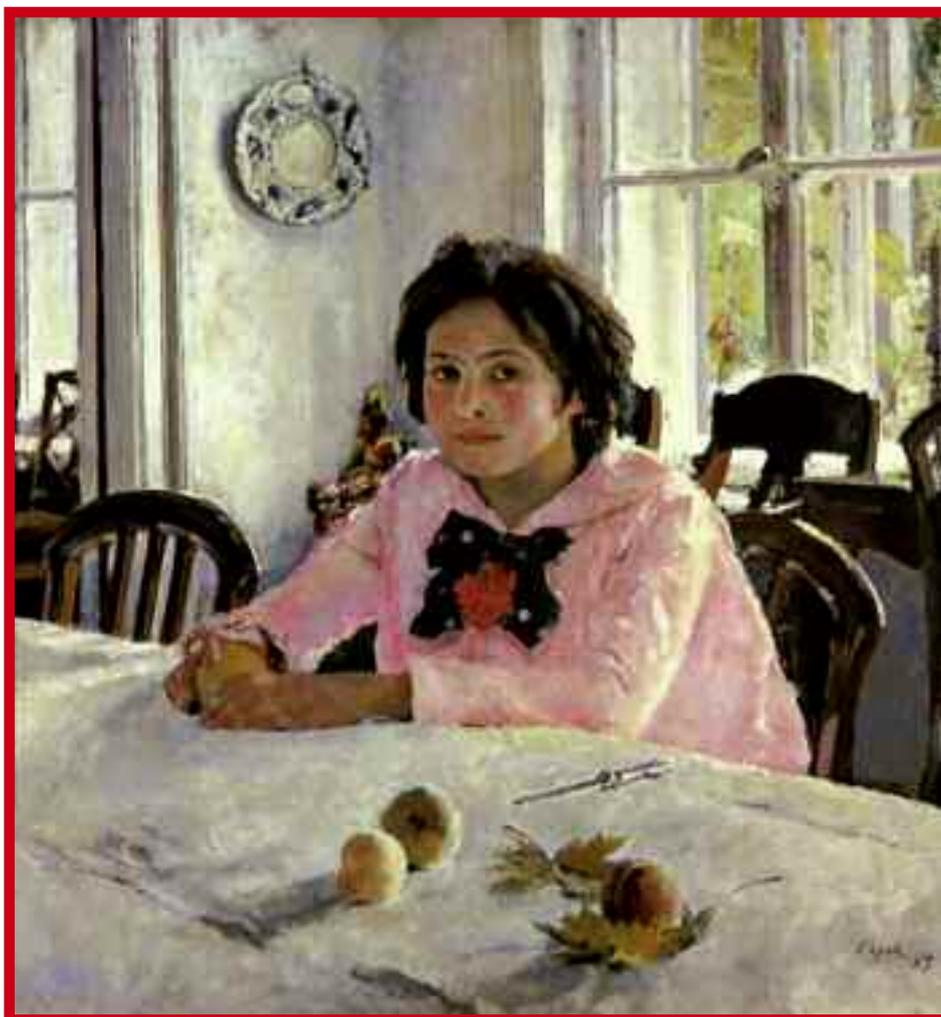


Quaderni acp

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 il cibo



gennaio-febbraio 2014 vol 21 n° 1

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
January-February 2014; 21(1)

1 Editorial

What changes in pediatric specialties?

Giuseppe Saggese

Rights of children: an ocean of paper?

Anna Maria Falasconi

3 Research

The care pathways for pediatric subjects cured from cancer: the AIEOP Centers' experience

Laura Pomicino, Giulio Andrea Zanazzo

8 Formation at a distance (FAD)

The child with osteoarticular pain

Italo Marinelli, Maria Tardi, Elisabetta Cortis

14 Forum

Medically assisted procreation

Augusta Tognoni

18 Info

20 Mental health

When Internet becomes an addiction

Interview to Federico Tonioni

21 Health care system

Some reasons to change, all together

Enrico Valletta, Michele Gangemi

26 Community corner

Health disparities among fifth-graders in different ethnic group

Red

27 Appraisals

Weaning: what is the best timing?

Evidences regarding not only allergies...

Naire Sansotta, Attilio Boner, Diego Peroni

Considerations about the diagnosis of idiopathic isolated growth hormone deficiency

Brunetto Boscherini, Stefano Cianfarani

33 Keep an eye on the skin

It's easy to say warts...

Elisa Sama, Davide Brunelli, Fabio Arcangeli

34 Vaccinacipi

About meningococcal B vaccination...

Franco Giovanetti

36 Informing parents

My child has arthritis

Stefania Manetti, Costantino Panza,

Antonella Brunelli

37 Medicine and history

The nostalgic memory of an old neonatologist

Dino Pedrotti

39 Movies

40 Book

42 ACP Documents

46 Letters

I-VIII Born for music

The role of pediatrician

Quaderni acp

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

Presidente Paolo Siani

Direttore

Michele Gangemi

Direttore responsabile

Franco Dessì

Direttore editoriale

Giancarlo Biasini

Comitato editoriale

Antonella Brunelli

Sergio Conti Nibali

Luciano de Seta

Stefania Manetti

Costantino Panza

Laura Reali

Paolo Siani

Maria Francesca Siracusano

Maria Luisa Tortorella

Enrico Valletta

Federica Zanetto

Casi didattici

FAD - Laura Reali

Collaboratori

Francesco Ciotti

Giuseppe Cirillo

Antonio Clavenna

Carlo Corchia

Franco Giovanetti

Italo Spada

Organizzazione

Giovanna Benzi

Progetto grafico

Ignazio Bellomo

Indirizzi

Amministrazione

Associazione Culturale Pediatri
via Montiferru 6, 09070 Narbolia (OR)
Tel. / Fax 078 57024

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: ufficiosoci@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

Programmazione Web

Gianni Piras

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

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

LA COPERTINA

"La bambina con le pesche", 1887, Valentin Aleksandrovič Serov (1865-1911), olio su tela, Mosca, Galeria Tref'jakov.

NORME REDAZIONALI PER GLI AUTORI. I testi vanno inviati alla redazione via e-mail (redazione@quaderniacp.it) con la dichiarazione che il lavoro non è stato inviato contemporaneamente ad altra rivista.

Per il testo, utilizzare carta non intestata e carattere **Times New Roman corpo 12** senza corsivo; il **grassetto solo per i titoli**. Le pagine vanno numerate. Il titolo (italiano e inglese) deve essere coerente rispetto al contenuto del testo, informativo e sintetico. Può essere modificato dalla redazione. Vanno indicati l'Istituto/Ente di appartenenza e un indirizzo e-mail per la corrispondenza. Gli articoli vanno corredati da un riassunto in italiano e in inglese, ciascuno di non più di 1000 caratteri, spazi inclusi. La **traduzione di titolo** e riassunto può essere fatta, se richiesta, dalla redazione. Non devono essere indicate parole chiave.

- Negli **articoli di ricerca**, testo e riassunto vanno strutturati in **Obiettivi, Metodi, Risultati, Conclusioni**.
- I casi clinici per la rubrica "**Il caso che insegna**" vanno strutturati in: **La storia, Il percorso diagnostico, La diagnosi, Il decorso, Commento, Cosa abbiamo imparato**.
- **Tabelle e figure** vanno poste in pagine separate, una per pagina. Vanno numerate, titolate e richiamate nel testo in parentesi tonde, secondo l'ordine di citazione.
- **Scenari secondo Sakett, casi clinici ed esperienze** non devono superare i 12.000 caratteri, spazi inclusi, riassunti compresi, tabelle e figure escluse. Gli altri contributi non devono superare i 18.000 caratteri, spazi inclusi, compresi abstract e bibliografia. Casi particolari vanno discussi con la redazione. Le **lettere** non devono superare i 2500 caratteri, spazi inclusi; se di lunghezza superiore, possono essere ridotte dalla redazione.
- **Le voci bibliografiche** non devono superare il numero di 12, vanno indicate nel testo fra parentesi quadre e numerate seguendo l'ordine di citazione. Negli articoli della FAD la bibliografia va elencata in ordine alfabetico, senza numerazione.

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. Per i libri vanno citati gli autori secondo l'indicazione di cui sopra, il titolo, l'editore, l'anno di edizione.

Esempio 2): Bonati M, Impicciatore P, Pandolfini C. La febbre e la tosse nel bambino. *Il Pensiero Scientifico*, 1998. Un singolo capitolo di un libro va citato con il nome dell'autore del capitolo, inserito nella citazione del testo.

Esempio 3): Tsitoura C. Child abuse and neglect. In: Lingstrom B, Spencer N. *Social Pediatrics*. Oxford University Press, 2005.

Per qualsiasi ulteriore dettaglio si invita a fare riferimento a uno degli articoli già pubblicati sulla rivista.

- **Gli articoli** vengono sottoposti in maniera anonima alla valutazione di due o più revisori. La redazione trasmetterà agli autori il risultato della valutazione. 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. La sua eventuale esistenza non comporta necessariamente il rifiuto alla pubblicazione dell'articolo.

La Scuola di Specializzazione in Pediatria: quali cambiamenti?

Giuseppe Saggese

Coordinatore della Scuola di Specializzazione di Pediatria, Università di Pisa

Innanzitutto vorrei ringraziare l'amico Michele Gangemi per l'invito a scrivere questa nota sulla Scuola di Specializzazione in Pediatria per *Quaderni acp*. È per me un piacere perché si tratta di una tematica di cui mi sono occupato abbastanza in questi ultimi anni.

Vorrei subito premettere che, quello attuale, è un momento piuttosto difficile per illustrare i contenuti e i programmi della Scuola di Specializzazione, in quanto imprevisi provvedimenti legislativi rischiano, ogni poco tempo, di mettere in discussione ben ponderate e razionali precedenti programmazioni.

La Conferenza dei Direttori delle Scuole di Specializzazione in Pediatria afferisce alla Conferenza Permanente dei Direttori delle Scuole di Specializzazione di Area Sanitaria ed è organo di consultazione e riferimento per il CUN e il MIUR. In questi ultimi anni la Conferenza ha affrontato, in specifici documenti, vari aspetti della Scuola di Pediatria, dall'organizzazione delle attività formative ai processi di valutazione e certificazione delle attività e all'organizzazione della rete formativa. Un altro importante aspetto su cui la Conferenza si sta impegnando riguarda la revisione dell'attuale ordinamento con l'intento di renderlo simile al modello europeo. Questa revisione prevede un triennio di base comune a tutti gli specializzandi (*curriculum pediatrico di base*), seguito da un biennio specifico di formazione specialistica e professionalizzante, differenziato in tre indirizzi principali: la pediatria delle cure primarie, la pediatria delle cure secondarie e le specificità pediatriche (*curriculum della formazione specifica e percorsi elettivi*).

Per raggiungere questo traguardo, il decreto attuale è stato rivisitato e gli obiettivi formativi sono stati ampliati e maggiormente dettagliati, prevedendo quelli per il curriculum di base e quelli per il biennio della formazione specifica e dei percorsi elettivi.

Il principio che ha ispirato il nostro lavoro è quello che la pediatria rappresenta la

"medicina interna" del bambino e che il pediatra deve possedere, in una visione olistica dei problemi di salute del bambino, sia competenze generali, anche per quanto riguarda il suo sviluppo psico-sociale, sia competenze (sub)specialistiche. Quello delle specialità pediatriche (o subspecialità come sono chiamate nei Paesi anglosassoni dove sono state per prima individuate) è sicuramente un tema di grande rilevanza per la pediatria. Le specialità pediatriche hanno rappresentato la parte più qualificante dello sviluppo scientifico-culturale della pediatria negli ultimi trent'anni. Tale sviluppo ha avuto, e sempre di più avrà, ricadute significative sulla qualità delle cure fornite da pediatri esperti nei vari settori specialistici, evitando così il ricorso a specialisti dell'adulto, a cui mancano spesso, per motivi culturali, le necessarie competenze. Un esempio significativo è quello delle malattie croniche che oggi, grazie alle migliorate possibilità di diagnosi e di cura, riguardano fino al 18% della popolazione pediatrica. Mi riferisco per esempio ai pazienti ex oncologici e con malattie rare che hanno bisogni speciali di cura e richiedono, in un contesto multidisciplinare, un'assistenza pediatrica specialistica.

Riteniamo comunque che, in una razionale programmazione della tipologia di pediatri da formare e in base anche alle raccomandazioni della Corporation of the European Specialists in Pediatrics (CESP) e del Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPH), solo un ristretto numero di specializzandi debba essere indirizzato verso percorsi formativi specialistici e che tale orientamento dovrebbe avvenire in base alle necessità epidemiologiche e demografiche.

I suddetti percorsi (sub)specialistici, effettuati durante l'ultimo biennio della Scuola, potrebbero essere collegati a percorsi successivi di alta formazione come il Dottorato di ricerca o i Master professionalizzanti. Per quanto riguarda il Dottorato, è adesso possibile, per uno

specializzando orientato a un'attività di ricerca clinica, far coincidere l'ultimo anno del Corso di Specializzazione con il primo di Dottorato, abbreviando in tal modo il Dottorato da tre a due anni. Per quanto riguarda i Master, la Conferenza dei Direttori delle Scuole di Specializzazione in Pediatria e la Società Italiana di Pediatria stanno portando avanti, presso i Ministeri competenti, un progetto riguardante l'elaborazione di un percorso formativo professionalizzante che possa portare a un riconoscimento delle specialità pediatriche.

Naturalmente, come accennavo, un aspetto importante della programmazione degli specialisti pediatri da formare, come del resto delle altre tipologie di pediatri, ospedalieri e universitari, è la determinazione dei fabbisogni. Purtroppo su questo punto in Italia siamo ancora molto indietro e sicuramente questo è un aspetto su cui si dovrà impegnare l'intera comunità pediatrica insieme agli organismi istituzionali interessati. Tale esigenza di programmazione è oggi ancora più indispensabile data la futura diminuzione del numero dei pediatri, sia per il loro pensionamento sia per la diminuzione del numero dei contratti per le Scuole di Specializzazione.

Come ho anticipato all'inizio, per l'attuale momento di congiuntura economica stiamo vivendo un periodo di improvvisi cambiamenti di natura legislativa che sopravanzano le programmazioni in corso e mettono in discussione la qualità della formazione specialistica.

Sicuramente la maggiore novità in tema di Scuola di Specializzazione riguarda il disegno di Legge di Stabilità (D.L. 12 settembre 2013, n. 104) nella parte recante misure urgenti in materia di istruzione, università e ricerca. In data 7 novembre u.s. il Decreto è stato convertito in Legge. Il provvedimento prende in esame vari aspetti, dalla durata dei corsi al numero degli specialisti da formare, alla formazione nelle UUOO delle Aziende della Rete Formativa.

Per corrispondenza:
Giuseppe Saggese
e-mail: giuseppe.saggese@med.unipi.it

Per quanto riguarda la durata della Scuola, entro il 31 marzo 2014, con Decreto ministeriale, questa verrà ridotta di un anno rispetto a quanto previsto dal precedente Decreto di riassetto dell'1 agosto 2005. Quindi la Scuola di Specializzazione in Pediatria verrebbe ridotta a quattro anni. A questo proposito dobbiamo considerare che nei vari Paesi europei la durata del corso è di cinque o più anni (in Inghilterra dura otto anni, in Svezia sette, in Germania sette). Per le considerazioni sopra esposte a proposito del modello europeo e dell'importanza delle specialità pediatriche, si ritiene che, per la pediatria, sia opportuno mantenere la durata di cinque anni. La Conferenza si occuperà attivamente per ottenere tale risultato.

Il Decreto 104/13 prevede che il numero degli specialisti da formare dovrà tener conto del quadro epidemiologico, dei flussi previsti dal pensionamento e delle

esigenze di programmazione delle regioni. Il Decreto ribadisce, inoltre, che la formazione degli specializzandi debba avvenire anche all'interno delle Aziende del SSN previste nella rete formativa. Su quest'ultimo punto riteniamo che il Consiglio della Scuola debba modulare in modo attento la permanenza degli specializzandi nelle strutture della rete di formazione. Infatti, in un contesto di ridotte risorse economiche come quello attuale, vi è il fondato pericolo che il medico in formazione possa andare a sostituire i dirigenti medici, peggiorando così il loro già ridotto turnover.

Un'ultima novità sulla Scuola. Dal prossimo anno accademico, vi sarà una modifica circa l'accesso alla Scuola di Specializzazione. Sarà redatta una graduatoria nazionale in base alla quale i vincitori verranno destinati alle sedi prescelte, in ordine di graduatoria. Sarà pre-

sente, inoltre, un'unica commissione giudicatrice.

Concludendo, posso dire con convinzione che la pediatria negli ultimi decenni ha rafforzato molto il suo ruolo sul piano scientifico e culturale. Sono stati così raggiunti importanti risultati anche sul piano assistenziale, quali la diminuzione della mortalità infantile e la prolungata sopravvivenza dei bambini con malattia cronica. Il pericolo è che nel prossimo futuro tutto questo lavoro possa essere disperso e vanificato con le difficoltà che il nostro Paese sta attraversando e con esso quelle del SSN. L'impegno di tutti noi, con le nostre riflessioni e analisi, ma anche con azioni concrete, deve essere quello di formare pediatri motivati e sempre più competenti nei vari ambiti della nostra disciplina per soddisfare i bisogni di salute dei nostri bambini e adolescenti. ♦

Diritti dei minori: un mare di carta?

Anna Maria Falasconi
Pediatria di famiglia, Roma

La prima significativa enunciazione dei diritti dei "minori" è contenuta nella Dichiarazione internazionale sui diritti del fanciullo della Società delle Nazioni del 1924 che, dopo la prima guerra mondiale, chiamò in causa l'umanità intera affinché garantisse a ogni "fanciullo" protezione, in quanto essere umano debole e per questo "destinatario passivo di diritto".

Nel 1958, a seguito della pubblicazione del *Rapporto Platt* sulle condizioni dei bambini in ospedale, nacque la consapevolezza, nel mondo scientifico e nell'opinione pubblica, dello stato di particolare sofferenza provocato nel bambino dall'esperienza del ricovero in ospedale.

La pediatria era allora una branca specialistica della medicina e il bambino era considerato e trattato come un "piccolo adulto".

Quel riconoscimento, al bambino, di una sensibilità e di bisogni differenti rispetto all'adulto, segnò un importante passaggio di mentalità. Il bambino, da essere umano debole e bisognoso di protezione, cominciò a essere percepito come "soggetto portatore di diritti", per normare i quali, a livello internazionale, furono prodotte importanti Dichiarazioni e Convenzioni. Se nel 1948 la Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo introduceva il principio di non discriminazione, la Dichiarazione universale dei diritti del fanciullo

delle Nazioni Unite nel 1959 conteneva già tutte le istanze poi recepite nella Convenzione ONU del 1989.

Parallelamente, in molti Paesi, si costituiscono associazioni di volontariato per sollecitare e agevolare la realizzazione dei cambiamenti individuati come prioritari per ridurre il trauma del ricovero.

Mentre il Parlamento europeo approvava nell'86 la "Carta europea dei bambini degenti in ospedale" e l'ONU la "Convenzione dei diritti del fanciullo" (CRC) del 1989 – che a oggi è il documento di riferimento per il rispetto dei diritti di bambini e adolescenti, in relazione non solo al ricovero in ospedale, ma alla salute in senso globale – nel 1988 nacque la "Carta di Leida", divenuta poi "Carta di EACH", dal nome della neoformata associazione (European Association for Children in Hospital). Un documento senza una veste giuridica, ma sul cui modello presero forma le successive "Carte dei diritti del bambino in ospedale" e altre, elaborate nel tempo, in varie realtà territoriali e professionali, a sostegno della salute di bambini e adolescenti.

Il "Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari", redatto da un gruppo di lavoro multidisciplinare di cui fa parte l'ACP e presentato al Ministero della Salute nel febbraio 2013, è ancora solo una dichiarazione di intenti, ma la sua struttura ne vuole evidenziare il valore normativo, in ragione delle sue radici che affondano in precise norme, tra cui quelle recenti elaborate dalla Comunità europea.

Il Codice – pubblicato in questo numero di *Quaderni* a p. 42 nella rubrica "Documenti" – individua i diritti, che corrispondono ai bisogni, connessi a ogni momento in cui si sviluppa la salute di ogni essere umano da 0 a 18 anni, con attenzione alle nuove criticità emerse, tra cui quelle correlate alla migrazione, all'aumento di malattie croniche e disabilità e ai progressi della medicina, che stanno cambiando lo scenario della "salute" del futuro.

Evidenza quanto sia complesso il mondo dei bisogni del bambino e quanto sia importante focalizzare le loro esigenze molto specifiche, di grande valore etico, ma anche pratico.

La trasformazione delle dichiarazioni di principio, per quanto legalmente vincolanti, in strategie operative è un processo lungo e complesso, soprattutto quando richiede il cambiamento di un modo di pensare e di agire consolidato da secoli nella società.

Il Codice, del quale si sta organizzando la distribuzione nelle strutture sanitarie e nelle scuole, ha l'intento di diffondere, non solo tra gli operatori del settore sanitario, ma in tutta la società civile, la cultura del diritto dei bambini e adolescenti alla salute e del "superiore interesse del minore", quale criterio guida in ogni questione che lo riguardi.

Saranno solo le connessioni tra le singole sensibilità e la condivisione degli sforzi a consentire di raggiungere questo ambizioso obiettivo.

A leggerlo bene, questo Codice, c'è qualcosa da fare per tutti! ♦

Per corrispondenza:

Anna Maria Falasconi

e-mail: annamaria.falasconi@fastwebnet.it

I percorsi di assistenza ai bambini guariti da tumore: l'esperienza dei Centri AIEOP

Laura Pomicino, Giulio Andrea Zanazzo
Istituto per la Salute Materno-Infantile, IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

Abstract

The care pathways for pediatric subjects cured from cancer: the AIEOP Centers' experience

The number of persons cured after childhood cancer is increasing over the time. This brings out new questions about what we have to do at the discontinuation of therapy and how manage the time later. In Italy a systematic review of dedicated paths for survivors and their families in the different AIEOP Centers is lacking. The deficiency of these data limits the possibility to make comparison among different Centers and with the international scientific community. The aim of this study is to face with this loophole by ask all AIEOP Centers to fill out a survey grid specifically created for this research. This could help to define a common basis as start point to improve care pathways for long term survivors, thus to promote their wellbeing and their quality of life.

Quaderni acp 2014; 21(1): 3-7

Il numero dei pazienti guariti da tumore in età pediatrica è in continua crescita. Questo porta all'emergere di nuovi quesiti relativi sia a cosa è necessario fare al momento dell'interruzione delle cure, sia a come gestire le fasi successive. In Italia manca una rassegna sistematica dei percorsi rivolti ai guariti e alle loro famiglie attivi nei diversi Centri AIEOP. La mancanza di questi dati limita la possibilità di operare confronti fra i diversi Centri e rispetto alla comunità scientifica internazionale. Obiettivo del presente lavoro è far fronte a questa lacuna mediante la compilazione da parte di tutti i Centri AIEOP di una griglia di rilevazione appositamente costruita, per poter definire una base comune da cui partire al fine di migliorare i percorsi di assistenza ai guariti e, in questo modo, promuoverne il benessere complessivo e la qualità della vita.

Introduzione

Negli ultimi trent'anni si è assistito a una progressiva diminuzione della mortalità e a un aumento della sopravvivenza di bambini e adolescenti colpiti da malattia tumorale in età pediatrica: oggi circa l'80% di questi pazienti termina con successo il proprio programma terapeutico [1-2].

Può quindi essere definito "guarito"?

La risposta non è univoca ed è ancora dibattuta all'interno della comunità scientifica pediatrica. La patologia oncologica comporta importanti trattamenti terapeutici, procedure invasive, isolamento e cambiamenti significativi all'interno del sistema familiare e sociale del paziente che possono avere conseguenze negative a medio e lungo termine sia dal punto di vista organico (secondo tumore, sterilità, problemi cardiaci ecc.) sia sotto il versante psicologico e sociale (ansia, depressione, impatto sulla qualità della vita ecc.) [3-4].

Secondo i dati del Childhood Cancer Survivors Study (CCSS), l'incidenza cumulativa di sviluppo di una seconda neoplasia maligna entro trent'anni dalla diagnosi è del 7,9%. Inoltre, il 63% dei guariti da un tumore in età pediatrica sviluppa una condizione patologica cronica, nel 27% da grave a disabilitante. Frequentemente si verifica una associazione fra diverse condizioni croniche, due nel 37,9% dei soggetti coinvolti, fino a tre nel 24,1% [5-6].

È quindi sufficiente parlare di "guarigione dalla malattia oncologica" senza ulteriori specificazioni rispetto a eventuali esiti presenti e futuri?

Secondo gli esperti che hanno discusso e definito la Dichiarazione di Erice nel 2006 il concetto di guarigione di un tumore pediatrico si riferisce solo alla malattia iniziale, indipendentemente dall'eventuale rischio o presenza di invalidità o effetti collaterali delle terapie e quindi i bambini che sono stati curati per

un tumore possono essere considerati "guariti" quando hanno raggiunto il momento in cui la loro probabilità di morire non sia più grande di quella dei loro coetanei, in media cinque-dieci anni dopo la diagnosi, in assenza di recidive. Gli stessi esperti hanno tuttavia sottolineato l'esigenza di adottare il termine "lungo-sopravvissuti" all'interno della comunità scientifica in modo che il personale sanitario continui a mantenere l'attenzione su possibili effetti a distanza che necessitano di assistenza e/o prevenzione.

Viene così evidenziata la necessità di prevedere controlli a distanza non solo per verificare il permanere dello stato di guarigione ma soprattutto per monitorare i potenziali effetti conseguenti all'intero percorso terapeutico affrontato, in modo da garantire ai "guariti" un buono sviluppo generale e un adeguato passaggio all'età adulta [2].

Malgrado a livello internazionale siano in corso diversi progetti tesi ad approfondire questi temi¹, meno sistematicamente studiata appare la situazione italiana: come viene affrontato il concetto di "guarigione" nei diversi Centri di ematologia pediatrica presenti sul territorio nazionale? Come viene gestita l'assistenza a lungo termine dei "guariti"? Esistono percorsi strutturati?

Obiettivi

A marzo 2012, durante il mini-corso "Problematiche psico-sociali in oncologia pediatrica" che si è tenuto a Ponte di Legno e che è stato promosso da G. Maserà e M. Jankovic (Monza) nell'ambito dell'attività psico-sociale da loro coordinata in quegli anni, i referenti degli 11 Centri di ematologia pediatrica presenti, facenti parte dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP), si sono confrontati su questi aspetti e hanno concordato l'esigenza di condividere i percorsi e le iniziative per i "guariti" attivi nei propri Centri.

Per corrispondenza:
Laura Pomicino
e-mail: laura.pomicino@yahoo.it

In primo luogo, si è stabilita la necessità di raccogliere un'evidenza dettagliata e precisa delle singole esperienze in atto e di sistematizzarle in modo da renderle comparabili l'una all'altra e, soprattutto, alle Linee Guida internazionali sull'assistenza ai guariti.

Questa rilevazione, estesa a tutti i 54 Centri afferenti all'AIEOP², ha l'obiettivo di creare una prima base comune utile a tal fine, realizzando una mappatura quanto più esaustiva possibile delle pratiche di assistenza ai "guariti" oggi in atto sul territorio italiano attraverso uno strumento predefinito e uguale per tutti.

Metodi

A partire dalla Dichiarazione di Erice e dalle Linee Guida sull'assistenza ai guariti della Società Internazionale di Oncologia Pediatrica (SIOP) è stata costruita una griglia di rilevazione dei percorsi dei pazienti "fuori terapia" [2]. La griglia è strutturata in 13 quesiti che analizzano:

- i criteri di definizione del termine "guarito";
- se il termine "guarito" viene utilizzato all'interno del gruppo di lavoro e nei colloqui con la famiglia del paziente;
- se al momento dello stop terapia viene consegnata alla famiglia una sintesi della storia clinica del paziente, se viene coinvolto il pediatra/medico di famiglia e, se sì, attraverso quali canali, infine se viene proposto un colloquio con lo psicologo e/o con l'assistente sociale;
- se è presente un ambulatorio specialistico dedicato per i "fuori-terapia" (organizzazione, struttura, composizione del servizio);
- se sono presenti gruppi di supporto specifici (per pazienti guariti, fra guariti, da parte di ragazzi/e guariti/e);
- se vengono mantenuti i contatti con i pazienti dopo lo stop terapia e, se sì, in che modo;
- se è presente un Registro guariti all'interno del Centro;
- se il Centro partecipa ad attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sul tema dei guariti.

La griglia di rilevazione è stata inviata via mail a tutti i referenti AIEOP dei 54 Centri italiani.

TABELLA 1: I PERCORSI DI ASSISTENZA AI GUARITI (ASPETTI ORGANIZZATIVI)

	Genitore (N) % (38) 100	
Uso del termine "guarito" nell'équipe di lavoro	Si	34 (89,5)
	No	4 (10,5)
Uso del termine "guarito" con la famiglia del paziente	Si	34 (89,5)
	No	4 (10,5)
Consegna storia clinica allo stop terapia	Si	30 (78,9)
	No	8 (21,1)
Contatto con PLS/MMG allo stop terapia	Si	23 (60,5)
	No	15 (39,5)
Colloquio con psicologa allo stop terapia	Si	17 (44,7)
	No	21 (55,3)
Colloquio con assistente sociale allo stop terapia	Si	5 (13,2)
	No	33 (86,8)
Ambulatorio per fuori terapia	Si	22 (57,9)
	No	16 (42,1)
Contatto con i pazienti fuori terapia	Si	33 (86,8)
	No	5 (13,2)
Registro bambini guariti	Si	15 (39,5)
	No	23 (60,5)

A distanza di un mese, ai Centri che non avevano risposto è stata inviata una nuova mail di sollecito che anticipava il successivo contatto telefonico che avrebbe avuto luogo a distanza di quindici giorni in caso di mancata ricezione del materiale previsto.

Sono stati quindi contattati telefonicamente tutti i Centri che non hanno risposto per sollecitare la partecipazione o registrare l'eventuale rifiuto. In alcuni casi, la griglia è stata compilata durante il colloquio telefonico.

Analisi statistica

I dati raccolti sono stati codificati e inseriti su supporto informatico Spss, versione 15.0.

Dopo una prima analisi descrittiva, è stata effettuata un'analisi bivariata per indagare l'associazione fra dimensione e localizzazione dei Centri coinvolti e presenza/assenza di specifici elementi del percorso di assistenza ai "fuori-terapia".

Risultati

Sui 54 Centri contattati, 38 hanno inviato la scheda compilata, nella quasi totalità dei casi da un dirigente medico, in alcuni da parte dello psicologo di Reparto.

Lo studio ha avuto un'ottima copertura: i 38 Centri nel periodo 2009-2012 hanno diagnosticato il 92% dei pazienti registrati nel Modello 101 AIEOP³.

Nella *tabella 1* sono sintetizzati i principali dati emersi.

Quasi tutti i Centri affermano di utilizzare il termine "guarito" sia all'interno del gruppo di lavoro sia nelle interazioni con le famiglie dei pazienti (in entrambi i casi, l'89,5%). I criteri indicati sono sostanzialmente gli stessi seppur con alcune differenziazioni rispetto al timing: si passa dal definire "guarito" un paziente che è da due anni fuori terapia fino ad arrivare a considerare tale solo chi ha raggiunto in remissione completa il decimo anno dallo stop terapia.

Al momento dell'interruzione del trattamento, l'80% dei Centri dichiara di consegnare alla famiglia un riassunto della storia clinica del paziente mentre il 60% stabilisce un contatto diretto con il pediatra di libera scelta (PLS) o il medico di medicina generale (MMG) che ha in carico il paziente. Ciò avviene principalmente mediante l'invio di una lettera scritta (52,6%) e/o, molto più raramente, attraverso un colloquio telefonico (N = 4, 10,5%) e/o incontro diretto (N = 3, 7,9%). Meno della metà dei Centri propone alla famiglia e al paziente al momento dello stop-terapia (44,7%) un colloquio con lo psicologo mentre solo 5 (13,2%) invitano a un incontro con l'assistente sociale. In 22 Centri su 38 (57,9%) è presente un ambulatorio dedicato a chi ha terminato le cure, solitamente coordinato da un

oncologo pediatra e in cui risultano presenti diversi specialisti: oncologo dell'adulto (N = 5, 22,7%), cardiologo (N = 12, 54,5%), ginecologo (N = 11, 50%), endocrinologo (N = 15, 68,2%), psicologo (N = 17, 77,2%). In alcuni casi sono stati indicati anche l'ortopedico, lo pneumologo, l'oculista e lo specialista della procreazione medicalmente assistita.

La quasi totalità dei Centri mantiene un contatto con i pazienti fuori terapia: attraverso visite annuali e/o colloqui telefonici periodici, l'86,8% dei Centri verifica il permanere della condizione di guarigione e, più in generale, la salute complessiva di ogni ragazzo e ragazza.

Il Registro dei bambini guariti è presente in quasi la metà dei Centri, 15 su 38 (39,5%).

Limitate risultano le esperienze di attività psico-sociali, rivolte a pazienti guariti (tabella 2). In particolare, solo in 5 Centri su 38 sono attivi gruppi per pazienti guariti, coordinati dallo psicologo o dall'oncologo, in 4 ci sono gruppi di auto-mutuo aiuto per guariti, in 2 gruppi di supporto da parte di ragazzi guariti.

Metà dei Centri (N = 19, 51,4%), infine, afferma di partecipare ad attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sul tema dell'oncologia pediatrica.

Discussione

L'utilizzo del termine "guarito", suggerito dalle indicazioni internazionali, viene condiviso sia all'interno dell'équipe medica che nei rapporti con la famiglia, anche se emergono talvolta delle differenze nei criteri seguiti per adottarlo, più o meno conservativi.

Allo stesso modo, al momento dello stop terapia ai genitori viene consegnato un riassunto della storia clinica del paziente e viene stabilito un contatto con il medico del territorio che lo ha in carico. Tuttavia il coinvolgimento del medico di base è presente in poco più della metà dei Centri e soprattutto il rapporto con il territorio appare poco "regolamentato".

Non sembra esistere una modalità uniforme per il trasferimento di competenza dal Centro oncologico al medico o al servizio a cui la famiglia e il paziente potranno fare riferimento successivamente.

Questo passaggio viene invece sottolineato come fondamentale, anche alla luce delle evidenze scientifiche che

TABELLA 2: I PERCORSI DI ASSISTENZA AI GUARITI (ATTIVITÀ PSICO-SOCIALI)

Gruppi per pazienti guariti	Si	5 (13,2)
	No	33 (86,8)
Gruppi di auto-mutuo aiuto per guariti	Si	4 (10,5)
	No	34 (89,5)
Gruppi di supporto da parte dei guariti	Si	2 (5,3)
	No	36 (94,7)
Il centro partecipa ad attività di sensibilizzazione*	Si	19 (50,0)
	No	18 (47,4)

* Un dato mancante

mostrano i diversi esiti a lungo termine a cui un'ampia proporzione di guariti potrà andare incontro in età adulta [7].

L'Institute of Medicine di Washington, nell'affrontare il tema del passaggio da "pazienti oncologici" a "lungosopravvivenenti", invita, per esempio, a non limitarsi a fornire alla famiglia del paziente un report sulla sua storia clinica ma anche a definire un piano di follow-up individualizzato, a partire dal suo percorso verso la guarigione e dei trattamenti ricevuti, da affidare sia ai genitori che al medico di base [8].

Queste misure sono considerate un passo necessario per garantire e promuovere un maggiore benessere a lungo termine nel guarito e favorire una migliore qualità di vita dopo l'esperienza vissuta in età pediatrica.

Nella stessa direzione procede la creazione del "Passport for Care" (PFC), ideato dal Children's Oncology Group (COG), un'interfaccia web che fornisce al guarito e a chi lo segue le informazioni necessarie e il percorso di follow-up da seguire per preservare e ottimizzare il suo stato di salute, pensati appositamente per ogni singolo soggetto [9].

Malgrado nella letteratura scientifica venga riservata sempre una specifica attenzione al supporto psico-sociale di cui i pazienti e le loro famiglie potrebbero avere bisogno una volta terminate le cure, dalla rilevazione svolta emerge che solo in pochi Centri attualmente viene proposto un colloquio con lo psicologo al momento dello stop terapia, e ancora più raramente il paziente e la sua famiglia vengono invitati a prendere contatto con l'assistente sociale.

In linea con questa criticità una carenza omogenea in quasi tutti i Centri è la presenza sporadica di gruppi di supporto che coinvolgano specificamente i so-

pravvissuti: raramente sono presenti sia gruppi dedicati a pazienti guariti, sia gruppi di auto-mutuo aiuto fra guariti e solo in due casi sono segnalati gruppi di ragazzi e ragazze che hanno superato la malattia, rivolti a supportare giovani pazienti.

Dalle schede raccolte emerge che, in accordo con le indicazioni internazionali, la maggior parte dei Centri si è dotata di un ambulatorio dedicato ai fuori terapia, solitamente coordinato da un oncologo pediatra e al cui interno sono presenti specialisti di varie discipline (cardiologo, endocrinologo, ginecologo ecc.) ma dalla rilevazione non è tuttavia possibile verificare come siano concretamente organizzati questi servizi. È rilevante sottolineare che solo 5 Centri hanno indicato la presenza dell'oncologo dell'adulto nell'ambulatorio dei fuori terapia.

Sempre in linea con quanto consigliato dalla letteratura scientifica, il monitoraggio dello stato di salute dei guariti avviene periodicamente: quasi la totalità dei Centri mantiene contatti costanti con i propri pazienti anche dopo l'interruzione delle cure sia mediante visita annuale che attraverso contatto telefonico.

Tuttavia, più della metà dei Centri afferma di non avere un Registro dei guariti, in contrasto con quanto suggerito dalle Linee Guida internazionali della SIOP che invitano i diversi Centri a conservare tutte le informazioni relative ai guariti di tumore in modo che siano disponibili nel corso degli anni.

Infine, solo la metà dei Centri dichiara di partecipare ad attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sul tema dell'oncologia pediatrica e su quello dei "guariti", in netto contrasto con quanto indicato sia nella Dichiarazione di Erice che nelle Linee Guida della SIOP [2].

ALLEGATO DELLA TABELLA 2

Centro AIEOP	Refer. oper. per i dati trasmessi
Dip. Scienze pediatriche e dell'Adolescenza, Ospedale infantile "Regina Margherita" (Torino)	Eleonora Biasin
Dipartimento di Ematologia e Oncologia pediatrica, Istituto "G. Gaslini" (Genova)	Maurizio Miano
Clinica pediatrica dell'Università Milano-Bicocca, AO "San Gerardo" - Fondazione MBBM (Monza)	Momcilo Jankovic, Ilaria Ripamonti
Oncoematologia pediatrica, Fondazione IRCCS Policlinico "San Matteo" (Pavia)	Marco Zecca
Ospedale "Papa Giovanni XXIII", UO Pediatria, Sezione Oncoematologia pediatrica (Bergamo)	Laura Cavalleri
Clinica pediatrica, Oncoematologia pediatrica e TMO, Ospedale dei Bambini (Brescia)	Simonetta Coppini
Divisione Pediatria "Mariani", Ospedale "Niguarda Cà Granda" (Milano)	Fausto Fedeli
Divisione di Oncologia pediatrica, Istituto Nazionale Studio e Cura Tumori (Milano)	Monica Terenziani
Dipartimento di Pediatria, Università di Padova, Cattedra di Oncoematologia pediatrica (Padova)	Maria Grazia Petris
UOC Oncoematologia pediatrica, Policlinico "G.B. Rossi" (Verona)	Ada Zaccaron
Ospedale "San Bortolo", UO di Pediatria e Patologia neonatale (Vicenza)	Monica Spiller
Pediatria, Ospedale regionale (Bolzano)	Laura Battisti
UO Ematologia e Oncologia pediatrica, Università degli Studi di Trieste, Ospedale infantile, IRCCS "Burlo Garofolo" (Trieste)	Giulio Andrea Zanazzo
Centro integrato di Emato-oncologia e dell'adolescenza, AO "Santa Maria degli Angeli", Pordenone e IRCCS Centro di Riferimento oncologico, Aviano (Pordenone)	Maurizio Mascarin
UO di Pediatria e Oncoematologia pediatrica, AO Ospedali Riuniti (Parma)	Angelica Pirrone
UO di Ematologia, Oncologia e Trapianto, Azienda Policlinico di Modena (Modena)	Monica Cellini
Dipartimento di Medicina clinica e sperimentale, Sezione di Pediatria, Università di Ferrara (Ferrara)	Roberta Burnelli
Dipartimento AI Oncoematologia pediatrica, SODC Tumori pediatrici e Trapianto di cellule staminali, AOU "Meyer" (Firenze)	Tommaso Casini
Dipartimento di Pediatria, Ostetricia e Medicina della Riproduzione, Università degli Studi di Siena (Siena)	Daria Francesca Guglielmucci
Centro di Oncoematologia pediatrica e Trapianto midollo osseo, AOU Pisa, Ospedale "Santa Chiara" (Pisa)	Eleonora Dati
SC di Oncoematologia pediatrica con Trapianto di CSE, Ospedale "Santa Maria della Misericordia", AO Perugia (Perugia)	Ilaria Capolsini
Centro Regionale Oncoematologia Pediatrica, Ospedale dei Bambini "G. Salesi", Clinica Pediatrica (Ancona)	Paolo Pierani
UO pediatrica, AO "San Salvatore" (Pesaro)	Leonardo Felici
Divisione Oncologia pediatrica, Università Cattolica di Roma (Roma)	Antonio Ruggiero
Dipartimento di Pediatria, UOC di Oncologia pediatrica, Università "La Sapienza" (Roma)	Anna Clerico
Oncoematologia pediatrica, Ospedale "Bambino Gesù" (Roma)	Maria Debora De Pasquale
Servizio di Oncologia pediatrica, Dipartimento di Pediatria, Seconda Università degli Studi di Napoli (Napoli)	Maria Grazia Paturzo
Dipartimento di Oncologia, AO Santobono- Pausilipon (Napoli)	Rosanna Parasole, Virginia Vitale
UO Oncoematologia pediatrica, Ospedale "Casa Sollievo della Sofferenza" (Foggia)	Lucia Miglionico
UO di Pediatria - UTIN, AO "Card. G. Panico", Tricase (Lecce)	Adele Civino
Ospedale "Vito Fazzi", UO di Pediatria (Lecce)	Assunta Tornese
Dipartimento Biomedicina Età evolutiva, UO pediatrica I Policlinico (Bari)	Francesco De Leonardis
UO di Ematologia e Oncologia pediatrica, AO "Pugliese-Ciaccio" (Catanzaro)	Annamaria Dello Russo
UO Pediatria, AO "Annunziata" (Cosenza)	Domenico Sperli
UO Oncoematologia pediatrica ARNS, Civico di Cristina e Benfratelli (Palermo)	Ottavio Ziino, Rino Taormina
Divisione Ematologia-Oncologia pediatrica, Clinica pediatrica (Catania)	Giovanna Russo
Clinica pediatrica, Università (Sassari)	Carlo Cosmi
Oncoematologia pediatrica e Patologia della coagulazione, Ospedale regionale per le Microcitemie (Cagliari)	Rossella Mura

Conclusioni

Confrontando i dati raccolti nell'indagine con le indicazioni internazionali in tema di assistenza ai guariti, emerge un quadro di sostanziale omogeneità nei percorsi che la maggior parte dei Centri AIEOP propone ai pazienti fuori terapia, sia per gli aspetti in accordo con le Linee Guida esistenti sia per ciò che si discosta significativamente da esse [2, 8].

