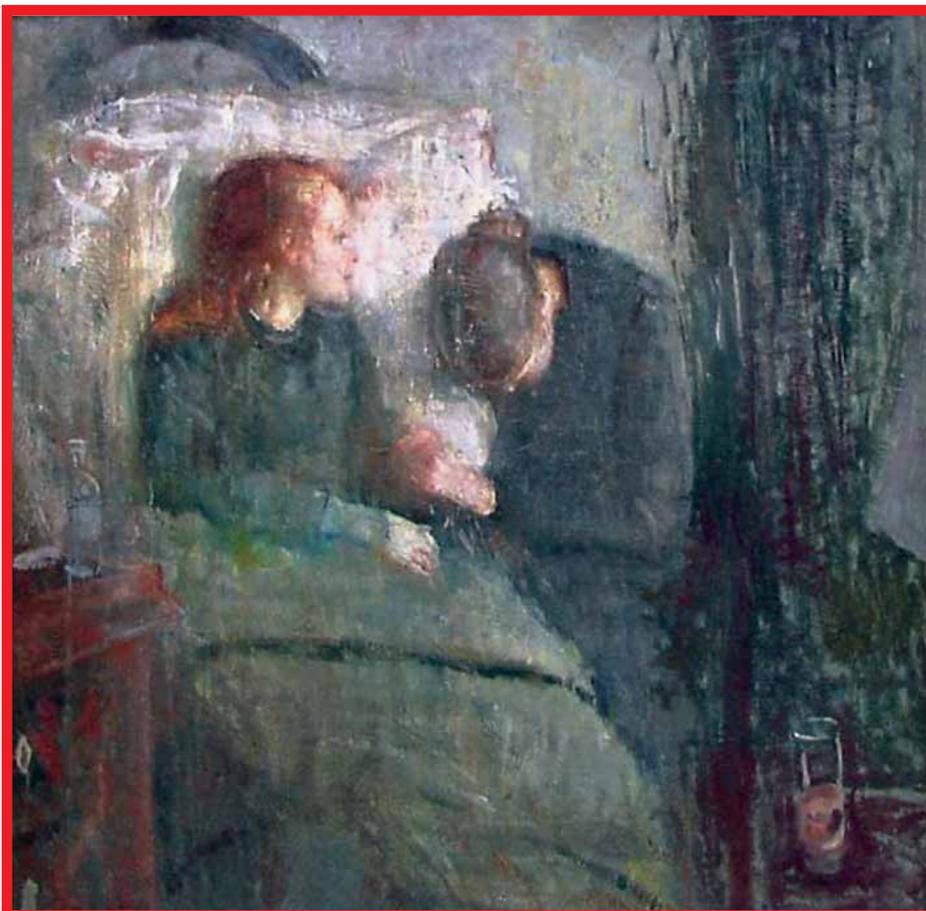


Quaderni acp

www.quaderniacp.it

bimestrale di informazione politico-culturale e di ausili didattici della
Associazione **C**ulturale **P**ediatri
www.acp.it ISSN 2039-1374

I bambini e le malattie



luglio-agosto 2012 vol 19 n° 4

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

La Rivista è indicizzata in SciVerse Scopus

Quaderni acp

Website: www.quaderniacp.it
July-August 2012; 19(4)

145 Editorial

Research in primary care: is it time of crisis?
Giacomo Toffol

146 Research

A survey on the evaluation of doctor's educational needs regarding radiological risks
Ernesto Mola, Patrizia Elli, Tristano Orlando, Giorgio Visentini

149 Research letters

Oral communication session at the XXIII National Paediatric Cultural Association Conference
Red

150 Forum

The epidemic of cesarean sections: context, appropriateness and actions
Carlo Corchia

153 Mental health

The Guideline Child and adolescent development pervasive disorders, "early interventions" and the paediatrician
Angelo Spataro

154 Info

156 Paediatrician among two worlds
Malnourished children in Luanda (2009-2011)
Leopoldo Peratoner

158 A close up on progress

Death of a newborn in NICU
Grazia Colombo, Valeria Chianotto

162 Around Narration

Thirty years of a Social Worker in a Paediatric Hematology-Oncology ward
Silvia Pertici

166 Learning from a case

A vacation in Ischia, a persistent fever and a strange response to therapy
Claudio Santoro, Margherita Rosa, Roberta Kosova, et al.

169 Appraisals

Neuro-evolutionary evaluation and psychomotor development promotion at 0-3 years
Gruppo di lavoro multidisciplinare
174 ACIP recommends anti-HPV vaccine also for boys. What in Italy?
Simona Di Mario

176 Letters

177 Forasustainableworld

Could plastic products that come in contact with food be dangerous?
Giacomo Toffol

178 Vaccinacipi

Measles, mumps, and rubella vaccination and autism. No evidence
Franco Giovanetti

180 Farmacipi

Cephalosporins for pharyngotonsillitis: a puzzling recommendation
Antonio Clavenna, Filomena Fortinguerra, Daniele Piovani

181 Informing parents

Lets protect children from sun exposure
Costantino Panza, Maria Francesca Siracusano

182 Books

184 Movies

185 Offside

If at 16 years of age you don't know Gregor Samsa... Youth and reading: an impossible relationship?
Raffaele Mantegazza

188 Musical-mente

189 Acp news

192 The world of postgraduate

Learn to detriment of themselves? (or of patients?)
Naire Sansotta

Quaderni acp

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

Direttore

Michele Gangemi

Direttore responsabile

Franco Dessì

Direttore editoriale ACP

Giancarlo Biasini

Comitato editoriale

Antonella Brunelli
Sergio Conti Nibali
Luciano de Seta
Stefania Manetti
Costantino Panza
Laura Reali
Paolo Siani
Maria Francesca Siracusano
Enrico Valletta
Federica Zanetto

Collaboratori

Francesco Ciotti
Giuseppe Cirillo
Antonio Clavenna
Carlo Corchia
Franco Giovanetti
Italo Spada
Maria Luisa Tortorella

Organizzazione

Giovanna Benzi

Progetto grafico

Ignazio Bellomo

Programmazione Web

Gianni Piras

Indirizzi

Amministrazione

Associazione Culturale Pediatri
via Monteferru 6, 09070 Narbolia (OR)
Tel. / Fax 078 357401

Direttore

Michele Gangemi
via Ederle 36, 37126 Verona
e-mail: migangem@tin.it

Ufficio soci

via Nulvi 27, 07100 Sassari
Cell. 392 3838502, Fax 079 3027041
e-mail: ufficioci@acp.it

Stampa

Stilgraf
viale Angeloni 407, 47521 Cesena
Tel. 0547 610201, fax 0547 367147
e-mail: info@stilgrafcesena.com

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
Redazione: redazione@quaderniacp.it

**PUBBLICAZIONE ISCRITTA
NEL REGISTRO NAZIONALE
DELLA STAMPA N° 8949**

© ASSOCIAZIONE CULTURALE PEDIATRI
ACP EDIZIONI NO PROFIT

LA COPERTINA

"La bambina malata", Edvard Munch (1863-1944), olio su tela, 121,5x118,5 cm. Kunstmuseum Goteborg.

NORME EDITORIALI. Gli Autori sono pregati di attenersi a queste norme generali che riguardano la confezione del loro contributo su *Quaderni acp*. Ad articolo pubblicato si accoglieranno che il percorso editoriale dell'articolo lo ha sensibilmente migliorato. Preghiamo pertanto di non fare una lettura superficiale di queste norme. **Testi.** I testi devono pervenire alla redazione via e-mail (redazione@quaderniacp.it) composti in Times New Roman corpo 12 e con pagine numerate. Gli AA sono tenuti a dichiarare di non avere inviato il testo contemporaneamente ad altre riviste. La violazione della norma comporta il respingimento dell'articolo. Si prega di non usare carta intestata o riconoscibile per garantire la cecità dei revisori. Nel testo non vanno usate sottolineature; il grassetto va usato solo per i titoli. Il titolo deve essere coerente rispetto al contenuto del testo, informativo, sintetico. La redazione si riserva il diritto di modificare il titolo ed eventualmente il sottotitolo dell'articolo. Va indicato l'Istituto/Sede/Ente/Centro in cui lavorano gli Autori. Va segnalato l'indirizzo e-mail dell'Autore indicato per la corrispondenza. Gli articoli devono essere corretti da un riassunto in italiano e in inglese dell'ordine di 1000 battute spazi inclusi. Alla fine del riassunto vanno inserite 3-5 parole chiave in italiano e in inglese. La traduzione in inglese di titolo, riassunto e parole chiave può essere fatta - se richiesta - dalla redazione. In ogni caso i testi inglesi vengono controllati da redattori madrelingua. Negli articoli di ricerca sia il testo che il riassunto vanno strutturati in Scopii, Metodi, Risultati, Conclusioni (Aims, Methods, Results, Conclusions). I casi clinici sono inseriti nella rubrica "Il caso che insegna". L'articolo va strutturato in: La storia, Il percorso diagnostico, La diagnosi, Il decorso, Commento, Cosa abbiamo imparato (Si veda *Quaderni acp* 2009;16:67-69). **Tabelle e figure** vanno poste in fogli separati al di fuori del contesto dell'articolo. Vanno numerate, titolate e richiamate nel testo in parentesi tonde (figura 1, tabella 1) secondo l'ordine in cui vengono citate. Tabelle e figure seguono numerazioni separate. Scenari secondo Sakett, casi clinici, esperienze non possono di regola superare le 12.000 battute spazi inclusi, riassunti compresi, tabelle e figure escluse. Casi particolari vanno discussi con la redazione. Per gli altri contributi non possono essere superate le 18.000 battute spazi inclusi, compresi abstract e bibliografia, salvo accordi con la redazione. Le lettere non devono superare le 2500 battute spazi inclusi; qualora siano di dimensioni superiori, possono essere ridotte dalla redazione. Chi non fosse disponibile alla riduzione deve specificarlo nel testo. **Bibliografia.** Si pregano gli AA di essere attenti alle citazioni. In linea di massima, e salvo casi speciali, le voci bibliografiche citate non possono superare il numero di 12. Il modello della rivista è il Vancouver style. Le voci vanno elencate in ordine di citazione, tutte in caratteri tondi e con i titoli conformi alle norme pubblicate nell'Index Medicus (Cognomi; Iniziali nomi con virgola; Titolo; Rivista; Anno; Volume; Pagine). Per la punteggiatura si veda sotto l'esempio:

- 1) Corchia C, Scarpelli G. La mortalità infantile nel 1997. *Quaderni acp* 2000;5:10-4.
Nel caso di un numero di Autori superiore a tre, dopo il terzo va inserita la dicitura et al. Le eventuali note vanno numerate a parte e indicate nel testo (nota 1). Per i testi, o comunque per i libri, vanno citati l'Autore o gli Autori secondo la indicazione di cui sopra, il titolo, la città dell'editore seguita dai due punti, l'editore, l'anno di edizione. La pagina può essere citata a giudizio del citante. Si veda l'esempio:
- 2) Bonati M, Impicciatore P, Pandolfini C. La febbre e la tosse nel bambino. Roma: Il Pensiero Scientifico Ed., 1998.
Qualora si voglia citare un singolo capitolo del testo lo si citerà con il nome dell'Autore del capitolo inserito nella citazione del testo. Si veda sotto.
- 3) Tsitoura C. Child abuse and neglect. In: Lingstrom B, Spencer N. Social Pediatrics. Oxford University Press, 2005.
Il numero d'ordine della citazione bibliografica va inserito tra parentesi quadre nel testo. Per esempio nel caso delle tre voci sopraindicate [1-2-3]. Le citazioni vanno contenute il più possibile per non appesantire il testo e devono essere pertinenti e aggiornate agli ultimi anni. Della letteratura grigia (di cui va fatto un uso limitato) vanno citati gli Autori, il titolo, la sede, chi ha editato l'articolo e l'anno di edizione. Per la sicurezza del ricevimento, salvo altre indicazioni, gli articoli vanno inviati esclusivamente a redazione@quaderniacp.it e non a singoli membri della redazione.

Percorso di valutazione. I lavori pervenuti vengono sottoposti alla valutazione della redazione e/o a revisori esterni che operano seguendo un formato consolidato e validato. I revisori sono ciechi rispetto agli Autori degli articoli. Gli AA sono ciechi rispetto ai revisori. Per mantenere la cecità quando un articolo provenga da un componente della redazione il direttore, o un redattore da lui designato, provvede a trasferirlo a referece esterni mantenendo la cecità oltre che per l'intera redazione. La redazione trasmetterà agli AA il parere dei revisori. In caso di non accettazione del parere dei revisori gli Autori possono controdedurre. È obbligatorio dichiarare l'esistenza o meno di un conflitto d'interesse. Ci sono varie forme di conflitti, i più comuni si manifestano quando un Autore o un suo familiare hanno rapporti finanziari o di altro genere che potrebbero influenzare la scrittura dell'articolo. 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. Nel caso gli Autori dichiarino l'assenza di un conflitto di interesse la formula adottata è "Non conflitti di interesse da parte degli Autori". **Varie.** Per articoli e contributi, anche se richiesti dalla redazione, non sono previsti compensi. Non si forniscono estratti, né copie. La rivista è online e gli articoli possono essere derivati e stampati da questa versione in formato pdf. Si ricorda agli AA che in una rivista che si occupa di bambini non vengono accettati termini come "soggetti", "minori", "individui", ma sono preferiti bambini, ragazzi o persone.

La ricerca nelle cure primarie: è tempo di crisi?

Giacomo Toffol

Pediatra di famiglia, Asolo, Gruppo ACP Pediatri per un Mondo Possibile

È stata recentemente pubblicata su *BMC Pediatrics* una ricerca sulla gestione del bambino con testicolo ritenuto, effettuata nel 2008-2009 dai pediatri di famiglia dell'ACP in collaborazione con l'IRCCS "Burlo Garofolo" di Trieste e la clinica pediatrica dell'Università di Chieti [1].

Il lavoro ha analizzato la storia clinica di 177 bambini con diagnosi di criptorchidismo nati nel 2004-2005 e seguiti da 140 pediatri di famiglia, evidenziando come solo il 14% di essi venga attualmente operato prima dell'anno di età e il 63% entro i due anni, con una notevole discrepanza rispetto alle Linee Guida internazionali [2]. Come in tutte le ricerche sarà ora necessario traslare questi risultati nella pratica clinica, altrimenti le ricadute di questo lavoro sulle buone pratiche assistenziali saranno di poco conto. È un risultato che si pone nella scia di altre importanti ricerche effettuate dalla pediatria italiana sull'uso degli immunomodulanti nelle infezioni respiratorie ricorrenti, sulla valutazione delle necessità dei bambini e delle famiglie con bisogni speciali, sulla gestione dei bambini con patologia asmatica, sul trattamento dell'otite media acuta, solo per citare le più significative. Altrettanto importanti sono anche gli studi sui farmaci, dagli studi e segnalazioni spontanee di farmacovigilanza, in grado di rivalutare il profilo di sicurezza di alcune pratiche, come per esempio l'utilizzo dei mucolitici nei bambini di età inferiore ai due anni, fino ai prossimi studi in via di svolgimento o approvazione finanziati dall'AIFA all'interno dei progetti di ricerca indipendente. Ricordiamo, tra questi, lo studio EMBE (Efficacia del beclometasone versus placebo nella profilassi del wheezing virale in età scolare) del quale è appena terminata la fase di arruolamento dei pazienti.

Tutte queste segnalazioni dimostrano il beneficio per la comunità che può venire dall'attività di ricerca nell'ambito delle cure primarie. In questo campo, infatti, molte delle abituali attività di prevenzio-

ne, diagnosi e cura non sono ancora sufficientemente supportate dall'evidenza, con un dispendio economico notevole e disagi "evitabili" per i pazienti. A ciò si è spesso cercato di ovviare con la produzione di linee guida a volte poco "evidence based", mentre in realtà l'unico rimedio efficace consiste nell'implementare la ricerca di base, ancora carente nel nostro Paese.

Per tutto questo, la ricerca dovrebbe essere uno degli imperativi morali di ogni medico che si occupi di cure primarie particolarmente in pediatria.

La ricerca è sempre stata una delle attività fondamentali dell'ACP e di tutte le associazioni scientifiche pediatriche, che hanno dedicato a questo settore non poche energie, anche se spesso poco coordinate tra loro e non costanti nel tempo. Tutto questo lavoro procede sempre tra mille problemi, anche per la scarsità di fondi organizzativi a disposizione, e per le lunghe procedure burocratiche. Le principali difficoltà che impediscono però l'esplosione di questa attività sono soprattutto due.

Innanzitutto la mancanza di una regia di coordinamento comune a tutta la pediatria italiana rende difficile definire dei criteri condivisi di priorità su cui lavorare. Manca ancora qualcosa di simile all'americana PROS (Pediatric Research in Office Settings), una rete di pediatri che all'interno dell'American Academy of Pediatrics si occupano di ricerca e di programmi di salute pubblica [4]. Eppure sono già disponibili alcune indicazioni sulle necessità reali. Le quattro priorità, che la nostra associazione si è data da anni, potrebbero essere un esempio dei temi prioritari anche per la ricerca. Le disuguaglianze di salute, il problema della salute mentale, i rapporti tra ambiente e salute, le necessità di sostegno alla genitorialità sono macroaree dalle quali potrebbero emergere specifiche indicazioni di ricerca. Le aree tematiche individuate dall'AIFA per la promozione della

ricerca indipendente sui farmaci possono essere un esempio ulteriore.

Inoltre, sembra mancare una reale comprensione da parte di tutti i pediatri dell'importanza della ricerca per la salute della comunità. A parziale giustificazione di questo pensiero si deve considerare che le ricerche attuali si configurano troppe volte, se viste, da parte dei partecipanti periferici, come delle mere adesioni a protocolli o moduli creati da altri, che non contribuiscono in modo sostanziale a un accrescimento della cultura personale. Diverso sarebbe se tutti i partecipanti a una ricerca avessero modo di collaborare anche alla stesura del protocollo di studio. Questo processo, che si andrebbe a configurare come un'attività di *learning by doing*, ovvero come una delle attività più efficaci in termini di apprendimento, probabilmente darebbe più motivazione a tutti i potenziali partecipanti alle ricerche, ampliando enormemente il numero dei ricercatori [5]. Spesso, infine, le ricerche vengono considerate come fini a se stesse, quindi come un puro aspetto speculativo della nostra attività. Un maggiore impegno per traslare questi risultati nella pratica clinica dovrà essere fondamentale sia per migliorare l'assistenza dei bambini, sia per convincere i pediatri dell'importanza fondamentale della ricerca. ♦

Bibliografia

- [1] Marchetti F, Bua J, Tornese G. et al. Management of cryptorchidism: a survey of clinical practice in Italy. *BMC Pediatrics* 2012;12:4.
- [2] Conte E, Chiarelli F. Il trattamento del testicolo ritenuto. *Medico e Bambino* 2007;26:573-9.
- [3] Pandolfini C, Bonati M. A literature review on off-label drug use in children. *Eur J Pediatr* 2005; 164:552-8.
- [4] Wassermann RC, Slora EJ, Bocian AB, et al. Pediatric Research in Office Settings (PROS): A National Practice-Based Research Network to Improve Children's Health Care. *Pediatrics* 1998;102(6):1350-7.
- [5] Norcini JJ. ABC of learning and teaching in medicine 2003;326:753-5.

Per corrispondenza:

Giacomo Toffol

e-mail: giacomo@giacomotoffol.191.it

editoriale

Valutazione dei bisogni formativi dei medici prescrittori in merito al rischio radiologico. Survey

Ernesto Mola*, Patrizia Elli**, Tristano Orlando***, Giorgio Visentin°

*Medico di Medicina generale, Associazione Scientifica Interdisciplinare e di Medicina di Famiglia e di Comunità (ASSIMEFAC); **Pediatra di famiglia, Associazione Culturale Pediatri (ACP); ***Medico di Medicina generale, Associazione Italiana Medici di Famiglia (AIMEF); °Medico di Medicina generale, Centro Studi e Ricerche in Medicina generale (CSERMEG)

Abstract

A survey on the evaluation of doctor's educational needs regarding radiological risks

Objectives The aim of the study, carried out by the Italian scientific associations members of WONCA (World Organization of National Colleges and Academies of Family Medicine/General Practice), is to assess, doctors' knowledge, regarding radiological risks in order to bring out their educational needs.

Materials and methods A questionnaire was given to 737 medical Italian doctors. Data is entered in an open source spreadsheet and statistically analysed.

Results 36.46% of correct answers for the section "delivered dose for each examination", 41.90% for the section "biological harm of tissues exposed to radiation" and 38.68% for the section "principle of justification and specific guidelines". The overall mean score is 5.03 correct answers over 13 (38.68%).

Conclusions Literature data regarding an inadequate level of doctors' consciousness regarding radiological risks are confirmed, especially knowledge of specific guidelines.

Quaderni acp 2012; 19(4): 146-148

Key words Radiologic risks. Principle of justification. Guidelines

Obiettivi Scopo dello studio condotto da Wonca Italia (coordinamento italiano delle Società Scientifiche aderenti a WONCA) è valutare il livello di conoscenza dei medici in merito ai rischi radiologici, allo scopo di far emergere i bisogni formativi.

Materiali e metodi Un questionario è stato consegnato a 737 medici. I dati sono stati inseriti in un foglio elettronico open source e analizzati statisticamente.

Risultati I dati mostrano le seguenti percentuali: 36,46% di risposte esatte per la sezione "Dose emessa per ogni esame", 41,90% per la sezione "Danno biologico per i tessuti esposti a radiazioni" e il 38,68% per la sezione "Principio di giustificazione e linee guida di riferimento". Lo score medio totale di risposte corrette è di 5,03 (38,68%).

Conclusioni Lo studio conferma i dati della letteratura che evidenziano un livello di conoscenza del rischio da radiazioni inadeguato e indica, quale bisogno formativo dei medici, soprattutto la conoscenza delle Linee Guida.

Parole chiave Rischio radiologico. Principio di giustificazione. Linee Guida

Introduzione

Nelle ultime decadi, in particolare nei Paesi industrializzati, l'esposizione dei pazienti alle radiazioni ionizzanti (RI) per fini diagnostici ha subito un incremento considerevole [1-2]. L'esposizione alle radiazioni ionizzanti produce due tipi di effetti: quelli deterministici e quelli di tipo stocastico. Questi ultimi sono chiamati in gioco nella diagnostica radiologica, potendo favorire l'insorgenza di tumori, leucemie e alterazioni genetiche [3]. Trattandosi di un rischio incrementale, la probabilità d'insorgenza di effetti nocivi aumenta con la dose, mentre la gravità dell'effetto è indipendente dalla dose ricevuta. È perciò evidente come sia rilevante, per l'individuo e per

la popolazione nel suo insieme, limitare tali esposizioni ai casi indispensabili.

La Direttiva Euratom 97/43 ha raccomandato una rigorosa e costante applicazione del principio di giustificazione [4]. Tale raccomandazione è stata recepita in Italia nel Decreto legislativo n. 187 del 30 maggio 2001. Secondo tale principio "le esposizioni mediche devono mostrare di essere sufficientemente efficaci mediante la valutazione dei potenziali vantaggi diagnostici o terapeutici complessivi da esse prodotti, inclusi i benefici diretti per la salute della persona e della collettività, rispetto al danno alla persona che l'esposizione potrebbe causare, tenendo conto dell'efficacia, dei vantaggi e dei rischi di tecniche alternative disponibili, che si

proporgono lo stesso obiettivo, ma che non comportano un'esposizione, ovvero comportano una minore esposizione alle radiazioni ionizzanti". Inoltre "tutte le esposizioni mediche individuali devono essere giustificate preliminarmente, tenendo conto degli obiettivi specifici dell'esposizione e delle caratteristiche della persona interessata" [5]. Recenti studi condotti in ambito internazionale hanno dimostrato una scarsa consapevolezza del rischio radiologico non soltanto da parte dei pazienti ma anche tra i medici [6-7-8].

Obiettivi

Lo studio intende valutare il grado di informazione dei medici in merito alla dose erogata negli esami di uso medico, al danno biologico dei tessuti esposti, al principio di giustificazione e alle Linee Guida, allo scopo di far emergere i bisogni formativi sul rischio radiologico.

Obiettivi secondari sono inoltre:

- la verifica di eventuali differenze nei bisogni formativi dei medici di famiglia (MdF), dei pediatri di famiglia (PdF) e dei medici specialisti;
- la valutazione di alcuni aspetti relativi alla percezione dei medici in relazione ai loro comportamenti prescrittivi.

Materiali e metodi

La survey, svoltasi su tutto il territorio nazionale, è stata preceduta da uno studio pilota, organizzato e condotto dagli studenti del Corso di Formazione Specifica in Medicina generale 2008-2011 dell'Ordine dei Medici di Lecce, che ha prodotto peraltro risultati analoghi.

L'indagine si è sviluppata attraverso un questionario anonimo somministrato ai medici prescrittori, escludendo i radiologi, in occasione di eventi formativi non di argomento radiologico, individuati dai 24 medici ricercatori partecipanti allo studio e distribuiti su tutto il territorio nazionale. Il questionario è stato consegnato all'inizio dell'evento, con la richiesta di compilarlo subito e subito riconsegnarlo. Il numero minimo di medici da intervistare

Per corrispondenza:

Ernesto Mola

e-mail: ernestomola@gmail.com

ricerca

è stato fissato in 100 MdF, 100 PdF e 100 medici specialisti ospedalieri o ambulatoriali. I dati sono stati inseriti su foglio elettronico *open source* e analizzati statisticamente.

Risultati

Sezione A - Dati del medico

Sono stati raccolti 737 questionari da 24 eventi formativi. Età media dei rispondenti pari a 52,8 anni. Il 52,62% dei questionari è stato compilato da medici di sesso maschile e il 47,38% da medici di sesso femminile. Il 59,16% dei medici dichiara un titolo di specializzazione universitaria. In merito all'attività lavorativa vedere la *tabella 1*.

Sezione B - Conoscenze sulla dose erogata negli esami di uso medico

Per questa, come per le successive sezioni C e D, le mancate risposte sono state considerate come incapacità di dare una risposta, quindi come non corrette. Hanno risposto correttamente a tutte le voci della prima domanda 138 medici (18,72%). Il più alto numero di risposte sbagliate riguarda la PET e la coronarografia, per le quali molti rispondenti, rispettivamente il 67,12% e il 36,36%, ritengono che non comportino l'esposizione del paziente a radiazioni ionizzanti (*tabella 2*). La seconda domanda della sezione chiedeva ai medici di indicare tra tre sequenze, relative a quattro esami diagnostici, quella in ordine crescente di esposizione alle radiazioni ionizzanti: hanno indicato la sequenza corretta di esposizione crescente a radiazioni (Rx torace - Rx cervicale - TAC addome - Angioplastica coronarica) 255 medici (34,74%). All'ultima serie di domande, relative all'equivalenza dell'esame in rapporto alla Rx standard del torace, le risposte esatte superano il 50% solo per la mammografia (*tabella 3*). Lo score medio di risposte esatte per i 6 items della sezione B è di 2,19, corrispondenti al 36,46%.

Sezione C - Conoscenze sul danno biologico dei tessuti esposti

Le cinque domande di questa sezione avevano lo scopo di valutare il grado di conoscenza in merito ad alcuni aspetti relativi al danno biologico dei tessuti sottoposti alle radiazioni ionizzanti (score massimo = 5). Nella prima domanda erano indicati sei tessuti corporei (cuoio capelluto, tessuto cerebrale, mammella, osso, ghiandola tiroidea, cute), chiedendo quale fosse quello più sensibile alle radiazioni: 550 rispondenti (74,63%) hanno indicato correttamente la tiroide. Alla seconda domanda 315 (43,03%) hanno indicato correttamente che la radiosensibilità di un tessuto è una proprietà intrinseca del tessuto. Per quanto riguarda la conoscenza degli effetti stocastici delle radiazioni il 30,26% afferma di ricordare il significato del termine ma solo il 20,62% sa indicare, nella domanda successiva, che la leucemia e le alterazioni genetiche sono effetti di tipo stocastico. Il 41,90% risponde correttamente che l'età del paziente influisce sull'incidenza degli effetti stocastici. Lo score medio della sezione C è stato di 2,10/5 items (41,90%) di risposte esatte.

Sezione D - Giustificazione e Linee Guida

Il 75,24% ha indicato correttamente, tra quattro plausibili definizioni, il principio di giustificazione. Quasi nessuno dei rispondenti (4 su 737) è a conoscenza di Linee Guida, nonostante in Italia nel 2004 sia stata pubblicata dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari (AGENAS) un Linea Guida completa e di facile consultazione sulle tecniche di imaging [9]. Lo score medio della sezione D è pertanto di 0,75 esatte/2 items (37,36%).

TABELLA 1: ATTIVITÀ LAVORATIVA DEL MEDICO RISPONDENTE

(Assistenza Primaria)	385 (54,61%)
Continuità assistenz./emergenza territoriale	21 (2,98%)
Pediatra di libera scelta	187 (26,52%)
Dirigente ospedaliero	70 (9,93%)
Specialista ambulatoriale	30 (4,26%)
Libero professionista	12 (1,70%)
Non risponde	32

TABELLA 2: QUALI TEST COMPORTANO ASSORBIMENTO DI RADIAZIONI IONIZZANTI?

Test diagnostico	Risposte esatte
Rx femore	592 (80,33%)
RMN	659 (89,42%)
PET	242 (32,84%)
ECG	697 (94,57%)
Coronarografia	469 (63,64%)
TAC	609 (82,63%)
Tutte esatte	138 (18,72%)

TABELLA 3: EQUIVALENZA DI ALCUNI TEST RISPETTO ALLA RX STANDARD DEL TORACE

	1-50	50-200	> 200	Esatte
a) Rx rachide lombare		x		219 (29,76%)
b) TAC torace			x	312 (42,33%)
c) Rx mammografia	x			487 (66,17%)
d) Scintigrafia ossea (total body)		x		201 (27,27%)

Lo score medio complessivo delle tre sezioni B, C e D è di 5,03 risposte esatte su 13 items, con una percentuale del 38,68%. Hanno raggiunto o superato il valore di otto risposte corrette su tredici solo 92 medici, il 12,67%.

Sezione E - Comportamenti prescrittivi

L'ultima sezione intendeva indagare i comportamenti prescrittivi dei medici. Si tratta in questo caso della percezione dei medici, e non del loro effettivo comportamento, comunque indicativa delle problematiche connesse alla prescrizione di test radiologici. Il 71,79% dei medici dichiara di dare informazioni ai pazienti sui rischi radiologici e l'88,29% di tenere conto di precedenti esposizioni prima di effettuare una nuova prescrizione. Più di 1/3 dei medici indica la medicina difensiva tra le cause di prescrizioni radiologiche inutili (*tabella 4*) e solo il 25,70% dichiara di non farlo mai per questo motivo. Infine, la maggior parte dei medici indica nella conoscenza delle Linee Guida l'argomento per il quale vorrebbe ricevere una formazione (*tabella 5*).

TABELLA 4: CAUSA DELLE PRESCRIZIONI DI ESAMI RADIOLOGICI INUTILI

Inappropriatezza prescrittiva (l'esame non era indicato per il quesito diagnostico)	17,77% (n. 137)
Mancanza di coordinamento tra MMG e specialisti che hanno in carico il paziente	26,20% (n. 202)
Accondiscendenza verso le pressanti richieste dei pazienti	16,47% (n. 127)
Medicina difensiva	39,56% (n. 305)

TABELLA 5: ARGOMENTI PIÙ UTILI AI MEDICI PER LA LORO FORMAZIONE IN MERITO AL RISCHIO RADIOLOGICO

a) Principio di giustificazione	152 (20,62%)
b) Danni stocastici e deterministici	274 (37,18%)
c) Quantità di dose erogata negli esami di uso medico	264 (35,82%)
d) Stima del rischio radiologico	320 (43,42%)
e) Linee Guida sull'appropriatezza prescrittiva	532 (72,18%)
f) Categorie di pazienti a maggior rischio	138 (18,72%)
g) Altro	5 (0,68%)

TABELLA 6: DIFFERENZE TRA MEDICI DI MEDICINA GENERALE, PEDIATRI DI LIBERA SCELTA E SPECIALISTI DI BRANCA

	Score B Conoscenze sulla dose erogata negli esami di uso medico	Score C Conoscenze sul danno biologico dei tessuti esposti	Score D Giustificazione e linee guida	Score totale
MMG	2,12 (35,38%)	2,00 (40,10%)	0,74 (37,07%)	4,86 (37,40%)
Pediatrati	2,10 (35,04%)	2,05 (41,07%)	0,78 (38,86%)	4,93 (37,92%)
Ospedalieri, specialisti	2,51 (41,88%)	2,42 (48,38%)	0,77 (38,46%)	5,70 (43,85%)
Dati complessivi	2,18 (36,41%)	2,09 (41,85%)	0,75 (37,31%)	5,02 (38,63%)

Differenze nei bisogni formativi dei medici di Medicina generale, pediatri e i medici specialisti

Sono stati accorpate i medici di famiglia, i medici della continuità assistenziale ed emergenza da una parte, e dall'altra i medici ospedalieri, gli specialisti ambulatoriali e i libero-professionisti puri, per un totale di 406 medici occupati nell'area della medicina generale e 112 medici occupati come medici specialisti di branca. I pediatri di libera scelta hanno costituito un gruppo a se stante di 187 medici (*tabella 6*). Il grado di conoscenza in merito al rischio radiologico appare più basso tra i medici dell'area della Medicina e della Pediatria di famiglia in misura statisticamente significativa, tuttavia lo score riferibile ai medici specialisti di branca rimane ben al di sotto del 50%. Se andiamo ad analizzare singolarmente le diverse sezioni del questionario notiamo che la maggiore differenza riguarda la sezione C.

Conclusioni

Lo studio, confermando il generale basso grado di conoscenza (score di risposte corrette mediamente inferiore al 40%) delle problematiche connesse al rischio radiologico da parte dei medici prescrittori, individua gli argomenti sui quali impennare un programma formativo ECM. In particolare la conoscenza delle Linee Guida relative alle tecniche di imaging, oltre che essere tema importante di un programma formativo orientato al problema del rischio radiologico, dovrebbe anche rientrare nella più generale formazione continua, costituendo un aspetto fondamentale per ogni problematica clinica. I MdF e i PdF, che giocano un ruolo fondamentale nel processo di prescrizione e che, per le loro caratteristiche professionali, possono intervenire positivamente nell'applicazione del principio di giustificazione, dimostrano maggiori bisogni formativi in merito alle conoscenze sul danno biologico dei tessuti esposti. Per quanto riguarda la

percezione del proprio comportamento in merito all'informazione del paziente e alla valutazione dei possibili rischi, i medici intervistati ritengono di prestarvi grande attenzione. Sarebbe opportuno verificare, in un successivo studio, la percezione dei pazienti. La medicina difensiva e la mancanza di coordinamento tra MdF e specialisti che hanno in carico il paziente sono indicate nella survey come le cause maggiormente responsabili di inappropriatezza. La survey rientra nel quadro generale di iniziative che l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e l'Agenzia Internazionale per l'Energia Atomica (IAEA) stanno sviluppando in questi anni in merito al rischio radiologico e all'appropriatezza prescrittiva. ♦

Bibliografia

- [1] Grandolfo M. National and international standards for limiting exposure to electromagnetic fields. *G Ital Med Lav Ergon* 2003;25:376-7.
- [2] Ron E. Cancer risks from medical radiation. *Health Phys* 2003;85:47-59.
- [3] Goodhead DT. Understanding and characterisation of the risks to human health from exposure to low levels of radiation. *Radiat Prot Dosimetry* 2009 Sep 24 [Epub ahead of print].
- [4] http://ec.europa.eu/energy/nuclear/radioprotection/doc/legislation/9743_en.pdf.
- [5] <http://www.camera.it/parlam/leggi/deleghe/testi/00187dl.htm>.
- [6] Borgen L, Strandén E, Espeland A. Clinicians' justification of imaging: do radiation issues play a role? *Insights Imaging* 2010;1:193-200; DOI 10.1007/s13244-010-0029-4.
- [7] O'Sullivan J, O'Connor OJ, O'Regan K, et al. An assessment of medical students' awareness of radiation exposures associated with diagnostic imaging investigations. *Insights Imaging* 2010;1(2):86-92.
- [8] Lee C, Haims A, Monico E, et al. Diagnostic CT Scans: Assessment of Patient, Physician, and radiologist Awareness of Radiation Dose and Possible Risks. *Radiology* 2004;231:393-8.
- [9] AGENAS. La diagnostica per immagini. Linee guida nazionali di riferimento. http://www.agenas.it/agenas_pdf/diag_per_immag.pdf.

Gli Autori ringraziano, per la partecipazione allo studio, i PdF dei Gruppi locali ACP di Milano e Provincia, Verona, Asolo, Friuli Venezia Giulia, Campania, e i Pediatri del Distretto 3 della ASL Milano 1.

Sessione Comunicazioni orali al XXIII Congresso Nazionale dell'Associazione Culturale Pediatri

Continuiamo la pubblicazione degli abstract di ricerche, casi clinici, esperienze e progetti presentati al XXIII congresso nazionale ACP.

Indagine sulle medicine alternative/complementari (CAM) in pediatria: studio interregionale

F. Altomare*, AC. Oliverio*, M. Filippo*, TR. Dolceamore**, F. Savino***, R. Oggero***, R. Miniero*.

*Cattedra Di Pediatria, università Magna Graecia Di Catanzaro; ** Pediatra Di Famiglia/Cattedra Di Pediatria Università Magna Graecia Di Catanzaro; ***Dipartimento di Scienze Pediatriche e Dell'Adolescenza, università di Torino.

Per corrispondenza: [Federica Altomare](mailto:Federica.Altomare@yahoo.it), e-mail: fede_replay@yahoo.it

Scopo della ricerca Negli ultimi anni è cresciuto in Italia il ricorso alle CAM; i dati pediatrici sono scarsi e riferiti quasi esclusivamente alle Regioni Settentrionali. L'obiettivo della ricerca è di valutare l'utilizzo delle CAM in Pediatria al Sud ed al Nord d'Italia.

Metodi Lo studio è stato condotto presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita/Università di Torino, la Pediatria Universitaria ed Ospedaliera di Catanzaro e la Pediatria Ospedaliera di Cosenza, somministrando un questionario ai genitori dei bambini ricoverati/visitati in ambulatorio.

Risultati TORINO: 318 questionari: 137 (43,1%) genitori utilizzano le CAM. CATANZARO: 378 questionari: 78 (21%) genitori utilizzano le CAM. COSENZA: 450 questionari: 171 (38%) genitori utilizzano le CAM. I genitori che ricorrono alle CAM hanno età media e livello di scolarità superiore. Si ricorre alle CAM per patologie acute delle vie respiratorie, disturbi gastrointestinali, malattie dermatologiche, allergie ed infine come "rinforzo del sistema immunitario". A Torino il 55,7% degli intervistati utilizza l'Omeopatia, il 29,5% a Catanzaro e il 19,9% a Cosenza. Alla Fitoterapia si ricorre di più al Sud: 70,5% a Catanzaro, 80,1% a Cosenza, 27,8% a Torino. Il grado di soddisfazione è rilevante: dall'84,30% al 95,30%. La motivazione principale per fare uso delle CAM è la presunta mancanza di tossicità/effetti collaterali. La prescrizione da parte del Medico è meno frequente a Torino dove ci si rivolge di più al farmacista, ad amici/parenti od alle informazioni dei media. Al Sud ci si rivolge di più al Pediatra anche per le CAM ed il grado di soddisfazione per i risultati è maggiore rispetto a Torino.

