

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

Le leishmaniosi: diagnosi e terapia

[Formazione a distanza, pag. 3](#)

Come l'empatia clinica consente di comunicare le evidenze ai bambini ricoverati e alle famiglie.

Protocollo di scoping review

[Research letter, pag. 11](#)

L'infezione da West Nile Virus

[I tropici in ambulatorio, pag. 17](#)

Editorial

- 1 **Memoring Carlo**
Michele Gangemi
- 2 **The strange case of dr. Peter C. Gøtzsche**
Laura Reali

Distance learning

- 3 **Leishmaniasis: diagnosis and therapy**
*Francesco Maria Rosanio, Marco Sarno,
Claudia Mandato, Paolo Siani*

Info parents

- 8 **Diseases transmitted by mosquitoes and sandflies**
Costantino Panza, Stefania Manetti, Antonella Brunelli

Research letter

- 10 **BIRTH (To be born and to grow up in Italy)**
Antonio Clavenna, Maurizio Bonati, Federica Zanetto
- 11 **How clinical empathy allows clinical evidence communication in hospitalised children and their parents. A scoping review protocol**
Paola Rosati

Mental health

- 14 **Emotional intelligence**
Intervista di Angelo Spataro a Antonella D'Amico

A window on the world

- 15 **Nicaragua. Political crisis and its repercussions on health: the criminalization of health care**
Stefania Manetti

Tropics in doctor's office

- 17 **West Nile Virus infection**
Fabio Capello

Learning from a case

- 20 **When having doubts... can save a heart**
*Matteo Botti, Marianna Ferrara, Diego Peroni, Nadia Assanta,
Giuseppe Santoro*

Keep an eye on skin

- 21 **A disturbing nodule**
Matteo Figini, Iria Neri

Practical endocrinology

- 23 **Adrenal insufficiency and poor weight gain in the infant**
Brunetto Boscherini, Daniela Galeazzi

Personal accounts

- 25 **Measurement of pain in the child with severe disability in home care**
Giulia Ottonello, Catia Tognoni, Erika Ada Preti, Patrizia Elli

Around narration

- 30 **My experience in Uganda:**
Apwoyo matek! (thank you very much!)
Andrea Smarrazzo

The child and the legislation

- 34 **Bullying and Cyberbullying**
Augusta Tognoni

Vaccinaci

- 36 **Anti-pneumococcal vaccine: which criterion of choice?**
Rosario Cavallo

37 Books

40 Movies

41 Info

44 Letters

Direttore

Michele Gangemi

Direttore responsabile

Franco Dessi

Direttore editoriale

Giancarlo Biasini

Presidente ACP

Federica Zanetto

Comitato editoriale

Antonella Brunelli
Sergio Conti Nibali
Daniele De Brasi
Luciano de Seta
Martina Fornaro
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
Angelo Spataro
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:
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

Estate in Norvegia, Giancarlo Lamberti, Neonatologo - Napoli

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



Ricordando Carlo



Michele Gangemi

Direttore Quaderni acp

Abbiamo parlato delle Giornate di Epidemiologia “Carlo Corchia”, tenutesi a Firenze dal 10 al 12 maggio 2018 nella rubrica Congressi in Controluce (2018; 5:240) e abbiamo pubblicato l'articolo di Roberto Buzzetti che partiva dalla sua lecture in tale occasione (2018;5:216-217). L'autore ci esorta a considerare che non sempre l'ovvio e poi così ovvio e a essere sempre curiosi coltivando il dubbio! La volontà di ripetere l'esperienza di confronto tra vari saperi è testimonianza di un percorso che continuerà e si svilupperà con l'apporto di professionisti non solo di ambito sanitario. Il ricordo di Carlo Corchia, sempre vivo nella redazione e speriamo nei lettori della rivista, continua anche con la pubblicazione di articoli che affrontano il tema della complessità favorendo una visione allargata ai problemi affrontati. La rubrica Forum, curata da Carlo, ha saputo presentare ai lettori temi come la procreazione medica assistita, il fenomeno della denatalità e gli screening nell'ottica della complessità non limitandosi agli aspetti più scontati per la comunità scientifica. I lunghi dibattiti in redazione erano occasione di crescita per tutti noi e speriamo che gli articoli abbiamo riscosso anche l'attenzione dei lettori.

In questo numero ospitiamo una comunicazione orale presentata nel workshop di Firenze e ampliata dall'autrice che ringraziamo per il suo apporto. Pensiamo sia importante accompagnarla con alcune riflessioni che aiutino il lettore ad apprezzarla nella sua complessità.

Paola Rosati parla di indicatori empatici piuttosto che di indicatori tecnici per valutare appropriatezza, efficienza e riduzione dei rischi dei sistemi sanitari. L'empatia clinica gioca un ruolo fondamentale in questo protocollo di ricerca.

L'empatia nelle relazioni sociali viene definita come la capacità di un individuo di comprendere in modo immediato i pensieri e gli stati d'animo di un'altra persona, mantenendo la giusta distanza e non arrivando alla compassione.

La metodologia della scoping review viene descritta accuratamente ed è stata discussa e approfondita nel workshop. Lasciamo alla lettura dell'articolo la sua comprensione.

Parlando di indicatori empatici per la valutazione dei sistemi sanitari, si tenta un cambio di paradigma e cioè di entrare in merito alla “knowledge translation” per permettere la partecipazione dei bambini e delle loro famiglie ai processi clinici decisionali. Il campo è minato e porta subito a schieramenti aprioristici senza approfondire il cambiamento proposto non solo a parole. Nella introduzione l'autrice sostiene che «...senza prove scientifiche non c'è alcuna scienza, ma senza strumenti adeguati di trasferimento delle informazioni scientifiche ai cittadini e senza il loro coinvolgimento...la società non può ricevere benefici affidabili e continuamente aggiornati...».

Parlando di empatia clinica le metanalisi rischiano di dare un quadro riduttivo e questo era anche il rischio che Corchia ave-

va sempre sottolineato, pur nel suo assoluto rigore metodologico. L'attenzione al contesto sociale implica un cambio di passo che abbia come veri interlocutori i pazienti. L'ambito vaccinale è l'esempio più eclatante di come sia difficile intendersi su problemi di salute pubblica ben documentati scientificamente.

Questo protocollo porrà le basi per disegnare studi di interventi empatici replicabili in vari contesti sanitari. Sarà nostro compito presentarvi i primi risultati di questa interessante ricerca e di seguirne le ricadute pratiche.

Quaderni acp si è occupato e continua ad occuparsi di medical Humanities nella formazione del pediatra presente e futuro (libri, film, narrare l'immagine delle pagine elettroniche). Ne sono testimonianza inoltre la rubrica Narrative e dintorni e l'attenzione alla comunicazione – relazione nonché alla medicina narrativa. Byron Good e colleghi nel libro *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, parlano del progetto di miglioramento dell'Azienda Sanitaria di Reggio Emilia attraverso le storie di pazienti (Franco Angeli Editore, 2005). Difficile parlare di governance senza prestare attenzione a tutti gli attori in gioco e continuando a parlare solo di eccellenze, ignorando criticità e diseguaglianze.

Questo approccio supera la customer satisfaction e pone la narrazione dei pazienti come strumento essenziale per capire le criticità e ridisegnare le risposte dei servizi. Peraltro questa modalità contrasta da una parte la medicina difensiva e dall'altra la cultura della lamentazione. Solo attraverso una co-costruzione riusciamo a dare significato alle istanze di tutti i protagonisti del Servizio Sanitario Nazionale. Una crescita di tutti i protagonisti è necessaria per superare una conflittualità sterile che non porta a nulla se non a peggiorare la situazione. Ivan Illich nell'introduzione al suo testo *Nemesi medica* sostiene che è il profano e non il medico ad avere il potere per arrestare l'epidemia iatrogena. Pur con connotazioni talvolta demagogiche, il testo impone una riflessione sull'autoreferenzialità della medicina rispetto al contesto sociale. Anche nell'ambito della redazione della nostra rivista è nata la necessità di integrare evidence based medicine e medicina narrativa nella pratica pediatrica. Il testo *Narrazione e prove di efficacia in pediatria*, a partenza dalle storie dei bambini e delle loro famiglie, cercava proprio di integrare evidence e narrative medicine nella pratica clinica (Il Pensiero Scientifico Editore, 2006).

Riteniamo che questa integrazione possa permettere di non essere riduzionisti, ma cercare di mantenere una visione allargata ai problemi della salute del bambino. E' auspicabile che la lettura dell'articolo di Rosati e il ricordo di Carlo Corchia possano aiutare in questo nuovo percorso che non deve sembrare lontano dalla realtà anche se richiede un cambiamento di prospettiva.

✉ migangem52@gmail.com

Lo strano caso del dott. Peter C. Gøtzsche



Laura Reali

Pediatra di famiglia, Roma

Peter Gøtzsche è un ricercatore danese, dal carattere difficile quasi quanto il suo nome, che nel settembre scorso è stato vittima di un evento inaudito: è stato espulso dal Governing Board della Cochrane Collaboration. Ora si dà il caso che Gøtzsche sia il Direttore del Nordic Cochrane Center e co-fondatore della Cochrane Collaboration dal 1993, nonché membro del Cochrane Governing Board da gennaio 2017. Col suo lavoro, sulla base di criteri di indipendenza e trasparenza, raccoglie e analizza i risultati degli studi clinici pubblicati, per fornire dati solidi e affidabili, utili per prendere decisioni su farmaci, vaccini, screening e interventi medici. Ha al suo attivo una prestigiosa attività scientifica, e le sue pubblicazioni, che sono tra le più consultate, “hanno svolto un ruolo fondamentale a favore della trasparenza dei dati clinici, della priorità dei bisogni di salute pubblica e della difesa della rigorosa ricerca medica condotta indipendentemente dai conflitti di interesse”, come scrivono, nella lettera inviata al Ministro della Salute danese, oltre 500 emeriti studiosi del calibro di I. Chalmers e F. Godlee, per chiedere che non venga anche licenziato dal suo lavoro presso il Rigshospitalet di Copenhagen.

Ma allora perché il Governing Board della Cochrane ce l'ha tanto con Peter Gøtzsche e lo accusa di “bad behavior” fino all'espulsione?

Già nel 2001 le sue analisi avevano messo in dubbio l'efficacia degli screening mammografici, sottolineando il rischio di sovradiagnosi e ridimensionando di molto le aspettative sulla mammografia, come strumento per ridurre la mortalità per cancro alla mammella.

Poi nel 2013 i suoi libri “Medicine letali e crimine organizzato: come Big Pharma ha corrotto la sanità” e “La psichiatria mortale e la negazione organizzata”, molto apprezzati dai pazienti, sono stati pubblicamente criticati dalla Cochrane. La goccia che ha fatto traboccare il vaso è stata però l'articolo pubblicato sul BMJ – Evidence-Based Medicine all'inizio dell'estate 2018, con il quale Gøtzsche ha messo in dubbio i risultati positivi sulla sicurezza del vaccino antipapilloma virus (HPV), pubblicati da un altro gruppo Cochrane due mesi prima, ritenendo la revisione incompleta, perché aveva escluso quasi la metà degli studi eleggibili, utilizzando esiti surrogati, non considerato importanti bias e sottoriportato gli eventi avversi.

Quando poi il giornalista Mark Wilson, diventato CEO della Cochrane alcuni mesi fa, ha decisamente orientato l'organizzazione verso una impronta più commerciale, l'opposizione di Gøtzsche si è accentuata. A suo avviso la Cochrane starebbe deviando dai suoi principi originari e i nuovi vertici sarebbero sempre più conniventi con gli interessi economici che girano intorno alla sanità. «Le strategie di ‘brand’ e di ‘prodotto’ stanno assumendo priorità sui risultati scientifici indipendenti, etici e socialmente responsabili», scrive Gøtzsche nella sua lettera di protesta dopo il suo allontanamento dal Governing Board della Cochrane. «Nonostante le nostre chiare politiche per il contrario, ci siamo dovuti confrontare con tentativi di censura scientifica, invece che con la promozione di un dibattito scientifico pluralistico e basato

sul merito di revisioni Cochrane attendibili su benefici e pericoli di interventi sanitari».

La Cochrane invece accusa Gøtzsche di avere utilizzato il nome dell'organizzazione per promuovere le sue idee personali fortemente critiche verso l'industria farmaceutica, in violazione della politica dell'organizzazione, scrivendo in una lettera con l'intestazione Cochrane una critica all'Agenzia europea del farmaco (EMA), per la sua valutazione dei possibili effetti nocivi del vaccino per il Papilloma virus (HPV) e testimoniando tra l'altro in un procedimento giudiziario senza chiarire che esprimeva il suo punto di vista e non quello della Cochrane. C'è da chiedersi se le divergenze sulla revisione sistematica del vaccino per l'HPV non siano la reale causa della crisi, ma piuttosto un pretesto.

Scrive infatti Gøtzsche a conclusione della sua lettera: «La mia non è una questione personale. È un problema fortemente politico, scientifico e morale sul futuro della Cochrane». «Come molti sanno, gran parte del mio lavoro non è a favore degli interessi economici dell'industria farmaceutica. Per questo, la Cochrane ha subito pressioni, critiche e lamentele. La mia espulsione è uno dei risultati di queste campagne. Quello che è in pericolo è la capacità di produrre evidenze mediche credibili e affidabili, che la nostra società apprezza e di cui ha bisogno».

Dal 2014 la policy della Cochrane in merito alle sponsorizzazioni delle sue revisioni da parte di aziende farmaceutiche è cambiata ed è stato anche consentito a ricercatori che hanno legami con aziende farmaceutiche di revisionare studi su prodotti delle stesse, purché siano una minoranza nel team della review. C'è da chiedersi se questo basti a garantire la formulazione di raccomandazioni cliniche affidabili per migliorare appropriatezza e trasparenza, specie quando ci sono revisioni con risultati discordanti. Inoltre la Cochrane prevede che il primo firmatario di una revisione non possa avere relazioni con industrie produttrici di prodotti oggetto della revisione stessa. Eppure il primo autore della revisione sul vaccino anti-HPV del maggio 2018 fa parte dell'Advisory Board di un organismo dell'università di Anversa, che studia e promuove tale vaccinazione ed è finanziato da GlaxoSmithKline Biologicals, Merck, Abbott, Sanofi Pasteur e MSD. L'autore non lo ha mai dichiarato, né ha dichiarato i compensi ricevuti dall'azienda per questo suo ruolo. Insomma la crisi della Cochrane, a ben vedere, riguarda il conflitto di interessi nei rapporti con le industrie farmaceutiche e lede la trasparenza della libera discussione tra esperti competenti, e quindi riguarda tutti noi, perché potrebbe far fallire quello che sembrava il miglior metodo per produrre risultati scientifici rigorosi e indipendenti, riducendone l'affidabilità nell'orientare le decisioni in campo sanitario.

Speriamo vivamente che le prossime elezioni del nuovo Governing Board riportino il sereno nella Cochrane e che nessuna voce critica, che sia fondata su prove, possa essere più censurata o messa a tacere, con l'alibi di “bad behavior”, almeno nella Cochrane Collaboration.

✉ ellereali@gmail.com

Le leishmaniosi: diagnosi e terapia



Francesco Maria Rosanio*, Marco Sarno*, Claudia Mandato**, Paolo Siani**

*Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, Sezione di Pediatria, Università di Napoli Federico II

**Dipartimento di Pediatria, UOC di Pediatria 1, AORN Santobono-Pausilipon, Napoli

Introduzione

Le leishmaniosi sono un gruppo estremamente eterogeneo di malattie causate da un protozoo intracellulare appartenente al genere *Leishmania*, trasmesso all'uomo attraverso la puntura di alcune specie di flebotomi (mosche della sabbia o papataci). Lo spettro clinico dell'infezione varia da forme ad esclusiva localizzazione cutanea [leishmaniosi cutanea (LC)], caratterizzate da ulcere a evoluzione spesso autolimitante, fino a quadri cutanei diffusi, malattie muco-cutanee mutilanti [leishmaniosi muco-cutanea (LM)] e infezioni disseminate [leishmaniosi viscerale (LV)] potenzialmente letali. Il quadro clinico dipende dalla specie di *Leishmania* coinvolta, dalle caratteristiche dell'ospite e, soprattutto, dalla sua risposta immunitaria.

