

Quaderni acp

www.quaderniacp.it

bimestrale di informazione politico-culturale e di ausili didattici della
Associazione **C**ulturale **P**ediatri

www.acp.it

I bambini e i fiori



settembre-ottobre 2009 vol 16 n° 5

Poste Italiane s.p.a. - sped. in abb. post. - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art 1, comma 2, DCB di Forlì - Aut Tribunale di Oristano 308/89

La Rivista è indicizzata in EMBASE

Quaderni acp

Website: www.quaderniacp.it
September-October 2009; 16(5)

193 Editorial

Economic crisis: is an health alliance possibile?
Giancarlo Biasini

194 Research

Population based surveys on quality of life for people with Down syndrome resident in the City of Rome
Flavia Luchino, Marta Bertoli, Maria Teresa Calignano, et al.

203 Scenarios

A healthy term infant with an odd prescription...
Laura Reali

206 Info

208 Learning from a case

Tics or epilepsy
Lucia Marangio, Giovanna La Fauci, Raffaella Faggioli

212 Personal accounts

"Tailored" books and "Nati per Leggere"
Maria Antonella Costantino, Eleonora Bergamaschi, Laura Bernasconi, et al.

214 Update to practice

Acute otitis externa: recommendations of international guidelines
Milena Milandri, Lucia Rossi (a cura di)

217 Appraisals

Latest ACP position paper regarding H1N1 influenza
Luisella Grandori

218 Vaccinacipi

Should we change the vaccination calendar in Milan?
Luisella Grandori

219 Farmacipi

Do Psychostimulants increase the risk of sudden death?
Antonio Clavenna, Filomena Fortinguerra

220 Tenstories

The excluded: the hidden world of the stateless
Stefania Manetti (a cura di)

221 Movies

222 Books

224 Born to read

226 Forum

Paediatricians, hyperactivity, diseases and drugs
Federica Zanetto

231 Musical-mente

232 Meeting synopsis

234 ACP news

236 Forasustainableworld

Asthma, swimming pools and prenatal exposure to perfluorinated
Giuseppe Primavera, Giacomo Toffol

237 Letters

Quaderni acp

bimestrale di informazione politico-culturale e di ausili didattici a cura della
Associazione Culturale Pediatri

Direttore

Giancarlo Biasini

Direttore responsabile

Franco Dessi

Comitato editoriale

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

Collaboratori

Francesco Ciotti
Giuseppe Cirillo
Antonio Clavenna
Luisella Grandori
Manuela Pasini
Italo Spada
Antonella Stazzoni

Organizzazione

Giovanna Benzi

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: redazione@quaderniacp.it

Indirizzi

Amministrazione
Associazione Culturale Pediatri
via Montiferru 6, 09070 Narbolia (OR)
Tel. / Fax 078 357401
e-mail: francdessi@tiscali.it

Direttore

Giancarlo Biasini
corso U. Comandini 10, 47023 Cesena
e-mail: giancarlo.biasini@fastwebnet.it

Ufficio soci

via P. Marginesu 8, 07100 Sassari
Cell. 392 3838502, Fax 079 3027041
e-mail: ufficioci@acp.it

Stampa

Stilgraf
viale Angeloni 407, 47023 Cesena
Tel. 0547 610201
e-mail: info@stilgrafcesena.191.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 "Mario Valerio a due anni", Guido Bertini, 1910, olio su tela. Milano, collezione privata.

QUADERNI ACP. NORME EDITORIALI. Sulla rivista possono essere pubblicati articoli riguardanti argomenti che siano di ausilio alla professione del pediatra: ricerche svolte nell'area delle cure primarie, casi clinici educativi, scenari clinici affrontati con metodologia EBM o secondo le modalità della medicina narrativa, revisioni su problemi di importanza generale e di ricerca avanzata, schede informative per i genitori. Sono inoltre graditi articoli riguardanti aspetti di politica sanitaria, considerazioni sull'attività e sull'impegno professionale del pediatra, riflessioni su esperienze professionali. I testi devono pervenire alla redazione (redazionequaderni@tiscali.it) via e-mail o via posta su floppy disk in via Marginesu 8, 07100 Sassari. Devono essere composti in Times New Roman corpo 12 e con pagine numerate. Le tabelle e le figure vanno inviate in fogli a parte, vanno numerate progressivamente, titolate e richiamate nel testo. Scenari, casi clinici, esperienze e revisioni non possono superare le 12.000 battute, riassunti compresi. Gli altri contributi non possono superare le 17.000 battute, salvo accordi con la redazione. Le lettere non devono superare le 2.500 battute; qualora siano di dimensioni superiori, possono essere ridotte dalla redazione (chi non fosse disponibile alla riduzione deve specificarlo nel testo). Il titolo deve essere coerente rispetto al contenuto del testo, informativo, sintetico. La redazione si riserva il diritto di modificare titolo e sottotitolo dell'articolo. Gli AA vanno indicati con nome e cognome. Va indicato: Istituto/Sede/Ente/Centro in cui lavorano gli AA e l'indirizzo e-mail dell'Autore (indicato per la corrispondenza). Gli articoli devono essere correddati da un riassunto in italiano e in inglese dell'ordine di 500-800 battute. Il riassunto deve essere possibilmente strutturato. Nel caso delle ricerche va necessariamente redatto in forma strutturata distribuendo il contenuto in introduzione, materiali e metodi, risultati e discussione (struttura IMRAD). La versione in inglese del riassunto può essere modificata a giudizio della redazione. Alla fine del riassunto vanno inserite 3-5 parole chiave in italiano e in inglese; si consigliano gli AA di usare parole chiave contenute nel MESH di Medline. La traduzione in inglese di titolo, riassunto e parole chiave può essere fatta dalla redazione. La bibliografia deve essere redatta in ordine di citazione, tutta in caratteri tondi e conforme alle norme pubblicate nell'Index Medicus. Il numero d'ordine della citazione va inserito tra parentesi. Nel caso di un numero di Autori superiore a tre, dopo il terzo va inserita la dicitura et al.

Esempio per le riviste e per i testi

(1) Corchia C, Scarpelli G. La mortalità infantile nel 1997. Quaderni acp 2000;5:10-4.

(2) Bonati M, Impicciatore P, Pandolfini C. La febbre e la tosse nel bambino. Roma: Il Pensiero Scientifico Ed, 1998.

Le citazioni vanno contenute il più possibile (entro 10 voci) per non appesantire il testo. Della letteratura grigia (di cui va fatto un uso limitato) vanno citati gli Autori, il titolo, chi ha editato l'articolo, la sede e l'anno di edizione. Il percorso redazionale è così strutturato: a) assegnazione dell'articolo in forma anonima a un redattore e a un revisore esterno che lo rivedono secondo una griglia valutativa elaborata dalla rivista; b) primo re-invio agli Autori, in tempo ragionevole, con accettazione o restituzione o richiesta di eventuali modifiche; c) elaborazione del manoscritto dalla redazione per adeguarlo alle norme editoriali e per renderlo usufruibile al target dei lettori della rivista. Deve essere dichiarata la provenienza di ogni fornitura di strumenti, attrezzature, materiali, aiuti finanziari utilizzati nel lavoro. È obbligatorio dichiarare l'esistenza di un conflitto d'interesse. La sua eventuale esistenza non comporta necessariamente il rifiuto alla pubblicazione dell'articolo. La dichiarazione consente alla redazione (e, in caso di pubblicazione, al lettore) di esserne a conoscenza e di giudicare quindi con cognizione di causa quanto contenuto nell'articolo.

Crisi economica. È possibile un patto per la salute?

Giancarlo Biasini
Direttore di *Quaderni acp*

Parole chiave Crisi sociale. Povertà. Disoccupazione

Nell'editoriale del numero 5 del 2008 abbiamo trattato della sostenibilità dei Servizi Sanitari e della necessità di un maggiore atteggiamento di responsabilità da parte dei cittadini circa la tutela della propria salute. La crisi economica ha riportato l'attenzione su questo problema. È possibile, in un momento di crisi, contrarre un patto con i cittadini per minori consumi allo scopo di devolvere le risorse salvate a una tutela della salute più generale? In momenti di incertezza sul futuro i popoli sono più disponibili a intraprendere nuovi cammini? Nel Regno Unito la New Economic Foundation sostiene che proprio la crisi economica potrebbe indurre i cittadini a utilizzare la detassazione per i cibi salutari se questo facesse parte di un più complesso piano nazionale che metta insieme la giustizia sociale e la pubblica salute.

Non si tratta di pochi soldi. I costi legati all'obesità rappresentano dall'1 all'8% della spesa sanitaria di un Paese sviluppato. Negli Stati Uniti si teme che la "globesity" porti a una insolvenza del Medicare. Si era discusso se limitare i servizi del National Health Service inglese a coloro che non avessero tenuto comportamenti salutari nella prevenzione dell'obesità o di malattie conseguenti all'alcol o al fumo. In Francia gli ispettorati degli affari sociali hanno proposto di introdurre una tassa sui cibi grassi e sui dolci "dato che il 20% dei francesi è obeso". Il governatore di New York ha proposto, nel dicembre 2008, una "soda tax" e una "fat tax" del 18% dei soft drink ricchi di calorie a partire dal giugno 2009. La tassa potrebbe fare incassare nel primo anno 404 milioni di dollari. Questi dovrebbero essere utilizzati rigorosamente in spese per la salute destinandole specialmente ai bambini. Una sorta di patto sociale, quindi.

Questo tipo di soluzione viene ora a far parte della visione "green" che è propo-

sta sempre più frequentemente proprio come risposta alla crisi economica.

Nel Regno Unito, lavorando su modelli, si è concluso che un ben disegnato sistema di tasse potrebbe evitare oltre 3200 morti cardiovascolari per anno e più numerose disabilità e, quindi, consistenti risparmi (J Epidem Comm Health 2007;61:689-94). In Danimarca uno studio ha concluso che l'esenzione da tasse per prodotti salutari, combinata con un aumento del 30% di tasse sui prodotti dannosi, potrebbe portare il Paese a una dieta in linea con le linee-guida suggerite, consentendo consistenti risparmi diversamente utilizzabili. Una seria obiezione è che i maggiori consumatori di cibi non salutari sono i poveri.

Gli economisti e i manager della salute dovrebbero lavorare insieme: in un momento come questo l'invito a utilizzare di più i trasporti individuali con biciclette invece che con auto potrebbe avere risvolti sulla salute personale e collettiva per la maggiore vivibilità delle città. Il problema è come stimolare la partenza, ma in momenti di incertezza e di paura i popoli sembrano più disponibili a intraprendere nuovi cammini, innovazioni e soluzioni nuove, anche sul piano dei rapporti familiari, con un ridimensionamento del ruolo economico dei padri nel sostentamento delle famiglie, come dimostrò il New Deal roosveltiano. La nuova politica – sostiene Karen McColl (Lancet 2009;373:797-8) – potrebbe partire dalle soluzioni verdi come parte di un piano economico che investa la salute. E conclude che è il momento che gli esperti di salute pubblica si facciano avanti con proposte che partano e portino a una economia più salutare, una sorta, appunto, di patto per la salute in presenza della crisi economica. Molti governi, invece, stanno semplicemente tagliando i budget per la Sanità. Si veda in Italia l'azzeramento del fondo per l'autosufficienza: il rapporto 2009 di "Cittadinanzattiva" rileva, già ora, gravi



FIGURE 1 – Frank Bellew, "Our Honored Guest", *Harper's Weekly*, September 2, 1871. From the collection of the author.

Da *Am. J. Pub. Health*. 1997;87:1800

carenze nell'assistenza domiciliare, che generano ulteriori spese per le famiglie, probabilmente aggravate dalla legge sulla sicurezza per il problema delle badanti clandestine. L'aumento della disoccupazione, che è del 10% nella UE, farà il resto. Quello che proprio non si dovrebbe fare è un indebolimento qualitativo dei servizi in momenti come questi. Bisognerebbe anzi migliorarne efficienza ed equità, certi del motto "more money for health, but also more health for the money" (Lancet 2009;373:2181).

Del resto è ben noto che la *in*-sicurezza sociale ha tre dimensioni: quella epidemiologica con il rischio di malattie, quella sociale con la povera qualità dei servizi e quella finanziaria derivata dalla necessità di pagare i servizi in sostituzione dello Stato.

Spesso non si tiene presente che la crisi economica passerà, ma le sue conseguenze sulla salute possono lasciare cicatrici permanenti in fatto di morti e di disabilità, come abbiamo scritto nell'editoriale del numero scorso della rivista. Un recente contributo rileva che, in UE, a ogni aumento dell'1% della disoccupazione corrisponde un aumento dello 0,8% dei suicidi sotto i 65 anni (Lancet 2009;374:315) e che ogni 10 dollari di investimento pro capite nel mercato del lavoro riduce l'effetto dello 0,038%. Le conseguenze sarebbero universali se il taglio dei finanziamenti si estendesse ai Paesi poveri; come è noto, il contributo dell'Italia è ben al di sotto di quanto dovrebbe essere. Un rischio eticamente assai grave sarebbe quello di cercare una soluzione della crisi solo nella prospettiva dei Paesi ricchi. Uno dei tanti episodi di egoismo sociale. ♦

Per corrispondenza:

Giancarlo Biasini

e-mail: giancarlo.biasini@fastwebnet.it

LISU: Limiti Superabili. Indagine sulla qualità di vita delle persone con sindrome di Down nel Comune di Roma

Riflessioni su un censimento

Flavia Luchino*, Marta Bertoli°, Maria Teresa Calignano#, Giampaolo Celani*, Giuseppina De Grossi*, Maria Cristina Digilio°, Carla Fermariello***, Giulio Iraci***, Gianfranco Loffredo*, Anna Marchese**, Stefania Mazotti**, Daniela Pierannunzio^, Barbara Menghi^^, Enzo Razzano**, Carlo Tiano#, Rita Volpe*, Anna Serena Zambon**, Giuseppe Zampino°°°

*AIPD - Associazione Italiana Persone con sindrome di Down, sezione di Roma; **Fondazione Italiana "verso il Futuro"; ***Gruppo Siblings sorelle e fratelli di persone con sindrome di Down e altre disabilità; #Coordinamento Nazionale Associazioni delle Persone con sindrome di Down; °Ospedale San Pietro Fatebenefratelli, Roma, Centro Ricerche, Unità di Genetica Medica; °°Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma, UO Genetica Medica; °°°Policlinico "A. Gemelli", Roma, UO Pediatria, Servizio di Epidemiologia e Clinica dei Difetti Congeniti; ^Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Malattie Rare; ^^Comune di Roma, Ufficio di Statistica, Servizio Studi Socio-Economici

La ricerca è stata presentata, in Campidoglio, il 10 settembre 2007, con il titolo di "NoiAltri". L'edizione integrale è scaricabile dal sito del Comune di Roma <http://www.comune.roma.it/was/repository/ContentManagement/information/P488537847/NoiAltricop.pdf>

Abstract

Population based surveys on quality of life for people with Down syndrome resident in the City of Rome

Background Population based surveys on quality of life for people with Down syndrome (DS) are difficult to be realized because of case detection and privacy restrictions, but they are needed for service organization.

Methods Data on medical and social conditions of 518 people with DS resident in the City of Rome, were collected through a population-based research. Family-doctors of National Health Service have been involved and families-reported questionnaires have been collected.

Results and conclusion There is evidence of wide unmet needs. Excellent results reached by some persons with DS have great visibility on the media, but disinformation can result about the real needs of the majority. A kind of re-appraisal on the human right to be peacefully different without the duty to be eccellente, in order to be visible, is required.

Quaderni acp 2009; 16(5): 194-202

Key words Down syndrome. Quality of life. Disability

Introduzione Le indagini sulla qualità di vita delle persone con sindrome di Down, basate su tutta la popolazione, sono difficili da realizzare perché è complesso identificare i casi, rispettando le normative della privacy, ma tali indagini sono necessarie per la programmazione di servizi adeguati.

Materiali e metodi Sono stati raccolti dati sulle condizioni mediche e sociali di 518 persone con sindrome di Down residenti nel Comune di Roma, con una indagine rivolta a tutta la popolazione residente: i medici di famiglia hanno trasmesso e raccolto i questionari rivolti alle famiglie.

Risultati e discussione L'analisi dei dati dimostra che un'ampia percentuale di persone raggiunte dalla intervista non riceve l'aiuto necessario. I media danno grande risalto ai risultati eccellenti di alcune persone, ma sono confondenti sulle necessità della maggioranza, che ha il diritto di essere pacificamente diversa, senza il dovere di essere eccellente per meritare visibilità e sostegno adeguato.

Parole chiave Sindrome di Down. Qualità di vita. Disabilità

Introduzione

Gli studi sulla qualità di vita e lo stato di salute delle persone con sindrome di Down (SD) basati su dati di popolazione sono rari [1]. Sono più frequenti descrizioni provenienti da Centri Medici o

Associazioni di Famiglie [2-3]. In queste situazioni, i casi sono già identificati e non ci sono problemi di privacy, fatte salve tutte le necessarie cautele di legge. Ma ci possono essere bias di rilevazione, con sovrastima o sottostima di variabili

importanti. Per esempio, i Centri Medici possono sopravvalutare il carico delle condizioni cliniche o sottovalutare le difficoltà delle condizioni familiari, mentre un'Associazione di Famiglie può sottovalutare le necessità o le motivazioni di chi non afferisce spontaneamente al suo sostegno.

È possibile che esista anche una selezione socioculturale tra chi utilizza le risorse a disposizione e chi rimane isolato. Inoltre i Centri Medici e le Associazioni hanno scarsi contatti con gli adulti sulla cui vita esistono ancora poche informazioni [4-5]. Gli studi di tipo censuario, basati sulla intera popolazione, sono difficili da realizzare, sia per l'identificazione dei casi, sia per la salvaguardia della privacy; sono però necessari per modulare i servizi sulle necessità reali. La ricerca che presentiamo è rivolta a tutta la popolazione, sulle persone con SD residenti nel Comune di Roma nel 2006. È stata effettuata dal Comune di Roma (Ufficio di Statistica, Servizio Studi Socio-Economici) in collaborazione con la Fondazione verso il Futuro, l'AIPD, sezione di Roma, e il gruppo Siblings, sorelle e fratelli di persone con SD e altre disabilità.

Materiali e metodi

Il questionario

È stato elaborato un questionario rivolto direttamente alle persone con SD, da compilarsi con l'aiuto di familiari, operatori conviventi o tutori. Prima di pervenire alla versione definitiva, l'Ufficio di Statistica del Comune di Roma ha coinvolto familiari di persone con SD e ope-

Per corrispondenza:
Flavia Luchino
e-mail: concalma50@gmail.com

TABELLA 1: FLUSSO INFORMATIVO

	N°	
A	3016	Totale dei medici inseriti nella lista di convenzionati all'ottobre 2004 (406 pediatri di libera scelta e 2610 medici di medicina generale)
B	236	Medici non trovati in gennaio 2006 (cambio di telefono, indirizzo, orari di studio, trasferiti, in pensione o deceduti)
C	2780	Totale dei medici contattati al telefono
D	97	Medici che hanno rifiutato di collaborare
E	1981	Medici che hanno dichiarato di non avere pazienti con SD
F	702	Medici contattati che hanno dichiarato di avere uno o più pazienti con SD, e hanno collaborato consegnando alle famiglie e poi raccogliendo, compilati, i questionari
G	884	Persone con SD calcolate con l'indagine telefonica
H	884	Questionari consegnati ai medici, da trasmettere alle famiglie
I	18	Questionari rifiutati dalle famiglie
L	347	Questionari ritornati compilati alla prima raccolta dopo 8 settimane
M	144	Questionari spediti al Comune di Roma dopo sollecito
N	27	Questionari consegnati in busta chiusa alla segreteria AIPD-sezione di Roma
O	518	Totale dei questionari compilati alla fine dell'indagine (58,6% di 884)
P	463	Totale dei questionari non restituiti (non sappiamo se non compilati, perduti o ancora rifiutati)

ratori del settore, che hanno contribuito ad apportare correzioni. Il questionario è reperibile on line ([http://www.comune.roma.it/was/wps/portal/!ut/p/_s.7_0_A/7_0_21L?menuPage=/Area_di_navigazione/Sezioni_del_portale/Municipi/&flagSub =](http://www.comune.roma.it/was/wps/portal/!ut/p/_s.7_0_A/7_0_21L?menuPage=/Area_di_navigazione/Sezioni_del_portale/Municipi/&flagSub=)) e alle pagg. 158-169 del volume *NoiAltri* richiedibile agli Autori.

Tale questionario è composto di 47 domande, articolate in 5 sezioni e aree tematiche: dati strutturali della persona con SD, condizioni di salute, benessere fisico ed emotivo, autonomie e attività riferite a contesti sociali, dati riferiti alla famiglia [6]. Sono state richieste le età dei genitori al momento del parto e la segnalazione di peso e altezza delle persone con SD al momento della intervista; in base a queste misure è stato calcolato l'Indice di Massa Corporea (IMC¹). Ci è sembrato interessante chiedere anche come sia considerato l'ascolto della musica o della lettura ad alta voce.

Raccolta dei dati

Il censimento è stato basato sulle considerazioni che ogni cittadino residente è iscritto a un medico di famiglia, che il collegamento tra medico e paziente avviene su base comunale, e che ogni persona con disabilità è codificata. È stata quindi inviata una lettera di presentazione dell'iniziativa a tutti i medici di fami-

glia convenzionati nel Comune di Roma: 406 pediatri di libera scelta e 2610 medici di medicina generale. In seguito, è stato attuato un contatto telefonico con tutti, ponendo la domanda: "presenza o assenza, tra i propri pazienti, di persone con SD". Tutti i dati relativi ai contatti e alle risposte sono stati registrati (*tabella 1*). Ai medici che hanno risposto di avere tra i pazienti persone con SD sono stati recapitati, a mano, i questionari accompagnati da una lettera di presentazione per le famiglie. I medici hanno consegnato e poi ritirato in busta chiusa dalle famiglie i questionari compilati, che sono stati in seguito ritirati personalmente dai volontari del Servizio Civile (selezionati tra sociologi e statistici). L'Ufficio di Statistica ha poi sollecitato la raccolta dei questionari, rivolgendosi alle organizzazioni delle famiglie. L'AIPD-Sezione di Roma, la Fondazione verso il Futuro e il Gruppo Siblings hanno invitato tutti i loro iscritti a compilare e inviare al Comune di Roma il questionario, se non lo avevano già fatto attraverso il medico. La ricerca si è sviluppata in tre fasi ed è durata tre anni.

1^a fase: settembre 2004 - dicembre 2005. Analisi preliminari e progettazione: individuazione dell'oggetto di studio, della metodologia dell'indagine e dello strumento di rilevazione. Richiesta dell'elen-

co dei medici, ricevuto dalla Regione in ottobre 2004.

2^a fase: gennaio 2006 - settembre 2006. Assegnazione dei volontari da parte del Ministero e inizio della fase esecutiva, con un lavoro capillare sul territorio per la raccolta dati.

3^a fase: settembre 2006 - settembre 2007. Sistematizzazione dei dati, controllo di qualità, analisi dei risultati.

Risultati

Con il primo contatto tramite i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta sono state contattate 884 persone con SD residenti nel Comune di Roma. Al termine dell'indagine sono stati raccolti 518 questionari compilati, il 58,6% della popolazione di riferimento rilevata dalla prima indagine telefonica. 366 questionari non sono stati restituiti (non sappiamo se non compilati, perduti o ancora rifiutati). La *tabella 1* descrive il flusso informativo realizzato durante tutta la ricerca. Per una consultazione analitica delle tabelle si rimanda alla edizione integrale del lavoro: <http://www.comune.roma.it/was/repository/ContentManagement/information/P488537847/NoiAltriacop.pdf>. In quella sede si possono reperire le informazioni che per motivi di spazio non sono accompagnate dalle tabelle contenute in questo articolo (*T: tabelle*

TABELLA 2: DISTRIBUZIONE PER ETÀ E SESSO

Classi di età (anni)	Maschio N°	Femmina N°	Totale N°	%
0-2	12	7	19	3,7
3-5	11	13	24	4,6
6-10	23	14	37	7,1
11-13	17	22	39	7,5
14-19	38	24	62	12,0
20-24	17	31	48	9,3
25-30	25	20	45	8,7
31-35	24	23	47	9,1
36-40	22	22	44	8,7
41-45	20	15	35	6,8
46-50	25	17	42	8,1
oltre 50	32	19	51	9,8
Non dichiarata	16	9	25	4,6
Totale	282	236	518	100

TABELLA 4: CONDIZIONE OCCUPAZIONALE (DAI 18 ANNI)

Condizione occupazionale	Totale
occupato	10,3
in cerca di prima occupazione	5,1
disoccupato/a	15,6
in pensione	5,1
inabile al lavoro	33,8
studente/ssa	18,2
casalinga/o	1,8
altro	1,3
non ha risposto	8,7
Totale	100,0

TABELLA 3: DISTRIBUZIONE PER MUNICIPI

Municipi	Residenti	Persone con SD	% su totale SD rispondenti al questionario	SD rispondenti al questionario /10.000 residenti
I	122.574	19	3,7	1,5
II	124.545	20	3,9	1,6
III	57.378	7	1,4	1,2
IV	206.752	34	6,6	1,6
V	186.869	37	7,1	2,0
VI	133.851	25	4,8	1,8
VII	126.875	31	6	2,4
VIII	194.315	43	8,3	2,2
IX	134.937	18	3,5	1,3
X	181.571	31	6	1,7
XI	140.079	14	2,7	1,0
XII	156.871	24	4,6	1,5
XIII	188.183	16	3,1	0,8
XV	155.641	14	2,7	0,9
XVI	148.667	28	5,4	1,9
XVII	75.601	9	1,7	1,2
XVIII	134.165	29	5,6	2,2
XIX	179.079	22	4,2	1,2
XX	145.399	16	3,1	1,1
non risponde		81		

TABELLA 5: TIPO DI RESIDENZA

Residenza	Totale
in famiglia	88,0
comunità alloggio o casa famiglia	4,1
residenza protetta o istituto	6,9
altra residenza	1,0
Totale	100,0

TABELLA 6: PATOLOGIE DICHIARATE E PER SESSO

Patologie	Sesso		Totale
	Maschio	Femmina	
Cardiopatía congenita	16,6	21,6	19,0
Cardiopatía acquisita	4,6	5,6	5,1
Problemi di udito	10,4	11,7	11,0
Problemi di vista	49,4	42,9	46,3
Problemi di dentizione	46,3	49,8	48,0
Diabete	1,9	2,6	2,2
Tiroide	20,5	31,2	25,5
Celiachia	3,1	5,2	4,1
Dermatologia	25,1	26,0	25,5
Ortopedia	28,6	33,3	30,8
Sovrappeso/Obesità	24,7	37,7	30,8
Tumori	1,5	0,9	1,2
Neurologia	13,9	11,7	12,9
Psichiatria	11,2	7,8	9,6
Disturbi del comportamento	18,1	13,0	15,7
Nessuna patologia	10,0	6,5	8,4

TABELLA 7: DISTRIBUZIONE DELLE PATOLOGIE DICHIARATE PER CLASSI DI ETÀ (PIÙ PATOLOGIE PER PERSONA)

Patologie	Classi di età (anni)													Totale
	0-2	3-5	6-10	11-13	14-19	20-24	25-30	31-35	36-40	41-45	46-50	oltre i 50	non dichiara l'età	
Cardiopatía congenita	27,8	36,4	25,0	23,1	31,7	18,8	22,7	10,9	11,6	5,9	16,2	9,3	10,0	19,0
Cardiopatía acquisita	-	-	5,6	2,6	5,0	10,4	2,3	4,3	-	-	2,7	18,6	10,0	5,1
Problemi di udito	-	13,6	11,1	10,3	8,3	10,4	11,4	10,9	4,7	2,9	13,5	27,9	15,0	11,0
Problemi di vista	5,6	31,8	61,1	35,9	53,3	39,6	45,5	39,1	37,2	44,1	64,9	65,1	55,0	46,3
Problemi di dentizione	11,1	13,6	38,9	56,4	51,7	27,1	52,3	45,7	41,9	50,0	64,9	81,4	60,0	48,0
Diabete	-	-	-	2,6	-	-	2,3	4,3	4,7	2,9	5,4	2,3	5,0	2,2
Tiroide	-	13,6	19,4	15,4	26,7	33,3	22,7	37,0	20,9	38,2	29,7	23,3	35,0	25,5
Celiachia	-	18,2	2,8	2,6	5,0	2,1	4,5	2,2	-	5,9	8,1	2,3	5,0	4,1
Dermatologia	11,1		11,1	15,4	35,0	39,6	31,8	30,4	11,6	32,4	21,6	39,5	20,0	25,5
Ortopedia	-	45,5	30,6	33,3	33,3	22,9	18,2	32,6	30,2	29,4	35,1	44,2	40,0	30,8
Sovrappeso/Obesità	-	4,5	5,6	28,2	18,3	37,5	34,1	52,2	44,2	52,9	32,4	27,9	40,0	30,8
Tumori	-	-	5,6	-	1,7	-	-	2,2	-	2,9	2,7	-	-	1,2
Neurologia	11,1	-	13,9	10,3	5,0	8,3	11,4	4,3	16,3	17,6	24,3	27,9	20,0	12,9
Psichiatria	-	-	-	5,1	5,0	10,4	4,5	8,7	11,6	11,8	24,3	23,3	15,0	9,6
Dist. del comportamento	5,6	9,1	13,9	10,3	13,3	14,6	11,4	21,7	23,3	14,7	24,3	23,3	5,0	15,7
Nessuna patologia	50,0	18,2	11,1	7,7	5,0	4,2	11,4	10,9	4,7	5,9	2,7	-	5,0	8,4

TABELLA 8: CLASSI DI ETÀ E IMC

Classi di età (anni)	IMC			
	Sottopeso	Normopeso	Sovrappeso	Obeso
0-2	70,6	23,5	5,9	-
3-5	68,4	31,6	-	-
6-10	54,8	45,2	-	-
11-13	30,6	55,6	13,9	-
14-19	3,9	64,7	19,6	11,8
20-24	2,4	34,1	51,2	12,2
25-30	2,4	46,3	39,0	12,2
31-35	-	37,2	27,9	34,9
36-40	-	25,0	55,0	20,0
41-45	3,6	7,1	46,4	42,9
46-50	2,9	55,9	26,5	14,7
oltre 50	7,9	36,8	36,8	18,4
non dichiara l'età	5,6	44,4	33,3	16,7
Totale	14,4	41,0	29,5	15,1

nel Testo Integrato online). La *tabella 2* descrive la distribuzione per età e sesso. Tra i 518 intervistati, 312 sono maggiorenni, 128 persone hanno oltre i 40 anni e, tra queste, 51 persone hanno più di 50 anni. La *tabella 3* descrive la distribuzione sul territorio di Roma, nei 19 Municipi: la rilevazione risulta omogenea rispetto alla densità di popolazione. I giovani fino ai 20 anni sono inseriti in diversi contesti delle scuole (*T*), mentre la quota di persone che non frequenta alcun corso passa dal 27% al 70% rispettivamente quando si superano i 25 e i 30 anni di età. Solo il 10% delle persone intervistate lavora (*tabella 4*), senza differenza tra maschi e femmine. L'88% vive in famiglia (*tabella 5*). La *tabella 6* descrive le condizioni di salute: molti dichiarano più di una patologia associata, le femmine mostrano una maggiore frequenza di obesità, problemi ortopedici e tiroidei, mentre i maschi rivelano una maggiore frequenza di disturbi del comportamento. La *tabella 7* descrive la distribuzione delle patologie dichiarate

TABELLA 9: CONTROLLI DI SALUTE

Controlli di salute	Totale
non eseguiti	26,6
in Day Hospital	34,6
su prescrizione del medico curante	26,6
tramite ricoveri	0,6
altro	8,3
non ha risposto	3,3
Totale	100,0

TABELLA 10: DISTRIBUZIONE DELL'ETÀ DELLE MADRI AL PARTO

Età della madre	% e SD dell'età materna al momento del parto (49% <35 aa.)
< 20	0,2
20-24	7,5
25-29	16,4
30-34	24,9
35-39	24,3
40-44	15,8
>44	4,1
non ha risposto	6,8
Totale	100

nelle diverse fasce di età. La *tabella 8* dà in dettaglio informazioni sull'IMC. Confrontando le *tabelle 7 e 8* risulta che la percezione del peso corporeo dichiarata nel questionario (*tabella 7*) non sempre corrisponde al risultato del calcolo dell'IMC (*tabella 8*). Tra i 31 e 35 anni l'IMC indica sovrappeso o obesità per il 62,8%, tra 36 e 40 per il 75%, tra i 41 e i 45 anni per l'89,3%. Ma nel questionario (*tabella 7*) risponde di essere in sovrappeso o obeso rispettivamente il 52,2%, il 44,2% e il 52,9%. La *tabella 9* espone la sede dove sono eseguiti i controlli di salute. La *tabella 10* riassume le età delle madri al momento della nascita del figlio e la SD: il 49% dei parti è avvenuto quando la madre aveva meno di 35 anni di età. Secondo i dati raccolti, il 16% delle persone con SD ha oggi la madre con un'età compresa tra 55 e 64 anni, il 17% tra 65 e 74 anni, e il 15,6% con età superiore ai 75 anni (*T*). Le difficoltà nella sfera della comunicazione verbale si accompagnano a quelle della lettura e scrittura (*T*) ma l'ascolto della musica e della lettura ad alta voce sono attività gradite rispettivamente all'80% e al 50% delle persone (*T*). Osservando alcune autonomie di base, distribuite per gruppi di età, si nota che dopo i 30 anni la percentuale di persone che dimostra "completa difficoltà" alla preparazione autonoma di pasti semplici (*T*) passa dal 22 al 50%, per le attività domestiche dall'11 al 31% (*T*) mentre la "completa difficoltà a spostarsi autonomamente" passa dal 9% al 23% e sale al 42% nel quinquennio successivo. L'uso del denaro è acquisito prima dei 30 anni (*T*), passa dal 68% al 30% dopo i 30 anni, e così molte altre competenze diminuiscono rapidamente

dopo i 30 anni. Nel testo integrale (*T*) è documentata la risposta di quali operatori (se ne potevano indicare anche più di uno) sono considerati più vicini durante l'arco della vita: nei primi anni di vita il 55-37% indica gli operatori della ASL, il pediatra (66-79%) e l'associazione (38-20%); poi, in età scolare, gli insegnanti (76%); dopo i 30 anni le percentuali si assottigliano per ogni figura, e solo il medico mantiene un 43-49%. Altre tabelle (*T*) descrivono le attività per i diversi gruppi di età, nel tempo libero: mentre per attività come lavori domestici, andare al cinema o a teatro, uscire con gli amici o attività parrocchiali prevalgono le risposte "poco o mai", per l'attività sportiva prevalgono nettamente le risposte "qualche volta e spesso". Oltre la metà degli intervistati dichiara di svolgere un'attività sportiva durante la settimana. L'impegno varia con l'età, e le punte più alte di partecipazione si registrano tra i giovani di 11-13 anni e di 14-19. La partecipazione è quasi nulla dopo i 30 anni. Molte domande erano rivolte alla identificazione del sostegno ricevuto dai servizi sociali, dalle associazioni, dal volontariato e dalla rete sociale. Altre ancora miravano alla descrizione di chi trascorre la giornata con la persona con SD (*figura 1 e figura 2*). Le risposte (*T*) sono molto indicative di una sostanziale solitudine della famiglia nel gestire la vita quotidiana.

