipoallergeniche a base di idrolisati di caseina e latte vaccino di formula in lattanti affetti da coliche.
- Uno studio randomizzato ha trovato prove insufficienti sull'efficacia della sostituzione del latte vaccino di formula con idrolisati di siero nel ridurre le coliche del lattante.
- Tre studi randomizzati non hanno trovato differenze significative tra gli effetti del latte a basso contenuto di lattosio (trattato con lattasi) e quelli del latte non trattato in lattanti affetti da coliche.
- Un piccolo studio randomizzato con disegno crossover ha trovato che in lattanti affetti da coliche soluzioni a base di saccarosio rispetto a placebo aumentavano i miglioramenti sintomatologici riportati dai genitori.
- Un piccolo studio randomizzato ha trovato che il tè alle erbe (contenente estratti di camomilla, verbena, liquirizia, finocchio e menta balsamica in una soluzione di saccarosio) riduceva, in base alle valutazioni dei genitori, i sintomi associati alle coliche rispetto a una soluzione di saccarosio.
- Due revisioni sistematiche hanno trovato prove contrastanti da 4 piccoli studi randomizzati sugli effetti delle modificazioni del comportamento dei genitori in risposta al pianto dei lattanti con coliche.
- Uno studio randomizzato ha trovato che i massaggi e l'uso di culle ondulate non avevano effetti significativamente diversi in termini di pianto correlato alle coliche o di valutazione da parte dei genitori dei sintomi associati alle coliche.

Queste invece sono le voci che hanno sorpreso Attisani.

#### Osteopatia cranica

(Cliccando su (G) per ottenere informazioni sul trattamento si ha: "Prevede la manipolazione delicata dei tessuti del cranio da parte di un osteopata").

- Non abbiamo trovato studi randomizzati sugli effetti dell'osteopatia cranica nelle coliche del lattante.

#### Bibliografia di Evidence

Nessuna voce

#### Manipolazione spinale

(Cliccando su (G) per ottenere informazioni sul trattamento si ha: "Trattamento manuale chiropratico della colonna vertebrale del bambino")

- Due studi randomizzati hanno ottenuto dati insufficienti sugli effetti delle

manipolazioni vertebrali nelle coliche del lattante.

#### Bibliografia di Evidence

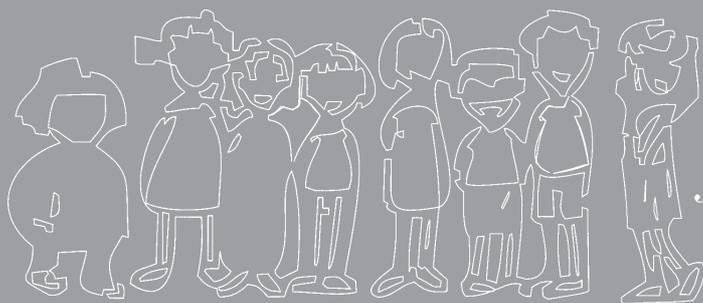
(1). Wiberg JMM, Nordsteen J, Nilsson N. The short term effect of spinal manipulation in the treatment of infant colic: A randomized controlled clinical trial with a blinded observer. *J Manip Physiol Therap* 1999;22:517-22

(2). Olafsdottir E, Forshei S, Fluge G, Markestad T. Randomised controlled trial of infant colic treated with chiropractic. *Arch Dis Child* 2001;84:138-41

In buona sostanza i due trattamenti di "altra medicina" (ma non tanto "altra", in quanto vi sono Stati nei quali esiste una laurea in chiropratica distinta da quella in medicina), cui possiamo aggiungere il tè alle erbe, vengono classificati "di utilità non determinata". Attisani ha ragione: la definizione può essere equivoca in quanto l'osteopatia cranica, non essendo stata sperimentata (come altri tipi di "altra medicina"), dovrebbe in effetti essere sconsigliata. Chi ci dice che non sia dannosa? Ma se non ci sono evidenze anche in "altre medicine", queste andrebbero citate come non prova.

Ciò che a noi sembra comunque utile è che, quando vi sono, vengano riportati i dati relativi a pratiche di "altra medicina" proprio per sconsigliare i genitori a intraprenderle. Un vasto sforzo di informazione che non abbia limiti e cerchi di dimostrare che alcune credenze, ideologie, mode, non sono in grado (se così è) di corrispondere alle attese o forse all'immaginario veicolato da bisogni non consci. Miti e leggende sulla salute e sui destini dei singoli (astrologia, giuramenti, crociate del Bene contro il Male, caccia ai fantasmi) sono più popolari oggi che 50 anni fa e devono essere indagate per essere confermate o cancellate perché la conoscenza oggettiva ci offre visioni del mondo coerenti: la libertà di ricerca fa parte della libertà di pensiero.

Poiché comunque la responsabilità scientifica di "Clinical Evidence" è del Centro Cochrane Italiano, abbiamo posto il problema all'attenzione del Centro, dal quale non abbiamo avuto risposta. ♦



*ricerca*  
*attività editoriale*  
*formazione*  
*politica sanitaria*  
*aggiornamento*

Quaderni acp è il bimestrale dell'Associazione Culturale Pediatri; è inviato a tutti i 3000 soci dell'Associazione. Della rivista sono stampate 5500 copie; 2500 copie di ogni numero sono quindi inviate a pediatri non iscritti all'ACP.

Gli indirizzi di questi pediatri vengono turnati ogni sei mesi sicché, in un anno, riceveranno almeno tre copie della rivista quasi 8000 pediatri.

## **Cos'è l'ACP**

L'ACP è una libera associazione, costituita a Milano il 5 settembre 1974, che raccoglie 3000 pediatri organizzati in gruppi locali. La composizione percentuale dei soci dell'ACP ripete quella dei pediatri ospedalieri, universitari e di comunità.

La sua attività è rigorosamente no profit; la partecipazione dei pediatri, soci e non soci, alle sue iniziative è subordinata alla sola copertura delle spese. L'ACP ha adottato un proprio codice di autoregolamentazione per i rapporti con l'industria.

L'ACP svolge attività editoriale, di formazione, di ricerca e di supporto ai piani sanitari nazionali e regionali. Il suo modo di porsi come Associazione di fronte ai problemi della società, della cultura, della ricerca e della professione è quello di un'assoluta libertà di critica di fronte a uomini e istituzioni.

Ha lanciato nel 1999 il progetto Nati per Leggere, insieme al Centro per la Salute del Bambino ed all'Associazione Italiana delle Biblioteche, cui aderiscono attualmente 800 pediatri.

## **Attività editoriale**

Nel 1974 ha fondato la "Rivista italiana di pediatria" che ha successivamente ceduto, simbolicamente per una lira, alla Società Italiana di Pediatria che tuttora la pubblica. Ha poi pubblicato "Novità in pediatria" e la rivista "Crescita" uscite per tre anni.

Dal 1990 ha pubblicato il "Bollettino ACP" e dal 1993 "Ausili didattici per il pediatra".

Le due riviste si sono fuse nel 1994 in "Quaderni acp". La rivista si compone di due sezioni. La prima pubblica contributi su problemi collegati all'attività professionale dei pediatri, degli psicologi dell'età evolutiva e dei neuropsichiatri infantili. La seconda pubblica materiali che possono essere utilizzati dal pediatra (di base, libero-professionista, ospedaliero) nella sua attività. Si tratta di linee guida, casi clinici significativi, esercitazioni pratiche, EBM applicata alla clinica, narrative medicine, materiali di aiuto alle famiglie nella gestione delle malattie e che quindi possono essere riprodotti e ceduti alle famiglie.

## **Formazione e aggiornamento**

La "mission" principale dell'ACP riguarda la formazione e l'aggiornamento dei pediatri sia riguardo alla preparazione medico-biologica (sapere, saper fare) che a quella personale (saper essere), e manageriale sia per quanto riguarda la gestione delle risorse economiche che di quelle umane.

## **Ricerca**

È attivo in ACP un gruppo di soci che svolge attività di ricerca in vari ambiti. È attivo al suo interno un gruppo che si occupa dell'applicabilità della EBM alla pratica clinica.

## **La pagina Web dell'ACP**

L'attenzione dell'ACP ai mezzi telematici è cominciata con la pubblicazione di Quaderni acp che è redatto completamente con mezzi telematici ed è presente sul sito [www.acp.it](http://www.acp.it). La pagina Web è utilizzata anche per i rapporti fra i soci e i gruppi. Attraverso il Web è anche possibile interagire con gli autori degli articoli per chiarimenti, scambi di opinioni, ecc.

# Allattamento al seno e sviluppo cerebrale del bambino

Ippolita Roncoroni

Pediatra di libera scelta, ASL di Pavia

## Abstract

### Breastfeeding and brain development

*In the human body the highest concentration of sialic acid is in the brain where it plays a role in synaptogenesis and neural transmission.*

*In animal studies the concentration of sialic acid in brain gangliosides and glycoproteins has been associated with learning ability. Breast milk has a higher concentration of sialic acid compared with formula. Several studies show that breastfed children have higher scores on intelligence test than those formula fed. Interpretation of these results is difficult because of some confounding variables that are hard to remove. Even so, the explanation that the benefits of breastfeeding are due to a unique nutritional content of breast milk is highly plausible. The brain is rapidly growing during the first few weeks after birth and early nutrition may influence this growth. We already know the importance of LCPUFA and DHA on visual acuity and cognitive ability in preterm infants. Now Wang demonstrates that the concentration of sialic acid in brain tissue of breastfed infants who died of sudden infants, deceased syndrome is higher than in brain tissue of formula fed infants deceased for the same syndrome. This suggests the possibility that sialic acid in breast milk is absorbed and incorporated in brain gangliosides and glycoproteins and that the higher content of sialic acid in breastfed infants is linked with differences in neurodevelopment. In this case sialic acid could be a conditionally essential nutrient in infancy.*

Quaderni acp 2004; 11(2): 82-83

**Key words** Brain development. Breast milk. Sialic acid

Studi sperimentali hanno evidenziato un legame tra contenuto cerebrale di acido sialico e apprendimento. La concentrazione di acido sialico è maggior nel latte materno rispetto al latte artificiale. Numerosi studi inoltre segnalano come il bambino allattato al seno ottenga migliori risultati ai test d'intelligenza rispetto al bambino nutrito artificialmente. Nonostante questi studi siano di difficile interpretazione per la presenza di variabili confondenti, la possibilità che gli effetti sullo sviluppo siano dovuti principalmente all'azione di componenti del latte materno è molto probabile. La rapida crescita del tessuto cerebrale del lattante può infatti essere influenzata dalla nutrizione precoce. Studi clinici hanno già evidenziato l'importanza degli acidi grassi polinsaturi a lunga catena (LCPUFA) e in particolare dell'acido docosaesanoico (DHA). Wang segnala ora, in 25 bambini morti per SIDS, come il contenuto di acido sialico cerebrale, legato sia a gangliosidi sia a proteine, sia significativamente maggiore negli allattati al seno. Questo suggerisce la possibilità che l'acido sialico nel latte materno venga assorbito e incorporato nel tessuto nervoso e che vi sia una correlazione con le differenze osservate nello sviluppo cerebrale.