Epidemiologia

Si ritiene che le leishmaniosi interessino fino a 12-15 milioni di persone in tutti i continenti, a eccezione dell'Oceania, con più di un miliardo di individui a rischio nelle aree endemiche. Le popolazioni più a rischio sono quelle povere dell'Africa, dell'Asia e dell'America Latina, dove il rischio di infezione è incrementato dalla concomitante presenza di malnutrizione, indigenza e mancanza di risorse. Secondo i dati di World Health Organization (WHO), sono più di 90 i Paesi in cui la *Leishmania* è endemica. La LC è la forma più comune, con quasi 1 milione di nuovi casi all'anno in tutto il mondo. L'incidenza annua della LV si aggira invece intorno ai 50.000-90.000 casi, con circa 20.000 morti ogni anno. Nel 2015 più del 90% dei casi di leishmaniosi viscerale mondiale

proveniva da soli sette Paesi: Brasile, Etiopia, India, Kenya, Somalia, Sud Sudan e Sudan. Ciò nonostante, la malattia rimane endemica in più di 60 Paesi (Figura 1). Le leishmaniosi sono infezioni tipiche delle aree tropicali ma, a causa dei continui mutamenti climatici, l'infezione sta diventando endemica in aree sempre più estese: il riscaldamento delle temperature avrebbe infatti consentito la sopravvivenza del vettore in aree più miti. Nel nostro Paese la LV è sempre stata presente nelle zone costiere del Centro-Sud. Da alcuni anni si è osservata una diffusione dell'infezione su tutto il territorio nazionale, anche in aree precedentemente considerate *Leishmania-free* come il Nord Italia. Nei cambiamenti epidemiologici della malattia va tenuto conto del fenomeno migratorio. Tra il 1986 e il 2012, all'Istituto

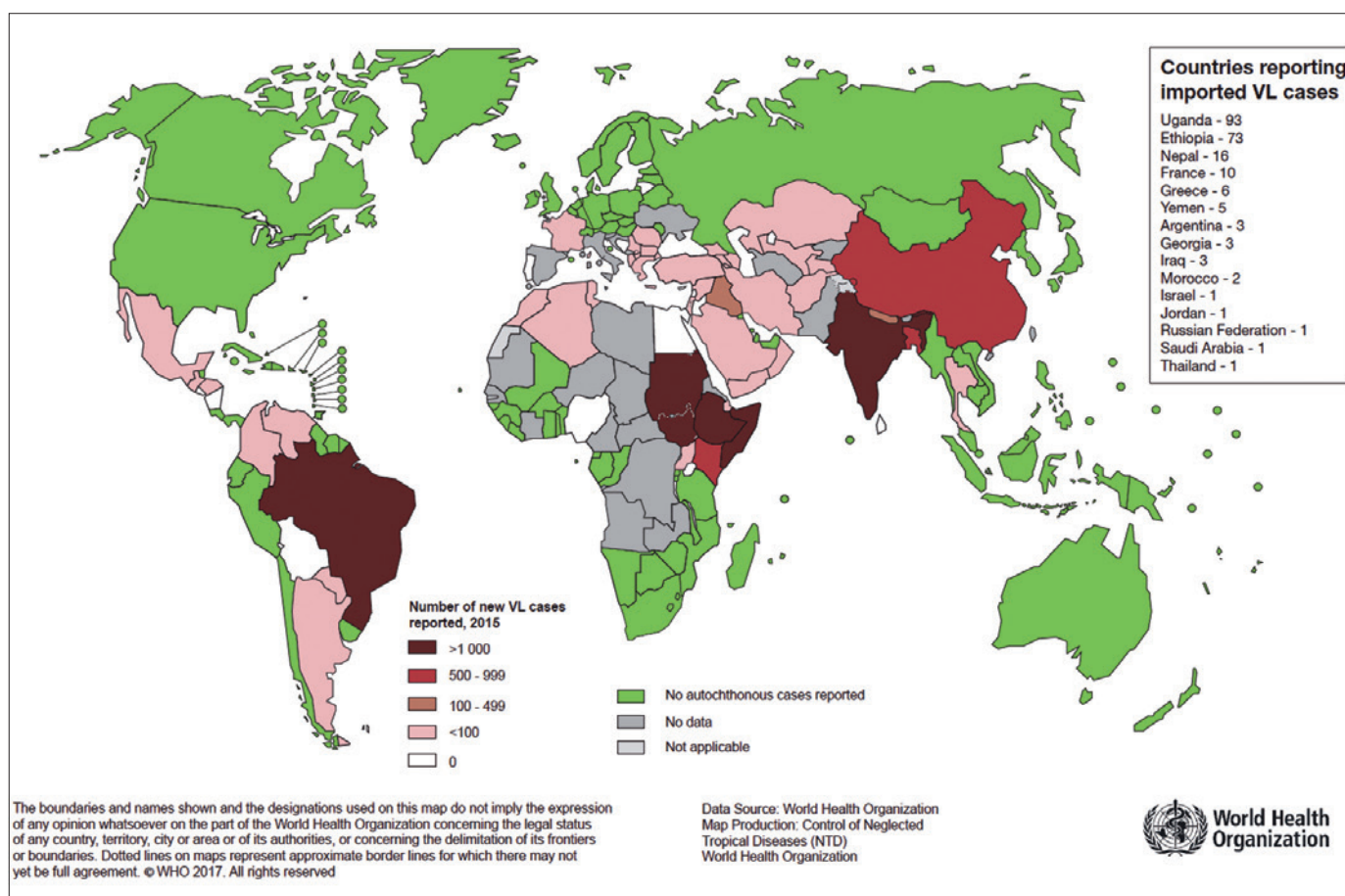


Figura 1. Status dell'endemicità della leishmaniosi viscerale nel mondo (dati WHO 2015; <http://www.who.int/leishmaniasis/en/>).



Figura 2. Flebotomo (fonte <http://www.who.int/leishmaniasis/en/>).

Superiore di Sanità (ISS) sono stati documentati 105 casi di leishmaniosi importata, dei quali 36 forme viscerali (16 coinfezioni con HIV) e 69 forme cutanee; 85 casi (di cui 52 cutanei) erano dal Vecchio Mondo e 20 (di cui 17 cutanei) dal Nuovo Mondo.

I flebotomi vettori

La leishmaniosi è trasmessa all'uomo dal morso di diverse specie di flebotomo, un piccolo insetto vettore della grandezza di soli 2-3 mm (Figura 2). Sono note circa 500 specie di flebotomo ma solo per circa 30 specie è stata dimostrata la capacità vettoriale. Solo le femmine di flebotomo trasmettono il parassita: le femmine hanno bisogno di sangue per lo sviluppo delle uova e si infettano quando succhiano il sangue da una persona o da un animale infetto. Ogni specie di flebotomo può sostenere lo sviluppo e di conseguenza la trasmissione di una determinata specie di *Leishmania*. In alcuni focolai di leishmaniosi i vettori rimangono sconosciuti. L'habitat preferito dai flebotomi è quello secco, con vegetazione a macchia mediterranea, a un'altitudine di 100-300 m, anche se possono adattarsi ad altitudini di poco superiori ai 1000 m. Il periodo di attività è compreso tra fine maggio e metà ottobre, in presenza di temperature superiori ai 18 °C e in assenza di vento. Nelle regioni tropicali invece l'attività dei flebotomi è registrata durante tutto l'anno.

Specie di Leishmania

Sono note almeno una ventina di diverse specie di *Leishmania*, divise in due sottogeneri: *Leishmania* (*L.*) *leishmania* e *L. vianna*. Le specie di *Leishmania* vengono didatticamente classificate in base alla forma clinica scatenante (LC, LM o LV) e in base alla ricorrenza geografica (*Leishmania* del Vecchio e Nuovo Mondo). *L. infantum* è la principale causa di LV nel bacino del mediterraneo e, insieme a *L. donovani*, rappresenta una delle maggiori cause di infezione disseminata nel Vecchio

Mondo. Sempre nel Vecchio Mondo, le specie responsabili di LC localizzata sono *L. major*, *L. tropica* e la stessa *L. infantum*. *L. aethiopica* è causa di una LC disseminata. Nel continente americano, *L. mexicana*, *L. amazonensis*, *L. venezuelensis* rappresentano le principali cause di LC localizzata, mentre le specie del genere *L. vianna* (*L. braziliensis*, *L. panamensis*, *L. peruviana*) possono provocare quadri a coinvolgimento mucosale. La principale causa di LV in America Latina è *L. chagasi* (oggi considerato lo stesso microrganismo di *L. infantum*).

Ciclo vitale della Leishmania

La *Leishmania* è un protozoo dimorfo in grado di esistere sotto forma di promastigote flagellato e di amastigote non flagellato. Il protozoo parassita è trasmesso al vettore ematofago attraverso il pasto di sangue delle femmine di flebotomo. All'interno del vettore, entro le 24-48 ore dall'ingresso, gli amastigoti si differenziano in forme con corti flagelli (promastigoti prociclici) e iniziano il primo ciclo di moltiplicazione. Queste forme sono separate dall'intestino medio della zanzara da una matrice peritrofica. Quest'ultima possiede caratteristiche chimiche proprie per ciascuna specie di flebotomo: ciò può contribuire a spiegare la specificità tra il tipo di flebotomo e la specie di *Leishmania* trasmessa. Attraverso un secondo ciclo di replicazione del parassita si costituisce la forma di promastigote flagellato (promastigoti metaciclici) che rappresenta la fase infettiva, in quanto altamente adatta per la trasmissione ai mammiferi.

Il promastigote mostra infatti una notevole resistenza alla lisi mediata dal complemento e attuata dall'ospite vertebrato. Quando un flebotomo infetto punge un vertebrato per nutrirsi, inocula i promastigoti flagellati, che penetrano all'interno dei macrofagi dove si convertono in amastigoti. Questi si replicano all'interno dei fagolisosomi fino a causarne la lisi e, una volta liberi, infettano altri macrofagi diffondendosi all'interno del sistema reticolo-endoteliale (Figura 3).

Solitamente il mantenimento dell'infezione avviene attraverso un ciclo di trasmissione zoonotica: il serbatoio principale dell'infezione è rappresentato dagli animali, in particolare il cane e alcuni roditori, e la trasmissione all'uomo avviene dopo puntura di un flebotomo che si è nutrito del sangue degli ospiti infetti. Tuttavia, più raramente, è possibile che il flebotomo trasmetta direttamente la malattia da uomo a uomo.

In Europa ci sono solo due cicli di trasmissione con provato endemismo a lungo termine: leishmaniosi umana zoonotica viscerale-cutanea causata da *L. infantum* e leishmaniosi antroponotica cutanea umana causata da *L. tropica*. Entrambe le forme costituiscono importanti problemi di sanità pubblica. Queste due grandi categorie sono raggruppate a seconda della fonte di infezione umana: le leishmaniosi zoonotiche, in cui l'ospite definitivo, serbatoio, è dato da animali selvatici, commensali o animali domestici, e le leishmaniosi antroponotiche, in cui l'ospite serbatoio è l'uomo. La maggior parte dei casi appartiene al primo gruppo. È stata descritta

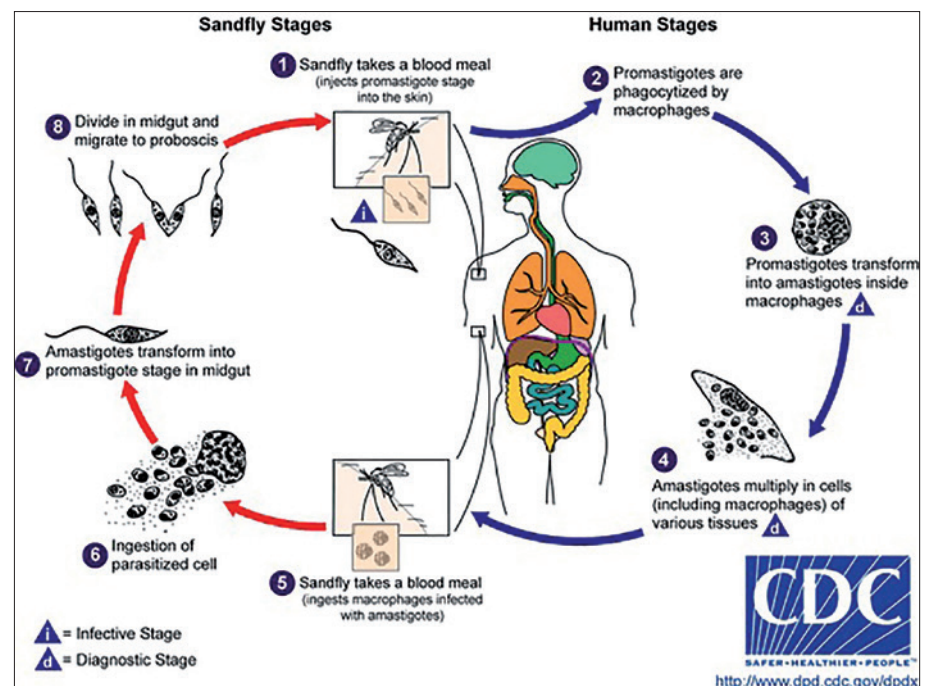


Figura 3. Ciclo vitale di Leishmania (fonte CDC).

anche la possibilità di una trasmissione del protozoo attraverso trasfusioni di sangue o dopo utilizzo di siringhe contaminate.

Clinica

La LC interessa classicamente le aree esposte del corpo, di solito volto e arti, dove compaiono una o più lesioni papulo-nodulari nella sede di inoculo. Tali lesioni, dall'aspetto iniziale simile a foruncoli, tendono gradualmente all'ulcerazione centrale con margini duri ed eritematosi non dolenti. Queste ulcere tendono alla risoluzione spontanea nell'arco di 3-6 mesi, lasciando come reliquato una cicatrice depressa e iperpigmentata.

La LM è una rara e grave forma di leishmaniosi contraddistinta dall'interessamento prevalente delle mucose nasali e, meno comunemente, di quelle orofaringee e laringee. Le principali complicanze comprendono la distruzione dei tessuti molli e delle cartilagini con conseguenti gravi deformazioni del naso, della bocca e possibili ostruzioni delle vie aeree da stenosi tracheali. Generalmente è causata da microrganismi del complesso *L. vianna* (Sud America).

Un grave localizzazione è tipica delle "ulcere del chiclero", così ribattezzate perché comuni nei raccoglitori di "chicle" (una gomma naturale del centro America). Queste ulcere, causate da *L. mexicana*, presentano un andamento cronico-destruente del condotto uditivo e spesso si associano a una linfadenopatia laterocervicale.

La LC diffusa, causata da *L. aethiopicum* nel Vecchio Mondo, si caratterizza per la presenza di numerose ed eterogenee lesioni (macule, papule, noduli e placche), non tendenti all'ulcerazione, disseminate su un'ampia superficie corporea. Questa grave forma di LC, che ricorda la lebbra lepromatosa, è verosimilmente sottesa da un difetto immunologico.

