

Quaderniacp

www.quaderniacp.it

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

www.acp.it



Rivista indicizzata in Google Scholar e in SciVerse Scopus

ISSN 2039-1374

Comunicazione di diagnosi difficile... ma non solo
[FAD, pag. 52](#)

I farmaci biologici nella terapia dell'asma grave del bambino:
indicazioni e limiti
[Aggiornamento avanzato, pag. 61](#)

La malaria, dal sospetto clinico alla terapia
[Tropici in ambulatorio, pag. 79](#)

Editorial

- 49 E-learning for health professionals
Alberto Vaona, Rita Banzi, Koren H. Kwag, Giulio Rigon, Danilo Cereda, Valentina Pecoraro, Irene Tramacere, Lorenzo Moja
- 50 Thinking about training... and making it happen
Enrico Valletta
- 51 Climate change and vector-borne diseases
Laura Reali

Distance learning

- 52 Communication of a difficult diagnosis... not merely
Momcilo Jankovic, Michele Gangemi

Info parents

- 56 The importance of a good communication
Stefania Manetti, Costantino Panza, Antonella Brunelli

Research Letter

- 57 Oral communications presented at the 29th National Congress of the Cultural Association of Paediatricians by paediatric residents

Public health

- 59 Early numerical skills and development of children
Giancarlo Biasini

At a glance

- 60 A 3 year-old child already on treatment for left basal pneumonia
Rubrica a cura di Enrico Valletta e Martina Fornaro

A close up on progress

- 61 Biologic therapy in the management of severe asthma in children: indications and limits
Mattia Giovannini, Francesca Mori, Simona Barni, Elio Novembre

Health care system

- 66 Lost in handover...
Enrico Valletta

The first thousand days

- 67 Migrants births. Multidimensional intervention to accompany migrant mothers in the Birth Path
Raffaella Scalisi

Practical endocrinology for the paediatrician

- 70 Head trauma and hypopituitarism: an association to think about
Brunetto Boscherini, Patrizia del Balzo

Appraisals

- 73 The guidelines for Home Visiting interventions in the prevention of child maltreatment
Sintesi a cura di Giuseppe Cirillo

Stories that teach

- 75 The story of Adele: a problem of daily bioethics
Maria Merlo

Tropics in doctor's office

- 79 Malaria, from clinical suspicion to treatment
Fabio Capello

Keep an eye on skin

- 81 Down the mask
Carmelo Schepis

The child and the legislation

- 83 The parental alienation syndrome (PAS) in science and law
Augusta Tognoni

85 Books

88 Movies

89 Info

91 Letters

94 Meeting synopsis

Direttore

Michele Gangemi

Direttore responsabile

Franco Dessi

Direttore editoriale

Giancarlo Biasini

Presidente ACP

Federica Zanetto

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

Comitato editoriale

pagine elettroniche

Costantino Panza (coordinatore)

Laura Brusadin

Claudia Mandato

Maddalena Marchesi

Laura Reali

Patrizia Rogari

Giacomo Toffol

Collaboratori

Fabio Capello

Rosario Cavallo

Francesco Ciotti

Giuseppe Cirillo

Antonio Clavenna

Franco Giovanetti

Italo Spada

Augusta Tognoni

Progetto grafico ed editing

Studio Oltrepagina, Verona

Programmazione web

Gianni Piras

Indirizzi

AMMINISTRAZIONE:

tel./fax 0783 57024

DIREZIONE:

direttore@quaderniacp.it

UFFICIO SOCI:

cell. 392 3838502, fax 1786075269

ufficiosoci@acp.it

STAMPA: Cierre Grafica

www.cierrenet.it

Internet

La rivista aderisce agli obiettivi di diffusione gratuita online della letteratura medica ed è disponibile integralmente all'indirizzo:

www.quaderniacp.it

Redazione

redazione@quaderniacp.it

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: 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.
- 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 di un conflitto d'interesse. La sua eventuale esistenza non comporta necessariamente il rifiuto alla pubblicazione dell'articolo.

IN COPERTINA

Mea Shearim - Quartiere Ultraortodosso, Giancarlo Lamberti, Pediatra Ospedaliero - ACP Campania

Publicazione iscritta nel registro nazionale della stampa n. 8949
© Associazione Culturale Pediatri ACP
Edizioni No Profit



E-learning per professionisti sanitari



Alberto Vaona¹, Rita Banzi², Koren H. Kwag³, Giulio Rigon¹, Danilo Cereda⁴,
Valentina Pecoraro², Irene Tramacere⁵, Lorenzo Moja⁶

1 Medico di Medicina generale, Azienda ULSS 20, Verona; 2 Centro di Politiche Regolatorie del Farmaco, IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano; 3 Unità di Epidemiologia Clinica, IRCCS Istituto Ortopedico Galeazzi, Milan; 4 UO Prevenzione Regione Lombardia, Milano; 5 UO Neuroepidemiologia, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano; 6 Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute, Università degli Studi di Milano

E-learning for health professionals. Cochrane Database Syst Rev. 2018 Jan 21;1:CD011736. doi: 10.1002/14651858.CD011736.pub2.

L'e-learning è una modalità di intervento educativo, che sempre più è presente nei programmi di università e società scientifiche in tutto il mondo. Costi relativamente bassi, elevata flessibilità e ridotta dipendenza dai confini geografici sono le caratteristiche che attirano sempre più discenti a partecipare a corsi e-learning.

Questa revisione ha sintetizzato le prove dell'efficacia dell'e-learning rispetto agli interventi educativi tradizionali (per esempio le lezioni in classe) per i professionisti della salute. Nella revisione sono stati inclusi studi randomizzati che abbiano valutato i programmi di e-learning volti a migliorare i risultati o i comportamenti dei pazienti, le abilità o le conoscenze degli operatori sanitari (medici, infermieri e professionisti sanitari). Sono stati esclusi gli studi che riguardavano studenti universitari e tirocinanti post laurea. Inoltre sono stati esclusi programmi di e-learning incentrati su argomenti medici non clinici (per es. il bio-terrorismo).

Sono stati inclusi tutti gli interventi che facilitassero l'accesso ai contenuti clinici principalmente da internet, extranet o intranet: esercitazioni web-based, casi clinici virtuali, gruppi di discussione online, videoconferenze, seminari web, e-mail, podcast e gruppi all'interno di social network. Sono stati esclusi i CD-ROM e le applicazioni non distribuiti attraverso i media menzionati sopra.

Gli outcome presi in considerazione sono stati:

- 1 Esiti del paziente definiti come mortalità, morbilità, progressione della malattia o ospedalizzazione.
- 2 Comportamenti dei professionisti della salute, definiti come prestazioni professionali effettive: l'integrazione delle conoscenze e delle competenze nella pratica, con l'adozione di trattamenti e interventi comprovati che possono potenzialmente migliorare la salute dei pazienti.
- 3 Abilità dei professionisti della salute, definite come apprendimento o competenze approfondite, per esempio ponendo domande cliniche strutturate considerando pazienti, trattamenti, confronti e risultati.
- 4 Le conoscenze degli operatori sanitari, definite come conoscenze di fatto o apprendimento di base, per esempio conoscendo i vantaggi e i rischi di diversi interventi.
- 5 Qualsiasi misura oggettiva dei risultati clinici del paziente (per esempio pressione arteriosa, numero di tagli cesarei, errori medici).
- 6 Comportamento dei professionisti della salute o qualsiasi misura oggettiva delle prestazioni cliniche (per esempio numero di esami ordinati, prescrizioni di un particolare farmaco).

Gli outcome sono stati analizzati immediatamente dopo l'intervento di e-learning e al follow-up temporalmente più distante.

Un solo studio ha valutato gli esiti dell'e-learning sui pazienti; l'analisi di questi dati, dopo 12 mesi di intervento, ha mostrato che rispetto all'apprendimento tradizionale, l'e-learning è poco o per nulla efficace in termini di miglioramento di outcome quali la quantità di colesterolo LDL (6399 pazienti; differenza di miglioramento aggiustata tra

i gruppi pari al 4,0%, IC 95% da -0,3 a 7,9) o i livelli di Hb-glicata in soggetti non diabetici (3114 pazienti; differenza di miglioramento tra i gruppi pari a 4,6%, IC 95% da -1,5 a 9,8).

Non è chiaro se l'e-learning migliori le competenze dei professionisti della salute più dell'apprendimento tradizionale, poiché su 6 studi inclusi (2912 soggetti) solo per 2 è stato possibile completare una meta-analisi (201 soggetti a 12 settimane di follow-up), con un risultato che ha messo in luce differenze molto modeste, non significative (differenza media standardizzata 0,03; IC 95% da -0,25 a 0,31).

L'analisi effettuata su tutta la popolazione di discenti non ha mostrato alcuna differenza tra l'e-learning e il gruppo che aveva effettuato un apprendimento tradizionale. Tuttavia, un'analisi che ha incluso anche dei dati non pubblicati ha mostrato che la proporzione di professionisti sanitari che hanno superato il test finale era più alta nel gruppo di apprendimento tradizionale rispetto al gruppo di e-learning (OR 1,46, IC 95% da 1,22 a 1,76).

Undici studi hanno valutato la modifica della conoscenza (per un totale di 3236 soggetti). Sette di questi hanno analizzato i risultati subito dopo l'intervento di formazione, mentre tre studi hanno effettuato la valutazione da 4 a 12 settimane dopo la formazione. L'e-learning modifica poco o per nulla la conoscenza dei professionisti della salute (differenza media standardizzata 0,04, IC 95% da -0,03 a 0,11).

I risultati della ricerca suggeriscono che l'e-learning non determina di per sé grandi benefici per gli esiti dei pazienti o della loro salute rispetto ai sistemi di insegnamento tradizionale. La scelta di approccio – tradizionale o di tipo e-learning – comporta giudizi complessi, relativi all'efficacia relativa dei metodi (molto simile) ma anche di altre dimensioni quali accessibilità, accettabilità e costi. L'apprendimento tradizionale può essere preferibile in alcuni casi per migliorare le conoscenze o le competenze in piccoli gruppi di operatori sanitari quando è possibile la partecipazione diretta, mentre i programmi di e-learning possono essere una scelta migliore quando l'obiettivo è raggiungere un numero elevato di professionisti della salute a costi limitati. I corsi misti bilanciano potenzialmente i benefici delle due strategie di apprendimento. L'equivalenza fra i due metodi sull'efficacia dell'apprendimento mostra che sarebbero necessarie ricerche con campioni di maggiori dimensioni per poter dimostrare una qualche superiorità di un approccio rispetto all'altro.

I risultati non supportano alcune affermazioni di presunta superiorità dell'e-learning rispetto all'insegnamento tradizionale in termini di maggiore efficacia nel trasmettere conoscenze mediche. Alcuni benefici dell'e-learning, come una maggiore accessibilità e flessibilità, sono innegabili, ma al momento non abbiamo prove che questi vantaggi si traducano in maggiori conoscenze. Le sperimentazioni future potrebbero concentrarsi su ulteriori componenti fondamentali del contenuto, sulla durata e sull'intensità dell'e-learning. Inoltre le future ricerche potrebbero valutare l'efficacia anche in termini di costi; a parità di condizioni, i costi e la fattibilità potrebbero rappresentare il punto di forza dell'e-learning.

Pensare la formazione... e realizzarla



Enrico Valletta

UO di Pediatria, Ospedale G.B. Morgagni – L. Pierantoni, AUSL della Romagna, Forlì

Mentre scrivo manca poco alla fine del 2017 ed è un momento di bilanci e di programmazione per il prossimo anno. Il budget con gli aspetti economici e i risultati clinici da perseguire e la formazione con gli obiettivi di aggiornamento e miglioramento delle competenze occupano buona parte dei nostri pensieri. Anche l'ACP non si sottrae a questo compito che è anzi uno dei temi fondanti del suo operare nella Pediatria, nella sua dimensione nazionale e locale. La nota di Paolo Siani, in *Venti di ospedale* su AdV di novembre, incoraggia i gruppi ACP a interagire con le iniziative formative istituzionali locali alla ricerca di un confronto e di un orientamento comuni. È quanto avviene in alcune realtà di cui ho conoscenza, con incisività e risultati variabili in ragione dell'autorevolezza e consuetudine di rapporti con "il resto" della Pediatria territoriale e ospedaliera di ciascun ambito.

La Pediatria di famiglia e la formazione ospedale-centrica

La componente largamente maggioritaria dell'ACP appartiene, come noto, alla Pediatria territoriale e deve confrontarsi con progettualità di altre società o associazioni che si occupano di formazione per il pediatra di libera scelta (PLS) e con il ruolo trainante che da sempre esercita l'iniziativa universitaria e ospedaliera. Là dove la presenza dell'ACP è consistente, la formazione può assumere una sua precisa connotazione – la *Newsletter*, *Nati per Leggere* e la *FAD* ne sono l'esempio – ed essere di riferimento per tutti i pediatri. Naturalmente non sempre è così e comunque non tanto della Formazione (con la *F* maiuscola) vorrei parlare, perché non è il mio campo (non ho neppure letto i libri di Schön, così cari al Direttore), quanto degli indirizzi formativi più circoscritti sui quali, noi come molti altri in questo momento, stiamo ragionando per l'anno (gli anni?) a venire.

Se un'osservazione volessi fare all'amico Siani, direi che nel suo scritto si avvertono ancora tracce evidenti di una visione ospedale-centrica della formazione che è sì realizzata "con il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta", ma che per quanto "comune" è pur sempre "organizzata dall'azienda ospedaliera pediatrica in collaborazione con i pediatri del territorio". Con, in prospettiva, aspetti tecnici molto specifici e tipicamente "ospedalieri" come quelli che prevedono l'impiego dei "manichini" per simulazioni indispensabili per un pediatra in ospedale ma utili, a livello territoriale, forse solo per il PLS e poco più. È un po' quella rappresentazione nella quale, classicamente, il regista assegna al PLS l'intervento congressuale dal titolo "... Il ruolo del Pediatra di famiglia". E, a dire il vero, quasi tutti noi ospedalieri siamo stati registi con questo stile e spesso continuiamo a esserlo.

Pensare la formazione, ma anche realizzarla

Affrontando il tema della formazione nella propria realtà e sponendo noi tutti e "l'ACP e il suo gruppo campano" a "iniziare a sollevare il problema e a formulare una proposta", Siani ci porta a un'ulteriore considerazione: pensare la formazione non è semplice, realizzarla spesso ancora più difficile, soprattutto per la Pediatria di famiglia. Naturalmente non stiamo parlando della

formazione proposta dalle grandi associazioni pediatriche (per loro i problemi organizzativi ed economici sono relativi), ma degli eventi e dei piani formativi locali che devono fare i conti con l'emergere delle idee, con l'individuazione delle esigenze di quella comunità pediatrica e, non da ultimo, con la disponibilità di tempo, contatti personali e risorse economiche. Sono questi elementi che la Pediatria ospedaliera o universitaria, per la sua struttura organizzativa e istituzionale ha da sempre gestito con maggiore agilità, considerandoli anche e giustamente parte integrante della propria *mission*. A questa visione ospedale-centrica la Pediatria di famiglia ha, negli anni passati, volentieri delegato una quota non irrilevante della propria formazione rinunciando, spesso, ad assumersene in proprio la responsabilità e accettando un ruolo, tutto sommato, di secondo piano, più raramente da coprotagonista.

L'ACP ha da tempo cercato di muoversi in altra direzione e forse i tempi e le opportunità stanno cambiando un po' per tutti. Si tratta ora di cogliere il mutamento accettando qualche onere e responsabilità aggiuntivi. La Pediatria di famiglia non è più quella di 30 anni fa, l'età media dei PLS è quella che conosciamo bene, molta formazione è stata loro rivolta e continua a esserlo, l'esperienza professionale acquisita è ormai matura così come la consapevolezza del loro ruolo all'interno dei percorsi di salute dell'infanzia. Dove le aziende sanitarie si riconoscono, correttamente, il dovere di dare supporto organizzativo ed economico all'aggiornamento professionale dei PLS e soprattutto dove la Pediatria di famiglia collabora più strettamente (o coabita) con i dipartimenti materno-infantili ospedalieri, quello è il tempo e il luogo nel quale fare emergere le esigenze e sviluppare una propria idea di formazione. Il che non vuole certamente dire che la formazione dei PLS debba prendere una strada autonoma rispetto a quella dei colleghi ospedalieri ma, al contrario, che nella strutturazione e nella crescita dei percorsi territorio-ospedale-territorio (la circolarità dei percorsi!) siano condivisi e approfonditi i "pezzi" del tracciato che più coinvolgono le cure primarie. E, a questo proposito, vale la pena ricordare che il piano ECM, oltre alla formazione strettamente specialistica individuale, valorizza la formazione "di sistema" volta a favorire la trasversalità e l'integrazione tra figure professionali di diversa appartenenza.

Occorre quindi pensare la formazione, saperla proporre alla pari con la componente ospedaliera e impegnarsi in prima persona nello sviluppo dei progetti. Tutto questo comporterà uno spendersi un po' di più per un obiettivo comune, mettendo forse e solo per un momento da parte alcune logiche sindacali che hanno fatto del *do ut des* un'arma talora a doppio taglio. Credo sia questo un passaggio importante che vale come riconoscimento di una crescita culturale realizzatasi in anni di aggiornamento e impegno professionale. Come pediatra che lavora in ospedale mi aspetto ora, a mia volta, di essere coinvolto e chiamato a collaborare a progetti formativi di comune e reciproca utilità.

✉ enrico.valletta@auslromagna.it

Cambiamenti climatici e malattie trasmesse da vettori



Laura Reali

Pediatra di famiglia, Roma

Dalla metà del XIX secolo le attività umane hanno determinato il progressivo incremento dei gas serra nell'atmosfera e il conseguente aumento della temperatura media del pianeta. Questo fenomeno è in grado di favorire la diffusione delle malattie trasmissibili per il crearsi di nuovi *habitat* idonei alla circolazione di patogeni umani e animali.

Si stima che oltre la metà della popolazione mondiale sia a rischio di contrarre malattie trasmesse da vettori (prevalentemente artropodi), cioè malattie nelle quali i patogeni trascorrono parte del loro ciclo vitale all'interno del vettore ospite. Nel caso delle zanzare, il riscaldamento climatico favorisce la sopravvivenza e il completamento del loro ciclo vitale, aumentandone la densità, la distribuzione e la riproduzione. Un clima più caldo determina anche condizioni più favorevoli alla sopravvivenza dei parassiti e alla loro diffusione nell'ambiente.

Assistiamo quindi a un incremento della presenza di zecche, zanzare e mosche, sia in aree geografiche più vaste che ad altitudini più elevate del consueto. Si sono allungate le stagioni di trasmissione, è variata la distribuzione delle piogge e alcune malattie fino a oggi presenti pressoché esclusivamente nelle regioni tropicali (dengue, chikungunya, zika, febbre gialla, leishmaniosi, malattia di Chagas e malaria) sono comparse, negli ultimi anni, anche in zone del mondo a clima tradizionalmente più temperato.

La maggiore possibilità e frequenza di viaggi internazionali favorisce la diffusione delle infezioni, ma è il cambiamento climatico che ha reso stabili in Europa vettori come *Aedes albopictus* (zanzara tigre) e *Aedes aegypti* e possibile la trasmissione autoctona della chikungunya in Italia nel 2007, della dengue e della stessa chikungunya in Francia, Croazia e a Madeira tra il 2007 e il 2014 e nel 2017 di nuovo in Italia e in Francia.

In Grecia è ricomparsa la malaria, malattia trasmessa dalla zanzara anofele, la cui presenza e sopravvivenza sono anch'esse fortemente influenzate dal clima. La malaria è uno dei principali problemi di salute pubblica mondiale. È stabilmente presente in Centro e Sud America, Africa, Asia, Europa Orientale e Pacifico del Sud e causa 350-500 milioni di infezioni in tutto il mondo con circa un milione di morti ogni anno. I benefici ottenuti con la lotta ai vettori rischiano oggi di essere vanificati dall'aumento delle resistenze agli insetticidi e ai farmaci, dalle difficoltà politiche a finanziare stabilmente iniziative per il controllo della malattia e dalla ricomparsa della malaria in aree le cui popolazioni hanno ormai perso l'immunità specifica. Alcuni modelli predittivi che integrano determinanti protettivi quali lo sviluppo socioeconomico, tecnologico e dell'urbanizzazione, con le prevedibili variazioni climatiche nel prossimo futuro, ci dicono che la malattia è destinata a diffondersi ulteriormente nei decenni a venire. A oggi in Italia sono già presenti *Anopheles labranchiae* e *Anopheles superpictus*, che possono veicolare la malaria, e nell'ottobre 2017 in Puglia si sono verificati quattro casi di malaria da *P. falciparum* in giovani originari dell'Africa che si trovavano in Italia da più di tre mesi.

Il virus della chikungunya è un arbovirus che provoca una significativa morbilità e una modesta mortalità. Le mutazioni del virus sono in parte responsabili della sua riemersione, ma la sua epidemiologia è strettamente legata ai fattori climatici che influenzano la diffusione dei vettori (*Aedes aegypti* e *Aedes albopictus*) e c'è il rischio concreto di diffusione della malattia dall'Asia meridionale e dall'Africa in Europa e Nord America. In Italia sono stati confermati 176 casi di chikungunya nel Lazio, 45 in Calabria e 1 in Emilia Romagna tra settembre e ottobre 2017.

Anche il virus Zika viene trasmesso da *Aedes aegypti*, e questo è uno dei motivi di allarme per un suo eventuale arrivo in Europa. La dengue, veicolata dal *Aedes albopictus*, è la malattia virale trasmessa da vettori che negli ultimi 20 anni ha avuto la più rapida diffusione a livello mondiale e potrebbe arrivare anche in Europa se il riscaldamento climatico continuerà al ritmo attuale. L'incremento della temperatura ambientale favorisce anche la diffusione dei nematodi (per esempio *Ancylostoma braziliense*, un parassita dei carnivori dei Paesi tropicali e subtropicali), la colonizzazione di nuovi ospiti e la modifica dei loro cicli di sviluppo. Negli ultimi anni sono stati segnalati oltre 20 casi di infezione autoctona da *larva cutanea migrans* da *A. braziliense* in Italia, Spagna, Francia e Germania.

L'enorme carico globale delle malattie trasmesse da vettori grava soprattutto sulle popolazioni più povere nei Paesi tropicali e in via di sviluppo. E sono proprio le popolazioni più povere, i membri di gruppi minoritari, le donne, i bambini, gli anziani, le persone con malattie croniche e con disabilità o i lavoratori esposti al caldo e alle condizioni climatiche più estreme che subiscono maggiormente gli effetti negativi delle attuali modificazioni ambientali. In definitiva il cambiamento climatico si rivela un importante moltiplicatore di inequità e di ingiustizia sociale.

Gli effetti negativi per la salute causati dal riscaldamento globale (disturbi legati al caldo, malattie trasmesse da vettori, con l'alimentazione e con le acque, disturbi respiratori e allergici, malnutrizione) rappresentano una minaccia per i diritti fondamentali delle persone.

Proprio perché i Paesi a basso reddito sono i più colpiti e hanno minori risorse per mitigarne gli effetti – rispetto ai Paesi ad alto reddito che sono, peraltro, i maggiori produttori di gas serra – è importante progettare e applicare misure di protezione adeguate per salvaguardare i soggetti e le aree del mondo più vulnerabili. L'OMS e le agenzie partner hanno varato iniziative di intervento in questo senso, ma la situazione economica globale e l'instabilità politico-sociale in molte regioni critiche del pianeta non facilitano certo la realizzazione di questi programmi.

I pediatri, e tutti i medici, dovrebbero essere consapevoli del possibile impatto dei mutamenti climatici sulla salute dei loro pazienti e dovrebbero collaborare per favorire politiche di adattamento e di mitigazione per le popolazioni più esposte.

✉ ellereali@gmail.com

Comunicazione di diagnosi difficile... ma non solo



Momcilo Jankovic*, Michele Gangemi**

* Clinica Pediatrica dell'Università di Milano-Bicocca, Fondazione MBBM, Monza

** Pediatra, Verona

Come aiutare una famiglia con un figlio a cui abbiano diagnosticato una malattia potenzialmente mortale? Come aiutare i bambini e le loro famiglie ad affrontare la malattia e le relative terapie?

Definiamo come cattive notizie, secondo Buckman, "quelle che alterano drammaticamente e negativamente le prospettive future del paziente". Questa definizione va contestualizzata in ambito pediatrico e in ottica sistemica.

Cercheremo di descrivere come il momento della comunicazione di diagnosi sia essenziale per la presa in carico del bambino e della sua famiglia. Data l'esperienza di uno degli Autori, ci soffermeremo particolarmente all'ambito oncologico, ma molte delle abilità e delle criticità presentate sono comuni alle malattie croniche, pur con qualche caratteristica diversa.

Le premesse

Le terapie per i tumori pediatrici hanno consentito di passare da una prospettiva di morte inevitabile a una percentuale di guarigione dell'80% e l'importanza di includere il fattore psicosociale nel percorso di cura dei bambini è diventata loro parte integrante, al punto che la maggior parte dei Centri di Oncologia pediatrica considera ora la terapia come un processo biopsicosociale, integrato e interattivo.

Fin dall'inizio, già a partire dallo shock della diagnosi stessa, i bambini e le loro famiglie sono sottoposti a un cambiamento critico per la loro vita. La malattia ha un costo sociale ed economico elevato, sia in Paesi con scarse risorse sia nei Paesi più ricchi e con organizzazione sanitaria più strutturata: circostanze personali, familiari e culturali possono impedire l'accesso a una terapia integrata.

Lo sforzo di curare i pazienti oncologici pediatrici è stato da sempre multidisciplinare, multi-istituzionale e internazionale, coinvolgendo in interventi e percorsi collaborativi medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali e figure professionali correlate. Quando, trent'anni fa, i pediatri si trovarono ad affrontare le ripercussioni psicologiche e sociali del cancro sui loro piccoli pazienti e sulle rispettive famiglie – problemi che andavano ben al di là delle loro competenze mediche e della

loro formazione – gli psicologi li supportarono anche in questi aspetti della cura. Gli oncologi ed ematologi pediatri di tutto il mondo hanno iniziato a collaborare con psichiatri, assistenti sociali, infermieri professionali e psicologi. Questo sforzo multidisciplinare, multi-istituzionale e internazionale continua a essere la caratteristica distintiva della terapia dei tumori pediatrici.

I genitori devono essere gradualmente stimolati a partecipare in maniera attiva alle cure mediche, psicologiche e sociali dei propri figli, coinvolti nel processo decisionale e nel sistema di assistenza.

Una sana, collaborativa e aperta alleanza tra genitori e personale ospedaliero, incluso anche lo sviluppo tra i genitori di gruppi di aiuto reciproco e di ricerca di nuove proposte, può assumere una o entrambe queste forme:

- un'alleanza tra singoli membri della famiglia – genitori e bambini – e singoli membri dello staff medico;
- un'alleanza tra famiglie e personale ospedaliero intesi entrambi come gruppo.

Fare comunicazione di diagnosi e capire come meglio farla è il primo passo in un processo comunicativo e in una relazione che coinvolga personale medico e famiglia e ne permetta una crescita e un continuo cambiamento nel tempo.

La comunicazione di diagnosi iniziale si delinea come un modello per tutti i futuri scambi informativi tra il personale sanitario e la famiglia e tra i membri della famiglia stessa, in particolare modo tra genitori e bambino.

Studi e ricerche hanno nel tempo prestato maggior attenzione al modo in cui genitori e personale medico comunicano con il bambino. L'evidenza mostra che bambini, fratelli e genitori traggono maggior giovamento se incoraggiati a esternare la propria ansia riguardo alla malattia e alle sue possibili conseguenze. Fondamentale perché la famiglia reagisca nel modo più efficace è infatti la convinzione che la comunicazione di pensieri e sentimenti sia gioiosa che tristi da parte di genitori e bambini è, per lo stato mentale, più salutare che non tenere questi pensieri nel silenzio. Questa

convinzione è un prerequisito per il sostegno reciproco all'interno della famiglia. Le famiglie che permettono discussioni aperte riguardo alla malattia e alla relativa prognosi sono capaci di affrontarla al proprio interno con maggior efficacia e anche di dare e ricevere l'aiuto di altri genitori all'interno della clinica. La gestione di questo processo comunicativo ha un'influenza fondamentale sul modo in cui tutte le persone coinvolte (bambino, genitori, altri parenti e staff medico) collaborano insieme per la cura del bambino.

Al momento della diagnosi il livello di ansia del bambino e della famiglia è molto elevato, con conoscenze precedenti e capacità di comprensione molto variabili. I genitori vogliono sapere il più possibile relativamente alla malattia, alle terapie, alla prognosi, ai dettagli di gestione pratica e all'impatto emotivo. La comunicazione della diagnosi e del piano terapeutico andrebbe fatta dallo staff medico in maniera tale da rispondere a questi bisogni e facilitare lo sviluppo di un rapporto di confidenza e fiducia tra pediatri onco-ematologi, paziente e famiglia.

Ancora più complessa e difficoltosa si presenta la situazione quando l'interlocutore diretto è il bambino. I motivi di ciò sono da individuare nei seguenti fattori:

- non è una comunicazione "esclusiva": i genitori, infatti, sono parte integrante del rapporto medico-bambino, in quanto responsabili della salute del figlio nel caso questi sia minorenni;
- la capacità di comprensione di un bambino, pur nel rispetto dell'età (maggiore è l'età, migliore è la comprensione), è comunque limitata;
- i concetti di gravità o di morte, per quanto appartengano all'essere umano, sia esso adulto o bambino, sono, in quest'ultimo, meno consapevoli, soprattutto se si tratta di bambini piccoli.

“È giusto che egli sappia?": la domanda trova generalmente una risposta affermativa.

La questione più delicata consiste nel decidere quando e come il bambino debba sapere.

La consuetudine, in passato, comportava l'esclusione comunque del bambino dalla comunicazione della diagnosi. Studi più recenti hanno tuttavia dimostrato che la grande maggioranza dei piccoli pazienti è consapevole di avere una malattia seria, nonostante i tentativi dei genitori e degli operatori sanitari di "proteggerli" da tale notizia. I bambini avvertono senza dubbio l'angoscia dei loro familiari e degli amici più intimi e, se nessuno parla loro della malattia, potranno ricercare spiegazioni nella loro immaginazione, pur di far fronte alle proprie paure. Il rischio maggiore diventa allora che il bambino viva la condizione della propria malattia come una punizione o come la logica conseguenza di mancanze o disobbedienze.

Da uno studio condotto su un campione di 49 bambini e ragazzi affetti da diabete mellito (che, pur non essendo un tumore, è comunque una malattia cronica), è emerso che il 45% dei bambini tra i sette e gli undici anni e il 19% dei ragazzi tra i dodici e i quindici anni ritengono che il malato abbia una responsabilità diretta rispetto alla propria malattia.

È necessario dunque prestare attenzione al modo in cui si comunica (non tanto al "cosa" dire, ma al "come" dirlo, e con quanti dettagli, anche nel rispetto dell'età del bambino), al luogo – *dove* – e alle persone implicate – *con chi* – non trascurando, inoltre, la scelta del momento più idoneo.

Alcuni approcci possibili:

- 1 non dire la completa verità (*approccio protettivo*): è questo l'atteggiamento adottato prevalentemente nel nostro Centro;
- 2 dire tutto e subito al bambino (*approccio aperto*): tipico dei Paesi anglosassoni;
- 3 non dire nulla: approccio meno diffuso in cui il genitore mantiene la sua completa autorità sulla salute del figlio. Tipico e diffuso nei Paesi arabi.

Studi condotti nel tempo su bambini che avevano raggiunto un prolungato periodo di sopravvivenza rispetto a una prognosi sfavorevole sottolineano che il non dire nulla al malato si rivela fonte di tensione, sia durante che dopo le cure. I bambini inoltre non parlano quasi mai della loro malattia, per "proteggere" gli adulti: si viene quindi a verificare un fenomeno opposto a quello previsto dai genitori stessi (non parlare per proteggere il figlio).

I fratelli di bambini con malattie croniche gravi hanno spesso prestazioni scolastiche insoddisfacenti e tendono a isolarsi e a non avere amici; si sentono esclusi; sono inavvertitamente ignorati; accade spesso (in particolare al momento della diagnosi)

che l'attenzione dei genitori sia quasi totalmente rivolta al bambino malato.

L'esperienza del Centro di Ematologia pediatrica di Monza

John Spinetta, psicologo presso l'Università di San Diego negli Stati Uniti, dedicato all'osservazione e allo studio di bambini affetti da tumore e delle loro famiglie, ha sottolineato la necessità di seguire un approccio scientifico nella valutazione delle modalità comportamentali da adottare nei confronti di gravi malattie, orientandosi verso un metodo che tenga conto della persona considerata nella sua totalità.

Spinetta ha descritto tre dimensioni fondamentali, verso le quali sia i genitori sia l'équipe curante devono sforzarsi di coinvolgere tutte le loro energie:

- dimensione medica: il bambino con tumore è bisognoso, prima di tutto, di cure;
- dimensione psicologica: risulta indispensabile assicurarsi che le cure mediche non esercitino effetti negativi sulla dimensione psichica del soggetto, così che possa continuare a crescere serenamente. È fondamentale che il bambino sia aiutato a considerare la terapia non come una minaccia per la propria persona, ma come un aiuto necessario per la guarigione;
- dimensione sociale: ha un'importanza basilare, ma è spesso trascurata. È necessario seguire i bambini nel loro percorso evolutivo, a garanzia di una loro partecipazione attiva alla vita sociale.

Ogni procedura in questi tre ambiti deve ispirarsi a una precisa metodologia scientifica.

Un esempio significativo è fornito dalla modalità con cui il problema della comunicazione della diagnosi, momento delicato e fondamentale per il bambino malato di tumore, è affrontato presso il Centro di Ematologia pediatrica dell'Università degli Studi Milano-Bicocca.

L'esperienza acquisita presso il Centro ha consentito l'elaborazione di alcuni criteri generali che si dovrebbero considerare sempre quando si parla ai bambini della loro malattia:

- 1 Il medico che deve comunicare la diagnosi deve essere scelto sulla base di un suo specifico interesse e di una conseguente predisposizione a parlare con i bambini. Il medico "incaricato" deve entrare in possesso di specifiche abilità, che solo un'esperienza prolungata nel tempo consente di acquisire.
- 2 La comunicazione deve essere di tipo colloquiale e solo il tempo può consentire di affinare questa metodologia. A rotazione, altri medici (soprattutto i più

giovani, per la loro maggiore capacità di instaurare un rapporto di confidenza con i bambini) dovrebbero partecipare (uno alla volta) alla comunicazione, per acquisire una maggiore competenza e poter operare con maggiore tranquillità.

Per quanto riguarda il coinvolgimento di altri componenti del gruppo assistenziale, la procedura prevede che:

- a il medico che ha comunicato la diagnosi segnali in forma sintetica sulla cartella clinica i mezzi utilizzati per comunicare (diapositive, filmati, solo parole...) e le persone presenti e partecipi alla comunicazione (altro medico, fratelli o sorelle...);
- b nella riunione giornaliera, sia in reparto che in day-hospital, venga data informazione dell'avvenuto colloquio e delle impressioni ricevute;
- c l'assistente sociale e lo psicologo vengano regolarmente informati dell'arrivo di un "nuovo" bambino presso il Centro e venga segnalato in maniera specifica se, durante la comunicazione di diagnosi (sia alla famiglia che al bambino stesso), siano stati individuati da parte del medico comportamenti insoliti o problematiche "psicologiche" particolari.

La comunicazione di diagnosi al bambino deve comunque far parte di una strategia di assistenza psicosociale più articolata e deve essere quindi integrata con la presenza e con l'attività degli altri operatori sanitari. Queste considerazioni sono sicuramente valide anche nel momento in cui si deve parlare con i fratelli del bambino. Il metodo è sempre lo stesso: guardare la persona che si ha di fronte nella sua interezza, e non solo nei suoi aspetti parziali, magari più facili o convenienti da considerare.

Il programma di comunicazione, realizzato personalmente da M. Jankovic con la collaborazione di J. Spinetta, è iniziato nel 1989. Dal 1998 tale programma è stato applicato anche ai fratelli dei bambini malati. L'età dei pazienti presi in considerazione è compresa tra i 5 e i 18 anni, mentre i fratelli hanno tutti un'età superiore ai 5 anni.

Solo una volta ottenuto il consenso, ci si muove nel rispetto delle condizioni cliniche: essendo queste spesso particolarmente compromesse all'esordio della malattia leucemica o tumorale, è necessario attendere qualche giorno, così che il bambino sia in grado di ascoltare e recepire il messaggio trasmesso.

La comunicazione di diagnosi al bambino da parte del medico si svolge in assenza dei genitori; questi, infatti, rispondendo spes-

so in vece del figlio alle domande poste dal medico, costringono il bambino a una situazione di eccessiva dipendenza e, addirittura, di sottomissione. Verrebbe così a mancare la possibilità di avere un vero momento “colloquiale”.