Discussione

La stima della prevalenza

Roma ha una popolazione di 2.800.000 residenti, suddivisa in 19 Municipi, diversi per organizzazione e risorse, ciascuno grande come una città media di

provincia (Taranto, Cosenza, Sassari, Ferrara, Brescia o Perugia: "Le città nella città", secondo una statistica demografica comunale del 2004). Un'indagine rivolta a tutta la popolazione, su un argomento così delicato e coperto da privacy, sia per dati personali che sensibili, è stata difficile. La mediazione dei medici di famiglia, che sono organizzati su base territoriale, ha avuto punti di forza e punti di debolezza. È stata garantita la privacy, sono state raggiunte persone con SD non coinvolte dalle associazioni, e il contatto capillare dei medici su tutto il territorio comunale ha permesso di raggiungere persone più isolate e meno coinvolte dai servizi. Nonostante il lungo lavoro di preparazione, alcuni quesiti erano poco chiari e hanno ricevuto risposte poco coerenti, come può succedere nelle tecniche di rilevazione che utilizzano un'autocompilazione del questionario, senza il supporto diretto dei rilevatori. Il flusso di informazione illustrato nella *tabella 1* ha evidenziato alcuni punti deboli: la non totale disponibilità dei medici e di alcune famiglie a collaborare all'indagine ha determinato una perdita di dati. Il 58% dei questionari compilati, rispetto alla prima rilevazione numerica (*tabella 1*), era sembrato poco, ma il parere tecnico degli statistici ci ha fatto considerare che questo tipo di dati non è reperibile da altre fonti e quindi il 58% di risposte è più che dignitoso, anche perché l'obiettivo dello studio non era tanto la stima della prevalenza, ma la descrizione della qualità della vita. Il confronto con la prevalenza totale stimata in Italia è confondente: alcuni Autori ipotizzano stime di 48.000 persone con SD in Italia nel 1997, o 30.000 persone

FIGURA 1: TEMPO TRASCORSO DURANTE LA SETTIMANA CON I GENITORI PER CLASSI DI ETÀ

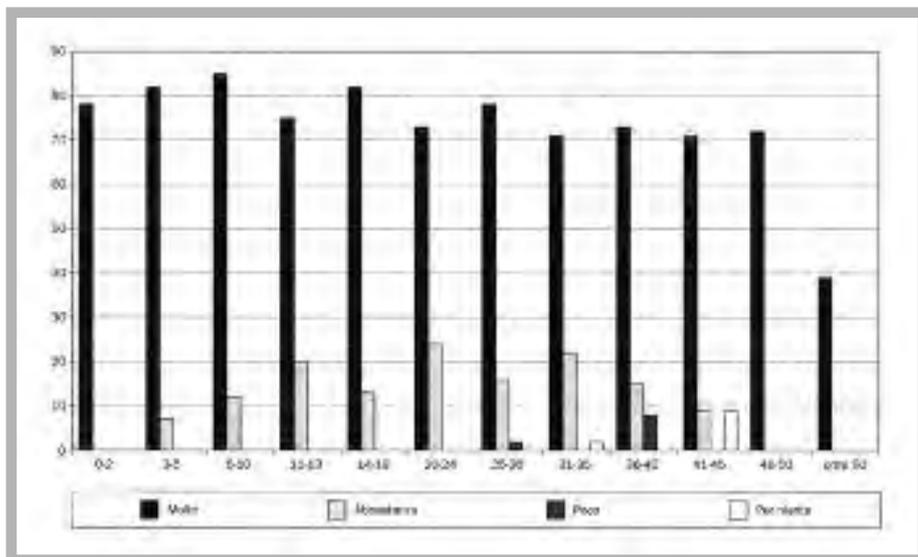
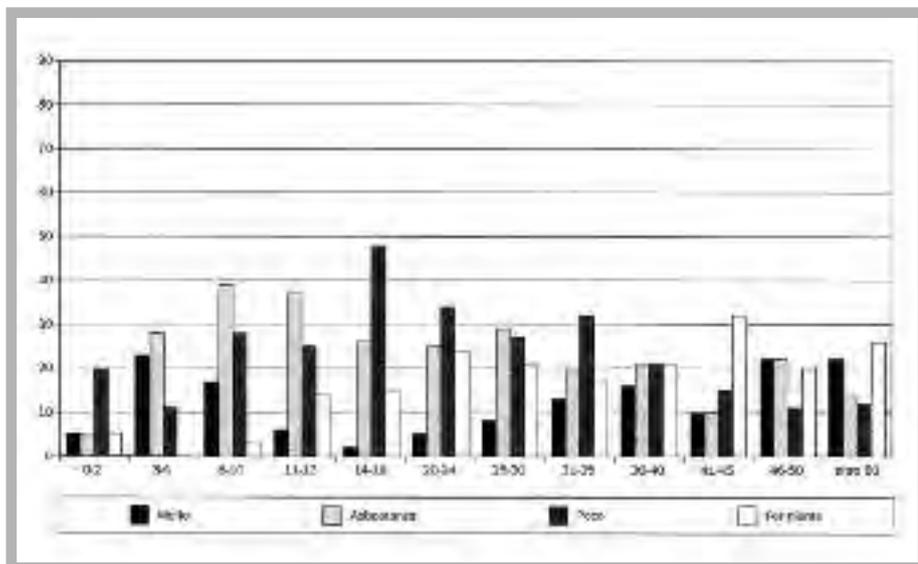


FIGURA 2: TEMPO TRASCORSO DURANTE LA SETTIMANA CON GLI AMICI PER CLASSI DI ETÀ



nel 2002 [8-9]. Il problema è che tutte le stime conosciute sono basate sulle diagnosi riportate sulle schede di morte, ma su tali schede non sono previste segnalazioni della SD tra gli “stati morbosi preesistenti che hanno contribuito al decesso”, né tra le “cause iniziali, intermedie o terminali” che “si colleghino chiaramente, in modo temporale e causale”, anche se esiste un codice specifico per la SD (International Classification of Diseases [ICD]9 code 758) [10-11]. Per il medico, chiamato a compilare il certificato, è

possibile fare correttamente il proprio dovere senza segnalare tra le cause di morte questa condizione genetica, considerata infatti una “condizione” e non una “patologia”. Rosano e Marchetti stimano una sottorilevazione di questa diagnosi, nei propri dati, del 40% [12]. Un articolo recente indica che la sottostima può essere molto più alta: in Atlanta, su 97 certificati di morte di persone sotto i 25 anni, la cui diagnosi di SD era stata identificata alla nascita e confermata con l’esame citogenetico, solo 7 la riportavano come

causa iniziale di morte e 26 come condizione preesistente, per un totale del 34% su 97 [13]. Il 66% dei decessi nei primi 25 anni di vita non sarebbe stato identificato dai certificati di morte, nonostante il 59% fosse avvenuto nel primo anno di vita. Di conseguenza, è possibile che la consistenza numerica delle persone con SD viventi sia sovrastimata. Per l’età adulta e la senescenza non esistono dati attendibili: “È necessario raccogliere dati di prevalenza della SD nella popolazione, per i diversi gruppi di età, per pianificare servizi sociosanitari basati sulla evidenza e rivolti alle persone con SD nelle diverse stagioni della vita. Tali dati non sono mai stati disponibili perché non esistono registri basati sulla popolazione oltre l’età infantile” [14-15]. In base a queste autorevoli riflessioni riteniamo che i dati raccolti nella presente indagine possano dare informazioni preziose sulla consistenza e variabilità delle persone con SD viventi nella città.

Vogliamo ora cercare di capire se la popolazione intervistata si può considerare rappresentativa delle persone che non hanno risposto al questionario o se si debba ipotizzare una selezione. Un’osservazione a favore della rappresentatività della popolazione intervistata è la distribuzione per sesso, gruppi di età e per patologie associate, coerente con quella attesa nella popolazione delle persone con SD [16-17]. Fa eccezione la cardiopatia congenita, qui sottostimata, come il numero dei bambini piccoli: è probabile che nei primi anni di vita i nuovi nati, soprattutto se cardiopatici, non abbiano un contatto con il pediatra convenzionato, ma con lo specialista ospedaliero. A favore della rappresentatività delle persone intervistate è la distribuzione (tabella 3), omogenea per ciascuno dei 19 Municipi. Una terza osservazione riguarda la distribuzione dell’età materna al momento del parto. I questionari indicano che “circa la metà dei parti è avvenuto quando la madre aveva meno di 35 anni”, come atteso. La distribuzione dell’età materna al momento del parto nella popolazione generale si è modificata nel tempo: nel 2007 i dati dell’ASP Lazio indicano che il 68% delle madri al momento del parto aveva meno di 35 anni e il 32% aveva più di 35 anni. La quota sopra i 35 anni risulta aumentata del 5% rispetto al 2002 e del 20% rispetto al 1982. La possibilità di avere un bambino

con SD aumenta con l'età materna, ma chi sceglie la diagnosi prenatale in Italia interrompe la gravidanza nel 93% dei risultati positivi [18-19]. In questo modo, nonostante l'invecchiamento dell'età materna, la quota dei bambini nati da madri più giovani non sembra mutata nel tempo. In base a queste considerazioni, è possibile che i dati raccolti siano rappresentativi della popolazione che vive sul territorio comunale, in famiglia. Questa indagine non dice nulla, o quasi, delle persone con SD che vivono in Comunità o Istituti, perché la numerosità raccolta è troppo limitata e perché possiamo anche ipotizzare un'emigrazione dovuta a trasferimenti in Istituti fuori del territorio comunale [20]. È importate programmare ulteriori approfondimenti in questa direzione.

Controlli di salute

Senza entrare nei particolari delle tabelle disaggregate per età e per patologia, il 25% non esegue controlli di salute (tabella 9). Tra coloro che eseguono i controlli, più è alto il livello di istruzione della madre e maggiore è il ricorso al DH (T) rispetto al ricorso al medico curante. Le linee guida raccomandano il monitoraggio di patologie che possono insorgere anche da adulti, ed essere confondenti, causando disagi e cambi di comportamento facilmente confusi con sintomi precoci di Alzheimer [21-24]. La percezione del peso corporeo non è risultata adeguata alla reale situazione indicata dall'IMC. Alcuni bambini piccoli sono segnalati come normopeso, anche se il calcolo del loro IMC indica un sottopeso. Alcuni adulti sono riferiti come "normopeso" nel questionario, pur dimostrando un calcolo dell'IMC nell'ambito del sovrappeso.

L'influenza del sovrappeso è determinante nella comorbilità associata che riduce l'aspettativa di vita, oltre che la sua qualità. L'eccesso di IMC è risultato, anche in questa indagine, associato all'aumentare dell'età e a una maggiore incidenza di patologia. Sarebbe interessante incrociare i dati dell'IMC con le attività sociali, che sono state descritte come predittive del peso corporeo, inteso come indicatore di salute: le condizioni di salute sono aggravate dalla mancanza di opportunità sociali e possono essere una barriera alla loro utilizzazione [25].

L'attività sportiva

Una nota particolare, in questo contesto, merita l'attività sportiva: molte persone disabili non praticano sport o più in generale attività fisica, ma per le persone con SD si registra un'apertura positiva verso tale attività, come indicato nei risultati (T) [26]. È vero che l'attenzione allo sport per i disabili psichici è recente, ma è dimostrato che non è mai tardi per iniziare, anche per evitare patologie associate a ulteriori disabilità, con conseguente perdita dell'autonomia raggiunta e aggravamento del carico assistenziale [27-29]. I benefici sulla salute psicofisica e sociale dell'attività sportiva sono notevoli sulla qualità di vita individuale, e, in termini economici, l'attività fisica è un investimento per la società. Le istituzioni devono riconoscere e sostenere le esperienze pilota in atto, che dimostrano come sia possibile accogliere tutti. Roma è ricca di iniziative in questo senso, che confluiscono nella AIPD, ma molto resta da fare. Riflettendo con Carlo Tiano, un genitore impegnato su questo fronte a livello manageriale, abbiamo rilevato come l'attività sportiva possa creare anche posti di lavoro, in una spirale positiva a favore della qualità di vita [30].

Opportunità sociali

Un'osservazione poco diffusa riguarda la frequenza con cui le persone con SD riferiscono di ascoltare la musica con facilità (80%) o la lettura ad alta voce. A quest'ultima attività, il 50% ha risposto che ascolta con "facilità" (T). Sarebbe utile sapere se l'altro 50% ne abbia avuto mai l'opportunità. C'è una forte discrepanza tra la percentuale di persone che riferisce difficoltà alla comunicazione verbale e quella che riferisce di ascoltare con facilità la lettura. Se ne dovrebbe desumere che questa attività dovrebbe essere offerta con maggiore generosità, perché coltiva la fantasia, la comunicazione affettiva e cognitiva, riempie la vita e stimola l'autonomia di pensiero e di azione, permettendo il confronto mentale con molti mondi e sentimenti, senza alcuna richiesta di performance. L'esperienza nella Biblioteca "Nati per Leggere" in una casa di riposo, dove vivono persone anziane anche non autosufficienti e con deficit cognitivo, ha svelato la potenza di alcuni libri, selezionati tra la letteratura per l'infanzia, che con le loro immagini ac-

compagnate da poche righe scritte grandi trasmettono messaggi potenti per ogni età (es. *Qualcos'altro*, *Sofia la Mucca Musicista*, *La cosa più Importante*, *La Rabbia*, *Mister Ficcanaso*, ecc.) [31]. Alcuni anziani sono stati affascinati e si sono autoriabilitati alla lettura, dopo un primo anno di ascolto "distratto". Una recente pubblicazione del Sistema informativo regionale dei servizi sociali (SISS) sull'offerta socio-assistenziale del territorio della Regione Lazio espone una mappatura dei servizi al momento attuale [32]: è sottolineato il valore della "prossimità dell'offerta alla domanda potenziale per tutte le tipologie di utenza, perché è un valore aggiunto che deve diventare un criterio ordinatore del socio-assistenziale, in quanto facilita la continuità delle relazioni con la famiglia e con il contesto di riferimento". Consapevoli dell'estrema importanza della "prossimità", i familiari dell'AIPD a Roma si sono attivati per contribuire a una mappatura delle risorse, di ogni tipo e fonte, a livello dei singoli Municipi. Dall'analisi dei dati LISU risulta evidente che la maggior parte del tempo libero è trascorso in famiglia con un ruolo minimo di sostegno esterno: dopo l'età scolare esiste un vuoto, che si allarga nell'età adulta (figure 1 e 2 e numerose altre tabelle nel testo integrale T). La situazione sembra riflettere le basse aspettative di alcuni insegnanti, descritte da Nota e Soresi [33]. I giovani adulti tendono a perdere i successi acquisiti, quando le risorse e gli stimoli vengono a mancare. È un segnale grave, certamente dovuto anche al decadere delle risorse del nostro tessuto sociale, vissuto dalla maggioranza delle famiglie, ma poco visibile, perché i media danno risalto alle situazioni di eccellenza. Non bisogna dimenticare che la grande variabilità della maggioranza ha il diritto di essere pacificamente diversa senza il dovere di essere eccellente per meritare visibilità dei media e il sostegno adeguato. La coorte di persone che ora supera i 30 anni era stata da noi, giovani pediatri anni '70, e dalle famiglie, considerata l'inizio di una nuova era, avendo usufruito dei vantaggi dell'integrazione scolastica e delle attenzioni familiari fin dalla più tenera età. Ora sembra abbandonata al suo destino. Si verifica quello che Anna Marchese Razzano, Fondatrice della AIPD trent'anni fa

e della Fondazione Italiana verso il Futuro, afferma in estrema sintesi: "Per lo Stato e la Società, i nostri figli, dopo i 18 anni, guariscono".

Ogni età ha le sue priorità, che sono pre-requisiti per le successive, e non vanno mai trascurate, ma la nostra città deve prepararsi con urgenza all'ingresso nella età adulta delle molte decine di giovani, per evitare che gli sforzi sinora condotti si annullino in pochi anni. La vita in città è complicata, i sostegni devono essere decentrati: il sostegno più adeguato si chiama lavoro. Per alcuni sarà possibile entrare nel mercato libero del lavoro, per centinaia di persone urgono centri diurni distribuiti sul territorio comunale, che rispettino la variabilità, l'individualità e la libertà di scelta [34-35].

Una ricerca del Cooldown, coordinata da Maria Teresa Calignano, sulla formazione e l'inserimento lavorativo nelle varie realtà territoriali, ha raccolto 1167 questionari di persone maggiorenti dalle associazioni di tutta Italia [36]. La ricerca ha evidenziato come solo il 10% delle persone intervistate lavori con un regolare contratto di lavoro (dati aggiornati al 15 marzo 2007), mentre l'82% non è impegnato neppure in tirocini formativi. Questi dati sono simili a quelli riscontrati nella città di Roma.

Esiste inoltre una vera urgenza cittadina di organizzazione per i numerosi adulti che si avvicinano alla senescenza, segnalati da questa ricerca. Senza il giusto supporto, molte persone che potrebbero vivere una lunga vita serena e dignitosa perderanno rapidamente salute e qualità di vita, creando situazioni, evitabili, di alta complessità assistenziale. La loro qualità di vita è già molto povera, passano il tempo in casa, davanti alla televisione, riducono progressivamente la loro autonomia e non eseguono controlli di salute (T).

La Fondazione verso il Futuro, che da più di 10 anni si occupa di case famiglia per disabili cognitivi in Roma, avverte la necessità rispondere alla realtà emersa in questa ricerca, prendendo in considerazione una diversificazione dei progetti, in base alle esigenze documentate e individualizzate nelle famiglie esistenti [37-40]. Forse una continua sperimentazione di modelli diversi, in collaborazione con le Istituzioni, basati su dati e bisogni reali, potrebbe dare risposte inat-

tese anche al problema della sostenibilità economica. ♦

Hanno partecipato alla ricerca

Andrea Alma, Patrizia Angelucci, Massimo Arduini, Marianna Balgera, Stefania Bargagna, Mario Berardi, Rossella Catalano, Enzo Chillelli, Luciano Colletti, Anna Contardi, Enrico D'Elia, Patrizia Danesi, Maria Grazia Dell'Orto, Luca Diociaiuti, Carla Ferrazzoli, Rosa Ferri, Fulvia Francisci, Enrico Giovannini, Federico Girelli, Maria Paola Giulietti, Alessandro Gwiss, Arianna Langer, Luca Lo Bianco, Milena Lo Giudice, Giuseppe Marino, Pierpaolo Mastroiacovo, Fernanda Melideo, Anna Maria Montano, Maria Piccione, Alberto Rasore-Quartino, Anna Scala, Sara Serretti, Maria Giulia Torrioli, Maria Edoarda Trillò, e tutto il gruppo di ricerca sociosanitaria del sito www.conosciamocimeglio.it.

La partecipazione dei Medici di Famiglia e dei Volontari del Servizio Civile è stata determinante. I veri protagonisti sono le persone con SD e i loro familiari, residenti nella città di Roma: questa ricerca è la loro voce.

Si ringrazia il Prof. Giancarlo Biasini, per lo stimolo dato alla elaborazione del testo. Sensibile, paziente, severo: un grande esempio umano e scientifico.

Gli Autori dichiarano di non aver alcun conflitto di interesse.

Appendice

Materiale a disposizione di chi desidera ripetere l'esperienza sul proprio territorio.

- 1) Questionario in forma cartacea e pdf.
- 2) Lettera ai medici dal Comune di Roma.
- 3) Lettera alle famiglie dal Comune di Roma.
- 4) Lettera dal Comune a AIPD-Roma, Fondazione verso il Futuro, Siblings.
- 5) Lettera da AIPD-Roma, Fondazione verso il Futuro, Siblings alle famiglie.
- 6) Lettera dal Comune di Roma ai medici, al termine dell'indagine per ritorno di informazione, in collaborazione con l'AIPD Roma, con indicazioni di fonti associative e comunali utili a famiglie e operatori.
- 7) Volume completo della ricerca, edito dal Comune di Roma: <http://www.comune.roma.it/was/repository/ContentManagement/information/P488537847/NoiAltricotop.pdf>

Materiale operativo e copie cartacee del volume si possono richiedere a: Barbara Menghi, Comune di Roma, Ufficio di Statistica, Servizio, Studi Socio-Economici, Via della Greca, 5 - 00186 Roma; tel. 06.6710.6989, e-mail: barbara.menghi@comune.roma.it.

Nota

¹ L'indice di massa corporea (IMC) è dato dal rapporto tra peso corporeo di un individuo, espresso in kg, e il quadrato della sua statura, espressa in metri. L'indice definisce come sottopeso i valori dell'IMC inferiori a 18,5, normopeso quelli compresi nell'intervallo 18,5-24,9, sovrappeso da 25 a 29,9 ed obeso superiore a 30. Si indica anche come BMI (Body Mass Index).

Bibliografia

- [1] Schieve LA, Boulet SL, Boyle C, et al. Health of children 3 to 17 years of age with Down syndrome in the 1997-2005 national health interview survey. *Pediatrics* 2009;123:253-60.
- [2] Volman MJ, Visser JJ, Lensvelt-Mulders GJ. Functional status in 5 to 7-year-old children with Down syndrome in relation to motor ability and performance mental ability. *Disabil Rehabil* 2007; 29:25-31.
- [3] Leonard S, Msall M, Bower C, et al. Functional status of school-aged children with Down syndrome. *J Paediatr Child Health* 2002;38:160-5.
- [4] Henderson A, Lynch SA, Wilkinson S, et al. Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community. *Br J Gen Pract* 2007;57:50-5.
- [5] Glasson EJ, Sullivan SG, Hussain R, et al. The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling. *Clin Genet* 2002;62:390-3.
- [6] Brown RI. The effects of quality of life models on the development of research and practice in the field of Down. *Down Syndr Res Pract* 1998; 5:39-42. Traduzione Italiana in: <http://www.conosciamocimeglio.it/documenti/documenti?id=88> [visitato il 06-04-09].
- [7] Di Lallo D, Farchi S, Papini P, et al. Rapporto Nascite. Agenzia Sanità Pubblica, 2008. http://www.asplazio.it/asp_online/tut_soggetti_deb/files/files_nascite_lazio/rapporto_nascite_08.zip [visitato il 30-04-08].
- [8] Mastroiacovo P, Rosano A, Lanni R. Epidemiologia e qualità di vita: alcuni dati in Italia. In: *La Persona Down verso il 2000. Un nuovo soggetto sociale*. Roma: Il Pensiero Scientifico Ed, 1997.
- [9] Mastroiacovo P, Diociaiuti L, Rosano A, et al. Atti del congresso EDSA: l'adulto con sindrome di Down. Una nuova sfida per la società. San Marino, 2002. Consultabile sul sito: http://www.epicentro.iss.it/archivio/23-05-2002/San_Marino.pdf [visitato il 06-04-09].
- [10] ISTAT. La codifica automatica delle cause di morte in Italia: aspetti metodologici e implementazione della ICD X, 2005. Consultabile sul sito: http://www.istat.it/dati/catalogo/20050118_00/nuova-codautomtesto.pdf [visitato il 06-04-09].
- [11] Pace M. Il Certificato di Morte: potenzialità e limiti ai fini della ricerca in sanità pubblica. ISS, 2006. Consultabile sul sito: http://www.epicentro.iss.it/problemi/mortalita/pdf/La%20scheda%20ISTAT%20di%20decesso_PACE.pdf [visitato il 06-04-09].
- [12] Rosano A, Marchetti S. Sopravvivenza delle persone con sindrome di Down in Italia. Istituto Italiano di Medicina Sociale, Roma. *Difesa Sociale* 2003;6:13-22.
- [13] Shin M, Kucik JE, Correa A. Causes of death and case fatality rates among infants with Down syndrome in metropolitan Atlanta. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol* 2007;79:775-80.

- [14] Sherman SL, Allen EG, Bean LH, et al. Epidemiology of Down syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007;13(3):221-7. Review.
- [15] Besser LM, Shin M, Kucik JE, et al. Prevalence of Down syndrome among children and adolescents in metropolitan Atlanta. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol* 2007;79:765-74.
- [16] Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. *Lancet* 2003;361:1281-9. Traduzione Italiana su: <http://www.conosciamocimeglio.it/documenti/controlli.html?id=79> [visitato il 06-04-09].
- [17] Halliday J, Collins V, Riley M, et al. Has prenatal screening influenced the prevalence of comorbidities associated with Down syndrome and subsequent survival rates? *Pediatrics* 2009;123:256-61.
- [18] SaPeRiDoc. Screening per la sindrome di Down. <http://www.saperidoc.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/34> [sito consultato il 30-04-09].
- [19] Boyd PA, Devigan C, Khoshnood B, et al. EU-ROCAT Working Group. Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosome anomalies, and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down's syndrome. *BJOG* 2008;115:689-96.
- [20] Pierannunzio D. Un'indagine sulle comunità: alloggio per disabili adulti a Roma. Tesi di laurea Università degli Studi di Roma "La Sapienza", Facoltà di Scienze Statistiche, Corso di Laurea in Scienze Statistiche Demografiche e Sociali, 8 marzo 2000. Consultabile sul sito <http://www.conosciamocimeglio.it/documenti/documenti.html?id=72> [visitato il 06-04-09].
- [21] Linee guida multidisciplinari per l'assistenza integrata alle persone con sindrome di Down e alle loro famiglie. Istituto Superiore di Sanità, 2007. Consultabile sul sito <http://www.iss.it/lgm/limr/cont.php?id=163&lang=1&tipo=5> [visitato il 06-04-09].
- [22] American Academy of Pediatrics. Committee of Genetics. Health Supervision for Children with Down Syndrome. *Pediatrics* 2001;107:442-9. Consultabile sul sito: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/107/2/442> [visitato il 06-04-09].
- [23] Smith DS. Health care management of adults with Down syndrome. *Am Fam Physician* 2001;64:1031-8.
- [24] Kerins G, Petrovic K, Bruder MB, et al. Medical conditions and medication use in adults with Down syndrome: a descriptive analysis. *Downs Syndr Res Pract* 2008;12:141-7.
- [25] Fujiura GT, Fitzsimons N, Marks B, et al. Predictors of BMI among adults with Down syndrome: the social context of health promotion. *Res Dev Disabil* 1997;18:261-74.
- [26] ISTAT. Le condizioni di salute della popolazione. Indagine Multiscopo sulle famiglie. "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari", anni 1999-2000.
- [27] Murphy NA, Carbone PS. American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities. Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics* 2008;121:1057-61.
- [28] Jobling A. Life be in it: lifestyle choices for active leisure. *Downs Syndr Res Pract* 2001;6:117-122. Consultabile sul sito <http://www.downsyndrome.org/perspectives/102/> [visitato il 06-04-09].
- [29] Sayers Menear K. Parents' perceptions of health and physical activity needs of children with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract* 2007;12:60-68. Traduzione divulgativa in Italiano sul sito: <http://www.asgivalda.it/index.htm> (sport e sindrome di Down) [visitato il 30-04-09].
- [30] Tiano C. Coordinatore del gruppo Sport e Tempo libero del Cooldown, Consigliere Federale FIDDIR (CIP), Federazione Italiana Sport Disabilità Intellettiva Relazionale. Associazione Sportiva Gabriella Vivalda; <http://www.asgivalda.it/index.htm> [visitato il 06-04-09].
- [31] Nati per Leggere, Lazio. Quaderni acp 2007; 14:281. Consultabile con foto anche sul sito: http://www.natiperleggere.it/documenti/N1_NPL_Notizie.pdf [visitato il 06-04-09].
- [32] Regione Lazio. Assessorato Politiche Sociali. Primo Rapporto sui Servizi Sociali del Lazio, 2009. Consultabile sul sito: http://www.censis.it/files/Ricerche/2009/Primo_Servizi_Sociali.pdf [visitato il 06-04-09].
- [33] Nota L, Soresi S. Ideas and thoughts of Italian teachers on the professional future of persons with disability. *J Intellect Disabil Res* 2009;53:65-77.
- [34] Nota L, Ferrari L, Soresi S, et al. Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2007;51:850-65.
- [35] Brown R, Taylor J, Matthews B. Quality of life-ageing and Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract* 2001;6:111-16. Traduzione italiana in: <http://www.conosciamocimeglio.it/documenti/documenti?id=89> [visitato il 06-04-09].
- [36] Calignano MT, Coordinatrice del Gruppo "Lavoro" del Cooldown. Formazione e inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down. Insetto in "Sindrome Down Notizie" 2008;2. Consultabile sul sito: <http://www.coordinamentodown.it/public/Risultatiquestionariolavoro.ppt> [visitato il 06-04-09].
- [37] Cutrera G, Marchese A. Presentazione del Convegno sulla residenzialità di disabili intellettivi: "Il loro futuro ha una casa". AIPD, Fondazione Italiana verso il Futuro, Comune di Roma, Dipartimento V. *Sindrome Down Notizie* 2004;3:3-5.
- [38] Ferrazzoli C. L'esperienza dei fratelli in rapporto alla residenzialità. *Sindrome Down Notizie* 2004;3:45-9.
- [39] Mazzotti S. Le esperienze della Fondazione Italiana verso il Futuro. Casa Primula, Casa Girasoli, Casa Fiordaliso. *Sindrome Down Notizie* 2004;3:105-16.
- [40] Giancaterina F. Come evitare il giro dell'oca dell'assistenza. Ovvero le responsabilità delle istituzioni. *Sindrome Down Notizie* 2004;3:51-73.

CONGRESSO ECPCP

Berlino
13-14 novembre 2009

Il prossimo 13-14 novembre 2009 si terrà a Berlino il 20° Convegno della Confederazione Europea dei Pediatri delle Cure Primarie (ECPCP, in precedenza ESAP/SEPA), congiuntamente al 3° Congresso della Berufsverband der Kinder und jugendärzte, Associazione professionale dei bambini e della gioventù.

Il Congresso si terrà nella Ludwig-Ehrhard-Haus. Gli argomenti trattati riguarderanno soprattutto il problema dei bambini migranti e socialmente svantaggiati, lo sviluppo del linguaggio e i disturbi precoci, l'importanza di una buona comunicazione transculturale.

L'ACP, che è parte del direttivo ECPCP, parteciperà al convegno presentando i risultati della ricerca sulla prescrizione antibiotica nell'ambulatorio del pediatra di famiglia, realizzata dal gruppo Lombardia e presentata dalla dott.ssa Federica Zanetto.

Nel corso del Convegno verranno anche presentati i risultati della ricerca europea, cui ha partecipato anche l'ACP per l'Italia, sui modelli di gestione dell'asma persistente in età pediatrica.

<http://www.ecpcp2009.com/index.php?lang=en>

Una neonata sana e a termine e una inconsueta prescrizione...

Laura Reali

Pediatra di famiglia, Ausl RM/E

Abstract

A healthy term infant with an odd prescription...

Healthy term infants prescription of carotenoids drops by mouth (Lutein and Zeaxanthin), to prevent retinal oxidative stress, is usual in some birth units. Searching efficacy and safety trials on Lutein and Zeaxanthin carotenoids, we have found no results. The only one trial that could provide data, covering prematures only, is still ongoing. Therefore in healthy term infants there is no rationale for this kind of prescription.

Quaderni acp 2009; 16(5): 203-205

Keywords Lutein. Zeaxanthin. Carotenoids. Dietary supplement. Newborn

In alcuni Centri Nascita è invalso l'uso di prescrivere a neonati a termine sani gocce a base di carotenoidi come luteina e zeaxantina per la prevenzione di un danno retinico. La ricerca in letteratura di studi che ne documentino l'efficacia non dà risultati. L'unico studio che potrebbe fornire qualche informazione riguarda una popolazione di prematuri ed è ancora in fase iniziale. Non ci sono quindi conferme del razionale di questa somministrazione.

Parole chiave Luteina. Zeaxantina. Carotenoidi. Integratori alimentari. Neonato

Scenario clinico

Fiorenza arriva per la sua prima visita in ambulatorio all'età di 10 giorni. È nata a termine da parto normale, registra un buon peso, non ha alcun problema, assume latte materno e cresce benissimo. È stata dimessa dal Centro Nascita con una prescrizione di gocce a base di luteina e zeaxantina.

La mamma, richiestole se le sia stato esposto il motivo che ha reso necessaria la prescrizione, dichiara di non avere avuto informazioni; in attesa di averne, non ha somministrato il farmaco. Il Centro Nascita, contattato telefonicamente, spiega che è considerata "prassi" la prescrizione di questo preparato a tutti i nuovi nati.

Background

Non conoscendo nulla di questo prodotto, è sembrato ragionevole effettuare una prima ricerca dedicata a trovare il foglietto illustrativo.

Lo si trova digitando su Google il nome del prodotto, che è descritto come: "Gocce per uso orale, integratore alimentare di luteina e zeaxantina, due carotenoidi, che l'organismo umano non è in grado di sintetizzare e che vengono normalmente assunti attraverso alcuni

cibi, che ne sono ricchi (verdura a foglia verde e frutta, ecc.) e attraverso il latte materno. Dopo l'assorbimento si accumulano selettivamente nell'occhio, in particolare nella retina e nella macula lutea. Passano la barriera placentare, sono presenti nel colostro e nel latte materno e si ritiene che possano contribuire al processo di sviluppo della funzione visiva nel neonato. Una integrazione di tali sostanze si rende pertanto necessaria in situazioni di aumentato fabbisogno o in stato di carente apporto, sia durante la maturazione delle strutture oculari deputate alla funzione visiva (macula) che per la conservazione delle stesse. Non hanno alcuna controindicazione e possono essere assunte a qualsiasi età, in particolare per la prevenzione dei danni retinici o maculari da eccesso di radicali liberi, dove sia richiesta una maggiore protezione verso lo stress ossidativo o durante lo sviluppo delle funzioni visive. Dose consigliata: 14 gtt. al giorno per os".

Fiorenza non appartiene alla popolazione per la quale il preparato sembra indicato: è a termine, sana, non può avere nessuno stato carenziale, né aver subito stress ossidativi. A questo punto sembra neces-

saria una ricerca più accurata, ponendo un quesito in termini formali.

La domanda in tre parti

Nei **neonati sani a termine** [POPOLAZIONE], la **somministrazione di luteina e zeaxantina** [INTERVENTO] rispetto a **nessuna somministrazione** [CONFRONTO] è efficace **nel proteggere l'occhio del neonato dai danni al visus** [OUTCOME]?

Strategia di ricerca

Inizio a cercare maggiori informazioni dapprima su banche dati di studi secondari. Su *Clinical Evidence*, con le parole chiave "**Lutein**", "**Zeaxanthin**", "**Carotenoids**", "**Xanthophylls**", non ci sono risultati. Su UpToDate con la parola chiave "**Lutein**", nel capitolo "Vitamin supplementation in disease prevention", vi sono alcune raccomandazioni generali sugli adulti, ma nessuno studio su bambini o neonati [1]. Consultata *La Cochrane Library*, per verificare se sono state prodotte revisioni sistematiche (RS), si trova un articolo sulla supplementazione di antiossidanti e minerali nell'adulto [2]. Si avvia la ricerca di studi primari su PubMed con una stringa di ricerca piuttosto ampia: "**Lutein**" [Mesh] AND "**Infant, Newborn**" [Mesh], senza LIMITS. Ci sono sei lavori: nessuno contiene prove di efficacia e di sicurezza sull'uso di luteina nei neonati a termine sani [3-8]. Si cerca allora se ci sono studi in corso sull'argomento su "ClinicalTrials.gov", il registro federale dei trial clinici condotti in USA e nel mondo [9]. Qui, con la stringa: "**Lutein and newborn**", c'è uno studio randomizzato, ancora in fase di reclutamento (ClinicalTrials.gov Identifier: NCT00672230): "The Placental and Mammary Transfer of Lutein and Zeaxanthin Into the Fetus and the Breast-Fed Infant. Dietary Lutein and the Retinopathy of Prematurity". È un lavoro su prematuri, quindi non è perti-

Per corrispondenza:
 Maria Francesca Siracusano
 e-mail: marsirac@tin.it

nente al caso di Fiorenza. Sul registro europeo degli studi clinici non ci sono studi sull'argomento [10].

Risultati

In sostanza, in letteratura non vi sono trial clinici sull'efficacia della luteina nel proteggere l'occhio del neonato sano e a termine. Dai lavori selezionati con la ricerca si apprende che la luteina e il suo stereoisomero zeaxantina sono carotenoidi ad azione antiossidante introdotti con la dieta, che si concentrano nell'epitelio della retina e in particolare nella macula. Si ipotizza che proteggano lo strato di cellule fotorecetttrici sottostante la retina dallo stress ossidativo indotto dalla luce, attraverso un legame protettivo tra la tubulina, una proteina delle cellule fotorecetttrici, e la luteina [1-3-6].

Il quantitativo di luteina e di zeaxantina nella retina dell'anziano si riduce col progredire della degenerazione maculare. Da questo dato si è ipotizzato un effetto protettivo della luteina assunta con la dieta, contro lo sviluppo della degenerazione maculare correlata all'età. Ma il nesso causale non è stato ancora dimostrato sperimentalmente nell'uomo [4]. La RS della Cochrane analizza tre RCTs, una popolazione di più di 23.000 persone, che hanno ricevuto una supplementazione di carotenoidi e alfa-tocoferolo.

Gli Autori concludono che non c'è evidenza che il trattamento prevenga o ritardi l'insorgenza della maculopatia degenerativa [2]. Nei neonati e nei prematuri le informazioni sui livelli di luteina e zeaxantina sono scarse e non ci sono dati quantitativi sul loro fabbisogno [3].

È plausibile sul piano puramente teorico che questi carotenoidi abbiano un ruolo protettivo per l'epitelio retinico del neonato, perché vengono trasferiti dalla madre al figlio soprattutto nell'ultimo trimestre di gravidanza; il latte materno inoltre è la principale fonte di luteina e di zeaxantina, dopo la nascita e fino allo svezzamento, quando inizia gradualmente a ridursi [3-6]. Sembra quindi importante che la madre assuma con la dieta quantità adeguate di luteina e zeaxantina, sotto forma di frutta e verdura [1-7].

I bambini che assumono latte formulato sono a maggior rischio di carenza potenziale, perché non tutti contengono luteina e zeaxantina (in genere si trovano nelle

formule per i prematuri). I prematuri peraltro sono poco preparati per la vita extrauterina e lo stress ossidativo può essere una delle cause di riduzione della loro acuità visiva. I bambini piccoli per età gestazionale, e di età gestazionale inferiore alle 32 settimane, hanno un maggior rischio di andare incontro alla retinopatia del prematuro (ROP) rispetto a quelli a termine e di peso adeguato, proprio per il fatto di essere esposti a concentrazioni elevate di O₂ e a luci di elevata intensità nelle unità di terapia intensiva neonatale [12]. Sembra quindi plausibile che luteina e zeaxantina possano proteggere la retina di questi bambini dai danni indotti dalla luce e dall'ossigeno [6]. Ma per passare dalla plausibilità biologica all'applicazione terapeutica occorrono passaggi che non sono stati ancora percorsi neppure per l'applicazione nell'adulto.

I lavori trovati indicano che la dieta materna è l'unica fonte di luteina fino allo svezzamento, oltre alle poche formule supplementate e che non ci sono studi di efficacia della luteina [3]. Due studi, molto deboli, effettuati su popolazioni con stati pluricarenziali, in Paesi in via di sviluppo, rilevano che, in Nigeria, la carenza di luteina è endemica ed è maggiore nei pretermine e nei piccoli di peso e che, in Pakistan, l'assunzione di luteina con la dieta materna migliora la risposta dei bambini anemici a una supplementazione di ferro [5-8]. Questi dati non sembrano rilevanti per supportare la somministrazione nella realtà italiana.

Commento

La luteina potrebbe avere un'attività nel limitare i danni da degenerazione maculare e da stress ossidativo forse nella retina degli anziani. Ma questa evidenza non è stata tuttora rilevata.

Nei neonati sani e a termine dei Paesi sviluppati non ci sono motivi per pensare a danni oculari da stress ossidativo, come forse potrebbe capitare per problemi pluricarenziali nei bambini dei Paesi meno sviluppati [4-7]. Nei prematuri lo studio che potrebbe sostenere l'ipotesi di una supplementazione dietetica per la prevenzione della ROP è ancora in fase di reclutamento [9].

Le affermazioni contenute nel foglietto illustrativo delle gocce a base di luteina non sono aderenti alle prove fornite dalla letteratura. Questa prescrizione non ha

quindi alcun razionale e non soddisfa le precauzioni riguardo alla sicurezza del farmaco.

Questa considerazione dovrebbe valere anche quando si tratta di integratori dietetici (nutraceutici) che in Italia non hanno l'obbligo di sottostare alle regole del farmaco, per l'immissione in commercio. A tale proposito, cercando su Google in maniera libera il nome commerciale del preparato, la terza voce della lista che compare è la URL del dispositivo di una sentenza con sanzione pecuniaria (36.100 euro), che il Garante della concorrenza e del mercato ha inflitto nel 2005 all'azienda produttrice del preparato a base di luteina, per pubblicità ingannevole (il prodotto veniva reclamizzato in quel caso per l'età senile) [11].