**Parole chiave** Sviluppo cerebrale. Allattamento materno. Acido sialico

L'effetto della nutrizione sullo sviluppo cerebrale infantile è di grande interesse per la sanità pubblica e la pratica clinica anche nei Paesi industrializzati. Questo non solo pensando a categorie fragili come i prematuri, ma anche ai neonati a termine, nei quali le conseguenze di una nutrizione non ottimale possono som-

marsi ad altre carenze, aggravandone l'effetto sullo sviluppo o facendo sì che non venga pienamente espresso il potenziale genetico dell'individuo.

Il latte materno sembra essere l'alimento ottimale per il bambino anche dal punto di vista dello sviluppo psicomotorio, e in particolare molti lavori indicano tra i

suoi vantaggi una migliore acuità visiva, un QI più elevato, una maggior fluidità dei movimenti. Tuttavia l'interpretazione di questi lavori presenta una serie di difficoltà, analizzate in un recente articolo di *Pediatrics* (1); tra queste ricordiamo la presenza di variabili confondenti difficilmente eliminabili.

Le informazioni che derivano da studi su specifiche sostanze contenute nel latte materno, quali gli acidi grassi polinsaturi a lunga catena (LCPUFA), possono allora chiarire il ruolo effettivo dei componenti del latte materno nello sviluppo del sistema nervoso. Secondo un recente lavoro di Wang (2), anche l'acido sialico avrebbe una funzione connessa a quella dei LCPUFA ed essere quindi un nutriente essenziale per il lattante.

L'acido sialico è un monosaccaride a 9 atomi di carbonio, contenuto in alcuni oligosaccardi del latte materno. All'inizio dell'allattamento i sialil-oligosaccardi raggiungono concentrazioni superiori a 1 g/l, molto maggiori che nel latte vaccino o nel latte artificiale.

Nell'organismo umano la maggior concentrazione di acido sialico si trova a livello encefalico nelle glicoproteine di membrana o nei gangliosidi, dove sembra essere essenziale per la differenziazione delle sinapsi e per la rigenerazione cellulare.

Numerosi dati sperimentali, riportati nell'articolo di Wang, evidenziano come la struttura cerebrale sia condizionata dalla nutrizione. Nell'animale da esperimento la malnutrizione è legata a una ridotta arborizzazione dendritica e a una riduzione del contenuto di acido sialico nei gangliosidi e nelle glicoproteine, ed è associata a deficit di memoria e apprendimento.

La somministrazione di acido sialico ne aumenta la concentrazione a livello cerebrale, migliorando anche la capacità di ricordare.

Per corrispondenza:  
Ippolita Roncoroni  
e-mail: [ippolita.roncoroni@tin.it](mailto:ippolita.roncoroni@tin.it)

# aggiornamento avanzato

Anche nell'uomo crescita e sviluppo del SNC sono associati a un aumento della concentrazione cerebrale di gangliosidi e sialoglicoproteine: nell'invecchiamento e in alcune sindromi con ritardo mentale si riscontra invece una riduzione di queste sostanze.

Wang ipotizza che l'acido sialico sia un nutriente essenziale nel neonato, perché, in un momento di rapida crescita cerebrale, l'elevata domanda potrebbe non essere soddisfatta dalla sintesi endogena, che richiede una complessa via metabolica, ancora immatura.

Secondo Wang, quindi, nei lattanti nutriti con latte materno, la concentrazione di acido sialico dovrebbe essere maggiore non solo a livello salivare (come già segnalato) ma anche nei gangliosidi e nelle glicoproteine cerebrali.

A conferma di questa ipotesi Wang ha condotto uno studio in Australia sull'acido sialico nella corteccia cerebrale di 25 lattanti morti con diagnosi di SIDS, dei quali 12 erano allattati al seno, 10 con latte formulato, 1 con allattamento parziale, mentre di 2 non era noto il tipo di alimentazione.

L'acido sialico legato a proteine e l'acido sialico dei gangliosidi sono stati dosati separatamente in campioni di corteccia cerebrale frontale.

I risultati dei dosaggi indicano che il contenuto di acido sialico, sia quello legato a proteine sia quello legato ai gangliosidi, è significativamente maggiore negli allattati al seno (del 22% con  $p=0,01$  e del 32% con  $p=0,013$  rispettivamente). Inoltre, l'acido sialico legato a proteine negli allattati al seno aumenta progressivamente, presentando una correlazione positiva con l'età statisticamente significativa ( $p=0,025$ ), cosa che non si verifica negli allattati artificialmente.

In tutti e 25 i campioni analizzati è stata anche evidenziata una correlazione positiva ( $p<0,01$ ) tra quantità di acido sialico, DHA e omega 3.

Gli Autori sottolineano di aver evidenziato per la prima volta, in bambini morti per SIDS, come le concentrazioni di acido sialico a livello dei gangliosidi e delle proteine di membrana della corteccia cerebrale siano significativamente superiori negli allattati al seno e che questo possa suggerire delle differenze in

termini di sviluppo cognitivo e cerebrale. La correlazione evidenziata tra DHA, e acido sialico e LCPUFA, sembrerebbe confermare inoltre l'ipotesi che essi siano mattoni interdipendenti necessari per lo sviluppo del tessuto nervoso. Questo potrebbe in parte spiegare perché la sola aggiunta di LCPUFA al latte artificiale non ha portato a risultati comparabili a quelli del latte materno in termini di acuità visiva (3).

Limiti dello studio, suggeriti dagli stessi Autori, sono il piccolo numero dei sog-

alimentato con latte di donna pastorizzato, sarebbe anche interessante conoscere gli effetti della temperatura sulla stabilità e quindi sull'effettiva biodisponibilità dell'acido sialico per questi neonati.

D'altra parte aumentare la quantità di acido sialico nel latte artificiale, su basi scientifiche ancora incerte, non solo non garantirebbe gli stessi risultati ma potrebbe comportare potenziali rischi, come sembra possa verificarsi per l'aggiunta di LCPUFA (4). Occorre quindi utilizzare queste informazioni come ulte-



getti coinvolti, la causa di morte che non li rende rappresentativi di tutta la popolazione infantile e le diverse età al momento del decesso.

A questo si può aggiungere che, non avendo informazioni sul tipo di allattamento praticato, i bambini dello studio potrebbero aver ricevuto dosi di latte materno e quindi dosi di acido sialico molto variabili.

Tuttavia le diverse concentrazioni di questa sostanza nella corteccia cerebrale delle due popolazioni, e il suo aumento nel tempo nei soggetti che assumono latte materno, rendono plausibile quanto propongono gli autori, vale a dire che il tipo di nutrizione del lattante influenzi la disponibilità e l'incorporazione di acido sialico nei tessuti. Sembrano necessari altri studi per definire l'acido sialico del latte materno come un nutriente essenziale, anche perché poco si conosce sulle sue modalità di assorbimento. Dal punto di vista pratico, pensando al prematuro

riore motivazione nella promozione dell'allattamento al seno per gli operatori sanitari ma anche per le famiglie. Non trasmettere queste conoscenze alle donne per evitare sensi di colpa in caso di fallimento, anche se può avere un senso in singoli casi, non dovrebbe costituire la regola dal momento che, adeguatamente sostenute ed aiutate, la maggior parte delle donne riesce ad allattare. ♦

#### Bibliografia

- (1) Jain, et al. How good is the evidence linking breastfeeding and intelligence? *Pediatrics* 2002;109:1044
- (2) Wang B, et al. Brain ganglioside and glycoprotein sialic acid in breastfeed compared with formula-fed infants. *Am J Clin Nutr* 2003;78:1024-29
- (3) O'Connor DL, et al. Growth and development in preterm infants fed long chain polyunsaturated fatty acid: a prospective, randomized controlled trial. *Pediatrics* 2001;108:359-71
- (4) Lucas A. Long Chain polyunsaturated fatty acids, infant feeding and cognitive development. In: Dobbing J (ed). *Developing brain and behaviour: the role of lipids in infant formula*. London: Academic Press, 1997:3

# In un bambino con IVU si può ridurre la durata della terapia?

Sandro Bianchi

Pediatra di libera scelta, Perugia, ACP Umbria

## Abstract

*Can the number of days of therapy in a child with urinary tract infections be reduced? In this scenario the parents of a child with urinary tract infections ask whether a reduction in the number of days of antibiotic therapy is possible. A research through Clinical Evidence 2 doesn't give an answer. Through Pub Med (using the Clinical Queries mask) a Cochrane Database of Systematic Reviews meta-analysis is found. Nevertheless, a definite answer to the question asked is not found. The considerable number of bias present in the studies reviewed by the meta-analysis and acknowledged by the same authors induce to a reasonable mistrust in the transfer of data to daily practice.*

Quaderni acp 2004; 11(2): 84-85

**Key words** Urinary tract infection. IVU short therap. Antibiotic resistance

Il problema analizzato in questo scenario riguarda il caso di un bambino, i cui genitori chiedono se è possibile utilizzare l'antibiotico per pochi giorni per una infezione delle vie urinarie, anziché effettuare il classico ciclo di 7-10 giorni. Viene effettuata una ricerca su Clinical Evidence 2 che non aiuta a dare una risposta. La ricerca su PubMed (utilizzando la maschera delle Clinical Queries) permette di reperire una metanalisi della Cochrane Database of Systematic Reviews. Tuttavia, non è possibile trovare una risposta certa al quesito posto dai genitori. La qualità degli studi, presi in considerazione da questa metanalisi, contiene una notevole quantità di bias, riconosciuti dagli stessi autori della metanalisi e può indurre ragionevoli diffidenze nel trasporto dei dati nella pratica clinica.

**Parole chiave** Infezione urinaria. Terapia breve. Antibioticoresistenza

## Scenario clinico

Una bambina di 3 anni in ambulatorio presenta una probabile infezione delle vie urinarie (IVU), caratterizzata da stranguria e febbriola. Uno stick urinario mostra presenza di leucocituria, nitriti e sangue. Decido di iniziare terapia antibiotica orale subito dopo la raccolta di urine da consegnare al laboratorio per un esame microscopico e culturale. La bambina ha eseguito recentemente terapia antibiotica e i genitori mi chiedono se anche un ciclo di terapia antibiotica orale piuttosto breve, rispetto a quello di 7-10 giorni che propongo, possa portare a guarigione. Non sono pronto per una risposta affidabile e decido di consultare la letteratura.