La comunicazione viene fatta con l'aiuto visivo di un insieme di 25 diapositive (molte sono tratte da cartoni animati), nelle quali la malattia viene spiegata utilizzando l'analogia con un giardino fiorito. Gli elementi che rendono bello un giardino (i fiori, le piante e l'erba), così come quelli che rendono funzionale il midollo (i globuli rossi, i globuli bianchi e le piastrine), sono minacciati, rispettivamente, dalle erbacce (ortiche) e dai blasti (cellule cattive) che, crescendo spontaneamente, rovinano le une il giardino e, gli altri, il midollo. Il giardiniere, per un po' di tempo, deve strappare le erbacce, così come il medico, attraverso i farmaci, somministrati per bocca o per endovena, deve distruggere i blasti (Figura 1 e Figura 2).

L'analogia del giardino fiorito va bene sia per i maschi che per le femmine; crea quindi una certa omogeneità di informazione e diminuisce il livello di confusione che modelli diversi potrebbero indurre nel confronto e dialogo tra i bambini.

Il set di diapositive vuole colpire anche l'immaginazione del bambino e stimolarne il ricordo visivo, facilitando una migliore comprensione del messaggio.

La durata della comunicazione, così impostata, è di 10-15 minuti circa; è quindi volutamente breve, per non affaticare il bambino che sta comunque attraversando un momento delicato per la sua salute; né si può prescindere dal tempo di attenzione condizionato anche dall'età.

La modalità seguita è quella del dialogo. La comunicazione non è una lezione di medicina, richiede di “entrare in sintonia” con il bambino; è pertanto necessario modulare il proprio intervento attraverso domande e risposte, osservazioni e paragoni, secondo il tipo di bambino con cui si parla. Pur rispettando la volontà dei genitori, si tende a chiamare la malattia con il suo vero nome (leucemia); quando ciò non è possibile o non è consentito, si utilizza il termine più generico di “anemia”.



Figura 1. La metafora del giardino.

Il medico chiede poi al bambino di spiegare ai genitori quanto ha appreso e di scrivere un breve riassunto o di fare un disegno riguardo a ciò che ricorda della spiegazione ricevuta. Questi sono strumenti necessari per una lettura a posteriori del vissuto della comunicazione.

La vera novità consiste nel fatto che il medico parla da solo al bambino malato; il bambino viene poi invitato a riferire ai genitori, aprendo così la comunicazione all'interno della famiglia.

È proprio il bambino che, ricevuta l'informazione dal medico senza la presenza dei genitori, spiega ai genitori stessi cosa gli è successo. L'obiettivo consiste nel favorire la possibilità di una comunicazione intrafamiliare e quindi rendere meno angosciante e stressante il compito di rispondere alle domande o alle richieste del bambino, evitando di incrementare quel “mistero”, fonte di inganno, oltre che di pessimismo.

L'esperienza rivisitata

Nel periodo di osservazione intercorrente tra il 1989 e il 2016, in cui sono state adottate le modalità precedentemente descritte, sono stati eseguiti 750 colloqui con soggetti in età compresa tra i 5 e i 20 anni (età media: 8,7 anni).

Nel periodo di osservazione intercorrente tra il 1998 e il 2016, periodo di inclusione dei fratelli nel processo comunicativo, o contemporaneamente alla comunicazione di diagnosi al bambino malato o in un tempo di poco successivo, sono stati effettuati 572 colloqui con 524 fratelli insieme al bambino malato. L'età dei pazienti era compresa tra i 5 e i 18 anni (età media: 8,7

anni), mentre l'età dei fratelli era compresa tra i 6 e i 24 anni (età media: 14,5 anni).

Rivisitando l'esperienza in chiave di lettura anche “psicologica”, riteniamo che il coinvolgimento del bambino nel processo conoscitivo della sua malattia sia sempre utile, qualunque sia la sua età. Infatti, se è minore di 10 anni, viene coinvolto ed è reso protagonista in senso positivo; se ha più di 10 anni non solo è reso protagonista in senso positivo, ma è anche in grado di elaborare in modo adeguato i vissuti connessi alla sua condizione di malattia.

I ragazzi più grandi (con età maggiore di 10 anni) esprimono coscientemente la paura di morire. Ogni evento che modifica, anche lievemente, il loro percorso di cura li induce a pensare al peggio. D'altra parte questo è un processo psicologico naturale e la conoscenza, pur in chiave positiva, della propria malattia, non è in grado, almeno all'inizio, di evitare questa sensazione negativa.

Un problema che rimane aperto è il comportamento da tenere in caso di “ripresa” della malattia. È naturale che a questo punto subentri una certa sfiducia, ma il modello delle *cellule malate-erbacce*, che possono crescere, nonostante le attenzioni e le cure, si presta, almeno all'inizio, a motivare l'accaduto.

È importante mantenere un buon rapporto con il bambino e un dialogo più sereno, meno sfuggente e, soprattutto, meno ipocrita. Le eccessive fantasie non sono generalmente positive e spesso inducono paura. *La consuetudine resta però quella di un rapporto medico-bambino mediato dai genitori, mentre la nostra esperienza, a conferma di quanto riportato in letteratura, mostra chia-*

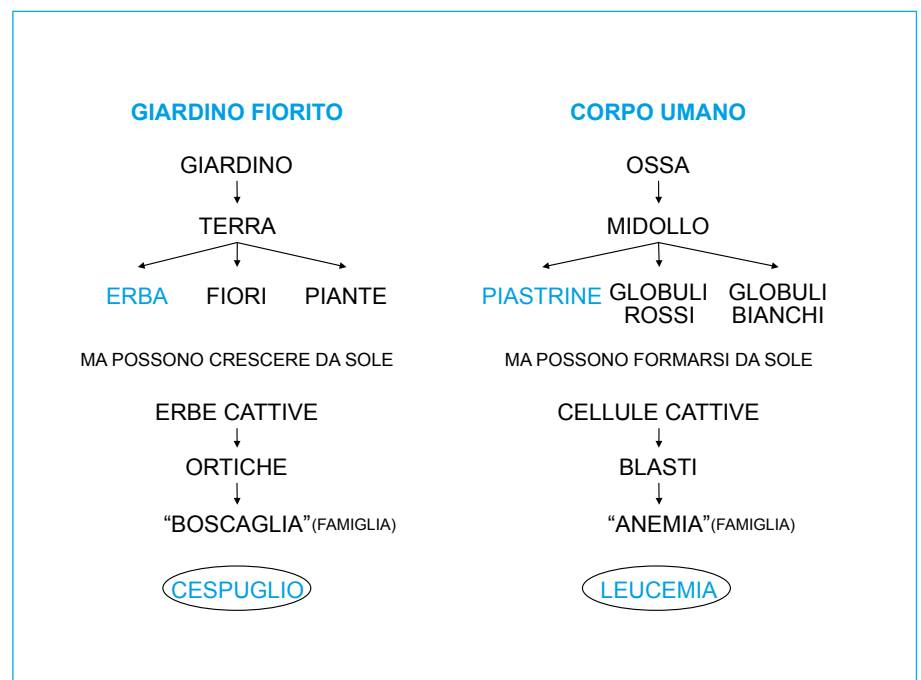


Figura 2. La metafora del giardino (schema).

ramente che, per bambini di età superiore a cinque anni, la comunicazione diretta medico-bambino, senza la presenza dei genitori, è la modalità più funzionale, soprattutto perché consente al bambino di esprimersi e di meglio comprendere il messaggio del medico.

Sia di fronte agli insuccessi (ricadute, morte) sia di fronte ai successi (guarigione), quando si parla di progetto di cura vanno inclusi anche i fratelli, grandi o piccoli che siano.

Il loro allontanamento, il loro non coinvolgimento, non è sinonimo di protezione ma, piuttosto, di privazione della verità. La conseguenza inevitabile è la loro totale solitudine di fronte all'ignoto, fonte delle fantasie più negative.

È molto frequente che il genitore, già prima di far intervenire il medico, abbia elaborato una "sua" diagnosi sulla base di convinzioni personali, di reale o presunta esperienza empirica, di colloqui con amici e parenti, di notizie lette o sentite da qualche parte.

In questo caso, se la diagnosi del pediatra dovesse casualmente coincidere con quella ipotizzata dal genitore o quantomeno "contenerla", l'accettazione sarà facile, mentre lo sarà molto meno se dovesse smentirla o se dovesse contenere degli elementi che il genitore potrebbe essere portato a leggere come conseguenze di una sua negligenza. Lo stesso iniziale rifiuto, istintivo, può avvenire in caso venga diagnosticata una patologia grave o dall'esito incerto. In questo momento il processo comunicativo vive la sua fase più critica. Il genitore è riluttante nell'accettare la diagnosi del medico; d'altra parte è cosciente di non potersi sostituire a lui e inoltre, per quanto si senta legittimato a rappresentare il figlio in tutto e per tutto, sente di non potersi assumere la responsabilità, nei confronti di una terza persona, di far prevalere il suo parere su quello del medico.

A questo punto, se il medico ha avuto già il modo e il tempo di instaurare un buon rapporto di fiducia, potrà spendere l'autorità che da questa fiducia gli deriva; altrimenti dovrà fronteggiare le possibili reazioni del genitore:

- delegittimazione del medico, non tanto sul piano professionale (anche perché è consapevole di non avere gli strumenti oggettivi per poterlo fare), ma dal punto di vista comportamentale;
- spostamento del processo di comunicazione alla fase dell'anamnesi, in cui è soggetto trasmittente e aggiunge ulter-

riori informazioni che ritiene funzionali a far propendere per la "sua" diagnosi. La prima "mossa" dovrà essere prevenuta: nella comunicazione diretta sono di fondamentale importanza, al di là delle parole, i comportamenti, ed è a questi che il medico dovrà porre sempre la massima attenzione. Il suo approccio alla comunicazione sarà sempre inevitabilmente valutato alla stessa stregua (se non con peso maggiore) delle sue capacità professionali.

Alla seconda "mossa" si potrà rispondere attivando una comunicazione a due vie con il genitore sull'efficacia e la funzionalità del suo contributo informativo per l'elaborazione della diagnosi. Valorizzando il ruolo del genitore in fase di anamnesi, il pediatra protegge il proprio ruolo in fase di diagnosi. Non tutte le diagnosi che un pediatra deve comunicare riguardano patologie importanti e/o dall'esito non scontato, ma qualora si sia in uno di questi casi bisogna avere sempre l'accortezza di *comunicare contemporaneamente con entrambi i genitori* se non anche con qualche altro parente particolarmente vicino al bambino (per esempio qualche nonno). Questo perché è da evitare che uno dei due genitori sia informato, in modo indiretto, dall'altro, con il rischio che l'informazione trasferita non sia completa e corretta o risenta del carico emozionale che inevitabilmente il genitore "informato" porta con sé. Legare immediatamente la comunicazione della diagnosi al cosiddetto "progetto di cura" è di grande importanza, perché dà la sensazione ai genitori che c'è il modo di intervenire e che il loro medico è già proiettato verso questo obiettivo. In caso di patologie impegnative, sarebbe sempre indicato coinvolgere al momento della comunicazione della diagnosi anche il pediatra curante del bambino, utilissimo alleato nel sostenere la famiglia durante il percorso terapeutico.

Conclusione

La comunicazione di diagnosi di una malattia grave al bambino è, comprensibilmente, un momento delicatissimo. In pochi minuti (la soglia di attenzione di un bambino è di brevissima durata) dobbiamo "raccontargli" la sua malattia utilizzando modelli (che devono essere adattati da soggetto a soggetto) a lui comprensibili; offrirgli sicurezza circa la possibilità di superarla attraverso cure che però devono durare "un certo tempo" (senza dare indicazioni il bambino va orientato – nei casi di malattia cronica – a qualcosa che non si risolve immediatamente); giustificare ai suoi occhi alcune trasformazioni che potranno

riguardare il mondo che lo circonda (genitori preoccupati, abitudini familiari modificate) e, soprattutto, rassicurarlo sulla "spontaneità" della malattia, per prevenire i sensi di colpa che molto frequentemente il bambino si addossa quando è colpito da una patologia grave, attribuendola a una conseguenza a suoi comportamenti, quando non addirittura a una "punizione".

La comunicazione della diagnosi non deve essere considerata un "momento", ma l'inizio di un processo dinamico che terminerà quando tutto il decorso della patologia sarà compiuto e... oltre.

Ci rendiamo conto che il metodo da noi utilizzato non può costituire l'unico modello ideale di *come comunicare ai bambini*, ma lo sforzo valutativo, attraverso le famiglie e i bambini stessi, ci permette di confermare che, almeno nella nostra realtà, questa metodologia funziona, e che la relazione terapeutica con il bambino e l'adolescente affetti da una malattia grave parte proprio da qui: da una buona comunicazione fin dall'esordio.

✉ momcilo@libero.it

- Buckman R. La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2003.
- Burgio GR, Notarangelo LD. La comunicazione in pediatria. UTET, 1999.
- Drigo P, Verlatto G, Ferrante A, Chiandetti L. Il silenzio non è d'oro. L'etica della comunicazione al bambino malato. Piccin, 2011.
- Grassi L, Riba M. Pediatric Psycho-oncology. In: Clinical Psycho-Oncology: An International Perspective. Wiley-Blackwell, 2012, pp. 147.
- Jankovic M. Come parlare ai bambini della loro malattia. Prospettive in Pediatria 1999;29:61-6.
- Jankovic M, Loiacono NB, Spinetta JJ, et al. Telling young children with leucemia their diagnosis: the flower garden as analogy. *Pediatric Hematol Oncol* 1994;11:75-81.
- Masera G, Jankovic M, Adamoli L, et al. The psychosocial program for childhood leucemia in Monza, Italy. *Ann NY Acad Sci* 1997;17:210-20.
- Masera G, Tognoni G, Jankovic M, et al. La valutazione della soddisfazione delle famiglie in oncologia pediatrica. *Riv Infer* 1996;15:5-13.
- Spinetta JJ. Communication patterns in families dealing with life-threatening illness. In: Sahler O (Ed) *The child and death*. St. Louis: Mosby 1978;3:43-51.
- Spinetta JJ. Disease-related communication: how to tell. In: Kellerman J (Ed). *Psychological aspects of childhood cancer*. Springfield: Thomas, 1980, pp. 257-69.
- Spinetta JJ, Deasy-Spinetta P. Talking with children who have a life-threatening illness. In: Spinetta JJ, Deasy-Spinetta P (Eds). *Living with childhood cancer*. St. Louis Mosby 1981;23:234-52.

L'importanza di comunicare bene



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

* Pediatra di famiglia, Piano di Sorrento (Napoli), ** Pediatra di famiglia, Sant'Ilario d'Enza (Reggio Emilia)

*** UO di Pediatria e Consultorio familiare, Cesena-AUSL della Romagna

Filastrocca buona contro tutte le paure

... Non me ne importa che paure siete
Di buio, di mostro, di morte, di male
Non me ne importa che nomi avete
Compagni, castighi, sgridate, ospedale
Questo scongiuro che ora sentite
Suona le rime che vi vincerà
Non me ne importa da dove venite
Tornate là!

BRUNO TOGNOLINI

"Quando ho scoperto che la mia bambina aveva una malattia cronica mi è crollato il mondo addosso"

Sono tanti i sentimenti e le emozioni che i genitori sperimentano alla comunicazione di una diagnosi di malattia cronica del proprio bambino. Sono tante le domande; spesso i sensi di colpa invadono i pensieri, si è sopraffatti da ansia, tristezza, rabbia. Il futuro in quel momento sembra pieno di incertezze. In queste situazioni una buona conoscenza è il punto di forza che consente di partire verso un futuro meno incerto. La conoscenza è forza e sostegno, è lo strumento che può aiutare un genitore e il suo bambino ad avere il controllo della malattia.

Ricevere informazioni complete e corrette sulla malattia del proprio bambino, su come e dove curarla, e su quali possono essere i suoi bisogni, è il punto di partenza migliore.

"Con il tempo ho trasformato la mia rabbia in forza"

Dove cercare informazioni in un mondo di dati? Oggi cercare informazioni è facile, cercare informazioni corrette e rigorose può esserlo meno.

Gli esperti consigliano di considerare sempre la provenienza della fonte: "chi siamo", cliccabile sulle pagine web, ci fornisce questa informazione (un ente governativo, una università, una organizzazione sanitaria?). Il sito ha un comitato editoriale? Quando si cercano informazioni indipendenti, rigorose e basate sulla ricerca scientifica un po' di scetticismo è utile.

Alcune informazioni provengono da enti privati o sono sostenute e finanziate da essi; altre provengono da enti governativi,

associazioni no profit, o istituzioni educative. Non necessariamente una è meglio dell'altra, ma bisogna tener presente che lo sponsor di una fonte privata potrebbe avere interessi diversi.

Può essere utile cercare sul sito l'approvazione o la certificazione di associazioni mediche o agenzie governative. Altrettanto importante, specie se si devono fornire dati, capire le politiche di sicurezza a protezione dei dati.

È giusto che il bambino sia a conoscenza della sua malattia?

Il tipo di informazione che un bambino deve ricevere riguardo alla sua malattia deve essere appropriata alla sua età e alle sue competenze. Il modo migliore per capire tutto questo è quello di ascoltare e rispondere alle sue domande.

La ricerca ci dimostra che i bambini piccoli, quelli che frequentano la scuola dell'infanzia, hanno una visione magica della propria malattia. Alcuni possono pensare che si sono ammalati perché hanno disobbedito alla mamma e al papà, o perché hanno mangiato troppe caramelle. A 8-9 anni un bambino può credere che tutte le malattie siano provocate da germi cattivi.

È solo verso i 10-12 anni che un bambino comincia a capire la complessità delle malattie e delle loro cause. Per questo motivo è importante ogni anno verificare cosa il bambino conosce riguardo alla sua malattia. Spesso le spiegazioni e i dettagli che vengono dati a un bambino piccolo o grande si fermano al momento della diagnosi.

Per il bambino tutto questo non è stressante?

I bambini con malattie croniche o con disabilità vivono maggiori situazioni di stress che possono interferire in maniera importante con il loro quotidiano.

In queste situazioni però i genitori possono ridurre l'impatto negativo dello stress. Come?

Ascoltando: è importante dare ai bambini la possibilità di esprimere rabbia, tristezza e frustrazioni, e di poter parlare liberamente senza timore. Chiedere semplicemente "come ti senti?", se il bambino non parla

della sua malattia. Essere disponibili, cercando di capire anche le cose non dette.

Informando: l'ansia spesso nasce dalla non conoscenza o dalla incertezza. Importante è capire cosa il bambino sa e cosa non conosce. Nel programmare una visita di controllo o un ricovero è sempre utile spiegare tutto quello che succederà. A volte può essere utile parlarne tutti insieme con il pediatra. Non bisogna esporre mai un bambino a procedure che comportino dolore o possano scatenare paure senza averlo bene informato.

Condividendo: ci sono associazioni di genitori per molte malattie croniche o rare che sono di grande aiuto. È utile fin da subito contattarle per ricevere informazioni concrete e contatti con genitori e bambini con esperienze simili.

Parlando con il bambino della sua malattia, in modo da dargli la possibilità di sentirsi libero a sua volta di affrontare l'argomento in qualsiasi momento.

Rinforzando le sue abilità, le cose che può comunque fare bene nonostante la malattia. Lasciando libero il bambino di prendere alcune decisioni semplici ma che lo facciano sentire in grado di avere un po' di autonomia: "su quale braccio vogliamo fare il prelievo oggi?" ...

Rivolgetevi al pediatra se il comportamento del vostro bambino vi preoccupa: se è triste, non gioca, se è improvvisamente aggressivo o irritabile. Il pediatra può aiutarvi e capire se è necessario l'intervento di un esperto per affrontare la situazione.

Con il pediatra potete discutere delle vostre preoccupazioni, per capire cosa il bambino può fare e in cosa si deve limitare. Il pediatra è il riferimento per capire di più, per essere aggiornati su nuove terapie o trattamenti, per parlare di come programmare insieme il futuro. Il pediatra è anche il tramite con il centro di riferimento, è la persona che può favorire una buona alleanza tra il centro e i genitori, favorendo la partecipazione dei genitori alla conoscenza della malattia del proprio bambino e alle decisioni da prendere.

✉ doc.manetti@gmail.com

Comunicazioni orali presentate dagli specializzandi al 29° Congresso Nazionale dell'Associazione Culturale Pediatri

Dentro l'epidemia!

Valentina Pelliccia, Nicoletta Ambrosino, Paolo Feliciani

Scuola di Specializzazione in Pediatria
Università degli Studi di Siena

Caso clinico

Edoardo, 13 anni, viene inviato da un ospedale periferico per dispnea e iperpiressia da 6 giorni (TC max 40°); ha eseguito Rx torace, che mostra "sfumata riduzione della diafania parenchimale in sede medio-basale sx, possibile espressione di modesta flogosi", e prelievo ematico: lieve piastrinopenia (111.000/mm³) e lieve incremento GOT (56 UI/l). Pregressa infezione da varicella 3 settimane prima, per cui era rimasto in casa quasi tutto il tempo fino al ricovero. All'arrivo in PS il ragazzo è prostrato, apiretico con PV nei limiti (TC 36,7°, FC 76 bpm, SpO₂ 97%). All'esame obiettivo: intensa iperemia congiuntivale bilaterale, cheilite con fissurazioni, epistassi, faringe iperemico con importante scolo ematico; lesioni crostose al volto e lesioni ipercromiche diffuse al volto, al tronco e agli arti, esiti dell'infezione VZV. In reparto presenta un successivo episodio di abbondante epistassi associato a emoftoe, tosse e riferita difficoltà respiratoria; i PV tuttavia restano stabili. Si decide di valutare l'evoluzione del quadro clinico e instaurare solo terapia di supporto, con terapia antibiotica già in atto (claritromicina 500 mg 2 volte/giorno prescritta dal curante). Dopo 6-7 ore compare rash morbilliforme diffuso, confluyente al volto; viene eseguita ricerca IgM e IgG per morbillo, tampone faringeo e raccolta urine. Le IgM risultano positive e confermano l'infezione acuta da morbillo; risulta poi positivo anche il tampone (ricerca PCR).

Conclusioni

In Italia sono stati registrati 3074 casi di morbillo dal 1° gennaio 2017, di cui l'89% non vaccinati, 2640 casi in più rispetto allo stesso periodo dello scorso anno, pari a un incremento ≈ 600%. Nel caso di Edoardo il quadro clinico è risultato confondente: il sospetto di polmonite posto prima dell'arrivo presso il nostro PS, in relazione anche

alla recente infezione da VZV, ha orientato verso una complicanza di quest'ultima; inoltre la poca dimestichezza con una patologia rara negli ultimi anni ha portato a un ritardo diagnostico ed esposizione accidentale di una lattante di 7 mesi. Edoardo non ha presentato, a oggi, complicanze tipiche del morbillo; tuttavia ha continuato a presentare numerosi episodi di epistassi in conseguenza della mucosite, in soggetto con varici del setto nasale. La rapida diffusione del virus e l'estrema facilità del contagio nei soggetti suscettibili (nel nostro caso sembra sia stato lo studio del pediatra il luogo del contagio) impongono la necessità di prevenire il contagio mediante tutti i mezzi a disposizione: vaccinazione, rapido riconoscimento e isolamento del paziente.

✉ valip2002@gmail.com

Marta: un caso di ipotonia male interpretato

Roberta Cupone, Lorenzo Lodi

Medici in formazione specialistica,
Università di Firenze

Caso clinico

Marta ci viene inviata a 6 mesi di vita con il sospetto di poliradiculonevrite postvaccinica. Nata da cesareo a termine, podalica, IA 8-9. Anamnesi familiare e personale negativa; riscontro di ipotonia dal secondo mese, più evidente subito dopo la seconda dose di vaccino esalente. All'esame obiettivo posizione a rana, torace a imbuto, peso 10° centile, nervi cranici indenni. Posizione preferita con testa appoggiata sulla spalla sinistra. Evidente ipotonia del collo e del tronco. Ipotonia dei 4 arti, più evidente agli inferiori. ROT assenti. Sono presenti fascicolazioni della lingua. La madre riferisce movimenti fetali sempre più rari nel terzo trimestre di gravidanza e assenza di flessione della coscia sull'addome e della gamba sulla coscia già dal primo mese di vita, progressivo rifiuto del seno, scialorrea e tosse durante l'alimentazione. Successivamente arresto dello sviluppo motorio, ipotonia marcata e rallentamento della curva di crescita, ma regolare sviluppo relazionale.

Esami ematici nella norma. EMG ed ENG indicative di malattia del motoneurone (denervazione massiva del bicipite brachiale e meno rilevante dei tibiali anteriori). Ricerca del gene SMN1: assenza degli esoni 7 e 8 del gene SMN1 dell'esone 5 e del gene NAIP, compatibile con amiotrofia spinale autosomica recessiva (SMA1/SMA): atrofia muscolare a trasmissione autosomica recessiva (gene su 5q13, prevalenza circa 1/80.000, incidenza annuale 1/10.000). Diversamente da quanto ipotizzato la poliradiculonevrite postvaccinica (patologia ben più rara) era da escludere per assenza del nesso temporale (solitamente 2-6 settimane dopo il vaccino). Va sottolineato come, nei casi di ipotonia neonatale, la diagnosi non potrà mai prescindere da una anamnesi mirata (movimenti fetali, in particolare) e da un attento esame obiettivo (aspetto del torace, assenza di motilità spontanea e riflessa agli arti inferiori, fascicolazioni della lingua).

✉ robertacupone@hotmail.it

Il rischio infettivologico nei pazienti fragili: il caso di un bambino migrante

Giulia Rendo, Stefania Del Sesto, Francesca Di Nello, Emma Longoni, Vania Giacomet, Gian Vincenzo Zuccotti
Unità Semplice di Infettivologia
Pediatria, Ospedale Luigi Sacco,
Università degli Studi di Milano

Caso clinico

K.M. è un bambino migrante, nato in Libia a novembre 2014, giunto in Italia a ottobre 2016 e ospitato con la madre in una struttura d'accoglienza. Durante accertamenti eseguiti per screening, sono state riscontrate nella madre infezione occulta da HBV (anti-HBs negativo, anti-HBc positivo) e sieropositività per infezione da HIV (HIV-RNA 32.149 cp/ml e CD4+954/mm³ -18,13%). Per tale motivo è stato eseguito nel bambino il dosaggio di HIV, Ab, risultati positivi. K.M. viene dunque condotto a novembre 2016 c/o la Unità Semplice di Infettivologia Pediatrica dell'Ospedale Luigi Sacco. In anamnesi viene riferito che è nato da parto eutocico

a termine. Decorso neonatale fisiologico. Alimentato al seno materno. Alla visita obiettività cardiaca, toracica e addominale nella norma. Non linfadenopatie di rilievo apprezzabili né evidenza di segni clinici di infezione in atto. Peso: 11,7 kg (10-25° p.le), lunghezza 82,3 cm (3-5° p.le). Agli esami all'ingresso presso il nostro Centro si confermano HIV-Ab positivi, HIV-RNA 278.800 cp/ml e CD4+ 2798/mmc (36,7%). Tra gli accertamenti eseguiti, riscontro di HbsAg negativo con HbsAb debolmente positivi, HCV e quantiferon negativi. È stata dunque intrapresa terapia antiretrovirale con lopinavir/ritonavir, zidovudina e lamivudina con buona risposta alla terapia e soppressione della carica virale a maggio 2017.

K.M. attualmente è in buone condizioni generali e sta proseguendo il follow-up presso il nostro Centro.

I bambini migranti rappresentano una popolazione di pazienti che merita attenzioni particolari dal punto di vista sociale e medico-sanitario. La prevalenza nei Paesi di origine dei pazienti migranti di infezioni quali l'HIV e la carenza di attuazione di metodiche di prevenzione di trasmissione di tali malattie giustificano la necessità di attuare indagini che consentano di individuare precocemente soggetti affetti e di intraprendere rapidamente una corretta terapia, in modo tale da controllare l'infezione, evitandone l'evoluzione e l'insorgenza delle sue complicanze.

✉ giulia6560@gmail.com

Sindrome DRESS: l'importanza di riconoscerla

Massimo Luca Castellazzi,
Valeria Daccò, Carla Colombo
Centro Regionale di Riferimento
Fibrosi Cistica, Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico,
Università degli Studi di Milano

Caso clinico

Una bambina di 4 anni, affetta da fibrosi cistica con compromissione respiratoria lieve e colonizzazione polmonare da batteri Gram positivi, viene ricoverata presso il nostro reparto per una riacutizzazione polmonare. Sulla base dell'ultimo esame colturale dell'escreato disponibile, viene avviata una duplice terapia antibiotica endovenosa con piperacillina-tazobactam (150 mg/kg/die ogni 8 ore) e tobramicina

TABELLA 1. Valori dei parametri ematici dall'esordio alla risoluzione

Parametro	Giorno 1: ingresso in reparto	Giorno 14: esordio clinico DRESS	Giorno 18: sospensione antibiotico	Giorno 28: risoluzione completa esami ematici
Globuli bianchi (4800-12100/ mmc)	5600	8320	12140	7820
Eosinofili (100-500/mmc)	220	30	2940	440
PCR (<0,5 mg/dl)	0.59	10,31	3,19	0,14
AST-ALT (5-36 U/l e 5-29 U/l)	31-28	402-62	1560-311	36-60
LDH (120-300 U/l)	276	3637	10.880	300
PT-aPTT (0,94-1,22 e 0,86-1,20)	Non eseguito	Non eseguito	1,23-1,94	0,96-1,03
D-dimero (<230 ng/ml)	Non eseguito	Non eseguito	68384	230

na (10 mg/kg una volta al giorno) con progressivo miglioramento. Dopo 14 giorni di trattamento la bambina sviluppa iperpiressia (fino a 40 °C) e un rash cutaneo eritematoso, maculopapulare e pruriginoso che dal tronco si diffonde a tutto il corpo. Sono presenti inoltre linfadenopatia generalizzata e marcata epatomegalia. Gli esami ematici mostrano un rialzo degli indici infiammatori, un progressivo risentimento epatico e un'alterazione della coagulazione. Per un approfondimento diagnostico vengono eseguiti esami infettivologici, autoimmunitari ed ematologici che risultano tutti negativi. Parallelamente si documenta un rialzo degli eosinofili all'emocromo. Sulla base dei dati clinici e laboratoristici, viene posta diagnosi di sindrome DRESS (dall'inglese *Drug Reaction with Eosinophilia and Systemic Symptoms*) secondaria ad antibiotico.

La terapia antibiotica in corso viene sospesa e in una settimana si osserva una risoluzione del quadro clinico, mentre nell'arco di 14 giorni dall'esordio si osserva una normalizzazione degli esami ematici (Tabella 1).

Discussione

La sindrome DRESS è una reazione da farmaco, rara, potenzialmente pericolosa, con un'incidenza di 1 caso ogni

1000-10.000 esposizioni a farmaci. Gli anticonvulsivanti e gli antibiotici sono i farmaci più frequentemente associati allo sviluppo di questa condizione, specie quando somministrati per lunghi periodi di tempo. Si manifesta dalle 2 alle 6 settimane dopo l'esposizione al farmaco con febbre, rash cutaneo, linfadenopatia, alterazione della funzionalità epatica e leucocitosi con eosinofilia. Inoltre possono presentarsi alterazioni renali, cardiologiche, polmonari e neurologiche. Il tasso di mortalità è del 5-10%, soprattutto nei casi associati a insufficienza epatica. L'elevato sospetto clinico è fondamentale per la diagnosi. La sospensione della terapia farmacologica in corso determina nella maggior parte dei casi la risoluzione clinica e di laboratorio. Nei casi più gravi, la terapia cortisonica è associata a buoni risultati.

Conclusioni

Il nostro caso sottolinea l'importanza per i pediatri di saper riconoscere questa condizione potenzialmente letale, in particolare nei bambini che stanno assumendo terapie farmacologiche prolungate, al fine di applicare il trattamento più adeguato e migliorare la prognosi.

✉ lucastellazzi85@gmail.com

Abilità numeriche precoci e sviluppo dei bambini



Giancarlo Biasini

Direttore editoriale

Negli ultimi mesi del 2017 sono comparse sulla stampa alcune notizie su studi e abilità numeriche dei bambini. Il *Corriere della Sera*, che già sul suo settimanale *Sette* si era occupato del problema il 17.02.2017, ha riferito (24.11.2017, p.26) che in Gran Bretagna il governo garantirà a ogni scuola 600 sterline extra per ogni studente in più che porterà matematica alla maturità. Questo interesse alla matematica per la crescita economica non stupisce. Qualche anno fa Eurydice aveva fissato come obiettivo del 2020 che nella UE vi fosse una percentuale inferiore al 15% di quindicenni con competenze matematiche insufficienti. Il valore di partenza (2009) era per l'Italia del 24,9% e per l'UE del 22,2%. Il Regno Unito si trovava al 20,2%. Il nostro Paese oggi rimane fra gli ultimi dei 35 Paesi aderenti all'Ocse per le competenze dei 15enni. Ma la nostra performance media nasconde forti differenze regionali. I quindicenni del nord Italia hanno competenze che li collocano ai primi posti della graduatoria globale, mentre quelli delle regioni meridionali sono ai livelli dei quindicenni di Cipro, Bulgaria, Cile, Malesia, Messico. La conoscenza di questa preoccupante situazione non è molto diffusa. La matematica, per la maggior parte delle persone, è una materia difficile, astratta, senza fascino, fatta solo per alcune menti "particolari" in genere maschili. Gli esperti di materie matematiche fino a non moltissimi anni fa spargevano dubbi sulle possibilità di un facile apprendimento della materia. G. Vergnaud, esperto di didattica della matematica, scriveva nel 1998 in *Horror a las mathematicas*: "Realmente la matematica non è facile; in questo campo o si sa o non si sa. Questo è chiaro in questa materia più che nelle altre" (<http://aupec.univallle.edu.co/informes/febrero98/matematicas.html>, 1998).

Con questi presupposti non è strano che il 54,8% degli studenti italiani oggi manifesti preoccupazione o ansia per la matematica. Io ricordo che, fino ad alcuni decenni fa, gli insegnanti elementari sconsigliavano l'utilizzo contemporaneo dei numeri (numeracy) e delle parole (li-

teracy) prima della scuola per evitare la "confusione" nei bambini. Forse c'era un istintivo rifiuto del rischio di quello che ora è definito *multitasking* e che presuppone una ridotta capacità di processare contemporaneamente informazioni troppo diverse. La scarsità, nella cultura popolare, di filastrocche contenenti numeri sembra una delle prove di questa realtà. La Romagna, terra di filastrocche, ha ben sette siti di filastrocche dialettali sul web, ma solo un paio riguardano i numeri. Per fortuna oggi ci sono all'interno della scuola, specialmente elementare, associazioni di insegnanti che si occupano del potenziamento educativo delle abilità numeriche. Pare invece che per l'età prescolare ci sia una minore attenzione alla sensibilizzazione per le capacità numeriche dei bambini. Sembra quindi positivo l'interesse che in ACP è nato sulle competenze numeriche dei bambini di quell'età. L'articolo di Carlo Tomasetto su *Quaderni acp* [1] ha già dato sufficienti informazioni sui sistemi automatici deputati all'elaborazione intuitiva delle numerosità esistenti nei neonati come il *Subitizing* e l'*Approximate Number System*. Alcuni studi, citati nell'articolo, hanno dimostrato che programmi per l'età prescolare finalizzati al potenziamento delle abilità numeriche hanno ricadute positive sulle conoscenze aritmetiche formali

Nel 2017 sono comparsi in letteratura alcuni articoli sui quali soffermarsi. Uno attrae fin dal titolo: "Early Literacy and Early numeracy: The value of including Early Literacy Skills in the prediction of numeracy development" [2]. Gli Autori partono dal presupposto che i due principali "domini" del rendimento scolastico siano la lettura e la matematica. Sono necessari insieme per l'acquisizione di conoscenze in altri domini. Gli Autori hanno cercato di capire come si sviluppano la literacy e la numeracy nei bambini di 3-5 anni. L'esposizione in famiglia a letture, a numeri e concetti matematici contribuisce ad aumentare contemporaneamente sia la literacy che la numeracy. Esisterebbe insomma una relazione positiva fra Early Literacy Skills and Ear-

ly Numeracy Skills valutati con test specifici. In verità questo risultato è abbastanza comprensibile alla luce delle conoscenze sullo sviluppo del cervello e sui suoi rapporti con l'ambiente nel periodo dell'Early Child Development; e anche sulle competenze del bambino in matematica informale e alla sua abilità a riconoscere cambiamenti di quantità fino dalla nascita. La novità è, semmai, l'opportunità dell'introduzione dei numeri nell'ambiente del bambino in età prescolare. In un commento a *Popular Science* (10.11.2017) su una successiva ricerca [3] Amy Napoli commenta: "L'esposizione a casa ai numeri e a concetti matematici di base, ancor più del leggere fiabe e altre attività interattive di alfabetizzazione, contribuisce a migliorare il vocabolario dei bambini in età prescolare". Un altro studio diffuso nel 2017, ma non ancora interamente pubblicato (Peter Dizikes. MIT News Office Games found to improve conceptual math skills, but gains may not carry over to primary school. *Watch Video* July 6, 2017), è stato condotto a Delhi su 1540 bambini, di età media di 5 anni, suddivisi in tre gruppi. Un primo gruppo veniva addestrato con giochi matematici per avvicinarlo ai concetti dei numeri e della geometria; in un secondo gruppo si utilizzavano giochi sociali con l'obiettivo di avvicinare i bambini a modalità di cooperazione; un terzo gruppo funzionava da controllo. Si voleva capire se interventi educativi nella prima infanzia possono aiutare i bambini poveri ad accedere alla scuola con un patrimonio di base vicino a quello dei bambini privilegiati. I controlli di efficacia venivano fatti dopo 6 e 12 mesi. I bambini del primo gruppo hanno assunto e mantenuto, dopo un anno, una maggiore capacità di cogliere intuitivamente i concetti matematici rispetto ai bambini che partecipavano ai giochi sociali o ai controlli. L'intervento con i giochi sociali ha avuto effetti sulle abilità sociali, ma non ha avuto alcun effetto sulle abilità matematiche. I guadagni nelle skill numeriche messi in evidenza dai test persistevano anche negli anni suc-

cessivi ma non producevano un coerente aumento di profitto nella scuola primaria. Secondo i ricercatori l'intervento rafforzava durevolmente la matematica intuitiva ma non quella formale richiesta dalla scuola. La matematica "scolastica" sarebbe imparata in maniera meccanica lontana dalla matematica intuitiva addestrata dai giochi e valutata dai test. Un problema interessante questo anche per lo studio randomizzato e controllato in corso in Romagna su due gruppi paralleli della coorte 2013 su cui verrà testata la possibilità di avvalersi dei pediatri di famiglia come fonte di informazione e sensibilizzazione delle famiglie a incrementare le attività (libri e giochi) utili allo sviluppo numerico dei bambini in

età prescolare. Al termine dello studio saranno valutati nei due gruppi lo sviluppo tipico delle abilità numeriche e se il miglioramento riscontrato perduri a medio termine fino alla scuola primaria. Nella ricerca in corso l'intervento del pediatra è centrato sul quinto anno di età. È probabile che stimolare i genitori dei bimbi a giocare con la realtà dei numeri nell'ambiente che li circonda possa essere utile e interessante già da prima. Come si è detto infatti le abilità numeriche primarie sono presenti in epoca ancora più precoce dello sviluppo del linguaggio. Pertanto è probabilmente corretto pensare che l'attività condivisa del bambino col genitore sulla realtà numerica debba essere altrettanto preco-

ce di quella sulla comunicazione linguistica e sul libro.