Conclusioni

Sembrano condivisibili le parole con cui si conclude su UpToDate il capitolo sulla luteina: "Una dieta con almeno 5 portate al giorno di frutta e di verdure è prudente ed è probabile che sia sufficiente per fornire una dose ottimale di carotenoidi". Riferisco alla mamma di Fiorenza che lo studio della letteratura non dà indicazione alla prescrizione della luteina e che pertanto non è giustificato somministrarla a sua figlia. Sottolineo che il latte materno è adeguato e sufficiente e che semmai è utile che la madre assuma una dieta ricca di frutta e verdura. ♦

Cosa abbiamo imparato

- ▶ La lettura del foglietto illustrativo di un farmaco è molto utile e dovrebbe essere sempre effettuata dal medico che prescrive a verifica delle informazioni in esso contenute.
- ▶ L'assenza di prove di efficacia per un farmaco, risultata da una ricerca bibliografica formale, va considerata come una non raccomandazione all'uso di quel farmaco e consente al medico di sconsigliarne la somministrazione.
- ▶ Nel caso che ha suggerito questo scenario possiamo quindi sconsigliare l'uso della luteina per una non dimostrata prevenzione di un danno retinico in lattanti a termine sani.

Bibliografia

- [1] UpToDate. <http://www.uptodate.com/home/index.html>.
- [2] Evans JR, Henshaw K. Antioxidant vitamin and mineral supplementation for preventing age-related macular degeneration. Cochrane Database of Systematic Review 2008, Issue 1. Art. No.: CD000253. DOI:10.1002/14651858.CD000253.pub2.
- [3] Jewell VC, Mayes CB, Tubman TR, et al. A comparison of lutein and zeaxanthin concentrations in formula and human milk samples from Northern Ireland mothers. Eur J Clin Nutr 2004;58:90-7.
- [4] Krinsky NI, Landrum JT, Bone RA. Biologic mechanisms of the protective role of lutein and zeaxanthin in the eye. Annu Rev Nutr 2003;23:171-201. Epub 2003 Feb 27.
- [5] Adelekan DA, Northrop-Clewes CA, Owa JA, et al. Use of biomarkers of sub-clinical infection, nutrition and neonatal maturity to interpret plasma retinol in Nigerian neonates. Br J Nutr. 2003; 90:353-61.
- [6] Jewell VC, Northrop-Clewes CA, Tubman R, et al. Nutritional factors and visual function in premature infants. Proc Nutr Soc 2001;60:171-8.
- [7] Yeum KJ, Ferland G, Patry J, et al. Relationship of plasma carotenoids, retinol and tocopherols in mothers and newborn infants. J Am Coll Nutr 1998;17:442-7.
- [8] Northrop-Clewes CA, Paracha PI, McLoone UJ, et al. Effect of improved vitamin A status on response to iron supplementation in Pakistani infants. Am J Clin Nutr 1996;64:694-9.
- [9] <http://clinicaltrials.gov/ct2/results?term=lutein+and+newborn>.
- [10] <http://www.dec-net.org/>.
- [11] http://www.agcm.it/agcm_ita/DSAP/DSAP_Pi.NSF/6334640d6447abfec1256e6e002499b7/045738fbba086cf0c125715a004a08ab?OpenDocument. PROVVEDIMENTO N. 15350.
- [12] Dhaliwal CA, Fleck BW, Wright E, et al. Retinopathy of prematurity in small-for-gestational age infants compared to appropriate-for-gestational age infants. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2008, Sep 11.



**Don't worry
be UPPA!**



Web anch'io. Perché no?

**Sei un pediatra e non hai un sito personale?
Registrati sul sito di UPPA
e con pochi passi sarai on line.**

**Oggi molte informazioni passano su internet. UPPA
ti offre la possibilità di farti un sito da mettere a di-
sposizione dei genitori dei tuoi piccoli pazienti.**

Vai su www.uppa.it e clicca su **Area pediatri.**

È un **servizio gratuito a disposizione di tutti i pediatri.**

info: notizie

La libera professione intramuraria

La spesa pro capite dei cittadini per i professionisti che svolgono la libera professione all'interno delle strutture sanitarie è stata per il 2008 di 20,2 euro. Le regioni dove si è speso di più (euro pro capite) sono ovviamente quelle nelle quali l'attività libero-professionale intramuraria è stata maggiormente incentivata dalle Aziende sanitarie. (IISole24ORE Sanità 2009;12-18/5:9)

– Toscana	33,4
– Emilia Romagna	32,1
– Piemonte	29,2
– Valle d'Aosta	28,7
– Lombardia	26,8
– Veneto	25,8

Il Welfare secondo Sacconi

La bussola per la Sanità del domani consisterà (secondo il libro bianco del Ministro del Welfare) nei seguenti principi:

- nella *sostenibilità* e responsabilità, cioè nell'adattare i servizi alle disponibilità delle risorse che lo Stato metterà a disposizione. Si potrà andare oltre queste con forme integrative di assistenza sanitaria e socio-sanitaria, e con forme di contrattazione collettiva. La sottolineatura della *sostenibilità* fa finire l'epoca del SSN che fornisce gratuitamente le prestazioni indipendentemente dal reddito. In pratica per i LEA e altri capitoli (DRG) ci saranno due miliardi di risparmi nel 2009. Scompare l'amniocentesi gratuita per le over 35; rimane gratuita per il rischio di patologie genetiche specifiche. Vi è una contrazione (definita di appropriatezza) per gli esami di laboratorio.
- Aumentano da 53 a 107 i DRG a rischio di inappropriata che dovranno essere convertiti in DH (per l'età pediatrica: esofagite, gastroenterite e miscellanea dell'apparato digerente, difetti congeniti del metabolismo, malattie endocrine non complicate, segni e sintomi urinari, interventi sul testicolo e per ernia, circoncisione, linfomi e leucemie senza complicazioni).
- Sarà trasferita parte delle cure ospedaliere (gli ospedali dovrebbero diventare sempre più "hightech") sul territorio, con una riduzione di posti letto e

con un incremento delle forme associative fra i medici di base che dovrebbero avere un incremento delle dotazioni elettroniche con l'acquisizione di un fascicolo del paziente che non dia solo informazioni di tipo sanitario, ma anche dei percorsi educativi e lavorativi.

- Sarà misurato il "costo delle inefficienze", con l'introduzione dei costi standard e con un limite di cure, determinate secondo le regole dell'EBM, che sarà a carico delle regioni.

La visione del Ministro è di una salute intesa come "benessere fisico e psichico", nel senso che la cura della malattia deve essere preceduta dallo sviluppo delle capacità personali tenendo conto delle diversità di ciascuno e della responsabilità verso se stessi con interventi diretti alla persona, alla famiglia, alle reti sociali, a una alleanza fra capitale e lavoro per creare una maggiore giustizia sociale.

Mentre i primi punti sembrano in realtà non portare al dibattito nulla di nuovo, l'ultima parte (quella sul benessere) risulta molto filosofica e poco definita sul come sarà trasportata nella pratica.

(red)

Congedi per i papà

Il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, con la Circolare n. 15 del 12 maggio 2009, ha riconosciuto il diritto del padre lavoratore a usufruire, durante il primo anno di vita del bambino, dei congedi di cui all'art. 40 del Decreto Legislativo 26 marzo 2001 n. 151 (riposi giornalieri), anche nei casi in cui l'altro genitore svolga attività di lavoro casalingo. Si può leggere l'intera Circolare alla pagina: <http://www.studio-legalelaw.it/consulenza-legale/11066>.

Il DVD del MAMI

In occasione dell'anniversario dell'approvazione del Codice (21 maggio 1981), il MAMI annuncia l'uscita del DVD "Allattare Informati", la versione aggiornata di "Breast is Best". Un DVD che parla del latte materno, dell'allattamento al seno e del contatto precoce con il neonato. Si tratta di una versione rinnovata e ampliata, suddivisa in 33 capitoli:

- Importanza per la madre
- Preparazione
- Neonato
- Taglio cesareo
- Contatto pelle-a-pelle

- Latte materno - buono per il bambino
- Un duro inizio
- Quante poppate?
- Segnali di fame
- Posizione della madre
- Posizione del bambino
- Il bambino si attacca al seno
- Bambini sonnolenti
- Frenulo corto
- Prendersi cura del seno
- Ragadi
- Capezzolo piatto o invertito
- Seno grande e morbido
- Alcuni trucchi
- Ingorgo mammario
- Supplementazione
- Alimentazione con tazzina
- Biberon, tettarelle e ciucci
- Neonati prematuri e pretermine
- Spremitura meccanica e manuale/conservazione
- Poco latte?
- Poppate notturne
- Dotti bloccati/mastite
- Gruppi di sostegno mamma-a-mamma
- Cure amorevoli senza allattare
- Due gemelli - o più
- Ritorno al lavoro
- Per quanto tempo?

Il costo è di € 12 per Soci MAMI in regola per il 2009 (quota associativa annuale di € 10), € 20 per gli altri.

Sono previsti sconti su quantità grandi (<http://www.mami.org/dvd.html>).

Facebook e marketing

Pare (ma non è sicuro) che quando fu inventato il telefono le prime a rendersi conto delle potenzialità di marketing del nuovo strumento furono le industrie farmaceutiche. In particolare una tra le più conosciute e apprezzate, per la propria integrità, avviò un'intensa campagna di contatti con gli utenti di questa strana diavoleria: la cornetta nera. Dall'azienda chiamavano e inondavano chi rispondeva con un torrente di parole. Appena l'altro provava a rispondere, mettevano giù. Forte di questa esperienza, la stessa azienda (pare, ma è praticamente sicuro) a distanza di diversi decenni ha deciso di cimentarsi in un'analoga sperimentazione con il web sociale; precisamente, con Facebook. Ha aperto il profilo "Take a step against cervical cancer", in poche settimane e sotto l'effetto di uno straordinario battage pubblicitario, ha superato i 105 mila fan. È l'ennesima conferma del-

sulla salute

la capacità delle industrie produttrici di medicinali e vaccini di guidare l'innovazione. Non paga della propria originalità, l'azienda ha voluto strafare, innovando l'innovazione: al contrario di qualsivoglia spazio del web sociale, "Take a step" non permette agli utenti di postare commenti. Il web sociale prossimo venturo pare sia davvero così: monodirezionale. Io scrivo, tu leggi. Del resto: vogliamo mica rischiare che qualcuno avanzi pubblicamente qualche riserva sul vaccino in questione? Qualche dubbio sulla conduzione delle fasi di sperimentazione pre-registrazione? Perplessità su possibili effetti indesiderati ancora non venuti alla luce? Pare (e anche in questo caso è quasi sicuro) che la scelta dell'azienda sia dettata dalla volontà di impedire che, all'interno del sito, possano trovare spazio anche informazioni non attendibili o fuorvianti. Infatti, sembra che in questi casi la FDA sia davvero molto severa! (*Take a step against cervical cancer, su Facebook*)

ADI in crisi

Il rapporto 2008 di "Cittadinanzattiva" sull'Assistenza Domiciliare Integrata denuncia una diminuzione delle ore di assistenza, un aumento della scarsa qualità delle cure, la carenza di personale e la frequente improvvisa sospensione del servizio. A dichiarare i disagi più importanti sono i gravi disabili adulti, i malati cronici, gli anziani e i bambini. Le maggiori insufficienze riguardano la terapia del dolore (ne usufruisce solo il 18% di coloro che ne avrebbero bisogno), il supporto psicologico (solo il 16% di coloro che lo richiedono), i costi trasferiti indebitamente sulle famiglie nel 49% dei casi specialmente per farmaci, integratori alimentari, materiale sanitario (Secondo rapporto su Assistenza Domiciliare Integrata. Cittadinanzattiva 2008).

Diabete 1 in Europa

Il numero dei nuovi casi di diabete tipo 1 da 0 a 14 anni in 17 Paesi europei nel 2005 era di 15.000; nel 2020 si prevede un numero dei casi di 24.000 con un raddoppio dei casi nell'età 0-5 anni, cioè nella fascia di età dove l'esordio è associato con sintomi più acuti. La prevalenza dei casi sotto i 15 anni è stimata in 160.000 nel 2020. È evidente che questi dati pongono seri problemi di salute pub-

blica. Non sembra che i Paesi europei stiano studiando il problema. L'indagine non si è svolta in Italia, Francia, Portogallo, Serbia, Croazia, Montenegro, Grecia, Albania (Lancet 2009;373:2077).

Perché muoiono le api e non solo

La Sindrome da Spopolamento degli Alveari (SSA) diffusa in Europa, Canada, Brasile, Australia e Cina non ha ancora una chiara eziologia. La malattia non è esplosa improvvisamente nel corso del 2007-2008: nel 2006 il numero degli alveari era la metà del 1949. I dati sulla causa di questo impoverimento sono discussi:

- almeno 170 sostanze tossiche, fra cui pesticidi, sono state trovate negli alveari. A nessuno di essi si è potuto attribuire singolarmente la responsabilità della SSA. I pesticidi, però, potrebbero indebolire la salute delle api;
- alcuni alveari erano infettati da un fungo che causa diarrea, ma i livelli di questo sono troppo bassi per essere da soli responsabili;
- il virus israeliano della paralisi acuta (IAPV) causa sintomi simili a quelli della SSA. Potrebbe trattarsi di una complicità in animali indeboliti.

Il valore mondiale del lavoro di impollinazione svolto dalle api è di 215 miliardi di dollari. Non muoiono solo le api: fra gli impollinatori in California è scomparso anche il bombo occidentale e in Illinois quattro tipi di bombo. Sono drasticamente calati i pipistrelli e i colibrì che pure impollinano. Nel 2008 il congresso USA ha introdotto misure di protezione degli impollinatori: è obbligatorio riservare fasce di terra in cui i fiori

selvatici possano crescere liberi. Un bel prato all'inglese – si è detto nel dibattito parlamentare – per le api è equivalente a un deserto (Le Scienze 2009;6:82).

La delibera europea sul tempo di lavoro

Il tempo di lavoro dei giovani medici in ospedale, secondo una direttiva della UE, dal primo agosto non deve superare le 48 ore per settimana. Finora il limite era fissato a 56 ore. In Gran Bretagna la direttiva ha sollevato soddisfazione o per lo meno approvazione da parte della British Medical Association, ma anche molti malumori da parte delle associazioni di specialisti, sia perché si teme per la continuità dei servizi ospedalieri di ricovero e ambulatoriali (liste di attesa), sia perché si teme per la mancata acquisizione di competenze e di capacità operatorie da parte dei giovani. Per il primo problema la BMA ha suggerito di aumentare il numero dei consultant, per il secondo un più accurato training nel passaggio di ruolo per divenire consultant (Lancet 2009;373:2011). Si prevede che nel 2017 la maggioranza dei medici inglesi sia rappresentata da donne; questa modificazione del rapporto fra i sessi nella professione medica è diventata ormai un fatto in tutto l'Occidente europeo; in quello orientale lo era già da tempo; è possibile che alla base della direttiva europea abbia pesato anche questa considerazione (Lancet 2009;373:1997).

I numeri delle Università

La conferenza dei Rettori ha fornito alcuni dati di discreto interesse che riassumiamo nella *tabella* sottostante.

TABELLA

	Spesa per studente	Studenti per docente	Abbandoni %
USA	24.370	15.1	52
Svezia	15.936	9	29
Regno Unito	13.506	16.4	34
Germania	12.446	12.4	24
Giappone	12.326	10.8	10
Francia	10.995	17	22
Spagna	10.089	10.8	n.d.
Italia	8.026	20.4	55
OCSE Media	11.512	15.3	31

I valori sono per anno e in \$ USA (OCSE Conferenza Rettori. Torino, maggio 2009)

Tic o crisi epilettiche? Tre storie

Lucia Marangio*, Giovanna La Fauci*, Raffaella Faggioli**

*Scuola di Specializzazione in Pediatria, Università di Ferrara; **Clinica Pediatrica Universitaria, Arcispedale "S. Anna" di Ferrara

Abstract

Tics or epilepsy

Tics are habitual, repeated, involuntary, stereotyped, rapid but sometimes slow, recurrent and without purposes manifestations. We can distinguish motor, phonic or sensorial tics with different grades of complexity. Epidemiological data are difficult to obtain due to their clinical heterogeneity. Observation and clinical history of the child are fundamental. Differential diagnosis with chorea, dystonia and some forms of myoclonic or complex partial epilepsies must be made. Three clinical cases with tics, which were in the specific some forms of epilepsies are described.

Quaderni acp 2009; 16(5): 208-211

Key words Tics. Epilepsy. Movement disorders

I tic sono manifestazioni involontarie, stereotipate, improvvisate, rapide (ma talora anche lente), ricorrenti e afinalistiche. Da un punto di vista semiologico, si distinguono tic motori, fonici e sensoriali, con diversi gradi di complessità clinica. Una precisa stima epidemiologica dei tic è difficile data l'eterogeneità dei quadri clinici. Per la diagnosi, fondamentali sono l'osservazione del bambino e l'anamnesi volta a indagare recenti modifiche nel comportamento e/o eventuali eventi scatenanti. Per la simile semiologia dell'evento, i tic entrano in diagnosi differenziale con vari disturbi del movimento (coree, distonie) e con alcuni tipi di epilessia, come le epilessie miocloniche e le parziali complesse. Vengono descritti tre casi emblematici di tic che si sono poi rivelati delle epilessie.

Parole chiave Tic. Epilessia. Disturbi del movimento

Le storie

C. bambina di 6 anni

Nata da taglio cesareo urgente per sofferenza fetale. Nel primo anno di vita, sviluppo psico-motorio riferito nella norma, deambulazione a 13 mesi. Dall'età di 2 anni la bambina veniva seguita da un servizio di neuropsichiatria infantile per ritardo del linguaggio, difficoltà di comprensione di ordini più complessi e di frasi articolate. Erano presenti anche disturbi di tipo motorio, come inciampare e cadere frequentemente, in assenza di ipotonia a carico degli arti inferiori e senza apparente perdita di contatto. All'età di 4 anni, a tale corredo sintomatologico, si aggiungevano comparsa di ammiccamento oculare pluriquotidiano, di brevissima durata, revulsione dei bulbi oculari e retropulsione del capo.

Questi fenomeni per due anni sono stati interpretati come *tic* ed è continuato il percorso terapeutico con i neuropsichiatri. La persistenza dei sintomi ha portato a un approfondimento diagnostico, con

valutazione neurologica pediatrica e studio neurofisiologico. L'EEG standard in veglia, alla chiusura degli occhi, ha evidenziato scariche generalizzate, brevi (1-6 secondi), di 3-5 complessi di punte o polipunte-onde, a 3-6 Hz. La registrazione con video, EEG ha confermato il sospetto diagnostico di epilessia mioclonica con assenze (sindrome di Jeavons), per cui è stata intrapresa terapia con acido valproico, con buon controllo delle crisi.

L. bambino di 8 anni

Da due anni presenta movimenti stereotipati di rotazione del collo verso sinistra, talvolta associati a sollevamento della spalla destra, di brevissima durata (5-6 secondi), associati ad arresto motorio senza apparente perdita di coscienza. Questi fenomeni si manifestano durante tutto il corso della giornata (talvolta durante il sonno) con frequenza media di 4-5/die, con aumento e arricchimento delle manifestazioni motorie negli ultimi

mesi (estroflessione delle labbra e ammiccamento). Alla luce di tale sintomatologia viene preso in carico da una psicologa nel sospetto di disturbi del comportamento (i genitori si sarebbero separati da un anno) e *tic*. Per la persistenza del problema, L. viene inviato alla nostra osservazione. L'esame obiettivo neurologico è normale; in un primo EEG si registrano alcune crisi elettro-cliniche: "scariche a elevato voltaggio 3-3,5 c/s a massima espressione anteriore e occipitale, a cui corrispondono deviazione del capo e occhi a sinistra con clonie del capo e arti superiori, senza apparente riduzione significativa della vigilanza". Al successivo EEG, eseguito in sonno, si conferma la presenza di chiari segni di comizialità che risulta a partenza generalizzata. Viene posta diagnosi di epilessia parziale complessa e si prescrive acido valproico, con buon controllo delle crisi elettro-cliniche.

C. ragazzo di 16 anni

All'età di 4-5 anni, comparsa di movimenti involontari di lateralizzazione del capo verso sinistra, con sollevamento della spalla omolaterale, pluriquotidiani, della durata di alcuni secondi, diagnosticati come *tic*. Per la persistenza dei disturbi, dopo 10 anni dalla loro comparsa, ha eseguito, privatamente, una prima valutazione neurologica con EEG, che ha evidenziato "verosimili aspetti irritativi nelle regioni posteriori destre". Dopo tale reperto, considerato aspecifico, è stata consigliata osservazione clinica. L'anno successivo, in occasione di un'animata discussione con la madre, C. ha presentato un'accentuazione dei suoi tic, con successiva comparsa di trisma, ipertono generalizzato, revulsione dei bulbi oculari, caduta a terra e perdita di coscienza della durata di alcuni secondi, amnesia dell'evento critico. Giunge quindi alla nostra osservazione. Durante il ricovero il ragazzo non ha più presentato crisi né i suoi soliti tic, che egli stesso ci racconta e ci descrive molto detta-

Per corrispondenza:
Giovanna La Fauci
e-mail: giovydoc@yahoo.it

il caso che insegna

gliatamente. Ma indagando, scopriamo che C. mima bene i suoi sintomi, grazie alla descrizione fornita dai suoi compagni di classe e dai suoi genitori. Da qui comprendiamo che il ragazzo non è mai stato presente ai suoi movimenti, anzi il padre riferisce che in quegli istanti ha come l'impressione che sia "su un altro pianeta". Gli EEG eseguiti sia in veglia che in sonno evidenziano segni di comizialità in sede posteriore destra e fanno porre la diagnosi di epilessia parziale complessa. C. è in trattamento con acido valproico, con buon controllo dei sintomi.

La diagnosi

I disturbi del movimento comprendono un ampio capitolo di condizioni in cui la causa dell'alterazione è a carico dei gangli della base (nucleo caudato, putamen, globo pallido, nucleo subtalamico e sostanza nigra mesencefalica), deputati a controllare l'attività delle aree motrici corticali e a inoltrare segnali grossolani ai nuclei motori del midollo spinale. La disfunzione può essere su base genetica, infettiva, postinfettiva, vascolare (stroke), intossicazione-sospensione da farmaci o altre sostanze.

Nei tre casi descritti, la diagnosi differenziale si pone nell'ambito dei tic semplici-motori con gli altri disturbi del movimento e soprattutto con alcuni tipi di epilessie.

I tic sono manifestazioni (movimento, emissione sonora o sensazione) spasmodiche, involontarie, ripetitive, stereotipate, non ritmiche, spesso esacerbate dallo stress, che possono coinvolgere (nel caso dei tic motori) qualsiasi gruppo muscolare [1]. Sono sintomi vissuti come irrefrenabili, che possono essere controllati mediante la volontà solo per breve tempo, si attenuano molto durante il sonno e possono essere preceduti da un'aura caratterizzata dalla sensazione di bisogno urgente che il tic si compia, con successivo senso di sollievo. In particolare, i tic motori possono simulare un movimento volontario, con apparenti fini di mascheramento (pseudointenzionali).

I tic vengono descritti in base alla loro sede anatomica, frequenza, numero, intensità, durata e complessità [2]. Si classificano in:

- *tic transitori* (i più comuni nell'infanzia), che persistono per settimane e co-

TABELLA 1: TIPI DI TIC

TIC MOTORI	- semplici (ammicciamento delle palpebre) - complessi (grattarsi, saltellare) - elaborati (camminare a cerchio) - distonici (movimenti prolungati)
TIC FONICI	- semplici (tossire, sbuffare, raschiarsi la gola) - complessi (espressioni non intelligibili) - eloquio irregolare (esplosivo, coprolalico, ecolalico)
TIC SENSORIALI	- sensazioni somatiche ricorrenti e sgradevoli

TABELLA 2: DIFFERENZIAZIONE DEI TIC DA ALTRI DISTURBI MOTORI

Mioclono	Contrazione breve e involontaria di un muscolo o di gruppi muscolari (simultanea contrazione di agonista+antagonista) che può non produrre spostamento o dare movimenti regolari o talvolta irregolari (mioclono massivo, segmentale o parcellare). Durata del mioclono < 80 m/s.
Tremore	Movimenti oscillanti e persistenti, con frequenza fissa. Possono essere statici, posturali, intenzionali. Contrazione alternata di muscoli agonisti e antagonisti. Possono essere più o meno rapidi.
Distonia	Contrazione di muscoli agonisti e antagonisti che causa posture anomale, talvolta dolorose e prolungate.
Corea	Movimenti bruschi, di breve durata, irregolari e continuamente mutevoli (muscolatura distale, tronco, volto).
Atetosi	Movimenti involontari di torsione, costanti ma lenti, è un disturbo nervoso centrale, caratterizzato da movimenti continui, senza coordinazione degli arti.
Manierismi	Particolari arricchimenti motori che alcune persone sviluppano mentre eseguono certi movimenti o gesti. Questi manierismi sono fenomeni volontari normali; tuttavia in alcuni casi possono sembrare anormali, in particolare se il manierismo fa assumere posture inusuali.
Spasmo	Contrazione improvvisa e involontaria di un muscolo (o un gruppo di muscoli), a volte accompagnata da un repentino "scoppio" di dolore, di solito innocuo e che cessa dopo pochi minuti.

munque hanno durata non superiore a un anno, e non richiedono trattamento; - *tic cronici*, che possono persistere fino all'età adulta e che possono coinvolgere fino a tre gruppi muscolari simultaneamente.

Tic transitori e tic motori cronici possono trovare una sovrapposizione diagnostica nella sindrome di Gilles de la Tourette [1].

Si possono distinguere diversi tipi di tic (tabella 1).

Una precisa stima epidemiologica dei tic è difficile data l'eterogeneità dei quadri clinici e non è facile trovare nella letteratura degli ultimi 20 anni dati concordanti. In generale si stima che la prevalenza dei tic in età pediatrica possa variare

dall'1 al 29%, in relazione alle popolazioni studiate, ai criteri diagnostici e ai metodi di accertamento dei casi. In uno studio osservazionale condotto su una popolazione di bambini in Italia nel 2003 la prevalenza dei tic viene stimata intorno al 2,9%. Sembra essere più frequente nei maschi rispetto alle femmine [3]. Dal punto di vista eziopatogenetico diverse sono le ipotesi. Una componente ereditaria va interpretata come una predisposizione a presentare un quadro clinico "ticcoso", o sindromi correlate, in presenza di noxae scatenanti (ambiente, infezioni, sesso, età). L'ipotesi neurobiologica prevalente prevede un potenziale ruolo della dopamina, legato al fatto che farmaci che bloccano i recettori dopami-

nergici determinano in questi soggetti un miglioramento dei sintomi [4]. Altre ipotesi postulate prevedono una dissinergia nel sistema colinergico e iperattività dei recettori alfa-adrenergici [5-6]. Quanto alla eziologia i tic possono essere così classificati:

- Idiopatici
- Ereditari (sindrome di Gilles de la Tourette)
- Sporadici
- Sintomatici
- Postencefalitici
- Post-traumatici
- Da intossicazione da CO
- Vascolari
- Presenti nelle malattie neurodegenerative
- Indotti da farmaci
 - stimolanti (amfetamine, metilfenidato, pemolina, L-DOPA)
 - Antiepilettici (carbamazepina, fenobarbitale, fenitoina)
 - Neurolettici (tic tardivi)

Vanno differenziati da altri disturbi del movimento che possono comparire nell'infanzia [7] (tabella 2).

Diagnosi differenziale

Per la simile semiologia dell'evento, i tic entrano in diagnosi differenziale con vari disturbi del movimento (coree, distonie) e con alcuni tipi di epilessia. La distinzione in questi ultimi casi può complicarsi, nella fase iniziale, quando i tic si presentano con una modalità poco frequente o in forme molto complesse. In tali condizioni fondamentali per una diagnosi risultano l'anamnesi, l'osservazione e una registrazione EEG. Le forme di epilessia che più frequentemente entrano in diagnosi differenziale sono le epilessie miocloniche e le parziali complesse, come nei casi clinici presentati.

- Le epilessie miocloniche sono sindromi caratterizzate da crisi miocloniche, talvolta generalizzate, tonico-cloniche e/o crisi di assenza. Dal momento che le mioclonie si presentano al mattino al risveglio e non presentano alterazione della vigilanza, a volte si pensa che i pazienti lamentino il disturbo per manifestare un disagio psichico (per non andare a scuola?), per cui la diagnosi viene posta tardivamente. Spesso questi pazienti arrivano all'attenzione del medico per la

comparsa delle convulsioni generalizzate tonico-cloniche. L'EEG critico mostra polipunte e onde complesse, a 3 cicli al secondo; l'EEG intercritico può essere normale o evidenziare parossismi generalizzati bilaterali simmetrici di polipunte e onde a 4-6 cicli al secondo [8].

- L'epilessia con mioclonie palpebrali e assenze (*sindrome di Jeavons*) è una forma non comune di epilessia riflessa idiopatica generalizzata, con manifestazioni cliniche ed EEG molto ben definiti. Le crisi sono rappresentate da mioclonie palpebrali con o senza assenze tipiche; sono scatenate dalla chiusura degli occhi e si registrano all'EEG come scariche generalizzate di 3-5 complessi di punte o polipunte - onde, a 3-6 Hz; tutti i pazienti sono fotosensibili. Questa sindrome non è ben riconosciuta nella popolazione pediatrica, dove viene spesso confusa con tic facciali [9-10].

- Le epilessie parziali rappresentano un vasto gruppo; possono manifestarsi con sintomi differenti. Per questo, molte volte è difficile porre una netta diagnosi differenziale con disordini parossistici non epilettici come i tic, identici nella semiologia. Le epilessie parziali si dividono in: semplici, a esordio focale, senza alterazioni dello stato di coscienza e con sintomi correlabili all'area corticale interessata (ammiccamento, flessione del capo, cacosmia, allucinazioni uditive o visive, ecc.); e complesse, a esordio focale, coinvolgenti aree corticali associative con compromissione della coscienza (associata o meno ad automatismi, a segni motori, psicosensoriali, cognitivi).

- Anche la relazione tra disturbi del movimento e l'infezione da parte dello streptococco beta-emolitico di gruppo A (SBEA) va esaminata. A tal proposito citiamo le PANDAS (Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal Infection) e la corea di Sydenham. Le PANDAS sono rappresentate da un gruppo di disordini del movimento su base autoimmune che compaiono in soggetti che abbiano la presenza di uno specifico assetto immunologico (positività linfocitaria per D8/17, il cui ruolo non è tuttavia chiaro). I criteri di diagnosi sono l'età di insorgenza (prepuberale), la presenza di tic e sintomi ossessivo-compulsivi a insorgenza improvvisa con brusche fasi di peggioramento e miglioramento dei sin-

tomi [11]. Sono descritti anche iperattività e movimenti coreiformi. In alcuni studi è stato riportato che i disturbi possono comparire fino a 6-12 settimane dopo una infezione da SBEA [12]. Tuttavia uno studio recente (2007) riporta che l'associazione tra SBEA e disturbi del movimento non è così chiara [13]; né ci sono evidenze che la profilassi/trattamento dell'infezione da SBEA prevenga l'insorgenza dei sintomi (a differenza di quanto riportato per la febbre reumatica) [14].

La corea di Sydenham (CS) ha una chiara associazione con la febbre reumatica e con una precedente infezione da SBEA. Caratteristica clinica che permette di distinguere la CS è che la corea varia in severità: di solito è generalizzata e coinvolge la faccia e le estremità. Non di rado si riscontrano concomitanti disfunzioni psicologiche (cambiamenti della personalità, disturbo ossessivo-compulsivo, regressione cognitivo-comportamentale), tic motori o vocali, crisi oculogire. La prognosi della CS è favorevole: molti casi si risolvono in 1-6 mesi, sebbene possa persistere corea da lieve a moderata [2].

- Un cenno alla sindrome di Gilles de la Tourette (ST), che è un disordine del movimento, comune in età pediatrica e che nella metà dei casi si risolve in età giovane-adulta. La ST è la più comune causa di tic, movimenti involontari, improvvisi, brevi, intermittenti, ripetitivi (tic motori), o suoni (tic fonici). Si associano spesso a disturbi della sfera psichiatrica come deficit dell'attenzione/iperattività (ADHD) e disturbo ossessivo-compulsivo (DOC).

La ST sembra correlata a disfunzione dei gangli della base in soggetti geneticamente predisposti: viene descritta elevata concordanza tra gemelli monozigoti, ma non tra dizigoti, e i familiari dei pazienti con ST hanno maggiore incidenza di tic, disturbo ossessivo-compulsivo e ADHD [15].

Conclusioni

I tic sono i più comuni disordini primari del movimento dell'infanzia e difficilmente vengono scambiati per crisi epilettiche. Tuttavia le variegature, e alle volte complesse, manifestazioni cliniche possono in alcuni casi creare confusione; per tale motivo il neurologo è spesso l'ul-

timo a essere consultato. Questi casi clinici ci ricordano come, di fronte a eventi parossistici semplici di tipo motorio, sia più facile pensare ai tic che non all'epilessia, che è la patologia neurologica cronica più frequente in ambito pediatrico (circa 82.2/100.000 per anno) [16].

La differenziazione tra tic e disordini convulsivi è solitamente non problematica, ma per le epilessie miocloniche o le parziali complesse (come nei casi su descritti) può essere difficile. Un'attenta anamnesi con dettagliata descrizione del fenomeno può far emergere elementi dirimenti per la diagnosi.

Commento

Di fronte a questi casi ci rendiamo conto di come alle volte sia facile cadere in errori diagnostici, probabilmente legati al fatto che, con presunzione, etichettiamo come banali alcuni segni e/o sintomi che in realtà nascondono problematiche più ampie (organiche e non) [17].

Oggi troppo spesso vengono alla nostra osservazione bambini con disagi psicologici importanti, legati ai contesti familiari/sociali in cui vivono. Così, sempre di più, il pediatra è chiamato a confrontarsi con tutta una serie di disturbi su base funzionale, col rischio di sottostimare o sovrastimare. Non bisogna, inoltre, dimenticare che la maggior parte dei bambini affetti da questo disturbo può avere seri problemi nell'ambiente scolastico, con compromissione non solo delle prestazioni e del rendimento, ma anche delle scelte per il futuro. Spesso emergono difficoltà di socializzazione, ritiro sociale, umore depresso, soprattutto nella fase adolescenziale, quando l'incontro e il confronto con il gruppo dei pari sono fondamentali per la definizione della propria identità e personalità. Ai tic si accompagnano spesso sentimenti di vergogna e frustrazione in seguito al rifiuto degli altri o all'ansia per il timore di insorgenza della manifestazione in pubblico.

Terapia

Non esistono terapie per i tic primari semplici: in questi casi basta assicurare

i familiari, spiegando la natura benigna del disturbo, la sua transitorietà, la risoluzione nel tempo e cercando di capire il background della famiglia stessa. In alcuni casi può essere richiesto un supporto da parte di uno specialista psicologo, per cui la terapia dei tic si baserà principalmente su un approccio di tipo comportamentale. L'intraprendere o meno una terapia farmacologica dipende dalla gravità dei sintomi e da quanto questi interferiscano negativamente con la vita del paziente [2]. Ciò vale per i tic complessi a cui si associano o meno disturbi della personalità (come la ST); in tali casi tra i farmaci il più usato è l'aloiperidolo al dosaggio di 0,05-0,075 mg/kg/die in 2-3 dosi (nei bambini dai 3 ai 12 anni) [18], con risposta favorevole in quasi il 70-80% dei casi [2]. Altri farmaci sono risperidone, pimozide, clonidina, clonazepam, SSRI (selective serotonin reuptake inhibitors). Non ci sono comunque evidenze scientifiche che un trattamento sia da preferire a un altro.

Cosa abbiamo imparato

Gli insegnamenti dei casi possono essere così riassunti.

- ▶ È fondamentale l'anamnesi: indagare recenti modifiche nel comportamento e/o eventuali eventi scatenanti (problemi in famiglia, a scuola, abuso, violenza, ecc.) e l'osservazione del bambino.
- ▶ Nei tre casi la durata e l'immutevolezza dei sintomi avrebbero potuto essere un campanello d'allarme per giungere prima alla diagnosi di epilessia.
- ▶ Bisogna considerare l'ipotesi di epilessia quando il movimento parossistico è caratterizzato da transitoria perdita di coscienza o riduzione della vigilanza (il soggetto non ricorda l'evento), aura senza carattere di urgenza, non modifiche del movimento nel tempo e/o durante il sonno, non controllo volontario (interferenza con le attività quotidiane).
- ▶ Un approfondimento di tipo neurologico e la registrazione video-EEG

potrebbero essere fondamentali per la diagnosi definitiva. ♦

Bibliografia

- [1] Kliegman R, et al. Nelson Textbook of Pediatrics, 18th edition, 2007
- [2] Erenberg G. Primary Tic Disorders. In: Handbook of Tourette's Syndrome and Related Tic and Behavioral Disorders. 2nd edition, 2005.
- [3] Lanzi G, et al. Prevalence of tic disorders among primary school students in the city of Pavia, Italy. Arch Dis Child 2004;89:45-7.
- [4] Romstad A, et al. Dopa-responsive dystonia and Tourette syndrome in a large Danish family. Arch Neurol 2003;60:618-22.
- [5] Caine ED. Gilles de la Tourette's syndrome. A review of clinical and research studies and consideration of future directions for investigation. Arch Neurol 1985;42:393-7.
- [6] Mink JW. Basal ganglia dysfunction in Tourette's syndrome: a new hypothesis. Pediatr Neurol 2001;25:190-8.
- [7] Dressler D, et al. Diagnosis and management of acute movement disorders. J Neurol 2005;252:1299-306.
- [8] Sethi NK, et al. Myoclonic epilepsy masquerading as a tic disorder. Clin Neurol Neurosurgery 2007;109:509-11.
- [9] Striano S, et al. Eyelid mioclonia with absences: an overlooked epileptic syndrome? Neurophysiol Clin 2002;32:287-96.
- [10] Panayiotopoulos CP. Syndrom of idiopathic generalized epilepsies not recognised by the international league against epilepsy. Epilepsia 2005;46(Suppl. 9):57-66.
- [11] Swedo SE, et al. Identification of children with paediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections by a marker associated with rheumatic fever. Am J Psychiatry 1997;154(1):110-2.
- [12] Murphy TK, et al. Detecting paediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with Streptococcus in children with obsessive-compulsive disorder and tics. Biol Psychiatry 2004;55:61-8.
- [13] Tanya K, et al. Relationship of movements and behaviours to group a Streptococcus infections in elementary school children. Biol Psychiatry 2007;61:279-84.
- [14] De Oliveira SK. PANDAS: A new disease? J Pediatr 2007;83(3):201-8.
- [15] Kenney C, et al. "Tourette's Syndrome". Am Fam Phys 2008;77(5):651-58,659-60.
- [16] Kotsopoulos IAW, et al. Systematic review and meta-analysis of incidence studies of epilepsy and unprovoked seizures. Epilepsia 2002;43(11):1402-9.
- [17] Bye A, et al. Paroxysmal non-epileptic events in children: A retrospective study over a period of 10 years. J Paediatr, Child Health 2000;36:244-8.
- [18] Carol K, et al. Pediatric Dosage Handbook, 15th edition. Lexi-Comp's Drug reference Handbooks 2008-2009.