Le manifestazioni cliniche principali della LV sono il risultato dell'iperplasia dei tessuti coinvolti (linfonodi, fegato, milza e midollo osseo) e del malfunzionamento del sistema fagocitario. Gli individui più frequentemente colpiti da LV sono i bambini al di sotto dei 2 anni, con sistema immunitario ancora immaturo. In genere l'infezione decorre in maniera asintomatica o paucisintomatica, caratterizzata da lievi sintomi costituzionali quali febbre intermittente, astenia, diarrea e lieve epatomegalia, a risoluzione spontanea nell'arco di qualche settimana. Nel 25% dei casi l'infezione può evolvere nella sua forma più severa caratterizzata dalla triade clinica febbre intermittente, malessere e severa epato-splenomegalia (kala-azar). Dopo circa sei mesi dall'esordio dei sinto-

TABELLA 1. Criteri diagnostici della linfoistocitosi emofagocitica

- A. Diagnosi molecolare *oppure*
 B. Criteri clinici e di laboratorio (almeno 5 su 8):
1. Febbre
 2. Splenomegalia
 3. Citopenia (>2 linee: Hb < 9 g/dl, PLT < 100.000/mm³, N < 1000/mm³)
 4. Ipertrigliceridemia (Tg > 265 mg/dl) e/o ipofibrinogenemia (<150 mg/dl)
 5. Ferritina > 500 µg/l
 6. Attività dei linfociti NK bassa o assente
 7. CD25 solubile (recettore IL-2) > 2400 UI
 8. Emofagocitosi a livello midollare, splenico o linfonodale

Criteri aggiuntivi: segni neurologici (pleiocitosi e/o iperproteinorrea), transaminasi e bilirubina elevate, aumento LDH.

mi sono presenti una massiva epato-splenomegalia (spesso associata a ittero, edema e ascite) e una severa pancitopenia (dovuta all'emopoiesi inefficace da infarcimento midollare, al sequestro splenico e alla produzione di citochine infiammatorie come l'IL-10 da parte dei macrofagi parassitati). Nelle fasi terminali, l'anemia può precipitare in insufficienza cardiaca. A tali manifestazioni si possono associare anche una progressiva perdita di peso, astenia, ritardo di crescita e diarrea ematica. Se non si interviene con una terapia anti-protozoaria specifica, il decesso si verifica nel 90% dei casi per complicanze emorragiche o sovrainfezioni.

Una piccola quota di pazienti trattati per LV può sviluppare, fino a diversi anni dopo il termine della terapia, delle lesioni cutanee diffuse a viso e tronco, in genere ipopigmentate. Tale condizione è nota come leishmaniosi dermica post-kala-azar.

Laboratorio

Le forme cutanee e mucosali di leishmaniosi non sono generalmente accompagnate da alterazioni biochimiche. Le alterazioni laboratoristiche del kala-azar comprendono citopenie (anemia, leucopenia, piastrinopenia), aumento degli indici di flogosi, rialzo delle transaminasi, ipoalbuminemia e ipergammaglobulinemia.

Co-infezione Leishmania/HIV

Uno degli aspetti più preoccupanti della leishmaniosi è la sua tendenza a manifestarsi con forme devastanti nei pazienti immunodepressi, ad esempio nei pazienti affetti da AIDS. La presenza del virus HIV incrementa il rischio di contrarre la leishmaniosi di 100-1000 volte nelle zone endemiche. Pertanto, la leishmaniosi rappresenta una delle principali cause di morte nel mondo negli individui affetti da AIDS. D'altra parte, la leishmaniosi accelera l'attacco del virus HIV avendo come cellule bersaglio le stesse cellule infettate dal virus dell'immunodeficienza umana.

Complicanze:

Linfoistocitosi emofagocitica

La risposta infiammatoria secondaria all'infezione da *Leishmania* può portare a una linfoistocitosi emofagocitica (LE). La LE è una rara malattia, potenzialmente fatale, causata da una risposta immunitaria incontrollata e inefficace. Nel paziente immunocompetente, le cellule NK e i linfociti T citotossici (LTC) sono in grado di eliminare le cellule tumorali e le cellule infettate da patogeni intracellulari attraverso il rilascio di granuli preformati contenenti perforina, granzimi e altre serino-proteasi. Nella LE, l'attività citotossica delle cellule NK e dei LTC è compromessa: ciò determina una continua stimolazione antigenica delle cellule NK/LTC che rilasciano grandi quantità di citochine (IFN gamma, TNF alpha, GM-CSF) che a loro volta attivano macrofagi e cellule dendritiche. I macrofagi attivati infiltrano il sistema reticolo-endoteliale causando linfadenopatia, epato-splenomegalia e pancitopenia. (Tabella 1). La LE può essere distinta in forme primarie, associate a mutazioni genetiche, e in forme secondarie scatenate da infezioni (virali, batteriche, protozoarie ecc.), neoplasie, malattie autoimmuni o trattamenti immunosoppressivi. Tra le infezioni, la causa principale di LE secondaria in età pediatrica è rappresentata dall'EBV. La leishmaniosi è una rara causa di LE secondaria ma è importante sapere che, a differenza delle altre forme secondarie, nella maggior parte dei casi la terapia antiprotozoaria è sufficiente a risolvere la sindrome emofagocitica secondaria all'infezione. Per tutte le altre forme secondarie è invece necessario sopprimere lo stato iperinflammatorio con una combinazione di desametasone, ciclosporina ed etoposide (protocollo HLH-04).

Diagnosi

La diagnosi delle forme localizzate richiede il prelievo di un campione da una lesione attiva, dopo rimozione di escara ed

TABELLA 2. Diagnosi differenziale della leishmaniosi viscerale

FORMA ACUTA	FORMA SUBACUTA-CRONICA
Malaria	Brucellosi
Febbre tifoide	HIV
Malattia di Chagas	Endocardite infettiva
Schistosomiasi acuta	Salmonellosi ricorrente
Tubercolosi miliare	Tubercolosi miliare
Mononucleosi	Schistosomiasi epatosplenica
Ascesso amebico	Linfoma
Epatite virale	Leucemia
	Altri disordini mieloproliferativi
	Sindrome di Felty
	Lupus Eritematoso Sistemico
	Linfoistiocitosi emofagocitica

essudato, cercando di evitare il sanguinamento, e su cui effettuare esami citologici (striscio del materiale prelevato), istologici, colturali e molecolari mediante polymerase chain reaction (PCR). La sierologia non ha ruolo nella diagnostica delle forme cutanee.

Il sospetto di LV sorge di fronte a un paziente proveniente da o in visita in aree endemiche (Italia compresa) con una sindrome clinica compatibile, caratterizzata da febbre cronica, malessere, perdita di peso, splenomegalia, pancitopenia, ipoalbuminemia, aumento degli enzimi epatici, ipergammaglobulinemia ed epatomegalia variabile.

La diagnosi differenziale è ampia: quando l'esordio è acuto, questa comprende la tubercolosi miliare, la mononucleosi infettiva e altre malattie infettive tipiche delle aree tropicali (Chagas, malaria); le forme subacute e croniche vanno in diagnosi differenziale con la brucellosi, l'infezione da HIV, malattie fungine, l'endocardite infettiva, linfoma, leucemia, altri disordini linfoproliferativi, malattie autoimmuni e reumatologiche associate a significativa ipergammaglobulinemia (Tabella 2).

Non esiste un gold standard diagnostico per la leishmaniosi viscerale. La diagnosi si ottiene usufruendo di più metodologie. Campioni di tessuto devono essere prelevati per effettuare esame istologico, colturale e/o molecolare. La specificità della microscopia (osservazione degli amastigoti dopo colorazione di May Grunwald-Giemsa) per la diagnosi di leishmaniosi viscerale è alta, ma la sua sensibilità varia a seconda dei tessuti campionati: 93-99% per la milza, 52-85% per il midollo osseo, 52-58% per gli aspirati linfonodali. Tuttavia, l'aspirazione splenica non è raccomandata, dato l'altissimo rischio di emorragie potenzialmente letali. L'aspirazione del midollo osseo è meno sensibile, ma più sicura e attualmente è considerata il miglior metodo per l'ottenimento di un campione di tessuto da analizzare. Altre fonti poten-

ziali sono fegato, linfonodi e sangue periferico. Nel paziente immunocompromesso possono essere presi in considerazione anche sedi atipiche (tratto gastrointestinale, lavaggio broncoalveolare, liquido pleurico, pelle).

La coltura della *Leishmania* può essere effettuata presso il laboratorio dell'ISS, centro di riferimento per la diagnostica della leishmaniosi. Necessita ovviamente di prelievo sterile e rimane la tecnica determinante per l'identificazione della specie e quindi della valutazione del rischio di introduzione di nuove specie di *Leishmania* in Italia.

Gli anticorpi diretti contro la *Leishmania* possono essere presenti anni dopo l'infezione, quindi non possono essere utilizzati per valutare l'efficacia della terapia. Per tali motivi, la ricerca dei soli anticorpi anti-*Leishmania* non è raccomandata da utilizzarsi in solitario per la diagnosi, tuttavia può essere utilizzata per indirizzare l'iter diagnostico. Metodo diffuso e affidabile è il test immunoenzimatico effettuato con l'antigene specifico k39 espresso dagli amastigoti di *L. infantum-chagasi*, che raggiunge una sensibilità e una specificità del 94% e 91% rispettivamente. Falsi positivi si possono avere in caso di malattia di Chagas. Presso il laboratorio dell'ISS è disponibile un saggio di immunofluorescenza indiretta che presenta una sensibilità in pazienti immunocompetenti prossima al 100%.

Le metodiche di diagnostica molecolare (PCR) risultano essere le più sensibili. I campioni da analizzare non necessitano di sterilità, e virtualmente la diagnostica molecolare permetterebbe una rapida diagnosi in caso di mancanza di microscopista esperto e/o bassa carica parassitaria. Tuttavia, la metodica è effettuata solo in laboratori di riferimento, quali l'ISS.

Terapia

La decisione di come e quando trattare la LC va presa caso per caso. In caso di lesioni piccole, esteticamente non inva-

lidanti, tendenti alla guarigione spontanea, in ospiti immunocompetenti e causate da specie di *Leishmania* non associate a forme complicate, si può prendere in considerazione la vigile attesa o il trattamento locale. Opzioni terapeutiche locali includono la crioterapia, il trattamento laser, l'utilizzo di topici, l'iniezione locale di composti antimoniali e il curettage chirurgico. In ogni caso sono decisioni che vanno condivise con gli specialisti dermatologi.

Il trattamento sistemico va effettuato in caso di rischio di progressione verso la LM e la LV, in particolare nei pazienti con deficit dell'immunità cellulo-mediata, o in caso di lesione complessa (diametro maggiore di 4-5 cm, linfadenopatia regionale importante, lesione in aree esteticamente e/o funzionalmente "nobili" quali il volto, i genitali, le articolazioni delle dita).

I derivati antimoniali pentavalenti (sodio stibogluconato e meglumina antimoniatto) hanno rappresentato la terapia di prima linea per la LV per decenni, tuttavia la tossicità e l'aumento dei fallimenti terapeutici hanno determinato che questi farmaci venissero sostituiti con amfotericina B per via parenterale, che oggi rappresenta il trattamento cardine della LV, associata alla terapia di supporto.

La formulazione liposomiale è quella con profilo di sicurezza migliore. Diversi regimi terapeutici sono stati studiati. Il dosaggio di 3 mg/kg/die per 5 giorni consecutivi, seguiti da altre due somministrazioni al giorno 14 e al giorno 21, per un totale di 21 mg/kg, si è rivelato efficace nella nostra area geografica, raggiungendo circa il 98% di successo terapeutico, ed è l'attuale regime consigliato dalle linee guida della Società Americana di Infettivologia. Regimi terapeutici con dosaggi maggiori (40 mg/kg/ciclo) possono essere necessari per infezioni contratte in Africa dell'Est, dato il rischio di fallimento terapeutico con il regime standard per infezioni sostenute da *L. donovani* acquisite in queste regioni. L'amfotericina B ha un profilo di tossicità caratterizzato da reazioni infusionali (malessere, cefalea, ipotensione, tachipnea), nefrotossicità, ipopotassiemia, ipomagnesiemia, anemia. La pseudoallergia correlata all'attivazione del complemento è una reazione acuta che può avvenire nei primi minuti dall'inizio di infusione di amfotericina B liposomiale. Questa è l'unica situazione in cui è consigliabile sostituire la formulazione liposomiale con altra formulazione. Altre formulazioni associate a lipidi hanno profili farmacocinetici differenti, sono meno studiate e attualmente non sono raccomandate, a meno che non si verifichi una reazione avversa associata

alla forma liposomiale. Un dosaggio di 5 mg/kg della formulazione con complessi lipidici equivale a 3 mg/kg di amfotericina B liposomiale. L'amfotericina B deossicolato al dosaggio di 1 mg/kg per 15 giorni consecutivi o per 30 somministrazioni a giorni alterni si è dimostrata efficace, ma con eventi avversi decisamente più frequenti rispetto alla formulazione liposomiale.

I parametri clinici correlano bene con la risposta al trattamento. La normalizzazione della temperatura tipicamente si raggiunge in meno di una settimana. L'epatomegalia si risolve lentamente, approssimativamente in tre-sei mesi, ma una riduzione è evidente già dopo 10 giorni dall'inizio della terapia. Leucopenia e trombocitopenia si normalizzano entro un mese, mentre la risoluzione dell'anemia può essere più lenta (6-12 mesi). La riuscita della terapia non prevede un nuovo controllo della presenza del parassita. Questo controllo va riservato in caso si sospetti fallimento terapeutico o recidiva.

La ricaduta della leishmaniosi è più frequente nei pazienti immunocompromessi, ma può verificarsi anche nell'ospite immunocompetente. I regimi terapeutici in caso di ricaduta prevedono l'utilizzo dell'amfotericina B a dosaggi maggiori e per regimi più lunghi.

✉ francescomr@hotmail.it

- Akuffo H, Costa C, van Griensven J, et al. New insights into leishmaniasis in the immunosuppressed. *PLoS Negl Trop Dis* 2018; 12:e0006375.
- Aronson N, Herwaldt BL, Libman M, et al. Diagnosis and Treatment of Leishmaniasis: Clinical Practice Guidelines by the Infectious Diseases Society of America (IDSA) and the American Society of Tropical Medicine and Hygiene (ASTMH). *Clin Infect Dis* 2016;63:1539-57.
- Bates PA. Transmission of *Leishmania* metacyclic promastigotes by phlebotomine sand flies - International Journal for Parasitology. Elsevier, 2007.
- Berman J. Amphotericin B formulations and other drugs for visceral leishmaniasis. *Am J Trop Med Hyg* 2015;92:471-3.
- Burza S, Croft SL, Boelaert M. Leishmaniasis. *Lancet* 2018;392:951-70.
- Bush JT, Wasunna M, Alves F, et al. Systematic review of clinical trials assessing the therapeutic efficacy of visceral leishmaniasis treatments: A first step to assess the feasibility of establishing an individual patient data sharing platform. *PLoS Negl Trop Dis* 2017; 11(9):e0005781.
- Daher EF, Lima LL, Vieira AP, et al. Hemophagocytic Syndrome in Children With Visceral Leishmaniasis. *Pediatr Infect Dis J* 2015;34:1311-4.
- Desjeux P & World Health Organization. Division of Control of Tropical Diseases. (1991). Information on the epidemiology and control of the leishmaniasis by country or territory / by P. Desjeux. Geneva: World Health Organization.
- Di Muccio T, Scalone A, Bruno A, et al. Epidemiology of Imported Leishmaniasis in Italy: Implications for a European Endemic Country. *PLoS One* 2015;10:e0134885.
- Gromm AA. Primary Hemophagocytic Lymphohistiocytosis and Macrophage Activation Syndrome: The Importance of Timely Clinical Differentiation. *J Pediatr* 2017;189:19-21.e1.
- Monge-Maillo B, Lopez-Velez R. Therapeutic options for visceral leishmaniasis. *Drugs* 2013; 73:1863-88.
- Ready PD. Leishmaniasis emergence and climate change. *Rev Sci Tech* 2008;27:399-412.
- Ready PD. Leishmaniasis emergence in Europe. *Euro Surveill* 2010;15:19505.
- Sacks DL. Leishmania-sand fly interactions controlling species-specific vector competence. *Cell Microbiol* 2001;3:189-96.
- Savoia D. Recent updates and perspectives on leishmaniasis. *J Infect Dev Ctries* 2015;9:588-96.
- Sundar S, Mehta H, Suresh AV, et al. Amphotericin B treatment for Indian visceral leishmaniasis: conventional versus lipid formulations. *Clin Infect Dis* 2004;38:377-83.
- Torres-Guerrero E, Quintanilla-Cedillo MR, Ruiz-Esmenjaud J, et al. Leishmaniasis: a review. *F1000Res* 2017;6:750.
- van Griensven J, Carrillo E, López-Vélez R, et al. Leishmaniasis in immunosuppressed individuals. *Clin Microbiol Infect* 2014;20:286-99. doi: 10.1111/1469-0691.12556. Epub 2014 Feb 20.
- WHO Technical Report Series 2010. Report of a meeting of the WHO Expert Committee on the Control of Leishmaniasis. Geneva, Switzerland, 22-26 March 2010.