## Background

Le IVU sono considerate tra le più comuni infezioni batteriche nell'infanzia e il tasso di incidenza di un primo episodio di infezione è pari a 1,38 casi/anno ogni

1000 bambini di età inferiore a 15 anni. Il trattamento convenzionale per l'IVU è di 7-14 giorni, ma la durata ottimale della terapia non è chiarita in modo definitivo. I potenziali vantaggi di un trattamento antibiotico breve sono sicuramente attraenti sia ai fini individuali che comunitari: minore selezione di organismi resistenti, riduzione degli effetti indesiderati causati da antibiotici, riduzione della spesa farmaceutica e maggiore compliance del paziente. Nel recente "Clinical Evidence n° 2" dell'anno 2003 del Ministero della Salute, si legge che: "un breve ciclo di terapia antibiotica non è molto efficace, per la eradicazione del microrganismo responsabile, nel trattamento delle IVU nei bambini". Una revisione sistematica (14 studi randomizzati) ha confrontato due schemi:

- trattamenti brevi (singola dose per meno di 4 giorni)
- trattamenti prolungati (7-10 giorni) con una serie di antibiotici (1).

Sono stati identificati 2 studi randomizzati, del 1981 e del 1983, di dimensione adeguata a trovare un effetto (2,3). Entrambi gli studi hanno trovato:

1. che i trattamenti prolungati, in un follow up a 4 giorni, sono più efficaci per la eradicazione dell'agente eziologico nelle colture;
2. dallo studio di qualità più alta (3) emerge che il rischio di insuccesso terapeutico con il trattamento breve (14/38, 37%) è superiore a quello con il trattamento lungo (2/27, 8%) (aumento del rischio assoluto con il trattamento breve vs lungo 29%; rischio relativo 4,6; limiti di confidenza al 95% non riportati;  $p < 0,01$ ).

Gli altri 12 studi non hanno trovato differenze significative fra cicli terapeutici brevi e prolungati, ma erano troppo piccoli per poter escludere una differenza clinicamente rilevante.

Altre due recenti revisioni sistematiche (4,5) hanno dimostrato che la terapia con dose singola è meno efficace della terapia a durata standard, ma, per quanto riguarda il confronto tra la terapia breve e quella standard, gli autori non hanno trovato una differenza significativa.

I dati che ho rilevato risalgono a 20 anni fa; non sono certo che mi permettano di dare una risposta sicura e affidabile ai genitori, per cui decido di effettuare una ricerca su PubMed.

## La domanda in tre parti

In un bambino con IVU

[POPOLAZIONE]

un ciclo di antibiotico breve

(2-4 giorni) [INTERVENTO]

è efficace [OUTCOME]

quanto un ciclo standard (7-14 giorni)?

[INTERVENTO DI CONFRONTO]

## Strategia di ricerca

Inserisco i seguenti termini su *Clinical Queries Using Research Methodology*

Per corrispondenza:

Sandro Bianchi

e-mail: bianchisandro@hotmail.it

# leggere e fare

**TABELLA 1: DURATA BREVE VERSUS DURATA STANDARD (RISULTATI)**

Outcome	Numero studi	Numero pazienti	RR	IC 95%
IVU alla fine del trattamento	8	423	1,06	0,64 - 1,76
IVU da 1 a 3 mesi dopo il trattamento	6	269	0,83	0,46 - 1,47
IVU da 3 a 15 mesi dopo il trattamento	4	238	1,05	0,73 - 1,52
IVU da 1 a 15 mesi dopo il trattamento	10	507	0,95	0,70 - 1,29
IVU ricorrente: resistenza all'antibiotico	3	46	0,39	0,12 - 1,29

*Filters di PubMed: "Urinary Tract Infections" AND "Short Antibiotics" AND "Children" AND "Prognosis"* e seleziono Systematic Reviews (che ricerca soltanto revisioni sistematiche e studi di metanalisi).

Trovo tre articoli, di cui uno della Cochrane Database of Systematic Reviews.

#### Articolo selezionato

Michael M, Hodson EM, Craig JC, Martin S, Moyer VA. Short versus standard duration oral antibiotic therapy for acute urinary tract infection in children. *Cochrane Database Syst Rev.* 2003(1): CD003966.

#### Caratteristiche principali dello studio

Data di pubblicazione: 2003 (data della più recente correzione: 13 novembre 2002)

Nazione: Australia, The Centre for Kidney Research e The Children's Hospital at Westmead, NSW Australia

Tipo di studio: meta-analisi

Obiettivi: stabilire i benefici e gli eventuali effetti collaterali di un trattamento antibiotico orale breve (2-4 giorni) nei bambini con IVU in confronto alla durata standard (7-14 giorni)

#### Pazienti e interventi confrontati

Sono stati valutati 10 studi randomizzati che valutavano la terapia antibiotica orale a breve termine in confronto alla terapia orale standard in bambini di età compresa tra 3 mesi e 18 anni con IVU. Sono stati accettati nella meta-analisi soltanto lavori:

1. con lo stesso antibiotico sia nel gruppo di durata breve sia in quello con durata standard del trattamento
2. con i seguenti outcome primari sfavorevoli:

a) persistenza dei sintomi clinici alla fine del trattamento

b) batteriuria superiore a 10.000 colonie per ml di urina al completamento della terapia (da 0 a 10 giorni dopo il completamento della terapia)

c) ricorrenza dell'IVU dopo un mese dal completamento della terapia

3. con i seguenti outcome secondari:

a) compliance al trattamento

b) sviluppo di resistenza

c) costi

d) effetti collaterali della terapia

Sono entrati nella valutazione 910 bambini, ma ne sono stati valutati solo 652. 168 sono stati esclusi per mancanza di follow-up, per deviazioni dal protocollo, per scarsa compliance e altre ragioni; 90 bambini hanno ricevuto pivmecillinam per 3 giorni e sono stati esclusi dalla meta-analisi per la mancanza del gruppo di confronto con trattamento a lunga durata.

#### Risultati (tabella 1)

Questi i risultati relativamente agli outcome primari:

1. nessuna differenza significativa nella frequenza di colture urinarie patologiche tra durata breve e durata standard nei bambini dopo un periodo eguale o inferiore a 10 giorni dalla fine del trattamento (8 studi: RR 1,06; IC 95% 0,64-1,76).

2. stesso risultato dopo 1 mese e fino a 15 mesi dalla fine del trattamento (10 studi: RR 0,95; IC 95% 0,70-1,29).

Si può notare che gli intervalli di confidenza (IC) attraversano l'unità (cioè sono al di sotto e al di sopra), indicando che non è stata ritrovata alcuna differenza tra i trattamenti. In sostanza nessuna

differenza sembra esistere relativamente alla capacità di eradicare l'infezione valutata in vitro fra le due modalità terapeutiche. I limiti però della revisione sistematica che abbiamo utilizzato (dichiarati dagli stessi autori) sono consistenti e in relazione alla qualità degli studi: lo scarso numero di pazienti inclusi nello studio; le ampie differenze di età dei bambini; nessun lavoro menzionava il tempo di risoluzione di uno specifico sintomo dopo l'inizio degli antibiotici; nessun autore riferiva se la ricorrenza di IVU fosse associata a sintomi clinici. Il quesito proposto è difficile da risolvere. Secondo JC. Craig (6) e J. Winberg (7) dall'1% al 3% dei bambini, trattati per una prima IVU sintomatica o per una recidiva, dopo 7-14 giorni di trattamento antibiotico presenta ancora batteriuria. Questi autori calcolano che, per valutare con fiducia il passaggio da una persistenza di batteriuria dall'1% a una percentuale dello 0,5% o dal 3% al 2% dei bambini trattati con un determinato schema terapeutico, occorrerebbe fare una sperimentazione arruolando rispettivamente 10.000 e 8.000 bambini.

Per gli outcome secondari:

3. nessuna differenza significativa nello sviluppo di organismi resistenti alla fine del trattamento tra durata breve, durata standard (1 studio: RR 0,57; IC 95% 0,32-1,01). Lo studio però è uno solo e difficilmente può permetterci conclusioni definitive.

4. nessuna differenza nella ricorrenza degli episodi (3 studi: RR 0,39; IC 95% 0,12-1,29).

5. non è stato possibile determinare se la terapia breve abbia offerto una riduzione

*continua a pag. 95*

# I corticosteroidi topici sono utili per la risoluzione della fimosi?

Tindara Vaccaro

Specializzanda in Pediatria (Università di Messina)

## Abstract

### Are topical steroids useful in the healing of phimosis?

*This scenario analyses following problem: a 6 year old child with phimosis has a paediatric prescription with topical steroids and the advice of active retraction of the foreskin over the glans penis for one month. The scenario's author, a young doctor during her internship in a paediatric surgery, searches for medical evidence supporting the prescription. A research done through Clinical Evidence and Cochrane's database doesn't find specific reviews. A research through Pub Med (using the Clinical Queries mask) finds two studies (both double blind RCT). They are both analysed and just one appears convincing. The prescription seems appropriate since it can bring a good clinical outcome (the healing of phimosis) thus avoiding a surgical treatment in one over every three children with phimosis treated with topical steroids.*

Quaderni acp 2004; 11(2): 87-88

**Key words** Phimosis. Topical steroids. Active prepuce retraction

Il problema analizzato in questo scenario riguarda il caso di un bambino di 6 anni con fimosi che, visitato da un pediatra di famiglia, riceve una prescrizione di terapia con un corticosteroide topico e ginnastica prepuziale per un mese. L'autrice, medico in formazione presso l'ambulatorio del pediatra, non essendo a conoscenza della validità della terapia proposta, cerca eventuali evidenze scientifiche a supporto della terapia stessa. La ricerca su pubblicazioni secondarie (Clinical Evidence e Cochrane Databases) non permette di ritrovare alcuna revisione pertinente; quella su PubMed (utilizzando la maschera Clinical Queries) permette di reperire due studi (entrambi RCT in doppio cieco) che vengono analizzati; solo uno, tuttavia, sembra fornire risposte convincenti. La terapia proposta ha mostrato una buona risposta clinica, in quanto permette di evitare un trattamento chirurgico ogni circa 3 bambini con fimosi trattati con steroidi topici.

