

Quaderni acp

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

www.acp.it

Madonna e Bambino con il libro



143 Editoriale: Ricerca, ricercatori e industria **144** Migliorare le performance dei servizi **148** Vaccinaciò **149** Film **150** Nati per leggere **153** Educazione precoce e sviluppo umano **157** Vivere con la dialisi **162** Libri **164** Info **166** Relazione del presidente al congresso ACP **168** L'ACP e il CSB al Parlamento Europeo sui medicinali per bambini **168** Protocollo d'intesa fra ACP e il Ministero dell'istruzione **170** Bambini di strada **172** Lettere **176** La storia del cromosoma maschile Y **178** Screenare l'OME per la rinite allergica? **179** Nell'asma acuto è utile l'aggiunta di anticolinergici ai betadue agonisti? **182** Gli antistaminici orali riducono il prurito nella dermatite atopica? **184** Una febbre puntualissima **186** Le difficoltà comunicative nell'attività quotidiana del pediatra di famiglia

luglio-agosto 2004 vol 11 n°4

Poste Italiane s.p.a. - sped. in abb. post. - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art 1, comma 1, DCB di Forlì - Aut Tribunale di Oristano 308/89

Quaderni acp

website: www.quaderniacp.it

luglio - agosto 2004 vol 11 n° 4

Editoriale

- 143 Ricerca, ricercatori e industria
Giancarlo Biasini

Organizzazione sanitaria

- 144 Migliorare le performance
dei servizi sanitari: medici e manager
Chris Ham

Vaccinacipi

- 148 L'UE sorveglianza, la pertosse ritorna,
scarseggia l'antipneumo
Luisella Grandori

Film

- 149 Come "certi bambini" diventano killer
Italo Spada

Nati per leggere

- 150 Il primo libro del bambino
150 Lo sviluppo del progetto in Lazio,
F.V.G, Sicilia, Veneto
151 Hanno scritto di noi

Letture

- 153 Educazione precoce e sviluppo umano
Alessandra Sila

Esperienze

- 157 Vivere con la dialisi: la storia, gli affetti
e i vissuti di Lucia
Pasqua R. Brunelli

Libri

- 162 Oscar e la dama in rosa
Eric-Emmanuel Schmidt
162 Brother and Sister *Simona Vinci*
163 L'anatra dalla testa bianca
Guglielmo Brayda
163 Middlesex *Jeffrey Eugenides*

Info

- 164 Bambini, povertà e malattie
164 La nuova frontiera Est
della Unione Europea
164 Mortalità infantile
in Caucaso e Asia centrale
164 Mortalità infantile in USA
164 Sanità e salute in Italia
164 Le linee guida: insuccesso in UK
165 Cellule staminali e cuore:
due fallimenti e un successo
165 Più bravi di Sirchia
165 La Pfizer e la nonna smemorata

- 165 Conflitto di interessi?

- 165 Minimeeting mangia e fugge

- 165 I prezzi del latte

ACP News

- 166 Relazione del presidente
al XVI congresso ACP
Michele Gangemi
168 Parere dell'ACP e del CSB
sulla proposta della Commissione
al Parlamento Europeo sui medicinali
per uso pediatrico
168 Protocollo d'intesa fra ACP
e il Ministero dell'Istruzione
università e ricerca (MIUR)
170 Bambini di strada *Maurizio Bonati*

Lettere

- 172 Supponenza al *Corriere salute?*
Giancesare Biasutti
172 Governo clinico: finora molto rumore
per nulla *Orfeo Olimpi*
173 No grazie pago io!
Luisella Grandori

175 Ausili Didattici

Aggiornamento avanzato

- 176 La storia del cromosoma maschile Y
e dell'evoluzione del sesso
Enrico Avvedimento

Leggere e fare

- 178 Screenare l'OME per la rinite allergica?
Sergio Conti Nibali
179 Nell'asma acuto è utile l'aggiunta
di anticolinergici inalatori
ai beta2 agonisti?
Selvaggia Percopo,
Maria Vittoria Andreucci,
Francesca Santamaria
182 Gli antistaminici orali riducono il prurito
nella dermatite atopica?
Antonella Stazzoni, Manuela Pasini

Il caso che insegna

- 184 Una febbre puntualissima
Roberta Ciambra, Chiara Locatelli,
Mauro Pocecco

Saper fare

- 186 Le difficoltà comunicative nell'attività
quotidiana del pediatra di famiglia
Federica Zanetto, Michele Gangemi

Quaderni acp

Website: www.quaderniacp.it
july-august 2004; 11(4)

143 Editorial

Research, researchers and industry
Giancarlo Biasini

144 Health care system

Improving the performance of health services:
clinician and managers *Chris Ham*

148 Vaccinacipi

E.U. supervises, whooping cough returns,
pneumococcal vaccination is lacking
Luisella Grandori

149 Movies

150 Born to read

153 Lectures

Early education and human development
Alessandra Sila

157 Personale accounts

A life with renal dialysis *Pasqua Brunelli*

162 Books

164 Info

166 ACP news

The president's report at ACP annual congress
Michele Gangemi

ACP's comment on the European Commission's
proposal on medicinal products for pediatric use
ACP's agreement with Board of Education
Street children *Maurizio Bonati*

172 Letters

175 Didactic support

176 A close-up on progress

The history of male Y chromosome
and sex evolution *Enrico Avvedimento*

178 From literature to practice

Should a child with otitis media with effusion
be screened for allergic rhinitis?

Sergio Conti Nibali

Is the addition of inhaled anticholinergics
to β_2 -agonists useful in children with mild
to moderate acute asthma?

*Selvaggia Percapio, Maria Vittoria Andreucci,
Francesca Santamaria*

In children with atopic dermatitis
do oral antihistamines reduce itching?

Antonella Stazzoni Manuela Pasini

184 Learning from a case

A very punctual fever

Roberta Ciambra, Chiara Locatelli, Mauro Pocecco

186 Update to practice

Family paediatrician's daily activity
and problems in communication

Federica Zanetto, Michele Gangemi

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 web: www.quaderniacp.it
e-mail: red@quaderniacp.it

Indirizzi

Amministrazione

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

Direttore

Giancarlo Biasini
corso U. Comandini 10 47023 Cesena
Tel. e Fax 054729304

e-mail: gcbias@tin.it

Ufficio soci

via Nulvi 27, 07100 Sassari
Cell. 3332562649, Fax 0793027471
e-mail: ufficioci@tiscali.it

Stampa

Stilgraf
viale Angeloni 407, 47023 Cesena
Tel. 0547610201
e-mail: dima@interoffice.it

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

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

LA COPERTINA. L'immagine riproduce una
"Madonna e Bambino con il libro" Anonimo
1600; copia da Guercino. Olio su tela. Forlì,
Pinacoteca civica.

NORME REDAZIONALI. Sulla rivista possono essere pubblicati articoli che riguardino argomenti che siano di ausilio alla professione del pediatra: ricerche svolte nell'area delle cure primarie, casi clinici educativi, scenari clinici affrontati con la metodologia EBM o mediante le modalità della medicina narrativa, messe a punto su problemi di importanza generale e di ricerca avanzata, schede informative per genitori. Sono inoltre accettati articoli di politica sanitaria, di riflessione su lavoro e sull'impegno professionale del pediatra, su particolari esperienze professionali individuali e/o di gruppo. I testi, in Word, devono pervenire alla direzione via e mail o via posta su dischetto (gcbias@tin.it Giancarlo Biasini. Corso U. Comandini 10, 47023 Cesena).

Devono essere corredati di un riassunto in italiano ed in inglese di 800-1000 battute e di 5 parole chiave. Il riassunto in inglese potrà essere modificato a giudizio della redazione. Il numero delle battute per gli scenari clinici, i casi clinici, e le messe a punto non potrà superare le 12.000, compresi i riassunti.

Per gli altri contributi il numero delle battute non potrà superare le 17.000 salvo accordi con la redazione. Le lettere non possono superare le 2.500 battute; qualora siano di dimensioni superiori possono essere ridotte dalla redazione. Chi non è disponibile ad accettare la riduzione deve specificarlo nel testo. Gli articoli pervenuti saranno sottoposti tutti alla valutazione della redazione e/o ad almeno due revisori. Il giudizio verrà trasmesso agli autori in tempo ragionevole. Nulla è dovuto alla rivista per la pubblicazione. Non si forniscono estratti neppure a pagamento. La bibliografia deve essere conforme alle norme dell'Index Medicus. E cioè cognome ed iniziale del nome dell'autore (corsivo); titolo del lavoro (tondo); denominazione della rivista abbreviata secondo l'Index Medicus (corsivo). Deve seguire (corsivo), l'indicazione dell'anno di pubblicazione seguito da due punti, del volume seguito da punto e virgola, delle pagine non seguite da punteggiatura. Per esempio: *Corchia C, Scarpelli G* La mortalità infantile nel 1997 *Quaderni acp* 2002;5:10-4 Quando gli autori siano più di tre si elencano i primi tre e si fa seguito con et al. Per i testi deve essere indicato l'autore, il titolo, l'editore, l'anno di edizione. Per esempio: *Bonati M, Impicciatore P, Pandolfini C* La febbre e la tosse nel bambino. *Il Pensiero Scientifico Ed. Roma. 1998.*

Ricerca, ricercatori e industria

Giancarlo Biasini
Direttore di *Quaderni acp*

Parole chiave SSRI. Ricerca. Industria. Conflitto di interessi

Il problema della sicurezza dei farmaci SSRI (*Selective Serotonin Reuptake Inhibitors*), tipo *Prozac* nel trattamento della depressione dei bambini è stato oggetto di numerosi interventi negli ultimi mesi. In Gran Bretagna il gruppo di esperti del Comitato per la sicurezza in medicina, dopo un esame della letteratura, ha effettuato una valutazione del problema; dopodiché l'Agenzia che regola la somministrazione dei farmaci (MHRA) ha deciso di vietarne l'uso prima dei 18 anni e il *National Institute of Clinical Excellence* (NICE) ha concordato con il divieto, autorizzando solo l'uso della fluoxetina. Anche al di fuori degli organi scientifici c'è stato un forte dibattito. Sulla stampa inglese soprattutto *The Guardian*, ma anche *The Independent* si sono molto interessati del problema per il riferimento di casi di suicidi. La stampa laica insomma ha condizionato fortemente i provvedimenti tempestivi. In attesa di queste decisioni l'*University College* di Londra aveva iniziato una interessante ricerca.

Aveva raccolto tutti gli RCT che avevano valutato un farmaco SSRI contro un placebo in cittadini di 5-18 anni, sia che fossero stati pubblicati su riviste con revisori, sia che non fossero stati pubblicati, ma che comunque fossero in qualche modo noti (per le metodologie di individuazione di questi ultimi RCT si veda *Lancet* 2004;363:1341). Gli outcome principali studiati erano stati la remissione dei sintomi, gli effetti secondari, i comportamenti suicidari. Su questi dati, pubblicati e non pubblicati, è stata costruita una metanalisi. I risultati sono stati questi. I dati di due RCT pubblicati suggeriscono che la **fluoxetina** ha un profilo di rischio-beneficio favorevole; gli RCT non pubblicati confermano questo dato.

I dati di un RCT pubblicato con **paroxetina** e di due RCT con **sertralina** sugge-

risono profili di rischio-beneficio equivoci; ma, per ambedue i farmaci, l'esame congiunto degli RCT pubblicati con gli RCT non pubblicati (due per la paroxetina e uno per la sertralina) indicano che i rischi superano i benefici. I dati degli RCT per il **citolapram** (tutti non pubblicati) e la venlafaxina (tutti non pubblicati) dimostrano profili di rischio-beneficio sfavorevoli.

In sostanza, l'esame degli RCT non pubblicati, associato a quelli pubblicati, fa pendere la bilancia per una decisione negativa per l'uso di questi farmaci nei bambini. L'eccezione della fluoxetina potrebbe essere tranquillizzante, ma il numero ridottissimo dei pazienti arruolati deve suggerire molta prudenza e il numero ancora più scarso sui quali è stato possibile esaminare i risultati deve indurre altrettanta prudenza.

Una prima considerazione riguarda il mercato italiano. Le analisi fatte dal Mario Negri in collaborazione col CINECA nell'ambito del progetto nazionale ARNO dicono che, nel 2002, i cittadini fino a 18 anni in terapia con SSRI sono stati circa il 2/1000. Il farmaco più utilizzato è stato la paroxetina che, come si è detto sopra, non ha dato risultati tranquillizzanti.

Ci sono poi altre considerazioni sul problema più generale. Perché gli RCT sfavorevoli non sono stati pubblicati?

Qualche mese fa alcune riviste (si veda *Lancet* 2004;363:1335) hanno pubblicato dati secondo i quali all'interno di una multinazionale (la GSK che ha un fatturato per la paroxetina di US\$ 4.97 miliardi) circolava un memorandum che tendeva a modificare (il termine inglese è *manipolate*) i risultati di una ricerca.

Prescindendo dal caso degli SSRI pure estremamente importante, dati come questi suggeriscono molta prudenza sulla efficienza con la quale si giunge alla evidenza attraverso i dati della letteratura pubblicata e pone il problema, da una parte, di un accesso efficiente ai risultati

di tutte le ricerche e non solo di quelle cui le case produttrici hanno dato il via libera. Del resto la metà degli studi presentati ai congressi non esitano in pubblicazioni (*The Cochrane Library*, Issue 1, 2004; *Lancet* 2004;363:1414), specialmente se presentati in lingue diverse dall'inglese.

Questo stato di fatto pone almeno due problemi.

Il *primo* è di tipo organizzativo. Esistono alcune possibilità per raggiungere trials non pubblicati: la Cochrane, l'ISRCTN (*International Standard Randomized Controlled Trial Number*); qualche anno fa *Amnesty International* fece un appello per ricevere i trials non pubblicati, ma di questa iniziativa non si è saputo più nulla. L'efficienza di questi sistemi di raccolta desta comunque anche fra gli esperti un notevole scetticismo. Non sembra, dunque, esistere un sistematico procedimento semplice e unitario per reperire i trials non pubblicati, anche se molti, e con ragione, affermano che dovrebbe esistere. L'OMS ha deciso recentemente di fare una raccolta numerica unica dei trials approvati dal suo comitato etico.

Probabilmente neppure questa iniziativa darà luogo a una significativa soluzione del problema, ma sicuramente dà al problema stesso un grande rilievo anche per la sottolineatura che questo rappresenta un servizio di grande importanza per tutti coloro che devono prendere decisioni per la sanità. Anche semplicemente il conoscere che è in essere una ricerca su un determinato argomento li può aiutare a prendere o rimandare decisioni, a finanziare alcune ricerche e non altre.

Il *secondo problema* è di tipo etico ed è di grande rilevanza: riguarda i rapporti fra i ricercatori e gli sponsor. È chiaro che un ricercatore eticamente motivato non può che chiedere agli sponsor la disponibilità assoluta e certificata in un chiaro accordo degli esiti delle ricerche e la libertà di pubblicarle anche senza o contro il parere degli sponsor. ♦

Per corrispondenza:
Giancarlo Biasini
e-mail: gcbias@tin.it

editoriale

Migliorare le performance dei servizi sanitari: medici e manager

Chris Ham, Health Service Management Centre, Università di Birmingham (UK)
Traduzione di Francesca Siracusano

Abstract

Improving the performances of health services: clinicians and managers

There is now a growing body of evidence on how to improve health performances. Radical solutions promulgated in the past by health care reformers achieved only negative or no other results than failure in providing service in health care. In professional organizations like hospitals and primary care practices there is a strong conviction that clinician's participation in bringing changes is essential. Other coercive strategies bring only damage to the system's functionality. Change begins by involving clinicians in leadership roles and by providing them with the necessary time, resource and trust. Never has there been greater need to establish links between improvement strategies and clinicians.

Quaderni acp 2004; 11(4): 144-146

Key words Health services. Services performance. Clinician. Manager. Clinical leadership

Comincia ad esserci qualche evidenza sul modo di migliorare le performance dei sistemi sanitari. È sicuramente dimostrato che le soluzioni radicali che sono state pensate in passato dai politici riformatori non hanno portato ad alcun risultato se non la compromissione della fornitura dei servizi nel sistema sanitario. Si fa strada la convinzione che nelle organizzazioni professionali come gli ospedali e l'area delle cure primarie ogni tentativo di produrre cambiamenti necessita comunque della partecipazione dei clinici e non bastino iniziative coercitive delle direzioni strategiche che anzi danneggiano la funzionalità del sistema. Il cambiamento non può che iniziare coinvolgendo i clinici a partire dalla individuazione di leadership cliniche che si avvalgano della collaborazione dei pari. A questa leadership vanno riconosciute adeguate risorse, tempo e fiducia. L'importanza di legare le iniziative delle direzioni strategiche a quelle dei clinici non è mai stata grande come ora.

Parole chiave Servizi sanitari. Efficienza dei servizi. Clinici. Manager. Leadership clinica

Questo articolo affronta un argomento più volte trattato da "Quaderni acp": la relazione fra direzioni strategiche e clinici nell'assunzione di responsabilità gestionali da parte di questi ultimi. Lo riproduciamo da "Lancet" (2003;361:1978) per la chiarezza con la quale affronta i lati principali del problema (ndr).

La riforma del sistema sanitario inglese, nel decennio scorso, è stata guidata da alcune idee di tipo politico: l'integrazione pubblico/privato, la competizione amministrata, la "managed care", l'integrazione delle cure. Oggi si è capito che erano astrazioni che rivelano le grandi ambizioni dei riformatori del sistema sanitario che hanno pensato a soluzioni radicali nella speranza di ottenere miglioramenti nella performance del sistema. Alla fine si è registrato che la compressione dei finanziamenti ha provocato un grave deterioramento dei ser-

vizi erogati. La riforma ha visto fallite sia le intenzioni che le aspettative. Il fallimento è stato dovuto, almeno in parte, alla limitata importanza attribuita, nella generazione del cambiamento, alle attività cliniche, cioè alle decisioni quotidiane di medici, infermieri e altri operatori. Queste sono state subordinate a concetti astratti che hanno spesso creato incomprensioni e conflitti fra l'intento dei politici riformatori e la realtà della effettiva erogazione dei servizi.

Un aspetto chiave delle organizzazioni di tipo professionale, come la sanità (Henry

Mintzberg lo notò già venti anni fa), è che i professionisti hanno in esse un ampio controllo (1).

La possibilità del management politico di influenzare le capacità decisionali dei professionisti nella sanità ha perciò più vincoli che in altre organizzazioni.

Perciò in ambito sanitario vanno cercate, paradossalmente, modalità di produrre cambiamenti partendo dal basso, più che dall'alto, e tenendo presente la necessità di coinvolgere i professionisti nel processo di riforma mediante il riconoscimento dell'importanza dei loro organi collegiali, delle organizzazioni professionali e del ruolo che gli opinion-leaders professionali possono avere nel determinare il cambiamento.

L'intuizione di Mintzberg è stata rafforzata dalle esperienze di iniziative di miglioramento della qualità nell'organizzazione delle cure in molti Paesi.

Il coinvolgimento dei clinici

Le influenze sulla pratica clinica sono molte e varie; nessun approccio da solo sembra essere sufficiente a migliorarne le prestazioni.

Sono necessari più interventi: iniziative formative, uso di *opinion leaders*, meccanismi di *peer review* e incentivi sia economici che di altra natura. A fronte di molti di questi interventi, i clinici hanno bisogno di tempo per esaminare le procedure stabilite e riuscire a introdurre modalità più efficienti di erogazione dei servizi.

Bisogna comunque tenere presente che la prima motivazione che va rafforzata nei clinici rimane il desiderio di aiutare le persone affidate alle loro cure mediante uno standard di servizio elevato e in modo tempestivo e cortese. Strategie che si affidano a questa motivazione, come gli aiuti per la formazione e lo sviluppo professionale, sembrano avere presso i clinici maggiore adesione rispetto a quel-

Per corrispondenza:

Chris Ham

e-mail: chris.ham@doh.gsi.gov.uk

organizzazione sanitaria

le in cui si sceglie il controllo coercitivo sui professionisti per far sì che i servizi siano erogati in modo efficiente.

I gravi limiti delle iniziative coercitive sui professionisti sono stati sottolineati in studi sul cambiamento delle organizzazioni sanitarie. Si è dimostrato che i professionisti sono poco propensi a produrre cambiamenti se non intravedono con chiarezza vantaggi per la propria attività e per i pazienti (2). Senza questa precisa motivazione è difficile produrre cambiamenti.

Altri ricercatori, in altri studi inglesi, hanno riportato risultati simili (3) e hanno sottolineato la fragilità dei cambiamenti che sono introdotti senza un effettivo coinvolgimento dei clinici. Un lavoro canadese (4) ha confermato la necessità di fare comprendere ai clinici che anche essi avranno un beneficio dai cambiamenti destinati a migliorare l'assistenza dei pazienti.

La lezione generale che si trae da questi studi è quella che si diceva all'inizio. Le organizzazioni sanitarie hanno una struttura di gestione del cambiamento di tipo "invertito": le persone collocate più in basso hanno maggiore influenza sulle decisioni quotidiane rispetto a coloro che sono posti nominalmente più in alto nella scala gerarchica della organizzazione burocratica.

In questa *gerarchia sconnessa* i manager dell'organizzazione devono *negoziare* piuttosto che *imporre* nuove politiche. Disconoscere questa realtà e obbligare i professionisti al cambiamento daranno solo risultati parziali. La produzione di un cambiamento implica un lento e accurato lavoro, nel quale è necessario che i riformatori coinvolgano i *clinical leaders* e gli *opinion formers* per convincere i loro colleghi a fare le cose in modo differente. In questo processo sono necessari vari metodi e non uno solo. Purtroppo non ci sono evidenze che un metodo sia superiore all'altro.

Vi è anche una tesi secondo la quale la "fonte" della riforma va spesso trovata nella comunità clinica; il compito del manager è allora di fornire supporto ai clinici nel produrre il cambiamento, fornendo a questi *risorse e tempo*. Insomma, sia la leadership clinica che quella

manageriale sono necessarie per portare avanti un miglioramento nelle organizzazioni di tipo professionale.

Il contesto del cambiamento

Tuttavia, se chi vuole introdurre riforme deve essere sensibile alle realtà e al funzionamento delle organizzazioni professionali, è necessario che anche i professionisti comprendano le necessità poste dalla politica. Il tempo in cui il ruolo del governo era semplicemente quello di provvedere alla struttura e alle risorse per



permettere alle figure professionali di agire autonomamente è finito da lungo tempo, se pure è esistito. La combinazione dell'aumento della spesa, del rapido aumento costante delle aspettative da parte del pubblico e il consenso sul fatto che si devono ridurre inaccettabili variabilità nella pratica clinica hanno portato a porsi delle domande sulle prestazioni professionali. In questo contesto la sfida per i clinici, e per le organizzazioni che parlano nel loro interesse, è di ammettere l'inevitabilità dell'aumento di responsabilità di fronte agli assistiti e di fronte allo stato, e di lavorare per il cambiamento.

Per essere più precisi, questo lavoro comporta la necessità di porre attenzione alla formazione teorica e al training dei clinici onde ottenere un nuovo equilibrio tra autonomia professionale e responsa-

bilità del clinico a mantenersi nei limiti delle risorse; in quest'ultimo ambito nasce la necessità per i medici di giocare un ruolo maggiore nella gestione del budget rispetto a quanto è stato tradizionalmente. Il provato effetto controproducente della "coercizione" sul lavoro dei medici comporta che vi sia un sistema ben sviluppato di leadership clinica che promuova, dall'interno, i cambiamenti. La leadership clinica deve sentire il bisogno di essere supportata dallo sviluppo di culture organizzative e di capacità che portino a migliorare il rendimento del sistema.

Il cuore di queste capacità sta nell'abilità di vedere i servizi dal punto di vista dei pazienti, di ottimizzare il processo di assistenza eliminando i passaggi non necessari, di affrontare le strettoie lasciando che i teams clinici realizzino lo standard di cure cui aspirano. Importante è anche confrontare la richiesta di servizi con la capacità di assicurare che essi coincidano con le richieste dei pazienti.

Ostacoli al cambiamento

Ci sono due ostacoli all'effettivo coinvolgimento dei clinici nel cambiamento e allo sviluppo di una leadership clinica all'interno di una organizzazione di pari. Il primo è nella natura del lavoro professionale all'interno del sistema sanitario. L'autonomia rimane altamente apprezzata, e c'è una riluttanza da parte di alcuni a tollerare che i loro pari assumano un ruolo di leadership.

Oltre a questo bisogna dire che gli incentivi per i clinici che assumono il ruolo di leader non sono adeguati se si tiene conto che il leader deve occuparsi oltre che delle nuove incombenze manageriali anche del suo lavoro clinico, della ricerca, della sua carriera, della sua necessità di migliorare il reddito e di conservare tempo libero. Nel caso del Servizio Sanitario Nazionale inglese (NHS) si è cominciato questo processo, con lo sviluppo di ruoli di *Medical director* e *Clinical director* negli ospedali, ma molto deve essere ancora fatto per estendere questi ruoli di leadership, oltre che negli ospedali, anche nelle cure primarie. Le politiche di miglioramento delle performance devono inoltre confrontarsi

IL 6+1

secondo Lucio Basile

VACCINAZIONI RACCOMANDATE

con il fatto che ospedali e cure primarie vedono presenti al loro interno sia *conservatori* che *innovatori*. Lasciate a se stesse, queste organizzazioni sono bloccate nel loro cambiamento da una sorta di somma algebrica delle tendenze. Questo sottolinea l'importanza del ruolo promotore di manager e politici nel creare il contesto in cui l'effettiva leadership clinica si può esercitare.

Ma bisogna anche sottolineare che al cambiamento è anche di ostacolo l'impazienza dei riformatori. Se è provato che il cambiamento nelle performance dei sistemi di salute e della pratica clinica è meglio recepito attraverso il coinvolgimento clinico e una serie di passaggi successivi, piuttosto che attraverso un intervento deflagrante; questo processo potrebbe non soddisfare la politica quando chiede di vedere risultati rapidi. In verità, in questi casi, il vero risultato sarà un abisso di incomprensioni tra politici e clinici. Per evitare questo rischio, la politica ha bisogno che le si ricordi l'effetto limitato delle riforme deflagranti.

La strada percorribile

Assumendo che questi ostacoli possano essere superati, due punti hanno bisogno di particolare enfasi. Il primo è che i leader clinici hanno bisogno di *seguaci* per essere efficienti e non possono essere soli. Lo sviluppo di aree di collaboratori dei leader è, nelle organizzazioni sanitarie, una sfida ancora maggiore dello sviluppo della leadership.

La creazione di strutture volontaristiche nelle quali i professionisti siano disposti a seguire i loro pari che rivestono ruoli di direzione ha bisogno di altrettante attenzioni e incoraggiamenti della individuazione della leadership clinica. La sola leadership insomma non basta. Collegata a questo è la necessità di una migliore comprensione del ruolo della leadership nelle organizzazioni sanitarie.

La ricerca sulla leadership negli ospedali canadesi risottolinea il ruolo dell'importanza di un gruppo di pari piuttosto che di singoli eroismi. Sottolinea anche la natura fragile e contingente della leadership e la tendenza di procedere attraverso progressivi adattamenti. Maggiori

studi sulla pratica della leadership e i loro risultati in diversi sistemi sono necessari per fornire una base di evidenza che dia supporto ai programmi di sviluppo organizzativo.

In assenza di tali studi, vi è il rischio che le intuizioni che possono essere desunte dalle semplici esperienze possano essere fuorvianti.

Conclusioni

Abbiamo ora un certo numero di evidenze su come migliorare la performance dei servizi sanitari. Insieme alla evidenza negativa dell'effetto di soluzioni radicali attuate da frettolosi riformatori è aumentata la chiarezza sulle condizioni che sono necessarie perché il cambiamento avvenga.

Nelle organizzazioni di tipo professionale, come gli ospedali e le cure primarie, queste condizioni includono il coinvolgimento di clinici per condurre al cambiamento, attraverso lo sviluppo e il consolidamento della leadership clinica. In considerazione di questa evidenza, il ruolo dei riformatori non sembra essere quello di cacciatori di idee appariscenti, ma piuttosto di costruire il cambiamento e l'innovazione dall'interno delle organizzazioni esistenti.

Questo potrebbe essere un lavoro lento e non attraente, ma a lungo termine sembra avere maggiore effetto di ulteriori, vigorose scosse politiche. L'obiettivo sempre presente è quello di incanalare le energie di clinici e riformatori nella ricerca per miglioramenti di performance che avvantaggiano i pazienti e soddisfano i clinici. L'importanza di collegare l'approccio dall'alto e dal basso per operare il miglioramento non è mai stata maggiore. Da questo legame dipende il futuro dei sistemi di cura organizzati. ♦

Bibliografia

- (1) Mintzberg H. The structuring organizations. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1979
- (2) McNulty T, Ferie E. Reengineering Health Care. Oxford: Oxford University Press, 2002
- (3) Joss R, Kogan M. Advancing Quality. Buckingham: Open University Press, 1995
- (4) Denis JL, Lamothe L, Langley A, Valette A. The struggle to redefine boundaries in Health care system. In: Borck D, Powell M, Hinings CR (eds). Restructuring the professional organization. London: Routledge, 1999:105-30



NUOVA INIZIATIVA PER I SOCI ACP

Il Centro per la Salute del Bambino continuerà a curare, per i soci dell'ACP, il servizio di sorveglianza della letteratura iniziato nell'aprile 2004.

Si tratta di un servizio di aggiornamento bibliografico che fornirà ogni due mesi, schede di articoli rilevanti per il pediatra. La selezione degli articoli avverrà grazie a una sorveglianza della letteratura che comprenderà, in una prima fase, le riviste:

- *Lancet; BMJ; JAMA; NEJM*
- *Archives of Diseases in Childhood; Paediatrics; Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine; Pediatrics Infectious Disease Journal; Journal of Pediatrics*

Il servizio prevede inoltre l'identificazione e la segnalazione di revisioni sistematiche Cochrane (*Cochrane Database of Systematic Review/CDSR*) di interesse per il pediatra a partire dall'elenco delle revisioni nuove e di quelle aggiornate che viene fornito dalla Cochrane ogni tre mesi.

Verrà quindi prodotta una newsletter dal titolo:

LA SORVEGLIANZA DELLA LETTERATURA PER IL PEDIATRA **Bollettino bimestrale**

In questa, per ogni articolo selezionato, sarà presente una breve scheda con titolo, rilevanza dell'articolo, commento, espressione della discussione tra il gruppo dei redattori, abstract in inglese. In occasione dell'uscita dell'aggiornamento del CDSR (quindi quattro volte all'anno) sarà presentato l'elenco completo delle revisioni di possibile interesse per il pediatra, con link al relativo abstract (in inglese). Verranno inoltre selezionate, in base alla loro rilevanza, una o più revisioni che saranno oggetto di un breve approfondimento.

La newsletter verrà inviata ogni due mesi per posta elettronica ai responsabili dei gruppi e ai soci singoli che ne facciano richiesta con una e-mail al Centro per la Salute del Bambino (csb.trieste@iol.it).

La prima newsletter è stata spedita in aprile, la seconda in giugno. Chi non le ha ricevute lo comunichi all'ufficio soci (ufficiosociacp@tiscali.it).