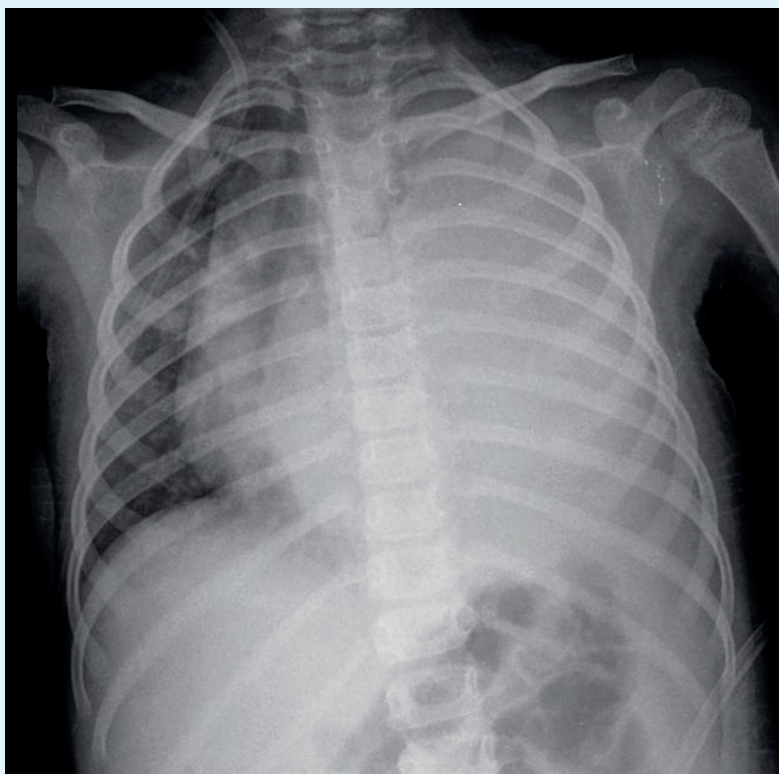
✉ giancarlo.biasini@fastwebnet.it

1. Tomasetto C. Influenze familiari nello sviluppo delle abilità numeriche precoci *Quaderni acp* 2015;22:293-5.
2. Purpura DJ, Hume LE, Sims DM, et al. Early Literacy and Early numeracy: The value of including Early Literacy Skills in the prediction of numeracy development. *J Exp Child Psychol* 2011;110:647-658.
3. Napoli AR, Purpura DJ. The home literacy and numeracy environment in preschool: Cross-domain relations of parent-child practices and child outcomes. *J Exp Child Psychol* 2018;166:581-603.
4. <https://doi.org/10.1016/j.jecp.2017.10.002>.

A COLPO D'OCCHIO

Rubrica a cura di Enrico Valletta e Martina Fornaro

UO di Pediatria, Ospedale G.B. Morgagni - L. Pierantoni, AUSL della Romagna, Forlì



Bambino di 3 anni già in trattamento per polmonite basale sinistra

Di cosa si tratta?

- Empiema pleurico sinistro
- Cardiomiopatia dilatativa
- Sarcoma di Ewing
- Ernia diaframmatica

Soluzione del quesito a p. 74

I farmaci biologici nella terapia dell'asma grave del bambino: indicazioni e limiti



Mattia Giovannini, Francesca Mori, Simona Barni, Elio Novembre

SODc di Allergologia, Dipartimento di Pediatria, Ospedale Pediatrico Anna Meyer, Università degli Studi di Firenze

I farmaci biologici costituiscono un utile presidio in aggiunta alle usuali terapie farmacologiche nel trattamento dell'asma grave del bambino. Queste molecole, essendo in grado di inibire precisi target molecolari implicati nella patogenesi dell'asma, presentano interessanti applicazioni nell'ambito della medicina moderna che, infatti, sempre più si indirizza verso un trattamento personalizzato sulla base delle specifiche caratteristiche (endotipi con relativi biomarcatori) che la patologia presenta nel singolo paziente. La ricerca sui farmaci biologici, dopo l'acquisizione di Omalizumab diversi anni fa, è in rapida espansione, con nuove alternative terapeutiche attualmente disponibili in Italia, come il Mepolizumab, e probabilmente fra poco il Reslizumab e altre in corso di sperimentazione. Lo scopo di questa revisione è quello di fornire una panoramica sui farmaci biologici disponibili in commercio, o prossimamente disponibili, e sulle soluzioni attualmente disponibili chiarendone le indicazioni e i limiti.

Treatments with biological drugs represent a useful aid in addition to the usual drug therapies in the treatment of severe asthma of the child. These molecules, being able to inhibit precise molecular targets involved in the pathogenesis of asthma, present interesting applications in the modern medicine field which, in fact, is increasingly directed towards a personalized treatment based on specific characteristics (endotypes with related biomarkers) that the pathology presents in the individual patient. Research on biological drugs, after the acquisition of Omalizumab several years ago, is a rapidly expanding field, with new therapeutic alternatives currently available in Italy, such as Mepolizumab, probably soon Reslizumab and others being tested. The purpose of this in-depth analysis is to provide an overview of the solutions currently available, clarifying their indications and limits, and then to analyze their future prospects.

Introduzione

L'asma è una patologia respiratoria cronica proteiforme, solitamente caratterizzata da infiammazione cronica delle vie aeree e definita in base a una storia clinica di sintomatologia respiratoria (wheezing, dispnea, senso di oppressione toracica, tosse) in associazione a una limitazione variabile del flusso aereo espiratorio, che, nel tempo, possono variare di intensità e che possono risolversi tanto spontaneamente, quanto a seguito della somministrazione della terapia [1].

Sebbene la prevalenza dell'asma sia variabile in base all'età e alla nazione di riferimento, in età pediatrica viene riportata in circa il 10% della popolazione [2], rendendo necessario un ingente impiego di risorse economiche e umane da parte dei singoli sistemi sanitari nonché delle famiglie dei pazienti.

In Italia la prevalenza dell'asma è stata stimata essere di entità minore [3], intorno al 4,1%, nei ragazzi di 13-14 anni di età [4] e quantitativamente stabile almeno fino alla fine dello scorso millennio [5].

Le linee guida internazionali ERS/ATS hanno proposto di classificare l'asma sulla base dell'entità del trattamento effettuato al fine di ottenere il controllo della patologia [6]. L'asma viene, pertanto, definito grave quando richiede un trattamento con alte dosi di corticosteroidi inalatorio (ICS) in associazione a β 2-agonista a lunga durata d'azione (LABA) o anti-leucotrieno o teofillina, corrispondente al livello 4 delle linee guida Global Initiative for Asthma (GINA), o con corticosteroidi orale (OCS), corrispondente al livello 5 delle linee guida GINA, o, ancora, quando l'asma non è controllato nonostante queste terapie.

Dal punto di vista epidemiologico l'asma grave è stato stimato interessare lo 0,5% di una popolazione scandinava di 10 anni (il 4,5 % dei pazienti con asma) [7].

Risulta di importanza determinante condividere con i familiari dei pazienti il concetto di gravità dell'asma basato sull'entità del trattamento effettuato, considerato che, di regola, questi ultimi identificano invece la gravità dell'asma in base all'in-

tensità dei sintomi o alla limitazione del flusso aereo respiratorio causato dall'asma; soluzione che però potrebbe creare fraintendimenti al momento della condivisione del piano terapeutico del paziente.

Di fronte a un caso di asma grave è importante riconsiderare e confermare la diagnosi, escludendo condizioni patologiche alternative che possono entrare in diagnosi differenziale e che necessitano di una differente gestione terapeutica.

Altrettanto importante è tenere distinti i due concetti di "asma grave" e "asma non controllato", dato che, seppure una concomitanza tra gli stessi non si possa generalmente escludere, l'asma non controllato può frequentemente risultare come "asma difficile da trattare", dovuto a un non efficiente accesso alle risorse sanitarie, a fattori psico-sociali, a comorbidità (come obesità, reflusso gastro-esofageo, rino-sinusite etc.), a fattori precipitanti (come esposizione a fumo di sigaretta, irritanti, allergeni ecc.), a un trattamento non adeguato, a tecniche di somministrazione della terapia non corrette o alla mancata aderenza al piano terapeutico.

Di fronte a un caso di sospetto asma grave è dunque sempre necessario prendere in considerazione, escludere o cercare di risolvere singolarmente ognuno di questi elementi, fornendo al paziente il tempo necessario per un'eventuale modificazione clinica favorevole.

In caso di insufficiente o scarso controllo dell'asma nonostante tutte le misure adottate, è necessario prendere in considerazione tipi di trattamento alternativi rispetto a quelli farmacologici tradizionali, tra cui quello con un farmaco biologico.

Si definiscono farmaci biologici quelli ottenuti da organismi viventi (dall'uomo all'organismo unicellulare) e farmaci biotecnologici quelli ottenuti da materiale cellulare mediante tecniche di ingegneria genetica come la tecnologia del DNA ricombinante. Gli anticorpi monoclonali e le proteine ricombinanti fanno parte di questo gruppo.

I farmaci biologici sono in grado di agire selettivamente su alcune vie molecolari specifiche, bloccandole e intervenendo in modo specifico su determinati meccanismi patogenetici alla base del processo patologico.

Con riferimento all'asma, già nel 2007 i farmaci biologici sono stati definiti come "proiettili magici in cerca dei loro bersagli" [8], che possono essere le IgE o anche alcune importanti interleuchine implicate nella patogenesi di questa condizione clinica (Figura 1).

In considerazione della loro selettività, i farmaci biologici rappresentano un buon esempio di "medicina di precisione", concetto che si sta sempre più diffondendo nella medicina moderna [9].

Per l'asma grave in età pediatrica in Italia sono attualmente disponibili alcuni trattamenti con farmaco biologico come Omalizumab e Mepolizumab (Tabella 1). Anche Reslizumab, anticorpo monoclonale anti-IL-5 (anti-IL-5 mAb) somministrato ev ha ottenuto approvazione per il trattamento dell'asma eosinofilo grave nei pazienti > 12 anni di età, ma non è ancora disponibile in Italia.

In caso di asma grave con aumento delle IgE totali (30-1500 kU/l) e di sensibilizzazione allergica provata tramite test cutanei o RAST e clinicamente rilevante, è possibile valutare l'utilizzo di Omalizumab; in caso di presenza di biomarcatori per infiammazione eosinofila ed endotipo infiammatorio TH2 come l'eosinofilia, l'incremento dell'ossido nitrico esalato (FENO) o l'aumento degli eosinofili nell'espettorato, sarà possibile prendere in considerazione l'utilizzo di Mepolizumab.

Omalizumab

Omalizumab è un anticorpo monoclonale umanizzato prodotto mediante le tecniche del DNA ricombinante, nello specifico un anticorpo della sottoclasse IgG1 in grado di legare le IgE libere circolanti (anti-IgE-mAb) [10,11].

Questo farmaco biologico possiede una serie di effetti molecolari che ne giustificano la sua efficacia dal punto di vista clinico. In particolare Omalizumab è in grado di ridurre i livelli di IgE circolanti attraverso il legame alla regione costante Cε3 delle IgE, circostanza che rende impossibile l'interazione fra le IgE libere e i recettori per le IgE ad alta affinità e bassa affinità (FcεRI e FcεRII), in associazione a una down-regolazione dell'espressione di FcεRI sulle cellule infiammatorie [12].

Oltre a ciò, è stato dimostrato che questo farmaco biologico è in grado anche di ridurre l'espressione in vivo di FcεRI sulle cellule dendritiche, fattore che può portare a una riduzione della presentazione degli allergeni alle cellule T e una conseguente attenuazione nella via allergica TH2-mediata [13]. In accordo a tutti questi effetti, Omalizumab è in grado di down-regolare la produzione dei mediatori responsabili dell'infiammazione allergica, in particolare riducendo l'attivazione di mastociti ed eosinofili [14,15].

Questo farmaco biologico esiste in commercio in siringhe preformate di 75 e 150 mg e viene somministrato per via sottocutanea, con una dose e una frequenza di somministrazione, impostate in base a un normogramma i cui parametri fondamentali sono rappresentati dal livello di IgE sieriche totali (30-1500 kU/l) e dal peso corporeo del singolo paziente [16,17].

Omalizumab è prescrivibile secondo specifiche indicazioni (Tabella 2).

Sono stati pubblicati in letteratura diversi lavori che dimostrano la sicurezza e l'efficacia di Omalizumab [18-21], in base a numerosi parametri come un minor numero di esacerbazioni asmatiche, un maggior controllo dei sintomi dell'asma, la necessità di dosi più basse di farmaci sintomatici e di corticosteroidi orali, con un miglioramento della qualità della vita.

Al di fuori delle specifiche indicazioni cliniche per cui è prescrivibile, lavori in letteratura dimostrano come questo farmaco biologico si è dimostrato efficace anche nel trattamento delle esacerbazioni asmatiche stagionali, in primavera e autunno [22,23] o nel caso di pazienti con valori di IgE totali > 1500 kU/l [24] o anche nella terapia dell'asma grave intrinseco [25].

Oltre a ciò, Omalizumab si è dimostrato capace di ridurre le alterazioni anatomicopatologiche indotte a livello bronchiale dalla patologia asmatica [26].

L'individuazione del paziente eleggibile per questo tipo di trattamento e l'effettiva risposta al trattamento stesso sono di competenza del referente specialista del Sistema Sanitario Nazionale e andranno effettuate prendendo in considerazione eventuali miglioramenti dei segni/sintomi di malattia o del consumo di farmaci utilizzati.

È importante sottolineare che se un paziente non risponde dal punto di vista clinico entro 16 settimane dall'inizio della terapia, è improbabile che si possa assistere a una risposta successivamente [6]; è quindi ragionevole rivalutare il paziente a questa distanza di tempo, in modo tale da decidere se proseguire o interrompere la terapia con Omalizumab.

Gli effetti avversi più comuni del farmaco nei pazienti pediatrici che lo assumono per il trattamento dell'asma, di età pari o superiore a 12 anni, sono cefalea e reazioni nel sito di iniezione, tra cui gonfiore, arrossamento, dolore e prurito (osservati tra 1 e 10 pazienti su 100), mentre in quelli di età compresa tra 6 e 12 anni sono cefalea e febbre (osservati in più di 1 paziente su 10) [27].

Una recente review sistematica ha comunque dimostrato che Omalizumab è dotato di un buon profilo di sicurezza e di una ottima tollerabilità, in quanto nell'analisi effettuata dagli Autori questo farmaco biologico non ha mostrato differenze sostanziali rispetto a placebo in termini di effetti avversi (76,3% vs 74,2%) o effetti avversi gravi (5,2% vs 5,6%) [19] e non ha evidenziato casi di neoplasia riportati fra i pazienti trattati.

Una delle principali criticità del trattamento con questo farmaco, come peraltro

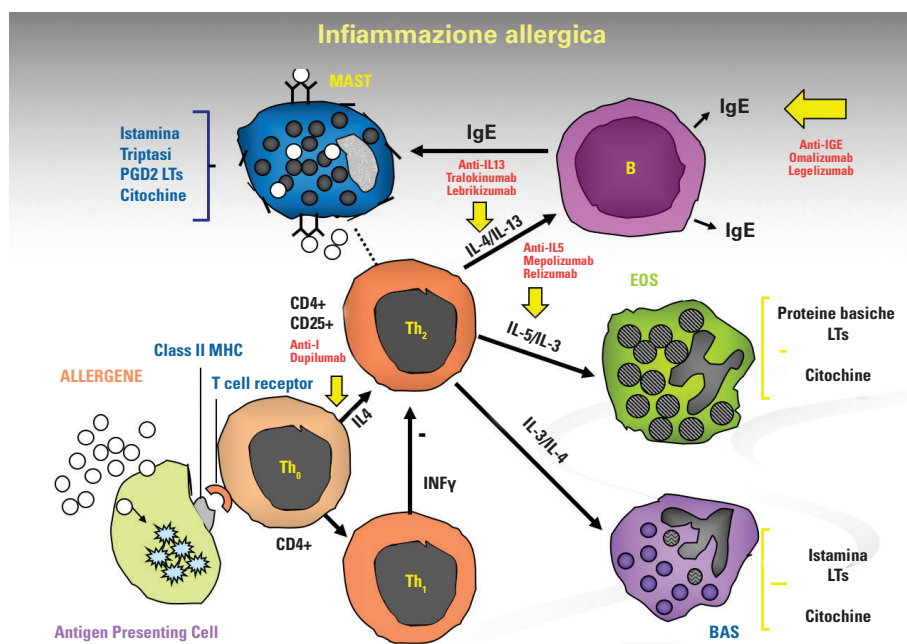


Figura 1. Livelli molecolari d'azione di alcuni farmaci biologici nel trattamento dell'asma bronchiale.

TABELLA 1. Trattamenti con farmaci biologici attualmente disponibili per l'asma grave in età pediatrica in Italia con la relativa via di somministrazione, età di utilizzazione e target molecolare

FARMACO	VIA DI SOMMINISTRAZIONE	ETÀ DI UTILIZZAZIONE	TIPO DI FARMACO
Omalizumab	s.c.	> 6 aa	anti-IgE mAb
Mepolizumab	s.c.	> 12 aa	anti-IL-5 mAb

TABELLA 2. Indicazioni all'utilizzazione di Omalizumab

Adulti e adolescenti (di età pari o superiore a 12 anni) come terapia aggiuntiva, per migliorare il controllo dell'asma in pazienti con:

- asma allergico grave persistente
- test cutaneo o di reattività in vitro positivi a un aeroallergene perenne
- ridotta funzionalità polmonare (FEV1 <80%)
- frequenti sintomi diurni o risvegli notturni e documentate esacerbazioni asmatiche gravi ripetute
- assunzione quotidiana di alte dosi di corticosteroidi per via inalatoria, più un beta 2-agonista a lunga durata d'azione per via inalatoria

Bambini (da 6 a <12 anni di età) come terapia aggiuntiva, per migliorare il controllo dell'asma in pazienti con:

- asma allergico grave persistente
- test cutaneo o di reattività in vitro positivi a un aeroallergene perenne
- frequenti sintomi diurni o risvegli notturni e documentate esacerbazioni asmatiche gravi ripetute
- assunzione quotidiana di alte dosi di corticosteroidi per via inalatoria, più un beta 2-agonista a lunga durata d'azione per via inalatoria

nel caso di tutte le terapie con farmaci biologici, è rappresentata dai costi [28], diretti e indiretti, relativi al necessario impiego di risorse sanitarie pubbliche e familiari per effettuare il follow-up periodico.

Un'attenta analisi del rapporto costo/beneficio è pertanto necessaria per rendere l'uso sostenibile nel contesto dei vari sistemi sanitari nazionali.

Un'altra problematica è rappresentata dalla incertezza sulla durata ottimale della terapia. Alcune evidenze in letteratura sembrano indicare, in caso di riposta clinica, la necessità di continuare la terapia per almeno un anno [29], evidenziando una diretta proporzionalità tra durata della terapia e incremento degli effetti positivi anche a lungo termine [30,31].

Anticorpi monoclonali anti-IL-5: Mepolizumab e Reslizumab

Mepolizumab è un anticorpo monoclonale umanizzato della sottoclasse IgG1 in grado di legare IL-5 (anti-IL-5 mAb) e impedirne l'interazione con IL-5R α [32]. IL-5 rappresenta una citochina di fondamentale importanza per la maturazione, attivazione, proliferazione e sopravvivenza degli eosinofili. Per tale ragione Mepolizumab rappresenta un'opzione terapeutica nei pazienti con asma eosinofilo grave.

Questo farmaco biologico viene somministrato mensilmente per via sottocutanea alla dose di 100 mg. Anche questo farmaco è prescrivibile secondo specifiche indicazioni cliniche (Tabella 3).

In letteratura numerosi lavori dimostrano la sicurezza e l'efficacia di Mepolizumab, in termini di marcata riduzione del numero di riacutizzazioni, di riduzione fino all'interruzione dell'uso dello steroide sistemico con modesti miglioramenti nella

TABELLA 3. Indicazioni all'utilizzazione di Mepolizumab [2]

Adulti e adolescenti (di età pari o superiore a 12 anni) con asma eosinofilo grave

Valore di eosinofili circolanti superiore a 150 cell/ μ l

Valore di eosinofili circolanti superiore a 300 cell/ μ l registrato nell'ultimo anno

funzionalità polmonare e nel controllo dei sintomi dell'asma [33-36].

È interessante notare che il National Institute for Health and Care Excellence (NICE) del Regno Unito suggerisce di rivalutare il paziente in terapia con Mepolizumab a distanza di 12 mesi per quantificare se quest'ultimo ha raggiunto un obiettivo di riduzione di almeno il 50% della frequenza di esacerbazioni asmatiche, in modo tale da decidere se proseguire o interrompere la terapia con questo farmaco biologico sull'effettivo ottenimento di questo risultato [37,38].

L'effetto avverso più comune di Mepolizumab è la cefalea, che può interessare più di 1 su 10 pazienti; sono comuni anche reazioni nel sito di iniezione e rachialgia, che può interessare fino a 1 su 10 pazienti [39]. Reslizumab è un anticorpo monoclonale umanizzato, anche questo in grado di legare IL-5 (anti-IL-5 mAb) e impedirne l'interazione con IL-5R α , agendo a livello degli eosinofili. Come il sopra citato Reslizumab può rappresentare un'opzione terapeutica nei pazienti con asma eosinofilo grave > 12 anni di età [40].

Alcuni studi clinici in pazienti con asma eosinofilo grave con almeno una esacerbazione grave nell'anno precedente e un valore di eosinofili circolanti superiore a 400 cellule/ μ l hanno dimostrato che questo farmaco biologico determina una diminuzione delle riacutizzazioni moderate o gravi, con un miglioramento moderato della funzionalità polmonare e lieve sul controllo della sintomatologia asmatica

[41]. Il farmaco viene somministrato mensilmente ev alla dose di 3 mg/kg. A oggi quest'ultimo non è ancora disponibile in Italia. L'effetto avverso più comune di Reslizumab è un aumento dei livelli ematici dell'enzima creatina-fosfochinasi, indice di un potenziale danno muscolare, che può interessare circa 2 su 100 pazienti. Le reazioni anafilattiche possono interessare meno di 1 su 100 pazienti [42].

Entrambi questi farmaci biologici anti-IL-5 non vanno peraltro utilizzati in pazienti con infestazioni parassitarie, visto il fondamentale ruolo che questa citochina riveste nella risposta immune contro questi organismi. Per tale ragione nei pazienti candidabili alla terapia con Mepolizumab o Reslizumab si devono preliminarmente effettuare indagini per escludere un'infestazione parassitaria e, in caso di risposta positiva, risulta necessario eliminare l'infestazione prima dell'inizio del trattamento. A oggi non sappiamo ancora se il numero di eosinofili circolanti attualmente utilizzato per la selezione dei pazienti candidabili a questa terapia, lo stesso utilizzato nelle sperimentazioni cliniche dei medesimi farmaci, sia effettivamente quello ottimale, o se sia possibile ottenere risultati migliori utilizzando un numero diverso di eosinofili come parametro. Studi futuri potranno sicuramente chiarire meglio questo aspetto.

Anche nel caso della terapia con farmaci anti-IL-5 sono valide le criticità precedentemente riferite a Omalizumab in termini tanto di costi quanto di durata ottimale

TABELLA 4. Trattamenti con farmaci biologici attualmente in fase di sperimentazione per l'asma grave con i relativi studi di riferimento

FARMACO	TARGET	STUDI DI RIFERIMENTO	BIBLIOGRAFIA
Benralizumab	anti-IL-5R α mAb	Asma cronico eosinofilo con subanalisi per endotipo infiammatorio TH2+ (eosinofili nell'espessorato $\geq 2,5\%$) \downarrow eosinofili nella mucosa/sottomucosa delle vie aeree, escreato, midollo osseo e sangue; non valutati parametri clinici	[47]
Dupilumab	anti-IL-4R α mAb	Asma cronico da moderato a severo con subanalisi per endotipo infiammatorio TH2+ (eosinofili ematici $\geq 300/\mu\text{l}$ o eosinofili nell'espessorato $\geq 3\%$) \downarrow esacerbazioni \downarrow F _{ENO} \downarrow utilizzo di β -agonista \uparrow FEV ₁	[48]
Tralokinumab Lebrikizumab	anti-IL-13 mAb	Asma cronico da moderato a severo \uparrow FEV ₁ con beneficio clinico di entità massima con subanalisi per endotipo infiammatorio TH2+ con \uparrow periostina e IL-13 all'espessorato	[49,50]

del trattamento, con la differenza che, essendo la categoria di farmaci biologici in esame stata introdotta recentissimamente nella pratica clinica, saranno necessari tempi più lunghi e la conduzione di rigorosi studi per individuare una soluzione a dette criticità.

Prospettive future

La ricerca sui farmaci biologici per il trattamento dell'asma grave è in rapida espansione, con sperimentazione di nuove molecole che nei prossimi anni potranno ulteriormente arricchire le alternative terapeutiche a disposizione dello specialista di riferimento.

Per quanto riguarda il futuro della terapia anti-IgE risulta opportuno segnalare che è attualmente in fase di sperimentazione un nuovo anticorpo monoclonale, il Legelizumab (anti-IgE-mAb), il quale ha dimostrato, in comparazione a Omalizumab, un'affinità per le IgE umane approssimativamente cinquanta volte più elevata e un aumento di nove volte della potenza di soppressione dei livelli di IgE libere circolanti [43]. Dal punto di vista clinico Legelizumab ha mostrato un'efficacia maggiore di Omalizumab nella risposta asmatica ad allergeni inalanti [44].

Oltre ad anticorpi monoclonali anti-IgE, è attualmente in sperimentazione una nuova categoria di farmaci con un target molecolare situato più a monte rispetto a quello del blocco diretto delle IgE circolanti. Tale categoria di anticorpi monoclonali, che vengono definiti anti-C ϵ mX-mAb, forniscono un meccanismo alternativo d'intervento del pathway infiammatorio allergico IgE-mediato. Essi si legano alle IgE espresse sulla membrana dei linfoblasti B IgE-switched, provocandone la lisi e prevenendo così la generazione allergene-mediata di plasmacellule produttrici di IgE [45].

Tali farmaci biologici non si legano, peraltro, alle IgE libere e di conseguenza la loro azione è indipendente dai livelli sierici di

IgE. Occorre però segnalare come il Quilizumab, appartenente a tale categoria di farmaci, non abbia sortito alcun beneficio clinico apprezzabile in adulti con asma allergico non controllato dalla terapia standard [46].

Vi sono infine altri farmaci biologici innovativi in via di sperimentazione rivolti contro bersagli molecolari differenti dalle IgE (Tabella 4) come il Benralizumab, un anticorpo monoclonale in grado di legare IL-5R α (anti-IL-5R α mAb) e quindi in grado di inibire la via di IL-5 [47].

IL-4 e IL-13 sono due interleuchine con un ruolo fondamentale nell'attivazione dell'infiammazione allergica TH2-mediata. Tali citochine rappresentano, pertanto, dei potenziali target terapeutici e sono attualmente in sperimentazione delle molecole in grado di inibire le loro vie come Dupilumab [48], un anticorpo monoclonale in grado di legare IL-4R α (anti-IL-4R α mAb), e Tralokinumab o Lebrikizumab, anticorpi monoclonali in grado di legare IL-13 (anti-IL-13 mAb) [49,50].

Conclusioni

Tra i farmaci biologici attualmente disponibili, l'Omalizumab risulta a oggi quello con maggiori dati su efficacia e sicurezza, con il quale si ha maggiore esperienza clinica, e che ha anche indicazione per i bambini > 6 anni. La ricerca sui farmaci biologici per il trattamento dell'asma grave è comunque in rapida espansione, con nuove molecole attualmente disponibili, come il Mepolizumab, probabilmente fra poco anche il Reslizumab, e altre in corso di sperimentazione. Proprio questa abbondanza di alternative terapeutiche pone anche la necessità di nuovi studi comparativi fra questi ultimi e Omalizumab, effettuati su pazienti eleggibili per entrambi i trattamenti in modo da orientare il clinico nella scelta di un farmaco specifico.

In ogni caso, i farmaci biologici, essendo in grado di inibire definiti target molecolari implicati nella patogenesi dell'a-

sma, presentano interessanti applicazioni nell'ambito della medicina moderna che, infatti, sempre più si indirizza verso un trattamento personalizzato sulla base delle specifiche caratteristiche (endotipi con relativi biomarcatori) che la patologia presenta nel singolo paziente.

✉ elio.novembre@meyer.it

- GINA Report 2017. Global Strategy for Asthma Management and Prevention. <http://ginasthma.org/gina-reports/>.
- Linee guida italiane per la diagnosi e il trattamento dell'asma. Adattamento italiano delle linee guida internazionali GINA. Aggiornamento 2017. http://ginasma.it/wp-content/uploads/materiali/2017/GINA_adattamento_ita_2017_doc.pdf.
- Sestini P, De Sario M, Bugiani M, et al. Frequency of asthma and allergies in Italian children and adolescents: results from SIDRIA-2. *Epidemiol Prev* 2005;29:24-31.
- Lai C, Beasley R, Crane J, Foliaki S. Global variation in the prevalence and severity of asthma symptoms: phase three of the International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC). *Thorax* 2009;64:476-83. doi:10.1136/thx.2008.106609.
- Ronchetti R, Villa MP, Barreto M, et al. Is the increase in childhood asthma coming to an end? Findings from three surveys of schoolchildren in Rome, Italy. *Eur Respir J* 2001;17:881-6. doi:10.1183/09031936.01.175.08810.
- Chung KF, Wenzel SE, Brozek JL, et al. International ERS/ATS guidelines on definition, evaluation and treatment of severe asthma TASK FORCE REPORT ERS/ATS GUIDELINES ON SEVERE ASTHMA Executive Summary. *Eur Respir J* 2014;43:343-73. doi:10.1183/09031936.00202013.
- Lang A, Carlsen KH, Haaland G, et al. Severe asthma in childhood: assessed in 10 year olds in a birth cohort study. *Allergy* 2008;63:1054-60. doi:10.1111/j.1398-9995.2008.01672.x.
- Tarantini F, Baiardini I, Passalacqua G, Braido F, Canonica GW. Asthma treatment: "Magic bullets which seek their own targets." *Allergy Eur J Allergy Clin Immunol* 2007;62:605-10. doi:10.1111/j.1398-9995.2007.01390.x.

9. Fajt ML, Wenzel SE. Asthma phenotypes and the use of biologic medications in asthma and allergic disease: The next steps toward personalized care. *J Allergy Clin Immunol* 2015;135:299-310. doi:10.1016/j.jaci.2014.12.1871.
10. Holgate S, Casale T, Wenzel S, Bousquet J, Deniz Y, Reisner C. The anti-inflammatory effects of omalizumab confirm the central role of IgE in allergic inflammation. *J Allergy Clin Immunol* 2005;115:459-65. doi:10.1016/j.jaci.2004.11.053.
11. Pelaia G, Canonica GW, Matucci A, Paolini R, Triggiani M, Paggiaro P. Targeted therapy in severe asthma today: Focus on immunoglobulin E. *Drug Des Devel Ther* 2017;11:1979-87. doi:10.2147/DDDT.S130743.
12. Licari A, Marseglia A, Caimmi S, et al. Omalizumab in Children. *Pediatr Drugs* 2014;16:491-502. doi:10.1007/s40272-014-0107-z.
13. Prussin C, Griffith DT, Boesel KM, Lin H, Foster B, Casale TB. Omalizumab treatment downregulates dendritic cell FcεRI expression. *J Allergy Clin Immunol* 2003;112:1147-54. doi:10.1016/j.jaci.2003.10.003.
14. Holgate S, Smith N, Massanari M, Jimenez P. Effects of omalizumab on markers of inflammation in patients with allergic asthma. *Allergy* 2009;64:1728-36. doi:10.1111/j.1398-9995.2009.02201.x.
15. Djukanović R, Wilson SJ, Kraft M, et al. Effects of treatment with anti-immunoglobulin E antibody omalizumab on airway inflammation in allergic asthma. *Am J Respir Crit Care Med* 2004;170:583-93. doi:10.1164/rccm.200312-1651OC.
16. Food and Drug Administration. http://www.accessdata.fda.gov/drugsatfda_docs/label/2014/103976s52111bl.pdf.
17. European Medicines Agency. http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/human/medicines/000606/human_med_001162.jsp&mid=WC0b01ac058001d124.
18. Normansell R, Walker S, Milan SJ, Walters EH, Nair P. Omalizumab for asthma in adults and children. *Cochrane Database Syst Rev* 2014;1:CD003559. doi:10.1002/14651858.CD003559.pub4.
19. Rodrigo GJ, Neffen H. Systematic review on the use of omalizumab for the treatment of asthmatic children and adolescents. *Pediatr Allergy Immunol* 2015;26:551-6. doi:10.1111/pai.12405.
20. Odajima H, Ebisawa M, Nagakura T, et al. Long-term safety, efficacy, pharmacokinetics and pharmacodynamics of omalizumab in children with severe uncontrolled asthma. *Allergol Int* 2017;66:106-15. doi:10.1016/j.alit.2016.06.004.
21. Deschildre A, Marguet C, Langlois C, et al. Real-life long-term omalizumab therapy in children with severe allergic asthma. *Eur Respir J* 2015;46:856-9. doi:10.1183/09031936.00008115.
22. Busse WW, Morgan WJ, Gergen PJ, et al. [ICAT] Randomized trial of omalizumab (anti-IgE) for asthma in inner-city children. *N Engl J Med* 2011;364:1005-15. doi:10.1056/NEJMoa1009705.
23. Teach SJ, Gill MA, Togias A, et al. Pre-seasonal treatment with either omalizumab or an inhaled corticosteroid boost to prevent fall asthma exacerbations. *J Allergy Clin Immunol* 2015;136:1476-85. doi:10.1016/j.jaci.2015.09.008.
24. Steiss JO, Stroehner P, Zimmer KP, Lindemann H. Reduction of the total IgE level by omalizumab in children and adolescents. *J Asthma* 2008;45:233-6. doi:10.1080/0277090701883782.
25. de Llano LP, Vennera M del C, Álvarez FJ, et al. Effects of Omalizumab in Non-Atopic Asthma: Results from a Spanish Multicenter Registry. *J Asthma* 2013;50:296-301. doi:10.3109/02770903.2012.757780.
26. Riccio AM, Dal Negro RW, Micheletto C, et al. Omalizumab modulates bronchial reticular basement membrane thickness and eosinophil infiltration in severe persistent allergic asthma patients. *Int J Immunopathol Pharmacol* 2012;25:475-84. doi:10.1177/0954579412450004.
27. European Medicines Agency [webpage on the Internet]. European Medicines Agency - Xo-lair; 2009 Available from http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/human/medicines/000606/human_med_001162.jsp&mid=WC0b01ac058001d124.
28. Baena-Cagnani CE, Gómez RM. Current status of therapy with omalizumab in children. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 2014;14:149-54. doi:10.1097/ACI.0000000000000044.
29. Deschildre A, Marguet C, Salleron J, et al. Add-on omalizumab in children with severe allergic asthma: a 1-year real life survey. *Eur Respir J* 2013;42:1224-33. doi:10.1183/09031936.00149812.
30. Mansur AH, Srivastava S, Mitchell V, Sullivan J, Kasujee I. Longterm clinical outcomes of omalizumab therapy in severe allergic asthma: Study of efficacy and safety. *Respir Med* 2017;124:36-43. doi:10.1016/j.rmed.2017.01.008
31. Sposato B, Scalese M, Latorre M, et al. Can the response to Omalizumab be influenced by treatment duration? A real-life study. *Pulm Pharmacol Ther* 2017;44:38-45. doi:10.1016/j.pupt.2017.03.004.
32. Pelaia C, Vatrella A, Busceti MT, et al. Severe eosinophilic asthma: from the pathogenic role of interleukin-5 to the therapeutic action of mepolizumab. *Drug Des Devel Ther* 2017;11:3137-44. doi:10.2147/DDDT.S150656
33. Pavord ID, Korn S, Howarth P, et al. Mepolizumab for severe eosinophilic asthma (DREAM): A multicentre, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet* 2012;380:651-9. doi:10.1016/S0140-6736(12)60988-X.
34. Ortega HG, Liu MC, Pavord ID, et al. Mepolizumab Treatment in Patients with Severe Eosinophilic Asthma. *N Engl J Med* 2014;371:1198-207. doi:10.1056/NEJMoa1403290.
35. Bel EH, Wenzel SE, Thompson PJ, et al. Oral Glucocorticoid-Sparing Effect of Mepolizumab in Eosinophilic Asthma. *N Engl J Med* 2014;371:1189-97. doi:10.1056/NEJMoa1403291.
36. Farne HA, Wilson A, Powell C, Bax L, Milan SJ. Anti-IL5 therapies for asthma. *Cochrane Database Syst Rev* 2017;2017. doi:10.1002/14651858.CD010834.pub3.
37. National Institute for Health and Clinical Excellence [webpage on the Internet]. Mepolizumab for treating severe refractory eosinophilic asthma. *Technol Apprais Guid*; 2016. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ta431/chapter/1-Recommendations>. Accessed May 12, 2017.
38. Haldar P. Patient profiles and clinical utility of mepolizumab in severe eosinophilic asthma. *Biol Targets Ther* 2017;11:81-95. doi:10.2147/BTT.S93954.
39. European Medicines Agency [webpage on the Internet]. European Medicines Agency - Nucala; 2015 Available from: http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/human/medicines/003860/human_med_001933.jsp&mid=WC0b01ac058001d124.
40. Pelaia G, Vatrella A, Busceti MT, et al. Role of biologics in severe eosinophilic asthma - focus on reslizumab. *Ther Clin Risk Manag* 2016;12:1075-82. doi:10.2147/TCRM.S111862.
41. Castro M, Zangrilli J, Wechsler ME, et al. Reslizumab for inadequately controlled asthma with elevated blood eosinophil counts: Results from two multicentre, parallel, double-blind, randomised, placebo-controlled, phase 3 trials. *Lancet Respir Med* 2015;3:355-66. doi:10.1016/S2213-2600(15)00042-9.
42. European Medicines Agency [webpage on the Internet]. European Medicines Agency - Cinquaero; 2016 Available from: http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/human/medicines/003912/human_med_002012.jsp&mid=WC0b01ac058001d124.
43. Arm JP, Bottoli I, Skerjanec A, et al. Pharmacokinetics, pharmacodynamics and safety of QGE031 (ligelizumab), a novel high-affinity anti-IgE antibody, in atopic subjects. *Clin Exp Allergy* 2014;44:1371-85. doi:10.1111/cea.12400.
44. Gauvreau GM, Arm JP, Boulet LP, et al. Efficacy and safety of multiple doses of QGE031 (ligelizumab) versus omalizumab and placebo in inhibiting allergen-induced early asthmatic responses. *J Allergy Clin Immunol* 2016;138:1051-9. doi:10.1016/j.jaci.2016.02.027.
45. Liour SS, Tom A, Chan YH, Chang TW. Treating IgE-mediated diseases via targeting IgE-expressing B cells using an anti-CεmX antibody. *Pediatr Allergy Immunol* 2016;27:446-51. doi:10.1111/pai.12584.
46. Harris JM, Maciuga R, Bradley MS, et al. A randomized trial of the efficacy and safety of quilizumab in adults with inadequately controlled allergic asthma. *Respir Res* 2016;17:29. doi:10.1186/s12931-016-0347-2.
47. Kolbeck R, Kozhich A, Koike M, et al. MEDI-563, a humanized anti-IL-5 receptor alpha mAb with enhanced antibody-dependent cell-mediated cytotoxicity function. *J Allergy Clin Immunol* 2010;125:1344-53. doi:10.1016/j.jaci.2010.04.004.
48. Wenzel S, Ford L, Pearlman D, et al. Dupilumab in Persistent Asthma with Elevated Eosinophil Levels. *N Engl J Med* 2013;368:2455-66. doi:10.1056/NEJMoa1304048.
49. Corren J, Lemanske RF, Hanania NA, et al. Lebrikizumab Treatment in Adults with Asthma. *N Engl J Med* 2011;365:1088-98. doi:10.1056/NEJMoa1106469.
50. Piper E, Brightling C, Niven R, et al. A phase II placebo-controlled study of tralokinumab in moderate-to-severe asthma. *Eur Respir J* 2013;41:330-8. doi:10.1183/09031936.00223411.