I Centri AIEOP hanno accolto la maggior parte delle Linee Guida su questo tema ed è in atto un cambiamento nella direzione di una maggiore tutela della salute del soggetto fuori terapia a lungo termine. Permangono tuttavia ancora dei punti irrisolti.

Il primo è legato al trasferimento dell'assistenza dal Centro al territorio: pur mantenendo un contatto periodico necessario con il paziente guarito, è importante garantire la possibilità che ognuno venga seguito correttamente all'esterno del Centro presso cui è stato in cura per la patologia oncologica.

Inoltre, viene attribuita un'insufficiente rilevanza alla valutazione psicologica e sociale al momento dell'interruzione delle terapie: come ricordato, solo pochi Centri propongono un'offerta attiva in questo senso.

Ciò può rappresentare un ostacolo alla precoce identificazione di indicatori di rischio psico-sociale su cui sarebbe opportuno intervenire preventivamente per contribuire a promuovere il benessere complessivo dell'intero nucleo familiare ed è in netto contrasto con quanto contenuto nelle recenti Linee Guida prodotte dal COG in cui viene esplicitamente indicato, fra le valutazioni periodiche consigliate, anche un assessment psico-sociale [10].

Allo stesso modo, non sembrano essere previste, in quasi nessun Centro, delle attività sociali e socializzanti rivolte a ragazzi e ragazze guariti, per promuovere il confronto e il supporto reciproco. Questo rappresenta un limite ed evidenzia il rischio di considerare il paziente guarito prevalentemente sotto il profilo medico senza tenere conto delle ripercussioni che a lungo termine può avere sia sul piano psicologico che su quello sociale.

Un altro punto su cui è necessario riflettere è quello relativo all'ambulatorio per i soggetti fuori terapia. L'indagine realizzata non permette di raccogliere elementi sufficienti per valutare questo servizio: sappiamo che è presente in poco più della metà dei Centri ma sarebbe necessario acquisire ulteriori informazioni per valutarne l'efficacia. Possiamo ipotizzare, per esempio, che siano auspicabili una collocazione e degli orari distinti dalla normale routine del Reparto in modo da rappresentare una separazione fra il prima, la malattia e il dopo, la salvaguardia della salute raggiunta.

Allo stesso modo, in linea con le Linee Guida internazionali, sarebbe utile la presenza di figure "chiave" che favoriscano il passaggio dal mondo della pediatria a quello dell'assistenza dell'adulto. In questo senso, la presenza di un oncologo dell'adulto potrebbe rappresentare un elemento positivo, come garanzia di maggiore tutela per la salute del guarito dato l'accresciuto rischio, rispetto alla popolazione di riferimento, di sviluppare un secondo tumore. Questo aspetto risulta tuttavia ancora dibattuto all'interno della comunità scientifica.

La presenza solo in 15 Centri su 38 di Registri interni per conservare le informazioni a lungo termine dei guariti rappresenta un ulteriore elemento di criticità: la mancanza di questi dati può compromettere la possibilità di monitorare nel tempo le sequele fisiche e psicologiche dei guariti, limitando l'opportunità di approfondire le conoscenze su questo tema e, quindi, di intervenire anche in un'ottica preventiva.

Un ultimo aspetto critico che emerge dall'indagine risulta essere lo scarso coinvolgimento dei Centri rispetto alle attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Questo dato è particolarmente significativo se si considera che ancora oggi perdurano pregiudizi e stereotipi che possono avere un'influenza negativa sulla vita dei guariti in termini di accessibilità al mondo del lavoro, dello sport, delle relazioni.

In conclusione, appare evidente che, a fronte dei molti cambiamenti che nel corso degli anni hanno modificato in modo significativo il mondo dell'Oncoemato-

logia pediatrica, altri passi devono essere compiuti per poter implementare in modo maggiormente coerente il modello bio-psico-sociale oggi universalmente riconosciuto all'interno della comunità scientifica come riferimento trasversale ai diversi ambiti: l'individuo deve poter essere compreso nella sua complessità e tenendo conto dei molteplici livelli che lo definiscono, biologico, psicologico e sociale, le cui interazioni determinano in modo significativo la sua salute generale. ♦

Note

- 1 www.pancaresurfup.eu; www.encca.eu; www.icccpo.org.
- 2 In allegato, l'elenco dei Centri partecipanti e dei nominativi dei referenti per la trasmissione dei dati raccolti.
- 3 Il Modello 101 è il modulo che dev'essere compilato per ogni nuovo caso oncologico che afferrisce a un Centro AIEOP.

Bibliografia

- [1] AIRTUM Working Group – AIEOP Working Group. I tumori in Italia. Rapporto 2012. I tumori dei bambini e degli adolescenti. *Epidemiol Prev* 2013;37:1-296.
- [2] Haupt R, Spinetta JJ, Ban I, et al. International Berlin-Frankfurt-Münster Study Group Early and Late Toxicity Educational Committee (I-BFM-SG-ELTEC). Long term survivors of childhood cancer: cure and care. The Erice statement. *Eur J Cancer* 2007;43(12):1778-80.
- [3] Robison LL, Green DM, Hudson M, et al. Long-term outcomes of adult survivors of childhood cancer. *Cancer* 2005;104(11 Suppl):2557-64.
- [4] Zebrack BD, Gurney JG, Oeffinger K, et al. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol* 2004;22(6):999-1006.
- [5] Friedman DL, Whitton J, Leisenring W, et al. Subsequent neoplasms in 5-year survivors of childhood cancer: the Childhood Cancer Survivor Study. *J Natl Cancer Inst* 2010;102(14):1083-95. doi: 10.1093/jnci/djq238.
- [6] U24 CA55727 Childhood Cancer Survivor Study, Baseline Data, St. Jude Children's Research Hospital, www.stjude.org/ccss, based on data posted to CCSS website, September 2008.
- [7] Eshelman D, Landier W, Sweeney T, et al. Facilitating care for childhood cancer survivors: integrating Children's Oncology Group long-term follow-up guidelines and health links in clinical practice. *J Pediatr Oncol Nurs* 2004;21(5):271-80.
- [8] Institute of Medicine, National Research Council. From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. National Academies Press, 2005.
- [9] Horowitz ME, Fordis M, Krause S, et al. Passport for care: implementing the survivorship care plan. *J Oncol Pract* 2009;5(3):110-2. doi: 10.1200/JOP.0934405.
- [10] Children's Oncology Group. Long-term follow-up guidelines for survivors of childhood, adolescent and young adult cancers, Version 3.0. Children's Oncology Group, October 2008. Available on-line: www.survivorshipguidelines.org.

Il bambino con dolore osteoarticolare

Saper fare l'esame obiettivo e riconoscere i segni di allarme

Italo Marinelli*, Maria Tardi**, Elisabetta Cortis**

*Ospedale di Gubbio e Gualdo Tadino; **Ospedale di Orvieto

Introduzione

Il dolore osteoarticolare è una delle cause più frequenti di richiesta di visita pediatrica e rappresenta la motivazione più usuale di visita specialistica reumatologica. Nella maggioranza dei casi, fortunatamente, il dolore non riconosce una causa organica.

È importante che il pediatra abbia gli strumenti per poter distinguere un dolore di natura organica, che richiede necessari approfondimenti diagnostici, dai dolori di natura non organica come quelli meccanici (per esempio da superlavoro nella iperlassità ligamentosa) o per aumentata soglia del dolore (per esempio i dolori di crescita), che non necessitano invece di accertamenti specialistici.

Paradossalmente, per la ricorrenza del sintomo e l'ansietà della famiglia, i bambini con dolore di natura non organica vengono frequentemente sottoposti a ripetuti esami ematochimici e strumentali, costosi e spesso inutili o addirittura fuorvianti. Al contrario è fondamentale riconoscere i dolori osteoarticolari che originano da patologie che vanno riconosciute precocemente e per le quali è necessario il ricovero ospedaliero.

La diagnosi della gran parte delle malattie reumatologiche nel bambino è soprattutto clinica, mentre gli esami di laboratorio possono essere di ausilio per escludere altre possibili cause (infettiva, onco-ematologica, neurologica). A tutt'oggi infatti non esistono test diagnostici specifici, fatta eccezione per la positività degli anti-dsDNA nel LES. Pertanto la capacità di raccolta di una corretta anamnesi e l'esecuzione di un esame obiettivo esauriente e completo sono estremamente importanti per formulare l'ipotesi diagnostica.

Innanzitutto è da considerare l'età del paziente in quanto alcune malattie, come per esempio l'artrite settica e la malattia di Kawasaki, colpiscono prevalentemente i bambini piccoli mentre al contrario, per esempio, i dolori di tipo meccanico interessano bambini quasi sempre sopra i 4 anni.

L'anamnesi

L'anamnesi familiare può essere di aiuto non solo nelle condizioni organiche (come la familiarità per malattie autoimmuni e malattia reumatica), ma anche nelle forme funzionali (come quella per i dolori di crescita).

Nell'anamnesi familiare vanno considerate tutte le malattie reumatiche, la psoriasi e le malattie autoimmuni (compresa la celiachia), interventi di protesi valvolare (pregresse carditi reumatiche), insufficienza renale (amiloidosi in febbri autoinfiammatorie), storia di aborti (sindrome da anticorpi anti-fosfolipidi), fenomeno di Raynaud, geloni e presenza di dolori notturni nei genitori.

Riguardo al dolore l'indagine anamnestica va condotta ricercando le diverse caratteristiche che esso può assumere: da quanto tempo è insorto (giorni, mesi, anni); se ha un'unica sede o ha più localizzazioni (in tal caso se contemporaneamente o alternativamente); di quale tipo (acuto, urente, cronico) e intensità (utilizzando le varie scale del dolore). Sono da considerare la frequenza e l'eventuale ricorrenza (saltuario, periodico, costante), la durata della sintomatologia (minuti, ore, giorni), l'orario della giornata in cui il dolore si presenta (mattino, pomeriggio, sera) e se si accentua con carico o dopo riposo; l'andamento (peggioramento progressivo o periodicità degli intervalli); la presenza di eventuali difficoltà in alcuni movimenti (salire e scendere le scale, afferrare gli oggetti) e di rigidità mattutina e dopo riposo. Da non trascurare l'impatto del dolore sulla qualità di vita, sul tipo di attività quotidiane, quali quelle scolastiche e sportive, sulla famiglia, e le modalità di risoluzione della sintomatologia (spontanea o con terapia). Naturalmente andranno valorizzati eventuali sintomi e segni clinici a carico di altri organi e apparati.

L'esame obiettivo osteoarticolare

Tale esame inizia con l'attenta osservazione della postura e dell'andatura, ricercan-

do possibili posture preferenziali assunte dal bambino oppure posture non corrette (*figura 1*) con eventuali asimmetrie.

L'andatura va osservata facendo camminare il bambino a piedi nudi, in un ambiente tranquillo, favorendone l'attiva collaborazione e ricercando, oltre naturalmente a un'eventuale zoppia, caratteristiche quali la velocità, la lunghezza del passo, l'allineamento delle articolazioni. L'osservazione della suola delle scarpe può evidenziare asimmetrie nel consumo che possono essere indicative di prolungate riduzioni o aumenti localizzati del carico.

La semeiotica delle singole articolazioni va osservata non solo nelle zone direttamente interessate dal dolore ma va estesa a tutte le articolazioni perché il bambino può riferire dolente un'articolazione quando è coinvolta quella limitrofa (come il dolore al ginocchio nell'artrite transitoria dell'anca).

L'ispezione articolare è utile per identificare la presenza di tumefazione (*figura 2*), rossore e deformazione; la palpazione valuta il calore e il dolore alla digitopressione; il movimento sia attivo che passivo evidenzia eventuali limitazioni funzionali.

- Le articolazioni simmetriche vanno sempre comparate perché minime alterazioni potrebbero essere interpretate come fisiologiche.
- Per effettuare un esame obiettivo completo di tutte le articolazioni è consigliabile partire dal capo o dall'estremità degli arti inferiori e procedere verso il basso o verso l'alto per non rischiare di omettere qualche articolazione.
- Nell'artrite idiopatica giovanile la tumefazione articolare può essere evidenziata occasionalmente in quanto non di rado i pazienti affetti non presentano dolore.
- Le articolazioni temporo-mandibolari possono essere coinvolte precocemente nell'artrite idiopatica giovanile e un loro accorto esame clinico non va mai tralasciato (*figura 3*). Le articolazioni

Per corrispondenza:

Elisabetta Cortis

e-mail: elisabetta.cortis@asl4.terni.it

formazione a distanza

FIGURA 1: OSSERVAZIONE DELLA POSTURA. IN POSIZIONE SEDUTA POSTURA NON CORRETTA PER SUPINAZIONE DELLE MANI



FIGURA 4: ASIMMETRIA DELLA RIMA BUCCALE E MICROGNAZIA, ESPRESSIONI DI ARTRITE DA DIVERSO TEMPO



FIGURA 2: ISPEZIONE ARTICOLARE. TUMEFAZIONE E DEFORMITÀ DELLA ARTICOLAZIONE INTERFALANEA PROSSIMALE DEL TERZO DITO DELLA MANO



FIGURA 5: TEST DI SCHOBER. IDENTIFICAZIONE DEI DUE PUNTI MARKER (IL PRIMO SULL' APOFISI SPINOSA DI L5 E IL SECONDO 10 CM CRANIALMENTE AL PRIMO)



FIGURA 3: PALPAZIONE DELL'ARTICOLAZIONE TEMPORO-MANDIBOLARE PER LA VALUTAZIONE DEL DOLORE NEI MOVIMENTI DI APERTURA DELLA BOCCA



FIGURA 6: TEST DI SCHOBER. MISURAZIONE DELLA DISTANZA DEI PUNTI MARKER IN FLESSIONE DORSO-LOMBARE (15 CM)



FIGURA 7: TEST DI SHOBER. A. I DUE PUNTI MARKER (IL PRIMO SULL' APOFISI SPINOSA DI L5 E IL SECONDO 10 CM CRANIALMENTE AL PRIMO). B. DISTANZA DEI PUNTI MARKER IN FLESSIONE DORSO-LOMBARE (15 CM)

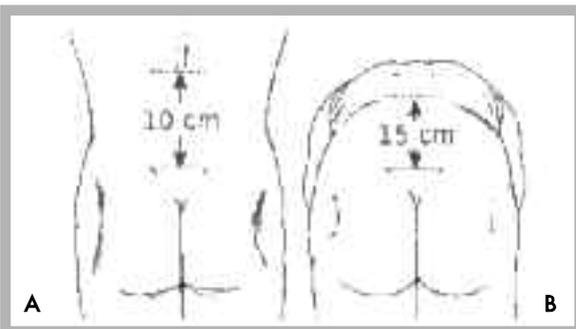


FIGURA 8: VALUTAZIONE DELLA MOBILITÀ ARTICOLARE DELL'ANCA (INTRA-ROTAZIONE DELL'ARTICOLAZIONE COXO-FEMORALE)



FIGURA 9: IPOTROFIA DEL MUSCOLO GEMELLO DI DESTRA (DA DIMINUITO CARICO SULL'ARTO INFERIORE CAUSA ARTRITE)



FIGURA 10: VALUTAZIONE DELLA MOBILITÀ PASSIVA ARTICOLARE DELLA CAVIGLIA



FIGURA 11: DATTILITE (O DITO A SALSICCOTTO) BILATERALE DEL PRIMO DITO DEL PIEDE



FIGURA 12: LASSITÀ LEGAMENTOSA: IL BAMBINO TOCCA CON IL PALMO DELLE MANI IL PAVIMENTO, FLETTENDO IN AVANTI IL BUSTO SENZA PIEGARE LE GINOCCHIA



- vanno palpate e il bambino va invitato ad aprire e successivamente a compiere movimenti di apertura della bocca e lateralizzazione della mandibola che, se limitate, possono essere indicative di artrite. L'asimmetria della rima buccale come la micrognazia è segno di artrite attiva da diverso tempo (*figura 4*).
- Per quanto riguarda il rachide cervicale va ricordato che i movimenti di flessione-estensione raggiungono normalmente i 45° sul piano assiale e quelli di rotazione e flessione laterale rispettivamente i 60° e i 45°. A livello della spalla la flessione raggiunge i 165°, l'estensione 50° e l'abduzione 170°; vanno anche valutate l'extrarotazione (70°) e l'intrarotazione (100°).
 - In sede anteriore andranno palpate le articolazioni sterno-clavicolare e acromio-clavicolare, ricercando tumefazione e/o punti di dolorabilità. Ugualmente si procederà a livello del gomito (flessione 30°; estensione 180°; pronosupinazione 90°) e del polso, al cui livello andranno valutati i movimenti di flessione (80°), estensione (70°), deviazione ulnare (60°) e radiale (30°).
 - Le articolazioni metacarpo-falangee e le interfalangee prossimali e distali, considerate distinte articolazioni, vanno anch'esse palpate singolarmente e valutate in flessione-estensione. Il dito "a salsicciotto" è tipico delle forme di artrite con interessamento assiale e/o psoriasi.
 - Il rachide va osservato posteriormente (forward bending test) in posizione eretta e in flessione, alla ricerca di asimmetrie del profilo corporeo, dei triangoli della taglia e delle scapole, valutando l'eventuale presenza di deviazione del rachide e/o di gibbo costale e cercando punti di dolorabilità. Il test di Schober (*figure 5, 6*) è utile per evidenziare eventuali rigidità a carico della colonna lombosacrale. Osservando il paziente in stazione eretta s'identificano sulla linea mediana due punti markers: il primo in corrispondenza dell'apofisi spinosa di L5, il secondo 10 cm più cranialmente. In posizione di flessione dorso-lombare tale distanza deve essere superiore a 15 cm (*figura 7*).
 - Per l'articolazione dell'anca è importante l'osservazione (zoppia di fuga, posizioni antalgiche) e la valutazione

della motilità attiva e passiva. Occorre osservare che a volte un dolore riferito al ginocchio o alla faccia interna della coscia va ricollegato a una patologia coxo-femorale per irritazione del nervo otturatorio. Anche a questo livello va attentamente valutata l'escursione articolare in flessione-estensione, in adduzione e abduzione. Ponendo il bambino in posizione supina vanno valutati i movimenti di intrarotazione ed extrarotazione (*figura 8*).

- Riguardo al ginocchio, oltre alle consuete manovre di flessione (130°) ed estensione (10°), assume particolare valore la palpazione finalizzata alla ricerca di eventuale ballottamento rotuleo, segno di versamento articolare. Una ipotrofia del muscolo gemello (*figura 9*) dal lato di un'artrite del ginocchio e/o caviglia omolaterale indica che l'artrite non è di recente esordio perché il bambino compensa con l'arto controlaterale.
- A livello della caviglia andrà cercato un versamento dorsale o perimalleolare, mentre le normali escursioni in flessione ed estensione sono rispettivamente di 20° e 45° (*figura 10*). Una limitazione dei movimenti di varizzazione e valgizzazione potrà indicare un interessamento delle articolazioni subtalari, e infine andranno ricercati segni di dattilite anche a livello delle dita del piede (*figura 11*).
- In ultimo va valutata una eventuale dismetria degli arti inferiori prendendo come punto di repere la regione ombelicale. Un'inflammatione persistente al ginocchio può causare un allungamento dell'arto coinvolto mentre un'inflammatione a carico dell'articolazione coxofemorale porta a un accorciamento dell'arto (collasso dell'articolazione).

Nei casi di iperlassità legamentosa è da valutare se si tratti di una forma fisiologica e costituzionale oppure, meno frequentemente, se debba essere inquadrata nel contesto di sindromi più complesse (sindrome di Ehlers-Danlos, sindrome di Marfan, omocistinuria, sindrome di Down). La iperlassità legamentosa è fisiologica fino all'età di 4 anni. Le positività del test di Beithon conferma la condizione di iperlassità legamentosa (*figure 12, 13*).

Il bambino con iperlassità legamentosa riesce a portare il piede in bocca in posizione supina.

Suggestive di una malattia del connettivo sono: altezza uguale allo SPAN (distanza tra le estremità distali del III dito delle mani a braccia aperte) e/o uguale distanza capo-pube e pube-piedi. La dismetria degli arti inferiori, in una prima valutazione, si valuta misurando la distanza ombelico-malleolare interna.

L'esame obiettivo articolare deve considerare anche le entesi che sono i punti di inserzione di un tendine o di un legamento con l'osso. L'inflammatione delle entesi causa le entesiti che possono rientrare nelle forme reumatologiche o che, più frequentemente, sono dovute a sovraccarico. Le entesi più frequentemente colpite sono quelle degli arti inferiori, in particolare la cresta iliaca, la spina iliaca superiore e inferiore, il grande trocantere femorale, la tuberosità ischiatica, la rotula, la tuberosità tibiale, i tendini achillei e l'inserzione fasciale plantare.

In caso di sintomatologia dolorosa diffusa, con esame obiettivo osteoarticolare e generale normale, bisogna considerare la fibromialgia che appartiene al gruppo delle "sindromi da amplificazione del dolore muscoloscheletrico"; generalmente colpisce adolescenti e può essere primitiva o secondaria a malattie reumatiche.

La diagnosi viene fatta sulla base della presenza di dolore generalizzato in quattro aree del corpo per più di tre mesi insieme al dolore presente in undici su diciotto punti di amplificazione del dolore (tender points) riscontrati durante l'esame clinico.

Nei bambini, a differenza dell'adulto, è difficile ritrovare dolenti tutti i punti fibromialgici, perché il dolore è in genere più localizzato.

Comunque nel sospetto di fibromialgia bisogna palpare sempre tutti i punti di dolorabilità nelle sedi di inserzione tendinea (*figura 14*).

Nella valutazione del sintomo dolore va ricordato che alcuni segni accompagnatori di allarme sono evocatori di organicità del dolore e/o della possibilità di una origine non reumatologica della sintomatologia, che può essere ascritta a patologie rilevanti di natura ematologica (leucemie, emofilia), neoplastica (tumori ossei, metastasi), disreattiva (connettiviti, MICI): febbre, rash, dimagrimento,

FIGURA 13: SEGNI OBIETTIVI DI IPERLASSITÀ LEGAMENTOSA
IPERTENSIONE GOMITO ≤ 10
OPPOSIZIONE POLLICE/AVAMBRACCIO
IPERTENSIONE GINOCCHIO ≥ 10
DORSIFLESSIONE PASSIVA DELLA 5ª MCF $\geq 90^\circ$

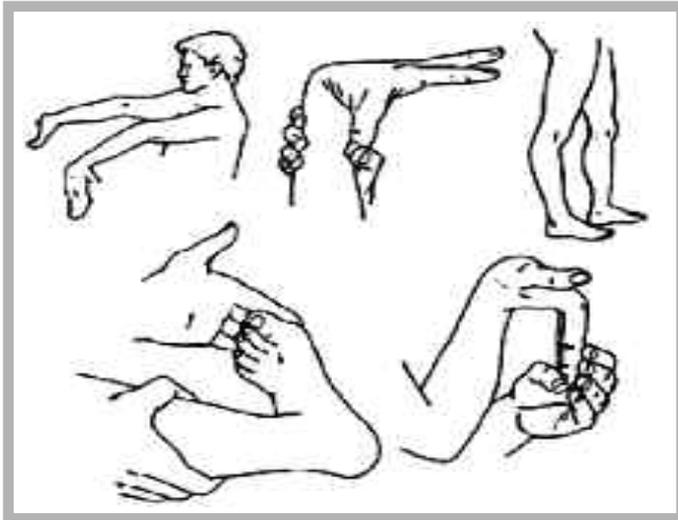
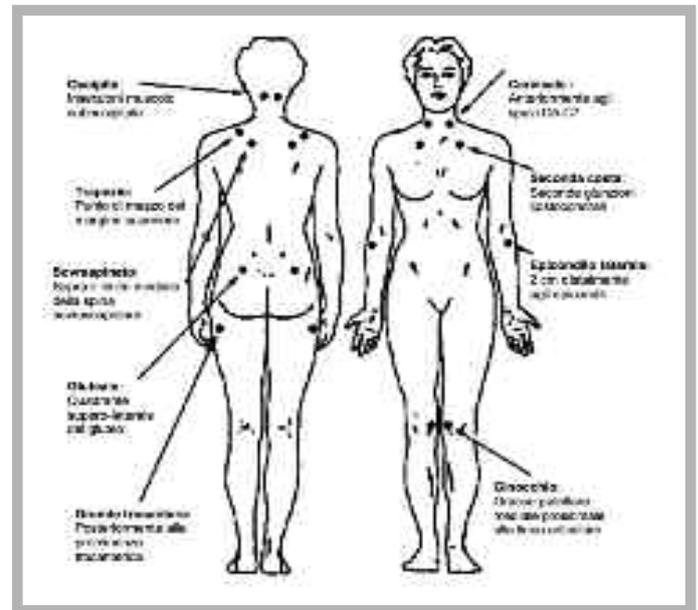


FIGURA 14: PUNTI DI DOLORABILITÀ NELLE SEDI DI INSERZIONE TENDINEA (FIBROMIALGIA)



sudorazione, diarrea cronica; la presenza di dolore notturno; la comparsa di pallore o fenomeni emorragici.

Scelta e corretto uso degli esami nelle malattie reumatologiche

Attualmente non esiste un test diagnostico che, da solo, possa permettere di ipotizzare una diagnosi di malattia reumatologica. L'anamnesi e un esame obiettivo accurati sono fondamentali per porre il sospetto diagnostico e quindi richiedere gli esami ematochimici e strumentali mirati al sospetto clinico. Gli esami di laboratorio rappresentano comunque un importante supporto, non solo in fase diagnostica, ma anche nel follow-up della malattia e nella valutazione dell'efficacia della terapia e nel monitoraggio degli eventuali effetti collaterali. Esami richiesti senza valide motivazioni possono addirittura risultare confondenti o fuorvianti. È anche importante il timing degli esami.

Gli *indici infiammatori*, la velocità di eritrosedimentazione (VES) e la proteina C reattiva (PCR), e l'*emocromo* valutano il grado di infiammazione. La VES risente di diversi fattori (numero, forma, dimensioni e capacità di aggregazione dei globuli rossi; concentrazione di fibrinogeno e immunoglobuline) e varia lentamente nel tempo. Per questo è più utile nel monitoraggio della malattia e nella valutazione

della risposta terapeutica, che nella diagnosi in fase acuta. Al contrario la PCR è un indicatore sensibile di fase acuta, e le sue variazioni nel tempo sono molto rapide: aumenta in 6 ore, ha un'emivita di circa 14 ore e si normalizza rapidamente. Di conseguenza la PCR è particolarmente utile in fase diagnostica nelle forme acute. La VES e la PCR sono molto elevate in associazione a leucocitosi neutrofila in corso di artrite settica, nell'artrite idiopatica giovanile sistemica (AIGs) e nella malattia di Kawasaki, come in alcune forme più rare quali la malattia di Wegener e l'arterite di Takayasu. Anche nella malattia reumatica gli indici infiammatori, soprattutto la VES e la PCR, mostrano una significativa elevazione, tanto da rientrare tra i criteri minori di Jones, necessari per la diagnosi. Nelle artriti reattive e in alcune forme poliarticolari di AIG sono solo modestamente alterati, mentre nella AIG oligoarticolare sono normali o modestamente alterati. Nella porpora di Schönlein-Henoch (PSH) sono nella norma o lievemente aumentati, soprattutto nei casi in cui coesiste una infezione.

Per quanto riguarda le piastrine l'iperstimolazione midollare secondaria alla flogosi è responsabile della piastrinosi osservabile nell'AIGs e nella fase tardiva della malattia di Kawasaki.

Il lupus eritematoso sistemico (LES) può manifestarsi, al contrario, con piastrino-

penia, associata a linfopenia e anemia. In questa malattia la PCR si mantiene nella norma, per cui un suo aumento è forte indice di sospetto dell'insorgenza di una infezione concomitante, frequente complicanza di tale patologia.

Le malattie reumatologiche con infiammazione vascolare, quali LES, PSH, granulomatosi di Wegener, possono spesso manifestarsi con coinvolgimento renale ed è pertanto raccomandabile effettuare un esame delle urine per verificare l'eventuale presenza di proteinuria, ematuria e/o cilindriuria. Va ricordato come l'unica complicanza significativa a lungo termine della PSH sia rappresentata dalla glomerulonefrite cronica, per cui i pazienti affetti da questa e dalle altre patologie in cui è prevedibile un danno renale vanno regolarmente sottoposti all'*esame delle urine* con sedimento, sia alla diagnosi che durante il follow-up. In caso di proteinuria si raccomanda la raccolta delle urine delle 24 ore per il dosaggio di proteinuria e creatinuria: se i rispettivi valori rimangono superiori alla norma per età e peso del bambino in campioni ripetuti, quel paziente va inviato presso un Centro di nefrologia.

Gli *enzimi muscolari*, CPK, LDH, consentono una diagnosi differenziale con le miositi acute virali e sono sempre aumentati nella dermatomiosite.

In presenza di elementi suggestivi di malattia sistemica o ematologica, un

aumento delle LDH, specie se associato a iperuricemia e ad alterazioni dell'emocromo, induce all'invio a un Centro ematologico specialistico di terzo livello.

L'emocultura e l'esame colturale del liquido sinoviale possono indirizzarci verso una causa infettiva di flogosi articolare. L'esame citologico del liquido sinoviale è il "gold standard" per la diagnosi di artrite settica, in cui la conta cellulare dei polimorfonucleati è $> 50.000/mm^3$.

Il tamponamento faringeo per esame colturale e/o test rapido per la ricerca dello *Streptococcus beta-emolitico* di gruppo A (SBEA) è indicato nel sospetto di una faringite streptococcica e nel sospetto di una febbre reumatica.

La determinazione del titolo anti-streptolisinico (TAOS), in passato uno degli esami più richiesti e spesso male interpretato, misura la concentrazione nel siero degli anticorpi anti-streptolisina O, prodotta da molti ceppi di SBEA, inclusi alcuni ceppi non reumatogeni. Il TAOS si innalza sette-quattordici giorni dopo l'infezione acuta, per raggiungere il picco dopo tre-sei settimane e successivamente decrescere in sei-dodici mesi. Una singola determinazione, anche se di valore elevato, non ha significato diagnostico in quanto indica solo che il bambino ha contratto una infezione streptococcica, e non quando è avvenuta. Una variazione significativa del titolo in due determinazioni, almeno a una settimana di distanza, è significativa di una recente infezione streptococcica, come avviene nella febbre reumatica e nell'artrite post-streptococcica. Va comunque ricordata la presenza di ceppi streptococcici reumatogeni che producono poca streptolisina e che quindi non causano innalzamento significativo del TAOS.

Un marker più recente e specifico di infezione streptococcica è l'anti-desossiribonucleasi B, mentre altri test, meno specifici o sensibili, non sono consigliabili.

Gli anticorpi anti-nucleo (ANA) sono diretti contro antigeni nucleari e paraneucleari (DNA e RNA legati a proteine). Gli ANA possono essere positivi in una quota significativa (2-15% fino al 30%) di popolazione di bambini sani che non svilupperà successivamente una malattia correlata e possono aumentare in numerose patologie non reumatologiche quali infezioni virali (come EBV), epatiti autoimmuni, tiroiditi e sindromi autoimmuni farmaco-indotte.

Nel LES, peraltro, gli ANA costituiscono uno dei criteri portanti per la diagnosi avendo una elevatissima sensibilità in questa patologia; vanno inoltre determinati nell'AIG perché possono individuare un sottogruppo di pazienti, soprattutto femmine, con forma oligoarticolare che sono a maggior rischio di sviluppare uveite. Questo sottogruppo di pazienti richiede quindi anche controlli oculistici frequenti per lo studio della camera anteriore.

L'immunofluorescenza indiretta permette di individuare diversi pattern (omogeneo, periferico, speckled, nucleolare, centromerico) degli ANA che si possono associare a varie malattie (LES, lupus-farmaco-indotto, epatite autoimmune, connettivite mista, sindrome di Sjögren, sclerosi sistemica e cutanea). L'intensità della fluorescenza può essere espressa in scala quantitativa (presente/assente) o mediante titolazione. Quest'ultima è senz'altro preferibile ed è suggestiva di malattia con valori $> 1:160$, da confermare in due determinazioni a distanza di un mese.

Valori compresi tra 1:80 e 1:160 meritano un monitoraggio nel tempo, che necessita di approfondimento in caso di comparsa di sintomi, mentre se uguali o inferiori 1:40 vanno considerati negativi. Gli anticorpi anti-dsDNA (DNA a doppia elica) sono diagnostici nel LES.

Il fattore reumatoide (FR) è un anticorpo IgM (talvolta IgA) diretto contro la porzione FC delle IgG, ed è presente nel 3% dei bambini con AIG poliarticolare, caratterizzandone la forma più aggressiva, simile all'artrite reumatoide dell'adulto. Il FR può essere positivo anche in altre patologie (sclerodermia, LES nell'11% dei casi, crioglobulinemia nel 40-100% e sindrome di Sjögren nel 60%). Può risultare positivo anche in soggetti sani. Per la diagnosi di AIG con FR negativo è raccomandato il riscontro di due valori positivi.

I fattori del complemento C3 e C4 sono diminuiti nel LES e nelle glomerulonefriti post-infettive, oltre che in alcune epatopatie e nei difetti congeniti del complemento. La riduzione del C3 permette di valutare l'andamento del LES, mentre il C3 è persistentemente basso nella nefrite lupica.

Gli anticorpi anti-fosfolipidi (aPL) vanno richiesti in caso di sospetto di sindrome anti-fosfolipidi primitiva o secondaria a LES (episodi trombotici venosi, arteriosi o dei piccoli casi confermati

radiologicamente o con la biopsia, abortività in famiglia, anemia emolitica o trombocitopenia). Anche gli aPL possono aumentare transitoriamente in corso di infezioni. Gli aPL sono rappresentati dagli anticorpi anti-Beta 2 glicoproteina (IgG e IgM), anticardiolipina (IgG e IgM) e dal lupus anticoagulante (LAC). Gli ANCA, anticorpi anti-citoplasma dei neutrofili, perpetuano il danno da flogosi cronica stimolando il burst ossidativo e la degranolazione dei neutrofili. Sono utili nella conferma di vasculiti sistemiche, malattie infiammatorie intestinali croniche e nella colangite sclerosante primitiva. Gli anticorpi anti-citrullina (anti-CCP) sono diretti contro un componente della sinovia infiammata e, se positivi, caratterizzano le AIG poliarticolari FR positive a carattere più aggressivo.

Nel sospetto di spondilite anchilosante è utile lo studio dell'HLA, per indagare la predisposizione individuale in quanto l'HLA-B27 risulta presente nel 90-95% dei malati rispetto al 7-8% della popolazione generale. Sono peraltro significativi nelle forme di artrite dell'adulto e poco in quelle del bambino.

Le indagini di laboratorio, come in tutte le malattie croniche, sono utili per la valutazione dell'andamento della malattia e gli eventuali effetti collaterali della terapia. In particolare ricordiamo la funzionalità renale (esame urine, creatinina) in corso di LES e PSH, il pattern coagulativo nella sindrome da anti-fosfolipidi. Gli unici autoanticorpi utili nel follow-up sono gli anti-dsDNA che correlano con le fasi di attività del LES. In caso di trattamento protratto con steroidi (maggiormente tossici se somministrati in boli rispetto a singole dosi o a giorni alterni) è necessaria la valutazione delle pressioni arteriosa e oculare, della mineralizzazione e dell'assetto metabolico. In corso di terapia con DMARDs (Disease Modifying Antirheumatic Drugs), tra i quali il più comunemente usato è il metotrexate, andranno periodicamente determinati emocromo, creatinina e transaminasi. Infine, va ricordato il crescente uso di terapie biologiche con anticorpi monoclonali che bloccano il meccanismo patogenetico di base, ma espongono il paziente a malattie infettive. Per questo è necessario eseguire l'intradermoreazione di Mantoux prima e durante la terapia e valutare periodicamente emocromo con formula e transaminasi.

Conclusioni

Un'accurata anamnesi e un esame obiettivo sistemico, e in particolare dell'apparato osteoarticolare, sono i cardini fondamentali per poter formulare una ipotesi diagnostica e quindi indirizzare il pediatra nella richiesta di eventuali accertamenti ematochimici e/o strumentali, di un ricovero urgente, oppure di semplice osservazione clinica.

Gli esami ematochimici e/o strumentali devono essere mirati al sospetto diagnostico oppure a una diagnosi di esclusione. La positività di alcuni esami può essere fuorviante per la diagnosi e creare ansia nella famiglia. Pertanto va ricordato che per esempio la positività degli anticorpi antinucleo (ANA), in assenza di un'artrite franca, è presente nel 30% dei bambini sani; inoltre può essere presente in corso di infezioni (come quella da EBV). Analogamente un'elevazione del titolo anti-streptolisinico (TAS) con indici di flogosi nella norma indica semplicemente una risposta anticorpale a una precedente infezione streptococcica.

In tutti questi casi i genitori vanno tranquillizzati, così come nel caso di dolori di crescita e in quelli di tipo meccanico (come da iperuso nell'iperlassità legamentosa) e soprattutto in quelli da amplificazione del dolore, che generalmente vengono sottoposti a molteplici accertamenti inutili, che non fanno altro che aumentare l'ansietà della famiglia e la convinzione che il loro bambino sia malato.

Nel sospetto invece di un'artrite settica, di una forma sistemica di artrite idiopatica giovanile, di una malattia di Kawasaki o di una malattia reumatica è invece indicato il ricovero urgente, per poter confermare l'ipotesi diagnostica e avviare tempestivamente la terapia. ♦

Bibliografia di riferimento

Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB. Textbook of Pediatric Rheumatology. Saunders Elsevier Publishing, 2010.
 Firestein GS, Budd RC, Harris ED, et al. Kelley's Textbook of Rheumatology. Saunders Elsevier Publishing, 2009.
 Hochberg MC, Silman AJ, Smolen JS, et al. (Eds). Rheumatology. Mosby Elsevier Publishing, 2010.
 Szer I, Kimura Y, Malleson P, Southwood T. Arthritis in Children and Adolescents: Juvenile Idiopathic Arthritis. Oxford University Press, 2006.
 The Hospital For Sick Children. A Resident's guide to pediatric rheumatology. http://peds.stanford.edu/Rotations/rheumatology/documents/Resident_Guide_to_Pediatric_Rheumatology_2011.pdf.
 Woo P, Laxer RM, Sherry DD. Pediatric Rheumatology in Clinical Practice. Springer-Verlag, 2007.