Libri "su misura" e "Nati per Leggere"

Maria Antonella Costantino*, Eleonora Bergamaschi**, Laura Bernasconi*, Daniela Biffi*, Caterina Dall'Olmo**, Valeria De Filippis**, Fabiana Festa**, Lucia Lanzini*, Mara Marini**, Luca Pugliese*

Centro Sovrazonale di CAA, UONPIA; *Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena; **Azienda Ospedaliera di Treviso

Abstract

"Tailored" books and "Nati per Leggere"

The experience with "tailored" books produced for children with communication disorders is described. Some public libraries have in fact created special sections for these books. Nevertheless "tailored" books adapted for children with special needs have limits due to the difficulty of their distribution and copyrights problems. A possible link with the Nati per Leggere project is proposed.

Quaderni acp 2009; 16(5): 212-213

Key words Tailored books. Communication disability. Nati per Leggere. Word understanding. Symbols in text

Viene descritta l'esperienza di produzione di libri "su misura" per bambini e ragazzi con disabilità della comunicazione, l'utilità di una sezione libri "su misura" nelle biblioteche pubbliche e la limitazione dell'esperienza a causa di problemi connessi con i diritti d'autore, la possibilità di raccordi con Nati per Leggere.

Parole chiave Libri "su misura". Disabilità comunicativa. Nati per Leggere. Comprensione testo orale. Testo in simboli

La riflessione relativa ai libri "su misura" nasce dalla constatazione che i bambini con disabilità, soprattutto complessa, avrebbero maggiori vantaggi dall'essere esposti alla lettura ad alta voce, anche molto precocemente, mentre in genere sono quelli a cui si legge meno e più tardi e per i quali non si trovano mai libri adatti [1-2]. Diviene allora necessario trovare modalità di "adattare" i libri alle necessità di questi bimbi, che per quanto riguarda la disabilità complessa rappresentano almeno lo 0,5% della popolazione infantile [3-5]. La sperimentazione in questo ambito è cominciata nel 2002-2003 all'interno del Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa di Verdello, con la produzione artigianale dei primi libri "su misura", personalizzati e modificati. È poi proseguita insieme all'analoga struttura del Policlinico di Milano.

L'adattamento riguarda innanzitutto l'argomento (libri che garantiscano il miglior aggancio motivazionale anche per bambini con un'attenzione e un interesse minimi) e le immagini (chiare e non confuse – trasformando per esempio la *figura 1* nella *figura 2*). Il testo è la parte che richiede i maggiori adattamenti, sia nella struttura delle frasi, che deve poter essere semplificata senza perdere in vivacità e contenuti, che nella successiva traduzione del testo in simboli (*figura 3, 4 e 5*). In alcuni casi è

poi necessario modificare il numero delle pagine, la loro consistenza e l'assemblaggio. I primi libri di un bambino con disabilità complessa non possono che essere costruiti completamente a sua misura, e richiedono conseguentemente il lavoro comune di genitori, insegnanti e operatori che attraverso laboratori formativi appositi si confrontano e imparano a costruire libri personalizzati e libri modificati.

Un libro *personalizzato* è un libro costruito ex novo per un singolo bambino, su un argomento specifico che abbia per lui elevato aggancio motivazionale (un evento significativo in positivo o in negativo: una vacanza, una festa, un evento, o al contrario un ricovero in ospedale...). Può essere anche molto breve, di pochissime pagine, ed è in genere il libro su cui si riesce per la prima volta ad agganciare un bimbo molto piccolo con disabilità o con particolari difficoltà (con autismo, con difficoltà di comprensione linguistica o con ritardo mentale tra moderato e grave).

Un libro *modificato* è un libro regolarmente in commercio, che viene smontato e rifatto per essere adattato alle necessità. Potrebbe essere per esempio la storia di Cappuccetto Rosso, a cui sono tolte o aggiunte pagine, il cui testo viene semplificato o arricchito, o ne vengono modificate parti perché siano più vicine all'esperienza del bambino, e di cui vengono

ispessite le pagine. I laboratori formativi sono stati replicati in tutta Italia in ormai una trentina di edizioni.

La produzione "su misura", specifica per ogni bambino, è però molto gravosa in termini di tempo per le famiglie e gli operatori. Benché sia indispensabile per il primo aggancio del bambino, e per confrontarsi con gli aspetti di scelta, progettazione e realizzazione del libro, può essere affiancata, dopo un certo tempo, dallo scambio dei libri prodotti. Mentre infatti il libro personalizzato è completamente *su misura* e difficilmente riutilizzabile da altri, il libro modificato ha caratteristiche per le quali può essere adatto anche per bambini che hanno caratteristiche simili al bimbo per il quale è stato originariamente prodotto. È così che il proseguimento della sperimentazione ha portato nel 2006 all'inaugurazione della prima "sezione libri su misura" nella biblioteca comunale di Verdello (BG), che è stata molto apprezzata dai bimbi con disabilità e dalle loro famiglie [6]. Attualmente la Sezione vanta una cinquantina di libri "modificati". Le richieste di prestito e le visite alla sezione arrivano da tutta Italia (<http://www.verdellopericittadini.it/biblioteca/sezione-libri-modificati/>) e così le richieste di duplicare l'esperienza presso altre biblioteche e in altri contesti. Purtroppo al momento le estensioni richieste non sono state possibili per problemi di diritti d'autore morali, rispetto ai quali si sta cercando di trovare una soluzione per poter arrivare a una liberatoria che possa valere in modo trasversale su tutte le case editrici e su tutte le biblioteche interessate.

La presenza di libri modificati nelle biblioteche pubbliche e nelle scuole materne potrebbe inoltre andare a sostenere altre due popolazioni, il cui accesso al libro è in genere ridotto: i bimbi con disturbi di linguaggio e i bimbi migranti. La traduzione in simboli presente nei libri modificati e la condivisione con l'adulto che legge e indica permettono infatti di seguire molto meglio il testo per chi ascolta, migliorando notevolmente l'attenzione e la comprensione

Per corrispondenza:

Antonella Costantino

e-mail: a.costantino@policlinico.mi.it

esperienze

FIGURA 1



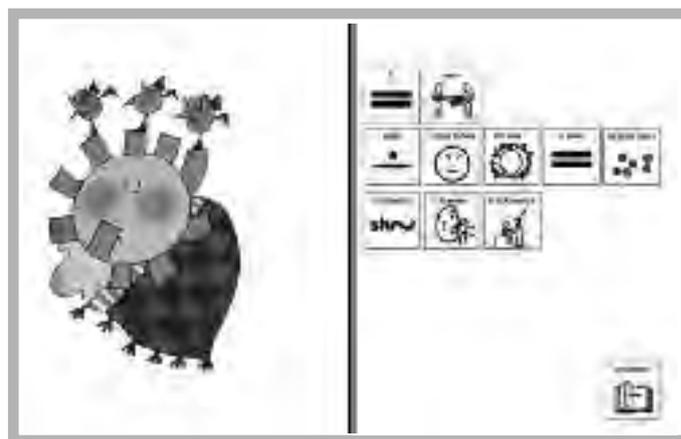
FIGURA 2



FIGURA 3



FIGURA 4



linguistica anche in bimbi che non hanno alcun problema cognitivo ma, per esempio, un disturbo dello sviluppo linguistico.

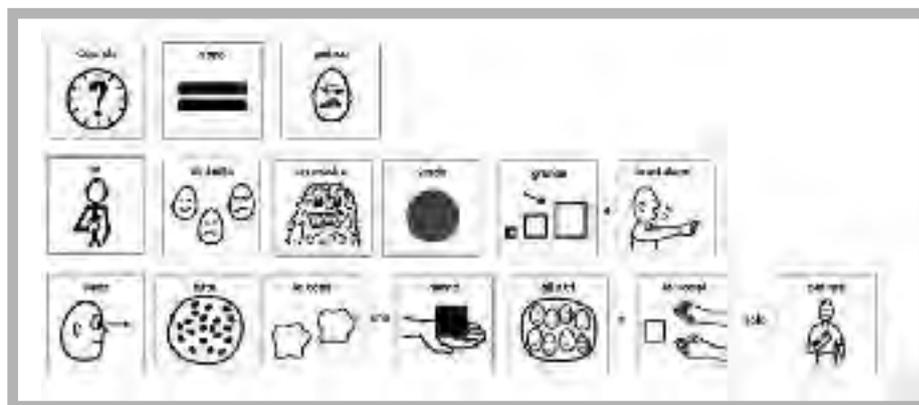
L'effetto di sostegno alla comprensione e di facilitazione pare confermato anche dall'interesse spontaneo molto elevato mostrato verso i libri modificati della biblioteca da una popolazione con bisogni apparentemente completamente diversi, come quella dei bimbi migranti e dei loro genitori. Il testo in simboli diviene infatti un terreno di transizione tra genitore e bambino "verso" la condivisione della nuova lingua. Il percorso dei libri "su misura" appare in piena sintonia con i principi di "Nati per Leggere" e in qualche modo li completa, suggerendo l'opportunità di provare a costruire sinergie per il futuro. ♦

Gli Autori dichiarano di non aver alcun conflitto di interesse.

Bibliografia

[1] Light J, Kelford Smith A. The home literacy experiences of preschoolers who use augmentative communication systems and their nondisabled peers.

FIGURA 5



Augmentative and Alternative Communication 1993;9:10-25.

[2] Beukelman DR, Mirenda P. Augmentative and alternative communication: management of severe communication disorders in children and adults (3rd ed.). Baltimore: Paul H Brookes, 2005.

[3] Missiuna C, Smits C, Rosenbaum P, et al. The prevalence of childhood disability: Facts and issues 2001 <http://www.canchild.ca/Default.aspx?tabid=162>.

[4] Documento di Consenso intersocietario "Proposta di un modello assistenziale per bambini e adole-

scanti con malattie genetiche e/o disabilità a elevata complessità assistenziale e per le loro famiglie", 2007. <http://www.icbd.org/documenti/doc.pdf>.

[5] Matas JA, Mathy-Laiikko P, Beukelman DR, et al. Identifying the nonspeaking population: a demographic study. Augmentative and Alternative Communication 1985;1:17-31.

[6] Costantino MA, Marini M, Bergamaschi E, et al. Dal "libro su misura" alla "biblioteca di tutti". Quaderni acp, 2006;13(5):199-203.

Otite esterna acuta (AOE): una sintesi delle raccomandazioni della American Academy of Otolaryngology⁽¹⁾, NHS Clinical Knowledge Summary⁽²⁾, Australian Society of Otolaryngology Head and Neck Surgery⁽³⁾

Milena Milandri e Lucia Rossi

Progetto Buon Uso del Farmaco, Azienda USL Cesena

Abstract

Acute otitis externa: recommendations of international guidelines

This paper is a selection of recommendations on management of acute otitis externa from relevant international guidelines and deals with the issues of differential diagnosis, risk factors, pain management and therapy. Each statement is rated either as pragmatic or evidence-based according to available published data. Only initial therapy with topical products and their adverse events are supported by good quality studies. Practical hints for self-management and prevention are included.

Quaderni acp 2009; 16(5): 214-216

Key words Acute otitis externa. Recommendations. Otaglia. Topical preparations. Self-management

Questo articolo sintetizza le raccomandazioni principali di alcune importanti linee-guida internazionali sulla gestione della otite esterna acuta, con particolare riferimento alla diagnosi differenziale, ai fattori favorevoli, alla gestione del dolore e alla terapia. Ciascun suggerimento viene denominato come pragmatico o basato sull'evidenza in rapporto alla qualità delle prove disponibili. Viene dato rilievo al tema della terapia iniziale con prodotti topici e agli effetti avversi più comuni poiché supportato da studi clinici di buona qualità. Vengono forniti consigli utili per la prevenzione e l'autogestione della terapia.

Parole chiave Otite esterna acuta. Raccomandazioni. Otaglia. Preparazioni topiche. Autogestione

Abbreviazioni

RP Raccomandazione pragmatica, basata su opinioni di esperti, linee-guida e reviews

RBE Raccomandazione basata sull'evidenza

Definizioni

Otite esterna diffusa: infiammazione generalizzata del canale uditivo esterno (CUE) con o senza coinvolgimento della membrana timpanica.

– **acuta:** durata < 3 settimane

– **cronica:** durata > 3 mesi

Otite esterna maligna: estensione dell'otite esterna al tessuto osseo che circonda il canale uditivo esterno (figura 1).

Eziologia

Batterica nel 98% dei casi:

- ▶ *Pseudomonas aeruginosa* 20-60%
- ▶ Altri Gram negativi 2-3%
- ▶ *Staphylococcus aureus* 10-70%
- ▶ Funghi (forme croniche)

Fattori favorevoli

Traumi dell'orecchio, eccessiva umidità, agenti chimici, dermatite seborroica, dermatite da contatto.

Il cerume

- ▶ costituisce un'importante barriera nei confronti dell'umidità e delle infezioni;
- ▶ crea un pH lievemente acido che inibisce lo sviluppo di infezioni (in particolare da *P. aeruginosa*);
- ▶ può essere alterato da esposizione all'acqua, pulizia aggressiva, depositi di sapone, gocce auricolari alcaline.

Elementi per la diagnosi

1. Sintomi: insorgenza rapida (48 ore) di una qualsiasi combinazione di dolore (spesso severo), prurito, sensazione di orecchio chiuso, secrezione.

2. Segni di infiammazione del canale uditivo:

- ▶ rossore, edema del canale uditivo esterno, eczema;
- ▶ dolorabilità ai movimenti di orecchio (pinna e trago) o mandibola;

- ▶ possibile secrezione (sierosa o purulenta), linfadenite regionale.

3. Indagini microbiologiche: non necessarie, se non in casi particolari (fallimento terapeutico, otite maligna...).

Raccomandazioni (1)

a. DIAGNOSI DIFFERENZIALE **RP**

Escludere altre cause di otalgia, otorrea e infiammazione del canale uditivo esterno (foruncolosi, eczema, seborrea e altre dermatosi infiammatorie, dermatite da contatto, sensibilizzazione al trattamento topico, infezioni virali).

b. FATTORI DI RISCHIO **RP**

Valutare la presenza dei fattori che possono richiedere una gestione particolare della AOE:

- ▶ diabete, infezione da HIV o altri stati di immunodepressione (rischio di otite maligna e di otomicosi);
- ▶ precedente radioterapia;
- ▶ membrana timpanica non intatta, presenza di timpanostomia.

Nell'otite maligna l'osteomielite invade progressivamente il mastoide, il temporale e le ossa della base del cranio; può diffondere al liquido cerebrospinale e causare meningite.

P. aeruginosa è responsabile del 90% dei casi.

Il trattamento è necessariamente sistematico.

2. GESTIONE DEL DOLORE **RP**

Rimuovere i fattori favorevoli e trattare il dolore in relazione alla severità:

- ▶ Dolore lieve/moderato: paracetamolo o ibuprofene.
- ▶ Dolore severo: eventuale aggiunta di codeina.

Attenzione: l'utilizzo di anestetici locali può mascherare l'evoluzione dei sintomi e causare dermatiti da contatto. Quando utilizzati, richiedono controlli ravvicinati del paziente.

Per corrispondenza:

Milena Milandri

e-mail: milena.milandri@ausl-cesena.emr.it

saper fare

TABELLA 1: TERAPIA DELL'OTITE ESTERNA ACUTA

Terapia topica	Terapia sistemica
<ul style="list-style-type: none"> ▶ è supportata da studi randomizzati vs placebo e studi comparativi che hanno mostrato eccellente efficacia clinica e batteriologica (NNT* = 2 per la guarigione) ▶ consente il raggiungimento nel tessuto infetto di concentrazioni di antimicrobico 100-1.000 volte superiori rispetto alla terapia sistemica ▶ non interferisce con la flora commensale dell'ospite 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ non è supportata da dati di efficacia clinica ▶ può produrre importanti effetti avversi ▶ può favorire lo sviluppo di resistenza ▶ spesso gli antibiotici selezionati non sono efficaci su <i>P. aeruginosa</i> e <i>S. aureus</i> ▶ aumenta la persistenza della malattia (penicilline, macrolidi e cefalosporine) e le recidive (cefalosporine)

* NNT = Number needed to treat. Numero di pazienti che è necessario trattare per ottenere 1 guarigione.

FIGURA 1: POSSIBILE ESTENSIONE DELLA AOE



3. TERAPIA INIZIALE RBE (tabella 1)

La terapia iniziale prevede l'impiego di prodotti topici.

La terapia antimicrobica sistemica non è utile, a meno che l'infezione non si estenda oltre il canale uditivo o sia presente una forma severa associata a specifici

fattori dell'ospite (diabete, immunodepressione...).

Quale terapia topica RBE

La scelta dell'antimicrobico topico per la terapia iniziale della AOE diffusa deve basarsi su efficacia, bassa incidenza di

eventi avversi, probabilità di adesione alla terapia e costo (tabella 2).

Efficacia della terapia

- ▶ Non differenze su esiti clinici
 - fra antisettici e antimicrobici

TABELLA 2: PRODOTTI OTOLOGICI IN COMMERCIO IN ITALIA

Principio attivo	Nome commerciale	Posologia giornaliera nell'adulto	Prezzo (euro)
ANTINFETTIVI			
Polimixina B + Neomicina + Lidocaina*	Anauran*	4-5 gocce, 2-4 volte	6,80
Tobramicina*	Tobral*	4 gocce, 3 volte	7,40
CORTICOSTEROIDI E ANTINFETTIVI			
Flumetasone + Cliochinolo	Locorten	2-3 gocce, 2 volte	8,23
Flumetasone + Gentamicina*	Vasosterone oto*	2-4 gocce, 2-4 volte	4,40
Idrocortisone + Ciprofloxacina*	Mediflox*	3 gocce, 2 volte	10,00
Idrocortisone + Polimixina B + Neomicina + Lidocaina*	Mixotone*	3-4 gocce, 3-4 volte	6,77
Fluocinolone acetone + Neomicina*	Localyn oto*	3-5 gocce, 3-4 volte	5,35
Desametasone + Neomicina*	Desalfa*	4 gocce, fino a 4 volte	7,00
Desametasone + Tobramicina*	Tobradex*	4 gocce, 3 volte	8,90
ANALGESICI E ANESTETICI			
Fenazone + Procaina*	Otalgan*	5-8 gocce, 2-4 volte	7,40
	Otomidone*	3-4 gocce, ogni 1-3 ore	7,40
	Otopax*	5-8 gocce, 2-4 volte	6,80
ALTRI PRODOTTI PRESENTI IN ITALIA, non citati dalle linee-guida			
Clortetraciclina + Sulfacetamide	Aureomix	2 gocce, ogni 3 ore	7,40
Oxitetraciclina + Cloramfenicolo + Sulfacetamide	Cosmiciclina pomata	2-3 applicazioni	5,10
Betametasona sodio fosfato + Tetraciclina cloridrato	Betafloroto	4-5 gocce, 3-4 volte	7,50

*controindicati in caso di perforazione della membrana timpanica
Fonte: L'Informatore Farmaceutico, 68ª edizione, 2008.

- fra antibiotico + steroide e antibiotico da solo.

Indipendentemente dall'agente topico utilizzato, si ha una risoluzione clinica nel 65-90% dei casi entro 7-10 giorni.

4. EFFETTI AVVERSI PIÙ COMUNI

- ▶ Prurito (7%)
- ▶ Reazioni locali (5%)
- ▶ Rash, fastidio, otalgia, capogiri, vertigini, superinfezioni fungine e riduzione dell'udito (<2%)
- ▶ Ototossicità (per cicli ripetuti e prolungati) con aminoglicosidi, in particolare neomicina
- ▶ Sensibilizzazione della cute con neomicina, gentamicina, polimixina, cloramfenicolo, bacitracina, idrocortisone

5. SINTESI DELLE EVIDENZE DISPONIBILI SUI TRATTAMENTI

- ▶ Gli aminoglicosidi sono ototossici e possono danneggiare l'orecchio interno; sono pertanto controindicati in caso di perforazione della membrana timpanica. L'uso prolungato può inoltre causare dermatite da contatto.
- ▶ Il cloramfenicolo causa dermatiti da contatto nel 10% dei pazienti (non è raccomandato dal British National Formulary).
- ▶ Il cliochinolo ha un rischio di reazioni cutanee e ototossicità inferiore agli aminoglicosidi. Presenta proprietà sia antibatteriche sia antifungine ed è da preferire agli aminoglicosidi sebbene non esistano studi di confronto diretto.
- ▶ I chinoloni andrebbero riservati alle infezioni documentate da *Pseudomonas*.
- ▶ Gli antibiotici orali NON sono generalmente consigliati.
- ▶ Rimedi tradizionali come l'**aceto** non sono stati mai valutati negli studi clinici, ma potrebbero essere efficaci per l'analogia con i preparati antisettici. Per esempio, la maggior parte delle preparazioni a base di acido acetico ha una concentrazione di 2-2,5%, che corrisponde a una diluizione del 50% del comune aceto di vino.
- ▶ In Inghilterra sono disponibili sia una preparazione a base di desametasone 0,1% + neomicina 0,5% + acido acetico 2% sia uno spray di solo acido acetico al 2%.
- ▶ I coni per la pulizia del cerume NON devono essere usati in caso di AOE.

6. AVVERTENZE RP

I pazienti devono essere informati sulle corrette modalità di applicazione delle gocce auricolari. In caso di ostruzione del canale uditivo, il passaggio del farmaco va favorito da una accurata pulizia dell'orecchio, dal posizionamento di un tampone o da entrambe le procedure.

Il canale uditivo dovrebbe essere pulito da residui infiammatori, cerume o qualsiasi materiale estraneo; la pulizia dell'orecchio va eseguita con un lavaggio delicato usando acqua o soluzione salina a temperatura corporea prima di iniziare il trattamento topico. Questa operazione può essere rischiosa: se la membrana timpanica non è intatta rivolgersi allo specialista. Non vi sono studi randomizzati che abbiano valutato la sicurezza dei lavaggi auricolari nei **diabetici** e nei **pazienti immunodepressi**. Nei diabetici e anziani la pulizia per tappo di cerume è stata da alcuni considerata un fattore favorente lo sviluppo di otite maligna.

Come somministrare le gocce auricolari:

- ▶ porre il paziente in posizione supina con l'orecchio interessato rivolto verso l'alto;
- ▶ applicare le gocce, possibilmente a temperatura corporea, lungo la parete del canale uditivo fino a quando questo non risulti pieno; la quantità richiesta varia in relazione all'età del paziente e alle dimensioni del canale;
- ▶ muovere delicatamente il lobo dell'orecchio in senso antero-posteriore per favorire l'eliminazione di aria e assicurare il riempimento;
- ▶ il paziente deve restare in posizione per 3-5 minuti (utile un *timer*);
- ▶ lasciare il canale uditivo aperto per favorire il prosciugamento ed evitare il ristagno di umidità e materiale infetto.

7. MEMBRANA TIMPANICA NON INTATTA RP

In caso di presenza di timpanostomia o perforazione della membrana timpanica, è necessario prescrivere un preparato topico non ototossico.

Gli antibiotici applicati nell'orecchio medio possono attraversare la finestra rotonda e raggiungere l'orecchio interno; l'esperienza clinica con gli antibiotici ototossici nei pazienti con perforazione della membrana timpanica suggerisce che la perdita dell'udito si verifica tanto più quanto più prolungata è la sommini-

strazione di antibiotici. Vanno evitate in particolare:

- ▶ gocce contenenti alcol;
- ▶ gocce con pH acido (la maggior parte degli agenti antisettici/acidificanti);
- ▶ sostanze con potenziale ototossico (neomicina, polimixina B).

8. VALUTAZIONE DEL PAZIENTE RP

In caso di mancata risposta alla terapia iniziale entro 48-72 ore, può essere giustificato procedere con un accertamento microbiologico. I pazienti a rischio di otite maligna vanno seguiti con particolare attenzione. Il paziente va istruito sugli eventuali effetti avversi e, in caso di comparsa, invitato a contattare il proprio medico.

9. QUANDO INVIARE IL PAZIENTE ALLO SPECIALISTA? RP

- ▶ Sospetto di otite maligna
- ▶ Persistenza dei sintomi nonostante il trattamento
- ▶ Cellulite estesa
- ▶ Dolore severo che non risponde alla codeina
- ▶ Secrezione ed edema importanti

La prevenzione RP

- ▶ Evitare danni durante le manovre di asportazione del cerume.
- ▶ Mantenere le orecchie asciutte e pulite, utilizzando tappi auricolari durante il nuoto, asciugando il canale auricolare con phon a bassa temperatura dopo il lavaggio dei capelli, evitando l'ingresso nel canale auricolare di shampoo, sapone e acqua.
- ▶ Trattare eczemi e psoriasi.
- ▶ Usare gocce acidificanti prima e dopo il nuoto, come per esempio una soluzione costituita da una parte di aceto di vino bianco e una parte di alcol, se la membrana timpanica è intatta (MayoClinic.com). ♦

(1) <http://www.entnet.org/>-

(2) <http://www.cks.nhs.uk/>-

(3) <http://www.anzjns.org/links/links.html/>-

Bibliografia di riferimento

- [1] Black RJ, et al. Ototoxic ear drops with grommet and tympanic membrane perforations: a position statement. *Med J Aust* 2007;186:605-6.
- [2] Coates H, et al. Ear drops and ototoxicity. *Aust Prescr* 2008;31:40-1.
- [3] Rosenfeld, et al. Otolaryngology. *Head and Neck Surgery* 2006;134:S4-S23.
- [4] www.cks.library.nhs.uk/otitis_externa.

La posizione ACP sull'influenza A/H1N1: un aggiornamento

Luisella Grandori

Responsabile prevenzione vaccinale ACP

Parole chiave H1N1

Il nuovo virus A/H1N1 si è dimostrato meno aggressivo dell'influenza stagionale. Non si capisce come mai, nonostante ciò, l'OMS abbia dichiarato la pandemia, modificando i precedenti criteri della definizione¹. È strano che la notizia di questa modifica non sia passata sulla stampa.

La bassa letalità (0,3% in Europa, 0,4% negli USA) riscontrata finora nei Paesi dove l'A/H1N1 è circolato ampiamente, potrebbe essere anche inferiore, perché i casi lievi sfuggono alla sorveglianza e alcuni decessi possono essere dovuti ad altre cause concomitanti. Dai dati disponibili risulta che i bambini si ammalano più spesso, ma le complicazioni gravi e i decessi, inferiori a quelli attribuiti all'influenza stagionale, riguardano prevalentemente quelli con gravi patologie preesistenti o l'età adulta [1-2].

I sintomi sono quelli della comune influenza (febbre, tosse, raffreddore, dolori muscolari, malessere, vomito o diarrea), e possono essere causati da molti altri virus o batteri. In 79 svedesi con sintomi influenzali, provenienti da Paesi con epidemia di H1N1, sono stati isolati 13 diversi virus e 2 batteri. Solo 4 erano positivi all'H1N1 [3]. I vaccini contro il nuovo H1N1 sono in fase di sperimentazione. Nessuno è in grado, oggi, di sapere se e quanto saranno efficaci e sicuri.

Il virus, per diventare più aggressivo, dovrebbe cambiare (per mutazione? riassortimento con altri virus?). In tal caso i vaccini mirati al virus attuale potrebbero non essere utili. Sulla sicurezza sia l'OMS che l'Agenzia del farmaco europea (EMA) raccomandano un'attenta sorveglianza post-marketing per rilevare eventuali effetti collaterali che potrebbero evidenziarsi con l'uso su grandi numeri, anche perché alcuni vaccini sono allestiti con tecnologie nuove. L'eccesso di casi di Guillain-Barré, osservato nel 1976 dopo la vaccinazione di 40 milioni di americani contro un virus influenzale, anch'esso di derivazione suina, è un esempio che induce alla cautela. Per vaccinare è indispensabile un consenso informato scritto che illustri i benefici e i rischi attesi.

Circa il vaccino contro l'influenza stagionale, crescono i dubbi sull'efficacia sia nei bambini che negli anziani; sotto i 2 anni è risultato inefficace. Non si vedono quindi motivi per offrirlo ai bambini sani. Oltretutto il CDC Europeo ci dice che, per prendere una simile decisione, servono informazioni basilari come l'impatto della vera influenza (numero di casi, ricoveri e morti) nelle varie età dell'infanzia: informazioni che non abbiamo. Un recente studio australiano mostra, inoltre, che non vi è alcuna evidenza che il vaccino stagionale offra quella vantata protezione di cui qualcuno ha parlato contro il nuovo H1N1 [4].

Non ci sono studi su quanto gli antivirali, cui l'A/H1N1 è risultato sensibile in vitro, – oseltamivir (*Tamiflu*) e zanamivir (*Relenza*) – siano efficaci in vivo. Entrambi sono poco efficaci sull'influenza stagionale e sono già state segnalate resistenze del nuovo virus all'oseltamivir in Danimarca, Giappone, Cina, USA. Una recente revisione conclude che gli antivirali nei bambini offrono scarso beneficio sulla comune influenza (diminuendo di poco la durata della malattia e la sua trasmissione ai familiari); per l'H1N1, la protezione sulle complicazioni gravi è ancora da definire [3]. Né va dimenticato che gli antivirali possono dare a volte effetti collaterali importanti. Il 18% dei bambini in età scolare del Regno Unito, cui è stato somministrato l'oseltamivir durante l'epidemia di A/H1N1, ha presentato sintomi neuropsichiatrici e il 40% sintomi gastroenterici. Vanno quindi usati solo nei casi gravi o in persone in cattive condizioni di salute. Sull'uso dei vaccini e degli antivirali, Ernesto Burgio esprime un'ulteriore perplessità: entrambi potrebbero favorire la mutazione del virus verso ceppi più aggressivi.

Cosa fare?

Anzitutto calma e lucidità di fronte agli allarmi diffusi quotidianamente da giornali e TV. Se i casi di influenza saranno più numerosi del solito o il virus dovesse diventare aggressivo, sarà importante permettere ai medici e alle strutture sanitarie di dedicarsi ai pazienti più gravi. La chiusura delle scuole – con tutte le sue ricadute sociali – potrebbe essere presa in considerazione

solo se in futuro circolasse un virus altamente aggressivo (non l'attuale A/H1N1). Ma in quel caso sarebbero anche altri i ritrovi di cui occuparsi.

Intanto bisogna mettere in atto da subito le uniche misure che si sono dimostrate efficaci nell'impedire la diffusione di tutti i virus respiratori (come l'H1N1, anche se dovesse cambiare):

- lavarsi le mani spesso e accuratamente, con acqua e sapone;
- ripararsi la bocca e il naso quando si tossisce o si starnutisce (e dopo lavarsi le mani);
- evitare di toccarsi occhi, naso e bocca, facili vie di entrata dei virus;
- stare a casa quando si hanno sintomi di influenza;
- evitare i luoghi affollati quando i casi di malattia sono molto numerosi.

L'uso della mascherina è risultato efficace negli ambienti di assistenza sanitaria, mentre per altre circostanze l'efficacia non è stata stabilita. ♦

Nota

¹ Peter Doshi riporta, sul *BMJ*, le definizioni dell'OMS dal 2003 all'aprile 2009: "Una pandemia influenzale avviene quando compare un nuovo virus dell'influenza contro il quale la popolazione non ha nessuna immunità, che determina epidemie diffuse in tutto il mondo con un enorme numero di morti e malattia. Dopo l'arrivo dell'H1N1 (maggio 2009), scompare la condizione "con un enorme numero di morti e malattia." "Inoltre – riferisce Doshi – [nella pandemia da A/H1N1] una parte sostanziale della popolazione può avere immunità" come risulta dai dati dei CDC. (*BMJ* 2009;339:b347)

Bibliografia

- [1] CDC. Surveillance for Pediatric Deaths Associated with 2009 Pandemic Influenza A (H1N1) Virus Infection - United States, April-August 2009. *MMWR* 2009; 58: 941-947.
- [2] NSW-Health (Australia). Weekly Influenza Epidemiology Report. 29 July 2009.
- [3] Follin P, Lindqvist A, Nyström K, et al. A variety of respiratory viruses found in symptomatic travellers returning from countries with ongoing spread of the new influenza A(H1N1)virus strain. *Euro Surveill* 2009;14:24.
- [4] Kelly H, Grant K. Interim analysis of pandemic influenza (H1N1) 2009 in Australia: surveillance trends, age of infection and effectiveness of seasonal vaccination. *Euro Surveill* 2009;14:31.
- [5] Shun-Shin M, Thompson M, Heneghan C, et al. Neuraminidase inhibitors for treatment and prophylaxis of influenza in children: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ* 2009;339:b3172.

Per corrispondenza:

Luisella Grandori

e-mail: luisegra@tin.it

il punto su

Cambiare il calendario vaccinale nel Comune di Milano? L'ACP risponde

Luisella Grandori

Responsabile prevenzione vaccinale ACP

Riportiamo una lettera inviata dall'ACP al Corriere della sera. Un articolo del 28 giugno proponeva di modificare il calendario vaccinale nel Comune di Milano, abolendo l'antipolio e rendendo obbligatorie antipneumococco e antimeningococco. Sugeriva inoltre l'attuazione di campagne vaccinali per ampliare l'offerta dell'antipapillomavirus e dell'antinfluenzale e la riattivazione dello screening di massa per la tubercolosi.

Parole chiave Calendario vaccinale. Tubercolosi. Obbligo vaccinale

L'articolo comparso sul *Corriere della sera* il 28 giugno nella cronaca di Milano, intitolato "Vaccinazione obbligatoria contro la meningite. Più controlli per la Tbc", contiene una serie di affermazioni scientificamente poco corrette che riteniamo necessario correggere.

- Innanzitutto la proposta di abolire la vaccinazione contro la **poliomielite**. Esistono ancora molti casi di malattia nel mondo. Nel 2008 sono cresciuti (1655 rispetto ai 1315 del 2007) [1]. L'eradicazione auspicata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), prima entro il 2000 e poi slittata al 2010, è ancora lontana. Per raggiungere l'obiettivo è indispensabile che la vaccinazione venga eseguita in tutti i Paesi fino a che non ci sia più nemmeno un caso su tutto il pianeta, come avvenne per il vaiolo. Le azioni da intraprendere devono essere necessariamente decise da organismi di sorveglianza internazionale, non da un Comune. Interrompere oggi la vaccinazione contro la poliomielite, in qualsiasi territorio, sarebbe una scelta irresponsabile e pericolosa per tutto il resto del mondo.
- L'affermazione che la **meningite** sia in aumento è opinabile. La sorveglianza nazionale ci dice che il numero delle malattie è stabile e che l'Italia è tra i Paesi europei a più bassa frequenza. L'apparente aumento delle forme da pneumococco nel 2007 e 2008 può essere dovuto al cambiamento dei criteri di segnalazione che dal 2007 comprendono altre forme gravi di infezione oltre alle meningiti [2]. Ma il fatto che non siano calate è un segnale di scarsa efficacia della vaccinazione, diffusa in gran parte del Paese. Anche se, non conoscendo la copertura vaccinale e i tipi di pneumococco circolanti, è difficile spiegare il fenomeno in modo documentabile. Potrebbe dipendere dal fatto che cir-

colano pneumococchi diversi dai 7 tipi contenuti nel vaccino (dei più di 90 che esistono). Nessuno può avere idea di quale potrebbe essere il beneficio aggiuntivo dei vaccini annunciati dall'industria contenenti 10 e 13 tipi, dato che non disponiamo di dati adeguati sui sierotipi circolanti da noi. Non siamo neppure in grado di dire alle famiglie quale e quanta protezione avranno i loro figli vaccinandosi. È bene sapere che nei Paesi dove è stata utilizzata l'antipneumococcica, sono aumentate, dopo alcuni anni, le meningiti dovute a ceppi non contenuti nel vaccino e resistenti agli antibiotici [3]. L'urgenza vera è conoscere i sierotipi che circolano da noi, non rendere obbligatoria la vaccinazione.

Per il meningococco, disponiamo del vaccino contro il tipo C, uno dei due ceppi (B e C) che causano meningiti in Italia e in Europa. Il calo delle forme dovute al C rispetto al B, osservato dal 2006, è verosimilmente da attribuire al vaccino, ma anche qui mancano dati di copertura per fare valutazioni serie. La vaccinazione si è dimostrata efficace nei Paesi dove si erano verificate vere epidemie che da noi non ci sono state. In Italia i casi non sono frequenti. Il Piano Nazionale Vaccini 2005-2007 (tuttora in vigore) afferma che i dati disponibili indicano un rapporto costo/beneficio non favorevole all'introduzione di questa vaccinazione su larga scala. Anche se vaccinare il singolo può essere una buona scelta, le decisioni per la comunità devono tener conto di molti fattori. Servono valutazioni oculate e documentate.

- La vaccinazione contro il **papillomavirus** rimane una grande incognita. Nessuno sa se sarà in grado di proteggere dal tumore del collo dell'utero che potrebbe comparire a distanza di decenni, a fronte di una spesa enorme [4]. Non sembra il caso di estenderla più di quanto non lo sia ora (alle undicenni). Anche perché, contro questo carcinoma, disponiamo di uno strumento efficace come il Pap-test, che caso mai andrebbe offerto in modo gratuito e più uniformemente diffuso in tutta Italia, Lombardia compresa.

