

# Relazione del Presidente al Congresso Nazionale di Cagliari

Michele Gangemi  
Presidente ACP

*Parole chiave* Congresso ACP. Relazione Presidente

Il titolo del XX Congresso Nazionale, "Venti di ACP", non poteva essere più rappresentativo dell'attuale momento della nostra Associazione.

"Venti" come storia (venti anni dal primo convegno di Genova, cui ero presente) e "Venti" per indicare il cambiamento e il rinnovamento sempre più in atto. "Venti" anche come espressione del contesto in cui si svolge, la Sardegna, isola sempre presente nella storia dell'ACP, come il nostro mitico tesoriere Dessì. Ringrazio il gruppo sardo che, insieme al direttivo nazionale, ha messo a punto il programma (giusto mix tra continente e isola).

## Le quattro priorità di intervento ACP

Inizio la mia relazione facendo il punto sulle quattro priorità ACP, in quanto rappresentative della linea politica dell'Associazione Culturale Pediatri.

Si sono costituiti quattro gruppi che stanno lavorando per concretizzare l'impegno intorno a tali aree. Proprio dalla riflessione comune su tutte e quattro le tematiche si è arrivati alla convinzione che il punto di svolta, per cercare di dare loro una risposta, risieda nell'apertura dell'ACP: cronicità e disuguaglianze, sostegno alla genitorialità, salute mentale e ambiente, oltre che a essere fortemente concatenate tra loro, non possono prescindere da un approccio di rete e dal confronto tra vari saperi. Questo è il futuro dell'Associazione e la sfida vera che abbiamo davanti. Non riuscire ad affrontare i problemi dell'infanzia con un approccio globale e integrato non può che portare a una visione semplicistica delle criticità.

Dal lavoro dei gruppi è nata la collaborazione con l'ISDE per l'ambiente, con la SINPIA per la salute mentale, con la FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) e altre Associazioni per la malattia cronica, con i genitori, con bibliotecari, con musicisti ed educatori per il sostegno alla genitorialità (Nati per Leggere, Nati per la Musica).

Questi contatti hanno reso inizialmente difficoltosa la partenza di gruppi che si interrogavano al loro interno e si accorgevano che la risposta era, in realtà, fuori da essi. Terminata questa fase di chiarimento interno, è ora necessario procedere alla messa in rete dei vari saperi senza alcuna prevaricazione e con la consapevolezza che i diversi approcci portano a una visione più ricca delle problematiche. Questo percorso rende sempre più unica l'esperienza dell'ACP che ha saputo rinnovarsi, senza perdere di vista la sua missione. Ogni cambiamento comporta delle resistenze fisiologiche, che dovremo affrontare insieme, ma che vanno superate per trattare i problemi veri dell'infanzia, in un'ottica che sappia guardare più alla salute che alla sanità. Invito i referenti regionali a garantire il raccordo tra centro e periferia, affinché la base sia accompagnata in questo viaggio senza perdere la rotta.

I referenti dei gruppi di lavoro sono:

- ◆ Laura Todesco  
per "ambiente e salute nei bambini e negli adolescenti"  
(todesco.laura@gmail.com)
- ◆ Lina Di Maio  
per "sostegno alla genitorialità"  
(li.dimai@aliceposta.it)
- ◆ Pino La Gamba  
per "disuguaglianze nella salute dei bambini e degli adolescenti"  
(gilagamba@virgilio.it)
- ◆ Michele Valente  
per "la salute mentale nei bambini e negli adolescenti"  
(valentem@tiscali.it)

Ai quattro referenti per le priorità si aggiungono Sergio Conti Nibali (serconti@glaucio.it) per "il sostegno all'allattamento al seno" e Paolo Siani (paolo.siani@fastwebnet.it) per l'umanizzazione dei reparti di pediatria.

Invito i soci a contattarli, in base ai propri interessi preminenti, e a collaborare per ulteriori iniziative.

Ricordo che il gruppo di lavoro su "ambiente e salute nei bambini e negli adolescenti" (PUMP) sta lavorando mol-

to attivamente con l'ISDE e collaborerà alla formazione, per la parte pediatrica, presso gli Ordini dei Medici. È di prossima pubblicazione un libro su tematiche ambientali e salute dell'infanzia, oltre all'organizzazione, con ISDE, di un Convegno Nazionale nel 2009. È possibile accedere facilmente al blog del gruppo PUMP dal sito ACP.