L'UE sorveglia, la pertosse ritorna, scarseggia l'antipneumo

Luisella Grandori

Responsabile Prevenzione vaccinale ACP

Parole chiave Unione Europea. Sorveglianza delle malattie trasmissibili. Pertosse. Antipneumococco. ECDC

Il CDC europeo

Nel marzo scorso è stato approvato il Centro europeo per il controllo e la prevenzione delle malattie (ECDC), che diventerà operativo nel 2005 (1). Si avvarrà del contributo di esperti in Sanità Pubblica degli Stati e si concentrerà sulle malattie trasmissibili. Esistono da tempo reti europee di sorveglianza specifiche (influenza, difterite, polio, infezioni invasive batteriche, malattie prevenibili con i vaccini ecc.) che confluiranno nell'ECDC. L'emergere di nuove patologie (SARS) e la preoccupazione per attacchi di bioterrorismo hanno contribuito a dare una spinta decisiva all'approvazione dell'ECDC. Per disporre di informazioni comparabili sono state stabilite, nel 2002, le definizioni di caso europee delle malattie trasmissibili (2). Le valutazioni dei sistemi di sorveglianza di alcuni degli Stati entrati di recente nell'UE, comparse sul bollettino epidemiologico europeo (*Eurosurveillance*: www.eurosurveillance.org), mostrano una veloce evoluzione positiva e talvolta destano invidia. Per quanto riguarda le strategie vaccinali, è poco verosimile la creazione di un calendario vaccinale europeo, vista la grande diversità delle schedule in vigore nei vari Paesi, ma è auspicabile che vengano stabiliti criteri metodologicamente rigorosi per l'introduzione estesa di nuovi vaccini. L'indipendenza dichiarata dal regolamento dovrebbe essere una garanzia in questo senso.

La pertosse ritorna

Negli ultimi anni, i Paesi ad elevata copertura vaccinale hanno segnalato una ripresa della pertosse e uno spostamento dell'insorgenza della malattia in età successive all'infanzia e nei primi mesi di vita, non ancora protetti dalla vaccinazione. Le ragioni possibili di questo inaspettato ritorno sono molteplici e complesse (3). Una modificazione genetica della *Bordetella pertussis*, segnalata in occasione di epidemie in Olanda, Polonia, San Pietroburgo, e riscontrata anche negli USA, non basta a spiegare la modificazione epidemiologica descritta sopra. Il fattore determinante appare la vanificazione progressiva dell'immunità dopo la vaccinazione (ma anche dopo la malattia naturale) che permette l'infezione degli adolescenti e degli adulti, che possono conta-

giare i più piccoli. Ma molti restano gli interrogativi insoliti. Il dibattito è vivace; diverse sono le strategie proposte: a) effettuare ulteriori richiami associati a quelli decennali contro la difterite e il tetano, utilizzando il nuovo vaccino a basso contenuto antigenico (dtpa); b) somministrare una dose aggiuntiva di antipertosse (4) alla nascita; c) vaccinare le gravide durante il terzo trimestre (5). La prima ipotesi solleva molti dubbi per la scarsa fattibilità (quanti ripetono i richiami ogni 10 anni di difto-tetania?), la mancata conoscenza della durata della protezione del vaccino negli adolescenti e negli adulti, e soprattutto la difficile valutazione dell'impatto sull'interruzione della trasmissione della malattia. La vaccinazione dei neonati sembra la più interessante, vista l'ottima risposta immunitaria riscontrata a 3 e 5 mesi, significativamente più elevata rispetto ai bambini che avevano eseguito il calendario routinario (4). La terza ipotesi richiede ulteriori approfondimenti, ma sembra promettente: il trasferimento degli anticorpi materni al neonato si è dimostrato molto efficace (6), se pure di breve durata (circa 2 mesi). È evidente la necessità di maggiori informazioni per definire gli obiettivi e i risultati attesi da nuove strategie. Il problema non sembra urgente oggi in Italia: le coperture vaccinali hanno raggiunto buoni livelli solo da pochi anni e non si nota ancora uno spostamento importante dell'età di insorgenza della malattia.

E il vaccino antipneumococcico?

Il Ministero della Salute avverte che il vaccino antipneumococcico non sarà disponibile in quantità sufficienti e quindi sarà necessario modificare temporaneamente la schedule: solo 2 dosi per i bambini sani, tutte e 4 per i bambini a rischio. Ciò fa seguito ad analogo comunicato dell'EMEA (Agenzia europea per il controllo dei farmaci) per tutti i Paesi europei. Negli USA la carenza del vaccino si è verificata una prima volta da agosto 2001 fino a maggio 2003 (7), per poi ripetersi in tempi recenti (8). Anche là i CDC sono stati costretti a modificare le indicazioni d'uso.

Le istituzioni per le vaccinazioni

La *Commissione tecnica delle Regioni* è un organismo definito per legge per il coordinamento delle Regioni; ne fanno parte i Presidenti, per lo più rappresentati da consulenti tecnici.

Attraverso questo strumento le Regioni si confrontano con il Ministero nell'ambito della Conferenza Stato-Regioni, che è l'organo decisionale. Con la "devolution", l'Inter-regionale ha assunto un ruolo di particolare rilevanza. Per ogni materia viene nominata una *Regione capofila*; il coordinamento della Sanità è stato affidato al Veneto. All'interno della Sanità è compresa la *Commissione della Prevenzione* con sottocommissioni. Una di queste è dedicata alle "malattie infettive e vaccinazioni" di cui fanno parte i referenti tecnici regionali. Il suo compito è il coordinamento delle attività delle Regioni, anche con la produzione di documenti tecnici per i quali si avvale della collaborazione del Ministero e dell'ISS, e talvolta di esperti esterni. Esempio significativo la produzione del *Piano Nazionale per l'eliminazione del morbillo e della rosolia congenita*. Il contemporaneo lavoro della Commissione Nazionale Vaccini (*Quaderni acp* 2004; 3: 106) per definire un Piano Nazionale Vaccini rende la situazione molto confusa; sembra difficile che si possa arrivare a un documento e a decisioni condivise. ♦

Bibliografia

- (1) Regolamento del Parlamento Europeo e del Consiglio per la creazione di un Centro europeo per la prevenzione e il controllo delle malattie. *Bruxelles*, 23 marzo 2004
<http://www.epicentro.iss.it/archivio/2004/15%2D4%2D2004/ECDCpdf.pdf>
- (2) Decisione della Commissione Europea per la definizione di caso delle malattie trasmissibili. *Gazzetta Ufficiale delle Comunità Europee*, 19 marzo 2002
http://www.europa.eu.int/eur-lex/pri/it/oj/dat/2002/_1_086/1_08620020403it00440062.pdf
- (3) Crowcroft NS. Whooping cough - a continuing problem. *BMJ* 2002;321:1537-38
- (4) Belloni C, et al. Immunogenicity of a three-component acellular pertussis vaccine administered at birth. *Pediatrics* 2003;111:1042-45
- (5) Edwards KM, et al. Are pertussis fatality in infant on the rise? What can be done to prevent them? *J Pediatr* 2003;11:552-53
- (6) Healy C.M. et al. Prevalence of pertussis antibodies in maternal delivery, cord, and infant serum. *JID* 2004; 190: 335-340
- (7) CDC. Pneumococcal conjugate vaccine shortage resolved. Notice to readers. *MMWR* 2003;52(19)
- (8) CDC. Limited supply of pneumococcal conjugate vaccine: suspension of recommendation for fourth dose. Notice to readers. *MMWR* 2004;53:5

Per corrispondenza:

Luisella Grandori

e-mail: luisegra@tin.it

Un film che purtroppo molti di noi non vedranno, perché film così stentano ad essere distribuiti e programmati nelle nostre sale cinematografiche. Eppure un film in grado di suscitare un dibattito, soprattutto tra coloro che dicono di prendersi cura dei bambini. Perché Rosario è un ragazzo che vive nel peggio dei mondi che gli adulti gli hanno messo a disposizione, e a questa vita si è adeguato, assorbendone tutta la violenza. Questa volta la storia non si svolge in una realtà geografica e ambientale lontana da noi, ma in una nostra città, Napoli. Certo, potremo sempre pensare in modo consolatorio che si tratta solo di "certi bambini" e comunque non dei "nostri bambini".

Come "certi bambini" diventano killer

Italo Spada

Comitato cinematografico dei ragazzi

In una piazza di città, alcuni ragazzini stanno giocando al calcio. Rosario, in maglietta e pantaloncini, li osserva e, quando il pallone arriva ai suoi piedi, chiede e ottiene di unirsi a loro. L'inquadratura si allarga sull'allegro e spensierato gruppetto. È l'ultima immagine di *Certi bambini*, il film che Andrea e Antonio Frazzi hanno tratto dall'omonimo romanzo di Diego De Silva, edito da Einaudi, e girato in otto settimane, tra Napoli e Salerno. Sarebbe un bel finale se Rosario fosse uno dei tanti bambini che siamo abituati a vedere nelle piazze e nei campetti di tutti i paesi. Ma non è così. Qualche istante prima di tuffarsi in mezzo ai suoi coetanei, Rosario ha commesso il primo omicidio della sua vita, sparando a bruciapelo a un uomo che non conosce. Lo ha fatto solo perché qualcuno gliel'ha ordinato, perché in dodici anni ha già consumato una vita, giocando con la morte solo per dimostrare che ha coraggio da vendere, bevendo e fumando come un adulto, frequentando una sala giochi che è un covo di delinquenti, rubando su ordinazione e sperimentando il sesso a pagamento, vendendosi e facendo il delatore, nutrendosi di tutte le sporcizie che gli adulti gli hanno messo davanti. Eppure, Rosario non è un ragazzo cattivo, tant'è che si prende amorevolmente cura della nonna vecchia e malata, e frequenta un centro di volontariato diretto da un prete. E allora come mai compie un delitto così effettato con semplicità allarmante? Nel viaggio in metropolitana che lo porta da casa al luogo dell'appuntamento con la sua prima vittima, rivediamo in rapidi flashback il percorso che di girone in girone ha portato fatalmente Rosario a compiere quel gesto che segna il suo ingresso ufficiale nella camorra che conta. È un percorso senza ritorno che rende amara la visione di questo film soprattutto per la sottile perfidia con la quale i grandi modellano a loro piacimento la coscienza dei bambini, svuotandola di ogni moralità e riducendola indifferente al bene e al male, senza partecipazione e senza sensi di colpa. Un anno fa, vedendo *City of God* del brasiliano Fernando

Meirelles, si era sperimentata la stessa sensazione di amarezza per la felicità negata agli "olvidados", ma la distanza geografica dalle favelas e la collocazione storica (la Buenos Aires degli anni '60) avevano fatto da scudo; i bambini che emergono dal libro di Diego De Silva e dal film di Andrea e Antonio Frazzi, per quanto meno spietati e sanguinari dei loro coetanei sudamericani, ci fanno aprire gli occhi su una Napoli di casa nostra, quella che non odora di pizza e non ha come colonna sonora le note del mandolino. Per una pallida consolazione non resta che aggrapparsi al titolo: fortunatamente si tratta solo di "certi bambini" e non di "tutti i bambini". Dietro i bambini, con la cattiveria e lo squallore che li caratterizza, ci sono gli adulti. "Provo affetto per Rosario - dice De Silva, che ha anche partecipato alla sceneggiatura del film - non è un mostro, è solo il prodotto di una società violenta e lasciata allo sbando, un bambino che porta in sé i segni della colpa di un mondo adulto che lo ha partorito e dimenticato". E replica all'accusa di pessimismo: "Non sopporto le falsità, detesto questa idea edulcorata e light della vita che quotidianamente ci propina la televisione. Credo che programmi come i reality show o quelli alla *Saranno famosi* facciano malissimo; ci abitua a credere che si ha del talento solo se riesci ad essere simpatico e a bucare lo schermo. I giovani non devono farsi capire, devono imparare a tenersi i propri misteri, il loro fascino risiede nella incomprendibilità dei loro sentimenti. Rosario è un innocente; dov'è la politica? Dove sono le istituzioni? Se non cadi nell'illegalità, ti accontenti di lavori che durano lo spazio di pochi mesi, sei costretto a vivere in casa coi genitori". La galleria di personaggi adulti che dovrebbero in qualche modo supplire all'assenza dei genitori, se non appare totalmente squallida (come il laido camorrista di mezza tacca che commissiona furtarelli, il cliente pedofilo, i poliziotti violenti, i camorristi prepotenti, il cattivo maestro Damiano, l'imbucato e falso obiettore di coscienza, la mamma snaturata che fa sostituire la

figlia ragazzina), difetta sempre di qualcosa (il prete che dirige il centro di accoglienza non ha spessore, il volontario buon maestro Santino amoreggia con la ragazza ospite più carina, il dottore che dovrebbe salvare Caterina incinta è troppo freddo e razionale) e così, stringi stringi, per pescare un adulto simpatico bisogna ricorrere alla vecchia nonna Lilina, ormai fuori cervello e tagliata fuori dalla società. Insomma, c'è poco da stare allegri se "certi bambini" (a Napoli come a Palermo, Bari e in qualsiasi altra città dove regna la prepotenza) maturano la loro crescita senza sorridere e passando attraverso il battesimo della violenza. E c'è molto da riflettere se "certi bambini" hanno abbandonato la scuola per diventare killer e non trovano giochi più divertenti di quelli all'adrenalina della sfida pericolosa nell'attraversare la strada mentre le macchine sfrecciano ad alta velocità. Anzi: non "c'è da riflettere", ma "ci sarebbe da riflettere" se questo film avesse una degna distribuzione nelle sale e se non rischiasse - come rischia - di uscire presto fuori circuito, sulle orme del precedente *Il cielo cade* degli stessi fratelli Frazzi. Peccato, perché non sarebbe male se educatori, politici, genitori decidessero di imbastirci sopra un bel dibattito. Ma come si fa a procurargli un piccolo spazio in TV quando è stato distribuito, a tutt'oggi, in soli 24 cinema su 3000 ed è stato lanciato in contemporanea a *Troy*, il kolossal di Wolfgang Petersen? E poi: come si fa a mettere a confronto il tredicenne scugnizzo Gianluca Di Gennaro che uccide solo un uomo con l'affascinante Brad Pitt che fa strage di nemici fuori e dentro le mura di Troia? Bisognerebbe sperare nel ripetersi della storia; quella di Davide, intendo, quando sconfisse il gigante Golia con un solo lancio di fionda. Ma quella era storia sacra, piena zeppa di prodigi e di miracoli. Ora il mondo è diventato più laico e, di conseguenza, più scettico. ♦

Per corrispondenza:

Italo Spada

e-mail: italospada@libero.it



Il primo libro del bambino

È uscito il primo libro prodotto da NPL, edito da Giunti Editore. Si tratta di *Guarda che faccia!*, un cartonato a cura di Stefania Manetti in collaborazione con la redazione di *Quaderni acp*, di cui riproduciamo la copertina. Le fotografie sono a cura di Giuseppe Coppola. Le facce riprodotte rispecchiano diverse emozioni quali gioia, rabbia, tristezza. Il libro, indicato per la fascia 6-12 mesi, è facilmente maneggiabile grazie alla misura ridotta; le sue pagine robuste sono adatte alle prime esplorazioni autonome. I bambini di questa età raggiungono i libri, li "assaggiano" e guardano le figure - sono catturati dalle fotografie delle facce -, vocalizzano e "battono" con la mano sulle pagine. Sulla "lettura" delle facce i genitori possono facilmente raccontare ciò che fa il bambino ritratto: *guarda! questo bambino ride; vedi la sua bocca? ecco i dentini, ecco la lingua. Questo invece piange; fa iiii con la sua bocca e così via.* Il libro è disponibile in libreria al prezzo di 5.90 euro. Per i progetti NPL la riduzione di prezzo è del 50%. I coordinatori dei progetti locali, gli ospedali, i pediatri, i bibliotecari e gli enti istituzionali possono inviare le richieste al Centro per la Salute del Bambino, via dei Burlo, 1- 34123 Trieste; e-mail: csb.trieste@iol.it oppure npl@iol.it

Lazio

Per promuovere il progetto Nati per Leggere a Roma si è scelta una data particolarmente significativa: il 2 aprile, compleanno di Hans Christian Andersen e Giornata internazionale del libro per bambini. Al Comitato promotore di Nati

per Leggere a Roma ha aderito il Sindaco di Roma, Walter Veltroni. La Conferenza cittadina si è svolta il 2 aprile 2004 in Campidoglio nella Sala della Piccola Protomoteca, con grandissima affluenza di pubblico. Ha coordinato Silvia Tortora. Ha porto il saluto del sindaco Maria Coscia, Assessore alle Politiche Educative e Scolastiche. Hanno parlato Letizia Tarantello, responsabile della Biblioteca Centrale Ragazzi; Giancarlo Biasini ("Leggere fa bene alla salute"); Nives Benati ("Il progetto NPL in Italia; esperienze analoghe fuori d'Italia"); Michele Valente, Presidente dell'Associazione Culturale Pediatri Lazio ("Il ruolo del pediatra di famiglia nella promozione culturale dei bambini"); Flavia Luchino, pediatra ("Storia di un'esperienza. Le mamme raccontano"); Gianna Marrone della Università degli Studi di Roma Tre, Scienze della formazione ("Leggere come, leggere quando: prima

di leggere"). In seguito a questa giornata inaugurale, sono già state programmate numerose iniziative, tra cui un corso per i pediatri e i bibliotecari, e un corso per i familiari e i volontari.

Numerose altre iniziative hanno preso il via: molti pediatri si stanno organizzando secondo le realtà locali e le risorse disponibili, e in collaborazione, là dove presenti, con le biblioteche comunali, che hanno in previsione l'acquisto di molti libri mirati alle età dei piccolissimi.

Friuli-Venezia Giulia

A Trieste, in aprile, 8 asili nido comunali, nell'ambito del progetto Nati per Leggere, hanno ospitato, per un tirocinio di 4 giorni, i ragazzi di due classi del liceo psicopedagogico Giosuè Carducci. È già il terzo anno che alcune classi di questo liceo hanno voluto conoscere il progetto stesso, grazie soprattutto all'im-

nati



per leggere

pegno degli operatori del Centro per la Salute del Bambino e della Biblioteca per Ragazzi di Trieste. Si è così ottenuto di fare partecipi degli obiettivi del progetto ragazzi del liceo che li hanno subito recepiti e condivisi, scavando anche, nel loro personale vissuto, il piacere della favola, di quando qualcuno raccontava una storia o rileggeva loro il libro preferito. Un altro successo è stato quello di radicare ancora più saldamente nel territorio il messaggio di Nati per Leggere attraverso il coinvolgimento della scuola.

La collaborazione con gli asili nido comunali è iniziata nel 2003 per merito degli assessorati alla Cultura ed Educazione e Condizione Giovanile di Trieste, che hanno promosso l'iniziativa nell'ambito della legge 285. Così, si sono potute creare in ogni asilo comunale delle piccole biblioteche di Nati per Leggere con l'angolo morbido per la lettura. Sono bastati pochi incontri con gli "esperti" per ottenere il coinvolgimento di maestre, coordinatrici, genitori e nonni (alcuni dei quali hanno voluto diventare lettori volontari), che hanno capito la necessità di avvicinare i bambini fin da piccolissimi al libro e alla lettura ad alta voce.

In tre scuole per l'infanzia sono stati creati dei "Punti di Nati per Leggere" dove il servizio ragazzi della Biblioteca Comunale è presente due volte al mese con un servizio di consultazione, consigli di lettura e prestito libri, aperto al pubblico e dedicato alla fascia 0-5 anni. Si è così estesa la rete di Nati per Leggere dall'ambulatorio del pediatra di base alla biblioteca per ragazzi, alla scuola per l'infanzia: sempre più persone incontrano il messaggio di appropriarsi di una vera e propria "cultura del leggere" ai bambini e con i bambini fin dal primo anno di vita.

Sicilia

Il 7 maggio, a Vittoria (Ragusa), è avvenuta la presentazione del progetto Nati per Leggere al teatro comunale con l'intervento dell'assessore alla cultura, della responsabile della biblioteca comunale, di un funzionario regionale della sovrintendenza alle biblioteche. Franco

Cultraro, responsabile dell'ACP di Ragusa, ha svolto la relazione introduttiva che ha presentato le motivazioni relative alla salute del progetto, sottolineando la stretta relazione del progetto con gli obiettivi di una buona salute. Ha completato la presentazione la bibliotecaria Antonella Saja. La riunione di maggio è stata il punto di arrivo di un lavoro, durato cinque mesi, che Franco Cultraro ha condotto con pazienza e tenacia, con una capillare sensibilizzazione del personale docente e direttivo delle scuole d'infanzia, al quale è stato distribuito preventivamente il materiale del progetto nazionale. Una libreria ha attivamente collaborato alla stampa dei materiali che saranno utilizzati anche come buoni sconto per l'acquisto di libri.

Il comune di Vittoria ha stanziato 2000 euro per l'acquisto di un primo gruppo di libri scelti dall'elenco NPL e di 1000 copie di "Dormi tranquillo piccolo coniglio". Una banca locale ha contribuito con altri 500 euro per manifesti, poster e altro materiale. A Vittoria si parte da zero o quasi: la biblioteca ragazzi non esiste. Ma ci sono speranze. L'assessore comunale ha mostrato interesse. Nell'ambito della biblioteca è stato individuato uno spazio da adibire a teca e a sala lettura per piccoli. Dei pediatri, un piccolo gruppetto comincia a dare segnali di interesse e tutti hanno ora materiale da distribuire, depliant e segnalibri, e poster per l'ambulatorio.

Il funzionario regionale alle biblioteche ha prospettato un suo progetto per far decollare il progetto con appoggi e finanziamenti. Le speranze sono molte, la tenacia anche.

Veneto

Nati per Leggere cresce in Veneto. L'adesione a NPL inizialmente riguardava solo i pediatri di Valdagno e la locale Biblioteca Civica. Qui, già da tre anni, veniva distribuito materiale informativo ai genitori, anche con la "promozione" diretta del Sindaco di Valdagno, al momento della nascita.

Negli ultimi mesi hanno aderito anche gli altri pediatri di famiglia della Valle dell'Agno (7 comuni, per un totale di 7 pediatri) e alcune delle altre biblioteche comunali. È iniziata quindi (grazie al

contributo economico di 2500 euro del Rotary Club Valle dell'Agno) il 1° marzo la distribuzione, in occasione del bilancio di salute dei 12 mesi del "Carezza-libro" "Cuccioli" della Usborne, di cui sono state acquistate 550 copie, usufruendo del 50% di sconto che la Casa Editrice riconosce a chi aderisce a NPL. L'esperienza dei primi due mesi è stata molto positiva: i genitori e soprattutto i bambini dimostrano di gradire molto il dono del libro, che è ricco di illustrazioni di cuccioli di animali e di materiali che ne stimolano l'utilizzo multisensoriale.

Il testo scritto è molto semplice e stringato, e questo può essere un vantaggio per l'importante presenza in loco di extracomunitari (circa il 25% dei nuovi nati nella Valle), che potranno commentare le immagini nella loro lingua e in italiano. L'iniziativa è stata presentata dai pediatri alla presenza degli assessori alla cultura dei Comuni e dei responsabili delle Biblioteche comunali.

Il *Giornale di Vicenza* le ha dedicato due articoli. L'acquisto dei libri dovrebbe coprire le nuove nascite di un anno circa nella Valle dell'Agno; al termine del periodo ci attiveremo per avere nuovi contributi e somministreremo ai genitori un questionario sul gradimento dell'iniziativa.

Hanno scritto di noi

Il Mattino di Napoli, il 21.5.2004 ha scritto di Nati per Leggere.

Giovani "lettori volontari". Oltre una ventina di novelli pifferai magici adolescenti, reclutati e formati nei licei psicopedagogici e polifunzionali di Scampia e Secondigliano per incantare bambini da zero a sei anni con la magia musicale delle storie narrate ad alta voce nei consultori di quartiere. "Mamme sociali", come Maria Palumbo e Maria Fiorillo, disposte a regalare tre ore del proprio tempo, una volta alla settimana, per intessere trame di relazioni affettive con il filo delle parole regalate a bimbi in attesa di una visita medica. E poi pediatri di base e dei presidi sanitarie, assistenti sanitarie e insegnanti, volontari di un'associazione culturale (Laboratorio Città Nuova), medici, dirigenti sanitari, funzionari comunali coinvolti e motivati

ACP CAMPANIA
SAPER COMUNICARE
8 e 9 ottobre 2004
Napoli, Stazione Marittima

in un progetto che intreccia salute fisica e interiore di circa duemila bambini della primissima infanzia (e delle loro famiglie) attraverso particolari "medicinali" e semi per una dieta dell'anima: i libri e la passione per la lettura. Si chiama "Nati per Leggere": è nato a Boston nel 1989; è approdato in Italia quattro anni fa per iniziativa dell'ACP (Associazione Culturale Pediatri), dell'AIB (Associazione Italiana Biblioteche) e del CSB (Centro per la Salute del Bambino) e nella periferia Nord di Napoli; è un progetto che sta mobilitando molte energie, pubbliche e private: "Con la consapevolezza comune dell'importanza di inserire la pratica della lettura nell'ambito delle cure alla prima infanzia, come momento magico di comunicazione tra adulti e bambini ma anche come imperdibile occasione di sviluppo cognitivo e affettivo, prevenzione alle devianze in zone a rischio, con un'elevata composizione giovanile, un indice di vecchiaia al di sotto della media cittadina, livelli minimi di occupazione e un'alta percentuale di analfabeti", spiega Lina Di Maio, 50 anni e una grande passione per un lavoro che - aggiunge - "per promuovere la salute deve prevedere una riconversione dal sanitario al sociale".

Pediatra di origini romane, Lina lavora da 18 anni a Secondigliano, in quel Rione dei Fiori ribattezzato dagli abitanti "Terzo Mondo", dove il presidio sanitario "Stefania Bellone" (intitolato alla giovane scomparsa nella voragine del quartiere; tel. 081 2546983; 339 7877853) ha messo in pratica questa strategia diventando un punto di riferimento. Complici, tra gli altri, la ginecologa Rosa Papa, caposervizio dell'unità operativa materno-infantile, il direttore sanitario del Distretto 50 Domenico Esposito, i pediatri di base Pasquale Causa e Stefania Manetti, donatori privati e sostenitori come l'assessorato comunale alle Politiche sociali di Raffaele Tecce, con il dirigente Gianni Attademo.

Sensibilità, caparbietà e fantasia sorreggono sforzi spesso improbi. E da ieri mattina, "Nati per Leggere" sbarca anche a Giffoni Vallepiiana, nel Salernitano. ♦

Venerdì 8 ottobre

- 9,30 Dalla comunicazione spontanea alla comunicazione professionale
M. Gangemi (Verona)
- 10,00 Discussione
- 11,00 Saper comunicare con i genitori alla prima visita
M. Grimaldi (Napoli)
- 11,30 Discussione con spunti EBM guidata da G. Mazzarella (Napoli)
- 12,30 I bambini in ospedale: ricoveri appropriati o disagio sociale
P. Siani, G. Cirillo (Napoli)
- 13,00 Discussione guidata da A. Papparella (Napoli)
- 14,30 Saper comunicare una malattia cronica e una diagnosi difficile
D. Baronciani (Modena)
- 15,00 Discussione con spunti EBM guidata da V. Raia (Napoli)
e presentazione di uno scenario clinico a cura di A. Sepe (Napoli)
- 16,15 **ASSEMBLEA DEI SOCI
CON ELEZIONE DI QUATTRO CONSIGLIERI E DEL SEGRETARIO**

Sabato 9 ottobre

- 9,30 Saper prescrivere un farmaco M. Bonati (Milano)
- 10,00 Discussione guidata da F. Santamaria (Napoli)
e presentazione di uno scenario clinico
a cura di M. V. Andreucci (Napoli)
- 11,15 Non mi mangia e non mi dorme: ovvero saper affrontare i disturbi del sonno e dell'alimentazione nei primi 3 anni di vita
E. Trifuoggi, N. Gasparini (Napoli)
- 12,00 Discussione guidata da C. Mandato (Napoli)
presentazione di uno scenario clinico a cura di S. Montella (Napoli)
- 12,45 Lettura: IPLV e dintorni alla luce dell'EBM
S. Miceli Sopo (Roma)

INFORMAZIONI

Quote di iscrizione

Euro 50,00 (+ IVA) soci ACP, specializzandi, psicologi e sociologi
Euro 150,00 (+ IVA) non soci

Sono stati richiesti i crediti formativi per medici pediatri, psicologi e sociologi

Modalità di pagamento

Il pagamento dell'iscrizione al convegno potrà essere effettuato con:

- bonifico bancario sul conto n. 37327 intestato a DEFLA di Ottico Domenico, Banca della Campania, Agenzia 4, ABI 5392 - CAB 03404 - CIN: E
- in contanti o con assegno presso la segreteria organizzativa

Segreteria Organizzativa: DEFLA (organizzazione eventi)

Via Dei Mille 16 - 80121 Napoli

Tel/fax 081 402093; e-mail: deflauno@tin.it

Educazione precoce e sviluppo umano

Alessandra Sila

Centro per la Salute del Bambino, Trieste

“Ciò che i genitori più saggi desiderano per i loro figli è quello che ogni comunità dovrebbe volere per i suoi giovani. Ogni altra idea è ristretta e misera” (John Dewey, 1907)

Abstract

Early education and human development

The development and functioning of the human brain are influenced by early cognitive and emotional experiences, particularly in the first two years of life. This growing body of biological knowledge is supported by the results of interventions aimed at providing cognitive and emotional stimulation during the first years of life. These studies, which have been conducted in both developed and developing countries, show that the advantages obtained are important, particularly for children of uneducated parents, and are still evident in adult life. Efforts aimed to support the most disadvantaged since the earliest years of life are based not only on moral imperatives but also on our knowledge and understanding of human development.

Key words Human development. Functioning of the human brain. Early education. Literacy. Schooling outcome

Quaderni acp 2004; 11(4): 153-156

Lo sviluppo e il funzionamento del cervello umano sono influenzati dalle esperienze emotive e cognitive precoci, in particolare nei primi due anni di vita. Questa crescente base di conoscenze biologiche trova corrispondenza nei risultati di interventi mirati a fornire stimoli cognitivi e relazionali nei primi anni di vita. Questi studi, condotti in Paesi sviluppati e in Paesi in via di sviluppo, dimostrano che i vantaggi delle stimolazioni precoci sono consistenti, soprattutto per i bambini di genitori con scarsa o nulla alfabetizzazione e si mantengono fino all'età adulta. La spinta ad aiutare i più svantaggiati a partire dai primi anni di vita ha quindi le sue basi, oltre che nei valori morali, nelle nostre attuali conoscenze e comprensione dello sviluppo umano.

Parole chiave Sviluppo umano. Funzionamento del cervello. Educazione precoce. Alfabetizzazione. Successo scolastico

Introduzione

Lo sviluppo umano, inteso come sviluppo del potenziale biologico cognitivo e sociale della popolazione, costituisce, secondo molti economisti dello sviluppo, il parametro principale dello sviluppo di un Paese. Le politiche pubbliche di un Paese, determinando l'accesso alle opportunità basiche - nutrizione, salute, educazione, ambiente sano - sono fattori decisivi nello sviluppo di quelle che Amartya Sen, Premio Nobel per l'economia nel 1998, definisce come le "capacità basiche che danno valore alla vita umana" (1).

Lo sviluppo infantile precoce è un fattore fondamentale di sviluppo umano: i programmi che si occupano dei bisogni di base dei bambini come la salute, la nutrizione, lo sviluppo emotivo, intellettuale e sociale, favoriscono lo sviluppo delle capacità del bambino e influiscono sulla sua vita da adulto. In particolare, questi programmi possono cambiare il destino di bambini

deprivati delle opportunità di crescita e sviluppo che altri più fortunati posseggono. Queste affermazioni, fondate su evidenze scientifiche acquisite nei diversi campi, da quello biologico a quello psicologico e sociale, si basano su un grande numero di esperienze che hanno dimostrato come i benefici ottenibili con interventi precoci siano enormi, e possano influenzare non solo il successo scolastico nella scuola primaria e secondaria, ma anche la produttività nel lavoro, l'acquisizione di reddito, il comportamento, l'integrazione sociale (2,3). Studi longitudinali dimostrano chiaramente come problemi seri di comportamento in adolescenti e in giovani adulti possano avere origine nel periodo pre-natale e nella primissima infanzia (4).