Conclusioni Tra le tre città esiste un divario nell'impiego delle CAM con un maggior utilizzo a Torino, soprattutto per l'Omeopatia. La percentuale di successi è maggiore se a consigliarle è il Pediatra e questo rimarca come anche per queste terapie sia centrale il ruolo del medico per una corretta diagnosi e prescrizione.

Malattia di Kawasaki: casistica di un reparto di pediatria e descrizione di un caso peculiare

A. Pascarella, D. De Brasi, M. Lamba, P. Siani
AORN Santobono-Pausilipon, Napoli

Per corrispondenza: [Antonia Pascarella](mailto:Antonia.Pascarella@hotmail.it), e-mail: antonia.pascarella@hotmail.it

Da gennaio a luglio dell'anno 2011 sono stati ricoverati 6 bambini con Malattia di Kawasaki (MK), di cui 5 di sesso maschile ed 1 femminile. Tre bambini hanno presentato la forma classica o completa della malattia, con presenza di un numero sufficiente di criteri clinici diagnostici, mentre altri tre hanno presentato la forma incompleta per assenza di un numero sufficiente di criteri diagnostici in associazione alla tipica febbre. Tutti i pazienti sono stati trattati entro il 10° giorno di febbre con Ig Ev (2gr/kg) come da protocollo e ASA (80 mg/kg). Il trattamento con Ig Ev ha indotto in tutti i casi una remissione completa del

quadro. I controlli periodici ecocardiografici, effettuati per tutti i pazienti, non hanno evidenziato alterazioni coronariche né cardiache. Si segnala il caso del piccolo A. di 2 anni, ricoverato e trattato per MK, forma completa. A circa una settimana dalla dimissione il piccolo si presentava in buone condizioni generali con progressiva riduzione degli indici di flogosi. Si osservava, però, la ricomparsa di febbre e la presenza di edema duro al dorso delle mani e dei piedi, non riscontrabile in altre regioni del corpo. L'aspetto del paziente appariva di nuovo sofferente e gli indici di flogosi aumentavano nuovamente. Sulla base di tali evidenze, non altrimenti interpretabili (proteine plasmatiche totali, albuminemia ed esame urine nella norma) si decideva di interpretare la sintomatologia come una ripresa della MK e si ripeteva un ciclo di Ig Ev. Il dosaggio dell'ASA, precedentemente ridotto, veniva riportato a 80mg/kg. A conferma della ipotesi diagnostica, dopo la somministrazione di Ig Ev, si è osservata una rapida scomparsa della febbre e progressiva risoluzione dell'edema. Anche nel corso di tale ripresa di malattia i controlli ecocardiografici hanno escluso la presenza di danno coronarico o cardiaco.

Prevalenza di alcuni fattori di rischio per esiti avversi della riproduzione in un campione di neomamme

V. Madrigali, F. Dini, I. Coco, A. Boldrini, P. Ghirri
U.O. neonatologia e terapia intensiva neonatale, Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana

Per corrispondenza: [Valeria Madrigali](mailto:Valeria.Madrigali@yahoo.it), e-mail: valeriamadrigali@yahoo.it

Scopo della ricerca Gli esiti avversi della riproduzione (EAR) comprendono tutte quelle condizioni che impediscono alla coppia di realizzare con successo il proprio progetto riproduttivo: avere un figlio sano. La frequenza di alcuni EAR (aborto, nascita pretermine, malformazioni congenite) è nota, mentre è meno conosciuta la prevalenza dei fattori di rischio per EAR. Nel 2009-2010 abbiamo valutato la prevalenza di alcuni fattori di rischio per EAR in un campione di 250 donne che avevano appena partorito neonati a termine sani presso la U.O. di Neonatologia della AOU di Pisa.

Materiali e metodi I dati sono stati raccolti tramite la somministrazione guidata di un questionario autocompilato dalle mamme. Abbiamo valutato la prevalenza dei seguenti fattori di rischio: sovrappeso e obesità / magrezza; fumo; consumo di alcool; vaccinazione per rosolia e varicella; conoscenza dello stato immunologico nei confronti del Citomegalovirus; assunzione di acido folico nel periodo periconcezionale.

Risultati Nel campione analizzato il 12% inizia una gravidanza con un peso non adeguato (rispettivamente BMI < 18,5 o >25); l'8% continua a fumare durante la gravidanza; il 4,6% ha assunto alcool durante la gravidanza (>3 drink/sett); rispettivamente il 9,5% (varicella) e l'11% (rosolia) non ha contratto la malattia e non risulta vaccinata; il 28% ha eseguito il test per conoscere il proprio stato immunologico per il CMV durante la gravidanza; solo il 19% assume correttamente acido folico nel periodo periconcezionale.

Conclusioni La prevenzione dei fattori di rischio per EAR è fondamentale per ridurre gli EAR stessi e deve essere attuata prima del concepimento altrimenti gli interventi risultano essere inefficaci o meno efficaci. L'assunzione di acido folico fin dal periodo preconcezionale è in grado di prevenire o ridurre la comparsa di diverse malformazioni congenite e dovrebbe essere consigliata a tutte le donne in età fertile che non escludono la possibilità di una gravidanza. ♦

L'epidemia di tagli cesarei: contesto, appropriatezza e azioni

Carlo Corchia
International Centre on Birth Defects and Prematurity, Roma

Il forum sul cesareo si è concluso, dopo averci accompagnato negli ultimi cinque numeri di Quaderni acp con interventi di diverso taglio professionale e culturale. Quelle che seguono sono delle considerazioni finali su alcuni aspetti rilevanti affrontati dagli Autori. Il prossimo forum sarà dedicato ai cosiddetti "prematuro tardivi" (i late preterms); i lettori possono farci sapere che cosa gradirebbero venisse trattato su questo tema.

Parole chiave Taglio cesareo. Appropriatezza. Scienze sociali. Tecnologia medica. Qualità delle cure

Quello dell'"epidemia" di tagli cesarei (TC) in Italia è uno degli argomenti più attuali e più presenti nei mass media e nei documenti di enti professionali e organismi istituzionali, tra cui anche la Conferenza Stato-Regioni; al punto da far apparire superfluo questo mio commento conclusivo al forum sul cesareo ospitato nei precedenti cinque numeri di *Quaderni acp* [1]. Eppure penso che qualcosa vada detto.

Comincerò ricordando un'esperienza personale. In uno dei luoghi dove ho lavorato, il neonatologo non era presente a tutti i parti, ma veniva attivato su chiamata in caso di nascite considerate a rischio. Tra queste figurava il TC. Mi chiedevo, allora, che cosa determinasse la condizione di rischio, se la presenza di problemi materni o fetali che costituivano un'indicazione appropriata per l'intervento (cosa che non sempre si verificava) o il TC in sé, vissuto già, con le poche conoscenze dell'epoca e quasi nell'inconscio, come una procedura che esponeva il neonato a una probabilità più alta di nascere con pericolose conseguenze rispetto al parto vaginale. Dopo tanto tempo e dopo la dovizia di dati accumulati negli anni, si può sostenere, direi senza ombra di dubbio, che entrambi gli scenari erano veri. Il cesareo denota una condizione di rischio indipendentemente dai motivi della sua indicazione.

I rischi per il neonato

I rischi per la salute neonatale sono stati ampiamente ricordati da Gherardo Rapisardi (*Quaderni acp* 2011;18:242-4): anticipo ingiustificato del termine di gravidanza, problemi nell'adattamento re-

spiratorio, in quello endocrinologico, termico e glicemico, maggiore frequenza di difficoltà cardiocircolatorie, alterazioni dell'adattamento del sistema immunitario alla vita extrauterina che potrebbero portare a comparsa di atopia nelle età successive, blocco della maturazione cerebrale con possibile riduzione delle connessioni sinaptiche, interferenza con lo sviluppo dei normali processi neuro-comportamentali e relazionali che sono alla base del costituirsi e del mantenimento nel tempo dei legami mamma-bambino. I prossimi anni ci diranno anche se c'è un imprinting nella modalità del parto che si trasmette alle future generazioni attraverso meccanismi epigenetici. Fra tutti questi rischi, assume particolare rilievo l'anticipo del termine di gravidanza in caso di cesareo cosiddetto elettivo, senza cioè che siano presenti motivi che possano giustificarlo sul piano clinico [2]. Per un bambino, nascere anche solo una-due settimane prima non è la stessa cosa che nascere a termine. A fini statistico-epidemiologici viene considerato a termine un parto che avviene ad almeno 37 settimane compiute di gestazione (fino a 41). Ebbene, per quanto un neonato di 37 o 38 settimane sia definito "a termine", egli ha un rischio più elevato di avere dei problemi rispetto a un neonato di 39-40 settimane [3]. Ora lo possiamo affermare con certezza!

Ancora Rapisardi ci ha ricordato che se anche qualcuno si è dato da fare per dimostrare i minori rischi del nascere con cesareo elettivo a 39 settimane, per consentire alle donne, adeguatamente informate, di scegliere autonomamente e in "piena libertà" il modo di partorire, ciò è avvenuto utilizzando dati delle statistiche correnti statunitensi, che molto discutibilmente possono essere adoperati per il calcolo del rischio individuale. In

fondo, ricorrere al cesareo è come prendere una scorciatoia: se c'è un nodo, invece di trovare il modo di scioglierlo per salvaguardare la continuità della fune, si taglia.

Il contesto e la cultura

A tutto questo fa riferimento Grazia Colombo (*Quaderni acp* 2012;19:8-10) quando sottolinea che nella nostra società partorire ha due opzioni equivalenti e "normali": una per via vaginale, l'altra con TC, indipendentemente da fattori di rischio, bensì come opzioni in relazione a differenti fattori di contesto e culturali. Non ha importanza quanto questi condizionino le scelte, perché siamo nella cultura della libertà pensata come assenza di vincoli, come potenziale auto-realizzazione attraverso l'individuale appagamento dei propri desideri. I progressi della tecnica si sono trasformati e, aggiungo, molto spesso per esigenze di mercato, in un'offerta di possibilità impensabile solo pochi decenni or sono, e hanno contribuito ad ampliare il ventaglio delle scelte autonome che, nel campo della riproduzione, sono soprattutto quelle percepite come le più sicure per sé e per il proprio figlio o sono le meno dolorose. Sono percepite, purtroppo, anche per la propria salute, perché nel caso del TC è vero esattamente il contrario. Ecco, quindi, che le donne sono diventate esse stesse strumenti di un meccanismo perverso, in quanto portatrici, nei confronti degli operatori, di aspettative e domande fortemente addomesticate al sistema tecnologico e medico, che solo apparentemente ampliano le possibilità di scelta. Al vecchio sistema di potere paternalistico si sostituisce un nuovo tipo di controllo, che scarica sulla singola persona la responsabilità e il peso della decisione: una sorta di liberatoria nei

Per corrispondenza:

Carlo Corchia

e-mail: corchiacarlo@virgilio.it

forum

confronti del medico e del sistema sanitario.

Il tema del TC su scelta della donna merita qualche riga in più. Da una revisione sistematica di indagini sulla preferenza delle donne per un TC elettivo apprendiamo che mediamente quasi il 16% di esse esprime una preferenza per un parto con TC, con frequenze variabili da un minimo dell'11% in Europa a un massimo del 24% nei Paesi latino-americani [4]. In singole realtà la frequenza può essere anche più alta. In buona parte queste differenze sono dovute al fatto che non esiste una entità nosologica "cesareo su richiesta" e pertanto i sistemi di codifica e classificazione possono variare da un luogo all'altro [5]. Le differenze nell'ambito dell'attitudine degli ostetrici ad assecondare la richiesta di una donna a partorire con TC solo per sua scelta sono ancora più marcate: in uno studio europeo le frequenze variavano dal 15% al 79% in otto differenti Paesi; i valori più bassi erano quelli di Spagna, Francia e Olanda, i più alti di Germania e Regno Unito [6]. In Italia la frequenza è risultata del 55%, e sebbene la motivazione principale fosse il rispetto dell'autonomia della donna (93%), nel 63% dei casi vi era anche il timore di ripercussioni legali. Sotto il profilo etico, tenendo conto dei fondamentali principi di valore, le evidenze disponibili sono in favore del parto vaginale nelle gravidanze a termine non complicate [7]. Che il panorama di riferimento sia tuttavia multiforme è testimoniato dal fatto che mentre nel 2002 la FIGO (Federazione Internazionale di Ginecologia e Ostetricia) sosteneva la non eticità di un TC senza indicazione medica, le recenti Linee Guida inglesi del NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) non escludono la possibilità di un cesareo su richiesta materna, affermando anche che, se il medico curante non è d'accordo a fare il cesareo, dovrebbe indirizzare la donna a un altro medico disposto a farlo [8-9].

Il problema del TC su scelta della donna quindi esiste e non va trascurato. Ma, come ancora Grazia Colombo suggerisce, le soluzioni vanno trovate conoscendo bene la radice dei fenomeni e le loro vere cause, non limitandosi alla pura analisi dei dati, che, per quanto sofisticata, rischia di fornirci solo una mappa dell'esistente.

L'appropriatezza

L'epidemiologia del TC in Italia, il Paese che detiene il primato della più alta frequenza di quest'intervento in Europa, è molto, troppo variegata e risente prioritariamente delle caratteristiche organizzative e professionali dei singoli centri nascita, come ci ha ricordato Serena Donati (Quaderni acp 2011;18:202-5). Il profilo tipico di una donna con la più alta probabilità di venire cesarizzata è quello di una donna meridionale, che va a partorire in una struttura privata e con un basso volume di attività. L'essere straniera sembra, invece, un fattore protettivo; ma che le donne straniere si rivolgano ai servizi pubblici più frequentemente di quelle italiane è però un fatto, non una spiegazione. Quanto giocano il livello culturale della donna straniera, la sua capacità di comprendere, la possibilità di interagire con il medico e la consapevolezza di poter partecipare al processo decisionale? Si può escludere categoricamente che da parte degli operatori sanitari venga messa in atto, anche se del tutto inconsapevolmente, una qualche forma velata di discriminazione, che però, alla fin fine, protegga le straniere da un eccesso immotivato di cesarei? Pur tralasciando in questa sede ogni considerazione in merito alla bontà della natura e agli eccellenti risultati che essa sarebbe in grado di assicurare sempre e comunque, il richiamo principale e fondamentale è quello relativo all'appropriatezza, un concetto che integra efficacia, efficienza e opportunità degli interventi sanitari, sia dal punto di vista clinico che organizzativo.

Il concetto di appropriatezza degli interventi è stato richiamato anche da Pietro Tarsitano (Quaderni acp 2012;19:57-9) per la sua rilevanza medico-legale; nel caso specifico, un metodo di parto piuttosto che un altro si giustifica se frutto di una decisione mirata al maggior beneficio con il minor rischio possibile per la donna e il nascituro. La valutazione del rischio ostetrico deve pertanto costituire il punto di partenza per indirizzare correttamente la decisione sulla modalità di partorire. Il principio di appropriatezza, inoltre, non si applica solo al caso individuale, ma si espande a comprendere l'operato e l'organizzazione dell'intero centro nascita, che dovrebbe dotarsi di appositi protocolli su procedure e percorsi assistenziali basati su linee guida nazio-

nali e internazionali *evidence based* e messi in atto dopo un processo di formazione, partecipazione e condivisione degli operatori. In tale contesto assume rilevanza medico-legale anche l'uso oculato delle risorse economiche disponibili. Questi sono, in estrema sintesi, gli strumenti fondamentali per contrastare il contenzioso legale, che soprattutto in sede civile sembra aumentare sotto la spinta di interessi di vario genere, ma al quale appunto contribuisce, in molti casi, l'inappropriatezza delle cure e del contesto strutturale e procedurale in cui queste si attuano.

Che fare?

Ciro Guarino (Quaderni acp 2012;19:102-4) ci ha illustrato come sia possibile, in una realtà difficile e nella regione con la più alta frequenza di cesarei in Italia, operare in modo virtuoso e far scendere nel proprio ospedale la proporzione di TC dal 53% al 17% in soli 5 anni; senza escludere, peraltro, la possibilità del TC su scelta materna, la cui quota sul totale dei TC è attualmente del 7%, ma che in tutti i casi riguarda donne già cesarizzate in precedenza. Ciò dimostra che è sempre possibile attuare una medicina migliore, pur tra mille difficoltà, quando si operi attraverso un percorso articolato di gestione della qualità, totalmente condiviso da parte dell'équipe, che consenta di elaborare protocolli frutto di un approfondimento scientifico collettivo e di sfatare i falsi miti che albergano nella pratica clinica quotidiana, come quello che a una donna con un pregresso TC sia preclusa la possibilità di un parto vaginale. Spesso, purtroppo, questi miti sono alimentati dalla cattiva letteratura, che non infrequentemente si trova pubblicata anche in riviste importanti [10]. Ma vi sono robuste evidenze per sostenere che l'ammissione al travaglio, in assenza di controindicazioni specifiche, deve essere offerta a tutte le donne che hanno già partorito mediante TC [11]. Indubbiamente ci vuole anche, come condizione necessaria, un'adeguata opera di comunicazione nei confronti delle donne, se si pensa che il loro atteggiamento e le loro richieste sono fortemente condizionati da numerosi fattori, tra i quali hanno grande peso la superficialità e l'incompletezza delle notizie fornite dai mass media e, purtroppo, anche dalla classe medica. Le

donne, per fortuna, sono pronte a recepire le informazioni corrette e a mettere in pratica i comportamenti conseguenti, più di quanto si possa immaginare, o di quanto gli stessi medici siano disposti a ritenere. Bisogna però ricordare un punto fondamentale, come ci ricorda ancora Serena Donati: la disseminazione passiva dei risultati della ricerca non è in grado di modificare la pratica clinica. Per avviare il cambiamento occorre agire e governare i processi, con azioni il cui impatto possa essere valutato, per non ripetere l'esperienza negativa dei precedenti due piani sanitari, alle cui raccomandazioni per ridurre i TC ha fatto seguito, al contrario, il loro aumento. Lo stesso vale per le Linee Guida, fra le quali vanno citate quelle pubblicate a gennaio di quest'anno dal Gruppo di lavoro del Sistema Nazionale per le Linee Guida [12]. Esse da sole, dice giustamente Guarino, "non sono sufficienti per garantire il raggiungimento dell'obiettivo, che dipende, invece, principalmente dalla volontà della classe medica, che deve maturare la convinzione della necessità del cambiamento di rotta e far scaturire dalla condivisione assoluta del progetto la forza e il coraggio per attuarlo, al fine di offrire una prestazione professionale di alto livello non solo scientifico ma anche sociale".

Come siamo lontani dalle iniziative del Ministro della Salute del febbraio scorso, che ha disposto che i N.A.S. attivino azioni di controllo a livello nazionale per accertare l'utilizzazione non appropriata del ricorso al parto cesareo nei reparti di ostetricia delle strutture sanitarie pubbliche e private accreditate con il Servizio Sanitario Nazionale! La considerazione, amara, è se in un Paese che vuole considerarsi civile si debba ricorrere a indagini poliziesche affinché problemi rilevanti possano essere portati all'attenzione dell'opinione pubblica, illudendola che così si possano risolvere. Tutto ciò denota da una parte la presenza diffusa di un alto grado di illegalità, opportunismo e spreco delle regole della convivenza tra cittadini, dall'altra l'incapacità delle varie autorità e poteri di prendere i giusti provvedimenti per affrontarli e contenerli.

Per prevenire o limitare un fenomeno occorre agire sulle sue vere cause; diversamente i risultati non arriveranno mai. Informazione e partecipazione della popolazione, formazione universitaria e

post-universitaria, organizzazione dell'assistenza alla donna e al neonato integrata in grandi aree funzionali omogenee con diversi livelli di assistenza, programmi di miglioramento continuo della qualità e di "technology assessment", accreditamento basato su precisi criteri adottati sull'intero territorio nazionale e non su semplici certificazioni amministrative, adozione delle linee guida, politiche regionali non fossilizzate sul contenimento della spesa, valutazione dei risultati raggiunti e trasparenza delle procedure adottate: sono queste alcune delle azioni che possono portare a contrastare efficacemente l'epidemia dei cesarei senza l'intervento dei carabinieri. ♦

Bibliografia

- [1] Conferenza Stato-Regioni. Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel percorso nascita e per la riduzione del taglio cesareo. Rep. Atti n. 137/CU 16 dicembre 2010. <http://www.statoregioni.it/dettaglio-Doc.asp?idprov=9075&iddoc=30072&tipodoc=2> (accesso 08/06/2012).
- [2] Sinha A, Bewley S, McIntosh T. Myth: babies would choose prelabour caesarean section. *Sem Fetal Neonatal Med* 2011;16:247-53.
- [3] Boyle EM, Poulsen G, Field DJ, et al. Effects of gestational age at birth on health outcomes at 3 and 5 years of age: population based cohort study. *Br Med J* 2012;344:e896; doi:10.1136/bmj.e896.
- [4] Mazzoni A, Althabe F, Liu NH, et al. Women's preference for caesarean section: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *BJOG* 2011;118:391-9.
- [5] WHO. International Classification of Diseases. ICD-10, version 2010. <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en> (accesso 06/06/2012).
- [6] Habiba M, Kaminski M, Da Frè M, et al. Caesarean section on request: a comparison of obstetricians' attitudes in eight European countries. *BJOG* 2006;113:647-56.
- [7] Nilstun T, Habiba M, Lingman G, et al. Caesarean delivery on maternal request: can the ethical problem be solved by the principlist approach? *BMC Med Ethics* 2008;9:11.
- [8] Rusticali B, Di Virgilio E. Considerazioni sull'appropriatezza del taglio cesareo. *La ricerca Agenas. Monitor* 2010;IX(26):29-51.
- [9] Gholitabar M, Ullman R, James D, Griffiths M. Caesarean section: summary of updated NICE guidance. *BMJ* 2011;343:d7108.
- [10] Crowther CA, Dodd JM, Hiller JE, et al. Planned vaginal birth or elective repeat caesarean: patient preference restricted cohort with nested randomised trial. *PLoS Med* 2012;9:e1001192. Epub 2012 Mar 13.
- [11] Baglio G, Donati S, Morciano C. Commento a PLoSMedicinamarzo2012. http://www.snlg-iss.it/news_commento_articolo_cesareo (accesso 08/06/2012).
- [12] Sistema Nazionale per le Linee Guida (SNLG). Taglio Cesareo: una scelta appropriata e consapevole. Seconda parte. Linea Guida 22. Roma: Istituto Superiore di Sanità, 2012. http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_Cesareo_finaleL.pdf (accesso 07/06/2012).

Epigenetica dell'mRNA

Lo stesso tipo di meccanismo epigenetico che riguarda il DNA si può osservare nell'RNA messaggero

Per moltissimi anni i biologi hanno considerato lo sviluppo come legato a stretti parametri genetici e hanno sottovalutato l'influenza dell'ambiente. Ora è più chiaro che lo sviluppo è qualcosa di più plasmabile di quanto si sia finora creduto. Questa capacità è basata su meccanismi molecolari che determinano la comparsa di specifici fenotipi anche in assenza di modificazioni delle sequenze del DNA; cioè senza modificare la sequenza delle basi nucleotidiche che compongono la cosiddetta "molecola della vita".

Queste modificazioni provengono dall'ambiente e oramai hanno preso il nome di epigenetiche. Possono passare da una generazione di cellule alla successiva e in certi casi possono essere trasmesse da una generazione umana all'altra "come se" fossero di natura genetica.

In un recente studio alcuni ricercatori del Cornell Medical College di New York hanno messo in evidenza che lo stesso tipo di meccanismo epigenetico che riguarda il DNA si può osservare nell'RNA; in particolare nell'RNA messaggero cioè nella molecola deputata alla trascrizione dell'informazione genetica contenuta nel DNA. Così metilazioni dell'RNA messaggero (fino a qualche tempo fa ritenute senza significato) possono influenzare l'espressione dei geni proprio come avviene per le metilazioni del DNA. Un risultato che potrebbe stravolgere i modelli di espressione genica.

(Le scienze 2012;7:12)

La Linea Guida Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, gli "Interventi precoci"

Angelo Spataro (a cura di)

Pediatra di famiglia, ACP Trinacria, responsabile della Segreteria "Salute mentale" dell'ACP

La Linea Guida Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti è stata pubblicata nell'ottobre del 2011 e presentata all'Istituto Superiore di Sanità nel gennaio 2012. La versione integrale è disponibile sul sito www.snlg-iss.it. Essa si divide in tre capitoli fondamentali: "Interventi non farmacologici", "Interventi farmacologici", "Interventi precoci". L'ultimo capitolo è quello che interessa maggiormente il pediatra in quanto egli ha la possibilità di potere individuare, già in una fase molto precoce, i "fattori di rischio" e sospettare il disturbo all'esordio. L'intervista è a Giovanna Gambino, neuropsichiatra infantile, dirigente responsabile dell'ambulatorio dedicato alla Diagnosi e al Trattamento Intensivo Precoce delle Sindromi autistiche, UOC Dipartimentale NPIA territoriale, ASP 6 di Palermo.

Parole chiave Autismo. Interventi precoci

Quali sono gli argomenti della Linea Guida che devono interessare maggiormente il pediatra? Il pediatra è la figura professionale più vicina alla famiglia. Come deve interagire con essa?

La Linea Guida *Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti* indica quali interventi possono essere definiti *evidence-based*, quali necessitano di ulteriori studi e quali sono da abbandonare in quanto non arrecano alcun vantaggio terapeutico. È divisa in tre capitoli fondamentali: Interventi non farmacologici, Interventi farmacologici, Interventi precoci. L'ultimo capitolo è quello che interessa maggiormente il pediatra. L'osservazione del comportamento fin dai primi giorni di vita, l'ascolto delle "preoccupazioni" dei genitori, l'applicazione della CHAT o della M-CHAT al raggiungimento del diciottesimo mese possono condurre, infatti, il pediatra a sospettare precocemente "il rischio evolutivo" (non ancora etichettabile) con tutti i vantaggi che possono derivare dalla successiva attivazione del "programma di *repeachment*" che ha come obiettivo la riduzione della gravità e, addirittura, della frequenza dell'autismo. Il pediatra ha, inoltre, un ruolo nel sostenere le competenze del genitore orientandole alla osservazione dello sviluppo neurocomportamentale del figlio, suggerendo gli stimoli da offrire, e alla individuazione di eventuali deviazioni dalla norma del comportamento che possono essere la spia di una evoluzione sfavorevole.

Tra gli "interventi non farmacologici" la Linea Guida attribuisce molta importanza agli "interventi mediati dai genitori" mediante un programma di *parent training*, sottolineando il loro ruolo chiave di non "terapeuti né coterapeuti" ma di "genitori competenti rispetto al proprio bambino", soprattutto in riferimento alla tipologia di funzionamento e ai "bisogni speciali" che egli presenta. Pertanto i genitori diventano parte integrante del Sistema Curante del bambino affetto da autismo con l'aiuto degli operatori, e dei pediatri soprattutto, nei suoi bisogni di crescita.

Gli studi a disposizione dimostrano che gli interventi implementati dai genitori ai soggetti con disturbi dello spettro autistico producono un "effetto positivo sulla comunicazione sociale, sulla performance dei genitori e sull'interazione genitori-bambini".

I programmi di intervento mediati dai genitori sono quindi raccomandati dalla Linea Guida nell'ambito dei disturbi dello spettro autistico.

Nel capitolo "Interventi precoci" si parla di "fattori di rischio" e di "diagnosi precoce". Abbiamo detto dell'importanza del pediatra nell'individuazione dei sintomi che possono condurre al sospetto di una deviazione dalla norma dello sviluppo neurocomportamentale del bambino.

Quali sono i "fattori di rischio"? Quali vantaggi si hanno con una "diagnosi precoce"?

I bambini con "fattori di rischio" sono quelli per i quali non è stata ancora formulata la diagnosi di disturbo autistico "perché gli elementi caratterizzanti il quadro clinico non hanno una espressività tale da soddisfare tutti i criteri diagnostici". Gli indicatori di rischio in età precoce (prima dei 12 mesi) sono: un ritmo sonno-veglia alterato; la inconsola-

bilità quando il bambino piange; le posture anomale in posizione orizzontale, seduta, nella deambulazione e in braccio; la mancanza di attenzione condivisa verso un oggetto o un evento mediante il gesto deittico; l'assenza di orientamento verso il volto, le luci e i suoni; la mancanza di risposta al richiamo; la mancanza di disponibilità emotiva diadica. Da sottolineare comunque che non tutti i bambini a rischio evolveranno in autismo. L'obiettivo dell'intervento precoce è modificare la storia naturale del disturbo, migliorandone la prognosi (*repeachment* del bambino).

Dai risultati ottenuti emerge che l'intervento precoce mediato dai genitori (*parent training*) rivolto a bambini entro i 24 mesi, valutati a rischio di disturbo autistico (codificabile come *deficit comunicativo relazionale*), e ai quali sarà successivamente formulata la diagnosi di autismo, è efficace nel "migliorare il linguaggio parlato e il livello di competenze socioadattive raggiunto già all'età di 36 mesi, rispetto all'assenza di intervento". Rogers riporta che il 90% circa dei piccoli sottoposti a intervento precoce intensivo diventa verbale!

Per quanto riguarda i bambini per i quali è già stata formulata una diagnosi in età precoce e iniziato il trattamento altrettanto precocemente esistono notevoli difficoltà di carattere etico in quanto risulta impossibile fare un confronto tra intervento precoce e inizio tardivo dell'intervento. Per questi bambini si può fare quindi solo riferimento a dati indiretti. Da tali dati emerge che l'intervento cognitivo comportamentale precoce in bambini tra i 18 e i 36 mesi "migliora le abilità cognitive, l'imitazione sociale e il linguaggio verbale rispetto al gruppo sperimentale". Gli Autori della Linea Guida affermano che "la tempestività dell'intervento deve essere garantita perché i dati disponibili orientano in questo senso". ♦

Per corrispondenza:
Angelo Spataro
e-mail: spataro.angelo@alice.it

info: notizie

FDA: proposta per ridurre l'esposizione alle radiazioni da parte dei bambini

La FDA ha annunciato che è in attesa di una risposta alla proposta di incoraggiare i produttori a prendere in considerazione la sicurezza dei bambini nella progettazione di nuovi dispositivi a raggi X. Nel documento l'FDA raccomanda ai produttori di progettare nuovi dispositivi con protocolli e istruzioni per l'uso pediatrico. Propone, inoltre, che i produttori che non dimostrano in modo chiaro che i loro nuovi dispositivi sono sicuri ed efficaci per i pazienti pediatrici pongano un'etichetta sul proprio dispositivo che metta in guardia la popolazione pediatrica circa l'uso. Per aiutare gli operatori sanitari a utilizzare nel modo più sicuro le loro apparecchiature con i pazienti pediatrici, la FDA sta collaborando con Alliance for Radiation Safety in Pediatric Imaging (ARSPI) e i produttori, attraverso il Medical Imaging and Technology Alliance (MITA), per sviluppare materiali per l'addestramento al corretto utilizzo delle radiazioni in età pediatrica. La FDA ha anche attivato un sito web che fornisce informazioni e raccomandazioni rivolte ai genitori e agli operatori sanitari per ridurre l'esposizione alle radiazioni inutili, e informazioni per i produttori di dispositivi di imaging. Il rischio di cancro per unità di dose di radiazioni ionizzanti è generalmente più alto per i pazienti più giovani rispetto agli adulti, e i pazienti più giovani hanno un tempo più lungo per presentare gli effetti conseguenti all'esposizione a radiazioni.

Uno sguardo dietro le quinte della lobby dell'industria farmaceutica europea

Health Action International (HAI) Europe nel suo rapporto di marzo 2012 esamina le voci prodotte dalle aziende farmaceutiche e dai loro rappresentanti nel Registro di Trasparenza (RT) dell'UE per verificare quanto l'industria ha affermato di spendere per attività di lobbying. Secondo questi risultati, la lobby dell'industria farmaceutica sta spendendo più di 40 milioni di euro l'anno per influenzare il processo decisionale nell'UE. I

risultati di questo studio mostrano che molte aziende farmaceutiche che fanno lobbying sulla Commissione europea nell'ambito legislativo non dichiarano le attività al Registro. Poiché l'iscrizione al RT è volontaria, molte aziende scelgono di non dichiarare le spese. Se fosse correttamente registrata, la spesa per attività di lobbying da parte dell'industria potrebbe essere più di 91 milioni di euro l'anno; mentre le organizzazioni della società civile attive su temi dei farmaci in Europa ne spendono poco più di 3 milioni.

Con la disparità enorme tra la ricchezza dei gruppi di interesse pubblico e la lobby industriale, diventa ancora più difficile livellare il campo di gioco della politica. Questa stima è paragonabile all'impatto della lobby del farmaco negli USA, dove il settore della farmaceutica ha riferito di avere speso circa 85 milioni di euro per pressioni sul governo nel 2011. Il rapporto stima che 220 lobbisti sono attivi nella UE per conto dell'industria farmaceutica, numero che impallidisce in confronto ai quasi 1500 lobbisti dell'industria documentati negli USA nel 2011. Regole di trasparenza chiare e applicate negli USA danno un quadro più preciso dell'influenza della lobby di Big Pharma rispetto all'UE.

Il report rivela anche una serie di carenze persistenti nel RT dell'UE:

- Le organizzazioni impegnate in attività di lobbying non si iscrivono al Registro. Almeno sei aziende si sono incontrate con il Director of General for Health and Consumer Affairs nel 2011, ma non sono inserite nel RT. Né altre sei che hanno incaricato varie agenzie di lobbying per rappresentare i loro interessi presso l'UE. Queste 12 aziende rappresentano la metà di quelle presenti nelle voci del RT.
- La sotto-segnalazione nel RT è ancora un problema. EFPIA, la più grande Associazione di industrie farmaceutiche d'Europa, ha riferito un investimento di 50.000 euro in EU per rappresentare i suoi interessi nel 2010, nonostante dichiarare di impiegare dieci membri del personale nel campo di applicazione del RT. La spesa dichiarata per tale attività, che non è suffi-

ciente per supportare il numero riportato di personale, potrebbe essere un segno della sotto-segnalazione.

- Le informazioni finanziarie nel RT sono tutt'altro che precise. Società di consulenza, società e associazioni commerciali o professionali possono scegliere di segnalare la loro spesa in lobbying in intervalli di 50.000, 100.000 o 250.000 euro, a seconda del loro fatturato totale di lobbying. Inoltre le società di consulenza devono riportare solo i proventi da ciascun cliente in intervalli simili a seconda delle dimensioni del contratto.
- La registrazione del numero di lobbisti continua a essere facoltativa. Quasi il 65% delle associazioni di categoria che rappresentano l'industria farmaceutica ha omesso di registrare il numero di lobbisti che utilizzano.
- Le proposte legislative e i dibattiti sulle lobby non vengono resi noti. Mentre i dichiaranti sono invitati a elencare le loro attività di lobby nel RT, non è possibile sapere a quali parti di legislazione i lobbisti stanno lavorando, a meno che non siano pubblicate su base volontaria. Informazioni più precise, come ad esempio riunioni con i funzionari dell'UE, sono praticamente impossibili da ritrovare nei Registri.

La lobby dell'industria farmaceutica è stata collegata ai ritardi nella commercializzazione di farmaci generici più economici. La lobby dell'industria è stata anche coinvolta nella faccenda dell'influenza da H1N1, in particolare attraverso la spesa per vaccini non sufficientemente testati, che presentavano rischi per la sicurezza.

La necessità di ri-centrare il potere decisionale dell'UE attorno a più ampi interessi generali è al centro del movimento per una maggiore trasparenza delle lobby. I cittadini devono avere il diritto e la possibilità di partecipare alle decisioni che riguardano la loro salute e il benessere. Senza una visione chiara delle risorse e della manodopera delle lobby che lavorano a Bruxelles, è impossibile capire i poteri in gioco dietro queste e altre decisioni dell'UE.

sulla salute

Le Università italiane su Twitter "cinguettano" poco e in modo discontinuo

Il 64% dei 25 atenei maggiori per numero di iscritti registra una presenza sul sito di microblogging; fra questi soltanto le Università di Padova, Torino, Politecnici di Milano e di Torino hanno un numero di *follower* superiore a 2500. Questi i primi dati che emergono dall'analisi svolta da *Universita.it*, quotidiano d'informazione universitaria più letto dai giovani, che dopo aver analizzato il rapporto tra Università e Facebook, ha deciso di osservare come si comportano gli atenei italiani su un altro importante mezzo di condivisione: Twitter.

Il dato fondamentale che deriva dalla ricerca è che da parte degli atenei c'è un utilizzo della rete sociale di ultima generazione molto frammentario e non organico.

Oltre ai "primi della classe", la maggior parte degli atenei registra un bassissimo numero di tweet e di interazioni con i propri *follower*. In particolar modo gli atenei di Bari e "La Sapienza" di Roma hanno "cinguettato" meno di 200 volte dal momento del debutto, mentre l'ateneo di Napoli ha mandato online solo 27 tweet, fino ad arrivare all'Università di Cagliari che nonostante i suoi 1300 *follower* non ha mai twittato.

In altri casi invece – come per l'ateneo di Firenze – la presenza sul social network non è ufficiale, ma legata a una spontanea iniziativa degli studenti, o in alternativa – ed è il caso di Bologna – affidata ai media universitari (UniBo Magazine). Il rapporto tra gli atenei e twitter evidenzia la scarsa volontà, da parte delle Università italiane, di interagire con i propri studenti attraverso uno strumento di comunicazione diventato oggi un potentissimo mezzo di condivisione. Anche dalla prima analisi, ovvero quella che considerava il rapporto tra Facebook e atenei, emergeva che al 31 gennaio 2012 il 66% delle università italiane aveva un profilo facebook, ma spesso usato in modo saltuario.

Mettendo a confronto le due analisi, svolte dal team di *Universita.it*, emerge un unico dato: anche gli atenei che hanno una propria pagina o un proprio profilo,

usano questo strumento in modo poco incisivo e discontinuo.

(<http://www.universita.it/atenei-italiani-twitter-2012/>).

Complimenti a Luigi Greco!

Nel corso di una seduta a classi riunite, l'Accademia Nazionale dei Lincei ha assegnato il premio "Antonio Feltrinelli" 2012, del valore di 250 mila euro, all'Università "Federico II". Il prestigioso riconoscimento è stato concesso al Progetto di cooperazione GULUNAP, realizzato d'intesa con l'Università di Gulu, che ha permesso la nascita, la crescita e lo sviluppo di una Facoltà di Medicina a Gulu in Uganda, in un territorio martoriato da decenni di guerra civile. Gli obiettivi raggiunti grazie al Progetto sono stati definiti "una impresa eccezionale di alto valore morale e umanitario". A gennaio 2012 si sono laureati 156 medici ugandesi e tutti lavorano sul posto. Due hanno utilizzato un ospedale semidistrutto a Kitgum. Un altro medico ha fondato una Scuola per Infermieri. Quattro hanno partecipato a un importante studio per la terapia della disidratazione del bambino, pubblicato su *New England Journal of Medicine*. Molti di essi effettuano già importanti interventi di chirurgia generale.