In tema di cronicità ACP ha organizzato un Convegno Nazionale, senza sponsor, a Piacenza, in collaborazione con APEG (Associazione Pediatri in Gruppo). Tale percorso, intrapreso dalle due Associazioni, ha portato a un vero confronto e a un impegno comune nel rapporto con le famiglie e nella sensibilizzazione delle Istituzioni.

Ancora in ambito di cronicità, ACP ha contribuito alla realizzazione dei Convegni in Contemporanea, promossi a novembre 2007 da SIMGePeD (Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite) in quattordici città italiane. La collaborazione continuerà anche in futuro, nell'ambito della formazione.

ACP è, inoltre, entrata a far parte del Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (Gruppo CRC) e, unica Società Scientifica pediatrica coinvolta, ha partecipato alla redazione del 4° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della Convenzione in Italia.

In tema di sostegno alla genitorialità, è da ricordare la diffusione dei progetti "Nati per Leggere", in collaborazione con il CSB e l'Associazione Italiana Biblioteche, e "Nati per la Musica", in collaborazione con il CSB e la Società Italiana di Educazione Musicale. I due progetti stanno arricchendo l'ACP grazie al confronto con altri operatori del mondo dell'infanzia. "Nati per Leggere", a Palermo, nel quartiere Ballarò, è un esempio di sintesi efficace tra sostegno alla genitorialità e contrasto alle disuguaglianze.

Nell'area della salute mentale è stata formalizzata la collaborazione con la SINPIA che ha chiesto la partecipazione di ACP alla stesura delle linee guida sul

Per corrispondenza:  
Michele Gangemi  
e-mail: migangemi@tin.it

editoriale

ritardo mentale. ACP, inoltre, rimane coinvolta nel gruppo interdisciplinare che si occupa dell'aggiornamento della Consensus sui DSA (Angelo Spataro) e in quello relativo al lavoro sull'epidemiologia dei DSA (Serenella Corbo). ACP è anche presente nelle commissioni ministeriali riguardanti ADHD e autismo.

### Il protocollo d'intesa UNICEF-ACP

È stato siglato il protocollo d'intesa con l'UNICEF a partire dalle 4 priorità ACP, cui si aggiungono i temi del sostegno dell'allattamento al seno e dell'umanizzazione dei reparti pediatrici. È per noi motivo di particolare soddisfazione il fatto che l'UNICEF abbia riconosciuto le tematiche relative alle priorità ACP come base per l'intesa, che prevede una verifica degli impegni reciproci. I 4 referenti per le priorità, in aggiunta a Sergio Conti Nibali per il sostegno all'allattamento al seno e a Paolo Siani per l'umanizzazione dei reparti di pediatria, saranno referenti per l'attivazione e la verifica di quanto sottoscritto. La collaborazione con l'UNICEF si era già particolarmente concretizzata con il sostegno all'allattamento al seno e con l'attenzione che l'ACP ha da sempre dedicato al tema del conflitto d'interesse, alla base della realizzazione della Baby Friendly Hospital Initiative. Siamo dunque particolarmente soddisfatti di questo protocollo d'intesa, che sarà oggetto di valutazione per i singoli punti.

### Rapporti con le Istituzioni

ACP è sempre più visibile e rappresentata nelle varie Commissioni del Ministero della Salute (ADHD, autismo, risk management, allattamento al seno, AIFA). Riteniamo che la collaborazione vada ricercata anche con altri dicasteri (istruzione, cultura, ambiente) e ci stiamo attivando in questo senso.

Il lavoro svolto dall'addetto stampa si è rivelato prezioso nei contatti con i media e nell'incrementare la nostra visibilità.

### Formazione e ricerca

Nell'ambito della formazione è da sottolineare l'esperienza della newsletter ACP, inseritasi in tre scuole di specializzazione in Pediatria (Monza, Trieste, Verona). Oltre al valore formativo per i gruppi che la leggono attivamente, può costituire un'occasione importante per aprire i gruppi locali a ospedalieri e universitari, oltre che agli specializzandi. Il prodotto,

facilmente usufruibile dalla base con una semplice richiesta al CSB, sta coinvolgendo nuovi gruppi nel percorso di lettura critica. (Per ricevere la newsletter è necessario iscriversi al servizio inviando una e-mail all'indirizzo [newsletter@csbonlus.org](mailto:newsletter@csbonlus.org), con oggetto "Conferma newsletter" e specificando nome, cognome, città e professione, numero/i della newsletter ricevuto/i e, se interessa, gli eventuali arretrati).