GLI ARGONAUTI XV

28-29 marzo 2014

Palazzo dei Normanni - Sala Gialla - Palermo

Venerdì 28 marzo 2014

- 9,00 La prevenzione degli esiti avversi della riproduzione (C. Corchia)
- 9,40 I nuovi screening neonatali (G. Sorge)
- 10,20 Cosa c'è di nuovo nell'assistenza al neonato (N. Cassata)
- 11,00 *Coffee break*

Formazione:

il progetto ACP-SIP-FIMP-SINPIA

- 11,20 Implementazione della valutazione neuroevolutiva e della guida anticipatoria (A. Aloisio, F. Grassa)
- 12,00 Commenta G. Rapisardi
- 12,15 *Discussione*
- 12,45 Le analisi genetiche nel bambino con ritardo neuro-evolutivo (M. Piccione)
- 13,30 *Pranzo*
- 14,30 Tre casi clinici degli specializzandi

Il dolore dalla testa ai piedi

- 15,00 Il bambino col mal di testa (V. Raieli)
- 15,30 Il bambino col mal di pancia (G. Magazzù)
- 16,00 Il bambino col mal di schiena e gambe (A. Ravelli)
- 16,30 Ospedale senza dolore (E. Barbi)
- 17,15 Quando la sofferenza è dentro (A. Albizzati)
- 17,45 Commenta L. de Seta
- 18,00 *Discussione*
- 18,30 Premiazione del Concorso fotografico "Pasquale Causa" (S. Manetti)
- 19,00 *Chiusura dei lavori*
- 20,30 *Cena sociale*

Sabato 29 marzo 2014

- 9,00 Il sostegno precoce: fiocchi in Ospedale (L. Anzideo, G. Cirillo)
- 9,15 Pubblicità e scelte dei genitori in tema di alimentazione infantile (M. Garraffa)
- 9,30 Tre casi clinici degli specializzandi. Premiazione
- 10,00 La pelle nelle malattie rare (I. Berti)
- 10,30 *Coffee break*

La comunicazione di diagnosi di malattia rara, grave, complessa

- 10,45 Il bambino con grave handicap neuromotorio: nuovi saperi e comunicazione nella relazione di aiuto (A. Tedeschi, G. Schipani)
- 11,15 Disturbi del sonno versus epilessie ipniche: una sfida per la famiglia e il medico (R. Falsaperla)
- 11,45 Una scelta terapeutica drammatica: un approccio globale al nucleo familiare (P. D'Angelo, C. Taormina)
- 12,15 La comunicazione di diagnosi (A. Pession)
- 12,45 *Discussione finale*
- 13,15 *Conclusioni* (P. Siani e A. Spataro)
- 13,30 *Questionario ECM*
- 14,00 *Chiusura dei lavori*

La procreazione medicalmente assistita

Riflessioni sulla Legge 40/2004

Augusta Tognoni
Magistrato, Milano

Riprende in questo numero di Quaderni il Forum sulla PMA. Dopo il precedente intervento, che ha offerto delle riflessioni sul sentimento comune della gente visto dalla prospettiva di chi si occupa di informazione scientifica, ospitiamo ora un importante contributo sugli aspetti giuridici della PMA. L'autrice è Augusta Tognoni, magistrato, da molti anni impegnata ad approfondire le tematiche cui questo Forum è dedicato e i concetti dell'autonomia professionale del medico. Augusta Tognoni ha lavorato presso il Tribunale e la Corte d'Appello di Milano, con competenze civili e penali, e insegna presso la Facoltà di Medicina dell'Università di Milano-Bicocca, curando in particolare i temi del consenso informato, della responsabilità professionale, della ricerca e della sperimentazione. È autrice di numerose pubblicazioni in materia di diritto di famiglia e di bioetica. Continuate a seguire il Forum con i consueti interesse e attenzione e, come si dice, non staccate la spina. I vostri commenti possono essere inviati collegandosi al sito di Quaderni (www.quaderniacp.it) e cliccando su "invia un articolo o scrivi alla redazione", oppure direttamente al mio indirizzo di posta elettronica (corchiacarlo@virgilio.it).

Carlo Corchia

Nella Legge 40/2004 si intrecciano problemi giuridici, medici, sociali, etici, psicologici, morali che si inseriscono nell'ampio quadro della filosofia del diritto di famiglia.

Il diritto alla salute e il diritto-dovere di curare

Le problematiche molto sfaccettate coinvolgono ciascuno di noi come "persona" singola e come membro della famiglia e della società, ognuno con le proprie aspirazioni, bisogni, esigenze. La "persona" ha diritto alla salute "fisica e psichica" secondo la definizione dell'OMS (art. 32 Cost.), alla famiglia (artt. 29, 30 Cost.), alla realizzazione della personalità (artt. 2, 3 Cost.), all'autodeterminazione (art. 13 Cost.), alla conoscenza, allo sviluppo della scienza e della ricerca. Il diritto di libertà scientifica è previsto dall'art. 33 della Costituzione.

È importante, nel commento alla Legge 40, evidenziare il diritto alla salute, che è la *ratio* dell'art. 1 ("Al fine di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità umana è consentito il ricorso alla procreazione medicalmente assistita"); salute significa anche spazi alle scelte terapeutiche che possono maturare nel caso concreto e che spetta al medico proporre, in base al suo diritto-dovere di "curare", nell'accezione più ampia, con l'assunzione di responsabilità per i propri interventi.

In proposito la sentenza della Corte Costituzionale del 26 giugno 2002 (anteriore quindi alla Legge 40/2004), pro-

nunciata su una diversa questione, ma pertinente in questa sede, afferma principi generali, forse non valorizzati dal legislatore, e ribaditi dalla stessa Corte nella sentenza 151/2009, che vengono esaminati in relazione agli artt. 13 e 14 della Legge. Le proposizioni della Corte sono efficaci con riferimento alla diagnosi pre-impianto e al divieto di produzione di embrioni in numero superiore a tre correlati con il divieto di crioconservazione e di soppressione (artt. 13, 14).

Scrive la Corte: "L'art. 32 della Costituzione, impegnando la Repubblica alla tutela della salute, come fondamentale diritto del cittadino e come interesse della collettività, attribuisce al malato il diritto a essere curato efficacemente secondo i canoni della scienza e dell'arte medica, nel rispetto dell'integrità fisica e psichica della sua persona; conseguentemente, salvo che entrino in gioco altri diritti o doveri costituzionali, non è il legislatore a poter stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, poiché la pratica dell'arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche sperimentali che sono in continua evoluzione. La regola di fondo in questa materia è costituita dall'autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione". Sintetizza la Corte: "Tutto ciò non significa che al Legislatore sia preclusa ogni possibilità di intervenire, ma un intervento sul merito delle scelte terapeutiche in relazione alla loro appro-

priatezza non potrebbe nascere da valutazioni di pura discrezionalità politica del Legislatore".

Il numero di embrioni

Con sentenza 8 maggio 2009 n. 151 la Corte, facendo propri i principi sopra richiamati (cfr. sentenze Corte Costituzionale nn. 27/1975, 35/1997, 45/2005), ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'art. 14, comma 2 e 3, nella parte in cui prevede il limite massimo di tre embrioni producibili per ciclo di stimolazione ormonale e non prevede una deroga al divieto di crioconservazione allorché il trasferimento degli embrioni dovesse essere effettuato senza pregiudizio della salute della donna: crolla cioè il limite massimo dei tre embrioni producibili e si amplia l'eccezione al divieto di crioconservazione. La sentenza contiene un bilanciamento tra la tutela dell'embrione e i diritti della donna e del medico, il quale viene rivisto in una veste di "garante" della salute.

Afferma la Corte che "la previsione della creazione di un numero di embrioni in numero non superiore a tre, in assenza di ogni considerazione delle condizioni soggettive della donna [...], si pone in contrasto con l'art. 3 Cost., riguardato sotto il duplice profilo del principio di ragionevolezza e di uguaglianza, in quanto il Legislatore riserva il medesimo trattamento a situazioni dissimili, nonché con l'art. 32 Cost. per il pregiudizio alla salute della donna [...]". Puntualizza la Corte che "l'intervento demolitorio mantiene salvo il principio secondo cui le

Per corrispondenza:
Augusta Tognoni
e-mail: augusta.tognoni@gmail.com

forum

tecniche di produzione non devono creare un numero di embrioni superiore a quello strettamente necessario, secondo accertamenti demandati, nella fattispecie concreta, al medico, ma esclude la previsione dell'obbligo di un unico e contemporaneo impianto e del numero massimo di embrioni da impiantare, con ciò eliminando sia l'irragionevolezza di un trattamento identico di fattispecie diverse, sia la necessità per la donna di sottoporsi eventualmente ad altra stimolazione ovarica con possibile lesione del suo diritto alla salute". Con il corollario che non vi è più un divieto assoluto di crioconservazione, bensì soltanto un divieto assoluto di soppressione degli embrioni.

La diagnosi pre-impianto

È agevole verificare che in questa ottica la Corte Costituzionale ha modificato in maniera radicale la Legge 40/2004: la diagnosi pre-impianto è lecita sulla base di un'interpretazione conforme della Costituzione per fornire ai futuri genitori le informazioni necessarie al fine di esprimere il consenso all'impianto, che potrà aver luogo con riferimento ai soli embrioni accertati come sani e comunque portatori sani di patologie genetiche; la Corte non travolge il principio della tutela dell'embrione, ma afferma l'autonomia della scienza medica di salvaguardare la salute fisica e psichica della donna.

Un altro tema che ha suscitato aspre polemiche in ambito medico-giuridico e forti tensioni tra i soggetti interessati è il divieto alle coppie fertili portatrici di patologie genetiche di accedere alla procreazione medicalmente assistita (art. 4, comma 1: "Il ricorso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita è consentito solo quando sia accertata l'impossibilità di rimuovere altrimenti le cause impeditive della procreazione ed è comunque circoscritto ai casi di sterilità o di infertilità inspiegate, documentate da atto medico, nonché ai casi di sterilità o di infertilità da causa accertata e certificata da atto medico").

Il problema della discriminazione tra coppie fertili e infertili è stato affrontato dal Tribunale di Salerno, adito da due genitori, fertili, che avevano trasmesso la gravissima malattia di cui erano portatori, andando incontro a gravidanze dolorose dall'esito infausto. Il Tribunale con

un'interpretazione coraggiosa conforme alla Costituzione ha ammesso detti genitori, sebbene fertili, alle tecniche di procreazione, superando il divieto letterale dell'art. 1 e dell'art. 4 della Legge 40/2004.

Successivamente la questione è stata portata all'esame della Corte europea dei diritti dell'uomo di Strasburgo da due cittadini italiani trentenni, che hanno già un figlio malato, affetto da fibrosi cistica, malattia che vorrebbero evitare al secondogenito con la fecondazione assistita, attraverso la diagnosi pre-impianto (Affaire Costa e Pavan c. Italie).

I ricorrenti lamentano la violazione del loro diritto al rispetto della vita privata e familiare ai sensi dell'art. 8 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo, in quanto la sola via loro aperta per generare un bambino che non sia affetto dalla malattia della quale essi sono portatori sani è la gravidanza naturale con possibilità di aborto terapeutico qualora la diagnosi prenatale debba evidenziare che il feto è malato.

La Corte accoglie il ricorso proprio alla luce dell'art. 8 della Convenzione che garantisce "il diritto di ogni persona al rispetto della sua vita privata, familiare, del suo domicilio e della sua corrispondenza", con l'avvertenza che "non vi può essere ingerenza di un'autorità pubblica nell'esercizio di questo diritto", a meno che questa ingerenza sia prevista dalla legge e "costituisca una misura che in una società democratica è necessaria alla sicurezza nazionale, alla protezione della salute o della morale o alla protezione dei diritti e delle libertà altrui e alla prevenzione di reati".

Precisa la Corte che il diniego alla diagnosi pre-impianto non è una misura necessaria a salvaguardare la donna e l'embrione, perché la legge italiana, ammettendo la possibilità di ricorrere all'aborto terapeutico nel caso di feto affetto da malattia genetica, non è coerente con le esigenze invocate dallo Stato per impedire il ricorso alla diagnosi pre-impianto. Con il corollario che "la Corte non può trascurare lo stato di angoscia della ricorrente che, nell'impossibilità di procedere a una diagnosi pre-impianto, avrebbe come sola prospettiva di maternità quella legata alla possibilità che il bambino sia affetto dalla malattia". Con l'ulteriore annotazione: "[...] pur ricono-

scendo che la questione della diagnosi pre-impianto suscita delicati interrogativi di ordine morale, la Corte rileva che la scelta operata dal Legislatore in materia non sfugge al controllo della Corte". E conclude che "il sistema legislativo italiano in materia di diagnosi pre-impianto non è coerente, in quanto un'altra legge dello Stato permette alla coppia di accedere all'aborto terapeutico" e sottolinea che la problematica interessa soltanto tre Paesi in Europa: l'Italia, la Svizzera e l'Austria.

La sentenza è divenuta definitiva l'11 febbraio 2013, non avendo il Governo italiano presentato ricorso alla Grande Chambre della Corte europea dei diritti dell'uomo. La sentenza deve essere rispettata. È pertanto consentito l'accesso alla PMA alle coppie fertili portatrici di patologie genetiche e di conseguenza è legittima la diagnosi pre-impianto.

La fecondazione eterologa

È ancora aperto il dibattito in relazione al "divieto del ricorso a tecniche di procreazione medicalmente assistita di tipo eterologa" (art. 4, comma 3).

Coloro che eccepiscono l'illegittimità del divieto deducono che la disposizione lede il principio di uguaglianza ex art. 3 Costituzione, in quanto comporta disparità di trattamento tra le coppie che producono ovuli e spermatozoi e sono ammesse alle cure e le coppie che non ne producono e ne sono pertanto escluse.

I sostenitori del divieto oppongono osservazioni etiche, morali, sociali, culturali e prospettano questioni complesse, tra le quali l'anonimato del donatore, la rete parentale biologica, il pericolo di rapporti incestuosi, il mercato dei gameti, la possibilità di scegliere i caratteri del donatore; sintetizzano che la fecondazione eterologa non è una tecnica, bensì un nuovo modo di concepire la famiglia e le relazioni fondamentali della persona.

Scuote il dibattito la sentenza emessa l'1 aprile 2010 dalla Corte europea dei diritti dell'uomo (causa SH Others/Austria). La Corte pone l'accento sull'importanza del rispetto da parte dello Stato per la vita privata e la libera autodeterminazione dei propri cittadini anche con riferimento alle scelte relative alla procreazione. Sempre la Corte sottolinea che nel divieto non vi è una proporzionalità sostanziale, nel senso che l'esistenza di

possibili rischi (per esempio quello di sfruttamento delle donatrici di ovociti) non è sufficiente per giustificare l'imposizione di un divieto assoluto che ritiene illegittimo; suggerisce che la materia deve piuttosto essere disciplinata in modo tale da consentire una limitazione dei possibili rischi entro limiti accettabili.

Ma la Grande Chambre della Corte europea (sentenza emessa il 3 novembre 2011) ribalta la sentenza della Camera semplice e afferma che il divieto di fecondazione eterologa non viola la convenzione europea e rientra nei margini di autonomia dei singoli Stati.

È importante annotare che nella motivazione i Giudici della Grande Chambre enunciano principi forti sui quali riflettere: 1) confermano che il diritto di una coppia di concepire un figlio e di utilizzare a tal fine la procreazione medicalmente assistita costituisce un diritto protetto dall'art. 8 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo, in quanto espressione del diritto di libera determinazione nella vita privata e familiare; 2) affermano che la scienza medica e il consenso sociale devono essere valutati dal Legislatore in prospettiva "dinamica" (testualmente: "Sono stati molti i progressi della scienza medica ai quali alcuni Stati contraenti hanno dato la risposta nella loro legislazione. Tali cambiamenti potrebbero pertanto avere delle ripercussioni sulla valutazione dei fatti operata dalla Corte": è significativo il richiamo per il Legislatore nazionale a conoscere e utilizzare il progresso della scienza medica e il consenso sociale); 3) richiamano il principio di proporzionalità di cui all'art. 8 par. 2 della Convenzione in diretta conseguenza della rapidità e consistenza dell'evoluzione che la scienza e la società conoscono in materia di diritti fondamentali, con la conseguente necessità che la registrazione di "enormi progressi" deve trovare riscontro nella legislazione interna dei singoli Stati; ne discende l'obbligo per il Legislatore nazionale di approntare norme che rispettino il divenire dei valori in gioco, requisito imprescindibile per ritenere soddisfatto il principio di proporzionalità.

Sulla base dei principi enunciati dalla Grande Chambre della Corte europea il Tribunale di Milano con Ordinanza del 29 marzo 2013 ha rimesso alla Corte Costituzionale la questione di legittimità

costituzionale dell'art. 4 comma 3 ("Divieto di ricorrere alla fecondazione medicalmente assistita di tipo eterologo"), per contrasto con gli artt. 2, 3, 29, 31, 32, 117 della Costituzione.

La motivazione dell'Ordinanza è molto articolata con spunti di riflessione interessanti, ancorati alle Convenzioni internazionali e alla nostra Costituzione.

I passaggi principali si possono così schematizzare:

- a) il concepimento di un figlio mediante l'ausilio di pratiche di PMA non può dirsi lesivo del diritto del concepito al riconoscimento formale e sostanziale di un proprio *status filiationis*, elemento costitutivo dell'identità personale, protetta dalla Convenzione ONU sui diritti del fanciullo del 1989 e dall'art. 2 della Costituzione, con la considerazione che l'insopprimibile diritto del figlio ad avere un nome e una famiglia risulta adeguatamente tutelato anche in caso di fecondazione eterologa, rispondendo a tal fine l'assunzione di ogni inerente obbligo da parte dei genitori biologici e non genetici.
- b) Il divieto di fecondazione eterologa viola gli artt. 3 e 31 della Costituzione sotto il profilo della natura discriminatoria e della ragionevolezza, in quanto il Legislatore non può disciplinare in maniera difforme situazioni soggettive analoghe, tanto più nell'ipotesi in cui si sfoci nel campo dei diritti fondamentali della persona. Con l'avvertenza che la creazione di una famiglia, inclusa la scelta di avere figli, costituisce un diritto fondamentale della coppia, rispondente a un interesse pubblico riconosciuto e tutelato dagli artt. 2, 29, 31 della Costituzione. Del resto l'obiettivo dichiarato dal Legislatore all'art. 1 della legge 40/2004 è proprio quello di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o infertilità della coppia. È ben vero che non si può affermare l'identità delle procedure di PMA derivanti dal contributo di materiale genetico proveniente da soggetto estraneo all'instaurando rapporto genitoriale rispetto a tecniche di PMA eseguite utilizzando gameti derivanti esclusivamente dalla coppia genitoriale biologica. È peraltro indubbio che identico è il limite (infertilità o sterilità della coppia) cui

dovrebbe corrispondere la comune possibilità di accedere alla migliore tecnica medico-scientifica utile per superare il problema da individuarsi in relazione alla causa patologica accertata. L'elemento non comune (specificità della patologia) non pare idoneo a escludere l'applicabilità di un concetto logico di uguaglianza giuridica.

- c) L'ordinamento italiano, così come altri ordinamenti europei, conosce e disciplina istituti giuridici che ammettono la frattura fra genitorialità genetica e genitorialità legittima, quali l'adozione; lo Stato riconosce quindi rapporti parentali fondati sul legame affettivo e sull'assunzione di responsabilità, prescindendo e superando la necessità di una relazione biologica genitoriale. Ciò significa, alla luce delle indicazioni della Corte europea, che i valori di conoscenza scientifica e la condivisa sensibilità sociale non sono eludibili facendo ricorso allo schermo della discrezionalità legislativa; in questa ottica l'art. 4, comma 3, presenta un apprezzabile aspetto di inadeguatezza costituzionale.
- d) Il divieto di fecondazione eterologa non tutela l'integrità fisica e psichica delle coppie in cui uno dei due componenti non presenta gameti idonei a concepire un embrione. Le tecniche di PMA devono essere qualificate come rimedi terapeutici in quanto consistono in trattamenti da eseguirsi sotto diretto controllo medico, finalizzato a superare una causa patologica con applicazione di protocolli approvati dalla comunità scientifica e rimuovono le sofferenze psicologiche connesse alla difficoltà di realizzazione della scelta genitoriale.

È bene ribadire che la Corte Costituzionale (cfr. Sentenza n. 151/2009 già citata) avverte che "in materia di pratica terapeutica, la regola di fondo deve essere l'autonomia e la responsabilità del medico che, con il consenso del paziente, opera le necessarie scelte professionali".

L'Ordinanza del Tribunale di Milano, sopra sintetizzata, rispettosa dei principi enunciati dalla Corte europea e delle norme costituzionali, offre risposte argomentate ai dubbi affacciati dai sostenitori del divieto della fecondazione eterologa.

BOX: QUESTO ARTICOLO CI FA RIFLETTERE SU...

- Il diritto alla salute si concretizza anche in scelte terapeutiche specifiche per ogni caso, che spetta al medico proporre, in base al suo diritto-dovere di "curare".
- Secondo la Corte Costituzionale non è il Legislatore a poter stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, perché non si può riservare il medesimo trattamento a situazioni dissimili. Esclude pertanto l'obbligo di un unico e contemporaneo impianto e di un numero massimo di embrioni da impiantare.
- La diagnosi pre-impianto è lecita sulla base di un'interpretazione conforme della Costituzione per fornire ai futuri genitori le informazioni necessarie per esprimere il consenso all'impianto. La legge italiana non è coerente perché contemporaneamente ammette la possibilità di ricorrere all'aborto terapeutico nel caso di feto affetto da malattia genetica.
- L'illegittimità della fecondazione eterologa lede il principio di uguaglianza sancito dalla Costituzione, in quanto comporta disparità di trattamento tra le coppie che producono ovuli e spermatozoi e sono ammesse alle cure e le coppie che non ne producono e ne sono escluse.
- Lo Stato, con l'istituto dell'adozione, già riconosce rapporti parentali fondati sul legame affettivo e sull'assunzione di responsabilità, prescindendo e superando la necessità di una relazione genitoriale biologica o genetica.

Sintesi di altri modelli giuridici europei

Per completezza di esposizione è utile un accenno ai modelli giuridici europei che hanno aperto la strada alla fecondazione eterologa.

In Germania la Legge sulla tutela degli embrioni del 13 dicembre 1990 pone come condizione il consenso del donatore e della donna, con il solo limite del divieto di fecondazione *post mortem*.

Situazione analoga si riscontra in Spagna, dove la Legge 22 novembre 1998, nella versione modificata dalla Legge 22 novembre 2003 n. 45, ammette la donazione di gameti, purché effettuata a titolo gratuito, e stabilisce che ogni donna di età superiore a 18 anni possa accedere alle tecniche di riproduzione assistita a condizione che abbia manifestato per iscritto un consenso libero e cosciente.

In Francia è ammessa alla fecondazione eterologa una coppia unita in matrimonio

o convivente da almeno due anni, nei casi in cui la fecondazione assistita non possa avere successo senza ricorso a un terzo.

Alla luce di quanto esposto è quindi molto attesa la decisione della Corte Costituzionale, che rappresenterà un'ulteriore tappa del lungo e faticoso percorso, forse non ancora completato, della Legge 40/2004. ♦

Bibliografia di approfondimento

AA.VV. La fecondazione assistita. Riflessioni di otto grandi giuristi. Fondazioni "Corriere della Sera e Umberto Veronesi", 2005.

Dossetti M, Lupo M, Moretti M (a cura di). Cinque anni di applicazione della legge sulla procreazione medicalmente assistita: problemi e responsabilità. Giuffrè, 2010.

Figone A, Dogliotti M. Procreazione assistita. Fonti, orientamenti, linee di tendenza. Commento alla Legge 19 febbraio 2004, n. 40. IPSOA, 2004.

Legge 19 febbraio 2004, n. 40: "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita". *Gazzetta Ufficiale* 2004;45. <http://www.camera.it/parlam/leggi/040401.htm>.

**TUTTI INSIEME
A RADIO MAGICA!**

È il momento di festeggiare il primo anno di vita per Radio Magica, la prima web radio in Italia, nata dall'omonima fondazione che si occupa della promozione e diffusione della cultura dell'ascolto di qualità dei bambini e dei ragazzi, con e senza bisogni educativi speciali. Radio Magica, infatti, trasmette ogni giorno in diretta dalle 7:00 alle 19:00 e mette a disposizione degli ascoltatori la prima biblioteca online, accessibile liberamente dal proprio computer e da tutti i dispositivi mobili, strutturata su quattro "cassette", a seconda della fascia di apprendimento a cui appartiene ciascun ascoltatore.

Fondazione Radio Magica Onlus è impegnata nella promozione della cultura dell'ascolto attivo attraverso attività di *storytelling* digitale e nella costruzione di una rete che coinvolge opinione pubblica, esperti del settore e mondo della comunicazione. Per questo motivo stiamo lavorando, anche col vostro contributo, per rafforzare una rete di presidi locali all'ascolto di qualità, coinvolgendo asili, scuole, biblioteche, ospedali e naturalmente famiglie.

Noi di Radio Magica crediamo molto nella collaborazione con i pediatri e gli operatori dell'infanzia: è soltanto con il vostro aiuto infatti che possiamo raccogliere nuovi stimoli, buone pratiche, esperienze e informazioni utili per crescere. Crediamo possiate essere indispensabili alleati per entrare con noi nelle famiglie e nutrire il cuore e le menti dei bambini, dei genitori e dei caregiver.

In allegato a questa rivista c'è un poster che illustra le attività di Radio Magica. Vi preghiamo di appenderlo in un luogo di passaggio per far conoscere il progetto. Radio Magica può diventare anche una forma di intrattenimento gratuito nei luoghi frequentati dai bambini: basta posizionare un computer e un paio di semplici casse, dotarsi di connessione web e accedere al sito.

Per ascoltarci: www.radiomagica.org
Per essere sempre aggiornati sul palinsesto e sugli eventi di Radio Magica, iscrivetevi alla nostra Newsletter (dal sito della fondazione www.radiomagica.org) e seguitemi su Facebook.

info: notizie

Disuguaglianza: avvio di un progetto

Il gruppo Disuguaglianze dell'ACP nel novembre 2013 ha firmato un accordo con la Regione Emilia-Romagna e con la responsabile del servizio Disuguaglianze, dottoressa Chiara Reali. Si è concordato in particolare di elaborare un'ipotesi progettuale, utilizzando anche lo standard che la Regione Emilia-Romagna propone, la quale preveda tre punti fondamentali:

1. elaborare un'analisi delle disuguaglianze nell'infanzia (di salute, sociali, educative) nelle Regioni, sulla base di dati correnti e indicatori condivisi, azione che potrebbe essere promossa direttamente dalla Regione;
2. proporre ai pediatri un questionario sulle disuguaglianze dei loro assistiti relativamente a disagio, accesso ai servizi, rischio, esposizione;
3. proporre ai pediatri di fare un'intervista ai genitori degli assistiti, relativamente agli stessi item analizzati, per analizzare il punto di vista delle famiglie.

Le collaborazioni prevedono il coinvolgimento della Regione Emilia-Romagna e della Carleton University di Ottawa, che già è impegnata nella valutazione delle condizioni di contesto dei bambini in età prescolare.

Publicità ingannevole per Uliveto e Rocchetta

Uliveto e Rocchetta non potranno più chiamarsi "acque della salute". Lo ha deciso il Comitato di Controllo del Giurì dell'Istituto di autodisciplina pubblicitaria dopo una segnalazione inviata da *Il Fatto Alimentare*.

La pubblicità delle due acque ("La Federazione Italiana Medici di Famiglia e Uliveto e Rocchetta insieme per la salute della famiglia") è contraria al Codice di autodisciplina della comunicazione commerciale e dunque è ingannevole così come altri claims che apparivano nei messaggi pubblicitari.

Diversi sono i motivi che rendono scorrette le informazioni. Innanzitutto il richiamo alla prevenzione di alcune malattie è scorretto perché attribuisce in modo del tutto improprio "proprietà nella prevenzione e nella cura di malattie come,

per esempio, osteoporosi o calcolosi urinaria", quando le uniche menzioni possibili, secondo il D.Lgs. 176/11, sono quelle riguardanti le funzioni digestive o quelle epatobiliari, mentre sono esplicitamente vietate menzioni che facciano riferimento alla prevenzione o cura di una malattia.

Anche il riferimento alla Federazione Italiana Medici di Famiglia risulta illegittimo perché si tratta di un'associazione di natura sindacale che "attribuisce alle promesse pubblicitarie il vaglio di un riscontro scientifico inducendo il pubblico a fare affidamento su qualità curative dei prodotti che essi non possiedono" e questo è esplicitamente vietato dal Regolamento CE 1924/06, dove si dice che le indicazioni non possono in alcun modo essere false, ambigue o fuorvianti. Dello stesso tenore è il D.Lgs. 109/92 che stabilisce che all'interno delle pubblicità dei prodotti alimentari non si possa attribuire loro caratteristiche che non possiedono.

Lo slogan "acque della salute" è ingannevole secondo la decisione del Giurì perché lascia intendere che *Uliveto e Rocchetta* siano prodotti "specificamente utili per la prevenzione e la cura di malattie", indicazioni salutistiche che "non hanno trovato esplicita autorizzazione da parte della CE e sono quindi anche sotto questo profilo improprie". D'altra parte la scritta "acque della salute" era già stata giudicata ingannevole in una sentenza del Giurì del 2004, perché attribuiva alle due acque minerali un requisito di superiorità rispetto alle altre marche, che non esiste (per il D.Lgs. 109/92 non è possibile attribuire a un prodotto alimentare caratteristiche particolari, quando anche tutti i prodotti alimentari analoghi ne possiedono).

Nuove Regole UE: vietato idealizzare i lattini di proseguimento

Idealizzare qualcosa significa presentarlo come perfetto o comunque meglio di come è in realtà. Con questa definizione, tratta dall'*Oxford English Dictionary*, il gruppo inglese Baby Milk Action (membro della rete IBFAN) annuncia le nuove Regole sugli alimenti per l'infanzia e gli alimenti speciali, approvate l'11 giugno dalle Commissioni Europee per l'Am-

biente, per la Salute pubblica e per la Sicurezza alimentare.

Cosa cambia? Di fatto queste nuove regole finalmente vietano di idealizzare, con immagini o frasi sulle etichette, anche i lattini di proseguimento oltre che quelli di partenza, come già avveniva. Questo rappresenta un passo importante perché i lattini di proseguimento, che per legge, a differenza di quelli di partenza, potevano venire fino a oggi promossi e pubblicizzati, sono prodotti che la stessa Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha più volte riconosciuto come inutili, e di fatto la loro promozione serve a pubblicizzare anche i lattini di partenza della stessa marca.

Le immagini e la grafica dovrebbero servire solo a favorire una corretta identificazione del prodotto e a mostrare il modo corretto di usarlo. Inoltre, la Commissione europea è stata incaricata dal Parlamento di valutare se i cosiddetti "lattini di crescita" comportino reali benefici dal punto di vista nutrizionale per i bambini che ne fanno uso.

(Fonte: *Ibfan Italia*)

Danone non rispetta il Codice in Turchia

... e questa non sarebbe certo una novità; ma stavolta la pubblicità della multinazionale è talmente sfacciata da suscitare un coro di proteste e la condanna dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e del Fondo delle Nazioni Unite per l'Infanzia (UNICEF). La Danone ha lanciato una massiccia campagna pubblicitaria promuovendo il suo latte artificiale per bambini di 6 mesi di età, insinuando nelle madri turche il dubbio che a questa età del bambino il loro latte potesse non essere più sufficiente, e che in questo caso, per non incorrere in deficit nutritivi, i lattanti avessero bisogno del latte artificiale Aptamil. La campagna promozionale, oltre a essere particolarmente aggressiva, si faceva forte di presunte raccomandazioni dell'OMS e dell'UNICEF, che hanno intimato a Danone di rimuovere immediatamente qualsiasi riferimento a tali istituzioni dal materiale pubblicitario.

Nel frattempo, tuttavia, le vendite di Aptamil sono aumentate di circa il 15%. Le Compagnie oggi cercano di incre-

sulla salute

mentare i loro affari principalmente attraverso tre strategie: la creazione di cibi e bevande cosiddetti “funzionali”, contenenti cioè ingredienti dai presunti effetti benefici per la salute; il mercato dell'alimentazione complementare (cioè cibi e bevande “speciali” per bambini di fascia di età 1-3 anni, che secondo le Compagnie non possono mangiare direttamente alla tavola dei genitori); i grandi potenziali mercati di Paesi, come la Turchia, che si stanno aprendo alle abitudini e agli stili di vita occidentali, compresi quegli stili di vita non proprio salubri, come l'uso di latte artificiale e sostituti del latte materno.

Se il Codice e le successive Risoluzioni fossero applicati e fatti rispettare ovunque, campagne pubblicitarie come queste non sarebbero consentite e le madri potrebbero basare le loro decisioni su informazioni scientifiche indipendenti, oltre che sul sapere tramandato da mamma a figlia (nei Paesi dove ancora non si è persa la cultura dell'allattamento). Il gruppo IBFAN inglese Baby Milk Action con un comunicato approva la denuncia e ricorda che episodi come questi sono all'ordine del giorno in tutti i Paesi, perché le Compagnie, lungi dal rispettare il Codice che hanno sottoscritto, continuano a infrangerlo e ad aggirarlo. Talvolta anche violando le leggi degli Stati singoli (come più volte denunciato in Italia per le forniture gratuite ai reparti maternità), dimostrando così a tutti che hanno molto più a cuore i loro profitti che non la salute dei bambini.

(Fonte: Ibfan Italia)

I lattini di crescita

First Steps Nutrition Trust, una ONLUS britannica che si occupa del benessere dei bambini piccoli, ha appena lanciato, rendendolo disponibile a chiunque lo voglia scaricare da internet, un nuovo documento sui lattini industriali per bambini oltre il primo anno d'età.

Il documento è una miniera di informazioni sui cosiddetti lattini di crescita, prodotti inutili, costosi e forse dannosi che l'industria vorrebbe convincere tutti i genitori a usare. Ibfan Italia ha contribuito alla stesura del documento fornendo informazioni sui prodotti venduti in Italia.

Il documento si può scaricare da http://www.firststepsnutrition.org/newpages/infant_feeding.html.

(Fonte: Ibfan Italia)

Influenza aviaria da H5N1 versus H7N9 in Cina

Nel febbraio 2013 fu individuato in Cina il primo caso con sintomi influenzali con eziologia da H7N9, virus di provenienza aviaria con scarsa patogenicità negli uccelli, ma con patologia più importante negli umani. La precedente influenza da H5N1 presentava invece patologia importante sia negli uccelli che negli umani. Uno studio di “case fatality risk” (proporzione di pazienti con malattia specifica deceduti rispetto al totale dei malati, in verità abbastanza difficile da stimare) dimostrerebbe che l'indicatore nel caso di infezione da H7N9 depone per una malattia più lieve di quella causata da H5N1. Un dato tranquillizzante. Il primo, calcolato sui soli casi ammessi in ospedale in Cina, sarebbe del 36% (IC 95%: 26-45) mentre quello per H5N1 sarebbe stato del 70% (IC 95%: 56-83) e quello, sempre per H5N1, calcolato su 12 Paesi del 56% (IC 95%: 28-87). La diffusione di H7N9 interesserebbe più le età anziane con una mediana di 62 anni mentre per l'H5N1 era di 26 anni. Sempre riferendoci alla Cina, se l'andamento ripeterà quello dell'H5N1 l'epidemia potrebbe riprendere dall'autunno e diffondersi oltre i confini cinesi.

(Fonte: Lancet 2013;382:106-9)

Porre fine all'ECM gratuita

I medici credono di essere immuni dal marketing dell'industria farmaceutica, ma ci sono prove incontestabili sul fatto che si sbagliano. In Gran Bretagna, Big Pharma ha speso 40 milioni di sterline nel 2012 per “educare” i medici. Perché? Perché questa “educazione” non è altro che marketing mascherato. La medicina è gerarchica; i medici sono condizionati a essere deferenti e a seguire gli ordini. Big Pharma sfrutta questa debolezza; paga profumatamente specialisti predicatori onniscienti e onnipresenti. I consulenti locali sono influenti, ma lo specialista internazionale pontifica in maniera infallibile. Il suo peso è misurato in articoli pubblicati, che a loro volta spesso sono regalati da Big Pharma. Inoltre,

questi opinion leaders parlano alla televisione, consigliano i governi, lavorano per associazioni di volontariato, e fanno parte di gruppi internazionali che scrivono Linee Guida. Ma il mondo cambia e l'educazione viaggia online. Big Pharma non resta indietro e offre Educazione Continua in Medicina (ECM) gratuita sponsorizzando, per esempio, i moduli di apprendimento del *British Medical Journal*, continuando, in tal modo, a diffondere eccesso di diagnosi e trattamento, terapie poli-farmacologiche e alti costi. Cosa accadrebbe se Big Pharma chiudesse il rubinetto? I medici, semplicemente, dovrebbero pagare per la loro ECM e magari ci penserebbero due volte prima di andare in Florida per un congresso. In alternativa, l'ECM potrebbe essere fornita attraverso moduli online poco costosi, facili e gradevoli, magari sviluppati dal SSN. Ci potrebbero anche essere più eventi locali in piccoli gruppi autoconvocati. Perché le associazioni professionali non si muovono in questa direzione?

(Fonte: Spence D. End the scandal of free medical education. *BMJ* 2013;346:f3936; news dei Nograzie)

P.S.: ACP si è mossa...

Obblighi per le aziende negli USA

Dall'agosto 2013 è obbligatorio negli USA per le aziende farmaceutiche e produttrici di apparecchi medicali registrare tutti i fondi, le spese e i finanziamenti concessi ai medici.

Per ora i dati vengono raccolti solo per uso interno e non saranno resi pubblici. La tecnologia “cloud”, che serve a introdurre le informazioni in un database, è piuttosto costosa, soprattutto per le aziende di grosse dimensioni. I centri di calcolo di Medicare&Medicaid hanno stimato i costi totali in 269 milioni di dollari per il primo anno, poi in 180 milioni per gli anni successivi. L'implementazione del Sunshine Act prevede anche notevoli limitazioni nell'accesso degli informatori agli studi medici e sembra che almeno il 45% dei medici abbia intenzione di usare queste restrizioni. Le aziende stanno studiando nuove forme di contatto con i medici, per esempio sfruttando tecnologie audiovisive interattive su tablet.

(Fonte: Healthcare Finance News)

Rubrica a cura di Angelo Spataro

Quando Internet diventa una droga

Intervista a Federico Tonioni

Psichiatra, responsabile del Centro per la cura delle dipendenze da Internet, Policlinico Gemelli di Roma

Quando Internet diventa una droga è il titolo di un libro edito da Einaudi, scritto da Federico Tonioni. L'Autore spiega le patologie legate alla diffusione del mezzo tecnologico sia negli adulti che nei ragazzi. In questa intervista approfondiamo gli aspetti dell'argomento che riguardano i rapporti dei ragazzi con Internet.

Il Centro del Policlinico Gemelli è frequentato più da adulti o da ragazzi?

Abbiamo calcolato che il 20% delle persone che si rivolgono a noi è costituito da adulti interessati al gioco di azzardo e alla pornografia, l'80% da ragazzi interessati soprattutto ai giochi di ruolo su Internet e ai social networks. I primi frequentano in rete contesti dove l'interazione ha poco significato; gli altri invece si muovono solo in ambiti altamente interattivi, dove si compie sempre un investimento emotivo sull'altro. Questo malcelato bisogno di relazioni è quasi un elemento paradossale rispetto a una forma di disturbo comportamentale che ha nel ritiro sociale la sua espressione più manifesta. La maggior parte dei pazienti, comunque, è costituita da adolescenti maschi e questo dato si può spiegare analizzando la natura dei giochi di ruolo che sono per lo più basati sulla violenza e l'aggressività, quindi poco adatti alle ragazze che preferiscono piuttosto la chat o facebook.

Come si manifesta la dipendenza da Internet?

Gli adolescenti trascorrono molte ore della giornata e notti intere persi nel mondo di un gioco virtuale o di un social network. Si immergono così intensamente in un gioco o in una chat che il mondo che sta intorno a loro (i genitori, i fratelli, i compagni di scuola, gli amici, uno sport che prima praticavano con passione) è come se non esistesse più. Tralasciano la scuola, non studiano, fanno continue assenze, trascurano tutto quello che prima suscitava in loro un certo interesse, isolandosi sempre di più dal mondo reale per costruire un mondo parallelo in cui ogni relazione è virtuale e in cui gli interlocutori possono essere anche persone assolutamente sconosciute. Il computer vanifica ogni forma di contatto fisico e di comunicazione reale, viene meno il linguaggio non verbale: l'espressione della faccia, le emozioni, in una parola si diventa meno umani. Il dialogo virtuale ha caratteristiche nettamente diverse da quello

reale. Si è constatato che la mancanza di contatto fisico e soprattutto la mancanza della reciprocità dello sguardo non fanno vivere emozioni vere; i ragazzi, per esempio, non arrossiscono mai se qualcuno scrive in chat qualcosa di affettuoso o di imbarazzante. È una relazione con gli altri che può diventare patologica.

Perché alcuni ragazzi diventano dipendenti da Internet?

C'è alla base un disturbo psicologico?

Stare ore davanti a un computer è sicuramente il sintomo di un "disturbo" psicologico preesistente. Alla base della dipendenza c'è spesso una carenza affettiva o comunicativa che generalmente ha le sue origini nelle prime fasi della vita del bambino. Si tratta spesso di bambini che non sono stati accuditi da una mamma "sufficientemente buona", dal momento che sono vissuti in famiglie dove sono stati adottati stili educativi errati (iperprotezione, permissivismo, indifferenza), perché i genitori sono separati, perché si è stati vittima di atti di bullismo, perché si è estremamente timidi, fragili, incapaci di uniformarsi al comportamento e allo stile di vita dei coetanei. Il rifugiarsi nella "rete" (pensiamo alla chat, a facebook, ai giochi di ruolo) rappresenta per questi ragazzi l'unico modo "sicuro" e "non traumatico" per comunicare con i coetanei.