Lost in handover...



Enrico Valletta

UO di Pediatria, Ospedale G.B. Morgagni – L. Pierantoni, AUSL della Romagna, Forlì

...and rescued by the intranet, potrebbe essere la sintesi di una strategia della gestione complessiva del paziente e del rischio clinico che ha fatto dell'informatica un'ormai insostituibile alleata.

L'*handover* inglese è, da noi, il cosiddetto "passaggio delle consegne" che nel mondo clinico identifica il trasferimento di informazioni e di responsabilità, rispetto a un determinato percorso assistenziale, tra singoli professionisti o tra équipe sanitarie. È elemento cardine della continuità assistenziale, concettualmente rinvenibile in un'ampia varietà di situazioni. È passaggio di consegne quello che avviene in ospedale a ogni cambio di turno per i medici e gli infermieri, ma anche quello che si ha nell'interazione tra specialisti di diverse discipline che hanno in cura il medesimo paziente, o tra équipe di diversi reparti che intervengono in fasi successive del percorso terapeutico o nel momento del passaggio dall'età pediatrica alla medicina dell'adulto. Ognuno di questi momenti richiede il trasferimento di dati, informazioni, conoscenze, programmi diagnostico-terapeutici e, quindi, di responsabilità personali o di équipe la cui incompletezza può mettere a rischio la sicurezza del paziente [1-3]. È dimostrato che un incompleto passaggio di consegne può portare a valutazioni cliniche inappropriate, ritardi diagnostici e nella programmazione degli accertamenti, errori medici, duplicazione delle indagini, incremento della durata della degenza e delle complicanze e scarsa soddisfazione del paziente [2]. Sono poche, al contrario, le evidenze di quale sia la metodologia migliore per rendere più efficace il passaggio delle consegne sia sul versante medico che su quello infermieristico [1-4]. Tra tutte, l'utilizzo dell'informatica a sostegno dei processi di *handover* sta riscuotendo il maggiore interesse ed è oggetto di un crescente numero di esperienze [1].

La cartella clinica elettronica integrata

Da oltre 10 anni è operativo nell'ex-AUSL di Forlì – oggi parte dell'AUSL della Romagna – un sistema di gestione integrata e informatizzata dei percorsi assistenziali che include le attività di presa in carico medi-

co-infermieristica del paziente sia in ambito ospedaliero che territoriale [5]. È un sistema che governa gli aspetti diagnostici, terapeutici, di refertazione e di prevenzione e che raccoglie e custodisce negli anni tutta la storia clinica individuale conservandone traccia e consentendone la ricostruzione in ogni dettaglio. Nella pratica quotidiana questo significa avere disponibili in ogni momento tutte le informazioni sanitarie raccolte nei precedenti contatti di ogni bambino con le strutture sanitarie del nostro territorio. Nel corso di una degenza, le informazioni vengono giornalmente aggiornate con il contributo di tutti gli operatori del reparto e dei consulenti, integrandosi con le indagini laboratoristiche, radiologiche e strumentali che vengono richieste e refertate all'interno della cartella elettronica; il tutto fino alla compilazione della lettera di dimissione nella quale convergono tutte le informazioni a chiusura del ricovero. Modalità analoghe, ma con griglie informatiche dedicate, accompagnano il bambino nel percorso di Day Hospital o in occasione delle visite ambulatoriali. Ogni singolo passaggio è tracciato e rapidamente recuperabile in *intranet* da parte di medici e infermieri, con accessi regolati da *password* personali, da periferiche fisse e portatili presenti in reparto e in tutte le strutture sanitarie connesse alla rete. Si intuisce come questo sistema rappresenti un fondamentale strumento di supporto per la gestione del rischio clinico e della continuità assistenziale a qualsiasi livello.

Handover e intranet

Come avviene, nella nostra realtà, il passaggio di consegne? L'équipe medica si riunisce tutti i giorni al mattino – presente anche la Coordinatrice infermieristica – e al cambio del pomeriggio. Sono disponibili, su almeno due periferiche, tutte le informazioni relative ai pazienti, i diari medico e infermieristico, i parametri fondamentali, le terapie prescritte e somministrate, le indagini richieste ed eseguite e le eventuali annotazioni socio-sanitarie che si è ritenuto utile registrare. I casi sono discussi cercando di non tralasciare, insieme alle informazioni più routinarie, gli aspetti

relazionali o di percorso che meritano attenzione. La Coordinatrice integra il quadro clinico con le osservazioni del personale infermieristico al quale riporta, al termine della riunione, gli orientamenti presi. Contemporaneamente e in altra sede gli infermieri conducono il proprio passaggio delle consegne con modalità e strumenti analoghi, avendo accesso alle medesime informazioni dell'équipe medica. Il passaggio di consegne al personale medico e infermieristico responsabile del turno notturno segue poi la medesima traccia.

Qualsiasi altra trasmissione di informazioni con i consulenti o nel passaggio ospedale-territorio-pediatra di famiglia (che dal suo ambulatorio ha accesso alla medesima cartella informatizzata utilizzata in ospedale) ruota, in definitiva, attorno allo strumento informatico.

Questo è, in estrema sintesi, come avviene l'*handover* da noi. È la soluzione di tutto? Certamente no. Se la cartella elettronica è un formidabile supporto e il custode fedele della storia di ogni paziente, è pur vero che la qualità della comunicazione tra gli operatori, la discrezionalità nell'evidenziare i dettagli più rilevanti, l'impegno nel recuperare nelle pieghe dell'elettronica quello che potrebbe essersi perso nella comunicazione restano nell'esclusiva e definitiva responsabilità del singolo professionista, che qualsiasi strumento-guida difficilmente potrà sostituire.

✉ enrico.valletta@auslromagna.it

1. Jeffcott SA, Evans SM, Cameron PA, et al. Improving measurement in clinical handover. *Qual Saf Health Care* 2009;18:272-7.
2. Petersen LA, Brennan TA, O'Neil AC, et al. Does housestaff discontinuity of care increase the risk for preventable adverse events? *Ann Intern Med* 1994;121:866-72.
3. Piekarski F, Kaufmann J, Laschat M, et al. Quality of handover in a pediatric postanesthesia care unit. *Pediatr Anesth* 2015;25:746-52.
4. Mannix T, Parry Y, Roderick A. Improving clinical handover in a paediatric ward: implications for nursing management. *J Nurs Manag* 2017;25:215-22.
5. Vetri E, Fumagalli M. Cartella clinica elettronica integrata: l'esperienza dell'AUSL di Forlì. 2013, assr.regione.emilia-romagna.it.

Nascite migranti. Intervento multidimensionale di accompagnamento delle madri migranti nel Percorso Nascita



Raffaella Scalisi

Psicologa, Associazione Il Melograno, Centro Informazione Maternità e Nascita di Roma

L'articolo descrive il progetto "Nascite migranti", realizzato dall'associazione Il Melograno, Centro Informazione Maternità e Nascita di Roma, con il contributo assegnato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (ai sensi dell'articolo 12, comma 3, della legge 7 dicembre 2000, n. 383. Linee di indirizzo per il 2015. Lettera F). La scelta di realizzare un progetto di accoglienza e supporto specifico per le madri migranti, sempre più numerose nel nostro Paese, è scaturita dall'esperienza maturata dall'associazione in 34 anni di attività nei 1000 giorni, e in particolare dalla rilevanza delle maggiori problematiche vissute dalle donne migranti nel momento in cui mettono al mondo un figlio in un Paese diverso da quello di origine e in generale già poco attento alle necessità di una madre. Si è inteso sperimentare un modello innovativo di accompagnamento, informazione e sostegno precoce su più livelli, per madri migranti in gravidanza o con un bambino appena nato.

The article describes the project "Migrant Births", carried out by the Melograno Center for Maternity and Birth Information in Rome, with the contribution assigned by the Ministry of Labor and Social Policies. The choice to implement a specific host and support project for migrant mothers, who are increasingly numerous in our country, stems from the experience gained by the association in 34 years of activity in 1000 days, and in particular by the recognition of the major problems experienced from migrant women when they bring to the world a child in a country other than the country of origin and generally not very close to the needs of a mother. It was intended to experiment an innovative model of early accompanying, information and support on multiple levels, for pregnant migrant mothers or with a newborn.

Le esigenze rilevate e i bisogni

La nascita di un figlio rappresenta per una donna un'esperienza di profondo cambiamento personale, sostenuta in ogni tempo e in ogni cultura dalla famiglia allargata e dalla comunità sociale. Oggi in Italia non è facile metter al mondo un figlio, per le difficoltà economiche, la riduzione delle reti parentali, l'insufficienza delle risorse di supporto sociale e dei servizi educativi per l'infanzia e la forte medicalizzazione della gravidanza e del parto, che ha contribuito a rendere le donne più dipendenti dal sistema sanitario e dai medici e quindi più insicure rispetto alle proprie competenze materne.

Per una donna migrante a queste difficoltà si aggiungono problematiche e disagi specifici, legati alla solitudine e alla perdita di quell'universo femminile da cui in ogni Paese e in ogni cultura ci si fa guidare nel crescere un figlio, agli ostacoli linguistici e culturali nell'accesso e nell'utilizzo dei servizi esistenti [1,2]. Spesso inoltre sono presenti una forte destabilizzazione del-

la propria vita, spesso già precaria, e una maggiore **vulnerabilità occupazionale**, che si traduce in genere nella perdita del lavoro in seguito alla gravidanza, oppure nella riduzione di mansioni e quindi del salario o ancora nell'impossibilità di uscire da uno stato di disoccupazione per la presenza del bambino e per la mancanza di aiuti nel gestirlo.

Sono note le gravi ripercussioni che tutto ciò genera sulla salute e sul benessere del bambino e della madre. L'Istituto Superiore di Sanità e l'Agenzia di Sanità Pubblica della Regione Lazio [3,4] segnalano per le donne migranti un'incidenza maggiore, rispetto alle italiane, di aborto e nascita prima della 37° settimana di gestazione, difficoltà nel parto (parto distocico, con ventosa o forcipe), basso peso del neonato e mortalità nel primo anno di vita. Non solo, per queste madri accogliere e accudire il figlio appena nato in condizioni di fragilità e solitudine può aggravare lo stato di svantaggio sociale diventando un elemento di alto rischio psicopatologico: aumenta il rischio

di depressione, disturbi d'ansia, crisi emotive, la relazione madre-bambino può essere rifiutata sin dall'inizio (IVG o abbandoni alla nascita) o strutturarsi in modo più difficoltoso e in alcuni casi patologico (pattern di attaccamento infantile disorganizzati e instabili, disturbi e vulnerabilità nella sfera affettiva, emotiva, cognitiva, relazionale, rischio di abuso e maltrattamento). Il disagio si moltiplica così di generazione in generazione.

Purtroppo molte situazioni spesso rimangono nell'ombra fino a che un danno evidente si pone all'attenzione della collettività. Una madre migrante resa più insicura e fragile dalle sue condizioni ha difficoltà a chiedere aiuto, non immagina o non ha interiorizzato la possibilità che si possa ricevere sostegno e comprensione. Usa dunque poco e male i servizi e le risorse presenti sul territorio e si rivolge semmai solo alle strutture di emergenza, come il pronto soccorso, piuttosto che ai servizi di accoglienza e di sostegno, come il consultorio familiare e la pediatria di libera scelta.

Sicuramente gioca un ruolo importante il timore del controllo sociale, l'ansia di essere giudicate inadeguate e la paura di un possibile allontanamento del figlio a opera dei servizi sociali. Ma sono determinanti anche altri fattori, tra cui la scarsa visibilità e accessibilità delle risorse a disposizione in una grande città come Roma e un'organizzazione dei servizi, a volte complessa e poco integrata, che fatica a intercettare i bisogni delle madri con maggiori difficoltà.

Finalità e obiettivi perseguiti

Partendo da questa analisi e volendo scommettere sulle risorse presenti comunque nelle donne migranti, nella loro capacità di cambiamento e di partecipazione attiva, il progetto ha inteso costruire un modello di supporto su più dimensioni, perseguendo i seguenti obiettivi:

- diminuire il senso di solitudine e di isolamento delle madri migranti, soste-

nendo i processi di integrazione nel tessuto sociale;

- accrescere la percezione delle madri migranti di sentirsi sostenute nelle funzioni genitoriali, facilitate nell'elaborazione del parto, ascoltate e comprese rispetto ai vissuti emotivi legati alla maternità;
- favorire l'instaurarsi di una serena e positiva relazione con il bambino, sostenendo, valorizzando e rafforzando le competenze materne, la sensibilità, la capacità di osservazione, comprensione e sintonizzazione sulle esigenze del figlio e i suoi bisogni di sviluppo;
- ridurre il rischio di esclusione dal mondo del lavoro con la maternità;
- facilitare la costruzione di reti integrate di sostegno intorno a ciascun nucleo madre-bambino.

Le destinatarie

Il progetto è stato rivolto a madri migranti, in gravidanza o con un bambino nel primo anno di vita, domiciliate a Roma. Complessivamente sono state prese in carico 30 donne migranti con diverse caratteristiche:

- età compresa tra i 17 ai 46 anni, in prevalenza tra i 26 e i 35 anni;
- poco meno della metà coniugate stabilmente;
- provenienza geografica dall'Est Europa (6), dall'Africa (12), dal Sud America (9), dall'Asia (3);
- diversi titoli di studio, dall'elementare alla laurea, la metà con un titolo equiparato a un diploma di scuola superiore;
- due terzi disoccupate e un terzo occupate in lavori prevalentemente di cura, pulizia e assistenza;
- padre del bambino in prevalenza straniero, per 6 donne italiane.

Per tutte le donne, tranne 2, si è rilevata la presenza di specifiche condizioni di disagio che la letteratura considera fattori di rischio per l'avvio di una buona relazione madre-bambino, in quanto ostacolano lo sviluppo della sensibilità materna: problematiche psicologiche/psichiatriche (13), conflitti di coppia (8), maltrattamenti e/o abusi subiti precedentemente (7), abitazione precaria o sovraffollata o comunque non a misura di bambino (14), forte isolamento sociale, solitudine, assenza di reti sociali di supporto (8), monoparentalità (7), bambino/a prematuro o portatore di problematiche sanitarie o handicap (10).

I percorsi di sostegno offerti

Il progetto prevedeva un percorso di supporto, offerto a tutte le madri destinatarie, articolato in 80 ore di incontri di sostegno

domiciliare finalizzati a rafforzare le competenze materne e a favorire il miglior avvio della relazione madre-bambino, integrati da un'attività individuale e di gruppo di orientamento e consulenza in ambito lavorativo.

Di fatto l'eterogeneità delle mamme che hanno aderito al progetto ha comportato una necessaria flessibilità e una forte differenziazione dei percorsi. Per ognuna, tenendo conto delle risorse presenti, dei fattori di rischio maggiormente evidenti e delle necessità prioritarie, è stato messo a punto un piano di intervento personalizzato definendo gli obiettivi specifici, le modalità e la frequenza sia degli interventi domiciliari di sostegno alla maternità, sia degli interventi di supporto in ambito lavorativo.

Il sostegno domiciliare alla relazione madre-bambino

Complessivamente sono state offerte 1744 ore di sostegno domiciliare da parte di un'équipe di operatrici esperte e formate secondo la metodologia di *home visiting* [5] sviluppata e validata, ormai da diversi anni, dal Melograno in precedenti progetti in campo perinatale e modulata, in questo caso, sui bisogni specifici delle madri migranti.

Ciascuna operatrice ha affiancato la mamma a lei assegnata, costruendo inizialmente un rapporto di fiducia reciproca e di condivisione, accogliendone i vissuti emotivi, le ansie e le fragilità legate all'essere madre in un Paese diverso da quello di origine, prendendosi cura di lei in modo regolare e continuativo, al fine di rafforzare la capacità di divenire essa stessa una fonte di sicurezza e stabilità per il suo bambino. Senza sostituirsi alla donna, ha valorizzato e sostenuto le competenze materne condividendo la quotidianità e affrontando insieme difficoltà e problemi del "qui e ora". Ha facilitato la comprensione dei segnali comunicativi inviati dal bambino, stimolando la costruzione di un ambiente adeguato alle sue esigenze di sviluppo e al tempo stesso rispettoso del bagaglio culturale di riferimento della donna.

Alle mamme desiderose di mantenere e potenziare l'allattamento al seno è stato offerto un supporto per incrementare la produzione di latte e per trovare ritmi e tempi adeguati, ben sapendo che l'allattamento materno è la migliore garanzia di salute per i bambini, nonché un efficace mezzo di contrasto alla povertà.

In alcuni casi le operatrici hanno proposto alle mamme alcune semplici tecniche di baby massaggio, una modalità di contatto piacevole e di comunicazione profonda che favorisce l'attaccamento, la conoscenza re-

ciproca, lo sviluppo di un profondo legame affettivo. È una pratica diffusa in molte culture, eppure la maggior parte delle mamme prese in carico si sentiva inesperta, non avendo potuto beneficiare di una trasmissione orale e pratica delle tecniche da parte delle altre donne del proprio Paese.

In un terzo dei casi l'intervento si è concentrato in modo particolare sulle patologie presenti nei bambini, sostenendo le mamme nell'accettazione delle pesanti diagnosi comunicate dai medici, nella gestione delle cure da prestare e soprattutto nella facilitazione di un rapporto di vicinanza e comprensione delle esigenze del bambino, per evitare di leggere ogni sua manifestazione solo in relazione al suo essere malato e non all'interesse della sua persona. Le operatrici non hanno mai banalizzato il senso di smarrimento, di preoccupazione e a volte di colpa, espresso da queste mamme, ma attraverso l'ascolto e l'accoglienza dei vissuti hanno facilitato anche in questi casi la costruzione di un'immagine positiva di sé come madre.

Un ulteriore e importante compito delle operatrici ha riguardato la costruzione di una rete di appoggio il più efficace possibile, che potesse rimanere oltre la conclusione del progetto. A seconda delle specifiche esigenze, le operatrici hanno lavorato per favorire l'attivazione delle risorse familiari e sociali intorno al nucleo, informando sui diritti e le opportunità a disposizione, proponendo una conoscenza più approfondita di quanto offerto dai servizi presenti nel territorio (consultorio familiare, pediatra di base, unità di assistenza sociale, ambulatori ostetrici e pediatrici, asili nido, micro-nidi ecc.), facilitandone l'accesso e svolgendo una funzione di "ponte", di agevolazione di rapporti e di raccordo con gli operatori.

Il lavoro ha riguardato anche la ricerca, insieme alla donna, delle risorse di vicinato che potessero offrire validi aiuti e supplire alla mancanza della rete familiare. Inoltre, in molti nuclei più soli e isolati, le operatrici hanno fatto conoscere, stimolando a frequentarle, quelle realtà educative, ludiche e di supporto alla genitorialità presenti sul territorio (biblioteche, spazi famiglia, luoghi di incontro per genitori, ludoteche ecc.), particolarmente utili per superare l'isolamento, ma anche l'insicurezza e il senso di inadeguatezza.

Per tutta la durata del progetto sono stati mantenuti costanti il monitoraggio in itinere degli interventi realizzati, attraverso la raccolta sistematica di dati analizzati in periodiche riunioni d'équipe e la supervisione affidata a una docente del Dipartimento di Psicologia Dinamica e Clinica dell'Università Sapienza di Roma.

Il percorso di orientamento e di sostegno in ambito lavorativo

Il percorso, affidato a CORA ROMA onlus, prevedeva per le madri prese in carico una serie di azioni finalizzate a facilitare la possibilità di inserirsi nuovamente o per la prima volta nel mondo del lavoro, conciliando quest'ultimo con le esigenze appena modificate dalla nascita del figlio. È stato realizzato con la metodologia CORA Retraivaller, ideata e sperimentata da anni, che attraverso un bilancio di esperienze, risorse e competenze, sostiene le scelte individuali nei momenti di transizione e cambiamento.

È stata realizzata un'attività di gruppo, articolata in 2 percorsi di 7 incontri ciascuno integrati da consulenze individuali, in cui le donne sono state accompagnate nella ricostruzione biografica della propria esperienza personale, formativa e professionale pregressa, nella valorizzazione delle risorse e delle competenze acquisite anche in contesti informali, nello sviluppo di un proprio progetto personale e professionale, nell'analisi di fattibilità con la definizione del piano di azione e l'individuazione delle tappe temporali e formative da intraprendere per realizzarlo.

Negli incontri si è lavorato anche sull'eliminazione degli stereotipi di genere, relativi alle diverse culture di provenienza, sull'esplorazione e l'analisi delle caratteristiche di contesto del mondo del lavoro italiano,

sulla conoscenza di tecniche e modalità di redazione del curriculum vitae in formato europass, appropriato per rispondere a inserzioni lavorative e/o autocandidature e la simulazione di colloqui di selezione.

I risultati progettuali raggiunti

La raccolta dei dati di valutazione del progetto, effettuata con diverse modalità e strumenti, ha permesso di evidenziare i seguenti risultati:

- elevata soddisfazione delle donne rispetto agli interventi di sostegno ricevuti;
- elevato raggiungimento degli obiettivi personalizzati prefissati per ciascuna donna nei piani di intervento iniziali;
- positivi cambiamenti/trasformazioni nelle interazioni madre-bambino;
- diminuzione del senso di solitudine e dell'isolamento;
- accresciuta conoscenza e utilizzo delle risorse di supporto e dei servizi sanitari, sociali, assistenziali ed educativi, disponibili sul territorio nell'area materno-infantile;
- positivi cambiamenti/trasformazioni nella condizione legata al lavoro.

Tali risultati sono documentati analiticamente nel Report conclusivo del progetto, pubblicato nel sito dell'associazione nella pagina dedicata al progetto <http://www.melgranoroma.org/nascite-migranti/>.

Sicuramente sarà utile poter valutare i risultati anche a distanza, verificando quanto gli interventi realizzati garantiscano a lungo l'empowerment e il benessere psichico delle donne e dei loro figli e quanto possano aver contribuito a prevenire l'insorgenza di problematiche nello sviluppo dei bambini. Per ora è possibile solo dedurlo dalla letteratura in merito, che indica l'estrema rilevanza ed efficacia di un lavoro precoce di supporto proprio nelle prime fasi dopo la nascita del bambino. Il buon esito del progetto comunque motiva a proseguire il lavoro in questa direzione, con la speranza che possa essere esteso a un numero maggiore di donne migranti e diventare un modello di buone prassi consolidate.

✉ rscalisi@melgranoroma.org

1. AA.VV. La casa di tutti i colori – Mille modi di crescere – Bambini immigrati e modi di cura. FrancoAngeli, 2002.
2. Balsamo F (a cura di). Da una sponda all'altra del Mediterraneo – Donne immigrate e maternità. Ed. L'Harmattan Italia, 1997.
3. Lauria L, Andreozzi S (a cura di). Percorso nascita e immigrazione in Italia. Rapporto Istisan 11/12. Roma, Istituto Superiore di Sanità, 2011.
4. Di Lallo D, et al. (a cura di). Le nascite nel Lazio. Laziosanità – Agenzia di Sanità Pubblica della Regione Lazio, 2013.
5. Prezza M (a cura di). Aiutare i neogenitori in difficoltà. Franco Angeli, 2006

Politiche multisettoriali per lo sviluppo dei bambini

Nel settembre 2017 si è tenuta a New York una conferenza delle Nazioni Unite su *Financing the Future: Education 2030*. I leader internazionali hanno preso un impegno sulla crisi globale della educazione. Senza un'azione immediata nel 2030 si stima che 825 milioni degli 1,6 miliardi di giovani nel mondo non potranno raggiungere il loro naturale potenziale di sviluppo. Ciò che però manca è un adeguato investimento finanziario che oltre all'educazione investa la nutrizione, la protezione, la tutela ambientale. Tutto ciò fino ad ora non c'è. *Ending Violence in Childhood* è un report diffuso il 26 settembre che dimostra che nell'anno passato almeno 3 su 4 bambini nel mondo hanno sperimentato abusi o comunque violenze o altre forme di crudeltà che al di là della violenza possono generare successivi problemi comportamentali, educativi, sofferenza psicologica e altro ancora che può perpetuarsi nelle generazioni future. Non sembra affatto chiaro ai leader che tutti i bambini hanno diritto a una vita sicura, a una buona nutrizione e a una buona educazione, cioè a politiche multisettoriali per superare le barriere che ci sono nella prima fanciullezza ([Lancet 2017;390:1564](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31564-1)).

spetto di un deficit di GH (GH-D) è molto consistente. Ibrahim, pertanto, in ospedale viene sottoposto a test di stimolo del GH; dopo 2 stimoli farmacologici i valori di GH risultano bassi: valore massimo del GH 5 ng/ml (valori normali > 8 ng/ml).

Confermata la presenza di un deficit di GH, è necessario esplorare le altre funzioni ipofisarie. Il normale valore di TSH precedentemente trovato allo screening non escludeva con certezza un suo deficit, in quanto il TSH circolante può risultare normale perché prodotto dall'ipofisi in forma biologicamente inattiva. Comunque nel nostro bambino l'FT4 è risultato nella norma, dimostrando una normale funzionalità tiroidea. Sono stati inoltre esclusi sia un deficit di ACTH, per un valore normale-alto della cortisolemia basale, che di ADH per mancanza di poliuria e per un normale peso specifico urinario. Data l'età prepuberale, la funzionalità delle gonadotropine non poteva essere esplorata.

In definitiva gli endocrinologi pediatrici concludevano per un ipopituitarismo con deficit isolato di GH (GH-D): alla RM dell'encefalo l'ipofisi risultava normale, ma il peduncolo ipofisario non era visibile dopo mezzo di contrasto (Figura 2). È molto verosimile che l'anomalia del peduncolo ipofisario possa essersi verificata in seguito al precedente trauma cranico.

La diagnosi finale era di ipopituitarismo acquisito con GH-D isolato secondario al pregresso trauma cranico. La terapia con GH ha determinato una significativa accelerazione della VC, a ulteriore conferma della diagnosi di GH-D.

Ipopituitarismo dopo trauma cranico nel bambino: di cosa si tratta?

La lesione cerebrale conseguente a un trauma è dovuta a forze meccaniche esterne che causano una disfunzione cerebrale temporanea o permanente. Dopo la "prima fase" che si instaura subito dopo il trauma, a distanza di giorni o settimane, ne segue una "seconda", dovuta all'edema intorno al primitivo danno cerebrale.

Se l'edema interessa l'ipotalamo, viene compromessa la circolazione sanguigna lungo il peduncolo ipofisario, il sistema portale ipotalamo-ipofisario, deputato al trasporto degli ormoni ipotalamici stimolanti le cellule ipofisarie (Figura 3). La conseguenza è un deficit di uno o più ormoni ipofisari. Data l'assenza di circolazione sanguigna nel peduncolo, questo non si visualizza alla RM dopo mezzo di contrasto (sindrome di interruzione del peduncolo ipofisario) (Figura 2).

In Italia non si hanno dati statistici nazionali sulla prevalenza del trauma cranico in età pediatrica.

Gli studi trasversali presenti in letteratura su soggetti in età pediatrica evidenziano

la presenza di ipopituitarismo nel 16-61% dei casi a 5 anni dal trauma cranico.

Secondo i pochi studi longitudinali effettuati a distanza di 3-6-12-18 mesi l'incidenza di un deficit di uno o più ormoni

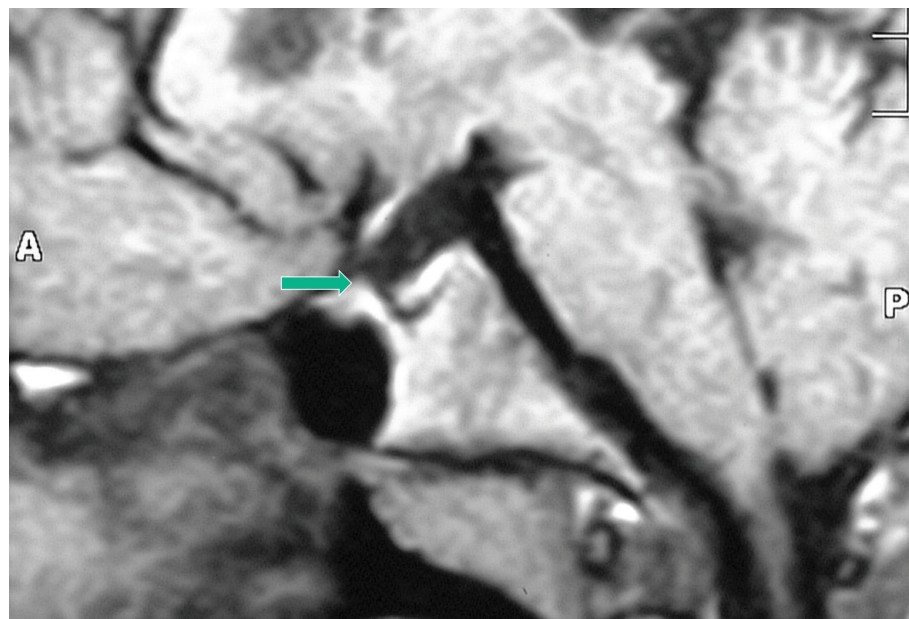


Figura 2. La RM dell'encefalo dopo mezzo di contrasto dimostra l'assenza del peduncolo ipofisario; la freccia indica dove si sarebbe dovuto vedere il peduncolo.

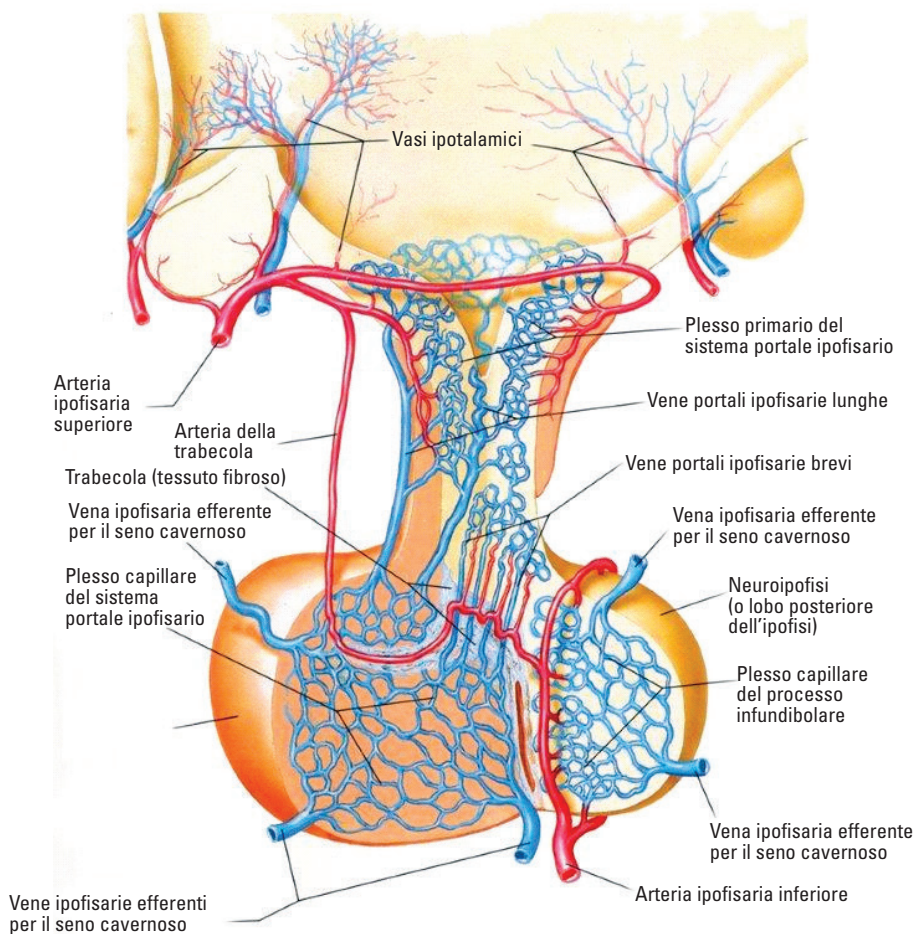


Figura 3. Il trauma cranico produce a livello ipotalamico una lesione del sistema portale ipotalamo-ipofisario deputato al trasporto degli ormoni ipotalamici stimolanti le cellule ipofisarie; di conseguenza insorge un ipopituitarismo.