La bronchiolite: se la controlli meno, "guarisce" prima

Nel trattamento della bronchiolite c'è grande attenzione a prevenire e correggere l'ipossiemia avendo come livello di guardia un valore della saturazione di ossigeno (SatO₂) <90%. In realtà, brevi periodi di desaturazione si verificano normalmente in bambini sani così come in bambini con bronchiolite e la dimissione di una bronchiolite che presenti occasionalmente una SatO₂ <90% non sembra portare con sé un maggiore rischio di ulteriore ricovero o di eventi avversi. La linea guida 2014 dell'AAP suggerisce di non esagerare con la pratica della pulsossimetria continua (POMC) per evitare sovradiagnosi e sovratrattamento dell'ipossiemia (*Pediatrics* 2014;134:e1474). Adottare la POMC in tutte le bronchioliti ricoverate, anche in quelle lievi o che comunque non desaturano francamente, può tradursi in un'ipervalutazione degli episodi di transitoria ipossiemia e in un inutile prolungamento del ricovero (*BMJ* 2017;358:j3850).

Nel corso di due stagioni invernali successive, in due ospedali di comunità USA è stato convenuto di riservare la POMC alle sole bronchioliti gravi (definite secondo criteri clinici condivisi), riservando la pulsossimetria intermittente (POMI) a tutte le altre, inclusi i pazienti in ossigenoterapia <1.5 L/min (*Hosp Pediatr* 2019;9:1-6). La dimissione era possibile se la SatO₂ era ≥ 90% in aria ambiente in tre misurazioni spot a distanza di 4 ore una dall'altra. Le bronchioliti che da gravi diventavano moderate o lievi passavano dalla POMC alla POMI con frequenza di misurazioni decrescenti fino alla dimissione. Nel corso del primo inverno dello studio l'adozione del nuovo protocollo di monitoraggio e trattamento ha portato alla riduzione del tempo di ricovero da 53.3 ore a 44.9 ore; durante il secondo inverno, la durata del ricovero è ulteriormente scesa a 33.2 ore con una diminuzione rispetto all'inizio dello studio di circa 20 ore (-38%). Risultato in larga parte dipendente dall'aver incluso nella POMI anche i bambini con bronchiolite ancora in ossigenoterapia <1.5 L/min, consentendo maggiore rapidità nello svezzamento dall'ossigeno e nell'avvio alla dimissione. La necessità di nuovo ricovero è passata dal 3.3% al 2.1% nel corso del primo anno e al 5% durante il secondo. Il risultato appare interessante, ma è stato ottenuto con un costante lavoro educativo multidisciplinare che ha dovuto fare i conti con consuetudini consolidate e con timori e diffidenze da parte di medici e infermieri. Il miglioramento nella qualità delle cure ha spesso bisogno di lunghi tempi di adattamento alle nuove prassi.

Enrico Valletta

Malattie trasmesse da zanzare e flebotomi

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

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

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

«Le zanzare a Zanzibar vanno a zonzo nei bazar e le mosche fosche e losche fra le frasche stanno fresche.»

Sergio Tofano, *La filastrocca dei cento animali*

Da qualche anno sentiamo parlare anche nel nostro Paese di malattie una volta presenti solo in zone tropicali, come la febbre del Nilo, la Chikungunya e la leishmaniosi. Il riscaldamento del pianeta causato dall'effetto serra ha favorito il diffondersi degli insetti che possono trasmettere queste malattie.

Le leishmaniosi, per esempio, sono infezioni tipiche delle aree tropicali ma, a causa dei continui mutamenti climatici, l'infezione sta diventando endemica in aree sempre più estese. Nel nostro Paese la leishmaniosi è ora presente non solo al Centro-Sud ma anche al Nord.

Come si trasmettono?

La caratteristica principale di queste malattie è la modalità di trasmissione.

Il germe responsabile della malattia, solitamente un parassita, entra nell'organismo umano attraverso la puntura di un insetto, una zanzara o un flebotomo (una specie di piccola mosca). Questi insetti hanno bisogno di sangue per il loro nutrimento. Quando pungono la nostra pelle, o quella di altri animali, immettono un po' di saliva prima di succhiare il sangue. La saliva ha la funzione di fluidificare e stimolare un aumento del flusso del sangue, tuttavia può contenere dei virus o dei protozoi che si moltiplicano e si diffondono in tutto il corpo provocando la malattia.

Quali sono le malattie diffuse da insetti?

Malaria: è una malattia causata da un protozoo, il *Plasmodium*, che si trasmette all'uomo attraverso la puntura di una zanzara del genere *Anopheles*. Queste zanzare pungono soprattutto tra il tramonto e l'alba. I casi che si verificano in Italia sono perlopiù legati a persone che hanno sog-

giornato nei Paesi dove questa infezione è diffusa e quasi la metà della popolazione mondiale vive in zone a rischio per la malaria. Il sintomo principale è una febbre ricorrente che compare da circa 2-5 settimane dopo la puntura.

Leishmaniosi: alcune specie di flebotomi, simili alle mosche e chiamati comunemente pappataci, attraverso la loro puntura trasmettono la leishmaniosi. Nel caso della leishmaniosi è solo la femmina dei flebotomi che riesce a trasmettere il parassita all'uomo. Raramente queste piccole mosche trasmettono la malattia da uomo a uomo. La trasmissione della malattia all'uomo generalmente avviene dopo la puntura della moschina che si è nutrita, cioè ha succhiato il sangue di un ospite infetto, che nel caso delle leishmaniosi è il cane o un roditore.

A seconda del tipo di microrganismo iniettato ci possono essere forme diverse di leishmaniosi:

- la leishmaniosi di tipo cutaneo, caratterizzata dalla formazione di ulcere cutanee in aree esposte come il volto e gli arti, che guariscono dopo pochi mesi lasciando una cicatrice;
- la leishmaniosi mucosa, che invece è grave e distrugge le mucose del naso o della bocca; è presente solo in Sudamerica;
- la leishmaniosi viscerale, cioè degli organi, che colpisce il sistema immunitario soprattutto dei bambini piccoli, e si manifesta con febbre intermittente, malessere e ingrossamento del fegato e della milza.

Chikungunya: questa malattia virale dal nome complicato è trasmessa da una zanzara ormai molto comune anche in Italia: la zanzara tigre. La febbre e i dolori articolari, soprattutto alle mani, ai polsi, alle anche e ai piedi, compaiono improvvisamente e sono accompagnati da sintomi influenzali.

Dengue: anche questa malattia virale è trasmessa dalla zanzara ed è diffusa praticamente in tutto il mondo. Dopo 3-14

giorni dalla puntura compaiono i sintomi: cefalea, nausea, vomito, dolori diffusi in tutto il corpo (per questo sintomo viene chiamata anche malattia rompi-ossa).

Zika: questa malattia virale è trasmessa attraverso la puntura di zanzare *Aedes*, tra cui anche la zanzara tigre. Questa infezione è diffusa in Sudamerica, Sud-Est asiatico, Africa e Oceania. Oltre l'80% delle infezioni sono senza sintomi; quando presenti, sono aspecifici come febbre lieve, eruzione cutanea, dolori articolari e muscolari.

La Zika, frequente in Brasile, se contratta in gravidanza, potrebbe provocare una microcefalia fetale, cioè il feto potrebbe avere un cranio molto piccolo.

West Nile o febbre del Nilo: anche questa è una malattia virale che si trasmette attraverso la puntura di zanzara. Colpisce gli esseri umani e gli animali, soprattutto i cavalli. I sintomi sono simili a quelli dell'influenza, tuttavia può provocare meningite ed encefalite nei bambini piccoli e negli anziani. In Italia sono stati di recente segnalati casi in Lombardia, Emilia-Romagna e Veneto.

Come si prevencono queste malattie?

Se si viaggia in Paesi tropicali è bene conoscere il rischio legato alle malattie presenti nel Paese.

Per prevenire bisogna evitare di essere punti dalle zanzare o dai flebotomi che veicolano il microrganismo. Non esistono vaccini per queste malattie.

Alcuni suggerimenti:

Prima di partire informarsi sulle norme di prevenzione da adottare nel Paese che si intende visitare.

Per prevenire le punture di insetti è bene coprire la pelle con indumenti di colore chiaro, con camicie a maniche lunghe e pantaloni lunghi, soprattutto nei periodi della giornata in cui l'insetto è più attivo (per alcune zanzare dall'alba al tramonto). Evitare luoghi con acque stagnanti; sono i posti dove le zanzare vanno a depositare le uova.

Se si viaggia in luoghi a rischio usare zanzariere se l'ambiente non è climatizzato. Non usare i repellenti sulla pelle escoriata o ferita.

Se gli insetti sono presenti all'interno dell'abitazione si possono usare spray a ba-

se di estratti di piretro o di piretrina per l'ambiente, o utilizzare diffusori di insetticida operanti a corrente elettrica, areando bene i locali prima di soggiornarvi.

La zanzara tigre riesce a riprodursi anche dove è presente un terreno molto umido. I

pozzetti per l'acqua di scolo e contenitori per l'acqua piovana dovrebbero essere sigillati con un coperchio e i sottovasi dovrebbero essere eliminati.

✉ doc.manetti@gmail.com

Ricordo di Giuseppe Liotta

Il dottor Giuseppe Liotta era un giovane pediatra di Palermo, morto il 3 novembre scorso, mentre andava al lavoro presso l'ospedale di Corleone, travolto dal fango e dalla pioggia. Lascia la moglie Floriana e due bambini, Francesco e Pietro.

Caro Giuseppe,

volevo salutarti ancora una volta e volevo raccontare ai colleghi che non ti hanno conosciuto come eri tu.

Qualche giorno dopo che mi avevi sostituito, tanti anni fa, è tornato un bambino al mio studio e mi ha detto: "il dottore Giuseppe è bello!".

È vero tu eri bello, ma non si trattava solo di una bellezza esteriore, tu eri bello perché nel tuo sguardo limpido e luminoso e nel tuo sorriso dolce trasparivano la Luce e la Bellezza che avevi dentro.

Un'altra volta una mamma che ti aveva incontrato al PS mi disse: "Abbiamo incontrato un dottore gentile".

È vero, tu possedevi la gentilezza, qualità preziosa e, oggi, ancora più rara. A te era stato dato un grande Talento: "prenderti cura" e lo hai fatto fruttare con generosità e passione, e i bambini lo sentivano, lo riconoscevano e lo apprezzavano.

Tu eri un uomo di Fede e lo lasciava intravedere la tua forza mite. A pensarci adesso eri come un albero con profonde radici e grandi fronde piantato vicino a un corso d'acqua.

Come è stato ricordato anche da altri, non una maldicenza da parte tua, non una parola di vanto o di superbia, non perdevi la calma e il sorriso neanche nelle situazioni più confuse e difficili, e dimostravi sempre grande rispetto per le famiglie e i colleghi.

Durante il tuo funerale ho sentito piangere e singhiozzare come un bambino, dietro di me, un giovane uomo e come lui abbiamo pensato tutti a come sono stati i tuoi ultimi momenti e il terrore che hai potuto provare. Voglio credere che anche lì tu ti sia affidato ancora una volta...

Ho raccontato ai miei figli come eri tu e il grande coraggio e la forza che ha dimostrato la tua Floriana.

È necessario che i ragazzi sappiano che ci sono al mondo uomini e donne capaci di rendere testimonianza al Bene che c'è dentro ognuno di noi e che possano essere d'esempio per tutti nella straordinarietà del quotidiano.

Penso e sento che averti conosciuto è stato un grande Dono che abbiamo ricevuto dalla Vita.

In ultimo vorrei che ti arrivasse una carezza...

Ciao Giuseppe, GRAZIE.



NASCITA (NAscere e creSCere in ITAlia)



Antonio Clavenna*, Maurizio Bonati*, Federica Zanetto**

*Laboratorio per la Salute Materno-Infantile, Dipartimento di Salute Pubblica, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano; **Presidente Associazione Culturale Pediatri

Lo sviluppo in salute dei bambini nei primi anni di vita dipende dalla “*nurturing care*” che garantisce un buono stato di salute, un’alimentazione adeguata, un atteggiamento genitoriale “responsivo”, protezione e sicurezza e opportunità di apprendimento precoce. I primi anni di vita sono caratterizzati da uno sviluppo fisico, motorio, cognitivo e relazionale estremamente rapido, che influenza in gran parte lo stato di salute e di benessere nel corso della vita. L’individuazione dei fattori di rischio modificabili e di fattori prognostici in periodi critici dell’esistenza può contribuire allo sviluppo di strategie efficaci di prevenzione e di intervento. A questo riguardo, gli studi longitudinali sulle coorti di nascita (*birth cohort studies*) rappresentano lo strumento metodologico più appropriato per valutare l’impatto di determinanti pre/peri/post-natali sullo sviluppo e la salute dei bambini. Le esperienze condotte fino a oggi in Italia riguardano campioni di numerosità limitata, in specifici contesti geografici o per specifiche condizioni sanitarie. Manca, invece, un’iniziativa multiosservazionale e rappresentativa della realtà italiana. NASCITA (*NAscere e creSCere in ITAlia*) è una risposta per far fronte a questa mancanza: costituire una miniera (database) di informazioni sullo stato di salute nel tempo, sin dalla nascita, di molti bambini. Lo scopo è monitorare, con un approccio osservazionale prospettico, lo sviluppo fisico/cognitivo/psicologico, lo stato di salute e benessere di una coorte di nuovi nati nel corso dei primi 6 anni di età e di valutare i potenziali fattori (determinanti) che possono influenzarli.

L’obiettivo atteso è di coinvolgere una coorte di almeno 13.000 nuovi nati (e le loro famiglie) a partire dal marzo 2019, in 23 cluster geografici rappresentativi della realtà italiana (nord/centro/sud, urbano/rurale, montagna/pianura/mare, metropoli), con il supporto di almeno 230 pediatri di famiglia (ma confidiamo in molti di più).

L’arruolamento dei bambini avverrà nel corso della prima visita effettuata dal pediatra di famiglia entro i primi 45 giorni di vita.