Personale sanitario, cervelli in fuga tra Sud e Nord del mondo

Enti, Associazioni, Ordini delle professioni sanitarie e ONG firmatari del Manifesto per il Rafforzamento del Personale Sanitario si sono riuniti a maggio a Roma. Nel corso dell'incontro il Comitato promotore – forte del sostegno delle 70 organizzazioni firmatarie – ha dichiarato il proprio impegno e la mobilitazione della rete per la diffusione e l'attuazione in Italia del Codice di Condotta per il Reclutamento Internazionale del Personale Sanitario. Il Comitato ha chiesto, inoltre, lo stesso impegno alle istituzioni italiane con responsabilità di politica sanitaria, formativa, migratoria, del lavoro e di politica estera, a livello nazionale e regionale. Il Codice di Condotta dell'OMS, emanato nel 2010, mira a evitare che la concor-

renza internazionale in materia di "attrazione di personale sanitario" si faccia a spese dei Paesi a risorse più scarse. Nel maggio 2012 l'OMS ha iniziato il monitoraggio della sua applicazione da parte dei Paesi firmatari, tra i quali l'Italia, che, aderendo al Codice, ha assunto l'impegno di applicarlo a livello nazionale.

Il seminario è stato occasione di offrire la piena disponibilità al Ministero della Salute – in quanto autorità nazionale responsabile di monitorare l'applicazione del Codice in Italia – nel sostenere l'applicazione e il monitoraggio del Codice, nella prospettiva dei prossimi appuntamenti internazionali di monitoraggio previsti dall'OMS nel 2012 e 2015. In particolare sono state identificate quattro priorità di lavoro:

- ▶ sostenere il monitoraggio e l'applicazione del Codice, anche attraverso un più attento censimento del personale sanitario formato all'estero e attivo in Italia;
- ▶ promuovere azioni di sensibilizzazione e promozione dei temi sollevati dal Codice, anche sulla base dei risultati di progetti di ricerca esistenti e includere i temi dell'intercultura nei programmi di aggiornamento del personale sanitario;
- ▶ promuovere vigorosi programmi di cooperazione internazionale che prevedano anche un ritorno di investimenti italiani verso selezionati Paesi di origine del personale sanitario migrante, in riconoscimento del beneficio che la presenza di questi ultimi in Italia offre al sistema sanitario;
- ▶ sostenere, in Italia, il rafforzamento del personale sanitario tramite riforme normative che tutelino i professionisti e garantiscano agli utenti l'alta qualità delle cure e dell'assistenza.

I promotori sono: AMREF Italia onlus, Associazione Medici di origine Straniera in Italia-AMSI, Centro Studi di Politica Internazionale-CeSPI, Federazione Nazionale Collegi Infermieri-IPASVI, Federazione Nazionale Ordini Medici Chirurghi e Odontoiatri-FNOMCeO, Osservatorio Italiano sulla Salute Globale-OISG, Società Italiana di Medicina delle Migrazioni-SIMM (<http://www.manifestopersonalesanitario.it/>). ♦

Bambini malnutriti a Luanda (2009-2011)

Leopoldo Peratoner
Pediatra, ACP Friuli Venezia Giulia, Trieste

L'“avventura” è partita da Trieste circa nove anni fa, ma poi subito dopo si sono aggiunte Modena e due anni fa Cagliari. Sono le scuole che hanno “prestato” alcuni specializzandi per lavorare con i bambini malnutriti di un ospedale di Luanda (Angola). Franco Panizon e Marzia Lazzerini, allora specializzanda in pediatria, avevano verificato nella loro prima discesa a Luanda (2002) che la malnutrizione non era considerata, da parte dei medici locali, un problema di cui occuparsi [1].

L'Hospital Divina Providencia (HDP) è situato in una municipalità molto povera di Luanda, Kilamba-Kiaksi. Sulla situazione di degrado urbano di questo posto non mi soffermo, perché credo sia comune a tutte le megalopoli africane, cresciute senza un'apparente ragionevolezza dopo la colonizzazione, le guerre e l'inevitabile degrado sociale che ne deriva. A Luanda l'urbanizzazione selvaggia per la fuga dalla guerra interna (seguita all'indipendenza e finita solo nel 2002), che ha portato la popolazione della città dal mezzo milione iniziale agli attuali 5-7 milioni, è una delle cose che ti saltano subito all'occhio; ed è chiaro che sta alla base del degrado.

Nel 2009 ero appena tornato dalla mia prima esperienza a Luanda e c'era in quei giorni, a Roma, il vertice della FAO. Ban Ki-Moon aveva annunciato che ogni giorno muoiono 17.000 bambini per fame, uno ogni 5 secondi. Nonostante i giornali avessero riportato con evidenza la notizia, pochi, credo, hanno pesato e pensato questi numeri. Ma per chi come me aveva appena visto bambini morire, sicuramente essi hanno assunto un significato concreto nella loro pesantezza. Così avevo scritto pochi giorni dopo il mio primo impatto con l'ospedale:

22.4.2009 - Si muore, so che qui vedrò in due mesi morire più bambini di quanti ne vedrò nel resto della mia vita. Oggi è il terzo. Anche se non sono bambini seguiti da noi del reparto malnutriti, ho imparato a riconoscere questo evento dalle grida e i canti funebri della madre, che

echeggiano lungo i corridoi dell'ospedale. Non credo sia solo un rito...

Vi ricordo alcuni degli indicatori di salute in Angola:

- aspettativa di vita M/F 42/38 anni;
- mortalità materna 13-18/1000;
- mortalità < 5 aa 158/1000;
- malnutrizione severa acuta 6-30%, cronica 40-50% (quindi la maggior parte dei bambini);
- medici/abitante 0,8/10.000 (pari a 8 in una nostra città di circa 100.000 abitanti);
- spesa annua pro capite per la salute 41 dollari (in Italia 2474).

Lo scarso investimento sulla salute (carenza di risorse, assenza di piani sanitari), la guerra appena finita, la povertà della stragrande maggioranza della popolazione che stride con la ricchezza (petrolio, diamanti) in mano a pochi corrotti sono le cause che stanno alla base di questi numeri, e quindi anche della malnutrizione infantile, ovvio presupposto della mortalità.

E poi ci sono le cause di superficie della malnutrizione: lo svezzamento troppo precoce e la sostituzione del latte con alimenti poveri di proteine. Sì, perché quasi tutte le donne più o meno dopo i primi due mesi tornano a lavorare. C'è un alimento locale (ma con vari nomi diffuso in tutta l'Africa) che è il *funjie*: è simile alla nostra polenta, con contenuto proteico e vitaminico quasi nullo. Viene dato fin dai primi mesi di vita, spesso in quantità insufficiente. E poi ci sono le infezioni ripetute (intestinali e respiratorie), le parassitosi, la tubercolosi e l'HIV.

Cosa si fa in ospedale? Si dà da mangiare (seguendo schemi prefissati), si curano le quasi sempre presenti infezioni concomitanti, croniche o acute, si cerca di passare alle madri dei messaggi nutrizionali e di accudimento (parlando molto ogni giorno personalmente e in *palestras* collettive), si programmano controlli ambulatoriali gratuiti e si propone un apporto gratuito di latte in polvere per le prime settimane dopo la dimissione. Sembra semplice, ma ci sono alcuni fatti che mettono in crisi tutto questo, oltre alla nostra inadeguatezza. In ospedale le madri arrivano già stanche, si ha quasi

l'impressione talvolta che abbiano perso la consapevolezza di essere madri. E tutta la cura dei loro bambini durante la degenza è loro affidata: nei primi giorni, i più critici, l'alimento (F75) deve essere dato continuamente a piccoli sorsi durante il giorno e la notte, non possono riposarsi se non per qualche manciata di minuti. Non credo sia giusto colpevolizzarle quando non ce la fanno.

E la sorveglianza delle infermiere è precaria. Per alcune di loro quello dell'ospedale viene considerato un secondo lavoro, appaiono deresponsabilizzate oltre che poco gratificate. Anche in questo caso pretendere da loro un minimo di efficienza, un triage efficace o anche solo un atteggiamento empatico sembra utopico, tenendo conto soprattutto della loro formazione.

Cos'è cambiato? In questi otto anni, da quando è stato fondato il servizio per la malnutrizione, la mortalità dei bambini ricoverati è drasticamente calata dal 50% iniziale a una media del 15% negli ultimi anni. Per contro i ricoveri sono circa raddoppiati: negli ultimi anni sono 4-500 l'anno. Tenendo conto che quasi tutti i bambini vengono ricoverati solo quando si trovano a elevato rischio di non farcela, non sembra poco. Possiamo essere soddisfatti? Penso di no, sembra ancora una goccia nel mare. Se poi ricordate la nota immagine della “piramide della salute”, è chiaro che noi lavoriamo sulla punta della piramide, quella che riguarda gli interventi a breve termine sulla malattia, con poco o nullo impatto sui sistemi di salute e sui determinanti sociali, quelli di fatto più decisivi. Anche facendo riferimento solo ai rapporti con il governo angolano, affidati alla direzione dell'ospedale, i margini di contrattazione sono molto aleatori, basati praticamente solo sul recupero di qualche stipendio per il personale.

E poi ci sono i problemi di giustizia mondiale: Kenneth Roth (HRW, osservatorio dei diritti umani) qualche anno fa scriveva: “Basterebbe dirottare l'1% del denaro utilizzato per risanare le finanze dei Paesi ricchi per eliminare la fame dal mondo”. Mi piace, ma qualcuno dubita che questo possa essere efficace. L'economista Dambisa Moyo, che forse chi vuole avere un po' di spirito critico do-

Per corrispondenza:
Leopoldo Peratoner
e-mail: leopoldo.peratoner@tin.it

vrebbe leggere, è certa che questo, e in generale la cooperazione, non può risolvere i problemi dell'Africa, anzi... [1-2]. Sono problemi globali e talmente complessi che personalmente non sono in grado di prendere una posizione chiara, ma dobbiamo tenerli ben presenti quando ci imbarchiamo in progetti di cooperazione.

Cosa penso di aver imparato? È certo che chi fa queste esperienze ne esce diverso; sono certo che gli specializzandi hanno acquisito competenze, non solo tecniche, importanti per il loro futuro di pediatri. Ma mi fermo un po' su come sono cambiato io, sceso in Angola con un altro compito, ma soprattutto con un'altra età e con un altro ruolo, anche se poi il lavoro sul campo in gran parte è stato uguale a quello degli specializzandi e alla fine di tutti i medici dell'Ospedale.

Di me cos'è cambiato? Che bisogna capire questi "altri", quelli che laggiù abitano, quelli che soffrono per la malattia e quelli che li curano, prima di fare progetti. Cosa ci ho guadagnato? Lo dico con Dinho e Mauro, con gli... occhi di Rosita e con la mamma di Manuel:

22.6.2011- Dinho e Mauro, i due gemellini di un anno e mezzo che nella prima settimana ci avevano fatto disperare, ridono e parlottano. Dinho ormai appena mi vede vuol venirmi in braccio e mi fa le boccacce, bleah bleah. Mauro è il gemello più piccolo e ha faticato un po' di più a riprendersi, ancora non si regge in piedi, mentre Dinho si arrampica dove trova qualche appiglio. Quando sono arrivati facevano assieme meno di 9 chili, ora hanno superato abbondantemente i 10, ma soprattutto sono altri bambini. E ho l'impressione, dal loro modo di stare con i due bambini, che lo siano anche la mae e l'avò (la nonna), a mae velha, proprio per questo suo essere anche lei madre, sempre qui durante il ricovero. Ieri sera, uscendo dall'ospedale più o meno al tramonto, mi ero accorto di due occhi bianchi nella penombra che mi seguivano mentre passavo davanti alla tettoia. Era Rosita, una bimbetta di 2 anni con un'anemia falciforme a cui avevamo dovuto fare due trasfusioni a distanza ravvicinata. Era il primo giorno in cui non aveva febbre ed era quasi regredita del tutto la tumefazione in testa, che

verosimilmente era un flemmone, la causa della febbre. Non rideva, ma gli occhi... mi parlavano.

7.7.2011 - Oggi abbiamo mandato a casa Manuel, un piccolo di quasi un anno con la mae che sapeva di essere sieropositiva. Il test rapido per l'HIV ci era risultato per 2 volte negativo, lui non mangiava bene, aveva una curva di crescita molto sospetta per qualcosa di cronico, tanto che gli abbiamo messo un sondino nasogastrico. Dopo 48 ore la mae mi ingiunge con molta decisione che il sondino non serve più; ho dovuto farglielo togliere per salvarmi dalle sue insistenze. Mi diceva, lei lo sapeva, che il sondino gli impediva di mangiare bene, nonostante io fossi convinto che questo era poco probabile e avessi previsto una prova di alimentazione per bocca per 24 ore prima di farglielo togliere. Aveva ragione lei e nei due giorni successivi Manuel aveva recuperato quasi un etto e mezzo al giorno.

Credo che alla fine il punto sia questo: l'umiltà, obbligatoria come atteggiamento di fondo. In Angola sicuramente, ma credo in molte parti dell'Africa, l'orgoglio della negritudine lo percepisci, lo percepisci proprio di pelle, nelle cose che dicono, quando incontri qualcuno per strada e ti senti apostrofare *branco* (bianco), non sempre benevolmente. Anche di questo credo che dobbiamo tener conto. Potrei ancora raccontare cose che abbiamo cercato di fare negli ultimi anni per tentare di modificare la situazione che ho descritto: passaggi di consegne agli operatori locali, digitalizzazione della radiologia, uso di farmaci per ridurre il dolore da procedure, utilizzazione di presidi alimentari adeguati alle necessità di questi bambini. Non tutte, probabilmente anche per nostra responsabilità, con successo. Vorrei anche dire delle cose che abbiamo in mente, chiamiamole piccole o grandi utopie. E ancora delle piccole o grandi contraddizioni che si vivono in situazioni come questa. Ma tutto questo fa parte di un altro discorso, che forse prima o poi racconterò. ♦

Bibliografia

- [1] Panizon F, et al. L'Africa e noi. Medico e Bambino Ed., 2010.
[2] Moyo D. La carità che uccide. Milano: Rizzoli, 2009.

"GUADAGNARE SALUTE" A CA' FOSCARI, VENEZIA

Le sfide della promozione della salute. Anche l'Early Child Development fra gli argomenti trattati.

Si è svolta a Venezia all'Università di Ca' Foscari la seconda manifestazione nazionale del programma "Guadagnare salute". Il tema era: *Le sfide della promozione della salute: dalla sorveglianza agli interventi sul territorio*. Il ministro Balduzzi ha aperto i lavori segnalando l'attenzione del governo ai temi trattati che riguardano la promozione della salute.

Hanno partecipato alla manifestazione un migliaio di operatori sanitari, esponenti della società civile del terzo settore, sia pubblici che privati.

Nelle due giornate numerosi contributi sono stati presentati nelle varie sale dell'Università in sessioni plenarie e parallele. In una di queste, per il Centro per la Salute del Bambino, Giancarlo Biasini ha esposto i risultati più recenti della linea di ricerca sull'Early Child Development con una presentazione dal titolo "Gli interventi precoci: guadagno di salute e ritorno economico". La sessione era moderata da Leonardo Speri.

La sessione poster ha visto la presenza di circa 150 contributi. Vi sono stati workshop dedicati alla formazione, riunioni e incontri satellite e una mostra espositiva sulla Città della salute.

Il bilancio è stato senz'altro positivo nonostante la forse eccessiva frantumazione delle molte iniziative.

Gli interventi e la filosofia di "Guadagnare salute" richiederanno certamente tempi lunghi di lavoro, ma è importante continuare a promuovere lo scambio di esperienze e monitorare le iniziative. Ciò si può ottenere frequentando il sito www.guadagnaresalute.it.

In questo contesto rientra a pieno diritto la linea di ricerca dell'Early Child Development che questa rivista, l'ACP e il CSB, e la sua rivista online *Fin da Piccoli*, frequentano.

(Red)

La morte di un neonato in Terapia Intensiva Neonatale (TIN)

Grazia Colombo*, Valeria Chiandotto**

*Sociologa, formatrice, Associazione "Iris", Milano; **Neonatologa, AO Universitaria "S. Maria della Misericordia", Udine

Abstract

Death of a newborn in NICU

Death has a strong impact in professional practice; nevertheless beyond strictly clinical epidemiological data, its implications in relational and biologic fields have been inadequately observed and studied. Health care providers are often left alone in facing death. A social culture able to give them the emotional tools and appropriate guidelines adequate to cope with the anxiety aroused by this event is lacking. Only by stopping and thinking about the multiple meanings of a newborn's death in NICU and confronting the necessary end of life caring procedures we can enhance our abilities and the relationship with the baby, his parents and with our colleagues.

Quaderni acp 2012; 19(4): 158-161

Key words Newborn death. Social culture. Relationship with parents

La morte è un evento forte della vita che tocca le sensibilità di chi, anche nella dimensione professionale, ne è coinvolto. È un tema ancora scarsamente osservato e studiato nell'ambito delle scienze sociali e biologiche, al di là dei dati statistici strettamente clinici. Gli operatori sanitari soffrono una sorta di solitudine nell'incontro con la morte. Manca una cultura sociale che fornisca loro degli strumenti emotivi e delle indicazioni operative adeguati a far fronte all'ansia suscitata da questo evento. Soffermarsi sui molteplici significati della morte di un neonato in Terapia Intensiva Neonatale (TIN) e confrontarsi sulle possibili procedure da mettere in atto con il neonato morente e nei momenti successivi alla morte possono contribuire a rinforzare il senso di adeguatezza professionale nelle relazioni con il neonato, con i suoi genitori e con i colleghi.

Parole chiave Morte del neonato. Cultura sociale. Relazione con i genitori

*"Ai nostri tormenti succede
quel che succede alle ombre.
L'attenzione li fa scomparire,
mettendoli in fuga".*

Daudet A. *In the Land of Pain*

J. Barnes, J. Cape (Eds.), London 2002

Introduzione

La morte, come la nascita, è un evento forte della vita. La sua natura, contemporaneamente biologica e sociale, ne muta le caratteristiche storicamente e culturalmente. Nelle società occidentali e nei tempi più vicini a noi, quella biologica sembra essere diventata la definizione prevalente in quanto la medicina, nelle sue varie branche, ha assunto in sé il compito di stabilire *interventi* tesi a dilazionare nel tempo l'evento della morte e *regole* influenti circa i comportamenti "col morto" [1]. Tuttavia la cultura sociale continua a esprimere comportamenti "quotidiani", relativamente alla morte,

sia nell'ambito privato sia in quello professionale, di cui anche la medicina deve tener conto.

Si tratta di un tema ancora scarsamente osservato e studiato nell'ambito delle scienze sociali. Nelle scuole che, a vario livello, preparano gli operatori che andranno a lavorare nei vari servizi sanitari e socio-assistenziali – in cui incontreranno l'accadere della morte – questo tema è trattato unicamente nelle dimensioni biologiche. Gli operatori sanitari che lavorano nei reparti ospedalieri e in servizi territoriali, sono lasciati "soli" rispetto all'incontro con la morte delle persone da loro curate. Soli nel senso che manca una cultura sociale che fornisca loro degli strumenti emotivi-operativi per far fronte all'ansia suscitata dalla morte di una persona che, pur non facendo parte del proprio mondo intimo-personale, tuttavia non è estranea [2].

Questa misura, né estranea né personale, né intima né distante, né asettica né coin-

volgente, va scoperta e in qualche modo definita e legittimata socialmente perché possa costituire un aiuto per gli operatori [3]. Inoltre si pone l'interrogativo: come elaborare il lutto della perdita della persona curata, adulto o bambino che sia, quando nel giro di poche ore viene rimpiazzata con un'altra, persino nello stesso letto?

La morte in Terapia Intensiva Neonatale (TIN)

Perché parlare di morte in TIN? Perché accade. Perché quando accade, tutti vorrebbero scappare. Perché non si sa cosa fare, oltre ai gesti tecnici che sembrano ora inadeguati o insufficienti. Perché non si sa cosa dire. Perché le emozioni non appaiono coerenti con ciò che si vorrebbe registrare semplicemente come la fine del funzionamento degli organi vitali. La morte è altro, oltre alla definizione biologica e medica.

La misura, per confronto e differenza, continua a essere "ciò che si prova" quando muore una persona del proprio dintorno familiare e parentale. La domanda di un'operatrice: "Ma è normale che io abbia questo dolore per un bambino che non c'entra niente con me?" è densa di un vuoto di elaborazione socio-culturale rispetto alla morte extra-familiare. Un vuoto di ritualità e di partecipazione che rende difficoltoso fornire di senso i gesti e le emozioni. Un vuoto che può rischiare di far considerare "ciò che si fa" attorno alla morte semplicemente come una procedura dovuta, spogliata di ogni emozione perché troppo forte da tollerare.

La morte di un bambino è un evento relativamente frequente in TIN e nella sala parto. L'operatore della TIN o della sala parto conosce le cause mediche e sociali del fenomeno, così come dovrebbe conoscere i rischi che la tentazione di onnipotenza tecnologica – propria della nostra società attuale e dell'ambito medico – porta con sé [4].

Nella realtà operativa ciascuno – medico e infermiere – ha affrontato più volte i

Per corrispondenza:
Grazia Colombo
e-mail: grazia.colombo@fastwebnet.it

aggiornamento avanzato

momenti e le varie circostanze della morte, compiendo un percorso usuale e comune per l'iter burocratico (dalla constatazione del decesso ai moduli per l'obitorio, per l'Istat, la cartella clinica ecc.), ma diverso per il coinvolgimento emotivo, legato alla soggettività del singolo. Sappiamo quindi che esistono le specificità degli operatori che necessariamente s'intrecciano con i bisogni delle famiglie, per le quali la perdita di un neonato rimarrà un momento unico di grande sofferenza, indipendentemente da quanto sia durato il loro rapporto.

Siamo preparati ad affrontare emergenze rianimatorie, spesso intensive con strumenti ultratecnologici, ma non siamo pronti a incontrare uno sguardo, a dire una parola consolatoria.

L'operatore vorrebbe ritirarsi, delegare a qualche collega, medico o infermiere, oppure allo psicologo, il contatto con i familiari del bambino morente o deceduto [5].

Tuttavia, essere vicini ai genitori significa non certo mettersi al loro posto in quella situazione, bensì intuire la sproporzione nel coinvolgimento emotivo, sentire che non possiamo comprendere il loro dolore fino in fondo, ma possiamo riceverne una parte per poterli aiutare meglio.

Là dove il "che fare?" e "il possibile" si incontrano

È questo un luogo dove si registrano molte differenze, di vario significato.

Per esempio, la cura e l'igiene della salma segnano, nelle parole e nelle evocazioni degli operatori, una sorta di spartiacque fra occuparsi dell'oggetto di lavoro (rimozione dei presidi, camice monouso...) e l'occuparsi del corpo del neonato morto. Uno degli elementi più rilevanti in questo cambiamento di registro è la presenza dei genitori, la relazione che si è instaurata con loro, che richiama condivisione, pur nei differenti ruoli e posizioni. Chi ricorda fra le "cose che si fanno" quella di stare vicino, disponibili, non intrusivi con i genitori, ricorda anche che non ci sono spazi per potersi sedere un momento tranquilli per parlare come si deve con i genitori. I colloqui "nel tempo della morte" avvengono nei luoghi più strani del reparto e non certo accoglienti, alla ricerca di un po' di silenzio dal rumore della vita del reparto stes-

Box: COME NE PARLIAMO FRA NOI?

Ecco alcune frasi emerse in incontri con operatori:

- 1) Se ne parla in momenti informali, ma separatamente fra medici e infermieri.
- 2) Si usa poco il termine morte, si cerca di usarne un altro.
- 3) Si parla molto del "prima" e del "dopo", non del momento della morte.
- 4) Quando se ne parla tutti insieme in una riunione vera è soprattutto per fare il processo a qualcuno.
- 5) Al momento se ne parla poco, magari con la famiglia, ma è un momento di confusione.

so. Così come si lamenta che non ci sia un posto dove accogliere il bambino morto, quando non sia possibile trasferirlo subito in obitorio, o semplicemente quando i genitori avrebbero il desiderio di appartarsi un po' con il proprio bambino. La sorte del neonato morto è quella dell'ex paziente, per gli operatori. La domanda "Qual è il posto del bambino morto e il posto dei suoi genitori in reparto", sembra imbarazzante.

La dimensione del fare non è unicamente "ciò che si fa sul neonato", bensì quello che si fa con il neonato, come si reagisce alle emozioni che questo fare ci suscita, come si condivide con gli altri – i genitori, i colleghi, altri operatori – quel che sta succedendo.

È importante che gli operatori della TIN, soprattutto medici e infermieri, possano avere uno spazio e un tempo per affrontare il tema della morte e per raccontarsi la morte di un neonato, con l'obiettivo di aiutare se stessi a rielaborare le dimensioni emotive, oltre a quelle operative [6]. Chi lo propone? Chi ci pensa? Quando ci si può incontrare? Nel reparto, qualcuno deve sentire di avere il compito di "curare gli operatori che curano": può essere il dirigente medico e/o infermieristico, può essere un consulente, può essere un collaboratore esterno. L'importante è che metta a tema l'argomento, che fissi le date e le modalità degli incontri, che promuova l'agio di ritrovarsi insieme per rinforzarsi. Anche mettere in atto piccoli riti di congedo può aiutare gli operatori...

La cura del neonato che muore

Vi è ormai un consenso nell'affermare che nella nostra società la morte è con-

temporaneamente spettacolarizzata e rimossa, ma per trovare un agio maggiore nell'affrontare le situazioni difficili e complesse nel lavoro, è inevitabile passare attraverso la consapevolezza del peso che certi gesti e certe parole – o semplicemente "esserci" – comportano ("Perché mi sento così sbattuta?", "Perché vorrei non essere qui?", "Perché continuo a ripetermi 'chissene-frega'?", "Perché sono così stronza da pensare meno male che non è il mio?"...). Esserci davvero nella relazione, pur con la distanza di sicurezza che la professionalità suggerisce e necessita. Sentire è indispensabile per continuare a svolgere un lavoro con un alto contenuto di cura.

Contemporaneamente è necessario arginare il flusso delle emozioni, affinché non travolgano gli altri e non ci travolga. Esserci vuol dire anche sapere quando è il momento di andarsene o del silenzio. Non si tratta di essere buoni ma professionali, con la consapevolezza che si stanno "maneggiando" gli eventi profondi della vita.

Cosa serve con un neonato morente e quando il neonato muore? Serve cura, nel senso più ampio del termine, dalle cure palliative al prendersi cura del neonato come di una persona portatrice di diritti. Serve un ambiente adeguato ad accogliere chi è presente per accompagnare il neonato. Serve una comunicazione adeguata, verbale e non, con il neonato, con i suoi familiari, con i colleghi.

Ciò che viene richiesto è di prendersi cura fino alla fine di una storia di vita e di morte che necessariamente comprende tutta la famiglia del neonato.

Alcune indicazioni

I suggerimenti che portiamo sono tratti da un'analisi della letteratura e dall'esperienza in TIN. Orientarsi verso procedure condivise da parte di tutti gli operatori ha il senso sia di rinforzarsi di fronte all'impatto con la morte del neonato, sia di proporre comportamenti professionali condivisi che facilitino ai genitori la comprensione degli eventi.

- Salvaguardare l'identità del bambino, usando con i genitori il suo nome proprio e il sesso corretto, favorendo il contatto anche fisico (accarezzare la mano, la testa ecc.).
- La possibilità che il bambino muoia andrebbe prospettata prima che siano certi i segni terminali, lasciando ai genitori il tempo necessario affinché si preparino a questa eventualità.
- È opportuno ricevere dalla famiglia le eventuali informazioni riguardo alla religione di appartenenza, in modo da poter offrire un aiuto appropriato [7].
- Quando l'aggravamento è irreversibile occorre avvertire subito telefonicamente i genitori. Purtroppo nella maggior parte delle TIN italiane (in oltre i due terzi, secondo un'indagine multicentrica effettuata alcuni anni fa dal gruppo SIN-Care) non è ancora consentito l'ingresso libero ai genitori. In questi casi, al di là delle consuetudini routinarie, ai genitori va riconosciuto il diritto di permanere accanto alla culla.
- Valutare la possibilità che il bambino sia tenuto in braccio dal genitore, pur senza forzare e lasciando tutto il tempo possibile per una decisione che si rivelerà successivamente densa di significati [8].
- Se i genitori non possono essere presenti o se l'evento è comunque imprevisto e improvviso, è opportuno lasciare il bambino al suo posto (nel suo lettino), con gli strumenti di assistenza e di monitoraggio in sede, fino al loro arrivo. In questi casi si dovrebbe fare una fotografia del neonato (non con scopo diagnostico, ma con il proposito di lasciare un ricordo ai genitori e, quindi, sarà una fotografia con il neonato vestito). Inoltre, vanno consegnati alla famiglia il cartellino anagrafico, il bracciale di identifica-

BOX: COSA FARE NEL CASO DI MORTE DEL NEONATO

- Avvertire sempre i genitori per ogni aggravamento
- Rassicurare sulla terapia del dolore
- Sospendere le regole restrittive come gli orari per le visite
- Chiedere ai genitori se desiderino essere presenti, se desiderino vedere e/o toccare il bambino
- Essere disponibili e non frettolosi nelle spiegazioni
- Mantenere l'identità del bambino con bracciale di riconoscimento o cartellino con il nome
- Riservare una stanza dedicata alla famiglia e al bambino morto
- Consegnare gli oggetti di riconoscimento
- Non minimizzare la perdita
- Evitare atteggiamenti giudicabili come poco rispettosi (foto a scopi scientifici, misurazioni, prelievi ecc.) di fronte ai genitori
- Facilitare i percorsi e gli adempimenti burocratici
- Fare una relazione complessiva (anche del riscontro diagnostico)
- Proporre un colloquio a distanza con la famiglia
- Nel caso in cui il neonato sia nato morto, accordarsi con i colleghi ostetrici per una relazione scritta del caso e per la disponibilità di un colloquio a distanza

Da: *Con ragione e sentimento. Le cure neonatali a sostegno dello sviluppo* (voce bibliografica 4)

zione e qualsiasi altro oggetto personale portato in precedenza [8].

- Prima di avviare la salma del neonato alle celle mortuarie, la si accompagna in una stanza dove può stare con i genitori e i parenti per tutto il tempo che essi desiderano. Spesso nelle nostre realtà non vi sono purtroppo stanze dedicate, ma la sensibilità aiuta a creare all'interno del reparto o subito fuori di esso un luogo riservato e adeguato [8].
- La presenza di un parente o di un amico può servire ai genitori come conferma della reale esistenza del bambino, anche se la sopravvivenza è durata pochissimo: la famiglia viene così giustificata nel proprio sentimento di dolore dovuto al lutto.
- L'aiuto che possono dare i nonni anche in questi momenti va valorizzato. In quanto a loro volta genitori, possono comprendere il dolore dei propri figli e dare un adeguato supporto.
- In questi momenti può essere presente un operatore, se richiesto. Non minimizzare il dolore della perdita, anche se si tratta di un bambino di bassissima età gestazionale o di un bambino malformato e accogliere ogni manife-

stazione di dolore con comprensione ed empatia.

- Le famiglie sono aiutate a organizzare le esequie dalla collaborazione degli operatori. Anche un depliant di informazioni sugli adempimenti pratici e amministrativi in caso di decesso può essere utile.
- Nei casi di morte inaspettata o di nascita di neonato morto, è utile accordarsi con l'Ostetricia per trasmettere le informazioni burocratiche e per fornire alla famiglia una relazione con i dati e i passaggi fondamentali relativi al decesso.
- Il medico – meglio che sia lo stesso che si è occupato dell'assistenza – deve raccontare l'iter precedente la morte e soprattutto sottolineare che sono state messe in atto le terapie disponibili per limitare la sofferenza fisica del bambino [9]. Deve anche chiedere l'autorizzazione per l'esame autoptico, spiegando chiaramente il valore diagnostico di tale procedura [10].
- Il medico curante, o che assiste agli ultimi momenti di vita del neonato, scrive una relazione. Nel registro del reparto, il suo nome accanto a quello

del bambino equivale a una presa in carico comunicata ai colleghi. La relazione scritta è essenziale per la famiglia, soprattutto in caso di successive gravidanze dove un'accurata conoscenza anamnestica risulta preziosa.

- Una volta acquisita la documentazione, comprensiva, se possibile, degli esiti dei rilievi autoptici, il medico offre la disponibilità per un colloquio con i genitori, da effettuarsi dopo qualche settimana. Riguardo al tempo, ci si regola caso per caso, senza però aspettare dei mesi. Questo colloquio potrebbe anche avvenire in altra sede, qualora il ritorno in TIN dovesse risultare troppo doloroso per i genitori. L'incontro va preparato accuratamente, in modo da fornire alla famiglia gli strumenti per comprendere l'accaduto, fornendo eventuali informazioni sui centri di riferimento relativi alla patologia che ha determinato la morte del figlio (problematiche inerenti alle cause della nascita pretermine, all'assistenza neonatale, alle malattie genetiche ecc.) [11].
- Infine una buona norma è quella di analizzare l'evento appena concluso all'interno del reparto e di concordare eventuali modifiche dei comportamenti ritenuti non idonei. Per lo staff un evento avverso può diventare una occasione di arricchimento professionale e umano.

Conclusioni

Quello della morte è un tema che richiede, come altri e forse più di altri che si incontrano nel lavoro in TIN, un confronto multidisciplinare teso alla ricerca

di un linguaggio e di comportamenti adeguati e sostenibili – o forse che sostengano – sia la fatica degli operatori sia il dolore dei genitori nel confronto di ruoli e posizioni diverse. ♦

Bibliografia

- [1] Engler AJ, Cusson RM, Brockett RT, et al. Neonatal staff and advanced practice nurses perceptions of bereavement/end-of-life care of families of critically ill and/or dying infants. *Am J Crit Care* 2004;13:489-98.
- [2] Fetus and Newborn Committee, Canadian Paediatric Society (CPS). Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. *Paediatr Child Health* 2001;6:469-77. Reaffirmed may 2007.
- [3] Gold KJ. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatol* 2007;27:230-7.
- [4] Gruppo di Studio sulla Care in Neonatologia. Colombo G (a cura di). Con ragione e sentimento. Le cure neonatali a sostegno dello sviluppo. Milano: Biomedica, 2011.
- [5] Hughes P, Turton P, Hopper E, Evans CDH. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *Lancet* 2002;360:114-8.
- [6] Lago P, Allegro A, Garetti E, et al. Le cure palliative nel neonato terminale. Gruppo di studio S.I.N. di analgesia e sedazione del neonato. Padova: CLEUP, 2008.
- [7] McDonald ME, Liben S, Carnevale FA, et al. Parental perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatrics* 2005;116:884-90.
- [8] Meert KL, Eggly S, Pollack M, et al. Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. *J Pediatr* 2007;151:50-5.
- [9] Ministero della Salute. Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente. Documento tecnico della Commissione per le cure palliative pediatriche. Roma, 15 marzo 2007.
- [10] Ostaseski F. Saper accompagnare - aiutare gli altri e se stessi ad affrontare la morte. Milano: Oscar Mondadori, 2011.
- [11] Sozzi M. Reinventare la morte. Introduzione alla tanatologia. Roma-Bari: ed. Laterza, 2009.

LA PLACENTA NON È SOLO UN'ARMATURA FETALE

Alimenta anche il cervello

La placenta ha un ruolo fondamentale: è barriera protettiva e nutritiva per il prodotto del concepimento. I vasi sanguigni placentari trasportano ossigeno e nutrienti essenziali dalla madre al feto. Questo è quanto si sapeva. In realtà la placenta è molto di più di un "tubo di collegamento" alimentare fra madre e feto. Recenti studi rilevano che essa è importante anche per lo sviluppo neurologico del bambino. Uno studio sperimentale su topi ha dimostrato che quando una madre è privata del cibo, o questo è ridotto in quantità sostanziale, entra in gioco la placenta.

Questa degrada il proprio tessuto per alimentare il cervello del feto. La serotonina è alla base di questa funzione. Altri ricercatori hanno dimostrato, infatti, che nei primi stadi dello sviluppo del prosencefalo la serotonina che il feto riceve, e che è essenziale nella formazione dei circuiti cerebrali, prima ancora di agire come neurotrasmettitore proviene direttamente dalla placenta. Anomalie placentari possono quindi influenzare o essere direttamente alla base di disturbi neuropsicologici. C'è quindi una nuova area di studi: la neuroplacentologia. La vecchia visione della placenta come armatura fetale sembra cambiare.

(Le scienze 2012;4:16)

PREMIO "PASQUALE CAUSA" PER I PEDIATRI

Invitiamo a partecipare

La sezione del Premio "Nati per Leggere" dedicata a *Pasquale Causa* – pediatra di libera scelta che ha contribuito in maniera determinante alla diffusione di "Nati per Leggere" – segnala il pediatra che, aderendo al Progetto Npl, promuova, presso genitori e famiglie, la pratica della lettura ad alta voce ai bambini in età prescolare nel modo più efficace. Le domande di partecipazione e la documentazione da presentare dovranno pervenire in versione elettronica entro e non oltre il 31 gennaio 2013 a npl-premio@aib.it. Allo stesso indirizzo e al numero 011 51 84 262, interno 954, potranno essere richiesti informazioni e l'invio del materiale necessario alla partecipazione. Il premio per i vincitori consiste in libri nell'edizione speciale "Nati per Leggere", per una somma pari a euro 2000.

La premiazione

La cerimonia di premiazione si svolgerà **lunedì 20 maggio 2013**, in occasione del XXVI Salone Internazionale del Libro di Torino.

Storia di trent'anni di un'assistente sociale in Emato-Oncologia pediatrica

Silvia Pertici

Già assistente sociale, Clinica Pediatrica, Università Milano-Bicocca

Abstract

Thirty years of a Social Worker in a Paediatric Hematology-Oncology ward

The Social Worker in the hematology-oncology ward operates within a multidisciplinary team, due to the complexity of the disease, the needs of the child and the family, the requests of institutions and the search for a common language between health, social and psychological care.

Quaderni acp 2012; 19(4): 162-165

Key words Social care. Paediatric Hematology-Oncology. Psycho-social aspects

L'assistente sociale nel reparto di Emato-Oncologia pediatrica opera all'interno di un'équipe multidisciplinare alle prese con la complessità della malattia, i bisogni del bambino e della sua famiglia, le richieste delle istituzioni e la ricerca di un linguaggio comune tra ambito psico-sociale e ambito sanitario.