- Una promozione dell'**antinfluenzale** al di là delle attuali indicazioni è discutibile: studi recenti mostrano la mancanza di prove dell'efficacia di questa vaccinazione sia nei bambini che negli anziani.
- Quanto alla **tubercolosi** i controlli a tappeto su tutta la popolazione sono stati aboliti da decenni non per disattenzione ma perché la strategia si è dimostrata inefficace per contenere il contagio. Ciò che serve è l'esecuzione del test alle persone a rischio come quelle provenienti da Paesi dove la malattia è più frequente, e l'accessibilità a cure adeguate e precoci in caso di infezione o malattia [5]. L'introduzione del reato di "clandestinità" creerà serissime difficoltà all'attuazione di queste azioni e metterà a rischio la salute di tutta la comunità.
- La proposta di rafforzare l'**obbligatorietà delle vaccinazioni** è sorprendente. Il percorso culturale fatto in questi ultimi anni va in senso contrario, per il diritto alla libertà di scelta sulla salute sancito sia dalla Costituzione che dalla Convenzione di Oviedo, ratificata dall'Italia. Tanto è vero che la Regione Veneto ha abolito l'obbligo per tutte le vaccinazioni, comprese quelle considerate ancora obbligatorie per legge. "Il giro di vite" non sembra una buona idea, visto che negli USA hanno constatato che questo provoca un aumento delle obiezioni. L'adesione delle famiglie alle vaccinazioni di comprovata utilità dipende da innumerevoli fattori, innanzitutto dalla fiducia nelle decisioni prese dai politici e dalle autorità sanitarie locali e dalla correttezza e trasparenza delle informazioni che vengono date. ♦

Bibliografia

- [1] WHO. Progress towards interrupting wild poliovirus transmission worldwide, 2008. WER 2009; 84: 110-6.
- [2] ISS. Sistema Informatizzato Malattie Infettive (SIMI) <http://www.simi.iss.it/dati.htm>.
- [3] Hsu HE, Shutt KA, Moore MR, et al. Effect of pneumococcal conjugate vaccine on pneumococcal meningitis. N Engl J Med 2009;360:244-56.
- [4] Haug CJ. Human papillomavirus vaccination - reasons for caution. N Engl J Med 2008; 359:861-2.
- [5] Ministero della Salute. Linee-guida per il controllo della malattia tubercolare. GU n. 40 del 18 febbraio 1999.

Per corrispondenza:
Luisella Grandori
e-mail: luisegra@tin.it

Gli psicostimolanti aumentano il rischio di morte improvvisa?

Antonio Clavenna, Filomena Fortinguerra

Centro di Informazione sul Farmaco e la Salute, Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Milano

Parole chiave Psicostimolanti. Antileucotrieni. Foglietti informativi. Bosentan

Psicostimolanti e rischio di morte improvvisa

Uno studio caso-controllo finanziato dal National Institute of Mental Health americano ha osservato un aumento di rischio di morte improvvisa nei bambini che assumevano psicostimolanti (in particolare metilfenidato).

Lo studio ha confrontato 564 ragazzi di età 7-19 anni sani, morti improvvisamente, con 564 controlli, accoppiati per età e genere, morti in seguito a incidente stradale. 10 casi di bambini morti improvvisamente erano risultati in terapia con psicostimolanti (1,8%) versus 2 (0,4%) nel gruppo di controllo.

L'analisi di regressione logistica ha stimato un Odds Ratio di 7,4 (IC 95% 1,4-74,9).

In un comunicato, la Food and Drug Administration (FDA) ha però sottolineato i limiti dello studio, in particolare la possibilità di bias nella determinazione dell'esposizione a psicostimolanti, basata principalmente sui referti degli esami autoptici e tossicologici. È alquanto verosimile, infatti, che questi ultimi vengano effettuati con maggiore frequenza in seguito a morte improvvisa rispetto alla morte per incidente stradale. Uno studio epidemiologico di valutazione dei rischi associati all'uso di stimolanti è attualmente in corso e la raccolta dei dati dovrebbe terminare nel corso del 2009. Nel frattempo la FDA ha rafforzato la raccomandazione ai medici di effettuare un'attenta anamnesi personale e familiare per malattie cardiovascolari prima di prescrivere gli stimolanti ed eseguire esami clinici screening elettrocardiografici prima dell'inizio della terapia, nonché periodicamente in caso di rischio di malattia cardiovascolare. Un'indicazione e condizione necessaria per intraprendere la terapia che il registro nazionale dell'ADHD prevede sin dalla sua attivazione (giugno 2007).

Gould MS, et al. Sudden death and use of stimulant medications in youth. *Am J Psychiatry* 2009; published online June 15, 2009.

Food and Drug Administration. Communication about an Ongoing Safety Review of Stimulant Medications used in Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD). <http://www.fda.gov/Drugs/DrugSafety/PostmarketDrugSafetyInformationforPatientsandProviders/DrugSafetyInformationforHealthcareProfessionals/ucm165858.htm>

Il registro italiano dell'ADHD. <http://www.iss.it/adhd/regi/index.php?lang=1&tipo=2>

Antileucotrieni e reazioni avverse neuropsichiatriche

La FDA ha comunicato che nel corso dell'attività di monitoraggio post-marketing sono state raccolte segnalazioni di reazioni avverse (ADR) di tipo neuropsichiatrico (agitazione, ansia, aggressività, allucinazioni, insonnia, depressione, idee suicidarie e suicidio) in pazienti che avevano assunto antileucotrieni. Questi tipi di eventi erano stati osservati con frequenza estremamente bassa negli studi clinici, ad eccezione dei disturbi del sonno (in particolare insonnia) che erano stati riportati più frequentemente nei pazienti trattati con gli antileucotrieni rispetto ai pazienti che avevano ricevuto placebo. L'agenzia americana ha chiesto alle aziende produttrici di aggiornare i foglietti illustrativi, inserendo le avvertenze circa gli eventi neuropsichiatrici. Una possibile associazione tra montelukast e disturbi psichici nei bambini è emersa anche dai dati raccolti dalla banca dati di farmacovigilanza svedese. Nel periodo 1998-2007 sono state raccolte 48 segnalazioni di disturbi psichici associati a montelukast. Le ADR più frequenti sono risultate: incubi [15], ansia [11], aggressività [11] e disturbi del sonno [10].

Food and Drug Administration. Updated Information on Leukotriene Inhibitors: Montelukast (marketed as Singulair), Zafirlukast (marketed as Accolate), and Zileuton (marketed as Zyflo and Zyflo CR) <http://www.fda.gov/Drugs/DrugSafety/PostmarketDrugSafetyInformationforPatientsandProviders/DrugSafetyInformationforHealthcareProfessionals/ucm165489.htm>

Wallerstedt SM, Brunlöf G, Sundström A, Eriksson AL. Montelukast and psychiatric disorders in children. *Pharmacoepidemiol Drug Saf* 2009; published online Jun 23, 2009.

In Inghilterra un progetto per foglietti informativi per genitori

Il Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), in collaborazione con

il Neonatal and Paediatric Pharmacists Group (NPPG) e l'organizzazione no profit inglese WellChild ha lanciato un'iniziativa per produrre foglietti illustrativi dei farmaci rivolti ai genitori. Il progetto ha lo scopo di fornire informazioni appropriate e accurate con un linguaggio facilmente comprensibile sul dosaggio e gli effetti collaterali dei farmaci, nonché fornire consigli generali a chi deve somministrare medicinali ai bambini. I foglietti sono stati elaborati da un gruppo di pediatri e farmacisti e sono stati rivisti da un gruppo di genitori.

I primi 25 foglietti informativi realizzati hanno riguardato farmaci antipiretici e analgesici (p.es. paracetamolo e ibuprofene) e antiepilettici. I foglietti possono essere consultati sul sito: www.medicinesforchildren.org.uk/index.php.

Iperensione polmonare: il primo farmaco pediatrico

Il farmaco Tracleer® (bosentan) è stato approvato dal Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) dell'EMA per il trattamento dell'ipertensione polmonare arteriosa nei bambini di età ≥ 2 anni.

Il bosentan è un antagonista del recettore dell'endotelina finora indicato per migliorare la capacità di fare esercizio fisico nonché i sintomi in pazienti adulti in classe funzionale III della classificazione dell'OMS (ipertensione polmonare associata con disturbi respiratori e/o ipossemia).

Il bosentan è il primo farmaco a ricevere l'autorizzazione per la terapia dell'ipertensione arteriosa polmonare nei bambini. La nuova formulazione pediatrica è una compressa quadriseccabile dispersibile contenente 32 mg di principio attivo. Il dosaggio valutato negli studi clinici è stato 2 mg/kg due volte al giorno da aumentare a 4 mg/kg due volte al giorno dopo 4 settimane di terapia.

La sicurezza e l'efficacia del farmaco sono state valutate in due studi clinici in aperto che hanno coinvolto 55 pazienti pediatrici, mentre un terzo studio è tutt'ora in corso per valutare l'efficacia e la sicurezza a lungo termine.

<http://www1.actelion.com/en/our-company/news-and-events/index.page?newsId=1327164> ◆

Per corrispondenza:
Antonio Clavenna
e-mail: clavenna@marionegri.it

10 Stories the world should hear more about



Gli Esclusi: il mondo nascosto dei senza patria

Rubrica a cura di Stefania Manetti

Le TenStories vengono annualmente pubblicate dall'ONU. Trattano temi importanti, ma che sono sfuggiti all'attenzione dei media. La loro pubblicazione vuole attrarre l'attenzione su questi argomenti.

Nel precedente numero di *Quaderni acp* si è detto dei grossi cambiamenti climatici e del loro impatto sullo stato economico, politico e sanitario dei Paesi. Come conseguenza di importanti cambiamenti climatici alcuni Stati-isola scompariranno: vulnerabili sono piccole nazioni come Kiribati, Vanuatu, le isole Marshall, Tuvalu, le Maldive e le Bahamas. Le forti maree stanno già distruggendo case, giardini e approvvigionamenti idrici sulle isole Carteret a Papua, in Nuova Guinea, con il rischio della scomparsa di queste isole entro il 2015. Infatti è già in atto lo spostamento dei 2000 abitanti da queste isole verso altre zone di Papua. In alcuni Stati, come quello di Kiribati (93.000 abitanti) e di Tuvalu (10.000 abitanti), isole del Pacifico, il rischio si presenta ancora maggiore, dato il più elevato numero di residenti. Gli isolani dovranno ricostituire il proprio stato altrove o trovarne uno che li adotti come cittadini. L'alternativa è di rimanere senza Stato e rientrare nella categoria di persone senza nazione. Nel 2005 la *Commissione sui Diritti Umani* dell'ONU ha stilato un report che affronta questo dilemma, cercando di dare risposte alle domande che inevitabilmente si presentano di fronte a questo scenario che, come spesso succede, mette fortemente a rischio le persone già vulnerabili: i bambini, le donne e gli anziani. Secondo l'UNHCR, l'Alto Commissario ONU per i rifugiati, circa 15 milioni di persone nel mondo, la popolazione di una nazione di medie dimensioni, sono oggi senza patria.

La storia

L'essere senza nazionalità è una condizione di annientamento totale che incide su ogni aspetto della vita di una persona. Le persone riconosciute come non appar-

tenenti ad alcuna nazione non sono in grado di andare a scuola, di lavorare legalmente, di possedere proprietà, di sposarsi o viaggiare. Possono avere difficoltà ad avere accesso a cure sanitarie o ad aprire un conto in banca o a ricevere una pensione. Se vengono derubate o subiscono violenza, non possono sporgere denuncia perché legalmente inesistenti. Le persone senza nazionalità esistono in ogni angolo della Terra, sia in nazioni sviluppate che in via di sviluppo. Ci sono diversi modi per acquisire questa condizione: alcuni sono senza nazionalità a seguito di azioni verificatesi molto tempo addietro, altri incredibilmente lo diventano per errori. Per milioni di esseri umani è una condizione spesso determinata dal luogo dove sono nati essi stessi o i loro avi, nazioni create, conquistate, divise, scomparse, decolonizzate o liberate. Ogni qualvolta una nazione subisce un cambiamento, la questione di chi è realmente da considerare cittadino viene alla ribalta. Coloro che vengono poi coinvolti da queste procedure spesso non hanno altri posti dove andare. Per altri la perdita della nazionalità è legata agli effetti collaterali di cattive legislazioni, di sistemi di registrazione delle anagrafi non efficaci, a sviste amministrative o semplicemente allo scontro tra vari sistemi legislativi di nazioni diverse. Una minoranza è vittima di una forma più perniciosa e deliberata di esclusione che riguarda spesso interi gruppi di persone, legata a discriminazioni etniche, politiche o religiose.

Il contesto

L'UNHCR è in possesso di dati ufficiali in base ai quali nel mondo ci sono circa 5,8 milioni di persone senza nazione; tuttavia si pensa che il dato reale sia intorno ai 15 milioni.

La nazionalità è abitualmente riconosciuta attraverso la registrazione anagrafica da parte di un territorio, o la discendenza da un altro cittadino o dalla naturalizzazione attraverso il matrimonio. La naturalizzazione può inoltre essere concessa dopo un congruo periodo di residenza o per altre ragioni specifiche. Ogni Stato ha le sue regole. Ci sono due diverse Convenzioni ONU che riguardano questo problema: la Convenzione del 1954 per le persone senza stato e la Convenzione del 1961 sulla riduzione dei senza nazionalità. Tuttavia solo 62 nazioni hanno ratificato la prima e 34 l'ultima convenzione. Alcune persone senza nazionalità sono rifugiati, ma non la gran parte. Gruppi o individui sono spesso spogliati della loro nazionalità come parte di un processo di persecuzione, e questo li costringe poi a fuggire come rifugiati. Per alcuni che cercano poi di fuggire dalla loro nazione spesso la punizione è la rimozione della nazionalità. L'assenza di nazionalità è una condizione rimovibile. Recentemente nello Sri Lanka, nel Bangladesh e in particolare in Nepal legislazioni recenti hanno consentito l'emissione di certificati di cittadinanza nel 2007 a circa 2,6 milioni di persone in soli 4 mesi. ♦

Per ulteriori informazioni

- United Nations Office of the High Commissioner for Refugees (UNHCR) William Spindler, Tel: +41 22 739 8332.
- United Nations High Commissioner for Refugees (UNHCR). www.unhcr.org.
- Special report on statelessness. www.unhcr.org/refworld/protection_kit.htm.
- Refugee Survey Quarterly, Vol. 25 No. 3 (2006) - www.oxfordjournals.org/content/vol25/issue3/index.dtl.

Ulteriori informazioni:

<http://www.un.org/events/tenstories/>

tenstories

Il viaggio nei meandri della coscienza di Ari Folman in *Valzer con Bashir*

Italo Spada

Comitato cinematografico dei ragazzi, Roma

La sensazione di aver visto qualcosa di sconvolgente si ha con lo scorrere dei titoli di coda, quando, a differenza di quello che normalmente avviene nelle sale, gli spettatori restano incollati alle poltrone. Si stenta a digerire quello che il regista israeliano Ari Folman ha raccontato in *Valzer con Bashir* non tanto perché ci si trova di fronte a un'opera di difficile lettura, quanto per l'improvvisa virata dei minuti finali: da cartoon decisamente originale, con uno stacco netto che sa di sberla mediatica, il film diventa crudo documentario di guerra, con l'occhio impietoso della macchina da presa che vaga dalle donne afflitte che urlano la loro disperazione e invocano Allah a mucchi di cadaveri ammassati, dalle bestie stramazzate al suolo ai corpicini dei bambini trucidati.

“Ho voluto inserire, alla fine, delle immagini reali – dice Folman – perché nessuno possa uscire dalla sala con la convinzione che si tratti solo di un film di animazione, bei disegni, bella musica e basta. Se qualche giovane cliccherà su Google per leggere cosa accadde a Sabra e Shatila, io avrò ottenuto il più grande risultato».

Perché? Cosa accadde a Sabra e Shatila? Era il 16 settembre del 1982. In Libano era scoppiata la guerra civile: da una parte le truppe falangiste dei cristiano-maroniti, dall'altra i palestinesi. Bashir Gemayel, capo delle forze libanesi e amatissimo presidente, era caduto vittima di un attentato terrorista e, come risposta, era scattata la rappresaglia: i falangisti erano entrati nei campi dei profughi palestinesi di Sabra e Shatila e avevano compiuto una carneficina senza risparmiare nemmeno le donne, i vecchi e i bambini.

L'esercito israeliano, che in quel periodo era di appoggio ai cristiano-maroniti e in quella circostanza faceva da “anello” attorno alle truppe di Bashir, assiste al massacro senza intervenire, perché le vittime (460 secondo le autorità libanesi, 800 per i servizi segreti israeliani, 1500

per la Croce Rossa, 3500 per le fonti filo-palestinesi) appartengono all'odiato popolo che avevano sbattuto fuori dalla Palestina nel 1948. Anche Ari Folman, che allora aveva appena 17 anni, era lì, con altri ragazzi della sua stessa età e oggi, a 26 anni di distanza, non ricorda più nulla di quella guerra e di quella strage. Non ricorda nemmeno di esserci stato. Buio totale. Ha cancellato tutto.

A risvegliargli qualche immagine – un bagno notturno con i commilitoni davanti a Beirut in fiamme – ci penserà un suo amico ed ex compagno d'armi, ossessionato dal sogno di 26 cani inferociti che ogni notte vanno a latrare sotto la sua finestra. Sono i 26 cani che abbaiano e segnalavano l'arrivo dei soldati e che egli ha avuto il compito di eliminare.

Per Folman è l'inizio di un percorso a ritroso nei meandri della coscienza e della memoria. Su consiglio dello psicanalista privato, Ori Silvan, va a trovare quanti hanno condiviso con lui quella dolorosa esperienza e da ognuno di essi ottiene pezzi di storia, racconti di “sogni perduti di uomini che all'epoca erano solo ragazzi”: il commilitone geniale che dopo la guerra ha deluso tutti e ha scelto di andare a vivere nei Paesi Bassi, il soldato in preda alla paura e a visioni onirico-sessuali, il ragazzo baciato dalla fortuna che esce indenne da un'imboscata e raggiunge il suo reparto dopo aver nuotato tutta la notte, il coraggioso reporter di guerra che telefona a Sharon e denuncia il crimine di guerra, il giovane disperato che imbraccia il mitra e balla il suo valzer di morte in una piazza tappezzata dalle gigantografie di Bashir crivellate di proiettili.

Storie individuali che riaffiorano in una sorta di seduta psicanalitica collettiva e animano un documentario di 2300 tavole, magistralmente disegnate da David Polonsky e Yoni Goodman in quattro anni di lavoro, fino a farlo diventare angosciante film di guerra, un *Apocalypse Now* che non vuole accusare uomini e Paesi, ma solo invitare a riflettere.

“Non mi stanco di ripetere che la mia è un'opera sulla memoria e sulla rimozione, non una lezione di storia”, precisa il regista e spiega ciò che, in

qualche modo e per varie ragioni, tutti abbiamo sperimentato: per vivere, spesso, si ricorre all'accantonamento inconscio di fatti traumatici. Apprezzato a Cannes e candidato all'Oscar 2009, *Valzer con Bashir* non ha fatto registrare analoghi unanimi consensi in Israele. Motivo? Un regista ed ex soldato che critica il governo del suo Paese sputa nel piatto in cui mangia.

Un grossolano errore di lettura, perché Folman, con la sua accusa (*Il mondo si divide in due fazioni: chi sostiene le proprie idee con la violenza e chi no. Da noi in Israele e in molte altre parti della Terra, la maggioranza appoggia la violenza e trova sempre qualche giustificazione per fare la guerra, che sia di natura religiosa, politica, ideologica. Io tifo per la non violenza e sono molto critico sia nei confronti del mio governo che dell'altra parte...*), ha fatto solo un invito alla pace, piaccia o no a chi fa finta di non vedere e di non capire. ♦



Valzer con Bashir (Waltz With Bashir)

Regia: Ari Folman

Animazione

Germania, Francia, Israele, 2008

Durata: 87'

Per corrispondenza:

Italo Spada

e-mail: italospada@alice.it

Libri: occasioni per una

Così piccoli e già bersaglio di marketing



Juliet B. Schor
Nati per comprare

Apogeo, 2005
pp. 292, euro 18

Il sottotitolo del libro recita: “*Salviamo i nostri figli, ostaggi della pubblicità*”. L’autrice è docente di sociologia a Boston; due figli e una formazione da economista la rendono particolarmente esperta e motivata per affrontare, con metodologia scientifica, l’argomento della pubblicità rivolta ai bambini. La realtà descritta nel libro è quella degli USA, ma il marketing delle multinazionali è ormai diffuso in tutto il mondo industrializzato (e ultimamente anche nei Paesi in via di sviluppo). Il tema è noto da tempo; la novità riguarda le tecniche (prive di scrupoli e senza regole) ideate negli ultimi anni dai pubblicitari per raggiungere e condizionare il mondo dell’infanzia. Scopriamo così che le nuove forme di marketing, oltre a essere sempre più diffuse, si sono fatte più sottili e in alcuni casi occulte, e gli stessi bambini, senza accorgersene, diventano promotori pubblicitari. Le strategie utilizzate si basano sulle ultime ricerche di psicologia e di neuroscienze e sfruttano le caratteristiche specifiche dell’età evolutiva. Gli specialisti delle corporation attuano studi osservazionali e focus group nelle scuole per individuare i cosiddetti “bambini alfa”, quelli cioè più *cool*, dominanti sul piano sociale e capaci quindi di condizionare i coetanei; a questi bambini vengono regalati i vestiti e i giocattoli elettronici oggetto di promozione (è il cosiddetto marketing *peer to peer*, che ultimamente utilizza anche il canale delle mailing-list). In molti casi gli addetti al marketing prendono contatti direttamente con i bambini, aggirando i genitori che perdono così il loro ruolo di controllo e di tutela. Molti prodotti pubblicitari, in maniera subdola e pervasiva, propongono stili di vita negativi e pericolosi, favorendo tra l’altro l’aumento dell’obesità e i disturbi del comportamento alimentare (negli USA sono 750 i milioni di dollari che ogni anno

le scuole ricevono dalle aziende di snack, bibite e cibi fast food). Attualmente negli USA i bambini di 18 mesi sono in grado di riconoscere i diversi loghi commerciali ed entro i 24 mesi molti di loro sanno fare richieste nominando direttamente la marca del prodotto; bambini di 10 anni possono elencare a memoria fino a 400 marche diverse. L’ultima novità sono i centri commerciali dedicati esclusivamente agli under 12, dove commercio e divertimento si mescolano, rendendo indistinguibile gioco e acquisto (anche mangiare diventa un passatempo divertente); a questo punto comprare diventa un gioco e la dipendenza dall’acquisto una forma di droga (alcune tecniche di marketing mirano a ottenere un “sovraccarico sensoriale”). Anche il senso di colpa dei genitori che lavorano molto, e che quindi hanno poco tempo da dedicare ai figli, viene utilizzato dai pubblicitari più cinici. Le corporation agiscono spesso attraverso le scuole, le società sportive e le associazioni ricreative, comprese quelle religiose, offrendo in cambio materiali didattici e strumentazioni informatiche. Ultimamente sono state ideate strategie di mercato che si rivolgono ai bambini ma che hanno lo scopo di condizionare attraverso di loro l’acquisto di beni per adulti (come per esempio le automobili), provocando un rovesciamento del normale rapporto genitori-figli. I pubblicitari sanno benissimo che i bambini fino a 6-7 anni non hanno ancora sviluppato pienamente la metacognizione e quindi non sono in grado di distinguere la pubblicità dal programma televisivo vero e proprio; purtroppo spesso sono i genitori a non avere queste conoscenze. Nel capitolo 8 l’Autrice riporta una propria ricerca che ha avuto come oggetto 300 studenti di Boston di 10-13 anni; attraverso l’analisi statistica di una serie di questionari specifici è stato possibile dimostrare che “*i bambini più coinvolti nella cultura del consumo sono più depressi, più ansiosi, hanno meno autostima e soffrono maggiormente di disturbi psicosomatici*”. L’Autrice, che ha intervistato sia addetti al marketing sia genitori, costruisce un quadro complesso e inquietante, dimostrando come le nuove generazioni vengono *diseducate* dalla commercializzazione, giungendo a essere condizionate e influenzate non soltanto nell’acquisto dei prodotti, ma anche “*su quello che pensano di essere e su come si percepiscono*”. Il libro si chiude con un’ampia bibliografia e in appendice troviamo il “*Parent’s Bill of Rights*”, un documento dell’organizzazione “Commer-

cial Alert”, che propone alcune regole per tutelare i bambini e i loro genitori dall’influenza del marketing.

Alessandro Volta

Il tempo necessario per diventare un uomo



Erri De Luca
Il giorno prima della felicità

I Narratori/Feltrinelli, 2009
pp. 133, euro 13

La storia è ambientata a Napoli, una Napoli bellissima, vera, vitale, sensuale, descritta all’inizio del ’43 all’arrivo degli Americani e poi nel momento esaltante delle ribellioni di piazza della popolazione ai Tedeschi e della liberazione della città; in seguito, nei tempi assai più difficili del dopoguerra, della miseria, della fame e della ricostruzione, una Napoli proletaria, popolana e “caldissima”. Leggendo le belle pagine di Erri De Luca, viene voglia di partire e andare a ripercorrere le piazze e i vicoli e i mercati e i monumenti che descrive. La storia è quella di un adolescente orfano, “*o’ guagliò*”, come lo chiama Don Gaetano, secondo personaggio della vicenda, uomo saggio, paterno e ricco di risorse umane, portinaio di un palazzone popolare, che si cresce il ragazzino nella sua guardiola, fra il via vai dei condomini e di mille altri personaggi che arricchiscono la storia. Bellissimi i tanti dialoghi fitti fra il portinaio e il guaglione sui grandi temi della vita e su quelli di tutti i giorni e le emozioni che si raccontano, tra una partita a carte e l’altra: la scoperta casuale di una stanza segreta sotterranea dove un profugo ebreo durante la guerra aveva trovato rifugio, la Napoli della guerra e del dopoguerra, l’amore sfortunato e infelice che sboccia, con i suoi turbamenti, le liti tra adolescenti, i coltelli, il sangue... Il giorno prima della felicità esprime un’attesa, che tutti abbiamo provato, che è quasi migliore della felicità stessa.

Il libro contiene, inoltre, tutte le ossessioni di De Luca, controverso ma affascinante scrittore e filosofo, dalla solitudine dell’adolescenza all’amore infelice, alla Napoli

buona lettura

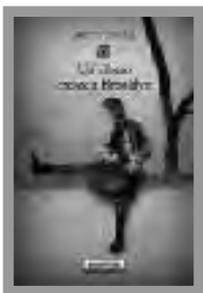
Voglio lasciare scritta una confessione, che sarà allo stesso tempo intima e generale, poiché le cose che capitano a un uomo capitano a tutti.

George Luis Borges

popolana e povera, ma la novità è che questa volta ci sono molta ironia e qualche sorriso: si ritrova il teatro di Scarpetta, ma anche tanto Eduardo e Totò. In una intervista De Luca spiega questa novità: "Perché la risata aiutava a tollerare l'intensità della tragedia...". Sicuramente da leggere, anche perché "ti prende subito" e si finisce in un batter d'occhio.

Fabrizio Fusco

Uno dei più grandi libri del secolo scorso



Betty Smith
Un albero cresce a Brooklyn

Neri Pozza, 2008
pp. 546, euro 14

È l'estate del 1912 a Brooklyn. I raggi obliqui del sole illuminano il cortile della casa dove abita Francie Nolan, riscaldano la vecchia palizzata consunta e le chiome dell'albero che, come grandi ombrelli verdi, riparano la dimora dei Nolan. Alcuni a Brooklyn lo chiamano l'Albero del Paradiso, perché è l'unica pianta che germogli sul cemento e cresca rigogliosa nei quartieri popolari. Quando nuovi stranieri poveri arrivano a Brooklyn e, in un cortile di vecchie e tranquille case di pietra rossa, i materassi di piume fanno la loro comparsa sui davanzali delle finestre, si può essere certi che lì, dal cemento, sbucherà prima o poi un Albero del Paradiso. Francie, seduta sulla scala antincendio, lo guarda contenta, poiché oggi è sabato, ed è un bel giorno a Brooklyn. Il sabato, gli uomini ricevono la paga e possono andare a bere e azzuffarsi in santa pace. Il sabato lei, bambina irlandese di undici anni, come tutti i bambini del suo quartiere, fa un salto dallo straccivendolo. Insieme a suo fratello Neeley, Francie raccoglie pezzi di stagnola che si trovano nei pacchetti di sigarette e nelle gomme da masticare, stracci, carta, pezzi di metallo, e li vende in cambio di qualche cent. Con i suoi coetanei con i calzoni lunghi e i berretti con la visiera, le mani in tasca, le spalle curve, i capelli così corti da lasciare scoperto il cuoio capelluto, Francie se ne andrà tra un po' a zonzo per Brooklyn. Attra-

verserà prima Manhattan Avenue, e poi Johnson Avenue, dove si sono stabiliti gli italiani, e infine il quartiere ebraico fino a Broadway, dove guarderà eccitata i piccoli carretti che riempiono la strada, gli uomini barbuti con gli zucchetti di alpaca, i vestiti orientali dai colori vivaci posti ad asciugare sulle scale antincendio e i bambini seminudi che giocano in mezzo ai rigagnoli. Poi tornerà a casa, dove forse troverà sua madre, rientrata dal lavoro. Lungo il tragitto forse qualcuno le ricorderà che è un peccato che una donna così graziosa come sua madre, ventinove anni, capelli neri e occhi scuri, debba lavare i pavimenti per mantenere lei e gli altri piccoli Nolan. Qualcun altro magari le parlerà di Johnny, suo padre, il ragazzo più bello e più attaccato alla botiglia del vicinato, qualcuno infine le sussurrerà mezze parole sull'allegro comportamento di sua zia Sissy con gli uomini. Francie ascolterà e ogni parola sarà per lei una pugnolata al cuore, ma troverà, come sempre, la forza per reagire, poiché lei è una bambina destinata a diventare una donna sensibile e vera, forte come l'albero che, stretto fra il cemento di Brooklyn, alza rami sempre più alti al cielo. Nominato dalla New York Public Library come uno dei grandi libri del secolo appena trascorso, *Un albero cresce a Brooklyn* è una magnifica storia di miseria e riscatto, di sofferenza ed emancipazione, di bruciante attualità.

Nicola D'Andrea

Come gli adolescenti comunicano il vissuto di malattia



A cura dell'Area Giovani del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano

Non chiedermi come sto, ma dimmi cosa c'è fuori

Mondadori, 2008
pp. 213, euro 22

Ce lo ha raccontato a Tabiano L. Peratoner: nel gennaio 2007 è iniziata presso il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano un'attività di ricovero e cura dove adolescenti e giovani adulti affetti da malattia oncologica possono beneficiare di un particolare progetto assistenziale. Non un nuovo reparto, ma un'area intesa come laboratorio e "crocevia multidisciplinare", aperta alla società e a quanto succede fuori, dove viene ridotto il più possibile il disagio

legato all'ospedalizzazione e viene offerta un'assistenza di qualità, centrata sui bisogni specifici di questa fascia di età e su un migliore approccio clinico, psicologico e logistico. Alla base del progetto (l'iniziativa è tuttora in evoluzione) c'è la considerazione che, pur essendo l'incidenza delle malattie oncologiche nell'adolescente e nel giovane adulto maggiore di quanto riscontrato in età pediatrica, la sopravvivenza complessiva non ha visto gli stessi miglioramenti riscontrati nei bambini. Uno dei motivi potrebbe proprio essere il fatto che questi pazienti non vengono in genere seguiti in reparti con personale dedicato, come invece avviene sia per l'adulto che per il bambino, e più difficilmente vengono inseriti in trial clinici.

Accanto a competenze e terapie d'avanguardia, ad Aviano operatori e sostenitori "speciali" accompagnano adolescenti e giovani in un cammino evolutivo complesso e sofferto. In ciascuna delle quattro stanze, pensate e realizzate a misura di adolescente, e nel corridoio sono collocati dei diari, dove i ragazzi sono invitati a lasciare un ricordo di sé "attraverso scritti, pensieri, poesie, lettere in cui esprimono sensazioni, angosce, paure, ma anche momenti di felicità e soddisfazione quando la malattia viene domata e sconfitta". Dopo due anni gli operatori del Centro Oncologico hanno letto e raccolto in un volume gli scritti dei diari, gli sms e i messaggi e-mail ricevuti dai ragazzi: narrazioni che comprendono la malattia e storie di vita difficili e dolorose, e poi pensieri, sogni, nuovi significati e speranze. Ci sono anche le voci dei grandi: medici e operatori del Centro, mamme, familiari e amici, il confronto con Alex Zanardi e con il suo difficile percorso umano, gli incontri a tu per tu con Toni Capuozzo e con il comandante delle Frecce Tricolori all'aerobase di Rivolto. Le fotografie dei ragazzi sono tante e bellissime; e poi ci sono i colori, che sono quelli delle stanze dell'area giovani, e i significati che vogliono trasferirci: arancio, il coraggio – giallo, la forza – verde, la consapevolezza – azzurro, l'orizzonte – rosa, le esperienze a confronto. Come la testimonianza di Chiara, 20 anni: "Mi piace comparare la mia storia alla scelta fatta da un atleta per coronare il sogno di vincere le Olimpiadi... duri allenamenti lo attendono per raggiungere la forma perfetta... Io non ho mai scelto di gareggiare alle Olimpiadi ma qualcuno ha deciso che dovevo fare l'atleta".

Federica Zanetto



Roma

Nell'interesse comune di promuovere la lettura per i piccolissimi dal 25 al 31 maggio si è realizzata a Roma la quarta edizione di "Storie piccine", una settimana di eventi interamente dedicati a "Nati per Leggere" e alla lettura ad alta voce. La manifestazione curata dalla Biblioteca Centrale per Ragazzi ha coinvolto l'intera città di Roma. Presso biblioteche, scuole, studi pediatrici, consultori e librerie, musei e altri spazi, bambini e adulti hanno avuto la possibilità di trascorrere piacevolmente qualche ora ascoltando storie, favole, filastrocche lette da lettori professionisti e volontari.

Ai genitori e agli adulti sono stati riservati due appuntamenti dedicati ai libri e alla lettura ad alta voce. Un'opportunità per conoscere e avvicinarsi alla lettura con i bambini molto piccoli, sfogliare libri, e individuare strategie vincenti per iniziare l'affascinante viaggio nel mondo delle storie.

Un ricco calendario di appuntamenti anche a Piazza Vittorio nell'ambito dell'iniziativa "La Scuola in Festa" – dal 26 al 30 maggio – organizzata dall'Assessorato alle Politiche Educative Scolastiche della Famiglia e della Gioventù. Un'occasione per i bambini delle scuole, e i piccoli accompagnati dai loro genitori per ritrovarsi attorno a un libro, a una storia o a uno spettacolo.

L'autrice Antonella Abbatiello ha curato il laboratorio per bambini Tiritere colorate; e l'autore Gek Tessaro lo spettacolo Priscilla e Gurdulù.

In famiglia, o dagli amici sono state lette storie e fiabe a tutti i bambini. Per segnalare la partecipazione, i lettori sono stati invitati a mettere alla finestra una candelina accesa e un foulard colorato.

Particolarmente importante è stata l'adesione delle lettrici volontarie/insegnanti della scuola dell'infanzia (n. 187) del Co-

STORIE PICCINE

Pubblico coinvolto: 5802 di cui 2400 bambini.

Strutture coinvolte: 19 biblioteche, 50 scuole comunali, 3 asili nido, 7 ambulatori pediatrici e consultori, 5 librerie.

Operatori coinvolti: 284 insegnanti, 15 lettori volontari, 33 bibliotecari, 30 operatori e animatori culturali, 15 associazioni.

mune di Roma formatesi nell'ambito del progetto "Leggere che Piacere", un'esperienza di aggiornamento, nonché un punto di partenza qualificato per l'avvio a Roma del progetto "Nati per Leggere". L'esperienza ha il merito di aver contribuito a coinvolgere attivamente scuole, biblioteche, librerie, associazioni culturali, studi pediatrici, consultori con una rete di educatori, insegnanti, genitori, lettori volontari e professionisti, editori, autori e illustratori, bibliotecari, motivati e desiderosi di condividere con i bambini il piacere di leggere. "Storie piccine" è realizzata in accordo con i Servizi Educativi per la prima infanzia (ITER) e le Biblioteche Civiche della Città di Torino.

L'intero programma di Storie piccine è possibile consultarlo sul sito internet www.leggerechepiacere.it

Per ulteriori informazioni: Biblioteca Centrale Ragazzi - leggerechepiacere@bibliotechediroma.it

Anna Maria Di Giovanni

Molise

Nell'ambito del programma di aggiornamento per la pediatria di famiglia si è svolto a Campobasso, sabato 6 giugno, il 1° corso di formazione "Nati per Leggere". L'idea di una formazione specifica riguardo al progetto NPL è stata accolta con interesse e partecipazione da parte dei pediatri molisani.

Il corso si è articolato in due sessioni. Durante la prima è stata ripercorsa la storia della promozione della lettura ad alta voce in famiglia dalle prime esperienze americane a quelle europee e italiana in particolare. Con i numerosi progetti locali promossi dai pediatri, dalle biblioteche e dagli enti

Nati

pubblici a cui fare riferimento e con l'analisi delle opportunità che i singoli protagonisti di questa iniziativa hanno a disposizione per rendere concreto il progetto NpL. Sono state poi delineate le motivazioni scientifiche alla base della proposta. L'influenza profonda che la lettura ad alta voce ha sul bambino sia dal punto di vista relazionale che cognitivo e sull'abitudine a leggere che, in questo modo, si consolida e protrae nelle età successive.

Inoltre è stato sottolineato come il bambino che ha conosciuto precocemente i libri e la lettura avrà, in seguito, maggiori opportunità di successo scolastico. Molti studi sono stati presentati a testimoniare la bontà del progetto.

Studi che testimoniano da un lato l'efficacia dell'attività del pediatra e la maggiore soddisfazione dei genitori quando c'è maggiore capacità di ascolto e osservazione (da parte del pediatra) e quando vengono proposte azioni specifiche di sostegno alla genitorialità (come NpL), soprattutto per i genitori alla prima esperienza e per le famiglie con disagio sociale ed economico; dall'altro gli effetti positivi a lungo termine di interventi precoci (come la lettura ad alta voce) a diversi livelli: emotivo, relazionale, sociale e anche economico. Nella seconda sessione sono state considerate le opportunità che il pediatra ha, nella sua attività ambulatoriale quotidiana, in merito al progetto NpL.