TABELLA 1. Controllo clinico e di laboratorio a 6 e 12 mesi dal trauma

Velocità di crescita staturale
Progressione o anticipo della pubertà
FT4
Cortisolemia basale e dopo ACTH
IGF-1

ipofisari è molto variabile; inoltre è possibile che un deficit sia transitorio, oppure insorga successivamente, a distanza variabile dal trauma. È verosimile che le differenze osservate nelle casistiche dipendano dai differenti criteri seguiti per diagnosticare un deficit ipofisario, in particolare quello del GH (diversi cut-off nelle prove con stimoli farmacologici, periodo trascorso dal trauma variabile, diversa numerosità del campione).

Sorprendentemente l'IGF-1 è stato trovato frequentemente normale anche nei soggetti classificati come GH-D.

Malgrado queste differenze statistiche, vi è accordo unanime nel ritenere che un trauma cranico giudicato "moderato" o "grave", secondo la scala di Glasgow, possa causare deficit ipofisari, spesso transitori, ma a volte permanenti anche a distanza di un anno dal trauma.

Le manifestazioni più frequenti sono il deficit di GH e i disturbi della pubertà, ma tutti gli ormoni ipofisari possono essere interessati.

Pertanto tutti i bambini e adolescenti che hanno subito un trauma cranico moderato o grave devono essere sottoposti a una valutazione clinica e di laboratorio dopo 6 e 12 mesi e comunque in caso di sintomi

sospetti, che possono comparire tardivamente. (Tabella 1).

Un rallentamento della velocità di crescita oppure una mancata progressione della pubertà sono preziosi indici che inducono a ricercare il deficit di GH o, nell'adolescente, di gonadotropine. Il rallentamento della VC può sfuggire se il tempo di osservazione non è sufficientemente lungo, per lo meno di un anno e anche di più. I disturbi mestruali, osservati in una piccola percentuale, sono quasi sempre transitori: l'amenorrea secondaria si risolve in genere dopo un anno dal trauma.

Eccezionalmente può insorgere una pubertà precoce centrale per scomparsa dell'effetto inibitorio sulla secrezione delle gonadotropine caratteristica del periodo prepuberale. La iperprolattinemia, segnalata in pochi casi, è in genere transitoria. Il deficit di ACTH, frequente durante la prima fase dopo il trauma, successivamente è meno comune, ma il suo riconoscimento è importante in quanto un iposurrenalismo latente si può manifestare sotto forma di shock nel corso di uno stress.

Il diabete insipido di regola presente subito dopo il trauma è eccezionale nelle fasi successive.

La prognosi

La prognosi è buona, se il deficit ipofisario viene identificato e adeguatamente trattato. Poiché altri deficit ipofisari possono manifestarsi successivamente, il pediatra dovrà ricercarne i sintomi di presentazione nel corso del follow-up.

Indipendentemente dalla compromissione endocrinologica, dopo 2 anni dal trauma

cranico persistono nel 35% problemi neurologici, cognitivi, di comportamento e disturbi della memoria.

La terapia

La terapia ormonale sostitutiva è sempre efficace ma si deve tenere conto della possibile transitorietà del deficit ipofisario.

Cosa abbiamo imparato

Dopo un trauma cranico anche di moderata entità:

- Esiste il rischio di un ipopituitarismo che interessa più frequentemente il GH e le gonadotropine, ma a volte anche l'ACTH o il TSH.
- Il pediatra deve sempre valutare la velocità di crescita staturale, la progressione della pubertà ed eventuali sintomi riferibili a ipocortisolismo sia durante l'iter diagnostico che successivamente nel corso del follow-up.
- Anche in assenza di manifestazioni cliniche è prudente, a 6 e 12 mesi dal trauma, richiedere gli esami di laboratorio per identificare un eventuale ipopituitarismo subclinico.

✉ brunetto_boscherini@fastwebnet.it

Reifschneider K, Auble BA, Rose SR. Update of endocrine dysfunction following pediatric traumatic brain injury. *J Clin Med* 2015;4:1536-60.

Schneider HJ, Schneider M, Saller B, et al. Prevalence of anterior pituitary insufficiency 3-12 months after traumatic brain injury. *Eur J Endocrinol* 2006;154:259-65.

Science Brain and Behaviour – Febbraio 2018 "Babies can spot language, even when it's not spoken"

I bambini sono pronti a imparare il linguaggio visivo allo stesso modo di una lingua parlata. Questa è la conclusione di una ricerca presentata all'incontro annuale AAAS (American Association for the Advancement of Science). I genitori e gli scienziati sono ben consapevoli del fatto che i bambini piccoli sono in grado di assorbire facilmente tutte le lingue, ma poco si sa se questa capacità di apprendimento includa anche il linguaggio visivo. Uno psicologo dell'Università della California, Rain Bosworth, ha tracciato il percorso dei movimenti oculari di bambini tra i 6 e i 12 mesi mentre osservavano un video di una donna che si pettinava i capelli. Il 20% in più dei lattanti osservavano rispetto ai bambini di 12 mesi. La conclusione è che i lattanti riescono a distinguere tra ciò che è linguaggio e ciò che non lo è anche se non è parlato, mentre i bambini di 1 anno non hanno questa abilità. Ciò è in linea con quello che conosciamo riguardo alle modalità di apprendimento della lingua parlata. I bambini di 6 mesi apprendono la lingua parlata in casa e perdono la sensibilità nei confronti delle lingue a cui non sono esposti. I ricercatori hanno anche osservato che i bambini di 6 mesi mai esposti alla lingua dei segni, nell'osservare i ricercatori che utilizzavano la lingua dei segni in maniera corretta rispetto a coloro che la usavano in maniera meno pulita e corretta, preferivano la lingua dei segni corretta, mentre ciò non accadeva con i bambini più grandi di 12 mesi. Tutto questo evidenzia che esiste una finestra di opportunità per lo sviluppo per apprendere anche il linguaggio non verbale. Poiché il 95% dei bambini sordi nascono da genitori non sordi, essi sono a rischio per ritardo dello sviluppo in quanto necessitano fin da piccolissimi di essere esposti al linguaggio non verbale.

Le linee guida per gli interventi di Home Visiting nella prevenzione del maltrattamento all'infanzia



Sintesi a cura di Giuseppe Cirillo

A novembre 2017 il CISMAI (Coordinamento Italiano dei Servizi contro il Maltrattamento e l'Abuso all'Infanzia) ha pubblicato le linee guida per gli interventi di Home Visiting nella prevenzione del maltrattamento all'infanzia. Le linee guida sono il frutto dei lavori di una Commissione scientifica (Maria Teresa Pedrocchi Biancardi, Marianna Giordano, Francesca Imbimbo, Donata Bianchi, Andrea Bollini) che ha lavorato a questa tematica dal 2015 al 2017.

Il focus sulla prevenzione rende queste linee guida particolarmente interessanti per il pediatra, così come l'assunzione dell'importanza dell'home visiting che ripropone fortemente questa modalità di sostegno all'interno dei progetti personalizzati e integrati.

Il sostegno alla genitorialità e l'home visiting sono i caposaldi della strategia della prevenzione precoce del maltrattamento secondo l'OMS. Prevenzione attenta ai fattori di rischio ma fondata sul potenziamento dei fattori di protezione e sulla resilienza, sia individuale che familiare e comunitaria.

Le raccomandazioni che il CISMAI elenca per una corretta applicazione dell'home visiting si ispirano alle indicazioni dell'OMS contenute nel documento "Preventing child maltreatment: a guide to taking action and generating evidence" del 2006.

L'home visiting non viene inteso come visita domiciliare o interventi a domicilio, ma come un percorso preciso con regole e strumenti particolari.

Secondo la proposta di legge (8 marzo 2017) dell'On. Sandra Zampa, la prevenzione del maltrattamento deve prevedere azioni di sistema coordinate e strutturate, con la necessità di istituire servizi socio-sanitari di cure domiciliari, ovvero servizi di consulenza pedagogica domiciliare (home visiting, in favore di minori nella fascia di età compresa fra zero e tre anni).

Così come il maltrattamento è un processo che si snoda nel tempo, anche gli interventi non possono essere episodici ma devono partire dall'analisi dei dati di cui

gli operatori sociosanitari entrano in possesso al momento del parto, ma anche prima in gravidanza, e dall'osservazione e dall'ascolto dei bisogni, anche quelli non esplicitati.

L'home visiting è uno strumento per il quale occorrono risorse economiche adeguate, risorse umane qualificate, capacità di fare rete con le strutture pubbliche e le realtà associative del territorio. È di fondamentale importanza la formazione degli operatori perché siano preparati ad affrontare il disagio intergenerazionale che tanta parte ha nel perpetuare condizioni di difficoltà e di isolamento.

La maggior parte dei maltrattamenti subiti dai bambini e ragazzi avviene nel contesto domestico. Il maltrattamento familiare non è facilmente rilevabile, soprattutto nei primi anni di vita dei figli. Di qui la necessità di interventi preventivi secondo l'OMS (2013) intesi come "*l'insieme di interventi multisettoriali centrati su un approccio di salute pubblica che mirano alla riduzione dei fattori di rischio attraverso un supporto ai genitori fornito da visite domiciliari, programmi di sostegno alla genitorialità e interventi più a monte nella catena causale che comprendono programmi finalizzati a combattere le situazioni di degrado, le disuguaglianze sociali e di genere, le norme sociali sulla violenza, le abitudini alle punizioni corporali e la disponibilità di alcolici e richiedono investimenti sul lungo termine*".

Il processo degli interventi di prevenzione, secondo queste linee guida, in accordo con quelle dell'OMS, prevede:

- **la valutazione del rischio:** è opportuno effettuare una competente e precoce diagnosi dei genitori;
- **la genitorialità fragile:** disfunzionalità genitoriale che creano un'anomalia del rapporto fra genitori e figli, anche conseguenza di esperienze sfavorevoli infantili della coppia genitoriale o comunque provati nel corso dell'età evolutiva da fattori distali disturbanti;
- **l'individuazione del rischio:** attraverso reti osservative nei luoghi del percorso pre e neonatale (consultori familiari, percorsi parto, reparti ospedalieri di ostetricia, di neonatologia e pediatria,

reparti di Pronto Soccorso), screening di possibili segnali predittivi di genitorialità fragile come povertà cronica, basso livello di istruzione, parti in età adolescenziale, carenza di relazioni interpersonali, di reti e di integrazione sociale, esperienze di rifiuto, violenza, abuso subite nell'infanzia, accettazione della violenza e punizioni come pratiche educative, accettazione della pornografia infantile, scarse conoscenze e disinteresse per lo sviluppo del bambino, condizioni di monogenitorialità;

- **l'Home Visiting:** organizzare visite domiciliari nei primi mesi di vita del bambino da parte di personale che inizialmente può anche essere sanitario, possibilmente la stessa assistente sanitaria conosciuta in ospedale, per poi essere sostituita da un operatore professionale preparato specificamente per questo servizio. Tale progetto potrebbe trovare inizialmente qualche difficoltà nell'accoglienza da parte delle famiglie ma anche all'interno dei servizi;
- **il target:** il progetto non è applicabile a qualsiasi situazione; la scelta delle famiglie a cui proporre l'Home Visiting è circoscritta a coloro che sono in situazioni di rischio ma sono anche portatori di risorse e disponibili a condividere le loro storie. Anche la genitorialità complicata da disabilità o disturbo di sviluppo dei figli rappresenta un target prioritario;
- **la Rete:** l'home visiting deve essere inserito in un lavoro di rete più ampio non solo nella fase di rilevazione dei fattori di rischio e prima valutazione ma in un progetto in cui, oltre all'intervento domiciliare, siano prevedibili altre opportunità (sostegno psicologico, gruppi di incontro, monitoraggio del servizio sociale...). Il progetto deve essere impostato da subito sul principio e la pratica dell'integrazione sociale e sanitaria con il coinvolgimento e la condivisione con servizio tutela minori, consultorio familiare, percorso nascita, anestesia, ostetricia, neonatologia, pediatria;
- **l'intervento di prevenzione attraverso l'Home Visiting:**

- *rilevazione e prima valutazione*: comunicazione dalla rete osservativa all'équipe multiprofessionale territoriale che utilizzerà preferenzialmente strumenti standardizzati di valutazione relativi ai fattori di rischio, al modello di legame di attaccamento e pregresse esperienze sfavorevoli infantili;
- *progetto di intervento*: sottoscritto tra le parti con indicazione delle ore di visita, una frequenza settimanale, una durata minima e massima e un codice condiviso tra le parti;

si raccomanda l'attenzione:

- alla dimensione temporale nella estensione (minimo sei mesi), nella frequenza (minimo due volte alla settimana), nell'intensità (almeno due ore ogni volta);
- allo sviluppo di una relazione con i genitori in particolare fra la madre e l'operatrice, proponendo ai genitori opportunità e punti di vista nello sviluppo della relazione con i figli, nell'accudimento fisico ed emotivo, nella gestione domestica, nell'organizzazione della routine, nel fronteggiare le ordinarie difficoltà, nell'integrazione sociale, nella mediazione relazionale dei genitori fra loro, con le famiglie di origine, con i servizi;

- alla scelta degli operatori ad evitare turnover troppo frequenti;
- a riportare in équipe ogni situazione di maltrattamento diretta sul bambino di cui l'operatrice sia testimone, o riferita da uno dei datori di cure o da terzi, o anche ogni violenza domestica sulla madre;

- **il monitoraggio e la supervisione**: aggiornamento costante del protocollo di osservazione o altri strumenti concordati con la rete. Strutturare strumenti della valutazione di efficacia da gestire nell'ambito dell'équipe. L'équipe multiprofessionale mensilmente verificherà l'andamento del progetto, prevedendo una figura di supervisore stabile;
- **la formazione**: la formazione alla prevenzione del maltrattamento infantile attraverso l'home visiting deve essere non solo nozionistica ma accompagnata da esempi concreti, da esperienze vissute, da momenti in cui con esercizi di problem solving, di simulate, di giochi di ruolo, i soggetti possano misurarsi sulla loro fluidità relazionale e sulla capacità di gestire situazioni nuove.

Per il *primo livello* (tutti gli operatori): rafforzare la capacità di individuare i se-

gnali di sofferenza relazionale e le fragilità della gestante e del nucleo.

Per il *secondo livello* (il personale-équipe multiprofessionale a cui afferiscono le segnalazioni): mettere in grado di effettuare una valutazione dell'incrocio fra i fattori di rischio e di protezione, una prognosi di recuperabilità (capacità della madre di chiedere aiuto, partecipazione consapevole del padre, l'impegno ad accogliere in casa l'operatore con fiducia, oltre che seguirne le indicazioni).

Per il *terzo livello* (operatori domiciliari): rafforzare gli operatori nella capacità di sostenere senza sostituirsi, accettare tempi adeguati per instaurare la relazione di fiducia e situazioni di frustrazione rispetto all'idea di aiuto attivo; capacità di mantenersi vigili rispetto alla tutela del minore, garantire la supervisione a tutti gli operatori secondo una calendarizzazione conosciuta, condivisa e rigorosamente osservata;

- **la valutazione di efficacia**: durante e alla fine dell'intervento e nel follow-up deve riguardare tutti gli operatori coinvolti, che devono essere forniti di protocolli osservativi della relazione genitoriale e del benessere del bambino.

✉ peppe.cirillo@libero.it

A COLPO D'OCCHIO

Soluzione del quesito di p. 60

Bambino di 3 anni già in trattamento per polmonite basale sinistra

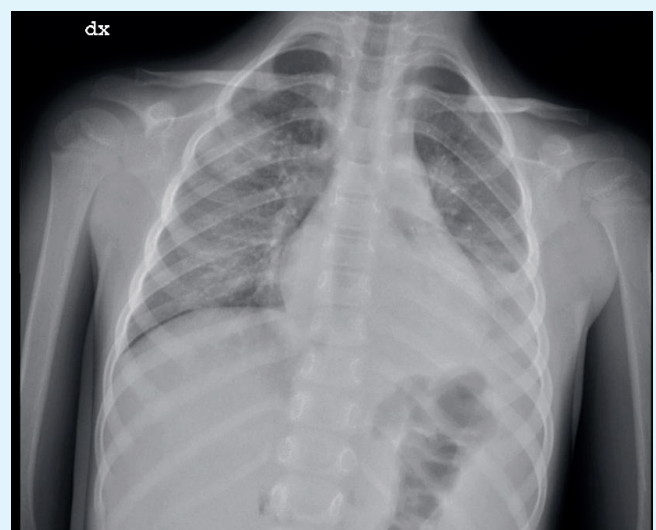
Empiema pleurico sinistro

Evoluzione verso l'empiema di una polmonite da pneumococco che solo quattro giorni prima aveva il quadro radiologico visibile nella figura, dove era presente un modesto versamento pleurico di spessore massimo circa 1 cm. L'evoluzione sfavorevole si è verificata nonostante trattamento con ceftriaxone e clindamicina ev con conferma ecografica di un ampio versamento corpuscolato e organizzato. La risoluzione si è avuta solo dopo posizionamento di drenaggio pleurico.

Fletcher MA, Schmitt HJ, Syrochkina M, Sylvester G. Pneumococcal empyema and complicated pneumonias: global trends in incidence, prevalence, and serotype epidemiology. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis* 2014;33:879-910.

Seeger FJ, Seeger K, Maier A, et al. Therapy of 645 children with parapneumonic effusion and empyema-A German nationwide surveillance study. *Pediatr Pulmonol* 2017;52:540-7.

Wiese AD, Gri n MR, Zhu Y, et al. Changes in empyema among U.S. children in the pneumococcal conjugate vaccine era. *Vaccine* 2016;34:6243-9.



Vuoi esaminare nuovi casi e indovinare la diagnosi? Visita la pagina della rubrica al seguente link:

<http://www.acp.it/a-colpo-docchio>

La storia di Adele: un problema di bioetica quotidiana

Maria Merlo

Pediatra, ACP Ovest

Questa storia è stata discussa in un gruppo di lavoro sulla “bioetica del quotidiano”. Il gruppo, formato da 6 pediatri di famiglia¹, coordinato da un pediatra ospedaliero esperto di problemi di bioetica e coadiuvato da una bioeticista e da un’antropologa, ha lavorato per circa 2 anni su casi affrontati nel lavoro quotidiano.

Nel nostro lavoro raramente dobbiamo affrontare i grandi e dolorosi problemi bioetici di inizio e fine vita. Quotidianamente invece affrontiamo problemi di bioetica molto meno drammatici ma solo apparentemente meno complessi (Box 1). Spesso non li individuiamo come tali e li superiamo in modo pressoché automatico, senza rifletterci molto e senza confrontarci con i colleghi. Ma, come per tutte le scelte fatte senza basi sicure e consapevoli, può restarci un senso di disagio, a volte componente non irrilevante del nostro *burn out*.

La storia di Adele ci ha permesso di riflettere su alcuni di questi problemi etici “minori”. Ci ha anche inevitabilmente messo a confronto con i grandi interrogativi dell’etica e ci ha stimolato a esplorare gli affascinanti contributi della neuroetica, recente branca della psicologia morale che utilizza, invece del ragionamento teologico o filosofico, gli strumenti delle neuroscienze e della neurobiologia.

La storia raccontata dalla pediatra

Adele, 10 anni, è una ragazzina introversa, riservata, sempre spaventata da tutto, specialmente da qualsiasi tentativo di avvicinarla per problemi relativi alla sua salute. Anche i suoi genitori sono sempre molto preoccupati per lei, con poca capacità di sostenerla e aiutarla. La mamma spesso parla con la pediatra a insaputa della figlia per valutare l’opportunità di indagini e terapie e solo in un secondo tempo tenta di convincerla ad accettare quanto è ormai stato deciso.

Spesso Adele è arrivata in studio in lacrime, preoccupatissima, con la paura anche solo di essere visitata. È sempre stato molto difficile parlarle: non guarda in faccia e non risponde se non a monosillabi, guardando sempre la mamma, quasi a chiederle cosa può dire.

Due anni fa si è ammalata, senza complicazioni, di porpora di Schönlein-Henoch e ha dovuto affrontare i normali controlli di feci e

urine che i genitori, preoccupatissimi, richiedevano anche più frequentemente di quanto fosse necessario. Adele, visibilmente provata, supplicava ogni volta con gli occhi di non toccarla. Il tentativo di coinvolgerla e di farle raccontare qualcosa sulla sua salute non ha mai ottenuto una risposta: la ragazzina manteneva sempre lo sguardo basso e non rispondeva. Salvo poi rivolgersi all’improvviso alla pediatra dicendo, quasi con rabbia: “Ma io sto bene, non voglio fare niente!” oppure, in altri momenti, lamentarsi dell’atteggiamento dei familiari dicendo: “La mamma è cattiva perché non ha fiducia in me. Io non ho dolore”. L’estate scorsa è stata punta da una zecca. Nella nostra area geografica la terapia antibiotica non è ritenuta necessaria, mai genitori la hanno assolutamente voluta. Adele non si è opposta a parole, ma il suo sguardo... Qualche settimana dopo, la comparsa di alcuni linfonodi palpabili in sede laterocervicale ha di nuovo scatenato ansie di malattia e richieste di controlli clinici e di esami, peraltro sempre normali.

Il quadro

Si confrontano 3 attori:

- **Il medico.** Ha a disposizione protocolli molto chiari e non teme per la salute di Adele. Tenta il dialogo con genitori e ragazzina, utilizzando tutte le sue competenze di *counseling*, ma non riesce in nessun modo a rassicurarli.
- **I genitori.** Vivono male la situazione: sono molto preoccupati e si spingono, per sedare la loro ansia, a cercare di so-

stituirsi al medico suggerendo esami e terapie.

- **Adele.** Dice di non voler fare accertamenti e di sentirsi fisicamente bene, ma sicuramente è spaventata. Forse teme esami o terapie dolorose o forse condive coi genitori una modalità ansiosa e ipocondriaca di fronte alla malattia o teme una espropriazione del suo corpo e una limitazione della sua libertà (di gioco, di relazioni, di attività...). Oppure altro ancora. Non è ascoltata né sostenuta dai genitori e non è disponibile al dialogo con la pediatra.

Il disagio della pediatra in questa storia ha tante radici: la difficoltà di trattare con i genitori, il dubbio che ci sia una seria patologia familiare di fondo, il dispiacere di vedere Adele compressa e sofferente, il dovere, legato al suo ruolo, di aiutarla e l’impossibilità di farlo. Ma nasce anche dal dover comunque prendere una decisione (scrivere o non scrivere esami e terapie) senza avere ben chiari i termini e le implicazioni del problema e senza essere ben convinta di cosa sia “giusto” fare. Nasce, cioè, anche dai problemi etici da affrontare.

I problemi etici in questo caso

1. **Chi deve scegliere il percorso diagnostico-terapeutico quando c’è diversità di vedute fra medico, genitori, bambino?**

È un problema relativamente nuovo. Fino a circa 30 anni fa i genitori e Adele avrebbero delegato al medico diagnosi e cura.

BOX 1. Qualche problema di bioetica del quotidiano

Alcuni problemi di bioetica del quotidiano permeano tutto il nostro lavoro: assumere verso i pazienti un atteggiamento paternalistico oppure di negoziazione e dialogo; considerare solo gli aspetti biologici della malattia o prendere in carico il paziente in modo aperto anche agli aspetti psico-sociali; stabilire una relazione con il paziente tecnica e asettica o metterci in gioco come esseri umani (per esempio di fronte alla faticosa domanda: “Ma lei dottore cosa farebbe?”); coinvolgere nel dialogo solo i genitori o anche il bambino; accettare o non accettare il dissenso e modelli di salute differenti dal nostro (genitori che rifiutano le vaccinazioni, che alimentano il bambino in modo vegano, che consultano spesso medici omeopati o specialisti da cui dissentiamo ecc.). Altri problemi sono più contingenti: fare o non fare una richiesta di intervento di fimosi, mascherando i motivi religiosi con motivi sanitari; fare o non fare un certificato compiacente di malattia del bambino perché la madre lavoratrice possa stare a casa con lui; visitare o non visitare un paziente adolescente che non accetta la nostra intrusione; accettare o non accettare di dare un farmaco di seconda scelta solo perché il bambino rifiuta quello di prima scelta; amministrare la nostra, limitata, risorsa tempo secondo le richieste dei genitori (più tempo a chi più chiede) o secondo le nostre priorità (più tempo a bambini cronici, più tempo per aggiornarci a costo di sacrificare le “banalità” ecc.).

Molti pazienti oggi invece non vogliono più un medico paternalista che decida al posto loro. Si informano, vogliono essere ulteriormente informati, vogliono discutere le varie opzioni e decidere in prima persona, secondo i loro valori, le loro convinzioni, le loro priorità. Il percorso di diagnosi e cura non è più imposto dal medico secondo le sue conoscenze, ma nasce sempre più spesso da negoziazioni e contrattazioni fra medico e paziente, all'interno di un rapporto non più di subordinazione del paziente, ma di un'alleanza terapeutica più o meno faticosamente costruita.

Non sempre ci rendiamo conto che il passaggio dal paternalismo all'alleanza terapeutica non è una realtà più o meno scomoda del nostro tempo che ci tocca subire ("come era meglio quando non c'era Internet..."), ma nasce da una scelta etica. Nel modello ippocratico, paternalista, il fondamento dell'attività clinica è la difesa della vita, che il medico, una volta investito della richiesta di cure, deve perseguire comunque, anche, al limite, al di là della volontà del paziente. Nel modello del consenso informato, invece, il fondamento dell'attività clinica è la volontà del paziente [1]. L'autonomia e l'autodeterminazione del paziente sono principi che si sono affermati dopo gli abusi del passato, quando i medici potevano, senza informare il paziente e senza ottenerne il consenso, somministrare terapie e fare esperimenti (e quelli dei nazisti non sono stati gli unici, anche se i più terribili e odiosi). Questi principi sono attualmente recepiti e tutelati dalle Convenzioni Internazionali, dalla nostra Costituzione, dalle leggi e dal codice deontologico (art. 33, 35)². Quindi: costruire il percorso diagnostico-terapeutico con i genitori è un dovere etico ormai universalmente riconosciuto e sancito da leggi e codice deontologico.

2. Anche il bambino ha diritto all'autodeterminazione e a partecipare al percorso diagnostico-terapeutico?

Anche questo è un importante nodo etico non sempre riconosciuto come tale, le cui radici si ritrovano nel rispetto del bambino come persona. Certo, i bambini sono immaturi e necessariamente dipendenti dagli adulti. Ma fin dalla nascita hanno delle competenze anche riguardo alla loro salute: sanno se hanno fame, sete, caldo, freddo. E lo segnalano. Crescendo, la loro competenza matura, pur con tempi e modi diversi nei vari individui: secondo il temperamento, secondo le esperienze di vita e soprattutto secondo l'autonomia e la competenza che viene loro riconosciuta. Conosciamo tutti bambini affetti da malattie croniche (per esempio diabete) capaci

di autogestirsi molto bene e di partecipare alle scelte che li riguardano (per es. infusore o no).

Adele invece si sottrae al dialogo col medico e solo a volte accenna con rabbia al suo parere. Probabilmente in famiglia non le è mai stata riconosciuta la possibilità e la capacità di costruire con medico e genitori il percorso di diagnosi e cura. Attualmente esistono numerose Convenzioni Internazionali e l'articolo 38 del nostro codice deontologico³ che dichiarano il diritto del bambino a essere informato sulle questioni che lo riguardano e a essere ascoltato tenendo conto della sua volontà [2].

E se non si arriva a un accordo fra medico e genitori? È giusto che il medico ceda alle insistenze dei genitori o è giusto che neghi esami e terapie inutili?

Nella storia di Adele contrattazione e negoziazione sono molto difficili e non portano a un'alleanza terapeutica ma a una serie di compromessi: il medico prescrive, malvolentieri, più esami e terapie di quanto ritiene giusto, ma sempre meno di quanto richiedono i genitori. Il risultato è che tutti sono scontenti e che l'ansia dei genitori non è sedata.

La situazione del pediatra dal punto di vista etico è complessa. Il paziente adulto che decide di fare o non fare una terapia è la stessa persona che subisce le conseguenze della sua scelta. Il pediatra, invece, ha di fronte un individuo, il genitore che decide, e un altro, il suo paziente, su cui ricadono le conseguenze della scelta.

Nei casi banali come quello di Adele, leggi e codice deontologico ci aiutano ben poco. Essi si pronunciano solo se la salute del bambino è a grave rischio (rifiuto di trattamenti salvavita ecc.). Ci orientano poco anche i principi etici generali cui spesso ci riferiamo nelle questioni bioetiche, il *best interest* del bambino (Box 2) e i principi di Belmont (autonomia, beneficiabilità, giustizia) (Box 3). Qual è il *best interest* di Adele? È, come dicono i genitori, fare molti esami e terapie? O, come pensa il pediatra, una vigile attesa? È avere un pediatra rigoroso, che prescrive secondo scienza e coscienza, o un pediatra flessibile, disposto a essere accondiscendente coi genitori a costo di mettere da parte le sue convinzioni? Chi deve individuare il *best interest*? I genitori, che sono i responsabili della figlia? Il medico, forte della posizione privilegiata che gli dà la scienza? La ragazzina, se è abbastanza matura?

Anche i principi di autonomia, beneficiabilità e giustizia rivelano tutti i loro limiti. Anch'essi non ci dicono cosa vuol dire "beneficiabilità" per Adele né se il bene di Adele

BOX 2. Il "best interest" del bambino

Il principio del *best interest* del bambino è enunciato al punto 3 della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (1989) e dice testualmente: "In tutte le decisioni relative ai fanciulli, di competenza delle istituzioni pubbliche e private di assistenza sociale, dei tribunali, delle autorità amministrative e degli organi legislativi, l'interesse superiore del fanciullo deve essere una considerazione preminente". Riferito inizialmente all'ambito giuridico, questo principio è stato ben presto utilizzato anche in altri ambiti, compreso quello sanitario.

BOX 3. Autonomia, beneficiabilità, giustizia: i principi di "Belmont"

Negli USA, nel 1978, è stata istituita la Commissione Belmont per individuare, in una società multiculturale e pluralista, principi etici comuni. Il documento finale li ha identificati in: *autonomia* (con il conseguente diritto all'autodeterminazione del paziente), *beneficiabilità* (o *non maleficiabilità*) e *giustizia*. Ha utilizzato però inevitabilmente termini dal significato non univoco (*giustizia*, per esempio può voler dire dare a ognuno in parti uguali o dare secondo i bisogni, o dare secondo i meriti ecc.). Inoltre non ha esplicitato una gerarchia fra i principi o una teoria che li armonizzi in caso di conflitti fra loro (per esempio fra il principio all'*autonomia* e quello di *beneficiabilità* nei casi di trattamento sanitario obbligatorio o di obbligo di vaccinazione o di comunicazione di diagnosi infausta).

è un valore assoluto che deve perciò prevalere su tutti gli altri, per esempio su quello della correttezza scientifica della prescrizione o su quello dell'equità (non sprecare soldi pubblici).

Le nostre risposte

Nel nostro gruppo è stato facile trovare un accordo sui primi due punti: accettare la negoziazione con i genitori e favorire l'autonomia della ragazzina erano abitudini consolidate per tutti. Sul terzo punto invece ci sono state opinioni contrastanti.

C'era chi sosteneva che il pediatra non dovrebbe cedere alle insistenze dei genitori. Le motivazioni non erano, però, univoche. Per qualcuno era importante operare secondo scienza e coscienza, senza tener conto delle possibili conseguenze del proprio comportamento, tra l'altro poco prevedibili. Per altri era importante non avallare l'etichetta di bambina malata imposta dai genitori ad Adele. Per altri ancora era giusto tener conto anche di tutta la comunità e dunque non sprecare soldi del SSN e non contribuire a diffondere idee sbagliate sui modi di affrontare i comuni problemi di salute.

C'era chi, invece, sosteneva che era meglio cedere. Anche qui le motivazioni erano varie: per mantenere comunque i rapporti con una famiglia problematica e sulla quale il controllo del pediatra avrebbe potuto in seguito rivelarsi utile; per cercare di tranquillizzare i genitori con un beneficio indiretto anche per Adele; per non favorire il *doctor shopping* o la ricerca di sistemi di cura inappropriati.

Confronto con i grandi problemi dell'etica

È stato chiaro che il problema era di difficile soluzione perché poneva in conflitto valori tutti importanti ma inconciliabili. Ognuno di noi ne privilegiava qualcuno e difendeva la sua scelta argomentandola con molta passione. Se un collega gli demoliva qualche giustificazione, era pronto a trovarne altre più accettabili, ma non a cambiare la sua scelta iniziale nemmeno in una discussione disinteressata e onesta: "Sì, sì, hai ragione anche tu, io comunque non me la *sentirei* di fare così".

Non riuscivamo, inoltre, ad accordarci su criteri oggettivi e validi sempre che potessero stabilire quali valori andassero privilegiati. Non sembrava possibile, dunque, individuare "la soluzione giusta" per Adele, ma solo soluzioni diverse che salvaguardavano valori diversi.

Ci siamo così trovati, anche se il problema era chiaramente banale e minore, a sfiorare i grandi e insoluti problemi dell'etica: Perché comportarsi bene? Esistono valori morali assoluti? Da dove originano? Forse da un Dio, o dalle nostre funzioni superiori ("coscienza" o ragione) o da una morale "naturale" e universale? Oppure buono e giusto sono concetti relativi e culturali? I giudizi etici nascono da ragionamenti volontari, consapevoli e trasparenti o sono emotivi e intuitivi (*senso* che è meglio così)?

A questo punto è stato interessante confrontarci con i contributi della neuroetica, disciplina che indaga con strumenti neuroscientifici cosa succede nel cervello umano di fronte a una scelta etica (Box 4) [3].

L'etica, secondo gli studiosi di neuroetica, sarebbe un fenomeno naturale, a base biologica, selezionato dall'evoluzione, modellato dalla cultura.

I valori che orientano le nostre scelte etiche non verrebbero "da fuori", da Dio o dall'educazione, ma sarebbero radicati nella nostra biologia. Non verrebbero identificati dalla ragione, ma emergerebbero in modo intuitivo dal nostro io profondo, irrazionale e inconsapevole.

In estrema sintesi, *Homo sapiens* sarebbe caratterizzato da un sistema neurobiologico dell'empatia molto più sviluppato che

in altre specie. Sarebbe questa la caratteristica fondamentale che lo avrebbe favorito dal punto di vista evolutivo perché lo avrebbe reso capace di sfruttare i vantaggi del vivere in comunità interdipendenti e collaborative. La biologica capacità di empatia (unita a modificazioni dell'area cognitiva che gli permettono di comprendere cosa succede nella mente degli altri) lo spingerebbe a preoccuparsi degli altri e costituirebbe il nucleo di una sua moralità innata. Su di esso, come su una impalcatura, si sarebbero poi costruite le varie culture con le norme che stabiliscono cosa è giusto e cosa è ingiusto fare nei singoli casi e che vengono profondamente interiorizzate nell'infanzia. Le nostre convinzioni etiche emergerebbero da questo nucleo profondo, insieme biologico e culturale, in modo emotivo e istintivo, senza il concorso della ragione. La ragione verrebbe da noi utilizzata solo in un secondo tempo, sostanzialmente soltanto per trovare giustificazioni *ex post* a scelte già fatte. Non esisterebbero, inoltre, scelte giuste o sbagliate in assoluto, ma solo tentativi di cercare, volta per volta, le migliori possibili soluzioni a complessi problemi di convivenza umana.

Le ipotesi di questi studiosi sembravano, a molti di noi, confermare e spiegare quanto avevamo percepito con stupore nelle nostre discussioni sul caso di Adele: la forte componente emotiva e irrazionale nelle nostre scelte, poco modificabili dalla ragione; l'impossibilità di individuare un metodo o un principio che ci permettesse di concordare una gerarchia di valori; i limiti di Convenzioni Internazionali, Costituzione, leggi, codice deontologico che affondano le loro radici nella cultura dominante e indicano non ciò che è giusto in assoluto, ma ciò che nella nostra epoca si è concordato o è stato imposto come tale.

Cosa abbiamo imparato

- 1 Rispettare l'autonomia della famiglia e del bambino non è un comportamento scomodo ma inevitabile con i pazienti di oggi, o uno stratagemma per favorire la *compliance*, o un *optional* frutto della scelta personale di un medico "buono", ma è una linea di condotta ormai obbligata, maturata nel dibattito bioetico e recepita dalle Convenzioni Internazionali, dalla nostra Costituzione, dalla legge e dal codice deontologico.
- 2 Molti temi di bioetica quotidiana, soprattutto quelli riguardanti il modello di medico, hanno una vasta letteratura. Molti altri, invece, sono assai poco esplorati e richiederebbero un maggiore confronto fra noi.
- 3 Riflettere su un problema etico, anche se piccolo e banale, ci porta inevitabilmente

BOX 4. La morale e "Homo sapiens" secondo la neuroetica (e altre discipline)

La neuroetica è una branca della psicologia morale che, dagli anni '70, studia con gli strumenti delle neuroscienze (tecniche di *neuroimaging*, pazienti con lesioni cerebrali) e della neurobiologia (neurotrasmettitori, ormoni ecc.) come il cervello umano reagisce a un dilemma etico. I contributi di questa disciplina si integrano sorprendentemente bene con quelli dell'etologia (gli animali sono altruisti?), della psicologia evolutiva (come si è evoluto il senso morale?), dell'antropologia (valori comuni e valori differenti nelle varie culture), della psicologia dello sviluppo (i bambini nascono buoni o cattivi?), della psicologia cognitiva e sociale (analisi dei processi decisionali). Da tutti questi contributi emerge un insieme coerente di ipotesi e teorie che, senza l'ambizione di dare risposte definitive, si inserisce nel dibattito sull'etica, precedentemente limitato all'ambito teologico e filosofico.

mente a contatto con i problemi di fondo dell'etica.