Queste "patologie virtuali" hanno la stessa pericolosità delle classiche dipendenze come quelle da droga, alcol, tabacco?

In genere non si tratta di una vera e propria dipendenza strutturata come quella dei giovani o degli adulti per le sostanze stupefacenti o per i giochi d'azzardo via Internet, nelle quali esiste una sofferenza fisica o psichica provocata dalla mancanza della sostanza stupefacente o del tavolo da gioco; possiamo definirla una dipendenza non strutturata o, meglio ancora, una fase di abuso comportamentale, che si concretizza con la tendenza a trascorrere in rete tutto il tempo disponibile. La mente dell'adolescente è in una fase di evoluzione e di strutturazione e ancora non esiste la possibilità che si possa instaurare in questa mente una dipendenza patologica. Internet provoca piacere ma anche disagio, senso di frustrazione e agitazione se il ragazzo sta

lontano da Internet forzatamente per alcuni giorni; si manifesta quindi un bisogno, anche impellente, di ritornare al più presto a "connettersi" con il mondo virtuale. Oggi però non sappiamo esattamente cosa accadrà nel futuro di questi ragazzi. Alla base c'è sempre un disagio, ma nessuno può dire se questa dipendenza rientrerà da sola con la crescita, se sfocerà in un disturbo psichiatrico, in un disturbo di personalità, in una dipendenza strutturata, o se perdurerà tale e quale nel tempo. Il dato allarmante è costituito dal fatto che vi è una costante evoluzione della tecnologia (personal computer, tablet, smartphone) che induce i giovani a rimanere sempre "connessi". È una realtà preoccupante. Molti elementi lasciano prevedere che la dipendenza da Internet purtroppo è destinata ad aumentare.

Cosa può fare il pediatra?

Il pediatra deve intervenire in un'epoca molto precoce della vita del bambino, offrendo alla mamma le indicazioni affinché, attraverso il contatto fisico, lo sguardo reciproco, la condivisione dei sentimenti e il dialogo corporeo e verbale si possa instaurare con il proprio figlio, fin dai primi giorni di vita, un rapporto positivo, premessa per una buona crescita psichica, emotiva e sociale del bambino. Devono essere promossi stili educativi che favoriscano l'assertività del bambino, la capacità di potere esprimere i propri sentimenti e i propri pensieri, la capacità di instaurare relazioni personali insieme ai compagni di scuola, ai coetanei, agli adulti. Il pediatra deve dialogare con i genitori e con i ragazzi. I genitori possono riferire che il loro figlio trascorre molte ore davanti al computer e che si isola sempre di più. Possono emergere anche dati che indicano l'esistenza di una carenza di dialogo tra genitori e figli, una carenza affettiva. Non bisogna consigliare ai genitori di sottrarre il computer, perché questa privazione farebbe subentrare nel ragazzo disapprovazione e rabbia con possibili atti di violenza su di sé o sui genitori. In molte città oggi esistono Centri specializzati per curare le dipendenze da Internet e compito del pediatra è quello di indirizzare i ragazzi e i loro genitori in questi Centri, senza drammatizzare esacerbando l'ansia dei genitori, ma anche senza sottovalutare il problema. ♦

Per corrispondenza:

Angelo Spataro

e-mail: spataro.angelo@alice.it

Alcuni motivi per cambiare, insieme

Enrico Valletta*, Michele Gangemi**

Dipartimento Materno-Infantile, UO di Pediatria, Ospedale "G.B. Morgagni-L. Pierantoni", AUSL di Forlì; **Pediatria di libera scelta, ULSS 20, Verona

Abstract

Some reasons to change, all together

In Italy the reorganization of the paediatric health system as a whole is underway. Recent legislations make future developments more understandable. On the other hand, several technical documents analyze paediatric primary and hospital healthcare and put in evidence some critical aspects: the progressive decrease of paediatricians in the next ten years, the scattering of newborn's hospital services; the inappropriate use of emergency care services, the new health needs for chronic diseases, adolescence and paediatric subspecialties all this together with the need to keep children's health under the paediatric medicine responsibility strongly suggest that a profound change is needed. The economic sustainability of our health system is the background of all this. It seems now necessary that different levels of paediatric healthcare start working together in this reorganization process. A stronger network between primary paediatric care, paediatric hospital services, universities and highly specialized referral centers seems mandatory.

Quaderni acp 2014; 21(1): 21-25

La riorganizzazione dell'assistenza pediatrica in Italia è un processo che appare ormai avviato e che impegna la cosiddetta "area pediatrica" nel suo complesso. Alcuni provvedimenti legislativi e d'indirizzo lasciano intendere i possibili sviluppi. D'altra parte, esistono documenti tecnici che analizzano la realtà pediatrica territoriale e ospedaliera attuale e ne mettono in evidenza gli aspetti critici. La riduzione progressiva del numero dei pediatri nei prossimi dieci anni, la frammentazione dell'assistenza ospedaliera, l'inappropriato utilizzo delle risorse dedicate all'emergenza-urgenza, il manifestarsi di nuovi bisogni di salute nei settori delle malattie croniche, dell'adolescenza e delle subspecialità pediatriche e l'opportunità che la tutela della salute dei bambini resti nelle mani dei pediatri sono solo alcuni dei motivi che giustificano la spinta al cambiamento. Il tema della sostenibilità economica del nostro sistema sanitario fa da sfondo a tutto questo. È necessario che i diversi livelli di cure pediatriche, da sempre in stretta connessione funzionale, mettano mano congiuntamente al processo di riorganizzazione. Una maggiore integrazione tra territorio, ospedale e centri di formazione e alta specializzazione appare indispensabile.

Due temi emergono con evidenza nel dibattito sulla riorganizzazione delle cure pediatriche.

Il primo è la consapevolezza (raggiunta solo in parte) che, per governare l'attuale contingenza e riprogrammare l'attività futura, le diverse componenti della Pediatria dovranno muoversi in maniera coordinata. L'area pediatrica dovrà (ri)trovare un'identità e proporsi con una visione unitaria dell'assistenza all'infanzia nei prossimi anni.

Il secondo è riconoscere che il processo riorganizzativo è già avviato a livello politico e amministrativo e che questo processo, pur catalizzato da considerazioni economiche contingenti, trova

legittimazione in dati di fatto noti e difficilmente contestabili.

Si intuisce che la possibilità di esercitare un ruolo attivo nei cambiamenti in atto – e non, semplicemente, di subirli – stia anche nell'atteggiamento che l'area pediatrica saprà elaborare nell'immediato futuro. Proviamo ad analizzare alcune componenti del quadro.

Le disposizioni e le linee di indirizzo

Nel 2012 sono comparsi almeno tre documenti legislativi o di indirizzo che tracciano le possibili linee di sviluppo dell'assistenza sanitaria (pediatrica e non solo). Sono, rispettivamente: il D.L. 6 lu-

glio 2012, n. 95, convertito dalla Legge 7 agosto 2012, n. 135 (o *spending review*), che ridefinisce, tra l'altro, gli standard qualitativi, strutturali e tecnologici relativi all'assistenza ospedaliera; il D.L. 13 settembre 2012, n. 158, convertito dalla Legge 8 novembre 2012, n. 189 (o *decreto Balduzzi*), che detta le "Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute"; il documento del Ministero della Salute "Promozione e tutela della salute del bambino e dell'adolescente: criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale", che analizza i diversi aspetti dell'assistenza pediatrica e individua le possibili aree di intervento e di sviluppo [1]. Al netto dell'attuale situazione economico-finanziaria e delle componenti a prima vista "coercitive", questi provvedimenti (o linee di indirizzo) non sono privi di presupposti oggettivi che emergono da un complesso di dati ormai acquisiti e che sono a disposizione di chiunque ne voglia prendere atto. Ignorarli non sembra ragionevole.

Le risorse non sono illimitate...

Il Sistema sanitario si muove in un contesto di risorse non illimitate e deve porsi obiettivi di efficienza, efficacia e sostenibilità a garanzia dell'universalità e dell'equità di accesso alle prestazioni. L'appropriato utilizzo di queste risorse è un obiettivo che nessun livello di cure pediatriche può più permettersi di ignorare, pena la sopravvivenza stessa del sistema così come oggi lo intendiamo [2]. I Sistemi sanitari dei Paesi sviluppati sono affetti da un problema di sostenibilità. La complessità organizzativa, necessaria al raggiungimento di traguardi di salute sempre più ambiziosi, richiede investimenti sempre maggiori che imporranno, prima o poi, scelte economiche ed etiche cruciali. Vinte alcune importanti sfide della medicina di massa (con gli antibiotici, le vaccinazioni e i programmi di screening), grandi risorse

Per corrispondenza:
Enrico Valletta
e-mail: e.valletta@ausl.fo.it

organizzazione sanitaria

vegono oggi devolute a favore di un piccolo numero di patologie complesse che affliggono una quota proporzionalmente ridotta della popolazione. Per sostenere questo sforzo, la Pediatria (limitandoci alla parte che ci compete) deve rimodulare alcuni aspetti organizzativi e professionali per rispondere, “isorisorse” (o, forse, “ipo-risorse”), alle attuali e future esigenze di salute. Questo implica ripensare l’organizzazione della Pediatria territoriale (di libera scelta o di comunità, dove esiste) e di quella ospedaliera in termini fisici e numerici ma, soprattutto, di compiti e funzioni, di sinergie, di integrazione e di percorsi grazie ai quali gestire i pazienti e i loro problemi.

La contingenza economica ha funzionato da catalizzatore di questo processo, accelerandone i tempi. La nostra convinzione che gli investimenti sulla salute dei cittadini non debbano contrarsi, ma se possibile espandersi, non modifica i termini del problema. Le forze disponibili sono ancora molte e motivate, occorre utilizzarle al meglio.

... e non lo sono neppure i pediatri

La curva di “decadimento” dei pediatri porterà a una carenza di circa 3000 professionisti nel 2020 e di 7000 nel 2025, sui circa 18.000 attuali. Gli effetti già si avvertono: è difficile coprire alcune zone del territorio, i concorsi ospedalieri sono talora semi-deserti, gli organici si assottigliano e si precarizzano mentre le scuole di specializzazione formano un numero di pediatri insufficiente a mantenere il sistema in equilibrio.

Contemporaneamente prendono corpo ipotesi di riduzione dell’età attribuita all’assistenza pediatrica e il passaggio in cura ai Medici di medicina generale (MMG) di una quota di bambini è già un dato di fatto anche là dove la disponibilità di Pediatri di libera scelta (PLS) consentirebbe un’opzione diversa. Nel 2010 la popolazione pediatrica residente registrava un numero potenziale medio di assistiti di 1026 bambini/PLS, mentre il numero medio realmente iscritto era di “soli” 864 bambini/PLS.

Tutto questo emerge dai dati presentati nel *Libro Bianco* della SIP e dal recente documento del Ministero della Salute sulle attività gestionali ed economiche delle ASL e delle Aziende Ospedaliere

TABELLA 1: BACINO DI UTENZA PER MOTIVARE UN’UNITÀ OPERATIVA COMPLESSA, PER ALCUNE DISCIPLINE PEDIATRICHE, SECONDO IL REGOLAMENTO ALLEGATO ALLA LEGGE 7 AGOSTO 2012, N. 135

	Bacino minimo (milioni di abitanti)	Bacino massimo (milioni di abitanti)
Cardiochirurgia pediatrica	4	6
Chirurgia pediatrica	1,5	2,5
NPI ospedaliera	2	0,3
NPI territoriale	4	0,8
Pediatria	0,15	0,3
Neonatologia	0,6	1,2
Terapia intensiva neonatale	0,6	1,2
Neurochirurgia pediatrica	4	6
Urologia pediatrica	4	6
Oncoematologia pediatrica	2	4
Nefrologia pediatrica	4	6

dove si ribadisce il compito fondamentale della medicina distrettuale (MMG e PLS) nel “... coordinare e integrare tutti i percorsi di accesso ai servizi sanitari da parte del cittadino...”, poiché “... valutando il reale bisogno sanitario del cittadino, regolano l’accesso agli altri servizi del SSN” [3-4]. Nulla di nuovo per chi giornalmente si assume questo impegno nei confronti dei propri assistiti e del SSN, ma comunque un richiamo importante a una posizione centrale di forte integrazione tra i servizi territoriali, specialistici e ospedalieri che fanno parte dell’*area pediatrica*.

La riorganizzazione della Pediatria del territorio, prefigurata dalla *legge Balduzzi*, è da molte parti criticata. Mette in luce tuttavia alcuni lati deboli della nostra disciplina che non possono essere sottaciuti e che rischiano di rendere problematica la sopravvivenza stessa della specificità pediatrica. Se davvero vogliamo occuparci anche degli adolescenti fino ai 18 anni e soddisfare nuovi bisogni di salute legati alla cronicità, all’adolescenza, al disagio psichico e sociale e alla prevenzione, dovremo uscire dall’isolamento del singolo pediatra nel proprio ambulatorio e aprirci a forme associative più funzionali.

È ormai chiaro che per questo dovremo avvalerci di figure infermieristiche con le quali integrarci, utilizzando le loro competenze, favorendone la crescita professionale e attribuendo loro compiti e funzioni che ne sanciscano l’autonomia collaborativa.

I percorsi “circolari”

Anche la Pediatria ospedaliera deve ripensare se stessa e non potrà farlo se non vedendosi all’interno di percorsi “circolari” che partono dal territorio e che al territorio debbono tornare. Le Linee Guida elaborate dal Programma nazionale o dalle società scientifiche costituiscono l’ossatura di questi percorsi. In Italia, l’assistenza ospedaliera generale viene erogata su 1165 istituti di cura, 629 (54%) pubblici, con 4,1 posti letto per 1000 abitanti, di cui 3,5/1000 dedicati all’attività per acuti (dati 2010) [4]. Dal 2007 al 2010 gli ospedali pubblici sono diminuiti dell’1,1% e le indicazioni attuali del Ministero danno come obiettivo i 3,7/1000 posti letto.

I dati disponibili per la Pediatria si riferiscono al 2007 e non tengono conto delle successive riorganizzazioni apportate dalle singole Regioni. Sono censiti oltre 500 reparti di Pediatria e un terzo circa di questi non è in grado di assicurare una guardia attiva 24/24 ore [3].

È una realtà frammentata, che rende poco rispondenti ai requisiti della qualità e della *clinical competence* le strutture più piccole e che pone inevitabilmente il tema della razionalizzazione della rete ospedaliera pediatrica. A una Pediatria territoriale dovrà fare riscontro un secondo livello ospedaliero che si relaziona funzionalmente con le strutture universitarie, gli IRCCS, gli ospedali pediatrici e le Pediatrie ospedaliere di rilievo regionale o nazionale (terzo livello), attraverso percorsi che diano risposte adeguate e

limitino lo spreco di tempi e di risorse. Alcune strutture potranno essere chiuse, altre riconvertite, ma in un territorio non immenso, come il nostro, questo è possibile. Le aree di riferimento saranno infra-regionali (*aree vaste*) ovvero regionali o sovraregionali per le Regioni più piccole. Una direttiva sulla distribuzione delle strutture e dei servizi della rete ospedaliera, in relazione ai bacini di utenza e ai tassi di ospedalizzazione per le singole discipline, è contenuta nel Regolamento sugli standard ospedalieri che fa riferimento alla Legge 7 agosto 2012, n. 135 (*tabella 1*).

Si parla oggi di modelli assistenziali di “rete”, di “*hub and spoke*” e per “intensità di cure”, ciascuno con possibilità di essere adattato alla realtà territoriale e organizzativa locale. Le diverse intensità di cure, per la Pediatria, dovranno essere immaginate in un *continuum* che va dal territorio (bassa intensità) all’ospedale (media intensità), al centro specialistico di riferimento (alta intensità). Se per la medicina dell’adulto molte di queste esigenze trovano risposta nei singoli presidi ospedalieri (pensati essenzialmente per l’adulto – i pochissimi ospedali pediatrici esistenti rappresentano un’eccezione), per la Pediatria vi è la necessità di integrazione “transmurale” per mettere in relazione tutte le competenze di cui c’è bisogno. Il tema dei percorsi è centrale e funzionale agli obiettivi di razionalizzazione di cui stiamo discutendo e la loro definizione non può che vedere coinvolte tutte le componenti pediatriche interessate. Da tutti questi ragionamenti, l’Università non è e non può essere estranea. I suoi compiti istituzionali – ricerca, assistenza ad alta specializzazione e formazione dei nuovi specialisti – sono parte integrante di qualsiasi progetto si voglia immaginare per l’area pediatrica. Va superata la tentazione, talora avvertibile nelle pediatrie universitarie, di sentirsi “fuori dalla rete”, più “soliste” che componenti effettive di un sistema coordinato e interdependente. E tutti avranno da guadagnarne. L’area pediatrica (territoriale e ospedaliera) costituisce un bacino ancora ampiamente sottoutilizzato di ricerca clinica ed epidemiologica che l’Università potrebbe esplorare e valorizzare. Le funzioni assistenziali di terzo livello, in carico ai centri universitari, vanno realmente qualificate, rese acces-

sibili, ma anche protette dalla “rete” perché non vengano soffocate da richieste inappropriate che ne ridurrebbero inevitabilmente il grado di efficienza. Infine, è certamente ragionevole che nel programmare la formazione dei nuovi pediatri si tengano in considerazione le esigenze (quantitative) di tutti i livelli pediatrici e che, allo stesso tempo, si utilizzino tutte le risorse (qualitative) culturali che le Pediatrie territoriale e ospedaliera possono mettere a disposizione.

Nascere, dove e come

Si partorisce ancora frequentemente (7,9%) in ospedali con meno di 500 parti/anno e troppo spesso (35% negli ospedali pubblici e 58,3% nei privati accreditati) con il taglio cesareo (TC) [5-8]. Nelle strutture con meno di 500 parti/anno il ricorso al TC è più frequente (43% *vs* 37% nelle strutture con più di 500 parti/anno), cosa che non ci si aspetterebbe, attesa la minore complessità delle gravidanze che vi afferiscono. Anche qui, probabilmente, la *clinical competence* è in grado di influenzare il comportamento dei sanitari. I TC sono più frequenti nel Sud Italia (50-60% in Campania e Sicilia) rispetto al Nord (poco più del 20% nella Provincia di Bolzano, in Friuli-Venezia Giulia e in Toscana). In Sicilia i nati con APGAR 1-3 sono 200 volte più frequenti (2,16%) che nelle Marche (0,01%) e 20 volte più che in Emilia-Romagna (0,1%). Significative disparità nei tassi di mortalità neonatale si riscontrano tra le Regioni del Nord rispetto a quelle del Sud [7]. Sono solo esempi della grande (e apparentemente inspiegabile) variabilità di tempi, modi e costi delle prestazioni sanitarie in diverse zone del Paese. Si impone evidentemente una riconversione dei piccoli punti nascita e delle piccole pediatrie, una redistribuzione delle Terapie Intensive Neonatali (TIN) e una migliore organizzazione del Trasporto Neonatale in tutte le Regioni. Tutto questo in un’ottica di rete che preveda non solo il trasporto dei neonati critici (meglio ancora delle gravidanze a rischio) verso le TIN, ma anche il *back-transport* del neonato che non necessita più di cure intensive, per garantire il buon funzionamento e la ricettività delle TIN stesse. E anche qui sono necessari coordinamento e fluidità dei percorsi e

un territorio che sappia accogliere, in dimissione protetta, le sempre più complesse esigenze dei neonati con gravi patologie croniche.

L’emergenza e l’urgenza (più o meno vera)

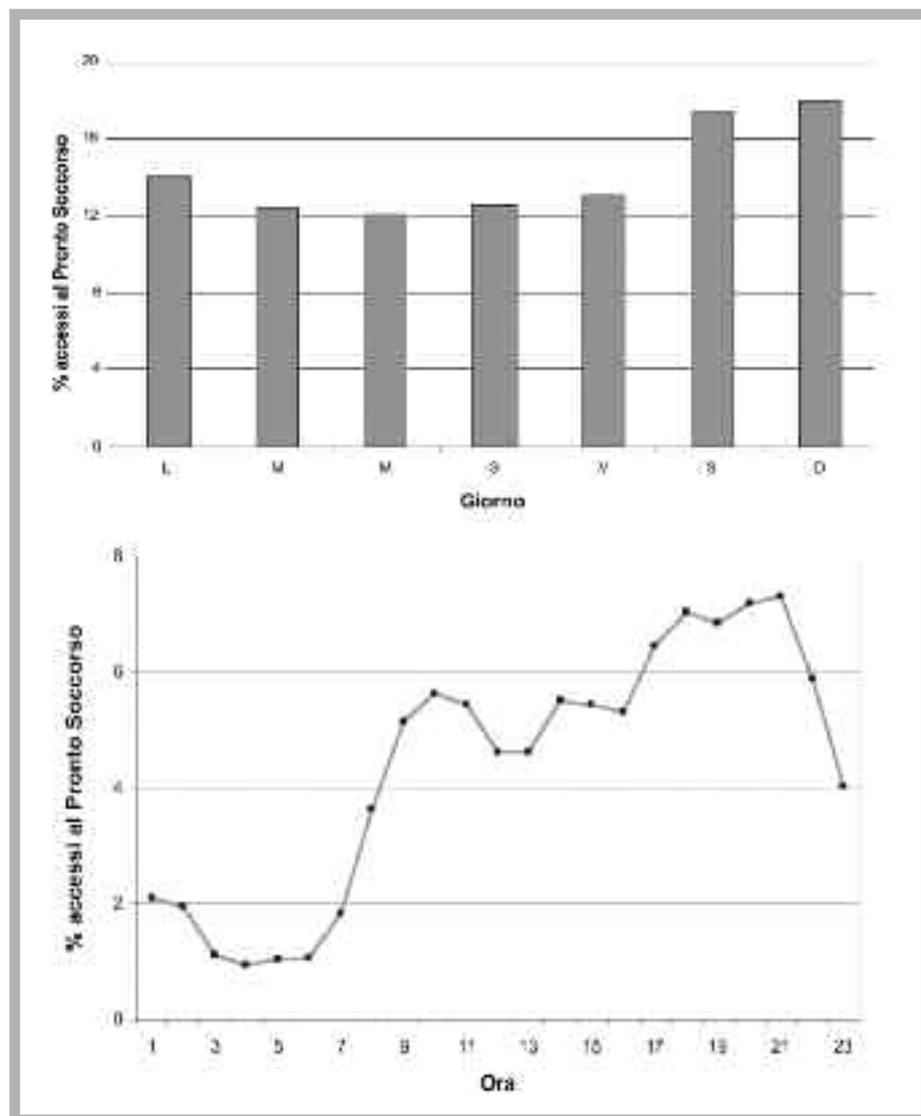
I temi dell’emergenza-urgenza non sono più eludibili. I Pronto Soccorso (PS) e le Pediatrie ospedaliere sono sottoposti a una richiesta, difficilmente sostenibile, di prestazioni inappropriate che generano ricoveri anch’essi inappropriati, dispendio di risorse, riduzione qualitativa delle cure e insoddisfazione dell’utenza. Non è un problema che può essere affrontato dal solo livello ospedaliero. E non è nemmeno pensabile che si possano istituire PS pediatrici in ogni ospedale. La Pediatria del territorio può e deve esercitare un ruolo di filtro e di “protezione” nei confronti dell’ospedale, pena il deterioramento delle prestazioni di quest’ultimo e dell’intero sistema di cure nel suo complesso. Le teorie su come far fronte a quella che potremmo chiamare “l’emergenza dell’urgenza” sono diverse e ognuna di queste ha pregi e difetti. Offriamo solo un paio di considerazioni. Se in una realtà in cui operano 27 PLS ben organizzati sul territorio, si presentano in PS 16 bambini/*die*, abbiamo una media di circa 0,6 bambini/PLS/*die*, per la gran parte affetti da patologie non urgenti. Un numero irrisorio dal punto di vista di quei PLS che hanno in carico oltre 20.000 bambini, ma non indifferente per un piccolo reparto di Pediatria che deve fare i conti con le varie incombenze della propria funzione ospedaliera. Se per ipotesi (o in una situazione territoriale solo un po’ meno organizzata) arrivassero in PS 1,2 bambini/PLS/*die* (numero ancora modestissimo e difficilmente controllabile dal singolo PLS), improvvisamente la stessa Pediatria dovrebbe gestire 32 bambini/*die* e la situazione diventerebbe subito critica. Il flusso dei bambini in PS non è poi costante nell’arco della settimana né delle 24 ore. Il sabato e la domenica gli accessi aumentano quasi del 35-40% rispetto alla media degli altri giorni. Circa il 70% degli accessi avviene tra le ore 8 e le ore 20 e il 90% tra le 8 e le 24 (*Figura 1*). Poiché è interesse di tutti, e del territorio anzitutto, che i PS e le Pediatrie ospedaliere mantengano una buona efficienza operativa, occorre pro-

muovere misure organizzative che intercettino e gestiscano al di fuori dell'ospedale le "false urgenze". Al di là di quanto ipotizzato nelle disposizioni di legge già citate, una riflessione sui dati può aiutare a trovare le soluzioni più idonee, con una certa flessibilità rispetto ai diversi contesti territoriali. Anche in questo, Pediatria territoriale e ospedaliera dovranno agire in sinergia. L'appropriatezza può essere perseguita anche attraverso la condivisione di protocolli diagnostico-terapeutici. È quanto è avvenuto in Veneto (Verona) dove PLS e PS hanno concordato percorsi comuni per quattro patologie (otite media, faringotonsillite, broncopneumite, infezioni urinarie) per le quali la prescrizione di antibiotici è elevata e non sempre giustificata. Il progetto, finanziato e monitorato dall'AIFA, si pone come esempio di collaborazione territorio-ospedale e come possibile modello di cambiamento che può essere riproposto e realizzato anche altrove.

Il bambino "cronico", area di integrazione per eccellenza

Il fronte dell'assistenza ai bambini con patologia cronica vede impegnate fianco a fianco la Pediatria di famiglia e di comunità (là dove esiste) nella gestione quotidiana dei bisogni assistenziali e la Pediatria dell'ospedale nel trattamento delle riacutizzazioni [1]. È internazionalmente riconosciuta come una delle sfide più importanti per l'organizzazione e la professionalità della Pediatria del futuro [9]. L'assistenza a questi bambini e alle loro famiglie dovrà avvenire, di regola, al proprio domicilio e, comunque, al di fuori dell'ospedale che rimarrà il punto di riferimento (attrezzato e preparato all'accoglienza) in caso di riacutizzazione. Il pediatra di famiglia (PdF) e lo staff infermieristico collaboreranno con l'Assistenza domiciliare, i servizi di riabilitazione e di neuropsichiatria dedicati all'infanzia e con tutte le risorse socio-sanitarie attivabili sul territorio. La creazione di una rete regionale di Cure palliative (Legge 38/2010) rappresenterà un momento importante di questo percorso. Un Centro regionale, che funge da coordinamento e supporto nell'assistenza domiciliare delle situazioni terminali, può attivare e sostenere reti curanti che consentano la morte a casa laddove vi siano le condizioni perché questo si rea-

FIGURA 1: DISTRIBUZIONE PER GIORNO DELLA SETTIMANA E PER ORA DEL GIORNO DEGLI ACCESSI 0-14 ANNI AL PRONTO SOCCORSO DELL'OSPEDALE "G.B. MORGAGNI-L. PIERANTONI" DELL'AUSL DI FORLÌ (PER GENTILE CONCESSIONE DEL DOTTOR ANDREA FABBRI)



lizi. Non è un cambiamento facile e richiede un diverso approccio al tema del fine-vita e un forte sostegno della rete. Riflettere sui percorsi e sulla multidisciplinarietà è indispensabile per sviluppare l'integrazione territorio-ospedale. Integrazione che richiede governo delle risorse, definizione dei ruoli e manutenzione continua.

Universalità ed equità di accesso e di prestazioni

Un ultimo aspetto merita attenzione. La regionalizzazione della Sanità, se pure ha consentito lo sviluppo di modelli origi-

nali e spesso virtuosi di risposta ai bisogni di salute, non ha altresì impedito che si creassero forti disuguaglianze nei livelli delle prestazioni erogate a persone con medesimi diritti, ma residenti in aree diverse del Paese. Nascere, sopravvivere, crescere, avere un problema di salute acuto o cronico, poter utilizzare in maniera appropriata le risorse attribuite, in proporzione, a tutti i Sistemi sanitari regionali non è la stessa cosa in qualsiasi parte d'Italia. I dati che certificano questo fenomeno sono contenuti in quasi tutti i rapporti già citati e si rincorrono anno dopo anno nell'attesa che le disu-



Nati per la Musica

Il ruolo fondamentale del pediatra nella promozione della musica in famiglia

A cura di STEFANO GORINI

Pediatra di famiglia, Rimini; Coordinamento Nazionale Nati per la Musica

*«La musica non privilegio di pochi ma patrimonio di tutti»
Z. Kodaly (1882-1967)*

L'intento di questo materiale è quello di fornire al pediatra delle cure primarie alcuni semplici strumenti per implementare il progetto nella pratica quotidiana. Il materiale è strutturato in due parti: la prima fornisce una descrizione delle modalità di approccio all'esperienza musicale del bambino dalla nascita fino ai sei anni di vita; la seconda è una sintesi riepilogativa delle indicazioni fornite nella prima parte per agevolarne il rapido utilizzo.

Analogamente a quanto avviene in Nati per Leggere (NpL) anche in Nati per la Musica (NpM) il ruolo del pediatra è centrale per la diffusione della musica da 0 a 6 anni. Il pediatra viene infatti in contatto precocemente con i neogenitori e possiede quella piena autorevolezza utile per aiutare a individuare i reali bisogni del bambino, in un percorso di sostegno alla genitorialità. Dal punto di vista psicopedagogico la genitorialità è intesa come il processo dinamico attraverso il quale si impara a diventare genitori, capaci di prendersi cura e in grado di rispondere in modo adeguato ai bisogni dei propri figli, molto diversi a seconda dell'età evolutiva. In letteratura vi sono evidenze riguardo all'efficacia del sostegno alla genitorialità su diversi aspetti della salute e del benessere sia del bambino che dei genitori. L'efficacia è maggiore se l'inizio del sostegno è precoce, effettuabile già durante la gestazione e

subito dopo la nascita, e se prosegue nel tempo. In questo contesto un fattore di grande rilevanza è quindi l'ambiente familiare: una non adeguata stimolazione potrà avere come conseguenza uno sviluppo inferiore alle potenzialità del bambino. Le prime epoche della vita sono fondamentali per l'instaurarsi di abitudini relazionali che permangono per tutta l'esistenza. Questo processo continuo di scambi affettivi e stimoli, di interazione con l'ambiente e di relazioni, avviene durante il massimo periodo di espressione della plasticità cerebrale, periodo quindi di straordinaria opportunità di sviluppo.

La musica, il canto e quindi la voce, strumento musicale naturale, sono a disposizione di tutti, particolarmente fruibili anche da parte delle famiglie più svantaggiate.

La musica è una componente irrinunciabile per la crescita della persona intesa nella sua globalità. È esperienza comune che *"i bambini hanno fame di vedere, fare, sperimentare, sapere... fame di musica, di suoni da ascoltare e da produrre con qualunque strumento, di esperienze musicali coinvolgenti"* (J. Tafuri).

Le modalità attraverso le quali è possibile avvicinare i genitori e il bambino al mondo dei suoni sono di facile attuazione: la musica è un'esperienza naturale che da sempre ha accompagnato l'uomo. Tutte le mamme, in tutte le culture, cantano ninne nanne per i propri figli. La musica, proprio per la sua peculiarità di essere percepita non solo dal neonato ma anche dal feto già dal 5°-6° mese, risponde pienamente al requisito che un intervento di sostegno alla genitorialità debba avvenire precocemente e continuare nel tempo.

La mamma già dal terzo trimestre di gravidanza può quindi cantare e ascoltare musica per il proprio bambino. Una volta venuto al mondo, egli sarà in grado di riconoscere le melodie ascoltate quando si trovava in utero traendone benefici effetti rassicuranti.

NpM si pone lo scopo di rendere consapevoli i genitori che cantare e fare esperienze musicali con il proprio bambino non deve essere un fatto occasionale.





Nati per la Musica

Le motivazioni per cui la musica concorre allo sviluppo del bambino sono riassumibili in tre punti:

- il condividere in famiglia l'esperienza musicale contribuisce alla relazione e rafforza il legame affettivo;
- la musica influisce sullo sviluppo cognitivo;
- lo sviluppo della musicalità contribuisce a una crescita e a una formazione più completa della persona.

ALLA PRIMA VISITA

Al primo incontro con i genitori, preferibilmente alla fine della visita, si può illustrare l'importanza della musica nella relazione affettiva e nello sviluppo del bambino, consegnare se disponibile il depliant informativo di NpM, e fornire alcuni consigli pratici.

Dopo questa fase informativa si concluderà incoraggiando i genitori a prendere l'abitudine durante la giornata di cantare per il proprio piccolo, sia singolarmente

che insieme. Il cantare insieme, in particolare, è un invito che i genitori dimostrano di apprezzare: è una possibilità che di solito non considerano mentre si dimostra molto gradita al bambino. Il momento della prima visita può essere anche l'opportunità di riflettere sull'importanza di una ecologia dell'ambiente sonoro. La musica non deve diventare un rumore di sottofondo, infatti può ridurre l'attenzione del bambino quando si è faccia a faccia con lui. La comunicazione è fatta di suono e silenzio. Il silenzio in questo senso è l'esperienza musicale che più abbiamo perso, segna le pause e il ritmo e invita all'ascolto di chi si ha di fronte. Il suono, il canto, il *baby-talk* sottolineano momenti significativi dell'interazione nella quotidianità, dal cambio del pannolino alla fine della pop-pata fino al momento dell'addormentamento.

NEI PRIMI MESI

Nelle visite successive l'impegno del pediatra sarà quello di verificare se l'esperienza musicale in famiglia è diventata abituale. In caso positivo saranno sufficienti brevi note di approvazione; al contrario, nel caso in cui il genitore sia in difficoltà a sostenere la comunicazione con il proprio figlio tramite il canto, il pediatra si dedicherà ad offrire spiegazioni sull'importanza di tale pratica, indicando le abilità del bambino e sostenendo la competenza genitoriale.

Dalle risposte che danno i genitori: "si calma..", "spalanca gli occhi...", "è contento...", "sorride..." il pediatra può rendersi conto della loro partecipazione e della loro soddisfazione.

In questi interventi del pediatra il genitore riconosce nel professionista una persona interessata al futuro del bambino e non solo agli aspetti clinici. Questo nuovo rapporto con i genitori offre un'ulteriore qualifica al pediatra, riconosciuto così come un prezioso alleato.

Al bambino piace

- al bambino piace ascoltare musiche e canti graditi alla mamma durante la gravidanza
- essere coccolato dalla voce della mamma
- che i familiari cantino per lui
- guardare la mamma che canta per lui
- scoprire ed esplorare la propria voce
- essere addormentati con una ninna nanna cantata da mamma o papà

Nati per la Musica



A 6-8 MESI

Le competenze di vocalizzazione del bambino facilitano un dialogo con il genitore fatto di scambi sonori; le lallazioni costruiscono una conversazione di reciproche ripetizioni e variazioni tra genitore e bambino. Il bambino in questo modo impara il *turn taking*, la reciprocità, la focalizzazione, l'attenzione congiunta, lo sguardo condiviso, e tutto questo è competenza preverbale. Il canto del *caregiver* aumenta la capacità di attenzione, memorizzazione e di apprendimento del bambino. Anche NpL, lavorando sugli aspetti prosodici del linguaggio, rinforza questo tipo di competenze.

Sempre in questo periodo il bambino inizia a reagire col movimento alla musica: "dondola...", "prova a muovere il capo a tempo..." sono le risposte dei genitori.

L'interazione con l'adulto non si limita al contatto visivo faccia a faccia ma si amplia all'intero corpo. Il pediatra deve ricordare che bisogna assecondare i tempi di attenzione del bambino, quando egli si distrae dall'attività, il genitore deve fermarsi e attendere il rinnovato interesse all'interazione.

I genitori hanno verificato nei primi mesi che un semplice intervento musicale è stato in grado di influire positivamente sul loro bambino, ne vedono già i frutti, e quindi sono curiosi e fiduciosi sulle ricadute che potrà avere anche la lettura.

Sofia, 6 mesi: prendo in braccio la bimba per spiegare alla mamma come si legge a un bambino. Inizio a leggere a Sofia l'"Uccellino fa" e indico col dito le figure, scandisco bene le parole e partecipo con enfasi alla lettura. Uso tutta la prosodia del linguaggio che mi è possibile perché la bimba partecipi. Quando riconsegno la bimba alla mamma, Sofia apparentemente senza motivo inizia a cantare... È proprio vero quello che dice Stern: "Ciò che certamente importa di meno è ciò che la madre dice realmente. L'importante è come lo dice". E "il come" riguarda la prosodia del linguaggio. Sofia ha vissuto, durante la lettura, un'unica esperienza: ha messo insieme parole e musica, NpL e NpM!

A 8-12 MESI

Le capacità del bambino di cambiare posizione e di muoversi verso l'oggetto facilitano l'emergere di nuovi giochi sonori. Ad esempio scoprire i suoni prodotti dagli oggetti e muoversi ascoltando musiche

diverse per genere e stile, sempre interagendo con l'adulto in una comunicazione fatta di ripetizioni, variazioni e pause, in cui il genitore sta attento a quello che fa il bambino e viceversa.

In questa età il consiglio è di offrire al bambino piccoli oggetti che producono suoni: saranno i suoi primi strumenti musicali. Il bambino deve avere la possibilità di esplorare la realtà acustica in modo attivo attraverso la scoperta e la manipolazione di questi oggetti sonori. Il divertimento è assicurato: nasceranno vere e proprie partiture "per pentole e cucchiai" in cui il compositore in erba darà sfogo al proprio istinto creativo e alle proprie potenzialità espressive.

Si potrà poi osservare come i bambini, accompagnati da esperienze musicali nella vita prenatale e neonatale, producano vocalizzi e lallazioni a impronta musicale più precocemente e con maggior varietà rispetto agli altri bambini.

Mamma di Lorenzo, 11 mesi: "La cosa lampante quando io canto è che Lorenzo è molto felice e balla. Lui poi non cerca i giocattoli, cerca i libri..."

Mamma di Jacopo, 11 mesi: "Quando si sveglia la notte non piange, canta Heidi, Heidi..."



Al bambino piace

che l'adulto giochi e dialoghi con lui ripetendo vocalizzazioni e lallazioni

essere accompagnato da canti e filastrocche nei vari momenti della giornata

scoprire nuovi suoni mentre gioca con oggetti diversi

muoversi ascoltando musiche differenti per genere e stile

addormentarsi con una ninna nanna o una musica rilassante



Nati per la Musica



12-24
MESI

Al bambino piace

che l'adulto canti e suoni per lui

ripetere brevi filastrocche e canzoncine

ascoltare brani con differenti caratteristiche musicali

ballare ascoltando la musica

cercare modi diversi di produrre suoni con la voce e gli oggetti

ripetere continuamente le sonorità appena scoperte

A 12-24 MESI

Man mano che il bambino cresce aumenta la sua possibilità di esplorare il mondo, anche sonoro. Il pediatra può stimolare il genitore a condividere con il proprio figlio momenti musicali in cui cantare, ascoltare e produrre musica. Si potrà osservare come il bambino volentieri ripeta brevi filastrocche e canzoncine, ascolti la musica improvvisando con il movimento e la danza, sia portato a sperimentare le potenzialità sonore di oggetti e strumenti musicali.

L'ascolto della musica dovrà essere quanto più partecipato e attivo, con balli, danze, girotondi e giochi insieme al bambino, mentre la proposta musicale potrà essere differenziata proponendo nuovi generi e stili.

Mamma di Riccardo, 18 mesi: "Gli piace suonare, prima aveva paura mentre adesso cerca lo xilofono. Se sente la musica prova a suonare anche lui e a muovere le mani come se stesse suonando. Balla e piega le gambe cercando di andare a tempo".

Mamma di Alexander, 17 mesi: "Faccendo queste cose è tranquillo...".

A 24-36 MESI

Così come il bambino da solo sfoglia il libro avanti e indietro seguendo la narrazione attraverso le immagini, analogamente a questa età sceglie in autonomia i brani musicali da ascoltare, mentre l'espressione sonora attraverso il canto assume forme più articolate. Egli infatti è in grado

di ripetere i canti che ascolta, di completare la strofa di un canto conosciuto, di accompagnare il gioco con sonorizzazioni e canti spontanei.

Mamma di Serena, 30 mesi: "In auto è lei che chiede quale musica mettere... Canta, si ricorda le canzoni. Le impara e le ricanta... le piace Gino Paoli!".

L'acquisizione di tali competenze offre al pediatra l'opportunità di informare i genitori che l'attività musicale concorre a favorire lo sviluppo della creatività, della memoria, delle capacità di ascolto, comunicazione ed espressione del bambino. È questo inoltre il periodo in cui il bambino inizia ad apprezzare l'ascolto di musica dal vivo.