L'utilizzo del libro, durante l'esecuzione dei bilanci di salute, rappresenta una importante occasione per valutare lo sviluppo del bambino, la relazione madre/bambino, per fornire ai genitori le informazioni essenziali sulla lettura ad alta voce e per il dono del libro, momento pratico e simbolico al tempo stesso, di grande importanza.

Sono state poi descritte la tipologia dei libri da consigliare e la possibilità di scelta offerta dal catalogo NpL per le varie fasce d'età. Importante è conoscere le caratteristiche dei libri, il contesto familiare in cui vengono proposti, le particolari esigenze dei genitori. Al termine di questa seconda sessione è stato proiettato il video NpL, prodotto dal CSB di Trieste, che ha permesso di conoscere "dal vivo" le opportunità in ambulatorio come in biblioteca per attuare concretamente il progetto. L'iniziativa di Campobasso ha cercato di coinvolgere anche la scuola, la locale biblioteca provinciale, le librerie e il volontariato con

per Leggere

risultati non proprio soddisfacenti, in relazione alla effettiva partecipazione a questo primo appuntamento, ma sicuramente si è trattato di un primo passo. Importante e destinato, è l'auspicio di tutti, ad avere un seguito. Il nostro obiettivo è quello di diffondere il progetto in modo capillare in tutta la Regione, partendo proprio dalla città capoluogo e cercando di conquistare l'interesse e la complicità di quanti, a vario titolo, si occupano della salute del bambino.

Gli impegni assunti: oltre all'informazione puntuale e continua nel tempo, negli ambulatori come in ospedale, e alla distribuzione di materiale divulgativo, la necessità di reperire fondi per l'acquisto dei libri da donare ai bambini in occasione dei bilanci di salute e la costruzione di quella rete di sostegno al progetto stesso indispensabile alla sua concreta realizzazione. E, infine, la periodica verifica della buona qualità del lavoro svolto.

Sergio Zarrilli

Sardegna

Prosegue con molto impegno anche in Sardegna la diffusione di "Nati per Leggere". Si sono svolti due incontri, a Cagliari e a Sassari, fra pediatri e bibliotecari per dare vita a un coordinamento regionale, per poter meglio organizzare le iniziative locali e renderle più efficaci al fine di servire da modello per altre realtà.

Un appuntamento incentrato sulla lettura ad alta voce e sulla letteratura per l'infanzia è stato organizzato dai Presidi del Libro della Sardegna, a Sassari, il 27 settembre 2008, nei giardini delle Facoltà di Lingue e Lettere in occasione della Festa dei lettori. Il programma dei piccoli ha previsto giochi e laboratori creativi e un "tavolo" di incontro e informazione su "Nati per Leggere" con le donne e i bambini della associazione "Librati dal nido". L'appuntamento con i genitori è stato guidato dal sottoscritto e da Carla Contini, esperta di libri della Regione. Continua anche la raccolta di libri per bambini da tenere nelle sale d'aspetto in collaborazione con alcuni studi pediatrici.

In alcune località del Nuorese tra ottobre e gennaio si è svolta una serie di incontri, tutti promossi dalle Amministrazioni comunali e organizzati da bibliotecari, che hanno visto la presenza e la partecipazione attiva di Sindaci e amministratori. Hanno partecipato numerosi bibliotecari, inse-

gnanti, pediatri, ma soprattutto genitori che spesso portavano con sé i loro figli, anche piccolissimi. Le relazioni erano affidate anche a una psicologa e a una bibliotecaria, che rappresentavano i loro differenti punti di vista e la loro esperienza personale.

Alcune Amministrazioni Comunali hanno deciso di donare a tutti i genitori dei bambini da 0 a 6 anni uno o a volte due libri: per i genitori i bibliotecari hanno scelto *Leggere il futuro*, per i bambini la scelta è stata diversa in rapporto alla età.

Come pediatra sono stato invitato a tutti gli incontri e ho illustrato i contenuti del mio libro: *Leggere il futuro*, riaffermando l'importanza del nostro ruolo e della messa in rete dei diversi organismi che si occupano dei bambini da 0 a 6 anni, della lettura come comunicazione di affetto, sull'importanza della certezza di essere amati sul percorso di autostima.

Il 12 e il 16 dicembre 2008 si sono svolti a Cagliari due incontri rivolti agli operatori delle Asl organizzati dalla Regione sarda su "Genitori più", dove sono stati discussi i "sei più uno" argomenti sulla salute infantile e il modo di diffonderli su larga scala: anche qui "Nati per Leggere" ha avuto il suo spazio e l'ACP ha saputo dare il suo contributo.

Il 21 e il 24 marzo, il 1° e il 4 aprile scorsi la stessa presentazione dei "Genitori più" è stata portata a Oristano agli operatori dell'Asl della Provincia, organizzata dall'Asl n. 5. L'ACP ha contribuito, attraverso la pediatra, dott.ssa Grimaldi, organizzatrice del Progetto, e il sottoscritto, che ha sviluppato la parte riguardante NpL.

Il 28 febbraio e il 7 marzo scorsi si sono tenuti a Narbolia due incontri, il primo dedicato ai genitori dei bambini da 0 a 3 anni, il secondo da 4 a 6. È intervenuta la quasi totalità dei genitori ai quali l'Amministrazione comunale ha donato due libri.

Il 28 marzo, con la complicità della collega Ornella Marini, si è tenuto, presso la biblioteca di Villasor (CA), un incontro su allattamento al seno e lettura ad alta voce.

La partecipazione dei genitori è stata ampia e attiva. Il 3 aprile scorso, l'Amministrazione comunale di Zeddiani (OR) ha organizzato una serie di incontri dedicati alla lettura "Leggimi una storia", con il coinvolgimento dei genitori, della biblioteca, dei pediatri e dei medici di medicina generale della zona. L'8 maggio si è tenuto un

incontro presso le Scuole elementari di Elmas, rivolto alla popolazione e ad alcune Associazioni che operano nel settore materno-infantile, organizzato dalla collega Marini (Associazione Al.Ma. e ACP) in cui si è parlato dell'importanza della relazione affettuosa fra mamma e bambino mediata dall'allattamento al seno e dalla lettura ad alta voce. Oltre al sottoscritto è intervenuto il Prof. Franco Marini, Professore Ordinario di Psicologia della Formazione della Facoltà di Psicologia dell'Università di Cagliari.

Il giorno 20 maggio scorso si è tenuto a Olbia un incontro sulla lettura 0-6 anni con i genitori dei bambini degli asili-nido della città, organizzato dai Servizi Sociali del Comune. Dato il successo dell'iniziativa (essa è stata replicata nel mese di giugno per i pediatri del territorio e dell'Ospedale, i librai, i bibliotecari (che a Olbia non hanno ancora aderito al progetto NpL) e naturalmente i genitori dei bambini che non hanno potuto partecipare al primo incontro. L'Amministrazione prevede che tali incontri vengano svolti con una frequenza regolare. Il 23 maggio in occasione dell'Assemblea regionale dei soci ACP si è ritenuto utile potenziare una rete di comunicazione che ci permetta almeno di conoscere ed eventualmente di coordinare quanto viene fatto per NpL nelle varie realtà.

Il 30 maggio scorso ho partecipato a Cabras al 3° incontro su NpL, organizzato dalla biblioteca e dall'Assessorato dei Servizi sociali del Comune, dedicato ai genitori. La presenza dei genitori è sempre attiva e partecipata e non è mai mancata la presenza degli amministratori e del Sindaco.

Il 6 giugno si è tenuto ad Austis (NU) un convegno sul "Ruolo della famiglia e della Scuola sull'apprendimento dei bambini". È stato organizzato dall'Amministrazione comunale e oltre al sottoscritto ha partecipato la dott.ssa Desotgiu, esperta di disturbi dell'apprendimento, psicologa a Cagliari, la prof.ssa Piras, neurologa presso l'Università di Sassari e Presidente del Corso di laurea in Logopedia. L'incontro, dedicato a insegnanti e genitori, ha posto in relazione la lettura ad alta voce con i disturbi specifici dell'apprendimento (DSA), sulle potenzialità preventive delle abilità di lettura e sulla possibilità di una diagnosi precoce della dislessia.

Franco Dessì

I pediatri, l'iperattività, le malattie e i farmaci

Un forum telematico tra i referenti regionali ACP

Dal mese di gennaio 2008 viene prodotta dal Laboratorio per la Salute Materno-Infantile dell'Istituto "Mario Negri" "ADHD News", un aggiornamento bibliografico mensile di ciò che viene indicizzato nel mese precedente nelle banche dati (Medline, Embase, PsycINFO e PsycArticle) in tema di ADHD nel bambino e nell'adolescente (<http://www.marionegri.it/mn/it/riservMedico/newsletterADHD/archivio.html>). Recentemente sono segnalate attività di formazione e aggiornamento e altro materiale. L'iniziativa, indirizzata inizialmente agli operatori coinvolti nella gestione del Registro Nazionale dell'ADHD (neuropsichiatri infantili e psicologi dei centri di riferimento regionale e dei servizi territoriali), si è estesa, su richiesta degli interessati (<http://crc.marionegri.it/bonati/adhdnews/subscribe.html>), anche ad altre figure professionali coinvolte nei percorsi diagnostici e terapeutici dell'ADHD, tra cui anche alcuni pediatri di famiglia. Oggi sono oltre 250 gli iscritti alla newsletter. Nel primo anno di attività, facendo seguito alla proposta di segnalare la newsletter a chi fosse potenzialmente interessato all'iniziativa, Federica Zanetto ne inviò copia ai referenti regionali ACP. Ne nacque uno scambio intenso di messaggi (una discussione) che va molto al di là del "pretesto newsletter" e gli interlocutori colsero l'occasione per trattare il campo della sofferenza psicologica dei bambini e delle famiglie e della eccessiva medicalizzazione in ogni ambito della medicina dell'infanzia. Da qui la decisione redazionale di pubblicare il dibattito, pensando che possa raccogliere l'interesse dei lettori e stimoli loro interventi sulla Rivista.

Parole chiave ADHD

Il messaggio di Maurizio Bonati

Sperando di fare cosa gradita, vi invio copia del primo numero di *ADHD News*. L'iniziativa nasce nell'ambito del Progetto di ricerca indipendente dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) "Sicurezza a lungo termine dei farmaci utilizzati nel trattamento di bambini in età scolare con sindrome da deficit di attenzione e iperattività ed epidemiologia della malattia nella popolazione italiana". La finalità principale è di fornire mensilmente, agli operatori interessati, un aggiornamento bibliografico della letteratura scientifica recente. È un'iniziativa pilota, il cui futuro sarà determinato dai pareri e suggerimenti dei destinatari (scrivere a: adhdnews@marionegri.it). Fate circolare questo messaggio a chi ritenete interessato. Grazie.

Al messaggio risponde Francesco Ciotti. Questa sua risposta innesca una serie di interventi e riflessioni a catena, di seguito riportate.

Francesco Ciotti

(NPI, Referente regionale Emilia Romagna)

Ritengo che per noi sia una proposta poco interessante. Praticamente non ci sono bambini che fanno farmaci. In ogni caso, come Bonati sa, chi dà i farmaci sono i servizi di neuropsichiatria infantile,

spesso senza dire nulla ai pediatri di base. Bisognerebbe che Bonati, se vuole organizzare qualcosa di valido, si rivolgesse ai servizi di NPI.

Federica Zanetto

(Referente regionale Lombardia)

Francesco, mettiti nei panni di noi pediatri e in particolare di noi pediatri di famiglia. Il Registro ADHD chiede alcune cose al pediatra che, nel caso di una prescrizione, è tenuto, oltre che a conoscere le procedure, anche a un follow-up pediatrico in collaborazione con le strutture NPI, supportando un lavoro di rete molto codificato e preciso. Per evitare, da parte di noi pediatri, risposte di senso comune o rassicurazioni generiche alla famiglia abbiamo bisogno di riferirci a fonti attendibili. I nostri limiti di formazione e informazione su questi temi sono reali e questa è comunque una proposta concreta di attenzione e aggiornamento disponibile anche per il pediatra che vi si trova coinvolto e che non ha facile accesso a una letteratura dove, accanto a studi certamente al di là delle nostre competenze, ve ne sono altri che possono rendere più efficace la nostra collaborazione con il livello specialistico.

Francesco Ciotti

Credo che i bambini con ADHD (se questa malattia esiste, cosa di cui dubito) siano materia troppo delicata e complessa da affrontare per i pediatri di base attraverso una semplice consultazione

della letteratura, in prevalenza naturalmente americana. Se si vogliono veramente formare i pediatri sul campo, c'è una sola maniera vera: ogni Regione e quindi ogni servizio NPI di ogni AUSL deve avere messo a punto il percorso diagnostico e terapeutico e indicato la rete relativa in cui c'è anche il pediatra di base. Ho le informazioni relative alla mia Regione ove i servizi NPI hanno definito il percorso che probabilmente è simile a quello nazionale; ma sicuramente ogni Regione avrà le sue peculiarità. Quindi occorrerebbe che i servizi NPI di ogni AUSL si coordinassero coi pediatri di base di quella AUSL per curare la formazione e la messa a punto della rete. Siccome a mia conoscenza ciò a Cesena non è stato ancora fatto, dubito che sia stato fatto altrove. Tutto ciò che non passa da questo lavoro capillare di base, a mio avviso, non serve ai pediatri e ai bambini che abitano in quel posto lì. Altrimenti si ricalca il vecchio vizio italiano in cui c'è molta teoria e poca prassi.

Michele Valente

(Referente regionale Lazio e Referente gruppo Salute Mentale ACP)

Intervengo per dire che secondo me Francesco ha ragione: ogni iniziativa di aggiornamento andrebbe calata a livello delle ASL e dei servizi di NPI locali. A Roma i servizi di molte ASL non si interessano proprio di ADHD, per cui sul campo ci sono da una parte i centri di 3° livello, ospedalieri e universitari, e dal-

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

forum

l'altra i pediatri di base. Comunque, al di là di questo, l'iniziativa cui fa riferimento Bonati non configge con quanto sopra, perché per noi pediatri di famiglia è un dovere conoscere bene i farmaci che i centri specialistici usano e i loro effetti collaterali.

Patrizia Neri

(Referente regionale Toscana)

Anche in Toscana sono i centri di 3° livello a occuparsi di ADHD e non i servizi territoriali delle ASL; la figura di riferimento per le famiglie rimane comunque, spesso, il pediatra di famiglia, che ha l'obbligo di essere adeguatamente informato per fornire tutto il supporto necessario di fronte a queste problematiche. Io ho apprezzato l'iniziativa proposta, anche se probabilmente non riuscirò a leggere sempre tutto.

Angelo Spataro

(Referente regionale Sicilia)

Non si tratta di un problema di aggiornamento, ma di un problema più grosso, di carattere più generale, difficilmente definibile, ma che sicuramente presenta alla base qualcosa che possiamo senz'altro identificare in uno scarso interesse – sia nel mondo della sanità, sia nel mondo della scuola, sia nel mondo della politica – per tutto quanto riguarda la “mente” e sta al confine tra ciò che è considerato normale e ciò che è considerato anormale. Questi sono quei bambini e quei ragazzi “normali o quasi”, e cioè intelligenti, socievoli e affettuosi ma eccessivamente attivi ed eccessivamente disattenti, o eccessivamente lenti nella lettura e nella scrittura, o con difficoltà della coordinazione motoria, o con difficoltà dell'orientamento spazio/temporale, o intelligenti ma isolati e depressi. Sono bambini e ragazzi “normali o quasi”, ai quali non è stato mai dato fino a oggi alcun peso o quasi, perché non hanno una “malattia organica” o una malattia dalla quale possono essere tratti profitti di carattere economico (vedi il maggiore interesse in questi ultimi anni per l'ADHD, dove ci sono farmaci in gioco, a fronte di quello molto minore per la dislessia, dove non esistono farmaci). Ma il problema è molto più grosso di quanto sembra: il bambino con disturbo mentale lieve non diagnosticato, e quindi non curato, ben presto diventerà purtroppo un

bambino con disturbi gravi (dalla bassa autostima alla depressione, alla droga, alla violenza, al suicidio). Quindi non è un problema di aggiornamento ma è un problema di cultura, di scelte di politica sanitaria, di sensibilità personale e collettiva. È un problema di tutti, dei medici, degli insegnanti, degli amministratori delle ASL, dei politici, di tutta la società.

Marcella Zera

(Referente regionale Liguria)

Scusa, Angelo, ma ti aspetti che i politici abbiano a cuore la dislessia!? Siamo noi semmai che dobbiamo lamentare che nelle scuole non c'è risposta alle richieste secondo la “circolare dell'istruzione del 2004”. Quindi io sono del parere che sia una iniziativa interessante che arricchisce le nostre conoscenze proprio perché le cose non ci calino dall'alto e ci trovino impreparati e poco autorevoli. Se non si conosce, non ci si pensa neanche.

Angelo Spataro

Le circolari sono altra cosa dalle leggi che, come tali, si devono necessariamente osservare. Ecco perché parlo dei politici. Pensa alla legge 104. Con la 104 i bambini con handicap grave hanno diritto a una diagnosi clinica, a una diagnosi funzionale, a una insegnante di sostegno, alle sedute di logopedia in regime di convenzione e tante altre cose ancora. Ci vorrebbe una legge per gli handicap minori, qualcosa di simile alla 104. Per la dislessia sono depositate diverse proposte di legge e lo stesso sarà, credo, per l'ADHD o per i disturbi del linguaggio e per il ritardo mentale lieve.

Fino a quando tutto sarà regolato dalle circolari o affidato alla iniziativa e alla buona volontà del singolo NPI o del singolo insegnante o del singolo pediatra di famiglia non si farà nulla o pochissimo.

Marcella Zera

Non capisco perché comunque nelle scuole si debba faticare tanto. È ovvio che una buona legge, se ci sarà, dovrà prevedere, oltre alla formazione dei direttori didattici, dei presidi, degli insegnanti, anche l'informazione ai politici, ai quali in genere poco interessa del bambino. Noi purtroppo dobbiamo assistere a questo estremo disagio dei genitori e del bambino. Forse attraverso l'ACP qualcosa si può fare.

Francesco Ciotti

Sono d'accordo con Michele Valente. Il problema dei farmaci è enorme. Il metilfenidato ha effetti a lungo termine che sono ignorati e che andrebbero conosciuti, dato che andrebbe usato tutta la vita, secondo gli americani... quanto ai farmaci nuovi io non li userei mai finché non sono passati almeno 5 anni dall'uso che ne fanno gli anglosassoni. Ciò che non capisco è il fatto che ora dovremmo cambiare la gestione di questo problema (e non malattia), che c'è sempre stato nei servizi NPI e che abbiamo sempre affrontato con counselling e psicoterapia e senza farmaci. Si dice: per l'aumento della casistica. Questo aumento, se fosse reale, sarebbe un chiaro indizio che è una condizione a genesi sociale e non genetica e che andrebbero perciò usati rimedi psicosociali e non biologici e farmacologici.

Marcella Zera

Secondo me l'aumento non c'è; c'è solo più attenzione da parte nostra, soprattutto per il fatto che le mamme in questi ultimi anni ci segnalano più frequentemente, e con maggiore fiducia, il disagio con gli insegnanti e le note; e allora noi, più attenti al problema rispetto al passato, possiamo richiedere accertamenti che generalmente confortano la nostra diagnosi.

Federica Zanetto

Una precisazione: la Newsletter del Negri si colloca nel contesto del Registro Nazionale ADHD (che è attivo) certo non come promozione dell'uso del farmaco, ma come occasione e strumento per la crescita degli operatori che ne sono coinvolti. ACP ha ritenuto utile diffonderla tra i suoi soci, ma non è l'unico suo canale di diffusione. *ADHD News* ha come “finalità principale quella di fornire, mensilmente, agli operatori interessati, un aggiornamento bibliografico della letteratura scientifica recente” scrive M. Bonati nel messaggio di accompagnamento e, come tale, vuole arrivare e sarà veicolata a tutte le professionalità interessate. Non dimentichiamo l'azione di disinformazione che l'industria sta cercando di mettere in campo proprio con noi pediatri. L'iniziativa del Negri può diventare un concreto strumento di contrasto.

Italo Marinelli*(Referente regionale Molise)*

Esiste l'ipermedicalizzazione, un insieme di pratiche sempre più pervasive, spesso del tutto irrazionali e non "evidence based" che rappresentano larga parte della pratica clinica corrente. L'ADHD (assieme al reflusso gastroesofageo, alla "screenizzazione" di massa, alle pratiche di medicina difensiva) è a mio avviso uno degli esempi più significativi di Munchausen by doctor o, se si vuole, di Social Munchausen (vedi I. Marinelli. Può esistere una sindrome di Munchausen by doctors? O si tratta di una provocazione? *Quaderni acp* 2008;5:213-5). Credo che il mio punto di vista sia chiaro e invito chi lo condivide a fornire spunti e referenze bibliografiche. Potremmo anche costituire un gruppo di lavoro.

Angelo Spataro

Stiamo attenti, molto attenti! Esistono le malattie inesistenti e le ipermedicalizzazioni, come scrive Marinelli, e queste malattie sono quelle che "curiamo" ogni giorno: il nasino raffreddato, la colicchetta, la cacchina liquida, il rigurgito, ecc. Ma l'ADHD non è una patologia inesistente. Esiste, eccome! Provate a dialogare con Raffaele D'Errico, pediatra di famiglia di Napoli, già presidente dell'Associazione Italiana Famiglie ADHD e padre di una bambina con ADHD, per capire cosa significa avere un figlio con ADHD. Le cose che impressionano di più quando si ascoltano o si leggono le testimonianze dei genitori di bambini con ADHD sono il racconto dell'estrema difficoltà che queste famiglie hanno sullo svolgere le normali attività della vita quotidiana (casa, scuola, rapporti sociali con parenti e amici) e il fatto che vedono subito l'effetto terapeutico del metilfenidato, già dopo uno-due giorni di terapia, a riprova del fatto che la malattia esiste davvero e che esiste anche un farmaco in grado di tenerla a bada.

Esiste anche la dislessia. Non si tratta di bambini che non vogliono leggere, che non vogliono applicarsi, che pensano ad altro quando fanno i compiti... ma si tratta di bambini che non sanno leggere. E la cosa è un po' diversa!

Marcella Zera

Sono proprio d'accordo sull'esistenza di entrambe, ADHD e dislessia, e ancora di

più sul fatto che dobbiamo rinforzare la nostra conoscenza sulle stesse, proprio per non farcele sfuggire e creare un bambino con problemi futuri anche più grossi. Anche perché questi bambini hanno intelligenza e talento che non vanno affossati. Quanto al metilfenidato; io proverei soprattutto e prima col "parent training", e poi parlerei con gli insegnanti e con il bambino, per fargli capire che non è abbandonato né emarginato. Poi il farmaco, se proprio non va il tutto e la situazione peggiora.

Francesco Ciotti

Lo status scientifico dell'ADHD è ben lontano da quello della dislessia. Per anni mi sono occupato di bambini ipercinetici (sono europeo e non americano, uso il sistema OMS ICD10 e non il DSMIV, dove esiste la "sindrome" ipercinetica e non l'ADHD). Ho collaborato con Carey, uno dei maggiori esperti americani dell'ADHD. Ricordo alcuni concetti base:

- Non esiste una definizione oggettiva della sindrome. Non esiste un termometro per misurarla. La misurano soggettivamente gli adulti che vivono col bambino con questionari la cui affidabilità è bassissima.

- Non esiste una discontinuità tra comportamenti ipercinetici fisiologici e comportamenti ipercinetici patologici o devianti. Questa discontinuità è posta dagli adulti e dalla società civile; la società civile americana pone la discontinuità al 10% della popolazione infantile, quella europea a 1-3%, a seconda dei casi.

- ICD10 la chiama sindrome perché, come tutti i comportamenti problematici, può essere sintomo di situazioni o cause molto diverse, che vanno analizzate caso per caso e che portano spesso a diagnosi di comorbidità significative, in cui l'iper-cinesia è effetto e non causa (vedi l'articolo sui 131 casi della AUSL Cesena analizzati in un articolo di *Quaderni acp*, ove la comorbidità esiste nell'80% dei casi). ("La sindrome ipercinetica 'pura' fra gli alunni nel territorio cesenate" F. Ciotti, *Quaderni acp* 2003;4:18-20).

Se poniamo al centro le difficoltà educative di genitori o insegnanti e non quella dei bambini (i bambini ipercinetici sarebbero bambini felici se vivessero in campagna o se frequentassero una scuola basata sul fare alla Don Milani), è dimostrata l'alta efficacia delle tecniche

cognitive basate sul parent o teacher training.

Il metilfenidato è una sostanza chimica che aumenta le capacità di attenzione e concentrazione. In tutti i soggetti. Non solo negli ipercinetici: se io assumessi il metilfenidato, come assumo la caffeina che non fa bene, come potrei assumere la cocaina che fa male, il mio rendimento aumenterebbe. Si tratta di un psicofarmaco sintomatico che agisce sui neurotrasmettitori, come tutti gli psicofarmaci, e di cui, se lo smetti, ne hai di nuovo bisogno. Sono descritti gli effetti collaterali nell'infanzia che non sono pochi (compresa l'interferenza sulla crescita) e ripeto, come dice l'AAP, non sono noti gli effetti a lungo termine in età giovanile-adulta.

Se confrontassimo i dati bruti sui comportamenti antisociali dei giovani in USA (ove il farmaco si usa da decenni) e dell'Europa (ove il farmaco si usa poco o affatto) dovremmo forse concludere che il farmaco alla lunga fa male....

Angelo Spataro

Premetto che ho visto solo un bambino con ADHD e dislessia, ma ho letto diverse testimonianze di genitori. Tutto qua. Credo di avere capito tuttavia alcune cose fondamentali su questa sindrome.

Il problema principale è che non si tratta di bambini "malati", nel senso classico del termine: non ci sono esami del sangue che dimostrino la malattia (non è la stessa cosa del diabete o della celiachia), ma ci sono questionari, ci sono gli item per i genitori e per gli insegnanti, c'è l'osservazione diretta del NPI e dello psicologo, e alla fine tutto è affidato all'interpretazione del clinico e il clinico può fare tante interpretazioni. Siamo sul soggettivo. Io colloco i bambini con ADHD nella curva di Gauss, che è una curva dove sono compresi tutti i soggetti "normali", cioè non "malati". I normoattivi sono nella parte centrale della campana e ai due estremi della curva ci sono gli ipoattivi, all'estremo destro, e gli iperattivi all'estremo sinistro. Gli iperattivi hanno anomalie cerebrali a livello di microstruttura e di neurotrasmettitori, come è stato dimostrato (è qualcosa di non macroscopico e quindi non siamo a livello di "malattia") e, allo stesso modo, gli ipoattivi avranno, credo, anomalie cerebrali di segno opposto. Quindi ragaz-

zi malati-sani in quanto sono belli, alti, intelligenti, con gli esami del sangue normali, ma disturbati e disturbanti.

Certo, chi vive in campagna non avrà l'ADHD. Ma dobbiamo vivere in città e l'ADHD, così come la dislessia o l'anorexia, sono malattie della città, della società contemporanea, del nostro tempo. Quanto al metilfenidato, io non ne ho alcuna esperienza diretta. Ho letto solo molte testimonianze di genitori con ADHD e ho conosciuto un bambino con ADHD e dislessia, che è venuto nel mio studio qualche anno fa e che in mezz'ora di colloquio con la mamma non è stato mai fermo: faceva sempre movimenti con le braccia tipo incontro di pugilato e si dondolava in continuazione sulla sedia, e poi si alzava, camminava, si sedeva, faceva a pugni con l'aria... un inferno. Poi ha iniziato la terapia con il metilfenidato (ritirato credo in una farmacia dello Stato Vaticano) e il suo comportamento è molto migliorato, non solo a casa ma anche a scuola, dove leggeva e scriveva anche meglio. Il farmaco fa male a lungo termine? Sì, può essere. Molti farmaci fanno male se assunti per molti anni. Anche il cortisone fa male a lungo termine nei bambini con artrite reumatoide... e allora che facciamo? Non diamo neanche il cortisone?

Michele Valente

Bellissima e vivace discussione... anche la glicemia è un parametro biochimico che ha un continuum e c'è gente che per molti anni campa benissimo a 110 mg/dl e oltre; anche i valori di colesterolo sono un continuum e c'è gente che campa benissimo per anni con il colesterolo totale a 210 mg/dl. Ciò non toglie che a un certo punto l'equilibrio, che pure ha retto per anni, si sfascia e viene fuori il diabete mellito conclamato o l'aterosclerosi; anche i soggetti con ADHD presentano alcune caratteristiche simili a quelle di tanti, ma esagerate; eppure io che ho un nipotino con questo problema vi posso garantire che la sua vita e quella dei suoi genitori possono essere un inferno. E comunque c'è una peculiarità, che forse alcuni studi hanno dimostrato: il cosiddetto "tempo interno": una sorta di orologio interno sfalsato che costituirebbe il nucleo organico della sindrome. Certo non capisco perché, se il metilfenidato funziona, bisogna per forza entrare

nel protocollo di sperimentazione dell'atomoxetina, con minori vantaggi e con forse maggiori rischi. Che la sindrome abbia un nucleo organico, caro Ciotti, si va sempre più delineando; ma che poi vi siano molti fattori di comorbidità di natura psicosociale, e altrettanti fattori contenitivi e/o compensativi credo che sia evidente. Forse la diversa incidenza e prevalenza del disturbo tra Nord America ed Europa sta proprio qui. Che l'uso oculato di alcuni farmaci comunque faciliti l'intervento comportamentale di sostegno è vero, come è altrettanto vero che demandare tutto al farmaco, senza intervenire sulle famiglie, serve solo a ingrassare le industrie, medicalizzare i bambini e lasciare le famiglie sole. Per questo il Registro Nazionale dell'ADHD ha una sua grossa validità, e la sua implementazione nella pratica, per quanto difficile, è l'unica strada seria percorribile, e l'iniziativa di una newsletter sull'ADHD ha una importanza notevole per mantenerci aggiornati sugli sviluppi della ricerca al riguardo.

Angelo Spataro

In linea di massima sono d'accordo con quanto ha scritto Italo Marinelli nell'articolo per *Quaderni acp*. Nella prefazione di "Farmaci che ammalano e case farmaceutiche che ci trasformano in pazienti" (Moynihan R, Cassels A. Nuovi Mondi. Media, 2005) è citata una frase che trent'anni fa un direttore della Merck pronunciò durante una conferenza: "Il nostro sogno è quello di produrre farmaci per le persone sane. Questo ci permetterebbe di vendere a chiunque". A distanza di trent'anni l'obiettivo è stato raggiunto e per raggiungerlo le case farmaceutiche, dicono gli Autori, si sono date un gran da fare. Con la complicità di eminenti studiosi ed emeriti cattedratici hanno fatto sì che eventi fisiologici (o quasi) che avvengono nel corpo umano siano diventati patologia. E citano il colesterolo alto (è bastato fare diminuire di 2 punti la soglia massima di colesterolo per fare aumentare di milioni di dollari il fatturato di alcune case farmaceutiche). Sono diventate patologia anche la tristezza e la solitudine e sono aumentate le vendite degli antidepressivi. Anche la menopausa è diventata una malattia così come la normale decalcificazione delle ossa che si ha con l'invecchiamento.

Italo Marinelli

Sono d'accordo con Angelo. Tristezza e menopausa sono degli ottimi esempi di Munchausen by doctors in medicina generale. Nel caso dell'ipercolesterolemia siamo più sul versante della truffa vera e propria. La Munchausen by doctors non è causata tanto da intenti consapevolmente dolosi, quanto dalla interiorizzazione di una cultura medicalizzante. Ci sono colleghi davvero convinti di fare bene prescrivendo eco esofagee a iosa, controllando dilatazioni millimetriche della pelvi ogni mese. Se poi questo coincide con input "aziendali", tanto meglio. Io mi sono limitato a fornire degli esempi pediatrici ma credo che, se allargassimo l'orizzonte, ne vedremmo delle belle. È certo che la pseudoaziendalizzazione, il sistema dei DRG, la necessità di giustificare reparti fantasma portano alla invenzione di malattie fantasma. Polmoniti di destra "ma anche" di sinistra. Quello che ho scritto è parziale e provvisorio e, se ci sono spunti o integrazioni, ben vengano. Per ogni esempio è utile una referenza bibliografica.

Francesco Ciotti

Per ogni esempio sarebbero necessarie più referenze bibliografiche e possibilmente non tutte in lingua inglese, perché altrimenti corriamo il rischio di non conoscere o di disconoscere. Come nel caso della sindrome di Rett, descritta in lingua tedesca negli anni '60, ma conosciuta in Italia solo più di vent'anni dopo, quando la monocultura anglosassone, finanziata dalle multinazionali, si degnò di tradurre e divulgare al popolo l'articolo originale.

Appendice

Molto meno di quelli previsti i bambini con ADHD in terapia con psicofarmaci

L'8 marzo 2007, veniva autorizzata l'immissione in commercio dell'atomoxetina e del metilfenidato per il trattamento della sindrome da Deficit di Attenzione e Iperattività (ADHD). Da giugno 2007 è attivo il "Registro Nazionale dell'ADHD nell'età evolutiva" per il monitoraggio dei percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali e per la valutazione degli effetti avversi dei due farmaci indicati per il trattamento della sindrome. La

prescrizione del farmaco è vincolata alla registrazione del paziente nel Registro Nazionale.

In 20 mesi di attività sono stati iscritti nel Registro 1090 pazienti che hanno ricevuto almeno una prescrizione di atomoxetina (639 pazienti pari al 57% dei registrati) o metilfenidato (451; 43%). Il 40% dei pazienti risiede in Lombardia, Veneto o Sardegna, e un quarto del totale risulta in carico a solo 3 degli 86 Centri di riferimento accreditati dalle Regioni e dalle Province autonome. Solo il 30% dei pazienti ha ricevuto una terapia psicofarmacologica associata a counselling e a una terapia cognitivo-comportamentale, come previsto dal protocollo del Registro e dalle linee-guida nazionali e internazionali. Interventi di counselling sono stati effettuati al 59% dei pazienti, di parent training al 37% e di child training al 25%. In 35 pazienti si sono verificati eventi avversi: 8 durante terapia con metilfenidato (1,8% dei casi) e 27 durante terapia con atomoxetina (4,2% dei casi). Per 12 dei 35 pazienti le reazioni sono state giudicate gravi (1 metilfenidato e 11 atomoxetina) ed è stata necessaria la sospensione della terapia. In 3 degli 11 casi in terapia con atomoxetina la reazione avversa è stata l'ideazione suicidaria.

Il Registro si è quindi rivelato uno strumento utile per monitorare l'uso dei farmaci per la terapia dell'ADHD, migliorandone l'appropriatezza e identificando in modo più accurato gli effetti avversi. La temuta (da alcuni) "epidemia" di prescrizioni di psicofarmaci ai bambini italiani con ADHD non si è verificata. Anche la prevalenza dell'ADHD in Italia sembra essere considerevolmente inferiore a quanto descritto in altri Paesi europei.

Tuttavia, l'applicazione dell'intero percorso diagnostico e terapeutico riconosciuto come il più appropriato è ancora ampiamente disattesa sull'intero territorio nazionale e rimanda alla necessità di attivare adeguate risorse (umane e organizzative) a livello locale, nell'ambito dei servizi sanitari e sociali preposti alla salute per l'età evolutiva.

Maurizio Bonati e Pietro Panei

IL PUNTO SU...

Riflessioni, Testimonianze, Dialoghi
sulle nostre idee e sulle nostre pratiche quotidiane

Con il patrocinio dell'ACP

RIMINI 20, 21 e 22 NOVEMBRE 2009 – Hotel Continental

Obiettivo primario del workshop: promuovere la riflessione e il dibattito su alcuni temi scottanti della clinica, della organizzazione sanitaria e assistenziale.

Obiettivo secondario: favorire la nascita di un gruppo permanente disposto a lavorare nel tempo alla produzione di documenti scritti su problemi di particolare rilevanza per lo svolgimento quotidiano della professione. Il workshop è aperto a tutti gli operatori sanitari sia in ambito clinico-assistenziale che in quello della gestione e dell'organizzazione dei servizi sanitari.

<http://il-punto-su.wikispaces.com/homepage>.

Dante Baronciani epidemiologo e counsellor - CeVEAS Modena; **Giancarlo Biasini** pediatra - Cesena; **Roberto Buzzetti** epidemiologo clinico - Rimini; **Antonino Cartabellotta** medico, direttore GIMBE - Palermo; **Alessandro Di Pasquale** medico di famiglia - Rimini; **Michele Gangemi** pediatra e counsellor - Verona; **Tom Jefferson** ricercatore - Roma; **Nicola Magrini** farmacologo clinico e direttore CeVEAS - Modena; **Massimo Valsecchi** medico; direttore Dip. Prevenzione - Verona; **Luciano Vettore** formatore - Verona

PROGRAMMA

Prima giornata - 20 novembre 2009

Le conoscenze (in)crollabili. Buoni e cattivi maestri - Sempre attenti alle bufale! *I maestri di ieri, i grandi clinici, e quelli di oggi, le linee guida. Quanto sono affidabili gli uni e gli altri? Come riconoscere buoni e cattivi maestri? I numerosi esempi di pratiche ritenute utili, efficaci, addirittura irrinunciabili, poi regolarmente abbandonate.* (T. Jefferson)

Il triangolo conoscenza, esperienza, preferenza dei pazienti. Letteratura ed esperti. Le dimensioni delle decisioni. Gli studi universitari, l'aggiornamento, l'esperienza, i nostri pazienti, la letteratura scientifica (EBM), le nuove condizioni di aggiornamento (ECM), il maggior ascolto dei pazienti (narrative medicine) e le loro preferenze, la comunicazione, la partecipazione della comunità alle scelte strategiche, alla ricerca. Come armonizzare il tutto, senza banalizzare né burocratizzare? (A. Cartabellotta)

EBM e narrative medicine. Comunicare con i pazienti, comunicare tra operatori, comunicare con la scienza. Ricerca e pratica (D. Baronciani e M. Gangemi)

Che cosa abbiamo imparato (G. Biasini)

Seconda giornata - 21 novembre 2009

Tradurre, traslare, trasporre: la "translational research". Di che si tratta? *Del trasferimento di tecniche e metodi tipici di un tipo di ricerca a un altro tipo di ricerca? Di un tentativo di ricondurre a unità i vari tipi di ricerca (di base, clinica, sociale e sui sistemi sanitari; quantitativa, qualitativa...)? Dalle scienze pre-cliniche alla ricerca clinica; dai risultati dei trial ai pazienti di ogni giorno; dalle evidenze alle raccomandazioni; dalle raccomandazioni alla loro implementazione.* (L. Vettore e R. Buzzetti)

Medicina senza farmaci: si può? *in che misura è possibile governare alcune patologie importanti senza ricorrere ai farmaci, o almeno limitandone o ritardandone l'utilizzo, attraverso l'adozione di misure come l'attività fisica, la dieta, la ricerca dell'equilibrio e della serenità (i cosiddetti stili di vita)?* (M. Valsecchi e N. Magrini)

Che cosa abbiamo imparato (G. Biasini)

Terza giornata - 22 novembre 2009

PRE-GNOSI. Quanto è utile conoscere in anticipo malattie e predisposizioni. Gli screening, la diagnosi precoce. Benedetta genetica. La diagnosi precoce è sempre un bene? (R. Buzzetti e A. Di Pasquale)

Prodotto finale

"SE SON ROSE FIORIRANNO" *Proposte di progetti di ricerca, di revisione bibliografica, stesura di articoli, attraverso gruppi di lavoro a distanza.*

Quota di partecipazione: 380,00 euro: escluse le spese di vitto e alloggio
Specializzandi 250,00 euro.
10 crediti assegnati per tutte le professioni

Per informazioni: Consorzio Med I Care

Tel. 3355441348 – Fax 0372 33142

E-mail: direzione@medicareformazione.it – www.medicareformazione.it

Roberto Buzzetti: tel. 347 7680274 – robuzze@gmail.com – www.robortobuzzetti.it

Le iniziative di "Nati per la Musica"

Continuiamo in questo numero la presentazione di manifestazioni e iniziative inerenti al progetto "Nati per la Musica". I colleghi dei gruppi locali sono invitati a segnalarne altre a: redazione@quaderniacp.it.