Il sistema neurale e lo sviluppo del cervello

Le neuroscienze affermano che le abilità, le competenze, così come le aspettative e i pre-

giudizi individuali, hanno fondamento, oltre che nel patrimonio genetico, negli stimoli ambientali ai quali si è esposti nei primi anni di vita. Esperienze emotive e cognitive inadeguate, o alterazioni indotte da difetti nutrizionali o tossici ambientali, possono compromettere ai livelli più alti il complesso sistema neurale che consente di stabilire legami tra le informazioni e le funzioni superiori, quindi di apprendere e di rispondere in modo socialmente appropriato (5).

Queste influenze incidono a lungo termine sul funzionamento del cervello. Le ricerche dimostrano che nei periodi più sensibili - i primi due anni di vita - la quantità di materia grigia in alcuni cervelli può quasi raddoppiare nell'arco di un anno e che questo processo, sebbene la crescita del cervello continui durante tutta l'infanzia, è seguito da una drastica perdita di quella parte di tessuto e di cellule che non vengono utilizzati (6). Il periodo di massimo apprendimento raggiunge il suo apice a 3 anni (quando il cervello è di 2,5 volte più attivo di quello dell'adulto) e dura all'incirca per la prima decade di vita (7). Tuttavia esistono periodi critici specifici per lo sviluppo di singole funzioni e relative competenze (figura 1) e molti studi dimostrano che, se il sistema sensoriale del cervello non si è sviluppato nel periodo ottimale, non è possibile sviluppare una buona rete per i percorsi sensoriali nelle epoche successive (5,8).

Studi di natura biologica propongono affascinanti evidenze sulla stretta relazione tra lo sviluppo cerebrale e le prime esperienze di vita. Questi studi sono focalizzati sui percorsi degli ormoni del cervello, dei sensori (ad esempio quelli della corteccia visiva) e sugli stadi dello sviluppo del cervello. Il neuroscienziato Cynader, nel suo studio sulla plasticità della corteccia visiva durante il periodo critico dello sviluppo postnatale, mette in luce l'importanza delle esperienze infantili nel determinare le competenze corticali dell'adulto. In particolare, il modello della corteccia visiva è il migliore per capire come le stimolazioni senso-

Per corrispondenza:
Alessandra Sila
e-mail: csb.trieste@iol.it

letture

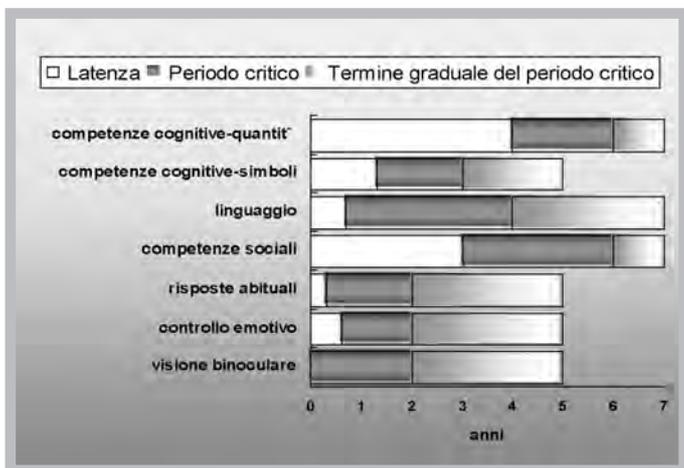
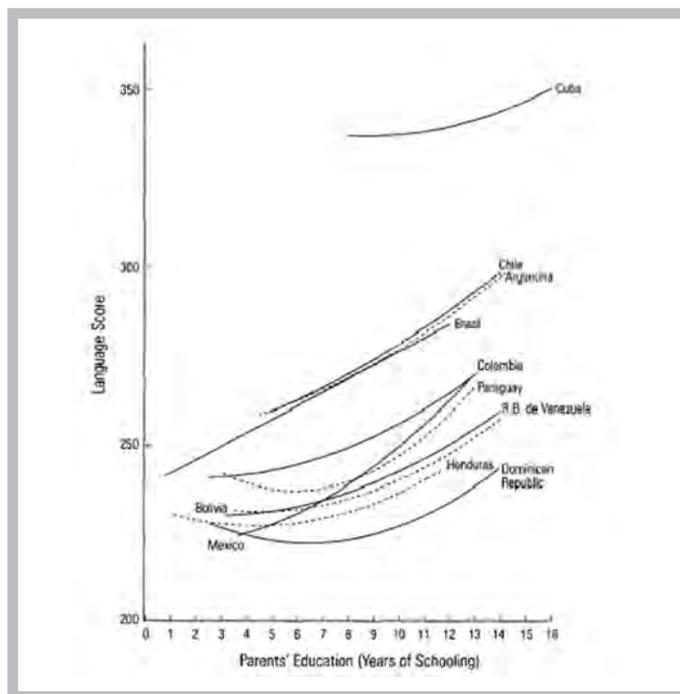


FIGURA 1: PERIODI CRITICI PER LO SVILUPPO DI ALCUNE FUNZIONI CEREBRALI (MODIFICATO DA DOHERTY, 1997)

FIGURA 2 (A FIANCO): ANDAMENTO DEI RISULTATI LINGUISTICI (ESPRESSI TRAMITE SCORE) RISPETTO AGLI ANNI DI SCOLARIZZAZIONE DEI GENITORI IN BAMBINI DI 11 PAESI LATINO-AMERICANI (41)



riali del cervello infantile influenzino le funzioni cerebrali lungo tutta la vita (9). Relativamente meno si sa sullo sviluppo dei percorsi neurali di altre zone cerebrali che influenzano le emozioni, il comportamento e il linguaggio, sebbene alcuni neuroscienziati asseriscano che questi si sviluppano in modo simile al sistema sensoriale (5,10,11).

Educazione precoce, competenza linguistica e alfabetizzazione

Fin dalla nascita i bambini sono immersi nella lingua della famiglia e le interazioni verbali con gli adulti permettono la costruzione naturale delle prime competenze. Queste prime fasi sono fondamentali per lo sviluppo delle abilità future di lettura. In diversi studi nei Paesi sviluppati si enfatizza l'importanza della prima infanzia, come quella del sistema educativo, nello sviluppo dell'alfabetizzazione (12). Una osservazione proveniente da molti studi è la relazione tra le competenze verbali all'età di 5 anni e la capacità di leggere e scrivere negli anni successivi (13). È interessante l'esempio cubano che dimostra come l'investimento pluridecennale in programmi educativi precoci abbia prodotto uno straordinario sviluppo della capacità di leggere e scrivere in tutta la popolazione (12).

In generale, i Paesi con i risultati educativi migliori e più costanti tendono ad essere quelli che si sono avvalsi di programmi prescolari per bambini di alta qualità e con il coinvolgimento anche dei genitori. Inoltre, probabilmente perché l'alfabetizzazione e lo sviluppo cognitivo hanno molto a che fare con la capacità di mantenersi in salute, la correlazione tra i livelli educativi e l'aspettativa di vita è molto forte (14). L'istruzione di base è quindi la chiave di volta dello sviluppo umano. Essa può essere considerata l'“unica arma di civile e non violento riscatto” (15).

Interventi ed esperienze precoci e competenze successive

Diverse ricerche hanno dimostrato che bambini di Paesi a basso reddito hanno un livello peggiore di alfabetizzazione di quelli dei Paesi ad alto reddito che ricevono la stessa quantità di scolarizzazione. Ci sono due plausibili spiegazioni: la prima è che i bambini dei Paesi più poveri iniziano la scuola primaria senza basi di sviluppo adeguate a permettere di usare pienamente le loro potenzialità; la seconda è che la qualità della scolarizzazione nei Paesi a basso reddito è peggiore dei Paesi ad alto reddito. Probabilmente in molti casi le due cause coesistono.

Nel 1996 un consorzio di 13 Paesi latino-americani condusse uno studio internazionale sui risultati scolastici in America Latina, utilizzando test e questionari comuni attraverso tutti i Paesi. Lo studio testò più di 50.000 alunni di III e IV classe per le abilità linguistiche e matematiche e somministrò questionari ad alunni, genitori, insegnanti e amministratori scolastici. Le variabili considerate includevano informazioni sulle stimolazioni ambientali nella prima infanzia, incluse le pratiche genitoriali, la frequenza con cui gli adulti si prendevano cura del bambino, il numero di libri a casa, la natura monoparentale o biparentale della famiglia ecc. Uno dei risultati più rilevanti riguardò i risultati di Cuba, che erano molto migliori degli altri Paesi dell'America Latina, simili a quelli ottenuti in Svezia e tra l'altro comuni a gruppi di status sociale diverso (figura2) (16). Il progetto “Carolina Abecedarian”, condotto negli Stati Uniti, prese in considerazione 111 bambini alla nascita, appartenenti a famiglie molto povere e con madri poco educate. Il gruppo di controllo ricevette servizi di controllo pediatrici, supplementazione di ferro, servizi sociali e visite domiciliari. Il gruppo di intervento ricevette lo stesso più un programma educativo nei primi 36 mesi di vita dei bambini

“Partners for learning” (17). Il programma consisteva nell’offrire momenti di gioco a partire dai 6 mesi di età durante i primi tre anni di vita, finalizzati allo sviluppo sociale, emotivo e cognitivo, con particolare enfasi sul linguaggio. I risultati dimostrarono un effetto positivo dell’intervento molto significativo sul QI dei bambini a 3 anni (101 contro 84 nel gruppo di controllo). Inoltre, l’effetto era maggiore in figli di madri meno istruite rispetto a quelli di madri più istruite.

Il gruppo fu seguito all’età di 5, 12, 15 e 21 anni. I bambini dell’intervento precoce ebbero esiti più positivi di quelli del gruppo di controllo in termini di test sullo sviluppo mentale e della lettura, più anni di scuola, divennero genitori più tardi e ebbero un lavoro meglio retribuito (figura 3) (18,19).

Afferenze precoci e motivazioni ad apprendere

Barry Brazelton afferma che l’esperienza del bambino nei primi mesi e anni di vita influenza il suo desiderio di apprendere una volta entrato a scuola, e che per allora la famiglia e in particolare gli adulti che si prendono cura del bambino lo avranno già preparato per il successo o il fallimento. Nello stesso modo, la società avrà già aiutato o ostacolato la capacità della famiglia a “nutrire” lo sviluppo del bambino. I bambini che partecipano a programmi di sviluppo precoci ricevono stimoli psicosociali, supplementazioni nutrizionali, e i loro genitori apprendono quali sono le cure più efficaci. Questi bambini dimostrano di sviluppare meglio l’intelligenza, la capacità di ragionamento, il coordinamento degli occhi e delle mani, l’udito, la competenza verbale e la capacità di lettura (20). Le ripetizioni di classe a scuola e l’abbandono sono minori, il rendimento scolastico è maggiore e la probabilità che il bambino si indirizzi verso gli studi superiori aumentano (21,25). Un buon livello di educazione predice il successo alla persona adulta, in termini di lavoro migliore e maggiori probabilità di assunzione. Ad esempio, uno studio condotto dall’*Institute of Applied Economic Research* a Rio de Janeiro e dalla *World Bank* su 20.000 soggetti in età adulta dimostra che un anno di attività prescolare produce, sia direttamente sia attraverso le migliori probabilità di riuscita scolastica negli anni successivi, un aumento del reddito futuro di

FIGURA 3: PROGETTO “CAROLINA ABCEDARIAN”. ANDAMENTO DEI RISULTATI DEI TEST COGNITIVI NEL TEMPO (DA 6.5 A 21 ANNI) IN SOGGETTI CHE AVEVANO RICEVUTO L’INTERVENTO (LINEA SUPERIORE) RISPETTO AI CONTROLLI (41)

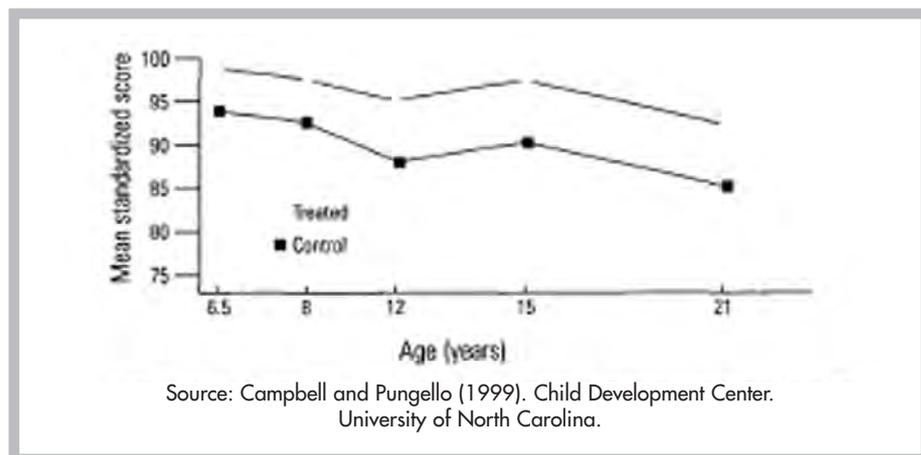
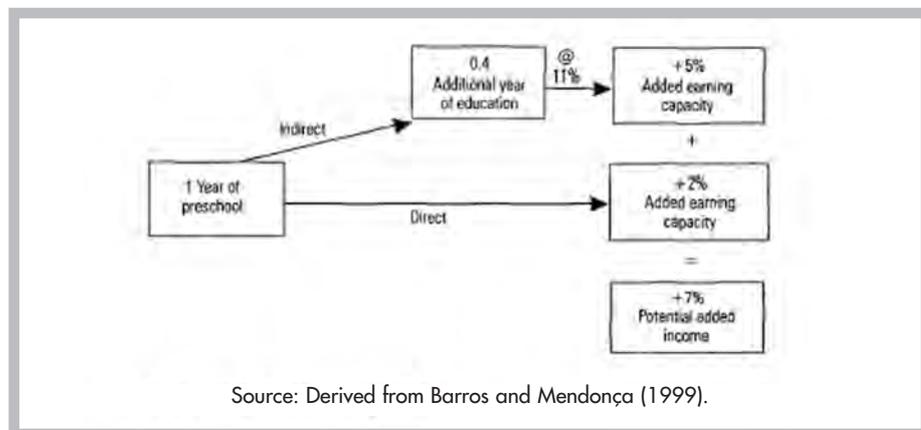


FIGURA 4: INCREMENTO DEL REDDITO IN ADULTI PER OGNI ANNO AGGIUNTIVO DI FREQUENZA DI ATTIVITÀ PRESCOLARE IN SOGGETTI I CUI GENITORI HANNO UNA SCOLARITÀ PRIMARIA (41)



circa il 7% in bambini i cui genitori hanno una scolarità primaria (figura 4). Tale aumento è molto maggiore (12%) nei bambini con genitori analfabeti (26). Inoltre, le prestazioni dei bambini che hanno ricevuto supporti precoci risultano più appropriate, una volta divenuti adulti, anche nella cura dei figli, nelle pratiche alimentari e di salute, con effetti quindi intergenerazionali. Più in generale, l’educazione è associata al benessere (27,28). Per quanto riguarda la società nel suo insieme, i benefici di supporti precoci comprendono la capacità di usare le nuove tecnologie, un miglior funzionamento dei processi democratici, un minore tasso di fertilità e minore criminalità (29). I bambini svilup-

pano una competenza sociale migliore, in quanto sono meno aggressivi e più cooperativi, più motivati e si comportano meglio nel gruppo.

Educazione, sviluppo sociale ed economico, equità

Sta crescendo l’interesse nelle relazioni esistenti tra educazione, cultura e suoi valori ed esiti sociali ed economici, anche in termini di distribuzione, quindi di equità. Studi recenti suggeriscono, ad esempio, che i valori predominanti sono importanti per spiegare le differenze di crescita dei Paesi (30). Dati significativi indicano che i Paesi con una distribuzione più equa della ricchezza sono anche più sani (31,32):

hanno cioè indicatori di salute migliori (aspettativa di vita), e non solo nelle classi sociali più basse. Numerosi studi indicano che una maggiore equità conduce a una crescita sostenibile (33). La promozione di interventi precoci in campo educativo e di salute, quando accompagnata da strategie per assicurarne la fruizione universale, contribuisce all'equità ed è riconosciuta come una priorità negli interventi nei Paesi poveri (34). Società stabili con una ragionevole equità in competenze e abilità sono più capaci di adattarsi ai cambiamenti economici e sociali associati alla crescita esponenziale delle conoscenze e nuove tecnologie (35). Come intuibile anche da quanto precedentemente detto sui rapporti tra educazione e capacità di produzione di reddito, investire in programmi di sviluppo nell'infanzia è importante per il ritorno economico complessivo; infatti è dimostrato che l'educazione e la salute influiscono sulla crescita economica del Paese (36,37). Al contrario, è evidente che, se il bambino non riceve alimentazione, cure e stimoli adeguati, non sarà pronto all'inizio della scuola, imparerà a fatica, ripeterà le classi e ne uscirà anticipatamente. In seguito avrà un lavoro mal retribuito e come genitore "passerà" la propria povertà ai figli. È per questo motivo che offrire a un bambino povero una possibilità migliore significa interrompere un ciclo intergenerazionale di povertà. È rilevante sottolineare come l'educazione giochi un ruolo importante nel ridurre la differenza tra ricchi e poveri se tutti i bambini hanno una equa opportunità di avvantaggiarsene (38,39).

L'urgenza di uno sviluppo maggiore di sistemi che possono aiutare tutti coloro che ai diversi livelli contribuiscono a programmi di sviluppo per l'infanzia viene rilevata a più voci (40). Non ci si può permettere di perdere l'opportunità di prendersi cura dei membri più giovani della società che è condivisibile non da un Paese o da un continente ma da tutta la comunità mondiale (41). A questo impegno sono chiamati i governi, le agenzie internazionali, le organizzazioni non governative, gli operatori e le associazioni professionali (42). La spinta ad aiutare i più svantaggiati, a partire dall'infanzia, ha quindi le sue basi, oltre che sui valori morali, nelle nostre attuali conoscenze e comprensione dello sviluppo umano individuale, così come della società (43). ♦

Bibliografia

- (1) Sen A. Development as freedom. *Oxford: Oxford University Press, 1999*
- (2) Rutter M, Giller H, Hagell A. Antisocial behavior by young people. *Cambridge: Cambridge University Press, 1998*
- (3) Tremblay RE. When children's social development fails. In: Keating D, Hertzman C (eds). *Developmental Health and the Wealth of Nations*. New York: Guilford Press, 1999
- (4) Karr-Morse R, Wiley MS. Ghosts from the nursery: tracing the roots of violence. *New York: Atlantic Monthly Press, 1997*
- (5) Cynader MS, Frost BJ. Mechanisms of brain development: neuronal sculpting by the physical and social environment. In: Keating D, Hertzman C (eds). *Developmental Health and the Wealth of Nations*. New York: Guilford Press, 1999
- (6) Giedd JN, Blumenthal ND, Jeffries ND, et al. Brain development during childhood and adolescence: a longitudinal MRI study. *Nature Neuroscience 1999;2(10): 861-3*
- (7) Shore R. Rethinking the brain - new insight into early development. Families and work institute. *New York, NY, 1997*
- (8) Hyman S. Susceptibility and "second hits". In: Conlan R (ed). *States of mind: new discoveries about how our brains make us who we are*. New York: John Wiley & Sons, 1999
- (9) Cynader MS. Perspectives: neuroscience. Strengthening visual connections. *Science 2000; 287:1943-44*
- (10) Hubel HD. Nature vs nurture vs knowledge. In: McEwen BS, Schmeck H (eds). *The hostage brain*. New York: Rockefeller University Press, 1994
- (11) Le Doux J. The power of emotions. In: Conlan R (ed). *States of mind: new discoveries about how our brains make us who we are*. New York: John Wiley & Sons, 1999
- (12) Willms D. Quality and inequality in children's literacy: the effects of families, schools and communities. In: D Keating D, Hertzman C (eds). *Developmental Health and the Wealth of Nations*. New York: Guilford Press, 1999
- (13) McKeough A. Testing for the presence of a central conceptual structure. In: Case R (ed). *The Mind's staircase: exploring the conceptual underpinnings of children's thought and knowledge*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 1992
- (14) OECD (Organization for Economic Cooperation and Development) and Statistics Canada. Literacy in the information age: final report of the international adult literacy survey. *Paris: OECD Canada, Minister of Industry, 2000*
- (15) Monasta G. L'Unesco. In: *Bambini e sviluppo umano*, 113. *Colpo di Fulmine Edizioni, 1998*
- (16) Willms JD, Somers MA. Schooling outcomes in Latin America. *Fredericton NB: Canadian Research Institute for Social Policy, University of New Brunswick, 2000*
- (17) Sparling J, Lewis I, Ramey CT. Partners for learning: birth to 36 months. *Lewisville, NC: Kaplan Press, 1995*
- (18) Ramey CT, Campbell FA, Burkinal M, et al. Persistent effects of early childhood education on high-risk children and their mothers. *Applied Development Science 2000;4(1):2-14*
- (19) Ramey CT, Ramey SL. Prevention of intellectual disabilities: early intervention to improve cognitive development. *Preventive Medicine 1998;27:224-32*
- (20) Myers RG. The twelve who survive. *London: Routledge, 1992*
- (21) Barnett WS. Long-term effects of early childhood programs on cognitive and school outcomes. *The future of children 1995;5(3):25-50*
- (22) Barnett WS. Long-term cognitive and academic effects of early childhood education on children in poverty. *Preventive Medicine 1998;27:204-7*
- (23) Grantham-Mc Gregor SM, Walker SP, Chang SM, et al. Effects of early childhood supplementation with and without stimulation on later development in stunted Jamaican children. *American Journal of Clinical Nutrition 1997;66:247-53*
- (24) Karoly LA, Greenwood SS, Everingham J, et al. Investing in our children: what we know and don't know about the costs and benefits of early childhood interventions. *Washington, DC: RAND, 1998*
- (25) Schweinhart LJ, Barnes HV, Weikart DP. Significant benefits: the high/scope Perry preschool study through age 27. Ypsilanti, Mich. *High/Scope Press, 1993*
- (26) Barros RP de, Mendonça R. Costs and benefits of preschool education in Brazil. *Rio de Janeiro: IPEA and World Bank, 1999*
- (27) Haveman RH, Wolfe BL. Schooling and economic well-being: the role of nonmarket effects. *Journal of Human Resources 1984;19(3):377-407*
- (28) Psacharopoulos G. Return to investment in education: a global update. *World development 1994; 22(9):1325-43*
- (29) Rutter M, Giller H, Hagell A. Antisocial behavior by young people. *Cambridge: Cambridge University press, 1998*
- (30) Fukuyama F. Trust: the social virtues and the creation of prosperity. *New York: Free Press, 1995*
- (31) Deaton A. Inequalities in income and inequalities in health. *National Bureau of Economic Research Working Paper no. W7141*. New York, 1999
- (32) Hertzman C. Population health and human development. In: Keating D, Hertzman C (eds). *Developmental Health and the Wealth of Nations*. New York: Guilford Press, 1999
- (33) Aghion P, Caroli E, Garcia Penalosa C. Inequality and economic growth: the perspective of the new growth theories. *Journal of Economic Literature 1999;37:1615-60*
- (34) Victora CG, Wagstaff A, Armstrong Schellenberg J, et al. Applying an equity lens to child health and mortality: more of the same is not enough. *Lancet 2003;362:233-41*
- (35) Young ME (ed). Early child development: investing in our children's future. International congress series n. 1137. *Amsterdam: Elsevier Science BV, 1997*
- (36) Barro RJ. Determinants of economic growth: a cross-country empirical study. *Cambridge Mass: MIT Press, 1997*
- (37) WHO. Health, health policy and economic outcomes. *Health and development satellite, WHO Director-General, Transition Team Geneva, 1998*
- (38) Wagstaff A, Bryce J, Bustreo F, et al. Child health: reaching the poor. *American Journal Public Health (in press)*.
- (39) WHO/World Bank Working Group on Child Health and Poverty. Better Health and Poverty. Better health for poor children: a special report. *Geneva: WHO, 2002*
- (40) The Bellagio Study Group on Child Survival. Knowledge into action for child survival. *Lancet 2003;362:323-7*
- (41) Young ME. From early child development to human development. *Washington DC: The World Bank, 2002*
- (42) Lee J. Child survival: a global health challenge. *Lancet 2003;362:262*
- (43) Monasta G. Etica per lo sviluppo umano. In: *Bambini e sviluppo umano, 11-17. Colpo di Fulmine Edizioni, 1998*

Vivere con la dialisi: la storia, gli affetti e i vissuti di Lucia

Pasqua R. Brunelli

Psicologa, UO di Pediatria, Ospedale "M. Bufalini", Cesena

Abstract

A life with renal dialysis: Lucia's story

It is the story of Lucia told by a psychologist. Lucia is a girl born with a rectal malformation and congenital hydronephrosis. Due to her kidney failure at the age of 24 Lucia begins renal dialysis. Her psychological conditions get worse up to a serious mental depression. Lucia seeks help from her psychologist, she thinks herself as a bad person since she feels jealousy towards everyone who is not ill, and often has moments of rage and aggressiveness towards her friends, her parents, nurses... The relationship with the psychologist is established by Lucia through letter writing. A year after psychological therapy Lucia meets and falls in love with a young man, and after a while, when this young man starts reducing their encounters, Lucia thinks that it is all due to the "ugliness" of her body. Her dreams are full of sufferance, fear of being aggressive or being an aggressor, with pictures of blood and death. The therapeutic aim is to make her accept her disease by activating the good parts of her personality, without letting her being crushed down. Gradually Lucia approaches the religious sense of life. She starts longing for the faith she had when she was young, so she begins praying again; she starts composing short poems and brings them during her therapeutic sessions. The poems become a way for communicating, for freeing herself from anxiety. All this makes her feel much more fulfilled.

Quaderni acp 2004; 11(4): 157-159

Key words Mental depression. Dialysis. Psychological support

Una psicologa racconta la storia di Lucia, una bambina nata con una malformazione rettale e una idronefrosi congenita. L'insufficienza renale procede fino a che a 24 anni Lucia viene posta in trattamento dialitico. Le condizioni psicologiche peggiorano e si accompagnano a una grave depressione. Durante il sostegno psicoterapico Lucia chiede alla psicologa di aiutarla a non essere cattiva perché è gelosa delle persone che stanno bene e ha momenti di rabbia e aggressività rivolti agli infermieri, ai familiari e agli amici. Sceglie, per i suoi rapporti con la psicologa, il mezzo epistolare e scrive molte lettere. Dopo un anno dal sostegno Lucia incontra un ragazzo del quale si innamora; il ragazzo dirada gli incontri e Lucia crede che ciò sia avvenuto perché impressionato dalla "bruttezza" del suo corpo. Nei sogni emergono contenuti emotivi di sofferenza, di paura di aggredire e di essere aggredita, con immagini di sangue e di morte. Il tentativo terapeutico è di attivare le parti sane della sua personalità, perché possa accettare la sua malattia, senza esserne schiacciata. Gradualmente Lucia si avvicina al senso religioso della vita. Pensa con nostalgia alla fede dell'infanzia, e torna a pregare; inizia a comporre brevi poesie e a portarle nelle sedute di sostegno. Le poesie diventano spunto di dialogo, liberazione di stati d'ansia. L'espressione artistica la fa sentire più realizzata.

Parole chiave Depressione. Dialisi. Sostegno psicoterapico

Il caso

Lucia nasce con malformazione del basso intestino e delle vie urinarie; è sottoposta a intervento di ablazione perineale per stenosi rettale e fistola retto-vaginale. A 10 anni, è ricoverata nella Clinica di Chirurgia pediatrica dell'Università di

Bologna per la ricostruzione dell'orifizio anale e ablazione della fistola retto-vaginale. In occasione di questo ricovero, vengono evidenziati il non funzionamento del rene destro e l'idronefrosi di quello sinistro. Rimane ricoverata per 11 mesi e prende la licenza elementare durante

questa degenza. A 24 anni, in occasione di un ricovero presso la Divisione di Nefrologia e Dialisi del S. Orsola, inizia il trattamento dialitico, che proseguirà nel Centro Dialisi di Cesena. In seguito viene sottoposta a una serie di interventi agli arti superiori e inferiori per la costruzione di fistole artero-venose o impianto di protesi per creare accesso vascolare al rene artificiale.

In seguito a un peggioramento delle condizioni fisiche e a un concomitante stato depressivo, espresso con comportamenti sia di isolamento sia di aggressività, dalla UO di Emodialisi viene inviata per una consulenza psicologica e un eventuale sostegno psicoterapico.

Nei primi incontri, Lucia mi mette a conoscenza della sua vita, a partire dai suoi problemi quotidiani, di ospedale e di lavoro; accenna anche ad aspetti della sua situazione familiare e affettiva. In seguito scrive una lettera in cui, dopo avere affermato di "essersi sentita capita", mi prega di aiutarla a diventare migliore nel rapporto con gli altri perché avverte di essere "cattiva".

"Sono gelosa delle persone che stanno bene", scrive; poi cerca una giustificazione a questo sentimento di invidia: "penso sia una cosa normale che possono fare tutte le persone che sono malate e deboli come sono io", e aggiunge "penso che una persona che, per vivere, lotta ogni giorno con la morte, abbia bisogno di comprensione da parte degli altri".

In un'altra lettera, che segue a una seduta in cui io cerco di contenerla e rassicurarla nella sua angoscia di essere distruttiva, ribadisce la sua paura e le sue difficoltà emotivo-affettive nei rapporti familiari e interpersonali, così:

"Vorrei essere migliore con i miei genitori, capisco di essere il loro problema, a volte spero di morire il più presto possibile"; e ancora "Questa paura di vivere (o di morire?) è diventata per me insopportabile: sono così aggressiva con tutti che,

Per corrispondenza:
Pasqua Rosella Brunelli
e-mail: prbrunelli@libero.it

esperienze

SILENZIO

Silenzio / intorno a me / come quando l'ago della dialisi / mi sputa nelle vene / un altro giorno / di vita. / Silenzio / come la notte / che porta le ombre e le stelle; / che porta una voce muta ma buona... / che vorrei tanto / si chiamasse / "Amore".

PAURA

Paura / di camminare, / di correre; paura / di cadere. / Paura / che il giorno / finisca troppo presto / e la notte giunga / senza luna.

LA FISTOLA

Nel mio braccio / l'ago della dialisi / non trova più / la vena; / ho terrore del bisturi / e

vivo in apprensione / per questa fistola / malata. / Così bucata, / sembro un "diverso"; / sembro una drogata. / A quando / la mia pace?

IL RICORDO (a Severina)

Il ricordo di lei / mi spinge al camposanto. / La mia amica / vi è sepolta e sopra quella

a volte, non mi rendo conto che faccio del male alle persone che ho a cuore".

Negli incontri successivi, a cadenza bisettimanale, Lucia comincia a verbalizzare e ad analizzare le sue risposte difensive che si esprimono sia con momenti di rabbia e aggressività sia con atteggiamenti a carattere riparativo.

Questi aspetti di alternanza emotivo-affettiva e di ambivalenza sono rivolti agli operatori della dialisi, ai familiari, e anche alle colleghe (Lucia, quando la salute lo permette, lavora come inserviente in un asilo nido).

Le sofferenze psicologiche di Lucia hanno un back-ground organico drammatico. La sua vita è particolarmente sofferta non solo per le sedute di dialisi, ma anche perché la fistola tende a infettarsi e a chiudersi con la necessità di interventi per nuovi impianti.

Affetti e vissuti

Dopo alcuni mesi dal nostro incontro, in seguito a un nuovo impianto di protesi, Lucia si sente meglio, torna a lavorare, sia pure a orario ridotto; riprende a uscire con qualche amica e, talvolta, con un ragazzo con cui ha un rapporto affettivo che dura da molti anni, dal quale, a volte, teme di non essere amata, ma solo "tenuta per pietà".