Parole chiave Servizio sociale. Emato-Oncologia pediatrica. Aspetti psicosociali

Dovevo fare l'interprete. Infatti, per un po' di anni ho tradotto quello che gli altri dicevano, ma non mi sembrava poi così interessante. A un certo punto mi resi conto che avrei preferito avere io qualcosa da dire e soprattutto occuparmi in modo creativo di persone e non di cose. A volte succede così, un incontro, qualche esitazione, un nuovo progetto a cui dedicarsi, la difficoltà di conciliare le esigenze di mamma con i tempi richiesti dallo studio (i miei bambini si ammalavano regolarmente solo durante le sessioni di esami), un tirocinio che è diventato il lavoro di una vita: assistente sociale in Emato-Oncologia pediatrica con l'équipe del prof. Maserà dal 1978 presso la Clinica pediatrica "De Marchi" a Milano e poi, fino al 2009, presso il Centro di Ematologia pediatrica dell'Ospedale San Gerardo di Monza, accompagnandone il percorso dalla nascita del Comitato "Maria Letizia Verga" a quella della Fondazione "Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma".

Sono entrata timidamente, in punta di piedi, a far parte di un gruppo di "assistenza globale" ancora in formazione con un posto, ovviamente privato e non ospedaliero, per un servizio sociale dedicato esclusivamente all'ematologia.

L'inizio con la riunione settimanale dei medici: assistenti e specializzandi vanno in sala riunioni e io, ancora tirocinante, non so cosa fare, non so ancora bene

quale sia il mio posto. Incontro il prof. Maserà che mi dice, senza ombra di umorismo o ironia: "Cosa aspetta, un invito scritto?". Da quel momento mi sono sentita parte del gruppo. Una scelta consapevole sempre difesa, rinunciando anche a certezze professionali pur di potermi occupare esclusivamente dei bambini ammalati di leucemia e delle loro famiglie: un lavoro con una specificità riconosciuta e indispensabile. Difficile all'inizio cercare di far capire a tutti, collaboratori, pazienti, altri operatori, cosa fosse e cosa facesse un'assistente sociale, cancellando l'immagine creatasi negli anni intorno a questa professione: figura che genericamente eroga aiuto, dai contributi economici all'assistenza domiciliare, dama di carità dedita a opere buone. Non era, e a volte non è ancora ben conosciuta, la "scienza dell'aiuto sociale" con aspetti spesso considerati come presi in prestito da altre professioni più accreditate, quali per esempio la sociologia e la psicologia. Quante volte mi sono sentita chiedere se il corso di assistente sociale si potesse fare dopo la terza media, magari in sei mesi. Di laurea nemmeno parlarne! Molto spesso, anche quando ci sono stima e apprezzamento, questi sono riconoscimenti per le caratteristiche personali più che per il ruolo professionale. Ma io avevo bene in mente quello che riporta l'Associazione delle Assistenti Sociali in Oncologia

Pediatrica (APOSW) negli Stati Uniti: "L'assistente sociale in Oncologia pediatrica opera come elemento cardine dell'équipe multidisciplinare, occupandosi non solo dei bisogni del paziente e della sua famiglia, ma anche dei bisogni dei componenti dell'équipe, delle istituzioni e delle comunità in genere".

Dovevo prima di tutto capire e conoscere la realtà ospedaliera, le gerarchie, le diverse caratteristiche personali, la malattia e le sue conseguenze. Leggevo tutto quello che sembrava accessibile, facevo domande su domande, osservavo. Ho ancora gli appunti dei vari "corsi accelerati" su sangue, talassemia, leucemia, trapianto, che giovani medici sempre disponibili mi davano, privatamente, in cucina, in corridoio, in ascensore. Grazie Mario, Momcilo, Luigia, Anna, Cornelio, Valentino... Allora a Milano non esisteva un reparto ematologico vero e proprio. I pazienti erano suddivisi su tre piani, le stanze con grandi vetrature sui corridoi, di notte le mamme stavano sedute su sedie a sdraio con la testa appoggiata sul letto del bambino. Quando le situazioni erano particolarmente gravi la vetrata veniva coperta con un lenzuolo: la privacy era più protetta ma la paura era palpabile.

Le attività psico-sociali ancora non esistevano. A volte i medici e le infermiere giocavano con i bambini a carte, a fine giornata. Una psicologa part-time si occupava di ricerca. Un'insegnante comunale di scuola elementare faceva lezione qualche ora al pomeriggio ai bambini che potevano uscire dalla stanza, indipendentemente dalla classe frequentata e dalla patologia. I bambini, che normalmente, quando stanno bene, non vedono l'ora di far vacanza da scuola, manifestavano apertamente la mancanza dello studio, dei compagni di scuola, la paura di restare "indietro", anzi, la paura di non poter mai più ritornare a essere normali, come tutti quelli che a scuola ci vanno.

Ma c'era un gran fermento su tutti i fronti. Eravamo giovani e pieni di entusiasmo.

Per corrispondenza:
Silvia Pertici
e-mail: silviapertici@live.it

“narrative” e dintorni

Alcuni genitori particolarmente impegnati già avevano creato un'associazione, l'A.L.B.E. (Associazione Lombarda per il Bambino Emopatico), per portare avanti i diritti del bambino a livello ospedaliero e politico. I bambini talassemici non avevano ancora diritto alla famosa "pompa" per l'infusione sottocutanea del Desferal e i genitori dovevano procurarsela personalmente (uno dei compiti sociali più impegnativi in quel periodo insieme all'organizzazione delle vacanze per i bambini ammalati, in collaborazione con A.L.B.E. e Regione Lombardia). L'A.B.I.O., nata per assistere il bambino in ospedale, iniziava il suo percorso con le prime volontarie che non avevano né sala giochi né giochi, e andavano e venivano da casa con grandi borsoni.

Alla "De Marchi" è passata per un breve periodo Maria Letizia Verga. La sua mamma e il suo papà hanno unito le loro forze a quello che già esisteva, all'energia propositiva del prof. Maserà, alla dedizione dei medici, alla determinazione e tenerezza delle infermiere, alla disponibilità dei genitori che volevano e sentivano di poter fare qualcosa, tutti insieme, per distruggere la leucemia e per migliorare le condizioni di vita dei loro bambini. Nasce il Comitato Maria Letizia Verga e incomincia la grande avventura che ha visto il trasferimento a Monza in un reparto esclusivamente emato-oncologico e l'inizio di un lavoro di grande sinergia tra medici e genitori, pubblico e privato.

Così, in più di trent'anni di impegno, il lavoro sociale si è dovuto adeguare modificando modalità di intervento e obiettivi per far fronte alle nuove esigenze: l'evoluzione delle terapie, il trapianto di midollo, l'adozione del catetere venoso centrale, la durata dei ricoveri, un sempre maggior numero di famiglie provenienti da altre regioni e il notevole incremento di pazienti extra-comunitari, l'innalzamento a 18 anni dell'età pediatrica, l'introduzione di nuove figure professionali e di attività psico-sociali. Tanti momenti, incontri, condivisioni ...

F. ha dieci anni, si è ammalato quando ne aveva tre, è ricaduto. Non lo vedevo da tempo, è in day hospital e sta aspettando la trasfusione. Nel box, a pancia in giù, le gambe piene di piccoli ematomi, le labbra bianche, finge di dormire. Gli

parlo dolcemente e incomincio a fargli "disegni" con la punta delle dita sulla zucchetto pelata: il sole, la luna, un fiore, una barca a vela. Gli piace, sorride. Arriva il sangue, dove fare il buco? Qui no, qui nemmeno. Marisa non vuole fargli male, ma forse è meglio fare in fretta, di forza, dove ci sono più possibilità di prendere quella maledetta vena. F. urla, ha paura, non vuole essere bucatto. Marisa: "Mi devi aiutare, ho paura anch'io!". F., con le labbra che gli tremano dalla paura: "Cosa devo fare per aiutarti?". Mamma e papà sono distrutti, ma non si deve piangere, non i grandi, non in quel momento. La vena è presa. Automobilina in regalo (piccole consolazioni disponibili per tutti, grazie Comitato!). Fino alla prossima volta, ma non saranno ancora molte.

Non è stato facile all'inizio riuscire a far passare l'idea che fosse indispensabile per me parlare con tutti i genitori all'esordio, subito dopo la comunicazione di diagnosi. Infatti, contrariamente alla pratica in uso, dal punto di vista dell'assistente sociale non è compito del medico individuare i bisogni sociali e segnalare eventualmente il caso. Davanti a una diagnosi di leucemia, tutta la vita che prima aveva un proprio equilibrio viene sconvolta e i problemi nascono anche in situazioni non socialmente precarie. Anzi, a volte persone semplicissime hanno dimostrato di essere perfettamente attrezzate per combattere molto più efficacemente di chi aveva fino a quel momento avuto una vita privilegiata.

Mamma G., per esempio. Il suo ragazzo non ce l'ha fatta, dopo mesi e mesi di ricovero durante i quali lei è sempre stata al suo fianco, sorridente, con una parola buona per tutti, pronta a fare il caffè in ogni momento "perché voi poverini sarete stanchi" (al punto di essere ribattezzata "mamma caffettiera"). Si era sposata molto giovane per scappare da una famiglia poverissima, numerosa, con un padre-padrone, per finire a servire un marito-padrone alcolizzato, e... sempre poveri. Tre figli, uno di 27 anni affetta da sindrome di Down, la seconda con problemi ginecologici e poi M., il più piccolo, maschio, sano... fino alla leucemia! Lei ha problemi al cuore, uno o due by-pass, non sa, non ha tempo per stare bene. Non ha ancora quarant'anni, i lunghi capelli grigi legati sulla nuca. In vita

sua non è mai andata nemmeno in pizzeria. Questa è l'unica cosa che riusciremo a farle fare, dopo la morte di M., con le volontarie dell'A.B.I.O.

Con tempo, pazienza e costanza è diventato normale per tutti segnalare gli esordi all'assistente sociale. Il primo colloquio è indispensabile per dare e avere informazioni, parlare del Centro, del Comitato, individuare problemi sia personali che sociali (e sono tanti: la casa, il lavoro, le difficoltà economiche, gli altri figli a casa, come usufruire delle facilitazioni previste dalla legge, a volte perfino il credo religioso, per non parlare dei casi sociali propriamente intesi), valutare la necessità di segnalazione agli altri operatori e, soprattutto, creare la base per un valido rapporto personale. Ogni colloquio è diverso, anche se le informazioni sono identiche: cambiano l'atteggiamento, la modalità e perfino il tono di voce. *Il papà di I. ha trent'anni, occhi di smalto blu, come quelli della sua bambina. Se ne sta lì, fermo, incredulo, impotente. I. ha due anni, è palliduccia, un po' troppo magra, iperattiva. Non si sa ancora come andrà, è appena all'inizio. Il papà mi chiede: "Se gli esami vanno bene si possono interrompere le cure?". I medici gli hanno già parlato. Lui lo sa. Io lo so. Eppure è come se la realtà fosse altrove. Il papà vede solo l'energia della sua bimbetta. Il pallore, la leucemia, la chemioterapia che deve durare inesorabilmente due anni in quel momento non esistono. È giusto il momento di fare, a chi medico non è, una domanda liberatoria, assurda, solo per prendere fiato e poi iniziare la lotta.*

Quanta sofferenza nascondono le domande apparentemente strane che mi hanno fatto i genitori? "Se cambio casa e vengo a vivere in città?... Se mangia carne può evitare la chemio?... Se smettiamo di litigare?...". Perché a me queste domande? È ovvio che l'assistente sociale non dà, e non deve dare queste risposte, ma semplicemente fare da tramite e facilitare la comunicazione, la comprensione, la relazione di aiuto.

Papà M. viene dalla Calabria. Il suo bambino G. ha sei anni. All'inizio abbiamo problemi di comprensione di linguaggio, poi, parlando lentamente, ci intendiamo. È muratore, disoccupato, ma a casa sua ha un po' di terra, pomodori, olive, peperoni. Sembra un alieno in que-

sta Lombardia grigia dove devi pagare anche il rosmarino. Speriamo che possa tornare presto al Sud, nei suoi campi, con il suo bambino guarito e magari in grado di parlare italiano. In ogni modo, la domanda che mi fa è la stessa del docente universitario, dell'avvocato di grido, del primario ospedaliero: "Ma guarirà? Almeno lei mi dica che guarirà!"

Anch'io ho imparato e avuto molto da genitori, ragazzi e bambini. Ho imparato a lavorare meglio, a dosare i miei interventi in base ai suggerimenti che arrivavano anche indirettamente, ho imparato a vivere meglio, ad apprezzare tutte le cose belle, anche le più piccole e quotidiane. E ho visto, non posso dire imparato, il coraggio: S. tre anni, deve fare un prelievo in day hospital: "Adesso fai il bravo che ti fanno il buchino". S. sta fermo immobile come un sasso. Buchino fatto, S. chiede: "Adesso posso tremare?"

L'accoglienza della famiglia si è perfezionata negli anni: il numero, la tempistica e la modalità dei vari colloqui sono stati studiati per non pesare troppo e nello stesso tempo per non lasciare troppo a lungo domande sospese; i genitori sono stati coinvolti il più possibile nell'assistenza e nel progetto di guarigione, i bambini circondati da attenzioni, operatori, svaghi che potessero dare loro la certezza che la vita vera era lì fuori ad aspettarli. Loro dovevano contribuire, giocare, studiare, per non farsi trovare impreparati al ritorno a casa. Credo che nessuno abbia mai avuto la pretesa di far passare per "normale" la reclusione ospedaliera, anche se dorata.

In questo mondo così vario, dove solo la sofferenza, la paura e la speranza sono sempre uguali, sono sempre stata libera di fare, proporre, creare. Ogni proposta ha sempre seguito un iter ben preciso: valutazione dell'utilità e possibilità di realizzazione, approvazione del responsabile del servizio psico-sociale e del direttore della Clinica, sempre che la proposta non venisse da loro direttamente, e del presidente del Comitato "Maria Letizia Verga", quasi sempre coinvolto. Non mi ricordo di aver mai ricevuto rifiuti, piuttosto l'invito a fare di più. Questa libertà mi ha dato energia ed entusiasmo, pensando sempre che l'obiettivo del mio intervento non fosse utopicamente la soluzione del problema,

ma aiutare la famiglia ad attraversare questo periodo di crisi nel miglior modo realisticamente possibile.

Gradualmente sempre più figure professionali hanno incominciato a far parte dell'équipe psico-sociale. La psicologa è diventata indispensabile, non solo per la ricerca, ma come elemento portante dell'assistenza (quanta complicità nel lavorare insieme, nel condividere progetti e paure, frustrazioni e speranze).

È arrivata l'A.B.I.O. Brianza: più volontarie, più idee, più incontri e scambi di pensiero.

E, finalmente, la scuola è diventata effettiva: scuola statale con due insegnanti di scuola elementare dedicate all'insegnamento dei bambini ammalati di leucemia nei loro camici rosa (scelti da loro e tanto detestati in seguito, diventati poi verdi e poi color tortora. Sembra una cosa ridicola, ma è stata fonte di discussioni infinite!). Ho così iniziato ad aiutare le insegnanti a inserirsi, a facilitare gli incontri con le insegnanti di classe che venivano invitate in ospedale per conoscere la nuova realtà in cui erano stati catapultati i loro alunni, a mantenere stretti contatti con i direttori di istituto, a stendere con l'approvazione e la collaborazione di tutti gli operatori coinvolti un programma scuola che potesse resistere nel tempo. E poi le insegnanti della scuola media, l'insegnante di sostegno e, con l'estensione dell'assistenza fino ai 18 anni, anche una coordinatrice per le scuole superiori. Adesso è normale parlare di scuola in ospedale, di scuola domiciliare, di esami di maturità in una camera d'ospedale. Eppure l'inizio non è stato facile. Operatori sanitari un poco scettici all'idea di avere altre persone tra i piedi, volontari che si sentivano scavalcati, genitori che non ne vedevano la necessità, professori irritati, insegnanti in difficoltà... e, per fortuna, bambini e ragazzi che ci seguivano con fiducia e ci facevano capire che la strada era giusta.

Intanto c'erano importanti novità nelle terapie, nuovi protocolli, più guarigioni. Le cose cambiavano. I primi anni vedevo con paura e con rassegnazione tutti quegli aghi infilati perfino nei piedini, poi è arrivato il catetere venoso centrale. Quanta ansia, la prima volta, nel vedere quel tubicino che spuntava dal torace di un bimbo di due anni, quanta paura nello sguardo della mamma che non sapeva se

sorridere o prendere a schiaffi chi le diceva che si trattava di un grande passo avanti!

E il trapianto. Una grande conquista. Tanti peli sulla faccia, occhi tristi e stanchi con ciglia lunghe, volti stravolti. E poi, tempo dopo, te li ritrovi di nuovo forti, pieni di energia, irricognoscibili, magari con i capelli ricci. Sempre bellissimi.

Altri problemi spaventavano i genitori già provati. Per esempio, per le famiglie che venivano da lontano, dove andare ad abitare. Per fortuna c'erano il Comitato, gli alberghi, gli appartamenti. Ma si può facilmente immaginare cosa voglia dire vivere per mesi senza il comfort di una casa, così come altrettanto facilmente ci si può immaginare quanto sia difficile la gestione di alloggi sparsi per Monza. Sono stati anni di ricerca disperata di sistemazione, di controllo di frigoriferi, di lamentele dei padroni di casa, di disegni con il pennarello sulle pareti, di invasioni di parenti e di situazioni impossibili da controllare (come dimenticare la mamma albanese che collezionava sul balcone di casa lavandini e wc nuovi da far avere ai parenti?). E poi è arrivato il Residence Maria Letizia Verga. Di fronte all'ospedale, nuovo, con spazi comuni, camere accoglienti, gestito da due splendidi genitori (con le loro bambine). È iniziato un altro tipo di collaborazione e di intenso lavoro. Era tutto da decidere: regolamento e modalità per far fronte alle richieste (tutti al "San Gerardo" volevano aver diritto a un alloggio, da qualsiasi reparto provenissero e qualsiasi malattia avessero), per risolvere il problema delle famiglie numerose, stabilire il tempo di permanenza, rispondere alle esigenze più disparate... difficile e indispensabile imparare a dire di no.

Anche l'aspetto ludico-ricreativo ha acquistato sempre maggior spazio: le feste nei reparti, la partita della nazionale cantanti, le visite dei personaggi famosi... quante telefonate, lavoro di gruppo, partecipazione. È stato poi il momento dei clown-dottori della Fondazione Theodora, dell'animatrice di gioco, dell'arte-terapeuta, del cantastorie, delle vacanze con la Dynamo Camp, della MagicaCleme, del teatro e della poesia... tutte persone con caratteristiche e professionalità diverse che hanno dovuto armonizzare i loro interventi con le esigenze

dell'ambiente e dell'organizzazione ospedaliera: un lavoro di "armonizzazione" con modalità di coordinamento, selezione, formazione, monitoraggio, che si sono prima create per necessità, poi modificate e consolidate nel tempo. Le riunioni d'équipe e i gruppi di lavoro hanno rappresentato e continuano a rappresentare un momento di coesione, crescita, formazione e programmazione portante per ritrovare motivazioni condivise. Sembra così semplice, ma ci sono voluti anni e profonda determinazione per far accettare quello che oggi è la norma: psico-sociale e sanità spesso parlano ancora linguaggi diversi.

Tutto questo fare, proporre e organizzare, ruota, comunque, sempre intorno al dolore e no, non ci si abitua al dolore, anche se a volte, accarezzando una testina pelata, una mano che cerca coccole, il dolore si stempera in una sensazione dolce e amara che può trasformarsi in energia positiva.

A volte sono gli occhi dei genitori che mi attraversano i pensieri: dolore, lotta, speranza, ritegno, rabbia. Abissi di disperazione davanti ai quali erigono fragili ma caparbie protezioni. Altre volte sono quelli dei bambini, teneri e ridenti come quelli del piccolo bambino turco che mi mandava baci attraverso lo scafandro per l'ossigeno, o più inquietanti come quelli dei ragazzi che mi ricordavano man mano i miei figli che crescevano e diventavano grandi.

Per imparare a condividere, per dare valore a quel dono prezioso che è l'esperienza, è nato il Gruppo Ascolto, genitori che hanno messo a disposizione la loro storia e il loro cuore per parlare ai genitori all'inizio del percorso e condividere con loro paura e speranza. E poi il Gruppo dei Testimoni Esperti (vedi Quaderni

SERVIZIO SOCIALE

Intervento di filtro e coordinamento

- *con la famiglia* (problemi di lavoro, alloggio, difficoltà economiche, perdita relazioni parentali e sociali, difficoltà familiari, assistenza bambino in ospedale, assistenza altri figli, credo religioso, immigrazione e altro);
- *con il paziente* (distacco dal domicilio, perdita relazioni interpersonali, distacco dalla scuola, permanenza in ospedale, difficoltà di lingua e altro);
- *con gli operatori in ospedale* (medici, infermieri, psicologi, insegnanti, volontari, associazioni varie)
- *con il territorio* (servizi sociali, datori di lavoro, autorità locali, scuole).

Per individuare le situazioni problematiche e programmare gli interventi mirati all'evoluzione positiva della situazione:

- adattamento alla nuova realtà sociale;
- adattamento all'esperienza ospedaliera;
- recupero e integrazione sociale e lavorativa;
- superamento delle difficoltà transitorie.

Coordinamento delle attività psico-sociali:

- selezione
- formazione
- informazione
- monitoraggio
- valutazione.

acp 2010;17:51-4), ragazzi guariti che incontrano i genitori e i ragazzi per dimostrare che il fidanzato, la laurea, il matrimonio, il lavoro sono realtà.

Ho svolto più di trent'anni di vita lavorativa di grande privilegio, perché ho fatto il lavoro che volevo, con passione ed entusiasmo, perché ho potuto essere creativa e libera, perché ho lavorato con persone speciali, in un ambiente speciale.

Ho "passato il testimone", cercando di trasferire non solo il bagaglio di notizie tecniche ma anche la ricchezza umana e professionale acquisita con il tempo e la passione.

Questa è stata la mia storia, adesso ne inizia un'altra. ♦

Bibliografia di riferimento

- Jankovic M, Loiacono NB, Spinetta JJ, et al. Telling young children with leukemia their diagnosis: the flower garden as analogy. *Pediatr Hematol Oncol* 1994;11:75-81.
- Jankovic M, Vallinoto C, Spinelli M, et al. La relazione terapeutica con il bambino e l'adolescente affetti da leucemia. *G Ital Med Lav Erg* 2008;30:3. Suppl B, Psicol.
- Marini M, Pertici S, Vallinoto C, et al. Testimoni esperti: il perché di un progetto. *Quaderni acp* 2010;17:51-4.
- Masera G, Jankovic J, Adamoli L, et al. The Psychosocial Program for Childhood Leukemia in Monza, Italy. *Ann N Y Acad Sci* 1997;824:210-20.

Una vacanza a Ischia, una febbre persistente e una strana risposta alla terapia

Claudio Santoro, Margherita Rosa, Roberta Kosova, Daniele De Brasi, Paolo Siani
UOC Pediatria, AORN Santobono-Pausilipon, Napoli

Abstract

A vacation in Ischia, a persistent fever and a strange response to therapy

Visceral leishmaniasis in an eight month old child with persistent fever and splenomegaly after a two week vacation in Ischia island. Symptoms and blood tests suggested a hemophagocytic lymphohistiocytosis secondary to leishmaniasis. Diagnostic and therapeutic difficulties due to the association of both diseases are discussed.

Quaderni acp 2012; 19(4): 166-167

Key words Hemophagocytic lymphohistiocytosis. Leishmaniasis visceral. Persistent fever

È descritto il caso di una leishmaniosi viscerale in un bambino di 8 mesi con febbre persistente e splenomegalia dopo due settimane dal rientro da una vacanza nell'isola di Ischia, e con sintomi e controlli ematochimici suggestivi di una linfoistiocitosi emofagocitica secondaria alla leishmaniosi. Vengono discusse le difficoltà della diagnosi delle due forme associate e la possibilità che la leishmaniosi non venga riconosciuta e venga trattata esclusivamente come linfoistiocitosi emofagocitica.

Parole chiave Linfoistiocitosi emofagocitica. Leishmaniosi viscerale. Febbre persistente

Il caso

Leonardo, 8 mesi, nato da parto spontaneo con peso di 3200 g, allattato al seno e senza problemi di rilievo, giunge in ospedale per febbre (38,5-39,5 °C) persistente da 15 giorni, associata a modesti sintomi di infiammazione delle alte vie respiratorie e resistente a un trattamento antibiotico empirico con amoxicillina 50 mg/kg/die in atto da cinque giorni. All'ingresso in reparto il bambino si presenta in condizioni generali discrete con colorito pallido della cute e delle mucose visibili. Al torace si apprezzano ronchi e rantoli a medie bolle; l'addome è trattabile con una milza palpabile a circa 4 cm dall'arcata costale, di consistenza duro-elastica, e con un fegato a circa 3 cm dall'arco costale e di consistenza parenchimatosa.

Le indagini di laboratorio evidenziano un'anemia normocromica con Hb 8,7 g%, GR 3.600.000/ μ l; MCV, MCH e MCHC ai limiti inferiori per età, reticolociti pari a 7000/ μ l (vn 20.000-80.000), piastrinopenia (138.000/ μ l). I globuli bianchi sono 4500/ μ l con linfocitosi assoluta (75%). Gli indici di flogosi sono molto elevati (PCR 109 mg%, VES 91 mm) con iperfibrinogenemia (700 mg%ml vn < 400 mg%ml), profilo biochimico e indici di funzionalità d'organo

nella norma. Notevole l'incremento delle IgG (13,7 g/l con vn per età 1,71-10,69).

Qual è la possibile diagnosi?

Nel caso descritto il quadro clinico è quello di una febbre persistente di tipo continuo in un bambino di otto mesi con un'importante epato-splenomegalia associata a un'anemia normocromica con iporeticolocitosi, leucopenia e piastrinopenia.

Vengono dunque eseguiti i test sierologici per EBV, Citomegalovirus, Parvovirus B19, Epatite A, B e C, Salmonella e Brucella nonché per la *Borrelia burgdorferi*, tutti negativi. Normali sono anche la radiografia del torace e l'ecocardiografia. Si praticano inoltre ripetute emocolture ai picchi febrili e un'urinocoltura, risultate sterili.

Esclusa in primo luogo l'eziologia batterica come testimoniato dall'urinocoltura ed emocoltura più volte ripetute e dalla Vidal-Wright; prese in considerazione la borreliosi e quindi l'eziologia virale come la mononucleosi e le infezioni da Parvovirus B19, anch'esse escluse dalle indagini specifiche; resta da indirizzare la diagnostica differenziale verso altre cause di febbre persistente con splenomegalia di natura infettiva non batterica e verso quelle non infettive, quali malat-

tie sistemiche o emopatie. Per la persistenza della febbre e per l'ulteriore anemia (Hb 7,2 g%) con diminuzione delle piastrine (123.000 PLT/ μ l) e dei leucociti (3000/ μ l), associati al notevole peggioramento delle condizioni cliniche generali, si decide dunque di praticare aspirato midollare. L'esame rileva la presenza di numerose *Leishmaniae* in sede intra ed extracellulare, per cui viene posta diagnosi di leishmaniosi viscerale (LV), successivamente confermata dalla positività della sierologia per *Leishmania* già avviata in precedenza (titolo: 1/160). Viene effettuata terapia con amfotericina B liposomiale (AmBisome) per via endovenosa alla dose di 3 mg/kg/die per 5 giorni, con richiami in 7^a e 14^a giornata.

Il decorso

Le condizioni generali del bambino rimangono stazionarie e la febbre persiste con due picchi giornalieri di 39-39,5 °C. In 3^a giornata un'ulteriore anemia (Hb 5,2 mg%) rende necessaria una trasfusione di emazie concentrate. Le piastrine sono ulteriormente diminuite (62.000/ μ l) e il monitoraggio biochimico evidenzia ipertransaminasemia (AST 267 U/l - ALT 325 U/l) con ipoalbuminemia (proteine totali 3,5 g/l), ipertrigliceridemia (469 mg%) con normali valori della colesterolemia (180 mg%), notevole incremento di ferritina (1717 ng/ml), D-Dimero (5528 ng/ml), LDH (667 U/l) e procalcitonina (33,29 ng/ml). In 4^a giornata di terapia la febbre comincia a diminuire fino a completa defervescenza alla fine della 5^a giornata. Da allora le condizioni del bambino migliorano progressivamente e la splenomegalia si riduce. Si dimette in 14^a giornata dopo aver praticato l'ultima dose di amfotericina B liposomiale con programma di controlli successivi.

La lenta risposta all'amfotericina B liposomiale (normalmente già dopo 48 ore di terapia si assiste alla discesa della febbre) associata al peggioramento delle

Per corrispondenza:

Paolo Siani

e-mail: paolo.siani@fastwebnet.it

il caso che insegna

condizioni generali, ad accentuazione dell'anemizzazione e a comparsa di ipertrigliceridemia e iperferritinemia, depongono per la coesistenza, nel caso descritto, di una linfoistocitosi emofagocitica (LE).

La LV: diagnosi e terapia

La LV è presente nel bacino del Mediterraneo e in Italia particolarmente nella fascia costiera della regione Campania, nei paesi vesuviani e nell'isola di Ischia. Leonardo aveva in effetti soggiornato nell'isola di Ischia dove, dal 1992, è stata osservata un'aumentata incidenza di LV. Uno studio epidemiologico condotto nel 2004 confermerebbe la regione Campania (in particolare la zona vesuviana e l'isola di Ischia) come zona endemica per LV da circa un secolo. In tali zone il 10-40% dei cani sarebbe portatore di *Leishmania* [1-2]. L'iter diagnostico previsto è quello di una febbre persistente con epatosplenomegalia. Alle indagini di laboratorio si rilevano anemia, leucopenia, piastrinopenia, aumento degli indici infiammatori e in particolare della VES, ipoproteinemia con iper-gammaglobulinemia.

A un ulteriore approfondimento si può riscontrare la positività delle IgG anti-*Leishmania*. La diagnosi viene confermata mediante l'analisi microscopica dell'aspirato midollare che evidenzia la presenza del parassita; altre metodiche sono rappresentate dalla coltivazione dello stesso in terreni specifici e dall'analisi mediante PCR. Nei Paesi Occidentali il trattamento di prima scelta prevede la somministrazione di amfotericina B liposomiale (AmBisome) per via endovenosa, unico farmaco approvato dalla Food and Drug Administration per il trattamento della LV in pazienti immunocompetenti [3]. Questa formulazione viene catturata dai macrofagi, in modo tale da portare direttamente il farmaco nelle sedi d'infezione: il fegato, la milza e il midollo osseo.

La linfoistocitosi emofagocitica: il sospetto e la conferma

Nel caso descritto, la ritardata risposta all'amfotericina B liposomiale induce a richiedere alcuni altri esami che rientrano nei criteri di laboratorio per la diagnosi di LE (tabella 1) secondaria a LV e compatibile con l'evoluzione della storia clinica di Leonardo: sono infatti presenti 5 degli 8 criteri previsti per la diagnosi. Di essi due sono clinici (febbre da più di sette giorni e splenomegalia > 3 cm) e tre di laboratorio (citopenia, ipertrigliceridemia, iperferritinemia), cui si aggiungono l'ipertransaminasemia e la riduzione del colesterolo HDL con incremento di

TABELLA 1: CRITERI DIAGNOSTICI DELLA LINFOISTOCITOSI EMOFAGOCITICA

Criteri clinici:

- Febbre (> 7 giorni)
- Splenomegalia (milza debordante >3 cm dall'arco costale)

Criteri di laboratorio:

- Citopenia (che interessi almeno due delle tre linee di sangue periferico):
- Hb < 9g/dl - Piastrine < 100.000/μl - Neutrofili < 1000/μl
- Trigliceridi a digiuno > 3 DS del vn per età e/o fibrinogeno < 3 DS del vn per l'età
- Aumento dei livelli del recettore per IL-2 (≥2,400 U/ml)
- Iperferritinemia 500 μg/l
- Attività ridotta o assente delle cellule NK

Criteri istopatologici:

- Emofagocitosi nel midollo osseo o nella milza o nei linfonodi senza evidenza di malignità

BOX: CHE COSA ABBIAMO IMPARATO

- La LV presenta un quadro clinico caratterizzato da un'importante epatosplenomegalia con anemia e piastrinopenia.
- Le zone endemiche sono la fascia costiera mediterranea e in particolare in Italia le coste campane.
- Il quadro clinico della LV si sovrappone in larga parte a quello della LE per la cui diagnostica differenziale è necessario ricercare le *Leishmaniae* nell'aspirato midollare o mediante gli anticorpi specifici.
- Il trattamento specifico della LV nella maggioranza dei casi è sufficiente a controllare la LE secondaria.

VLDL che, sebbene non tra i criteri codificati, possono essere presenti nelle LE. Non viene rilevata l'emofagocitosi che si riscontra nel 50% dei casi e ha bisogno peraltro di operatori molto esperti per essere osservata. La LV si può presentare in alcuni casi, come in quello descritto, con un'eritrofagocitosi secondaria [4-5].

Che cosa è la LE

La LE è una grave sindrome iperinflammatoria dovuta a una risposta immunitaria incontrollata e inefficace: i linfociti T citotossici e i *natural killer* non riconoscono e non eliminano le cellule infette da patogeni intracellulari. Può essere primaria e secondaria. La variante secondaria può essere associata a infezioni virali, batteriche, fungine o parassitarie (come la LV del nostro caso), neoplasie, alimentazione parenterale, malattie infiammatorie croniche come l'artrite reumatoide [6]. I criteri utilizzati per la diagnosi di LE sono presenti nell'HLH-2004 [7] (Prospective international treatment study for hemophagocytic lymphohistiocytosis, HLH) e sono riportati in tabella 1: almeno 5 degli 8 criteri devono essere soddisfatti, a meno che non siano presenti una storia familiare o una diagnosi molecolare compatibile con LE. Il trattamento specifico dell'agente infettivo identificato può non essere sufficiente a controllare la sindrome, fatta eccezione per la LV che nella stragrande

maggioranza dei casi richiede il solo trattamento con il farmaco specifico e cioè con l'amfotericina B liposomiale. La LE è una malattia grave e insidiosa perché il quadro clinico non è specifico e molto simile a quello della LV: in zone non endemiche per la LV possono essere diagnosticati e trattati come LE casi di LV con conseguenze molto gravi [8]. ♦

Bibliografia

- [1] Baldi L, Mizzoni V, Guarino A. Canine Leishmaniasis in Campania: new and old foci. *Parassitologia* 2004;46:217-20.
- [2] Di Martino L, Gramoccia M, Occorsio P, et al. Infantile visceral leishmaniasis in the Campania region, Italy: experience from a Paediatric Referral Centre. *Parassitologia* 2004;46:221-3.
- [3] Meyerhoff A. U.S. Food and Drug Administration approval of AmBisome (liposomal amphotericin B) for treatment of visceral leishmaniasis. *Clin Infect Dis* 1999;28:42-8.
- [4] Agarwal S, Narayan S, Sharma S, et al. Hemophagocytic syndrome associated with visceral leishmaniasis. *Indian J Pediatr* 2006;73:445-6.
- [5] Dash S, Awasthi A, Marwaha RK. Haematological profile of childhood visceral leishmaniasis. *Indian J Pathol Microbiol* 2005;48:4-6.
- [6] Rabusin M, Tamaro P, Zanazzo G. Le istocitosi dell'infanzia. *Medico e Bambino* 1999;18:87-94.
- [7] Henter JI, Horne AC, Aricò M, et al. HLH-2004: Diagnostic and therapeutic guidelines for hemophagocytic lymphohistiocytosis. *Pediatr Blood Cancer* 2007;48:124-31.
- [8] Gagnaire MH, Calambrun C, Stephan JL. Hemophagocytic syndrome: A misleading complication of visceral leishmaniasis in children: a series of 12 cases. *Pediatrics* 2000;106:E58.

XXIV CONGRESSO NAZIONALE ACP

Raccontiamo a più voci di bambini, diritti e alleanze

Torino, 11-13 ottobre 2012 Centro Incontri Regione Piemonte – C.so Stati Uniti, 23



Dopo undici anni il Congresso Nazionale ACP torna a Torino. Sono stati anni di cambiamenti profondi: sono mutati la società, le famiglie, i bambini e, naturalmente, anche i pediatri e la pediatria. L'interpretazione di questo "nuovo mondo" non è sempre facile. Per questo vi proponiamo un dialogo con scienze "altre" quali la sociologia, la bioetica e l'antropologia, per cercare di capire meglio chi abbiamo di fronte, dove nascono i suoi e i nostri disagi e come fare per prendersene cura. Nella sessione del giovedì pomeriggio il dialogo sarà più teorico ma nella discussione lo riporteremo alla concretezza quotidiana. Nelle sessioni del venerdì e del sabato alcuni pediatri presenteranno le storie dei loro pazienti, approfondite, quando utile, da altri protagonisti significativi, genitori, insegnanti, specialisti, e infine discusse con esperti, anche non medici, e con il pubblico. I casi, che chiamiamo clinici, altro non sono, infatti, che le storie dei nostri pazienti, bambini che hanno un nome, che vivono in un contesto definito e che esprimono esigenze precise che vanno ascoltate, comprese e interpretate per cercare una risposta che sia un aiuto reale, inevitabilmente individualizzato, ma proprio per questo rispettoso del loro diritto alla salute.