Piemonte

Il 29 marzo a Vercelli si è tenuto il secondo "Concerto per pance e neonati", organizzato nella bella cornice del Salone Dugentesco nell'ambito del progetto "Genitori neo...nati" del settore Politiche Sociali del comune in collaborazione con la pediatria della locale ASL. La partecipazione è stata superiore alle aspettative, nonostante la pioggia e il freddo: il salone era gremito e c'erano anche parecchi piccolini e qualche pancia in prima fila. Il concerto è stato quasi interamente eseguito dal coro dei piccoli della Scuola Comunale di Musica Vallotti di Vercelli (un coro di bimbi da 3 a 6 anni), mirabilmente diretto da Chiara Martinotti e Sofia Fattore, che riescono a ottenere grandi risultati da piccole voci con tanto divertimento. Hanno eseguito alcuni pezzi anche i "grandi" (il coro dei bambini sopra i 7 anni). È stato un momento bello per tutti, di gioia e di condivisione del fare musica e dell'ascolto.

Da ormai 4 anni il settore Politiche Sociali del comune di Vercelli, in collaborazione con la pediatria dell'ASL VC, porta avanti un progetto a sostegno della genitorialità chiamato "Genitori neo...nati". Il Progetto consiste in cicli di incontri a tema con esperti sui vari argomenti "caldi" che riguardano l'attesa e poi l'arrivo di una nuova vita; paralleli agli incontri a tema sono quelli del gruppo AMA (auto-mutuo-aiuto): un gruppo di mamme (e papà) che si ritrovano ogni 15 giorni per condividere e discutere delle loro esperienze di accudimento e allattamento dei piccoli. Il Progetto ha inoltre prodotto vario materiale divulgativo (tradotto anche in 5 lingue straniere) su gravidanza, allattamento, sonno e crescita nel rispetto dell'ambiente. Inoltre, ormai quasi una tradizione, ogni anno in occasione della SAM (settimana mondiale per l'allattamento) "Genitori neo...nati" scende in piazza con un banchetto informativo rivolto alla cittadinanza. Nell'ambito di queste variegate iniziative è nato un percorso particolare chiamato "Nati per l'arte" che, per il secondo anno consecutivo, accanto a workshop di arteterapia e a incontri di lettura (Nati per Leggere), ha visto la realizzazione del "Concerto per pance e neonati". L'idea, legata e patrocinata dal progetto "Nati per la Musica", è

stata proprio quella di inserire nel percorso di "formazione" dei neo...genitori un momento di ascolto e condivisione della musica fatta dai piccoli e rivolta ai piccolissimi, in modo da sensibilizzare mamme e papà a far ascoltare e anche far fare musica ai bimbi fin da subito, fin dalla pancia. A questo punto non mi resta che ringraziare organizzatori ed esecutori, con un arrivederci a tutti per il prossimo anno.

Elena Uga

Sicilia

Sabato, 4 aprile 2009, si è svolto a Palermo, presso il Conservatorio musicale "Vincenzo Bellini", l'incontro per pediatri, insegnanti e genitori "Nati per la Musica: esperienze musicali nella prima infanzia", organizzato dal gruppo locale "ACP Trinacria", dalla sezione della SIEM di Palermo e dal Conservatorio Musicale di Palermo. Dopo i saluti del Direttore del Conservatorio, Maestro Carmelo Caruso, e di Angelo Spataro in rappresentanza dell'ACP, abbiamo presentato il nostro progetto (presente anche Maddalena Patella del coordinamento nazionale di NpM) e sottolineato in particolare l'importanza dell'offerta della musica al bambino fin dalla più tenera età per lo sviluppo del proprio mondo affettivo e cognitivo. Sono poi intervenute Anna Maria Prinziavalli, della Sezione SIEM di Palermo, che ha parlato di esperienze di insegnamento della musica nella prima infanzia, e Francesca Scaglione, docente della scuola popolare di musica "Donna Olimpia" di Roma e della rete "Musica in culla", che ha approfondito l'importanza del linguaggio musicale quale alveo espressivo privilegiato della primissima infanzia. Le conclusioni della giornata sono state tratte da Marzia Manno, del locale Conservatorio. La giornata è stata allietata dall'esibizione dei bambini allievi del "Centro musicale" affiliato alla SIEM e del Conservatorio musicale di Palermo.

"Nati per la Musica" a Palermo avrà come referenti Angelo Spataro, Teodoro Guzzetta e Giuseppe Primavera, quest'ultimo coinvolto anche nel progetto "RIPARTIA - MO DAL LATTE, DAL LIBRO e DALLA MUSICA", di cui è responsabile Donatella Natoli dell'Associazione di promozione sociale Le Balate di Palermo (che gestisce



la Biblioteca dei bambini e dei ragazzi *Le Balate* – vedi Quaderni acp 2009;2,91).

Stefano Gorini

Lombardia

Domenica, 10 maggio 2009, abbiamo presentato "Nati per la Musica a Cislago" (VA), in occasione della tavola rotonda "Il bambino alla scoperta della musica" organizzata dall'Amministrazione Comunale in collaborazione con la Biblioteca Civica, l'Associazione Culturale "Ricerca" e la sezione SIEM di Novara, presieduta da Antonella Moretti. Fra gli interventi anche quello di Grazia Honegger Fresco, pedagogista allieva di Maria Montessori e attuale presidente del Centro Nascita Montessori di Roma, e Brunella Clerici, esperta di vocalità infantile, direttrice del Coro di Voci Bianche 'Clairière' del Conservatorio della Svizzera Italiana. Era presente la pediatra di Cislago Rosanna Rimoldi, già attiva localmente con "Nati per Leggere". Gli interventi hanno proposto suggerimenti e riflessioni per affrontare in modo più sereno, consapevole e responsabile, il rapporto adulti-bambini e la loro relazione affettiva. Al termine del Convegno i bambini che frequentano i corsi musicali proposti dall'associazione "Ricerca" hanno dato vita a momenti di musica di insieme e canto corale.

Quest'anno, oltre alla tavola rotonda, è stata proposta una serie di quattro concerti ideati per bambini di età compresa tra 0 e 6 anni, accompagnati dai rispettivi genitori, un'uscita al Conservatorio di Lugano per assistere al concerto di musiche per bambini "Brundibar", scritto e realizzato (anche) da bambini.

Infine, nella classe 1^aA dell'Istituto Professionale "I.P.S.I.A. A. Parma" di Saronno (Varese), nel corso dell'anno scolastico 2008-2009, è stato svolto un programma sulla musicalità infantile con particolare attenzione ai repertori più adatti ai bambini. Venerdì 8 maggio, Federica Zanetto ha illustrato "Nati per la Musica" agli studenti impegnati in attività di animazione musicale presso il reparto pediatrico dell'Ospeale di Saronno, in accordo con il primario, dott. Montrasio, e con la responsabile dei volontari.

Cecilia Pizzorno

congressi

L'assistenza alla famiglia

Pediatra di famiglia e medicina generale: discontinuità, contiguità, progetto condiviso?

Tra i molteplici aspetti della continuità dell'assistenza nelle cure primarie uno dei meno affrontati in termini di riflessione e proposte è quello della continuità fra pediatria di famiglia e medicina generale e delle sue implicazioni.

Qualunque problema sanitario (diagnostico, terapeutico, acuto o cronico), sia riferito ad adulti che a pazienti in età pediatrica, richiederebbe una stretta interazione e collaborazione che normalmente non si verifica. Il passaggio, al 14° anno (o al 6° in casi particolari) del bambino assistito dal pediatra al medico di medicina generale avviene più spesso come atto meramente burocratico, senza prevedere, salvo rare eccezioni, un "passaggio di consegne" reale. In particolare, questo è vero in caso di presenza o insorgenza in età pediatrica di problemi cronici; infatti anche gli eventuali progetti aziendali di gestione in età pediatrica si interrompono bruscamente al compimento del 14° anno.

WONCA Italia: le proposte

La proposta di possibili soluzioni in una fase di profonda trasformazione delle cure primarie ha costituito l'obiettivo del 1° Workshop del coordinamento delle società scientifiche della medicina di famiglia italiana (WONCA Italia, cui partecipa anche l'ACP).

L'incontro, svoltosi a Roma il 6 e 7 marzo 2009 e articolato in tre sessioni (la situazione attuale: caratteristiche, problemi; esperienze di collaborazione fra pediatria di famiglia e medicina generale; idee e progetti per il futuro), ha visto il fitto susseguirsi di interventi e animate discussioni che hanno spaziato dalle esperienze delle pratiche associative "miste" ai progetti di informazione ed educazione sanitaria rivolti alla famiglia, dal problema della trasmissione dei dati dal pediatra al medico generale alla formazione ai problemi pediatrici del medico generale e di guardia medica, dall'individuazione delle possibili aree di ricerca comuni allo sguardo a cosa succede

negli altri Paesi europei. F. Palumbo, direttore generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute, ha esortato a imparare ad agire con migliori margini di qualità ed efficienza in una congiuntura economico finanziaria estremamente critica e in una contingenza storica dove le sfide che attendono gli operatori della Sanità sono assolutamente da vincere (non consentono neppure un pareggio), dove atteggiamenti ideologici troppo spinti possono provocare, nel tempo, regressioni e dove ogni settore allocativo, anche nel contesto territoriale, deve presentarsi con propri numeri e outcomes all'appuntamento valutativo. Un documento di consenso, elaborato dal Comitato scientifico del workshop, illustra le aree di intervento che necessitano di una revisione e puntualizzazione condivisa e integrata tra medicina generale e pediatria di famiglia.

Federica Zanetto

Argonauti dieci

Giovedì 7 maggio scorso, a Messina, sono salpati gli Argonauti per il loro decimo viaggio, di cui ho fatto parte ingaggiato dal capitano Sergio, che ha radunato una ciurma allenata a navigare nelle perigliose acque dei problemi pediatrici e neonatali. Quest'anno i comandanti (Sergio, Francesca, Antonino e gli altri) hanno deciso di procedere 'in direzione ostinata e contraria', incoraggiati da un equipaggio esperto e coraggioso: ci vuole senz'altro coraggio per affrontare il tema della genitorialità legandolo alle problematiche dell'ambiente e della legalità, ma F. Siracusano e A.M. Moschetti hanno guidato la nave con decisione e senza timori.

I grandi problemi (come l'inquinamento dell'aria di Taranto, che ha raggiunto i quotidiani nello scorso mese di luglio grazie all'uscita del libro di Carlo Vulpio *La città delle nuvole*, ma anche l'inquinamento mafioso di alcune coscienze) richiedono lo sforzo di raccogliere dati scientifici, che poi devono essere valutati e condivisi e infine sfociare in una decisa denuncia, senza seguire la corrente malsana della rassegnazione e della passività. La presentazione di 'Genitori più' ha fornito semplici, ma efficaci strumenti per promuovere la cultura della

prevenzione attraverso il coinvolgimento dei genitori.

Il viaggio è proseguito verso la nuova epidemia del nostro mondo industriale: obesità, sovrappeso e malattie finora appannaggio dell'adulto e dell'anziano (come la steatosi e la fibrosi epatica). Abbiamo capito che oltre ai contenuti sanitari dobbiamo occuparci anche degli aspetti economici e pubblicitari che stanno alla base di questo problema: ringraziamo A. Cattaneo che ha partecipato in video-conferenza direttamente dalle acque triestine. Dall'obesità alla denutrizione, con L. Greco e il suo stile 'ostinato e controcorrente' per ricordarci che nel mondo esistono problemi estremi e opposti.

E poi la *care* del neonato. C. Cacace ha illustrato le nuove pratiche di assistenza dei prematuri, basate sul coinvolgimento dei genitori e sulla lettura del comportamento del neonato (il metodo NIDCAP e la Kangaroo Mother Care). P. Negri ha portato dati sulle pratiche del parto che possono influire negativamente sull'allattamento e sui processi di attaccamento madre-bambino; A. Volta ha presentato l'idea dell'Appar 12 e della possibilità di intervenire già nei primi minuti di vita per facilitare nel neonato uno stato di equilibrio e di rassicurazione; ancora L. Speri ha analizzato il tema delle reti e delle sinergie per interventi sempre più efficaci.

Sabato, la navigazione è proseguita all'insegna del bel tempo con un tiepido sole di inizio estate; la corrente però è apparsa subito impegnativa con i più controversi screening neonatali: quello renale, delle anche e dell'ipoacusia congenita, presentati rispettivamente da C. Mami, R. Colombari e M. Aversa, e con D. Baronciani nell'ingrato compito della valutazione di efficacia. La lunga e articolata discussione ha confermato la grande reattività dell'equipaggio: alla fine si è salvato lo screening per l'ipoacusia; per la displasia dell'anca occorrono dati migliori; quanto alle malformazioni renali si è convenuto più opportuno agire in fase di diagnosi prenatale e successivamente continuare a fidarsi della clinica e dell'esperienza. La mattina è terminata con un collegamento, davvero speciale, con Manila, a opera

controluce

dei colleghi dell'associazione Jimuel (www.jimuel.org).

Attraverso le nuove tecnologie è possibile prendersi cura e fare consulenze pediatriche a beneficio di bambini che vivono a migliaia di chilometri da noi: davvero bello questo Progetto di 'telemedicina solidale' nato in terra di Locride. La navigazione è proseguita in maniera impegnativa verso le complesse patologie del fegato, metaboliche e non, presentate con chiarezza e competenza da A. Fiumara e G. Maggiore. Bonifazi ha concluso la sessione con la dermatite atopica (per la quale il sole di Sicilia è senz'altro la migliore terapia) e con una promettente terapia per gli emangiomi: un beta-bloccante che ha mostrato effetti benefici casualmente; una bella serendipity che ci ricorda di esercitare la professione con la necessaria umiltà.

Per tutto il viaggio non è stato possibile oziare neppure un momento perché sessioni e relazioni sono state intervallate da casi clinici esposti con competenza dai colleghi Rana, Siani, Liotta, Manetti, Crisafulli. Nei rari momenti di relax i naviganti sono stati allietati da suggestive fotografie sui bambini e la loro quotidianità, inviate per il concorso a ricordo di Pasquale Causa, che continua in questo modo a partecipare alla navigazione. Alla fine, dove sono approdati gli Argonauti? Dritti dritti nelle maglie della maga Circe-Panizon che ha terminato questo pericoloso viaggio con "Il piacere in pediatria": ne lascio solo immaginare la profondità e l'altezza, così da sollecitare negli assenti il desiderio di imbarcarsi al prossimo viaggio degli Argonauti.

Alessandro Volta

I bambini invisibili

Quando la relazione genitori-figli passa attraverso il carcere

A Milano, l'8 maggio 2009, nel carcere di San Vittore, si è svolta una conferenza stampa/dibattito, organizzata da "bambinisenzasbarre", associazione operante da

anni nel carcere milanese e in quello di Bollate. Il mantenimento della relazione figlio-genitore durante la detenzione di uno o di entrambi i genitori e la tutela del diritto del figlio alla continuità del legame affettivo hanno costituito il filo conduttore dell'incontro, cui ha partecipato la rete europea Eurochips (European network for Children of Imprisoned Parents), all'interno della quale è cresciuta "bambinisenzasbarre", l'associazione presente a Milano per la sua riunione annuale.

G. Manzelli, direttrice del carcere di San Vittore, ha ricordato la realizzazione a Milano dell'ICAM, l'istituto a custodia attenuata per detenute mamme con bimbi di età fino a 3 anni, che ha consentito di strappare i piccoli dal carcere dotandoli di una realtà assolutamente più accettabile e idonea alla loro crescita di bambini. Ha poi illustrato il significato dello "Spazio Giallo", modello di buona prassi allestito da due anni all'interno della sala colloqui del carcere milanese, grazie a un lungo lavoro progettuale di "bambinisenzasbarre" e della rete istituzionale di riferimento.

Si tratta di un luogo di accoglienza dei bambini in attesa del colloquio con il genitore detenuto, uno spazio in cui si sentono "previsti" e "pensati", intrattenuti da operatori qualificati. Sono 150 i bambini invisibili che ogni settimana entrano nel carcere milanese e affrontano l'esperienza di un genitore detenuto: come emerso nel video "Car tu porterai mon nom" (girato in un carcere belga) e negli interventi dei membri della rete Eurochips, quando il bambino è molto piccolo possono insorgere profondi problemi a livello di identità; quando è un po' più grande, si avranno difficoltà di tipo depressivo, con un'identità in cui ci si sente male, accanto a una sorta di violenta indignazione e insubordinazione, altra faccia della stessa medaglia.

Alcuni bambini non riescono a reagire a quello che viene detto loro del padre. Dall'altro lato, per i detenuti è difficile fare coesistere l'essere una persona e

subito dopo il ricoprire il ruolo di un numero fra tanti altri: alcuni di loro ammettono che gli incontri con i figli sono a volte una sofferenza perché riportati a essere persone vere, da cui è ancora più difficile tornare nella situazione di anonimato.

I detenuti hanno pochissima autonomia nella gestione della loro vita quotidiana: diventano i "bambini delle istituzioni" e, come tali, difficili da responsabilizzare nei confronti dei propri figli, quando essi stessi non sono responsabili della propria vita.

Uno studio inglese ha dimostrato che i problemi disciplinari dei detenuti si riducono del 40% se gli stessi hanno delle relazioni costanti con i figli durante la detenzione.

Ancora, si è constatato che il numero di ex detenuti che commettono reati durante il primo anno di rilascio è 6 volte più basso se gli stessi hanno mantenuto il legame familiare durante la detenzione. Uno studio americano evidenzia che un bambino che ha un genitore in carcere ha cinque probabilità in più rispetto agli altri di trovarsi un domani in conflitto con la legge, in mancanza di interventi e risposte ai suoi bisogni.

E al momento attuale le autorità pubbliche e le istituzioni non hanno capito fino in fondo che il mantenimento della relazione tra genitori detenuti e figli è un intervento di prevenzione di problemi psichici futuri, né esistono archivi dettagliati sui genitori che si trovano in uno stato di detenzione.

I disegni esposti durante il Convegno hanno costituito una mostra che potrà diventare itinerante presso altre realtà in Italia e in Europa. Raccontano le tracce dei complessi sentimenti dei bambini che vanno a visitare il papà in carcere. I bambini "invisibili" – ha detto L. Sacerdote, Presidente di "bambinisenzasbarre" – chiedono di uscire dall'anonimato per essere riconoscibili nelle loro richieste di ascolto, di risposte a bisogni e domande, di rispetto.

Federica Zanetto

Corso ACP-Cochrane Vaccines field

Nell'ambito della collaborazione tra ACP e Cochrane Vaccines field stabilita nel 2008, è stato definito un progetto di formazione che prevede lo svolgimento di più moduli. Il primo modulo si è svolto a Roma il 25 e 26 giugno 2009. Il Corso è riservato a 30 pediatri ACP, è mirato alla metodologia EBM in generale e in particolare alla sua applicazione nell'ambito delle vaccinazioni. Verrà illustrato, inoltre, il funzionamento della Cochrane Vaccines Library. Alla fine del Corso i pediatri che lo desiderano e che avranno acquisito le competenze necessarie, potranno entrare a far parte degli "estrattori" della Cochrane Vaccines Library. L'ACP sostiene le spese organizzative, della sala e dei relatori. Le spese di viaggio e alloggio dei partecipanti al Corso sono invece a carico del gruppo locale.

Rapporto sullo stato di attuazione della Convenzione dei diritti dei bambini

Il 2009 è il ventesimo anniversario della approvazione all'ONU della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (*Convention on the Rights of the Child* - CRC), che rappresenta lo strumento normativo internazionale più importante e completo in materia di promozione e tutela dei diritti dell'infanzia, costituendo uno strumento giuridico vincolante per tutti gli Stati. All'interno del sistema di valutazione previsto dalla Convenzione, come tutti i Paesi che l'hanno ratificato, l'Italia sarà chiamata a render conto di quanto fatto in questi anni per migliorare i diritti dell'infanzia e per attuare le Osservazioni conclusive del Comitato ONU del 2003 e del 2006. In febbraio di quest'anno sono stati presentati il Terzo e Quarto Rapporto periodico del Governo italiano al Comitato ONU. Al Rapporto governativo italiano farà seguito il Rapporto supplementare del Gruppo CRC, che quest'anno verrà presentato in novembre. Il Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (Gruppo CRC) è un network attualmente composto da 80 soggetti del Terzo Settore che

da tempo si occupano attivamente della promozione e tutela dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza ed è coordinato da "Save the Children" Italia. Quest'anno, per la prima volta, un paragrafo del Rapporto supplementare, all'interno del capitolo su salute e assistenza, sarà rivolto al rapporto tra salute e ambiente. Capofila di questo paragrafo sarà l'ACP, che partecipa anche alla stesura di altri paragrafi inerenti al nascere e crescere in Italia, alle vaccinazioni e alla salute mentale dei bambini. Il 9 giugno, durante un incontro informale con i membri della Commissione parlamentare per l'infanzia, il gruppo CRC ha sollecitato l'attenzione della Commissione su dati e informazioni non ancora disponibili relativamente alle misure generali di attuazione della CRC, e in modo particolare riguardo all'adozione del Piano Nazionale Infanzia la cui bozza è già stata predisposta dall'Osservatorio Nazionale Infanzia e di cui l'Italia è priva dal 2004.

L'ACP in difesa dei figli di cittadini stranieri irregolari

Il 9 marzo l'ACP ha firmato una lettera-appello alle Commissioni Parlamentari predisposta dall'ASGI (Associazione Studi Giuridici Immigrazione), nell'ambito del monitoraggio che il Gruppo di lavoro per la Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (di cui fa parte anche l'ACP) sta effettuando rispetto al disegno di legge "Disposizioni in materia di sicurezza". Il ddl prevede una norma, passata quasi inosservata, che impedisce la registrazione alla nascita dei figli di cittadini stranieri irregolari, in palese violazione della Costituzione e della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza. Le conseguenze di tale modifica normativa sarebbero gravissime: i bambini non registrati alla nascita resterebbero senza identità, completamente invisibili; vi è inoltre il forte rischio che i bambini nati in ospedale non vengano consegnati ai genitori privi di permesso di soggiorno e siano dichiarati in stato d'abbandono; per evitare questo, è probabile che molte donne in condizione irregolare decidano di non partorire in ospedale, con serissimi rischi per la salute della madre e del bambino.

Comitato Nazionale multisettoriale per l'allattamento materno

Da aprile si riunisce mensilmente presso il Ministero della Salute il Comitato Nazionale multisettoriale per l'allattamento materno. È coordinato dalla Prof.ssa Assunta Morresi; sono rappresentati il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, il Ministero dell'Istruzione Università e Ricerca, il Coordinamento Sanità delle Regioni, la Presidenza del Consiglio dei Ministri, il Dipartimento per le politiche della famiglia, l'Istituto Superiore di Sanità, la Società Italiana di Pediatria, la Società Italiana di Neonatologia, l'Associazione Culturale Pediatri, la Federazione Italiana Medici Pediatri, la Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia, la Federazione Nazionale Collegi Infermieri Professionali Assistenti Sanitari e Vigilatrici d'infanzia, la Federazione Nazionale Collegio Ostetriche, l'Associazione Italiana Consulenti Professionali Allattamento Materno; in Rappresentanza delle ONG la Leche League, l'IBFAN, il Burlo Garofolo, il Gaslini, l'Ospedale Bambin Gesù. Sergio Conti Nibali fa parte del Comitato in rappresentanza dell'ACP. Durante le prime riunioni si è stabilito che un primo obiettivo del Comitato sarà quello di predisporre un sistema di rivelazione epidemiologica; si sta dunque lavorando sugli indicatori per la raccolta standardizzata dei dati, e si è lavorato per introdurre voci specifiche nel CedAP (il Certificato di Assistenza al Parto) e nella SDO (Scheda di Dimissione ospedaliera). È stata inviata una lettera alla Commissione Europea (su proposta dell'ACP) per porre un limite agli *health and nutrition claims* sugli alimenti destinati all'infanzia.

Lettera congiunta ACP-SIP-SIN all'EFSA

L'ACP ha chiesto e ottenuto da SIP e SIN di sottoscrivere un documento indirizzato all'European Food Safety Authority (EFSA), nel quale si sollevano delle perplessità sul contenuto di un report del comitato di esperti riguardante le evidenze scientifiche sull'associazione tra la supplementazione dei sostituti del

latte materno con DHA e ARA e lo sviluppo visivo dei bambini. Tale consulenza è stata commissionata dall'EFSA dopo che la Mead Johnson Nutritionals aveva richiesto l'autorizzazione di dichiarare il presunto beneficio sullo sviluppo visivo per la pubblicità dei sostituti del latte materno supplementati con DHA e ARA (*Scientific Opinion of the Panel on Dietetic Products, Nutrition and Allergies on a request from Mead Johnson Nutritionals on DHA and ARA and visual development. The EFSA Journal 2009;941:1-14*). Nella lettera congiunta è stato sottolineato che riguardo alla supplementazione con DHA dalla nascita in bambini nati a termine non esistono ricerche che abbiano mostrato benefici (anche in associazione con ARA) sullo sviluppo visivo in comparazione con bambini alimentati solo con latte materno, come del resto espressamente dichiarato dagli autori del report; per cui è stato chiesto che questo dato sia chiaramente dichiarato nel caso la supplementazione con DHA fosse sfruttata a fini commerciali, per evitare qualsiasi possibile danno all'allattamento al seno. Si è poi fatto notare che, laddove si discute la supplementazione con DHA a partire dallo svezzamento e viene scritto:

"On the basis of the data presented, the Panel concludes that a cause and effect relationship has been established between the intake of infant and follow-on formula supplemented with DHA at levels around 0.3% of total fatty acids and visual function at 12 months in formula-fed infants born at term from birth up to 12 months and in breastfed infants after weaning up to 12 months. The Panel could have not reached this conclusion without considering the studies claimed by the applicant as proprietary", esistono prove che i trial condotti dall'industria possono essere più facilmente soggetti a bias e mostrano più facilmente risultati falsamente positivi (BMJ 2003; 326:1167-70 - JAMA 2008;300:1069-71) e che la frase *"in breastfed infants after weaning up to 12 months"* è ambigua, in quanto potrebbe far pensare che bisognerebbe supplementare anche chi, con l'avvio dell'alimentazione complementare, continua a prendere il latte materno. È stato chiesto, ancora, che siano dichiarati gli eventuali conflitti d'interesse degli esperti che hanno contribuito alla stesura del report, per rendere il più possibile trasparente l'interpretazione dei dati e le conclusioni raggiunte. Infine è stato sottolineato che, qualora fosse real-

mente provato che la supplementazione con DHA dei sostituti del latte materno abbia un beneficio sullo sviluppo visivo dei bambini, è necessario e moralmente imprescindibile mettere in opera tutte le iniziative necessarie a rendere obbligatoria, con prescrizioni precise riguardo alle concentrazioni, la supplementazione con DHA di tutti i sostituti del latte materno. Non sarebbe difatti accettabile che alcuni bambini, alimentati con formule non supplementate, non possano godere di tale provato beneficio.

2° Concorso fotografico "Pasquale Causa"

Argonauti X. Messina 2009

1° CLASSIFICATO EX-AEQUO

Maternità Himba

Autore: Carla Berardi (pdf, Perugia)

Doppia Maternità

Autore: Lina di Maio (pdf, Napoli)

2° CLASSIFICATO

I Genitori e l'identità atletica

Autore: Rita Tanas (pediatra ospedaliera, Ferrara)

3° CLASSIFICATO

Peso Piuma

Autore: Carla Berardi (pdf, Perugia)



Piscine e asma, esposizione prenatale a perfluorinati, cambiamenti climatici e salute*

Giuseppe Primavera, Giacomo Toffol
Pediatrici di famiglia, Gruppo PUMP dell'ACP

Parole chiave Asma. Cloro. Perfluorinati. Cambiamenti climatici. Pesticidi

Sottoprodotti del cloro nelle piscine e rischio di asma

I disinfettanti usati nelle piscine possono essere un fattore scatenante di asma nei bambini? Questa la domanda cui cerca di dare risposta un recente articolo che presenta i risultati di un workshop effettuato in Belgio due anni fa da un gruppo di clinici, epidemiologi, chimici ed esperti di piscine [1].

La disinfezione delle piscine è essenziale per prevenire malattie infettive. La disinfezione chimica tradizionale, prevalentemente effettuata con composti clorati globalmente definiti come clorammine, provoca la formazione di sottoprodotti di disinfettanti (DBPs) che potrebbero essere irritanti per le vie respiratorie. I derivati del cloro più comunemente utilizzati sono l'ipoclorito di sodio o di calcio e il cloro in stato gassoso. Il cloro libero può reagire con sostanze organiche naturali presenti in acqua per formare dei derivati (clorammine inorganiche e organiche, aloacetoni e altre sostanze), molti dei quali noti come irritanti respiratori in grado di contribuire a un aumento di incidenza di asma in bambini e adulti.

Il nuoto è lo sport raccomandato per bambini con problemi di asma in quanto dimostrato da molti studi come sport meno asmogeno rispetto ad altri tipi di esercizi vigorosi.

Tuttavia alcuni studi hanno dimostrato un aumento di sintomi respiratori nei nuotatori e li hanno attribuiti alla esposizione ai disinfettanti o ai loro sottoprodotti.

Uno studio norvegese del 2008 suggerisce che la frequentazione di piscine potrebbe essere associata all'insorgenza di wheezing nei bambini molto piccoli e uno studio del 2007 afferma come l'abituale frequenza di piscine indoor possa essere un importante fattore di incremento dell'asma.

I protagonisti di questo workshop concludono che l'evidenza di correlazione tra asma e piscine è suggestiva ma non ancora definitiva e auspicano la produzione di nuovi studi ben condotti in grado di dirimere il problema. Segnaliamo questo articolo, pur non trattandosi di una revisione della letteratura metodologicamente ben condotta, in quanto riteniamo che il problema, dato l'alto utilizzo degli impianti natatori da parte dei bambini, necessiti di un adeguato approfondimento.

Per corrispondenza:

Giacomo Toffol

e-mail: giacomo@giacomotoffol.191.it

Padelle, giacche a vento e... bambini piccoli

I perfluorinati (PER) sono sostanze chimiche prodotte industrialmente dall'uomo, ubiquitarie e resistenti alla degradazione; sfruttando le loro caratteristiche lipo- e idrofobe, sono ampiamente utilizzati per la produzione di contenitori per alimenti, padelle antiaderenti (teflon), tessuti (goretex), tappeti, idropitture, lucidanti per pavimenti e insetticidi. La loro tossicità sembra essere dovuta a interferenze nel trasporto e metabolismo dei grassi all'interno delle cellule; negli animali da esperimento possono provocare alterazioni del sistema immunitario ed endocrino e dell'accrescimento. È stato dimostrato che la placenta è permeabile ai PER.

Uno studio giapponese, osservazionale-prospettico, ha valutato la correlazione tra esposizione prenatale a bassi livelli di perfluorooctanoato (PFOA) e di perfluorooctanoato sulfonato (PFOS) e la crescita fetale [2].

A una coorte di 428 gravide reclutate dal luglio 2002 all'ottobre 2005 sono stati dosati i livelli ematici di PFOA e PFOS e correlati con i valori antropometrici dei neonati; tramite apposito questionario sono state indagate di ogni gestante le abitudini alimentari, il consumo di alcol e caffeina, il fumo, il reddito e la scolarità.

L'unica correlazione statisticamente significativa che emerge dall'analisi dei risultati è quella negativa tra il livello serico di PFOS materno e il peso alla nascita, ma solo nelle femmine; nessuna relazione è stata evidenziata con PFOA.

Cosa concludono gli Autori? I dati ottenuti sono insufficienti e contrastanti rispetto a precedenti analoghi lavori. È necessario approfondire ulteriormente la tossicità dei PER sul feto umano e ampliare lo studio sui loro possibili danni endocrini, immunologici e neurologici.

Cambiamenti climatici e salute

Una review, condotta nel Regno Unito dall'Agenzia per l'Ambiente, dall'Agenzia per la Protezione della Salute e da vari Istituti Universitari e interamente finanziata con fondi pubblici, mette a fuoco l'impatto del cambiamento climatico sulla dispersione di patogeni e agenti chimici provenienti dall'agricoltura e le possibili implicazioni sulla salute dell'uomo [3]. Le vie principali di diffusione da tenere sotto controllo saranno l'acqua e il cibo, ma non sarà facile attribuire effetti sulla salute a specifici contaminanti agricoli, a causa della molteplicità dei patogeni e delle sostanze chimiche disperse nell'ambiente e delle vie di esposizione. Non-

stante queste limitazioni, numerosi studi, anche se non conclusivi, correlano esposizione a prodotti chimici dell'agricoltura e outcome di salute. L'uso massivo di pesticidi in particolare è stato messo in relazione con l'insorgenza di morbo di Parkinson, leucemie e linfomi, malformazioni congenite e alterazioni del rapporto neonati maschi/femmine; epidemie di iridiosporidiosi e contaminazione dell'acqua con l'uso di letame; produzione di biotossine da fioriture algali indotte da nitrati di derivazione agricola; selezione di antibiotico-resistenza nei batteri. Le previsioni non sono rosee. Si prevede nel prossimo futuro un aumento di infestazioni e malattie in agricoltura, con un verosimile aumento dell'uso di pesticidi. Il cambiamento climatico potrà aumentare la produzione di micotossine e di aeroallergeni; potrebbero comparire nuovi patogeni, vettori e ospiti, con aumento di zoonosi e di uso di farmaci veterinari; l'aumentata richiesta di acqua in agricoltura potrà favorire l'uso di acqua contaminata; l'uso del compost potrebbe immettere nel terreno agenti patogeni, metalli pesanti e inquinanti organici persistenti. La diffusione della malaria sta già cambiando, anche le malattie trasmesse da zecche potranno aumentare, ma la storia di molte malattie ci insegna che i cambiamenti climatici non sono i principali determinanti, hanno più rilevanza le attività umane e il loro impatto ecologico. Anche il trasporto e l'esposizione potranno essere influenzati, soprattutto dagli eventi climatici estremi, che possono trasportare sostanze inquinanti lontano dalle zone di utilizzo o favorire la loro concentrazione nei periodi di siccità. Purtroppo i modelli attuali sono probabilmente inappropriati per stimare l'impatto del cambiamento climatico sull'esposizione umana. È necessario lo sviluppo di dati sperimentali e modelli di vie di esposizione, con un approccio multidisciplinare che metta insieme il sapere di epidemiologi, tossicologi, agronomi, chimici, economisti. ♦

(*) Gli articoli di questa pagina sono stati letti da: Angela Biolchini, Giusy Degasperis, Aurelio Nova, Giuseppe Primavera, Letizia Rabbone, Giacomo Toffol.

Bibliografia

[1] Weisel CP, Richardson SD, Nemery B, et al. Childhood Asthma and Environmental Exposures at Swimming Pools: State of the Science and Research Recommendations. *Environ Health Perspect* 2009; 117:500-7.

[2] Washin N, Saijo Y, Sasaki S, et al. Correlations between Prenatal Exposure to Perfluorinated Chemicals and Reduced Fetal Growth. *Environ Health Perspect* 2009;117:660-7.

[3] Boxall BA, Hardy A, Beulke S, et al. Impacts of climate change on indirect human exposure to pathogens and chemicals from agriculture. *Environ Health Perspect* 2009;117:508-14.

Vaccinare i nomadi

Egregio Direttore, ho letto con molta attenzione la lettera alla Rivista da Lei diretta intitolata: "Una task force per vaccinare i nomadi a 330 colpi al giorno" anche perché firmata da Luisella Grandori che scrive sempre opinioni condivisibili sulle vaccinazioni.

Mi ha però stupito il suo commento negativo "a priori". Ho letto da poco il bel libro di Atul Gawande, intitolato *Con Cura* in cui in un capitolo racconta delle strategie vaccinali OMS per recuperi vaccinali in periodi epidemici in popolazioni del mondo non industrializzato: task force, pochissimi giorni, tantissimi vaccinatori, ecc. La dr.ssa Grandori riferisce la sua esperienza tra i Rom di Modena, con una efficacia di copertura che arriva all'80%. Mi sembrerebbe più corretto chiedere a quel primario ospedaliero i risultati di efficacia del suo metodo tra i Rom di Roma. Se dopo la giornata vaccinale la copertura sarà migliorata di poco, ecco che la critica sarà giustificata; ma se la nuova copertura sarà dell'80%? Allora potremo discutere di efficacia, di metodo, di efficienza, di modalità operative ecc.