Tuttavia, parlandone con tenerezza, dice che questo amico non ha conosciuto la madre ed è rimasto orfano di padre a pochi anni. "Abbiamo ambedue una storia triste, fondata sulla sofferenza".

La paura di Lucia di venire abbandonata si accentua quando il ragazzo dirada gli incontri, "forse preferisce un'altra, forse gli ripugna il mio corpo per le troppe ferite".

Le sue braccia, in effetti, sono caratterizzate da pustole, irregolarità, protuberanze, tali che, anche in estate, porta maniche lunghe, onde evitare agli altri la curiosità e la pietà per uno "spettacolo impressionante". A me, però, le mostra spesso e, talvolta, mi invita a toccare con mano la fistola chiusa e vuole che senta il sangue pulsare nella vena della fistola ancora in attività. "Se si chiude anche questa, non so come farò a sopravvivere", ripete.

Talvolta Lucia ha difficoltà a dormire: si alza, gira per la casa, va a visitare il

nonno infermo, di oltre 90 anni, poi torna a letto, si mette a rimuginare ed è assalita da angosce; tenta "di venirne fuori" leggendo, scrivendo impressioni e descrivendo i suoi stati d'animo.

Durante le sedute di dialisi, qualche volta esprime timori di tipo persecutorio con la frase: "sto male perché mi hanno fatto il malocchio!"

A due anni dall'inizio del sostegno psicoterapico, la salute di Lucia si aggrava; deve effettuare un ricovero di oltre tre mesi e subire interventi che la costringeranno a rimanere sempre a letto.

Vado a visitarla nella stanza due volte alla settimana: la trovo depressa, avvilita, stanca, addolorata. Esce dall'ospedale in condizioni di grave debilitazione. Talvolta, quando viene da me, sviene nello studio. Avverte di avere iniziato l'ultimo tratto della "via del calvario". La presenza dell'angoscia di morte si fa più manifesta. In uno scritto, afferma di "sentirsi sola, di non saper gridare e di essere sopraffatta dalla paura e dal terrore di continuare a vivere in quella condizione".

Nei sogni emergono contenuti emotivi di sofferenza, di paura di aggredire e di essere aggredita, con immagini di sangue e di morte. Al riguardo è forse utile conoscere qualche spezzona di sogno:

- "Stavo alla finestra e osservavo un cane che rincorreva una lepre, la quale teneva in bocca un pezzo di carne dissanguata".

- "Ho sognato un bambino che mi sorrideva, e io cercavo di farlo ridere il più possibile, poi l'ho avvicinato a me, l'ho tenuto stretto e gli ho morsicato il naso; è venuto fuori del sangue che io mi sono affrettata a succhiare. Mi sono svegliata bagnata di sudore".

- "Ero in un cimitero a dormire da sola, perché i miei genitori erano andati a fare delle spese. Mi sembrava che stessero per venire a riprendermi, ma, nel frattempo, è giunto un funerale che ha impedito loro di proseguire verso di me: a questo punto mi sono svegliata piena di affanno e di paura".

Nella rielaborazione dei sogni, Lucia afferma di sentirsi ormai dissanguata, di avere bisogno di sangue "pulito" e "sano" (come quello del bambino) e di essere ormai prossima al cimitero: "andrò a

fare compagnia a Severina" (l'amica dializzata morta qualche tempo prima).

Lucia esprime angosce di morte e desidera essere contenuta. Io non nego quanto lei sente, cerco di offrire disponibilità empatica e di sostenerla.

Nel rapporto terapeutico, nei miei riguardi, sviluppa dipendenza affettiva, stima; talvolta, però, mostra timori di essere abbandonata. Provo molto coinvolgimento emotivo e senso di impotenza, soprattutto nei momenti in cui la paziente accusa forti dolori a livello fisico.

Obiettivi terapeutici

La particolare situazione di cronicità e lo stress fisico contribuiscono a rendere Lucia particolarmente depressa, con evidenti sensi di colpa e di inferiorità. Pertanto cerco di attivare le parti più sane della sua personalità, affinché possa accettare la sua malattia, senza esserne schiacciata psicologicamente; inoltre stimolo il suo bisogno di contatto sociale e di estroversione.

La ragazza ricerca senso e valore per la sua vita e viene così aiutata a vivere la sofferenza non solo come patimento, ma anche come "rivelazione" di valori spirituali e apertura al dolore degli altri.

Soprattutto negli ultimi colloqui la paziente mostra di avvicinarsi al senso religioso della vita. Pensa con nostalgia alla fede dell'infanzia, e torna a pregare. Lucia, dopo le sedute di dialisi, è particolarmente stanca; durante i nostri incontri la guido in esercizi di rilassamento con la tecnica della "disidentificazione" ("io ho una malattia, ma non sono la malattia", "io ho un corpo malato, ma non sono il corpo malato" ecc.), per aiutarla a superare l'identificazione totalizzante con la sua patologia.

L'espressione del dolore nella poesia

Lucia, dopo alcune sedute dall'inizio della terapia di sostegno, inizia inaspettatamente a comporre brevi poesie e a portarle in seduta: vuole che le legga e le corregga, perché dice: "ho frequentato solo la quinta elementare". Considero questo evento una modalità utile per elaborare i vissuti depressivi.

Pertanto la incoraggio a continuare e leggo con lei qualche poesia, di volta in volta. Il contenuto delle poesie diviene

tomba / prego in silenzio o parlo / sottovoce / con lei. / Forse / mi ascolta di lassù / e tutto mi riempie / di tenerezza.

PIANGERE DI GIOIA

La mia vita / è una povera storia; / povera / come un foglio scolorito / di calendario. / E vorrei tanto, invece, / piangere di gioia.

spunto di dialogo, approfondimento, liberazione di stati d'anima. Lo scrivere poesie ha importanti finalità per Lucia: serve come scarica e abiezione alla sua sofferenza, divenendo, per così dire, una forma di autoterapia per compensare frustrazioni e dominare meglio il dolore. L'espressione artistica la fa sentire più realizzata, meno "inferiore" rispetto agli altri: le offre momenti di gioia, permettendole di riconoscersi negli aspetti più sani del proprio Sé.

Riflessioni conclusive

La relazione con Lucia ha implicato notevole fatica e dispendio di energie, e un sentimento traumatico all'annuncio della sua morte improvvisa, durante la degenza in rianimazione, dopo l'ennesimo intervento di espianto di protesi infetta al braccio sinistro. La partecipazione al funerale e la visita ai genitori hanno attivato sentimenti di grande coinvolgimento emotivo. Successivamente mi sono dovuta confrontare con vissuti di dolore e di rabbia, anche se avvertivo questa morte come una "liberazione", e la proiezione della mia fantasia era che, finalmente, si fosse realizzato il suo desiderio di vera "pace".

È dovuto passare del tempo prima che potessi pensare alla vita tormentata di Lucia con serenità; pertanto il processo di accettazione della sua perdita è risultato molto laborioso.

La raccolta ordinata delle poesie in libretto, voluta dal Centro Dialisi, a un anno dalla morte della ragazza, a cui ho collaborato, è valsa a favorire l'elaborazione dell'evento luttuoso. Elaborazione, per la quale è risultata importante anche la consapevolezza di aver sostenuto la paziente con disponibilità e affetto, nonostante il senso di limite e di impotenza, nonché di sofferenza personale.

Desidero riportare alcune delle poesie scritte da Lucia, a documentazione del suo bisogno di dare espressione "di canto" al suo dolore, ma anche alla speranza e attesa di maggiore serenità. ♦

Bibliografia

- Campione F. Il deserto e la speranza. Roma: Armando Editore, 1990
 Fossi G, Benvenuti P. Dolore e angoscia di morte. Roma: Borla, 1988
 Smith CR. Vicino alla morte. Trento: Erikson, 1982

Associazione Culturale Pediatri

XVI CONGRESSO NAZIONALE

Montesilvano (Pescara) 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! (Modera N. D'Andrea)
 Bilancio di 30 anni di attività dell'ACP (G. Biasini)
 Discussione
 10.00 IL PEDIATRA PRATICO, L'ESPERTO CLINICO
 e l'EBM IN TEMA DI: "ENDOCRINOLOGIA" (Modera R. Buzzetti)
 Il caso clinico esaminato dal pediatra pratico secondo l'EBM (L. Venturelli)
 Il caso clinico dell'esperto (F. Chiarelli)
 11.00 Discussione
 12.00 I BAMBINI E... IL CINEMA (I. Spada) (Modera F. Panizon)
 12.30 Discussione
 13.00 Colazione di lavoro
 14.30 LE DISEGUAGLIANZE NELLA CURA DEL BAMBINO (Modera G. Biasini)
 Le radici delle disuguaglianze in salute e le politiche per affrontarle
 (G. Tamburlini)
 15.00 Discussione
 15.30 I BAMBINI E... NATI PER LEGGERE (P. Causa) (Modera G. Biasini)
 16.00 Discussione
 16.30 Coffee break
 17.00 IL PEDIATRA PRATICO, L'ESPERTO CLINICO
 e l'EBM IN TEMA DI: "GASTROENTEROLOGIA" (Modera P. P. Mastroiacovo)
 Il caso clinico esaminato dal pediatra pratico secondo l'EBM (L. Reali)
 Il caso clinico dell'esperto (A. Ventura)
 18.00 Discussione

Sabato 16 ottobre

- 9.00 LE DISEGUAGLIANZE NELLA CURA DEL BAMBINO (Modera M. Bonati)
 Protezione dalle malattie infettive: analisi di una disuguaglianza (L. Grandori)
 9.30 Discussione
 10.00 I BAMBINI E... I LIBRI (R. Valentino Merletti) (Modera F. Panizon)
 10.30 Discussione
 11.00 Coffee break
 11.30 IL PEDIATRA PRATICO, L'ESPERTO CLINICO
 e l'EBM IN TEMA DI: "BAMBINO MALTRATTATO" (Modera S. Conti Nibali)
 Il caso clinico esaminato dal pediatra pratico secondo l'EBM (I. Crupi)
 Il caso clinico dell'esperto (G. F. Visci)
 12.30 Discussione
 13.00 Colazione di lavoro
 14.30 Incontro dei soci con il Comitato Editoriale di QuaderniACP
 16.00 ASSEMBLEA NAZIONALE DEI SOCI ACP
 20.00 Cena sociale

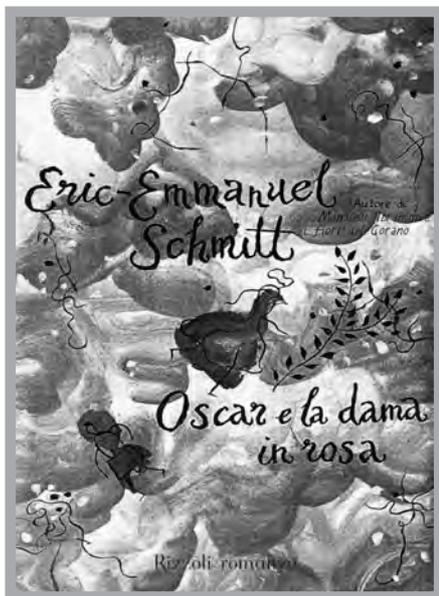
Domenica 17 ottobre

- 9.00 IL PEDIATRA PRATICO, L'ESPERTO CLINICO
 e l'EBM IN TEMA DI: "NEUROLOGIA" (Modera S. Fedele)
 Il caso clinico esaminato dal pediatra pratico secondo l'EBM (E. Corpora)
 Il caso clinico dell'esperto (G. Morgese)
 10.00 Discussione
 10.30 Coffee break
 11.00 LE DISEGUAGLIANZE NELLA CURA DEL BAMBINO (Modera G. Tamburlini)
 Strategie e requisiti degli interventi di cooperazione per raggiungere i più bisognosi (F. Panizon)
 11.30 Discussione
 11.45 TRENT'ANNI, MA NON LI DIMOSTRA! (Modera N. D'Andrea)
 Dove va l'ACP? (M. Gangemi)
 12.15 Discussione
 12.30 Chiusura del Congresso

Segreteria Organizzativa

ATHENA CONGRESSI - Via Passo Lanciano, 78 - 65124 Pescara
 tel. 085-4214343 - Fax 085-4213788
 www.athenacongressi.it - E-mail: info@athenacongressi.it

Libri: occasioni per una



Eric Emmanuel Schmitt, francese, è un giovane drammaturgo, saggista e romanziere molto apprezzato in Francia e tradotto in molti altri Paesi. Mi aveva già colpito in *Monsieur Ibrahim e i fiori del Corano*, altro libro che vi consiglio di leggere e che racconta della profonda amicizia tra Momo, un adolescente ebreo della periferia parigina, e Ibrahim, l'unico arabo di un quartiere ebreo, saggio e poetico... Ma torniamo ad Oscar, detto "testa d'uovo". È un bambino di dieci anni, vivace e curioso, come tutti i bambini della sua età.

Ma è affetto da una leucemia allo stadio terminale e l'ospedale è ormai il suo mondo, popolato da altri piccoli ammalati, come *Peggy Blue*, la sua fidanzatina, affetta da una cardiopatia cianogena, Einstein, un idrocefalo, e *Pop Corn*, un grande obeso.

L'unica persona adulta con cui Oscar riesce a parlare e confidarsi è nonna Rosa, un'anziana dama di carità, chiamata così per il camice rosa che indossa, con cui nasce un profondo legame d'affetto.

Sarà lei a rivelargli che presto morirà, invitandolo allo stesso tempo a partecipare a un gioco originale e "strambo", per superare le sue angosce: dovrà comportarsi come se ogni giorno a venire

durasse 10 anni e scrivere ogni giorno una lettera a Dio, confidandogli i propri pensieri, emozioni, fantasie, il rapporto conflittuale con i genitori e i medici, la paura della morte, la sua vita quotidiana con gli amici dell'ospedale.

Dodici lettere, struggenti, coraggiose, candide, poetiche; sullo sfondo, l'amicizia (un po' come fra Momo e Monsieur Ibrahim) irripetibile fra Oscar e la dama in rosa, che per alleviare le sue sofferenze gli raccontava improbabili storie di quando lei era una lottatrice di *catch* e veniva soprannominata *la strangolatrice del Languedoc* e combatteva contro Cosce d'acciaio.

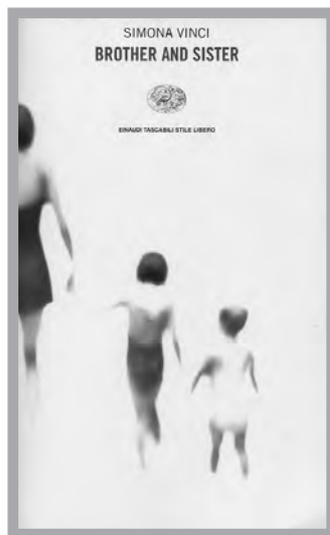
Oscar ha solo 10 anni, ma ha coraggio da vendere nel lanciarsi in questa avventura misteriosa che lo aspetta, oltre la morte... È un bellissimo libro sulla speranza, scritto per gli adulti da un bambino.

Si legge in un'ora e lascia molta dolcezza nel cuore.

Fabrizio Fusco

Eric-Emmanuel Schmitt

Oscar e la dama in rosa
Rizzoli 2004, pp 90, Euro 9,00



Il potere magico dell'infanzia e la rottura dalla dipendenza materna che sancisce la fine dell'adolescenza sono i due temi ricorrenti dello sguardo narrativo di

Simona Vinci: bolognese di Budrio, in particolare nella squadra "stile libero" (Cerami, Lodoli, Luccarelli ecc.). Sin dal suo esordio (*Dei bambini non si sa niente*, 1997), vagando tra l'Appennino, i colli e la bassa bolognese, la trentaquattrenne autrice racconta l'universo dei bambini e degli adolescenti; le loro ossessioni (e quelle degli adulti), il lato oscuro delle cose. Nato come radiogramma per Radio RAI Tre, diretto da Marco Risi, *Brother and Sister* è ispirato a una poesia di D.H. Lawrence e attinge dall'omonima fiaba dei fratelli Grimm.

Un testo caratterizzato dall'inquietudine, dall'incertezza e dal dubbio che provocano dolore nei suoi giovani personaggi: *Cate*, *Mat* e *Billo*, diciassette anni la prima, quattordici il secondo, sei il terzo. È la narrazione di una lunga notte estiva in cui si celebra la fine dell'infanzia.

In una casa non lontana da una superstrada, con i suoi rumori e luci in lontananza, a ridosso di un bosco dove i tre fratelli si addentrano per un'ultima passeggiata comune prima di lasciare tutto il loro mondo; prelevati da un'assistente sociale, divisi e "istituzionalizzati".

Racconto tragico di una genitorialità recisa (padre scomparso da tempo, madre suicida), ma anche dolce e di speranza dalla parte dei minori.

Un racconto crudo, *noir* in alcuni passaggi, che invita il lettore alla riflessione sul complesso e travagliato mondo infantile.

Ancora una volta, non è solo quello che appare su cui ci si dovrebbe soffermare, ma anche sul sommerso o fugace come *Umpa*, l'altro piccolo/grande personaggio che però il lettore deve scoprire/incontrare direttamente tra le pagine del romanzo.

Maurizio Bonati

Simona Vinci

Brother and Sister
Einaudi Tascabili Stile Libero 2004,
pp 111, Euro 8,50

buona lettura



tifica, la ricchezza di colpi di scena e di suspense.

Non trascurabile anche la bibliografia di riferimento, citata dall'autore al termine del romanzo, utile per approfondire i temi della desertificazione del Mare di Aral e del bioterrorismo.

Un libro godibile, cui si aggiunge il pregio, per noi che l'anno scorso ci siamo impegnati in un progetto rivolto proprio a questa martoriata regione, di descrivere in termini crudelmente corretti la grave situazione di disagio di questa area trasformata da decenni di scriterati programmi economici, in un deserto salato pieno di sostanze inquinanti.

Giacomo Toffol

Guglielmo Brayda

L'anatra dalla testa bianca

Sperling & Kupfer 2004, pp 467, Euro 17,00

La dottoressa Ataniyazova (che coincide, lo stesso nome della nostra amica Oral!) lavora nel fatiscente ospedale di Mujnak in KaraKalpaKstan, sulle rive del Mare di Aral. Pur abituata ad operare in una delle regioni più inquinate e maltrattate del pianeta, in cui il tasso di malattie croniche e di malformazioni è tra i più alti del mondo, rimane perplessa di fronte ad alcune strane morti occorse nella zona, tanto da inviare al CDC alcuni prelievi autoptici delle vittime, alla ricerca di qualche spiegazione. Si fa strada così il sospetto dell'esistenza di una nuova arma biologica, nascosta nei laboratori abbandonati dall'ex Unione Sovietica sull'isola di Vozrodenie, per il cui possesso entreranno in competizione integralisti islamici, scienziati russi disposti al doppio e triplo gioco, un maggiore dell'esercito americano al vertice di un'industria farmaceutica.

Lungo questo filo conduttore si snoda un thriller che sembra, per così dire, tradotto dall'americano per la verosimiglianza delle situazioni, la precisione dei riferimenti, la rigorosa documentazione scien-



Middlesex, premio Pulitzer 2003, è un libro molto bello e appassionante.

Una premessa: il titolo gioca su un doppio senso, *Middlesex* è il nome di

un quartiere di Detroit, dove si svolge parte della vicenda, ma fa riferimento anche all'ermafroditismo del(la) protagonista.

È infatti la storia di Calliope (Cal) Stephanides.

Cal è uno pseudoermafrodito maschio, maschio dal punto di vista genetico, ma apparentemente femmina, con una sindrome da carenza di 5-alfa-riduttasi. Educata da piccola come bambina bellissima e coperta di pizzi, prima di conoscere la sua vera natura, sceglie poi autonomamente e consapevolmente, contrariamente ai consigli dei medici, di vivere da uomo.

Sullo sfondo, la saga di una famiglia greca, che fugge dalla propria terra durante la guerra fra greci e turchi, ai primi del '900 e si stabilisce negli Stati Uniti.

I nonni poi erano fratelli e la nonna non ha mai superato questo senso di colpa. Per l'autore, Eugenides, si sprecano paragoni con Roth e Bellow. Come dice il cognome, le sue origini sono greche, come anche la sua formazione culturale: il mondo greco e latino come premessa alle sue opere e l'amore per la tragedia e la commedia e per i miti: quale mito più eclatante di quello dell'ermafrodito, naturalmente rivisitato in base alle moderne conoscenze scientifiche?

Un altro mito è quello dell'incesto. Tante sono le metafore di questo libro, tutte riferite alla "trasformazione".

Quella della sua famiglia che dalla terra di origine, emigrata durante la guerra, si è "trasformata" in americana e di tanti personaggi che nel corso della narrazione "cambiano", ma naturalmente quella più iperbolica è l'ermafroditismo di Cal. Le pagine sono più di 600, ma il libro si divora in poco tempo, in una lettura appassionata. Provare per credere!

Fabrizio Fusco

Jeffrey Eugenides

Middlesex

Mondatori 2003, pp 606, Euro 19,00

info: notizie

Bambini, povertà e malattie

Diamo in questo numero di *Quaderni* un quadro drammatico della situazione della salute dei bambini nel mondo.

Un rapporto dell'UNICEF, pubblicato nell'ottobre 2003 dal titolo *Child Poverty in the Developing World*, presenta dati di grande interesse e significato su 1.2 miliardi di bambini residenti in 42 paesi di Paesi in via di sviluppo. Circa 647 milioni vivono in assoluta povertà, definita come severa deprivazione in due o più bisogni fondamentali. La parte più rilevante vive nell'Africa subsahariana dove 167 milioni di bambini sono classificati come viventi in stato di severa deprivazione di acqua, il che vuol dire avere accesso solo ad acqua non potabile o poter avere accesso ad acqua solo dopo un tragitto di 15 minuti. Circa 134 milioni di bambini da 7 a 18 anni non hanno mai avuto accesso alla scuola. Più di 500 milioni non hanno alcuna forma di latrina. Circa 265 milioni non hanno fatto alcuna forma di vaccinazione. Sono dati scioccanti; ma anche nei Paesi sviluppati i bambini soffrono di povertà e disuguaglianze. Il cancelliere inglese dello scacchiere, Gordon Brown, ha come obiettivo di ridurre la povertà dei bambini di un quarto cominciando dal 2004; i Paesi scandinavi stanno perseguendo questo obiettivo dagli anni Ottanta (*Lancet* 2003; 362:1427).

La nuova frontiera Est dell'Unione Europea

Nel maggio 2004 l'Unione Europea si è allargata; la nuova frontiera verso Est è ora costituita dall'Ucraina, Bielorussia e Russia. Sono Paesi con rilevanti problemi di sanità pubblica. Dal crollo dell'Unione Sovietica la Russia, l'Ucraina e la Bielorussia hanno subito cambiamenti sostanziali dal punto di vista politico, con un aumento del tasso di libertà, e socio-economico con elementi preoccupanti: si è verificata una drammatica riduzione del Prodotto Interno Lordo, un aumento della disoccupazione, si sono acuite le differenze sociali, vi è stato un aumento della povertà (si stima che in Europa orientale circa 50 milioni di persone vivano con meno di 2,15 dollari al giorno) e vi è stata una diffusione della criminalità organizzata. Questi cambiamenti sociali hanno avuto conseguenze sanitarie: aumenti dell'inci-

denza di malattie a trasmissione sessuale e della tubercolosi, del numero di suicidi tra gli adolescenti e dei decessi associati al consumo di alcol. In 10 anni l'incidenza della tubercolosi è triplicata (da 34 a 92 per 100.000 abitanti) e un milione dei 143 milioni di abitanti della Russia risulta infetto dall'HIV, un problema quasi inesistente ancora 10 anni fa. I sistemi di sanità pubblica non riescono a rispondere efficacemente alle sfide come alla riemersione della tubercolosi oppure al presentarsi di malattie nuove come l'AIDS. I sistemi di sorveglianza mancano di fondi e di professionalità. Benché negli ultimi 2 anni si sia osservato un aumento notevole di finanziamento per l'AIDS, almeno metà dei fondi viene speso per attività di tipo diagnostico, con poca attenzione alla prevenzione (*Lancet* 2004;363:1389).

Mortalità infantile in Caucaso e Asia centrale

Andando verso Oriente, le cose sembrano ancora peggiori. Secondo il "Social Monitor 2003", rapporto redatto dal Centro Ricerca Innocenti e UNICEF, il tasso di mortalità infantile nel Caucaso e nell'Asia Centrale è 5 volte superiore rispetto al resto dell'Europa Centrale e Orientale e 12 volte superiore ai Paesi occidentali industrializzati. La mortalità infantile sembra un problema molto maggiore di quanto indicano le statistiche ufficiali. I motivi di questo divario sono riconducibili anzitutto a una mancata definizione di "nati vivi" secondo gli standard internazionali, mentre secondo l'OMS un bambino è considerato "vivo" alla nascita se respira o mostra altri segni di vita, per i medici della ex URSS la respirazione viene considerata l'unico criterio di vita. Inoltre i neonati con meno di 28 settimane, con peso inferiore a 1000 g e 35 cm di lunghezza, vengono considerati vivi solo dopo il settimo giorno di sopravvivenza. Nel mondo sovietico gli ospedali rischiavano di essere penalizzati se riferivano un aumento della mortalità infantile: registrare la morte dei bambini in cura come aborti spontanei o nati morti si è rivelato un retaggio difficile da superare. La difficoltà nel quantificare la mortalità infantile è legata anche agli ostacoli alla registrazione delle nascite: se la nascita di un bambino non viene registrata (anche solo per diffi-

coltà a recarsi all'anagrafe più vicina, o per lungaggini burocratiche, o mancanza di incentivi), è poco probabile che se ne registri la morte. Molte di queste morti sono causate da malnutrizione e dal cattivo stato di salute delle donne con complicanze durante la gravidanza e il parto. La povertà inoltre limita l'accesso all'assistenza sanitaria e ai farmaci. "Gli Stati hanno l'obbligo di far sì - ha commentato il direttore dell'UNICEF C. Bellamy - che ogni bambino inizi la sua vita nel miglior modo possibile. Queste statistiche fuorvianti possono contribuire a creare un clima di accettazione e fanno sì che i governi e il personale sanitario siano inconsapevoli dei rischi di morte infantile e della necessità di intervenire e inoltre tengono all'oscuro sia i genitori che i responsabili delle comunità".

Mortalità infantile in USA

Negli USA la mortalità infantile è salita da un tasso del 6.8 per mille del 2001 al 7 per mille del 2002. I decessi sono saliti da 27.568 a 27.977. Sin dal 1958 la mortalità infantile era sempre diminuita. L'aumento è prevalentemente dovuto a una crescita della mortalità neonatale precoce, cioè quella della prima settimana di vita. Nel 2002 vi è stato un aumento delle gravidanze e nascite multiple del 3%. Sempre negli USA, se i bambini fra un mese e un anno fossero tutti allattati al seno, si avrebbero 720 morti in meno per anno (*Pediatrics* 2004; 113:435).

Sanità e salute in Italia

A metà giugno Sirchia ha pubblicato un documento sui primi tre anni del suo ministero. Purtroppo neppure un rigo su cose fatte per la salute nell'infanzia e nell'adolescenza (www.doctornews.it/cont/1730-app/0406/0806/iindex.asp).

Le linee guida: insuccesso in UK

Sul numero di *Quaderni acp* di giugno del 2000 abbiamo riferito sul *National Institute for Clinical Excellence* (NICE) l'istituzione "inventata" dai laburisti per implementare l'uso delle linee guida in Gran Bretagna. Nel 2000 sono uscite le prime due linee guida del NICE da adottare nel SSN riguardanti l'estrazione dentaria e l'impianto di protesi dell'anca. Dopo

sulla salute

2 anni è stata fatta una prima valutazione sulla adozione delle linee guida nella pratica. Per l'estrazione dentaria la linea guida non ha modificato l'andamento già in discesa degli interventi ($p=0.82$). Per le protesi d'anca non c'è stato alcun cambiamento. In sostanza le linee guida non hanno dimostrato alcuna efficacia. Ora è in discussione il tipo di distribuzione delle linee guida. Fino ad ora si è trattato di una "disseminazione passiva" (la stessa che di solito viene effettuata in Italia e che, ad esempio in Emilia Romagna, non ha dimostrato alcuna influenza sulla pratica medica), mentre ora viene preso in considerazione un processo di diffusione attiva con presentazione ai medici, discussione con loro, monitoraggio attivo e continuo sulla loro attuazione (*Lancet* 2004;363:1525).

Cellule staminali e cuore: due fallimenti e un successo

Ci sono stati recenti contributi che sembrano dimostrare che la via ipotizzata da alcuni gruppi che le cellule staminali di origine midollare possono evolvere in una larga varietà di tessuti giovani, utilizzabili per riparare tessuti simili ma danneggiati, sia meno percorribile di quanto sperato. Questo metterebbe in seria difficoltà anche la possibilità affascinante che una persona possa utilizzare le proprie cellule per riparare i propri tessuti danneggiati. Su queste ricerche esiste una forte pressione sia dell'industria che dell'opinione pubblica.

Gli studi in corso si sono rivelati molto problematici. *Nature* sul numero dell'8 aprile riporta due studi, con due metodologie diverse, ma ambedue inconcludenti: in entrambi gli studi le stemcellule emopoietiche non riescono a differenziarsi in cellule cardiache per il trattamento dell'infarto. Rimangono cellule ematiche, seppure con diversa differenziazione. Come si ricorderà, uno studio di Orlic e collaboratori, comparso su *Nature* nel 2001, aveva invece dimostrato questa possibilità, ma un paio di studi seguenti non avevano ottenuto lo stesso risultato: meno del 2% delle cellule si era differenziato in cellule cardiache. Quali sono i motivi di queste difficoltà? Le ipotesi sono più di una. Possono esserci problemi tecnici sistemati inerenti agli studi sulle cellule staminali che devono essere superati, e questo sarebbe

un problema generale e di non poco conto. Il successo dipende dal tipo di cellule prelevate (e come si fa a distinguere le "buone" dalle "fallaci", cioè quelle capaci di diventare cellule cardiache da quelle che rimangono cellule ematiche) o da altre condizioni? Oppure ci sono problemi di riproducibilità rispetto al primo studio di Orlic? Va detto che questi due fallimenti riguardano, per ora, la differenziazione delle staminali in cellule cardiache e non altre ricerche in corso sulla possibile differenziazione delle staminali in altre cellule di altri organi.

A fronte di questi fallimenti un riferimento al meeting annuale della *American Society for Thoracic Surgery* ha riportato che l'iniezione di auto-staminali in cuori umani durante un intervento di bypass ha determinato un aumento della gittata cardiaca in 10 trattati versus 10 non trattati. In questo piccolo trial non si è naturalmente andati a controllare il destino citologico delle staminali. Non è quindi chiaro da dove venga il beneficio riscontrato (*Nature* 2004; 428:587,607 e 880).

Più bravi di Sirchia

Il collega Andrea Guala ci segnala che a Varallo il Sindaco, prima che il ministro Sirchia chiedesse alle ditte di scontare il prezzo del latte per chi ha difficoltà finanziarie, ha generosamente stabilito di dare un aiuto di 100 euro per l'acquisto del latte artificiale a tutti, proprio tutti i bambini nati dal 1° gennaio 2004 in poi. Il *Corriere Valsesiano* (30 aprile 2004) commenta audacemente che "Non vanno sostenuti solo gli uomini col viagra, ma anche le donne, le mamme". Complimenti per il britannico "sense of humour" valsesiano.

La Pfizer e la nonna smemorata

Il *Bollettino di informazione dei farmaci* (2004;1:34) scrive: tra i fumetti di un calendario distribuito dalla Pfizer ai pediatri si cela una promozione alla prescrizione di antibiotici fuorviante e scorretta: "Che stress quando mio figlio Max ha la febbre e ha bisogno di prendere le medicine e io devo andare al lavoro. La nonna gli avrà dato l'antibiotico? Se non lo prende ogni 6-8 ore, la febbre non gli passa. Meno male che ora c'è un antibiotico che si prende una volta al giorno e solo per 3

giorni! Noi possiamo stare tranquilli". Dice il *Bollettino* che "La semplice presenza di febbre non dovrebbe essere associata all'uso di antibiotici perché potrebbe essere associata ad agenti virali e non batterici" (*Segnalazione di Andrea Guala*).