**Parole chiave** Fimosi. Corticosteroidi topici. Ginnastica prepuziale

## Scenario clinico

Durante il mio stage in pediatria di base, vedo in ambulatorio un bambino di 6 anni con fimosi. Il pediatra tutor prescrive terapia con un corticosteroide topico (idrocortisone butirato) (2 applicazioni/die per 1 mese) e ginnastica prepuziale al momento dell'applicazione della crema. Visto che non conoscevo tale trattamento, mi chiedo quali siano le evidenze in letteratura.

## Background

Il termine *fimosi* si riferisce all'impossibilità di retrarre il prepuzio. Alla nascita la fimosi è fisiologica. Col tempo l'aderenza tra prepuzio e glande viene meno, e l'anello fimotico distale si allenta: nel 90% dei maschi il prepuzio diventa

retrattile dall'età di 3 anni. L'accumulo di detriti epiteliali sotto il prepuzio nell'infanzia non è patologico e non richiede trattamento chirurgico.

Nei bambini più grandi, la fimosi può derivare da infiammazione e conseguente cicatrizzazione del prepuzio.

A volte la fimosi può essere conseguenza di un fatto cicatrizzale, dovuta a una retrazione forzata. Se è presente rigonfiamento del prepuzio durante la minzione o la fimosi persiste oltre i 10 anni di età, è raccomandata la circoncisione (Nelson's Textbook of Pediatrics, XVI Edition).

## La domanda in tre parti

In un bambino di 6 anni con fimosi [POPOLAZIONE]

un ciclo di corticosteroidi topici associato a ginnastica prepuziale

[INTERVENTO]

è efficace per la guarigione?

[OUTCOME]

## Strategia di ricerca

Verifico nel browser MeSH di PubMed l'esistenza dei seguenti termini: **Phimosis AND Anti-Inflammatory Agents**. Conduco una prima ricerca su pubblicazioni secondarie (Clinical Evidence e Cochrane Databases) senza ritrovare alcuna revisione pertinente. Utilizzo allora PubMed, nelle "Clinical Queries". Seleziono **Therapy and Specificity**: trovo 3 articoli, dei quali 2 pertinenti al mio quesito.

## Primo articolo selezionato

Lund L, et al. Effect of topical steroid on non-retractile prepubertal foreskin by a prospective, randomized, double-blind study. *Scand J Urol Nephrol*. 2000;34: 267-9.

## Caratteristiche principali dello studio

Setting: clinica chirurgica

Nazione: Cina

Tipo di studio: Trial Clinico Randomizzato (RCT) in doppio cieco

## Pazienti e interventi confrontati

Sono stati randomizzati due gruppi:

1. gruppo trattamento (betametasone topico e ginnastica prepuziale 2 volte al giorno per 4 settimane): 66 bambini
2. gruppo placebo (crema acquosa e ginnastica prepuziale per 4 settimane): 71 bambini.

L'età dei bambini era compresa tra 3 e 15 anni. Tutti erano inseriti in lista d'attesa per il trattamento chirurgico. La severità della fimosi andava dalla possibilità di scoprire il glande per non più di 1/3 delle sue dimensioni fino all'impossibilità completa della scopertura.

## Risultati

Dopo le 4 settimane di trattamento 49 bambini del gruppo trattamento sono

Per corrispondenza:  
Tindara Vaccaro  
e-mail: t.vaccaro@tiscali.it

leggere e fare

TABELLA 1 (1)

A	Qual è l'intervento (posologia e modalità di somministrazione del farmaco in sperimentazione)?	Betametasona topico e ginnastica prepuziale 2 volte al giorno per 4 settimane
B	Motivo dell'intervento	Evitare chirurgia
C	Quale esito si sta studiando (e a che distanza temporale)?	Guarigione della fimosi (a 4 settimane)
D	Quanti ricevono l'intervento?	66
E	Quanti hanno un esito favorevole con l'intervento?	49
F	Percentuale (100 x E/D) e proporzione (E/D)	74,2% - 0,74
G	Qual è il controllo?	Placebo
H	Quanti ricevono il controllo?	71
I	Quanti hanno un esito favorevole con il controllo?	31
J	Percentuale (100 x I/H) e proporzione (I/H) $NNT = \frac{1}{F-J} = 1/0,74-0,43 = 3,2$ (IC 2,2-6,7)	43,7% - 0,43

TABELLA 2 (1)

A	Qual è l'intervento (posologia e modalità di somministrazione del farmaco in sperimentazione)?	Clobetasolo propionato e ginnastica prepuziale 2 volte al giorno per 8 settimane
B	Motivo dell'intervento	Evitare chirurgia
C	Quale esito si sta studiando (e a che distanza temporale)?	Guarigione della fimosi (a 8 settimane)
D	Quanti ricevono l'intervento?	15
E	Quanti hanno un esito favorevole con l'intervento?	10
F	Percentuale (100 x E/D) e proporzione (E/D)	66,7% - 0,66
G	Qual è il controllo?	Placebo
H	Quanti ricevono il controllo?	15
I	Quanti hanno un esito favorevole con il controllo?	7
J	Percentuale (100 x I/H) e proporzione (I/H) $NNT = \frac{1}{F-J} = 1/0,66-0,46 = 5$ (IC 1,8-6,3)	46,7% - 0,46

guariti. Nel gruppo placebo ne sono guariti 31 (tabella 1).

I 57 dei due gruppi che non avevano risolto il problema sono stati trattati per ulteriori 4 settimane con corticosteroidi topici e 43 sono guariti; i rimanenti 14 sono stati circoncisi.

#### Secondo articolo selezionato

Lindhagen T. Topical clobetasol propionate compared with placebo in the treatment of unretractable foreskin. *Eur J Surg.* 1996;162:969-72.

#### Caratteristiche principali dello studio

Setting: clinica chirurgica

Nazione: Svezia

Tipo di studio: trial clinico randomizzato in doppio cieco.

#### Pazienti e interventi confrontati

Sono stati randomizzati due gruppi:

1. gruppo trattamento (clobetasolo propionato e ginnastica prepuziale 2

volte al giorno per 8 settimane) 15 bambini.

2. gruppo placebo (crema placebo e ginnastica prepuziale per 8 settimane): 15 bambini.

#### Risultati

Dopo le 8 settimane di trattamento 10 bb del gruppo trattamento sono guariti; nel gruppo placebo ne sono guariti 7 (tabella 2). I 7 del gruppo placebo che non avevano risolto il problema sono stati trattati con clobetasolo propionato e tutti sono guariti.

#### Conclusione

I risultati del primo RCT preso in considerazione mostrano un buon successo terapeutico col trattamento, come evidenziato dal valore del NNT (=3) e dagli stretti intervalli di confidenza (2,2 / 6,7). I risultati del secondo RCT sono meno affidabili, come dimostrano gli intervalli di confidenza, che vanno da un valore positivo (1,8) a uno negativo (-6,3); tale

incertezza è da imputare al ridotto numero di pazienti reclutati.

#### Considerazioni conclusive

La terapia proposta dal pediatra per il trattamento della fimosi sembra essere giustificata e ha una buona possibilità di essere efficace.

Se ci si basa sul primo lavoro, certamente più attendibile, ci si dovrebbe aspettare di evitare un trattamento chirurgico ogni 3 bambini trattati con steroidi topici. ♦

#### (1) Nota della redazione

L'autrice per il calcolo dell'NNT ha utilizzato la tabella proposta da Bandolier di semplice ed immediata compilazione. È già stata utilizzata da T. Cazzato, in un altro scenario pubblicato su *Quaderni acp* (2003; X-2: 42-43). Bandolier è una rivista di EBM inglese consultabile gratuitamente in rete all'indirizzo <http://www.jr2.ox.ac.uk/bandolier/band59/NNTcalc.html>.

# Allattamento e malattie respiratorie: esiste un nesso?

Carlo Gonzales

Pediatra di famiglia, Barcellona (Spagna)

## Abstract

### **Breast feeding and respiratory diseases: is there a link?**

*In the attempt to understand whether there is a casual link between feeding in the first periods of life and the appearance of respiratory diseases later on, different cohort studies have been published. One of these is an Australian study regarding 2602 children, of these 2456 completed it. 39% of these children had been breast fed only for 6 or more months. There was a significant association between having consulted a doctor four or more times for upper respiratory tract infections and breast feeding for less than 2 months (OR 1.39) and weaning before 6 months (OR 1.22). The research considers parent's information as the only available data and doesn't take into account that the majority of lower respiratory tract infections with wheezing, observed, could be infections and not allergies. Moreover, it could be possible that (even if not clearly defined) a certain number of children referred as breast feeding only, could in truth be not only breastfeeding, but partially taking formula. The different bias present in the papers considered, underlined also by the author, do not consent at the moment definite conclusions.*

*Quaderni acp 2004; 11(2): 89*

**Key words** Feeding in newborn. Breastfeeding. Respiratory tract infections. Asthma

*Continuano a essere pubblicati studi di coorte nel tentativo di capire se esista un nesso causale tra alimentazione nelle prime epoche della vita e comparsa di malattie respiratorie nelle età successive. Uno studio australiano riguarda 2602 bambini che entrarono nello studio e 2456 lo completarono. Il 39% dei bambini era allattato al seno, senza l'aggiunta di altro latte, per 6 mesi o più. L'essere ricorsi quattro o più volte al medico per infezioni respiratorie alte era significativamente associato a un allattamento al seno "predominante" per meno di 2 mesi (OR 1,39) e con lo svezzamento prima dei 6 mesi (OR 1,22). Le informazioni avute dai genitori sono il solo dato su cui si fonda la ricerca che non tiene conto che la maggioranza delle malattie respiratorie basse con sibili osservate sono probabilmente infezioni e non allergie. Sembra possibile inoltre che (sebbene non sia chiaramente specificato) un numero indeterminato di bambini il cui allattamento è classificato come predominante avessero in realtà un allattamento parziale o complementare. L'autore mette in luce i vari bias dei lavori pubblicati che non permettono, dunque, al momento di trarre conclusioni definitive.*

**Parole chiave** Alimentazione del neonato. Allattamento al seno. Infezioni respiratorie. Asma

Il lavoro di Sears sul rapporto tra asma e allattamento al seno, già oggetto di commento su questa rivista (1), lungi dal potere dare risposte conclusive, ha risvegliato un grande dibattito sul rapporto tra alimentazione nelle prime epoche della vita e comparsa di malattie nelle età successive. Recentemente, su questo tema, è stato pubblicato un altro articolo.

Si tratta di uno studio condotto in Australia tra il 1989 e il 1992 su una coorte di 2979 donne gravide, delle quali 2888 partorirono (2). Dei 2860 figli vivi,

13 morirono nel periodo neonatale e altri furono persi per altri motivi. Dei 2602 bambini che entrarono nello studio, 2456 lo completarono.