Prosegue l'esperienza del gruppo "Scenaristi" (coordinato da Maria Francesca Siracusano) che stanno costituendo un patrimonio per *Quaderni*, e non solo.

Il progetto WEBM, promosso e coordinato da Salvo Fedele, sarà presentato a Cagliari dai soci ACP partecipanti al percorso formativo in atto.

Per quanto riguarda la ricerca, due studi nazionali e di grande rilevanza saranno presentati nei dettagli a Cagliari: uno, osservazionale, sul bambino con testicolo ritenuto, in collaborazione con il Burlo Garofolo di Trieste e l'Università di Chieti, finanziato dall'IRCCS Burlo Garofolo; l'altro, randomizzato in doppio cieco sui cortisonici topici nel wheezing virale, in collaborazione con l'Istituto "Mario Negri", nell'ambito della ricerca no profit finanziata dall'AIFA. È di grande soddisfazione che, dopo anni, il propositivo lavoro dell'Associazione Culturale Pediatri, rinunciando a proposte di scarso spessore e di facile finanziamento, abbia avuto un riconoscimento formale e pratico.

Concludo, ringraziando tutti per il sostegno dato all'Associazione, nonostante l'aumento della quota associativa. Note positive sono da segnalare anche sul versante dei nuovi iscritti (a oggi 130, di cui 70 specializzandi nell'ultimo anno), fondamentali nell'assicurare il necessario ricambio e nel garantire nuova linfa alla vita associativa.

Un ringraziamento particolare è dovuto a tutta la redazione di *Quaderni acp*, che svolge un lavoro volontario di grande qualità. Ancora una volta dobbiamo tutti riflettere sul valore della nostra rivista, che sta facendo crescere tutta l'Associazione. Voglio sottolineare anche la sempre più intensa collaborazione con *Medico e Bambino* e *UPPA*, strumento importante per una reale comunicazione con i genitori.

Arrivederci a Cagliari, spinti dai venti della curiosità, viaggiando ancora insieme, lungo una rotta condivisa. ♦

## L'AIFA E IL LAVORO DEL GRUPPO PEDIATRICO

Gli eventi che hanno portato ai noti provvedimenti a carico dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) hanno dato luogo a molta confusione. A noi non pare dubbio che il lavoro complessivo dell'AIFA dalla nascita ad oggi debba essere valutato molto positivamente. Si vedrà quali saranno le conclusioni delle inchieste sulle accuse rivolte al personale dell'AIFA e al suo direttore. Accuse già disconfermate dalla indagine Ministeriale. In AIFA operava un gruppo di lavoro "Farmaci e bambini" del quale facevano parte anche soci dell'ACP. Il gruppo ha ritenuto di fare presente ai nuovi vertici l'importanza del lavoro svolto a favore dei bambini, sia chiaro, a titolo gratuito. Il mandato era di proporre iniziative volte a implementare le direttive regolatorie europee, sostenere l'attività di farmacovigilanza, evidenziare e indicare i bisogni di sperimentazione clinica, promuovere iniziative informative e formative. In un anno di lavoro sono state trasmesse ai pediatri molte informazioni:

- una controindicazione sull'uso dei decongestionanti nasali nei bambini al di sotto di 12 anni con la pubblicazione di un articolo su alcune riviste italiane (compreso la nostra) e in pubblicazione sulla stampa internazionale;
- una informazione di sicurezza sull'utilizzo di Panacef/Cefaclor;
- nuove informazioni sull'utilizzo del Minirin/DDAVP (desmopressina) nella formulazione spray nasale;
- una valutazione critica delle segnalazioni avverse degli antiemetici, in particolare metoclopramide e domperidone;
- una raccomandazione sull'uso di colliri a base di tropicamide e fenilefrina di cui sono stati segnalati gravi effetti avversi nei bambini;
- una nota circa il rischio di gravi reazioni avverse per il lattante per uso di preparati con codeina da parte della mamma che allatta.

È stata inoltre preparata una lista dei farmaci off-label che hanno disponibilità di evidenze scientifiche: una iniziativa finora non presente nel panorama europeo.

Quello che importa sottolineare oggi è il rischio che il lavoro finora condotto possa andare disperso e con esso sia perduta una esperienza produttiva per i bambini italiani ed europei. Sarebbe un effetto disastroso ma non ci stupirebbe che accadesse.

Red