Conflitto di interessi?

"Una pillola anticoncezionale fu lanciata qualche mese fa dai principali organi di informazione come *priva di effetti collaterali*. La letteratura più accreditata riferiva di numerose segnalazioni di eventi fatali che avevano indotto medici britannici e olandesi a sconsigliarla. ... tutti gli autori dell'articolo laudatori firmavano i loro articoli da un'isola tropicale dove si era tenuta la conferenza stampa della casa produttrice" (*Janus* 2003;11:73).

Minimeeting mangia e fuggi

Nel primo trimestre del 2004 si sono tenuti 4436 minimeeting, cioè riunioni "scientifiche" di qualche ora, con un investimento complessivo delle aziende farmaceutiche di 40 milioni di euro. Il 16% dei meeting mangia e fuggi si è svolto in Lombardia. La commissione ECM ha disposto il blocco degli eventi di *meno di 3 ore e programmati a partire dalle ore 19!* (*Sole24oreSanità* 8-14 giugno 2004).

I prezzi del latte

| | Confezione | Costo €/kg |
|---------------------|------------|------------|
| Bebilac 1 | 450 g | 19,55 |
| Similac Plus | 900 g | 32,44 |
| Nidina 1 PE | 1000 g | 34,50 |
| Plasmon 1 | 3x350 g | 35,83 |
| Nativà 1 | 1000 g | 35,91 |
| Novalac 1 | 400 g | 36,25 |
| Humana 1 | 1100 g | 37,27 |
| Vivena 1 bio | 3x350 g | 37,31 |
| Nutrilon 1 | 900 g | 38,00 |
| Miltina 1 | 600 g | 39,17 |
| Aptamil 1 | 2x450 g | 40,11 |
| Mellin 1 | 900 g | 41,27 |
| Formulat 1 | 750 g | 41,30 |

Fonte: Amici della Neonatologia Trentina ONLUS (dati dell'informatore farmaceutico)

Relazione del Presidente al XVI Congresso

Michele Gangemi
Presidente ACP

Aprò questa sintesi del lavoro svolto nel primo anno di presidenza, ringraziando il Direttivo per l'impegno e la creatività messi a disposizione dell'Associazione.

Seguirò sinteticamente e per punti lo schema del programma elettorale (*Quaderni acp* 2003;4:25-26), per rendere più organica la discussione nell'Assemblea di Montesilvano (Pescara).

1. Organizzazione interna

È stata costituita una segreteria della presidenza che ha istituito un protocollo della posta in entrata-uscita e attivando un indirizzo di posta elettronica.

Il rapporto con i gruppi locali si è fatto intenso: vi sono stati due incontri a Roma con i referenti che hanno portato validi contributi, creando una vera osmosi fra centro e periferia. Attualmente vi sono 38 gruppi locali affiliati e il loro numero è rimasto invariato: vi sono state una uscita e una nuova entrata.

Le comunicazioni ai gruppi locali dell'attività del Direttivo sono state fitte; contiamo di creare un canale a doppio flusso per ricevere commenti e critiche per una crescita dell'ACP.

Il sito web (www.acp.it), pur necessitando di una ulteriore messa a punto, è stato continuamente aggiornato con i nuovi documenti e con i comunicati dell'ACP.

È stato dato incarico a una addetta stampa di curare i rapporti con l'editoria non medica nell'ottica di rendere più visibile l'Associazione.

Tutto questo è stato reso possibile con lo stanziamento di fondi ad hoc; nel bilancio preventivo che discuteremo a Montesilvano terremo conto di ulteriori voci di spesa a fronte di obiettivi da raggiungere.

Sono stati portati avanti i collegamenti con l'ONSP (Osservatorio Nazionale Specializzandi in Pediatria), cui è stato proposto uno stretto legame tra ACP e specializzandi, favorendo la loro iscrizione (quota annua 10 euro) e facendo conoscere la nostra associazione al loro primo convegno nazionale. Un ulteriore coinvolgimento è stato offerto in *Quaderni acp* con uno spazio dedicato alla loro formazione e ai loro problemi. Il coinvolgimento degli specializzandi è risultato comunque particolarmente difficile.

Prosegue con difficoltà, che cerchiamo di superare, anche l'apertura al mondo infermieristico, sulla linea tracciata dalla precedente presidenza. La quota d'iscrizione è stata fissata a 20 euro. È confermato il convegno infermieristico nella giornata precedente il congresso nazionale e saldando i due momenti tra loro. Per quanto riguarda la riflessione sui bisogni e sulle metodologie di formazione e il rilancio della Segreteria della ricerca, si tornerà più avanti.

2. Organizzazione dell'associazione e "devoluzione"

La non omogenea distribuzione dei gruppi (alcune regioni hanno gruppi su base provinciale, altre sono organizzate in realtà regionali) rende difficile la rappresentanza dell'ACP in sede regionale, dove vengono ormai prese decisioni sempre più

vincolanti, ma spesso senza riferimento alla cornice nazionale, peraltro sempre più confusa. Sarebbe utile che i gruppi e i singoli trovassero una soluzione che possa portare a una aggregazione regionale, anche solo funzionale, per poter presentarsi da interlocutori accreditati al governo regionale.

A tale scopo i documenti ACP, elaborati e diffusi a livello nazionale, andrebbero ripresi, calati nelle singole realtà e fatti conoscere ufficialmente in sede regionale.

3. Formazione

Come già anticipato nel programma elettorale, è stato definito un accordo con il Centro per la Salute del Bambino (CSB) su 4 punti.

3.1. Il CSB fungerà da provider ECM per gli eventi proposti dall'ACP sia a livello nazionale che locale, dopo l'approvazione degli eventi da parte del Direttivo. Per il primo anno è stato fissato un tetto al numero degli eventi che andrà rivisto nel tempo in base alle richieste pervenute, ma anche nell'ottica di snellire l'attività di formazione, concentrandosi su iniziative che rispondano ai veri bisogni.

L'ACP non abdica al suo ruolo nella formazione, anzi lo rafforza con una organizzazione che permetta di rispondere ai criteri del Dm Salute del 31/05/2004 che fissa i criteri per l'accredimento delle società e associazioni scientifiche. Il CSB sta ultimando il percorso per la certificazione ISO 9000.

3.2. Il CSB aggiornerà annualmente il rapporto "Salute Infanzia" che costituirà il punto di partenza per identificare le vere priorità formative, non sempre coincidenti con quelle percepite.

3.3. Il CSB sosterrà operativamente la diffusione del progetto "Nati per Leggere" anche per la parte che riguarda l'ACP. Il sostegno consiste nella consulenza ai gruppi e ai singoli, nella fornitura di materiale, nel sostegno nella ricerca bibliografica, nella pubblicazione di testi (è uscito il volume *Guarda che faccia!* che dovrebbe costituire il primo libro del bambino da adottare verso i 6-8 mesi), elaborazione dei risultati di ricerche (è in corso una ricerca del gruppo di Asolo sui risultati prodotti dalla lettura ad alta voce, sia sul versante relazionale che cognitivo). A proposito di Nati per Leggere è stato stipulato con il MIUR (Ministero Istruzione, Università e Ricerca), già dalla presidenza di Nicola D'Andrea, un accordo di programma per l'inserimento dei temi di Nati per Leggere nella scuola materna statale. Con molta probabilità il sito di Nati per Leggere, che fino ad ora è stato curato dalla Associazione Italiana Biblioteche (AIB), verrà curato dal CSB e si renderà autonomo mentre è, ora, un link del sito AIB.

3.4. Il CSB ha iniziato a produrre una *News Letter* bimestrale che è stata spedita per posta elettronica a tutti i gruppi e ai singoli che la chiedono. Il servizio è naturalmente gratuito per i soci che ne fanno semplice richiesta via e-mail (csb.trieste@iol.it). La *News Letter* riporta gli articoli di interesse basilico, scelti da un gruppo di lettura che procede a un'ampia revisione

della letteratura pediatrica e generalistica. Ci sembra un'iniziativa importante. Essa potrebbe essere alla base delle riunioni dei gruppi locali, all'interno dei quali potrebbe essere discussa per fornire un fondamento comune all'aggiornamento dei soci dell'Associazione. Prendendo spunto da essa, si possono organizzare approfondimenti sui temi proposti.

Queste sono le basi dell'accordo con il CSB. Ci sembra che attraverso questo accordo l'ACP possa fornire un importante servizio a tutti i soci. Proposte e approfondimenti sull'applicazione dell'accordo sono graditi.

Un importante passo avanti nel campo della formazione è rappresentato dall'iscrizione dell'ACP alla FISM (Federazione Italiana delle Società Medico-scientifiche). Ricordo che la FISM raggruppa le società medico-scientifiche italiane e attualmente ne sono iscritte all'incirca 150. Il nuovo decreto del Ministero della Salute stabilisce dei criteri molto severi per le Società e le Associazioni che vogliono fungere da provider ECM e vi è comunque l'obbligo di essere iscritti alla FISM. Questa Federazione, inoltre, raccogliendo il parere delle Associazioni e Società affiliate, si esprime in merito ai problemi dell'ECM e in particolare sul conflitto d'interessi. Per quanto riguarda le altre criticità sul versante formazione, è stato istituito un gruppo di riflessione in stretto contatto col Direttivo, che dovrà mettere a punto delle proposte concrete sulla formazione per lo specializzando e rivedere il precedente documento sulla formazione permanente, pubblicato su *Quaderni acp* (2000;2:26-32).

Occorre che i soci tengano presente il ruolo di *Quaderni*, nel suo complesso, che appare sempre più cruciale nella formazione ACP. La rivista è una produzione interna ed è nata per produrre cultura. La collaborazione dei soci e dei gruppi alla produzione della rivista in questi ultimi anni è certamente aumentata. La rivista è per circa l'80% prodotta da soci ACP e per il 20% da collaborazioni esterne, ma i collaboratori interni tendono ad essere gli stessi particolarmente per gli scenari clinici e per la nuova rubrica della "Narrative Medicine" che è una assoluta novità nel mondo delle riviste (non solo) italiane.

Questo è un limite da superare.

Sempre in campo editoriale sono stati ridiscussi il ruolo dell'ACP e il rapporto sia con la redazione di *Medico e Bambino* che con *Un Pediatra per Amico (UPPA)*; su questo si è detto nelle riunioni dei gruppi e si potrà tornare in sede di congresso. Sono state inoltre avviate una discussione e una riflessione con i gruppi locali in merito all'applicazione del codice di autoregolamentazione dei rapporti con l'Industria.

4. Ricerca

L'ACP ha sostenuto il documento presentato al Ministero della Salute, teso a riconoscere l'acquisizione di crediti formativi attraverso la ricerca. Si possono discutere dettagli applicativi, ma non si possono disgiungere ricerca e formazione. Sono state presentate, e inviate ai referee per suggerimenti e proposte

migliorative, tre ricerche alla segreteria ACP e due stanno per essere avviate. Sembra che, dopo una fase di ristrutturazione, il percorso sia ben delineato e che i gruppi comincino a farsi promotori di proposte di ricerche.

Sembra importante avviare una saldatura fra il gruppo di ricerca dell'area delle cure primarie e la ricostituita segreteria ospedaliera. In ambito ospedaliero si sta definendo una proposta di ricerca sulla valutazione e la gestione del dolore nel bambino nelle UO di Pediatria.

Un'ipotesi di ricerca, infine, nasce dalla convenzione firmata con l'Istituto degli Innocenti di Firenze, per la quale si stanno definendo contenuti e modalità.

La vera criticità, in questo ambito, nasce dalla difficoltà di identificare con chiarezza una ipotesi di ricerca che parte dai bisogni reali dell'infanzia per arrivare alla definizione di una ricerca di respiro nazionale che vada a colmare l'assenza di proposte in ambito pediatrico nell'area delle cure primarie.

5. Collaborazione con altri soggetti

Si è riferito sopra dell'accordo di programma siglato col MIUR (Ministero Istruzione, Università e Ricerca), per una collaborazione tra ACP, CSB, AIB (Associazione Italiana Biblioteche) e il suddetto Ministero, per la diffusione e l'implementazione del progetto "Nati per Leggere" all'interno della scuola dell'infanzia. Attraverso l'area del sito web dell'ACP, dedicata all'informazione per i genitori, contiamo di aprire un canale di scambio che permetta un'apertura importante anche in questa dimensione.

La ricerca di sinergie con la SIP e la FIMP si prospetta più possibile che in passato. La nuova presidenza della SIP sta dimostrando maggiore sensibilità della precedente.

La posizione comune sul prezzo dei lattini artificiali che riconosce l'importanza del problema e la necessità di affrontarlo può essere considerata un piccolo punto di partenza. Su questo problema l'ACP, attraverso l'editoriale del numero 3 di *Quaderni*, ha preso una sua naturale posizione molto ferma. Ci impegneremo affinché questa presa di posizione si concretizzi in una reale diminuzione dei prezzi e sul concreto sostegno dell'allattamento al seno.

Il documento ACP sulle vaccinazioni (8 passi) è stato discusso a Roma con tutti i rappresentanti della Pediatria e della Sanità pubblica. Sempre in campo vaccinale, l'ACP è stata coinvolta nel rivedere e promuovere il materiale per la campagna di promozione della vaccinazione contro morbillo, parotite e rosolia. Pensiamo di avere posto una piccola base per poter contribuire alla crescita di tutta la Pediatria e di poter lavorare per il progetto comune di un portale pediatrico già auspicato nel programma.

Arrivederci dunque a Montesilvano per festeggiare i trent'anni dell'ACP, riflettendo sul passato e progettando il futuro. ♦

Michele Gangemi

Per corrispondenza: migangem@tin.it

Parere dell'ACP e del CSB sulla proposta della Commissione al Parlamento Europeo sui medicinali per uso pediatrico

L'ACP e il CSB hanno inviato, nello scorso mese di aprile, al Dr. Peter Arlett (Pharmaceuticals Unit European Commission) il seguente parere a commento della proposta della Commissione Europea al Parlamento Europeo

Dear Dr. Arlett,

the Italian Cultural Paediatric Association (ACP) and the Centre for Child Health (CSB) welcome the opportunity to comment on the Commission's proposal. The initiative is important and necessary, with its objective to guarantee effective and safe medicinal products for children.

Our comments

a) The document revolves around the "paediatric investigation plan". Detailed guidance on the format and content will be drawn up by the Commission, but, unfortunately, nothing is said concerning the schedule or the deadline for producing the essential "plan".

b) Thirty one members constituting the Paediatric Board is probably excessive, also taking into account that experts will need to be added to these members. Additional details defining the roles of regulatory and scientific contributions would be useful, as would a proposal to the Member States to set up similar National Paediatric Boards.

c) Benefits and incentives (i.e., a six month extension and a data protection period) appear too scant to be effective.

d) The Paediatric study programme: Medicines Investigation for the Children of Europe (MICE) could be very important, but the way it is reported in the document, without any useful elements about its assessment, composition, aims, funds, etc., makes it seem secondary. Moreover, nothing is declared or envisaged for independent paediatric research.

e) Disclosure on clinical trials is important for patients, children, families, and researchers, but, in order to avoid the possible repetition or duplication of existing registries and to reduce the time needed for setting up a new register, a harmonisation statement could be useful. Furthermore, the European database of clinical trials should foresee the involvement of different competencies and roles, starting from the ethical committees.

f) Nothing has been stated about the relationship of the present document with "Better medicines for children", another consultation paper published by EC. Moreover, nothing is cited concerning possible interactions with the work performed in the "orphan drugs" field.

Protocollo d'intesa tra ACP e il Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca (MIUR)

VISTA la legge 15 marzo 1997, n. 59, concernente la *delega al governo per il conferimento di funzioni e compiti alle regioni e agli enti locali, per la riforma della Pubblica Amministrazione e per la semplificazione amministrativa*;

VISTO il DPR 8 marzo 1999, n. 275, recante norme in materia di autonomia delle istituzioni scolastiche;

VISTA la legge 9 maggio 1989, n. 168, avente ad oggetto l'Istituzione del Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica;

VISTO il DLvo del 30 luglio 1999, n. 300, concernente la riforma dell'organizzazione del Governo;

VISTO il DPR del 1 dicembre 1999, n. 477, recante norme sull'organizzazione del Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica;

VISTO il DPR del 6 novembre 2000, n. 347, concernente il regolamento del Ministero della Pubblica Istruzione;

VISTA la legge 17 maggio 1999, n. 144, e in particolare l'articolo 68, relativo all'obbligo di frequenza delle attività formative;

VISTA la legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3;

PREMESSO che il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca

- è impegnato in un ampio e complesso progetto di innovazione del sistema educativo per poter sostenere, in maniera adeguata il ruolo di centralità assunto dall'istruzione dalla formazione nei processi di crescita e modernizzazione delle società civili evolute;

- intende con tale impegno assegnare priorità ai bisogni, agli interessi e alle aspirazioni degli studenti quali cittadini di domani;

- riconosce l'esigenza di valorizzare la funzione docente quale fondamentale fattore di sviluppo nel Paese;

- sostiene le istituzioni scolastiche nella formazione degli studenti, perché diventino soggetti responsabili in possesso di conoscenze, competenze e capacità adeguate alle esigenze di una società in continua evoluzione e preparate ad essere protagoniste delle loro scelte future;

- assegna particolare valore alle metodologie dell'apprendimento nell'ottica di una scuola riformata e al passo con i tempi e rivolge particolare attenzione agli apprendimenti precoci.

PREMESSO che l'Associazione Culturale Pediatri

- intende valorizzare la propensione precoce dei bambini alla lettura nell'odierna società della comunicazione;
- si propone a tal fine di avviare un progetto denominato "Nati per leggere", destinato ai bambini della scuola dell'infanzia, rivolto in particolare ai bambini svantaggiati;
- mette a disposizione le proprie risorse ed esperienze professionali per la realizzazione del suddetto Progetto, articolato nelle fasi seguenti:
 - elaborazione di un programma di promozione della lettura precoce del bambino, muovendo dalle prime esperienze compiute nella famiglia;
 - preparazione di una bibliografia ragionata di libri e materiali da utilizzare nella scuola dell'infanzia e da suggerire ai genitori;
 - sostegno e supporto agli operatori della scuola attraverso consulenze ed informazioni da fornirsi prima dell'avvio del Progetto e durante il suo svolgimento;
 - valutazione dei risultati delle iniziative adottate con l'impegno delle metodologie specifiche utilizzate per il progetto;
 - preparazione di una campagna di Pubblicità Progresso;

Si conviene e si stipula quanto segue:**Art. 1**

Per le finalità indicate in Premessa il MIUR e la ACP - di seguito denominate parti - si impegnano a promuovere e sviluppare iniziative di consultazione permanente e di divulgazione delle informazioni relative al progetto "Nati per leggere", al fine di porre insegnanti ed esperti nella condizione di operare per la migliore riuscita della iniziativa.

- Con questi intenti, le parti, nel pieno rispetto dei reciproci ruoli, ricercano e sperimentano, d'intesa, modalità di raccordo permanente, che consentano di potenziare il livello di conoscenza delle nuove tecniche sperimentate in America e nei Paesi europei sulla promozione della lettura in età prescolare nelle scuole e nelle famiglie.

Le parti si impegnano alla diffusione in rete del progetto.

Art. 2

Le parti concordano di dare priorità alle seguenti aree di intervento:

- sviluppo della consapevolezza, in genitori e docenti, dell'importanza della introduzione precoce della lettura nelle attività familiari;
- formazione degli insegnanti della Scuola dell'infanzia, in vista della loro attiva partecipazione ai programmi di intervento e della creazione di una rete di interlocuzione e di trasmissione dei messaggi sulla promozione della lettura in età prescolare nelle scuole e nelle famiglie;
- collaborazione tra scuole e famiglie per una efficace applicazione del metodo "Nati per leggere".

Particolare cura sarà riservata alla programmazione, progettazione e definizione di azioni comuni tra il sistema dell'istruzione o la Associazione Culturale Pediatri.

Le parti convengono, altresì, che eventuali ulteriori temi di confronto potranno essere individuati nel corso del periodo di vigenza del presente protocollo, senza che ciò comporti la necessità di modificarlo.

Art. 3

Nella predisposizione e nella realizzazione dei comuni programmi e degli interventi relativi, si farà ricorso, ove previsto, allo strumento della concertazione istituzionale con le Regioni e gli Enti Locali.

Art. 6

Gli interventi in materia di formazione degli insegnanti, di cui all'art. 2, sono mirati alla realizzazione degli obiettivi indicati per questa fascia di età dalla legge 53/03, in particolare di quello relativo alla predisposizione di percorsi personalizzati e che tengano conto dei tempi diversi dell'insegnamento-apprendimento. Il MIUR si impegna a riconoscere facilitazioni e incentivi per le istituzioni scolastiche impegnate nelle attività previste dal protocollo.

Art. 7

Le parti, consapevoli che "lo sviluppo delle nuove tecnologie educative e a distanza" rappresenta un importante strumento dell'innovazione didattica per il miglioramento dei processi di apprendimento, si impegnano a promuovere lo sviluppo di iniziative che utilizzino tali nuove tecnologie.

Art. 7

Per la realizzazione degli obiettivi indicati nel Protocollo e per consentire la pianificazione strategica degli interventi volti alla promozione della lettura precoce dei bambini nella scuola e nella famiglia, si è costituito un Comitato Tecnico-Scientifico paritetico composto rispettivamente da tre rappresentanti del MIUR e per lo svolgimento delle attività programmate, potranno essere coinvolti, di volta in volta, esperti anche stranieri.

Il Comitato approva, in relazione alle specifiche aree di intervento, il piano annuale delle attività.

La relazione sulle attività realizzate viene pubblicizzata secondo le modalità che il Comitato definirà nella prima riunione.

Il Comitato si riunisce almeno ogni tre mesi, fatta salva la richiesta di convocazione di una delle parti.

La presente intesa ha la validità di quattro anni a decorrere dalla data di stipula.

Il Ministro
dell'Istruzione
Università e Ricerca
Letizia Moratti

Il Presidente
dell'Associazione Culturale Pediatri
(che firma anche per conto di CSB e AIB)
Nicola D'Andrea

Bambini di strada

Gli alberghi infantili di mamá Yolanda

Maurizio Bonati

Laboratorio per la Salute Materno-Infantile, IRFMN, Milano

È un tardo pomeriggio estivo bogotiano con alcune nubi che interrompono a tratti i raggi del sole e un traffico accentuato nell'attesa della tregua imminente del finesettimana. Sono in anticipo all'appuntamento con *mamá Yolanda*; mi attardo quindi, osservando e scrivendo, in un piccolo giardino pubblico a ridosso di un complesso residenziale dell'alta borghesia cattolica che ne gestisce la manutenzione e il controllo. Il palazzo in cui mi dirigo è posto tra l'ambasciata statunitense e un collegio privato, al termine di una salita della "alta" Bogotà. Il guardiano che presidia armato l'ingresso dell'edificio chiuso a chiave riceve l'autorizzazione a farmi salire. Una ragazza mi apre la porta e mi fa accomodare in un piccolo salotto con vetrate ai due lati, che mostrano un suggestivo colorato tramonto su Bogotà. Mi raggiunge poco dopo la Señora Yolanda, una bella donna che non dimostra affatto i suoi quasi settant'anni.

Yolanda Pulecio, negli anni '50, è stata eletta dai bogotesi diverse volte reginetta di bellezza, ma in Colombia è più nota per il suo lavoro a favore dei bambini di strada. Forzando la porta del Ministero della Giustizia, grazie a quel po' di celebrità che le aveva procurato la sua bellezza, era riuscita a ottenere che un ex carcere nel pieno centro di Bogotà diventasse un centro per ospitare i bambini che dormivano sotto i ponti (1). A trent'anni entra in politica e sceglie la carica che le sarà di maggior aiuto con i bambini, così si ritrova vicesindaco di Bogotà e assessore ai servizi sociali. Inizia subito con una iniziativa importante: la creazione dell'Istituto per il benessere sociale.

Dopo dolorose vicende personali si allontana dall'attività politica, anche se ricompare per un breve periodo, disprezzata dalla borghesia, braccata dalla stampa, ma riempita di affetto dai genitori dei bambini che ha aiutato e da quegli stessi bambini che aveva accolto, ormai adulti. Continua così ancora oggi la sua attività a favore dei bambini di strada e da oltre due anni è mobilitata per ottenere la libe-



razione della figlia Ingrid sequestrata dalle Farc (2).

Quando, nel 1958, Yolanda Pulecio fonda l'*Albergue Infantil*, persegue l'obiettivo di recuperare dalla strada quei bambini che ci vivono e dormono: dar loro un tetto, un'istruzione di base e un lavoro. Impresa ardua con molte delusioni, ma anche tante soddisfazioni: sono alcune migliaia oggi gli ex bambini di strada che ricordano e ringraziano *mamá Yolanda* (3). Con la fine degli anni '80 uno degli effetti dell'aberrante conflitto civile colombiano (iniziato nel 1948 con l'assassinio di Jorge Gaitán, il leader più popolare della storia colombiana; oggi il tasso annuo di omicidi -l'84% non associato al conflitto armato- è di 90 ogni 100.000 abitanti: circa 35.000-40.000 omicidi/anno; è proprio "il Paese dell'eccesso")(4) è rappresentato dal *desplazamiento forzado* (processo di allontanamento forzato dalle proprie case che interessa i rifugiati interni). Oltre un milione di rifugiati si riversano in pochi anni attorno alla capitale: circa 600.000 sono bambini e adolescenti (3). Per le dimensioni assunte, per le "ferite" sociali, politiche e culturali che produce, per gli interrogativi profondi che apre sulla sto-

ria e il futuro del Paese, il fenomeno ha assunto i caratteri di una emergenza (5). Il 46% dei *desplazados* vive in stanze o in abitazioni precarie in zone di invasione e di alto rischio; solo il 34% di loro gode dell'assistenza sanitaria e solo il 15% dei minori in età scolare ha accesso all'istruzione.

L'indice di disoccupazione tocca il 49% e l'economia informale costituisce la principale opzione di sopravvivenza. È quindi a questi bambini *desplazados*, lavoratori di strada, bambini di famiglie di strada, bambini a rischio (6) e ai loro nuclei familiari, oltre ai bambini di strada, che *mamá Yolanda* investe risorse ed energie. Il nuovo obiettivo è quello di creare spazi formativi e di intervento con le famiglie, così da rafforzare le relazioni intra ed extra-familiari e il successivo reinserimento del bambino nel nucleo familiare. I bambini accolti all'*Albergue* sono stati segnalati dall'Istituto del Benessere sociale (servizi sociali) che garantiranno anche il contatto con la famiglia. Al fine di garantirgli la protezione totale e la garanzia dei suoi diritti ciascun bambino è inserito in un dettagliato percorso assistenziale. Oggi sono 10 questi centri (*casitas*) che

Per corrispondenza:

Maurizio Bonati

e-mail: mother_child@marionegri.it

ospitano mediamente 25 bambini ciascuno.

Nonostante il successo dell'*Albergue* e di altre iniziative di solidarietà sociale di organizzazioni non governative nazionali e internazionali il "fenomeno" dei bambini di strada colombiani (ma non solo questi purtroppo) è lungi dall'esaurirsi, anzi: fanno notizia e poi cadono nell'oblio e nell'indifferenza. È esemplificativo il caso di Leidy Tabares, una bambina di strada di Medellín, il cui nome ha fatto il giro del mondo. Viveva vendendo rose di tavolo in tavolo ed è stata la protagonista del film *La vendedora de rosas*: pellicola colombiana segnalata per la Palma d'oro a Cannes nel 1998, che documentava la vita dei bambini di strada. Tutti i protagonisti erano come Leidy, e la sua dura vita commosse tutto il mondo.

La sua interpretazione le valse il premio come miglior attrice in tre festival internazionali. Complessivamente ricevette un compenso di 1000 euro. Un anno dopo a questa bambina non rimase altro che ritornare sulla strada a vendere rose. Dei 17 bambini di strada che hanno partecipato alle riprese del film 9 sono stati assassinati (7).

Sempre nel 1998 venne prodotto dalla Gran Bretagna il film *Children of the Sewers*, diretto da Alex McCall. Un film sui bambini di strada di Bogotá e sull'impegno di Jaime Jaramillo, un facoltoso uomo d'affari, per salvarli da un triste destino.

Papá Jaime, come lo chiamano i bambini di strada, è un ingegnere petrolifero che un Natale di alcuni anni prima assistette all'investimento di una *gamincita* (i bambini di strada in Colombia li chiamano *gamine*s, un francesismo *gamin* = monello, la cui dolcezza tradisce la cruda realtà) che viveva nella rete fognaria della calle 26.

La bambina si precipitò sulla strada per raccogliere un oggetto lanciato da un'auto. Pensava fosse una bambola e l'auto la travolse e uccise. Da allora Jaime lasciò praticamente la professione per promuovere e sostenere le attività di una fondazione per i bambini di strada. Ha creato case comuni (*hogares*) e scuole, ha istituito delle borse di studio/lavoro per il recupero dei bambini di strada e alcuni

ex alunni sono oggi operatori della fondazione (8).

Il percorso, gli obiettivi e i risultati ottenuti da *mamá Yolanda* e *papá Jaime* nell'ambito della solidarietà sociale sono comuni a molti altri agiati borghesi in tutte le parti del mondo, e in particolare nelle metropoli o grandi città, dove gli estremi delle diseguaglianze sociali ed economiche sono più marcati e consistenti. Scelte di vita, non certo francescane, ma che, mosse da spirito di mecenatismo e dalla fede, hanno determinato la collocazione di risorse umane ed economiche (a partire dalle proprie) per opere sociali. Per rimanere in Colombia va ricordata Doña Nydia Quintero che nel 1975 costituì la *Fundación Solidaridad por la Colombia*, di cui è presidente. Un'istituzione nazionale presente in 5 città colombiane e che ha assistito centinaia di vittime della violenza, dell'emarginazione e della negazione dei diritti umani: in particolare, donne e bambini.

"La dignidad de una nación y su futuro depende del reconocimiento que la sociedad en su conjunto y a través de todas sus expresiones, dé a la dignidad del niño. Si queremos la paz empecemos por amar a los niños, condenar la injusticia que los sustrae de sus derechos esenciales y que los divorcia de futuro."

Mamá Yolanda

Programma di attenzione alla famiglia dell'*Albergue Infantil* di Bogotá

Tappa di adattamento: intervista a domicilio; visita della famiglia all'*Albergue*; incontri di analisi e di orientamento bambino-famiglia-operatori delle problematiche psicorelazionali e sociali prevalenti.

Tappa di formazione: l'equipe degli operatori, utilizzando una griglia di indicatori standard, definisce per ciascun nucleo bambino-famiglia il tipo di intervento da realizzare; monitoraggio dell'intervento con il bambino; intervento psicoeducativo con i genitori orientato a fornire elementi di formazione, orientamento, partecipazione e gestione delle relazioni intra-famigliari (p.es., recupero e prevenzione dei fenomeni di maltrattamento e abuso; integrazione scolastica; riduzione

e tutela del lavoro infantile; creazione di momenti ludici collettivi).

Tappa di sviluppo: preparazione del bambino al ritorno nella sua casa di origine; cerimonia di fine percorso; monitoraggio del reinserimento. ♦

L'iniziativa "Bambini di strada" è patrocinata dalla ACP. I finanziamenti possono convergere sul conto corrente 247 15 450 intestato a Centro Salute del bambino ONLUS, Via dei Burlo 1. 34123 Trieste (Indicare nella causale "Bambini di strada").