- 4 Convenzioni Internazionali, Costituzione, leggi e codice deontologico ci orientano in alcune scelte difficili, ma non in tutte. Inoltre ciò che è legale non è perciò stesso sempre e automaticamente giusto (vedi le leggi razziali, sull'*apartheid*, sulla schiavitù ecc.). Anche il codice deontologico riflette equilibri, mediazioni e contraddizioni presenti nella cultura dei medici come in quella della società.
- 5 È stato interessante confrontarci con le ipotesi della neuroetica secondo cui:
 - è illusorio, nelle situazioni complesse, cercare qual è "la scelta giusta" o quella "sbagliata". I giudizi morali non sono "giusti" o "sbagliati" come le teorie scientifiche. Non esiste un *corpus* di principi morali cui riferirsi, oggettivo, universale e conoscibile con la ragione. Di fronte a un problema etico il nostro obiettivo può essere solo quello di cercare, nei singoli casi, qual è il modo per evitare guai peggiori;
 - le scelte etiche non nascono dalla ragione, ma dal profondo di noi, da una parte irrazionale, non consapevole e poco modificabile. È per questo che discutere di scelte etiche può scatenare forti emozioni, può essere molto divisivo e può apparentemente portare a pochi cambiamenti di opinioni;
 - per convincere qualcuno, dato che in questione non è la ragione, è inutile affilare sempre più i nostri ragiona-

menti cercando di demolire le sue posizioni. Più utile è discutere in modo aperto, disteso, senza radicalizzazione, in modo che il nostro interlocutore possa avere il tempo e la libertà emotiva e mentale di cogliere l'esperienza da cui nascono le nostre idee e sia messo nella condizione adatta a maturare eventualmente posizioni diverse.

- 6 Il confronto fra colleghi su temi con valenza etica, anche se non è servito a riconoscere le scelte giuste, ci è sembrato una novità affascinante e molto utile che ci sentiamo di consigliare a tutti. È servito a conoscerci un po' meglio (perché scelgo così?); a stoppare certi nostri automatismi; a cogliere alcuni nostri pregiudizi, condizionamenti, incoerenze; a individuare con più precisione i termini dei problemi da affrontare, i valori in gioco e come ci stiamo schiarendo; a valutare meglio le conseguenze delle nostre scelte; a riconoscere più facilmente il senso e la legittimità di scelte differenti dalle nostre; a fare maturare in noi idee alternative e inizialmente non prese in considerazione e che, gradualmente accettate, in certi casi possono entrare a far parte profondamente di noi, modificando il nostro sentire.

Storia evolutiva del senso morale

Il successo di una specie, cioè la sua sopravvivenza e riproduzione, sembra legato non tanto a una sua maggiore "intelligenza" o alla sua aggressività quanto alla capacità di stabilire rapporti solidali e di collaborazione coi simili (da solo caccio una lepre, con altri caccio un cervo). Nel processo evolutivo che ha favorito *Homo sapiens* sarebbero quindi stati selezionati gli individui più pro-sociali, cioè con le caratteristiche emotivo-cognitive più adatte a interagire con gli altri, a collaborare, a vivere in comunità. Essi sarebbero contraddistinti da uno sviluppo particolare di alcune aree cerebrali: 1) il circuito dell'empatia (costituito dai neuroni specchio, da aree cerebrali limbiche e paralimbiche, da ormoni e neurotrasmettitori come ossitocina, dopamina, oppioidi endogeni ecc.), che è comune a tutti i mammiferi e che sta alla base dell'attitudine a prendersi cura dei cuccioli; 2) le aree coinvolte nell'intenzionalità condivisa e nella teoria della mente. Queste modificazioni avrebbero permesso ai *sapiens* di avere a cuore il benessere non solo dei piccoli ma anche degli altri membri della comunità [4,5]. Ecco costituita (per utilizzare la terminologia di M. Tomasello, psicologo USA [6]) la *prima gamba* del primitivo nucleo del senso morale: la complessa capacità di provare *simpatia*. La *seconda gamba*, il *senso di equi-*

tà, sarebbe emersa nella vita in comunità sperimentando ruoli e doveri reciproci: se tu e io possiamo avere ruoli intercambiabili, allora siamo uguali, abbiamo la stessa dignità e abbiamo gli stessi diritti e doveri. Questo nucleo primitivo della morale, a base biologica, fatto di *simpatia ed equità*, costituirebbe il *primo step* dell'etica e sarebbe stato sufficiente per 250.000 anni (il 95% della nostra esistenza come specie) a regolare le interazioni fra i componenti dei piccolissimi gruppi di cacciatori-raccoglitori. Sarebbe insufficiente invece nelle situazioni complesse della vita negli ultimi 10.000 anni, quando, con la comparsa dell'agricoltura e di gruppi umani molto più grandi, è diventato inevitabile che valori, principi e interessi venissero a volte in conflitto fra loro. Per regolare le situazioni complesse del vivere in grandi gruppi sarebbe necessario il passaggio al *secondo step* dell'etica, fatto della *cultura* elaborata dalle varie società.

Le regole culturali, che ci dicono cosa è giusto fare e cosa no, permeano l'ambiente in cui veniamo alla luce, perciò ci appaiono facilmente come oggettive, universali, "naturali" (come la forza di gravità). Le apprendiamo fin dai primi giorni di vita, in modo spesso implicito e sempre con forti valenze emotive. Cerchiamo di seguirle per attivare il circuito della ricompensa e per non minare i preziosissimi legami di attaccamento. Anche esse, quindi, come quelle biologiche, sono profondamente radicate in noi. L'ontogenesi sembra seguire gli stessi 2 *step* ipotizzati nella filogenesi. I bambini, relazionali fin da neonati, sembrano essere in tutte le culture collaborativi e solidali in modo spontaneo nei primissimi anni di vita (*1° step*, a base biologica). Solo dopo i 3 anni il loro comportamento sembra uniformarsi ai valori propri della loro cultura (*2° step*, culturale).

Da dove nasce il nostro senso morale

I valori morali da seguire dunque non nascerebbero dall'alto (Dio) o da fuori (educazione) e non verrebbero identificati dalla ragione. Nascerebbero dal basso, dal nostro profondo non consapevole, ed emergerebbero alla nostra consapevolezza attraverso il sistema intuitivo [7,8]. Esso è comune a tutti i mammiferi, è legato al cervello emotivo ed è alimentato dagli istinti (cioè dalla nostra biologia), dalle nostre caratteristiche temperamentali e da esperienze e apprendimenti così precoci (cultura) che si sono ormai automatizzati. È alla base di tutte le nostre scelte di "pancia", è attivo sempre e agisce spesso fuori dalla nostra coscienza.

E la ragione, di cui siamo tanto fieri? La ragione, secondo alcuni, interverrebbe solo a scelte già fatte e avrebbe soltanto l'obiettivo di trovare loro qualche giustifica-

zione, sia agli occhi nostri che degli altri. Dice J. Haidt (psicologo USA) [9]: "Chi esprime un giudizio morale non si comporta come uno scienziato che cerca la verità, ma come un avvocato che cerca qualche giustificazione".

Valori e norme etiche

I valori e le norme etiche non sarebbero un insieme monolitico, coerente e sempre valido. Sarebbero un miscuglio, a base biologica e culturale, rappezzato insieme da una grande varietà di fonti, in periodi diversi, durante molti anni di evoluzione umana, con lo scopo di cercare di mettere insieme, in qualche modo, interessi contrastanti per permettere la vita in comune.

✉ merlomaria@alice.it

1. Mori M. Introduzione alla bioetica. 12 temi per capire e discutere. *Espress*, 2012.
2. Tognoni A. Il consenso informato del minore. Aspetti generali e casi pratici. *Quaderni acp* 2013;20:84-7.
3. Corbellini G, Lalli C. Bioetica per perplessi. Una guida ragionata. Mondadori Università, 2016.
4. Churchland PS. Neurobiologia della morale. Raffaello Cortina Editore, 2012.
5. de Waal F. Il bonobo e l'ateo. In cerca di umanità fra i primati. Raffaello Cortina Editore, 2013.
6. Tomasello M. Storia naturale della morale umana. Raffaello Cortina Editore, 2016.
7. Kahneman D. Pensieri lenti e veloci. Mondadori, 2012.
8. Edmonds D. Uccideresti l'uomo grasso? Il dilemma etico del male minore. Raffaello Cortina, 2014.
9. Haidt J. Menti tribali. Perché le brave persone si dividono su politica e religione. Codice, 2013.

¹ Chiara Guidoni, Patrizia Levi, Maria Merlo, Paolo Morgando, Ivo Picotto, Danielle Rollier.

² Cod. Deontologico. Art. 33 "Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate. Il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima partecipazione alle scelte decisionali e l'adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche". Cod. Deontologico. Art. 35: "Il medico non deve intraprendere attività diagnostica o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente... In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostico-curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona".

³ Cod. Deontologico, art. 38. "Il medico, compatibilmente con l'età, con la capacità di comprendere e con la maturità del soggetto, ha l'obbligo di dare adeguate informazioni al minore e di tener conto della sua volontà".

La malaria, dal sospetto clinico alla terapia



Fabio Capello

UO di Pediatria, Ospedale G.B. Morgagni, L. Pierantoni, AUSL della Romagna, Forlì

La malaria è ancora oggi una delle principali cause di malattia e di morte in età pediatrica nel mondo. Benché la circolazione del parassita sia limitata alle sole aree endemiche, oggi diventa sempre più probabile fare diagnosi di malaria anche alle nostre latitudini. Questo è dovuto essenzialmente a due fattori: i viaggi turistici di famiglie con bambini verso aree endemiche; il rientro da soggiorni nei propri Paesi di origine di bambini figli di immigrati. Le forme gravi sono più probabili proprio nei bambini che non hanno mai avuto contatto con il parassita, o che hanno in tutto o in parte perso la memoria immunitaria che li proteggeva dalla malattia.

Quando sospettarla

Considerando che la malaria è una malattia potenzialmente letale, tutti i bambini che al rientro da aree endemiche presentano febbre devono fare senza attesa il test per la malaria. Le forme gravi sono generalmente associate al *Plasmodium falciparum*, nella cui infezione i sintomi e in particolare la febbre compaiono da 7 a 45

giorni dalla puntura di un vettore infetto. Non essendo possibile sapere se e quando è avvenuta l'infezione, tutte le febbri che compaiono nelle sei settimane successive al rientro devono essere indagate per malaria. Le forme da *P. vivax* (comune in Asia) e *P. ovale* (raro) possono dare ipnozoiti che restano "dormienti" anche per mesi o anni e che, riattivandosi, slatentizzano la malattia dopo molto tempo dal rientro dal viaggio. Nei bambini che provengono da aree endemiche per queste specie, il sospetto di malaria di fronte a una febbre di origine sconosciuta non deve essere trascurato anche a considerevole distanza di tempo dal rientro [1].

Il sintomo cardine è la febbre. Difficilmente il quadro rispecchia fedelmente quello della quartana maligna descritto nei testi, poiché la sincronizzazione del ciclo eritrocitario del parassita può non avvenire o avvenire tardivamente. Non è però infrequente avere periodi di relativo benessere alternati a momenti in cui la febbre si eleva con brivido. Accanto alla febbre, si associano sintomi aspecifici qua-

li astenia, faticabilità, dolore addominale (anche con vomito o diarrea), mialgie, artralgie e sudorazione. Nelle sue fasi iniziali, la malaria può essere confusa con una sindrome influenzale e come tale essere trattata. Tuttavia, il quadro può evolvere nel giro di poche ore nella forma grave e complicata della malattia che, se non precocemente trattata, può portare a morte in breve tempo. I criteri che identificano la malaria complicata e che pongono il sospetto di una forma grave sono riassunti nella **Tabella 1**.

La diagnosi

Il sospetto anamnestico o clinico di malaria impone l'invio motivato in ospedale. Indispensabili l'accesso venoso e alcuni esami in urgenza: emocromo con formula, PCR, elettroliti, profilo renale ed epatico, emocoltura, glicemia, profilo coagulativo, dosaggio della G6PDH, emogasanalisi (per individuare l'acidosi metabolica) e test rapido per malaria. Nelle forme gravi e in particolare nella forma cerebrale, vanno considerate la rachicentesi e la TAC

TABELLA 1. Definizione di malaria severa da "*Plasmodium falciparum*"

Alterazione dello stato di coscienza	GCS <11
Prostrazione	Debolezza generalizzata tale che il paziente non possa sedersi, alzarsi in piedi o camminare senza assistenza
Convulsioni multiple	Più di due episodi nell'arco di 24 h
Acidosi	BE >8 mEq/l o bicarbonato <15 mmol/l o lattato >5 mmol/l L'acidosi severa si manifesta clinicamente con segni di distress respiratorio (respiro rapido, profondo, affaticato)
Ipoglicemia	Glicemia <40 mg/dl (2,2 mmol/l)
Anemia malarica severa	Hb <5 g/dl o ematocrito <15% in bambini <12 anni Hb <7 g/dl o ematocrito <20% in bambini >12 anni (con parassitemia >10.000/μl)
Danno renale	Creatininemia >3 mg/dl (265 μmol/l) o urea >20 mmol/l
Ittero	Bilirubina totale >3 mg/dl (50 μmol/l) (con parassitemia >100.000/μl)
Edema polmonare	Radiologicamente confermato oppure sat. O ₂ <92% in aria ambiente con tachipnea, spesso accompagnata da segni di distress respiratorio e crepitazioni o rantoli all'auscultazione toracica
Emorragia	Compresa emorragia ricorrente o prolungata dal naso, dalle gengive o dai punti del prelievo venoso; ematemesi o melena
Shock	Shock compensato (refill capillare >3 secondi o presenza di gradiente di temperatura arti inferiori – estremità fredde – ma senza ipotensione). Shock non compensato (ipotensione sistolica accompagnata da segni di ipoperfusione: estremità fredde o tempo di refill capillare aumentato)
Iperparassitemia	Parassitemia da <i>P. falciparum</i> >10%

dell'encefalo, purché queste non ritardino l'inizio della terapia antimalarica endovenosa. L'esame della parassitemia con goccia spessa è utile e dovrebbe essere richiesto contemporaneamente agli altri accertamenti, anche se la positività del test rapido è di per sé criterio sufficiente per iniziare il trattamento. L'entità della parassitemia e il suo monitoraggio possono essere assunti come indicatori della gravità della malattia e dell'efficacia della terapia. Allo stesso modo vanno monitorati nel tempo i livelli di emoglobina e la funzionalità epatica e renale.

Il trattamento

Una volta avuta conferma laboratoristica o microbiologica della diagnosi, il trattamento deve essere iniziato al più presto [2-4]. I farmaci disponibili in Italia sono pochi, ma spesso le farmacie degli ospedali possiedono scorte di antimalarici di importazione che vanno richiesti con urgenza. Sarebbe tuttavia opportuno che nei reparti di Pediatria fossero sempre disponibili uno o due cicli di terapia pronti per l'uso.

La terapia della malaria non complicata si basa sulla somministrazione combinata di due principi attivi di cui almeno uno derivato dall'artemisinina (ACT). L'AIFA ha licenziato in Italia l'uso della piperachina + di-idroartemisinina che va somministrata alla dose di 20 mg + 2.5 mg/kg (bambini oltre 6 mesi di età e peso superiore a 5 kg) in un'unica dose giornaliera per tre giorni, secondo le modalità descritte nella scheda tecnica del farmaco e nelle indicazioni dell'OMS.

La terapia di supporto prevede l'uso di antipiretici per la febbre e per la sintomatologia satellite. Deve essere favorita in ogni caso l'idratazione orale per compensare l'eccessiva sudorazione, il ridotto apporto spontaneo e la possibile presenza di diarrea. Quella parenterale va utilizzata con cautela per il rischio di edema polmonare o cerebrale e di diluizione dell'emoglobina in pazienti tendenzialmente anemici.

Malaria severa

Se sono presenti i criteri di una malattia severa, il bambino dovrebbe essere riferito a un centro specialistico per le malattie tropicali o in un reparto di terapia inten-

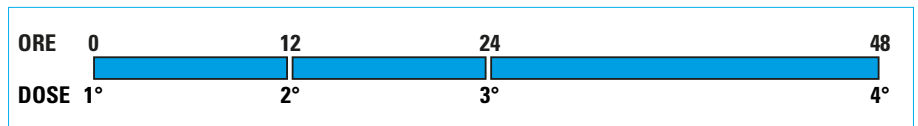


Figura 1. Schema di somministrazione dell'artesunato per via endovenosa.

BOX 1. Sintesi delle raccomandazioni

- Tutti i bambini rientrati da aree endemiche da meno di sei settimane e che presentano febbre devono essere testati per la malaria.
- Tutti i casi di malaria devono essere rapidamente trattati: le forme non complicate possono evolvere in malaria severa nell'arco di 24-48 ore.
- Devono essere trattati solo i casi confermati (test rapido positivo o esame microscopico diretto positivo).
- È sempre raccomandato l'uso di terapia combinata (ACT) e non è invece raccomandato l'uso di un singolo principio attivo.
- La dose del farmaco deve essere appropriata al peso del paziente.
- I viaggiatori che non hanno mai vissuto in aree endemiche, o chi torna in aree endemiche dopo una lunga permanenza in aree non endemiche sono ad alto rischio per malaria severa.
- Viaggiatori che non hanno fatto o hanno fatto in modo incompleto la profilassi farmacologica o comportamentale sono a elevato rischio di malaria.
- Le terapie indicate dipendono dalla disponibilità dei farmaci. Non ritardare mai l'inizio della terapia se i farmaci di prima linea non sono disponibili, ma somministrare direttamente i farmaci di seconda linea.

siva. Tuttavia, poiché il rischio di mortalità è elevato, il trattamento va iniziato al più presto e mai ritardato, anche quando il trasferimento è già stato concordato. Il farmaco di prima linea è l'artesunato per via endovenosa alla dose di 3 mg/kg/dose nei bambini di peso inferiore a 20 kg o di 2,4 mg/kg/dose per i bambini di peso superiore a 20 kg, secondo lo schema riportato nella Figura 1. La terapia endovenosa va proseguita almeno per le prime 24 ore. In seguito, se il bambino è in grado di assumere i farmaci per bocca, si può continuare con la terapia combinata (ACT) secondo lo schema della malaria non complicata.

Poiché l'artesunato non è prodotto e distribuito in Italia, è possibile che non sia disponibile in tempo reale nelle farmacie degli ospedali di primo accoglimento. In questo caso va fatto prontamente ricorso ai farmaci di secondo livello tra cui il chinino per via endovenosa o, se non si ha sufficiente dimestichezza con l'uso endovenoso del farmaco, il chinino per via intramuscolare alla dose di 20 mg/kg. L'eventuale ipoglicemia – secondaria sia alla malaria che alla somministrazione del chinino – deve essere prontamente riconosciuta e trattata. Anche in questo caso, la terapia

con ACT dovrebbe essere iniziata non appena il paziente è in grado di assumere i farmaci orali e comunque non prima di avere completato le 24 ore di trattamento endovenoso. In alternativa, e sopra gli 8 anni di età, al chinino può essere associata una tetraciclina (doxiciclina).

Una terapia antibiotica endovenosa a largo spettro che copra anche le infezioni del sistema nervoso centrale deve essere sempre aggiunta alla terapia antimalarica nei casi di forma severa.

Una sintesi delle principali raccomandazioni è contenuta nel Box 1.

✉ fabio.capello@auslromagna.it

1. WHO. Guidelines for the treatment of malaria. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/162441/1/9789241549127_eng.pdf?ua=1&ua=1.
2. WHO. Management of Severe Malaria. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/79317/1/9789241548526_eng.pdf.
3. WHO. Pocket book of hospital care for children. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/81170/1/9789241548373_eng.pdf?ua=1.
4. Médecins Sans Frontières. Clinical guidelines. Diagnosis and treatment manual. 2016 ed. www.refbooks.msf.org/msf_docs/en/clinical_guide/cg_en.pdf

Giù la maschera



Carmelo Schepis

UO di Dermatologia, IRCCS Oasi, Troina (Enna)

La mamma di Caterina, 2 anni, porta la figlia dalla pediatra in occasione del bilancio di salute. Tutto risulta in ordine al controllo clinico. Al termine la mamma chiede al pediatra cosa può fare per quel “puntino” sulla guancia, che la bambina ha da tempo e che si è gradualmente allargato diventando una piccola chiazza rossa, nonostante la crema emolliente che la mamma ha applicato – la stessa che la pediatra le ha sempre suggerito – per la lieve dermatite atopica da cui la bambina è affetta. La pediatra esamina la lesione che si presenta come una macula delle dimensioni di una moneta da 50 centesimi e ipotizza una dermatite irritativa; la bambina è spesso raffreddata, tende a asciugarsi il naso con la mano e la guancia può essersi irritata per il muco nasale. Prescrive quindi una pasta all’ossido di zinco per protezione e raccomanda che la pelle sia tenuta sempre asciutta e ben idratata.

Passa un mese e la mamma telefona alla pediatra per informarla che, poiché la macchia continuava ad allargarsi nonostante la terapia da lei proposta, un farmacista amico di famiglia le ha consigliato un’altra crema a base di mometasone furato, che lei ha applicato per circa 2 settimane, senza neanche avvertirla, perché analoga a quelle che la pediatra aveva già suggerito per la dermatite atopica. La lesione però ha continuato a estendersi; ormai interessa quasi metà del viso e questo decorso inizia a preoccuparla. La pediatra chiede di rivedere la bambina e la madre la porta nuovamente in ambulatorio.

Cosa vede la pediatra?

All’esame clinico, si osserva una ampia macula sulla guancia destra. I bordi della lesione sono rilevati, infiammati e lievemente squamosi. Si osservano alcune micro pustole sparse intorno alla lesione principale. L’aspetto è di una dermatopatia a configurazione anulare, che dalla zona pre-auricolare dx si spinge a lambire il canto laterale dell’occhio dx (Figura 1). La mamma riferisce di moderato prurito. La pediatra conosce la bambina, che è sempre stata bene, e non riesce a identificare segni o sintomi che la indirizzino verso un sospetto diagnostico specifico. La rilevanza della lesione e la sua estensione, in assenza di prurito importante, di bru-

ciore o di altri sintomi sistemici, non aiutano la pediatra a orientarsi, e decide pertanto di sospendere ogni terapia locale e di inviare Caterina a consulto dermatologico.

Cosa fa il dermatologo?

Dopo esame della lesione, il dermatologo approfondisce l’anamnesi recente e la madre di Caterina racconta che da alcuni mesi la nonna materna, rimasta sola, si è trasferita da loro e la famiglia ospita in giardino “in regime di bed and breakfast” i numerosi gatti che lei ha portato con sé e con i quali Caterina gioca spesso, perché li adora.

La storia della paziente e la morfologia della dermatite consentono di sospettare una diagnosi di *tinea faciei* in incognito.

Il dermatologo procede quindi a raschiare parte dei bordi squamosi della lesione, per metterli su un terreno di coltura per dermatofiti (DTM), un agar speciale che viene utilizzato nella micologia medica per i test di screening generali sui dermatofiti. La produzione di alcali porta il colore del terreno a cambiare da giallo-arancio a rosso. Dopo 7 giorni la coltura risulta positiva (di colore rosso) per micofiti e dopo 14 giorni le colonie di funghi sono molto evidenti su un terreno rosso corallo (Figura 2). Pertanto la diagnosi di *tinea faciei* in incognito è confermata.



Figura 2. Terreno di coltura positivo: colore rosso e colonie fungine evidenti in bianco.

La bimba, che pesa circa 13 kg, viene trattata con 250 mg di griseofulvina, al giorno, in piccoli frammenti mescolati nel pasto di mezzogiorno, per 40 giorni; inoltre viene applicata localmente una crema a base di nitrato di econazolo due volte al dì fino a risoluzione (2 mesi circa).

La posologia della griseofulvina è 20-25 mg/kg/die (10-15 mg/kg/die se ultra-micronizzata) per 6-8 settimane, da somministrare preferibilmente insieme al pasto,



Figura 1. Lesione eritematosa, lievemente desquamante, a contorni policiclici con qualche micro pustola.

possibilmente ad alto contenuto lipidico. Dopo il trattamento Caterina va incontro a guarigione.

Diagnosi differenziale e breve discussione

La *tinea faciei* è un'infezione dermatofitica che si presenta sulla pelle del viso [1]. A causa della sua localizzazione può spesso essere confusa con altre dermatiti e condizioni, come eczema, lupus eritematoso cutaneo, dermatite seborroica, psoriasi [2] o herpes [3]. L'anamnesi remota e recente, il decorso ed eventuali test diagnostici di supporto, consentono di definire la diagnosi. Questa malattia colpisce più comunemente i bambini a causa della loro propensione ad abbracciare gli animali domestici (per es. gatti, cani di piccola taglia e conigli).

Perché "in incognito"?

L'uso di steroidi locali, senza aver fatto una diagnosi adeguata, può modificare la morfologia dell'infezione che gradual-

mente si espande. Tinea in incognito, quindi, perché l'infezione dermatofitica assume un aspetto artefatto a causa di terapie immunosoppressive inadeguate, per es. con steroidi topici (come in questo caso), ma anche sistemici, oppure con tacrolimus o pimecrolimus topici [4]. Questo evento è più frequente per es. negli atopici che, per la dermatite da cui sono affetti, possono più spesso ricorrere a terapie di questo genere.

Alcuni Autori preferiscono il termine di "tinea atipica" per indicare tutte le forme di dermatofitosi che non presentano le caratteristiche classiche, a causa della patomorfofosi cui vanno incontro.

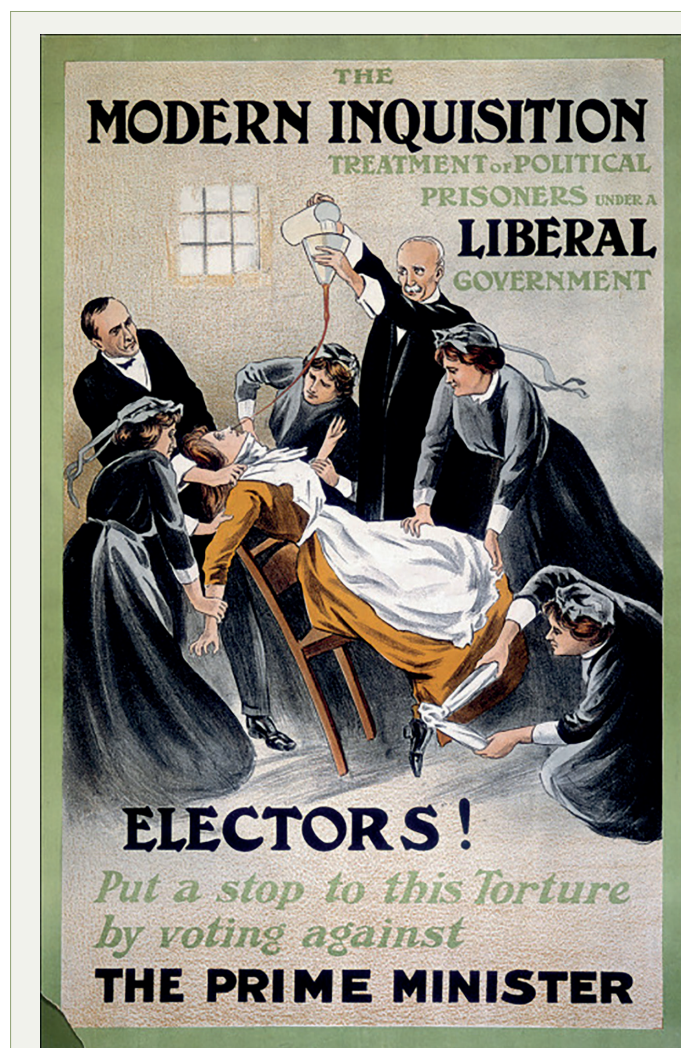
La terapia di elezione è a base di azoli topici contenenti econazolo, bifonazolo o miconazolo o allilamine, come la terbinafina. Le creme topiche di solito sono efficaci in un paio di mesi [1]. Tuttavia l'esperienza consiglia nei casi pediatrici più impegnativi di somministrare anche una terapia orale con griseofulvina per una risoluzione in tempi più brevi.

Cosa abbiamo imparato

La tinea del volto, se mal trattata, può assumere un aspetto "mascherato" e fuorviare la diagnosi. In caso di dermatiti del viso a evoluzione lenta e progressiva, prima di procedere con tentativi terapeutici, è sempre preferibile accertarsi della diagnosi, magari ricorrendo all'ausilio di terreni di coltura comunemente disponibili in commercio.

✉ cschepis@oasi.en.it

1. Lin RL, Szpiewowski JC, Schwartz RA. Tinea faciei, an often deceptive facial eruption. *Int J Dermatol* 2004;43:437-40.
2. Atzori L, Pau M, Aste N, Aste N. Dermaphyte infections mimicking other skin diseases: a 154-person case survey of tinea atypica in the district of Cagliari (Italy). *Int J Dermatol* 2012;51:410-5.
3. Park YW, Choi JW, Paik SH, et al. Tinea incognito simulating herpes simplex virus infection. *Ann Dermatol* 2014;26:267-9.
4. Segal D, Wells MM, Rahalkar A, Joseph M, Mrkobrada M. A case of tinea incognito. *Dermatology Online J* 2013;19:18175.



Le donne medico suffragette a Londra

Le donne medico inglesi ebbero una notevole importanza nella campagna per il voto alle donne. Nel 1908 oltre 140 di loro si unirono a una manifestazione della campagna creando imbarazzo nell'establishment.

Venute in contatto con la polizia 100 donne di cui 20 laureate in medicina furono arrestate e multate. Molte rifiutarono di pagare e furono costrette al carcere. Iniziarono uno sciopero della fame e il governo ordinò la nutrizione artificiale. Il manifesto che si richiama alla moderna inquisizione fu pubblicato in seguito a questo provvedimento e fece grande scalpore nel mondo liberale inglese. È certamente il primo manifesto femminista.

Lancet 2018;391:422-3

La sindrome di alienazione parentale (PAS) nella scienza e nel diritto



Augusta Tognoni

Magistrato

Che cosa significa "alienazione parentale"?

L'alienazione parentale, "una patologia relazionale delle famiglie separate", una "dinamica psicologica disfunzionale che si attiva sui figli minori coinvolti in contesti di conflitti familiari", è la teoria elaborata (1985) dal medico psichiatra infantile statunitense Richard Gardner.

Gardner descrive la sindrome di alienazione parentale come "un disturbo che insorge nel contesto delle controversie per la custodia dei figli", frutto di una "programmazione" dei figli da parte di un genitore patologico (genitore "alienante"), in pregiudizio dell'altro (genitore alienato) e nell'allineamento del bambino con il genitore alienante. È fondamentale la condotta del minore, la sua partecipazione, il suo contributo all'indottrinamento del genitore "alienante" contro il genitore "alienato": il figlio perde il contatto con la realtà degli affetti ed esibisce astio e disprezzo ingiustificato e continuo verso l'altro genitore (genitore alienato). Le tecniche di "programmazione" del genitore alienante possono comprendere l'uso di espressioni denigratorie riferite all'altro genitore, false accuse di trascuratezza nei confronti del figlio, violenza o abuso, la costruzione di una "realtà virtuale familiare" di terrore e vessazione che genera nei figli profondi sentimenti di paura, diffidenza e odio verso il genitore "alienato", con il corollario che i figli si alleano con il genitore "sofferente" e condividono la visione e la strategia del genitore "alienante" nella condanna del genitore "alienato".

La sindrome si manifesta con un'irrazionale "campagna di denigrazione" da parte del minore tra i 7 e i 13 anni nei confronti di un genitore, atteggiamento derivante dalla fusione di due fattori: il condizionamento psichico, anche inconsapevole, operato dal genitore collocatario/affidatario (alienante) nei confronti dell'altro (alienato) con i successivi contributi individuali del minore "alleatosi" con un genitore contro l'altro.

La teoria ha una base scientifica?

Il concetto di "sindrome di alienazione parentale" ha suscitato un ampio dibattito in ambito scientifico.

Il Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM-5) non riconosce la PAS come sindrome o malattia; nell'edizione del 2013 non è neppure menzionata per la sua "ascientificità"; le numerose richieste per l'ammissione della PAS nel repertorio delle patologie psichiatriche (DSM-5) sono state respinte, in quanto "non vi sono sufficienti prove scientifiche che ne giustifichino l'ammissione" (motivazione del responsabile del gruppo di lavoro).

Si obietta che utilizzare i riferimenti contenuti nel DSM per dare o negare dignità scientifica a una determinata condizione patologica non può essere un criterio determinante, in quanto il DSM-5 è un manuale dedicato prevalentemente alla diagnosi in funzione della somministrazione di farmaci e quindi volto alle esigenze diagnostiche e terapeutiche dei singoli; è dunque scarsamente interessato – per sua stessa natura – a delineare condizioni che comprendono collettivamente i membri di una famiglia.

L'Istituto Superiore di Sanità nel 2012 ha affermato che la PAS non ha né sufficiente sostegno empirico da dati di ricerca, né rilevanza clinica tali da poter essere considerata una patologia e, dunque, essere inclusa tra i disturbi mentali nei manuali diagnostici.

Le Linee guida in tema di abuso sui minori elaborate nel 2007 dalla Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA) inquadrano l'alienazione parentale come fattore di rischio evolutivo.

La discussione sulla validità scientifica della teoria formulata da Gardner è ancora aperta.

La PAS nel diritto di famiglia

La PAS è esaminata con attenzione nell'ambito del diritto di famiglia perché le condotte del minore descritte da Gardner emergono con frequenza nelle cause di separazione e divorzio. Sotto quale profilo la "sindrome", non riconosciuta scientificamente come patologia, è dedotta e discussa in un processo?

L'approccio dei giudici al tema è complesso e sfaccettato.

A titolo esemplificativo:

Il Tribunale di Alessandria – sentenza 24/6/1999, confermata dalla Corte d'Appello di Torino – ha affidato un bambino di dieci anni alla madre, verso la quale il figlio dimostrava forte avversione, riscontrando nel minore la PAS attivata dal padre.

Anche il Tribunale di Cosenza (sentenza 20/8/2016) ha riconosciuto la PAS a seguito della separazione della coppia e dei comportamenti denigratori della madre nei confronti dell'ex marito, comportamenti tali da plagiare il figlio.

Il Tribunale di Varese (sentenza 1/7/2010), in un giudizio di divorzio, ha respinto l'istanza del ricorrente di disporre una consulenza tecnica (CTU) volta ad accertare la presenza nei figli della PAS argomentando che la PAS è priva di fondamento scientifico, con il corollario che "se litigano i genitori, gli accertamenti diagnostici debbono essere condotti su chi subisce il conflitto e non su chi lo crea", considerato che nella lite i figli minori sono spesso coinvolti come componente 'attiva' e 'passiva' e ricevono comunque un pregiudizio che occorre valutare affinché la decisione abbia contenuti idonei a dare effettiva tutela". Motivazione ribadita nella sentenza 13/10/2014 dal Tribunale di Milano.

La Corte di Cassazione (sentenza 20/3/2013 n. 7041) definisce la PAS "una teoria non ancora consolidata sul piano scientifico, e anzi molto controversa"; richiama "le perplessità del mondo accademico internazionale"; evidenzia che vari Autori spagnoli, all'esito di una ricerca compiuta nel 2008, hanno sottolineato la mancanza di rigore scientifico del concetto PAS; sottolinea che nel 2003 la National District Attorney Association in USA e nel 2010 la Association Espanola de Neuropsichiatria avvertono i rischi dell'applicazione, in ambito forense, della PAS "in grado di minacciare l'integrità del sistema penale e la sicurezza dei bambini vittime di abusi". Interessante la conclusione: "Il rilievo secondo cui in materia psicologica, anche a causa della variabilità dei casi e della natura induttiva delle ipotesi diagnostiche, il processo di validazione delle teorie, in senso popperiano, possa non risultare agevole, non

deve indurre a una rassegnata rinuncia, potendosi ben ricorrere alla comparazione statistica dei casi clinici”.

La Corte Europea per i diritti umani, investita dell'esame del tema PAS, esaminati i ricorsi presentati da molti Stati, tra i quali l'Italia, ha offerto spunti di riflessione interessanti.

La Corte di Strasburgo definisce la PAS “fenomeno delle manovre pressorie e manipolatorie sul figlio minore da parte di uno dei genitori al fine di alienarlo progressivamente all'altro, fino a che il figlio, appiattendosi sulle posizioni del genitore alienante, fa proprio il rifiuto del genitore alienato che viene estromesso dalla sua vita”. La Corte condanna i vari Governi, tra cui il Governo italiano per violazione dell'art. 8 della Convenzione con un'articolata motivazione: “Nelle crisi di relazione tra genitori, anche in quelle più conflittuali, non deve mai venire meno il diritto di visita del genitore non affidatario nei confronti del figlio minore. Determina quindi una violazione dell'art. 8 della Convenzione il comportamento del genitore che, attuando dinamiche alienanti nei confronti dell'altro, impedisca a quest'ultimo e al proprio figlio di incontrarsi, limitando di fatto l'esercizio del diritto di visita”. Con la precisazione che “i servizi sociali devono agire tempestivamente attuando misure sufficienti e ade-

quate per far rispettare il diritto di visita del genitore non affidatario. In ogni caso devono adoperarsi per ripristinare gli incontri con il figlio minore, specie se si sia stabilito che ciò corrisponda al suo superiore e preminente interesse e vi siano circostanze ostili al genitore non affidatario idonee a consolidare nel tempo situazioni di fatto distanti dalle decisioni assunte con provvedimento del giudice, che dal canto suo non deve omettere di vigilare sull'attività dei servizi”.