I dati raccolti nel corso delle 7 visite dei bilanci di salute previste nei primi 6 anni di vita dai pediatri di famiglia partecipanti saranno inseriti in una scheda di raccolta dati elettronica (*web-based*). Inoltre saranno raccolti i dati riguardanti tutti i contatti tra il pediatra e il bambino/la famiglia (es. visite in ambulatorio e domiciliari, consulto telefonici, trasmissioni di informazioni relative a visite specialistiche, ospedalizzazioni). Si tratta, quindi, prevalentemente di “dati correnti” che (in questo caso in modo sistematico omogeneo per tutti i partecipanti: a livello nazionale) il pediatra di famiglia raccoglie nella sua attività clinica, di advocacy e presa in carico del bambino. Tra gli altri, saranno valutati la crescita staturale-ponderale, lo sviluppo psicomotorio, i percorsi educativi/di socializzazione, l’alimentazione (es. durata dell’allattamento al seno, età e modalità di svezzamento...), le vaccinazioni effettuate, eventuali malattie (in particolare le condizioni di cronicità), la prescrizione di farmaci, visite specialistiche ed esami diagnostici, gli accessi in Pronto Soccorso e i ricoveri ospedalieri. L’analisi

dei dati valuterà eventuali associazioni tra determinanti prenatali, contesto di vita (ambiente), alimentazione, buone pratiche genitoriali, opportunità di apprendimento precoce e di socializzazione e l’incidenza di eventi avversi intesi come malattie croniche, sovrappeso/obesità, disturbi dello sviluppo cognitivo/psicomotorio.

Lo studio sarà coordinato dal Laboratorio per la Salute Materno-Infantile dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano, in collaborazione con l’Associazione Culturale Pediatri (ACP), e sarà monitorato da un comitato scientifico indipendente e multidisciplinare, rappresentativo di differenti competenze e professionalità e con il coinvolgimento di cittadini e genitori. Ai fini organizzativi sono stati individuati 23 referenti allo scopo di fungere da coordinatori locali e da tramite fra i pediatri partecipanti e il centro di coordinamento.

La raccolta e l’analisi dei dati da parte dei ricercatori dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS avverrà in forma codificata (ogni bambino sarà identificato da un codice alfanumerico anonimo) e i ricercatori non avranno accesso all’identità dei bambini e dei genitori partecipanti. Ai genitori sarà richiesto il consenso a che i dati raccolti dal pediatra di famiglia confluiscono in forma codificata (non risalibile all’identificazione del proprio figlio) in un contenitore (database) nazionale per consentire l’analisi e lo studio dello stato di salute dei bambini in Italia.

✉ coortenascita@marionegri.it

Come l'empatia clinica consente di comunicare le evidenze ai bambini ricoverati e alle famiglie. Protocollo di scoping review



Paola Rosati

Unità Operativa di Epidemiologia Clinica e Programmi di Certificazione, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma

In genere, nei Paesi sviluppati, i sistemi sanitari valutano appropriatezza, efficienza e riduzione dei rischi, usando indicatori “tecnici” (deficit model) piuttosto che indicatori empatici “salutogenici” (assets/value-based). L'empatia clinica invece consente di personalizzare la comunicazione delle evidenze ai bisogni delle famiglie e migliora gli esiti clinici nei bambini malati.

Obiettivi: Si eseguirà una revisione degli interventi clinici e degli esiti nei setting sanitari pediatrici che adottano l'empatia clinica.

Metodi: Il metodo scelto per la revisione è una scoping review che permetterà l'esame dei dati raccolti, l'identificazione dei gap di ricerca e la mappatura degli interventi di empatia clinica.

Risultati: Si definiranno indicatori empatici per un nuovo modello sanitario Assets-Based Community Development with Empathy (ABCDE).

Conclusioni: Gli indicatori di empatia identificati potranno ispirare altre review o disegnare nuove misure dei sistemi sanitari utili a migliorare gli esiti clinici dei bambini in ospedale.

In developed countries, health-care systems currently analyse appropriateness, efficiency and risk reduction with “technical” indicators (deficit models), whereas few use empathetic “salutogenic” indicators (assets/value-based). Clinical empathy (the ability to share another person's feelings) allows clinicians to communicate clinical evidence to families in a personal way, thus improving children's clinical outcomes.

Aims: We intend to search systematically for clinical interventions and outcomes in various empathetic healthcare paediatric settings.

Methods: We will undertake a scoping review to examine and map the data on clinical empathy and identify research gaps in the existing literature.

Results: We will define empathetic indicators to include in a new healthcare model, Assets-Based Community Development with Empathy (ABCDE).

Conclusions: The empathetic indicators identified will inform new reviews or design new healthcare systems for improving outcomes in hospitalised children.

We are concerned with persons and we are concerned as persons (1972).

Dame Cicely Sanders (1918-2005), fondatrice del primo hospice moderno per cure palliative, UK.

Introduzione

Nella visione olistica del complesso mondo della medicina moderna, scienza e società sono i satelliti del sistema salute [1]. Senza prove scientifiche (evidence) non c'è alcuna scienza, ma senza strumenti adeguati di trasferimento delle informazioni scientifiche ai cittadini (knowledge translation) [2] e senza il loro coinvolgimento e partecipazione in approcci centrati e integrati ai loro bisogni effettivi nelle varie età e nei singoli contesti di vita [3], la società non può ricevere benefici affidabili e continuamente aggiornati e mantenere siste-

mi di salute privi di arbitrarie variazioni (unwarranted variation) etniche e geografiche di allocazione delle risorse disponibili [3].

Nel corso degli ultimi decenni, mentre i sistemi sanitari si sono progressivamente adeguati alle innovazioni tecniche digitali (es. cartelle cliniche elettroniche, strumenti di intelligenza artificiale) e al miglioramento delle performance ottenute con nuove scoperte scientifiche [2,3], è rimasta carente una adeguata allocazione di risorse da dedicare alla “ibridizzazione” delle conoscenze scientifiche, specificamente ritagliate e tradotte rapidamente in linguaggio comprensibile al letto dei malati, da adottare o modificare in base ai loro diversi bisogni personali [3]. La continua evoluzione (e rivoluzione dinamica) dei sistemi sanitari, peculiarmente complessi e

adattativi (complex adaptive system, The Health Foundation, 2010, <https://www.health.org.uk/publication/complex-adaptive-systems>) alle sempre più numerose esigenze sanitarie e risultanze derivate da nuove pubblicazioni scientifiche, pur se già assemblate in revisioni sistematiche, necessita comunque di una continua rivalutazione critica dei disegni di studio e delle asserzioni proclamate per adattare ai diversi contesti [2,3]. Tale processo continuo di revisione aumenta lo scetticismo, l'incertezza e il carico di lavoro dei professionisti sanitari per lo sforzo di mantenere un rapido aggiornamento e adattamento a strategie terapeutiche migliorative nelle cure dei bambini e al coinvolgimento dei genitori nelle possibili opzioni decisionali da intraprendere nelle cure dei loro bambini [4].

Nell'attuale contesto socio-sanitario dei Paesi sviluppati, quindi, i sistemi sanitari di valutazione della appropriatezza, efficienza e riduzione dei rischi per il miglioramento continuo della qualità delle cure offerte ai bambini e alle famiglie, necessitano di unire agli indicatori tecnici di processo e di risultato, anche indicatori empatici di “knowledge translation” che coinvolgano i clinici e permettano la partecipazione dei pazienti e, nel caso dei bambini, dei loro genitori ai processi clinici decisionali [3,4]. Una personalizzazione della medicina, continuamente aggiornata e tradotta nel linguaggio degli utenti/pazienti, è quella che il sistema di salute “reale” per persone “reali” può ottenere solo con un approccio olistico, pragmatico, integrato e sensibile, che non sopravvaluti i risultati delle meta-analisi statistiche a scapito della adeguata valutazione dei contesti “clinici” e “sociali”, che non tenda più ad agire che a non agire (commission bias) e che adotti strategie che garantiscano di tenere nel giusto conto le preferenze dei singoli individui e delle loro famiglie, attuando una vera e propria empatia clinica [1,3,5,6].

Il termine empatia (derivato dal greco ἐμπαθεία, *empatéia*, da ἐν-, “dentro”, e πάθος, “sofferenza o sentimento”) è usa-

to nelle relazioni sociali per indicare la capacità di un individuo di comprendere in modo immediato i pensieri e gli stati d'animo di un'altra persona, e nella clinica indica il superamento del concetto di "compassione" e acquisisce l'accezione di partecipazione al vissuto dei pazienti, in assenza di un completo coinvolgimento emotivo (per questo si distingue dalla simpatia) [7]. I sistemi sanitari complessi e adattativi, sia in contesti nazionali che internazionali, in cui si assiste a un "movimento browniano" di convivenza di molteplici realtà biologiche, persone agenti nel sistema (clinici con diversi valori e aspettative, pazienti e genitori con svariati desideri, pregiudizi o preferenze) e processi diversi spesso disomogenei (linee-guida, report, processi di persuasione reciproca, meeting, procedure sanitarie, briefing ecc.) sono difficili da decodificare, misurare o interpretare, anche se si valutano contesti clinici "empatici" centrati sui pazienti [5,6].

La mancanza di indicatori validi e replicabili e di processi che, pur di provata efficacia clinica, sono carenti di precise direttive o clinical pathways, rende la misurazione della qualità delle cure offerte negli ospedali pediatrici, ridotta ai soli indicatori risk-deficit based, e quindi incompleta e carente per definire e mantenere lo stato di "benessere" dei bambini ricoverati [7,8].

Obiettivi dello studio

Si intende esaminare e costruire una mappatura della letteratura esistente per illustrare quali siano i gap di ricerca e su quali temi clinici sviluppare indicatori empatici utili a bilanciare il corrente metodo di valutazione della qualità delle cure (risk-based/deficit model) con un nuovo modello "salutogenico", basato su indicatori di produzione e di mantenimento del benessere, sulla base del framework Assets-Based Community Development (ABCD) [9] includente l'Empatia clinica (ABCDE).

Con questo protocollo di studio si intende in particolare rispondere alle seguenti domande di ricerca:

- quali interventi di approccio empatico sono stati adottati per offrire una comunicazione delle informazioni mediche ai bambini e alle famiglie personalizzando le modalità e le strategie di informazione-formazione, per ridurre l'ansia e la paura e per favorire l'autonomia e il self-management nella gestione delle cure dopo la dimissione?
- quali interventi, focalizzati per fornire cure empatiche, e quali esiti clinici sono stati valutati e implementati dagli healthcare provider e dai clinici per il

miglioramento delle cure pediatriche ospedaliere?

- quali caratteristiche empatiche (interventi per mitigare, armonizzare, offrire mutuo supporto, migliorare la compliance alle offerte diagnostico-terapeutiche o stimolare capacità di resilienza nei pazienti che si trovano ad affrontare situazioni complesse o inattese) producono indicatori con livelli complessivi misurabili di benessere umano nei bambini, negli adolescenti e nei loro genitori?
- quali indicatori umani, sociali e clinici, "salutogenici" (nel significato di fattori che esprimono la relazione tra salute, stress e gestione della malattia) potrebbero aiutare a promuovere il modello ABCDE per definire il benessere e il mantenimento del benessere in bambini e adolescenti in ospedale?
- quali barriere o facilitazioni incontrano clinici e famiglie come individui-agenti nei sistemi sanitari per costruire approcci di servizi empatici per far fronte allo stress/dolore nei bambini o aumento della percezione del disagio della malattia/ricovero, negli adolescenti e nelle loro famiglie?
- quali errori o eventi avversi possono affliggere la popolazione pediatrica vulnerabile quando i policy maker valutano il sistema sanitario usando solo modelli risk-deficit based?

Materiali e metodi

Per rispondere agli obiettivi dello studio si adotterà la metodologia della scoping review secondo la guida pubblicata da Arksey e O'Malley [10]. Dopo aver eseguito ricerche pilota per identificare i diversi domini utili alla ricerca su database multipli (PubMed, EMBASE, Scopus, Cochrane Library, CINAHL, PsycInfo) e su Google Scholar per ritrovare possibili pubblicazioni di grey literature, si formuleranno strategie di ricerca iterative, adatte ai singoli database, e ristrette al periodo tra il 2004 e il 2017, in cui si è rilevato un aumento dell'interesse scientifico verso sistemi empatici con l'adozione di disegni di studio centrati sui pazienti [1,6,8]. Si prenderanno in considerazione solo pubblicazioni peer-reviewed e non si applicheranno restrizioni di lingua. Si considereranno tutte le tipologie di disegno di studio che includono, ma non si limitano, a studi osservazionali, valutazioni in specifici setting pediatrici, studi etnografici e studi randomizzati. Le referenze e gli abstract di atti di convegno saranno anch'essi raccolti e analizzati seguendo un processo iterativo e induttivo, senza la valutazione della qualità degli studi inclusi

o l'analisi dei bias. Saranno invece analizzati i dati raccolti in una tabella (mappa) operativa sviluppata dal team di studio e includente le seguenti variabili di interesse: dettagli sulle pubblicazioni; setting; range di età; tipo di malattia e numero di bambini/genitori arruolati; esperienze di empatia clinica applicate a livello individuale, di team o di sistema organizzativo (health service); outcome valutati su questioni inerenti a comunicazione personalizzata, promozione o protezione del benessere o direttamente connessi a fattori stimolanti uno stile di vita sano; barriere e facilitazioni incontrate nell'applicazione dei modelli empatici; figure dei sanitari/servizi coinvolti; valutazione da parte di due revisori su scala Likert (1,5) della possibile replicazione dello studio in altri contesti a livello individuale, di team o di sistema organizzativo. Saranno esclusi gli studi che non hanno come outcome principale interventi di tipo empatico per il miglioramento della qualità dei sistemi sanitari pediatrici o in cui non siano sufficientemente descritti i dati da aggregare, i sistemi decisionali applicati o i software impiegati.

Sarà eseguita una mappa degli studi identificati, sia per le variabili considerate che per la posizione geografica dei setting clinici, e si analizzeranno i campi di interesse e i gap di ricerca per ispirare nuove revisioni o disegnare nuovi studi primari, utili per definire indicatori empatici da inserire in sistemi di valutazione della qualità degli interventi sanitari secondo il framework ABCDE [10].

Risultati attesi

Il modello ABCDE [10] proposto offre sostegno e armonizzazione dei processi sanitari per garantire il benessere dei bambini ospedalizzati, considerando un ampio range di outcome clinici nei bambini e nelle famiglie. In due recenti studi qualitativi è stata dimostrata l'efficacia dell'empatia clinica in due diversi contesti. Nel primo si è rilevata l'associazione tra empatia dei genitori e riduzione della produzione di citochine infiammatorie nell'asma dei bambini [11]. Nel secondo è stato dimostrato come tecniche di counseling empatico e di interviste motivazionali hanno consentito di ridurre la stigmatizzazione e il bullismo connessi all'obesità e hanno dimostrato significativa efficacia nei bambini e negli adolescenti obesi [12]. Ci si attende che dalla nostra scoping review si riceveranno risultati chiave per l'applicazione del nuovo modello di valutazione della qualità dell'assistenza offerta ai bambini ricoverati tramite l'applicazione di interventi empatici ABCDE. I

risultati attesi riguardano: miglioramento dell'offerta comunicativa e della comprensione delle diagnosi eseguite e delle strategie terapeutiche offerte per la personalizzazione dell'informazione adattata ai bisogni, all'educazione, all'etnia, all'ansia e all'emozionalità dei bambini e dei loro genitori; identificazione di fattori personali, sociali e genetici che possono influire nel corso di patologie pediatriche croniche e che restano inesplorabili con studi randomizzati controllati anche se ben disegnati (es. ineguaglianze economiche, outcome clinici e sociali rilevabili solo dopo lunghi anni di follow-up); miglioramento di diversi esiti clinici di processo e di risultato con una riduzione degli oneri sociali e familiari delle famiglie con bambini malati; maggiore compliance a terapie di cui non si conosce il gradimento dei bambini per le formulazioni o le diverse vie di somministrazione; coinvolgimento empatico dei bambini e delle famiglie per conoscere i loro desideri di miglioramento della percezione dei tempi, dei servizi ospedalieri e degli ambienti dedicati al pernottamento e all'assistenza; identificazione e mappatura dei risultati degli studi che valutano le preferenze su possibili diverse opzioni di somministrazione dei farmaci dopo una comunicazione empatica delle diverse strategie terapeutiche che abbiano pari beneficio ma differenti rischi (conversazione clinica empatica); costruzione di fogli decisionali (decision aids) con infografiche semplici per la condivisione delle cure (shared decision-making) offerti anche tramite iPad e piattaforme web per consentire maggiore tempo di metabolizzazione delle informazioni e favorire il self-management nella gestione domiciliare delle cure; miglioramento delle capacità di adattamento (resilienza) dei bambini e dei loro genitori in circostanze cliniche impreviste o altamente rischiose o durante eventi avversi inattesi o parti-

colamente complessi e allarmanti; riduzione delle frustrazioni, depressioni, contestazioni o denunce per percepita malasanità da parte dei genitori; creazione di spazi di supporto empatico fisico e virtuale "tra pari" per favorire lo story-telling di esperienze narrative/blog tramite audio-video efficaci a dare speranza ed emozioni positive ad altri bambini con patologie simili e ai loro genitori con l'uso di software dedicati e offerti free su piattaforme ospedaliere; riduzione del burnout dei clinici e dei professionisti sanitari con l'adozione integrata di strumenti tecnici ed empatici di maggiore soddisfazione nella relazione medico-paziente, nella comunicazione e nella conversazione clinica anche di diagnosi complesse.