I genitori annotarono quotidianamente i dati sull'alimentazione e gli episodi di malattia per i quali erano necessari una visita medica o un ricovero. A un anno di età, i genitori riempirono un questionario (n = 2456) con i dati del registro quotidiano. La crescita e lo sviluppo dei bambini furono valutati da un'infermiera (n=2365).

Il 39% dei bambini era allattato al seno, senza l'aggiunta di altro latte, per 6 mesi o più. A 8 mesi, il 58% dei bambini era completamente svezzato, il 20% prendeva latte materno e artificiale, e il 22% prendeva latte materno (e presumibilmente altri alimenti) ma non latte artificiale.

Come misure di esito sono stati valutati i problemi respiratori che richiedevano una visita medica o un ricovero, classificati (in base a quanto riportato dai genitori) in tre gruppi: infezioni respiratorie alte (infezione non meglio specificata, tonsillite, otite media); malattie respiratorie basse con sibili (malattia respiratoria con sibili, bronchiolite, broncospasmo, asma); infezione o malattia respiratoria bassa senza infezione (infezione polmonare, polmonite, pertosse, tosse cronica, croup).

L'essere ricorsi quattro o più volte al medico per infezioni respiratorie alte era significativamente associato a un allattamento al seno "predominante" per meno di 2 mesi (OR 1,39) e con lo svezzamento prima dei 6 mesi (OR 1,22). Le differenze si mantenevano dopo aggiustamento per sesso, età gestazionale, fumo in gravidanza, fratelli maggiori, istruzione ed età della madre.

L'introduzione di latte artificiale prima dei 6 mesi era associata a un'incidenza più elevata di malattie respiratorie basse con sibili (2 o più visite mediche; OR 1,67) e a una maggiore incidenza di ricoveri per lo stesso motivo (OR 1,86). L'associazione persisteva dopo aver aggiustato per i fattori già citati, e restava valida anche spostando l'introduzione di latte artificiale a 0, 2 o 4 mesi. Anche lo svezzamento prima degli 8 mesi era associato a un'incidenza più elevata di visite mediche e ricoveri per

*continua a pag. 95*

Per corrispondenza:  
Carlo Gonzales  
e-mail: carlosgon@ya.com

# leggere e fare

# Appendicite? Facciamo una ecografia?

Federica Zanetto\*, Michele Gangemi\*\*

\*Pediatria di base, ACP Milano e Provincia \*\*Pediatria di base, ACP Verona

## Abstract

### *Is it appendicitis? Should we require an ultrasonography?*

*In this scenario an abdominal pain is investigated; an ultrasonography is prescribed with the intent to exclude an appendicitis. The expert consulted doesn't recur to recent literature based on evidence, but refers just to his clinical judgment based on experience. A retrospective study which doesn't give conclusive data regarding the advantage of ultrasonography in making a case selection and thus reducing hospital admission, is found through a research in PubMed, using the three part question scheme. With particular attention to the relationship between Paola and her mother, the paediatrician reviews her clinical course of investigation. The aim is to arrive at a sensible and shared proposition in line with the paediatrician's firm beliefs, considering that the alternative would be a non evidenced based prescription.*

Quaderni acp 2004; 11(1): 90-91

**Key words** Abdominal pain. Ultrasonography. Counselling

*Viene esaminato in questo scenario un dolore addominale da inquadrare, con una richiesta di ecografia per escludere un'appendicite. L'esperto consultato fa riferimento solo alla propria esperienza personale, senza accenni alla letteratura disponibile sull'argomento. La ricerca su PubMed, condotta secondo lo schema della domanda in tre parti, permette di reperire uno studio retrospettivo che non fornisce però dati conclusivi sul vantaggio aggiuntivo che l'ecografia sembra offrire nella selezione dei casi da sottoporre a ricovero ospedaliero. La pediatra dunque rivede il percorso diagnostico attenta al piano della relazione con Paola e la sua mamma: accogliendone la preoccupazione e i dubbi e analizzando insieme quanto è possibile fare in base alle evidenze in suo possesso, utilizza la sua competenza comunicativa per arrivare a una proposta praticabile, perché condivisa, e comunque in linea con le proprie convinzioni rispetto a una prescrizione non supportata da dati conclusivi.*

**Parole chiave** Dolore addominale. Ecografia. Counselling

## Scenario clinico

Paola frequenta la prima elementare, con una mamma "sempre all'erta" di fronte a piccoli sintomi spesso lamentati dalla bambina (male alle gambe, mal di pancia, qualche volta la testa che gira), finora inquadrati nella sfera "funzionale". Arriva la periodica telefonata (box 1).

## La consultazione dell'esperto

Si contatta l'ecografista (che tra l'altro ha eseguito l'esame alla cucina di Paola) per cercare di capire meglio quale spazio può avere l'indagine US nel sospetto di un'appendicite. "Normalmente l'appendice non è visibile ecograficamente; quando, raramente, lo è (pareti appendicolari ben riconoscibili, non collabite), questo è certo un indice di flogosi, severa se accompagnata da segni ecografici

di soffusione dei tessuti circostanti e di interessamento dei linfonodi (il medico mostra alla pediatra un'immagine ecografica di appendicite acuta). In tal caso la clinica però non è mai silente ed è in genere sufficiente a orientare verso la diagnosi. L'ecografia può essere utile quando il dolore non è marcato (o perlomeno non viene riferito come tale), pur con un quadro obiettivo sospetto; resta quindi un'indagine da considerare dopo valutazione del singolo caso". L'esperto consultato non ha accennato a studi prodotti o in corso sull'argomento; si è riferito alla propria esperienza personale, basata su una casistica clinica da lui direttamente analizzata nel corso degli anni.

E questo può essere già sufficiente per dare una prima risposta alla mamma di Paola.

Per non fermarsi però a una visione troppo "unilaterale", la pediatra preferisce a questo punto fare anche una ricerca in banca dati, a partenza dalla domanda in tre parti.

Nei bambini con sospetta appendicite acuta l'ecografia è utile per la diagnosi?

### **Cosa dice la Evidence Based Medicine**

Utilizzando il browser MeSH di PubMed viene verificata la presenza dei termini APPENDICITIS e ULTRASONOGRAPHY e lanciata la query **Appendicitis AND Child AND Ultrasonography**.

Si trovano 13 articoli, tra i quali, dopo avere letto gli abstracts, viene selezionato come utile all'indagine:

Dilley A, et al. The impact of ultrasound examinations on the management of children with suspected appendicitis: a 3-year analysis. *J Pediatr Surg* 2001 Feb; 36(2): 303-308.

Le conclusioni dello studio (2056 ecografie richieste per escludere un'appendicite acuta, in presenza di dolore addominale nel quadrante inferiore destro - manca peraltro nel testo una precisa descrizione delle caratteristiche cliniche nei casi esaminati) sembrano indicare la bontà diagnostica dell'esame, con un VPP=86% e un VPN=96% (probabilità pre-test di malattia =27%).

Per capire meglio l'accuratezza dell'ecografia nella diagnosi di appendicite, la pediatra prova a calcolare i rapporti di verosimiglianza (RV). Ne esce un valore di RV positivo=17,80: in caso di positività, l'esame quindi permette di trarre conclusioni molto attendibili sulla presenza della malattia. Il valore di RV negativo=0,12 sta a dire invece che un'ecografia normale in un bambino con sospetta appendicite acuta è un indicatore "moderatamente" attendibile di assenza di malattia.

### **Conclusioni del pediatra e restituzione alla famiglia**

Secondo l'esperto, l'esecuzione dell'eco-

Per corrispondenza:  
Federica Zanetto  
e-mail: zanetto@tin.it

grafia va valutata caso per caso nei bambini con dolore addominale, dove rimane fondamentale un esame clinico accurato. In letteratura non ci sono comunque dati conclusivi: anche nello studio considerato rimane aperto il problema, al di fuori del setting della ricerca, dell'esatta interpretazione dei "positivi" e dei "negativi" per la diagnosi ecografica di appendicite acuta; altre valutazioni vanno previste per determinarne il reale costo-beneficio e ulteriori studi sono necessari per verificare il vantaggio aggiuntivo che l'esame sembra offrire nella selezione dei bambini con dolore addominale (e obiettività clinica dubbia) da sottoporre a ricovero ospedaliero.

Nella sua risposta, ora più consapevole sul piano dei contenuti, la pediatra con la mamma di Paola può mantenere con chiarezza la sua posizione, attenta comunque al piano della relazione (box 2).

### Discussione generale

Ci sono un rischio e una tentazione di cui la pediatra è consapevole già durante il colloquio telefonico con una delle sue tante mamme eccessivamente ansiose per i loro figli: etichettare come "il solito dubbio dettato dall'ansia" la richiesta di accertamenti e, ragionando su questo presupposto, cadere nell'interpretazione senza ascoltare quello che realmente la signora vuole esprimere. La sua richiesta non è neutra, nasconde questa volta anche il bisogno di verificare se la storia del mal di pancia di Paola può assomigliare in qualche modo a quanto è successo all'altra bambina. La pediatra accoglie la preoccupazione della mamma (c'è qualcosa in questo momento che la preoccupa?) e le propone il controllo in ambulatorio: oltre a non sottovalutare una possibile origine organica dei sintomi riferiti, rende così possibile riesaminare insieme quanto è accaduto, cogliendo le differenze tra le due situazioni e trasformando i dubbi e le preoccupazioni della mamma di Paola in un'analisi condivisa di quanto in quel momento è corretto fare (o non fare) in base alle conoscenze disponibili.

C'è un altro aspetto da considerare nella parte di colloquio che si svolge in ambulatorio: la pediatra decide di inserire

*continua a pag. 96*

### Box 1

*Mamma* Mi scusi dottoressa, sono ancora io... la mamma di Paola, per il mal di pancia della bambina. Si ricorda, l'ho chiamata due settimane fa...

*Pediatra* Certo...è successo ancora?

*Mamma* No, per il momento va tutto bene. Ma...volevo dirle... Si ricorda, era già successo nei primi mesi di scuola di quest'anno. Poi sembrava tutto passato e invece ogni tanto si lamenta di queste fitte...anche l'ultima volta...è diventata pallidissima...poi però è stata bene subito...Non possiamo fare un'ecografia?

*Pediatra* Vediamo prima se è come le altre volte...Vuole portarmi Paola oggi pomeriggio?

*Mamma* È meglio...

*Pediatra* Ma c'è qualcosa in questo momento che la preoccupa?...