Giovedì 11 ottobre

- ore 14,00 Apertura e presentazione del Congresso
Paolo Siani (pediatra) e Ivo Picotto (pediatra)
DIALOGO CON SCIENZE "ALTRE"
Mod.: *Paolo Siani (pediatra) e Michele Gangemi (pediatra)*
ore 14,15 Bambini e diritto alla salute (*Gianni Tognoni, epidemiologo*)
ore 14,45 Diritto alla salute dei bambini in Europa: tra conquiste e disuguaglianze (*Giorgio Tamburlini, pediatra*)
ore 15,15 Dottore, spiega a mamma e papà che se non esco a giocare mi ammalo (*Francesco Tonucci, pedagogista*)
ore 15,30 Nuovi bambini, nuovi genitori, nuovi bisogni e nuove richieste al pediatra (*Anna Rosa Favretto, sociologa, e Francesca Zaltron, sociologa*)
ore 16,00 *Discussione*
ore 16,30 *Coffee break*
ore 16,50 Scelte etiche tra bisogni e desideri (*Roberto Lala, pediatra endocrinologo*)
ore 17,10 Bioetica del quotidiano (*Maria Merlo, pediatra*)
ore 17,30 Il lavoro del pediatra e la Convenzione dei Diritti del Fanciullo (*Irene Biglino, giurista, e Anthony Olmo, giurista*)
ore 17,40 *Discussione: "Quanto ciò che abbiamo sentito è trasferibile nella nostra attività quotidiana?"*

Venerdì 12 ottobre

- Mod.: *Giancarlo Biasini (pediatra) e Gianni Garrone (pediatra)*
ore 8,30 Il percorso decisionale clinico (*Giuseppe Magazzù, pediatra gastroenterologo*)
ore 9,15 *Discussione*
CASI CLINICI A PIÙ VOCI
ore 9,30 "Francesco, Elisa e il diabete: a scuola fra nuove opportunità terapeutiche e bisogni inevasi"
Presentazione dei casi e approfondimento con *Adriana Bobbio (pediatra), Cinzia (mamma di Elisa), Antonietta Di Martino (dirigente scolastico), Ivana Rabbone (diabetologa)*
Discussione con Silvia Tulisso (pediatra), Silvio Venuti (direttore Dipartimento Continuità delle Cure)
ore 10,40 *Coffee break*
ore 11,00 "Matteo e Roberta hanno mal di pancia: diagnosi in positivo e modello biopsicosociale"
Presentazione dei casi e approfondimento con *Massimo Fontana (pediatra gastroenterologo), Giuseppe Magazzù (pediatra gastroenterologo) e Silvana Quadrino (psicoterapeuta formatore counselling sistemico)*
ore 12,15 "Giacomo è acondroplastico e sta pensando all'allungamento degli arti: problemi clinici ed etici"
Narrazione del caso e approfondimento con *Roberto Lala (pediatra endocrinologo), Gianni Geninatti (neuropsichiatra infantile)*
Discussione con Elena Nave (bioeticista), Ilaria Lesmo (antropologa)
ore 13,30 *Pranzo*
ore 14,30 Sessione comunicazioni orali (*)
Mod.: *Enrico Valletta (pediatra)*
ore 15,30-18,30 ASSEMBLEA DEI SOCI con operazioni di voto per rinnovo cariche direttivo (elezione del Presidente e di 4 nuovi Consiglieri)
ore 19,30 APERICENA con MUSICA E PAROLE... ricordando Liliana Pomi al CIRCOLO DEI LETTORI via Bogino, 29 - Torino

Sabato 13 ottobre

- Mod.: *Carlo Corchia (neonatalogo) e Danielle Rollier (pediatra)*
ore 8,30 Le cellule staminali tra aspettative e realtà
Andrea Biondi (pediatra)
ore 9,15 *Discussione*
CASI CLINICI A PIÙ VOCI
ore 9,30 "La storia di Halì, Sara, Edoardo: tanti neonati da accogliere come unici" *Michela Castagneri (ostetrica), Vittorina Buttafuoco (pediatra)*
ore 10,30 *Coffee break*
ore 10,45 "La storia di Anna, nata con una malattia grave: migliorare la dimissione protetta" *Franco Mazzini (pediatra), Augusto Biasini (neonatalogo)*
ore 11,25 "La storia di Maria e Salvatore: se non ho avuto una mamma, come posso fare la mamma?" *Paola Lamberti (assistente sociale), Giuseppe Cirillo (pediatra)*
ore 12,15 *Discussione con Antonio Marra (neonatalogo), Anna Rosa Favretto (sociologa), Federica Zanetto (pediatra)*
ore 13,15 *Conclusioni del Congresso*

INFORMAZIONI

(*) **SESSIONE COMUNICAZIONI ORALI:** è possibile inviare abstract di ricerche, casi clinici, esperienze e progetti nell'ambito della pediatria di famiglia, ospedaliera o territoriale nelle sue diverse declinazioni, utilizzando lo schema strutturato scaricabile dal sito www.acp.it. La lunghezza complessiva dell'abstract non deve superare le 300 parole. Un'apposita commissione valuterà gli abstract ai fini della loro pubblicazione sulla rivista *Quaderni acp*. I cinque abstract che avranno ricevuto la valutazione più alta saranno brevemente illustrati in seduta plenaria, da uno degli Autori, con max 3 diapositive, per un tempo di 5 minuti, seguito da tre minuti di commento dell'esperto. Il primo Autore deve avere un'età inferiore a 40 anni e deve essere iscritto al Congresso. Il primo Autore dei tre abstract migliori riceverà in premio l'iscrizione gratuita a uno dei tre eventi formativi nazionali dell'ACP (Congresso Nazionale, Tabiano e Argonauti), gli altri due riceveranno l'iscrizione all'ACP per l'anno 2013. Gli abstract dovranno pervenire alla segreteria, esclusivamente via mail, al seguente indirizzo: segreteria@acp.it entro e non oltre il 20 settembre 2012. Verrà data comunicazione dell'accettazione degli abstract per la pubblicazione prima dell'inizio del Congresso.

Segreteria scientifica

ACP dell'Ovest Piemonte e Valle d'Aosta: www.acpvest.it;
e-mail: presidente@acpvest.it

Direttivo nazionale ACP: www.acp.it; e-mail: comitatodirettivo@acp.it

Segreteria organizzativa

SELENE Srl – via G. Medici, 23 – 10143 TORINO
e-mail: selene@seleneweb.com – tel. 011 7499601

Quota di iscrizione (iva compresa)

Per facilitare la presenza non solo di pediatri ma anche di altri operatori della sanità sarà possibile iscriversi anche solo a una mezza giornata del Convegno.

Medici soci ACP: 250 euro entro il 31 agosto, 280 euro dopo il 31 agosto; medici non soci ACP: 300 euro entro il 31 agosto, 330 euro dopo il 31 agosto; specializzandi 120 euro; altre professionalità: 120 euro; iscrizione al pomeriggio di giovedì 11 ottobre: 50 euro; iscrizione alla mattina di venerdì 12 ottobre: 50 euro; iscrizione alla mattina di sabato 13 ottobre: 50 euro.

La quota di iscrizione a tutto il Congresso comprende: attestato di partecipazione, kit congressuale, colazione di lavoro di venerdì 12 ottobre, coffee break, apericena di venerdì 12 ottobre, crediti ECM per gli aventi diritto.

La quota di iscrizione a mezza giornata comprende: attestato di partecipazione, kit congressuale, coffee break.

Modalità di pagamento

Il pagamento potrà essere effettuato tramite: assegno bancario non trasferibile intestato a SELENE SRL; bonifico bancario effettuato su SELENE SRL (Codice IBAN: IT02 N030 6901 0481 0000 0062 675) con indicazione della causale del versamento.

Crediti ECM: sono in corso le pratiche di accreditamento ECM dell'evento per le qualifiche professionali di medico chirurgo, infermiere e infermiere pediatrico.

Valutazione neuroevolutiva e promozione dello sviluppo psicomotorio 0-3 anni

Documento di consenso

A cura del Gruppo di lavoro multidisciplinare ACP, AIFI, FIMP, IOPTP, SIF, SINPIA, SIP, promosso da OMS, Ufficio Europeo e da EPA/UNEP/SA: Giorgio Tamburlini* e Gherardo Rapisardi** (coordinatori), Adrienne Davidson***, Monica Pierattelli****, Marina Picca°, Donella Proserpio°, Federica Zanetto°°° e con la collaborazione di Andrea Guzzetta°°°°

*Pediatria, Centro per la Salute del Bambino, Trieste; European Paediatric Association, consulente OMS, Mother, Newborn and Child Health; **Pediatria neonatologo, Centro Brazelton di Firenze, UO Pediatria e Neonatologia, Ospedale "Santa Maria Annunziata", Firenze; ***Fisioterapista, Servizio di Riabilitazione Funzionale, AOU "Meyer" e Centro Brazelton, Firenze, AIFI (Associazione Italiana Fisioterapisti), SIF (Società Italiana Fisioterapisti), IOPTP (International Organisation of Physical Therapy in Pediatrics); ****Pediatria di famiglia, formatrice Regione Toscana, Firenze; °Pediatria di famiglia, Milano, SIP; °°Neuropsichiatra infantile, IRCCS "Stella Maris", SINPIA; °°°Pediatria di famiglia, Vimercate (MB), ACP; °°°°Pediatria di famiglia, Pisa, FIMP (Federazione Italiana Medici Pediatri)

Razionale e obiettivi

La valutazione e la promozione dello sviluppo psicomotorio del bambino hanno acquisito una rilevanza sempre maggiore nell'ambito degli interventi che la pediatria delle cure primarie è chiamata ad affrontare. La comunità pediatrica e quella scientifica internazionale ne hanno sottolineato, negli ultimi anni, l'importanza come approccio universale e con particolare enfasi per i gruppi di popolazione più vulnerabili dal punto di vista socio-educativo [1-3].

Il Gruppo, pur centrato sulla figura del pediatra di famiglia (pdf), ha incluso professionalità diverse e si è costituito allo scopo di fornire:

- 1) un modello per la valutazione neuroevolutiva a supporto del lavoro del pediatra nel riconoscere la normalità e identificare tempestivamente i segnali che indicano la necessità di una rivalutazione a breve termine o di un invio per un approfondimento specialistico;
- 2) indicazioni utili per sostenere i genitori nella promozione dello sviluppo psicomotorio del bambino.

I due obiettivi vengono concepiti come integrati: infatti il pediatra valuta lo sviluppo neuroevolutivo anche in funzione della possibilità di dare le informazioni appropriate alla famiglia e proporre attività utili alla promozione dello sviluppo; nel contempo, l'osservazione della risposta del bambino e della famiglia a quanto proposto dal pediatra diventa funzionale a una valutazione dello sviluppo del bambino nel suo contesto familiare.

Il materiale elaborato dal Gruppo va inteso come un documento di consenso e di indirizzo e non come una linea guida. Le caratteristiche dell'argomento, di per sé molto complesso, e quelle degli studi disponibili in merito, estremamente eterogenei, rendono infatti impossibile un approccio di revisione sistematica.

Il Gruppo di lavoro auspica che il documento sia utilizzato per integrare e armonizzare gli strumenti già esistenti per la valutazione e la promozione dello stato di salute nei primi anni di vita.

Articolazione e metodo di lavoro

Il lavoro si è articolato in più fasi:

1. La prima fase (gennaio-ottobre 2011) ha compreso: a) revisione della letteratura; b) ricognizione sulle pratiche in atto in Italia; c) elaborazione delle basi concettuali e metodologiche; d) elaborazione delle schede di valutazione. I contenuti delle schede e le modalità di utilizzo sono illustrati anche in un dvd, in quanto si è ritenuto indispensabile corredare la parte narrativa di un supporto audiovisivo.
2. La seconda fase (novembre 2011 - gennaio 2012) è consistita nella valutazione dell'applicabilità delle schede nella pratica ambulatoriale del pdf per individuare eventuali criticità e spunti di miglioramento. A tal fine sono state distribuite le schede a circa 100 pediatri in cinque diverse regioni, insieme a un questionario di valutazione.
3. La terza fase (febbraio-maggio 2012) prevede la proposta di un percorso

formativo, centrata sul documento e dimensionata alle possibilità del pdf.

4. Infine è prevista una valutazione sul campo, tramite studio osservazionale, degli effetti dell'utilizzo delle schede ai fini dell'adeguato riconoscimento dei casi da inviare alla valutazione specialistica e, mediante uno studio controllato, della loro efficacia ai fini della promozione di buone pratiche. Questa fase è in corso di definizione.

I costi sostenuti dai partecipanti al Gruppo sono stati coperti in parte dalle organizzazioni aderenti (ACP, FIMP, SIP, CSB), in parte dagli stessi partecipanti. La produzione del materiale audiovisivo è stata resa possibile anche grazie a un piccolo grant dell'OMS finalizzato al suo utilizzo in Albania.

Revisione della letteratura

Esiste una grande varietà di approcci e di strumenti utilizzati in campo internazionale per la valutazione dello sviluppo psicomotorio mentre non altrettanta attenzione è stata posta alla promozione dello sviluppo [4-8]. L'*American Academy of Pediatrics* (AAP), nel 2006, aggiornando un documento del 2001, ha raccomandato che lo sviluppo psicomotorio venga valutato sistematicamente a ogni controllo di salute e che tutti i bambini siano sottoposti a test di screening con strumenti standardizzati a 9, 18 e 30 mesi [4-5]. Questo approccio è stato attuato in misura sempre maggiore negli USA dove l'uso di strumenti standardizzati di screening da parte dei pediatri è

Per corrispondenza:
Giorgio Tamburlini
e-mail: tamburlini@csbonlus.org

passato dal 27% nel 2002 al 47,7% nel 2009 [9-10]. Tale raccomandazione si basa sulla constatazione che, in assenza di tali strumenti, i pediatri non identificano sufficientemente i bambini con problemi di sviluppo psicomotorio e comportamentale.

Una recentissima revisione sistematica di studi condotti negli Stati Uniti su questo aspetto ha evidenziato come, in assenza di uso di strumenti standardizzati, la sensibilità nella corretta individuazione di tali problemi varia dal 14% al 54% (lontana dal 70% raccomandato dall'AAP), e la specificità dal 69% al 100% [11].

Alcuni studi dimostrano un aumento dell'accuratezza della identificazione dei bambini con disturbi di sviluppo tramite strumenti di screening basati su questionari ai genitori (*Ages and Stages Questionnaires* e *Parents' Evaluation of Developmental Status*), ma gli studi sono eterogenei, spesso non considerano la reale applicabilità degli strumenti nella realtà clinica e vi sono molti possibili fonti di bias [12-14].

Un confronto tra i due approcci dimostra significative differenze nella valutazione di bambini di età compresa tra 9 e 31 mesi: un terzo di questi, infatti, superava lo score di normalità in uno dei test, ma non nell'altro, e solo il 52% superava entrambi i test [15]. La somministrazione di un questionario aumenta la richiesta di comunicazione su argomenti correlati allo sviluppo e la visione di un breve filmato sullo sviluppo dei bambini prima della visita aumenta la richiesta di comunicazione e di rassicurazione [16].

È evidente, infine, come qualsiasi approccio debba tener conto della reale applicabilità di tali strumenti nella realtà clinica del Paese ove sono utilizzati, della specifica organizzazione sanitaria nonché della esperienza, competenza e training specifico di chi effettua tali valutazioni.

Un diverso approccio è quello basato su una sorveglianza evolutiva a tutta la popolazione, inviando a valutazione specialistica i bambini che non presentano alcuni segni clinici considerati indicatori privilegiati di normalità. Per esempio nel "Social and Communication Study" del Gruppo australiano della Barbaro e coll., volto all'identificazione precoce dei bambini con disturbi dello spettro autistico, l'uso di una sorveglianza evolutiva a

8, 12, 18 e 24 mesi, basata sulla presenza o meno di poche competenze (da 2 a 5), considerate segni di normalità per lo sviluppo delle competenze comunicative e sociali nelle diverse età, ha dimostrato una sensibilità dell'83,8% e una specificità del 99,8% [17-19]. La valutazione, effettuata da personale infermieristico specificamente formato, si basa su osservazioni del comportamento psicomotorio durante la visita, privilegia l'aspetto qualitativo delle competenze rilevate e si completa con domande specifiche ai genitori. Questo approccio appare particolarmente promettente per la sua semplicità, perché prevede una valutazione clinica da parte dell'operatore, e perché si fonda sulla ricerca di pochi segni di normalità piuttosto che di lunghi elenchi di segni di sospetto o patologici, consentendo nel suo insieme anche un contenimento dei costi.

In conclusione: a) la valutazione dello sviluppo con strumenti standardizzati resta raccomandata; b) resta da dimostrare l'efficacia di programmi di screening generalizzato, basato su strumenti specifici; c) un approccio basato sulla conferma della normalità pare preferibile a uno basato sulla ricerca della patologia. È il caso di sottolineare, inoltre, che la ricerca di strumenti standardizzati risponde all'esigenza, tipica dei Paesi anglosassoni, di consentire una valutazione a operatori non necessariamente provvisti di formazione ed esperienza pediatrica.

La situazione in Italia

Il pediatra italiano, così come quello europeo, non dispone di indicazioni condivise, né di vere e proprie linee guida in proposito, e nella gran parte dei casi non sembra dare sufficiente enfasi a questo aspetto delle cure primarie. Il nostro Gruppo ha operato una ricognizione su cosa fanno i pediatri italiani in tema di valutazione e promozione dello sviluppo (tempistica, strumenti, modalità e formazione) e ha preso in considerazione quanto già elaborato in materia nell'ambito delle cure primarie [20-23]. È stata condotta un'indagine conoscitiva su ciò che viene fatto nelle Regioni italiane, che ha evidenziato che: a) esiste una buona uniformità nell'individuazione delle età a cui effettuare i bilanci di salute; b) valutazione e promozione dello sviluppo non ricevono l'attenzione dovuta (solo otto

Regioni adottano "libretti pediatrici" che indicano con sufficiente dettaglio gli item per la valutazione e la promozione dello sviluppo; c) esiste al riguardo una notevole diversità di approcci. Queste informazioni, oltre a fornire un evidente supporto al razionale del lavoro, hanno fornito una base pragmatica per la proposta formulata dal Gruppo di articolare la valutazione in sette età chiave, al fine di poterla inserire con maggiore facilità nell'attuale organizzazione dei bilanci di salute.

Premesse concettuali

Il Gruppo, differenziandosi quindi dall'approccio attualmente prevalente negli USA e basato su segni di allarme, ha scelto di privilegiare il riconoscimento della "normalità" quale approccio fondamentale sia per la valutazione neuroevolutiva che per il sostegno dello sviluppo psicomotorio. È stato quindi cercato, innanzitutto, un consenso sui segni di normalità, tentando di individuare quelli più significativi, sottolineando che l'aspetto essenziale della normalità è quello "qualitativo" (ricchezza, variabilità, armonia delle competenze ecc.) piuttosto che quello temporale (età di acquisizione).

Ciò consente al pdf l'identificazione dei bambini sani in modo positivo, basato cioè sulla presenza di indicatori di salute psicomotoria, e non in senso negativo per la presenza di segni di allarme, di sospetto o di franca patologia. Basare la valutazione sui segni di allarme costringe infatti il pediatra, che non è uno specialista delle diverse patologie dello sviluppo, a ricercare segni di patologia che non fanno parte del proprio bagaglio culturale, o ad applicare, come negli USA, test di screening che diventano, sia per il professionista che per i genitori, elenchi non sempre comprensibili di item la cui rilevanza ai fini della decisione di invio allo specialista è spesso data solo dalla loro somma. Poter invece affinare le proprie capacità sulla semeiotica della normalità e sulla promozione dello sviluppo psicomotorio rende il pdf più competente professionalmente, più capace di entrare in sintonia e sostenere la fiducia dei genitori in loro stessi e nelle capacità del bambino, aspetto essenziale per la promozione dello sviluppo, in particolare sul versante relazionale.

L'ipotesi, che necessita di una futura verifica sperimentale, è che ciò possa per-

mettere di identificare correttamente quella grande maggioranza di bambini che sono *certamente sani* e possibilmente anche quelli che, pur presentando alcuni ritardi nell'acquisizione di competenze, non necessitano di un invio per una valutazione specialistica, ma possono giovare di un consiglio e di una rivalutazione. Secondo questa ipotesi di lavoro, l'invio allo specialista sarà riservato a una minoranza di bambini, evitando di sottoporre tutta la popolazione a screening dispendiosi e, allo stato attuale, non sufficientemente validati.

Il Gruppo ha ritenuto che un altro aspetto fondamentale, che viene sacrificato se la valutazione viene demandata a questionari impersonali, sia quello di osservare le competenze del bambino nel contesto della relazione che questi ha con i propri genitori, cercando di mettere bambino e genitori nella situazione in cui tali capacità possano meglio emergere. Ciò promuove le competenze di osservazione del pediatra e facilita la relazione con i genitori, aspetto fondamentale per l'efficacia del suo intervento professionale.

Questo approccio fa propri i concetti del gruppo di Dilani, Comparetti e coll. [24-27] e dei *Touchpoints* di Brazelton nella valutazione e promozione dello sviluppo psicomotorio, in particolare riguardo alla valutazione privilegiata della normalità, del comportamento spontaneo, propositivo e creativo del bambino, alla multidimensionalità dello sviluppo, al riconoscimento del genitore quale 'esperto' del proprio bambino (mentre l'operatore è esperto dei bambini in generale), all'atteggiamento empatico e collaborativo dell'operatore con i genitori (e non oggettivo e distaccato, né prescrittivo) [28-29].

Definizioni e scelte metodologiche

Sono proposti due tipi di schede: **a)** le schede per la valutazione neuroevolutiva (sette, corrispondenti alle età dei bilanci di salute raccomandati: a p. 173 la prima); **b)** le schede con le indicazioni dedicate alla promozione dello sviluppo psicomotorio, anch'esse proposte per fasce di età, in questo caso più ampie.

a) La valutazione neuroevolutiva

È data dall'insieme della valutazione delle competenze motorie e cognitive-relazionali. L'enfasi è stata posta sull'a-

BOX: NOTE PER UNA COMUNICAZIONE CONSAPEVOLE ED EFFICACE

Queste note propongono alcuni spunti per il pediatra e gli altri operatori dei servizi per l'infanzia. Si richiamano esplicitamente a quanto proposto nell'ambito del programma "Genitori più", a sua volta ispirato al counselling sistemico e alle raccomandazioni dell'OMS riguardanti la comunicazione efficace nelle cure primarie [1-3].

L'obiettivo è quello di valorizzare le risorse e le capacità dei genitori e di facilitarne le decisioni riguardanti la loro salute o quella dei loro figli, senza sostituirsi a loro e senza imporre comportamenti insostenibili.

La sequenza consigliata è quella proposta dall'OMS: *ask* (chiedi), *praise* (valorizza), *advise* (consiglia) and *show* (mostra come si fa, fornisci esempi).

Questo significa che prima di "spiegare" cosa è meglio fare, occorrerà "conoscere" cosa il genitore sa e cosa fa o pensa di mettere in atto rispetto a una determinata fase dello sviluppo del bambino o a una particolare pratica di accudimento. Il pediatra può così ottenere descrizioni e informazioni che possono focalizzare aspetti significativi o contenere cose non dette in precedenza. Questo rende possibile restituire ai genitori informazioni precise, coerenti e ordinate rispetto a cosa è possibile fare e a cosa non è ancora possibile fare in quella particolare fase evolutiva del bambino, in relazione alle sue caratteristiche e anche a quelle del contesto familiare.

La valorizzazione di quanto già il genitore sa o fa è importante anche per rafforzare in lui la fiducia in se stesso e per rendere l'informazione data un arricchimento delle sue competenze.

Ci deve essere un tempo per ascoltare e rispondere al genitore, per ridiscutere con lui le proposte e dargli la possibilità di riportare osservazioni e riflessioni rispetto a quanto detto e proposto durante la consultazione. Il contesto dei bilanci di salute e delle visite programmate rappresenta il setting ideale in tal senso. I successivi contatti offrono la possibilità di riprendere in un altro momento eventuali domande in sospeso o dubbi non espressi.

Per creare un cambiamento, il messaggio deve poter avere la possibilità di modificare le conoscenze e completare le informazioni del genitore e a volte anche di altri familiari che lo accompagnano, spesso radicate in tradizioni culturali o pratiche consolidate. Tentare in questi casi di convincere l'altro, forzando sul piano conoscitivo, non crea alcun cambiamento e spesso produce irrigidimenti maggiori. Nemmeno funzionano gli inviti generici a riflettere su una determinata scelta o situazione. La buona comunicazione ha come presupposto la capacità di accettare che l'altro possa essere portatore di concetti, contenuti, significati, modi di pensare non necessariamente congruenti con i propri: può succedere per esempio in presenza di genitori immigrati, portatori di tradizioni e pratiche differenti, con difficoltà comunicative e di comprensione che non si limitano al linguaggio (che in ogni caso farà bene a mantenersi semplice e immediato). Verificare in ogni caso con i genitori che la comprensione sia stata adeguata consente di correggere ed eventualmente chiarire l'informazione. Il pdf ha una conoscenza non episodica della famiglia con cui costruisce una relazione, creando progressivamente opportunità e canali di dialogo. Come dimostra l'esperienza di Nati per Leggere (NpL), il colloquio sugli aspetti della promozione dello sviluppo facilita il dialogo proprio a partire dal riconoscimento da parte della famiglia dell'efficacia e appropriatezza dei consigli dati e sperimentati in famiglia [4].

Infine, in relazione a quanto il pediatra riesce a valutare rispetto a competenze, comprensione e contesto, può decidere in che misura è opportuno offrire delle dimostrazioni di alcune pratiche, posizioni, giochi, dotandosi in ambulatorio di alcuni strumenti utili in tal senso [5-6]. È evidente che queste brevi note non possono in alcun modo sostituirsi a occasioni formative strutturate, dove il pediatra e altri operatori possono affinare le proprie competenze e sperimentare in prima persona la messa in pratica di queste indicazioni.

Bibliografia

- [1] Gangemi M, Elli P, Quadrino S (a cura di). Una Comunicazione Efficace. In: Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Genitori più. Materiale per operatori. 2009.
- [2] Gangemi M, Quadrino S. Il counselling in pediatria di famiglia. Milano: UTET, 2000.
- [3] WHO Integrated Management of Childhood Illness. Guidelines for health professionals. Ginevra: Who, 2005.
- [4] Causa P. La promozione della lettura in famiglia nel contesto del sostegno alla genitorialità. Quaderni acp 2007;14(4):173-6.
- [5] Davidson A, Zuffo S, Ciullini P, Martini M, Marsupi, seggiolini e affini: consigli per i genitori. Medico e Bambino 1999;18(5):301-6.
- [6] Lenzi D, Davidson A. Gioco e giocattoli: guida per genitori e nonni. Siena: Az Osp Univ. Senese Le Scotte.

spetto ritenuto più rilevante specie in età precoce, cioè quello della ricchezza e disponibilità dei moduli di movimento. Si sottolinea che, qualora dalla valutazione emergano dei dubbi riguardo alla normalità motoria e relazionale, l'esame del bambino debba comprendere la valutazione della integrità sensoriale (vista, udito, sensibilità) e motoria (motricità oculare, nervi cranici, riflessi osteotendinei, stenia, tono ecc.), associata a un esame clinico completo (incluse la valutazione della velocità di crescita della circonferenza cranica, l'ispezione di cute e annessi ecc.). Questi aspetti relativi all'esame obiettivo non sono stati inclusi nelle schede proposte e per essi si rinvia a testi e linee guida sull'esame obiettivo del bambino nei primi anni [30].

La valutazione deve tenere in considerazione il fatto che il range di normalità dell'età di acquisizione di certe competenze può essere più o meno ampio a seconda dell'item e deve quindi sempre privilegiare l'aspetto "qualitativo" rispetto a quello dell'età. Nei nati pretermine è raccomandato l'uso dell'età corretta fino ai 2 anni di età.

Gli indici di normalità sono valutabili dal pediatra tramite osservazione e/o domande ai genitori e ancora con manovre mirate.

L'osservazione del comportamento spontaneo, quando il bambino è in braccio all'adulto o disteso sul lettino o sul tappeto è fondamentale per una valutazione di buona parte della motricità e della relazione, prima di ricorrere a manovre specifiche.

Altro aspetto di grande importanza dell'esame è costituito dal *colloquio con i genitori* circa il comportamento del bambino, le pratiche di accudimento, l'alimentazione, il sonno, dove e come il bambino passa la giornata ecc. Il modo in cui tale colloquio viene svolto è fondamentale, per cui si è ritenuto utile proporre alcune semplici indicazioni su come condurre il colloquio ai fini di una comunicazione efficace, ricordando che la finalità è quella di promuovere l'autostima e le competenze genitoriali (*box*). A ogni bilancio la valutazione è stata suddivisa in **motricità** e **relazione**.

Nella valutazione della **motricità** vanno distinti diversi fattori:

a) i movimenti prodotti spontaneamente *senza un'apparente finalità* (movi-

menti 'non funzionali') indicati come *repertorio di base*. La ricchezza, variabilità e fluidità dei *singoli moduli di movimento* (che costituiscono i *mattoni* per le funzioni motorie) possono essere valutate a qualsiasi età. I moduli più significativi sono i movimenti segmentali distali (mani e piedi) e le rotazioni longitudinali degli arti [31] (nota 1).

b) *L'uso funzionale della motricità*, la cui valutazione privilegia le funzioni con significato *neuroevolutivo*. Nel **primo trimestre di vita** sono di scarso interesse le funzioni più propriamente fetali e neonatali, quali per esempio la marcia automatica, il *grasp* e il Moro (impropriamente denominati "riflessi arcaici neonatali"), che sono destinate a recedere e assumono significato solo se permangono più a lungo e pertanto non sono incluse nelle schede. Hanno invece maggiore significato le funzioni che andranno perfezionandosi nel tempo, come il controllo assiale antigravitario (capo e tronco), la capacità di portare gli arti sulla linea mediana e le mani alla bocca, quella di fermarsi per prestare attenzione. Nel corso del **primo anno di vita** andranno poi valutate le funzioni per il controllo antigravitario, per i passaggi posturali, gli spostamenti orizzontali, la verticalizzazione e il cammino autonomo (*gross motor*), così come quelle per la manipolazione fine (*fine motor*). In presenza di una lesione del SNC è primitivamente colpita la capacità di produrre moduli di movimento e quindi il **repertorio di motricità non funzionale**, che sarà povero o francamente patologico fin dal momento in cui si manifesta la *noxa* patogena (come per es. nelle *paralisi cerebrali infantili*). Tale situazione è ben evidente a partire dai 2-3 mesi di vita.

La **motricità funzionale**, cioè lo sviluppo motorio, in presenza di una ridotta o modificata disponibilità di moduli di movimento (*mattoni*), potrà essere ritardata e/o alterata.

Nella valutazione della **relazione** sono compresi anche lo sviluppo del linguaggio, lo sviluppo cognitivo, psico-affettivo e sociale, che non abbiamo voluto separare, data la loro stretta interazione.

Anche per questi aspetti viene data massima rilevanza all'aspetto qualitativo.

A ogni fascia di età vengono riportati i segni di allarme, indici di sospetto di possibile disturbo dello sviluppo psicomotorio, che necessiteranno di una rivalutazione o di una eventuale valutazione specialistica per una loro più precisa definizione. Per decidere se il bambino sia "da rivedere" oppure se sia da "considerare invio" i criteri guida sono:

- l'età in cui viene effettuato l'esame rispetto ai tempi indicati: è infatti molto rilevante, ai fini di una valutazione complessiva, il fatto che la visita venga effettuata nelle fasi iniziali o finali delle fasce di età previste dai bilanci di salute;
- il mancato miglioramento alla rivalutazione dopo che specifiche attività di promozione dello sviluppo siano state consigliate e attuate;
- la regressione di competenze (anche quando riferite dai genitori);
- la presenza di più segni clinici sospetti;
- la preoccupazione/segnalazione importante espressa dai genitori;
- la competenza dei genitori e la loro capacità di prendersi cura dei bisogni evolutivi del bambino.

b) *La promozione dello sviluppo psicomotorio*

I bilanci di salute offrono al pediatra una opportunità, tramite la guida anticipatoria, per sostenere i comportamenti dei genitori utili a promuovere la qualità dello sviluppo psicomotorio del bambino, aspetto altrettanto importante quanto altri della puericultura, quali per esempio l'alimentazione [32].

Lo sviluppo psicomotorio è un processo affascinante, un intreccio complesso e continuo fra sviluppo sensoriale, motorio, cognitivo, relazionale, emotivo e sociale. La sua notevole variabilità dipende sia da fattori legati al bambino (aspetti geneticamente determinati o derivanti dalla storia pre e perinatale), sia da fattori ambientali: le relazioni primarie, con i genitori e altri adulti di riferimento, le esperienze psicomotorie offerte in ambito familiare e socio-educativo, compreso il modo in cui vengono proposti e utilizzati oggetti e attrezzature in commercio. Il riferimento a questi ultimi può, tra l'al-

tro, costituire una opportunità per instaurare un dialogo tra tutti gli operatori che lavorano nell'ambito dei servizi di salute e socioeducativi della prima infanzia e i genitori [33-37].

Nel primo anno di vita viene proposto di considerare le indicazioni per la promozione dello sviluppo psicomotorio all'interno di quattro fasi di sviluppo: 0-3 mesi, 3-6 mesi, 6-9 mesi, 9-12/18 mesi. La sovrapposizione dei limiti fra le diverse fasce di età è intenzionale e ribadisce la variabilità fisiologica della normalità. Ognuna di queste fasi comprende "compiti evolutivi" integrati (sensoriali, motori, cognitivi, relazionali e sociali). Per **compiti evolutivi** si intendono le abilità funzionali che maturano nelle varie fasi dello sviluppo del bambino.

Le esperienze da proporre al bambino vanno modificate nel tempo per venire incontro alle sue abilità emergenti: nuove posizioni, maggiore variabilità motoria, eventuali nuove attrezzature o loro diverso utilizzo, offerta di giochi (non necessariamente di giocattoli), graduale aumento nell'autonomia.

Alterazioni (minori e correggibili) dello sviluppo del bambino possono presentarsi quando le proposte dell'ambiente non rispettano le sue esigenze (nota 2).

Nelle schede relative alla promozione dello sviluppo da effettuarsi in corrispondenza dei bilanci di salute vengono riportate proposte di attività da svolgere con il bambino in relazione ai compiti evolutivi tipici di quella fase e agli stili di accudimento più in uso nelle famiglie. Possono essere utili anche per superare piccole difficoltà/immatùrità rilevate dall'esame neuroevolutivo in bambini altrimenti neurologicamente normali. Le proposte, come si è detto, non hanno né devono assumere alcun carattere prescrittivo. Al contrario vanno adattate e "lette" dal pediatra in relazione al contesto culturale della famiglia, alle caratteristiche del dialogo che si è instaurato, alle pratiche di accudimento identificate ecc. Per i nati pretermine, sia i compiti evolutivi che le esperienze da proporre vanno considerati secondo l'età corretta, fino ai 2 anni di età.

Nota 1

I movimenti più complessi, e che pertanto forniscono più informazioni, sono i *movimenti generalizzati* (*general movements* o GMs), che interessano in sequenza gli arti, il tronco e il capo. La se-

SCHEDA PER LA VALUTAZIONE NEUROEVOLUTIVA E SEGNALI DI ALLARME

1 MESE (15-45 giorni)

Motricità	normale	da rivedere	considerare invio
Repertorio di base: "si muove bene" <i>(movimenti ricchi, variabili, fluidi, compreso mani e piedi)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Controllo del capo su tronco <i>(in braccio, prono, alla trazione)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arti sulla linea mediana <i>(mani alla bocca)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relazione			
Sguardo <i>(fissa e segue il volto o un oggetto)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ascolto <i>(reagisce, presta attenzione e si orienta ai suoni)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mimica <i>(qualità e variabilità espressiva)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pianto e consolabilità <i>(si calma con voce, contenimento, suzione)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altro:			
Segnali di allarme			
<input type="checkbox"/> Si muove poco/male			
<input type="checkbox"/> Controllo del capo molto scarso – Bambino 'floppy' (ipotnico) o molto rigido			
<input type="checkbox"/> Non guarda			
<input type="checkbox"/> Non ascolta			
<input type="checkbox"/> Pianto acuto o stereotipato – inconsolabile.			
Nota			
Come precisato nel documento di consenso, che rappresenta la base concettuale su cui sono state elaborate le schede per la valutazione neuroevolutiva in ambito ambulatoriale, l'obiettivo finale è che i pediatri delle cure primarie utilizzino in maniera appropriata le 7 schede per i 7 bilanci di salute previsti nella fascia 0-3 anni solo dopo averne compreso le basi culturali e la relativa semeiotica.			
Per questo motivo, volutamente, il Gruppo di lavoro ha preferito allegare al documento di consenso una sola scheda a titolo di esempio, prevedendo un momento formativo mirato a una sua piena e condivisa comprensione rispetto a contenuti, modalità di utilizzo delle schede e uniformità di linguaggio.			
Un primo corso di formazione della durata di 8 ore, con la partecipazione congiunta di pediatri di famiglia rappresentativi di ogni regione italiana e fisioterapisti esperti di sviluppo psicomotorio, si terrà a Firenze in autunno 2012. La partecipazione al Corso è rivolta a pediatri di famiglia in possesso di alcuni requisiti che possono rendere più fluido ed efficace il percorso formativo, necessariamente breve e da riprodurre capillarmente e rapidamente in tutta Italia: animatori di formazione e/o precedente frequenza dei Corsi Brazelton o equivalenti o di Corsi sullo sviluppo psicomotorio.			

meiotica della qualità dei GMs, descritta da Prechtl, Cioni e Ferrari, è lo strumento dimostratosi più utile per una valutazione di tale repertorio non funzionale nel corso dei primi 4-5 mesi di vita (cioè fino a che il movimento funzionale non diventa predominante). Tale valutazione necessita, però, di una specifica formazione e training e pertanto non è inclusa nelle schede.

Nota 2

Per esempio, l'uso prolungato e preferenziale della seggiolina nella fase 4-6 mesi può ritardare l'acquisizione della postura seduta autonoma; l'utilizzo del box limita la maturazione di uno spostamento orizzontale e penalizza l'esplorazione autonoma dello spazio. Il girello non solo è pericoloso (per cadute accidentali), ma può provocare anche vizi di posizione ai piedi, può ostacolare lo sviluppo dell'equilibrio e l'esperienza del "saper cadere".

Bibliografia

[1] Peltó G, Dickin K, Engle P, Habicht JP. A Critical Link: Interventions for physical growth

and psychological development. Geneva, Switzerland: Department of Child and Adolescent Health and Development, World Health Organization, 2000.

[2] Eshel N, Daelmans B, de Mello MC, Martines J. Responsive parenting: interventions and outcomes. Bull World Health Organ 2006;84(12):991-8.

[3] Shonkoff J. The Science of Child Development. Center for the Developing Child, Harvard University, Mass., 2007.

[4] AAP, et al. Developmental surveillance and screening of infants and young children. Pediatrics 2001;108:192-6.

[5] American Academy of Pediatrics, Council on Children With Disabilities, Section on Developmental Behavioral Pediatrics, Bright Futures Steering Committee, Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home an algorithm for developmental surveillance and screening [published correction appears in Pediatrics 2006;118:1808-9] Pediatrics 2006;118(1):405-20.