Resto quindi in curiosa attesa di conoscere i risultati sul campo nomadi romano.

Andrea Guala

È vero che nei Paesi più poveri si eseguono interventi vaccinali a tappeto (i National Immunization days) e non solo in periodi epidemici. È l'unico modo trovato dall'OMS per vaccinare i bambini nei territori più disagiati del mondo. Una modalità imbarazzante, che mette in luce la drammatica mancanza di strutture sanitarie pubbliche di base in cui vengono lasciate intere popolazioni per volontà economiche e politiche (i Piani di aggiustamento strutturale della Banca Mondiale e del Fondo Monetario Internazionale). Ma in Italia i servizi sanitari territoriali esistono e potrebbero (dovrebbero) organizzarsi – insieme al volontariato e ai servizi sociali – per agire nel rispetto della dignità e dei tempi di popolazioni con culture, storia e abitudini diverse dalle nostre. Proteggere la salute, anche con le vaccinazioni, richiede un approccio diverso, qui come nei Paesi più poveri. Il rapporto dell'OMS

del 2008 sulla salute mondiale indica con chiarezza l'urgenza di rafforzare le cure primarie nei Paesi in via di sviluppo, come strumento indispensabile per creare salute. Interventi saltuari e puntiformi, anche se fatti con le migliori intenzioni, sono poco efficaci e il loro effetto non dura nel tempo.

LG

Lettera all'AIFA

Pubblichiamo questa lettera che è stata inviata al Prof. Rasi, Direttore dell'Agenda Italiana del Farmaco e che è stata firmata da molti nostri lettori.

Egregio Prof. Rasi, siamo un gruppo di medici generalisti, pediatri, farmacisti, che appartiene a quei 100.000 che leggono con piacere il *BIF* per esteso e lo ritengono una fonte informativa istituzionale più affidabile delle altre riviste scientifiche italiane (CENSIS) e a quei 10.000 che si sono iscritti al *BIF online*. Non sappiamo bene se queste cifre possano essere considerate elevate o scarse, ma siamo certi, avendo usato quotidianamente tutte queste risorse, che si tratta di strumenti utili, affidabili, di qualità elevata e per di più gratis e in lingua italiana, fatto non trascurabile.

Le scriviamo, essendo rimasti molto sorpresi dalla lettura di alcune Sue dichiarazioni pubblicate sulla stampa divulgativa, in merito alla sospensione di alcune iniziative di informazione e di formazione a distanza indirizzate agli operatori sanitari e curate dall'AIFA.

Siamo molto preoccupati che tutto il sistema informativo (*BIF*, *BIF online*, *Guida all'uso dei Farmaci*) venga sospeso, perché non si tratta, a nostro avviso, di semplici opuscoli spediti ai medici italiani, ma di veri formulari tratti dai migliori riferimenti scientifici disponibili a livello internazionale (per es. *British National Formulary*, *Clinical Evidence* e altro), di periodici (*Bollettino*, *Newsletter*), di servizi informativi interattivi per gli operatori e il pubblico (*Farmaciline*, *Bif-online*), di attività di formazione a distanza (*Progetto ECCE Medici*, *INFAD*, *BIFAD*, ecc.), di reportistica di speciali programmi (*PSOCARE*; *Xigris*). In particolare l'esperienza di formazione a distanza con il progetto ECCE, utilizzato da circa 150.000 medici e infermie-

ri italiani, è stata particolarmente stimolante ed efficace proprio per come era organizzato il percorso formativo offerto da ECCE. La possibilità di controllare passo dopo passo, lungo un percorso amichevole come quello di un caso clinico, la correttezza delle risposte fornite ai quesiti proposti, confrontandosi con le migliori evidenze scientifiche disponibili tramite link ipertestuale, si è rivelata un'esperienza di notevolissimo interesse pratico.

Con la sospensione di questi servizi, stando a quanto si legge sulla stampa, si rischia – a nostro avviso – di perdere alcuni dei pochi stimoli culturali veramente interessanti e svincolati da sponsorizzazioni più o meno occulte delle case farmaceutiche.

Lei avrebbe dichiarato, a quanto riportato dagli organi di informazione, che gli investimenti di spesa per il comitato scientifico e di redazione del *BIF*, sarebbero "sproporzionati", considerando che si tratta di professionisti che prestano il loro contributo al *Bollettino* a *titolo totalmente gratuito*, come alcuni di noi che hanno contribuito possono testimoniare, ci chiediamo come tali spese possano essere definite tali.

Saremmo lieti di avere chiarificazioni su quanto riportato dagli organi di informazione; forse sarebbe opportuno, per trasparenza, che Lei rendesse pubblici i costi di questi servizi, utilissimi per noi operatori sanitari (medici, infermieri, farmacisti).

Non Le nascondiamo che ci farebbe molto piacere sapere anche come l'AIFA continuerà la sua attività di informazione e formazione degli operatori sanitari... ci siamo affezionati nel corso degli anni a queste attività!

Non pretendiamo di avere un'iscrizione gratuita alla *Cochrane Library*, come avviene in altri Paesi, ma ci farebbe piacere continuare ad avere a disposizione risorse affidabili e indipendenti, per poter esercitare la nostra attività clinica quotidiana sulla base delle migliori evidenze scientifiche disponibili, così come richiesto dal nostro codice etico prima che dal SSN.

L'occasione ci è gradita per porgerLe i nostri più cordiali saluti.

Laura Reali
Pediatra di Famiglia, Roma

Hanno firmato la lettera anche i seguenti 326 operatori del SSN:

Federica Zanetto, Pediatra di Famiglia, Vimercate, MI; Claudia Felici, Medico Medicina Generale, Roma; Antonella Martini, Pediatra di Famiglia, Roma; Elena Gogosi, Medico Medicina Generale, Roma; Stefano Falcone, Pediatra di Famiglia, Roma; Manuela Orrù, Pediatra di Famiglia, Roma; Eva Rosenholz, Pediatra, Roma; Innocenza Rafele, Pediatra di Famiglia, Roma; Maria Grazia Tullo, Medico Medicina Generale, Roma; Carla Petrucci, Medico Medicina Generale, Roma; Stefano di Giulio, Pediatra di Famiglia, Roma; Cristina Riguzzi, Medico Medicina Generale, Roma; Luisella Grandori, Pediatra, Modena; M. Edoarda Trillò, Pediatra di comunità, Roma; Maria Grazia Fasoli, Medico SERT, Brescia; Giovanni Simeone, Pediatra di Famiglia, Mesagne, Brindisi; Giuseppe Baviera, Pediatra di Famiglia, Roma; Maria Pia Graziani, Pediatra di Famiglia, Roma; Fiorella Manetta, Pediatra di Famiglia, Roma; Paolo Meglio, Pediatra di Famiglia, Roma; Anna Maria Falasconi, Pediatra di Famiglia, Roma; Marcella Zera, Pediatra di Famiglia, Genova; Laura Olimpi, Pediatra di Famiglia, Ascoli Piceno; Lucio Piermarini, Pediatra, Terni; Patrizia Neri, Pediatra di Famiglia, Forte dei Marmi; Sergio Zarrilli, Pediatra di Famiglia, Campobasso; Mara Lupi, Pediatra di Famiglia, Genova; Chiara Guidoni, Pediatra di Famiglia, Susa, Torino; Giuseppe Cirillo, Pediatra, Napoli; Leopoldo Peratoner, Pediatra, Udine; Adriano Cattaneo, Epidemiologo, Trieste; Antonio Scorletti, Pediatra di Famiglia, Maccaresse; Giuseppe Donato, Medico Medicina Generale, Cerveteri; Eliana Coltura, Pediatra di Famiglia, Roma; Anny Costantini, Pediatra di Famiglia, Cerveteri; Franco Giovanetti, Medico Igienista, Alba Bra, CN; Ambrogina Primi, Pediatra di Famiglia, Busto Arsizio; Stefania Manetti, Pediatra di Famiglia, Napoli; Elisabetta Pasi, Farmacista Ospedaliero, Bologna; Luisa Mondo, Epidemiologa, Torino; Daniela Zangara, Pediatra di Famiglia, Altavilla Milicia, Palermo; Monica Malventano, Pediatra, Ferrara; Giuseppe Magazzù, Professore ordinario di Pediatria, Messina; Isodiana

Crupi, Pediatra di Famiglia, San Piero Patti, Messina; Netti Lo Cascio, Pediatra di Famiglia, Palermo; Vincenzo Calia, Pediatra di Famiglia, Roma; Laura Todesco, Pediatra di Famiglia, Bassano del Grappa; Carla Gussoni, Pediatra di Famiglia, Milano; Angela Biolchini, Pediatra di Famiglia, Concorezzo, Milano; Mario Narducci, Pediatra di Famiglia, Milano; Danilo Telò, Medico di Famiglia, Specialista in Cardiologia, Milano; Luca Iaboli, Medico di Emergenza-Urgenza, Modena; Patrizia Rogari, Pediatra di Famiglia, Carugate, Milano; Marina Marin, Pediatra di Famiglia, Milano; Carla Cafaro, Pediatra di Famiglia, Comacchio di Ferrara; Maria Luisa Zuccolo, Pediatra di Famiglia, Montebelluna, Treviso; Daniela Novarino, Pediatra di Famiglia, Roma; Rosaria Cambria, Pediatra di Famiglia, Messina; Franco Lupano, Medico Medicina Generale, Trofarello, Torino; Sergio Conti Nibali, Pediatra di Famiglia, Messina; Maria Elvira Renzetti, Ginecologo ospedaliero, Moncalieri, Torino; Vera Macculi, Pediatra di Famiglia, Grotta Ferrata, Roma; Luciana Cacciotti, Medico Medicina Generale, Cerveteri; Isabella Carboni, Pediatra di Famiglia, Roma; Isora Saponara, Pediatra di Famiglia, Roma; Rossela Claudia Cannavò, Pediatra Consultoriale, Roma; Luisa Marolla, Pediatra di Famiglia, Roma; Piera Giacotto, Pediatra di Famiglia, Alba, CN; Maria Luisa Roberti, Pediatra di Famiglia, Roma; Teresa Rongai, Pediatra di Famiglia, Roma; Marco Nardelli, Pediatra, Roma; Eleonora Tappi, Pediatra Ospedaliero, Moncalieri, TO; Maria Giovanna Stabile, Pediatra di Famiglia, Trezzano S.N., MI; Marcello Bergamini, Pediatra di Famiglia, Ferrara; Flavia Luchino, Pediatra, Roma; Claudia Musso, Medico Igienista, Cuneo; Maria Pia Alibrandi, Medico Igienista, Ivrea; Zaira Baratti, Medico Medicina Generale, Alba Bra, CN; Franco Fornaciari, Medico Medicina Generale, Cremona; Marta Valerio, Ricercatrice, Lanciano, Chieti; Paolo Nardini, Pediatra di Famiglia, Roma; Giuseppe Liotta, Pediatra, Palermo, CNR; Rocco Russo, Specialista Ambulatoriale Pediatra, Benevento; Federico Marolla, Pediatra di Famiglia, Roma; Lorenzo Castriota, Pediatra di Famiglia, Roma; Caterina Di Leo, Pe-

diatra di Famiglia, Roma; Angela Di Monaco, Pediatra di Famiglia, Roma; Tiziana Gazzotti, Pediatra di Famiglia, Roma; Giovanni Ara, Medico Igienista, Biella; Anna Teresa Rogacien, Medico Internista, Roma; Annalisa Campomori, Farmacista Ospedaliero, Trento; Paola Villa, Medico Medicina Generale, Chieri, Torino; Gabriele Garbuglia, Pediatra di Famiglia, Camerano, Ancona; Aldo Mozzone, Medico Medicina Generale, Torino; Sergio Bernabè, Medico Medicina Generale, Pianezza, Torino; Graziella Tonato, Farmacista Ospedaliero, Bassano del Grappa (VI); Agnese Moro, Medico Medicina Generale, Cardiologo, Treviso; Stefano Drago, Pediatra di Famiglia, Padova; Teresa Cassillo, Pediatra di Famiglia, San Giuseppe Vesuviano, NA; Marco Araldi, Medico Medicina Generale, Torino; Marzio Urberti, Medico Medicina Generale, Torino; Massimo Tombesi, Medico Medicina Generale, Macerata; Gabriella Bannò, Medico Medicina Generale, Modena; Otto Davini, Direttore Sanitario Az. Osp. Univ. San Giovanni Battista, Torino; Mario Nicolosi, Medico Medicina Generale, Torino; Luigi Corbetta, Medico Medicina Generale, Santena, Torino; Giuseppe Montagna, Medico Medicina Generale, Parma; Gianluigi Passerini, Medico Medicina Generale, Sondrio; Michele Valente, Pediatra di Famiglia, Roma; Ivana Garione, Medico Medicina Generale, Torino; Filippo Bianchetti, Medico Medicina Generale, Varese; Loretta Polenzani, Medico Medicina Generale, Prato; Ferdinando Ragazzon, Pediatra di Famiglia, Muggiò, MI; Maria Concetta Torrieri, Pediatra di Famiglia, Bernareggio, MI; Aurelio Nova, Pediatra di Famiglia, Monza; Giacomo Toffol, Pediatra di Famiglia, Pederobba, TV; Marco Rapellino, Medico Ospedaliero, AOU S. Giovanni Battista, Torino; Vittorio Caimi, Medico Medicina Generale, Monza; Luigina Robusti, Medico Medicina Generale, Bondo, TN; Roberto Gnavi, Medico Epidemiologo, Torino; Marco Marchetto, Medico Medicina Generale, Collegno, TO; Francesco Cazzaniga, Medico Medicina Generale, Monza; Giuseppe Costa, Prof. Sanità Pubblica, Medicina e Chirurgia, San Luigi Gonzaga, TO; Giovanni Cerimoniale, Pediatra di Famiglia, Scauri, LT; Raffaele Ferrari, Pediatra

Ospedale Militare Celio, Roma; Lucia Oliviero, Pediatra di Famiglia, Roma; Caterina Vignuda, Pediatra di Famiglia, Roma; Giovanna Todini, Neuropsichiatra Infantile, Roma; Patrizia Calamita, Pediatra di Famiglia, Roma; Rita Brugnoli, Pediatra di Famiglia, Roma; Giuseppe di Gravina, Medico Medicina Generale, Torino; Paola Spanò, Pediatra, Roma; Carla Russo, Medico Medicina Generale, Livorno; Mario Clerico, Oncologo Medico, Biella; Sara Vitali, Medico Medicina Generale, Torino; Lorenza Arnaboldi, Pediatra di Famiglia, Roma; Guido Giustetto, Medico Medicina Generale, Torino; Gustavo Zanoli, Medico Chirurgo, Ferrara; Gianni Gallo, Medico Igienista, Treviso; Giuseppe Boschi, Pediatra di Famiglia, Quattrocastella, RE; Luisa Casali, Pediatra di Famiglia, Roma; Maria Elisabetta di Cosimo, Pediatra di Famiglia, Milano; Stefano Gorini, Pediatra di Famiglia, Rimini; Giovanni Meneghetti, Pediatra di Famiglia, Rossano Veneto, VI; Marzia Marcadella, Pediatra di Famiglia, Bassano del Grappa, VI; Maria Rosaria Marchili, Pediatra Ospedaliero, Roma; Raffaele Edo Papa, Specializzando in Pediatria, Roma; Mirella Finco, Pediatra di Famiglia, Bassano del Grappa, VI; Monica de' Angelis, Pediatra di Famiglia, Pero, MI; Annalisa Monolo, Pediatra di Famiglia, Castellanza, VA; Annamaria Moschetti, Pediatra di Famiglia, Palagianò, TA; Gianna Milano, Giornalista scientifico; Anna Pupo, Medico di Sanità Pubblica - Azienda ULSS 9 - Treviso; Giulia De Stefanis, Pediatra di Famiglia, Ardea, RM; Giulia Bono, Medico Medicina Generale, Torino; Laura Dell'Edera, Pediatra di Famiglia, Rutigliano, BA; Loretta Castellani, Farmacista Servizio farmaceutico ASL 22, Bussolengo, VR; Margherita Caroli, Pediatra ASL, Brindisi; Giuseppe Mattei, Pediatra di Famiglia, Brindisi; Rosario Cavallo, Pediatra di Famiglia, Salice Salentino, Lecce; Gabriella Bannò, Medico Medicina Generale, Modena; Alvisè Spolaor, Farmacista SSN, Dolo-Mirano, VE; Fabio Massimo Carpato, Pediatra di Famiglia, Roma; Tommaso Rubino, Pediatra di Famiglia, Brindisi; Margherita Fiorentino, Pediatra di Famiglia, Roma; Francesco Ciotti, Responsabile Dipartimento Materno-Infantile AUSL, Cesena; Carla Tulipano,

Pediatra di Famiglia, Cornaredo, Milano; Carmela di Maio, Pediatra di comunità, Napoli; Andrea Vania, Pediatra, Dietologia e Nutrizione Pediatrica, Roma La Sapienza; Flavia Mencucci, Pediatra ambulatoriale ASLRMH e ASL RMD, Roma; Giuseppe Tripodi, Medico di Medicina Generale, Reggio Calabria; Laura Saleri, Pediatra di Famiglia, Milano; Daniele Agostini, Medico Epidemiologo, Bologna; Giovanni Palazzi, Pediatra Ospedaliero, Modena; Daniela Randi, Medico Medicina Generale, Parma; Maria Francesca Siracusano, Pediatra di Famiglia, Messina; Roberta Joppi, Farmacista, Az. ULSS 20 di Verona; Isabella Girelli, Pediatra, Roma; Maddalena Mercuri, Pediatra di Famiglia, Torreimperia, Roma; Cristina Puggioli, Farmacista, Bologna; Jischke Gudrun, Pediatra di Famiglia, Milano; Mariella Dana, Pediatra di Famiglia, Milano; Maria Stella Cammarota, Pediatra, Messina; Italo Marinelli, Pediatra Ospedaliero, Agnone, IS; Daniele Radzik, Pediatra di Famiglia, Asolo, TV; Patrizia Tusini Cottafavi, Pediatra di Famiglia, Roma; Antonella Stazzoni, Pediatra di Famiglia, Cesena, FC; Gian Piero Del Bono, Pediatra di Famiglia, Monza; Maria Paglione, Pediatra di Famiglia, Latina; Vitalia Murgia, Pediatra di Famiglia, Treviso; Maria Rosaria Cuzzocrea, Pediatra di Famiglia Reggio Calabria; Antonietta Conte, Pediatra di Famiglia, Gioia del Colle, BA; Silvia Zanini, Pediatra di Famiglia, Verona; Rosario Cavallo, Pediatra di Famiglia, Cavallino, LE; Maria Innocente, Pediatra di Famiglia, Cavallino, LE; Renata Scala, Pediatra di Famiglia, Cassola, VI; Giuseppe Lixia, Pediatra di Famiglia, Nuraminis, Cagliari; Maria Gazzoli, Pediatra di Famiglia, Treviso; Fabio Berti, Pediatra di Famiglia, ASL n° 8 Cagliari; Silvia Giroto, Pediatra di Famiglia, Venezia; Marilena Romero, Epidemiologa, Chieti; Marzia Marcadella, Pediatra di Famiglia, Bassano del Grappa, VI; Patrizia Elli, Pediatra di Famiglia, Buccinasco, MI; Silvia Senaldi, Pediatra di Famiglia, Lainate MI; Patrizio Banfi, Pediatra di Famiglia, Arese MI; Laura Ferrante, Pediatra di Famiglia, Formia, LT; Sandra Cozzani, Pediatra di Famiglia, Mestre, VE; Ivo Picotto, Pediatra di Famiglia, Pinerolo, TO; Chiara Di Francesco, Pediatra di Famiglia,

Ferno, VA; Maria Concetta Alberelli, Pediatra Ospedaliero, Castelfranco Veneto, TV; Rosanna Rimoldi, Pediatra di Famiglia, Cislago Saronno, VA; Mara Tommasi, Pediatra di Famiglia, ASL 22, VR; Mauro Previdi, Pediatra di Famiglia, VR; Maria Cristina Tischer, Pediatra di Famiglia, Saronno, VA; Miriana Callegari, Pediatra di Famiglia, ASL 8 Asolo Montebelluna, TV; Silvia Secchieri, Pediatra di Famiglia, Caerano S. Marco, TV; Patrizia Lorenzetto, Pediatra di Famiglia, Paese, TV; Paolo Regini, Pediatra di Famiglia, Mestre, VE; Silvia Tullisso, pediatra di Famiglia Pinerolo, TO; Enrico Niero, Pediatra di Famiglia, Villafranca di Verona; Avanzini Ezio, Medico di Famiglia, Torino; Eleonora Marrazzo, Farmacista ASL TO1, Torino; Marta Baviera, Farmacista, Milano; Venturino Valentina, Medico specialista in Igiene, ASL CN2 Alba-Bra; Maria Carla Figliomeni, Medico chirurgo, Torino; Pietro Ragni, Medico di Direzione Sanitaria, ASL di Reggio Emilia; Rosanna Marino, Medico Medicina Generale, Venaria, TO; Valter Spanevello, Pediatra di Famiglia, Vicenza; Lucia Magagnato, Pediatra di Famiglia, Mestre, VE; Maria Edoarda Trillò, Pediatra di Comunità, Roma; Maria Luisa Rigoni, Pediatra di Famiglia, Roma; Sergio Davico, Pediatra di Famiglia, Torino; Serenella Corbo, Pediatra di Famiglia, Roma; Enrico Niero, Pediatra di Famiglia, Villafranca di Verona; De Angelis Riccardo, Pediatra di Famiglia, Gallarate, VA; Franco Raimo, Pediatra di Famiglia, Verona; Giuseppe Matteoli, Pediatra di Famiglia, Altivole, TV; Gianfranco Geronimo, Pediatra di Famiglia, Palo del Colle, BA; Paola Masala, Pediatra di Famiglia ASL 06 Salluri, CA; Antonella Pedrini, Farmacista ULSS 15 Alta Padovana; Marta Morotti, Farmacista, Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna; Clara Pietraru, Farmacista territoriale ASL TO 4, Chivasso, TO; Giuseppe Maggiore, Professore associato di Pediatria, Università di Pisa, PI; Curcio Rocchino, Pediatra di Famiglia, Picerno, PZ; Fernando Maxia, Pediatra di Famiglia in Maracalagonis e Burcei, CA; Anna Pina Perra, Pediatra di Famiglia, Carloforte, CI; Nino Contiguglia, Pediatra di Famiglia, Capo d'orlando, ME; Sebastiana Blundo, Pediatra di Famiglia, Piove di Sacco, PD;

Filomena Fortinguerra, Farmacista Ricercatore, Milano; Antonio Fasolino, Pediatra di Famiglia, Castel San Giorgio, SA; Anna Maria Amatucci, Pediatra libero professionista, Roma; Francesco Dallago, Medico Medicina Generale, Pesaro; Cosimo Caglia, Farmacista, Casalborgone, TO; Matteo Curti, Medico di Medicina Generale, Parma; Alberto Donzelli, Medico di Sanità Pubblica - Milano; Brunella Piro, Farmacista Dirigente Servizio Farmaceutico Territoriale, Cosenza; Elisabetta Bettucci, Pediatra di Famiglia, FI; Vittorio Fontana, Geriatra, Monza, MB; Emanuela Bonfigli, Pediatra di Famiglia, Capistrello, AQ; Gennaro Troianiello, Pediatra di Famiglia, Todi, PG; Anna Leggieri, Direttore Servizio Farmaceutico ASL TO2, Torino; Favaro Luciana, Pediatra di Famiglia, Milano; Diarassouba Abdoulaye, Farmacista Dirigente ASL TO 4, Chivasso, TO; Andrea Mangiagalli, Medico Medicina Generale, Pioltello, MI; Giorgio Gazzola, Pediatra di Famiglia, Parma; Anna Nigro, Farmacista Dirigente-Farmacia territoriale ASL VC, Ospedale di Vercelli; Anna Ersilia Sirtori, Pediatra di Base, Lecco; Luisa Toni, Dirigente Dipartimento Farmaceutico, ASL Bologna; Gaetano Carrassi, Pediatra di Famiglia, Bari; Maria Antonietta Grimaldi, Medico Pediatra ASL Oristano; Silvio Loddo, Neuropsichiatra Infantile, ASL Oristano; Rachele Carmelo, Pediatra di Famiglia, Latina; Melania Cera Pediatra di Famiglia, Serrenti Samassi, Cagliari; Rita Nardi, Pediatra di Famiglia, Ortona, CH; Giulia Dusi, Farmacista Ospedaliera, Ospedale S. Maria del Carmine, Rovereto TN; Maria Carmela Verga, Pediatra di Famiglia, Vietri sul Mare, SA; Paola Valpondi, Farmacista, Servizio Farmaceutico Territoriale ULSS 6, VI; Elisabetta Ghiotto, Farmacista c/o Ospedale, Treviso; Stefano Gelio, Servizio di Farmacia, Ospedale

Policlinico "G. Rossi", Az. Ospedaliera, Verona; Roberta Ciaghi, UO Farmacia Ospedaliera, Osp. S. Maria del Carmine, Rovereto, TN; Eva Draghi, Farmacista SSN, Azienda ULSS 17 Veneto, Monselice PD; Nicola Banchieri, Azienda Ospedaliera di Padova, Farmacia, PD; Carla Malgarise, Farmacista Ospedaliera, SCI Farmacia Osp. Centralizzata, Az. Osp. PD; Anna Radin Farmacista Ospedaliera Arzignano, VI; Alessia Azzaro, Farmacia Azienda Ospedaliera, Sezione Dispositivi Medici, PD; Teresa Zuppini, Farmacista Ospedaliera, Ospedale Sacro Cuore Negrar Verona; Elisabetta Minesso, Farmacista Ospedaliera, Camposampiero, PD; Stefania Lopatriello, Farmacista, Verona; Roberta Callegari, Farmacista Servizio Farmaceutico, ULSS 8, Asolo TV; Alessandro Dacomo, Direttore Serv. Farmacia Osp., Ospedale "S. Bortolo", Az. ULSS. n° 6, VI; Emma Ziliotto, Medico Medicina Generale, Ulss 8 Asolo, Regione Veneto, TV; Anna Maria Veneziano, Pediatra di Famiglia, Santa Croce sull'Arno, PI; Ida Gloria Vero, Medico Ginecologo, Cantanzaro; Angelo Claudio Palozzo, Dirett. Farmacia Istituto Oncologico Veneto IRCCS, Padova; Nella Augusta Greggio, Resp. SS Endocrinologia pediatrica, Dip. Pediatria, Az. Osp. PD; Donato Mazzocco, Medico di Medicina Generale, Castelfranco Veneto, TV; Donatella Morano, Pediatra di Famiglia, ASL RMA, IV Distretto; Anna Fratucello, Servizio di Farmacia, Ospedale Policlinico G. B. Rossi, Verona; Marilena Paire, Dir. Servizio Farmaceutico territoriale, via Carlo Boggio12, aslCn1, CN; Rosario Forestieri, Medico Medicina Generale, TV; Mariella Cogo, Farmacista dirigente, Farmacia Ospedaliera, Azienda ULSS 17, Monselice, PD; Sonia Faoro, Servizio Farmacia, Istituto Oncologico Veneto, Padova; Michelangela Pozzetto, Farmacista dirigente, assist. farmaceutica territoriale ASLTO2, TO; Emanuela

Deplano, Pediatra di Famiglia, Bassano del Grappa, VI.

Dopo la spedizione della lettera sono giunte altre adesioni

Ornella Ballari, Medico Medicina Generale, Saluzzo, CN; Paola Gobbi, Coordinatore Infermieristico UO Montessori, P.O. Corberi, Limbiate, MB; Ercole Tozzi, Dirigente Medico I° livello - S.O.C. Pediatria e Neonatologia - Osp. Tivoli RM; Raffaella Baroetto Parisi, Farmacista Dirigente Serv. Farmac. Territ. ASL VC, Vercelli; Gianni Caso, Pediatra di Famiglia, Bergamo; Blengini Claudio, Medico Medicina Generale, Comm. Ministeriale Terapia dolore e cure palliative, Dogliani, CN; Paola Angelini Pediatra di Famiglia, Senigallia, AN; Felice Antonio Sorrentino, Pediatra di libera scelta, Sarno, SA; Luigi B. D'Alvano, Pediatra di Famiglia, Teggiano, SA; Simona Pizzi, Infermiera pediatrica coordinatore, Milano; Paola Cannata, Pediatra di Famiglia, Vezzano Ligure, SP; Gianluigi Passerini Medico Medicina Generale, Sondrio; Viviano Nicolò, Medico Medicina Generale, Riese Pio X, TV; Salvo Cali, Medico Medicina Generale, segretario generale Sindacato Medici Italiani-SMI; Giuseppe Ditaranto, infermiere, Matera; Filippo Festini, Prof. Ass. di Scienze Infermieristiche Generali, Cliniche e Pediatriche, Firenze; Mario Mastrocola, Medico Medicina Generale, LoroPiceno, MC; Giovanna Belmonte, infermiera, Matera; Rossella Rossi, Direttore UO Farmacia, Istituto G. Gaslini, Genova; Giorgio Marrè Brunenghi Dirig. Medico I Livello UO Ortop. e Traumat. Istit. G. Gaslini, Genova; Daniela Caprino, UO Ematologia Oncologia Pediatrica, Ist. G. Gaslini, Genova; Elena Battistini, Dirigente Medico UOC di Pneumologia, IRCCS Gaslini, Genova.

Visita il blog di Quaderni acp: <http://quaderniacpmews.blogspot.com/> o <http://www.quaderniacp.it>. Nel blog trovi news, curiosità inattese, appuntamenti, libri e molto altro ancora. Puoi lasciare un commento su ciò che trovi scritto o sul Blog stesso. Ti puoi iscrivere per ricevere gli aggiornamenti direttamente nella tua casella di posta elettronica. Altre cose le imparerai frequentandolo.

Quaderni acp

Il Blog

bimestrale di informazione politico-culturale e di ausili didattici della
Associazione **C**ulturale **P**ediatri

[Home](#) [La rivista](#) [News](#) [Appuntamenti](#) [Libri](#) [\[Login\]](#)

Ultime...

- [Posizione ACP sull'influenza A/H1N1: un aggiornamento](#)
- [Sono adeguate le risposte preparate dai Sistemi Sanitari e dalla OMS per contrastare le infezioni emergenti sostenute da nuovi virus?](#)
- [LA POSIZIONE DELL'ASSOCIAZIONE CULTURALE PEDIATRI SULLA NUOVA INFLUENZA A/H1N1](#)
- [Caratteristiche cliniche della infezione H1N1 nei bambini: primi dati](#)
- [Verbale direttivo ACP del 13 giugno 2009](#)

martedì 16 settembre 2009



Posizione ACP sull'influenza A/H1N1: un aggiornamento

In pubblicazione sul numero 5 di Quaderni acp 2009

Posizione ACP sull'influenza A/H1N1: un aggiornamento

Luisella Grandori, responsabile vaccinazioni ACP

[\[scarica l'articolo\]](#)

Il nuovo virus A/H1N1 si è dimostrato finora meno aggressivo della comune influenza stagionale. Non si capisce come mai, nonostante ciò, l'OMS abbia dichiarato la pandemia, modificando i precedenti criteri della definizione.

La bassa letalità (0,3% in Europa, 0,4% negli USA) riscontrata finora nei paesi dove l'A/H1N1 è circolato ampiamente, potrebbe essere ancora inferiore perché i casi lievi sfuggono alla sorveglianza e alcuni decessi possono essere dovuti ad altre cause concomitanti. Dai dati attualmente disponibili, risulta che i bambini si ammalano più spesso ma le complicazioni gravi e i decessi - inferiori a quelli attribuiti all'influenza stagionale - riguardano prevalentemente quelli con gravi patologie preesistenti o l'età adulta (1, 2).

I sintomi sono quelli della comune influenza (febbre, tosse, raffreddore, dolori muscolari, malessere, vomito o diarrea) che possono essere causati da molti altri virus o batteri. In 79 svedesi con sintomi influenzali, provenienti da paesi con epidemia di H1N1, sono stati isolati 13 diversi virus e 2 batteri. Solo 4 erano positivi all'H1N1 (3).

I vaccini contro il nuovo H1N1 sono in fase di sperimentazione. Nessuno è in grado oggi di sapere se e quanto saranno efficaci e sicuri. Ma per diventare aggressivo il virus dovrebbe cambiare (per mutazione? riassortimento con altri virus?), quindi i vaccini mirati al virus attuale, potrebbero non essere utili. Sulla sicurezza sia l'OMS che l'Agenzia del farmaco europea (EMA), raccomandano un'attenta sorveglianza post-marketing per rilevare eventuali effetti collaterali che potrebbero evidenziarsi con l'uso su grandi numeri, anche perché alcuni vaccini sono allestiti con tecnologie nuove. L'eccesso di casi di Guillain-Barré osservato nel 1976 dopo la vaccinazione di 40 milioni di americani contro un virus influenzale anch'esso di derivazione suina, è un esempio che induce alla cautela. Per vaccinare è indispensabile acquisire un consenso informato scritto che illustri i benefici e i rischi attesi.

Riguardo al vaccino contro l'influenza stagionale, crescono i dubbi sull'efficacia sia nei

Ultimo numero



Sottoscrivi il blog via mail

Argomenti e indice analitico

- [5 x 1000](#) (1)
- [A/H1N1](#) (5)
- [ACP](#) (1)
- [Ambiente](#) (5)
- [Annunci](#) (5)
- [Appelli](#) (1)
- [Appuntamenti](#) (7)
- [Comunicato stampa](#) (13)

Editoriale

- 193 Crisi economica.
È possibile un patto per la salute?
Giancarlo Biasini

Ricerca

- 194 LISU: Limiti Superabili. Indagine sulla qualità di vita delle persone con sindrome di Down nel Comune di Roma
Flavia Luchino, Marta Bertoli, Maria Teresa Calignano et al.

Scenari

- 203 Una neonata sana e a termine e una inconsueta prescrizione...
Laura Reali

Info

- 206 La libera professione intramuraria
206 Il Welfare secondo Sacconi
206 Congedi per i papà
206 Il Dvd del MAMI
206 Facebook e marketing
207 ADI in crisi
207 Diabete 1 in Europa
207 Perché muoiono le api e non solo
207 La delibera europea sul tempo di lavoro
207 I numeri delle Università

Il caso che insegna

- 208 Tic o crisi epilettiche? Tre storie
Lucia Marangio, Giovanna La Fauci, Raffaella Faggioli

Esperienze

- 212 Libri "su misura" e "Nati per Leggere"
Maria Antonella Costantino, Eleonora Bergamaschi, Laura Bernasconi, et al.

Saper fare

- 214 Otite esterna acuta (AOE): una sintesi delle raccomandazioni
Milena Milandri, Lucia Rossi

Il punto su

- 217 La posizione ACP sull'influenza A/H1N1: un aggiornamento
Luisella Grandori

Vaccinacipi

- 218 Cambiare il calendario vaccinale nel Comune di Milano? L'ACP risponde
Luisella Grandori

Farmacipi

- 219 Gli psicostimolanti aumentano il rischio di morte improvvisa?
Antonio Clavenna, Filomena Fortinguerra

Tenstories

- 220 Gli Esclusi: il mondo nascosto dei senza patria
Stefania Manetti (a cura di)

Film

- 221 Il viaggio nei meandri della coscienza di Ari Folman in *Valzer con Bashir*
Italo Spada

Libri

- 222 Nati per comprare di *Juliet B. Schor*
222 Il giorno prima della felicità di *Erri De Luca*
223 Un albero cresce a Brooklyn di *Betty Smith*
223 Non chiedermi come sto, ma dimmi cosa c'è fuori
Centro di Aviano

Nati per Leggere

- 224 Roma
224 Molise
225 Sardegna

Forum

- 226 I pediatri, l'iperattività, le malattie e i farmaci
Federica Zanetto (a cura di)

Musical-mente

- 231 Le iniziative di "Nati per la Musica"
Federica Zanetto, Stefano Gorini (a cura di)

Congressi controluce

- 232 L'assistenza alla famiglia
232 Argonauti dieci
233 I bambini invisibili

Acp news

- 234 Corso ACP-Cochrane Vaccines field
234 Rapporto sullo stato di attuazione della Convenzione dei diritti dei bambini
234 L'ACP in difesa dei figli di cittadini stranieri irregolari
234 Comitato Nazionale multisettoriale per l'allattamento materno
234 Lettera congiunta ACP-SIP-SIN all'EFSA
235 2° Concorso fotografico "Pasquale Causa"

Perunmondopossibile

- 236 Piscine e asma, esposizione prenatale a perfluorinati, cambiamenti climatici e salute
Giuseppe Primavera, Giacomo Toffol

Lettere

- 237 Vaccinare i nomadi
Andrea Guala
237 Lettera all'AIFA
Laura Reali

Come iscriversi o rinnovare l'iscrizione all'ACP

La quota d'iscrizione per l'anno 2009 è di 100 euro per i medici, 10 euro per gli specializzandi, 30 euro per gli infermieri e per i non sanitari. Il versamento deve essere effettuato tramite il c/c postale n. 12109096 intestato a: Associazione Culturale Pediatri, via Montiferru, 6, Narbolia (OR), indicando nella causale l'anno a cui si riferisce la quota. Per iscriversi la prima volta, dopo aver versato la quota come sopra indicato, occorre inviare una richiesta (fax 079 3027041 oppure e-mail: segreteria@acp.it) con cognome, nome, indirizzo e qualifica. Gli iscritti all'ACP hanno diritto di ricevere la rivista *Quaderni acp* e, con apposita richiesta all'indirizzo info@csbonlus.org, la Newsletter bimestrale *La sorveglianza della letteratura per il pediatra* e la Newsletter **FIN DA PICCOLI** del Centro per la Salute del Bambino. Hanno anche diritto a uno sconto sulla quota di abbonamento a *Medico e Bambino* e sulla quota di iscrizione al Congresso Nazionale ACP. Possono usufruire di numerose iniziative di aggiornamento, ricevere pacchetti formativi su argomenti quali la promozione della lettura ad alta voce, l'allattamento al seno, la ricerca e la sperimentazione, e altre materie dell'area pediatrica. Potranno partecipare a gruppi di lavoro su ambiente, vaccinazioni, EBM e altri. Per una descrizione più completa si può visitare il sito www.acp.it.