Bibliografia

- (1) *Betancourt I* (ed). Forse mi uccideranno domani. Milano: Sonzogno Editore, 2002
- (2) Yolanda è la madre di Ingrid Betancourt, "un simbolo dimenticato" come ebbe a scrivere Walter Veltroni sul *Corriere della Sera* di venerdì 29 agosto 2003. "È una donna. Ha poco più di quarant'anni, ed è sudamericana. Ha scelto l'impegno sociale e la politica, e per combattere la corruzione nel suo Paese, per la libertà e la democrazia in Colombia, ha fondato un partito, chiamato *Oxigeno Verde*. Si era candidata alle elezioni presidenziali, in nome dei suoi ideali, e per questo aveva anche accettato di separarsi dai suoi due bambini, portati all'estero, in un luogo più sicuro, perché la campagna elettorale certo non sarebbe stata facile. ... il posto di blocco in un villaggio a nord di Bogotá, le domande, il sequestro da parte dei guerriglieri delle Farc, le Forze Armate Rivoluzionarie della Colombia. Era il 23 febbraio 2002 ... La democrazia e la libertà vanno difese e affermate ovunque. Qualunque popolo, e ogni individuo, hanno il diritto di vivere in pace e liberi. Vale per israeliani e palestinesi, vale in Cina come in Iran, a Cuba come in Colombia. Tutti sappiamo quanto questa sia una frontiera che è sempre in movimento, sempre da raggiungere. Ma ognuno di noi può fare qualcosa, anche evitando che cadano nell'oblio vicende come quelle di una donna colombiana divenuta uno dei simboli di questi ideali, di questa frontiera verso la quale procedere con la stessa determinazione ..." di Ingrid e sua madre Yolanda.
http://digilander.libero.it/ingridlibera/ingrid_betancourt.htm
- (3) *Pulecio Y* (ed). Los niños de Mamá Yolanda. Plazas Impresores Ltda. Bogotá, 1999
- (4) *Piccoli G* (ed). Colombia, il paese dell'eccesso. Milano: Feltrinelli Editore, 2003
- (5) *Gholarducci D*. Colombia. Associazione per i popoli minacciati. Luglio 2001; <http://www.gfbv.it/3dossier/colombia/colombia.html>
- (6) *Bonati M*. Capitani della spiaggia. *Quaderni acp 2004; 11:117*
- (7) *Kliksberg B*. Chicos de la calle: sobrevivir en el infierno. *El Clarín*, 12 de abril 2004; www.iadb.org/etica
- (8) *Gorrii G*. La misión de Jaime Jaramillo; <http://www.cord.edu/faculty/garguev/juljar.h>

le lettere

Supponenza al Corriere Salute?

Gentile direttore, mi è capitato alcune volte di avere trovato errori o inesattezze su *Corriere Salute*, supplemento del *Corriere della sera*. L'ultimo qualche tempo fa (14.3.04) era un errore per il calcolo del *Body Mass Index*. L'ho segnalato al giornale, come le altre volte, con tanto di indirizzo elettronico mio per l'eventuale risposta. Nessuna risposta a me nel caso la formula fosse corretta, nessuna correzione sul giornale se la formula era scorretta. Non le sembra supponente?

Giancesare Biasutti

Si scorretto, specie se la formula per il calcolo del BMI era effettivamente errata. Ma è capitato ad altri sempre per il Corriere Salute. Forse pensano che a sbagliare sono sempre i lettori e mai le "autorevoli firme" e "i grandi clinici" del Corriere Salute.

Governo clinico: finora molto rumore per nulla

Gentile Direttore, ho letto su *Quaderni* alcune note sulla *Clinical Governance* o Governo clinico, come è stata tradotta malamente in italiano, come se *governance* fosse *governament*; mi chiedo: sarà un caso? Forse no, perché mi pare che questo "governo" sia in sostanza proprio un governo degli amministratori, delle direzioni varie, piccole e grandi, **sui clinici** e non un sistema di deleghe degli amministratori ai clinici perché tutelino (*governance* è più tutela che governo) la qualità dei servizi e affidino agli amministratori la scelta manageriale per la loro realizzazione in termini di priorità, accettabilità, appropriatezza. Cosa accade invece? Che il governo clinico è diventato un modo per fare stare i medici dentro i budget, accada quel che accada. Risposte a bisogni di salute veri o falsi? Appropriatezza? Accettabilità? Priorità? E chi se ne frega? Se ci sono, bene; se non ci sono, fa lo stesso. L'importante è che tu usi pochi farmaci, pochi presidi e, se sfiori il tuo budget, non ti chiedono se hai fatto la scelta più appropriata, ma ti chiedono (anzi non te lo chiedono, te lo impongono) di ricondurla nel budget che ti è stato affidato. Il modo per farlo? Si arrangi il clinico e se questo cade nella inappropriata. E chi se ne frega? Questo è veramente il governo **sui** clinici anziché il governo clinico. Comunque grazie; mi pare che siate i soli che si occupano di queste cose che ci toccano così da vicino.

Orfeo Olimpini

Forse la visione del nostro interlocutore è eccessivamente pessimistica, ma sono vere le

ragioni del suo pessimismo. Non siamo esperti di Clinical Governance, anche se il punto di riferimento sembra rimanere "Clinical Governance di Lugon M, Secker-Walker J. R.S. of Medicine 2000". Possiamo cercare di ragionarci insieme. Anzitutto è chiara l'origine. La Clinical Governance nasce in Gran Bretagna dopo l'esperienza della Thatcher e la riconquistata maggioranza da parte dei laburisti e la loro scelta, o necessità, di non cancellare la corsa al privato dei conservatori nonostante il grave danneggiamento subito dal SSN.

Qualcosa del genere è successo in Italia: il governo di centro-sinistra ha in sostanza accettato di lavorare all'interno del processo di aziendalizzazione che era anch'esso un lascito derivante dal thatcherismo portato in Italia da De Lorenzo. Di fronte all'enfasi dei conservatori sui dati economici i laburisti hanno reinvestito sul SSN cercando una prospettiva unificante degli aspetti clinici e di quelli economici-gestionali delle attività cliniche. Anche l'investimento che hanno fatto sui General Practitioner che hanno portato nel governo dei Trust rientra in questo ambito di attività.

L'ipotesi di base era di contenere il progressivo aumento della spesa sanitaria mediante la ricerca e lo sviluppo di una migliore qualità clinica combinata con (o conducente a) un migliore uso delle risorse e con una buona qualità dei dati su cui ragionare; la base era lo sviluppo di una medicina dell'appropriatezza: all'incirca il modello acipino del "fare meglio con meno" ... o per lo meno del "fare bene con meno".

*Nel libro bianco del 1997 di cui abbiamo parlato su *Quaderni* (ottobre 1997) i laburisti attribuiscono ai Trust che erogano l'assistenza la responsabilità della appropriatezza e della eccellenza, senza in realtà porre enfasi sulla spesa, mentre non c'è dubbio che da noi c'è stata una attenzione smisurata, ossessiva alla gestione economica, trasformando un principio accettabile (la qualità e il risk management ma anche il claims management affidato ai professionisti) in una corsa ai risparmi e soprattutto ai tagli (affidati alla direzione strategica); e, dato che nei fatti le scelte sono fatte in Italia dalle direzioni strategiche, si è registrata una preminenza di queste ultime.*

Anzi, dato che le istituzioni che dovrebbero reggere il governo clinico e che dovrebbero accoppiare il monitoraggio della qualità clinica a quello del costo economico sul modello inglese tardano ad entrare in funzione (tra una bocciatura e l'altra di tutte le proposte di Sirchia) mentre le direzioni strategiche funzionano già di fatto, si è registrata una ulteriore asimmetria temporale che ha aggravato il problema. Il solo momento di controllo è stato quello economico. Il risultato è stato che la diminuzione delle disponibilità di budget ha sovrastato e ulteriormente compromesso l'implementazione di buone pratiche cliniche.

Tutto è perduto allora? Sì, se si vuole perdere tutto. No, se si vuole ritornare nell'ambito della Clinical Governance. Che deve partire obbligatoriamente dalla qualità degli interventi clinici, dalla loro appropriatezza, dalla soddisfazione di reali bisogni di salute, dalla indicazione di priorità secondo griglie precise e facendo poi i conti con la loro gestione economica. Che non può fare a meno -anche lei- di richiamarsi ai principi della evidenza se vuole arrivare a una gestione integrata di governo del sistema; che non è solo quello degli ospedali, dove opera il nostro interlocutore, ma si estende a tutti gli ambiti professionali e territoriali. Con una aggiunta, però: che non è accettabile il concetto che, dato che i primi a generare costi sono i medici, è solo da questi che si deve richiedere appropriatezza che può generare risparmi. Anche alle direzioni strategiche si deve chiedere la stessa appropriatezza. Quest'ultimo ambito non può essere esentato dalla "ricerca", dalle "evidenze"; e purtroppo qui siamo a livello zero; non siamo nemmeno partiti. Di protocolli, di linee guida, di evidenze per governare una Azienda sanitaria non c'è neppure l'ombra se non il PUB (Pensiero Unico Bocconiano). Ma se accadesse, allora la Clinical Governance potrebbe risolvere il conflitto, che è sempre più evidente, fra i clinici e i manager.

Siamo lontani da questo? Lontanissimi, direi; eppure, se si vuole un obiettivo, questo lo è. Al di là di questo c'è apatia, disaffezione, e una gran voglia di andare in pensione di molti miei carissimi e validi amici. All'interno di questo problema ce ne sta un secondo. Una cosa è il governo clinico in ospedale dove esiste una organizzazione gerarchica con responsabili delle Unità Operative e dei Dipartimenti, una cosa è farlo in medicina (e pediatria) di base con medici operanti in studi privati (anche se figuranti come presidi del SSN) tradizionalmente individuali e non integrati, con inquadramenti giuridici diversi. Le forme di associazionismo medico non sono più rare, ma la più efficiente (quella di gruppo, che consente un confronto quotidiano fra colleghi e un audit nel tempo) certamente lo è. Nell'attuale impianto organizzativo parlare di Governo clinico da parte delle direzioni generali è spesso solo un modo di chiedere risparmi e non qualità. Ci venga infine concesso di tornare su un tema spesso trattato da questa rivista: il rapporto fra qualità e le norme Iso 9000. Il ministro oggi chiarisce (Sole24oreSanità 1-7 giugno) che "la norma Iso 9000 non ha l'ambizione di determinare la qualità del prodotto ma solo di creare le premesse operative per il raggiungimento della qualità del prodotto" ed aggiunge che senza l'attenzione alla competenza clinica (noi dicevamo l'audit, le linee guida e l'EBM) la norma Iso 9000 fallisce. Gli "isoisti", i "manualisti" con tutte le loro inutili carte ne tengano conto.

dei Quaderni acp

No grazie, pago io!

Caro direttore,

conoscendo la sensibilità sempre dimostrata da *Quaderni* verso il problema del conflitto di interessi tra Industria e salute, desidero informare i lettori della nascita di un gruppo di sanitari che hanno deciso di attenersi a regole di comportamento molto restrittive. Non accettiamo nessun regalo da parte delle Ditte, da quelli di minor valore (gadget, biro, ecc.) a quelli più onerosi (libri, pagamento di iscrizioni a congressi, vitto, alloggio, viaggi, ecc.) e neppure la sponsorizzazione di eventi formativi o materiale informativo.

Il codice ACP, pur con i suoi meriti, ci appariva per molti aspetti troppo largheggiante. Siamo partiti in pochi (insieme a me Sergio Conti Nibali e Giacomo Toffol) nel marzo di quest'anno e ci ritroviamo alla fine di giugno in 76 tra pediatri, medici di medicina generale, ospedalieri, ostetriche, infermieri, psicologi, epidemiologi, ricercatori universitari, collaboratori della Cochrane collaboration, dell'ISS, di Agenzie Sanitarie regionali e dell'OMS. Il gruppo si chiama "no grazie, pago io!" e si è ispirato ai "no free lunch" newyorkesi (www.nofreelunch.org) con i quali siamo in contatto. Possono aderire operatori sanitari di qualsiasi ambito, ma anche professionisti non della sanità o gruppi di cittadini. Il nostro è innanzi tutto un impegno personale accompagnato dal desiderio di rendere più visibile un problema che ci sembra aver raggiunto dimensioni e caratteristiche preoccupanti. Non sembra un caso ad esempio che il progressivo e vistoso aumento degli investimenti dell'Industria nella promozione vada di pari passo con la crescita delle prescrizioni di farmaci (spesso improprie) con tutto ciò che ne consegue. Anche il mondo dell'editoria e della ricerca scientifica mandano segnali di allarme. Dall'editoriale comparso nel 2001 sul *New England Journal of Medicine* (*N Engl J Med* 2001; 345: 825-827) che denunciava la sempre maggior ingerenza dell'Industria nella ricerca, fino alle ultime vivaci discussioni all'interno della Cochrane collaboration (*BMJ* 2003, 327: 924-926) e dell'NIH di Bethesda (*N Engl J Med* 2004; 350: 327-330) sull'indipendenza dei ricercatori. Il recente volume di Marco Bobbio (*Giuro di esercitare la medicina in libertà e indipendenza*. Einaudi 2004) porta di tutto questo un'ampia documentazione. Su questo aspetto, così come sull'indipendenza della formazione, esistono diverse proposte, alcune già in atto e altre solo ipotetiche, che intendiamo approfondire. Rimane il fatto che, nonostante le ampie evidenze, molti ancora non credono possibile l'influenza della promozione dell'Industria sul comportamento dei singoli medici, di gruppi o delle stesse Istituzioni. Per questo uno dei compiti che ci siamo dati è rac-

colgiere e diffondere documentazione. Dai primi giorni di luglio sarà attivo il nostro sito web www.nograziepagoio.it dove, oltre al "manifesto" che motiva e descrive gli impegni, sarà disponibile la documentazione più significativa raccolta e i link con i siti web di maggiore interesse sul tema. Abbiamo in programma anche un incontro a settembre per approfondire i contenuti del nostro manifesto e ascoltare alcuni di noi che ci illustreranno le evidenze di letteratura (*Cochrane collaboration*), le violazioni dei codici internazionali (Sergio Conti Nibali) e il rapporto tra mercato e salute nel mondo (Adriano Cattaneo). Per concludere, il nostro obiettivo è di sollecitare l'attenzione sul tema dei conflitti di interesse, che è molteplice e complesso. Non pensiamo che il nostro modo di affrontarlo sia il migliore o l'unico possibile, è soltanto il nostro. Che a ben vedere è molto semplice, basta dire "no grazie, pago io".

Luisella Grandori

Alla lettera di Luisella Grandori è allegato l'elenco degli aderenti che volentieri pubblichiamo apprezzando l'impegno di questo, per ora, piccolo gruppo composto in buona parte di nostri lettori.

LUISELLA GRANDORI, *pediatra, Servizio Sanità Pubblica - Regione Emilia-Romagna*; SERGIO CONTI NIBALI, *Pediatra di libera scelta, Messina*; GIACOMO TOFFOL, *Pediatra di libera scelta, Asolo (TV)*; ANGELO STEFANINI, *Ricercatore, Università di Bologna*; TERESA MAGURNO, *Pediatra di comunità, Salerno*; ADRIANO CATTANEO, *Epidemiologo, Burlo Garofolo, Trieste*; DANIELE AGOSTINI, *Epidemiologo, Bologna*; GIOVANNI PALAZZI, *Pediatra ospedaliero, Modena*; VITTORIO DEMICHELI, *Epidemiologo, Cochrane vaccines field, Alessandria*; ZAYNALABEDIN KHAFIAN, *Igienista, Modena*; ANDREA BERGOMI, *Pediatra ospedaliero, Pavullo (MO)*; MARIA EDOARDA TRILLÒ, *Pediatra di comunità, Roma*; FLAVIA LUCHINO, *Pediatra di libera scelta, Roma*; LAURA REALI, *Pediatra di libera scelta, Roma*; PIERPAOLO MASTROIACOVO, *International Centre on Birth Defects, Roma*; FERNANDA MELIDE, *Pediatra di libera scelta, Roma*; FEDERICO MAROLLA, *Pediatra di libera scelta, Roma*; CORRADO FINI, *Dipartimento Cure Primarie, Imola (BO)*; GIORGIO PELLIS, *Chirurgo, Sanatorio Triestino, Trieste*; ALFREDO PISACANE, *Dipartimento Pediatria, Napoli*; LEOPOLDO SALMASO, *UO Malattie Infettive, ULSS Padova*; IGINO GIANI, *UO Pediatria, Ospedali Riuniti della Val di Chiana Senese, Siena*; STEFANIA MANETTI, *Pediatra di famiglia, Piano di Sorrento, Napoli*; NICOLA D'ANDREA, *Pediatria, Matera*; MIRIAM PRODI, *Pediatra di libera scelta, Modena*; ELIANA CULTURA, *Pediatra di base, Roma*; TIZIANA GAZZOTTI

Pediatra di famiglia, Roma; ALBERTO MINARDI, *Direttore di Distretto, Imola (BO)*; FABIO SUZZI, *Medico di Medicina Generale, Imola (BO)*; MARGHERITA LOCATELLI, *Ostetrica, Ospedali Riuniti Bergamo*; AGAR VENTURELLI, *Ostetrica, Consultorio familiare, Modena*; STEFANO UCCELLA e-mail: succella@libero.it; FEDERICA SCRIMIN, *Clinica Ostetrica, Burlo Garofolo Trieste*; ROSSELLA CLAUDIA CANNAVÒ, *Pediatra di famiglia, Roma*; DANIELA CALDERONI, *Dipartimento Cure Primarie, Forlì*; GIUSEPPE LA GAMBA, *Pediatra ospedaliero, Catanzaro*; MARIA FRANCESCA SIRACUSANO, *Pediatra di libera scelta, Messina*; ANNAMARIA MOSCHETTI, *Pediatra di libera scelta, Palagiano (TA)*; EVA BUIATTI, *Epidemiologa, Agenzia Regionale di Sanità della Toscana*; MARINA SPACCINI, *Pediatra di libera scelta, Trieste*; GIOVANNI PERONATO, *Ospedale S. Bortolo, Vicenza*; LORENZA ARNABOLDI, *Pediatra di famiglia, Roma*; FRANCO DESSI, *Medico di famiglia, Nabolia (OR)*; LUISA MONDO, *Servizio di Epidemiologia, Grugliasco (TO)*; ERNESTO BUGIO, *Pediatra, ARPA Sicilia, Palermo*; MARIO CIRULLI, *Pediatra ospedaliero, Perugia*; STEFANIA BERNACCHI, *Pediatra di base, Perugia*; COSTANTINO APICELLA, *Pediatra di famiglia, Sorrento (NA)*; GIULIANA PITACCO, *Infermiera, Burlo Garofolo, Trieste*; GIANFRANCO MOZZARELLA, *Pediatra ospedaliero, Ospedale di Vico Equense (NA)*; PIETRO PUZZI, *Medico ostetrico, Gavardo (BS)*; SOFIA QUINTERO ROMERO, *Medico Sanità Pubblica, Trieste*; MARCELLA D'ALESSIO, *Pediatra, UO Materno Infantile, Avellino*; M. DOMENICA TRAVAGLIO, *Pediatra ospedaliera, Lauria (PZ)*; MICHELE MARTOCCIA, *Pediatra, Potenza*; ROCCHINO CURCIO, *Pediatra di libera scelta, Potenza*; PIETRO AUCONI, *Pediatra ospedaliero, Roma*; ANNA MARIA CALABRESE, *Pediatra, Villa D'Agri (PZ)*; VINCENZO SALERNO, *Pediatra, Bari*; FABIO BERTI, *Pediatra di libera scelta, Sanluri (CA)*; CLAUDIO CALI, *Pediatra di libera scelta, Sanluri (CA)*; DONATA DIONE, *Pediatra di libera scelta, Modugno (BA)*; ANGELA SPINELLI, *Epidemiologa, Agenzia di Sanità Pubblica, Regione Lazio*; MICHELE GRANDOLFO, *Ricercatore, ISS, Roma*; MARIA ROSA VISCA, *Medico di Medicina Generale, Imola (BO)*; MARGHERITA SESTIERI, *Psicologa, Unità Operativa Stranieri, ASL Roma*; MARIA GIOVANNA SCARLINI, *Pediatra di base, Roma*; MARIA ANTONIETTA GRIMALDI, *Consultorio Familiare, Oristano*; DANIELA ROLLIER, *Pediatra di base, Torino*; SANDRO BIANCHI, *Pediatra di famiglia, Perugia*; GIOVANNA LUCCHINI, *Medico neolaureato, Desio (MI)*; ORNELLA LINCETTO, *WHO, Ginevra*; LUISA MAROLLA, *Pediatra di base, ACP Lazio*; MICHELE VALENTE, *Pediatra di base, ACP Lazio*; CLAUDIO GERMANI, *Pronto soccorso, Burlo Garofolo, Trieste*; SILVIA MARCHI, *Pediatra di base, Formigine (MO)*.

IL CENTRO PER LA SALUTE DEL BAMBINO

Il **Centro per la Salute del Bambino (CSB)** è una organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS) fondata nel 1999 da un gruppo di operatori, in primo luogo pediatri, attivi nel campo della salute del bambino.

La missione fondamentale del Centro è quella di promuovere ricerca, formazione e interventi di efficacia dimostrata in aree orfane di attenzione, quali i programmi di prevenzione nelle prime epoche della vita e in adolescenza.

A questo fine il Centro si propone di favorire la collaborazione tra operatori e servizi diversi, fornendo documentazione, occasioni di confronto, percorsi di formazione e di ricerca e supporto alla progettazione di interventi integrati.

Il Centro svolge la propria attività in collaborazione con Enti pubblici e privati, Associazioni, Società scientifiche, Fondazioni, Istituti di Ricerca, Agenzie Governative e non, nazionali e internazionali.

LE ATTIVITÀ PRINCIPALI

1. Ricerca e documentazione

- Conduzione, partecipazione e supporto a progetti di ricerca
- Collaborazione con il progetto finalizzato del Ministero della Salute "Sviluppo e valutazione di interventi di prevenzione primaria nel campo della salute infantile"
- Coordinamento della ricerca ACP "Studio collaborativo di verifica dell'applicabilità di linee guida in pediatria ambulatoriale. L'esempio dell'otite media acuta"
- Ricerca sulle abitudini alla lettura ai bambini, in collaborazione con "Nati per leggere"

2. Formazione e aggiornamento

- Corsi di formazione rivolti a operatori sanitari dell'infanzia (pediatri, neuropsichiatri, riabilitatori, ostetriche e ostetrici-ginecologi, psicologi, infermieri, educatori)
- Corsi multidisciplinari sull'abuso e il maltrattamento dei minori per operatori delle aree socio-sanitaria, socio-educativa e giudiziaria
- Corsi per operatori con responsabilità dirigenziali nel settore materno-infantile
- Corsi per operatori sanitari e sociosanitari per le cure agli adolescenti (adattamento del curriculum elaborato a livello europeo dal programma EuTeach)
- Corsi su ricerca e sperimentazione clinica in pediatria ambulatoriale

- Corsi per operatori sanitari su promozione e pratica dell'allattamento al seno
- Corsi per "peer counsellor" sull'allattamento al seno

3. Sviluppo di servizi e progetti

- Attività di formazione e sviluppo di strumenti educativi rivolti a genitori, pianificazione e valutazione di programmi e servizi nell'area materno-infantile, attività di supporto tecnico per programmi di cooperazione sanitaria internazionale, interventi diretti di cooperazione e solidarietà
- Iniziativa "Nati per leggere"
- Progetto "Genitori quasi perfetti" di supporto alla funzione genitoriale
- Collaborazione al progetto della Regione Calabria "Assistenza domiciliare al puerperio"
- Collaborazioni con Aziende sanitarie ed Enti locali per programmi di prevenzione
- Percorsi formativi per operatori sanitari sull'allattamento al seno

4. Solidarietà internazionale

- Raccolta fondi per il *Center for Reproductive Health and Environment* di Nukus (Mare di Aral)

Centro per la Salute del Bambino ONLUS

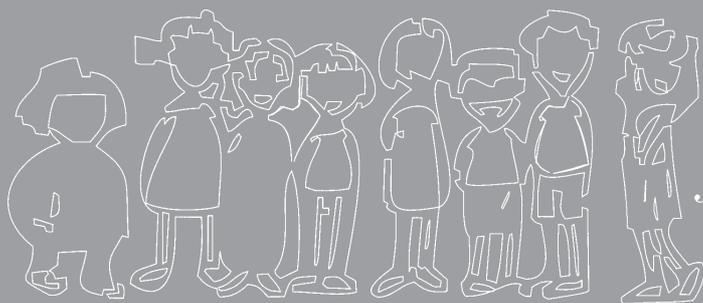
Via dei Burlo, 1 - 34123 Trieste

Tel 040 3220447 - 040 300551

Fax 040 3224842

Email csb.trieste@iol.it

<http://www.salutedelbambino.it>



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 e 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 per quanto riguarda la gestione sia 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. 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.

La storia del cromosoma maschile Y e dell'evoluzione del sesso

Enrico Avvedimento

Professore ordinario dell'Università Federico II, Napoli, Dipartimento di Biologia e Patologia Molecolare e Cellulare

Abstract

The history of male Y chromosome and sex evolution

The male specific region of Y chromosome has been published. The analysis of the data reveals that Y chromosome is a mosaic of different DNA sequence classes. These classes contain 156 transcriptional units, which include 78 protein coding genes, encoding 27 distinct proteins. Another class contain sequences derived from X female chromosome. Y chromosome was born a few hundred millions years ago with the female X chromosome from a common ancestor. The separation between X and Y allowed a different evolution of the two sex chromosomes. The structure of Y chromosome reveals a complex evolutionary history, consisting of "desertification" (loss of genes) and strong selection of male-specific genes.

Quaderni acp 2004; 11(4): 176-177

Key words Y genetics chromosome history. Y chromosome sequence. Y chromosome structure. X chromosome

Con la pubblicazione della sequenza del cromosoma Y finalmente si può dare uno sguardo alla evoluzione del sesso maschile nell'uomo. Y è un complesso mosaico di sequenze mescolate tra di loro. Alcune sequenze codificano per proteine, quasi 27. Altre sono simili a sequenze del cromosoma X. L'analisi comparativa di queste sequenze ha permesso di stabilire la data di nascita del cromosoma X e Y. X e Y si sono separati per duplicazione da un cromosoma non sessuale un paio di centinaia di milioni di anni fa. La loro separazione e la possibilità di X di ricombinare con il suo omologo hanno reso l'evoluzione di Y completamente differente da quella di X. Infatti Y ha subito un processo di desertificazione per quanto riguarda i geni non sessuali e di selezione per quanto riguardano i geni che servono alla spermatogenesi.

Parole chiave Genetica. Storia del cromosoma Y. Sequenziamento del cromosoma Y. Struttura del cromosoma Y. Cromosoma X

La pubblicazione nel 2003 della sequenza completa del DNA del cromosoma maschile Y ha permesso di leggere direttamente la storia evolutiva del cromosoma sessuale e ha fornito dati che ci aiutano a capire come si è evoluta la determinazione del sesso nell'uomo.

Il cromosoma Y, come tutti i cromosomi, è formato da sequenze di DNA che codificano per proteine (geni) e da sequenze ripetute anche milioni di volte che organizzano le varie parti strutturali del cromosoma (ad es. centromero). La lettura della sequenza di DNA del cromosoma permette non solo di decifrare i geni che codificano per le proteine, ma anche di paragonare la sequenze di DNA a quella di altri cromosomi. Dal momento che i geni nascono per duplicazione di geni

preesistenti, quanto più due sequenze di DNA sono simili, più recentemente esse si sono separate e divise. Paragonando sequenze tra di loro e analizzando il grado di somiglianza, si può stabilire l'età di singoli segmenti di DNA e quindi di cromosomi, quindi di derivare la storia del cromosoma. Per esempio, il paragone delle sequenze ci ha permesso di stabilire che i due cromosomi sessuali X (lungo 150 milioni di basi, è tra i cromosomi più grandi) e Y (lungo 23 milioni di basi) sono nati dalla duplicazione dello stesso cromosoma autosomico (cioè non sessuale) diverse centinaia di milioni di anni fa. In seguito, X e Y, dopo la separazione, sono diventati differenti e attualmente hanno solo due regioni omologhe alle due estremità del cromosoma

Y. Queste sono le uniche regioni che si scambiano tra X e Y (ricombinazione) durante la formazione degli spermatozoi. Del cromosoma Y non si sapeva quasi niente. La storia della ricerca sul cromosoma Y può essere divisa in tre periodi.

1. Il primo periodo era focalizzato sulla ereditarietà mendeliana. All'inizio del secolo, le scoperte di Mendel sulla genetica facevano pensare a tre modi di ereditarietà nella nostra specie:

- a) ereditarietà recessiva
- b) ereditarietà autosomica dominante
- c) ereditarietà recessiva legata a X

Contemporaneamente altri genetisti cercavano di scoprire l'ereditarietà legata al cromosoma Y (da padre a figlio). Errore, questi studiosi pensavano che caratteristiche come peli nell'orecchio o pelle a scaglie o altri tratti fossero specifici del cromosoma maschile. Contemporaneamente, l'osservazione microscopica di cellule umane permise per la prima volta di identificare un cromosoma maschile specifico.

2. Il secondo periodo è stato caratterizzato dall'idea che il cromosoma Y fosse vuoto perché non conteneva nessun gene importante quanto quelli presenti sul cromosoma femminile X. Nel 1959, invece, da studi su maschi con sindrome di Klinefelter (XXY) e su femmine con sindrome di Turner (XO) si concluse senza ombra di dubbio che il cromosoma Y conteneva un fondamentale gene che determina il sesso maschile.

3. L'era attuale è quella che finalmente ha permesso di conoscere i dettagli della storia di questo cromosoma. Infatti, attraverso le tecnologie del DNA ricombinante, è stato possibile determinare la sequenza del DNA di quasi tutto il cromosoma (95%) e di conoscere finalmente l'organizzazione dei geni sul cromosoma e la storia evolutiva del cromosoma stesso. A giugno del 2003 Skaletsky e

Per corrispondenza:
Enrico Avvedimento
e-mail: avvedim@unima.it

aggiornamento avanzato



collaboratori hanno pubblicato la sequenza. Il cromosoma Y è costituito da 23 milioni di basi (Mb) di DNA, 8 Mb sul braccio piccolo (Yp) e 14.5 Mb sul braccio lungo (Yq). L'intera regione è stata denominata *Male Specific region del cromosoma Y (MSY)* e la sequenza ha una stima di errori di 1 su 100.000 basi.

I risultati più interessanti sono i seguenti:

1. Il cromosoma Y contiene 156 unità trascrizionali (geni), la metà delle quali (circa 78) probabilmente codifica per le proteine. Di queste 78 unità, 65 sono raggruppabili in 15 famiglie di proteine specifiche della regione MSY. Esse sono presenti solo una volta in tutto il genoma.
2. Il cromosoma Y contiene sequenze che sono derivate dal cromosoma femminile X (sequenze trasposte dal cromosoma X). Queste sequenze sono derivate da recenti passaggi di pezzi di DNA da X a Y.

3. Il cromosoma Y contiene sequenze che solo lontanamente somigliano a quelle del cromosoma X (sequenze X degenerate). Tali sequenze sono molto antiche e divergenti (il grado di somiglianza con le sequenze di X è basso). Queste sequenze erano comuni tra i due cromosomi sessuali all'inizio della loro evoluzione, poi, dopo la separazione, si sono diversificate. Il loro grado di somiglianza dimostra una origine comune dei due cromosomi sessuali umani.

In base a queste informazioni è stato possibile ricostruire la nascita dei cromosomi sessuali. I cromosomi X e Y sono derivati da una coppia di cromosomi autosomali (non sessuali) durante l'evoluzione del sesso.

Dal momento che X poteva scambiare regioni di cromosoma con l'altro cromosoma X (ricombinazione meiotica), i geni sul cromosoma X si sono mantenuti intatti e funzionanti, perché lo scambio può correggere eventuali errori.