- [6] Blair M, Hall D. From health surveillance to health promotion: the changing focus in preventive children's services. *Arch Dis Child* 2006;91:730-5.
- [7] Tanner LJ, Stein MT, Olson LM, et al. Reflections on well-child care practice: a national study of pediatric clinicians. *Pediatrics* 2009;124:849-57.
- [8] Lannon CM, Flower K, Duncan P, et al. The Bright Future Training Intervention Project: implementing systems to support preventive and developmental services in practice. *Pediatrics* 2008;122:e163-e171.
- [9] National Academy for State Health Policy; May J, Kaye N. State strategies to support practice changes that improve identification of children at risk for or with developmental delays: findings from the ABCD Screening Academy. Available at: http://nashp.org/sites/default/files/State_Strategies.pdf?q_files/State_Strategies.pdf.
- [10] Radecki L, Sand-Loud N, O'Connor KG, et al. Trends in the Use of Standardized Tools for Developmental Screening in Early Childhood: 2002-2009. *Pediatrics* 2011;128:14-9.
- [11] Sheldrick RC, Merchant S, Perrin EC. Identification of Developmental-Behavioral Problems in Primary Care: a Systematic Review. *Pediatrics* 2011;128:356-63.
- [12] Camp BW. Evaluating bias in validity studies of developmental/behavioral screening tests. *L Dev Behav Pediatr* 2007;28:234-40.
- [13] Rydz D, Srour M, Oskoui M, et al. Screening for developmental delay in the setting of a community pediatric clinic: a prospective assessment of parent report questionnaires. *Pediatrics* 2006;118:e1178-87.
- [14] Mackrides PS, Ryherd SJ. Screening for developmental delay. *Am Fam Physician* 2011; 84:544-9.
- [15] Sices L, Stancin T, Kirchner HL, Bauchner H. PEDS and ASQ Developmental Screening Tests may not identify the same children. *Pediatrics* 2009;124:e640-e647.
- [16] Sices L, Drotar D, Keilman A, et al. Communication About Child Development During Well-Child Visits: Impact of Parents' Evaluation of Developmental Status Screener With or Without an Informational Video. *Pediatrics* 2008;122:e1091-e1099.
- [17] Barbaro J, Dissanayake C. Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: a review of the evidence on early signs, early identification tools, and early diagnosis. *J Dev Behav Pediatr* 2009;30:447-59.
- [18] Idem. Prospective identification of autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood using developmental surveillance: the social attention and communication study. *J Dev Behav Pediatr* 2010;31:376-85.
- [19] Barbaro J, Ridgway L, Dissanayake C. Developmental surveillance of infants and toddlers by maternal and child health nurses in an Australian community-based setting: promoting the early identification of autism spectrum disorders. *J Pediatr Nurs* 2011;26:334-47.
- [20] Rapisardi G. La valutazione dello sviluppo psicomotorio nel primo anno di vita. *Medico e Bambino* 1999;18(1):27-33.
- [21] Rapisardi G, Davidson A. La promozione dello sviluppo neonatale e infantile: l'approccio Brazelton. *Medico e Bambino* 2003;22(3):171-5.
- [22] Davidson A, Pierattelli M. I "pro" e i "contro" degli oggetti per il bambino nei primi mesi. *Quaderni acp* 2010;17(3):133.
- [23] Manetti S, Panza C, Tamburlini G. Strumenti per i pediatri delle cure primarie. *Medico e Bambino* 2011;30:167-74. http://www.medicoebambino.com/?id=1103_167.pdf.
- [24] Milani Comparetti A. Semeiotica Neuroevolutiva. *Prospettive in Pediatria* 1982;48:305-14.
- [25] Idem. Foetal and neonatal origin of being a person and belonging to the world. *Ital J Neurol Sciences* 1986; Maturation and Learning suppl. n. 5, n. 2.
- [26] Noferi S. Indici di modalità relazionale. VIII Congresso Nazionale S.I.N.P.I., Firenze 1978.
- [27] Rapisardi G, Davidson A. Neurodevelopmental Assessment in young babies: a proposal for daily clinical activity and early intervention, integrating the concepts of Milani Comparetti, Brazelton and Prechtl. In: Brazelton TB e Nugent JK. Neonatal Behavioral Assessment Scale. *Clin Dev Med n. 190*, Wiley-Blackwell, 2011.
- [28] Brazelton TB, Nugent JK. Neonatal Behavioral Assessment Scale. *Clin Dev Med n. 190*, Wiley-Blackwell, 2011.
- [29] Brazelton TB, Sparrow J. Touchpoints. Birth to Three, 2nd ed. Cambridge, MA: Da Capo Press, 2006.
- [30] Kliegman RM. Nelson Textbook of Pediatrics 19th ed. W.B. Saunders Company, 2010.
- [31] Prechtl HFR, Einspieler C, Cioni G, et al. An early marker for neurological deficits after perinatal brain lesions. *Lancet* 1997;349:1361-3.
- [32] Engle PL, Fernald LCH, Alderman H, et al. for the Global Child Development Steering Group. Strategies for reducing inequalities and improving developmental outcomes for young children in low-income and middle-income countries. *Lancet* 2011;378:1339-53.
- [33] Furuno S, et al. Helping Babies Learn: Developmental profiles and activities for infants and toddlers, Tucson (Arizona): Communication Skill Builders, 1993.
- [34] Honegger Fresco G. Abbiamo un bambino. Dalla nascita ai tre anni: la nuova guida pratica e completa. Como: Red Edizioni, 1996.
- [35] Cioni G, et al. Il bambino impara a muoversi. Pisa: Pacini Editore, 1991.
- [36] Davidson A, Zuffo S, Ciullini P, Martini M. Marsupi, seggioline e affini: consigli per i genitori. *Medico e Bambino* 1999;18(5):301-6.
- [37] Lenzini D, Davidson A. Gioco e giocattoli: guida per genitori e nonni. Siena: Az Osp Univ. Senese Le Scotte, 2008.

ACIP estende la vaccinazione anti-HPV ai ragazzi. E noi?

Simona Di Mario

Centro di documentazione sulla salute perinatale e riproduttiva, DG Sanità e Politiche sociali, Regione Emilia-Romagna, Bologna

Abstract

ACIP recommends anti-HPV vaccine also for boys. What in Italy?

At the end of 2011 ACIP recommended routine use of quadrivalent HPV vaccine in males aged 11 or 12 years. The decision to implement the same recommendation also in Italy should value the specificities of our national context: differences between US and Italy are relevant.

Quaderni acp 2012; 19(4): 174-176

Key words HPV vaccine. Males. Recommendations

Alla fine del 2011 l'ACIP ha esteso l'indicazione all'uso del vaccino quadrivalente anti-HPV ai ragazzi di 11-12 anni. La decisione di implementare la stessa raccomandazione anche in Italia dovrebbe tenere in considerazione il nostro contesto nazionale: la diversità fra Stati Uniti e Italia è infatti rilevante.

Parole chiave Vaccino anti-HPV. Ragazzi. Raccomandazioni

La decisione dell'ACIP

Negli Stati Uniti, nell'ottobre 2011, l'*Advisory Committee on Immunization Practices* (ACIP), modificando la precedente raccomandazione del 2009, ha esteso l'indicazione alla vaccinazione anti-HPV con tre dosi di vaccino quadrivalente (Gardasil®) anche ai ragazzi di 11-12 anni [1].

La raccomandazione è stata recepita dall'*American Academy of Pediatrics* (AAP) [2].

Gli obiettivi definiti dall'ACIP sono:

- ridurre i casi di cervicocarcinoma: negli Stati Uniti questo obiettivo non è raggiungibile con la sola vaccinazione delle ragazze, dal momento che solo il 32% di loro ha ricevuto, nel 2010, le tre dosi di vaccino;
- ridurre i tumori HPV correlati che colpiscono gli uomini (tumori dell'ano, del pene e dell'orofaringe).

L'ACIP afferma che esistono prove di efficacia del vaccino quadrivalente rispetto ai condilomi genitali, mentre mancano informazioni sulla prevenzione dei tumori penieni, perineali e perianali.

Il documento include uno studio che ha coinvolto 598 omosessuali in cui il vaccino si è dimostrato efficace nel ridurre i condilomi genitali e le lesioni pre-tumorali anali correlate ai tipi di HPV contenuti nel vaccino (HPV-6/11/16/18), ma non è risultato efficace verso le lesioni pre-tumorali anali correlate a qualunque tipo di HPV (efficacia vaccinale: 24,3%; intervallo di confidenza al 95%: -13,8-50).

Al rilievo della presenza di rilevanti conflitti di interesse all'interno di ACIP i *Centers for Disease Control and Prevention* hanno risposto che le dichiarazioni finanziarie dei membri ACIP sono confidenziali e non possono essere divulgate. Altri hanno sollevato dubbi sulla opportunità di allocare molte risorse per un intervento la cui efficacia non è del tutto nota, ma probabilmente limitata [3].

Di seguito riportiamo una descrizione del contesto italiano e le prove di efficacia sulla base delle quali valutare l'opportunità di estendere, in Italia, la vaccinazione anti-HPV ai ragazzi.

Il contesto

1. Copertura vaccinale

Il livello di copertura con tre dosi di vaccino anti-HPV nella coorte di ragazze italiane nate nel 1997 è del 65%, nettamente superiore a quello americano [4].

2. Epidemiologia dei tumori HPV associati negli uomini

EUROCARE-4 riporta che in Italia, negli uomini di età 15-99 anni, in un periodo di cinque anni (1995-1999), si sono registrati:

- 986 casi di tumore dell'orofaringe e tonsille

- 559 casi di tumore del pene

- 780 casi di tumore dell'ano

Non si sa con certezza quanti di questi tumori siano HPV correlati: le stime sono 80% nel caso dei tumori dell'ano e 30% nel caso dei tumori del pene.

Le prove di efficacia

Le modalità di trasmissione dell'HPV sono descritte in uno studio olandese [5]:

- la trasmissione non è eguale nei due sessi; come per le altre malattie sessualmente trasmissibili, il passaggio del virus da uomo a donna è più frequente rispetto a quello da donna a uomo;
- la durata di infezione con HPV è maggiore nelle donne rispetto agli uomini;
- la prevalenza di malattia da HPV è superiore nelle donne.

Quando una malattia sessualmente trasmissibile ha una diversa prevalenza nei due sessi, la strategia con il rapporto beneficio/costo più favorevole per ridurre la prevalenza di infezione, cioè quella che utilizza il minore numero di dosi di vaccino, è la strategia che coinvolge solo uno dei due sessi. Sulla base di questi dati lo studio olandese indica:

- per livelli di copertura vaccinale nelle ragazze molto bassi, la scelta di vaccinare esclusivamente i ragazzi può essere parimenti efficace di una strategia esclusivamente rivolta alle ragazze, ma lascia queste ultime esposte a un più elevato carico di malattia;
- per livelli di copertura nelle ragazze elevati, come nel caso dell'Italia, la strategia migliore è continuare a vaccinare le ragazze per raggiungere il livello critico di copertura vaccinale;
- per livelli di copertura nelle ragazze intermedi, ma inferiori a 50%, come nel caso degli Stati Uniti, può essere presa in considerazione la strategia di vaccinare entrambi i sessi. In ogni caso, questa strategia è associata a un vantaggio marginale.

Modelli matematici suggeriscono che estendere la vaccinazione ai ragazzi, in situazioni simili a quella italiana, non è *cost-effective*: il vantaggio aggiuntivo è minimo [6-9]. Anche le valutazioni economiche rafforzano queste posizioni [10].

Conclusioni

In Italia la scelta del vaccino anti-HPV per le adolescenti (bivalente/quadrivalente) è fatta su base regionale. A maggio 2011 utilizzavano il vaccino bivalente 10 Regioni e 1 Provincia autonoma (Trento) e il vaccino quadrivalente 10 Regioni e 1 Provincia autonoma (Bolzano). La Puglia utilizzava entrambi i vaccini con scelte a livello aziendale: in 5 ASL veniva somministrato il bivalente e in una ASL il quadrivalente [11].

Sulla base della copertura vaccinale italiana, a differenza di quella registrata negli Stati Uniti, per prevenire i tumori associati a HPV-16/18 nei due sessi non è giustificata una modifica della strategia vaccinale che contempli l'inclusione dei ragazzi, mentre sarebbe indicata una politica in grado di aumentare la quota di ragazze vaccinate.

Se invece si volesse avere un impatto sull'incidenza dei condilomi, la scelta dovrebbe prevedere l'indicazione univoca del vaccino quadrivalente. Vi sono elementi che depongono per un'apparente maggiore efficacia del bivalente rispetto al quadrivalente nella prevenzione delle lesioni precancerose della cervice uterina: i dati dei più recenti follow-up dello studio PATRICIA (bivalente) indicano un'efficacia del vaccino nel ridurre le lesioni CIN3+ correlate a ogni tipo di HPV nelle ragazze naïve pari a 93% (IC 95%: 79-99), mentre i dati del follow-up dei trials FUTURE (quadrivalente) indicano un'efficacia del vaccino nel ridurre le lesioni CIN3 correlate a ogni tipo di HPV nelle ragazze naïve pari a 43% (IC 95%: 13-63) [12-13]. Se questi dati fossero confermati nelle future rilevazioni, la scelta fra i due vaccini dovrebbe tenere conto della comparazione fra il beneficio derivante dalla riduzione dei casi di cervicocarcinoma e quello derivante dalla riduzione dei casi di condilomi.

L'inclusione dei ragazzi nelle politiche di vaccinazione anti-HPV è invece vantaggiosa per la popolazione omosessuale: in questo gruppo il rischio di sviluppare tumori anali e/o condilomi con decorso prolungato e complicato è maggiore e la riduzione di prevalenza di infezione da HPV non è raggiungibile con la sola vaccinazione delle ragazze.

Bibliografia

- [1] Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Recommendations on the use of quadrivalent human papillomavirus vaccine in males-Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP), 2011. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 2011;60:1705-8.
- [2] Committee on infectious diseases. HPV Vaccine Recommendations. Pediatrics 2012;129:602-5.
- [3] Lenzer J. Organisations challenge basis for recommending HPV vaccine for boys. BMJ 2011; 343:d7238.
- [4] Giambi C. Stato di avanzamento della campagna vaccinale per l'HPV: dati di copertura vaccinale al 30/06/2011. Disponibile all'indirizzo: <http://www.epicentro.iss.it/problemi/hpv/pdf/HPV-30-06-2011.pdf> (ultimo accesso 14.03.2012).
- [5] Bogaards JA, Kretzschmar M, Xiridou M, et al. Sex-specific immunization for sexually transmitted infections such as human papillomavirus: insights from mathematical models. PLoS Med 2011; 8(12):e1001147.
- [6] Barnabas RV, Laukkanen P, Koskela P, et al. Epidemiology of HPV 16 and cervical cancer in Finland and the potential impact of vaccination: mathematical modelling analyses. PLoS Med 2006;3:e138.
- [7] Brisson M, Van de Velde N, Boily MC. Economic evaluation of human papillomavirus vaccination in developed countries. Public Health Genomics 2009;12:343-51.
- [8] Kim JJ, Brisson M, Edmunds WJ, et al. Modeling cervical cancer prevention in developed countries. Vaccine 2008;26 Suppl 10:K76-86.
- [9] Choi YH, Jit M, Gay N, et al. Transmission dynamic modelling of the impact of human papillomavirus vaccination in the United Kingdom. Vaccine 2010;28:4091-102.
- [10] Chesson HW, Ekwueme DU, Saraiya M, et al. The cost-effectiveness of male HPV vaccination in the United States. Vaccine 2011;29:8443-50.
- [11] Giambi C. Stato di avanzamento della campagna vaccinale per l'HPV: dati di copertura vaccinale al 31/12/2010. Disponibile all'indirizzo: <http://www.epicentro.iss.it/focus/hpv/pdf/hpv-31-12-2010.pdf> (ultimo accesso 14.03.2012).
- [12] Lehtinen M, Paavonen J, Wheeler CM, et al. (for the HPV PATRICIA Study Group). Overall efficacy of HPV-16/18 AS04-adjuvanted vaccine against grade 3 or greater cervical intraepithelial neoplasia: 4-year end-of-study analysis of the randomised, double-blind PATRICIA trial. Lancet Oncol 2012;13(1):89-99.
- [13] Muñoz N, Kjaer SK, Sigurdsson K, et al. Impact of human papillomavirus (HPV)-6/11/16/18 vaccine on all HPV-associated genital diseases in young women. J Natl Cancer Inst 2010;102:325-39.

Per corrispondenza:
Simona Di Mario
 e-mail: s.dimario@auls.mo.it

Le lettere a Qacp

Il problema del sonno del bambino

Pubblichiamo questa lettera che ritorna ad affrontare il problema del sonno del bambino e ringraziamo le Autrici per il loro costante impegno a tal proposito che non può non interessare tutta la comunità pediatrica.

Caro Direttore,

vorremmo segnalare ai lettori una nuova trasmissione di LA7, intitolata *Mamma mia*, che si occupa di problemi della genitorialità. Fatto salvo il dichiarato spirito dissacrante, riteniamo opportuno riflettere su quanto merita di essere esplicitamente detto e spiegato ai genitori, chiarendo quando si parla di opinioni e quando di evidenze scientifiche, dato che la tv è diventata un mezzo di informazione/disinformazione di massa e, in certi casi, imbattibile (in popolarità) esperto tutologo.

Nella puntata del 24 febbraio, in cui si è trattato lo spinoso argomento del sonno dei bambini, la conduttrice e gli ospiti si sono espressi quasi unanimemente in favore del metodo Estivill esposto nel noto libro *Fate la nanna*; oltre a fornire informazioni distorte ("i lattanti dormono circa 16 ore al giorno" - valore medio dei neonati), come in altre puntate il pediatra della trasmissione ha consigliato alle mamme di lasciar piangere i bambini da soli nei loro lettini; si è inoltre espresso sull'allattamento al seno in maniera contraria alle raccomandazioni internazionali OMS/UNICEF.

Ci preme dunque sottolineare che:

il metodo Estivill, mirante all'estinzione graduale di comportamenti indesiderati (risvegli notturni e richiesta di contatto fisico), non ha valore scientifico, essendo privo di bibliografia; mancano a oggi studi che ne provino la duratura efficacia e soprattutto l'assenza di rischi psico-biologici (vedi relativo scenario già pubblicato su *Quaderni*); è totalmente irrispettoso della fisiologia del sonno infantile, in graduale evoluzione dall'età neonatale a quella scolare, e della personalità unica di ogni bimbo [1].

La letteratura scientifica è piena di studi che provano che il pianto protratto nei bambini piccoli e la mancata risposta ai loro bisogni fondamentali (fra cui il contatto fisico con la mamma) possono avere ripercussioni negative nel corso dell'intera vita, e che certi stili di accudimento autoritari, basati sulla negazione del bisogno di conforto e prossimità, sono deleteri per un sano sviluppo psicofisico e sociale del piccolo e del futuro adulto. A tal proposito l'OMS ha già pubblicato una review dal titolo "The importance of caregiver-child interactions for the survival and healthy development of young children", in cui si pone l'accento sulla pronta responsabilità dei genitori. Contro la tecnica dell'estinzione graduale si è peraltro espressa la Società di NPI Australiana [2-3].

Va infine esplicitato che l'indicazione ad applicare tale metodo, non supportata da concrete evidenze scientifiche, è più guidata da motivazioni ideologiche e/o impostazioni pedagogiche retaggio dei primi decenni del Novecento.

Invitiamo pertanto i lettori a riflettere su quanto i mass media diffondono anche in materia di genitorialità e di salute infantile e a munirsi delle necessarie risorse per fronteggiare le domande dei genitori.

dott.ssa Maria Luisa Tortorella, Pediatra
 dott.ssa Alessandra Bortolotti, Psicologa perinatale

[1] Tortorella ML, Moschetti A, D'Erasmo S. L'estinzione graduale risolve i problemi del sonno nei bambini? *Quaderni acp* 2006;13(6):264-6.

[2] Richter L. The importance of caregiver-child interactions for the survival and healthy development of young children. A review. Department of child and adolescent health and development - WHO. <http://www.who.int/child-adolescent-health>.

[3] Australian Association for Infant Mental Health Inc., affiliated with the World Association for Infant Mental Health. Position Paper 1: Controlled Crying. Issued November 2002; Revised March 2004. http://www.aaimhi.org/documents/position%20papers/controlled_crying.pdf.

I prodotti plastici che vengono a contatto con i cibi possono essere pericolosi?

Giacomo Toffol

Pediatra di famiglia, Asolo, Gruppo ACP Pediatri per un Mondo Possibile

Parole chiave Resine termoplastiche. Bisfenolo. Ftalati

Il consumo di alimenti confezionati, ormai estremamente diffuso in tutti i Paesi industrializzati, è innocuo per la salute? Le resine termoplastiche, utilizzate in molti prodotti che vengono a contatto con i cibi, possono rilasciare sostanze in grado di agire come interferenti endocrini, potenzialmente nocive soprattutto negli organismi in via di sviluppo. La liberazione di queste sostanze aumenta quando i materiali sono esposti a effetti quali quelli della luce solare (UV), delle radiazioni dei forni a microonde, o al calore e alla umidità della bollitura o delle lavastoviglie.

Bisfenolo e ftalati

Le più note tra queste sostanze sono il bisfenolo A (BPA) e gli ftalati. Il primo è un prodotto usato nella fabbricazione di policarbonato e altri prodotti plastici e resine epossidiche. Essendo utilizzato anche nei prodotti per il confezionamento dei cibi conservati, si può ritrovare nei cibi confezionati in plastica e in scatola. Gli ftalati sono un'altra classe di interferenti endocrini prodotti in quantità elevate e ampiamente usati in una lunga serie di prodotti, tra cui le confezioni per alimenti.

Stime di esposizione, basate su cibo, aria, polvere e concentrazioni negli alimenti, indicano che la dieta è probabilmente una delle principali fonti di esposizione umana per il BPA, per alcuni ftalati e per altre sostanze con attività estrogenica (EA) [1].

Gli studi di esposizione

Un recente studio dimostra in modo diretto come l'assunzione di cibi confezionati sia una fonte di esposizione importante a BPA e ftalati, determinando un incremento della loro concentrazione corporea [2]. Lo studio ha interessato 20 persone provenienti da 5 famiglie sele-

zionate in base all'abitudine di assumere cibi in scatola o confezionati. Le potenziali fonti di esposizione erano rappresentate da cibi o bevande in scatola, cibi surgelati confezionati in plastiche da riscaldare nel microonde, acqua confezionata in bottiglie di policarbonato. I partecipanti hanno seguito inizialmente la loro abituale dieta, poi per tre giorni hanno assunto solo cibi freschi non confezionati con l'utilizzo di plastiche, infine sono ritornati alla loro dieta abituale. Durante questo periodo sono stati raccolti e analizzati 8 campioni urinari giornalieri, utilizzati per dosare la concentrazione dei metaboliti di BPA e ftalati. Lo studio ha dimostrato una riduzione significativa della concentrazione dei metaboliti di BPA e ftalati durante la fase di intervento dietetico (calo del 66% per i metaboliti del BPA e del 53-56% per i metaboliti degli ftalati).

Questo studio, pur se effettuato su un esiguo numero di persone, dimostra in modo diretto come l'assunzione di cibi confezionati sia una fonte di esposizione importante a BPA e ftalati, determinando un incremento della concentrazione corporea di questi inquinanti.

Oltre a queste esistono anche molte altre sostanze chimiche attive come interferenti endocrini. L'EA è una delle più note e studiate delle loro azioni e in molti mammiferi si è dimostrata correlata con vari esiti, tra cui pubertà precoce, alterazioni della conta e della funzionalità spermatica, incremento dei tassi di alcuni tumori delle mammelle, dei testicoli, della prostata.

Uno studio descrittivo recentemente pubblicato ha ricercato la presenza di sostanze con tale attività in comuni prodotti plastici, compresi biberon, anche privi di BPA [3].

Va notato che l'esatta composizione chimica di quasi tutti i prodotti presenti in commercio è spesso sconosciuta. Ogni singola parte può constare di 5-30 sostanze chimiche e un elemento di plastica costituito di molte parti, come per esempio un biberon, può contenere più di 100 sostanze diverse. Questo studio ha analizzato dei prodotti acquistati sul mercato nel periodo tra il 2005 e il 2008 (imballaggi rigidi e flessibili per uso ali-

mentare, e le componenti di 20 biberon). Le prove sono state effettuate valutando la capacità delle sostanze chimiche con EA di attivare le trascrizione di geni responsivi agli estrogeni che determinano la proliferazione di una particolare linea cellulare (MCF-7). I risultati ottenuti mettono in rilievo come la maggior parte delle 455 sostanze chimiche testate, comprese quelle prive di bisfenolo, rilasci sostanze con EA, almeno dopo le comuni sollecitazioni d'uso (acqua bollente, radiazioni elettromagnetiche, radiazioni UV).

In particolare l'analisi di più di 100 composti chimici usati nella costruzione dei 20 tipi di biberon studiati ha dimostrato come (anche in quelli definiti come bisfenolo free) almeno una delle sostanze sia sempre in grado di rilasciare composti con EA.

Questi risultati non possono essere immediatamente e automaticamente tradotti in un rischio quantificabile per la salute, in quanto è quasi impossibile valutare il livello di esposizione individuale, il tasso di rilascio delle varie sostanze, la loro emivita in vivo, i dosaggi minimi necessari per produrre effetti nocivi.

Conclusioni

Tuttavia, dato che sia studi animali sia studi osservazionali sull'uomo hanno evidenziato delle correlazioni innegabili tra sostanze con EA ed effetti sulla salute, queste ulteriori evidenze devono spingerci a ripensare alle nostre scelte alimentari. Un ulteriore argomento, quindi, a favore di una alimentazione con cibi freschi e non conservati. ♦

Bibliografia

- [1] Lakind JS, Naiman DQ. Daily intake of bisphenol A and potential sources of exposure: 2005-2006 National Health and Nutrition Examination Survey. *J Expo Sci Environ Epidemiol* 2011;21:272-9.
- [2] Rudel RA, Gray JM, Engel CL, et al. Food Packaging and Bisphenol A and Bis(2-Ethylhexyl) Phthalate Exposure: Findings from a Dietary Intervention. *Environ Health Perspect* 2011;119:914-20.
- [3] Yang CZ, Yaniger SI, Jordan VC. Most Plastic Products Release Estrogenic Chemicals: A Potential Health Problem that Can Be Solved. *Environ Health Perspect* 2011;119:989-96.

Per corrispondenza:

Giacomo Toffol

e-mail: giacomo@giacomotoffol.191.it

Il vaccino MPR e l'autismo: "no evidence"

Franco Giovanetti

Dirigente medico, Dipartimento di Prevenzione, ASL CN2, Alba, Bra

Parole chiave Vaccino MPR. Autismo. Evidenze

Una recente sentenza del Tribunale di Rimini ha riconosciuto il nesso di causalità tra la somministrazione del vaccino trivalente morbillo, parotite e rosolia (MPR) e la successiva insorgenza di autismo in un bambino, condannando il Ministero della Salute a corrispondere l'indennizzo previsto dalla legge per i danni irreversibili da vaccino [1].

Questa notizia ha avuto un'immediata risonanza nei media e si è rapidamente diffusa nei siti internet e tra i social network.

Di fronte a episodi come questo occorre andare alla ricerca dei fatti, iniziando dall'evento che ha innescato l'intera controversia, ossia l'affaire Wakefield. Uno studio pubblicato in Gran Bretagna nel 1998 dal gastroenterologo Andrew Wakefield e collaboratori avanzò l'ipotesi che il vaccino MPR determinasse un'inflammatione enterica, caratterizzata da un aumento della permeabilità della parete intestinale, con il conseguente ingresso in circolo di sostanze tossiche in grado di produrre un danno neuronale, a sua volta responsabile del quadro clinico dell'autismo [2]. Appena pubblicato, lo studio fu criticato perché presentava dei difetti: si basava soltanto su 12 bambini, non teneva conto del fatto che il 90% dei bimbi britannici era vaccinato con MPR alla stessa età in cui generalmente l'autismo è diagnosticato e infine non metteva a confronto la frequenza dell'autismo tra i vaccinati e i non vaccinati. Alcuni anni dopo, una parte degli Autori dello studio ne ritrattò le conclusioni e successivamente fu appurato che Wakefield aveva costruito lo studio in modo fraudolento, tramite la falsificazione dei dati clinici dei pazienti [3-4]. A causa di questo comportamento, Wakefield fu radiato dall'albo dei medici del Regno Unito.

Negli anni successivi alla pubblicazione dell'articolo di Wakefield, furono intrapresi diversi studi per testare l'ipotesi. In **tabella 1** essi sono riportati seguendo

TABELLA 1: STUDI EPIDEMIOLOGICI CHE HANNO SMENTITO L'ESISTENZA DI UNA RELAZIONE TRA VACCINAZIONE CONTRO MORBILLO, PAROTITE E ROSOLIA (MPR) E AUTISMO

Tipo di studio	Primo Autore	Popolazione in esame	Anno di pubblicazione	Riferimento bibliografico
Coorte prospettico	Peltola	Finlandia	1998	[5]
Coorte prospettico	Patja	Finlandia	2000	[6]
Coorte retrospettivo	Makela	Finlandia	2002	[7]
Coorte retrospettivo	Madsen	Danimarca	2002	[8]
Caso-controllo	DeWilde	Regno Unito	2001	[9]
Caso-controllo	DeStefano	Stati Uniti	2004	[10]
Caso-controllo	Uno	Giappone	2012	[11]
Ecologico	Taylor	Regno Unito	1999	[12]
Ecologico	Farrington	Regno Unito	2001	[13]
Ecologico	Kaye	Regno Unito	2001	[14]
Ecologico	Dales	Stati Uniti	2001	[15]
Ecologico	Fombonne	Regno Unito	2001	[16]
Ecologico	Taylor	Regno Unito	2002	[17]
Ecologico	Honda	Giappone	2005	[18]
Ecologico	Fombonne	Canada	2006	[19]

l'ordine gerarchico della cosiddetta piramide delle evidenze: per primi gli studi di coorte, seguiti dagli studi caso-controllo e da quelli ecologici. Tutte queste analisi, condotte da gruppi di ricerca differenti e in popolazioni diverse tra loro, non riscontrarono alcun rapporto tra la vaccinazione MPR e l'insorgenza di autismo. Inoltre una revisione Cochrane e l'ultima review sugli eventi avversi da vaccino dell'Institute of Medicine, entrambe pubblicate nei primi mesi del 2012, giunsero alla stessa conclusione [20-21].

Possiamo quindi affermare con assoluta serenità che l'ipotesi MPR-autismo non ha alcun fondamento scientifico.

Su quali basi si regge allora la sentenza di Rimini? Il giudice scrive che "devono essere condivise le valutazioni svolte dall'ausiliare medico legale il quale, sulla base di un esame approfondito del caso anche alla luce della letteratura specialistica aggiornata, ha conclusivamente affermato come il piccolo sia affetto da disturbo autistico associato a ritardo cognitivo medio, riconducibile con ragionevole probabilità scientifica alla somministrazione del vaccino MPR".

Su quale "letteratura specialistica aggiornata" il consulente tecnico del tribunale

può aver basato le sue conclusioni? La sentenza ci informa che il vaccino MPR fu somministrato al piccolo paziente nel 2004, la domanda di indennizzo per danno irreversibile da vaccinazione fu presentata nel 2008 e la citazione in giudizio del Ministero della Salute davanti al giudice di Rimini risale al giugno 2010. Ne consegue che la perizia del consulente medico legale del Tribunale fu necessariamente redatta dopo il giugno 2010; tuttavia, in quell'epoca, tutti gli studi elencati in **tabella 1** (tranne uno) erano già stati pubblicati e quindi era ben nota alla comunità scientifica l'insussistenza di un qualsiasi nesso di causalità tra la vaccinazione MPR e l'autismo.

La controversia MPR-autismo ha prodotto seri danni nel Regno Unito: si è verificata una significativa diminuzione delle coperture vaccinali e una conseguente ri-emergenza del morbillo. È compito degli operatori della salute e delle istituzioni evitare che in Italia, nazione in cui solo in tempi molto recenti le coperture vaccinali per MPR si sono approssimate a livelli accettabili, non si ripeta la triste esperienza del Regno Unito. ♦

Conflitto d'interessi. Negli ultimi dieci anni l'Autore ha accettato inviti da

Per corrispondenza:
Franco Giovanetti
e-mail: giovanetti58@alice.it

Wyeth (ora Pfizer), Sanofi Pasteur, Novartis Vaccines e GSK per la partecipazione a convegni.

Bibliografia

- [1] Tribunale del Lavoro di Rimini, sentenza 15 marzo 2012. http://www.informasalus.it/it/data/allegati_docsc/sentenza-trib.%20lav.rimini.marzo%202012.pdf.
- [2] Wakefield AJ, Murch SH, Anthony A, et al. Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *Lancet* 1998;351:637-41.
- [3] Murch SH, Anthony A, Casson DH, et al. Retraction of an interpretation. *Lancet* 2004; 363:750.
- [4] Godlee F, Smith J, Marcovitch H. Wakefield's article linking MMR vaccine and autism was fraudulent. *BMJ* 2011;342:c7452.
- [5] Peltola H, Patja A, Leinikki P, et al. No evidence for measles, mumps, and rubella vaccine-associated inflammatory bowel disease or autism in a 14-year prospective study. *Lancet* 1998;35: 1327-8.
- [6] Patja A, Davidkin I, Kurki T, et al. Serious adverse events after measles-mumps-rubella vaccination during a fourteen-year prospective follow-up. *Pediatr Infect Dis J* 2000;19:1127-34.
- [7] Makela A, Nuorti JP, Peltola H. Neurologic disorders after measles-mumps-rubella vaccination. *Pediatrics* 2002;110:957-63.
- [8] Madsen KM, Hviid A, Vestergaard M, et al. A population-based study of measles, mumps, and rubella vaccination and autism. *N Engl J Med* 2002; 347:1477-82.
- [9] DeWilde S, Carey IM, Richards N, et al. Do children who become autistic consult more often after MMR vaccination? *Br J Gen Pract* 2001; 51:226-7.
- [10] DeStefano F, Bhasin TK, Thompson WW, et al. Age at first measles-mumps-rubella vaccination in children with autism and school matched control subjects: a population-based study in metropolitan Atlanta. *Pediatrics* 2004;113:259-66.
- [11] Uno Y, Uchiyama T, Kurosawa M, et al. The combined measles, mumps, and rubella vaccines and the total number of vaccines are not associated with development of autism spectrum disorder: The first case-control study in Asia. *Vaccine* 2012 Apr 20. [Epub ahead of print] <http://dx.doi.org/10.1016/j.vaccine.2012.01.093>.
- [12] Taylor B, Miller E, Farrington CP, et al. Autism and measles, mumps and rubella vaccine: no epidemiological evidence for a causal association. *Lancet* 1999;353:2026-9.
- [13] Farrington CP, Miller E, Taylor B. MMR and autism: further evidence against a causal association. *Vaccine* 2001;19:3632-5.
- [14] Kaye JA, del Mar Melero-Montes M, Jick H. Mumps, measles, and rubella vaccine and the incidence of autism recorded by general practitioners: a time trend analysis. *BMJ* 2001;322:460-3.
- [15] Dales L, Hammer SJ, Smith NJ. Time trends in autism and in MMR immunization coverage in California. *JAMA* 200;285:1183-5.
- [16] Fombonne E, Chakrabarti S. No evidence for a new variant of measles-mumps-rubella-induced autism. *Pediatrics* 2001;108:e58.
- [17] Taylor B, Miller E, Lingam R, et al. Measles, mumps, and rubella vaccination and bowel problems or developmental regression in children with autism: population study. *BMJ* 2002;324:393-6.
- [18] Honda H, Shimizu Y, Rutter M. No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: a total population study. *J Child Psychol Psychiatry* 2005;46:572-9.
- [19] Fombonne E, Zakarian R, Bennett A, et al. Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: prevalence and links with immunizations. *Pediatrics* 2006;118:e139-50.
- [20] Demicheli V, Rivetti A, Debalini MG, Di Pietrantonj C. Vaccines for measles, mumps and rubella in children. *Cochrane Database Syst Rev* 2012;2: CD004407. DOI: 10.1002/14651858.CD004407.pub3.
- [21] IOM (Institute of Medicine) Adverse effects of vaccines: Evidence and causality. Washington, DC: The National Academies Press, 2012.

PROGETTO FAD ACP IN DIRITTURA DI ARRIVO

Cari amici,

L'ACP ha deciso di ampliare la sua proposta formativa con un corso di formazione a distanza (FAD) che, erogato da *Quaderni acp*, tratterà argomenti clinici derivanti dalla pratica professionale quotidiana.

La formazione a distanza può fornire, ormai, la totalità dei crediti annuali necessari e l'ACP intende garantire una proposta formativa di qualità, che deve prevedere una buona partecipazione dei soci, dato anche l'impegno assai modesto in termini di costo.

Auspiciando una partecipazione numerosa al Progetto, vi chiediamo di inviare la vostra adesione per consentirci di realizzare un percorso annuale, accreditato, che avrà come unica spesa per il partecipante una iscrizione iniziale di 50 euro.

Le oltre 300 iscrizioni già raccolte permettono sicuramente di avviare l'iniziativa già nel 2013.

Contiamo anche su una vostra efficace azione di sensibilizzazione all'interno dei gruppi locali.

Per ulteriori dettagli in merito al percorso e alla partecipazione non esitate a contattare il Direttore di *Quaderni acp* (migangem@tin.it).

**Le adesioni vanno inviate a:
segreteria@acp.it
entro il 15/9/2012.**

Paolo Siani
Michele Gangemi
Laura Reali

Cefalosporine per la faringotonsillite: una raccomandazione che lascia perplessi

Antonio Clavenna, Filomena Fortinguerra, Daniele Piovani

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

Parole chiave Cefalosporine. ADHD. Penicillina. Ivacaftor

Linee Guida: trattamento della faringotonsillite e una nota stonata...

Sono state pubblicate sul sito del Sistema Nazionale Linee Guida le Linee Guida italiane *Gestione della Faringotonsillite in Età Pediatrica*, redatte da un Gruppo di lavoro multidisciplinare sotto l'egida di alcune Società scientifiche pediatriche, infettivologiche e otorinolaringoiatriche e dell'Istituto Superiore di Sanità. Tra le raccomandazioni contenute, una suscita qualche legittima perplessità: "Se pur non indicate di routine per il costo elevato e l'ampio spettro d'azione, le cefalosporine di II generazione (cefaclor 40-50 mg/kg/die in 2 dosi o cefuroxima axetil 20-30 mg/kg/die in 2 dosi; cefprozil 15-30 mg/kg in 2 dosi) per 5 giorni potrebbero essere utilizzate in caso di dubbia compliance al trattamento con amoxicillina per 10 giorni".

Una raccomandazione distonica rispetto a quanto previsto dalle altre Linee Guida nazionali (Emilia-Romagna) e internazionali, che contemplano la possibilità di impiegare le cefalosporine di I generazione solo nei bambini allergici alla penicillina.

In alcune Nazioni nord europee (per esempio Danimarca e Olanda) la prescrizione delle cefalosporine al di fuori dell'ambiente ospedaliero è un evento raro; una scelta di salute pubblica volta a preservare "ecologicamente" gli antibiotici a più ampio spettro e a ridurre il rischio di resistenze batteriche.

L'Italia si caratterizza per l'elevata prevalenza d'uso di antibiotici, in particolare delle cefalosporine: questa raccomandazione rischia di avallare alcune discutibili attitudini prescrittive.

http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_faringotonsillite.pdf

Informazioni per i bambini nei foglietti dei medicinali per ADHD

I foglietti illustrativi dei farmaci per l'iperattività e deficit di attenzione (ADHD) commercializzati nel Regno Unito conterranno una sezione dedicata ai ragazzi ("Informazioni per i bambini e i ragazzi"), con lo scopo di aiutare i bambini e gli adolescenti a conoscere meglio i farmaci e a comprendere come assumerli in modo sicuro.

L'iniziativa nasce da un accordo tra l'Agenzia del Farmaco inglese (*Medicines and Healthcare products Regulatory Agency*, MHRA) e le aziende che producono i medicinali per l'ADHD.

La stesura di questa sezione è stata affidata a un gruppo di ricercatori dell'Università di Leeds.

Nel testo saranno riportate informazioni semplici e chiare sui possibili effetti indesiderati, utilizzando esempi rilevanti per questa fascia di età (per esempio la possibile ricaduta dell'effetto indesiderato "vertigini" su alcune attività quotidiane come andare in bicicletta).