24-36
MESI

Al bambino piace

ascoltare musica dal vivo

scegliere i brani musicali

ripetere i canti che ascolta

completare la strofa di un canto conosciuto

accompagnare le attività di gioco con sonorizzazioni e canti spontanei

giocare con i suoni, improvvisando, variando e inventando brevi sequenze

Nati per la Musica



DA 3 A 6 ANNI

Il bambino a questa età aumenta sempre più la propria disponibilità e sensibilità all'ascolto. È in grado di inventare e cantare musiche per giocare, per raccontare storie, per imparare a contare, a elencare parti del corpo, giorni e colori...

Sa interpretare la musica con il corpo e il movimento in maniera sempre più organizzata, imitando quello che fanno gli adulti.

Il pediatra informi i genitori che il bambino a questa età è fortemente attratto dalla possibilità di suonare con oggetti e strumenti musicali diversi e che può essere avviato, se lo desidera, ai primi corsi di prodeutica musicale. Qui potrà fare esperienza di quanto sia importante fare musica insieme ad altri bambini. La musica in gruppo favorisce infatti lo sviluppo dell'intelligenza "emozionale" che è fondamentale per tutti i rapporti umani e per l'equilibrio personale. Si ricordi poi alla famiglia di cogliere ogni occasione di ascolto di musica dal vivo, esperienza di insostituibile ricchezza emotiva. Oltre al piacere che il bambino può provare, egli avrà conferma che il fare musica è un'attività concreta e accessibile a tutti, e quindi anche a lui.

Mamma di Nikita, 5 anni: *"Ho scoperto in Nikita una vera passione per la musica e già da qualche mese ha cominciato a chiedermi di comprare degli strumenti da suonare: un'armonica prima, poi una fisarmonica e un flauto, e senza ricevere da parte nostra nessuna pressione e senza vedere nessuno in casa che abbia questa predisposizione. Mi ha sorpreso in seguito la facilità con la quale si è inserito in un gruppo di bambini che non conosceva e con i quali si diverte a scoprire nuovi strumenti musicali, ad ascoltare musiche cercando il ritmo con le mani o con i piedi o ad abbattere la sua timidezza cantando delle filastrocche o a scandire il suo nome a suon di tamburo".*

3-6 ANNI

Al bambino piace

inventare e cantare musiche per giocare, raccontare storie, numerare oggetti, elencare parti del corpo, giorni e colori...

interpretare la musica con il corpo, associando ai suoni movimenti e gesti diversi

suonare con oggetti sonori e strumenti musicali

IN SINTESI

Alla prima visita



Illustrare ai genitori l'importanza della musica nella relazione affettiva e nello sviluppo del bambino.

- Cantare per il proprio piccolo, sia singolarmente che mamma e papà insieme
- Considerare l'importanza di un'ecologia dell'ambiente sonoro: la comunicazione è fatta di suono e silenzio

Il suono, il canto, il *baby-talk* sottolineano momenti significativi dell'interazione nella quotidianità, dal cambio del pannolino alla fine della poppata fino al momento dell'addormentamento.

Nei primi mesi



Verificare se l'esperienza musicale in famiglia è diventata abituale.

- In caso affermativo saranno sufficienti brevi note di approvazione
- Se il genitore è in difficoltà offrire spiegazioni sull'importanza di tale pratica, indicando le abilità del bambino e valutando la competenza genitoriale

Dalle risposte che danno i genitori: “si calma..”, “spalanca gli occhi...”, “è contento...”, “sorridente...” il pediatra può rendersi conto della loro partecipazione e soddisfazione.

A 6-8 mesi



Ricordare di assecondare i tempi del bambino negli scambi sonori: vocalizzazioni e lallazioni facilitano il dialogo con il genitore.

Il bambino sviluppa competenze preverbal:

- il *turn taking*
- la reciprocità
- la focalizzazione
- l'attenzione congiunta
- lo sguardo condiviso

Il canto del *caregiver* aumenta la capacità di attenzione, di memorizzazione e di apprendimento del bambino. Il bambino inizia a reagire con il movimento alla musica: “dondola...”, “prova a muovere il capo a tempo”.

A 8-12 mesi



Offrire al bambino piccoli oggetti che producono suoni per esplorare la realtà acustica in modo attivo.

Il bambino

- gioca con oggetti sonori e si muove ascoltando musiche diverse per genere e stile
- interagisce con l'adulto in una comunicazione fatta di ripetizioni, variazioni e pause nelle quali il genitore sta attento a quello che fa il bambino e viceversa

I bambini accompagnati da esperienze musicali nella vita prenatale e neonatale producono vocalizzi e lallazioni a impronta musicale più precocemente e con maggior varietà rispetto agli altri bambini.

A 12-24 mesi



Stimolare il genitore a condividere sempre più con il proprio figlio momenti musicali in cui cantare, ascoltare e produrre musica insieme.

Il bambino

- acquisisce crescendo sempre più strumenti per esplorare il mondo, anche sonoro
- ripete volentieri brevi filastrocche e canzoncine
- ascolta la musica e improvvisa con il movimento le "sue" danze
- sperimenta le potenzialità sonore di oggetti e strumenti musicali

L'ascolto della musica dovrà essere quanto più partecipato e attivo insieme al bambino (con balli, danze, girotondi e giochi insieme), mentre la proposta musicale potrà essere differenziata proponendo nuovi generi e stili.

A 24-36 mesi



Informare i genitori sull'importanza dell'attività musicale nel favorire lo sviluppo della creatività, della memoria, delle capacità di ascolto, comunicazione ed espressione del bambino.

Il bambino

- è in grado di ripetere i canti che ascolta, di completare la strofa di un canto conosciuto, di accompagnare il gioco con sonorizzazioni e canti spontanei
- inizia ad apprezzare la musica dal vivo

Così come il bambino da solo sfoglia il libro avanti e indietro seguendo la narrazione attraverso le immagini, va lasciato libero di scegliere autonomamente i brani musicali da ascoltare.

Da 3 a 6 anni



Informare i genitori che il bambino a questa età è fortemente attratto dalla possibilità di suonare con oggetti e strumenti musicali diversi.

Il bambino

- aumenta sempre più la propria disponibilità e sensibilità all'ascolto
- è in grado di inventare e cantare musiche per giocare, per raccontare storie, numerare oggetti, elencare parti del corpo, giorni e colori...
- sa interpretare la musica con il corpo e il movimento in maniera sempre più organizzata imitando anche quello che fanno gli adulti
- gradisce suonare con oggetti e strumenti musicali

Se avviato ai primi corsi di propedeutica musicale potrà sperimentare quanto è importante fare musica insieme ad altri bambini. Si incoraggi inoltre la famiglia a cogliere ogni occasione di ascolto di musica dal vivo, esperienza di insostituibile ricchezza emotiva.



Nel sito www.natiperlamusica.it è disponibile un'ampia rassegna di libri e CD musicali da consigliare ai genitori.

guaglianze vengano affrontate e risolte. L'accesso alle cure è garantito a tutti i bambini, ma tutti i bambini hanno davvero accesso alla stessa qualità delle cure? Anche di questo cambiamento, tutte le componenti dell'area pediatrica sono chiamate a farsi carico, insieme. ♦

Siamo grati al dottor Andrea Fabbri per i dati relativi al Pronto Soccorso dell'ASL di Forlì.

Bibliografia

[1] Ministero della Salute. Promozione e tutela della salute del bambino e dell'adolescente: criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale. *Quaderni del Ministero della Salute 2012;16*(luglio-agosto).

[2] Valletta E, La Fauci G. Quando fare tanto è troppo, fare meno è meglio. *Quaderni acp 2013; 20*(1):29-33.

[3] Società Italiana di Pediatria. Libro Bianco 2011. La salute dei bambini. Stato di salute e qualità dell'assistenza della popolazione in età pediatrica nelle regioni italiane.

[4] Ministero della Salute. Attività gestionali ed economiche delle A.S.L. e Aziende Ospedaliere. Febbraio 2013.

[5] Ministero della Salute. Certificato di assistenza al parto (CeDAP). Analisi dell'evento nascita, anno 2009.

[6] Ministero della Salute. Rapporto annuale sull'attività di ricovero ospedaliero. Dati SDO 2011, ottobre 2012.

[7] Ministero della Salute. Sistema nazionale per le linee guida. Linee guida per il taglio cesareo: una scelta appropriata e consapevole. Seconda parte. Linea Guida 22, gennaio 2012.

[8] Senato della Repubblica. XII Commissione Permanente (Igiene e Sanità). Sul percorso nascita e sulla situazione dei punti nascita con riguardo all'individuazione di criticità specifiche circa la tutela della salute della donna e del feto e sulle modalità di esercizio dell'autodeterminazione della donna e della scelta tra parto cesareo o naturale "Nascere Sicuri". Doc. XVII, n. 17. <http://leg16.senato.it/service/PDF/PDFServer/BGT/688999.pdf>.

[9] Wolfe I, Thompson M, Gill P, et al. Health services for children in western Europe. *Lancet 2013;381*(9873):1224-34. doi: 10.1016/S0140-6736(12)62085-6.

"I HAVE DREAMS"

In occasione delle celebrazioni della Giornata mondiale per i Diritti dell'Infanzia, Vincenzo Spadafora, Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza, ha organizzato il 22 novembre a Roma un incontro con una rappresentanza delle associazioni e organizzazioni con cui collabora, tra le quali l'ACP, per fare il "punto nave" dopo i primi due anni del suo mandato.

Il Garante ha raccontato di una Italia in cui, da parte delle istituzioni, mancano l'attenzione e l'abitudine al confronto sui temi che riguardano bambini e adolescenti, a fronte dei mezzi di comunicazione che utilizzano le emergenze e criticità che riguardano i minori in modo spesso morboso, al solo scopo di ottenere "audience".

Il Garante, però, ha anche esaltato la grande quantità di esempi di comportamenti positivi, in contrasto con la mediocrità e il diffuso atteggiamento di rassegnazione del Paese.

L'incontro di Roma si inserisce nella campagna di sensibilizzazione e di promozione dei diritti di bambini e adolescenti, dal titolo *I have dreams*, avviata dal Garante il 28 agosto scorso, giorno del cinquantesimo anniversario dello storico discorso di Martin Luther King. Lo spot pubblicitario della Campagna, in onda su TV, cinema e web, è stato presentato dall'autore Ivan Cotroneo.

Per dare voce ai ragazzi e ascoltarne i pensieri, gli studenti di tre scuole romane (dai 13 ai 18 anni) sono stati sollecitati a esprimere i propri sogni e a inviarli all'Autorità garante attraverso il web.

Il sogno è stato scelto in quanto visione del presente e del futuro, diritto primario che racchiude in sé tutti i diritti fondamentali sanciti dalla convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza dell'89.

In rappresentanza delle centinaia di studenti che con loro hanno partecipato al progetto, due ragazze hanno raccontato in sala di come i ragazzi di tutte le età, anche i più piccoli, abbiano espresso la stessa esigenza di essere ascoltati dalle istituzioni, di partecipare, di essere chiamati in causa e consultati. Hanno rivendicato spazi di gioco e di aggregazione, alla cui mancanza attribuiscono l'abuso del web, con i rischi che ne conseguono. I più grandi, prossimi al voto, vorrebbero sentirsi rappresentati dai politici, rivendicano la loro attenzione, individuano nel degrado dell'edilizia scolastica una criticità da risolvere con urgenza.

Il tema dell'ascolto, soprattutto di chi ha ancora meno voce, come i minori migranti, è stato al centro anche dell'intervento del ministro Kyenge, assieme all'auspicio che anche in chi fa politica rinasca la passione e che tutti i bambini possano sentirsi presto cittadini anche attraverso l'impegno delle scuole.

L'invito a sognare è stato rivolto a tutti i ragazzi dal testimonial della Campagna, Roberto Bolle, ballerino di fama mondiale, attivo promotore e protagonista dello spettacolo di beneficenza rappresentato il 23 sera per la raccolta di fondi destinati all'acquisto di un macchinario per l'Ospedale Santobono di Napoli e alla realizzazione di una biblioteca per ragazzi a Lampedusa.

Dall'incontro del 22 novembre emerge un bello spaccato della realtà giovanile, che contrasta con quello raffigurato ogni giorno dai media: nei messaggi inviati al Garante i sogni dei ragazzi non sono altro che i loro diritti, le cose che in un Paese civile dovrebbero essere loro garantite.

L'auspicio del Garante è rafforzare l'alleanza tra tutti coloro che lavorano per l'infanzia e ottenere l'impegno delle istituzioni a dare risposte ai ragazzi e realizzare i loro sogni.

Un po' di retorica dagli adulti, una forte lezione di lucidità e concretezza dai giovani.

Anna Maria Falasconi

Differenze di salute in studenti del quinto anno scolastico in differenti gruppi etnici

Lo studio raccoglie i dati di 5147 studenti della quinta classe elementare in tre aree metropolitane degli Stati Uniti, ottenuti attraverso un'intervista al bambino e al genitore. I ricercatori hanno misurato sedici variabili legate alla salute: testimone di violenza fisica, vittimizzazione da parte di coetanei, aggressione, discriminazione, fumo di sigaretta, bevande alcoliche, utilizzo delle cinture di sicurezza, casco da bicicletta, obesità, attività fisica, stato di salute, qualità di vita. I bambini afro-americani rispetto ai bianchi sono più facilmente testimoni di violenza fisica ($p < 0,001$), non utilizzano cinture di sicurezza o casco da bicicletta ($p < 0,05$, $p < 0,001$), hanno esperienze di discriminazione ($p < 0,01$), sono obesi ($p < 0,01$) e praticano scarsa attività fisica

($p < 0,05$). I bambini di etnia latino-americana rispetto ai bianchi presentano un'elevata vittimizzazione ($p < 0,05$) così come esperienze di bullismo ($p < 0,05$, $p < 0,01$), obesità ($p < 0,001$) e riferiscono cattive condizioni di salute ($p < 0,01$). È presente una significativa correlazione con lo stato socio-economico, il livello di istruzione della famiglia e differenze nell'ambiente scolastico. Lo studio prova che le ben conosciute disparità nelle esperienze e nei comportamenti correlati allo stato di salute degli adolescenti di diversa etnia sono presenti già in età giovanissima, suggerendo interventi precoci rivolti ai genitori o all'interno dell'ambiente scolastico per ridurre queste disuguaglianze. ♦

*Schuster MA, et al. *Racial and Ethnic Health Disparities among Fifth-Graders in Three Cities*. *N Engl J Med* 2012;367:735-45.

IL MEDICO. Da qualche anno l'attenzione della comunità scientifica internazionale si è spostata sulla ricerca delle "cause delle cause" che inducono disuguaglianze sanitarie e producono malattie: sono i **determinanti sociali**, lontani rispetto alle condizioni patologiche, come per esempio la povertà, la discriminazione nell'accesso ai servizi, l'isolamento comunitario, l'emarginazione sociale. Su di essi è necessario agire per migliorare la salute. L'impegno contro le disuguaglianze, queste ultime da intendersi come differenze evitabili e non necessarie (e quindi ingiuste), diviene impegno specifico anche degli operatori di salute. Probabilmente l'elemento di maggior interesse è l'emergere proprio nel campo della salute dei migranti dell'assoluta necessità di un approccio fondato sul paradigma bio-psico-sociale, sull'analisi delle dinamiche correlate alla salute e sulle catene causali che la determinano. Questo approccio, pluridimensionale e di natura sistemica, evidenzia l'urgenza di adottare politiche intersettoriali nell'autentico spirito della **Promozione della Salute** (Carta di Ottawa dell'OMS, 1986) che ha attualmente, come slogan rappresentativo, quello della "Salute in tutte le politiche: risultati e sfide" (Roma, 18 dicembre 2007).

Salvatore Geraci, Roma
s.geraci@simmweb.it

LA DIRIGENTE SCOLASTICA. Il problema vero è: quale cura è garantita all'infanzia? Lo studio in questione si chiede se la scuola possa fare qualcosa per prevenire. No! Direi proprio di no, fintanto che vive in tutta solitudine la sua timida politica del "noi", stretta com'è nella morsa aggressiva dell'"io" e del "diritto senza dovere" del contesto sociale contemporaneo. L'umanità ha abolito la forza educativa dell'autorità, l'unica capace di mettere necessari confini tra lo spazio e il tempo dei bambini e quello degli adulti. L'infanzia non è vissuta come un luogo da proteggere e difendere dalle aggressioni del proibito, del consumismo, dell'irresponsabilità. Qualcuno dice che una società liquida non può distinguere il bene dal male. Ma vivere di più e in modo migliore può essere solo un progetto fortemente etico fondato sulla coscienza individuale e sulle istituzioni socio-politiche preposte al bene comune. Che strumenti ha la scuola per arginare l'assenza del "noi"? Quella di un nuovo umanesimo è una battaglia che si gioca tutti insieme, dalla famiglia agli amministratori locali, ai politici, agli economisti. E la scuola deve vigilare, cioè scegliere e agire, andando contro corrente. Ma non da sola! Solo qui sta la prevenzione.

Mariangela Pasciuti, Università di Modena e Reggio Emilia
mariangela.pasciuti@unimore.it

LA POLITICA. Solo interventi precoci possono ridurre le disuguaglianze. Come altri studi longitudinali, l'articolo evidenzia come gli effetti delle disuguaglianze economiche sulla salute, aggravate da disparità etniche, disperdono le pari opportunità. L'Italia (nonostante la Costituzione si impegni a contrastare la disuguaglianza che passa attraverso i contesti di convivenza e le possibilità economiche, sociali e culturali) è tra i Paesi europei con maggiore divario nella distribuzione del reddito e dei servizi. Se il nucleo familiare non è in grado di garantirne i diritti (e non vi è dubbio che la povertà li metta in discussione) è necessario un nuovo **welfare child-oriented**. Se le disuguaglianze iniziano dalla culla, anche il welfare deve iniziare dalla culla. Invece persino in Italia le (poche) risorse destinate al sociale continuano a essere indirizzate prevalentemente verso gli anziani. "La cura" sembra un affare privato delle reti familiari, mentre è la società a dover garantire a tutti i bambini, indipendentemente dall'etnia, dalla cittadinanza, dal sesso, dalla classe sociale di appartenenza, dignità, libertà, educazione e un'esistenza libera dal bisogno attraverso misure concrete ed efficaci. Oltre alla generalizzazione dell'asilo nido, due potrebbero essere gli interventi precoci: 1) reddito di cittadinanza per i minori, strumento che, unito a servizi gratuiti e tariffe sociali, conduca ogni bambino e bambina fuori dalla soglia di povertà; 2) pediatria di base con ruolo attivo assegnato al bambino dalla nascita, anche in carenza di scelta e di consapevolezza da parte dei genitori.

Tiziana Valpiana, Verona
tiziana.valpiana@gmail.com

L'ADVOCACY ADVISOR. È sicuramente interessante constatare che il concetto di salute vada interpretato in senso ampio come il diritto di ogni bambino e adolescente a un livello di vita sufficiente per consentire il suo sviluppo fisico, mentale, spirituale, morale e sociale. Save the Children ha sviluppato dei progetti di contrasto alla povertà alimentare minorile nel nostro Paese, che tengono conto del fatto che si tratta di un fenomeno complesso e per sua natura multidimensionale, associato a una serie di fattori relativi all'organizzazione familiare, alle capacità genitoriali, all'accesso all'istruzione e ai servizi sanitari di base, alla qualità dell'ambiente e dei rapporti sociali, oltre che alla povertà. Anche in Italia i bambini che vivono in aree povere di servizi per l'infanzia sono i più esposti al rischio di sedentarietà e quindi di sovrappeso e obesità. L'intervento preventivo e la sensibilizzazione dei diretti destinatari degli interventi e dei professionisti che a vario titolo hanno la possibilità di relazionarsi con le famiglie, sono un strumento da potenziare per raggiungere l'obiettivo di eliminare le disuguaglianze correlate allo stato socio-economico.

Arianna Saulini, Roma
arianna@savethechildren.it

Svezzamento: qual è il momento migliore per iniziare? Evidenze allergologiche e non...

Naire Sansotta, Attilio Boner, Diego Peroni
Clinica Pediatrica, Policlinico "G.B. Rossi", Università di Verona

Abstract

Weaning: what is the best timing? Evidences regarding not only allergies...

The timing of introduction of solids to infants is an important issue of discussion between paediatricians. When should I start weaning for my child? This is also a frequent question from parents to paediatricians. In this paper, we use the term "complementary feeding" to embrace all solid and liquid foods other than breast milk or infant formula and follow-on formula. In 2008, ESPGHAN advised weaning practice starting at the 17th week and introducing almost all foods within the 26th week of life.

Quaderni acp 2014; 21(1): 27-30

Da tanti anni ormai è aperto il dibattito sulla durata dell'allattamento esclusivo al seno e del timing dello svezzamento, come tanto frequente negli ambulatori pediatrici è la domanda da parte dei genitori: "Quando devo cominciare lo svezzamento?". Per svezzamento o alimentazione complementare si intende l'aggiunta di cibi solidi e/o semisolidi all'alimentazione prima costituita da solo latte; esso rappresenta un periodo di fondamentale importanza per lo sviluppo del bambino e per la mamma. L'età corretta per l'introduzione dei cibi solidi ha subito varie modifiche nel corso degli anni e nel 2008 l'European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) ha diffuso nuove raccomandazioni sullo svezzamento: "non prima della 17^a settimana e non dopo la 26^a settimana di vita".

Cosa dice il Ministero della Salute in Italia

Secondo le Linee Guida ministeriali, lo svezzamento inteso come integrazione di cibi solidi e semisolidi (biscotti, frutta, pappe, minestrine) all'alimentazione con solo latte (materno o formula adatta per il primo semestre) si può iniziare dai 6 mesi di vita [1].

Tuttavia il miglior momento per iniziare lo svezzamento è definito da alcuni comportamenti del bambino, che ne indicano la prontezza.

In accordo con l'ESPGHAN, il bambino è pronto allo svezzamento quando sta in posizione seduta e mantiene la testa ritta; quando coordina gli occhi, le mani, afferra il cibo e lo mette in bocca ed è in grado di deglutirlo [2]. È un momento associato a diversi cambiamenti: nuovi gusti e consistenze differenti, interazione con la persona che gli somministra il cibo, acquisizione di forza e di stabilità del tronco, delle spalle e della muscolatura del collo. Si può affermare che al 6° mese il bambino può essere pronto allo svezzamento dal punto di vista psichico, motorio, digestivo; è in grado di gestire la deglutizione e accettare il cucchiaino.

La motivazione principale per svezzare il bambino è dovergli fornire le adeguate quantità di ferro e zinco per un corretto sviluppo: il latte materno, dopo i 6 mesi, non garantisce questo apporto.

Tuttavia, nel caso di allattamento artificiale, a partire dai 4 mesi si può iniziare lo svezzamento procedendo poi secondo Linee Guida generali analoghe a quelle valide per il bambino allattato al seno [1]. Recenti Linee Guida ministeriali, in conformità con le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), raccomandano perciò, come misura di salute pubblica, che i bambini siano allattati esclusivamente al seno fino a 6 mesi [3].

Il latte materno è infatti in grado di garantire un corretto apporto di nutrienti al bimbo, di conferirgli una protezione immunologica attraverso il passaggio di immunoglobuline, citochine e fattori di crescita, di conferirgli protezione nei confronti di malattie quali quelle allergiche, le malattie infettive, l'obesità, l'ipertensione, il diabete.

Secondo un'indagine condotta presso l'ASL di Nuoro, la maggior parte delle mamme è consapevole dell'importanza

dell'allattamento al seno (84%), tuttavia vi sono molte barriere in grado di ostacolare questa pratica [4].

Il Ministero della Salute riconosce che l'allattamento al seno è un diritto fondamentale dei bambini e che è un diritto delle mamme essere sostenute nella realizzazione del loro desiderio di allattare nel rispetto delle diverse culture e nell'impegno a colmare ogni tipo di disuguaglianze [3].

Lo schema di introduzione degli alimenti solidi, definito anche come alimentazione complementare, ha subito diverse modifiche. Negli ultimi decenni si è proposto di passare da uno schema rigido a uno schema più flessibile, assecondando le preferenze del bimbo e dei genitori, e la cultura familiare [5]. Si consiglia di non esagerare nell'apporto di formaggio grana, carne e cibi con contenuto proteico elevato, di non aggiungere sale, zucchero o miele (poiché favoriti la carie), di evitare certi tipi di latte e yogurt a basso contenuto di grassi (poiché il grasso è importante per lo sviluppo del cervello del bimbo) e di rimandare l'introduzione del latte vaccino al primo anno di vita [1].

Qual è stato però il percorso "storico" che ha definito il corretto "timing" dello svezzamento?

Il timing dello svezzamento negli ultimi decenni

Un vecchio messaggio riguardo al corretto timing dello svezzamento può essere riassunto come "più tardi avviene, meglio è". Negli anni Settanta si consigliava l'introduzione degli alimenti solidi non prima dei 4 mesi di vita, ma negli anni Novanta si raccomandava di iniziare lo svezzamento non prima dei 6 mesi. L'idea prevalente era quella che posticipare l'esposizione a un allergene potesse essere protettivo nei confronti dell'instaurarsi delle malattie allergiche, per una maggiore maturità del sistema immunitario e dell'apparato gastrointestinale del bambino [6].

Per corrispondenza:

Naire Sansotta

e-mail: naire.sansotta@virgilio.it

Numerosi studi avevano dimostrato questo concetto: l'introduzione precoce di cibi solidi nella dieta poteva predisporre i bambini allo sviluppo di eczema cronico o ricorrente, e l'eliminazione dalla dieta della mamma e del bambino di determinati allergeni alimentari riduceva il rischio di eczema in bambini con familiarità di atopia [6].

Nel 2000 si era giunti così alla dichiarazione congiunta da parte di ESPGHAN e di European Society of Pediatric Allergy and Clinical Immunology (ESPACI) che fosse opportuno posticipare l'inizio dello svezzamento ai 6 mesi di età [7].

In particolare l'American Academy of Pediatrics (AAP), nello stesso anno, consigliava alle mamme di bambini ad alto rischio per malattie allergiche di evitare assolutamente, durante l'allattamento, l'ingestione di arachidi e di noci, e di considerare l'eliminazione dalla dieta di latte vaccino, uova e pesce. Veniva consigliato, inoltre, di non iniziare lo svezzamento prima dei 6 mesi di età, di non introdurre i latticini prima dell'anno di vita, le uova non prima dei 2 anni e arachidi, noci e pesce non prima dei 3 anni, specialmente nei bambini ad alto rischio di atopia [8].

Una strategia globale per l'allattamento e la nutrizione del bambino è stata sviluppata dall'OMS nel 2002. Tale strategia globale è stata integrata nell'iniziativa dell'"Ospedale Amico dei bambini" ed enfatizza la necessità di politiche sanitarie includenti la stesura di Linee Guida di promozione e supporto per l'allattamento esclusivo materno per i primi 6 mesi di vita, e la raccomandazione di continuare l'allattamento durante lo svezzamento per due anni e oltre. Tale strategia si ritiene utile per migliorare stato nutrizionale, crescita e sviluppo fisico del bambino. Si riconosceva pertanto l'importanza di un adeguato sostegno alle mamme e alle famiglie, libere da influenze commerciali [9].

Una consensus del 2006 da parte dell'American College of Allergy, Asthma and Immunology (ACAAI) ha ribadito la necessità di definire delle Linee Guida specifiche e pratiche, suggerendo che per i bambini ad alto rischio per malattie allergiche l'introduzione di alcuni alimenti debba essere posticipata: latticini dopo l'anno di vita, uova dopo i 2 anni, arachidi, noci, pesce (compresi mol-

luschi e frutti di mare) dopo i 3 anni di vita [10].

Nel 2008 l'ESPGHAN ha eseguito una revisione sistematica dei precedenti lavori della letteratura, per ovviare all'eterogeneità di raccomandazioni proposte e per fornire informazioni corrette e aggiornate sulla correlazione tra la tempestività dello svezzamento e l'insorgenza di allergie. Secondo questa revisione, non vi è evidenza che restrizione dietetica in gravidanza e durante l'allattamento sia utile nel prevenire le allergie, con un'unica probabile eccezione, ovvero l'eczema atopico. L'allattamento esclusivo per almeno quattro mesi diminuisce l'incidenza cumulativa di dermatite atopica e di allergia al latte vaccino nei primi due anni di età in bambini ad alto rischio di atopia e il wheezing nella prima infanzia. L'ESPGHAN conclude raccomandando che lo svezzamento sia iniziato non prima della 17^a settimana, ma non dopo la 26^a settimana di vita [11].

Tale breve excursus della storia dello svezzamento non vuole minimizzare la politica attuata dall'OMS che rappresenta una fase importante per la promozione dell'allattamento materno esclusivo per sei mesi.

Novità sullo svezzamento e "periodo finestra"

Diversi studi condotti nell'ultimo decennio hanno rafforzato l'evidenza che uno svezzamento ritardato e in particolare una ritardata esposizione a uova, latte, cereali e altri cibi solidi non siano associati a una riduzione di malattie allergiche, bensì possano portare a un aumentato rischio di eczema e sensibilizzazione allergica [12].

Nel 2008 Zutavern et al., in uno studio prospettico su 642 bambini seguiti dalla nascita fino all'età di 5 anni, dimostrarono come uno svezzamento ritardato non fosse associato a un effetto protettivo nei confronti di wheezing prescolare, wheezing transitorio, atopia o eczema e come invece l'introduzione tardiva nella dieta di latte e uova aumentasse il rischio di eczema atopico [13].

Poole et al. hanno illustrato come l'introduzione nella dieta, prima dei 6 mesi di vita, di cereali come grano, orzo, segale e avena incrementi il possibile sviluppo di allergia al grano, diversamente dai

bambini con introduzione degli stessi alimenti dopo i 6 mesi di vita [14].

Sariachvili et al. hanno documentato come uno svezzamento precoce (< 4 mesi) riduca il rischio di eczema di bambini con familiarità per atopia, senza alcun effetto invece su bambini senza familiarità per atopia [15].

In un recente studio condotto da Nwaru et al. l'introduzione tempestiva di grano, segale, avena, orzo (prima dei 5-5,5 mesi), uova (prima di 11 mesi), pesce (prima di 9 mesi) è inversamente associata allo sviluppo di asma, rinite allergica e sensibilizzazione atopica in epoca infantile [16].

L'introduzione dell'uovo tra i 4 e i 7 mesi era associata a un minor rischio di allergia all'uovo rispetto all'introduzione tra i 10 e i 12 mesi o dopo i 12 mesi, anche correggendo i dati per storia familiare di atopia e sintomaticità allergica dei bambini sottoposti allo studio [17].

Sulla base quindi di tutte queste evidenze è stata postulata l'esistenza di un "periodo finestra" durante il quale il bambino potrebbe sviluppare, con maggior probabilità, tolleranza orale se sottoposto ad adeguata stimolazione antigenica. È durante questo periodo che possono essere applicate strategie volte a ridurre lo sviluppo futuro di manifestazioni allergiche verso un certo antigene [12].

Il concetto di *tolleranza* è definito come la mancanza di reattività nei confronti di un allergene.

Ciò che è interessante è il concetto di *tolleranza orale*, ovvero lo stato di attiva inibizione della risposta immunitaria umorale o cellulare a un determinato antigene, data da una precedente esposizione attraverso la via orale a quello stesso antigene. L'inefficacia di questo meccanismo porta a ipersensibilità, sensibilizzazione e allergia [18].

Il tessuto linfoide associato all'apparato gastroenterico (GALT) rappresenta il più vasto organo linfoide dell'organismo umano. Il suo ruolo è quello di creare un ambiente "tollerante", evitando l'insorgenza di risposte immunitarie non necessarie nei confronti delle sostanze ingerite e della flora residente [19].

I meccanismi in grado di indurre tolleranza orale sono principalmente due: anergia clonale, o delezione, e soppressione attiva da parte delle cellule T regolatorie. Il fattore principale che determi-

na l'instaurarsi dell'uno o dell'altro meccanismo è la dose dell'antigene. Basse dosi di antigene favoriscono la tolleranza condotta dalle cellule regolatorie, alte dosi invece inducono la tolleranza condotta da anergia [18].

Altri elementi molto importanti nell'induzione di tolleranza sono l'età e la durata di esposizione a un certo antigene, la via di esposizione, la genetica, le proprietà dell'antigene. Antigeni solubili sono maggiormente in grado di indurre tolleranza rispetto ad antigeni particolati, nonostante la maggior parte delle allergie alimentari sia data da antigeni solubili. Vie di esposizione diverse da quella orale, per esempio quella cutanea, sono in grado di indurre ipersensibilità piuttosto che tolleranza. L'età è associata a un graduale passaggio da una sensibilizzazione verso uno stato di tolleranza [18]. Sembra quindi che sia cruciale l'esposizione corretta in termini di tempo a un determinato antigene. Una tardiva esposizione può infatti portare a ipersensibilità, dovuta al fallimento dei meccanismi di tolleranza orale. Una precoce esposizione a un antigene può invece portare a un rischio aumentato di malattie allergiche [20].

L'allattamento al seno è fondamentale nel promuovere la corretta maturazione intestinale e nel promuovere i meccanismi di tolleranza [21].

Alla luce degli studi sopraccitati, dato il rischio di maggiore atopia e celiachia nei bambini svezzati oltre i 6 mesi di vita, si consiglia di iniziare lo svezzamento tra i 4 e i 7 mesi di vita [11, 22]. Infatti, in Svezia, è stato dimostrato un aumento dei casi di celiachia in seguito al consiglio di posticipare lo svezzamento dai 4 ai 6 mesi di vita. Norris et al. hanno evidenziato come bambini non esposti a frumento, orzo e segale fino all'età di 7 mesi presentino un rischio maggiore di sviluppare celiachia rispetto ai bambini esposti al glutine tra i 4 e i 7 mesi [23]. Ivarsson et al. hanno dimostrato, invece, una diminuzione dei casi di celiachia in bambini con età inferiore a 2 anni se ancora allattati al seno nel momento in cui viene introdotto il glutine nella loro dieta [21].

Il contemporaneo allattamento potrebbe diminuire la quantità di glutine che arriva all'intestino del bambino, diminuendo le possibili reazioni da ipersensibilità.

BOX: COSA ABBIAMO IMPARATO

- Se il bambino è allattato artificialmente ed è "pronto", non aspettare i 6 mesi di vita per iniziare lo svezzamento.
- Se il bambino è allattato al seno, non interrompere l'allattamento durante lo svezzamento, poiché migliora la tolleranza.
- Non applicare differenze di svezzamento tra bambino atopico e non atopico.
- Attenzione a non ritardare lo svezzamento oltre i 6 mesi di vita: potrebbe aumentare il rischio di atopia e di celiachia.

Un altro meccanismo potrebbe essere costituito da una prevenzione, data dall'allattamento, delle infezioni del tratto gastrointestinale. Queste ultime infatti sono in grado di aumentare la permeabilità della mucosa intestinale e di permettere così il passaggio del glutine fino alla lamina propria [23].

Quando il glutine viene inserito nella dieta di un bambino più grande, sembra essere introdotto in maggiori quantità, cosicché maggiori quantità di gliadina sono disponibili ad attraversare la mucosa intestinale [24].

Dunque, sia una esposizione al glutine troppo precoce sia una troppo tardiva sembrano aumentare il rischio di malattia celiaca. Tuttavia questi studi presentano notevoli bias e fattori di confondimento, come i genotipi HLA, lo status socio-economico, il fatto di essere studi caso-controllo e di essere quindi influenzati da recall bias [25].

Il comitato ESPGHAN consiglia di introdurre il glutine né troppo precocemente (prima dei 4 mesi) né tardivamente (oltre i 7 mesi), e di inserirlo gradualmente, specialmente se il bambino è ancora allattato al seno [11].

Attualmente due studi, LEAP e EAT, sono in corso per determinare l'effetto di una precoce introduzione di cibi solidi sullo sviluppo di atopia [26-27].

Recenti review hanno mostrato anche altri effetti di uno svezzamento tardivo, sia a breve termine come infezioni e velocità di crescita, che a lungo termine come obesità, diabete di tipo 1 e 2, e sviluppo neuromuscolare che non verranno esaminati in tale sezione [28].

Conclusione

Nonostante i dati contrastanti e la scarsità di una chiara evidenza, alcune raccomandazioni in merito allo svezzamento vanno comunque prese in considerazione.

L'ESPHGAN ha dichiarato come la ritardata introduzione o la completa eliminazione dalla dieta dei cibi a maggior carattere allergenico non siano raccomandate. Inoltre, evitare un'introduzione precoce (prima dei 4 mesi di età) o tardiva (dopo i 7 mesi di età) del glutine nella dieta del bambino potrebbe aiutare a prevenire l'insorgenza della malattia celiaca [11].

Non vi sono evidenze scientifiche convincenti che l'introduzione tardiva di alimenti altamente allergenici come pesce e uova riduca il rischio di allergie in bambini considerati ad alto rischio e non, o in bambini con fratelli affetti da malattie allergiche. Oltretutto, l'introduzione tardiva di alcuni cibi potrebbe addirittura aumentare il rischio di malattie allergiche [29].

Perciò, quando un bambino è pronto, a partire dal 4°-6° mese di vita, l'introduzione di un nuovo cibo solido può essere effettuata ogni due-tre giorni, ovvero introducendo un nuovo cibo alla volta, senza raccomandare una specifica velocità di introduzione ottimale [11]. ♦

Bibliografia

- [1] http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=1928&area=stiliVita&menu=alimentazione.
- [2] Cattaneo A, Williams C, Pallás-Alonso CR, et al. ESPGHAN's 2008 recommendation for early introduction of complementary foods: how good is the evidence? *Matern Child Nutri* 2011;7(4):335-43.
- [3] Linee di indirizzo nazionali sulla protezione, promozione e sostegno dell'allattamento al seno. *Gazzetta Ufficiale* 2008;32(7 febbraio).
- [4] http://www.aslnuoro.it/documenti/3_16_20120208163749.pdf.
- [5] Piermarini L. Alimentazione complementare a richiesta. *Medico e bambino* 2006;25:422-39.
- [6] Fergusson DM, Horwood LJ, Shannon FT. Early solid feeding and recurrent childhood eczema: a 10-year longitudinal study. *Pediatrics* 1990;86(4):541-6.
- [7] Zeiger RS. Food allergen avoidance in the prevention of food allergy in infants and children. *Pediatrics* 2003;111(6 Pt 3):1662-71.

- [8] American Academy of Pediatrics. Committee on Nutrition. Hypoallergenic infant formulas. *Pediatrics* 2000;106(2 Pt 1):346-9.
- [9] The Optimal Duration of exclusive breastfeeding: report of an Expert Consultation. Geneva. http://www.who.int/nutrition/publications/optimal_duration_of_exc_bfeeding_report_eng.pdf.
- [10] Fiocchi A, Assa'ad A, Bahna S. Food Allergy and the introduction of solid foods to infants: a consensus document. Adverse Reactions to Foods Committee, American College of Allergy, Asthma and Immunology. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2006;97(1):10-20.
- [11] Agostoni C, Decsi T, Fewtrell M, et al. Complementary feeding: a commentary by the ESPGHAN Committee on Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2008;46(1):99-110.
- [12] Prescott SL, Smith P, Tang M, et al. The importance of early complementary feeding in the development of oral tolerance: concerns and controversies. *Pediatr Allergy Immunol* 2008;19(5): 375-80.
- [13] Zutavern A, Brockow I, Schaaf B, et al. (LISA Study Group). Timing of solid food introduction in relation to eczema, asthma, allergic rhinitis, and food and inhalant sensitization at the age of 6 years: results from the prospective birth cohort study LISA. *Pediatrics* 2008;121(1):e44-52.
- [14] Poole JA, Barriga K, Leung DY, et al. Timing of initial exposure to cereal grains and the risk of wheat allergy. *Pediatrics* 2006;117(6):2175-82.
- [15] Sariachvili M, Droste J, Dom S, et al. Early exposure to solid foods and the development of eczema in children up to 4 years of age. *Pediatr Allergy Immunol* 2010;21(1 Pt 1):74-81.
- [16] Nwaru BI, Erkkola M, Ahonen S, et al. Age at the introduction of solid foods during the first year and allergic sensitization at age 5 years. *Pediatrics* 2010;125(1):50-9.
- [17] Koplin JJ, Osborne NJ, Wake M, et al. Can early introduction of egg prevent egg allergy in infants? A population-based study. *J Allergy Clin Immunol* 2010;126(4):807-13.
- [18] Burks AW, Laubach S, Jones SM. Oral tolerance, food allergy, and immunotherapy: implications for future treatment. *J Allergy Clin Immunol* 2008;121(6):1344-50.
- [19] Mowat AM. Anatomical basis of tolerance and immunity to intestinal antigens. *Nat Rev Immunol* 2003;3:331-41.
- [20] Halcken S, Høst A. Prevention of allergic disease. Exposure to food allergens and dietetic intervention. *Pediatr Allergy Immunol* 1996;7(9 Suppl): 102-7.
- [21] Ivarsson A, Hernell O, Stenlund H, Persson LA. Breast-feeding protects against celiac disease. *Am J Clin Nutr* 2002;75(5):914-21.
- [22] Longo G, Berti I, Burks AW, et al. IgE-mediated food allergy in children. *Lancet* 2013;382(9905):1656-64. doi: 10.1016/S0140-6736(13)60309-8.
- [23] Norris JM, Barriga K, Hoffenberg EJ, et al. Risk of celiac disease autoimmunity and timing of gluten introduction in the diet of infants at increased risk of disease. *JAMA* 2005;293(19): 2343-51.
- [24] Hanson LA, Korotkova M, Haversen L, et al. Breast-feeding, a complex support system for the offspring. *Pediatr Int* 2002;44(4):347-52.
- [25] Carlsson A, Agardh D, Borulf S, et al. Prevalence of celiac disease: before and after a national change in feeding recommendations. *Scand J Gastroenterol* 2006;41(5):553-8.
- [26] Lack G, Du Toit G, Roberts G. <http://www.leapstudy.co.uk/LEAP.html> 44.
- [27] Lack G, Perkin M, Flohr C. <http://www.eatstudy.co.uk>.
- [28] Przyrembel H. Timing of introduction of complementary food: short- and long-term health consequences. *Ann Nutr Metab* 2012;60(Suppl 2):8-20. doi: 10.1159/000336287.
- [29] Greer FR, Sicherer SH, Burks AW. Effects of early nutritional interventions on the development of atopic disease in infants and children: the role of maternal dietary restriction, breastfeeding, timing of introduction of complementary foods and hydrolyzed formulas. *Pediatrics* 2008;121(1): 183-91.