La filosofia della Corte di Strasburgo è chiara; ribadisce con forza i valori espressi nelle convenzioni internazionali, in particolare la Convenzione di New York del 1989 sui diritti dei bambini.

I principi enunciati dalla Corte Europea sono stati recepiti?

La risposta è affermativa.

La Corte di Cassazione (Cass. 8 aprile 2016 n. 6919) con motivazione articolata enuncia il principio di diritto: “in tema di affidamento di figli minori, qualora un genitore denunci comportamenti dell'altro genitore, affidatario o collocatario, di allontanamento morale e materiale del figlio da sé, indicati come significativi di una PAS, il giudice è tenuto ad accertare la veridicità in fatto dei suddetti comportamenti utilizzando i comuni mezzi di pro-

va tipici e specifici della materia, incluse le presunzioni, e a motivare adeguatamente a prescindere dal giudizio astratto sulla validità o invalidità scientifica della suddetta patologia, tenuto conto che tra i requisiti di idoneità genitoriale rileva la capacità di preservare la continuità delle relazioni parentali con l'altro genitore, a tutela del diritto del figlio alla bigenitorialità e alla crescita equilibrata e serena”.

Principio ribadito dal Supremo Collegio nella sentenza 4/2/2017 n. 2770.

Per concludere

Dopo un percorso dottrinale e giurisprudenziale incerto e articolato si può affermare che la Corte Europea e la Corte di Cassazione (Cass. 8/4/2016 n. 6919) con argomentazioni efficaci enunciano un principio di diritto condiviso: non spetta al giudice esprimere giudizi sulla scientificità della PAS; il giudice deve capire e adeguatamente approfondire le ragioni dei conflitti genitoriali utilizzando i mezzi di prova tipici e specifici dei procedimenti di separazione e divorzio, tra i quali in particolare l'ascolto del minore, con la considerazione che la valutazione dell'inadeguatezza di un genitore si deve attestare su elementi attuali e concreti.

✉ augusta.tognoni@gmail.com

La nascita in Lombardia 2016 e 2015 attraverso i dati del CEDAP

Caratteristiche della popolazione

Con 82.398 nati continua il decremento nel numero dei nati in Regione Lombardia: il tasso di natalità scende da 9,9 nati per 1000 abitanti del 2005 a 8,1 nati del 2016.

Le madri con cittadinanza straniera costituiscono nel 2016 il 31% del totale delle madri, rispetto al 23,2% del 2005. L'età media delle madri al momento del parto passa da 31,9 a 32,6. Nel 2016 la maggioranza delle madri è coniugata, ma aumenta la percentuale di madri nubili passando da 13,2% del 2005 al 32,5% del 2016.

Il livello di scolarità delle madri passa dal 34,5% del 2005 al 42,5% del 2016 per il diploma superiore e dal 16,5% al 33,2% per la laurea.

Gravidanza

Rimane immutato il tasso (9%) delle donne che effettuano meno di 4 visite durante la gravidanza. Nel 2005 il 4,7% e nel 2016 il 3,3% delle donne italiane e rispettivamente il 17,9% e il 13,2% delle donne straniere effettuano una prima visita in gravidanza dopo le 12 settimane di gestazione. Nel 2016 il 24,4% delle donne con titolo di studio elementare o senza nessun titolo ha effettuato la prima visita oltre la 12a settimana, mentre per le donne con scolarità alta la percentuale è del 3,2%.

Parto

I 59 punti nascita pubblici del 2005 si riducono a 54 nel 2016 dove si effettuano l'82,8% dei parti, di questi 3/2 in strutture dove avvengono almeno 1000 parti annui. Il tasso di nati pre-termine nel 2016 è stato dell'8,4% e nel 2005 del 7,1, il 26% dei quali in punti nascita senza UTIN nel 2016 rispetto al 21,5% del 2005. Nel 2005 il 28,8% e nel 2016 il 25,8% dei parti avviene con taglio cesareo con ampie differenze tra le ASL (37,8-18,5 nel 2005 e 31,9-19,0 nel 2016). *Ricerca e pratica 2018;34(1):17-20*

Libri: occasioni per una buona lettura



Rubrica a cura di Maria Francesca Siracusano

Il male che si deve raccontare per cancellare la violenza domestica

di Simonetta Agnello Hornby con Marina Calloni Feltrinelli, 2013, pp. 188, € 9



Conoscere le sfaccettature della violenza domestica per debellarla

Abituata a leggere i piacevoli racconti di Simonetta Agnello Hornby dove, con la lettura, si colgono odori, sapori, cultura, storia della sua Sicilia, ho avuto un momento di esitazione prima di acquistare "Il male che si deve raccontare". Qui si parla di violenza domestica, ma, ho scoperto poi leggendo, la competenza narrativa e la fluidità delle descrizioni sono quelle usuali.

L'autrice, avvocato a Londra ora in pensione, qui ci racconta della sua vita professionale, ci mette in guardia sui suoi e nostri pregiudizi. La violenza domestica infatti, a volerla vedere, si può celare negli ambienti più inaspettati. L'autrice ci parla anche della difficoltà di uscire da questa drammatica situazione da parte delle donne che la subiscono, perché prima della violenza fisica subiscono una violenza psicologica che le annienta. Nel momento in cui le donne in questa condizione chiedono aiuto, sono quindi indispensabili interventi immediati

ed efficaci, che provvedano al sostegno economico, che proteggano immediatamente loro stesse e i figli, che forniscano una casa, che permettano alle donne sufficientemente protette di esercitare un lavoro, che le sostengano con consigli e aiuti per un lungo periodo. Questo libro descrive come in Gran Bretagna, con un programma semplice ed efficace, la Global Foundation for the Elimination of Domestic Violence (Edv), ideato da Patricia Scotland, prima donna nera della camera dei Lord e prima donna guardasigilli, siano riusciti a contenere sensibilmente il fenomeno della violenza domestica. Si parla infine del progetto di Marina Calloni, docente alla Bicocca, di creare una Edv italiana. Il libro è utile per conoscere aspetti inattesi delle famiglie con episodi di violenza domestica e per comprendere le necessità di chi subisce questa condizione.

Laura Todesco

Cronaca di un esilio. Un pediatra ebreo tra persecuzione e sofferto rientro (1938-1946)

di Maurizio M. Pincherle Affinità Elettive, 2011, pp. 226, € 18



Maurizio M. Pincherle

CRONACA DI UN ESILIO

UN PEDIATRA EBREO TRA PERSECUZIONE E SOFFERTO RIENTRO (1938-1946)

a cura di Maurizio Pincherle prefazione di Simona Salustri

affinità elettive

La clinica delle panchine dell'Arco

Ho incontrato questo libro alcuni anni dopo la sua pubblicazione. Mi sono occupato del tema dell'Università italiana e le leggi antiebraiche anche recensendo, anni fa,

su questa rivista un libro di Roberto Finzi. Il caso del professor Maurizio Pincherle, qui raccontato dal nipote Maurizio jr neuropsichiatra nelle Marche, forse anche perché vicino al nostro sentimento di pediatri, è uno dei più drammatici e coinvolgenti. Era direttore della clinica pediatrica di Bologna, succeduto al professor Francioni. Era figlio di un matematico, Salvatore, e padre di Leo, un fisico che lavorava con Enrico Fermi in via Panisperna. Nel 1938, perché ebreo, fu espulso dal Gozzadini, da tutte le società mediche e dalla riviste di cui era collaboratore. Gli fu impedita la libera professione. Gli fu chiuso l'ambulatorio. Finito come pediatra. Alla fine della guerra non riuscì, di fatto, a rientrare nell'attività clinica nonostante l'Università di Bologna formalmente non glielo abbia mai negato. Poiché era affetto da una forma ingravescente di Parkinson si attese con qualche impazienza e molta furberia che la malattia si aggravasse e non gli permettesse di esercitare le sue funzioni e neppure di chiederlo con la forza necessaria.

Al momento di lasciare la cattedra, Pincherle aveva diciotto assistenti e un aiuto, il professor Pietro Coccheri. Ma piano piano la scuola di Pincherle, compreso il prof. Coccheri che aveva commesso l'errore di sposare una bielorusa, svanisce. Si salvano gli ex aiuti De Toni e Pachioli che saliranno in cattedra. L'attività ambulatoriale di Pincherle è stata richiamata su questa rivista da Giancarlo Cerasoli in un articolo del 2008 (Quaderni acp 2008;15:204-6) in cui si ricorda una testimonianza di Piero Camporesi, professore di lingua e letteratura italiana alla Università di Bologna, su una sua visita nell'ambulatorio di Pincherle con le pareti piene di diagrammi di sviluppo, sulla voce calma e dolce del professore che usciva da una barbetta rada e appuntita, quel lungo volto rettangolare ai cui lati spuntavano due orecchie appuntite da studioso israelita.

Mi è tornato in mente questo quadretto quando nel libro che ho letto in ritardo si racconta che a Jesi dopo che la città era stata liberata dalle truppe alleate e il professore aveva potuto riprendere il suo nome e cognome, occultato per non cadere nella mani di tedeschi e fascisti, in città si era rapidamente saputo chi era quell'illustre signore. E le mamme iesine si davano

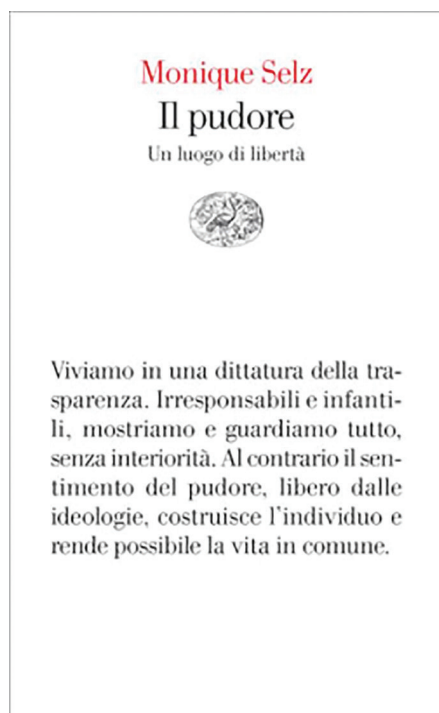
appuntamento a un arco della città dove c'erano delle panchine sulle quali finiva la passeggiata del professore per esporgli le malattie dei loro bambini. Ed egli annota nel suo diario con icastica brevità: "Le donne jesine alla clinica delle panchine dell'Arco. Il baciavano!". Le Marche salvarono il professor Pincherle e la sua famiglia quando il maresciallo dei carabinieri di Palombina, vicino ad Ancona, dove i Pincherle hanno ancora una casa di vacanze, avvertì dell'arrivo dell'ordine di arresto. Iniziò così una fuga a cercare un rifugio che venne infine raggiunto a Nebbiano, nel fabrianese, in una casa colonica messa a disposizione da coraggiosi amici. La parte più coinvolgente del libro è il diario in cui il professore, con precisione, sintesi talora e arguzia, racconta i fatti del giorno che sono commentati dal nipote e autore del libro. Nella foto del frontespizio del libro il prof. Pincherle è al centro seduto con, alla sua sinistra, il prof. De Toni.

Giancarlo Biasini

Il pudore

di Monique Selz

Einaudi, 2005, pp. 140, €7



Discrezione nella società dell'esibizione

Parlando qualche tempo fa col direttore di *Quaderni acp* sul tema che pervade l'attuale società del narcisismo, ovvero dell'impulso incoercibile al protagonismo e all'esposizione, rispetto al quale anche noi pediatri dovremo iniziare a contrastare l'immagine del "bambino principino" ormai dilagante (penso a questo proposito che anche il concetto di "sostegno della

genitorialità" andrebbe ripensato, poiché, come diceva Davide Lopez, la madre deve non solo riflettere il naturale desiderio del bambino di essere rispecchiato, ma deve anche liberarlo dalla dipendenza coatta dal bisogno di rispecchiamento), mi sono ricordato di questo piccolo libro, ormai vecchio, ma non certo inattuale. L'autrice parte dal significato principale del latino *pudor*, che significa "provare o ispirare un senso di repulsione" che poi diventa "vergognarsi". Il pudore sarebbe una sorta di discrezione, di ritegno, che impedisce di dire, di ascoltare o di fare certe cose che possono ferire la modestia, la delicatezza. Nella nostra società è in atto una corsa all'esibizione, fino alla dittatura della trasparenza. Funzione del pudore è proteggere dallo sguardo e delimitare lo spazio entro il quale ci si può muovere liberamente. Mostrare, in nome della libertà dei costumi, porta al regno dell'ostentazione, allo scollamento tra una sessualità vissuta sempre più precocemente e una maturità affettiva sempre più tardiva, a un'estetica in cui si afferma il trionfo della pornografia mentre la chirurgia plastica sostituisce la ricerca identitaria. A questo proposito, nel suo libro "Sotto la pelle. Psicoanalisi delle modificazioni corporee" (R. Cortina, 2011), Alessandra Lemma mette in guardia rispetto al rischio di passare dalla chirurgia della vanità alla psichiatria con il bisturi. Proteggere l'intimo implica la creazione di una linea di demarcazione tra ciò che è visibile, udibile, dicibile oppure no. Questa frontiera è una questione anche giuridica che ha lo scopo di aiutare l'uomo a resistere ai desideri altrui di influenza, di fusione e di oggettivizzazione dell'individuo. È una funzione sociale che garantisce la libertà di ciascuno, individualmente e collettivamente. Monique Selz, psicoanalista e psichiatra, membro dell'Associazione Psicoanalitica di Francia, si è occupata di separazione, esilio e malinconia, e si interessa di studi biblici. In questo libro l'autrice affronta tematiche che sempre più spesso compaiono nella nostra pratica pediatrica e che confliggono con la normale evoluzione della personalità del bambino. La comparsa del pudore segna la presa di distanza del bambino rispetto ai desideri che i genitori hanno per lui. Tale separazione, con il bisogno di farsi riconoscere come individuo a pieno titolo, ha una funzione essenziale nella strutturazione della personalità e nella determinazione di uno spazio privato. Analogamente nell'adolescenza non mostrare il proprio corpo significa non essere del tutto trasparenti sul piano psichico. Lo sguardo sull'altro corre sempre il rischio di essere un moto di appropriazione. L'incontro impone di ri-

spettare la parte nascosta di ognuno. È necessaria una distanza, grazie alla quale lo scambio può verificarsi senza scalfire l'individualità di ciascuno. In questo spazio rientra ovviamente il linguaggio. Se perdiamo il pudore, ci si concentra sull'oggetto e si impoverisce la parola. Se il proibito non esiste più, si incrina la legge e si entra nel regno dell'indifferenziato.

Claudio Chiamenti

Saggio sulla lucidità

di José Saramago

Feltrinelli, 2004, pp. 298, €8



Tempo pessimo per votare

Tempo pessimo per votare, si lagnò il presidente di seggio della sessione elettorale 14... Sarà stato il tempo pessimo colpevole dell'incidente delle schede bianche infilate dagli 80% degli elettori? Cosa ha spinto la popolazione della capitale (probabilmente Lisbona) di un paese democratico (probabilmente il Portogallo), a questa scelta che il governo percepisce come atto rivoluzionario e sovversivo? Alla ricerca del metodo migliore per riportare i sediziosi cittadini alla ragione, il presidente della repubblica, il primo ministro e il ministro dell'interno attuano strategie via via più severe, stato di emergenza, stato d'assedio, auto-esilio del governo e di ogni istituzione centrale. Una lettera inviata da un delatore sembra indicare il possibile colpevole, facendo risalire la causa degli accadimenti sediziosi alla improvvisa cecità che aveva colpito gli abitanti del paese anni prima. Il ministro dell'interno, uomo arrogante, ambizioso, cinico al punto di sacrificare vite umane per approfittare di una situazione che può dare una spinta alla sua carriera, in-

via un commissario di polizia per svolgere indagini che trovino un colpevole già designato. Nel suo stile limpido e originale, con una prosa incalzante in cui dialoghi, pensieri, sentimenti e fatti vengono narrati quasi senza punteggiatura, Saramago descrive con ironica ferocia una classe politica inetta, incapace di affrontare responsabilità e occupata a delegittimare il

dissenso, una classe politica che non si fida dei cittadini, e di cui i cittadini non si fidano; ma anche personaggi capaci di ragionamento e ricchi di umanità, empatia e coscienza, che non si adeguano al sistema, consci, benché questo avrà un prezzo altissimo.

Perché sta facendo questo per noi, perché ci aiuta, Semplicemente a causa di una piccola

frase che ho trovato in un libro, tanti anni, fa e di cui mi ero dimenticato, ma che mi è tornata in mente uno di questi giorni, Che frase, Nasciamo, e in quel momento è come se firmassimo un patto per tutta la vita, ma può arrivare il giorno in cui ci domandiamo Chi l'ha firmato per me, Veramente, sono belle parole che fanno pensare...

Maria Francesca Siracusano

La Commissione UE sullo stato di salute del sistema sanitario italiano

A fine anno 2017 la Commissione UE ha pubblicato i profili sanitari dei 28 Paesi della UE
Per quanto riguarda l'Italia diamo una breve sintesi

STATO DI SALUTE

La speranza di vita alla nascita in Italia ha raggiunto 82,7 anni nel 2015, contro i 79,9 anni del 2000, ponendo il Paese al secondo posto nell'Unione Europea dopo la Spagna. L'allungamento della speranza di vita si deve soprattutto alla riduzione della mortalità per malattie cardiovascolari. Permanono tuttavia notevoli disparità legate al sesso e alle condizioni socioeconomiche.

FATTORI DI RISCHIO

Nel 2014 in Italia la percentuale degli adulti che fumavano tabacco quotidianamente era del 20%, appena al di sotto della media UE e in calo rispetto al 25% del 2000. Anche il consumo di alcol per adulto è sceso e si colloca ampiamente al di sotto della media UE; la percentuale di adulti che dichiara un consumo di alcolici elevato e regolare è molto più bassa che nella maggior parte degli Stati membri. Per contro, si è riscontrato un aumento dei problemi di sovrappeso e obesità infantile, con una diffusione ormai superiore alla media UE.

SPESA SANITARIA

Nel 2015 in Italia la spesa sanitaria pro capite, 2502 euro, era inferiore del 10% rispetto alla media UE di 2797 euro. La spesa sanitaria corrisponde al 9,1% del PIL, anche in questo caso al di sotto della media UE del 9,9%. Sebbene una serie di servizi di base siano gratuiti, le spese direttamente a carico dei pazienti sono relativamente elevate (23% del totale, contro una media UE del 15% nel 2015) e riguardano soprattutto i farmaci e le cure odontoiatriche.

PRESTAZIONI DEL SISTEMA SANITARIO

Efficacia: in Italia la mortalità evitabile rimane tra le più basse dell'Unione, il che fa supporre una buona efficacia del sistema sanitario nel trattamento dei pazienti con malattie potenzialmente letali.

Accesso: il servizio sanitario nazionale italiano copre automaticamente tutti i cittadini e i residenti stranieri. Nell'accesso alle prestazioni sanitarie, tuttavia, si riscontrano notevoli variazioni in base alle regioni e alla fascia di reddito.

NELL'ULTIMO DECENNIO LA FORZA LAVORO DEL SETTORE SANITARIO HA RIPORTATO UNA CRESCITA COSTANTE

Il rapporto medici/cittadini (3,8 medici ogni mille abitanti) è al di sopra della media dell'Unione (3,6). Per contro, gli infermieri sono relativamente pochi (6,1 ogni mille abitanti, contro una media UE di 8,4). Ne consegue un rapporto di infermieri per medico (1,5) tra i più bassi dell'Unione Europea (la cui media è di 2,3). Al momento, in Italia si sta potenziando il ruolo degli infermieri, soprattutto ai fini della gestione dell'assistenza dei pazienti con malattie croniche e dell'introduzione di gruppi professionali guidati da infermieri nell'assistenza sanitaria di base.

Wonder: non solo meraviglia



Rubrica a cura di Italo Spada

Comitato per la Cinematografia dei Ragazzi, Roma

Wonder

Regia: Stephen Chbosky

Con: Julia Roberts, Owen Wilson, Jacob Tremblay, Daveed Diggs, Mandy Patinkin, Sonia Braga

USA, 2017

Durata: 113'



Antefatto: in un parco di New York un bimbo di tre anni sta gustando un gelato. Vedendo al suo fianco una bambina con una deformità facciale, si spaventa e urla terrorizzato. La mamma istintivamente lo trascina via e lo riporta a casa. Fine dell'episodio e inizio della storia.

La mamma del bimbo si chiama Raquel Jaramillo e lavora nell'industria editoriale come *art director* e *designer* di copertine di libri. Pur avendo la passione per la scrittura, non ha mai scritto un romanzo. Quell'incontro, però, le è rimasto dentro come un peccato di omissione. Poteva e doveva parlare con la bambina, spiegare a suo figlio che le persone non vanno giudi-

cate per il loro aspetto esteriore e non l'ha fatto. La stessa sera decide di porre rimedio e inizia a scrivere con lo pseudonimo di R.J. Palacio (cognome della madre) le prime pagine di *Wonder*. La bambina del parco diventa August Pullman (*Auggie*, per i suoi familiari) affetto da sindrome di Treacher Collins e sottoposto sin dalla nascita a 27 interventi. Un casco da astronauta nasconde la sua anomalia cranio-facciale e l'affetto dei suoi familiari lo protegge dalle reazioni degli estranei. A fargli da maestra ha sempre provveduto la mamma; a giocare alla playstation e a strappargli sorrisi il padre; a coccolarlo la sorella maggiore, Via. Ora, però, è arrivato anche per lui il momento di frequentare la scuola pubblica, unirsi ai suoi coetanei, rispondere alle domande dell'insegnante, mangiare alla mensa scolastica, partecipare alle gite. È arrivato il momento di non attendere più soltanto il giorno di Halloween per andare in giro e sentirsi normale. È scoccata l'ora di combattere la sua personale "Guerra Stellare" approdando come un astronauta nel pianeta della società. Lo farà con il coraggio di un supereroe e "mettendoci la faccia". Un percorso di vittorie e sconfitte, gioie e dispiaceri, umiliazioni e rivalse, fino alla conquista dell'amicizia e della medaglia come alunno dell'anno.

Dal romanzo della Palacio alla trasposizione filmica di Stephen Chbosky, con il piccolo Jacob Tremblay (che nel 2015 Lenny Abrahamson ci aveva fatto conoscere in *Room*) nel ruolo di Auggie e con Julia Roberts e Owen Wilson in quelli dei genitori. Mettiamo da parte *una tantum* il giudizio prettamente critico sulla regia, sulla riuscita o meno del film, sulla bravura degli interpreti. Evitiamo anche di discutere sull'opportunità o meno di alcune divagazioni (come la morte della cagnetta, la rottura e riconciliazione dell'amicizia tra Via e la sua migliore amica, il tentativo pestaggio nella colonia di alcuni bul-

li e lo scontato "arrivano i nostri" ecc.) e concentriamoci sul valore dell'operazione compiuta. Riproporre alla nostra attenzione il tema della diversità fa sempre bene. Libro o film, storia vera o inventata, è sempre il caso di chiedersi che significa essere normali, fino a che punto l'aspetto di una persona rivela ciò che si è, se esiste una medicina migliore dell'affetto dei propri familiari e dell'amicizia dei coetanei per combattere la solitudine. Nelle intenzioni dell'autrice *Wonder* doveva far riflettere soprattutto i ragazzi, ma non si può etichettare come storia per ragazzi una vicenda che deve interessare tutti. I lettori (e gli spettatori) ideali dovrebbero essere figli e genitori, docenti e alunni, seduti fianco a fianco, perché con un titolo volutamente polivalente (non solo "meraviglia", ma anche "chiedersi il perché") la Jaramillo e Chbosky chiamano a rapporto casa e scuola, le due principali istituzioni preposte alla formazione dei ragazzi. Un bambino malato è una cartina di tornasole che rivela la nostra sensibilità. Nessuna benda, maschera, o casco nasconde deformità d'animo. In *Wonder*, alla solare famiglia di Auggie è contrapposta quella penosa del borghese Julian, agli schizzinosi compagni di classe che temono contaminazioni la dolce e coraggiosa ragazzina che sfida il gruppo e supera la barriera dell'emarginazione. Ognuno scelga il personaggio che più gli si addice o il gruppo al quale appartenere e rifletta su come si sarebbe comportato "al posto di". Tenga presente, però, la lezione impartita dal saggio preside della scuola ai genitori di Julian che hanno cancellato con photoshop il "mostro" dalla foto di classe e pretendono l'allontanamento definitivo di August Pullman: *"Auggie non può cambiare la sua faccia, ma noi possiamo cambiare i nostri sguardi"*.

✉ italospada@alice.it

Info: notizie sulla salute



Rubrica a cura di Sergio Conti Nibali

L'esperienza di JANPA nella lotta all'obesità infantile

Si è conclusa l'esperienza del progetto europeo JANPA (Joint Action on Nutrition and Physical Activity) che per 27 mesi ha visto 39 partner provenienti da 26 Paesi lavorare assieme per contrastare sovrappeso e obesità infantile in Europa. L'eccesso ponderale è infatti una condizione molto diffusa tra i bambini europei: l'obesità colpisce tra il 6% e il 20% dei bambini e il sovrappeso circa il 30%. Dati destinati a crescere in assenza di politiche adeguate e strettamente legate al contrasto delle disuguaglianze sociali.

Tre i principali *outcome* del progetto.

1 La stima del numero delle future morti premature (e di anni di vita persi) attribuibili agli attuali livelli di sovrappeso e all'obesità infantile e il calcolo delle future perdite di produttività e dei costi socio-sanitari ottenuti attraverso un "modello economico di valutazione dei costi". Durante il progetto sono stati raccolti i dati di alcuni Paesi (Croazia, Grecia, Italia, Irlanda, Irlanda del Nord, Portogallo, Romania e Slovenia) ed elaborati, a titolo esemplificativo, per l'Irlanda. In questo Paese, il modello di valutazione dei costi ha permesso di stimare che oltre 55 mila degli attuali bambini moriranno prematuramente a causa dell'eccesso ponderale infantile (valore che rappresenta 1 decesso su 10 di tutte le morti premature); che i costi sanitari diretti stimati sono oltre 4,5 milioni di euro e che i costi indiretti, come l'assenteismo, ammontano a oltre 944 milioni di euro. Al contrario, se il BMI venisse ridotto del 5%, si otterrebbe un risparmio stimato di circa 1,127 milioni di euro.

2 Lo sviluppo e la sperimentazione di un modello sostenibile per la valutazione delle informazioni nutrizionali contenute nelle etichette dei cibi più consumati dai bambini, al fine di migliorarne la composizione.

Attraverso un progetto pilota, condotto in Romania e Austria, sono stati raccolti i dati sulle etichette di 520 cereali per la colazione e 890 *soft drinks* che hanno permesso di osservare che la segmentazione del mercato è diversa tra Paesi e che esiste una grande variabilità di macro-nutrienti per numerose famiglie

di prodotti, suggerendo la possibilità di riformularne i contenuti nutrizionali.

3 La creazione di un *toolbox* contenente una selezione di buone pratiche per la promozione dell'attività fisica e di una corretta alimentazione nella scuola primaria e dell'infanzia, che aiuti i professionisti e i decisori nello sviluppo di programmi basati su criteri scientifici.

Mortalità e morbosità materna in Emilia-Romagna. Rapporto 2008-2016

Le attività di sorveglianza della mortalità e morbosità materne avviate in Regione Emilia-Romagna nel 2001 sono proseguite e si sono negli anni consolidate. L'ultimo Rapporto pubblicato contiene le informazioni relative al periodo 2008-2016.

Mortalità materna

Sorveglianza retrospettiva tramite record-linkage

Utilizzando e linkando i registri di mortalità e le schede di dimissione ospedaliera nel periodo dal 2008 al 2015 è stato possibile identificare 45 casi di morti materne: 31 durante la gravidanza o entro 42 giorni dal suo termine e 14 tardive (da 42 a 365 giorni dal termine della gravidanza). Il rapporto di mortalità materna (MMR) è pari a 8,2 casi ogni 100.000 nati vivi. Questo dato è in linea con quello complessivo (8,7 ogni 100.000 nati vivi) rilevato dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) in 10 Regioni, compresa l'Emilia-Romagna, nel periodo 2006-2012. Il MMR si modifica per gruppo di età: 5,8 per le donne <35 anni e 18,2 per quelle ≥35 anni (RR 5,8; IC 95%: 1,5-6,4). Questa osservazione è in accordo con il dato complessivo: RR 2,5 (IC 95%: 2,0-3,2). Non si rileva invece alcuna differenza nel rischio di morte materna fra donne italiane e straniere (RR: 1,0; IC 95%: 0,5-2,2).

Al taglio cesareo è associato un rischio di morte materna circa 5 volte superiore a quello associato al parto spontaneo, ma bisogna considerare che una parte di tale aumento di rischio è attribuibile alla patologia che ha indicato il taglio cesareo e non all'intervento chirurgico in sé.

Il MMR tardivo è pari a 4,4 ogni 100.000 nati vivi, inferiore a quello nazionale (8,0 ogni 100.000 nati vivi).

Sorveglianza prospettica tramite segnalazione attiva dai punti nascita

Dal 2013 è stata avviata una sorveglianza prospettica di tutti i casi di morte materna (durante la gravidanza o entro 42 giorni dal suo termine) occorsi in una struttura di ricovero della Regione con discussione dei casi e indagine confidenziale. Sono 34 le strutture coinvolte nel sistema di sorveglianza: da febbraio 2013 a gennaio 2017 sono stati identificati 13 casi di morti materne precoci. In base all'indagine confidenziale il 54% di questi sono definiti come *probabilmente evitabili*; questo dato è in linea con quanto segnalato dalla letteratura internazionale.

Morbosità materna grave

Nell'ambito di una ricerca finanziata dal Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (CCM) e coordinata dall'ISS, che ha coinvolto altre 5 Regioni oltre all'Emilia-Romagna, lo studio dei casi di *near miss* ostetrici si è concentrato, nel periodo ottobre 2014-settembre 2016, sui casi di emorragia grave del post-partum associata o meno a rottura di utero, placenta accreta/precreta, isterectomia del post-partum.

Nel periodo di osservazione sono stati segnalati 170 casi di *near miss* ostetrici associati a emorragia grave per un tasso di morbosità materna correlata a emorragia pari a 2,4/1000 parti. Similmente alla mortalità materna, anche la morbosità si associa alla maggiore età materna (RR: 2,59; IC 95%: 1,91-3,51 per le donne di età ≥35 anni), mentre non differisce in base alla nazionalità, all'indice di massa corporea, alla parità. Aumenta invece, in maniera statisticamente significativa, il rischio nelle donne sottoposte ad almeno un precedente taglio cesareo (RR: 3,81; IC 95%: 2,77-5,24), a procreazione medicalmente assistita (PMA) (RR: 4,23; IC 95%: 2,57-6,96), o che hanno un parto vaginale operativo (RR: 3,38; IC 95%: 1,93-5,93) o parto con taglio cesareo (RR: 3,72; IC 95%: 2,70-5,12). Aumenta anche il rischio per le gravidanze pretermine e in caso di neonato di basso peso, anche se l'influenza indipendente di questi fattori rispetto alla PMA, all'età materna e al taglio cesareo andrebbe quantificata.

Nutrizionisti e Big Food in Malesia

In un reportage da Kuala Lumpur tre giornalisti del *New York Times* narrano di come Big Food si serva di un famoso nutrizionista e ricercatore malese per promuovere i suoi prodotti. Negli ultimi tre decenni, i tassi di obesità in Malesia sono cresciuti tanto da farlo diventare il paese più grasso dell'Asia; oltre la metà della popolazione adulta è attualmente sovrappeso o obesa. Anni fa, il Dr. Tee E Siong, in collaborazione con la Società Malese di Nutrizione, aveva condotto uno studio sulla dieta e gli stili di vita nazionali. La ricerca ha prodotto numerosi articoli su importanti riviste internazionali. Tra i finanziatori e i revisori dello studio c'era Nestlé. Uno degli articoli pubblicati mostrava come i bambini che prendevano per colazione una bevanda al malto zuccherata, venduta in Malesia come Milo, fossero fisicamente più attivi e passassero meno tempo seduti al computer o a guardare la televisione. Si tratta di un chiaro esempio di come Big Food manipoli ricercatori e associazioni professionali per trarne vantaggi per il marketing e per i profitti. E ovviamente non succede solo in Malesia; si tratta di una strategia globale comune a tutti i giganti del cibo industriale. I risultati di tali ricerche non sono solo pubblicati su riviste internazionali, sono anche diffusi tra gli operatori, nei programmi di congressi locali, nazionali e internazionali, sui media, negli eventi ECM. E contribuiscono ovviamente a far aumentare il consumo di questi prodotti, con le conseguenze che ormai ben conosciamo. In Malesia, per esempio, le vendite di Milo sono cresciute del 105%, sono cioè più che raddoppiate negli ultimi 5 anni. Oltre che per Nestlé, il Dr. Tee lavora, tra le altre, per Kellogg's, PepsiCo e Tate & Lyle. Il Dr. Tee sostiene che è difficile cambiare la dieta dei malesi, facendola diventare più sana, lavorando con produttori locali e venditori di cibo per strada. Secondo lui è

più facile convincere Big Food a produrre cibi più sani. Questa è la base razionale, sempre secondo il Dr. Tee, per la sua collaborazione con l'industria. Sostiene anche che la sua fama gli permette di influenzare le politiche governative, compresi i regolamenti per l'industria, per esempio quelli riguardanti l'etichettatura dei prodotti. Big Food è ovviamente d'accordo. Secondo Nestlé, "le questioni di salute pubblica possono essere affrontate solo da un'ampia coalizione di tutti i portatori d'interesse, nella quale noi possiamo agire da catalizzatori". Nestlé legge ovviamente tutti gli articoli del Dr. Tee e della Società Malese di Nutrizione prima che siano pubblicati, "per garantire che i metodi siano scientificamente corretti". "Noi affrontiamo trasparentemente la ricerca – aggiunge – e applichiamo standard rigorosi per assicurare l'integrità dei progetti fino al momento della pubblicazione". Più chiaro di così! Passeggiando con il Dr. Tee tra le corsie di un supermercato in un sobborgo di Kuala Lumpur, con scaffali pieni di cibi industriali pronti per il consumo, compreso Nestlé Star, con il 28% di zucchero e una scritta enfaticizzata e cerchiata in rosso ("Scelta salutare del Ministero della Salute"), ai giornalisti dice: "Dobbiamo smetterla di colpevolizzare le multinazionali". "Il vero problema – continua – non è il tipo di cibo che la gente mangia, ma la quantità e lo stile di vita. I malesi mangiano in continuazione e non fanno esercizio fisico". Stranamente gli stessi argomenti usati a propria difesa da Big Food. Non per nulla il Dr. Tee viaggia per il mondo di congresso in congresso. Ha anche messo in piedi una sua ditta, la TES NutriHealth, i cui clienti sono piccole industrie alimentari. È anche membro di 7 comitati governativi ed è stato fino al 2011 presidente del comitato sui claim di salute e nutrizione. Nel 2014 il Dr. Tee ha creato la Rete di Nutrizione per la Salute Pubblica dei Paesi del Sudest asiatico, le cui

finanze sono sostenute da Danone, Nestlé, PepsiCo e altre ditte, i cui loghi sveltano su tutte le pubblicazioni e sul website della Rete. Di cui le ditte non sono solo sponsor, ma anche membri associati per pianificare e realizzare attività, compresa, oltre alla ricerca, l'educazione nelle scuole di tutto il Sudest asiatico. Il Dr. Tee mostra una brochure per le scuole malesi, dal titolo "Le meraviglie dei cereali integrali". La brochure include pubblicità per i cereali Koko Krunch e Cookie Crisp, della Nestlé, che contengono sì cereali integrali, ma anche oltre il 25% di zuccheri. La Rete promuove anche il programma Healthy Kids, sempre di Nestlé, che nel 2014 ha raggiunto in Malesia 4200 alunni in 77 scuole. I materiali del programma, video, poster e stampati, non contengono pubblicità di singoli prodotti, ma fanno sì che sia ben visibile il logo Nestlé. La Società Malese di Nutrizione, secondo i rapporti degli ultimi anni, ha ricevuto 188.000 US\$ da Nestlé e Cereal Partners Worldwide per lo studio sulla dieta, 44.000 US\$ da Nestlé per altri progetti e collaborazioni, 11.000 US\$ dall'industria dei latticini, 10.000 US\$ da una ditta di edulcoranti, e almeno 40.000 US\$ da Philips Avent, che vende prodotti per la nutrizione materna e infantile. I congressi annuali sono sponsorizzati da PepsiCo e da Tate & Lyle, così come la Rete creata dal Dr. Tee, ma le ditte rifiutano di svelare l'ammontare dei contributi. Le ditte lavorano anche direttamente con il governo. Un comitato del Ministero della Salute incaricato di proporre un nuovo sistema di etichettatura include rappresentanti della Federazione delle Industrie Alimentari. Lo stesso comitato assegna il diritto di scrivere in etichetta "Scelta salutare del Ministero della Salute". Lo stesso Ministro della Salute afferma che il ruolo del ministero non è di "fare il cane da guardia nei confronti dell'industria, ma di cooperare con la stessa".