Le parole e le frasi utilizzate sono state sottoposte al vaglio di un gruppo di bambini e adolescenti di età ≥ 10 anni e dei loro genitori.

Si tratta del primo tentativo di inserire nei foglietti illustrativi dei farmaci delle informazioni specificamente rivolte ai ragazzi. Questa iniziativa potrebbe essere estesa in seguito ad altre classi di farmaci.

http://www.leeds.ac.uk/news/article/3249/youth_friendly_messages_on_medicines_for_kids

Ripristinata la rimborsabilità della penicillina (con nota)

Con la pubblicazione sulla *Gazzetta Ufficiale* del 4 giugno 2012, è entrata in vigore la nota AIFA 92 che prevede la prescrizione e dispensazione della benzatinpenicillina a carico del Servizio Sanitario Nazionale, limitata alla profilassi (primaria e secondaria) della malattia reumatica e al trattamento della sifilide.

Nel giugno 2011 era infatti entrata in commercio una nuova formulazione di benzilpenicillina benzatinica per uso intramuscolare: una siringa preimpilata da 2,5 ml (contenente 1.200.000 UI di

farmaco). Questa formulazione, autorizzata come medicinale in classe C, ha sostituito la fiala polvere 1.200.000 UI + fiala solvente 4 ml a totale carico del Servizio Sanitario Nazionale. La nota consente ai pazienti di non dover pagare di tasca propria un trattamento "essenziale". Sarà compito delle Regioni definire la modalità di dispensazione.

<http://www.agenziafarmaco.gov.it/content/nota-92>

Il CHMP raccomanda l'autorizzazione alla commercializzazione di ivacaftor (Kalydeco)

Il 24 maggio, il CHMP (*Committee for Medicinal Products for Human Use*) dell'Agenzia Europea dei Medicinali ha adottato parere positivo riguardo alla raccomandazione dell'autorizzazione all'immissione in commercio del medicinale ivacaftor (Kalydeco), compresse rivestite da 150 mg, per il trattamento della fibrosi cistica in pazienti di età superiore ai 6 anni portatori della mutazione G551D nel gene CFTR (*cystic fibrosis transmembrane conductance regulator*).

Ivacaftor è un modulatore selettivo del gene CFTR e ripristina la funzione della proteina CFTR mutata agendo sul sistema di trasporto del cloro. I benefici più significativi di ivacaftor sono l'incremento della funzione polmonare espresso come aumento assoluto della percentuale di FEV₁ predetta al baseline nei pazienti con almeno un allele con mutazione G551D, la riduzione delle esacerbazioni polmonari e l'incremento di peso.

http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Summary_of_opinion/Initial_authorisation/human/002494/WC500127780.pdf

Per corrispondenza:

Antonio Clavenna

e-mail: antonio.clavenna@marionegri.it

Proteggiamo i bambini dal sole

Costantino Panza*, Maria Francesca Siracusano**

*Pediatra di famiglia, ASL Reggio Emilia; **Pediatra di famiglia, ASL Messina

Il sole è cattivo?

Il sole è fonte di vita sul nostro pianeta. Il sole è necessario per la vita delle piante, riscalda la terra, regola i bioritmi e determina la sintesi di vitamina D, ormone fondamentale per la salute delle ossa e per l'apparato immunitario. Bastano 15 minuti al giorno di esposizione al sole di volto, mani e braccia per avere la quantità giornaliera necessaria di vitamina D. Quindi il sole non è cattivo, anzi è indispensabile per tutti gli organismi viventi. Tuttavia ci sono delle radiazioni solari che possono, in alcune circostanze, avere un effetto dannoso sulle nostre cellule: queste radiazioni sono i raggi ultravioletti (UV).

Quali sono gli effetti dannosi dei raggi UV?

Sappiamo che i raggi ultravioletti solari, che comprendono gli UV-A e gli UV-B, causano una carcinogenesi, ossia favoriscono la nascita di tumori.

Alcuni fattori ambientali possono favorire l'esposizione a questi raggi UV dannosi, come il buco dell'ozono e l'esporsi al sole con una pelle non protetta.

I tumori della pelle insorgono più facilmente in soggetti con pelle, capelli e occhi chiari (il cosiddetto fototipo I) e in soggetti che hanno subito delle scottature o eritemi solari, la cui pelle è stata in passato danneggiata da una esposizione non corretta al sole.

I tumori maligni della pelle (melanomi, carcinoma spinocellulare, carcinoma basocellulare) sono in costante aumento tra gli adulti di ogni età. In particolare, il melanoma, rarissimo in età pediatrica, risulta essere invece in aumento nell'adolescenza. La scottatura solare in un bambino potrebbe favorire la comparsa del melanoma durante l'età adulta e non durante l'età della crescita. Invece durante l'età pediatrica un eccesso di esposizione al sole può portare alla comparsa di nuovi nevi. Come genitori bisogna essere consapevoli della importanza di proteggere bene la pelle di un bambino da una eccessiva esposizione al sole per poter prevenire il pericolo di scottature solari.

Per corrispondenza:
Costantino Panza
e-mail: costpan@tin.it

Come possiamo proteggere bene il bambino?

Ci sono alcune regole semplici e facili da adottare per ridurre il rischio delle scottature solari e quindi per ridurre il rischio futuro di sviluppare, da adulto, un tumore della pelle.

- Non esponiamo i bambini all'aperto nelle ore quando il sole è più alto (dalle 10 alle 16).
- Copriamo i bambini con indumenti protettivi come camicie con maniche lunghe, cappello, occhiali da sole.
- Se nelle ore "NO" siamo all'aperto sostiamo in luoghi ombreggiati.
- Evitiamo l'utilizzo di lampade solari o docce solari abbronzanti a ogni età, soprattutto in età pediatrica. Informiamo correttamente gli adolescenti sull'utilizzo delle lampade "abbronzanti".
- Non esponiamo al sole bambini di età inferiore ai sei mesi. La loro pelle rischia di scottarsi molto facilmente.

È importante sapere che il 50% delle radiazioni UV-B in estate è presente 2 ore prima e 2 ore dopo il picco del sole. Inoltre più dell'80% delle radiazioni UV attraversa le nuvole e arriva sulla terra anche nelle zone di ombra. I raggi ultravioletti penetrano anche nell'acqua, fino a 60 cm di profondità, quindi facciamo attenzione quando nuotiamo.

Quali sono le creme solari da utilizzare?

Per proteggere la pelle dalla esposizione eccessiva al sole ci sono tanti tipi di creme solari diverse, che si differenziano in base al tipo di filtri. Le creme si dividono in due grandi gruppi:

1. le creme che hanno uno schermo chimico e che ci proteggono dai raggi UV-B, che sono i raggi che provocano le scottature solari;
2. le creme che hanno uno schermo fisico, come l'ossido di zinco o il biossido di titanio, che ci proteggono dai raggi UV-B e UV-A. I raggi UV-A sono quelli che favoriscono l'abbronzatura.

Le creme si distinguono anche in base al grado di protezione: ci sono quelle a bassa protezione (6-10), a media prote-

Filastrocca del buio al sole

*Le storie sono sogni senza sonno
che spargono all'intorno
con stelle di parole
angolini di notte in mezzo al giorno
pezzi di buio al sole.*

B. Tognolini

zione (15, 20, 25), ad alta protezione (30, 50) e ad altissima protezione (+ 50).

Come vanno utilizzate le creme solari?

La crema solare va applicata circa mezz'ora prima di esporsi al sole, e bisogna riapplicarla ogni due ore o se facciamo il bagno o sudiamo. Poiché tutti i raggi ultravioletti (sia UV-B che UV-A) favoriscono i tumori della pelle, le creme più corrette da utilizzare sono quelle a schermo fisico. Attualmente sono in commercio spray con diffusione micronizzata di zinco o titanio, comodi da utilizzare, ma non ancora sufficientemente testati come sicurezza nei bambini. Tuttavia, per tutte le creme solari non è stata dimostrata l'efficacia nel prevenire i tumori della pelle. Addirittura alcuni studi hanno evidenziato che, mettendo una crema solare, si tende a esporsi al sole con tranquillità per un tempo maggiore, anche durante le ore considerate a maggiore rischio per i raggi UV, determinando in tal modo un aumento dei tumori della pelle. Questo non vuole dire che le creme solari favoriscano i tumori della pelle, ma che, piuttosto, si crei una falsa sicurezza causata dall'uso delle crema solare.

Riassumendo:

- Preferire le creme solari a schermo fisico che ci proteggono dai raggi UV di tipo B e A.
- Le creme devono avere un grado di protezione maggiore di 15.
- Evitare un eccesso di esposizione al sole e l'esposizione nelle ore "NO" (dalle 10 alle 16).
- Nelle ore "NO" usare indumenti coprenti e sostare in zone ombreggiate. ♦

Bibliografia di riferimento

Balk SJ, the Council on Environmental Health and Section on Dermatology. Ultraviolet Radiation: A Hazard to Children and Adolescents. *Pediatrics* 2011;127:e791-e817.
Glanz K, Saraiya M, Wechsler H, Centers for Disease Control and Prevention. Guidelines for school programs to prevent skin cancer. *MMWR Recomm Rep* 2002;51(RR-4):1-18.

Libri: occasioni per una

Un sussidiario di parole chiave



Dino Pedrotti
Parola di Bambino
Ancora, 2011
pp. 173, euro 13

Qualche anno fa il collega Dino Pedrotti ci ha proposto di andare con lui *A scuola dai bambini*: così infatti si intitola il libro scritto nel 2009.

Allora ci aveva contagiato con il suo entusiasmo e la sua fede nelle potenzialità dell'infanzia; ci aveva convinto che il punto di vista del bambino è quello giusto, in grado di cambiare e migliorare il nostro mondo. Con questo nuovo libro cominciamo davvero a studiare e a vedere i primi frutti della 'scuola dei bambini'.

Il sussidiario che Pedrotti ha costruito è ricco di parole chiave, declinate seguendo una regola precisa, quella dell'*uno-due-tre*, che sviluppata attraverso appositi 'filtri' può diventare anche *passato-presente-futuro*, *autoritarismo-permissivismo-dialogo*, *avere-apparire-essere...* L'Autore lo definisce un gioco, ma se di gioco si tratta in realtà siamo proiettati in un campo estremamente serio, che arriva a coinvolgere l'intera visione del mondo e dell'esistenza.

Pedrotti, dall'alto della sua esperienza di professione e di vita, nasconde nel suo 'gioco' vere e proprie riflessioni filosofiche.

La strada che viene indicata porta dentro quel mondo che egli stesso ha scoperto nei lunghi anni di frequentazione dei più piccoli.

Come pediatri che condividono questa visione della realtà e della vita, siamo felici di frequentare questa scuola speciale e di imparare a interpretare in 'bambinesco' le numerose parole chiave proposte; a me sono piaciute in particolare *etica*, *felicità*, *gioco*, *salute*, *zero*, ma ognuno potrà trovare le proprie tra le 69

proposte e poi proseguire sviluppandone di nuove.

Questo affascinante esercizio sembra avere in sé una forte valenza pedagogica, capace di far nascere "un modo nuovo di vedere la vita, dal basso, e alla rovescia". Come non condividere con l'Autore che "il futuro ha come simbolo logico il bambino, con i suoi diritti a essere il protagonista del futuro dell'umanità, a diventare uomo/donna responsabile"?

Ma affinché ciò non sia inutile utopia occorre che ognuno di noi abbia una piena fiducia nella 'parola' del bambino, di ogni bambino.

Alessandro Volta

Un'esperienza sanitaria, sociale e umana decennale



AA.VV.
La nascita colora la vita
Azioni e progetti intorno al percorso nascita nel territorio forlivese
Franco Angeli Editore, 2012
pp. 256, euro 33

La sanità e la società civile forlivese hanno da poco festeggiato i 10 anni di vita di un percorso nascita che rappresenta, a livello regionale e nazionale, un esempio di come l'integrazione socio-sanitaria e territorio-ospedale possa efficacemente declinarsi in un progetto di accompagnamento al parto e al puerperio che si prolunga ben oltre il primo anno di vita del bambino.

È un libro scritto a più mani che racconta l'esperienza multiprofessionale (hanno contribuito, tra gli altri, ostetriche, ginecologi, pediatri, pedagogisti, educatori, psicologi e assistenti sociali) che ha visto lavorare fianco a fianco operatori dell'AUSL, dei Centri Famiglie e del Servizio Sociale di Forlì con il supporto della Regione Emilia-Romagna e dell'Università di Bologna.

È senz'altro un libro "tecnico" che si rivolge ai tecnici, ma che racchiude la

grande esperienza sanitaria, sociale e umana maturata al fianco di migliaia di famiglie nel condividere un evento, la nascita di un bambino, vissuto con la partecipazione attiva dell'intera comunità.

Dai primi passi pionieristici allo sviluppo, attraverso gli anni, di sperimentazioni, principi, strategie innovative e prassi che vengono proposti, ora, al lettore come esperienza ricca alla quale ispirarsi per costruire o perfezionare il proprio percorso nascita pur se in differente contesto.

I principi fondanti del percorso emergono, pur in una certa eterogeneità dei contributi, in tutta la loro evidenza. Dall'assistenza alla gravidanza fisiologica – campo di massima espressione dell'autonomia professionale dell'ostetrica – alla tutela della maternità e paternità fragili o che presentano elementi di criticità e/o rischio, all'attenzione per il fenomeno sommerso e insidioso della depressione in gravidanza e nel puerperio e all'organizzazione delle visite domiciliari successivamente al parto.

I problemi culturali, linguistici e organizzativi sollevati dalle famiglie migranti costituiscono un banco di prova continuo che non viene eluso, sollecitando iniziative e soluzioni in continuo divenire. C'è la consapevolezza che "per crescere un bambino ci vuole un intero villaggio" ed ecco che il percorso nascita si distende ben oltre l'evento parto per accompagnare genitori e bambini (talora anche i nonni) in iniziative di promozione e sostegno della genitorialità e di condivisione delle esperienze, all'interno dei Centri Famiglie.

Gli spunti di riflessione che offre questo testo sono davvero molti e testimoniano una passione e una creatività attorno a un progetto che, ben lontani dal mostrare la fatica degli anni, sospingono gli operatori coinvolti in continue azioni di riorganizzazione e miglioramento.

Con l'ambizione di proporre il proprio modello per un processo di riqualificazione dei percorsi nascita in tutto il territorio nazionale.

Enrico Valletta

buona lettura

Primato della coscienza e Chiesa dell'obbedienza



Vito Mancuso
Obbedienza e libertà
Campo dei fiori, 2012
pp. 202, euro 15

Leggere Vito Mancuso, professore di teologia, è uno stimolo a pensare anche per un agnostico. Questo libro segue *Inchiesta su Gesù e Disputa su Dio e dintorni*, scritto con l'ateo Corrado Augias e recensito a suo tempo su *Quaderni* (2010;17:84) con la conclusione di Bobbio che la differenza sembra non essere fra cercare di credere e di non credere, ma fra chi cerca di pensare e chi non lo fa.

La lettura di *Obbedienza e libertà* è certamente più difficile dei due citati sopra. È meno narrativo e più "teologico" come del resto ci si può attendere da un teologo, anche se *liberale*, il cui motto è quello del cardinale Martini *Pro veritate adversa diligere*, cioè essere contento delle contraddizioni.

In sostanza al potere interessa la sicurezza e occorre preferirgli invece la perplessità della contraddizione. Amare le contraddizioni non è certo mestiere di chi possiede la verità.

La verità sta nelle scritture? Dice Mancuso che non c'è posizione dottrinale, anche la più opposta, che non abbia citazione biblica in appoggio. Un criterio per scegliere? Quelle buone sono buone se producono frutti buoni, generano pace e armonia; quelle cattive lo sono perché generano violenze e divisioni.

La promessa di non essere salvo, per chi non si riconosce nella Chiesa e nella conformità alla dottrina consolidata (verità = dottrina), ha generato per secoli divisioni e condanne, anche a morte, di cui il libro dà un lungo elenco. Gesù è la verità o è una via verso la verità? La prima versione non dà senso alla richiesta di dialogo, la seconda sì.

Il *lògos*, secondo Mancuso, altro non è se non l'esistenza di una sfera di valori morali che sta alla base delle diverse tradizioni spirituali e le ha precedute.

Ecco che allora la teologia diventa libera ricerca spirituale che ha più valore della dottrina. E Mancuso si definisce teologo laico: di una teologia della relazione, cioè del dialogo (*dià lògos* significa parlare con gli altri).

È da queste posizioni che occorre partire per affrontare i rapporti con la politica a cominciare dalla bioetica. La Chiesa deve liberarsi di una visione del mondo stretta nella dottrina e il mondo laico deve tornare a interrogarsi sui grandi orizzonti della ricerca spirituale. La spiritualità è una gestione della libertà. Commenta il cardinale Carlo Maria Martini: "Vito Mancuso cerca sempre di ragionare con rigore, con onestà e con lucidità. E ha il coraggio delle sue idee". E meno male che c'è gente come Mancuso: sia per i credenti che per gli agnostici.

Giancarlo Biasini

La discriminazione razziale raccontata dalle tate



Kathryn Stockett
The Help
Editore Mondadori,
Collana Omnibus 2012
pp. 524, euro 15,30
Disponibile anche in ebook
euro 6,99

È il romanzo di esordio per Kathryn Stockett, editor di una rivista newyorkese. Un romanzo che potrebbe sembrare fuori contesto e fuori tempo, ma che in realtà narra la storia di donne, profondamente diverse per origine e cultura, che vivono un momento storico per il Sud degli USA.

Jackson, Mississippi, 1962: un piccolo contesto patinato di provincia, dove le cameriere di colore crescono i bambini

«Ogni lettore, quando legge, legge se stesso. L'opera dello scrittore è soltanto una specie di strumento ottico che egli offre al lettore per permettergli di discernere quello che, senza libro, non avrebbe forse visto in se stesso».

Marcel Proust

delle ricche signore bianche, spesso sostituendosi nel ruolo materno.

A queste donne si affidano i propri figli ma viene anche loro rivolta, facilmente, l'accusa di essere ladre; a loro si chiede di fare da mamme, tate e cameriere sempre con le dovute distanze, perché il colore della pelle è una barriera non superabile.

I confini sono ben marcati e non si superano, e in questo sfondo Aibileen, Minny e Skeeter trovano il coraggio di parlare e di scrivere, calandosi ognuna nei panni dell'altra, imparando a dipendere l'una dall'altra.

Ognuna in cerca della verità per superare e dare senso alla perdita di un figlio, per affermare il proprio pensiero e la voglia di raccontare ciò che non si può raccontare, per superare la violenza in famiglia e fuori, e regalare agli adulti che verranno un futuro diverso.

I pensieri e le testimonianze di donne di colore che raccontano le discriminazioni subite nelle case dei ricchi bianchi vengono raccolti da Skeeter, in un libro che cercherà, con forza e con tante difficoltà, di sfondare il muro di una comunità bigotta e molto conformista.

Il libro è molto leggibile, ironico e divertente, ma anche commovente e delicato.

Tante voci narranti, in particolare quelle delle tre protagoniste che, superando le ineguaglianze della segregazione razziale, danno vita a un rapporto affettivo molto forte. "Siamo solo due persone. Non ci separa molto. Non quanto pensavo".

Sullo sfondo il cammino di un paese verso la libertà, le canzoni di Bob Dylan, i primi moti degli studenti di colore. Ma anche la cucina di colori e spezie di Minny, la voglia di scrivere di Aibileen, la decisione di dare voce a questi racconti sapendo di sconfinare e dare fine a una parte della propria vita di Skeeter. Dare voce a chi non ne ha il diritto non è stato un problema solo di allora ma esiste ancora oggi.

Stefania Manetti

Ogni bambino contiene già i germi dell'uomo che diventerà

Il primo uomo

Italo Spada

Comitato cinematografico dei ragazzi, Roma

Il 4 gennaio del 1960, in un incidente stradale, Albert Camus perde la vita a soli 47 anni di età. Tra i rottami dell'auto c'è un manoscritto. È l'ultimo lavoro incompiuto dello scrittore franco-algerino ricostruito, dopo trentaquattro anni, dalla figlia Catherine. È un romanzo autobiografico. Narra del viaggio compiuto dallo scrittore Jean Cormery (*alter ego* di Camus) nella sua patria di origine quando, ormai personaggio famoso, è invitato a tenere una lezione all'Università di Algeri. Sono gli anni Cinquanta e l'Algeria è sconvolta dalla guerra tra il Fronte di Liberazione e le autorità coloniali francesi. La contestazione e gli scontri amareggiano lo scrittore che si sente profondamente francese e algerino. Le visite all'anziana madre, all'insegnante che da piccolo l'ha aiutato e protetto, allo zio inetto finito in una casa di riposo, a un compagno di classe litigioso e ai luoghi della sua infanzia gli risvegliano episodi, persone, sensazioni, paure, affetti. Le emozioni suscitate dalla lettura di un romanzo sono sempre proporzionali alle capacità di immedesimazione del lettore. Si leggono storie d'altri e si scopre che hanno punti in comune con le nostre. È quello che è capitato a Gianni Amelio leggendo *L'ultimo uomo* di Camus. Nell'Algeria di Cormery-Camus ha rivisto la Calabria della sua infanzia, ha rivestito le parole del libro di splendide immagini filmiche, ha radunato un cast eccezionale (il piccolo Nino Jouglet e il maturo Jean Gamblin che si dividono il ruolo di protagonista; Maya Sansa e Catherine Sola impegnate in una gara di bravura e di dolcezza materna; Ulla Baugué, nonna arcigna, e tutta la serie di attori secondari) e ci ha regalato 98 minuti di poesia e di cruda realtà storica, di grande fascino e di seria meditazione. "Sono stato allevato – dice – da mia madre e da mia nonna in Calabria negli anni Cinquanta in condizioni non troppo differenti da quelle del protagoni-

sta, ho dovuto cominciare a lavorare molto presto e ho ricevuto aiuto e incoraggiamento da un insegnante. Ho cercato di dare qualcosa di mio soprattutto tramite i dialoghi, che non sono tratti dal libro di Camus, ma sono mie memorie di vicende vissute in famiglia".

Con *Il primo uomo*, il "cinema da viaggio" di Amelio (*Il ladro di bambini*, *Lamerica*, *Così ridevano*, *Le chiavi di casa*) si ramifica in varie direzioni. Nel passato, prima di tutto, alla ricerca del tempo perduto, dove le tappe non sono solo episodi d'infanzia, ma legami che la distanza rende ancora più saldi. Da qui, un secondo viaggio. Questa volta non all'esterno, ma all'interno del protagonista; addirittura nelle sue stesse vene, dove scorre sangue africano ed europeo. Un sangue che, se fa dire a sua madre: "È bella la Francia, ma non ci sono gli arabi", provoca in lui una decisa presa di posizione nella dichiarazione radiofonica finale, quando dice agli insorti: "Sono con voi, ma se fate qualcosa a mia madre io sono vostro nemico. Tra la giustizia e mia madre, io scelgo mia madre". Siamo già al terzo viaggio, quello che si addentra nelle pagine della storia. Compito difficile che, partendo da avvenimenti contestualizzati nella "questione algerina", sposta le riflessioni sulle guerre tra etnie di tutti i tempi. Nel 1966, Gillo Pontecorvo aveva evocato *La battaglia di Algeri*, ma prediligendo il taglio del documentarista che si limita a raccontare i fatti. Amelio va oltre e storicizza i due mondi diversi che allora cercarono di trovare la difficile soluzione: da una parte, Cormery con il suo "sì alla rivoluzione, no al terrorismo", dall'altra il maestro arabo che sostiene "qualche volta bisogna anche stare dalla parte dei barbari". Impresa ardua – da Sisifo, direbbe Camus – che spinge il regista a esplorare il pensiero del filosofo. È il quarto viaggio, quello della piccola storia di un uomo che si inserisce nella Grande Storia, e viceversa. Amelio lo fa a ragion veduta, intrecciando il passato al presente e dichiarando apertamente, in quell'Amelio/Camus che appare nella locandina, la sua intenzione di fondere due

biografie. "Ogni bambino contiene già i germi dell'uomo che diventerà", dice il Professor Bernard, e nel piccolo uomo Jean ci sono già germi di dolcezza, di giustizia e di fratellanza che lo portano a subire i castighi in silenzio, a non dare la colpa ad altri, a tendere la mano all'amico che l'ha picchiato. È su questo "primo uomo" che Amelio si sofferma maggiormente per rendere chiara l'idea del seme che diventa frutto. All'età di 5 mesi, la guerra gli aveva portato via il padre; una tenera madre gli aveva spiegato, tra un cucchiaino di minestra e l'altro, chi erano i poveri; una severa vecchia nonna s'era dovuta caricare sulle spalle il peso dell'intera famiglia: quale altra lezione meglio della tolleranza avrebbe mai potuto impartire a fanatici compatrioti e studenti un bambino così dolce, una volta diventato filosofo? ♦



Il primo uomo

(titolo originale: *Le premier homme*)

Regia: Gianni Amelio

Con: Jacques Gamblin, Catherine Sola, Maya Sansa, Denis Podalydès, Ulla Baugué, Nicolas Giraud, Nino Jouglet

Italia, Francia, Algeria, 2011

Durata: 98'

Per corrispondenza:

Italo Spada

e-mail: italospada@alice.it

Se a sedici anni non conosci Gregor Samsa... I ragazzi e la lettura: un rapporto impossibile?

Raffaele Mantegazza
Università di Milano-Bicocca

Cara sedicenne, caro sedicenne... se a sedici anni non conosci Gregor Samsa... non è che caschi il mondo; vivi lo stesso, puoi giocare, innamorarti, essere felice. Il fatto che tu non legga i libri e non ti appassioni all'attività magica della lettura non ti renderà più povero o meno di successo. Ma certamente, qualcosa stai perdendo: un modo diverso di sperimentare il mondo e la realtà, un approccio differente alla vita quotidiana, che è al tempo stesso dentro la vita e fuori da essa, un modo di "stare fuori", un'estasi (*ek-stasis*) antichissima che già provava Machiavelli: "Venuta la sera, mi ritorno in casa ed entro nel mio scrittoio; e in su l'uscio mi spoglio quella veste cotidiana, piena di fango e di loto, e mi metto panni reali e curiali; e rivestito condecientemente, entro nelle antique corti delli antiqui uomini, dove, da loro ricevuto amorevolmente, mi pasco di quel cibo che solum è mio e che io nacqui per lui; dove io non mi vergogno parlare con loro e domandargli della ragione delle loro azioni; e quelli per loro umanità mi rispondono; e non sento per quattro ore di tempo alcuna noia; dimentico ogni affanno, non temo la povertà, non mi sbigottisce la morte; tutto mi trasferisco in loro". È un vero peccato che tu non possa sperimentare questo allontanamento dalla realtà che è poi anche un ritorno, o forse è il modo più autentico di starci dentro: non di sfuggirvi, come nel paranoide mondo delle cosiddette nuove tecnologie, ma proprio di starvi dentro il modo differente, perché se a sedici anni conoscessi Gregor Samsa sapresti che leggere un libro significa sì fuggire, uscire, stare fuori ma anche essere ancorati a quella realtà materiale e tangibile alla quale ti richiamano continuamente il fruscio delle pagine che girano o il lieve odore dell'inchiostro.

Se a sedici anni non conosci Gregor Samsa, è forse perché non hai tempo. E questo è del tutto paradossale se si pensa che il tempo libero dovrebbe essere la principale caratteristica dell'adolescenza, almeno per come ce la rappresentia-

mo noi. Quando mai si ha più tempo che a sedici anni? E invece pare proprio che non sia così e che la pressione sociale sui giovani, che già un grande poeta di nome Paul Nizan sottolineava decenni fa, sia aumentata fino a diventare insostenibile. Così abbiamo giovani come te che letteralmente non hanno tempo, non hanno soprattutto il tempo per fare l'esperienza più importante che si possa fare a sedici anni: il non fare niente. Figurarci per leggere! E allora abbiamo giovani con le agende più ricche di impegni di un manager di una multinazionale, ma che sono come spezzati in due; giovani che sono emotivamente bambini, ancora inseriti nel tempo circolare dell'infanzia, privi delle competenze affettive per iniziare a intrattenere rapporti adulti, e ideologicamente vecchi, già inseriti nel tempo del profitto e della capitalizzazione, in quel tempo nel quale la lettura è una perdita di tempo, è inutile, non produce nulla (e questo è ovviamente del tutto vero, solo che viene computato a colpa della lettura invece che a suo vantaggio). Come possiamo lamentarci allora se i ragazzi non leggono quando noi adulti riempiamo il loro tempo di diecimila attività (e soprattutto di diecimila ore di schermo acceso), quando li trattiamo ancora come bambini ma pretendiamo performances adulte, cioè produttive? Per leggere, per poter conoscere Gregor Samsa (e Renzo e Lucia, e il principe Myskin e Alonso Chisciano) occorre la giusta gioventù: abbastanza vicina all'infanzia da non averne perso le spinte al meglio e la capacità di lasciarsi incantare, abbastanza vicina all'età adulta da sentirne il fascino e da voler crescere anche affidandosi a quello che Gianni Rodari definiva il *mare magnum* di Shakespeare e Tolstoj.

Se a sedici anni non conosci Gregor Samsa, dunque, non conosci il tempo "altro" della lettura: tempo di sospensione e di estasi, tempo di attesa (in quest'epoca nella quale non si sa attendere, tutto va fatto e deve accadere subito, nel giro di un click del mouse, figuriamoci se ho tempo di attendere che Edmont Dantes consumi tutte le sue vendette); tempo quantitativamente e qualitativamente significativo, ma soprattutto tempo inutile, caratterizzato dalla sospensione dell'ansia di profitto, perché la lettura

è kantianamente finalità senza scopo. Un libro, come ogni opera d'arte, è fine a se stesso, e come ogni oggetto di amore si ama per se stesso, senza secondi fini, anzi proprio senza alcun fine.

Una esperienza, questa, che è pericolosa per una società che sempre più finalizza tutto al profitto e che lascia una scheggia velenosa nella coscienza di chi pensa che ogni prestazione debba avere un prezzo.

Se a sedici anni non conosci Gregor Samsa è anche probabile che tu non sappia leggere, ovvero che tu sia carente in quella peculiare alfabetizzazione che occorre per poter gustare realmente la lettura. Per poter leggere infatti occorrono competenze pregresse: competenze linguistiche, spesso annegate in quella specie di blob gommoso che è il *globish*, l'orrendo inglese del web; competenze storiche, non solo per poter collocare storicamente i romanzi (ed è possibile anche nei romanzi di fantascienza) ma per comprendere il rapporto tra le storie e la Storia, tra la storia individuale e la Storia dei popoli, tra Gavroche e la Rivoluzione francese; competenze che ci portano a non rimuovere la storia che è insita nelle narrazioni, appiattendole su una dimensione orizzontale nella quale i persiani convivono con Hitler e Alessandro è nato nel 1745...; competenze narratologiche, siano esse competenze da sviluppare a libro aperto (la capacità di entrare nel mondo della narrazione praticando quella che Ricoeur definiva "sospensione della referenza al mondo reale" e che potremmo anche definire disponibilità all'incantamento, quello cioè che ci porta a credere ai fantasmi nel mondo di Amleto anche se non vi crediamo nel mondo reale), siano invece competenze da mettere in campo a libro chiuso (la capacità di ricondurre la narrazione alle sue premesse di tipo socio-politico, di argomentare attorno a ciò che si è letto, di criticare nel senso kantiano di trovare "le possibilità e i limiti" di un libro letto); competenze corporee (perché è il corpo a leggere un libro, non solo gli occhi) che vanno dalla concentrazione del sapersi fissare su un oggetto senza andarsene via, contro la logica del telecomando e dello zapping, alla solitudine, perché si legge da soli e la lettura è il miglior allenamento per saper lavorare da soli e

Per corrispondenza:
Raffaele Mantegazza
e-mail: info@raffaelemantegazza.com

affrontarne l'angoscia e il fascino; al silenzio che è forse quanto di più raro e prezioso oggi ci troviamo a dover desiderare.

Caro sedicenne o cara sedicenne, dopo la lettura dei libri di Howard Gardner che parlano di sette intelligenze, non ho il minimo dubbio che tu sia intelligente; ma se a sedici anni non conosci Gregor Samsa probabilmente sviluppi e utilizzi in forma atrofica quella peculiare forma di intelligenza (etimologicamente: leggere dentro – guarda caso!) che il libro ti regala e che va posta a fianco (mai in senso sostitutivo) delle altre forme di intelligenza.

Una intelligenza caratterizzata dalla capacità di cogliere lo scorrere del tempo (l'intelligenza sequenziale che autori come Walter J. Ong ed Eric Havelock pongono a fianco di quella simultanea tipica delle nuove tecnologie, mostrando però come essa sia, è preliminare a quest'ultima che si sviluppa solo sulla base della prima); dalla capacità di cogliere le fratture nell'orizzonte temporale, attraverso le sospensioni delle narrazioni, i flash-back, i salti temporali (ed è proprio per questo motivo che riteniamo la fantascienza uno dei più elevati generi letterari); dalla capacità di pensare a se stessi come a un altro, tipica della narrazione in terza persona, un esercizio che ci permette il decentramento da noi stessi messo in discussione invece dall'attuale eccessiva enfasi sull'autobiografia; dalla capacità di distanziarsi consapevolmente dal contesto attuale, che è perfettamente esemplificata dall'imperfetto infantile utilizzato dal gioco ("facciamo che io ero la regina") al perfetto narrativo utilizzato dai narratori ("scendeva dalla soglia di uno di quegli usci..." "che infiniti danni addusse agli Achei"), dimensioni temporali che ci staccano dall'ordito del presente, intessendo nuove trame che ci permettano di capire che non siamo noi il centro del mondo e che il grande romanzo della vita ci prevede al massimo come comparse e come co-autori; infine, dalla capacità di distanziarsi dalla propria vita, di fare della propria vicenda esistenziale un pre-testo da analizzare e da criticare, perché il gesto di leggere fornisce la giusta distanza dalla quale analizzare la realtà: non troppo vicini all'evento, che ci brucia con la sua attualità, non troppo

lontani da esso, per non perderlo nello sfumare della memoria.

Se a sedici anni non conosci Gregor Samsa rischi di non pensare mai a te stesso come a un narratore; non nel senso professionale, perché chi legge sa che leggere è un mestiere e ha acquisito la necessaria umiltà per capire che non tutte le vite sono romanzo e non tutte le narrazioni sono capolavori e che il proprio diario può al massimo essere letto dalla fidanzata o dal fidanzato e potrà non arrivare mai a pareggiare il *Diario* di Kafka. Ma se a sedici anni non conosci Gregor Samsa rischi di non confrontarti con le radici dell'idea di narrazione, che è poi la strategia umana messa in campo per poter raccontare la vita e farne un testo da interpretare. Narra infatti l'innamorato che seguiva le tracce della sua amata, ne ricostruiva le mosse e i desideri, leggeva nella sua vita per capire quale gesto potesse farle piacere, raccontava una storia da un oggetto singolo, fosse anche una storia tragica come quella narrata dal fazzolettino di Desdemona; l'innamorato (e non il cacciatore come ipotizza Carlo Ginzburg nel suo peraltro splendido saggio sulla narrazione) è forse stato il primo a raccontare una storia perché voleva accostarsi all'oggetto del suo amore conoscendolo fino in fondo; e se Cesare Pavese afferma che "amare significa avere il desiderio di conoscere l'infanzia dell'altro" è perché la storia che vogliamo narrare quando ci innamoriamo è la storia di due storie che diventano una, di due infanzie che diventano una sola età adulta, di un incrocio che avrebbe anche potuto non verificarsi (e qui ci viene in mente un film poetico come *Sliding Doors*) e che invece c'è stato.

Narra poi il viaggiatore, colui che lasciava la sua terra e il suo paese per sostarsi per il mondo, un personaggio che è figlio dell'idea della formazione come viaggio, del Bildungstrieb; una narrazione che restituisce una idea di saggezza legata al movimento, capace di interpretare i segni della strada, di scrutare i volti dei viandanti, di lanciare il primo sguardo su una nuova città. Il viaggiatore coglie la narrazione come evento dinamico e processuale, nel quale la vita ha la stessa fluidità dei paesaggi che si alternano al di fuori del finestrino della carrozza.

Narra il sedentario, colui o colei che non si era mai mosso dal suo territorio ma ne conosceva ogni piega, ogni anfratto, ogni recesso; il sedentario narra dunque a partire da un radicamento sul territorio che però subito si scopre abitato da pluralità; negare queste pluralità significa negare l'idea stessa di narrazione, che si definisce dunque come un'attività stratificata, piena di fiumi carsici e di percorsi sotterranei, mai del tutto trasparente né del tutto opaca.

Narra infine l'artigiano nella sua bottega nel momento in cui metteva la sua esperienza al servizio del mobile che sta per produrre; e le sue narrazioni, rivolte ai garzoni e ai giovani con i quali intratteneva un rapporto pedagogico non privo di violenze e di abusi, erano caratterizzate dall'incontro tra la concretezza del sapere pratico dell'esperto e l'elasticità mentale dei garzoni erranti di bottega in bottega; e qui la capacità del narratore è quella di chi sa partire dalla sua propria esperienza trasformandola in esperienza di quelli che ascoltano la storia, come scrisse Walter Benjamin.

Se a sedici anni non conosci Gregor Samsa significa dunque che la crisi della idea di narrazione è ormai giunta al suo limite massimo; l'idea di narrazione come tentativo amoroso di braccare l'oggetto del proprio amore lascia il campo all'idea di una violenza senza elementi di mediazione, di una consumazione dell'elemento romantico dell'amore in un principio di prestazione sessuale che porta a fare "il maggior numero di punti possibile"; l'idea di narrazione come viaggio lascia il campo alla colonizzazione del mondo nel quale si ritrova ovunque il sempre-identico del McDonald's, dei prodotti in serie, delle icone del post-fordismo; l'idea di narrazione come radicamento lascia il campo all'esaltazione della purezza dei localismi che non vogliono vedere il territorio come abitato da pluralità e differenze ma, al contrario, lo tradiscono isolandolo in una specie di teca di vetro che lungi dal proteggerlo lo soffoca, e infine l'idea di narrazione come esperienza va incontro allo scacco dell'esperienza che porta all'assolutizzazione della mia esperienza in una declinazione narcisista ed egoistica che è la negazione dell'esperienza di condivisione che è tipica della lettura.

Per cui, cara sedicenne o caro sedicenne, se a sedici anni non conosci Gregor Samsa non c'è qualcosa che non va in te ma nel mondo; in quel mondo adulto che non ha saputo e voluto iniziarti alla lettura perché non vuole e non sa iniziarti alla vita. Perché avere la possibilità di leggere significa vivere una vita degna di essere vissuta, si ha tempo per leggere se si ha tempo per vivere. *Primum vivere, deinde legere*: prima di tutto vivere una vita dignitosa e un'adolescenza sufficientemente buona e poi pensare a narrarla.