*Mamma* È che la mia nipotina, lei lo sa, è stata operata la settimana scorsa di appendicite...e gliel'hanno scoperta facendo l'ecografia...e allora, io sarei più tranquilla...

*La pediatra conosce bene la mamma di Paola e sa che, una volta venga esclusa una patologia organica, anche questa volta il passaggio di informazioni deve essere efficace e condiviso.*

### Box 2

*La bambina non presenta nulla di rilevante alla visita medica e appare in buone condizioni generali. La pediatra decide dunque di non prescrivere alcun accertamento*

*Pediatra* A Paola non ho trovato durante la visita cose preoccupanti; niente in particolare riguardo a una possibile appendicite. Anche l'altra volta avevamo visto che questo mal di pancia non succede tutti i giorni... Provi a descrivermi meglio come è successo l'ultima volta.

*La mamma dà le sue informazioni sulle "fitte", ancora riconducibili per le loro caratteristiche a un disturbo funzionale.*

*Pediatra* E tu, Paola, mi dici dove ti faceva male la pancia l'altro giorno?

*Paola* Qui in mezzo ...

*Madre (interrompendo la bambina)*... Diventa pallida, poi si riprende subito e sta bene...

*Pediatra* È vero come dice la mamma...? (la pediatra con un cenno frena la mamma che sta per rispondere un'altra volta)

*Paola* Sì, poi non lo sento più, e...basta

*Mamma* A volte mi domando se è vero...questa volta però con quello che è successo a mia nipote, io mi sono spaventata...

*Pediatra* Beh...lì è capitata una cosa un po' diversa, vero?

*Riconsiderano insieme la differente storia clinica della cugina, ricoverata in ospedale per vomito e dolore addominale a crisi subentranti, prima in osservazione per due giorni, e poi operata di appendicectomia.*

*Pediatra* Allora, vediamo...tutto quello che mi ha detto è molto utile e la situazione della bambina non ci dà preoccupazioni. Anche Paola ce l'ha fatto un po' capire... Non è il caso perciò di prescrivere adesso un'ecografia che, come abbiamo visto per la sua nipotina, va fatta solo in casi particolari. Anche gli studi disponibili, come dicevo prima, danno indicazioni in questo senso, raccomandando di valutare caso per caso la storia e le condizioni complessive del bambino.

*Madre* Meglio così...

*Pediatra* Lei sa comunque che ne possiamo riparlare, nel caso ci fosse qualche altro dubbio da chiarire...

# Lorenzo con prurito e transaminasi alte

Isodiana Crupi

Pediatra di famiglia, ACP dello Stretto, Messina

## Abstract

### *Lorenzo with itching and hypertransaminasemia*

*Lorenzo is a four year old child. He comes to visit for a rather intense and annoying itching not controlled by antihistamines. From his clinical history results that after his first year of life he had a rather globe shaped abdomen and a slowdown in his growth. He has hepatosplenomegaly with spleen and liver appearing normal at ultrasonography, an hypertransaminasemia, a slight increase of cholesterol, tryglicerides, gamma GT and phosphate. In order to make a diagnostic investigation Lorenzo was admitted in a gastroenterology ward, afterwards a liver biopsy was done in a paediatric hepatology centre. Liver biopsy showed: "micronodular cirrhosis with a marked neo ducts formation in periphery and cholangitis". The diagnosis was: progressive familiar intrahepatic cholestasis or Byler disease.*

Quaderni acp 2004; 11(2): 92-93

**Key words** Itching. Hypertransaminasemia. Hepatosplenomegaly. Byler Disease

Lorenzo è un bambino di 4 anni. Viene a consulenza per la presenza di prurito intenso e fastidioso, poco controllato dagli antistaminici. Dalla visita risulta che ha presentato dopo il primo anno un addome globoso, un modesto rallentamento della crescita. Ha una epatosplenomegalia con un fegato e una milza ecograficamente normali, un'ipertransaminasemia, una modesta ipercolesterolemia, ipertrigliceridemia, ipergammaGT e iperfosfatemia. È stato ricoverato, inizialmente, presso un centro di gastroenterologia pediatrica per un approfondimento diagnostico. Successivamente, dopo aver eseguito una prima serie di esami per escludere le principali cause di malattie del fegato, è stato inviato presso un centro di epatologia pediatrica per eseguire una biopsia epatica che evidenzia un quadro di "cirrosi micronodulare, con spiccata neoduttulazione periferica e aspetti colangitici". La biopsia porta a concludere per un'epatostasi familiare intraepatica progressiva o Malattia di Byler.

**Parole chiave** Prurito. Ipertransaminasemia. Epatosplenomegalia. Malattia di Byler

## La storia

1. Lorenzo, unicogenito, nato a termine da gravidanza fisiologica e da parto spontaneo, è stato alimentato al seno fino all'età di 8 mesi ed è stato svezzato con glutine all'età di 5 mesi. Nulla da segnalare fino all'età di 1 anno. A questa età, per la presenza di un addome globoso e un rallentamento della curva di crescita (i valori del peso e dell'altezza rimangono, comunque, sempre entro valori normali per l'età), in assenza di apprezzabile epatosplenomegalia, prescrivono un prelievo per AGA, EMA e test del sudore. Risultano normali.  
2. All'età di 1 anno e 3/12 la madre racconta che Lorenzo "si gratta le gambe e i piedi". Non noto alcuna lesione da grattamento, tranquillizza la famiglia, prescrive terapia antistaminica con parziale giovamento.

3. All'età di 3 anni e 9/12 viene in ambulatorio per la presenza di lesioni orticarioidi al tronco, molto pruriginose. L'iniziale sospetto è che possa trattarsi di una reazione allergica alle nocciole: nell'ambito territoriale in cui lavoro, è molto frequente riscontrare queste manifestazioni cutanee nei mesi di settembre e ottobre quando si effettua la raccolta delle nocciole. Prescrivo ancora un antistaminico e lavaggi con avena colloidale: non c'è giovamento, per cui decido di chiedere la consulenza allergologica. L'allergologo prescrive esami ematochimici che evidenziano:

- VES 30 mm/1 h
- PCR negativa
- GB 10.320 (N 53%, L 30%, M 6.8%, E 9.9%)
- **AST (GOT) 110 UI/l (vn <55)**
- **ALT (GPT) 180 UI/l (vn <45)**

Decido di ricontrollare le transaminasi; se ne conferma l'incremento. Sospetto una patologia epatica ed eseguo un'ecografia addominale: fegato e milza sono ai limiti massimi della norma; vi è normale calibro portale. Decido di rivolgermi a un centro gastroenterologico pediatrico.

## Il percorso diagnostico

1. In DH, si evidenzia un fegato oltre 1 cm dall'arcata costale, di consistenza aumentata e una milza debordante 2.5 cm dall'arcata costale.

Gli esami ematochimici mostrano:

- **AST (GOT) 165 U/l**
- **ALT (GPT) 180 U/l**
- **gammaGT 80 U/l (vn 5-32 U/l)**
- **colesterolo 231 mg/dl (vn 109-189 mg/dl)**
- **trigliceridi 142 mg/dl (30-86 mg/dl)**
- **fosfatasi alcalina 867 U/l (vn 145-420 U/l)**

- bilirubina totale 0.9 mg/dl con bilirubina diretta 0.6 mg/dl, negativi o nella norma EMA, TgA, PT, PTT, acido urico, colinesterasi, LDH, CPK.

2. Si decide, quindi, di ricoverare per qualche giorno il piccolo per ulteriori accertamenti. Durante il ricovero, avvenuto dopo circa 3 settimane da quello in Day-Hospital, le condizioni generali di Lorenzo sono discrete; c'è sempre il prurito agli arti inferiori, compresi la pianta dei piedi e il palmo delle mani, e ci sono le lesioni di tipo orticarioide al tronco. Il fegato è a 2 cm dall'ombelicale trasversa, con la piccola ala debordante oltre tale limite, e la milza è a 3 cm dall'arco costale. Entrambi sono di volume e consistenza aumentati rispetto al controllo delle tre settimane precedenti. Il reperto di un'epatosplenomegalia in incremento induce a ripetere l'ecografia addominale che conferma l'epatosplenomegalia in assenza di alterazioni strutturali focali del parenchima epatico e splenico e di aumento del calibro portale.

3. Riassumendo, Lorenzo ha circa quattro anni e ha presentato dopo il primo anno:

Per corrispondenza:  
Isodiana Crupi  
e-mail: crupi.isodi@libero.it

il caso che insegna

- un addome globoso
- un modesto rallentamento della crescita
- un prurito intenso e fastidioso poco controllato dagli antistaminici
- un'epatosplenomegalia con un fegato e una milza ecograficamente normali
- un'ipertransaminasemia
- una modesta ipercolesterolemia, ipertrigliceridemia, ipergammaGT e iperfosfatemia.

**4. Che interpretazione si può dare?**

**4.1.** Il quadro è primitivamente epatico o è secondario a una compromissione epatica in corso di una malattia "sistemica"? Cominciamo dall'ipotesi che ci preoccupa di più. Al suo interno quali condizioni si devono prendere in considerazione? Le riassumiamo nella *tabella 1* cui facciamo seguire qualche ragionamento.

**4.1.1. Istiocitosi:** radiografia del cranio e del torace che non hanno evidenziato lesioni osteolitiche né infiltrati polmonari. Non è stato possibile escludere un'istiocitosi di tipo II, in cui si riscontra frequentemente iperlipidemia, presente nel piccolo Lorenzo (colesterolo 231 mg/dl, trigliceridi 142 mg/dl).

**TABELLA 1: IPOTESI DIAGNOSTICHE**

1. Istiocitosi
2. Linfoma di Hodgkin
3. Mastocitosi sistemica
4. Glicogenosi

**4.1.2. Linfoma di Hodgkin:** possibile solo per il prurito, ma molto improbabile per l'assenza di adenomegalia e di masse a livello toracico.

**4.1.3. Mastocitosi sistemica:** anch'essa possibile per il prurito ma poco probabile per la maggiore frequenza nell'adulto e per l'assenza di lesioni scheletriche tipo osteoporosico.

**4.1.4. Glicogenosi:** possibile per l'epatosplenomegalia con ipertransaminasemia e ipergammaGT; improbabile per l'assenza di ipoglicemia, anche se un test al glucagone, non eseguito, avrebbe potuto meglio escluderle.