AGLI AUTORI E AI LETTORI DI QUADERNI ACP

Dal 2014, *Quaderni acp* modifica le norme redazionali (si veda la 2^a di copertina). Qui vogliamo ricordare ai lettori che non saranno più indicate le parole chiave negli articoli.

Le modalità di indicizzazione dei motori di ricerca rendono le parole chiave sostanzialmente inutili ai fini della ricerca di un lavoro online.

Anche la ricerca di un articolo pubblicato su *Quaderni acp* può avvenire attraverso i motori di ricerca. Se però un lettore volesse fare una ricerca per un articolo su *Quaderni* è sufficiente che inserisca nella casella di ricerca le parole separate da spazi senza distinzione fra maiuscole o minuscole. Gli operatori booleani *and* e *or* sono automatici. Una ricerca più stretta può essere fatta utilizzando le virgolette [es. "parola1", "parola2"].

PEDIATRA CERCASI

Da febbraio 2014 si renderà disponibile, presso l'UO di Pediatria dell'Ospedale "G.B. Morgagni-L. Pierantoni" dell'ASL di Forlì, una posizione di ruolo a tempo indeterminato per un/una pediatra. L'UO di Pediatria serve una popolazione di circa 25.000 bambini appartenenti a un unico Distretto nel quale operano 27 pediatri di famiglia. La sezione di Neonatologia assiste un punto nascita con 1500 parti/anno (> 32 settimane e > 1500 g) nel quale sono ben organizzati il trasporto in utero e il trasporto dei neonati critici verso le vicine TIN di riferimento. L'assistenza in Pediatria è articolata in degenza ordinaria, osservazione breve e attività ambulatoriale generale e specialistica. L'accesso in urgenza avviene attraverso il Pronto Soccorso generale al quale la Pediatria presta consulenza secondo percorsi ben definiti. L'organico attuale è costituito da 8 pediatri, tutti di ruolo, oltre al direttore, e opera in stretta connessione con l'UO di Neuropsichiatria infantile, con la pediatria del territorio e con i servizi generali e specialistici dell'Ospedale. Il contesto territoriale, orientato verso una solida integrazione socio-sanitaria, è quello della Romagna, dove sta per realizzarsi un ambizioso progetto di ASL unica nella quale convergeranno le ASL di Forlì, Cesena, Ravenna e Rimini.

C'è l'interesse, in via preliminare, a valutare eventuali intenzioni di mobilità intra- e interregionale per la copertura della posizione. Per contatti: Dott. Enrico Valletta, e.valletta@ausl.flo.it.

Considerazioni sulla diagnosi di deficienza idiopatica isolata di ormone della crescita

Brunetto Boscherini*, Stefano Cianfarani**

*Università Tor Vergata, Roma; **DPUO Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù" - Università Tor Vergata, Roma; Department of Women's and Children's Health, Karolinska Institutet, Stoccolma

Abstract

Considerations about the diagnosis of idiopathic isolated growth hormone deficiency. The diagnosis of idiopathic isolated growth hormone deficiency is the most frequent indication for the replacement therapy with growth hormone. However, clinical and laboratory data strongly argue against the real existence of this condition. A comprehensive and critical diagnostic approach based on clinical, laboratory and radiological evidence, is required to avoid to start chronic, useless, costly and potentially risky therapies.

Quaderni acp 2014; 21(1): 31-32

La diagnosi di deficienza idiopatica isolata di ormone della crescita rappresenta la più frequente indicazione per la terapia con ormone somatotropo. Tuttavia dati clinici e di laboratorio mettono in discussione la reale esistenza di tale condizione, quanto meno in un numero così ampio di pazienti. Una diagnosi basata su un approccio complessivo, che tenga conto di tutti i dati clinici, laboratoristici e radiologici valutati criticamente, permetterebbe di evitare di instaurare terapie croniche, inutili, costose e potenzialmente pericolose.

Secondo la nota 39 del Ministero della Salute la prescrizione dell'ormone della crescita (GH) è riservata ai pazienti nei quali sia stata dimostrata una reale deficienza del GH (GH-D). In tale nota viene esplicitato che la diagnosi si deve basare su precisi criteri auxologici e, successivamente, sulla dimostrazione, mediante stimoli farmacologici, di un livello ematico massimo di GH inferiore a un valore-soglia definito per ogni tipo di test utilizzato.

Nella pratica clinica i pazienti con deficit di GH vengono sottoposti alla risonanza magnetica dell'encefalo per escludere una possibile causa tumorale o infiltrativa, ma anche per evidenziare quelle alterazioni anatomiche dell'area ipotalamo-ipofisaria che si possono associare a GH-D. Si possono identificare due gruppi di pazienti con GH-D: uno in cui esiste una alterazione organica o anatomica della regione ipotalamo-ipofisaria e un secondo in cui la causa della deficienza isolata di GH rimane sconosciuta. Tale condizione è definita GH-D idiopatica isolata (IIGH-D).

Esiste un'evidente differenza clinica tra i due gruppi: nel primo il deficit staturale prima della terapia, la risposta alla terapia con GH a breve e lungo termine e la statura finale sono significativamente maggiori rispetto al secondo gruppo

(IIGH-D) [1]. Inoltre è ampiamente riportato in letteratura che circa 2/3 dei bambini con diagnosi di GH-D, giunti al termine dell'accrescimento e sottoposti di nuovo al test di funzionalità ipofisaria per confermare la diagnosi ed eventualmente procedere alla terapia con GH in età adulta, mostrano una normalizzazione della risposta. Di conseguenza può sorgere il dubbio che i criteri di laboratorio fissati per la diagnosi di GH-D non siano corretti e portino a sovrastimarne l'incidenza con la conseguenza di instaurare terapie incongrue.

Le cause di una erronea diagnosi di GH-D sono molteplici. Anzitutto l'attendibilità dei test utilizzati per la diagnosi di laboratorio della GH-D: tale diagnosi si basa sulla dimostrazione di valori serici del GH inferiori a 10 ng/ml dopo due stimoli farmacologici (es. insulina, clonidina, arginina, glucagone e altri), oppure inferiori a 20 ng/ml se viene utilizzato un test combinato (es. arginina + GHRH) [2]. Questi valori-soglia sono stati però definiti arbitrariamente, prova ne sia che con il tempo, in conseguenza della sempre maggiore disponibilità del GH, tali valori sono andati progressivamente aumentando da 5 a 7, a 8 e infine a 10 ng/ml. È stato rilevato che il cut-off di 10 ng/ml, che dovrebbe separare i soggetti

sani da quelli con GH-D, ha molti limiti in quanto arbitrario, non riproducibile, soggetto a variabilità intraindividuale e influenzato dal peso corporeo, dalla dieta, dallo stadio puberale e dalla meto-dica usata [3-7]. Inoltre, il dosaggio del GH dopo uno stimolo farmacologico non può essere considerato fisiologico e, di conseguenza, non rispecchia la reale funzionalità ipofisaria di GH, anche in considerazione del fatto che, per la maggioranza dei test, i risultati non tengono conto dell'età, del sesso e del Body Mass Index (BMI) [5].

Tutti gli stimoli farmacologici attualmente utilizzati, con la sola possibile eccezione di quello insulinico, peraltro eccezionalmente usato nella pratica clinica per la sua pericolosità, hanno un tasso di risposte falsamente positive di circa il 20%. L'esecuzione di due test riduce ma non elimina questa possibilità di errore. Per quanto riguarda il test arginina + GHRH va considerato che nell'adulto è influenzato dal BMI [8]. Nel bambino il test si è dimostrato affidabile ma il risultato può risultare falsamente normale se l'origine del difetto è a livello ipotalamico [2].

Alcuni Autori ritengono che un pre-trattamento con gli steroidi sessuali durante l'età puberale nei bambini che non mostrano ancora segni di pubertà possa ridurre i falsi positivi, ma vi sono tuttora pareri discordi e la Consensus precedentemente citata non arriva a una dichiarazione condivisa [5].

Una seconda possibile fonte di errore riguarda l'interpretazione della risposta alla terapia con GH. In generale si ritiene che la conferma del deficit di GH, diagnosticato sulla base dei test farmacologici, sia data dall'entità della risposta alla somministrazione di GH nel primo anno di terapia, intesa come accelerazione della velocità di crescita staturale (VCS) rispetto all'anno precedente l'inizio della terapia stessa [9]. In realtà, nei soggetti con IIGH-D si ottiene un aumento della VCS, ma i risultati sia a breve termine

Per corrispondenza:
Brunetto Boscherini
e-mail: brunetto_boscherini@fastwebnet.it

che sulla statura finale non solo sono sicuramente inferiori rispetto a quelli che si ottengono nei pazienti con alterazioni organico/anatomiche, bensì sovrapponibili a quelli che si ottengono nel bambino con “bassa statura idiopatica”, condizione in cui, per definizione, è escluso un deficit secretivo di GH [1].

L’analogia di risposta alla terapia tra IIGH-D e “bassa statura idiopatica” fa sospettare un’azione “farmacologica” e non “sostitutiva” del GH esogeno in entrambe le condizioni.

Un altro dubbio sulla reale esistenza della IIGH-D deriva dalla osservazione che, nella maggioranza dei pazienti con IIGH-D – nella nostra esperienza nella quasi totalità – la funzionalità somatotropica rivalutata durante o alla fine della pubertà risulta normale [10-11].

Questa “normalizzazione” della funzionalità somatotropica durante il periodo puberale o alla sua fine è stata interpretata come una deficienza “transitoria” di GH per l’azione stimolante degli steroidi sessuali sulla secrezione somatotropica. Tuttavia Loche et al. hanno trovato che in 28 di 33 di bambini prepuberi la diagnosi di IIGH-D non veniva confermata al retesting effettuato dopo 1-6 mesi [12]. Questa osservazione non supporta l’ipotesi di un difetto “transitorio” della secrezione di GH.

Poiché la formulazione della diagnosi di IIGH-D comporta il trattamento con GH per molti anni, il problema della sua reale esistenza non è solo di tipo speculativo, ma comporta anche importanti ricadute pratiche.

Anzitutto ancora oggi ci si interroga sui possibili effetti avversi a lungo termine della terapia con GH. Alcuni Autori hanno osservato, nei pazienti trattati con GH, un aumentato rischio di mortalità rispetto alla popolazione generale in Francia, specie se la dose utilizzata di GH era stata elevata [13]. Va tuttavia precisato che questi dati non sono stati confermati da altri Autori [14].

Inoltre il trattamento con GH comporta un aumento della incidenza di insulino-resistenza e del rischio di diabete mellito tipo 2 [15].

Ma altri aspetti vanno considerati, indipendentemente dal rischio (in verità ancora controverso) degli eventuali effetti avversi a lungo termine della terapia con GH.

Anzitutto è verosimile che un bambino sottoposto alla terapia giornaliera con GH per molti anni abbia inevitabili limitazioni nella sua vita quotidiana, con possibili conseguenze psicologiche anche a lungo termine. Inoltre non si può trascurare l’aspetto economico: la spesa in Italia è sostenuta dal SSN. Al momento nel nostro Paese sono in terapia con GH circa 12.000 soggetti e, in generale, la forma idiopatica di GH-D rappresenta la maggior parte di tutte le diagnosi per le quali è prescritta la terapia.

Da un calcolo sicuramente approssimativo, ma comunque indicativo, il trattamento con GH di un paziente per un anno mediamente costa al SSN circa 6000 euro; se si tiene conto della durata della terapia (in genere da cinque fino a dieci anni) e del numero dei bambini/adolescenti in terapia, l’onere sostenuto in Italia dal SSN risulta molto elevato.

In conclusione, i dati della letteratura e l’esperienza clinica pongono seriamente in dubbio la reale esistenza della deficienza isolata idiopatica dell’ormone della crescita. Data l’importanza della presenza di anomalie della regione ipotalamo-ipofisaria per la diagnosi di deficienza somatotropica e i dubbi sulla efficacia della terapia nei bambini con IIGH-D, tale diagnosi dovrebbe perciò essere considerata con estrema cautela, per esempio rivalutando il bambino anche prima della fine dell’accrescimento staturale, al fine di evitare di prolungare inutilmente una terapia così impegnativa per il piccolo paziente e la sua famiglia, oltre che per il SSN.

Infine, è auspicabile che nel prossimo futuro si utilizzino un approccio più rigoroso e basato sull’evidenza per definire a livello internazionale i criteri diagnostici per il deficit di GH. ♦

Bibliografia

- [1] Coutand R, Rouleau S, Despert F, et al. Growth and adult height in GH-treated children with non acquired GH deficiency and idiopathic short stature: the influence of pituitary magnetic resonance imaging findings. *J Clin Endocrinol Metab* 2001;86:4649-54.
- [2] Ghigo E, Bellone J, Aimaretti G, et al. Reliability of provocative tests to assess growth hormone secretory status. Study in 472 normally growing children. *J Clin Endocrinol Metab* 1996; 81(9):3323-7.

[3] GH Research Society. Consensus guidelines for the diagnosis and treatment of growth hormone deficiency in childhood and adolescence. Summary statement of the GH Research Society. *J Clin Endocrinol Metab* 2000;85(11):3990-3.

[4] Tassoni P, Cacciari E, Cau M, et al. Variability of growth hormone response to pharmacological and sleep test performed e twice in short children. *J Clin Endocrinol Metab* 1990;71(1):230-4.

[5] Ho KK (GH Deficiency Consensus Workshop Participants). Consensus guidelines for the diagnosis and treatment of adults with GH deficiency II: a statement of the Research Society in association with the European Society for Pediatric Endocrinology, Lawson Wilkins Society, European Society of Endocrinology, Japan Endocrine Society, and Endocrine Society of Australia. *Eur J Endocrinol* 2007;157(6):695-700.

[6] Argente J, Caballo N, Barrios V, et al. Multiple endocrine abnormalities of the growth hormone and insulin-like growth factor axis in patients with anorexia nervosa: effect of short and long term weight recuperation. *J Clin Endocrinol Metab* 1997; 82(7):2084-92.

[7] Maghnie M, Valtorta A, Moretta A, et al. Diagnosing growth hormone deficiency: the value of short-term hypocaloric diet. *J Clin Endocrinol Metab* 1993;77(5):1372-8.

[8] Corneli G, Di Somma C, Baldelli R, et al. The cut-off. Limits of the GH response to GH-releasing hormone-arginine test related to body mass index. *Eur J End* 2005;153:257-64.

[9] Bakker B, Frane J, Anhalt H, et al. Height velocity targets from the national cooperative growth study for first-year growth hormone responses in short children. *J Clin Endocrinol Metab* 2008; 93:352-7.

[10] Bizzarri C, Pedicelli S, Boscherini B, et al. Early retesting for growth hormone (GH) secretion avoids useless extensions of GH treatments in children with idiopathic isolated GH deficiency. In Press.

[11] Cacciari E, Tassoni P, Cicognani A, et al. Value and limits of pharmacological and physiological tests to diagnosis growth hormone (GH) deficiency and predict therapy: first and second retesting during replacement therapy of patients defined as GH deficient. *J Clin Endocrinol Metab* 1994;79(6): 1663-9.

[12] Loche S, Bizzarri C, Maghnie M, et al. Results of early reevaluation of growth hormone secretion in short children with apparent growth hormone deficiency. *J Pediatr* 2002;140(4):445-9.

[13] Carel JC, Ecosse E, Landier F, et al. Long term mortality after recombinant growth hormone treatment for isolated growth hormone deficiency or childhood short stature: preliminary report of the french SAGhE. Study. *J Clin Endocrinol Metab* 2012;97(2):E 213-7. doi: 10.1210/jc.2011-2882.

[14] Savendahl L, Maes M, AlbertssonWikland K, et al. Long-term mortality and cause of death in isolated GHD, ISS, and SGA patients treated with recombinant growth hormone during childhood in Belgium, the Netherlands, and Sweden: preliminary report of 3 countries participants in EU SAGhE study. *J Clin Endocrinol Metab* 2012;97 (2):E213-7. doi: 10.1210/jc.2011-2882.

[15] Cutfield WS, Wilton P, Benmarker H, et al. Incidence of diabetes mellitus and impaired glucose tolerance in children and adolescents receiving growth-hormone treatment. *Lancet* 2000;355(9204):610-3.

Si fa presto a dire verruche...

Elisa Sama, Davide Brunelli, Fabio Arcangeli
 UO di Dermatologia, Ospedale "M. Bufalini", ASL Cesena

Vediamo un giovane giocatore di calcetto per il trattamento di alcune lesioni plantari insorte in maniera improvvisa da circa due settimane e già diagnosticate, in sede non specialistica, come verruche plantari.

Le lesioni

L'esame obiettivo mette in evidenza numerosi elementi maculari, del tutto piani o con minima salienza centrale, rotondeggianti, di colorito rosso-violaceo, talora con figurazione francamente "a coccarda" (figura 1, A e B).

La superficie risulta perfettamente liscia, non verrucosa. Il reperto palpatorio non offre alcun indizio di nodularità o di sensibile infiltrazione. L'esame dermoscopic mostra aree di colorito rosso-violaceo con diversa intensità cromatica, in assenza di pattern pigmentari e di significative alterazioni di superficie. In particolare non vi è alcuna evidenza dei tipici globuli emorragici, con l'interruzione del disegno cutaneo, rilevabili in corrispondenza delle verruche plantari.

La diascopea (vitropressione) conferma inequivocabilmente trattarsi di lesioni caratterizzate da stravasamento ematico e quindi verosimilmente post-traumatiche.

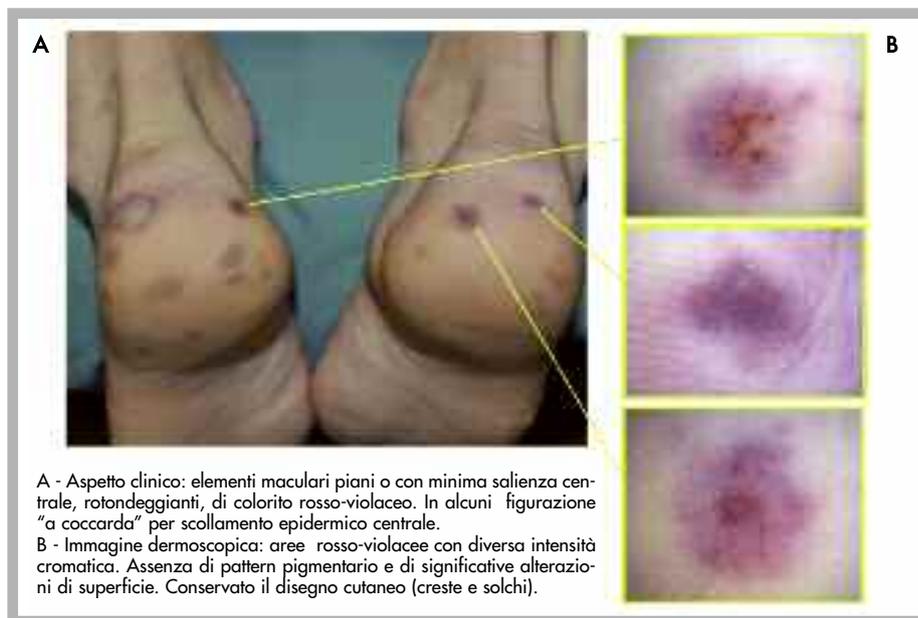
La diagnosi

Il riferimento anamnestico della presenza di granuli di gomma all'interno delle scarpe utilizzate durante una partita di calcetto ci consente di interpretare compiutamente il quadro. Si tratta senza dubbio di "lesioni ecchimotiche post-traumatiche".

I campi di calcetto con tappeti di erba sintetica frequentemente contengono alla loro base granuli di gomma (figura 2) liberi e mobili, utilizzati per conferire al fondo una maggiore elasticità. Può facilmente accadere che tali granuli, durante l'attività sportiva, penetrino involontariamente all'interno delle calzature rendendosi responsabili di reiterate sollecitazioni micro-traumatiche, con conseguente stravasamento ematico e deposizione di pigmento rosso-violaceo nella cute.

In diagnosi differenziale vanno considerate: a) le verruche virali (superficie cheratosica, presenza all'esame dermoscopic di globuli emorragici e totale scomparsa del disegno cutaneo), b) l'eritema polimorfo (lesioni con

FIGURA 1



A - Aspetto clinico: elementi maculari piani o con minima salienza centrale, rotondeggianti, di colorito rosso-violaceo. In alcuni figurazione "a coccarda" per scollamento epidermico centrale.
 B - Immagine dermoscopic: aree rosso-violacee con diversa intensità cromatica. Assenza di pattern pigmentario e di significative alterazioni di superficie. Conservato il disegno cutaneo (creste e solchi).

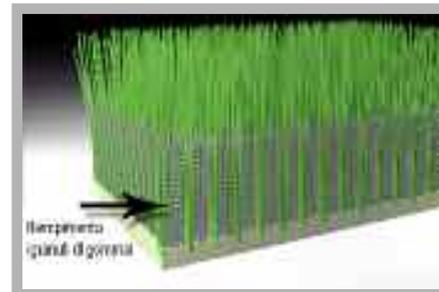
figurazione "a coccarda" per scollamento epidermico centrale presente alle superfici palmo-plantari ma anche ai gomiti, ginocchia e altre sedi) ed eventualmente, specie se isolate, lesioni di natura genericamente melanocitaria (pattern pigmentario all'esame dermoscopic). La guarigione, nel nostro caso, è naturalmente intervenuta rapidamente, a distanza di circa tre settimane, e del tutto spontaneamente, a seguito della sospensione temporanea dell'attività sportiva.

Questo caso, nonostante la sua sostanziale semplicità, ci permette di evidenziare quanto utile possa risultare l'osservazione dermoscopic delle lesioni cutanee. Grazie alle enormi potenzialità di magnificazione (da 10 x a 50 x e oltre) la dermoscopia consente di apprezzare particolari morfologici e cromatici altrimenti impercettibili a occhio nudo, incrementando in tal modo l'accuratezza diagnostica nel riconoscimento delle lesioni cutanee, pigmentate e non.

Cosa abbiamo imparato

L'esame obiettivo, anche per un occhio esperto, non sempre è sufficiente per fare una diagnosi certa.

FIGURA 2: STRUTTURA SCHEMATICA DI UN TAPPETO DI ERBA SINTETICA



Un'anamnesi accurata può essere di aiuto per indirizzare la diagnosi anche di fronte a lesioni dermatologiche apparentemente chiare, al fine di un'adeguata diagnosi differenziale.

Un semplice supporto diagnostico come la dermoscopia può incrementare significativamente l'accuratezza diagnostica, grazie anche alle sue capacità di magnificazione. ♦

Bibliografia di riferimento

Adams BB. Dermatologic disorders of the athlete. *Sport Med* 2002;32(5):309-21.
 Pecci M, Comeau D, Chawla V. Skin conditions in the athlete. *Am J Sports Med* 2009;37(2):406-18.

Per corrispondenza:
 Fabio Arcangeli
 e-mail: fabio.arcangeli4@alice.it

A proposito di vaccinazione anti-Meningococco B...

Franco Giovanetti

Dirigente medico, Dipartimento di Prevenzione, ASL CN2, Alba, Bra (CN)

Università di Princeton, dicembre 2013: nel tentativo di contenere un focolaio epidemico di meningite da *Neisseria meningitidis* sierogruppo B (*MenB*) in corso da alcuni mesi tra gli studenti del campus universitario, i Centers for Disease Control (CDC) decidono di utilizzare il nuovo vaccino messo a punto da Novartis, di recente autorizzato nell'Unione Europea e in Australia, ma non ancora registrato negli Stati Uniti [1]. Si tratta della prima applicazione sul campo di un vaccino meningococcico messo a punto con la tecnologia della *reverse vaccinology*, che consiste nel ricercare all'interno del genoma batterico i geni codificanti antigeni proteici potenzialmente in grado di indurre una risposta immune, nella loro espressione in *E. coli* e infine nella valutazione dell'attività battericida degli anticorpi diretti contro gli antigeni selezionati [2]. Il vaccino è costituito da quattro antigeni: Factor H binding protein (fHbp), Neisserial Heparin Binding Antigen (NHBA), Neisserial adhesin A (NadA), Outer Membrane Vesicles (OMV) [1]. Un tale complesso procedimento si è reso necessario in quanto il polisaccaride capsulare di *MenB* è poco immunogeno, anche quando è coniugato con un carrier proteico, e inoltre è identico a un polimero dell'acido polisialico presente nel tessuto nervoso, con conseguente rischio di autoimmunità qualora sia utilizzato come vaccino.

Probabilmente quando questo articolo sarà pubblicato, il nuovo vaccino sarà già in commercio. Il Sistema sanitario dovrà quindi prendere delle decisioni, che tuttavia non risultano facili. Vediamo quindi di fare il punto, attraverso una serie di domande e risposte formulate al fine di rendere la lettura più agevole.

Qual è in Italia il burden della malattia meningococcica da sierogruppo B?

In base ai dati di sorveglianza SIMI, negli ultimi anni *MenB* è risultato responsabile di quasi la metà dei casi di meningite meningococcica [3]. Nella

FIGURA 1: SIEROGRUPPI DI *N. MENINGITIDIS* TIPIZZATI IN PAZIENTI CON MALATTIA INVASIVA. ITALIA 2007-2013 (DATI SIMI)

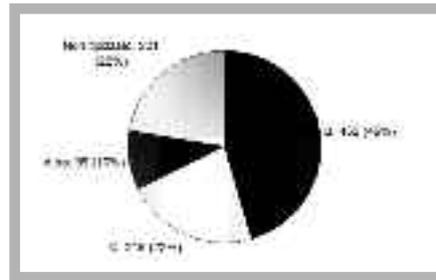


figura 1 è riportata la proporzione dei vari sierogruppi tipizzati dal 2007 al 2012 in soggetti di tutte le età affetti da malattia invasiva. L'introduzione della vaccinazione contro il Meningococco C ha ridotto la percentuale dei casi attribuiti a tale sierogruppo, mentre risulta ancora elevata la proporzione dei casi non tipizzati. Questi dati riflettono fedelmente la realtà? Probabilmente no. Uno studio, effettuato a Firenze nello stesso periodo su 136 casi di malattia invasiva da sierogruppo B, ci informa che solo il 25,6% dei campioni ematici e il 36,8% dei campioni di liquor risultati positivi alla PCR risultavano contemporaneamente positivi alla coltura [4]. In altre parole, è possibile che il dato ufficiale (basato solo sulla coltura) sia gravato da un'importante sottostima giacché, per ogni caso segnalato in base alla positività colturale, ve ne potrebbero essere altri due non rilevati. Inoltre, se consideriamo la distribuzione per età, lo stesso studio ha rilevato una particolare concentrazione (64% dei casi) al di sotto dell'anno di età. Tale dato è presente anche nella sorveglianza SIMI, che riporta un tasso d'incidenza tre volte più elevato al di sotto dell'anno rispetto alla fascia d'età 1-4 anni [3].

Quali sono i dati di efficacia e sicurezza del vaccino?

Il vaccino ha dimostrato di indurre elevati titoli protettivi nei bambini e negli adolescenti [5-6]. Data la rarità della malattia, non sono stati condotti studi di efficacia in base all'incidenza osservata nei vaccinati e nei non vaccinati, bensì è stata effettuata una stima attraverso una nuova metodica di laboratorio, denominata Meningococcal Antigen Typing

System (MATS) [7]. L'analisi ha evidenziato che il 78% di un totale di 1052 ceppi isolati nel 2007 e 2008 in vari Paesi europei è in grado di essere neutralizzato dai sieri dei soggetti vaccinati. Tale stima mostra un intervallo di confidenza 95% pari a 63-90 e presenta variazioni da un Paese all'altro. Per quanto riguarda l'Italia, è pari all'87% (IC 95%: 70-93). Gli Autori affermano che "considerati complessivamente, insieme ai dati pubblicati che dimostrano l'immunogenicità di ciascun antigene e la sua capacità di indurre risposte anticorpali protettive, i nostri risultati sostengono fortemente la possibilità di una ridotta incidenza di malattia invasiva da *MenB* in Europa con l'uso di questo vaccino" e nello stesso tempo sottolineano la necessità di produrre dati di sorveglianza nei Paesi che lo utilizzeranno [8].

Un recente studio ha rilevato che MATS fornisce stime piuttosto conservative, sicché probabilmente sottostima la capacità neutralizzante dei sieri dei soggetti vaccinati [9].

Il profilo di sicurezza è risultato simile a quello degli altri vaccini pediatrici; tuttavia nei bambini una più elevata incidenza (sino al 62% dei casi) di temperatura pari o superiore a 38 °C è stata osservata in seguito alla concomitante somministrazione dei vaccini esavalente e pneumococco, mentre negli adolescenti la reattogenicità è stata soprattutto locale [5-6].

Com'è strutturata la schedula vaccinale e qual è la sua compatibilità con l'attuale calendario pediatrico di immunizzazione?

La schedula vaccinale è differenziata in base all'età del bambino e per i dettagli si rinvia al Riassunto delle caratteristiche del prodotto [1]. Poiché i dati di sorveglianza riportano, come abbiamo visto, un tasso d'incidenza più elevato al di sotto dell'anno di vita, la vaccinazione dovrebbe essere iniziata precocemente e pertanto i lattanti di età compresa tra 2 e 5 mesi rappresentano il target principale; in questa fascia d'età il ciclo primario prevede tre dosi a distanza di un mese l'una dall'altra, con la prima dose somministrata a 2 mesi; è necessaria una dose di richiamo tra i 12 e i 23 mesi. Dato che la co-somministrazione con i

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

vaccini di routine è sovente associata a febbre, e ciò potrebbe ridurre l'accettazione del vaccino, la soluzione migliore è la somministrazione separata, che peraltro è molto utile per la sorveglianza degli eventi avversi associati al solo vaccino *MenB*. L'inserimento di tre dosi nel primo semestre di vita, opportunamente distanziate dalle prime due dosi dei vaccini di routine, costituisce una sfida per i centri vaccinali, da tempo impoveriti nelle loro risorse umane, strutturali ed economiche. È pur vero che dopo i 6 mesi di vita è prevista una dose in meno, ossia due dosi distanziate tra loro di due mesi e un richiamo nel secondo anno, ma così facendo il lattante non è protetto durante il primo semestre e in ogni caso sono necessarie tre sedute vaccinali aggiuntive. È possibile che in futuro il numero delle dosi possa essere ridotto e che l'età di somministrazione venga spostata in avanti: in un siffatto scenario la riduzione dei portatori, operata dalla vaccinazione del bimbo più grandicello (per es. nel secondo anno di vita) e dell'adolescente, sarebbe in grado di determinare un effetto di *herd immunity*, proteggendo così anche i bambini nel primo anno di vita, come già sta avvenendo con il Meningococco C. Tuttavia non è possibile stabilire se il vaccino sia in grado di produrre tale effetto, finché non è utilizzato estensivamente nella popolazione pediatrica.

Quali conclusioni possiamo trarre?

La malattia invasiva da *MenB* notoriamente è gravata da un'elevata letalità e da esiti permanenti: il 10% dei bambini manifesta gravi esiti invalidanti e più di un terzo presenta uno o più deficit a livello motorio, cognitivo e psicologico [3, 10].

Il calendario vaccinale italiano include da tempo altri vaccini contro le malattie invasive, per esempio *Haemophilus B*, Pneumococco e Meningococco C, e sarebbe quindi irrazionale escludere l'opportunità di prevenire anche le forme da *MenB*. D'altra parte, è evidente che il calendario vaccinale è già piuttosto affollato, e aggiungere un nuovo vaccino che richiede più dosi fornirebbe un ulteriore argomento all'inesauribile propaganda anti-vaccinale che descrive i nostri bambini come inutilmente "iperimmunizzati". La soluzione non è facile e proprio

per questo dovrebbe essere individuata a livello nazionale; in tal modo si eviterebbe la consueta frammentazione delle decisioni tra le singole Regioni. In passato, in tema di introduzione di nuovi vaccini, furono operate scelte divergenti e contraddittorie. Questa volta non ce lo possiamo permettere. ♦

Conflitto d'interessi. Negli ultimi dieci anni l'Autore ha accettato inviti da Wyeth (ora Pfizer), Sanofi Pasteur, Novartis Vaccines e GSK per la partecipazione a convegni.

Bibliografia

- [1] European Medicines Agency. Bexsero. Meningococcal group-B vaccine. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/002333/WC500137881.pdf.
- [2] Tan LKK, Carlone GM, Borrow R. Advances in the Development of Vaccines against *Neisseria meningitidis*. *N Engl J Med* 2010;362(16):1511-20.
- [3] SIMI. Risultati della sorveglianza delle malattie batteriche invasive in Italia. <http://www.simi.iss.it/dati.htm>. (Ultimo accesso in data 12 dicembre 2013).
- [4] Azzari C, Canessa C, Lippi F, et al. Distribution of invasive meningococcal B disease in Italian pediatric population: Implications for vaccination timing. *Vaccine* 2013;S0264-410X(13)01325-X. doi: 10.1016/j.vaccine.2013.09.055.
- [5] Gossger N, Snape MD, Yu LM, et al. Immunogenicity and tolerability of recombinant serogroup B meningococcal vaccine administered with or without routine infant vaccinations according to different immunization schedules: a randomized controlled trial. *JAMA* 2012;307(6):573-82. doi: 10.1001/jama.2012.85.
- [6] Santolaya ME, O'Ryan ML, Valenzuela MT, et al. Immunogenicity and tolerability of a multicomponent meningococcal serogroup B (4CMenB) vaccine in healthy adolescents in Chile: a phase 2b/3 randomised, observer-blind, placebo-controlled study. *Lancet* 2012;379(9816):617-24. doi: 10.1016/S0140-6736(11)61713-3.
- [7] Donnelly J, Medini D, Boccadifuoco G, et al. Qualitative and quantitative assessment of meningococcal antigens to evaluate the potential strain coverage of protein-based vaccines. *Proc Natl Acad Sci USA* 2010;107(45):19490-5.
- [8] Vogel U, Taha MK, Vazquez JA, et al. Predicted strain coverage of a meningococcal multicomponent vaccine (4CMenB) in Europe: a qualitative and quantitative assessment. *Lancet Infect Dis* 2013;13(5):416-25. doi: 10.1016/S1473-3099(13)70006-9.
- [9] Frosi G, Biolchi A, Lo Sapio M, et al. Bactericidal antibody against a representative epidemiological meningococcal serogroup B panel confirms that MATS underestimates 4CMenB vaccine strain coverage. *Vaccine* 2013;31(43):4968-74. doi: 10.1016/j.vaccine.2013.08.006.
- [10] Viner RM, Booy R, Johnson H, et al. Outcomes of invasive meningococcal serogroup B disease in children and adolescents (MOSAIC): a case-control study. *Lancet Neurol* 2012;11(9):774-83. doi: 10.1016/S1474-4422(12)70180-1.

AGLI AUTORI E AI LETTORI DI QUADERNI

Dal 2014, *Quaderni acp* modifica le norme redazionali (si veda la 2ª di copertina). Qui vogliamo ricordare ai lettori che negli articoli non saranno più indicate le parole chiave.

Le modalità di indicizzazione dei motori di ricerca rendono le parole chiave sostanzialmente poco utili ai fini della ricerca online di un articolo. Anche la ricerca di un articolo pubblicato su *Quaderni acp* può avvenire facilmente attraverso i motori di ricerca; se un lettore volesse limitarsi a cercare un articolo pubblicato su *Quaderni* è sufficiente che inserisca nella casella di ricerca le parole separate da spazi senza distinzione fra maiuscole o minuscole. Gli operatori booleani *and* e *or* sono automatici. Una ricerca più stretta può essere fatta utilizzando le virgolette [es. "parola1" "parola2"].

TASSI DI MORTALITÀ dal Rapporto Istat 1887-2011

Alcuni dati contenuti nel Rapporto Istat su: "La mortalità dei bambini ieri e oggi in Italia, anni 1887-2011" ci consentono una ventata di soddisfazione. Nel nostro Paese si sono registrati nel 2011 tassi di mortalità sotto i 5 anni di vita, tra i più bassi del mondo (3,9 per mille nati vivi). Il tasso di mortalità infantile, entro il primo anno di vita (3,3 per mille) è inferiore a quello medio europeo e compreso tra quello francese e spagnolo. Il primato mondiale per il più basso tasso di mortalità sotto i 5 anni spetta però alla Svezia, mentre i tassi più elevati di mortalità sotto i 5 anni si osservano nei Paesi del continente africano. Poiché i dati del rapporto partono dal 1887 sarà interessante conoscere che nel 1887 morivano in Italia 223.000 bambini entro il primo anno di vita e 176.511 tra 1 e 5 anni, nel 2011 il numero di bambini morti nel primo anno di vita è sceso a 1.774 e quello tra 1 e 5 anni a 310.

Mio figlio ha l'artrite

Stefania Manetti*, Costantino Panza**, Antonella Brunelli***

*Pediatria di famiglia, Piano di Sorrento (Napoli); **Pediatria di famiglia, Sant'Ilario d'Enza (RE); ***Direttore di Distretto ASL, Cesena

Artrite idiopatica giovanile è il termine usato per indicare un gruppo di malattie che colpiscono le articolazioni e che cominciano a manifestarsi durante l'infanzia, prima dei 16 anni. Questa definizione è stata scelta sia per mettere in evidenza che a oggi il meccanismo che è alla base di tale malattia non è ancora del tutto conosciuto, sia per distinguerla da altre forme di artrite che si possono manifestare nel bambino insieme ad altre malattie. L'artrite può manifestarsi in presenza di una malattia del sangue o infiammatoria oppure di una malattia infettiva. A volte a questo gruppo di malattie viene anche dato il nome di artrite cronica giovanile.

L'incidenza dell'artrite idiopatica giovanile è stimata in 1-2/100.000: rientra pertanto in quel gruppo di malattie definite rare. Nella Unione Europea (UE) sono considerate rare le malattie che colpiscono meno di 5 persone su 10.000. Tali numeri ci possono sembrare davvero esigui ma in realtà, se li rapportiamo alla popolazione intera, questo gruppo di malattie colpisce tante persone: "... le malattie rare sono rare ma le persone affette sono tante".

Quali sono i sintomi?

I bambini con qualsiasi tipo di artrite idiopatica giovanile possono manifestare dolore, rigidità mattutina (al risveglio le articolazioni sono rigide e il bambino si muove con difficoltà), gonfiore dell'articolazione, un gonfiore un po' "molliccio"; a volte il bambino può zoppicare e l'articolazione colpita può essere calda al tatto. In alcuni casi la malattia può manifestarsi con febbre persistente e a volte un esantema, ossia la presenza di manifestazioni cutanee simili alle malattie come il morbillo o la rosolia. In alcuni bambini si possono presentare una perdita di peso, un senso di stanchezza e di irritabilità.

Possono essere colpiti anche gli occhi: la congiuntiva diventa rossa e l'occhio può essere dolente; a volte i bambini possono avere disturbi della visione e vedere offuscato. L'infiammazione degli occhi è abbastanza frequente: si può manifestare in circa il 10-20% dei bambini e di questi il 30-40% può andare incontro a una riduzione della capacità visiva.

Si distinguono diverse forme di artrite idiopatica giovanile, a seconda del numero di articolazioni che vengono colpite nei primi sei mesi dall'inizio della malattia.

Perché si manifesta l'artrite in un bambino? Non è una malattia dei "vecchi"?

Quello che succede è che il sistema immunitario, quel sistema che ci difende normalmente dalle infezioni e ci protegge producendo gli anticorpi, comincia a comportarsi diversamente e, invece di difendere i nostri organi e tessuti da vari "attacchi", comincia a colpire i tessuti e gli organi in maniera a volte aggressiva.

Nell'artrite a essere attaccata è la sinovia, ossia la membrana, una specie di coperta sottile che riveste le articolazioni. La sinovia s'infiamma provocando gonfiore, dolore e rigidità dell'articolazione interessata. A volte questa infiammazione si può estendere e provocare danni persino alla cartilagine e all'osso.

Come si effettua la diagnosi?

Questa è una malattia difficile da diagnosticare perché non esistono al momento esami di laboratorio o altri tipi di esami specifici. Gli esami del sangue non ci aiutano a fare la diagnosi.

In medicina si suole dire che, in questo caso, la diagnosi è di esclusione: dopo avere escluso altre malattie, che possono avere sintomi simili, si comincia a pensare all'artrite cronica giovanile.