Y, che non poteva scambiare con nessun altro cromosoma, ha perso a poco a poco tutti i geni funzionanti e ha mantenuto solo quelli che specificano il sesso maschile (ad esempio quelli coinvolti nella spermatogenesi).

Questi geni sono stati conservati e migliorati dalla evoluzione nel corso del tempo.

Le conseguenze più importanti derivanti dalla pubblicazione della sequenza del cromosoma Y sono:

1. la possibilità di conoscere i geni importanti per la spermatogenesi;
2. si possono adesso identificare geni alterati in casi di sterilità e impotenza;
3. la campionatura delle sequenze di X e Y insieme permetterà di capire le differenze fondamentali e le somiglianze tra uomo e donna. ♦

Bibliografia essenziale

Skaletsky H, Kuroda-Kaewaguchi T, Minx PJ, et al. The male specific-region of the human Y-chromosome is a mosaic of discrete sequences classes. *Nature* 2003;423:825
 Tilford C. A physical map of the human Y-chromosome. *Nature* 2001;409:943

LA SCALA A FACCINE PER LA VALUTAZIONE DEL DOLORE

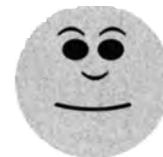
Sul numero 1 2004, a pag. 38, nell'articolo sul dolore del bambino, di Fabio Pivi e coll., abbiamo pubblicato la indicazione della scala a faccine per la valutazione del dolore. Qualche lettore ce ne ha chiesto la pubblicazione. Come scritto nell'articolo, il bambino dell'età scolare sceglie una delle faccine che sono sotto riprodotte per indicare la quantità del suo dolore.



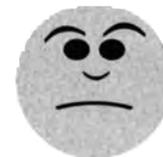
NON FA
MALE



FA UN
PO' MALE



FA UN PO'
PIU' MALE



FA MOLTO
PIU' MALE



FA MOLTO
MALE



IL DOLORE È
INSOPPORTABILE

Screenare l'OME per la rinite allergica?

a cura di Sergio Conti Nibali

“Quaderni acp” da questo numero offrirà ai lettori un'ulteriore modalità per la lettura critica delle evidenze scientifiche. Presenteremo un riassunto strutturato di articoli di letteratura secondaria, quella, cioè, che valuta criticamente gli studi pubblicati su uno specifico quesito clinico. Iniziamo con un articolo di Miceli Sopo e collaboratori pubblicato su “Archimedes”, la sezione degli scenari clinici di “Archives Disease in Childhood” (1).

Scenario clinico

Si tratta di un bambino di 12 anni che presenta una OME da 4 anni e soffre di rinite allergica.

La domanda in tre parti

Di fronte a un bambino con OME bisogna escludere una rinite allergica?

Un **bambino con OME** [POPOLAZIONE] ha un aumentato rischio di **rinite allergica** [OUTCOME] rispetto a un **bambino che non ha un'OME** [CONFRONTO]?

La ricerca e i suoi risultati

La ricerca (effettuata nell'agosto 2003) è stata effettuata dapprima su una banca dati di letteratura secondaria (Cochrane Database of Systematic Reviews), utilizzando come stringa di ricerca “otitis media” AND “allergy” e sono state trovate 13 referenze, ma nessuna di queste risultava significativa rispetto al quesito clinico; successivamente tramite Medline via PubMed, utilizzando come termini MESH “otitis media with effusion” AND “allergic rhinitis”, gli autori hanno trovato 62 referenze, di cui 4 rilevanti. I dati essenziali dei 4 studi sono riportati in *tabella 1*.

Il commento degli autori agli studi

La prevalenza più veritiera di rinite allergica

in una popolazione di bambini con OME è quella riportata dal lavoro di Caffarelli e al. (16.3%); questo sembra l'unico lavoro metodologicamente ben condotto (prospettico, caso-controllo, con un'adeguata definizione delle due patologie prese in esame e con un numero sufficiente di bambini reclutati). Gli altri lavori non presentano tutte queste caratteristiche e, in particolare nel lavoro di Alles, la prevalenza dell'89% non può essere presa in considerazione per la generica definizione delle due patologie.

Le conclusioni degli autori

1. La prevalenza della rinite allergica è significativamente più alta nei bambini con OME (16,3%) che nei controlli (5,5%).
2. Lo screening allergologico in bambini con OME non è necessario, poiché tutti i bambini con rinite allergica presentano tutti o alcuni dei sintomi caratteristici. Questa conclusione sembra voler dire che i sintomi della rinite allergica sono così chiari che è inutile fare lo screening a tutti quelli con OME.
3. Non è dimostrato che il trattamento per la rinite allergica migliori l'OME. Questa conclusione non è peraltro supportata dai lavori riportati e utilizzati.

Commento

Ci sembra che le conclusioni degli autori siano condivisibili. Vorremmo tuttavia ricordare che un RCT in doppio cieco lascerebbe ipotizzare che l'allontanamento dell'allergene migliorerebbe la funzionalità della tuba di Eustachio e di conseguenza l'OME (6). I pochi bambini arruolati nello studio, tuttavia, non permettono di dare risposte conclusive, per cui ulteriori RCT potrebbero essere pensati per chiarire meglio il rapporto tra terapia della rinite allergica e miglioramento dell'OME. ♦

Bibliografia

- (1) Miceli Sopo S, et al. Should be screen every child with otitis media with effusion for allergic rhinitis? *Arch Dis Child* 2004;89:286-90
- (2) Caffarelli C, et al. Atopy in children with otitis media with effusion. *Clin Exp Allergy* 1998;28:591-6
- (3) Kayhan FT, et al. The incidence of allergic rhinitis in children with otitis media with effusion. *Kulak Barun Bagaz Ithis Derg.* 2002;9:184-7
- (4) Alles R, et al. The prevalence of atopic disorders in children with chronic otitis media with effusion. *Pediatr Allergy Immunol* 2001;12:102-6
- (5) Ogawa H. Otitis media with effusion: a study of 364 cases in an outpatient clinic. *Nippon Jibiinkaka Gakkai Kaiho* 2002;105:863-72
- (6) Friedman RA, et al. Immunologic-mediated eustachian tube obstruction: a double-blind crossover study. *J Allergy Clin Immunol.* 1983;71(5):442-7

TABELLA 1: RISULTATI DEI QUATTRO STUDI UTILIZZATI NELLA RICERCA

| Referenza | Pazienti | Tipo di studio | Outcome | Risultati principali | Commenti |
|----------------------------|--|--------------------------------------|---|---|---|
| Caffarelli et al. 1998 (2) | 172 bambini con OME con sintomi 200 controlli | Caso-controllo (livello di evid. 2b) | Prevalenza di rinite allergica | 16.3% in bambini con OME; 5.5% nei controlli OR=3.34 (95% IC 1.6-6.3), p<0.001 | Criteri diagnostici rigorosi Adeguata popolazione di controllo random Campione num. sufficiente |
| Kayhan et al. 2002 (3) | 22 bambini con OME 21 controlli | Caso-controllo (livello di evid. 2b) | Prevalenza di rinite allergica | 23% nei bambini con OME; 4.8% nei controlli OR=5.9 (95% IC 0.6-55.4), p<0.05 | Buona qualità dei criteri di definizione diagnostica Numeri piccoli Articolo in turco |
| Alles et al. 2001 (4) | 209 bambini con OME | Serie di casi (livello di evid. 4) | Prevalenza di atopia e malattie allergiche | Prevalenza di rinite allergica: 89% | Scarsa qualità delle definizioni di OME e rinite allergica. Mancanza di controlli |
| Ogawa 2002 (5) | 185 bambini con OME | Serie di casi (livello di evid. 4) | Descrizione di vari outcome (allergici e non) | Prevalenza di rinite allergica: 14% | Non deducibile la qualità delle definizioni di OME e rinite allergica Mancanza di controlli |

Per corrispondenza:
Sergio Conti Nibali
e-mail: serconti@glauco.it

leggere e fare

Nell'asma acuto è utile l'aggiunta di anticolinergici inalatori ai β_2 -agonisti?

Selvaggia Percopo, Maria Vittoria Andreucci, Francesca Santamaria
Settore di Malattie Respiratorie Pediatriche, Dipartimento di Pediatria, Università Federico II, Napoli

Abstract

Is the addition of inhaled anticholinergics to β_2 -agonists useful in children with mild to moderate acute asthma?

The aim of this scenario is to evaluate the clinical utility of adding an inhaled anticholinergic drug to β_2 -agonists in the treatment of a 5 years old child with mild to moderate acute asthma. In order to obtain EBM (Evidence Based Medicine) data on this topic, we searched for Randomized Controlled Trials, Meta-Analyses or Systematic Reviews through primary and secondary on-line Databases. The analysis of four articles allowed us to conclude that in mild to moderate acute asthma inhaled combined treatment is not useful, while it seems useful in severe asthma crisis or as a second step therapy in asthma of medium severity not responding to β_2 -agonists therapy.

Quaderni acp 2004; 11(4): 179-181

Key words Acute asthma. Anticholinergics. Ipratropium bromide. β_2 -agonists

Lo scopo del nostro lavoro in questo scenario è valutare l'utilità clinica dell'aggiunta di farmaci anticolinergici ai β_2 -agonisti per via inalatoria nel trattamento di un bambino di 5 anni con crisi d'asma di grado lieve-moderato.

Allo scopo di ottenere dati basati sull'evidenza a favore o meno del suddetto approccio terapeutico, è stata effettuata una ricerca di studi clinici randomizzati controllati, meta-analisi e revisioni sistematiche in banche dati di letteratura primaria e secondaria. Dall'analisi di 4 articoli è stato possibile concludere che non si sono ritrovate prove di efficacia convincenti a favore dell'utilità della terapia combinata per via inalatoria nella gestione dei casi con asma acuto lieve-moderato, mentre essa sembra utile nelle crisi severe ab initio oppure, in seconda battuta, in casi di media severità non rispondenti alla terapia con i soli β_2 -agonisti.

Parole chiave Asma acuto. Anticolinergici. Ipratropio bromuro. β_2 -agonisti

Scenario clinico

Un bambino di 5 anni con storia di asma viene in ambulatorio per dispnea e tosse secca. L'esame clinico è suggestivo di una crisi d'asma di grado lieve-moderato (1). Si decide di somministrare un farmaco contenente l'associazione salbutamolo-ipratropio bromuro per via inalatoria. L'infermiera ci domanda quale valore pratico presenti l'aggiunta che ci si propone di fare dell'anticolinergico al β_2 -agonista, considerato che entrambi i farmaci provocano broncodilatazione. Riteniamo di dover rispondere alla sua domanda consultando la letteratura.

Background

L'innervazione autonoma dominante delle vie aeree è di pertinenza del sistema nervoso parasimpatico: l'acetilcolina

attiva i recettori muscarinici M3 della muscolatura liscia bronchiale, dei vasi e delle ghiandole sottomucose provocando, rispettivamente, broncospasmo, vasodilatazione e secrezione ghiandolare. Gli agenti anticolinergici agiscono su tali recettori mediante inibizione competitiva; possono così ridurre il tono parasimpatico intrinseco delle vie aeree, il broncospasmo riflesso secondario a stimoli irritativi, l'edema e le secrezioni ghiandolari (2).

Gli anticolinergici, rispetto ai β_2 -agonisti, vengono considerati di seconda scelta perché ad effetto più debole e tardivo (per i primi, inizio dell'azione terapeutica a circa 30', con effetto massimo a 60'-120'; per i secondi, inizio a meno di 5', con effetto massimo a 15'). Gli anticolinergici rappresentano inoltre i broncodi-

latatori alternativi per chi non tollera i β_2 agonisti.

La domanda in tre parti

In bambini di 5 anni con asma acuto lieve-moderato [POPOLAZIONE]

l'aggiunta ai β_2 -agonisti di anticolinergici per via inalatoria, rispetto ai soli β_2 [INTERVENTO]

è utile per ottenere il miglioramento clinico e ridurre il rischio di ricovero? [ESITO]

Strategie di ricerca

La ricerca è stata condotta su *Cochrane Database* e su *PubMed*.

Ricerchiamo su *Cochrane Database*: "Inhaled anticholinergic" AND "Acute asthma" OR "Anticholinergic" AND "Acute asthma".

Verifichiamo nel browser MeSH di *PubMed* l'esistenza dei seguenti termini: "anticholinergic", "acute asthma", "ipratropium bromide" e sulla maschera di *PubMed* cerchiamo dati con la domanda "Inhaled anticholinergic" OR "Anticholinergic" AND "Acute asthma" OR "Inhaled ipratropium bromide" OR "Ipratropium bromide" AND "Acute asthma". Limiti: bambini 5-12 anni; studi randomizzati controllati (RCT) OR meta-analisi OR review. Data di pubblicazione: 2000-2004 (OR 1994-2004).

Articoli selezionati

La ricerca ha permesso di individuare una revisione sistematica nel *Cochrane Database* e 44 articoli in *PubMed*. Di questi ultimi, soltanto 4 (riassunti nella *tabella 1*) sono stati inclusi nel nostro lavoro in quanto rispondenti correttamente al quesito dello scenario clinico e dunque al criterio di applicabilità (Criterio "posso applicare i risultati di questo studio alla cura del mio paziente?"). Sono stati invece esclusi gli studi che non rispondevano al suddetto criterio, in quanto prevedevano la sommini-

Per corrispondenza:
Francesca Santamaria
e-mail: santamar@unina.it

leggere e fare

TABELLA 1: SINTESI DEI LAVORI SELEZIONATI

| Referenza | Popolazione studiata | Tipo di studio (livello di evidenza) | Descrizione dell'intervento | Parametri valutati | Risultati dell'associazione AC + β_2 versus β_2 da solo |
|--------------------|---|--|--|--|--|
| Plotnick 1998 (3) | 840 pazienti Età: 13 m-18 aa Asma lieve, moderato, severo | Revisione sistematica di 11 RCT (livello 1a) | <i>Terapia combinata versus β_2 solo +/- steroidi sistemici</i> A. Dose singola AC + β_2 B. Dose multipla fissa AC + β_2 C. Dose multipla varia AC + β_2 | Ricoveri FEV ₁ N° dosi necessarie farmaco | A. Aumento FEV ₁ a 60'/120' (solo asma severo) B. Riduzione significativa ricoveri (-30%) Aumento FEV ₁ (solo in asma severo) C. No riduzione dosi necessarie di farmaco |
| Qureshi 1998 (4) | 434 pazienti Età: 2-18 aa Asma moderato e severo | RCT in doppio cieco (livello 1b) | <i>Terapia combinata versus β_2 solo + steroidi sistemici</i> AC alla 2a e 3a dose di β_2 | Punteggio clinico Ricoveri | Asma moderato: non differenza per punteggio e ricoveri Asma severo: miglioramento significativo di punteggio (p= 0.01) e ricoveri (p= 0.05) Asma moderato + severo: miglioramento significativo di punteggio (p= 0.02) e ricoveri (p= 0.05) |
| Rodrigo 2002 (5) | 2040 pazienti Età: 5 m-17 aa Asma lieve, moderato, severo | Revisione (livello 1a) | <i>Terapia combinata versus β_2 solo</i> A. Dose singola AC + β_2 B. 2 dosi AC + 2 dosi di β_2 C. 3 dosi AC + 3 dosi di β_2 (spray) | Obiettività clinica Ricoveri FEV ₁ | A. Aumento FEV ₁ a 60'/120' (solo in asma severo) Non miglioramento clinico; non riduzione ricoveri B. Riduz. ricoveri significativa in crisi severe C. FEV ₁ : aumento in entrambi i gruppi; a 8 h solo nel gruppo trattato con AC + β_2 |
| Kumaratne 2003 (6) | 50 pazienti Età: 4 m- 6 aa Asma lieve-moderato | RCT in doppio cieco (livello 1b) | <i>Terapia combinata versus β_2 solo + steroide per aerosol o per os (a casa)</i> Dose singola + β_2 | Punteggio clinico a 30' e 24 h Destino del paziente: casa, ricovero | Punteggio clinico a 30' e a 24 ore: non differenza significativa Destino del paziente: non diff. nel numero dei ricoveri |

Abbreviazioni: AC= anticolinergico

strazione per via intravenosa dei farmaci in esame o perché esaminavano in maniera generale la terapia della crisi acuta di asma, senza focalizzare gli eventuali vantaggi della terapia broncodilatatrice combinata rispetto alla monoterapia.

Inoltre, non sono stati inclusi nella nostra analisi gli studi già analizzati in dettaglio all'interno dei 4 articoli selezionati e della revisione sistematica del *Cochrane Database*.

Risultati

Le conclusioni dei quattro studi presi in esame, tutti di elevato livello di evidenza, ci sembrano sovrapponibili.

Plotnick e coll. valutano tre possibili schemi di somministrazione della terapia combinata, e concludono che l'aggiunta ai β_2 di dosi multiple di anticolinergici per via inalatoria, rispetto ai soli β_2 , è indicata nei bambini in età scolare e adolescenti con crisi severa d'asma (cioè con FEV₁ = 55% del predetto), in quanto promuove un miglioramento della funzionalità polmonare senza provocare la comparsa di effetti collaterali (3). In particolare, l'aggiunta ai β_2 -agonisti di dosi multiple di anticolinergico evita il ricovero ospedaliero a 1 caso su 11 così trattati (con intervallo di confidenza al 95%, in verità non molto rassicurante: da 5 a 250).

Qureshi e coll., in un RCT in doppio cieco su pazienti di età tra 2 e 18 anni, concludono per una scarsa utilità dell'associazione nell'asma moderato, ma nella crisi severa confermano il miglioramento clinico e la riduzione significativa del tasso di ricovero dopo aggiunta di anticolinergico alla 2a e 3a dose di β_2 -agonisti. In questo studio, l'evidenza statistica dell'efficacia del farmaco è superiore rispetto al precedente, in quanto l'NNT è pari a 6.6 (con intervallo di confidenza al 95%, più rassicurante, da 3.4 a 29.4). Ciò vuol dire che basta trattare con l'associazione all'incirca 7 casi, per evitare il ricovero a uno di essi (4).

Rodrigo e coll., in una complessa rassegna sull'argomento che si richiama ai risultati di una meta-analisi, di una rassegna sistematica e di alcuni studi RCT, confermano l'utilità dell'aggiunta ai β_2 -agonisti di dosi multiple di anticolinergico nell'asma severo, mentre evidenziano che le dosi singole, sempre nei casi più gravi, migliorano significativamente la funzionalità respiratoria, ma non la sintomatologia clinica, né riducono la necessità del ricovero (5).

Inoltre, segnalano che, quando l'associazione viene usata sotto forma di spray pre-dosato, il FEV₁ migliora sia nel gruppo sperimentale che in quello di controllo, ma soltanto nel gruppo trattato con l'anticolinergico tale miglioramento persiste ancora a 8 ore.

Il lavoro di Kumaratne risponde più precisamente al caso di partenza in quanto effettuato su una popolazione di bambini piccoli (4 mesi-6 anni) con crisi di asma lieve-moderato; conclude che una singola dose di β_2 migliora notevolmente il distress respiratorio, mentre l'aggiunta dell'anticolinergico non produce ulteriore miglioramento clinico, né riduce l'ammissione in ospedale (6). L'autore ha infatti registrato un miglioramento del punteggio clinico a 30' e a 24 h sia nel gruppo sperimentale che nel gruppo controllo, ma senza differenza significativa; resta invariato anche il tasso di ricoveri tra i due gruppi.

Nella revisione sistematica pubblicata nel *Cochrane Database* nel 2000 (i lavori di Rodrigo e Kumaratne sono successivi alla revisione), si osservano risultati sovrapponibili a quelli sopra riportati, seppure con una modesta variazione dell'NNT verosimilmente ascrivibile al più ampio numero di studi considerati: in sostanza, secondo i dati riportati da questa revisione, per evitare un ricovero, dovrebbero essere trattati con dosi multiple di anticolinergico in aggiunta ai β_2 -agonisti, 12 casi di asma acuto da moderato a severo e 7 casi con asma severo (intervallo di confidenza al 95%: da 8 a 32, e da 5 a 20, rispettivamente) (7).

Conclusioni

Gli studi esaminati posseggono vantaggi e limiti di cui si deve tenere conto se

si tenta di dare una risposta chiara al quesito.

Il vantaggio, comune ad almeno a tre di essi, è che i pazienti vengono stratificati per severità di crisi d'asma (3-5). I limiti sono rappresentati dalla notevole eterogeneità metodologica, cui si associano differenti "end points" e la mancanza in tutti di una stratificazione per età, nonostante si considerino pazienti con range di età molto ampi in cui è compresa anche quella del caso in esame. Infine, la soggettività legata a un solo operatore e l'uso di una dose singola di anticolinergico sono i limiti importanti dell'unico studio di tipo ambulatoriale sull'argomento (6).

La letteratura recente, nell'asma lieve, non evidenzia alcun beneficio additivo (non significativo miglioramento clinico, non riduzione dei ricoveri) con l'aggiunta dell'anticolinergico al β_2 -agonista per via inalatoria. Pertanto è corretto che al nostro bambino con crisi di asma di grado lieve-moderato vengano somministrati β_2 -agonisti da soli per via inalatoria. Correggiamo quindi la nostra iniziale prescrizione. ♦

Bibliografia

- (1) Di Pietro P, Indinnimeo L, Da Dalt L, et al. Gestione dell'asma acuto in un Pronto Soccorso Pediatrico. Linee Guida. *Pediatria d'urgenza. Bollettino del Gruppo di Studio di Medicina d'Urgenza Pediatrica della SIP* 2001;16:7-13
- (2) Hardman JG, Limbird LE, Goodman Gilman A. Le basi farmacologiche della terapia. 10^a Ed. McGraw-Hill, 2003
- (3) Plotnick LH, Ducharme FM. Should inhaled anticholinergics be added to beta2-agonists for treating acute childhood and adolescent asthma? A systematic review. *BMJ* 1998;317:971-7
- (4) Qureshi F, Pestian J, Davis P, et al. Effect of nebulized ipratropium on the hospitalisation rates of children with asthma. *N Engl J Med* 1998;339:1030-5
- (5) Rodrigo GJ, Rodrigo C. The role of anticholinergics in acute asthma treatment. An Evidence-Based Evaluation. *Chest* 2002;121:1977-87
- (6) Kumaratne M, Gunawardane G. Addition of ipratropium to nebulized albuterol in children with acute asthma presentation to a pediatric office. *Clin Pediatr* 2003;127-32
- (7) Plotnick LH, Ducharme FM. Combined inhaled anticholinergics and beta2-agonists for initial treatment of acute asthma in children. *Cochrane Database Syst Rev* 2000;4:CD000060

IL 6+1

secondo Lucio Basile

NATI PER LEGGERE



Gli antistaminici orali riducono il prurito nella dermatite atopica?

Antonella Stazzoni*, Manuela Pasini**

*Pediatra di famiglia, ACP Romagna

**Ospedale "M. Bufalini", ASL Cesena, ACP Romagna

Abstract

In children with atopic dermatitis do oral antihistamines reduce itching?

The problem regards a 10 year old child with atopic dermatitis and itching in spite the employment of simple emollient creams or sometimes topical steroids.

The request of an antihistamine prescription comes from the mother of the child asking whether it can improve itching. A research using PubMed (with the Clinical Queries mask) finds a systematic review (2000) and a RCT study (2002), the first with poor quality studies unable to give a good answer; the last comes to the conclusion that the oral administration of antihistamines doesn't improve itching. In fact, after a 15 day and a 29 day treatment the NNT is respectively 10 and 6 for the same 1-5 year old group. The treatment doesn't reduce the use of topical emollients and steroids.

There is no evidence regarding the use of oral antihistamines for itching.

Quaderni acp 2004; 11(4): 182-183

Key words Atopic dermatitis. Itching. Oral antihistamines. Therapy

Il problema analizzato in questo scenario riguarda il caso di un bambino di 10 anni con una dermatite atopica e un intenso prurito nonostante la terapia locale con creme emollienti e talora con cortisone. La madre chiede se la prescrizione di un'antistaminico può migliorare il prurito. La ricerca su PubMed (nella maschera Clinical Queries) permette di reperire una revisione sistematica (2000) che recensisce studi di modesta qualità che non permettono risposte al quesito e un RCT (2002). Quest'ultimo conclude che l'antistaminico per via orale non migliora il prurito notturno: dopo 15 giorni di trattamento l'NNT è di 10 per il gruppo 1-5 anni, e al giorno 29 l'NNT è di 6 per lo stesso gruppo; il trattamento non riduce l'utilizzo di creme emollienti o al cortisone. Non ci sono al momento evidenze che l'uso dell'antistaminico orale riduca il sintomo prurito.

Parole chiave Dermatite atopica. Prurito. Antistaminici orali. Terapia

Scenario clinico

Viene in ambulatorio Matteo, bambino di 10 anni, affetto da dermatite atopica (DA). Il bambino riferisce intenso prurito nonostante la terapia locale con creme emollienti e saltuariamente con creme al cortisone. La madre "vuole" che prescriva un antistaminico per os, ma io dubito della sua efficacia; pertanto cerco in letteratura se esistono prove di efficacia degli antistaminici orali nel trattamento del prurito da dermatite atopica (1).

Background

La dermatite atopica è una malattia infiammatoria della pelle, che colpisce il 10-15% dei bambini di età superiore ai 18 mesi. Uno dei sintomi più disturbanti della DA è l'intenso prurito, soprattutto notturno, che può instaurare un circolo vizioso di lesioni da grattamento - peggioramento della DA - aumento del prurito. La terapia convenzionale della DA è quella topica con emollienti e

idrocortisone. Più recentemente, nell'armamentario terapeutico di questa patologia, si è aggiunta una classe di farmaci "immunomodulatori topici" quali il pimecrolimus e il tacrolimus. Farmaci antiallergici come gli antistaminici orali sono comunemente usati, anche se il loro utilizzo è controverso. Questo perché la patogenesi del prurito nella DA è ancora sconosciuta.

La domanda in tre parti

In un **bambino di 10 anni con DA e prurito** [POPOLAZIONE]

il trattamento con **antistaminici orali** [INTERVENTO]

è efficace nel **ridurre i sintomi?** [OUTCOME]

Dopo aver verificato nel browser MeSH di PubMed l'esistenza delle parole: **Child - Pruritus - Antihistamines - Outcome**, vado su PubMed nella maschera "Clinical Queries" using Research Methodology Filter e seleziono **Therapy** e **Sensitive Search**.

Traduco la domanda:

"Child" AND "Pruritus" AND "Antihistamines" AND "Dermatitis, Atopic" AND "Outcome".

Trovo un solo articolo:

Philipps RL. Jr, Koenig CJ. Antihistamines for atopic dermatitis. *J Fam Pract* 2000; 49(3):267

Caratteristiche principali dello studio

Tipo di studio: Systematic Review

Metodologia di ricerca e risultati riportati nello studio

È una revisione sistematica nella quale gli autori valutano studi clinici randomizzati (RCT), nei quali si esaminano gli effetti degli antistaminici sul prurito da DA. Vengono inizialmente identificati 16 studi mediante MEDLINE, COCHRANE e BEST EVIDENCE.

Tredici studi sono esclusi per scarsa qualità metodologica (perdita di randomizzazione, mancanza di controlli con placebo, campioni di popolazione scarsi (meno di 20 pazienti). I rimanenti 3 studi sono RCT in doppio cieco con placebo di controllo; tuttavia anche questi sono studi di pochi pazienti.

In questi studi sono state valutate terfenadina (*Allerzil*), clemastina fumarato (*Tavegil*) e cetirizina (*Zirtec*). Tutti e tre gli RCT permettono l'utilizzo topico di emollienti e steroidi. I primi due studi arruolano meno di 30 soggetti, mentre lo studio con la cetirizina arruola 178 pazienti. I revisori commentano che i tre studi sono su campioni troppo piccoli, e per questo potrebbe non essere visibile l'effetto dell'antistaminico, qualora esistesse. Due degli studi non applicano il principio dell'"intention to treat". Tutti e tre gli studi utilizzano score analoghi per la valutazione del prurito: due utilizzano la valutazione dei ricercatori (severità delle escoriazioni o altri segni visibili); il terzo utilizza un sistema computerizzato di registrazione dei sintomi.

Risultati

Nessun miglioramento è stato riscontrato negli studi che impiegavano terfenadina e clemastina fumarato. Nel terzo studio solo i 13 pazienti che avevano ricevuto alte dosi di cetirizina (40 mg) e manifestavano sintomi di

Per corrispondenza:
Antonella Stazzoni
e-mail: antonella.sta@libero.it

leggere e fare

TABELLA 1: ANALISI DEGLI EVENTI MEDIANTE LA VALUTAZIONE DELLA SEVERITÀ DEL PRURITO NOTTURNO

| Bambini da 1 a 5 anni | | | | | |
|--------------------------------------|-------------------|-------------------|----------------------|----------------|------------------------------|
| EVENTO | CER | EER | RBI (EER-CER)/CER | ABI EER-CER | NNT 1/ABI |
| Nessun prurito notturno dopo 1-15 gg | 18/34=0.53 53% | 17/27=0.63 63% | 0.18 | 0.1 | 10 IC 95% (da 2,8 a -6.6) |
| Nessun prurito notturno dopo 1-29 gg | 18/34=0.53 53% | 19/27=0.70 70% | 0.32 | 0.17 | 5.8 IC 95% (da 2,4 a -14) |

| Bambini da 6 a 12 anni | | |
|--------------------------------------|-------------------|-------------------|
| EVENTO | CER | EER |
| Nessun prurito notturno dopo 1-15 gg | 23/42=0.55 55% | 22/48=0.46 46% |
| Nessun prurito notturno dopo 1-29 gg | 25/42=0.60 60% | 23/48=0.47 47% |

Significato delle abbreviazioni: CER (Control Event Rate): eventi nel gruppo di controllo; EER (Experimental Event Rate): eventi nel gruppo sperimentale; RR (Relative Risk): rapporto tra eventi nel gruppo sperimentale ed eventi nel gruppo controllo; ARR (Absolute Risk Reduction): riduzione assoluta del rischio, cioè differenza fra gli esiti sfavorevoli nel gruppo di controllo e quello sperimentale; RRR (Relative Risk Reduction): riduzione relativa del rischio di un evento sfavorevole nei pazienti randomizzati al trattamento in sperimentazione rispetto ai controlli. NNT: numero dei bambini da trattare per attendersi un risultato positivo

sedazione avevano un miglioramento dello score del prurito.

Tuttavia il range dello score si sovrapponeva a quello dei pazienti che non mostravano segni di sedazione, suggerendo quindi una differenza non significativa. Non sono state fatte analisi statistiche sugli effetti collaterali. Vista la scarsa utilità di questa revisione, cerco nuovamente su *PubMed* le parole "Child" AND "Dermatitis, Atopic" AND "Antihistamines" e trovo 26 articoli di cui il seguente sembra rispondere al quesito:

Munday J, Bloomfield R, Goldman M, Robey H, Kitowska GJ, Gwiedzinski Z, Wankiewicz A, Marks R, Protas-Drozd F, Mikaszewska M. Chlorpheniramine is no more effective than placebo in relieving the symptoms of childhood atopic dermatitis with a nocturnal itching and scratching component. *Dermatology* 2002;205(1):40-5.

Caratteristiche dello studio

Nazione: UK e Polonia

Tipo di studio: Multicentrico RCT in doppio cieco

Setting: Pazienti ambulatoriali

Metodo: Follow-up clinico che consisteva in 3 visite nell'arco di 4 settimane. I pazienti venivano visti al giorno 1 dai ricercatori e veniva registrata la storia della DA (insorgenza, durata dell'esacerbazione, severità del prurito, risvegli notturni dovuti al prurito). Nei giorni 1-15-29 i ricercatori registravano la severità della DA, usando un semplice score basato su un metodo utilizzato da Costa et al. che valuta 5 segni (eritema, escoriazione, secchezza, lichenificazione, essudazione).