Conclusioni

Questa scoping review, a differenza di quanto avviene con le revisioni sistematiche, consentirà di rispondere a domande di ricerca molto ampie (broad topic) e di raccogliere e "mappare" una vasta gamma di informazioni e conoscenze sui diversi tipi di intervento empatico adottati in campo pediatrico per garantire una comunicazione personalizzata, adottare programmi di policy strategiche, includenti approcci di empatia clinica, al fine di identificare gli interventi più efficaci a favorire il benessere e l'autonomia nelle cure, scoprire carenze nella ricerca clinica e stabilire una agenda per disegnare studi di interventi empatici appropriati e replicabili anche in altri contesti sanitari. Gli interventi empatici di dimostrata efficacia permetteranno di identificare indicatori clinici empatici in modelli sanitari assets/value-based "salutogenici" utili a migliorare la misura di fattori umani di benessere nelle cure offerte ai bambini ospedalizzati e alle loro famiglie.

✉ paola.rosati@opbg.net

1. Wieringa S, Engebretsen E, Heggen K, et al. Has evidence-based medicine ever been modern? A Latour-inspired understanding of a changing EBM. *J Eval Clin Pract* 2017;23(5):964-70. doi: 10.1111/jep.12752.
2. Djulbegovic B, Guyatt GH. Progress in evidence-based medicine: a quarter century on. *Lancet* 2017;390(10092):415-23. doi: 10.1016/S0140-6736(16)31592-6.
3. Gray JAM. The shift to personalised and population medicine. *Lancet* 2013;382:200-1.
4. Rosati P. Shared decision making in a revolutionary child's healthcare journey. *BMJ* 2013;346:f3917. doi: 10.1136/bmj.f3917.
5. Greenhalgh T, Russell J. Reframing evidence synthesis as rhetorical action in the policy making drama. *Healthcare Policy* 2006;1:34-42.
6. Dilalla LF, Hull SK, Dorsey JK, et al. Effect of gender, age, and relevant course work on attitudes toward empathy, patient spirituality, and physician wellness. *Teach Learn Med* 2004;16(2):165-70. doi: 10.1207/s15328015-tlm1602_8.
7. Derksen F, Bensing J, Lagro-Janssen A. Effectiveness of empathy in general practice: a systematic review. *Br J Gen Pract* 2013;63(606):e76-84. doi: 10.3399/bjgp13X660814.
8. Hoffman TC, Del Mar C. Clinicians' expectations of the benefits and harms of treatments, screening and tests. A systematic review. *JAMA* 2017;177(3):407-19. doi: 10.1001/jamainternmed.2016.8254.
9. Roy MJ. The assets-based approach: furthering a neoliberal agenda or rediscovering the old public health? A critical examination of practitioner discourse. *Critical Public Health* 2017;27(4):455-64. doi: 10.1080/09581596.2016.1249826.
10. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol* 2005;8(1):19-32. doi:10.1080/1364557032000119616.
11. Manczak EM, Levine CS, Ehrlich KB, et al. Associations between spontaneous parental perspective-taking and stimulated cytokine responses in children with asthma. *Health Psychol* 2017;36(7):652-61. doi: 10.1037/hea0000511.
12. Pont SJ, Puhl R, Cook SR, et al. Stigma experienced by children and adolescents with obesity. *Pediatrics* 2017;140(6):e20173034.

L'intelligenza emotiva



Intervista di Angelo Spataro* a Antonella D'Amico**

*Pediatria di famiglia, Palermo; Responsabile del Gruppo "Salute mentale" dell'ACP

**Psicologa, Ricercatrice del Dipartimento di Scienze Psicologiche, Pedagogiche dell'Esercizio Fisico e della Formazione dell'Università degli Studi di Palermo

Che cosa è l'intelligenza emotiva?

Nel definire questo costrutto, ho da tempo "sposato" la posizione degli studiosi americani Peter Salovey e John Jack Mayer, che hanno definito l'intelligenza emotiva come una gamma di abilità cognitive specializzate nell'elaborazione delle informazioni emotive, definite "calde" (per esempio, le espressioni emotive facciali delle emozioni o i segnali non verbali come postura e tono di voce), in contrapposizione a tutte le altre informazioni definite "fredde" (per esempio numeri, termini linguistici, memoria di luoghi e posizioni, ragionamento astratto ecc.).

L'intelligenza emotiva corrisponde in particolare alla capacità di usare le informazioni "calde" in modo intelligente, e quindi alla capacità non solo di percepirle, ma anche di usarle, comprenderle e regolarle funzionalmente per l'adattamento in ogni situazione e contesto di vita.

L'intelligenza emotiva aiuta a vivere meglio?

Senza altro, come dimostrato in moltissimi studi di cui parlo dettagliatamente in uno dei due volumi ("Intelligenza Emotiva e MetaEmotiva" - *n.d.r.* Edizioni Il Mulino) che ho recentemente pubblicato.

Le emozioni sono onnipresenti e influenzano ogni aspetto della nostra vita. Saperle riconoscere, utilizzare, comprendere e gestire risulta essenziale non solo al mantenimento del benessere ma alla stessa sopravvivenza. Con il costrutto di intelligenza metaemotiva ho poi voluto sottolineare che non è sufficiente essere emotivamente intelligenti, ma è anche fondamentale essere consapevoli del pro-

prio "profilo" di intelligenza emotiva, dei suoi punti di forza e di debolezza. In altre parole, per mettere veramente a frutto le nostre capacità e saper scegliere le situazioni, i comportamenti e le relazioni che siamo in grado di gestire al meglio, dobbiamo possedere una buona conoscenza delle nostre abilità emotive e una buona capacità nel valutarle. Poi ci vuole molta attenzione e auto-riflessione, ma anche impegno: una giusta sintesi tra apertura al nostro intuito e uno sforzo di regolazione costante.

Emotivamente intelligenti si nasce o si diventa?

Come per ogni altra forma di intelligenza, è innegabile che vi siano dei fattori di tipo innato che ci predispongono a sviluppare maggiori o minori abilità in uno o più aspetti dell'intelligenza emotiva. Tuttavia, ciò non significa che chi non ha determinate abilità non possa svilupparle. Sono certamente cruciali le prime esperienze infantili, lo stile educativo genitoriale e in generale il tipo di accudimento ricevuto, ma è anche possibile e importantissimo potenziare e migliorare le proprie abilità emotive nel corso di tutta la vita e via via assumerne maggiore consapevolezza.

Sia nel volume già citato che nell'altro di taglio più divulgativo ("Intelligenza emotiva. Pillole metaemotive per vivere meglio" - *n.d.r.* Edizioni San Paolo), esamino brevemente il metodo MetaEmozioni sviluppato per promuovere l'intelligenza emotiva. MetaEmozioni è un metodo versatile che prevede diverse attività pensate per un'applicazione con bambini e ragaz-

zi nel contesto scolastico o in altri contesti educativi o socioassistenziali. È stato già applicato per la prevenzione del disagio in ragazzi con Disturbo Specifico dell'Apprendimento, così come per potenziare le abilità emotive in adolescenti inseriti in un programma di "messa alla prova" e seguiti dall'Ufficio del Servizio Sociale per i Minori di Palermo. Più recentemente è stato applicato in diverse scuole italiane grazie a un progetto di collaborazione tra l'Autorità Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza, l'Università di Palermo e l'associazione MetaIntelligenze ONLUS.

MetaEmozioni può anche essere utilizzato per la crescita personale, e a questo proposito ne illustro alcune "pillole" nel mio libro. In generale, ognuno di noi dovrebbe dedicarsi alla salute delle proprie emozioni proprio come fa per la salute del proprio corpo. Ciò perché, come spesso affermo parafrasando Massimo Troisi "l'importante è la salute... psicologica!"

Dovremmo soprattutto ribaltare l'idea che chi si occupa della propria salute psicologica sia una persona con problemi mentali e comprendere invece che l'attenzione alla propria salute psicologica è tipica delle persone sane e, per l'appunto, emotivamente consapevoli. La prevenzione e la promozione del benessere psicologico sono una priorità assoluta, a tutte le età e in tutte le culture e società. MetaEmozioni, e in generale tutto il lavoro sull'Intelligenza Emotiva che mi pregio di svolgere sulla scia di colleghi ben più illustri di me, nasce esattamente con questo scopo.

✉ spataro.angelo2014@libero.it

Nicaragua. La crisi politica e le ripercussioni sulla salute: la criminalizzazione dell'assistenza sanitaria



Stefania Manetti

Pediatra di famiglia, Piano di Sorrento, Napoli

“Gli uomini non hanno più misura, per nulla, da quando la vita umana non è più la misura”

Elias Canetti

“Preoccuparsi per i diritti degli altri non è buonismo, ma significa preoccuparsi per i propri diritti”

Igiaba Scego

Nel mese di settembre 2018 il *Lancet* ha pubblicato un articolo sulla Criminalizzazione delle cure nella crisi politica in atto in Nicaragua.

Il contesto

Il Nicaragua (6 milioni e 300 mila abitanti) è tra gli stati delle Americhe la nazione più povera. Uno stato dove 20 su 1000 bambini muoiono entro i 5 anni, il 20% dei bambini sotto i 5 anni hanno una malnutrizione cronica, l'aspettativa di vita della popolazione è di 70 anni. Il 35-40% della popolazione non ha accesso ai servizi sanitari e il 78% della popolazione economicamente attiva non ha assicurazione sanitaria.

Nel 2006 il governo decise di rendere illegale l'aborto, senza eccezioni alcune, sia in situazioni di violenza che in situazioni in cui sia in pericolo la vita della madre. Secondo Human Rights Watch la legge sull'aborto e le disuguaglianze nell'accesso ai servizi sanitari sono in gran parte responsabili della incapacità del Sistema Sanitario Nicaraguense di implementare soluzioni preventive e di educazione sanitaria nel Paese.

Il presidente Daniel Ortega ha governato il Nicaragua per tre mandati consecutivi. Sua moglie, Rosario Murillo, dal mese di gennaio 2017 ricopre la carica di vice presidente. Negli ultimi anni il deterioramento dei diritti umani è diventato sempre più consistente; Amnesty International ha definito questi ultimi anni “il periodo più buio degli ultimi decenni”. Dall'inizio della crisi politica, ancora in atto, le disuguaglianze nella società nicaraguense, già forti prima, si sono ulteriormente rinfor-

zate. Sotto attacco sono particolarmente la popolazione studentesca e i leader dei movimenti rurali. Sono state circa 23.000 le richieste di asilo come rifugiati politici da parte dei nicaraguensi verso il Costa Rica, dal mese di aprile 2018 ad agosto dello stesso anno.

Il 2018 rimarrà nella storia di questo Paese un anno triste e violento. Tutto è esploso nel mese di aprile quando sono iniziate in tutto il Paese proteste a seguito di un tentativo da parte del presidente Ortega di riformare il sistema di sicurezza sociale (INSS), sistema che provvede alle pensioni e alle cure sanitarie della popolazione. Anche se dopo pochi giorni la riforma è stata ritirata dallo stesso Ortega, le proteste si sono intensificate specialmente tra gli studenti e gli agricoltori nicaraguensi dei movimenti campesinos. Da allora le proteste si sono diffuse in tutto il Paese; la stessa chiesa cattolica nicaraguense ha cercato di favorire un dialogo nazionale durante il quale l'opposizione avrebbe proposto, al fine di uscire dalla attuale crisi politica, elezioni anticipate. Il mandato di Ortega dovrebbe scadere tra due anni. Alle proteste il governo ha risposto con un dispiego notevole di forze di polizia, con uso della forza in maniera sproporzionata, con uccisioni, scomparse, arresti arbitrari, torture e trattamenti in violazione totale alla libertà di espressione e di opinione e di assemblee pacifiche. Tutto questo è stato riferito in un report dell'ONU, ufficio diritti umani, nel mese di agosto 2018.

Iniziata come una repressione della polizia nei confronti di chi protesta, essa si è estesa a chiunque venga percepito essere contro il governo di Ortega. Secondo i dati della Commissione Inter-Americana sui diritti umani (IACHR) ad agosto 2018, circa 233 persone sono morte durante le proteste e diverse centinaia sono state arrestate. Chiunque poi sia stato percepito come nemico del governo ha subito minacce, molestie, intimidazioni e veri e propri attacchi; centinaia di persone sono state accusate di terrorismo e operatori



dei servizi civili, insegnanti e medici sono stati licenziati. “Hanno criminalizzato chiunque, in qualsiasi modo, è stato in contatto con le proteste o con le persone ferite durante le proteste” riferisce il dr. Sanchez, chirurgo nicaraguense. “Non è tollerabile – continua Sanchez – che per il governo, chi offre il suo sapere medico a salvaguardia della salute sia stigmatizzato come un “Coup monger”.

Un attacco alla salute

Almeno 70 medici e paramedici da allora sono stati licenziati dal ministro della Salute nella regione del Carazo, secondo il dr. Sanchez.

Human Rights Watch cita 135 operatori sanitari licenziati nella intera nazione e i licenziamenti continuano tuttora. Un report recente dell'IACHR ha riscontrato “irregolarità e cure mediche negate ai feriti durante le proteste e le repressioni”.

“Siamo consapevoli della realtà che osserviamo nella nostra nazione, siamo stati licenziati semplicemente perché la pensiamo diversamente” racconta Rosario Pereira, patologa della città di León, licenziata insieme al marito anch'egli medico.

Molti medici descrivono anche irruzioni della polizia negli ospedali con arresti di pazienti e molestie durante i ricoveri o le cure mediche; allo stesso modo vengono bloccate le ambulanze che cercano di raggiungere i feriti durante le proteste.

Il Sistema Sanitario Nicaraguense è preso di mira dal governo, e la percezione degli operatori sanitari è che la loro professione sia stata politicizzata. I medici inter-

vistati dal *Lancet* hanno tutti denunciato l'interferenza del governo negli incarichi amministrativi in ambito sanitario. *“Le amministrazioni degli ospedali e delle cliniche sono occupate da personale che deve giurare l'appartenenza e la lealtà all'attuale governo di Ortega”*. Questa situazione ha inoltre enormemente inficiato il futuro dei giovani medici nicaraguensi; molti medici in formazione non hanno più i loro referenti; molti hanno abbandonato gli studi; chi ha potuto ha mandato i propri figli in scuole di medicina in Costa Rica. *“Rimanere in Nicaragua per mio figlio, studente in medicina – racconta Sanchez – significa automaticamente diventare prigioniero politico; al momento non c'è futuro nel nostro paese”*.