È molto importante l'esame clinico: ci sono, come avete letto, dei segni che solo il pediatra o il medico sono in grado di osservare e che devono essere presenti per avere il sospetto di artrite idiopatica giovanile. Le radiografie e gli esami di laboratorio possono essere di aiuto solo nell'individuare il tipo di artrite e nell'escludere altre malattie che si manifestano con gli stessi sintomi.

Questa malattia può dare delle complicanze?

Se l'artrite idiopatica giovanile una volta diagnosticata non viene trattata o seguita nel tempo, si possono avere in alcuni casi importanti disturbi della vista, fino, in casi

Il Dolore
«Dito dito / un po' ferito,
dito dito / un po' malato,
soffio soffio / per magia,
e il malanno / vola via,
soffio soffio / piano piano
e il dolore / va lontano».

R. Piumini

estremi, alla perdita completa della visione. Si può avere un danno permanente delle articolazioni che spesso interferisce anche con la crescita. Inoltre vi sono rischi anche per il cuore e i polmoni perché possono infiammarsi le membrane che rivestono questi organi.

Come si cura?

I trattamenti sono diversi. L'obiettivo del trattamento è di ridurre il dolore, il gonfiore, aumentare la mobilità dell'articolazione, preservare la forza dei muscoli e prevenire ulteriori danni alle articolazioni. L'esercizio fisico, la fisioterapia e la terapia occupazionale contribuiscono a ridurre il dolore e il gonfiore, a mantenere il tono muscolare, a migliorare la funzione dell'articolazione e, pertanto, a prevenire ulteriori danni. Ci sono oggi diversi farmaci che si possono utilizzare, ma non è facile prevedere la risposta al trattamento.

Che tipo di farmaci si possono usare?

Si possono usare:

- i Farmaci Antinfiammatori Non Steroidi (noti come FANS) che riducono il gonfiore e il dolore, ma non agiscono sul progredire della malattia;
- i cortisonici, somministrati per os o per via intra-articolare (cioè s'iniettano nell'articolazione interessata);
- i farmaci che modificano il decorso della malattia, DMARDs, acronimo di "Disease Modifying Antirheumatic Drugs", detti anche farmaci di fondo (si tratta di farmaci che possono rallentare il decorso della malattia e la sua progressione);
- i farmaci biologici che agiscono sul sistema immunitario "sballato" ma che, avendo più effetti collaterali, si somministrano nei casi in cui l'artrite non risponde agli altri medicamenti.

Come va a finire?

Molti bambini da adulti guariscono, ma altri avranno sempre bisogno di cure. A tutt'oggi, gli studi effettuati non consentono ancora di essere più precisi sul decorso di questa malattia o sulla durata della terapia. Per avere altre informazioni e chiarire ulteriori dubbi parlatene con il vostro pediatra. ♦

Per corrispondenza:
Stefania Manetti
e-mail: doc.manetti@gmail.com

informazioni per genitori

L'amarcord di un vecchio neonatologo (ovvero, la terapia dis-intensiva neonatale dell'Essere)

Dino Pedrotti
Neonatologo, Trento

Ogni tanto vado in montagna con Dino Pedrotti. Durante le nostre passeggiate, oltre a commentare l'imponenza delle cime, il colore dei fiori, la maestosità degli alberi e le distese dei prati e della neve, parliamo di bambini, pediatri, neonatologi, società, storia, economia e cose simili.

A settembre siamo saliti sul Pasubio, monte sacro alla Patria. Dopo aver percorso i circa 800 m di dislivello della strada delle 52 gallerie (scavate dagli alpini durante la prima guerra mondiale e che ancora portano le tracce dell'umana sofferenza ma anche della sensazione di bellezza provata davanti all'infinito del cielo stellato, come testimoniano i ricordi che affiorano qua e là), ho detto a Dino: "Ma perché non butti giù quello che mi stai raccontando? Magari vien fuori qualcosa per Quaderni acp".

Detto fatto. Questo è il risultato. Non è tanto l'amarcord di un vecchio neonatologo, come Dino si definisce, ma un esercizio di pensiero critico sulla medicina, sui bambini, sul futuro del mondo e sul modo di vivere, da assaporare dall'inizio alla fine, come dev'essere per le cose belle e giuste.

Buona lettura!

Carlo Corchia

Le fasi della storia

Sono un "vecchio pediatra" e come tutti i vecchi mi sto guardando indietro, per valutare le scelte giuste o sbagliate che ho fatto. *La mia generazione, forse la prima nella storia dell'uomo, ha vissuto in tre periodi storici molto diversi tra loro.* Nel primo terzo della nostra vita siamo vissuti in una "scala del potere" che durava da millenni: siamo stati balilla del Duce, abbiamo giurato di dare il sangue per la rivoluzione fascista, abbiamo studiato a memoria catechismi e precetti, siamo stati curati con purganti e ricostituenti, abbiamo obbedito ciecamente a genitori e insegnanti; e da universitari abbiamo ubbidito anche ai medici baroni...

Verso i 30 anni abbiamo letto don Milani (l'obbedienza non era più una virtù...) e negli anni Sessanta-Settanta abbiamo visto crollare il mondo "solido" della famiglia, della scuola, della religione, precipitando in un mondo sempre più "liquido" e disordinato, senza punti di riferimento in alto. Anche se molti colleghi continuavano a difendere prestigio e interessi e a bramare più potere, negli anni Settanta-Ottanta crescevano molti movimenti di contestazione, in difesa dei diritti delle donne e dei bambini (tappa fondamentale la Convenzione internazionale del 1989). In sala parto e in ospedale medici e ostetriche non erano più i protagonisti della nascita: era la mamma la protagonista, con medici e ostetriche al suo servizio (Odent, Leboyer...).

Dopo questa fase "al femminile", nell'ultimo terzo della nostra vita, stiamo oggi assistendo a una rivoluzione copernicana che sconvolge la "scala dei diritti": non più diritti legati al potere dei più grandi, ma diritti legati ai bisogni dei più piccoli. In sala parto siamo sempre più convinti che il vero protagonista è il neonato: la mamma è al suo servizio e gli operatori sanitari sono al servizio di mamma e bambino. Le Nazioni Unite hanno proclamato (2002) che è obiettivo dell'umanità avere "un mondo a misura di bambino" e che "le persone che lavorano a diretto contatto con i bambini hanno enormi responsabilità e deve essere valorizzato il loro stato dal punto di vista morale e professionale".

L'inizio e i punti di riferimento

Quarant'anni fa, quando mi diedero responsabilità nell'organizzare l'assistenza neonatale in una provincia di montagna con 6000 nati all'anno e 15 punti nascita, misi subito il bambino al centro con i suoi diritti. Questo sulla base di una formazione scoutistica e di varie esperienze pedagogiche. E se il neonato aveva come suo "primo diritto" la vita e la qualità di vita, mi parve ovvio che l'obiettivo finale dei miei interventi dovesse essere quello di

*riuscire ad avere meno morti neonatali e meno esiti, anche se erano scarse le risorse disponibili (con più efficienza, quindi). La Neonatologia era nata da pochi anni e, dovendo partire da zero, partecipai ai primi convegni (a Milano in particolare, con Reversi, Candiani, Marini, e con Rossi da Berna). Rosaia e Zacutti documentavano in un libro provocatorio (*Non separate gli uccellini*, Rizzoli, 1973) che "l'Italia, col Portogallo, era il fanalino di coda" in Europa quanto a mortalità neonatale e infantile (30 morti ogni mille nati; gli USA erano al 20 per mille, la Svizzera al 15 e la Svezia addirittura al 10). Anche il Trentino registrava un 30 per mille.*

*Visitai subito diversi centri italiani e un paio di centri svizzeri (dove già si attuava il trasporto in elicottero!). Io, da modesto pediatra di provincia, guardavo e ascoltavo professori e colleghi. Inquadrai fin da allora tre tipi di pediatri e neonatologi. C'erano: 1) "baroni" con evidenti obiettivi di avere più prestigio e interessi personali; 2) colleghi opportunisti devoti ai baroni, non interessati alle verifiche dei loro risultati e ai confronti mentre 3) pochi mettevano al centro i bisogni, i diritti dei neonati e dei loro genitori, sentendosi e ponendosi al loro servizio. E io, con questi ultimi, scelsi di avere il neonato, il suo "essere", come punto fisso di riferimento per poter veramente "essere pediatra". Erano i tempi in cui si diffondeva il libro di Erich Fromm *Avere o Essere?* (1976) e fin da allora, di fronte a ogni scelta, inquadravo ogni azione dal punto di vista dell'Essere (i baroni), dell'Apparire (i colleghi opportunisti devoti ai baroni) o dell'Essere (la terza categoria di pediatri). Scrisi allora: "Se io fossi un neonato con problemi e nascessi lontano dalla città, come vorrei essere curato?". Molti trasporti si svolgevano allora con neonati portati in braccio dai padri su un taxi o con valigette scaldate da una bottiglia d'acqua calda... Un anno dopo avevamo due incubatrici da trasporto per fare oltre 400 trasporti all'anno, gestiti tutti dal nostro centro.*

Per corrispondenza:

Dino Pedrotti

e-mail: dinopedrotti@libero.it

I numeri e le verifiche

Dal 1972 raccogliemmo tutti i dati importanti su madri e neonati da tutta la provincia. Fu introdotta dalla Provincia autonoma una scheda neonatale molto dettagliata: dal 1979 potevamo così elaborare un centinaio di dati per ogni neonato (fino al 2010 sono stati pubblicati in una serie di libri: *Il neonato trentino 1-6*). In tre anni il tasso di mortalità infantile (per residenti!) si ridusse dal 28 al 18 per mille; e poi al 10 per mille nel 1980 (Svezia al 7) e al 5,2 per mille nel 1990 (al pari della Svezia, col 5,7). Altro dato sensibile era quello sugli esiti neurologici gravi: con follow-up fino a 7-8 anni al 97% dei nati ad alto rischio abbiamo documentata una percentuale di esiti attorno all'1 per mille (dal 2 per mille degli anni Settanta).

L'allattamento materno in provincia passò dal 70% alla dimissione dal Nido (1970) al 90% (1990) e al 97% (1995). Da subito, dal 1972, organizzammo a Trento una Banca del latte materno, con alloggio per madri nutrici. Nei confronti internazionali sui VLBW (che da dieci anni attuiamo, partecipando al Vermont Oxford Network), Trento dimette ora l'88% di madri allattanti rispetto alla media mondiale del 45% (2006-2010).

In modo direi quasi ossessivo volevamo avere confronti a livello nazionale e internazionale: secondo me, gli indicatori di salute sui neonati dovrebbero essere importanti almeno come quelli che riguardano il Pil degli Stati o l'andamento delle Borse mondiali e degli spread... Il tasso di mortalità infantile viene considerato uno dei più importanti indicatori del livello di civiltà di un popolo! Fin dal 1980 iniziammo una collaborazione con il centro di Udine diretto da Franco Macagno e insieme a lui portammo dati e confronti di efficacia a livello internazionale. Ai "baroni" interessavano molto poco: a un Convegno di epidemiologia perinatale a Vienna (1987) portammo le nostre due relazioni, mentre più di cento pediatri italiani visitavano il Bosco viennese a spese delle "ditte dei latini". I "numeri" interessavano poco anche alla maggior parte della Neonatologia italiana, impegnata più a fare convegni e a scrivere raccomandazioni e linee guida che a verificare i risultati concreti.

Due Convegni nazionali a Trento (1995 e 1997) fecero il punto del nostro impe-

gno, decisamente più semplice, meno invasivo e più efficiente (numeri alla mano!) rispetto alle raccomandazioni... Se un padreterno come Robertson scriveva che era meglio intubare alla nascita ogni neonato VLBW, noi ne intubavamo meno del 25% e ne ventilavamo due-tre volte meno rispetto alla media nazionale. E siamo arrivati a dare esclusivamente latte materno o di banca a più del 40% dei nati di 750-1250 g, senza dare alimentazione parenterale nei primi giorni di vita (con stretto controllo della funzionalità renale): tutte pratiche descritte e discusse in decine e decine di incontri in ogni regione d'Italia. Si parlava, da eretici, di "semplificazione ragionata delle cure", di "terapia dis-intensiva neonatale": tutti comportamenti apparentemente irresponsabili, se non fosse che i "numeri" ci davano ragione in base ai risultati finali (mortalità ed esiti molto bassi, quelli che erano gli obiettivi finali previsti per poterci sentire, per poter "essere neonatologi"). Nell'ultimo ventennio, con il Friuli Venezia Giulia, abbiamo registrato dati di mortalità infantile migliori rispetto alla stessa Svezia che resta al top delle graduatorie mondiali (2006-2008: Trentino e Friuli-Venezia Giulia 1,9 per mille; Svezia 2,4).

A differenza del resto d'Italia (sempre da "eretici") avevamo organizzato una vera rete tra gli otto punti nascita: in quattro di questi di primo livello, col 30% dei nati totali, non c'era (e non c'è tuttora) un reparto di Pediatria. C'era una presenza a giorni alterni del neonatologo di Trento e organizzavamo frequenti audit e aggiornamenti con ostetrici e anestesisti (non mi fidavo del pediatra che rianima un neonato all'anno).

Oltre ai risultati e all'efficienza era molto valorizzato anche il lato umano, definito come "care": più che di "umanizzazione" preferivo parlare di un "umanesimo in TIN" (la persona-neonato viene messa al centro). Nel 1985 abbiamo coinvolto i genitori fondando un'Associazione di amici (ANT, la prima in Italia) con un notiziario trimestrale (*Neonatologia trentina*), diffuso in oltre 3000 copie per numero. Dal 1997 ad oggi l'ANT ha portato a termine da due a quattro progetti all'anno per migliorare l'assistenza neonatale in sei Stati del Sud-Est asiatico (Vietnam, Birmania, Laos, Cambogia, Timor Est, Filippine). E dal 1981 diffon-

diamo tra i genitori un libro sulla prevenzione, stampato finora in 14 edizioni e 80.000 copie (*Bambini sani e felici*).

La forza delle convinzioni

Da pensionato sono sempre più convinto che sia giusto questo indirizzo dato alla Neonatologia e che tutti dovrebbero sostenere i diritti esistenziali del neonato (alla vita, alla qualità di vita, al latte di mamma, ad avere genitori responsabili...). C'è grande amarezza quando vedo che questi "diritti" continuano a non essere capiti e rispettati da parte dei responsabili della sanità e degli stessi pediatri.

Nel 2004 mi sono trovato a essere "la pecora nera della Pediatria italiana" quando – in nome dei diritti dei genitori – ho denunciato pubblicamente il "mercato dei latini", avallato purtroppo da molti pediatri italiani (i costi erano quadrupli rispetto alla media europea, mentre migliaia di pediatri "si aggiornavano" sulle nevi o sulle navi, a spese delle mamme italiane). Sulla stampa nazionale Marcello Orzalesi definì questi comportamenti come "comparaggio".

In questo "amarcord" non posso non citare i punti di appoggio che mi hanno sempre sostenuto. Anzitutto medici e infermieri entusiasti, che si sono spesso sacrificati, convinti dei valori e della direzione verso chiari obiettivi; poi l'opinione pubblica che ha manifestato spesso la soddisfazione di avere un'assistenza neonatale efficiente; quindi diversi colleghi-amici di tutta Italia; ma oltre a ciò mi ha sostenuto la filosofia di vita dell'ACP, che ho sempre sentito in parallelo con le mie convinzioni. Non solo "fare meglio con poco", ma anche sentirsi mediatori, responsabili nel trasferire dall'alto al basso quanto scienza e ricerca propongono per il benessere del neonato, della famiglia, della società in cui viviamo, valorizzando l'essere neonato, contro la modalità dell'Avere e dell'Apparire.

Ogni pediatra, conoscendo a fondo i bisogni di salute e di amore di ogni bambino, può e deve anche saper dare voce al bambino: deve sentirsi non solo mediatore, ma anche tutore dei suoi diritti nei confronti della società e della politica, dal basso verso l'alto. Il bambino è il miglior simbolo del futuro; e l'unico mondo futuro possibile per l'umanità è un mondo "a misura di bambino". ♦

Il vuoto dentro ne *La prima neve* di Andrea Segre

Italo Spada

Comitato cinematografico dei ragazzi, Roma

Sarà poi vero che, quando si ha successo con la prima opera, bisogna saltare la seconda e ricominciare dalla terza? Massimo Troisi, in *Ricomincio da tre*, ci scherzava sopra; Andrea Segre, convinto che anche le regole non scritte hanno le loro eccezioni, la ignora e, due anni dopo *Io sono Li*, ripresenta ancora a Venezia e questa volta nella sezione "Orizzonti", *La prima neve*, suo secondo lungometraggio.

Non siamo più a Chioggia, ma a Pergine, paesino sperduto nelle montagne del Trentino, ai piedi della Val dei Mocheni; non ci sono più la cinese Shun Li e i vecchi pescatori, ma l'africano Dani e i montanari. Resta la delicatezza con la quale questo regista tratta temi di grande attualità, come l'immigrazione, l'accoglienza, l'integrazione, la solitudine, gli affetti. I richiami a Giorgio Diritti de *Il vento fa il suo giro*, o a Ermanno Olmi de *Il tempo si è fermato*, non inficiano il valore di questo bel film. Sono al contrario la testimonianza di un cinema italiano capace di produrre qualcosa di ben più valido dei cine-panettoni e delle commedie insulse.

La prima neve della stagione è quella che, in montagna, ammanta tutto di candore abbagliante. La prima neve della vita, per chi non l'ha mai vista, è quella che ricopre dolori, vuoti, delusioni. Dani e Michele sembrerebbero due esseri destinati a non incontrarsi mai: il primo è un uomo di colore che, per fuggire da una Libia in guerra, ha attraversato il Mediterraneo e ha trovato una provvisoria sistemazione presso una casa di accoglienza; il secondo è un adolescente italiano che ama più la moto che la scuola, contesta la madre Elisa e frequenta amici imprudenti.

Nell'attesa di ottenere un visto per sistemarsi definitivamente a Parigi, Dani accetta di lavorare nel laboratorio di falegnameria di Pietro, nonno di Michele e suocero di Elisa, ed è lì che diventa amico di Michele. Nonostante la differenza di età, la diversa provenienza e

condizione sociale, i due scoprono, a poco a poco, di avere qualcosa in comune: un vuoto dentro. Dani ha perso sua moglie nel corso della traversata; Michele ha perso il padre, travolto e tradito dalla montagna che amava. La tentazione, per l'uno e per l'altro, sarebbe quella di evadere, di uscire – fisicamente o psicologicamente – fuori dal bosco nel quale si sono inoltrati. Avrebbero anche validi motivi per riempire questo vuoto, ma Dani non riesce a essere padre per la bimba che sua moglie ha partorito prima di naufragare e Michele non riesce a essere figlio per la madre che gli sta accanto.

La strada per il loro incontro la indica il saggio nonno Pietro quando, unendo la dolcezza del miele all'asprezza del legno, spolvera un motto d'altri tempi: "Le cose che hanno lo stesso odore devono stare insieme". L'odore che unisce Dani e Michele è quello che proviene dalla perdita delle persone amate e non è certo per caso che i loro incontri hanno come sfondo il bosco. Nella letteratura fiabesca, infatti, il bosco è spesso allegoria dei crocevia dell'esistenza. È lì che Cappuccetto Rosso incontra il lupo, Hansel e Gretel vengono abbandonati, Pinocchio subisce l'inseguimento del Gatto e della Volpe, Pollicino si smarrisce e ritrova la strada di casa, la Bella addormenta si sveglia, Biancaneve viene risparmiata dal cacciatore; è lì che vivono personaggi buoni e cattivi come streghe, orchi, elfi, fate, gnomi, nani. Segre fa coincidere l'uscita dal bosco con l'arrivo della prima neve e con l'inizio di un nuovo percorso.

Sarà il ragazzino (Michele come il piccolo Bruno di *Ladri di biciclette*?) a indicare la strada all'adulto depresso. Un lungo e accidentato percorso volutamente funzionale allo stato d'animo dei due e l'approdo ai piedi di una lapide, là dove si smaltisce la rabbia contro il destino e ci si ritrova abbracciati. Non siamo di fronte a un filmetto di serie B e, se le regole del mercato non fossero quelle che sono, la fatica di questo regista meriterebbe una diversa distribuzione.

I temi che affronta, l'abilità di dirigere attori debuttanti (il piccolo Matteo Marchel su tutti) e professionisti, l'esperienza di documentarista maturata negli

anni e messa a servizio di inquadrature bellissime e funzionali alla vicenda, la scelta di ridurre i dialoghi e di dare spazio al silenzio eloquente delle vallate, non sono pregi comuni nel panorama del nostro cinema.

Magari è azzardato fare delle previsioni, ma questo regista, che dichiara pubblicamente di credere nella forza del cinema come "elemento fondamentale dell'educazione di un paese" e che riesce a farci uscire dalla sala con la sensazione di non avere sprecato due ore del nostro tempo, ha tutte le carte in regola per andare lontano. ♦



La prima neve

Regia: Andrea Segre

Con: Jean Christophe Folly, Matteo Marchel, Giuseppe Battiston, Anita Caprioli, Roberto Citran, Peter Mitterrutzner, Leonardo Paoli

Italia, 2013

Durata: 104', col.

Per corrispondenza:

Italo Spada

e-mail: italospada@alice.it

Libri: occasioni per una

Una città: dal sale ai bambini in colonia



Giancarlo Cerasoli, Brunella Garavini

Su mirabili spiagge e balsamiche pinete

Risguardi Edizioni, 2013

pp. 95, euro 18

Su questa rivista è stato pubblicato (*Quaderni acp 2011;18:6-9*) un articolo di Valter Balducci, professore aggregato della Facoltà di Architettura "Aldo Rossi" della Università di Bologna, sede di Cesena, sulle colonie di vacanze che dalla metà secolo XIX costituiscono un importante spazio di protezione dell'infanzia dai rischi delle città industriali. Dietro questa iniziativa c'è ovviamente una vicenda architettonica della quale, secondo Balducci, si possono cogliere tre momenti. Il primo, da metà del XIX secolo alla prima guerra mondiale, caratterizzato da edifici che traducono in forme architettoniche specifiche il primato della preoccupazione sanitaria della lotta alla tubercolosi. Il secondo, certo il più ricco, tra le due guerre mondiali, pone le colonie al centro della educazione politica della gioventù italiana che si prepara a essere, secondo un motto di allora, *l'esercito di domani*. Si passa dagli "ospizi marini" a una rivoluzione architettonica della quale al fascismo non si può negare il merito. L'elioterapia marina e le colonie elioterapiche trasferiscono sui sani la "cura del sole" che si attua nelle terrazze dei sanatori che sono un altro importante impegno del regime. Il terzo periodo sta nel secondo dopoguerra, caratterizzato da innovazioni architettoniche che in taluni casi trasformano profondamente l'edificio portando il bambino al centro delle pratiche educative ma anche dello stesso progetto architettonico. Ora Giancarlo Cerasoli e Brunella Garavini riprendono l'argomento centrando la loro attenzione sulle

colonie di Cervia e Milano Marittima fra il 1925 e il 1945, cioè sostanzialmente nel periodo del fascismo e della sua fine. Sono anche gli anni della prima crescita balneare di Cervia e Milano Marittima che nasce, quest'ultima, ufficialmente nel 1912 per iniziativa di imprenditori milanesi dai quali trae, appunto, il nome "Milano Marittima". Si passa da Cervia "città del sale e dei salinari" a Cervia-Milano Marittima moderna, città giardino del turismo, che esplose turisticamente nel secondo dopoguerra, ai tempi del boom economico e del boom di nascita che pose una iniziale attenzione ai bambini. Cerasoli e Garavini individuano così dieci edifici costruiti e utilizzati per ospitare colonie per bambini, due a Cervia e otto a Milano Marittima, e due colonie elioterapiche diurne, altra idea originale del fascismo. Sono colonie costruite da enti comunali e provinciali, da industrie come la Montecatini o le Ferrovie, da cooperative o da federazioni fasciste o da privati. Tutto questo comunque s'intreccia saldamente a quella evoluzione architettonica della città giardino come fu immaginata Milano Marittima. Nel libro viene tracciata la storia di ciascuna colonia: i progetti talora con storie sorprendenti, la costruzione, la provenienza dei bambini ospitati, l'organizzazione interna, le attività svolte per i bambini: e qui si passa dalla storia della colonia alla storia dei bambini di quell'epoca con diari e disegni. Il libro è illustrato da foto delle colonie, ma anche da foto dell'epoca e da cartoline postali che danno il senso complessivo dell'inserimento delle colonie nel paesaggio. Il racconto si chiude nel 1945. Per dire come durante la guerra molte colonie si trasformarono in ospedali per accogliere migliaia di soldati feriti.

Giancarlo Biasini

Il significato della terapia per medico e paziente



Giacomo Del Vecchio, Luciano Vettore

Decidere in Terapia

Edizioni

Libero di scrivere, 2013

pp. 292, euro 20

Il Maestro

"Nessuno può insegnarmi nulla, se non ciò che già sonnecchia nell'albeggiare della vostra coscienza.

Il Maestro che cammina all'ombra del tempio tra i discepoli non elargisce la sua saggezza, ma piuttosto la sua fede e il suo amore.

E se davvero è saggio, non v'invita a entrare nella dimora del suo sapere, ma vi guida alla soglia della vostra mente... Poiché la visione di un uomo non presta le proprie ali a un altro uomo".

Kahlil Gibran

Nel contesto della Società Italiana di Pedagogia medica nasce questo libro scritto da due Autori che hanno da sempre stimolato il confronto e il dibattito. Originale è la scelta di scriverlo in forma dialogata, efficace per stimolare il coinvolgimento del lettore. Giacomo e Luciano, le nostre due guide, ci accompagnano e ci avvicinano al ragionamento terapeutico metodologicamente corretto ed eticamente fondato. Non quindi un vademecum di facile consultazione che ci possa dire quali farmaci usare nelle patologie in cui ci imatteremo. Proviamo a metterci in gioco e a ripensare, a partire dal rapporto medico e paziente in continua evoluzione, al significato della terapia in una visione più ampia. Vi è una parte del libro dedicata proprio al paziente esperto e alle abilità di counselling che il medico deve possedere nel suo bagaglio professionale come premessa alla narrazione dell'interlocutore per arrivare a scelte condivise, ma senza confusione di ruoli.

Le regole pratiche si trovano solo nell'ultimo capitolo, dedicate ai soggetti fragili (bambini, anziani, pazienti psichiatrici) nell'ottica di una particolare attenzione alle peculiarità imposte dai cicli vitali e di problemi complessi. Vi è tutta un'area grigia che viene sviscerata e discussa con grande onestà intellettuale. I capitoli dedicati alla libertà di cura, alla condivisione delle decisioni, all'incertezza e agli errori in terapia non possono prescindere dall'etica della cura che dà un senso profondo a tutte le problematiche dibattute.

Le due guide non lasciano soli nel cammino, ma si affiancano discreti e aiutano

buona lettura

«Non leggete, come fanno i bambini, per divertirvi, o, come fanno gli ambiziosi, per istruirvi. No, leggete per vivere».

Gustave Flaubert da De Mauro e Camilleri di *La lingua batte dove il dente duole*

il lettore a trovare le proprie risposte in un'ottica di cura che va ben oltre il farmaco. *L'ars maieutica* viene esercitata con leggerezza dagli Autori, aiutandoci a intraprendere un percorso stimolante, in piacevole compagnia, alla ricerca della nostra risposta.

Michele Gangemi

La salute finalmente fuori dalle stanze di Ginevra



**Adriano Cattaneo,
Nicoletta Dentico**

(a cura di)

OMS e diritto alla salute. Quale futuro. V Rapporto di Osservatorio Italiano sulla salute globale

OISG, 2013
pp. 283, euro 20

L'Osservatorio Italiano sulla Salute Globale (OISG) è un luogo di ricerca indipendente, nato nel 2002 per colmare la mancanza di informazioni, e di formazione, sulle politiche sanitarie globali. L'OISG si pone il compito di sollecitare il confronto e l'interazione con le istituzioni politiche italiane, le università, i media, chiunque voglia occuparsi di salute. Mette a disposizione strumenti di analisi e di conoscenza per la definizione di strategie politiche sugli obiettivi della salute. Il libro che recensiamo, e che raccomandiamo ai nostri lettori come un prezioso strumento informativo, racconta storia, successi, traversie della Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), l'agenzia dell'ONU che ha l'obiettivo e il mandato di raggiungere il massimo di salute per tutta la popolazione del mondo. Il libro è suddiviso in capitoli: la creazione dell'OMS nel 1945 e la sua storia, le sue fondamenta e la sua struttura, il programma per i farmaci essenziali, la salute di donne e bambini, il codice sulla commercializzazione dei sostituti del latte materno, la crisi globale delle risorse umane in sanità, il controllo del tabacco, la salute orale, i determinanti sociali della salute, le malattie non trasmissibili, macroeconomia e salute, le malattie tropicali, la riforma dell'OMS, gli obiettivi di sviluppo, la salute globale. I temi delle disuguaglianze, e con esso quello dei determinanti sociali della salute, sono i problemi con cui attualmente il

mondo deve fare i conti e l'OMS può che porselo ogni giorno e con forza. Il libro ricorda che troppo spesso, invece, i problemi della salute rimangono chiusi negli uffici degli esperti di Ginevra fino a soffocare. La crisi economica viene ripetutamente chiamata in causa senza che si pensi che è nei momenti di crisi che si immagina il futuro. Fu nei tempi della crisi del 1929 che Roosevelt pensò il *New Deal*. Gli Autori del libro, che è a cura di Adriano Cattaneo e di Nicoletta Dentico, sono 28 esperti di salute internazionale. Sperano che un impegno collettivo in Italia possa nascere per portare avanti entusiasmi e speranze sul quel bene comune che è la salute dei popoli.

Giancarlo Biasini

Affrontare positivamente la talassemia



**Vincenzo De Sanctis,
Deborah Basile,
Umberto Barbieri,
Bruna Zani,
Giuseppe Masera**

Come vincere la sfida della talassemia.

Resilienza e qualità della vita

Paolo Emilio Persiani Editore, 2013
pp. 215, euro 14,90

Questo libro parte dal racconto della vita e delle opere di un'associazione di famiglie ferraresi con bambini talassemici (ALT). La storia inizia nel 1972 quando Rino Vullo arriva come primario pediatra da Cesena a Ferrara e vuole incontrare alcuni genitori di bambini talassemici in terapia presso il Centro della microcitemia istituito da Marino Ortolani all'interno della Divisione (allora si chiamava così) di Pediatria. Racconta un genitore di allora, oggi presidente dell'Associazione: "Mi incoraggiò, mi disse che c'erano speranze, che intravedeva grandi margini di miglioramento. Mi disse che ci potevamo vedere tutte le settimane per tenerci informati".

In questo "tutte le settimane" c'è tutto Rino Vullo! Nacquero così le riunioni mensili con i genitori, gli stessi malati e il personale infermieristico e nacque l'Associazione per la lotta alla talassemia che ha seguito e collaborato al gran-

de cambiamento introdotto nella gestione della malattia contribuendo fortemente a favorirne il miglioramento e, con questo, l'accettazione. Nel 1994, sempre su iniziativa di Vullo, Bruna Zani, ordinario di psicologia e oggi presidente della Scuola di psicologia e scienza della formazione dell'Università di Bologna, condusse una prima ricerca che analizzava alcuni aspetti psico-sociali di adolescenti talassemici posti a confronto con un gruppo di adolescenti non patologici. Erano indagate le relazioni familiari, l'autonomia, l'integrazione sociale, le relazioni eterosessuali, il concetto di sé. La ricerca nasceva dalla intuizione di Vullo di una buona vita sociale dei ragazzi con talassemia. Scriveva infatti nel 1988, azzardando e raccogliendo evidenti perplessità, che "la *talassemia major* non compromette necessariamente lo sviluppo psico-sociale degli adolescenti". I risultati della ricerca lo confermarono: la malattia non influiva in modo negativo sullo sviluppo dei ragazzi. Anzi, il campione talassemico presentava punteggi più alti nell'adattamento sociale, nell'autostima e nella descrizione di sé. I dati erano inattesi e in controtendenza rispetto a quelli presenti nelle ricerche sulle malattie croniche. Giuseppe Masera diede una spiegazione: esisteva il "fattore V" (Vullo).

Il fattore V consisteva in un ruolo determinante del medico che aveva saputo trasfondere ai pazienti, insieme al sangue, fiducia, ottimismo e forza d'animo. Il volume presenta oggi un follow-up della ricerca del 1994 eseguito dopo otto anni. Sono state intervistate, in modo più completo e raffinato, le stesse persone del 1994 oramai decisamente adulte e sono state confrontate con un gruppo di controllo.

È stato confermato che lo sviluppo dei malati di talassemia segue lo stesso percorso delle persone sane. Anzi le ansie, le paure, le difficoltà dell'adolescenza sono state affrontate in modo ottimale con una grande capacità di resilienza. Maggiori sono l'autostima, la tranquillità, la forza emotiva, l'allegria e l'entusiasmo nell'affrontare la vita.

E a proposito di resilienza un saggio di Giuseppe Masera conclude il volume. Sarebbe un peccato riassumerlo. Consigliamo vivamente di leggerlo.

Giancarlo Biasini

Codice del Diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari (vedi p. 2)

PREMESSO CHE

Nel 2001 è stata adottata in Italia la prima Carta dei diritti dei bambini in ospedale. Tale Carta era già ispirata alle norme e ai principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza del 1989, ratificata e resa esecutiva in Italia con Legge n. 176 del 27 maggio 1991.

Nel corso degli anni si è presentata la necessità di riesaminare e aggiornare la Carta e le sue connessioni con la Convenzione, in relazione alle nuove criticità emerse e conoscenze acquisite.

Lo stretto legame esistente fra i due strumenti intende assicurare una maggiore validità operativa alla Carta e una migliore conoscenza e la piena applicazione della Convenzione.

Le norme e i principi della Convenzione, ormai accettati dall'intera Comunità internazionale, pongono precisi obblighi sul funzionamento del sistema sanitario per i minori. Il presente atto è denominato Codice per sottolineare il valore normativo delle sue disposizioni nel superiore interesse del minore.

TENUTO CONTO CHE

L'articolo 3 della Convenzione sancisce il principio del superiore interesse del minore e a tal fine pone l'obbligo per gli Stati parti di *"assicurare al fanciullo la protezione e le cure necessarie al suo benessere, in considerazione dei diritti e dei doveri dei suoi genitori, dei suoi tutori o di altre persone che hanno la sua responsabilità legale, e a tal fine essi adottano tutti i provvedimenti legislativi e amministrativi appropriati"*; e di *"vigilare affinché il funzionamento delle istituzioni, servizi e istituti che hanno la responsabilità dei fanciulli e che provvedono alla loro protezione sia conforme alle norme stabilite dalle autorità competenti in particolare nell'ambito della sicurezza e della salute e per quanto riguarda il numero e la competenza del loro personale nonché l'esistenza di un adeguato controllo"*.

L'articolo 6 della Convenzione dispone che *"gli Stati parti riconoscono che ogni fanciullo ha un diritto inerente alla vita"*. Gli Stati parti *"assicurano in tutta la misura del possibile la sopravvivenza e lo sviluppo del fanciullo"*.

L'articolo 2 della Convenzione stabilisce che *"gli Stati parti impegnano a rispettare i diritti enunciati e a garantirli a ogni fanciullo senza distinzione di sorta e a prescindere da ogni considerazione di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di opinione politica o altra del fanciullo o dei suoi genitori o rappresentanti legali, dalla loro origine nazionale, etnica o sociale, dalla loro situazione finanziaria, dalla loro incapacità, dalla loro nascita o da ogni altra circostanza"*.

L'articolo 12 della Convenzione stabilisce che *"gli Stati parti garantiscono al fanciullo capace di discernimento il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo, essendo debitamente prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità. A tal fine, si darà in particolare al fanciullo la possibilità di essere ascoltato in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che lo concerne, sia direttamente, sia tramite un rappresentante o un organo appropriato, in maniera compatibile con le regole di procedura della legislazione nazionale"*.

Il presente Codice intende essere una guida per i minori, le loro famiglie e per tutti gli operatori in campo sanitario.

Il presente Codice è stato elaborato da un Gruppo di Lavoro *ad hoc* ed è aperto alla firma di tutti gli operatori in campo sanitario pediatrico che si impegnano a osservarlo e a farlo rispettare.

PARTE I – DEFINIZIONI

ARTICOLO 1. Codice – Minore – Struttura Sanitaria – Operatori - Pediatrico – Genitore

– Il termine **"Codice"** indica il **"Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari"**.

– Il termine **"minore"** indica ogni bambino e adolescente avente un'età inferiore a 18 anni salvo che abbia raggiunto prima la maggiore età in virtù della legislazione applicabile.

– Il termine **"struttura sanitaria"** indica gli istituti ospedalieri, le strutture pediatriche, pubbliche o private, i servizi territoriali, le case di cura e ogni attività svolta dagli operatori del campo sanitario pediatrico; ovvero tutte quelle strutture che erogano prestazioni sanitarie in regime ambulatoriale, ospedaliero, residenziale e semiresidenziale.

– Il termine **"operatori"** indica tutti coloro che operano in campo sanitario pediatrico quali, ad esempio, medici, infermieri e infermieri pediatrici, assistenti sociali, mediatori culturali, psicologi e tutti gli operatori a contatto con i minori e le loro famiglie.

– Il termine **"pediatrico"** si riferisce ai servizi sanitari che sono specializzati nell'assistenza ai minori e a tutti i servizi sanitari, anche non specializzati, comunque con formazione e competenze specifiche per fornire assistenza ai minori.

– Il termine **"genitore"** indica il padre e/o la madre, o altra figura adulta di riferimento designata dall'autorità competente.

PARTE II – PRINCIPI GENERALI

ARTICOLO 2. Superiore interesse del minore

I diritti del minore previsti nel presente Codice sono garantiti nel rispetto del principio del superiore interesse del minore.

A tal fine il superiore interesse del minore deve essere considerato e valutato in relazione al caso singolo, e non in astratto.

L'espressione **"diritti del minore previsti nel presente Codice"** indica i diritti dei minori assistiti in strutture sanitarie o a domicilio.

ARTICOLO 3. Diritto alla salute

Ogni minore ha diritto alla vita, alla sopravvivenza e allo sviluppo psicofisico, e di godere del migliore stato di salute possibile. L'assistenza sanitaria deve prendere in considerazione tutte le dimensioni della salute: fisica, mentale, sociale, culturale, spirituale, così come stabilito anche dall'OMS.

Il minore ha diritto di vivere in un ambiente sano, libero da ogni forma di inquinamento. Tutti gli sforzi possibili devono essere compiuti per attuare tale diritto.

ARTICOLO 4. Principio di non discriminazione – Identità personale

Nel godimento di tutti i diritti previsti dal presente Codice il minore deve essere tutelato contro ogni forma di discriminazione fondata sulla razza, colore, genere, orientamento sessuale, lingua, religione, opinione politica o di altro genere, origine nazionale, etnica o sociale, situazione economica, eventuale disabilità, nascita o su ogni altra condizione propria o dei suoi genitori o rappresentanti legali.

ARTICOLO 5. Diritto all'ascolto e alla partecipazione

Il minore, appropriatamente informato, ha diritto di essere ascoltato su ogni questione sanitaria che lo riguarda e la sua opinione deve essere tenuta in debita considerazione in funzione della sua età e del suo grado di maturità.

La partecipazione del minore contribuisce non solo a promuovere il suo sano sviluppo e il suo benessere, ma anche a migliorare le politiche, i servizi sanitari e le prassi destinati all'infanzia e all'adolescenza.

PARTE III – MINORI E ASSISTENZA SANITARIA

ARTICOLO 6. Assistenza globale e continuata

Il minore ha diritto a un'assistenza globale e continuata mediante una rete organizzativa che integri strutture sanitarie e figure professionali diverse, definendo percorsi assistenziali condivisi

e attivando forme di supporto economico-sociale, linguistico-culturale ed educativa che facciano fronte alle necessità fisiche, emotive, psichiche e logistiche sue e della sua famiglia.

Il minore deve essere ricoverato solo nel caso in cui le cure necessarie non si possano efficacemente prestare a domicilio o in ambulatorio, day-hospital o day surgery, favorendo percorsi di cura che prevedano la deospedalizzazione.

In caso di ricovero in ospedale e dopo la sua dimissione, al fine di garantire la continuità assistenziale, il minore – in particolare se affetto da malattie croniche o disabilità – ha diritto di essere preso in carico da una rete multidisciplinare integrata, tra strutture universitarie o ospedaliere di riferimento e strutture sanitarie e sociali territoriali.

Accordando priorità al diritto del minore alla continuità di trattamento, devono essere previsti percorsi di transizione dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto per patologie complesse, croniche o disabilitanti, secondo le modalità più appropriate per garantire la continuità dell'assistenza sanitaria.

ARTICOLO 7. Assistenza prenatale e postnatale

Al fine di ridurre la frequenza di ogni esito avverso della riproduzione:

- la promozione della salute deve iniziare in epoca prenatale già prima del concepimento, attraverso interventi precoci di informazione ai futuri genitori, per promuovere comportamenti in grado di ridurre il rischio di malformazioni e prematurità e delle malattie e disabilità che ne possono conseguire;
- dev'essere garantita l'assistenza durante la gravidanza, il parto, il periodo neonatale;
- dev'essere attivamente favorito il precoce e continuato contatto madre-bambino e promosso e sostenuto l'allattamento al seno secondo le indicazioni OMS-UNICEF;
- ogni minore ha diritto di essere vaccinato per prevenire malattie infettive ad alta frequenza, penetranza e rischio di sequele, con modalità adeguate alle sue condizioni di salute;
- ogni minore ha diritto a cibo e acqua in quantità adeguate e di vivere in un ambiente non inquinato;
- ogni minore ha diritto di essere protetto dal rischio di incidenti.