**4.2. Prurito ed epatosplenomegalia,** associati a ipertransaminasemia e ipergammaGT, possono evocare un quadro di malattia "primitivamente" epatica associata a colestasi, che può sentirsi contraddetta dalla normalità della bilirubinemia, ma, soprattutto, dall'assenza di ittero o subittero. Comunque, fra le malattie primitivamente epatiche o meglio epatiche associate a colestasi, possiamo ragionare su:

**4.2.1. Epatiti infettive**

**4.2.2. Malattia di Wilson**

**4.2.3. Epatite autoimmune**

**4.2.4. Malattie legate a un difetto del polo escretore dell'epatocita**

Il ragionamento può seguire questi criteri:  
 - le epatiti infettive sono da escludere per la negatività dei marcatori sierologici dell'epatite A, B e C;

- la malattia di Wilson si esclude per il reperto normale della ceruloplasmina,

cupremia e cupruria;

- l'epatite autoimmune si esclude per il decorso e per la negatività degli ANA (anticorpi antinucleo), ASMA (anticorpi anti-muscolo liscio), LKM1 (anticorpi verso i microsomi tipo I del fegato e del rene).

Fra le malattie genetiche legate a un difetto del polo escretore dell'epatocita consideriamo:

- a) la malattia di Alagille a esordio precoce: può essere esclusa, oltre che per l'assenza delle caratteristiche alterazioni facciali e degli xantomi, per l'assenza di una grave colestasi con ipo o acolia fecale, iperbilirubinemia diretta, importante ipergammaGT e iper-fosfatemia alcalina;
- b) la "colestasi benigna familiare", caratterizzata da crisi ricorrenti di colestasi ad evoluzione benigna non associate ad alterazioni istologiche del fegato;
- c) la "colestasi familiare intraepatica progressiva", o malattia di Byler, caratterizzata da prurito importante e da una colestasi cronica ad evoluzione sicura verso la cirrosi nodulare.

La "colestasi benigna familiare" e la "colestasi familiare intraepatica progressiva", o malattia di Byler, sono le due ipotesi rimaste in causa e possono essere differenziate solo sulla base del reperto istologico del fegato.

Si decide di praticare una biopsia epatica presso un centro di epatologia pediatrica, dove tale esame viene eseguito. La biopsia epatica evidenzia un quadro di "cir-

*continua a pag. 96*

**TABELLA 2: I TRE SOTTOTIPI DELLA MALATTIA DI BYLER**

Sottotipo	Difetto	Effetti	Sintomi	Dati di laboratorio
1	cr 18q12	Alterata secrezione di acidi biliari	Esordio precoce intenso prurito	Gamma GT normale Colesterolo normale ↑Acidi biliari sierici ↓Acidi biliari nella bile
2	cr 2q24	Alterata sintesi di acidi biliari	Esordio variabile assenza prurito	Gamma GT normale ↓Acidi biliari sierici Presenza di acidi biliari atipici
3	cr 7q21	Assenza della glicoproteina MDR3 e di fosfolipidi nella bile	Esordio tardivo prurito variabile	Gamma GT elevata ↑Acidi biliari sierici ↓Fosfolipidi nella bile Quadro istologico: infiammazione e proliferazione dei dotti biliari

# Quando svezzare il lattante? Quando vuole lui

Lucio Piermarini

Pediatra di comunità, AUSL Terni

*Questa pagina può essere fotocopiata e fornita ai genitori dei bambini nel primo anno di vita*

I bambini sono sempre stati in grado di svezzarsi da soli. La convinzione che l'integrazione della dieta di solo latte con altri alimenti debba essere decisa da esperti e non dalla mamma è relativamente recente. Risale più o meno agli anni Sessanta quando, senza nessuna prova, il latte materno fu condannato dai pediatri ad essere sospeso a due-tre mesi di vita perché non sarebbe più in grado, a quella età, di garantire una crescita adeguata. Non era e non è vero.

La ricerca scientifica ha, infatti, fatto giustizia, dimostrando non solo l'inutilità ma anche la pericolosità, per un organismo ancora immaturo, della somministrazione di alimenti così diversi dall'unico ideale: il latte materno e, in sua assenza, dal latte artificiale adattato. Le più importanti organizzazioni mondiali che tutelano la nostra salute, l'Organizzazione Mondiale della Sanità e l'UNICEF, considerano il latte umano l'alimento ideale per i bambini fino a sei mesi di vita senza alcuna integrazione.

## Dopo i 6 mesi...

Solo dopo i 6 mesi è saggio iniziare, in tutta sicurezza, una diversificazione dell'alimentazione dei bambini. Solo dopo quell'età, il loro apparato digestivo matura pressoché completamente e un certo numero di essi, se continuasse ad assumere solo latte materno, potrebbe manifestare successivamente una carenza di qualche sostanza nutritiva: più comunemente il ferro.

Per di più si è visto che proprio intorno ai sei mesi di vita i bambini, anche se senza denti, rapidamente imparano a muovere lingua, mandibola e guance come per masticare e deglutire cibi solidi, minimizzando il rischio di soffocamento.

Questo ritorno dello svezzamento a una età più matura ci ha permesso di riscoprire nei bambini ancora allattati, in prossimità dei sei mesi di vita, tutta una serie di comportamenti in precedenza male interpretati.

In questa età i bambini mostrano di solito una certa eccitazione quando si trovano ad assistere al pasto dei genitori: sgranano gli occhi, allungano le mani e, potendolo fare, arraffano il cibo portandoselo alla bocca; e di solito mostrando di volerli riprovare quale che sia il sapore gustato. In passato si diceva che i bambini preferivano i cibi saporiti dei genitori alle loro scialbe pappette, iniziate già da parecchio tempo.

Ma in un bambino per cui mangiare vuol dire solo succhiare senza esperienza di altri cibi una simile spiegazione regge poco. E se invece lo facesse semplicemente perché l'istinto di conservazione gli suggerisce di imitare i suoi genitori qualunque cosa facciano e, solo dopo aver assaggiato quello che ha portato alla bocca, comprendesse che si tratta di qualcosa di assimilabile a cibo? Dunque, quello che prima si faceva solo per esperienza e tradizione, ora possiamo farlo con la sicurezza che ci deriva dalle nostre conoscenze.

## ...accontentiamolo

Dunque, arrivati a sei mesi di vita, giorno più giorno meno, come limite minimo, quando il bambino comincerà a mandare i suoi segnali di interesse per ciò che state mangiando, non dovrete far altro che accontentarlo. Potete farlo in occasione di qualsiasi pasto. Dando per scontato che la vostra dieta sia corretta sotto tutti i punti di vista (e se non lo è,

sarà l'unica cosa che dovrete farvi insegnare dal vostro pediatra!); dovrete tener conto soltanto del fatto che il vostro bambino non ha i denti, e dovrete frantumare voi i bocconi, così come dovremmo far noi adulti masticando. Basteranno pezzettini per la pasta e il pane, una tritatura più fine per la carne (va bene anche un piccolo tritatutto) e ancora di più per verdure e frutta, data la loro indigeribilità per i non erbivori, come noi siamo. Un cibo che non fa male a voi, non farà male neanche a lui.

## E gli "alimenti speciali"?

I costosi alimenti cosiddetti "speciali per bambini" sono fatti con le stesse materie prime dei vostri, solo che sono preparati dall'industria. Ricordate sempre che furono inventati per svezzare i lattanti immaturi di due-tre mesi; il vostro bambino di sei-sette mesi non ne ha più bisogno.

Spizzicando ai vostri pasti, il suo appetito per il latte diminuirà progressivamente. Ogni giorno il numero degli assaggi aumenterà, tanto da trasformarsi in vero pasto, con il mirabile risultato che un bel giorno scoprirete che il vostro bambino mangia normalmente con voi, ai vostri orari, i vostri stessi piatti, sempre con appetito (il suo) e senza lasciare nulla perché è lui che chiede e voi che concedete, e non il contrario.

Imparate a mangiar bene, fidatevi di lui e vivrete felici. Risparmiando.

"The lesson of history is that when doctors start telling patients what they should and should not eat, patients would be well advised to ignore them" (*Lancet* 2004;363:338). ♦

Per corrispondenza:

Lucio Piermarini

e-mail: tinap@tin.it

# informazioni per genitori

segue da pag. 85

degli effetti collaterali dovuti all'assunzione dell'antibiotico.

6. Non sono stati forniti, da alcuno studio, dati particolareggiati sulla compliance al trattamento, distinti tra il gruppo che assumeva terapia breve e quello con terapia di durata standard.

7. Nessuno studio ha dato indicazioni se l'uso della terapia breve riducesse i costi, nonostante il comune buon senso lo suggerisca.

### Conclusioni e implicazioni per la pratica

Questa meta-analisi, sebbene basata su studi di qualità non ottimale, ha dimostrato che non vi sono attualmente evidenze che il prolungamento della terapia fino ai convenzionali 7-14 giorni abbia dei vantaggi rispetto a una terapia più breve. Se si sceglie come outcome il rischio di batteriuria significativa alla fine del trattamento (rischio relativo 1.06 con IC al 95% 0.64-1.76), la differenza fra i due trattamenti è di scarso significato clinico. La qualità degli studi peraltro può indurre ragionevoli diffidenze.

Per tale motivo, e basando solo su questi dati il nostro commento finale, la durata breve del trattamento può essere una valida opzione per quei bambini con IVU del tratto inferiore. ♦

### Bibliografia

- (1) Moffat M, Ebee J, Grimm P, Law B. Short-course antibiotic therapy for urinary tract infections in children: a methodological review of the literature. *Am J Dis Child* 1988;142:57-61
- (2) Avner ED, Ingelfinger JR, Herrin JT, et al. Single-dose amoxicillin therapy of uncomplicated pediatric urinary tract infection. *J Pediatr* 1983;102:623-7
- (3) McCracken GH, Ginsburg CM, Namasonthi V, et al. Evaluation of short-term antibiotic therapy in children with uncomplicated urinary tract infection. *Pediatrics* 1981;67:796-801
- (4) Tran D, Muchant DG, Aronoff SC. Short-course versus conventional therapy for uncomplicated lower urinary tract infections in children: a meta-analysis of 1279 patients. *J Pediatr* 2001;139:93-9
- (5) Keren R, Chan E. A meta-analysis of randomized controlled trials comparing short and long-course antibiotic therapy for urinary tract infection in children. *Pediatrics* 2002;109:E70-0
- (6) Craig JC, Irwing LM, Knight JF, et al. Symptomatic urinary tract infection in preschool Australian children. *J Paediatr Child Health* 1998;34:154-9
- (7) Winberg J, Andersen HJ, Berstrom T, et al. Epidemiology of symptomatic urinary tract infection in childhood. *Acta Paediatr Scand* 1974;252 (suppl):1-20

segue da pag. 89

malattia respiratoria bassa con sibili; lo svezzamento prima dei 12 mesi era associato a più visite, ma non a più ricoveri.