In questo clima di violenza e repressione il 19 aprile 2018 e per circa sei giorni i canali televisivi indipendenti del Nicaragua hanno subito una interruzione per *“problemi tecnici”* con sospensione delle notizie dei telegiornali.

Un medico intervistato racconta: *“Mai mi sarei immaginato di essere considerato un oppositore politico del governo per aver prestato cure mediche in urgenza a coloro che protestavano durante le manifestazioni. Dopo pochi giorni un collega mi ha informato che ero parte di una “lista nera” di persone, e che ero considerato un terrorista. Sono pertanto stato costretto a lasciare il mio paese”*.

Facile immaginare l'impatto di questo clima sulla popolazione fragile: i bambini, le famiglie e gli anziani. Molti servizi di cure primarie sono stati costretti a chiudere, in particolare nelle zone da dove sono partite le proteste. Paramilitari e militari hanno chiuso forzatamente molti ospedali e nei presidi rimasti aperti l'accesso alle cure viene discriminato dalla appartenenza o meno alle forze governative. Negli ospedali pubblici è stato vietato ai medici presenti di prestare servizi a chi protesta contro il governo. Prima di accedere alle cure i militari chiedono informazioni personali ai pazienti, indipendentemente dalla gravità della loro situazione sanitaria. Molti feriti non si recano in ospedale per ricevere cura per la paura di essere imprigionati. Il 25 maggio 2018 l'Associazione nazionale dei medici del Nicaragua ha pubblicamente denunciato questa mancata prestazione di cure alle persone ferite durante le proteste. Trai i medici licenziati figurano in particolar modo gli specialisti.

Un medico della città di León racconta come i paramilitari e la polizia entrino negli ospedali e nelle sale operatorie, e i pazienti

passano dalle sale operatorie direttamente in prigione.

Questa situazione ha costretto molti civili a non portare i feriti negli ospedali pubblici; in alcune chiese si sono aperti ambulatori, spesso gestiti dagli studenti della scuola di medicina. Alcuni dei medici licenziati senza motivo hanno allestito delle piccole cliniche nei campus universitari, distrutte dopo poco dalla polizia e dai paramilitari. In questo clima alcune cliniche private hanno offerto servizi gratuiti ai feriti. Le repressioni nei confronti dei medici continuano nel Paese; alcuni medici residenti in diverse città hanno trovato delle X dipinte sulle porte delle proprie case solo per aver partecipato a manifestazioni, gesto che ci riporta a un passato non molto lontano. Secondo molti osservatori, comprese alcune associazioni mediche, un tale livello di criminalizzazione nei confronti del personale sanitario non ha precedenti nelle regioni del Centro America. Molti professori di medicina sono stati licenziati senza ragione; alcuni di questi, paradossalmente, avevano in passato sostenuto il governo di Ortega.

Con il passare dei mesi le stesse lettere di licenziamento nei confronti degli operatori sanitari hanno come causa del licenziamento l'accusa precisa di aver soccorso gli studenti durante le proteste. Il sistema sanitario sta crollando, il personale sanitario scarseggia, l'accesso ai servizi primari di cure è notevolmente ridotto.

Il ministro della salute dell'attuale governo di Ortega, Sonia Castro González, dichiara tuttavia, in una email inviata al *Lancet*, che tutti i pazienti bisognosi di cure arrivano negli ospedali e nelle cliniche e ricevono cure appropriate, e che le ambulanze circolano e operano liberamente. Scrive nella stessa mail: in risposta *“alle violenze provocate da gruppi ribelli...Il nostro governo ha offerto e continua a offrire attenzione nei confronti dei centri sanitari pubblici presenti in tutto il paese, indipendentemente da chi richiede le prestazioni...”*

Secondo il ministro alla salute i medici e gli altri operatori sanitari sono stati licenziati per aver abbandonato il proprio posto di lavoro, per non aver rispettato le regole, per non aver offerto attenzione adeguata ai pazienti. Tutto questo è scritto e annotato con precisione nei loro curricula personali. Tuttavia, allo stesso tempo il governo di Ortega ha risposto alle proteste legittimando la repressione con una Legge Anti-Terrorismo che condanna e criminalizza specifici profili di leader di movimen-

ti sociali. Molte organizzazioni, ONU compresa, sono state espulse dal Paese, evidenziando il punto di non ritorno per il regime del Nicaragua. A metà luglio è continuata la repressione nelle strade, centinaia di persone arrestate e considerate “terroristi” si trovano ancora imprigionate. Trapelano notizie di torture per estorcere false testimonianze a sostegno della posizione del governo che dichiara di dover agire per rimuovere la base di un tentativo di colpo di stato.

Alcuni osservatori sud-americani che sostengono la legittimità delle proteste del popolo nicaraguense, denunciano il governo di Ortega e il suo tradimento nei confronti del popolo nicaraguense e allo stesso modo sfidano il silenzio complice da parte di alcune correnti progressiste, richiamando l'attenzione sul tentativo da parte delle forze politiche di destra di usare le proteste e trarre vantaggio dai conflitti in atto, sottolineando come lo stesso governo USA con la presidenza attuale possa trarre vantaggio dalla caduta di Ortega.

Secondo questi osservatori la soluzione risiede in un approccio pacifico, in modo che la borghesia e i governi imperialisti non traggano beneficio dalla caduta di Ortega, facendo sprofondare ancora di più il Paese in una soluzione di non ritorno.

Il 9 agosto in Nicaragua è la festa dei lavoratori della salute: il “Dia de los Tairabaiadores de la Salud. Per il 2018 è stato un giorno amaro per il popolo del Nicaragua. L'Associazione dei Medici del Nicaragua (AMN) ha ricordato in questa ricorrenza il numero di operatori sanitari morti, feriti, perseguiti, licenziati e costretti a espatriare. Centinaia di studenti di medicina e operatori sono stati colpiti, e un numero indefinito di pazienti ne hanno subito le conseguenze che si traducono nella perdita del loro diritto alla salute.

✉ doc.manetti@gmail.com

Agren D. Criminalization of health care in Nicaragua's political crisis. *Lancet World Report Series*, September 8, 2018;392 (10150): 807-8.

<https://www.hrw.org/news/2018/09/05/un-rights-council-needs-stem-nicaragua-crisis-now>.

https://www.ohchr.org/Documents/Countries/NI/HumanRightsViolationsNicaraguaApr_Aug2018_EN.pdf.

<http://www.coha.org/nicaraguan-health-care-a-post-revolutionary-failure/>.

<https://www.who.int/countries/nic/en/>.

L'infezione da West Nile Virus



Fabio Capello

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

I recenti casi di infezione da West Nile Virus (WNV) registrati nel Nord Italia hanno messo in evidenza un'infezione che sino a poco tempo fa si pensava fosse confinata ai climi tropicali e che oggi è di riscontro relativamente frequente anche in Occidente. Anche in Europa e Nord America infatti si documentano ciclicamente episodi epidemici, che si manifestano con sintomatologia clinica variabile dalle forme lievi e simil-influenzali ai quadri neurologici che possono portare alla morte.

Il WNV è stato segnalato in Europa a partire dal 1958 ed è considerato il flavivirus più diffuso al mondo. In Italia, dal 2008

al 2017 sono stati notificati oltre 247 casi umani autoctoni di malattia neuroinvasiva da West Nile Virus (WNVD), in 9 regioni (Piemonte, Lombardia, Friuli Venezia Giulia, Veneto, Emilia Romagna, Basilicata, Puglia, Sicilia e Sardegna). È stata inoltre segnalata la circolazione del WNV in zanzare, uccelli e cavalli sul territorio di 14 regioni. Le regioni considerate endemiche per il WNV sono rappresentate in (Figura 1). Il numero di casi di infezione nell'uomo registrato in Italia è andato via via crescendo negli ultimi anni, ponendo il nostro Paese al primo posto in Europa per casi di malattia da WNV (Figura 2).

Nel 2018 il primo caso umano di WNV nella forma neuroinvasiva è stato segnalato in Veneto a giugno. Da quanto emerge dal bollettino periodico di sorveglianza epidemiologica dell'Istituto Superiore di Sanità, a novembre 2018 sono stati segnalati 577 casi confermati di infezione in Italia. In particolare, sono stati segnalati 230 casi con manifestazioni di tipo neuroinvasivo di cui 42 decessi, 279 casi di febbre e 68 casi in donatori di sangue asintomatici.

Il Virus West Nile

Il WNV è stato isolato per la prima volta nel 1937 in Uganda nel distretto del West Nile. L'attenzione su questa malattia nasce dalla comparsa di un focolaio epidemico registrato a New York nel 1999. Il WNV è un virus sferico, capsulato e contiene un singolo filamento di RNA di circa 12.000 nucleotidi che codifica il suo capsid (c), l'involucro (E), la proteina di premembrana (prM) e altre sei proteine non strutturali che hanno un ruolo nel determinare la virulenza e la patogenicità dei vari ceppi. Richiede un insetto come vettore per il contagio tra vertebrati.

Ciclo vitale del WNV

La malattia da WNV è una zoonosi (Figura 3). Il virus viene trasmesso agli umani tramite la puntura di una zanzara che si è precedentemente nutrita con il sangue di volatili infettati. Il serbatoio è costituito dagli uccelli migratori o stanziali ai quali viene trasmessa l'infezione dalle zanzare di specie presenti ubiquitariamente sul pianeta e che pungono sia uomini che animali. Sebbene nelle aree tropicali l'infezione sia possibile durante tutto l'anno, nei climi temperati il ciclo ha un picco stagionale in accordo con i cicli vitali delle zanzare, ed è condizionato dalle caratteristiche climatiche e ambientali che possono favorire o meno la replicazione virale.

L'infezione di uccelli migratori potrebbe spiegare la facilità con la quale il virus si propaga anche a distanza, anche se il diffondersi dell'infezione, specie nell'emisfero occidentale, potrebbe essere in relazione con l'aumento delle rotte aeree civili e commerciali. Il virus si riscontra in differenti specie di uccelli, tra cui i passeriformi, le tortore o, in particolare in Nord America, nei corvi.



Figura 1. Zone considerate endemiche per il West Nile Virus in Italia.



Figura 2. Casi umani di WNV autoctoni registrati in Europa (dati cumulativi dal 2011 al 2015).

Quando le condizioni ambientali lo consentono, la circolazione del virus aumenta. L'infezione dell'uomo si verifica quando c'è abbondanza di zanzare e di uccelli infetti che mantengono un'elevata persistenza del virus nell'ambiente.

Patogenesi

Il WNV si replica nel sito di inoculazione, per poi migrare nei linfonodi e nel circolo ematico. È un virus neurotropo, capace di penetrare la barriera ematoencefalica, la cui permeabilità viene alterata dal virus stesso tramite un incremento del TNF- α . Il virus infetta direttamente i neuroni in particolare a livello della sostanza grigia, dei nuclei e del midollo spinale. L'attività del virus può distruggere direttamente le cellule o danneggiare i neuroni

con un meccanismo immuno-mediato. Il virus viene generalmente neutralizzato dal sistema immunitario dell'ospite, anche se è stata dimostrata la sua permanenza a livello del sistema nervoso.

Clinica

Il periodo di incubazione non è del tutto noto, ma si stima vari dai 3 ai 14 giorni. In circa l'80% dei casi l'infezione da WNV è asintomatica. Nella maggior parte del restante 20% delle persone infettate, la malattia si presenta con sintomi simil-influenzali, febbre, cefalea, facile affaticabilità, astenia, malessere generalizzato, dolori muscolari; in alcuni casi può dare un fugace rash cutaneo, linfadenopatia, sintomi gastrointestinali aspecifici. Generalmente, i sintomi dura-

no da 3 a 6 giorni. In alcuni casi i sintomi, e in particolare l'astenia e la difficoltà di concentrazione, possono protrarsi per un mese o più. In rari casi sono state descritte anche epatite, pancreatite, rabdmiolisi, orchite e manifestazioni oculari in particolare corioretinite.

Le forme più severe (meno dell'1% dei pazienti infettati) riguardano l'interessamento del sistema nervoso centrale. La forma neuroinvasiva si presenta come meningite, encefalite e paralisi flaccida. La paralisi è secondaria all'interessamento dei motoneuroni a livello del midollo spinale, e si manifesta come una paralisi acuta, asimmetrica, sovrapponibile a quella osservata nella poliomielite. La paralisi può essere anche a carico del diaframma o dei muscoli intercostali e causare insufficienza respiratoria grave. Frequentemente la forma neuroinvasiva si esprime come sindrome di Guillain-Barré.

La prognosi è buona per le forme lievi, anche se non di rado la sintomatologia può protrarsi per mesi o talvolta anni, con stanchezza, affaticabilità o cefalea. Le forme che si presentano con paralisi flaccida normalmente non guariscono, anche se in circa la metà dei casi si può osservare una parziale regressione dei sintomi. Circa il 9% delle forme neuroinvasive porta a morte del paziente.

WNV nei bambini

Le manifestazioni cliniche dell'infezione da WNV sono fortemente legate all'età dell'ospite. Tipicamente i casi più gravi e in particolare le forme neuroinvasive e con manifestazioni neurologiche si riscontrano in età adulta e negli anziani. Le forme con interessamento neurologico sono più rare nei bambini, così come le forme con coinvolgimento oculare, e le manifestazioni extra-neurologiche quale l'epatite acuta. Dal momento che il WNV non viene ricercato di routine nel liquido cefalorachidiano, in bambini che presentano forme di meningo- o di encefalite senza altre cause note, e in particolare durante un episodio epidemico noto della malattia, può essere opportuno ricercare il virus o gli anticorpi specifici nel liquor o nel sangue periferico.

Diagnosi

Gli esami di routine non sono in grado di dare indicazioni specifiche per l'infezione da WNV. Nelle forme neuroinvasive può essere presente un incremento delle IgM specifiche sia a livello periferico che nel liquido cefalorachidiano. Le IgM si riscontrano generalmente dopo 8 giorni dall'inizio dei sintomi sul sangue periferico, ma non è infrequente che gli anticorpi si positivizzino già dal primo giorno nel li-

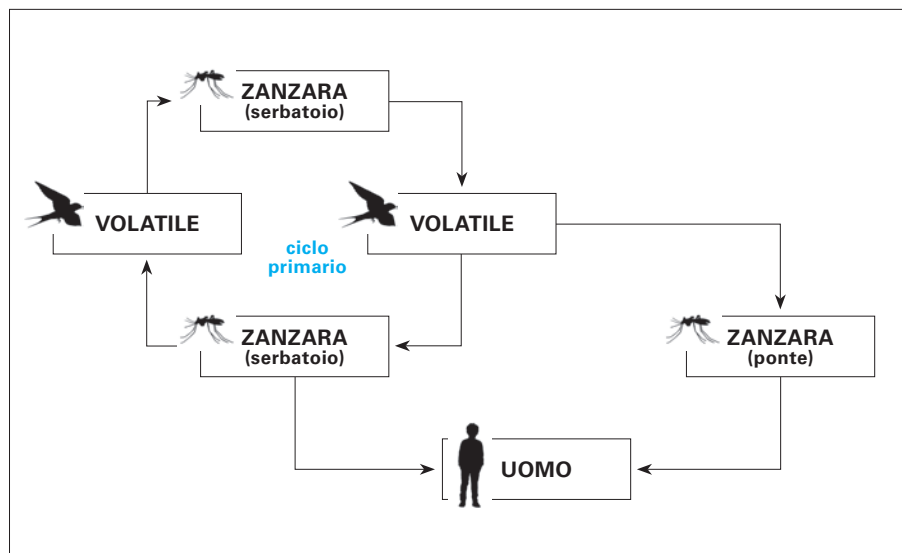


Figura 3. Il ciclo vitale del WNV.