(Fonte: NoGrazie)

Lettere

Complimenti per il dottorato

Caro direttore, “dottore di libri”, la felice battuta della bambina di tre anni nel tuo studio mi ha ricordato la frase di un bambino poco più grande che, dopo avere ascoltato con la madre pediatra la relazione di suo padre a un congresso di pediatria, esclamò: “mamma, ho capito, papà è professore di chiacchiere!”

Io e la mamma ci scambiammo un risolino.

Su *Medico e Bambino* del novembre 2017 (Editoriale) si discute sul termine “bambinità” e se ne enumerano le caratteristiche. Vi aggiungerei “capacità di sintesi”, sempre che il bambino trovi chi sa ascoltarlo, ossia esista una relazione.

Complimenti per il nuovo dottorato.

Fernanda Di Tullio

Cara Fernanda,

grazie dei complimenti che giro prontamente alla bimba.

Michele Gangemi

L'antinfluenzale spray funziona o non funziona?

Mi ha sempre attirato l'opzione di un vaccino antinfluenzale vivo e attenuato somministrabile per via nasale soprattutto per la modalità di somministrazione che in età pediatrica sarebbe decisiva per favorire grandi coperture. Di fatto questo vaccino esiste negli USA e leggo che il CDC's Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP) americano nella stagione epidemica 2014-15 riteneva preferenziale per i bambini il vaccino antinfluenzale vivo (*FluMist* Quadrivalent della MedImmune, una collegata dell'AstraZeneca), attenuato nasale (LAIV); nella successiva stagione 2015-16 lo riteneva equivalente al classico ucciso iniettivo (IIV); ma già a giugno 2016 ha raccomandato che non venisse impiegato per la stagione 2016-17, stante che il dato medio di effectiveness vaccinale (VE) nei soggetti 2-17 anni del LAIV è stato del 3% contro il 63% del IIV per la stagione epidemica 2015-2016 [1]. Circa un terzo dei bambini US che si vaccinavano contro l'influenza impiegavano lo “spray nasale”. Quindi negli US dai sei mesi di vita si torna tutti alle iniezioni. Con questa VE così scadente è inutile ovviamente riproporlo da noi, senon-

ché lo stesso vaccino gli inglesi dal 2012 lo propongono a partire dai 2 anni a classi d'età sempre più numerose. E si tratterebbe dello stesso vaccino; solo che si chiama *Fluenz*, con unica controindicazione l'asma grave e il wheezing in atto, referenziato nell'ultima stagione (2016-17) per un'efficacia sul campo del 66% [2]. Lo stesso vaccino, a detta degli inglesi, funziona bene anche in Finlandia. Quindi il *FluMist* negli USA non funziona per nulla e sotto diverso nome in UK e Finlandia va bene. Come mai? Lo chiedo agli esperti ACP di vaccini Giovanetti e Cavallo.

Giuseppe Boschi, PLS

1. Jackson ML. Influenza Vaccine Effectiveness in the United States during the 2015-2016 Season. *NEJM* 2017;377:534-43.

2. <https://www.gov.uk/government/publications/influenza-vaccine-effectiveness-2016-to-2017-estimates>.

Ringraziamo il dott. Boschi per la sua lettera. Purtroppo non c'è ancora una risposta e nessuno sa il motivo di tale discrepanza.

Lo spiega bene il comitato UK per le vaccinazioni nel seguente statement:

https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/548515/JCVI_statement.pdf

Occorrono quindi ulteriori studi e il monitoraggio continuo dell'impatto del vaccino nasale sulla popolazione pediatrica britannica. Nella stagione 2016-2017 il vaccino nasale ha funzionato.

Ecco i dati definitivi:

<https://www.gov.uk/government/news/nasal-spray-effective-at-protecting-vaccinated-children-from-flu>

Franco Giovanetti

Ospedale e territorio

Gentile direttore, è stato molto piacevole leggere l'editoriale di Enrico Valletta sulla “domanda e offerta” dei posti di lavoro ospedalieri di pediatra e condividerne le criticità che quotidianamente ci coinvolgono. Valletta conclude che “non è pensabile rimettere in equilibrio la bilancia con il solo incremento del numero degli specializzandi. Razionalizzazione della rete ospedaliera e riorganizzazione dell'attività territoriale vanno intraprese ora, prima che gli eventi ci costringano a farlo precipitosamente”. In re-

altà, a mio parere, siamo già sull'orlo del precipizio e, almeno per quanto riguarda il Piemonte, il sistema ospedaliero sta sopravvivendo solo grazie alla esternalizzazione dei servizi di guardia attiva delle Pediatrie a cooperative di pediatri libero professionisti. In realtà questi pediatri fanno un doppio lavoro, essendo la maggior parte pediatri di libera scelta che hanno già il massimale di assistiti e nel loro “tempo libero” si offrono come turnisti ospedalieri. La scelta è vincente, sia per quanto riguarda la gestione della propria disponibilità di tempo ma soprattutto per quanto riguarda le entrate economiche.

Io che sono nato ospedaliero e sono convinto ormai da qualche lustro della “bontà” del nostro servizio pubblico, non sono peraltro molto convinto che questi gettonisti offrano in media una buona qualità delle prestazioni e neanche abbiano il senso di appartenenza alla istituzione che abbiamo noi che abbiamo dedicato una vita all'ospedale. Ma tant'è, ringraziamo che ci sia questo servizio che impedisce il collasso del sistema e permette di mantenere aperti reparti anche di notevoli dimensioni. Alcuni ospedali capoluogo di provincia piemontesi hanno un contratto per 30 turni notturni al mese! E i concorsi continuano ad andare vuoti.

La competizione interna al SSN tra pediatria di libera scelta e ospedaliera ha già un vincitore annunciato e quanto sopra esposto non lo fa che confermare. La nuova convenzione per i pediatri di libera scelta prevede che, se si è in gruppo, si possano avere fino a 1500 assistiti (con relativa remunerazione; ognuno può fare i conti!). E in ospedale? Ovvio! Lavorare le notti, i fine settimana, coprire Natale, ferragosto e il 1 novembre. E se si ammala un collega? Fare anche i suoi turni.

Molte soluzioni sono possibili, percorrendo peraltro esempi italiani ed esteri già ben sperimentati e sostenibili. Ma certo ogni soluzione ha vantaggi e costi e, pur se attuabile in piccole realtà, è molto più complessa l'attuazione sui grandi numeri.

Prima osservazione: il fabbisogno di pediatri è corrispondente alle necessità? Se si vuole mantenere lo *status quo* organizzativo la risposta è no. Ogni anno si specializzano in Italia poco più di 400 pediatri, e quanti vanno in pensione? Il primo articolo che si occupava del problema è del

2002! E ricordo bene il grafico che dimostrava che nel 2020 la curva di invecchiamento dei pediatri portava inesorabilmente alla loro "estinzione". Quindi è facile concludere: formiamo più specialisti. Ma le Scuole hanno dei limiti relativi al mantenimento della qualità didattica e di casistica, quindi i numeri attuali sono già al limite della programmazione. Si possono forse aumentare i pediatri utilizzando borse di studio regionali, e magari convenzionando anche gli ospedali periferici per una frequenza operativa, ma credo che i numeri siano piccoli.

Quindi dobbiamo lavorare su modelli organizzativi che utilizzino meno pediatri, cercando di conservare la qualità delle prestazioni.

Seconda osservazione: i nostri bambini sono più sani di quelli di altri Paesi del mondo industrializzato? La risposta è no. Negli altri Paesi industrializzati i pediatri sono pochi e sono consultati solo in situazioni particolari, mentre nella quotidianità sono i medici di medicina generale a gestirli. Per non parlare che la "puericultura" potrebbe benissimo essere gestita da personale infermieristico. Certo, ben formato e aggiornato; non sono attualmente attivi corsi universitari con questo obiettivo, ma nel giro di 5 anni potrebbero essere operativi i primi diplomati.

La pediatria di libera scelta poi è una realtà italiana, che è nata con tante aspettative non realmente mantenute negli anni. Tornare indietro è difficile e mi posso immaginare le campagne "politiche" pro o anti. Ma una ipotesi è quella di limitare la pediatria di libera scelta fino ai 6 anni e poi "obbligatoriamente" passare il bimbo al medico di base. In questo modo servirebbero meno pediatri di libera scelta al SSN. Certo la formazione al medico di medicina generale deve essere capillare e programmata, ma credo sia pensabile organizzare un periodo di transizione di 5 anni.

Terza osservazione: perché i pediatri che escono dalla scuola di specialità possono scegliere subito la loro carriera sul territorio? Si potrebbe prevedere che per accedere alla pediatria di libera scelta si debba espletare un periodo (5 anni?) di servizio ospedaliero. Sangue nuovo in ospedale permetterebbe poi di avere anche un sicuro aumento della qualità delle prestazioni di tutto lo staff. Lo sappiamo bene noi "periferici" che, quando arriva qualche giovane con le sue curiosità, le sue domande, la sua cultura fresca, ci impone di rimettere in discussione le nostre vecchie abitudini (o magari mantenerle ma con un nuovo spirito critico evidence based).

Quarta osservazione: esistono dei modelli organizzativi ospedalieri a "basso consumo" di pediatri? Sì e sono quelli di qualche punto nascita in Trentino dove la gestione del parto e poi del neonato è fatta dalle ostetriche e i pediatri magari accedono al punto nascita solo 3 o 4 volte a settimana partendo dal centro Hub. Nella nostra mentalità ospedalocentrica questa organizzazione è fantascientifica. Ma il carissimo Dino Pedrotti ha dimostrato che una capillare selezione delle gravidanze, di trasporto in utero, di formazione degli anestesisti ecc. permette di avere tassi di morbilità e mortalità neonatali simili o migliori di quelli svedesi.

Quinta osservazione: e per i bambini più grandi come si fa? Lo studio del Progetto Ossola permette di avere un modello territoriale che si occupa di bassa e media intensità di cure (la maggior parte della nostra pediatria ospedaliera italiana) e che coniuga l'impegno di pediatri di base che nella pediatria di gruppo fanno anche un po' gli ospedalieri. Il Country Pediatrico è fisicamente locato in un piano dell'Ospedale di Domodossola, ma è formalmente "territorio". I pediatri di libera scelta che ruotano si occupano di bambini non particolarmente gravi ma che hanno bisogno di cure che al domicilio non possono essere offerte (per esempio una fleboclisi reidratante in una gastroenterite in cui la reidratazione orale è fallita) e che è previsto si risolvano in 24-48 ore. Certo, fanno un doppio lavoro, certo sono ben remunerati, ma viene offerto anche un servizio "vicino" alla popolazione che risparmia tanti chilometri alle famiglie.

Come ho cercato di dimostrare vi sono molte strade da percorrere, ognuna delle quali prevedrebbe uno studio di fattibilità, di efficacia, di misurazione dei costi e dei benefici ecc. Ma tutte prevedono scelte politiche, e magari anche rapide.

Concludo augurando un 2018 ricco di ...

pediatri.

Andrea Guala
SOC Pediatria, Ospedale Castelli,
Verbania

Punto di vista di un PLS: non si parla dei volumi irrisori di nascita in alcuni reparti e della frammentazione sul territorio degli ospedali e della loro razionalizzazione in rete. Non è possibile tenere dei punti nascita con 300/400 nascite (Vercelli, Borgosesia, Verbania, Casale, Domodossola, forse Biella e altre che non conosco). Il punto è determinante perché, eliminati questi, si toglierebbe la guardia attiva, si aprirebbero più ambulatori, risulterebbe più attrattiva e gratificante l'attività senza notti e in più sarebbe necessario minor personale medico.

Questa secondo me è la soluzione o almeno parte della soluzione. Ma è troppo politicamente penalizzante. Ostetriche che fanno il nostro lavoro: la puericultura. Non so. Prima considerazione: il Trentino non ha il problema dell'obesità e la cura dell'alimentazione fin dal divezzo è considerata importante in questo tema. Seconda considerazione: la maggior parte delle patologie che vediamo sono sciocchezze. Ma tra queste si mischiano, una tantum, le patologie sospette, il bambino che "puzza" e che necessita di essere individuato e indagato. Questo discernimento penso possa farlo solo un medico che abbia un bagaglio culturale ed esperienziale come il nostro. A cosa sono serviti 10 anni di studio e continui aggiornamenti allora?

Renata Colombo, PLS (Vercelli)

Sono grato ad Andrea Guala per il suo commento nel quale non fatico a trovare punti di condivisione e stimolanti considerazioni. Sulle convergenze non mi soffermo: chi ha fatto una scelta ospedaliera convinta e duratura stenta a convivere serenamente con le contingenze del momento: le guardie a gettone, la diaspora verso la pediatria di famiglia, i concorsi deserti, una vaga (?) sensazione di affanno per il presente e di preoccupazione per il futuro che cogliamo nei colleghi, specie se non più giovanissimi. Meglio quindi concentrarsi sugli aspetti propositivi della sua lettera e coglierne gli spunti volti al cambiamento. Perché un cambiamento ci dovrà essere, un convergere della pediatria territoriale e ospedaliera verso soluzioni organizzative più flessibili rinunciando, l'una e l'altra, a rigidità di posizione e accettando forme di collaborazione più strette e concrete. Bene quindi l'ingresso dei pediatri di famiglia nei reparti di Pediatria, ma con modalità che ne stimolino il reale "senso di appartenenza all'istituzione" di cui giustamente si preoccupa Guala. Bene la valorizzazione di competenze infermieristiche od ostetriche che si integrino e affianchino il lavoro del pediatra. Benissimo qualsiasi proposta organizzativa che "protegga" le pediatrie ospedaliere dall'inappropriato ricorso al Pronto Soccorso e dalla tentazione dell'inappropriato ricovero. Fantastica l'idea di un Country Hospital pediatrico, magari a gestione mista ospedaliera-territoriale e magari connesso a una casa della salute, anch'essa pediatrica. Sono un po' meno fiducioso sulla riconversione della medicina generale alla cura del bambino, non fosse che per l'ormai storica distinzione di competenze tra le due professionalità. Ma, anche qui, il realismo è d'obbligo e l'osmosi è già attiva; occorrerà lavorare davvero sullo sviluppo di effettive competenze pediatriche da parte dei colleghi medici dell'adulto. La pediatria ospedaliera ha certamente ancora margini di razionalizzazione al suo interno e, nella mia esperienza, cammi-

na pur se faticosamente in questa direzione. Ma sta già dando molto e molto ancora dovrà forse dare, avendo a fianco una politica e un'opinione pubblica che non sempre aiutano. Le difficoltà di applicazione che incontrano le norme sulla razionalizzazione dei punti nascita ne è un esempio. È convinzione dei professionisti che discrete (anche se non certo

risolutive) risorse potrebbero essere recuperate in questo ambito, ma ancora una volta logiche tecnico-organizzative e decisioni politiche stentano a trovare una sintesi. Se non troviamo soluzioni insieme, altri le cercheranno e non saranno necessariamente migliori. Le idee per contrastare questa deriva ci sono, sono talora innovative e ogni territorio dovrà farle

proprie e adattarle alla propria realtà. Facciamole girare e confrontiamole tra noi. E infine, Andrea, tu e io siamo ospedalieri e forse manteniamo un bias d'impostazione; ma cosa ne pensano i molti amici pediatri di famiglia che abitano con noi l'ACP? Renata Colombo già ci dice la sua opinione...

Enrico Valletta

PIANO FORMATIVO

Diagnosi e terapia delle patologie nell'area pediatrica in ambito territoriale e ospedaliero. VI edizione

Data inizio: 15/02/2018

Data fine: 14/02/2019



Responsabile scientifico:

Michele Gangemi

Direttore della rivista "Quaderni ACP"

18
ECM

SCHEDA

ENTRA

INDICAZIONI PER IL RECUPERO DEL CODICE OTP NECESSARIO PER L'ATTIVAZIONE DEL CORSO

- Accedere all'area riservata del portale www.acp.it con gli identificativi ricevuti al momento della registrazione. Se non si ricordano i dati di accesso visitare il link: <http://www.acp.it/wp-login.php?action=lostpassword>. I nuovi utenti devono provvedere alla registrazione visitando il link: <http://www.acp.it/wp-login.php?action=register>. Per eventuali problemi di accesso scrivere a: segreteria@acp.it.
- Nell'area riservata fare click sul Menu FAD presente sul lato sinistro della pagina, all'apertura della nuova schermata, in corrispondenza del corso acquistato, si potrà vedere il proprio codice OTP (doppio click sul codice per selezionare il testo e copiarlo).
- Accedere alla piattaforma FAD dell'Accademia Nazionale di Medicina (ACCMED) visitando il link: <https://fad.accmed.org/login/index.php>. **N.B. Gli identificativi per accedere al portale dell'ACP non sono gli stessi per l'accesso alla piattaforma FAD dell'ACCMED.** Gli utenti già registrati alla precedente piattaforma dell'ACCMED (consultabile qui: <http://old.fad.accmed.org/>), possono recuperare i dati di accesso visitando questo link: https://fad.accmed.org/login/forgot_password_page.php?t=1 e seguendo successivamente le istruzioni che riceveranno nella posta elettronica. Per eventuali problemi di accesso scrivere a: assistenzafad@accmed.org. I nuovi utenti potranno effettuare la registrazione visitando il link: <https://fad.accmed.org/login/signup.php>
- Effettuato l'accesso all'ACCMED incollare nell'apposita casella il codice OTP precedentemente copiato.

Congressi in controluce



Allattamento al seno: perché parlarne ancora?

Perché continuare a parlare di allattamento, quando tutti già sanno, o pensano di sapere, tutto sul tema? Perché i dati, non molti in Italia, dimostrano che sono ancora troppo pochi i professionisti in grado di aiutare le donne che vogliono allattare, ma che hanno problemi nel farlo. I bassi tassi di allattamento, registrati in Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Toscana e ATS di Milano, indicano, inoltre, che anche le comunità in cui viviamo non facilitano le scelte di allattamento né sostengono le donne che vogliono allattare e che c'è ancora molto lavoro da fare.

Il 30 settembre 2017, a Bologna, si è tenuto il consueto convegno annuale *L'allattamento al seno in Regione Emilia-Romagna*, con l'obiettivo di tenere alta l'attenzione sul tema della facilitazione e del sostegno all'allattamento. Circa 180 i partecipanti, metà ostetriche, pochi i pediatri di libera scelta, ancora meno i ginecologi; ben rappresentate, invece, le mamme, le associazioni e i centri per le famiglie. Presenti anche psicologi, infermieri, nutrizionisti, educatori. In una mattinata – ma il tempo è stato forse troppo limitato – si è fatto il punto sui dati di prevalenza regionali: dal 2015 le informazioni sull'allattamento vengono raccolte a tre e cinque mesi di età, al momento della prima e seconda vaccinazione, utilizzando il flusso dell'anagrafe vaccinale regionale informatizzata. Una scelta che sta dando buoni risultati: oltre 35.000 le osservazioni, raccolte da marzo a novembre 2016 (erano circa 7000 negli anni in cui si utilizzava la raccolta cartacea), con un carico di lavoro per i professionisti dei centri vaccinali contenuto. La raccolta di informazioni infatti consiste semplicemente nel registrare la risposta

si-no a quattro domande dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (Box 1) poste alla mamma del bambino o a chi lo accompagna.

I dati mostrano un lieve incremento del tasso di allattamento completo (solo latte di mamma eventualmente con aggiunta di acqua o tisane) rispetto alla rilevazione precedente, sia a tre mesi (55% nel 2016, era 52% nel 2015) che a cinque mesi (37% nel 2016, era 33% nel 2015). Allattano di più le donne straniere, con elevata scolarità, assistite nel servizio pubblico e che hanno frequentato un corso di accompagnamento alla nascita o che sono pluripare, che partoriscono a termine, con parto vaginale, senza induzione, senza analgesia epidurale. Anche le pratiche ospedaliere, quindi, influiscono sull'allattamento.

Ma oltre ai dati, fondamentali per monitorare l'impatto degli interventi attuati, si è anche parlato, coerentemente con il tema della Settimana Mondiale dell'Allattamento (SAM) 2017 *Sostenere l'allattamento insieme*, del ruolo di alcuni fra i principali attori della rete di sostegno.

Si è iniziato con il ruolo dell'ospedale, con la relazione della dott.ssa Lucia Pavanello dell'ospedale S. Chiara di Trento, ospedale certificato Amico dei Bambini, dove il contatto pelle a pelle immediato e prolungato viene praticato sia dopo parto vaginale che dopo parto cesareo.

Ci sono voluti anni di lavoro e il coinvolgimento di tutti i professionisti (pediatri, neonatologi, ginecologi, ostetriche, anestesisti, infermieri) per condividere un protocollo per un *pelle a pelle* in sicurezza e per fornire ai genitori le informazioni necessarie a spiegare il perché di questo tipo di assistenza. I buoni risultati in termini di applicabilità e gradimento del contatto pelle a pelle e di tassi di allattamento alla dimissione, hanno stimolato la discussione, nell'ottica di una adozione di questa pratica di salute e benessere anche in Regione Emilia-Romagna.

Ha preso poi la parola la dott.ssa Miriam Prodi, pediatra di libera scelta di Formigine (AUSL Modena), che ha raccontato quello che lei e le colleghe dello studio associato Karibù (benvenuto in Swahili) fanno, o non fanno, in ambulatorio per sostenere le donne nella loro scelta di allattare: hanno predisposto uno spazio dedicato alle mamme che vogliono allattare, col-

laborano con una infermiera formata per osservare madre e figlio durante la pop-pata e dare indicazioni per facilitare una posizione fisiologica nell'allattamento, hanno sviluppato un protocollo per rivedere precocemente i lattanti quando siano presenti segnali di possibili problemi, non consigliano né praticano la doppia pesata, non mettono in mostra latti artificiali, non hanno penne, calendari o altro regalato dalle ditte, di cui non seguono i corsi di formazione e da cui non accettano sponsorizzazioni per l'aggiornamento. Diversi i motivi di riflessione per i professionisti presenti.

Si è parlato poi del ruolo delle associazioni di mamme. La signora Laila Stefanini, vicepresidente dell'associazione di volontariato "La via lattea", che opera nel territorio di Castelnuovo Rangone (provincia di Modena), in sinergia con il comune e i professionisti del territorio, ha delineato con grande sensibilità i principi e le attività dell'associazione. Il sostegno si attua in un rapporto fra pari, dove l'ascolto, il rispetto e la condivisione sono gli strumenti che attivano una relazione che cura.

Infine, due comunicazioni brevi, scelte fra i diversi poster che hanno illustrato le esperienze locali di miglioramento attuate nell'ultimo anno, hanno concluso l'incontro, descrivendo due progetti sviluppati da ostetriche, altro nodo fondamentale della rete. Il primo è il progetto delle ostetriche dei servizi territoriali dell'AUSL di Piacenza, provincia con elevata densità di popolazione straniera, finalizzato ad aumentare la partecipazione agli spazi mamme tramite un'offerta telefonica attiva. Il secondo progetto, delle ostetriche dell'ospedale S. Anna di Ferrara, riguarda lo sviluppo di un protocollo perché il neonato fisiologico venga gestito interamente dall'ostetrica durante il suo soggiorno in ospedale, proprio per favorire l'adozione di pratiche non medicalizzanti a sostegno delle donne, dei neonati e dell'allattamento.

Simona di Mario

BOX 1. Domande poste alla prima e seconda vaccinazione

Nelle ultime 24 ore suo figlio/a ha preso:			
1.	latte materno	sì	no
2.	acqua, tisane, bevande non nutritive	sì	no
3.	latte artificiale, di mucca o altro latte	sì	no
4.	pappe, cibi liquidi, solidi o semisolidi	sì	no

Valutazione dell'impatto delle ondate di calore sulla salute in Italia. Estate 2017

Nell'ambito del Piano operativo nazionale per la prevenzione degli effetti delle ondate di calore, il 17 ottobre 2017 si è tenuto a Roma al Ministero della Salute un conve-

gno aperto da R. Guerra, direttore generale della prevenzione sanitaria del Ministero della Salute. Sono stati poi presentati i dati di monitoraggio del livello di esposizione e della mortalità osservata nelle principali città italiane, che mostrano una buona efficacia delle misure di contrasto intraprese a livello nazionale contro le ondate di calore e i decessi attribuibili agli effetti del caldo sulle città italiane, sulla base del lavoro di raccolta ed elaborazione dati del Dipartimento di Epidemiologia della Regione Lazio (DEP). P. Michelozzi, direttore della Epidemiologia ambientale del DEP Lazio, ha portato alcune ipotesi per spiegare le variazioni geografiche e temporali degli effetti del caldo in Italia.

È stato presentato anche un libretto informativo per i genitori sugli effetti negativi del caldo sui bambini, realizzato dal DEP Lazio in collaborazione con il gruppo ACP "Pediatri per un mondo possibile". Il libretto verrà distribuito la prossima estate per una corretta informazione e prevenzione per le famiglie. Sono stati discussi i risultati presentati ed è stata riconosciuta anche da A. de Martino del Ministero della Salute l'importanza di avere preso in considerazione gli effetti delle ondate di calore sui bambini. P. Michelozzi e A. de Martino hanno pubblicamente dichiarato l'apprezzamento del Ministero e del DEP Lazio per la collaborazione con i pediatri ACP.

Laura Reali

Ecosystem of evidence. Alla EBHC International Conference

La Conferenza, giunta alla sua 8° edizione e svoltasi a Taormina dal 25 al 28 ottobre 2017, raccoglie i più importanti rappresentanti della Evidence Based Practice (EBP) nel mondo. Come esistono gli ecosistemi ambientali, la cui salute va protetta dall'inquinamento con misure adeguate, così anche per la EBP è necessaria un'adeguata salvaguardia, che possa sostenerla e fortificarla per avere anche i sistemi sanitari migliori. Presentazioni orali e sessioni frontali si sono succedute ogni giorno dalle 8.30 alle 16, poi workshop fino alle 18 per gli oltre 150 partecipanti, provenienti da tutto il mondo. 5 gli italiani. I pediatri 2 (una italiana e una inglese).

Difficile fare una sintesi delle relazioni, tutte di eccellente qualità. Da segnalare in particolare i contributi di Ioannidis, Glasziou, Altman, Kaseem, Guyatt, disponibili al link: <http://www.ebhc.org/pagine/1178/it/keynote-lectures>. Amanda Burls, con ironia tipicamente inglese e con esempi concreti e facili da capire, ha illustrato come capire e riferire le sezioni di statistica e risultati delle ricerche quantitative: come interpretare i dati e come rendere i concetti statistici accessibili e ragionevoli anche per i "laici". Partendo da RR, OR, differenza di rischio, NNT, valori p, intervalli di confidenza e significatività clinica e statistica,

per arrivare a quelli di eterogeneità e modelli a effetti casuali e fissi e alle metanalisi. Thrisha Greenhalg, intervenuta via skype perché bloccata su una sedia a rotelle a Londra dopo un incidente di bicicletta, ha parlato della difficoltà di applicare le prove scientifiche al singolo paziente e di quanto sia difficile condividere realmente le scelte cliniche, usando un paziente di eccezione: se stessa.

È stato istruttivo il workshop di due giorni con P. Glasziou e Douglas Badenoch sulla condivisione di risorse per l'insegnamento dell'EBM: è stato presentato C.A.R.L. (The Critical Appraisal Resources Library), un portale dotato di numerose risorse didattiche per l'EBM, che è stato esaminato in gruppo, valutato, modificato e ricombinato, con l'obiettivo di ristrutturare il portale in modo che le migliori risorse siano liberamente disponibili per gli insegnanti di EBM che si iscriveranno al portale. È stato anche steso il piano di lavoro per l'ulteriore sviluppo della biblioteca di insegnamento EBM e verificata la funzionalità con prove di sharing decision making. Il progetto dovrebbe completarsi per marzo 2019.

È stato bello lavorare gomito a gomito con chi ha fatto la storia della EBM, come Gordon Guyatt e Paul Glasziou, tutti molto disponibili e aperti alla discussione, avendo come obiettivo lo studio degli strumenti più efficaci per apprendere e insegnare EBP.

Laura Reali

Il suicidio è la seconda causa principale di morte nei bambini dai 10 ai 17 anni negli USA

Uno studio appena pubblicato su *Pediatrics*, Febbraio 2018: "Firearm Storage in Homes with Children with Self-Harm Risk Factors", esamina se il rischio per un bambino di autolesionismo per la presenza di armi in casa sia correlato alla presenza di armi o alle modalità con le quali le armi siano custodite (in sicurezza o meno, cariche o scariche). I ricercatori hanno scoperto che le armi sono presenti in egual misura in case dove i bambini hanno situazioni di rischio per autolesionismo, come depressione o malattie mentali, o in case dove tali situazioni di rischio sono assenti. I ricercatori hanno trovato che in 2/3 delle abitazioni con bambini si riscontrano armi non in sicurezza (cariche o non custodite) indipendentemente dalla presenza di rischio di autolesionismo. L'Accademia Americana di Pediatria raccomanda che la casa più sicura per un bambino è una casa senza armi, ma che il rischio di danno si può ridurre sensibilmente, ma non eliminare del tutto, conservando le armi in luoghi sicuri, custodite in sicurezza, scariche e con le munizioni in luoghi separati. I ricercatori concludono sottolineando che la decisione di avere armi in casa non è influenzata dalla presenza di una storia di depressione nel bambino o di altri fattori di rischio per autolesionismo.

INDICE DELLE PAGINE ELETTRONICHE DI QUADERNI ACP 24(6) – 2017

Newsletter pediatrica

- n.1 L'elevata prevalenza dei Disturbi dello Spettro Feto-Alcolico richiede interventi di salute pubblica, preventivi e mirati. Revisione sistematica e metanalisi
- n.2 Doccia nasale con la cucurbitacina risolve l'otite media effusiva: un RCT che lascia numerosi dubbi
- n.3 Il vaccino tetravalente 4CMenB: efficacia e impatto di un programma di immunizzazione con due dosi nel primo anno di vita. Uno studio di coorte
- n.4 Virus Respiratorio Sinciziale e wheezing nei lattanti pretermine sani: prevenire con Palivizumab si può? Un RCT in doppio cieco
- n.5 Si può evitare la cistografia retrograda in bambini di età inferiore a 3 mesi con infezione delle vie urinarie da *E. coli* ed ecografia renale normale? Uno studio retrospettivo svizzero
- n.6 Ma quanto alluminio beviamo! Uno studio osservazionale
- n.7 L'intervento 'Circolo della Sicurezza per genitori' migliora la sensibilità materna in un gruppo di famiglie di basso livello socio-economico: un RCT
- n.8 Cochrane Database of Systematic Review: revisioni nuove o aggiornate novembre-dicembre 2017

Documenti

- d.1 Più chiarezza sulla SUDEP, la morte improvvisa in corso di epilessia
Commento a cura di Ennio Del Giudice
- d.2 LA SALUTE DEI BAMBINI IN ITALIA. DOVE VA LA PEDIATRIA? IL PUNTO DI VISTA E LE PROPOSTE DELL' ACP
Revisione e innovazione nella formazione curriculare e post curriculare dei pediatri anche con momenti integrati tra operatori destinati a lavorare in comune e attraverso una valutazione comparata di diversi modelli
Commento a cura di Laura Reali

Ambiente e salute

- a&s.1 Rischi del cambiamento climatico: effetto delle ondate di calore sulla natimortalità
- a&s.2 Contenitori per cibo e bevande in alluminio: un rischio per la salute?

L'articolo del mese

- Am.1 Terapia antibiotica nella pediatria delle cure primarie in Italia, un esempio di inequità

Narrare l'immagine

- ni.1 Marianne von Werefkin, Atmosfera tragica, 1910
Descrizione a cura di Cristina Casoli
Impressioni di P. Elli e I. Marinelli

FaD 2018

www.acp.it

QACP

- ✓ La sepsi e lo shock settico in età pediatrica: cosa deve sapere il pediatra
M. Sarno, F. Rosanio, P. Siani
- ✓ Comunicazione di diagnosi difficile... ma non solo
M. Jankovic, M. Gangemi
- ✓ I sanguinamenti del tratto gastrointestinale
M. Fornaro, E. Valletta
- ✓ Le deformità del rachide dell'adolescente: l'approccio del pediatra
C. Zoccali, J. Baldi
- ✓ La sindrome metabolica in età pediatrica: quando sospettarla, come intervenire
A. Marsciani, A. Pedini
- ✓ La bronchiolite
L. de Seta, F. de Seta

• **Qualità elevata**
... senza sponsor

- **Problematicità**
- **Interattività**
- **Messa in pratica**

18
ECM*

Editoriale

- 49 E-learning per professionisti sanitari
Alberto Vaona, Rita Banzi, Koren H. Kwag, Giulio Rigon, Danilo Cereda, Valentina Pecoraro, Irene Tramacere, Lorenzo Moja
- 50 Pensare la formazione... e realizzarla
Enrico Valletta
- 51 Cambiamenti climatici e malattie trasmesse da vettori
Laura Reali

Formazione a distanza

- 52 Comunicazione di diagnosi difficile... ma non solo
Momcilo Jankovic, Michele Gangemi

Infogenitori

- 56 L'importanza di comunicare bene
Stefania Manetti, Costantino Panza, Antonella Brunelli

Research Letter

- 57 Comunicazioni orali presentate dagli specializzandi al 29° Congresso Nazionale dell'Associazione Culturale Pediatri

Salute pubblica

- 59 Abilità numeriche precoci e sviluppo dei bambini
Giancarlo Biasini

A colpo d'occhio

- 60 Bambino di 3 anni già in trattamento per polmonite basale sinistra
Rubrica a cura di Enrico Valletta e Martina Fornaro

Aggiornamento avanzato

- 61 I farmaci biologici nella terapia dell'asma grave del bambino: indicazioni e limiti
Mattia Giovannini, Francesca Mori, Simona Barni, Elio Novembre

Organizzazione sanitaria

- 66 Lost in handover...
Enrico Valletta

I primi mille

- 67 Nascite migranti. Intervento multidimensionale di accompagnamento delle madri migranti nel Percorso Nascita
Raffaella Scalisi

Endocrinologia pratica per il pediatra

- 70 Trauma cranico e ipopituitarismo: una associazione a cui pensare
Brunetto Boscherini, Patrizia del Balzo

Il punto su

- 73 Le linee guida per gli interventi di Home Visiting nella prevenzione del maltrattamento all'infanzia
Sintesi a cura di Giuseppe Cirillo

Storie che insegnano

- 75 La storia di Adele: un problema di bioetica quotidiana
Maria Merlo

Tropici in ambulatorio

- 79 La malaria, dal sospetto clinico alla terapia
Fabio Capello

Occhio alla pelle

- 81 Giù la maschera
Carmelo Schepis

Il bambino e la legge

- 83 La sindrome di alienazione parentale (PAS) nella scienza e nel diritto
Augusta Tognoni

Libri

- 85 Il male che si deve raccontare per cancellare la violenza domestica
Simonetta Agnello Hornby con Marina Calloni
- 85 Cronaca di un esilio. Un pediatra ebreo tra persecuzione e sofferto rientro (1938-1946)
Maurizio M. Pincherle
- 86 Il pudore
Monique Selz
- 86 Saggio sulla lucidità
José Saramago

Film

- 88 *Wonder*: non solo meraviglia
Rubrica a cura di Italo Spada

Info

- 89 L'esperienza di Janpa nella lotta all'obesità infantile
- 89 Mortalità e morbosità materna in Emilia-Romagna Rapporto 2008-2016
- 90 Nutrizionisti e Big Food in Malesia

Lettere

- 91 Complimenti per il dottorato
- 91 L'antinfluenzale spray funziona o non funziona?
- 91 Ospedale e territorio

Congressi in controluce

- 94 Allattamento al seno: perché parlarne ancora?
- 94 Valutazione dell'impatto delle ondate di calore sulla salute in Italia. Estate 2017
- 95 Ecosystem of evidence. Alla EBHC International Conference

Come iscriversi o rinnovare l'iscrizione all'ACP

La quota d'iscrizione per l'anno 2018 è di 100 euro per i medici, 10 euro per gli specializzandi, 30 euro per il personale sanitario non medico e per i non sanitari. Il versamento può essere effettuato tramite il c/c postale n. 12109096 intestato a Associazione Culturale Pediatri, Via Montiferru, 6 - Narbolia (OR) (indicando nella causale l'anno a cui si riferisce la quota), oppure attraverso una delle altre modalità indicate sul sito www.acp.it alla pagina "Come iscriversi". Se ci si iscrive per la prima volta occorre compilare il modulo per la richiesta di adesione presente sul sito www.acp.it alla pagina "Come iscriversi" 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*, le pagine elettroniche di *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 60 euro anziché 80; a uno sconto sulla quota di abbonamento a Medico e Bambino (come da indicazioni sull'abbonamento riportate nella rivista); a uno sconto sull'abbonamento a UPPA se il pagamento viene effettuato contestualmente all'iscrizione all'ACP; a uno sconto sulla quota di iscrizione al Congresso nazionale ACP. Gli iscritti possono usufruire di iniziative di aggiornamento e formazione. Potranno anche partecipare a gruppi di lavoro tra cui quelli su ambiente, vaccinazioni, EBM. Per una informazione più completa visitare il sito www.acp.it.