Se a sedici anni non conosci Gregor Samsa è perché ti abbiamo rubato i tuoi sedici anni; quei sedici anni che dovrebbero essere caratterizzati da infinite, stupefacenti metamorfosi; anche più felici di quelle occorse al povero Gregor Samsa. Cerca di riappropriartene e poi apri un libro; e chiudi fuori quel mondo adulto che non ha saputo e voluto costruire una storia anche per te, per i tuoi splendidi sedici anni, con o senza scarafaggi, con o senza Gregor Samsa. ♦

FIN DA PICCOLI

Aggiornamenti sulla letteratura in tema di
interventi nei primi anni di vita

gennaio_aprile 2012 - Anno 4 - numero 1 pgg 1-8

FIN DA PICCOLI si propone di diffondere conoscenze sull'importanza e l'efficacia di interventi effettuati nei primi anni di vita e finalizzati alla salute ed allo sviluppo dei bambini. Poiché quanto accade all'inizio della vita ha influenze molto significative sulla qualità della vita dell'adulto, tutto questo ha rilevanza anche per il futuro delle nuove generazioni.

FIN DA PICCOLI si propone di contribuire a questo fine attraverso la diffusione di studi e ricerche riportati dalla letteratura internazionale.

FIN DA PICCOLI è diretto primariamente a operatori che a vario titolo si occupano di infanzia, ma anche a genitori e ad amministratori.

Sommario

Editoriale: Il rischio di essere poveri	p. 2
I bambini sono in grado di comprendere il significato di molte parole di uso comune già all'età di sei mesi	p. 3
Effetti del fumo ambientale sulla salute fisica e sul comportamento del bambino	p. 3
Vivere il lutto nella professione assistenziale. Sequele post-traumatiche e rischio di burn-out negli operatori sanitari	p. 5
Epigenetica e psiconeuroimmunologia: meccanismi e modelli	p. 6
Documenti	p. 8

Comitato editoriale:

Giancarlo Biasini
Francesco Ciotti
Monica Guerra
Giorgio Tamburlini

Hanno collaborato a questo numero:

Giancarlo Biasini,
Francesco Ciotti,
Costantino Panza,
Giorgio Tamburlini



FIN DA PICCOLI esce ogni 4 mesi solo in formato elettronico. Se si desidera riceverlo regolarmente scrivere a info@csbonlus.org



Centro per la Salute del Bambino - ONLUS
Formazione e ricerca per le cure alla Maternità,
all'Infanzia e all'Adolescenza

Progetto grafico di Giulia Richter

Le iniziative di "Nati per la Musica"

Iniziamo pubblicando quanto ci invia il collega Franco Dessì perché arriva al cuore di che cosa sono i nostri "Nati per...": "Nati per Leggere" e "Nati per la Musica" sono dei progetti piuttosto particolari, che si basano su presupposti molto simili fra loro, assai adatti a essere presentati e portati avanti insieme.

Sardegna

... Sulla base di questi principi si sta creando anche in Sardegna una forma di collaborazione strutturata che vede coinvolti pediatri, musicisti, bibliotecari, pedagogisti, psicologi, insegnanti, librai, pubbliche amministrazioni, e si stanno delineando numerose iniziative l'ultima delle quali rivolta agli insegnanti e ai genitori dei bambini delle scuole materne.

Le attività sono numerose e cito solo le più significative:

– a Sassari si è organizzato un Convegno di presentazione di "Nati per la Musica" organizzato dall'Assessorato alla Cultura, con la partecipazione di varie associazioni musicali, teatrali e dedicate all'infanzia.

– A Olbia si sono svolti alcuni corsi di aggiornamento per gli insegnanti delle scuole materne cittadine e un incontro dedicato ai genitori dei bambini degli asili nido.

– A Cagliari abbiamo avviato l'organizzazione di "Nati per la Musica" all'European Jazz Expo (al quale avevamo partecipato anche lo scorso anno).

– Lo scorso anno numerosi incontri si sono organizzati a Cabras in occasione del mese della Musica.

– È stato organizzato un Convegno a Tempio.

– A Sassari abbiamo partecipato alla settimana di attività sulla promozione della lettura chiamata "Racconti in valigia" e presso il Teatro Civico si è tenuto un incontro informativo per famiglie e operatori dal titolo "Libri e musica, piccole coccole per diventare grandi".

Franco Dessì

Piemonte

Tra ottobre e dicembre 2011, a Chivasso (TO), sono proseguiti i numerosi incontri "Nati per la Musica" promossi dall'Istituto Musicale Comunale "Leone Sinigaglia" (www.istitutosinigaglia.it), avviati nel 2010 in collaborazione con l'Amministrazione Comunale. Durante i corsi pre-parto presso il locale Ospedale Civile sono proseguiti gli incontri nei quali è stata illustrata l'importanza della musica nel periodo della gestazione e nel periodo immediatamente successivo. Sono state coinvolte 143 mamme in attesa insieme a 18 accompagnatori da giugno a dicembre 2011 per un totale di 15 interventi da 1 ora ciascuno,

seguendo il calendario inviato dal Nido dell'Ospedale. Presso la sede dell'Istituto Musicale si sono svolti invece quattro incontri destinati a bambini da zero a tre anni con i loro fratelli e genitori, che hanno riconosciuto come un momento di gioco formativo con i loro bimbi, vissuto attraverso e con la musica, rafforzando e intensificando il rapporto familiare. Tutte le attività sono state molto apprezzate dai partecipanti e abbiamo potuto verificare il grande interesse per gli incontri "Nati per la Musica" sia in Ospedale sia presso le famiglie. Tutto questo ci spinge a proseguire il percorso avviato con entusiasmo e partecipazione.

Miriam Mazzoni, docente Istituto Musicale Comunale di Sinigaglia

Il 16 dicembre 2011 si è tenuto a Vercelli presso l'Ospedale S. Andrea, il concerto "Fantasia di Natale, concerto in ospedale per mamme, 'pance', neonati e bambini degenti", con il patrocinio di "Nati per la Musica". Durante il concerto si sono esibiti, eseguendo melodie della tradizione natalizia, il coro delle voci bianche della scuola comunale di musica "F.A. Vallotti" e il coro "Carisio-Crocicchio-S. Grato". Prima dell'esecuzione ufficiale effettuata presso l'aula Magna e aperta anche al pubblico esterno, i cantori più piccoli (3-6 anni) sono stati accompagnati in corsia presso il reparto di Pediatria e presso il Nido, dove hanno eseguito alcuni pezzi per i piccoli degenti e per le neomamme e i neonati. L'iniziativa, effettuata con lo spirito di avvicinare alla musica i bambini fin dalla nascita e prima ancora, e di utilizzare la musica per allietare la degenza dei piccoli malati, è stata accolta con entusiasmo da mamme e bambini. Al concerto sono state invitate anche le mamme che nel corso di quest'anno hanno partorito presso la nostra Struttura e le future mamme che al momento dell'evento stavano seguendo il corso pre-parto, in modo da condividere con loro e con i loro bambini un momento di festa e di gioia in musica.

Elena Uga

Lombardia

"Bimbi a Ipazia", uno spazio fisico e mentale dedicato dagli adulti ai bimbi da zero a 36 mesi. Cosa accade il lunedì pomeriggio a Ipazia? Ipazia è un'associazione giovani-

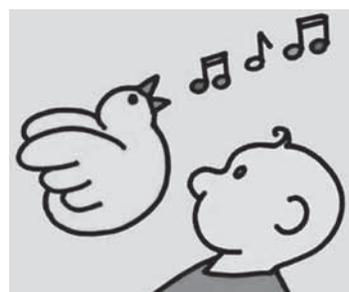
le nel quartiere Niguarda (nord Milano): i bimbi e i genitori vengono accolti nella sala dell'associazione dove al centro un gran materassino accoglie materiali non strutturati – bottiglie di plastica, scatole di latta e cartone, cucchiaini e mattoncini in legno e strumenti sonori: tamburelli, xilofoni, maracas, sonagli, legnetti. I bambini sono incuriositi dal suono squillante dello xilofono... c'è chi batte sopra le manine, c'è chi con forza lo fa suonare... c'è chi ascolta la proposta dell'adulto (genitore o operatore dell'associazione) e dopo prova. La bottiglia suona... ma cosa c'è dentro?, chiedono i più grandicelli, vogliono capire perché suona... come? A volte partiamo dalla proposta dei bambini, per improvvisare un ritmo, una filastrocca; a volte invece c'è una musica di sottofondo e i bimbi si lasciano trascinare... porgono gli oggetti all'adulto e lo invitano a suonare con e per lui. Insieme alla musica strumentale ci sono voci e parole... quelle dei bimbi, che esprimono le emozioni, i pensieri e i desideri e quelle dei genitori che spesso ricordano musiche e filastrocche messe da parte e che riprendono con nostalgia.

Onoria Neri, pedagoga e coordinatrice del Progetto

Emilia-Romagna

A Reggio, in terra emiliana, da tempo opera una scuola di musica con il corso "Musica Baby" in accordo con il Progetto "Nati per la Musica". Il corso, aperto a bambini di età inferiore a 3 anni, ha come obiettivi lo sviluppo dell'ascolto attivo, l'utilizzo consapevole della propria voce e del movimento come conoscenza di sé, l'utilizzo del movimento come interiorizzazione di strutture musicali/ritmiche, l'imitazione come forma di apprendimento e rielaborazione personale. Il tutto attraverso l'uso del proprio corpo e di oggetti sonori e strumenti musicali (strumentario Orff) in cui anche i genitori sono parte attiva. La scuola di musica (si veda su www.musica-reggiolo.it), sede provinciale di "Nati per la Musica", è accolta nei locali del Comune di Reggio e a breve a tutti i nuovi nati l'amministrazione comunale invierà un benvenuto della scuola con l'invito a partecipare ai corsi o agli incontri aperti a tutte le famiglie!

Costantino Panza



Curriculum dei candidati alla Presidenza e al Consiglio direttivo dell'ACP

REGOLAMENTO PER LA ELEZIONE ALLE CARICHE DIRETTIVE

Diritto al voto

I soci dell'Associazione iscritti da almeno un anno e in regola con il pagamento delle quote hanno diritto al voto.

Modalità di espressione del voto

Ogni iscritto riceverà per posta una scheda. Con questa scheda può votare o in assemblea al Congresso Nazionale di Torino (11-13 ottobre 2012), oppure per posta.

Chi sceglie il voto postale dovrà compilare la scheda che riceverà entro il 31 luglio 2012 e dovrà rispedirla entro il 23 settembre 2012 all'indirizzo segnato sulla busta. Perché il voto sia anonimo, la scheda dovrà essere inserita in una busta senza nome, messa all'interno di un'altra busta in cui sarà indicato il mittente (non saranno valide le schede pervenute senza l'indicazione del mittente).

Chi vota in assemblea potrà usare la scheda di cui è in possesso o richiederne una nuova.

Tutte le schede saranno scrutinate in sede di Congresso Nazionale.

I voti da esprimere

Per la Presidenza si esprime un solo voto. Per il Consiglio direttivo un massimo di tre voti.

I candidati sono elencati qui sotto con un curriculum da loro stessi preparato.

CANDIDATO ALLA PRESIDENZA

Paolo Siani

Presidente ACP eletto nel 2009.

Vive e lavora a Napoli, è sposato e ha due figli.

Attività professionale

Dal gennaio 2005 ricopre l'incarico di direttore di struttura complessa della UOC di Pediatria dell'AORN "A. Cardarelli" di Napoli che è dotata di 24 posti letto, 6 posti letto in day hospital per 95 pazienti talassemici e 4 posti letto per i day hospital specialistici. Inoltre dispone di un servizio di Pronto Soccorso pediatrico H 24. La UOS Talassemia è stata accreditata nel 2007 come centro AIEOP. Dall'1 gennaio 2011 l'intero reparto di Pediatria dell'Ospedale "Cardarelli" è stato trasferito presso l'Azienda ospedaliera pediatrica di rilievo nazionale Santobono-Pausilipon per una riorganizzazione regionale dell'area pediatrica e per una migliore razionalizzazione della spesa sanitaria. Si occupa di disuguaglianze nella salute e ha realizzato programmi di intervento per i bambini e le famiglie a rischio psicosociale.

Dal 1998 al 2001 è stato consulente a titolo gratuito dell'Assessorato alla Dignità del Comune di Napoli per le problematiche infantili. È stato nominato componente della Commissione scientifica del Progetto "Adozione sociale" della Regione

Campania e della Commissione regionale per la diagnosi e lo studio delle malattie infiammatorie croniche intestinali.

Campi di interesse scientifico sono l'allergologia e la gastroenterologia.

Dal 2009 è entrato a far parte della Scuola di specializzazione in Pediatria presso l'Università "Federico II" di Napoli. Ha attivato un processo di umanizzazione del reparto di Pediatria che dirige con i progetti "Cioccolato in fiale", libro sui diritti del bambino in ospedale, e "È arrivato il re dottore", favola interattiva che viene raccontata lungo le pareti del reparto di Pediatria. Ha redatto, in collaborazione con i medici e gli infermieri, protocolli di reparto condivisi sulle più frequenti patologie pediatriche. È stata realizzata la cartella infermieristica. L'attività clinico-assistenziale e scientifica della UOC di Pediatria può essere scaricata dal sito: www.ospedalecardarelli.it nelle pagine della pediatria e sul sito dell'Ospedale "Santobono" che sarà attivo tra pochi mesi.

È coautore dei seguenti volumi editi a stampa:

- *I bambini a rischio sociale: generazioni a perdere o investimento sociale*. Napoli: ESI editore, 1996.
- *Una politica sanitaria per l'infanzia*. Napoli: Massa editore, 1998.
- *L'abuso e l'incuria verso l'infanzia*. Napoli: Fondazione Banco di Napoli per l'infanzia e l'adolescenza editore, 2007.
- *Disuguaglianze nell'infanzia e nell'adolescenza in Campania*. Casalnuovo di Napoli: Phoebus editore, 2007.

Attività in ACP

Dal 1996 al 1999 è stato consigliere nazionale dell'ACP, ha fatto parte dal 1998 al 2001 del Consiglio direttivo del CSB sede di Napoli. Dal 1995 fa parte del Consiglio direttivo dell'ACP Campania. Dal 2001 al 2004 è stato segretario regionale del Gruppo ACP della Campania.

Dal 1994 fa parte del Comitato di redazione della rivista *Quaderni acp*, dal 2002 della Redazione scientifica e del Comitato internet aziendale dell'AORN A. Cardarelli.

Altre attività

È presidente su nomina del Presidente della Regione Campania, della Fondazione Polis (che si occupa di beni confiscati e di sostegno ai familiari delle vittime innocenti della criminalità) della Regione Campania (<http://fondazione.polis.regione.campania.it>).

CANDIDATI AL CONSIGLIO DIRETTIVO

Carla Berardi

Specializzata in Pediatria presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma con successivo diploma di perfezionamento in Pediatria di comunità presso l'Università di Padova. Dopo un anno come ricercatore dell'Università Cattolica presso l'Istituto

di ricerca "Oasi" di Troina e tre anni di servizio come assistente pediatra presso l'Ospedale Civile di Civitavecchia, dal 1983 è pediatra di famiglia a Perugia. Iscritta da sempre all'ACP, ha fatto parte del Consiglio direttivo nazionale. Socio fondatore dell'ACP "Umbria", di cui è attualmente presidente, socio del Centro per la Salute del Bambino, di cui è referente per l'abuso ai minori, si è sempre occupata di formazione; ha conseguito un master in Pedagogia sanitaria con J.J. Guilbert di Ginevra; è animatore di formazione della Regione Umbria; ha realizzato vari pacchetti formativi e corsi di aggiornamento nell'ambito della formazione continua per la pediatria di famiglia e di comunità; recentemente ha iniziato a occuparsi di formazione nel campo del maltrattamento.

È stata consulente, a titolo gratuito, dell'Assessorato alla Sanità della Regione Umbria per l'area pediatrica, consulente scientifico della Provincia di Perugia per la ricerca sui bisogni dei bambini affetti da patologia cronica e per il Progetto "Abuso", e consulente del Comune di Perugia su progetti per la prevenzione del maltrattamento. Si è a lungo occupata di organizzazione dei servizi e di integrazione tra pediatria territoriale e ospedaliera. Ha coordinato e/o collaborato a ricerche nel campo delle cure primarie.

Da anni si occupa di abuso ai minori, con competenze acquisite in un master internazionale su "Community Protection and Safety Promotion" e in uno stage presso il Suspected Child Abuse & Neglect (SCAN) Program, Hospital for Sick Children di Toronto.

Daniela Lizzi

Mi candido come rappresentante del Gruppo ACP del FVG, anche se penso che si sarebbe dovuto proporre un pediatra giovane. Io ho 57 anni, ho lavorato per molti anni in ospedale, a San Daniele del Friuli, a Pordenone e, per qualche mese, al "Burlo" di Trieste; da cinque anni sono pediatra convenzionato a Udine, in città. In ospedale mi sono sempre interessata ai bambini con malattia cronica, ma anche alle cure del neonato e alla promozione dell'allattamento al seno. Ho cominciato a lavorare con le mamme straniere, quando erano molto poche; da molti anni collaboro con alcune piccole strutture di accoglienza di minori in difficoltà. In questo lavoro attuale mi pare che gli aspetti emergenti siano il disagio, la fatica, dai bambini con disabilità gravi a quelli con disabilità minori, oltre che il disagio sociale e il disagio all'interno delle famiglie.

Queste sono le cose che mi stanno a cuore e sulle quali vorrei lavorare:

- migliorare la relazione, la comunicazione, i contatti fra i pediatri del territorio e dell'ospedale per essere più utili ai bambini; mi sembra che ci siano spesso due compartimenti chiusi, che non comunicano fra di loro;

- fare un bilancio di questo nostro lavoro (di cosa ci occupiamo oggi, rispetto a quando la pediatria di famiglia è nata? Cosa abbiamo cambiato per i bambini? Possiamo misurare qualcosa, raccogliere qualche dato, fare le cose che sono riconosciute efficaci?).

Da questo deriva una riflessione sui bisogni di formazione ma anche la necessità di pensare al futuro della pediatria, almeno di quella di famiglia.

Tutte cose contenute negli obiettivi formativi ACP!!! Io non credo che possiamo produrre grandi cambiamenti, a meno che non riusciamo davvero a metterci insieme; mi accontenterei di mettere insieme qualche cosa, invece che fare ognuno la sua riunione, il suo articolo, la sua rivista, la sua pagina, il suo blog, il suo convegno.

Manuela Orrù

Nata a Roma nel 1964, laureata in Medicina e Chirurgia nel 1989 e specializzata in Pediatria nel 1993 presso l'Università "La Sapienza" di Roma. Dal 1990 al 2002 ha svolto attività assistenziale e di ricerca scientifica presso l'Ospedale "Bambino Gesù" di Roma, prima come specializzanda e poi come borsista e come clp. È pediatra di famiglia convenzionata con il SSN dal 1996, è sposata e ha tre figli. È coautrice di varie pubblicazioni scientifiche in ambito di fibrosi cistica, Gastroenterologia pediatrica e Genetica. Ha partecipato alla Segreteria scientifica del Convegno Nazionale di Neuropsichiatria Quotidiana per il Pediatra dalla prima (2003) all'ottava edizione (2012).

Ha partecipato alla Segreteria scientifica del Convegno Nazionale ACP che si è svolto a Roma nel 2011, fa parte del direttivo regionale ACP Lazio. È promotrice del progetto "Nati per Leggere" dal 2005. Ha vinto la terza edizione del Premio Nazionale Nati per Leggere "Pasquale Causa".

Pierangela Rana

È nata a Bisceglie il 29 giugno del 1957. Si è laureata in Medicina e Chirurgia all'Università di Bari nel 1983 e abilitata all'esercizio della professione nel maggio dello stesso anno. Specializzata in Pediatria il 24 maggio 1987, è pediatra di famiglia in convenzione dal 1987.

È stata relatrice e moderatrice in numerosi convegni. Ha contribuito con due capitoli alla stesura del testo *Fai da te per il pediatra* della Collana "I tascabili" di *Medico e Bambino*, edito a settembre 2002. Ha pubblicato l'articolo "Zoster like primary HSV infection in a 6-month-old baby" su *European Journal of Pediatric Dermatology* (2007;17:81). Collabora con la rivista *Quaderni acp* per la rubrica iconografica di dermatologia pediatrica. Eletta vice presidente della SIDerP nel maggio 2006, ha organizzato il "Meeting per soci SIDerP" a Bisceglie (Ba). Nel novembre del 2010 è stata volontaria nell'orfanotrofio "Care & share" a Vijaiawada, Andhra Pradesh, India. Attualmente è pediatra di libera scelta, programmatrice e animatrice dei corsi di formazione AUSL BAT 1, convenzionata con la AUSL BAT 1, con ambulatorio a Bisceglie.

Gherardo Rapisardi

Pediatra e neonatologo, laureato nel 1981, ha lavorato dal 1984 al 1986 come pediatra di famiglia e dal 1986 al 2006 alla TIN dell'Ospedale "Meyer", di cui è stato responsabile del follow-up neonatale. Attualmente è direttore della SC di Pediatria e Neonatologia presso l'Ospedale "Santa Maria Annunziata", Bagno a Ripoli (FI), un punto nascita con circa 1800 parti all'anno e una Neonatologia di II livello.

Si è formato con Adriano Milani Comparetti dal 1982 al 1986. Ha svolto esperienze professionali negli Stati Uniti (*Visiting*

Yellow c/o la Harvard University di Boston e poi *Visiting Scientist c/o* la Neonatologia della Brown University di Providence con borsa Fulbright, negli anni 1985 e 1986). Ha ottenuto la certificazione nell'esecuzione della NBAS (Neonatal Behavioral Assessment Scale, 1986), di cui è anche Trainer (dal 1995), nei "Touchpoints" (dal settembre 2001, USA) e nella valutazione della Qualità del Movimento generalizzato del Neonato (General Movements Assessment – Basic and Advanced courses, nel 1992 e 1996).

Nel 1996 ha fondato il *Centro Brazelton* della AOU "Meyer" di Firenze, per cui ha svolto, a partire dal 1996 e fino a oggi, sia a Firenze che in altre città italiane, 155 corsi di formazione interdisciplinare (personale medico e non medico impegnato nell'assistenza all'infanzia) sulla valutazione del comportamento del neonato a termine e pretermine, la semeiotica neuroevolutiva e la promozione dello sviluppo neurocomportamentale del neonato e del lattante, con il coinvolgimento di circa 5500 operatori provenienti da tutta Italia. Tra il 2003 e il 2005 ha tenuto tre corsi di formazione su tali argomenti in Cina e Giappone. Ha diretto come docente numerosi corsi d'aggiornamento e formazione, oltre a quelli del Centro Brazelton, specie per i pediatri di famiglia (presa in carico del neonato, allattamento al seno, valutazione dello sviluppo psicomotorio).

Formatore per la promozione dell'allattamento al seno (certificazione OMS/Unicef, 2004). Insegna all'Università di Firenze nelle Scuole di Specializzazione di Pediatria, nel master universitario per Fisioterapisti pediatrici, e in quello sui Disturbi del Comportamento Alimentare, nel corso universitario per Neuropsicomotricisti dell'Età evolutiva.

È Autore di circa 220 pubblicazioni di carattere scientifico, edite su riviste nazionali e internazionali. È stato coordinatore ed estensore delle *Raccomandazioni sull'Assistenza alla Madre in Puerperio e al neonato* (2000), sottoscritto a livello nazionale da tutte le società scientifiche interessate. Dal 2011 partecipa al Gruppo nazionale interdisciplinare sulla Valutazione e Promozione dello Sviluppo psicomotorio da 0 a 3 anni, per la elaborazione di un documento di consenso, specifiche schede di valutazione e promozione dello sviluppo alle età dei bilanci di salute del pediatra di famiglia, nonché di un DVD di supporto didattico, di prossima pubblicazione.

Principali campi di studio e lavoro sono:

- semeiotica neuroevolutiva per la valutazione e promozione dello sviluppo psicomotorio del neonato e del lattante;
- promozione di salute in età perinatale;
- assistenza allo sviluppo neurologico e follow-up neurologico e auxologico del nato pretermine;
- il sonno nel bambino.

Naire Sansotta

Diplomata al Liceo classico "Ivo Olivetti" di Locri nel luglio 2003 con il massimo dei voti. Durante il Corso di Laurea della Facoltà di Medicina e Chirurgia ha svolto attività pratica di tirocinio presso l'UO di Gastroenterologia Pediatrica e Fibrosi cistica del Policlinico "G. Martino" di Messina sotto il tutoraggio del prof. G. Magazzù, per un periodo complessivo di tre anni, e ha partecipato a un periodo di formazione come *visiting*

student presso General Pediatrics, Main Hospital of the Virginia Commonwealth University, Richmond, VA, USA.

Laureatasi in Medicina e Chirurgia il 23 luglio 2009 con il massimo dei voti e la lode con tesi dal titolo "Celiachia potenziale o reale", si è abilitata all'esercizio della professione medica nel febbraio 2010.

Da maggio 2010 a giugno 2011 ha svolto un periodo di formazione presso l'UO di Medicina Interna B del Policlinico "GB Rossi" di Verona nel settore di Immunologia e Immunopatologia. Attualmente è specialista in formazione presso l'UO di Clinica Pediatrica del Policlinico "GB Rossi" di Verona. Da settembre del 2009 è socia ACP e partecipa attivamente nel Gruppo locale ACP Verona. Ha aderito all'iniziativa del Progetto "Quaderni acp" nella sezione Specializzandi e al Progetto "Newsletter" promossi dall'ACP.

Principali campi di studio e lavoro sono:

- celiachia potenziale e latente;
- allergia ai farmaci;
- dieta e svezzamento;
- immunodeficienze primitive e malattie autoimmuni.

Sergio Zarrilli

Ho studiato a Siena (laurea e specializzazione), quindi ho assolto al servizio militare (Como, Vicenza) e subito dopo rientro in Molise. Nella ASL della mia città (Campobasso) sono stato il primo pediatra di famiglia (gran colpo di fortuna!) a occupare la relativa zona carente, ormai 25 anni fa.

Il mondo ACP l'ho conosciuto attraverso *Quaderni* e i Congressi (quello di Tabiano per esempio), poi attraverso *Medico e Bambino* e *Confronti* di Trieste. Ma è da qualche anno che la mia partecipazione è diventata più attiva e motivata. "Nati per Leggere", ambiente e salute i temi più coinvolgenti e affascinanti. Come consigliere del mio Ordine provinciale e con gli altri membri della Commissione ambiente, abbiamo seguito un programma di formazione/informazione per sanitari e cittadini che prosegue anche in questi mesi e che ha risvegliato l'interesse per il rapporto tra ambiente malato e salute dei cittadini, cercando il dialogo e il confronto con le istituzioni, la scuola, le famiglie.

Il Progetto NpL è nato anche in Molise e si fa strada con qualche difficoltà, ma con decisione e grande soddisfazione per operatori e utenti. Sono membro del CTS previsto dalla legge regionale n. 1 del 2010 in tema di DSA: un lavoro innovativo e molto importante per la nostra Regione che sta dando i suoi frutti in termini di formazione del personale docente e dei pediatri e d'informazione per le famiglie.

Ho seguito alcuni anni fa il corso per istruttore PBLs con due colleghi neonatologi del "Cardarelli" di Campobasso con i quali abbiamo organizzato e organizziamo corsi per personale laico e sanitario.

Ho sostituito Italo Marinelli, dopo il suo trasferimento in Umbria, come referente di un gruppo regionale "minimo" che però ha cercato, anche con la collaborazione di colleghi esterni all'Associazione, di lavorare secondo lo spirito e i principi dell'ACP. La mia candidatura, in una zona un po' ai margini geografici e culturali del Paese, vuole contribuire alla crescita culturale e scientifica del territorio in conformità con il messaggio ACP. ♦

Si impara a proprie spese? (o a spese del paziente?)

Naire Sansotta
Specializzanda in Pediatria, Verona

Ricordo ancora che il mio primo giorno di Specialità pensavo tra me e me: “Sarò in grado di fare gli accertamenti giusti per porre la diagnosi corretta quando mi troverò di fronte a un bambino che piange e ai genitori che mi riferiscono i sintomi?”.

Questa, prima di entrare in Clinica Pediatrica come specializzanda, rappresentava per me la difficoltà maggiore e forse l'unica. In fondo, reputavo che “imparare a diventare uno specialista” fosse applicare la teoria studiata sui libri a un essere vivente: neonato, bambino, adolescente... Nel mio immaginario credevo che fondamentale nella gestione medico-paziente fosse individuare la causa della malattia per giungere alla diagnosi e infine impostare la terapia.

Questo era quello che avevo imparato nei sei anni del Corso di Medicina e Chirurgia; dopo più o meno 36 materie non avevo capito e non avevo studiato che una volta posta la diagnosi sarebbe stato necessario comunicarla al paziente e se il paziente fosse stato un bambino ai genitori, anche alla famiglia. Ed ecco che lo specialista in formazione, ex studente comprende di essere “inconsapevole e in seria difficoltà” di fronte a questo obiettivo. Talvolta, non si comprende neppure che “come comunicare la diagnosi” andrebbe studiato, approfondito, valutato. Altro mio errore di valutazione era la convinzione che l'unica cosa da imparare in tema di comunicazione fosse “la comunicazione della morte”, della diagnosi più infausta! Ma ho imparato che comunicare una diagnosi di una malattia cronica, sia fatale che no, ha la stessa importanza. Prima di iniziare la Scuola di Specialità, non avrei mai immaginato che una malattia grave e invalidante come l'atrofia muscolare spinale prevedesse un passaggio: comunicarlo ai genitori. Perché in questo caso la diagnosi va comunicata loro. E se invece la diagnosi fosse stata leucemia indifferenziata e di fronte avessi avuto un bambino di 6-7anni? L'avrei dovuto comunicare “al bambino e ai genitori”.

E proprio qualche mese fa, mentre ero in Pronto Soccorso, arriva un codice giallo

“difficoltà respiratoria in lattante di 4 mesi”. Finché il bambino non arriva nel nostro ambulatorio, si pensa: sarà una bronchiolite?! All'esame obiettivo del piccolo si nota “ipotonia generalizzata e mancata acquisizione delle tappe dello sviluppo motorio”. E dopo aver stabilizzato i parametri vitali, si decide di ricoverare il bimbo. Il tutor mi dice: “Sarà una SMA (atrofia muscolare spinale)”?

Affiorano in me i ricordi di una malattia rara, neuromuscolare degenerativa, caratterizzata da una prognosi infausta. La notte trascorre bene per il piccolo, parametri buoni e stabili. Il giorno dopo, mentre con il tutor cominciamo il consueto “giro di reparto” inizio a pensare: «E se i genitori mi chiedessero: “Dottoressa, il mio bambino secondo lei, che malattia ha?”, cosa risponderai?».

Chiaramente, con accanto il tutor non avrei avuto difficoltà, perché mi sarei limitata ad ascoltare quello che veniva risposto. Per giorni e giorni ho temuto quella domanda diretta, che per mia fortuna non è mai arrivata: non ero pronta a rispondere, non l'avevo imparato durante la Scuola di Medicina ed ero ai primi mesi della Scuola di Specialità. Il libro di Pediatria non mi aveva insegnato “come comunicare la diagnosi” ma solo come sospettarla e che indagini fare per confermarla. E durante i primi mesi di Specialità ho capito che “porre la diagnosi” è il primo passo; il secondo, più difficile e più arduo, è “comunicare la diagnosi”. I miei dubbi attuali sono.

- Posso “documentarmi, studiare, frequentare dei corsi”, per imparare a comunicare la diagnosi?
- E se la diagnosi di “una morte vicina” mi ha spaventato/atterrito, cosa avrei fatto se mi fossi trovata di fronte a una “morte avvenuta”?
- In qualità di “specializzando” che ruolo occorre avere nella comunicazione delle diagnosi infauste? Passivo, da ascoltatore?

Commento di Michele Gangemi, formatore al counselling sistemico

Nella formazione alla comunicazione-relazione nella fase curriculare del medico e poi dello specializzando non vi è ancora un percorso ben definito, nonostante il bisogno di conseguire abilità comunicativo-relazionali sia ampiamen-

te percepito dai futuri colleghi con i quali ci confrontiamo.

In qualità di formatore devo sottolineare che troppo spesso la necessità di approfondire gli aspetti tecnici della comunicazione prevale in chi si sta formando sulla consapevolezza delle dinamiche relazionali. Non è pensabile di non prendere coscienza di cosa scateni dentro di noi la morte di un bambino e/o la comunicazione di una diagnosi infausta. L'utilizzo delle *medical humanities* si presta molto bene a questo scopo ed esistono testi e siti che forniscono un'amplia filmografia adatta allo scopo. Non basta però proiettare un film o uno spezzone senza aver chiaro l'obiettivo didattico che ci proponiamo. Non solo film, ma anche testi letterari, teatrali, autobiografie possono essere utili in tal senso. Il primo obiettivo è favorire l'introspezione e aiutare lo studente o lo specializzando a prendere coscienza delle proprie emozioni e a centrarsi sul sistema famiglia che ha di fronte. Premessa indispensabile è aumentare lo spazio d'ascolto e imparare a tararsi sull'interlocutore. In pediatria è la presenza dell'interlocutore indiretto a rendere il tutto più complesso e affascinante. Cosa fare allora in concreto? Partire dall'audioregistrazione dei colloqui è il modo più facile e potente per rendersi conto di quanto si parla tanto e quanto poco si ascolta. Lavorare con un esperto che fornisca una “visione altra” e non una “supervisione” può aiutare a rivedere il proprio atteggiamento paternalistico e a individuare obiettivi comunicativi realizzabili e condivisibili.

Un'altra grossa criticità è rappresentata dalla difficoltà di concepire la comunicazione come un processo che coinvolge l'équipe sanitaria e non solo chi comunica in quel preciso momento. I genitori non parlano solo con un operatore, ma con vari professionisti che rivestono ruoli diversi all'interno del sistema di cura. Pensare poi che i genitori e i bambini nell'era della comunicazione globale non accedano a internet è ormai pura illusione e non si potrà evitare il confronto con l'informazione di massa, pur con i limiti della stessa.

Alla luce di tutto questo è possibile immaginare un dibattito serio e costruttivo sulla formazione al saper essere? ♦

Per corrispondenza:

Naire Sansotta

e-mail: naire.sansotta@virgilio.it

Porta un amico in ACP

Caro Socio,
quest'anno ti
proponiamo una
campagna per portare
un amico in ACP.

Fai iscrivere all'ACP un
tuo amico che non è mai
stato socio o non lo è più
da cinque anni:

per lui l'iscrizione per il
2012 è di solo € 50,
tu concorri all'iscrizione
gratuita al prossimo
Congresso Nazionale di
Torino.

Se ognuno di noi porta
uno solo dei suoi amici in
ACP il numero dei nostri
soci raddoppia.
Proviamoci!



Editoriale

- 145 La ricerca nelle cure primarie: è tempo di crisi?
Giacomo Toffol

Ricerca

- 146 Valutazione dei bisogni formativi dei medici prescrittori in merito al rischio radiologico. *Survey*
Ernesto Mola, Patrizia Elli, Tristano Orlando, Giorgio Visentin

Research letters

- 149 Sessione Comunicazioni orali al XXIII Congresso Nazionale dell'Associazione Culturale Pediatri
Red

Forum

- 150 L'epidemia di tagli cesarei: contesto, appropriatezza e azioni
Carlo Corchia

Salute mentale

- 153 La Linea Guida *Il trattamento dei disturbi dello spettro acustico nei bambini e negli adolescenti*, gli "Interventi precoci"
Angelo Spataro (a cura di)

Info

- 154 FDA: proposta per ridurre l'esposizione alle radiazioni da parte dei bambini
154 Uno sguardo dietro le quinte della lobby dell'industria farmaceutica europea
155 Le Università italiane su Twitter "cinguettano" poco e in modo discontinuo
155 Complimenti a Luigi Greco!
155 Personale sanitario, cervelli in fuga tra Sud e Nord del mondo

Pediatri fra due mondi

- 156 Bambini malnutriti a Luanda (2009-2011)
Leopoldo Peratoner

Aggiornamento avanzato

- 158 La morte di un neonato in Terapia Intensiva Neonatale (TIN)
Grazia Colombo, Valeria Chiandotto

"Narrative" e dintorni

- 162 Storia di trent'anni di un'assistente sociale in Emato-Oncologia pediatrica
Silvia Pertici

Il caso che insegna

- 166 Una vacanza a Ischia, una febbre persistente e una strana risposta alla terapia
Claudio Santoro, Margherita Rosa, Roberta Kosova, et al.

Il punto su

- 169 Valutazione neuroevolutiva e promozione dello sviluppo psicomotorio 0-3 anni
Gruppo di lavoro multidisciplinare
174 ACIP estende la vaccinazione anti-HPV ai ragazzi. E noi?
Simona Di Mario

Lettere

- 176 Il problema del sonno del bambino
Maria Luisa Tortorella, Alessandra Bortolotti

Perunmondopossibile

- 177 I prodotti plastici che vengono a contatto con i cibi possono essere pericolosi?
Giacomo Toffol

Vaccinacipi

- 178 Il vaccino MPR e l'autismo: "no evidence"
Franco Giovanetti

Farmacipi

- 180 Cefalosporine per la faringotonsillite: una raccomandazione che lascia perplessi
Antonio Clavenna, Filomena Fortinguerra, Daniele Piovani

Informazioni per genitori

- 181 Proteggiamo i bambini dal sole
Costantino Panza, Maria Francesca Siracusano

Libri

- 182 Parola di Bambino di *Dino Pedrotti*
182 La nascita colora la vita. Azioni e progetti intorno al percorso nascita nel territorio forlivese di AA.VV.
183 Obbedienza e libertà di *Vito Mancuso*
183 The Help di *Kathryn Stockett*

Film

- 184 Ogni bambino contiene già i germi dell'uomo che diventerà. *Il primo uomo*
Italo Spada

Offside

- 185 Se a sedici anni non conosci Gregor Samsa... I ragazzi e la lettura: un rapporto impossibile?
Raffaele Mantegazza

Musical-mente

- 188 Le iniziative di "Nati per la Musica"
Stefano Gorini (a cura di)

Acp news

- 189 Curriculum dei candidati alla Presidenza e al Consiglio direttivo dell'ACP
Red

Lo specializzando

- 192 Si impara a proprie spese? (o a spese del paziente?)
Naire Sansotta

Come iscriversi o rinnovare l'iscrizione all'ACP

La quota d'iscrizione per l'anno 2012 è di 100 euro per i medici, 10 euro per gli specializzandi, 30 euro per gli infermieri e per i non sanitari. Il versamento può 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; - oppure con una delle altre modalità indicate sul sito www.acp.it alla pagina "Iscrizione". Se ci si iscrive per la prima volta - dopo avere versato la quota come sopra indicato - occorre inviare una notifica dell'avvenuto pagamento al fax 1786075269 o all'indirizzo segreteria@acp.it indicando cognome, nome, indirizzo e qualifica. Gli iscritti all'ACP hanno diritto a ricevere la rivista bimestrale *Quaderni acp*, 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*, indicata nel modulo di conto corrente postale della rivista 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.