### Commento

Gli autori affermano di usare le definizioni dell'OMS, ma definiscono l'allattamento al seno predominante come latte materno con o senza acqua o altri liquidi, e l'allattamento al seno parziale come latte materno con altri tipi di latte, senza però prendere in considerazione l'introduzione di altri alimenti. Dai loro dati si deduce (sebbene non sia chiaramente specificato) che un numero indeterminato di bambini, il cui allattamento è classificato come predominante, avevano in realtà un allattamento parziale o complementare.

Questo studio offre altri spunti rispetto al lavoro di Sears, dal quale si differenzia in quanto nello studio di Sears si usavano test allergici, mentre nello studio di Oddy ci si basa esclusivamente sulla diagnosi medica riportata dai genitori; inoltre Oddy analizza solo le malattie respiratorie del primo anno, mentre Sears segue la sua coorte fino a 26 anni e analizza l'incidenza di asma solo a partire dai 9 anni.

In un'altra coorte di nascita a Tucson, Arizona (3), l'allattamento al seno esclusivo per più di 4 mesi era associato a un'incidenza più elevata di asma in bambini atopici (test cutanei positivi a 6 anni), figli di madre asmatica.

L'atopia nei bambini non era in relazione col tipo di allattamento. Quando la madre non era asmatica, non c'era nessuna relazione tra allattamento e incidenza di asma. Tuttavia, l'allattamento al seno era associato a un'incidenza minore di sibili durante i primi 2 anni, che la madre fosse o meno asmatica.

Le osservazioni riportate dagli studi di Sears e Oddy sono pertanto perfettamente compatibili. La maggioranza delle malattie respiratorie basse con sibili osservate da Oddy sono probabilmente infezioni, non allergie. E tra qualche anno sapremo se anche nella coorte

australiana aumenta l'incidenza di asma tra i bambini e i giovani che sono stati allattati al seno.

Per comprendere meglio il significato di questi studi potrebbe venirci in aiuto la "teoria igienica dell'asma" suggerita da Wright (3): l'esposizione a diversi microrganismi nella prima infanzia faciliterebbe l'adeguata maturazione del sistema immunitario.

Privato di tale stimolo, questo sistema reagirebbe in forma eccessiva contro altri antigeni in sé non pericolosi, producendo malattie allergiche. Si è osservato che un maggior grado di igiene (lavarsi le mani e farsi il bagno con maggior frequenza) si associa a un'incidenza più elevata di sibili tra i 30 e i 42 mesi di età (4).

L'aumento dell'allergia sarebbe un effetto secondario delle proprietà anti-infettive del latte materno nelle attuali condizioni di bassa esposizione a microrganismi.

Quando l'esposizione a microrganismi è alta (come è successo da tempo immemorabile e fino a un secolo fa), l'allattamento al seno può sviluppare pienamente le sue funzioni protettive, senza privare il sistema immunitario degli stimoli necessari al suo adeguato sviluppo.

Negli studi futuri sulla relazione tra allattamento al seno e asma, converrebbe includere la frequenza del bagno e di altre pratiche igieniche tra i possibili fattori di confusione. Sarebbe anche molto interessante disporre di studi condotti in Paesi in via di sviluppo. ♦

### Bibliografia

- (1) Gonzales C. L'allattamento al seno aumenta il rischio di asma? *Quaderni acp* 2003;X:44-5
- (2) Oddy WH, Sly PD, de Klerk NH, et al. Breast feeding and respiratory morbidity in infancy: a birth cohort study. *Arch Dis Child* 2003;88:224-8
- (3) Wright AL, Holberg CJ, Taussig LM, Martinez FD. Factors influencing the relation of infant feeding to asthma and recurrent wheeze in childhood. *Thorax* 2001;56:192-7
- (4) Sherriff A, Golding J, Alspac Study Team. Hygiene levels in a contemporary population cohort are associated with wheezing and atopic eczema in preschool infants. *Arch Dis Child* 2002;87:26-9

segue da pag. 91

Paola nella conversazione. In effetti si sta parlando del "suo" mal di pancia e l'età della bambina rende possibile stabilire con lei una comunicazione diretta. C'è subito un'intrusione della mamma, che interrompe la figlia, completando la risposta al suo posto. La cosa viene evitata nel passaggio comunicativo successivo, dove la pediatra riesce a dare spazio alla risposta di Paola; chiedendo inoltre alla bambina un parere sulle affermazioni della mamma, le recupera e ne evita la svalutazione.

La sintesi, alla fine del colloquio, tiene conto delle informazioni ricevute dalla mamma, ma anche del piccolo contributo della bambina. Integrando il tutto con i dati scientifici in suo possesso, la pediatra può concludere il suo intervento con una proposta a quel punto praticabile perché condivisa.

#### “Evidenza” e “narrazione”: la sintesi

Una storia relazionale come quella tra la pediatra e la mamma di Paola è fatta di scambi comunicativi in cui giocano stato emotivo del momento, preconcetti, fiducia, insofferenza. Quando c'è, l'ansia della mamma va riconosciuta e “maneggiata” per non danneggiare la relazione, scegliendo una modalità comunicativa piuttosto che un'altra, in modo consapevole. Se quello che la pediatra vuole fare succedere è evitare la prescrizione di accertamenti di cui la letteratura non fornisce ancora dati conclusivi, deve salvaguardare la storia relazionale con quella mamma in quel momento e cercare di utilizzare al meglio il suo sapere e la sua competenza comunicativa per mantenere il presupposto collaborativo, fondamentale per rendere possibile il suo obiettivo.

Altrettanto importante sul piano della relazione è cercare di instaurare, quando si può, una comunicazione diretta con il bambino, “pezzo” importante del sistema in cui si deve muovere il pediatra: stabilire dei tempi, calibrare le domande, evitare interventi intempestivi dei genitori, accogliere elementi significativi per il bambino sono passi necessari per arricchire il colloquio e non bloccare le scelte su un'unica possibilità. ♦

segue da pag. 93

*rosi micronodulare, con spiccata neoduttulazione periferica e aspetti colangitici (modesti infiltrati portali misti che interessano l'epitelio dei dotti biliari). Il lobulo mostra aspetti rosetiformi delle lamine epatiche, infiltrati flogistici focali, ipercellularità dei sinusoidi. Non si osservano aspetti riferibili a istiocitosi”.*

Il quadro clinico di epatite cronica colestatica, la negatività delle principali indagini correlabili ad altre eziologie, il reperto istologico di cirrosi con presenza di neoduttulazione biliare, in assenza di apparente ostacolo alla via biliare principale, l'ipergamma GT 80 U/l (vn 5-32 U/l), suggeriscono la diagnosi di colestatica familiare intraepatica progressiva o malattia di Byler tipo 3.

Per confermare la diagnosi è in corso uno studio del DNA mediante tecniche di diagnostica molecolare. Attualmente Lorenzo è in terapia con acido ursodesossicolico e colestiramina.

#### Commento

La malattia di Byler è una rara forma di colestatica intraepatica progressiva a carattere familiare, che evolve in cirrosi, originariamente descritta in una famiglia Amish. Viene trasmessa come carattere autosomico recessivo. È caratterizzata da anomalie strutturali della membrana dei canalicoli biliari. I pazienti affetti da tale patologia presentano scarsa crescita (in Lorenzo era presente un rallentamento della curva di crescita), steatorrea (assente nel nostro paziente), prurito (Lorenzo si grattava disperatamente), rachitismo (assenza dei segni clinici; non è stata, comunque, eseguita una radiografia del polso), bassi livelli di gammaGT (Lorenzo presenta ipergammaGT). Sono stati identificati almeno 3 sottotipi, tutti caratterizzati da colestatica a esordio più o meno precoce ed evoluzione verso l'insufficienza epatica, causati da particolari difetti genetici, responsabili dei diversi meccanismi fisiopatologici (tabella 2).

In base alle caratteristiche cliniche e al quadro istologico Lorenzo potrebbe essere affetto dal sottotipo 3. La presenza di prurito senza ittero e l'addome globoso, associati inizialmente a una modesta epatosplenomegalia, hanno, probabilmente, ritardato la diagnosi. Un dosaggio

precoce delle transaminasi avrebbe, forse, orientato verso un patologia epatica.

L'ecografia epatica non evidenzia nessun quadro caratteristico. Essenziale per la diagnosi è la biopsia epatica che mostra un quadro istologico del parenchima epatico, perché mette in evidenza un quadro di cirrosi micronodulare con neoduttulazione biliare e infiltrati infiammatori tipici della malattia di Byler.

#### Che cosa ho imparato

Richiamandomi al caso di ipertransaminasemia descritto da Federico Marolla su *Quaderni acp* (2003;6:40), ho potuto seguire un caso di difficile diagnosi partecipando dall'interno al percorso diagnostico. Credo di avere memorizzato alcune acquisizioni che derivano dal caso:

1. è possibile trovarsi di fronte a un'epatopatia con colestatica anche in assenza di ittero e precoce epatosplenomegalia; si tratta di un evento che può facilmente trarre in inganno;
2. un prurito persistente e una lesione cutanea resistente devono indurre a qualche pensiero al di fuori della cute;
3. di fronte a un addome globoso si pensa alla celiachia che non è la causa di tutti gli addomi globosi e di tutti i rallentamenti della crescita e quindi, assieme al prelievo per TgA ed EMA, sarebbe utile dosare le transaminasi;
4. la diagnosi di una malattia rara richiede un interessamento particolare da parte del pediatra che ha il compito di spiegare alla famiglia le varie tappe dell'iter diagnostico, di aiutarla alla comprensione della patologia e di fornire il giusto sostegno morale per vivere il meno traumaticamente possibile un evento nuovo e in quanto tale sicuramente destabilizzante. ♦

#### Bibliografia

- (1) Behrman RE, Kliegman RM, Jenson HB. *Nelson Textbook of Pediatrics* 16th Edition. WB Saunders Co., 2000:1204-5
- (2) Bull N, Carlton VE, Stricker NL, et al. Genetic and morphological findings in progressive familial intrahepatic cholestasis (Byler disease and Byler syndrome): evidence of heterogeneity. *Hepatology* 1997;26:155-64
- (3) Knisely AS, Agostini RM, Zitelli BJ, et al. Byler's syndrome. *Arch Dis Child* 1997;77:276-7
- (4) Jansen PL, Muller M. Progressive familial intrahepatic cholestasis types 1, 2 and 3. *GUT* 1998;42:766-7
- (5) Jansen PL, Muller M. The molecular genetics of familial intrahepatic cholestasis. *GUT* 2000;47:1-5