ARTICOLO 8. Dolore e cure palliative

Tutti i minori, quindi anche i neonati, hanno diritto di non provare dolore né stress psicofisico.

Nel corso di ogni attività diagnostica e terapeutica devono essere sempre adottate tutte le procedure per prevenire e/o eliminare il dolore, incluse tecniche non farmacologiche e le cure palliative. La scelta di un trattamento terapeutico deve indirizzarsi sempre verso quello più efficace e meno invasivo tra i diversi protocolli esistenti, tenendo conto, a parità di efficacia, delle diverse modalità di somministrazione possibili.

Devono essere assicurate pause sufficientemente lunghe tra le varie procedure potenzialmente dolorose, compatibilmente con le attività diagnostiche e terapeutiche.

Il minore, indipendentemente dalla sua età, malattia e luogo in cui si trova, ha diritto di usufruire di cure palliative e ha diritto a una morte dignitosa.

ARTICOLO 9. Auto-cura

Il minore ha diritto di essere informato e messo nelle condizioni di acquisire le conoscenze, capacità e consapevolezza necessarie per poter essere il più autonomo possibile nell'esecuzione di interventi di auto-cura e nella gestione della sua malattia, sapendone riconoscere segni e sintomi.

Gli operatori specializzati devono impegnarsi affinché il minore e la sua famiglia acquisiscano le conoscenze e le capacità necessarie per la gestione il più possibile autonoma della malattia.

ARTICOLO 10. Malattie croniche e disabilità

I minori con malattie croniche e disabilità hanno diritto che venga loro garantito il migliore stato di salute possibile, tramite il completo accesso alle cure, ai servizi di riabilitazione, all'educazione, formazione e istruzione.

I minori ricoverati in strutture di riabilitazione hanno diritto di essere protetti da ogni forma di maltrattamento e abuso.

Devono essere disponibili percorsi di presa in carico globale del minore e della sua famiglia, che prevedano, oltre a interventi attivi di formazione e informazione, adeguati supporti economici e sociali.

ARTICOLO 11. Diritto all'informazione

Il minore ha diritto di essere preparato e informato costantemente sulle sue condizioni di salute e in merito a ogni procedura in cui verrà coinvolto.

L'informazione deve avvenire usando un linguaggio comprensibile e adeguato all'età del minore, al suo sviluppo e alla sua maturità, utilizzando modalità (spazi, modi, tempi e strumenti) che rispondano alle sue condizioni.

L'informazione deve riguardare sia i contenuti delle decisioni diagnostiche o terapeutiche, sia le conseguenze della loro mancata esecuzione in caso di rifiuto del consenso o di ritiro del consenso precedentemente dato.

In caso di minori e genitori di origine straniera con difficoltà di comprensione linguistica, la struttura sanitaria deve predisporre adeguate forme di informazione, in particolare attraverso servizi di interpretariato e/o di mediazione linguistico-culturale.

ARTICOLO 12. Formazione degli operatori

I minori hanno diritto di essere curati e assistiti da medici, infermieri e altri professionisti sanitari che abbiano una specifica formazione di base o una specializzazione post-laurea in ambito pediatrico e adolescenziale.

La formazione iniziale, continua, specifica e documentata deve comprendere: i diritti e le esigenze globali dei minori, la gestione del dolore, le abilità comunicativo-relazionali, la sicurezza dei pazienti e le diversità culturali.

ARTICOLO 13. Consenso informato e capacità di discernimento

Il minore ha diritto di essere coinvolto e di esprimere liberamente il proprio consenso o dissenso in merito a ogni decisione relativa alle pratiche sanitarie che lo riguardano, in ragione della sua capacità di discernimento.

È compito del medico e dell'operatore sanitario (limitatamente agli atti di sua specifica competenza) valutare la capacità di discernimento del minore tenendo in considerazione l'età, la situazione familiare, psicologica e culturale.

Il minore è capace di discernimento, in ragione della sua età e del suo grado di maturità, quando ha la capacità di comprendere e valutare la situazione che sta vivendo, le indagini diagnostiche e i trattamenti terapeutici a cui dovrebbe essere sottoposto, le conseguenze del suo consenso e del suo rifiuto, in modo da poter effettuare scelte consapevoli e libere.

Il medico è tenuto ad accompagnare e sostenere il percorso di cura, fornendo ogni informazione e dando risposte adeguate e comprensibili al minore e alla sua famiglia al fine di instaurare quel rapporto di fiducia e di "alleanza terapeutica" fondamentale per affrontare in modo corretto la malattia.

Il minore è libero di revocare, in qualsiasi momento, il consenso precedentemente dato.

ARTICOLO 14. Sperimentazioni cliniche

La partecipazione a un progetto di ricerca-sperimentazione clinica su un minore richiede il consenso di chi esercita la potestà genitoriale, conformemente a quanto previsto dalle linee guida europee in tema di sperimentazione clinica.

Il minore, compatibilmente con la sua età e la sua maturità, ha diritto di acconsentire o dissentire dall'entrare in un progetto di ricerca-sperimentazione clinica e di firmare personalmente il proprio consenso in aggiunta a quello del legale rappresentante. I medici hanno l'obbligo di informare con un linguaggio facilmente comprensibile il minore e i genitori della diagnosi, della prognosi, del tipo di trattamento sperimentale proposto.

Si dovranno fornire informazioni anche sui rischi e i benefici, le alternative terapeutiche disponibili, gli effetti collaterali e tossici, la libertà di uscire dal progetto in qualsiasi momento e la possibilità di conoscere i risultati conclusivi del progetto stesso. In caso di rifiuto a entrare nel progetto, i medici hanno comunque l'obbligo di garantire al minore le cure convenzionali.

ARTICOLO 15. Protezione da ogni forma di violenza fisica e mentale

Il minore ha diritto di essere protetto da ogni forma di violenza, negligenza fisica e morale, maltrattamento e sfruttamento, incluse pratiche tradizionali pregiudizievoli per la sua salute e le pratiche di costrizione fisica.

Ogni violenza, negligenza, abuso psico-fisico e/o morale, nonché situazioni di rischio, devono essere segnalati ai Servizi preposti da parte della struttura che accoglie il minore.

Le strutture sanitarie dovranno adottare apposite procedure per evitare rapimento, smarrimento e abbandono di minori.

PARTE IV – MINORI E LUOGHI DI ASSISTENZA E CURA

ARTICOLO 16. Continuità relazionale

Per favorire lo sviluppo ottimale del minore occorre assicurare la continuità relazionale con i vari membri della famiglia.

In particolare il minore ha diritto alla continuità del rapporto madre-bambino fin dal momento della nascita e in ogni fase dei percorsi di assistenza e cura, senza alcuna esclusione (giorno e notte, esecuzione di esami, risveglio postoperatorio, terapia intensiva). La continuità del rapporto madre-bambino va garantita anche in caso di ricovero materno, garantendo alle madri nutrici la possibilità di proseguire l'allattamento dove non controindicato per motivi medici.

Il minore ha il diritto di avere accanto a sé in ogni momento una figura adulta di riferimento (un genitore o chi ne fa le veci o altra persona da questi delegata), adeguata al compito e a lui gradita, senza alcuna limitazione di tempo o di orario.

I minori hanno diritto alla continuità relazionale anche con amici e compagni di scuola, senza limiti di età, compatibilmente con gli orari della struttura, tranne i casi in cui ciò contrasti con il loro stesso interesse.

Il minore in una situazione di abbandono o di difficoltà del nucleo familiare ha diritto all'assistenza di operatori che gli permettano di mantenere relazioni umane significative.

ARTICOLO 17. Privacy

Il minore, a qualunque età, ha diritto alla privacy. Tutti gli operatori che si prendono cura di lui sono tenuti a mantenere il segreto professionale su tutto ciò che lo riguarda durante e dopo il ricovero. L'approccio di ogni operatore al bambino deve essere compiuto con delicatezza, rispetto e sensibilità.

Il minore ha diritto al rispetto del suo pudore fin da quando inizia ad averne la percezione.

Le procedure invasive compiute su un minore devono essere svolte lontano dalla vista e dall'udito degli altri pazienti.

L'adolescente ha diritto di chiedere e ottenere assistenza e consulenza dagli operatori sanitari, nei limiti della legislazione vigente, anche all'insaputa dei propri genitori o di chi ne fa le veci.

ARTICOLO 18. Ambiente ospedaliero

Il minore ha diritto di essere ricoverato in reparti pediatrici – separati da quelli degli adulti – possibilmente aggregati per fasce di età omogenee affinché possano essere soddisfatte le differenti esigenze di un bambino o di un adolescente.

La struttura sanitaria deve offrire ai genitori dei bambini e adolescenti ricoverati facilitazioni (letto, bagno, spazio per effetti personali, pasti a prezzo convenzionato) e deve aiutarli e incoraggiarli – tenendo conto delle loro esigenze familiari – a restare in ospedale accanto al figlio, anche in terapia intensiva, compatibilmente con lo svolgimento delle procedure diagnostiche e terapeutiche.

ARTICOLO 19. Gioco e ricreazione

Il minore ha diritto, in ogni struttura sanitaria, di godere di tempi e modalità di gioco, riposo, divertimento, ricreazione e lettura adeguati alla sua età e condizione, in ambienti appositamente strutturati e arredati, attrezzati con materiale appropriato e dotati di personale specificamente preparato a rispondere alle sue esigenze.

ARTICOLO 20. Istruzione

Il minore ha diritto di acquisire l'istruzione e mantenere e sviluppare il livello educativo già raggiunto anche in situazioni di degenza.

Le attività didattiche devono disporre di una pluralità di metodi e risorse, incluse le tecnologie informatiche.

Gli insegnanti di bambini e adolescenti malati sono membri dell'équipe multidisciplinare di cura e fungono da collegamento tra il minore malato e la sua scuola di appartenenza.

I genitori devono essere informati sul diritto all'istruzione scolastica e sulle opportunità educative disponibili per il proprio figlio malato. Essi saranno considerati partner responsabili e attivi di questi progetti.

Il minore in età prescolare ha diritto di usufruire della lettura ad alta voce da parte di un adulto, secondo i tempi e le modalità di progetti sperimentati e con documentata positiva influenza sulle capacità relazionali e cognitive.

PARTE V – GARANZIE DI TUTELA

ARTICOLO 21. Diritto del minore di origine straniera o appartenente a minoranze

Il minore ha diritto di preservare la propria identità, nazionalità, tradizioni, valori culturali e relazioni familiari, indipendentemente dalla sua nazionalità, appartenenza a minoranza etnica e dal suo *status* sociale, economico e culturale.

Il minore straniero e i suoi familiari hanno diritto all'assistenza di mediatori sanitari, ovvero di mediatori linguistico-culturali o intermediari, che sappiano interpretare eventuali criticità connesse a peculiari tradizioni culturali e familiari, affinché sia garantita una corretta e completa comunicazione delle informazioni.

Per garantire ai minori gravemente malati provenienti da Paesi terzi l'accesso ai servizi di assistenza socio-sanitaria devono essere istituiti percorsi *ad hoc*, promuovendo la definizione di

protocolli d'intesa con le realtà istituzionali e associative impegnate in tale ambito.

I minori privati della libertà personale e/o figli di madri detenute hanno il diritto all'assistenza sanitaria pediatrica senza discriminazione basata su nazionalità o posizione giuridica.

ARTICOLO 22. Garante nazionale e regionale

Il Garante nazionale per i diritti dell'infanzia adotterà misure adeguate e svolgerà indagini e ispezioni al fine di assicurare che tutti i minori godano effettivamente di un'assistenza sanitaria di qualità. I minori e le loro famiglie hanno il diritto di rivolgersi al Garante nazionale per i diritti dell'infanzia in caso di eventuali o potenziali violazioni dei diritti umani, nonché di negligenza professionale.

Il Garante regionale per i diritti dell'infanzia vigilerà affinché tutti i minori possano ricevere il miglior livello di cura e di assistenza sanitaria. Le strutture sanitarie dovranno predisporre un apposito strumento di tutela al quale potranno fare appello i minori o i genitori in caso di violazione dei principi sottoscritti dal presente Codice.

Roma, 18 aprile 2012

L'ACP per un Piano nazionale per l'infanzia

L'Associazione Culturale Pediatri ritiene che sia necessario approntare un Piano per l'Infanzia per il nostro Paese e accoglie favorevolmente la recente mozione proposta in Parlamento che impegna il Governo ad agire nei confronti delle famiglie povere con figli minori, per aumentarne il sostegno finanziario e rafforzare l'attuale sistema di detrazioni.

Da molti anni l'Italia non ha più un documento-guida che regoli, anche finanziandole, le scelte in materia di prevenzione del disagio minorile, oltre ad aver ridotto all'osso le risorse per le famiglie e per la scuola. È ben documentato ormai che investire su politiche di prevenzione è la migliore arma per scongiurare molti problemi legati allo svantaggio sociale: povertà, delinquenza, abbandono scolastico, malattia, disoccupazione.

Resta totalmente disatteso il richiamo della Commissione Europea ai Governi dell'Unione, formalizzato nella **Raccomandazione del 20 febbraio 2013**, in cui si richiamavano tutti gli Stati membri ad adoperarsi attivamente investendo nell'infanzia per spezzare il circolo vizioso dello svantaggio sociale.

“L'intervento precoce e la prevenzione sono essenziali per l'elaborazione di strategie al tempo stesso più efficaci e più efficienti; in effetti la spesa pubblica necessaria per rimediare alle conseguenze della povertà infantile e dell'esclusione sociale è generalmente più importante di quella richiesta per interventi in più tenera età”.

Esiste evidenza in tutti i Paesi sviluppati dell'efficacia degli interventi precoci di sostegno genitoriale, con inizio durante la gravidanza e durante le prime epoche della vita, su diverse dimensioni della salute e del benessere, sia del bambino sia dei genitori.

Ci sono sufficienti dimostrazioni a sostegno della tesi che tali interventi determinano per il bambino un migliore sviluppo cognitivo, emotivo e fisico, la riduzione di problemi comportamentali e di apprendimento e, in età adulta, migliori esiti psicosociali e migliore parenting.

È altresì dimostrato che tali interventi producono effetti positivi anche sui genitori con una riduzione della prevalenza della depressione e dell'ansia materna (e paterna), una migliore autostima, una

migliore capacità produttiva e sociale, una migliore salute riproduttiva per la madre.

E, infine, si determinano migliori relazioni interne alla famiglia, migliori relazioni sociali, migliore utilizzo dei servizi sanitari.

L'intervento precoce con politiche sociali efficaci provoca inoltre: riduzione delle gravidanze in adolescenti, migliori esiti della gravidanza con minori costi sanitari per neonati di basso peso e patologici, riduzione dei casi di trascuratezza e maltrattamento con minori costi per i servizi sociali, riduzione dei casi di difficoltà scolastica con minori costi per supporti educativi, riduzione dell'evasione e abbandono scolastico con minori costi derivanti dal più rapido iter scolastico e dalla riduzione dei drop-outs sociali, aumento dei tassi di iscrizione alla scuola superiore e università; riduzione di anni persi con minori costi per istruzione secondaria e aumento del livello educativo (dimostrati effetti sul PIL), aumento di qualifica della forza lavoro, aumento del PIL e aumento delle entrate per tasse sul reddito, riduzione dell'abuso di sostanze con minori costi per i servizi dedicati e per il servizio sanitario, riduzione degli incidenti con minori costi per cure sanitarie, riduzione della criminalità con minori costi per il sistema giudiziario.

ACP chiede al Governo, al Parlamento e a tutti i decisori politici locali e territoriali:

- di promuovere senza rinvii ulteriori un piano di sostegno alle politiche per l'infanzia;
- che si effettui un'analisi specifica di tutti i fondi statali e regionali destinati all'infanzia e che tali fondi siano erogati in modo equo, tenendo conto dei bisogni della popolazione infantile in tutte le Regioni italiane;
- che l'Italia, come per esempio la Germania, investa sugli asili nido. La copertura degli asili nido in Italia è del 6,5% con punte del 13% in Emilia-Romagna e dell'1% in Calabria e Campania.

Inoltre per ACP è necessario che:

- le risorse per i servizi all'infanzia siano storicizzate ed erogate con continuità, perché una politica fatta di stanziamenti “una tantum” non favorisce la creazione di un sistema a supporto della famiglia e dei bambini.
- In Italia 30.700 ragazzi vivono fuori dalla propria famiglia, affidati ai servizi residenziali con una spesa annua di circa 217 milioni di euro.
- 15.000 sono in affido presso altre famiglie con una spesa che varia tra 54 e 72 milioni di euro/anno.
- 505 sono in custodia cautelare con una spesa di 2,5 milioni all'anno.
- L'Italia spende circa 300 milioni di euro all'anno per cercare di contrastare il disagio e di limitare i danni, spesso senza riuscirci.
- Attuare interventi precoci con visite domiciliari di tutor già alla nascita di ogni bambino in stato di disagio sociale costerebbe 15.000 euro/anno per ogni tutor che potrebbe seguire 4 famiglie.
- Con la metà di quello che oggi si spende per i bambini a rischio si potrebbe iniziare un vero piano per l'infanzia, che darebbe esiti positivi a breve (più allattamento al seno, migliore alimentazione complementare basata su una dieta familiare sana, più vaccinazioni, meno ricoveri ospedalieri) e lungo termine (più scuola, meno emarginazione, più competenze genitoriali, meno welfare).

Associazione Culturale Pediatri

La Chiesi ci scrive

Parma, 25 ottobre 2013

Spettabile Redazione *Quaderni acp*, abbiamo con interesse letto i risultati dallo studio ENBe (Efficacy of Nebulised Beclometasone in Viral Wheezing Prophylaxis) recentemente pubblicati [1].

Prima di tutto si desidera esprimere un sentito ringraziamento agli Autori per aver citato la nostra partecipazione allo studio in qualità di fornitori del farmaco e del placebo.

Sentendoci quindi attori, seppur secondari, del progetto di ricerca, vorremmo cogliere l'occasione per portare anche il nostro contributo interpretativo sui dati emersi dallo studio.

Lo studio è stato ideato e il campione calcolato, ipotizzando un tasso di wheezing, nella popolazione arruolata, pari al 40% e con una efficacia attesa nel gruppo trattato con attivo, pari a una riduzione del rischio di ricorrenza di wheezing del 30% (da 40 a 28%), valore considerato quindi dagli Autori come clinicamente significativo.

I risultati dello studio hanno evidenziato un tasso di wheezing pari all'11,1% (rispetto al 40% atteso) e una riduzione del rischio di ricorrenza, a seguito del trattamento con beclometasone inalante, pari al 38,7% (rispetto al 30% ipotizzato).

L'efficacia del trattamento è risultata quindi superiore a quella attesa, ciò nonostante questo dato non è risultato statisticamente significativo, in quanto il tasso di wheezing riscontrato (11,1%) è stato molto più basso dell'atteso (40%).

Questo ha ridotto la potenza statistica dello studio al 35%, rispetto all'80% richiesto in sede di dimensionamento del campione, esponendo quindi lo studio a un inaccettabile rischio di dichiarare che non esista una differenza tra trattamenti, quando invece questa esiste (falso-negativo).

A onor del vero questo aspetto risulta trattato nella discussione in modo molto limitato – "l'efficacia dello studio potrebbe non essere adeguata" – quando in modo chiaro lo studio è risultato sottopotenziato e quindi non conclusivo.

La differenza tra quanto ipotizzato in

sede di disegno dello studio e quanto rilevato è probabilmente da attribuire alla popolazione selezionata.

A nostro modesto parere, sulla base dei criteri di inclusione ed esclusione, sono state escluse dallo studio popolazioni a relativamente alto rischio di wheezing; ad esempio, erano esclusi i bambini che avevano manifestato wheezing non associato a infezione delle vie aeree, che al contrario erano compresi nella popolazione dello studio di Agostini e colleghi [2], da cui è emerso il 40% a cui ha fatto riferimento lo studio ENBe.

La bassa incidenza di wheezing riscontrata nel corso dello studio rende anche ragione del relativamente alto NNT.

Sulla base di quanto sopra riteniamo che la perentoria conclusione a cui sono giunti gli Autori, secondo cui "gli steroidi inalatori non sono efficaci nel prevenire le recidive di wheezing virale", avrebbe potuto essere differente. Si sarebbe potuto infatti evidenziare che la bassa incidenza di wheezing riscontrata nello studio non ha fornito allo stesso la potenza statistica necessaria per poter essere conclusivo sull'efficacia del trattamento.

Riteniamo quindi che l'efficacia preventiva di beclometasone sul rischio di comparsa di wheezing dovrebbe essere valutata in uno studio conclusivo sul piano statistico e clinico, con l'arruolamento di una popolazione che rispecchi fedelmente quella con wheezing ricorrente e senza esclusioni (a parte coloro che sono ipersensibili ai cortisonici o che abbiano una significativa patologia respiratoria cronica).

Ringraziando per l'attenzione e lo spazio che vorrete dedicarci, cogliamo l'occasione per inviare i più cordiali saluti.

Giovanni Cremonesi, Luca Cavalieri,
Eleonora Ingrassia

Bibliografia

[1] Clavenna A, Sequi M, Cartabia M, et al. Efficacia del beclometasone nella profilassi del wheezing virale: studio ENBe. *Quaderni acp* 2013; 20(5):194-204.

[2] Agostini M, Fusco F, Gangemi G, et al. Wheezing nei primi anni di vita. Studio prospettico di una coorte di bambini dalla nascita. Risultati sui primi 18 mesi. *Medico e Bambino* 1992;11:84-91.

Gentilissimi colleghi,

ci preme innanzitutto ribadire il nostro grazie per il Vostro interesse nello studio ENBe e la disponibilità a fornire a titolo gratuito le formulazioni sperimentali di farmaco e placebo.

Un contributo importante per una ricerca condotta con fondi "essenziali".

Lo studio ENBe ha rappresentato la prima sperimentazione clinica formale indipendente nella pediatria di famiglia ed è stato disegnato come uno studio pragmatico, che rispecchiasse il più fedelmente possibile quanto avviene nella pratica clinica quotidiana. Molti bambini sono giunti all'osservazione del pediatra con wheezing già in atto o già in trattamento farmacologico; questo ha comportato l'esclusione dalla popolazione studiata di un numero rilevante di bambini con recidiva, e ha contribuito a ridurre l'incidenza di ricomparsa di wheezing dal 40% atteso nel gruppo placebo all'11% osservato con una potenza dello studio inferiore a quella stimata. Con la percentuale di casi di wheezing osservata nello studio ENBe la riduzione relativa del rischio osservabile con un campione di 525 bambini e una potenza dell'80% è del 45% (da 11,1 a 6,1%), invece che del 30% inizialmente previsto (da 40 a 28%). Per motivi di spazio non è stato possibile discutere maggiormente nel testo la ridotta potenza, ma riteniamo, come evidenziato anche nell'articolo, che il problema non riguardi tanto la mancanza di significatività statistica quanto di quella clinica. La differenza assoluta del rischio di wheezing tra i due trattamenti è di 4,3%, che equivale a un numero di bambini da trattare con beclometasone per avere un beneficio in più rispetto al placebo pari a 23 (numero che non dipende dall'incidenza di wheezing osservata rispetto a quella attesa).

Inoltre, 21 casi di wheezing su 47 non hanno comportato sintomi tali da preoccupare i genitori e sono stati diagnosticati dal medico dopo il termine della terapia, nel corso di una visita di controllo che non è parte della routine. Ciò significa che nella pratica clinica quotidiana più di 4 casi su 10 sarebbero sfuggiti all'attenzione del medico e/o dei genitori indipendentemente dal trattamento. Il fatto che non ci siano differen-

ze tra i due gruppi nel ricorso alle cure mediche (visite e/o farmaci) e nella percezione dei genitori riguardo all'utilità dei trattamenti è di ulteriore supporto a una efficacia nella pratica (effectiveness) sostanzialmente simile tra beclometasone e placebo. Per tale motivo il nostro articolo si chiudeva con: "In conclusione, i risultati dello studio ENBe confermano che gli steroidi inalatori hanno benefici modesti nel prevenire le recidive di wheezing virale, e nessun effetto nel ridurre i sintomi delle infezioni delle vie aeree. È possibile che questi farmaci abbiano un'efficacia maggiore nei bambini con frequenti ricorrenze di wheezing virale, ma questa ipotesi necessita di essere verificata in studi ad hoc".

Siamo però convinti che, come fatto nei precedenti studi clinici [1-2], sia opportuno studiare separatamente l'efficacia del trattamento preventivo nei bambini con wheezing virale e nei bambini con wheezing ricorrente non necessariamente di origine virale, con particolare attenzione al numero di episodi di wheezing e all'età di insorgenza.

Infine ci sembra che, sia dal punto di vista statistico che clinico, dallo studio ENBe emerga chiaramente la mancanza di efficacia del beclometasone nel trattamento sintomatico delle infezioni delle vie aeree superiori, indicazione principale per cui il farmaco è prescritto [3]. Questo risultato dovrebbe indurre una maggiore razionalità da parte dei pediatri nella prescrizione dei farmaci e rappresentare un incentivo a ulteriori studi collaborativi e condivisi come è stato ENBe.

Antonio Clavenna, Maurizio Bonati
Laboratorio per la Salute Materno-Infantile,
Dipartimento di Salute Pubblica
IRCCS – Istituto di Ricerche
Farmacologiche "Mario Negri",
Milano

Bibliografia

- [1] Svedmyr J, Nyberg E, Thunqvist P, et al. Prophylactic intermittent treatment with inhaled corticosteroids of asthma exacerbations due to airway infections in toddlers. *Acta Paediatr* 1999;88(1): 42-7.
- [2] Ducharme FM, Lemire C, Noya FJ, et al. Preemptive use of high-dose fluticasone for virus-induced wheezing in young children. *N Engl J Med* 2009; 360(4):339-53.

[3] Pandolfini C, Campi R, Clavenna A, et al. Italian paediatricians and off-label prescriptions: loyal to regulatory or guideline standards? *Acta Paediatr* 2005;94(6):753-7.

Cosa ha significato per me ENBe

Quello che vede il pediatra del territorio partecipare a una ricerca clinica è un evento senza dubbio rilevante che apre nuove prospettive per la pediatria di base. Che il beclometasone avesse una efficacia pari al placebo nelle affezioni delle vie aeree era qualcosa che il pediatra sapeva già, ma che ora sa ancora meglio in quanto con lo studio ENBe siamo attualmente nel campo della certezza scientifica.

Oggi sappiamo anche un'altra cosa: questa ricerca, senza dubbio valida, se rimane isolata, se non è seguita da altre ricerche, se rimane solo fine a se stessa, se non è seguita cioè da un cambiamento del comportamento del pediatra e dell'utente, allora non cambierà lo status quo e lo sforzo dei ricercatori rimarrà vano. Tale ricerca dovrebbe costituire, infatti, un primo passo verso un cammino che dovrebbe portare a una "rivoluzione culturale" che ha diversi obiettivi, primo fra tutti quello di rendere più corretto l'intervento del medico, di ridefinire il concetto di malattia sia tra i medici sia tra i pazienti, di creare l'autodeterminazione dell'individuo ovvero di creare conoscenze e capacità di scelta quando questi avverte di non stare bene fisicamente e/o psicologicamente.

Cosa è il placebo? Il placebo non è soltanto una sostanza inerte con effetti terapeutici, ma è anche una medicina che il paziente assume, avendo la piena consapevolezza che da questa medicina può trarre vantaggi, anche se è scientificamente provato che per quel disturbo quella medicina ha una efficacia non dovuta ai principi attivi che contiene. Quando si opera poi nel campo della pediatria, e soprattutto quando il paziente è molto piccolo, occorre considerare anche l'effetto placebo che si ha nei genitori, perché il problema di salute non è solo del bambino bensì anche dei genitori, i quali oggi vivono qualsiasi problema che riguarda la salute del proprio figlio con preoccupazione e con il desi-

derio che tutto si risolva bene e nel più breve tempo possibile.

Che risultati si avrebbero con una ricerca in cui in un gruppo venga somministrata una sostanza inerte e in un altro il beclometasone dicendo ai genitori cosa si sta somministrando ai loro figli? Avremmo sicuramente dei risultati migliori nel secondo gruppo perché "il farmaco è sempre il farmaco" e, nella mente dei genitori, è sempre presente il pensiero che il farmaco produce effetti anche se questi effetti nella realtà non ci sono. Il pediatra ha creato questa dipendenza psicologica dal farmaco, ha medicalizzato tutto, ogni piccolo disturbo è stato elevato alla dignità di una vera e propria malattia e la prescrizione del farmaco è stata sempre e continua a essere la regola.

Lo studio ENBe deve rappresentare quindi il primo passo di un lungo cammino che dovrebbe portare all'empowerment dell'individuo affinché, con l'aumento dell'autostima e dell'autodeterminazione, vengano fatte emergere tutte le sue risorse latenti al fine di essere condotto alla conoscenza di quali siano effettivamente i confini tra salute e malattia, e se una medicina può essere utile oppure no per risolvere un problema di salute; un cammino che deve condurre, inoltre, a instaurare un dialogo costruttivo e a una integrazione di piani nell'ospedale e nel territorio per portare a scelte univoche nella diagnosi e nella terapia.

Come raggiungere questi obiettivi? Occorrono tante cose, tanti interventi che riguardano i singoli, la comunità, la società in generale. Tra le altre cose, è necessario, innanzitutto, un intervento da parte della Scuola che deve essere l'Istituzione dove si deve favorire e guidare non solo la crescita culturale ma anche lo sviluppo dell'individuo sociale. Occorre che l'Università formi medici e specialisti competenti nelle loro materie ma anche liberi da qualsiasi forma di condizionamento e capaci di sapere stabilire un rapporto con il paziente basato sulla fiducia reciproca.

Premessa per contribuire all'empowerment dell'utente, ossia a creare le sue capacità di discernere tra ciò che è una

malattia e ciò che non lo è, e tra necessità di assumere un farmaco oppure no. Si riusciranno a raggiungere questi obiettivi? In atto credo che nessuno sappia dare una risposta. Intanto ogni pediatra adotti un comportamento quanto più possibile vicino a un comportamento “giusto”. Per il resto si vedrà.

Angelo Spataro

La riflessione di Angelo Spataro rimanda ad alcuni passaggi dell'editoriale già pubblicato a nome dei referenti dei pediatri sperimentatori ENBe (La ricerca nelle cure primarie. ENBe: cosa stiamo imparando. Quaderni acp 2012; 19(5):194) rispetto “al ruolo della Società scientifica nell'investimento in progetti di ricerca rilevanti e interessanti per la salute del bambino e per ritorno culturale, aggiornamento e cambiamento delle pratiche nelle cure primarie”. Passi ulteriori sul campo, coordinati e condivisi, rivolti a produrre informazione scientifica affidabile sui bisogni veri della salute del bambino, rappresentano “una sfida impegnativa che vale la pena raccogliere e affrontare” a patto che motivazione, organizzazione e sostegno non siano occasionali.

Federica Zanetto

Diamo una chance al sacchetto per le urine

Prendo spunto dal bell'articolo di Peratoner (*Quaderni acp 2013;20:205-15*) sulle infezioni delle vie urinarie (IVU) per spendere qualche parola sull'universalmente deprecato uso del sacchetto per la raccolta delle urine a fini colturali.

L'Autore, cercando di rispondere all'annosa domanda: “Come raccogliere il campione d'urina?”, prende in considerazione la raccolta “al volo”, il cateterismo, la puntura sovrapubica e l'uso del sacchetto, soppesando i pro e i contro di ciascuna metodica. Da questo confronto, come sempre, il sacchetto esce letteralmente a pezzi. E la letteratura è concorde su questo punto, con percentuali di contaminazione dal 30% al 70% e false positività in circa la metà dei campioni. Ma quante volte abbiamo visto nelle nostre

Pediatrie pungere la vescica di lattanti febbrili? Ce la sentiremmo sempre, a ogni urocoltura, di giustificare ai genitori un cateterismo magari non proprio rapido e indolore? E l'urocoltura a casa come possiamo farla se “al volo” non riusciamo? Nel nostro reparto utilizziamo correntemente il sacchetto e, consapevoli dell'incoerenza tra quello che dovremmo fare e quello che facciamo, abbiamo voluto verificare quanto fosse realmente inaffidabile questo metodo nelle nostre mani (*Br J Med Medical Res 2014;4:252-6*). In 416 bambini non selezionati, di età inferiore a 36 mesi, la raccolta con il sacchetto è risultata contaminata (crescita di più di un patogeno) nel 16% dei casi e positiva (singolo patogeno > 100.000 CFU/ml) nel 12%. In 42 bambini della stessa età nei quali la raccolta è stata fatta “al volo”, c'è stata contaminazione nel 14% e positività nel 14% dei casi.

Risultati sostanzialmente sovrapponibili tra i due metodi e ben più confortanti (per il sacchetto) di quelli della letteratura, considerata anche la natura retrospettiva dell'indagine.

Merito, riteniamo, dell'attenzione infermieristica alle procedure di detersione perigenitale e di sostituzione regolare del sacchetto ogni 30 minuti circa. A questo punto potremmo sentirci meno in colpa perché, sacchetto o “al volo”, non farebbe gran differenza, mentre le tecniche invasive potrebbero essere tranquillamente riservate ai pochissimi casi nei quali la rapidità e la certezza contano davvero.

E una riflessione andrebbe invece fatta su quando e a chi l'urocoltura possa essere realmente utile.

Enrico Valletta

Nel mio testo si conclude questo capitolo con il suggerimento pratico di fare un primo esame delle urine con il sacchetto cosiddetto sterile e, se positivo, poi confermare la positività o meno con una raccolta più “attendibile”. Questo è quello che si faceva nel reparto ospedaliero dove lavoravo e già in questo modo venivano poi lasciati in pace (si fa per dire!) un certo numero di bambini, di mamme e di infermiere, facendo fare loro cose più utili che non cercare di raccogliere le urine “al volo”.

I dati di Valletta sembrerebbero negare una migliore attendibilità della raccolta “al volo” rispetto al sacchetto cosiddetto sterile, ma a mio parere nei suoi dati ci sono troppi bias per poter concludere in questo modo: si tratta di una indagine retrospettiva; i dati microbiologici non sono correlati con i dati clinici né con la presenza/assenza di leucocituria; non è un confronto tra le due metodiche fatte sugli stessi bambini; è stata utilizzata come criterio di “non contaminazione” la crescita di un unico ceppo batterico (cosa non così discriminante come comunemente si ritiene). Gli studi che confrontano le due metodiche rispettando questi criteri portano a conclusioni diverse.

Quanto sostiene Valletta, tuttavia, nella pratica ha una sua ragionevolezza, anche per altre ragioni: prima di tutto per il fatto che qualche diagnosi falsamente positiva si risolverebbe alla peggio in una settimana di antibiotico in più e non richiederebbe poi alcun iter diagnostico invasivo, cosa che si riteneva mandatoria fino a qualche anno fa. Era la ragione per cui si “predicava” la massima sicurezza della diagnosi di IVU. Poco male, quindi.

Per contro io insisterei per l'utilizzazione della raccolta “al volo” più estesa possibile, non fosse altro che per il risparmio di plastica (inquinamento) e di denaro (un sacchetto costa tra 1 e 2 euro). Non penso proprio che le metodiche invasive di raccolta delle urine debbano essere utilizzate: negli ultimi anni della mia esperienza lavorativa non ricordo di aver mai fatto una puntura sovrapubica e di aver invece usato per la diagnosi di IVU un catetere vescicale due-tre volte, solo in situazioni in cui la gravità del quadro clinico richiedeva una diagnosi rapida e più sicura possibile. Ma mi pare che dal testo tutto questo emerga abbastanza chiaramente. Come vengono specificate anche le situazioni cliniche (verosimilmente poche) in cui l'urinocoltura assume una importanza clinica pratica. Il rilievo di una leucocituria significativa, invece, resta il criterio diagnostico fondamentale, semplice e sufficientemente attendibile, nelle mani del pediatra di famiglia come del pediatra ospedaliero.

Leopoldo Peratoner

FaD 2014

QACP

www.acp.it

- ✓ Il dolore osteoarticolare
Elisabetta Cortis, Italo Marinelli, Maria Tardi
- ✓ La colestasi nella prima infanzia
Enrico Valletta, Martina Fornaro
- ✓ Le epilessie: inquadramento diagnostico
Giovanni Tricomi
- ✓ Lesioni benigne, maligne e pseudotumorali dell'osso
Carmine Zoccali
- ✓ Il maltrattamento fisico: quali conoscenze per il pediatra
Carla Berardi
- ✓ Le apnee ostruttive nel sonno
Giancarlo De Vincentis

27
ECM*

+ interattiva con il tutor online
+ crediti a costo invariato

° Qualità elevata
... senza sponsor

Problematicità

Interattività

Messa in
pratica

* Crediti validi per il 2015

Editoriale

- 1 La Scuola di Specializzazione in Pediatria: quali cambiamenti?
Giuseppe Saggese
- 2 Diritti dei minori: un mare di carta?
Anna Maria Falasconi

Ricerca

- 3 I percorsi di assistenza ai bambini guariti da tumore: l'esperienza dei Centri AIEOP
Laura Pomicino, Giulio Andrea Zanazzo

Formazione a distanza

- 8 Il bambino con dolore osteoarticolare. Saper fare l'esame obiettivo e riconoscere i segni di allarme
Italo Marinelli, Maria Tardi, Elisabetta Cortis

Forum

- 14 La procreazione medicalmente assistita. Riflessioni sulla Legge 40/2004
Augusta Tognoni

Info

- 18 Disuguaglianza: avvio di un progetto
- 18 Pubblicità ingannevole per *Uliveto e Rocchetta*
- 18 Nuove Regole UE: vietato idealizzare i lattini di proseguimento
- 18 Danone non rispetta il Codice in Turchia
- 19 I lattini di crescita
- 19 Influenza aviaria da H5N1 versus H7N9 in Cina
- 19 Porre fine all'ECM gratuita
- 19 Obblighi per le aziende negli USA

Salute mentale

- 20 Quando Internet diventa una droga
intervista a Federico Tonioni

Organizzazione sanitaria

- 21 Alcuni motivi per cambiare, insieme
Enrico Valletta, Michele Gangemi

Insero staccabile Nati per la Musica

L'angolo della comunità

- 26 Differenze di salute in studenti del quinto anno scolastico in differenti gruppi etnici
Red

Il punto su

- 27 Svezzamento: qual è il momento migliore per iniziare? Evidenze allergologiche e non...
Naire Sansotta, Attilio Boner, Diego Peroni
- 31 Considerazioni sulla diagnosi di deficienza idiopatica isolata di ormone della crescita
Brunetto Boscherini, Stefano Cianfarani

Occhio alla pelle

- 33 Si fa presto a dire verruche...
Elisa Sama, Davide Brunelli, Fabio Arcangeli

Vaccinacipi

- 34 A proposito di vaccinazione anti-Meningococco B...
Franco Giovanetti

Informazioni per genitori

- 36 Mio figlio ha l'artrite
Stefania Manetti, Costantino Panza, Antonella Brunelli

Medicina e storia

- 37 L'amarcord di un vecchio neonatologo (ovvero, la terapia dis-intensiva neonatale dell'essere)
Dino Pedrotti

Film

- 39 Il vuoto dentro ne *La prima neve* di Andrea Segre
Italo Spada

Libri

- 40 Su mirabili spiagge e balsamiche pinete di *Giancarlo Cerasoli, Brunella Garavini*
- 40 Decidere in Terapia di *Giacomo Del Vecchio, Luciano Vettore*
- 41 OMS e diritto alla salute. Quale futuro di *Adriano Cattaneo, Nicoletta Dentico*
- 41 Come vincere la sfida della talassemia di *Vincenzo De Sanctis, Deborah Basile, Umberto Barbieri, et al.*

Documenti

- 42 Codice del Diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari
- 45 L'ACP per un piano nazionale per l'infanzia

Lettere

- 46 La Chiesi ci scrive
- 47 Cosa ha significato per me ENBe
- 48 Diamo una chance al sacchetto per le urine

Come iscriversi o rinnovare l'iscrizione all'ACP

La quota d'iscrizione per l'anno 2014 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 Monteferru, 6 - Narbolia (OR) (indicando nella causale l'anno a cui si riferisce la quota) oppure attraverso una delle altre modalità indicate sul sito www.acp.it alla pagina "Iscrizione". Se ci si iscrive per la prima volta occorre scaricare e compilare il modulo per la richiesta di adesione presente sul sito www.acp.it alla pagina "Iscrizione" e seguire le istruzioni in esso contenute oltre a effettuare il versamento della quota come sopra indicato. Gli iscritti all'ACP hanno diritto a ricevere la rivista bimestrale *Quaderni acp*, la Newsletter mensile *Appunti di viaggio* e la Newsletter quadrimestrale *Fin da piccoli* del Centro per la Salute del Bambino richiedendola all'indirizzo info@csbonlus.org. Hanno anche diritto a uno sconto sulla iscrizione alla FAD dell'ACP alla quota agevolata di 50 euro anziché 150; 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*. Gli iscritti possono usufruire di 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 informazione più completa visitare il sito www.acp.it.