Veniva registrato anche l'utilizzo dei farmaci (elisir contenente antistaminico o placebo per os, emollienti e idrocortisone topici).

Pazienti e interventi confrontati

155 bambini (70 maschi e 85 femmine di età media 7 anni, con un range tra 1 e 12 anni) con DA che provoca risvegli notturni per prurito e trattamento, suddivisi in 2 gruppi:

- Gruppo controllo che comprendeva 75 bambini che ricevevano elisir di placebo alle dosi di 2.5 ml (1-5 aa) e 5 ml (6-12 aa)

- Gruppo sperimentale che comprendeva 76 bambini che ricevevano elisir contenente clorfenamina maleato (*Trimeton*) alla concentrazione di 2 mg/5 ml alle dosi di 2.5 ml (1-5 aa) e 5 ml (6-12 aa). Ad entrambi i gruppi poteva essere somministrata una seconda dose di elisir 3 ore dopo la prima se i sintomi persistevano. Dopo 2 settimane, se i sintomi persistevano, si poteva dare una dose doppia prima di dormire. Tutti i soggetti potevano utilizzare creme emollienti e idrocortisone.

Venivano esclusi i soggetti che avevano fatto terapia antistaminica sistemica meno di 2 settimane prima del giorno 1, pazienti con storia di epilessia, glaucoma, malattie epatiche e controindicazioni all'uso degli antistaminici. Le tabelle dimostrano che non esistono differenze clinicamente significative nella severità del prurito notturno nel gruppo sperimentale rispetto al gruppo con placebo; nell'età da 1 a 5 anni occorre trattare 10 pazienti per ottenere la scomparsa del prurito in un paziente in più a distanza di 15 gg dall'inizio del trattamento e quasi 6 pazienti, sempre di età da 1 a 5 anni, per avere la scomparsa del prurito in

un paziente in più a 1 mese dall'inizio della terapia. Per il gruppo 6-12 aa si nota che la percentuale dei pazienti che non hanno prurito nel periodo 1-15 gg o 1-29 gg è addirittura superiore nei pazienti trattati con placebo rispetto a quelli trattati con antistaminico orale. Non mette conto quindi di calcolare RBI, ABI e NNT.

Due genitori riferirono problemi di sonnolenza a scuola durante lo studio; di questi uno riceveva clorfenamina e uno placebo.

Conclusioni

L'antistaminico per via orale non migliora il prurito notturno al giorno 15 (NNT = 10) per il gruppo 1-5 aa, né al giorno 29 (NNT = 5.8) per lo stesso gruppo, né riduce l'utilizzo di creme emollienti o al cortisone. Lo studio di Munday e coll. presenta alcuni difetti: i casi provengono dalla UK e dalla Polonia e le due provenienze comportano diversi protocolli precedenti alla istituzione dello studio; in particolare i polacchi non avevano usato prima cortisone topico, per cui un eventuale loro miglioramento poteva dipendere dalla terapia topica anziché dall'antistaminico. Non risulta chiaro il metodo di randomizzazione.

Non ci sono, dunque, al momento buoni studi sull'argomento e non è dimostrato, per ora, che l'uso dell'antistaminico orale riduca il sintomo prurito; sono necessari ulteriori buoni studi per verificarne l'efficacia. ♦

(1) Nota. Lo scenario è stato presentato al Convegno "Dermatologia per il pediatra", 14 maggio 2004, Riccione.

Una febbre puntualissima

Roberta Ciambra, Chiara Locatelli, Mauro Pocecco
 UO di Pediatria, Ospedale "M. Bufalini", Cesena

Abstract

A very punctual fever

It is the story of a child with a syndrome begun before five years of age, with recurrent fever of acute onset, pharyngitis often with slight local exudates and latero cervical adenopathy without respiratory symptoms (cough or rhinitis). Antibiotic therapy gives no resolution. This syndrome is known with the acronym of PFAPA (Periodic fever, Aphthous stomatitis, Pharyngitis and Adenopathy). Fever lasts about 4-5 days at recurrent intervals (every 3-6 weeks) without respiratory signs or symptoms. In our patient glucocorticoids have been very efficacious in controlling symptoms and tonsillectomy in inducing complete remission.

Quaderni acp 2004; 11(4): 184-185

Key words Periodic fever. PFAPA. Steroids. Tonsillectomy

Presentiamo il caso di un bambino con una sindrome, insorta prima dei cinque anni, caratterizzata da episodi ricorrenti di febbre a comparsa improvvisa, faringite talvolta con evidenza di essudato localmente e linfadenopatia laterocervicale, in assenza di segni a carico dell'albero respiratorio (tosse, rinite). Gli episodi non rispondono alla terapia antibiotica.

Questa sindrome è conosciuta con l'acronimo di PFAPA (Periodic Fever, Aphthous stomatitis, Pharyngitis and Adenopathy). Gli episodi di febbre durano in media 4-5 giorni e si presentano a intervalli di tempo regolari (ogni 3-6 settimane) e non sono accompagnati da segni o sintomi respiratori. Negli intervalli tra gli episodi il bambino è in completo benessere e gli indici infiammatori sono elevati solo durante gli episodi. Nel nostro paziente i glucocorticoidi si sono dimostrati molto efficaci nel controllare i sintomi e la tonsillectomia ha indotto la remissione.

Parole chiave Febbri periodiche. PFAPA. Steroidi. Tonsillectomia

La storia

F.G., gemella di 19 mesi, viene ricoverata per una convulsione in occasione di un episodio febbrile caratterizzato da faringite e adenite angolo-mandibolare. Peso e altezza sono regolari.

Le indagini rilevano una elevazione degli indici di flogosi: GB 14.300/mmc (N 60%, L 28%, M 11%), VES 27 mm/1a ora, PCR 8 mg/dl. Il tampone faringeo è negativo per streptococco beta-emolitico di gruppo A. L'episodio febbrile si spegne spontaneamente in 5 giorni. Sembra storia di normale amministrazione, ma la madre ci segnala numerosi episodi febbrili precedenti a cadenza regolare e mensile, iniziati all'età di 5 mesi e con durata media di 4-5 giorni, sempre associati a faringite, talvolta con essudato locale e sempre con adenite laterocervicale visibile. La madre sottolinea che ha imparato a distinguere questi episodi di febbre, sempre uguali, da quelli attri-

buibili alle comuni malattie respiratorie dell'infanzia: durante i primi la sorella gemella non ammalava mentre durante i secondi entrambe le sorelle ammalavano contemporaneamente, e vi sono associati segni e sintomi respiratori evidenti (tosse e rinite). Gli episodi non risentono della terapia antibiotica e non sono prevenuti dalla profilassi con azitromicina somministrata in monodose per tre giorni ogni dieci per tre mesi su indicazione di un medico. Gli indici di flogosi eseguiti in benessere sono negativi.

La diagnosi

L'ipotesi probabile

Ci troviamo di fronte a una bambina con sviluppo e crescita regolari e con episodi febbrili ricorrenti che si presentano con cadenza regolare, iniziati prima dei 5 anni di età, accompagnati da faringite, afte orali e linfadenopatia laterocervicale in assenza

di segni a carico dell'albero respiratorio (tosse, rinite), con significativo movimento degli indici di flogosi nel corso dell'episodio acuto.

Questo quadro può rientrare nella PFAPA (acronimo che sta per *Periodic Fever, Aphthous stomatitis, Pharyngitis and Adenopathy*). Questa sindrome è caratterizzata da episodi febbrili che si ripresentano ciclicamente ogni 3-6 settimane, durano in media 4-5 giorni e sono accompagnati da almeno uno dei segni stomatite aftosa, linfadenopatia laterocervicale e faringite. Viene quindi programmata una terapia ex adiuvantibus con betametasona alla dose di 0,1 mg/kg in una singola dose. Dall'aprile 2000 fino a settembre 2001 ogni episodio (17 in tutto) è stato trattato con lo steroide con risposta immediata (entro 12 ore) sulla febbre e sui sintomi.

Nell'ottobre 2001 i genitori ci dichiarano il loro sconforto per il prolungarsi della sintomatologia e ci chiedono un intervento definitivo. Spieghiamo che la tonsillectomia può essere risolutiva. La bambina viene sottoposta a tonsillectomia ed effettivamente a seguito di questa gli episodi febbrili non si sono più ripetuti (follow-up > 2 anni).

Le febbri che si ripetono

Le "febbri ricorrenti", specie se associate a sintomi respiratori aspecifici, quali tosse e rinite, sono un problema comune in età pediatrica e in massima parte sono dovute a infezioni virali.

Le "febbri periodiche" sono molto più rare delle precedenti. Sono caratterizzate dal ripetersi di episodi febbrili, sempre con le stesse caratteristiche, a cadenza regolare e senza segni di infezione apparente. Queste ultime sono in larga misura rappresentate da quella condizione che prima abbiamo riferito identificarsi con l'acronimo PFAPA, descritta per la prima volta da Marshall e collaboratori (1) in 12 pazienti nel 1987, ma che solo recentemente ha ricevuto una sufficiente attenzione per la

Per corrispondenza:

Mauro Pocecco

e-mail: mpocecco@ausl-cesena.emr.it

il caso che insegna

segnalazione di due ampie casistiche osservate negli USA (2,3). Attualmente si stima che l'incidenza di questa sindrome sia di 4 casi/10.000 bambini/anno.

È abbastanza evidente che la storia di questi bambini è sostanzialmente diversa da quella più comune del bambino cosiddetto "catarrale" che, con la frequenza al nido o alla scuola materna, inizia a presentare ripetuti episodi febbrili, usualmente non periodici, con segni e sintomi spesso diversi l'uno dall'altro e sempre associati a "naso chiuso", tosse e secrezione nasale. La storia del bambino con febbre periodica è inoltre usualmente caratterizzata da una serie di preziosi elementi, che non emergono se non richiesti, come il tipico ripresentarsi degli episodi a cadenza regolare. Le afte non sono sempre presenti e facilmente rilevabili, mentre la faringite è un segno costante e molto manifesto. Possono esserci, anche se più raramente, nausea, diarrea, dolori addominali, splenomegalia, cefalea, artralgie. La prognosi di questa malattia è buona: spesso infatti la frequenza degli episodi diminuisce spontaneamente nell'arco di 3-5 anni.

Nella patogenesi della PFAPA non si riconoscono né familiarità né errori molecolari e si ritrovano elementi che possono orientare sia verso l'ipotesi infettiva che verso l'ipotesi immunologica. La bassa frequenza di questa sindrome nei bambini più grandi e negli adulti, la predominanza nel sesso maschile, il miglioramento spontaneo e l'assenza di sequele a distanza, così come la risposta alla tonsillectomia fanno propendere per l'ipotesi infettiva, mentre il ciclico presentarsi degli episodi, la presenza della stomatite aftosa, la pronta risposta all'uso dei corticosteroidi indirizzano verso l'ipotesi immunodisregolativa (4). In definitiva, la diagnosi di questa sindrome si basa più sull'anamnesi e sull'ex adiuvantibus che sugli esami che sono aspecifici, dimostrando solamente un movimento degli indici di flogosi durante gli episodi e la loro completa normalizzazione negli intervalli liberi.

Le armi terapeutiche in nostro possesso sono diverse. In prima battuta viene raccomandato un breve ciclo di terapia steroidea (1 mg/kg/die di prednisone per 5 giorni) oppure anche una singola dose (1 mg/kg). Il prednisone non sembra invece prevenire i successivi episodi, mentre dati prelimina-

ri suggeriscono possa accorciare l'intervallo tra gli episodi (5).

In letteratura è stato riportato il ruolo della cimetidina nel prevenire gli episodi di PFAPA in alcuni bambini che la assumevano profilatticamente per 6-8 mesi (6). La cimetidina è un immunomodulatore che inibisce i linfociti T-suppressori, bloccando i recettori istaminici H₂; inoltre essa inibisce l'effetto positivo dell'istamina sulla produzione di IL-12 e quello negativo sulla produzione di IL-10. Abramson e collaboratori hanno riportato una risoluzione completa dei sintomi in quattro bambini con PFAPA dopo tonsillectomia e adenoidectomia. Un recente studio (7) ha dimostrato che 15 su 40 bambini sottoposti a tonsillectomia per tonsilliti recidivanti presentavano preoperatoriamente le caratteristiche della PFAPA. Il risultato della adenotonsillectomia è stato riportato anche da altri autori (5).

Nella diagnosi differenziale delle PFAPA devono essere considerate altre cause di febbre periodica: citiamo la neutropenia ciclica e la sindrome da iper-IgD. La prima condizione è facilmente escludibile sulla base dell'emocromo in crisi, risultato normale nel nostro caso; nella sindrome da iper-IgD non c'è mai faringite. La forma inizia usualmente già nel primo anno di vita, e si manifesta spesso dopo una vaccinazione. È caratterizzata da episodi ricorrenti di febbre con linfadenopatia, artralgia, dolori addominali, splenomegalia, rash. Il livello delle IgD è sempre > 80 mg/dl. La febbre usualmente non risponde alla terapia steroidea.

Absolutamente rare e molto più caratterizzate e impegnative sul piano clinico sono altre condizioni, che possono esprimersi con febbri periodiche: la febbre familiare mediterranea, la febbre ciclica autosomica dominante e la febbre iberniana.

– La febbre mediterranea è caratterizzata dalla presenza di febbre che si accompagna a sierositi (peritonite, pleurite, sinovite). È a trasmissione autosomica recessiva, dovuta a un difetto del gene MEFV (cromosoma 16). Tipica di questa febbre è l'esclusiva risposta alla colchicina.

– La febbre ciclica autosomica dominante ha un quadro simile alla febbre mediterranea, ma viene trasmessa con modalità autosomica dominante (gene localizzato sul cromosoma 12) ed è stata descritta in sog-

getti non mediterranei. La forma clinica è caratterizzata da una febbre ciclica ad alta ricorrenza (1-2 settimane), dolori addominali, orticaria, artrite, amiloidosi. Non c'è risposta alla colchicina (8).

– La febbre iberniana o irlandese o febbre periodica TNFr-associata è condizione rara a trasmissione autosomica dominante, dovuta a un difetto di un gene (cromosoma 12) che codifica per il recettore del TNF. Il difetto è responsabile di un'attivazione impropria e continua del recettore del TNF con conseguente risposta infiammatoria. Il quadro clinico, molto severo, è caratterizzato da eruzioni cutanee, mialgie e artrite, dolore addominale, congiuntivite, edema periorbitale e soprattutto da episodi molto protratti di febbre.

Che cosa abbiamo imparato

– Una storia di febbre che si ripresenta puntualmente a intervalli regolari (a cadenza mensile nel nostro caso), con una clinica non sempre eloquente, con l'evidenza di una faringite, è bene che orienti anzitutto il percorso diagnostico verso una PFAPA, anche se manca o è poco evidente il rapporto di afte.

– La pronta risposta al cortisone può confermare la diagnosi ed essere una valida arma terapeutica.

– Talvolta l'elevata frequenza degli episodi può suggerire l'esecuzione della tonsillectomia che quasi sempre è risolutiva. ♦

Bibliografia

- (1) Marshall GS, Edwards KM, Butler J, et al. Syndrome of periodic fever, pharyngitis and aphthous stomatitis. *Pediatr Infect Dis J* 1987;110:43-6
- (2) Padesh S, Breznjak N, Zemer D, et al. Periodic fever, aphthous stomatitis, pharyngitis and adenopathy syndrome. Clinical characteristic and outcome. *J Pediatr* 1999;35:98-101
- (3) Thomas KT, Feder HM jr, Lawton AR, Edwards KM. Periodic fever syndrome in children. *J Pediatr* 1999;135:15-21
- (4) Sarah S, Long MD. Syndrome of periodic fever, aphthous stomatitis, pharyngitis and adenitis (PFAPA). What it isn't. What is it? *J Pediatr* 1999;135:1-5
- (5) Kennet TT, Edwards KM. Periodic Fever Syndrome. *Pediatr Infect Dis J* 1999;18(1):68-9
- (6) Feder HM jr. Cimetidine treatment for periodic fever associated with aphthous stomatitis, pharyngitis, and cervical adenitis. *Pediatr Infect Dis J* 1992;11:318-21
- (7) Galanakis E, Papadakis CE, Giannoussi E, Karatzanis AD, Bitsori M, Helidonis ES. PFAPA syndrome in children evaluated for tonsillectomy. *Arch Dis Child* 2002;86:434-5
- (8) Drenth JP, van der Meer JW. Hereditary periodic fever. *N Engl J Med* 2001;345(24):1748-57

Le difficoltà comunicative nell'attività quotidiana del pediatra di famiglia

Federica Zanetto*, Michele Gangemi**, SICIS***

*Pediatra di base, ACP Milano e Provincia; **Pediatra di base, ACP Verona; ***Società Italiana di Counselling ad Indirizzo Sistemico

Questo è il primo di una serie di articoli di approfondimento che saranno pubblicati nella rubrica "Saper fare" e che riguarderanno, in particolare, le difficoltà comunicative che il pediatra di ogni sede di attività può incontrare nella gestione della malattia cronica.

Ogni malattia cronica comporta un deficit persistente di abilità fisiche e/o psicologiche; perciò, quasi sempre, si traduce in un handicap, ossia in uno svantaggio e in una difficoltà permanente dell'adattamento sociale, professionale e affettivo.

Essa quindi viene a perturbare profondamente il progetto di vita della persona, per la quale ogni futuro possibile, se è possibile, diventa altro rispetto a ciò che era prima della malattia cronica.

Questo evento diventa ancora più dirimpante nei suoi effetti sia sulla persona che sui suoi familiari quando la malattia cronica interviene nel corso dell'età evolutiva o addirittura alla nascita o subito dopo la nascita. In tal caso il ciclo di vita del bambino e della sua famiglia viene completamente sconvolto e può paragonarsi a un evento luttuoso insuperabile, capace di congelare per anni o per una vita quel bambino e quella famiglia nel momento della diagnosi, impedendo ogni sviluppo e ogni progetto di futuro.

Congelamento emotivo o possibilità evolutive dipendono da diversi fattori, tra i quali indubbiamente la tipologia e la gravità dell'handicap, ma anche e soprattutto le risorse della famiglia e della rete sociale che la sostiene. In questa rete socia-

le il personale sanitario gioca un ruolo centrale e in primo luogo il pediatra in particolare perché spesso è il pediatra a comunicare la diagnosi e poi ad accompagnare famiglia e bambino nel percorso di cura e/o assistenza.

Come si comunica la diagnosi e come si accompagnano bambino e famiglia in questo percorso diventa un ruolo difficile e insostituibile affidato al pediatra, per il quale ci è sembrato utile chiedere a cinque esperti di illustrare le principali criticità di questo processo e le possibili soluzioni.

Con l'auspicio che alcune messe a punto risvegliano nella rivista il dibattito e la discussione sui bambini con bisogni speciali che hanno bisogno di pediatri con abilità speciali, in numeri successivi della rivista il professor Andrea Canevaro, pedagogista che si occupa di educazione speciale dell'handicap, illustrerà i termini generali del problema e gli attori della rete intorno al bambino e alla famiglia con cui il pediatra è chiamato ad interagire nel percorso di accompagnamento.

La professoressa Dalla Casa, pediatra e neonatologa, affronterà il problema della comunicazione della diagnosi di patologia cronica in una unità di neonatologia, cioè quando il bambino è appena nato e nel lasso temporale estremamente ristretto del ricovero della madre e del bambino.

La dottoressa Doriana Chiuchiù, psicologa dell'età evolutiva, analizzerà il processo di elaborazione della comunicazione di handicap di una famiglia in un periodo successivo alla nascita del bambino attraverso le fasi della

confusione e dello stordimento, della negazione e della collera, e in caso di evoluzione positiva fino alla fase di riorganizzazione e ricostruzione del ciclo di vita familiare.

Il dottor Luigi Gualtieri, psicologo dell'adolescenza, affronterà il problema del coinvolgimento diretto del preadolescente e dell'adolescente nella comunicazione e nella gestione della sua malattia insieme ai genitori, ai compagni, alle istituzioni scolastiche e professionali.

Questa serie di articoli entreranno nella rubrica "Saper fare" proprio per porre il problema della necessità che il pediatra si avvicini a queste conoscenze.

A conclusione il professor Hayez e i suoi collaboratori affronteranno un tema collaterale nella presa in carico dell'handicap, assai poco conosciuto ma altrettanto importante, relativo alle conseguenze psicologiche della nascita di un bambino handicappato sul percorso evolutivo dei fratelli.

Proprio per la novità del tema questo articolo è più centrato sul "sapere" che sul "saper fare" e sul "saper essere" trattato dagli articoli precedenti.

Proprio in relazione al "saper fare" inizieremo però la serie degli articoli che occuperà gran parte dell'attività editoriale della rivista 2004-2005, con un contributo sulle difficoltà comunicative nell'attività quotidiana del pediatra di famiglia che ci sembrano un problema fondamentale per la pediatria di oggi.

Francesco Ciotti
fciotti@ausl-cesena.emr.it

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

saper fare

Abstract**Family paediatrician's daily activity and problems in communication**

There are situations in a paediatrician's practice and within a help relationship which can hinder a good quality communication: a low attitude towards active listening, frequent use of closed questions, lack of empathy, difficulty in singling out reachable aims. When communication with the family needs to face up complex situations like a difficult diagnosis, chronic disease or an invalidating disease, more competence are requested from the paediatrician. The family paediatrician should then change some communicating strategies (persevering in a cognitive and behavior level, give reassurance or try to minimize family's worries, examine closely what is brought up, etc...) if the aim is to build a solid collaboration with the family and to mobilize its resources and ability to respond, all crucial elements when facing chronic disease. This is the first of a series of investigating articles which will be published in the "saper fare" section and will regard the paediatrician's communicating difficulties in managing chronic disease.

Quaderni acp 2004; 11(4): 186-188

Key words Counselling. Chronic disease. Listening. Communicative errors

Nell'ambito di una relazione di aiuto, che si instaura nell'ambulatorio del pediatra, alcune situazioni possono ostacolare una comunicazione di qualità: scarsa attitudine all'ascolto attivo, frequente uso di domande chiuse, mancanza di empatia, difficoltà a individuare obiettivi raggiungibili. Al pediatra sono richieste competenze in più nel momento in cui la comunicazione con la famiglia entra in situazioni più complesse come una diagnosi difficile, una malattia cronica o una patologia invalidante.

Il pediatra deve quindi modificare alcune scelte comunicative (insistere sul piano conoscitivo e comportamentale, rassicurare o minimizzare le preoccupazioni della famiglia, vagliare quanto viene esposto ecc.) se vuole costruire una collaborazione con la famiglia e mobilitarne risorse e capacità di risposta, cruciali soprattutto in presenza di una patologia cronica.

Parole chiave Counselling. Malattia cronica. Ascolto. Errori comunicativi

L'ambulatorio è un contesto dove si instaura una relazione di aiuto e dove caratteristica della comunicazione è quella di doversi muovere in un sistema relazionale complesso, che non si conosce. Nell'ambito di una relazione di aiuto, il professionista, oltre a riflettere e a presumere cosa succederà al suo interlocutore a seguito della sua comunicazione, deve essere consapevole di alcuni fattori e situazioni che possono ostacolare un ascolto efficace. Scarsa attitudine all'ascolto attivo, frequente uso di domande chiuse, mancanza di empatia, fatica a individuare obiettivi raggiungibili, difficoltà a parlare con i bambini sono immediatamente percepibili nelle audioregistrazioni effettuate in ambulatorio durante l'attività quotidiana del pediatra, e rappresentano i bisogni reali su cui impostare la formazione al counselling.

Interferiscono con una reale capacità di ascolto:

- *Il sistema di regole*, con gli aspetti organizzativi e burocratici in cui il pediatra è inserito: tutte le volte che si fa riferimento in maniera troppo esplicita a cose che si possono o non si possono fare, in qualche modo si connotano potere e scarsa attenzione alla comunicazione. Le informazioni anche a questo riguardo (reperibilità, disponibilità telefonica, appuntamenti ecc.), nell'ambito di una comunicazione consapevole, vanno date diluite, a frammenti, in modo da essere capite, comprensibili, utilizzabili.
- *Tempo, fretta*, ostacoli all'ascolto apparentemente esterni, collegati a obiettivi spesso troppo grandi rispetto al tempo reale che il pediatra ha a disposizione per ciascuna visita. Se il tempo cronologico non è sufficiente, va riconosciuto ed esplicitato. Inoltre, il voler troppo fare spesso non consente di "aspettare" un tempo interno, psicologico, mentale per accedere a un'adeguata capacità di ascolto.

Considerare il problema del tempo anche da questo punto di vista significa renderlo un elemento comunicativo e quindi gestibile.

L'ascolto reale del medico è quello fatto da domande che esplorano lo spazio conoscitivo e comportamentale del paziente. Molte proposte di apertura sono limitate dall'abitudine che tutti i professionisti spontaneamente hanno di fare domande puntiformi, chiuse, che non consentono la narrazione, oppure domande concatenate, che mettono in campo troppi contenuti alla volta. Anche elencare una serie di ipotesi può chiudere lo spazio della narrazione, reso possibile da una domanda aperta. Ancora, interrompere una descrizione con richieste di precisazione formulate troppo precocemente significa spesso distogliere la persona dal proprio filo narrativo o anche non consentirle pause di riflessione.

Le varie strategie comunicative che facilitano, riordinano, chiarificano i contenuti di un colloquio presuppongono tutte una condizione globale di attenzione e rispetto alla persona, riconducibile al concetto di empatia, indispensabile per la costruzione e il mantenimento di una buona relazione.

Esprimono mancanza di empatia:

- *Comportamento non verbale inappropriato* (assenza di contatto oculare, tono della voce ed espressione del viso indifferenti, atteggiamenti sbrigativi), indice di scarsa attenzione agli aspetti di relazione e a ciò che sta avvenendo.
- *Stato emotivo spontaneo del momento, antipatia, sfiducia*: anche se quella che ha di fronte è una persona che comunica fastidio con il suo modo di essere e di comportarsi, il pediatra non può comunque permettersi di non ascoltarla, essendo nell'ambito di una situazione professionale, e dovrà adottare accorgimenti comunicativi atti a "mettere in movimento" un ascolto, altrimenti spontaneamente impossibile.
- *Preconcetti*: di fronte al dubbio ("mi sta imbrogliando?" "ci credo o non ci credo?" "sarà vero quello che mi dice?") la comunicazione e l'ascolto diventano impossibili. Il pediatra, anche in questo caso combattendo la propria spontaneità, deve essere disposto a

credere che quello che gli viene detto dalla persona che ha di fronte abbia comunque un senso.

Alcune azioni comunicative possono ostacolare il fluire delle informazioni, impegnando i due interlocutori a ridefinire i punti da approfondire e gli obiettivi dell'incontro:

- *Rassicurare, convincere*: l'obiettivo di una comunicazione professionale medica non può essere solo rassicurare, che a volte significa dare certezze che non si hanno, ma completare le informazioni, per dare più strumenti per affrontare il problema. Anche tentare di convincere l'altro, forzando sul piano conoscitivo, non produce alcun cambiamento; nemmeno funzionano gli inviti generici a riflettere su una determinata scelta o situazione. Insistere sul livello dei comportamenti spesso produce irrigidimenti maggiori.
- *Dare giudizi di valore*: moltissime frasi apparentemente innocenti hanno presupposti non detti e nascondono giudizi su un determinato comportamento. Si dà un giudizio di valore tutte le volte che si inizia una frase dicendo "ma come è possibile che...?". Anche il tono con cui viene formulata una domanda può comunicare che "quella cosa è sbagliata".
- *Interpretare*: è facile scivolare nell'interpretazione, quando si cerca di spiegare un comportamento, parlando di cose che non sono state raccontate, ma che si immaginano, e usando informazioni che in realtà non sono arrivate. C'è il rischio in questo caso di entrare in un ambito di contrapposizione, che rende meno utilizzabili le informazioni che vengono date. Mantenere invece il dubbio (che vuol dire abituarsi a fare domande di precisazione al momento giusto), oppure verificare che la comprensione è stata adeguata (riformulando gli elementi che il paziente sta portando), consentono di correggere e aumentare le informazioni lavorando con le carte del paziente, senza aggiunte o interpretazioni.
- *Vagliare secondo la propria mappa concettuale quanto viene esposto* significa non tenere conto del differente modello culturale o della diversa scaletta di riferimento dell'altro inter-

locutore. La buona comunicazione è possibile se ha come presupposto la capacità di accettare che l'altro può essere portatore di concetti, contenuti, significati, modi di pensare non necessariamente congruenti con i propri.

Ci sono anche *imprevisti durante la conversazione* (un problema grave, una proposta inaccettabile, una richiesta da trattare) che possono rendere la comunicazione più difficile. Il medico spesso ricorre in questi casi, del tutto inconsapevolmente, a toni e modalità comunicative un po' "difensive", con espressioni tecniche e specialistiche, per allontanare o contenere emozioni che possono interferire o essere disturbanti. Oppure può cadere in un linguaggio burocratico, asettico, che congela l'aspetto emotivo e scoraggia nell'interlocutore l'espressione di sensazioni e punti di vista.

Frequente infine è la *difficoltà a parlare con i bambini*: le possibilità per quelli più grandicelli di inserirsi nella conversazione degli adulti sono limitate in genere dalle regole di buona educazione (non interrompere quando parlano i grandi), o dalla minore competenza linguistica, ma anche dalle interruzioni da parte dei genitori, che spesso si sostituiscono ai bambini rispondendo al loro posto.

Da questa sintetica analisi di alcuni ostacoli alla comunicazione di qualità nell'attività quotidiana del pediatra si intravede come sempre più siano richiesti strumenti e competenze in campo comunicativo-relazionale, certamente non da affidare all'istinto o all'attitudine del singolo. Sono abilità che vanno collocate all'interno del normale lavoro del pediatra e che possono essere insegnate e apprese accanto alla preparazione più strettamente tecnica, qualora diventino oggetto di percorsi specifici nell'ambito della formazione continua. ♦

Bibliografia

- Bert G, *Quadrino S.* L'arte di comunicare. CUEN Srl, 1998
 Gangemi M, *Quadrino S.* Il counselling in pediatria di famiglia. Milano: UTET Periodici, 2000
 Moja EA, *Vegni E.* La visita medica centrata sul paziente. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2000

MANDATECI I VOSTRI QUESITI

PROVIAMO A RISOLVERLI CON L'EBM

Il percorso di lettura ragionata di "Scenari Clinici" parte da quesiti e problemi comuni della pratica clinica quotidiana. Quaderni acp è disponibile ad affrontare anche argomenti che vengono posti dai lettori. Sarebbe molto interessante se i gruppi o i singoli segnalassero a Quaderni ACP (red@quaderniacp.it) domande emergenti dall'attività ambulatoriale dei pediatri iscritti ai gruppi o singoli. La redazione proverà a sottoporre al gruppo degli scenaristi le domande, nell'intento – se possibile – di rispondervi attraverso la consultazione della letteratura. È un metodo alternativo alla domanda all'esperto. In questo caso l'esperto è la letteratura.

L'ALBA DELL'IO

Carlo Valerio Bellieni è un neonatologo che lavora nella Unità di terapia intensiva della Università di Siena.

È noto ai lettori di Quaderni acp perché ha collaborato e collabora con la nostra rivista. Suoi articoli sono comparsi nel corso del 2002 e 2003. Due di questi articoli fanno parte del volume ora pubblicato (*L'alba dell'io*, dolore, desideri, sogno, memoria del feto) presso la Società Editrice Fiorentina (pagine 70 Euro 8.0).

Il volume si richiama al prevalente interesse dell'autore per la vita del feto, alla capacità di quest'ultimo di intrattenere rapporti con il mondo, specie con la madre, anche prima della nascita; la capacità di ascoltare la voce, la musica, di sentire, di soffrire.

È un piccolo volume molto interessante che riporta nozioni che meritano di essere conosciute ed interpretate da ognuno.