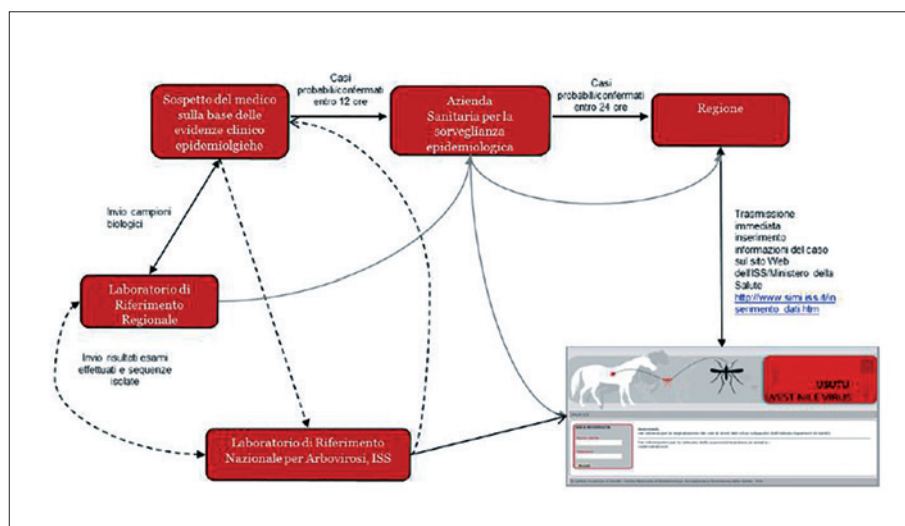


Figura 4. Schema di segnalazione del WNV in Italia.

quor. Nelle forme più impegnative, le IgM si mantengono positive nel siero fino a 12 mesi dopo l'esordio della malattia. La conferma della diagnosi è data dall'aumento di almeno 4 volte del titolo anticorpale in due campioni di siero prelevati a distanza di 2-3 settimane l'uno dall'altro.

La ricerca diretta del virus tramite metodiche di biologia molecolare su campioni di liquor o di tessuti biotipici rimane il gold standard per la diagnosi di infezione da WNV. La risonanza magnetica dell'encefalo può dare informazioni aggiuntive, mostrando alterazioni del segnale a livello del talamo, dei nuclei della base e del midollo allungato nelle forme che si manifestano con encefalite, o a livello dei corni anteriori del midollo spinale nelle forme con paralisi flaccida.

Terapia, sorveglianza e prevenzione

Non esiste una terapia specifica per l'infezione da WNV e il trattamento è esclusi-

sivamente di supporto: antidolorifici per ridurre l'entità della cefalea o dei dolori generalizzati, e antiemetici e idratazione parenterale per il vomito o nelle forme con componente gastrointestinale. Le immunoglobuline endovena e la plasmaferesi possono essere utili nelle forme con sindrome di Guillain-Barré, ma sono da evitare in quelle con paralisi flaccida. Al momento non esiste un vaccino capace di offrire una copertura efficace per il WNV, anche se sono stati tentati diversi approcci sperimentali. La prevenzione delle infezioni si basa sulla profilassi comportamentale, nel tentativo di ridurre l'esposizione ai vettori infetti, e sui provvedimenti di sanità pubblica atti a intervenire sul ciclo vitale del virus, limitandone la circolazione per quanto possibile nell'ambiente.

In Italia la segnalazione di caso sospetto o confermato deve essere inviata entro 12-24 ore ai rispettivi dipartimenti di

sorveglianza epidemiologica delle aziende sanitarie di riferimento, come riportato dallo schema in **Figura 4**, tratto dal piano nazionale di sorveglianza e risposta al WNV.

✉ info@fabiocapello.net

European Centre for Disease Prevention and Control. West Nile fever – Annual Epidemiological Report for 2015. Pubblicato online il 6 dicembre 2017.

Hayes EB, Komar N, Nasci RS, et al. Epidemiology and transmission dynamics of West Nile virus disease. *Emerg Infect Dis* 2005;11:1167-73.

Hayes EB, Sejvar JJ, Zaki SR, et al. Virology, pathology, and clinical manifestations of West Nile virus disease. *Emerg Infect Dis* 2005;1:174-9.

Istituto Superiore di Sanità. Sorveglianza integrata del West Nile e Usutu virus. Bollettino N. 18 del 15 novembre 2018.

Ministero della Salute. Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria. Piano nazionale integrato di sorveglianza e risposta ai virus West Nile e Usutu, 2018.

Petersen LR, Marfin AA. West Nile Virus: a primer for the clinician. *Ann Intern Med* 2002;137(3):173-9.

Petersen LR, Roehrig JT. West Nile virus: a reemerging global pathogen. *Emerg Infect Dis* 2001;7: 611-4.

Rappole JH, Derrickson SR, Hubálek Z. Migratory birds and spread of West Nile virus in the western hemisphere. *Emerg Infect Dis* 2000;6:319-28.

Yamshchikov V, Manuvakhova M, Rodriguez E, Hébert C. Development of a human live attenuated West Nile infectious DNA vaccine: Identification of a minimal mutation set conferring the attenuation level acceptable for a human vaccine. *Virology* 2017;500:122-9.

Yim R, Posfay-Barbe KM, Nolt D, et al. Spectrum of clinical manifestations of West Nile virus infection in children. *Pediatrics* 2004;114:1673-5.

Quando avere dubbi... salva un cuore



Matteo Botti*, Marianna Ferrara*, Diego Peroni*, Nadia Assanta**, Giuseppe Santoro**

* UO Pediatria, Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, Università di Pisa

**UOC di Cardiologia Pediatrica e del Congenito Adulto, "Ospedale del Cuore", Massa

S. è una bambina nata a termine in un ospedale periferico. Durante i primi giorni di vita, mentre era ricoverata, per il rilievo di un soffio cardiaco, venne eseguita un'ecocardiografia color-doppler che mostrava un "piccolo" dotto arterioso di Botallo pervio di scarso significato emodinamico. Tale reperto, visto i pochi giorni di vita della bambina, venne considerato giustamente "para-fisiologico". La bambina fu quindi dimessa a domicilio senza alcun particolare accorgimento. A 1 mese S. venne riportata in ospedale per effettuare la visita di controllo, che stavolta mostrava un dotto completamente chiuso.

Durante i bilanci di salute dei primi mesi di vita, il pediatra di famiglia, apprezzando un soffio cardiaco secondo lui troppo "forte" per essere considerato innocente, consigliò ai genitori di andare da un altro cardiologo per avere una seconda valutazione. Fu così che a 14 mesi di vita S. venne condotta dai genitori in un Ospedale per un controllo. L'ecocardiogramma mostrava solo una minima pervietà del dotto arterioso di Botallo, con insignificante shunt sinistro-destro, senza alcun sovraccarico ventricolare. Il cardiologo che effettuò l'esame tranquil-

lizzò i genitori e dette indicazioni per un controllo ulteriore dopo 12 mesi, da effettuare solo per scrupolo.

La storia di S. sembrava così conclusa, ma il pediatra di famiglia non demordeva ogni volta che visitava S. per i bilanci e per un episodio di polmonite, ascoltava sempre quel soffio cardiaco "allarmante", che non lo rassicurava per niente. Il "dubitante" pediatra di base consigliò allora ai genitori di non aspettare 12 mesi, ma di rivolgersi subito, per una terza opinione, ad un ospedale specialistico in cardiologia pediatrica. S. giunge così alla nostra attenzione in ambulatorio, a 15 mesi di vita, in discrete condizioni generali, con un peso di 10,2 kg, normo-reattiva, cute rosea, non cianosi, SaO₂ 100% ... ma con un esame obiettivo cardiaco tutt'altro che fisiologico. Come affermava ormai da mesi il pediatra di famiglia, il soffio di S. risulta francamente patologico: soffio continuo, di intensità 3/6, maggiormente udibile in sede sotto-claveare sinistra, apprezzabile anche posteriormente, il secondo tono appena udibile perché coperto dal soffio, e associato a un terzo tono (S3), tanto da avere un "ritmo di galoppo" (segno di maggior lavoro cardiaco). L'ECG mostra una deviazione assiale sinistra patologica per l'età. L'ecografia cardiaca color-doppler è dirimente (Figura 1): si può osservare un ampio dotto arterioso di Botallo, di circa 5 mm di diametro, con abbondante shunt di sangue sinistro-destro (dall'aorta alla polmonare) con flusso continuo ad elevata velocità (vel. max. 6 m/sec) e con evidenti segni di sovraccarico volumetrico ventricolare sinistro (il ventricolo sinistro appare dilatato, di dimensione quasi doppia rispetto al destro).

Il dotto di Botallo, la comunicazione tra l'aorta e l'arteria polmonare presente nella vita fetale, nei casi fisiologici si chiude alla nascita, massimo entro 7-10 giorni di vita; la pervietà che permane dopo 1 anno di vita deve sempre essere considerata patologica in quanto è impossibile che si chiuda spontaneamente o con i farmaci (FANS, paracetamolo) dopo tale termine.

Viene così spiegato ai genitori (con molta difficoltà, visto che le visite precedenti li avevano rassicurati sulla buona salute della figlia) che S. ha un difetto cardiaco importante, abbastanza comune (circa il 10-12% di tutte le cardiopatie congenite), anche se nel caso specifico molto significativo. Tale difetto deve essere chiuso quanto prima con un intervento in emodinamica in quanto terapie farmacologiche non avrebbero ormai più effetto. Viene poi raccomandato, dalla sera stessa, di iniziare una terapia anti-scompenso per cercare di ridurre lo sforzo del ventricolo (furosemide 7 mg 1 volta al giorno).

Questo caso ci insegna una realtà fondamentale della medicina. Noi medici, tutti quanti, a volte accidentalmente possiamo compiere delle valutazioni diagnostiche non corrette, ed è proprio per questo motivo che è necessario non fidarsi incondizionatamente di un referto, ma bisogna sempre rivalutare e visitare il paziente, e in caso di dubbi, sentiamoci in dovere di chiedere un secondo o un terzo parere specialistico. Complimenti all'ostinatezza del pediatra di famiglia di S., con il caso sopradescritto si evidenzia ancora una volta come la pediatria sul territorio sia fondamentale per garantire la migliore salute ai nostri pazienti. S. è stata ricoverata 20 giorni dopo per chiusura percutanea del dotto di Botallo con una protesi Amplatzer, con ottima riuscita dell'intervento.

✉ mttbtt88@gmail.com

Capozzi G, Santoro G. Patent ductus arteriosus: patho-physiology, hemodynamic effects and clinical complications. *J Matern Fetal Neonatal Med* 2011;24 Suppl 1:15-6.

Chugh R, Salem MM. Echocardiography for patent ductus arteriosus including closure in adults. *Echocardiography* 2015;32 Suppl 2:S125-39.

Schneider DJ. The patent ductus arteriosus in term infants, children, and adults. *Semin Perinatol* 2012;36:146-53.

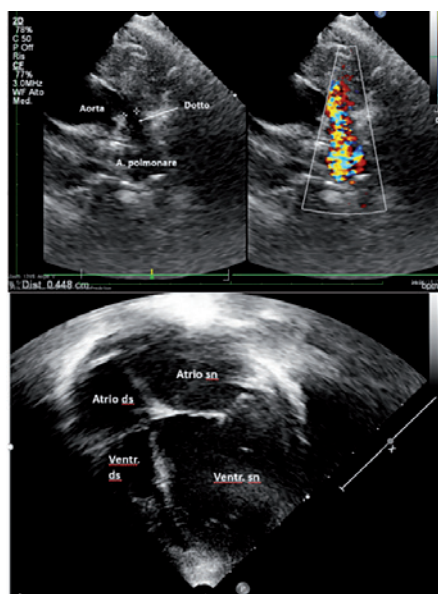


Figura 1

Un nodulo inquietante



Matteo Figini*, Iria Neri**

*SOC Clinica Dermatologica, Azienda Sanitaria Universitaria Integrata, Udine

**Ambulatorio di Dermatologia Pediatrica, UO di Dermatologia, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Sant'Orsola-Malpighi, Bologna

La mamma porta dal pediatra il figlio maschio di tre anni, piuttosto preoccupata per la presenza da circa 6 mesi di una tumefazione della superficie pretibiale della gamba destra (Figura 1). Secondo il racconto della madre, la lesione è comparsa senza una evidente causa scatenante ed è stata caratterizzata da una fase iniziale di incremento piuttosto rapido; non si associa sintomatologia dolorosa, né spontaneamente né alla palpazione, e non causa difficoltà alla deambulazione.

Dal pediatra

Dopo un'accurata raccolta dell'anamnesi, il pediatra esclude la presenza di cause significative della tumefazione, in particolare di natura traumatica. All'esame clinico non sono evidenti alterazioni cutanee sovrastanti la lesione. Il bambino si presenta in buone condizioni generali di salute e gli esami ematochimici di base e gli indici di flogosi richiesti non rilevano alterazioni degne di nota.



Figura 1

Il pediatra invia quindi il bambino a consulto ortopedico; l'indagine radiografica della tibia, effettuata, mostra un'imbibizione dei tessuti sottocutanei, in assenza di franche alterazioni ossee, in corrispondenza della tumefazione cutanea. Per completamento diagnostico, l'ortopedico richiede anche un'ecografia dei tessuti molli, la quale evidenzia la presenza di una formazione sottocutanea di circa 4 cm di diametro ad ecostruttura disomogenea, ipo-iperecogena con sporadici segnali vascolari; reperti di non univoca interpretazione, per i quali viene consigliato un ulteriore approfondimento mediante risonanza magnetica.

La RMN muscoloscheletrica del ginocchio e della gamba destra rileva la presenza di tessuto disomogeneamente ipointenso sia in T1 che in T2, iperintenso in STIR, occupante a tutto spessore i tessuti molli della regione pretibiale anteriore, con presenza di edema perilesionale e caratterizzato da intenso e omogeneo incremento di segnale dopo somministrazione del mezzo di contrasto. La lesione non mostra aspetti erosivi sulle strutture circostanti e in particolare sull'osso.

Dati i risultati delle indagini, non ravvisandosi evidenti *noxae* patogene, il pediatra decide di inviare il paziente a visita dermatologica.

Il dermatologo esamina la lesione

Alla valutazione dermatologica la lesione si presenta come un nodulo sottocutaneo di alcuni centimetri di diametro a livello del terzo medio della gamba destra, di consistenza dura, aderente ai piani tissutali profondi, ricoperto di cute sana, non dolente né dolorabile alla palpazione.

La storia della manifestazione, caratterizzata da una sostanziale stabilità clinica nell'arco di diversi mesi, l'assenza di ulcerazione e di sintomatologia associata e i reperti di radiodiagnostica orientano verso l'esclusione di una genesi neoplastica della lesione.

Tuttavia, per una migliore definizione del nodulo e a completamento dell'*iter* diagnostico, si decide di effettuare una biopsia cutanea profonda. Il quadro istopatologico, caratterizzato dalla presenza di granulomi con *foci* di necrosi, e la positività della colorazione per mucina permettono di porre diagnosi di granuloma anulare sottocutaneo.

Alla rivalutazione dopo cinque mesi, la lesione si mostra sostanzialmente invariata (Figura 2).

Qual è il quadro di presentazione?

Il granuloma anulare sottocutaneo (SGA) è una varietà rara di granuloma anulare, che si può presentare in quattro forme cli-



Figura 2. Controllo a 5 mesi.

niche: localizzato, generalizzato, perforante e sottocutaneo o profondo. Le prime due varietà, più frequenti e note, si presentano come chiazze di dimensioni variabili del colorito della cute normale o rosso-brunastro, con bordi rilevati costituiti da papule tendenti alla coalescenza. Il numero è variabile da una a molte unità, localizzate prevalentemente agli arti e in particolare al dorso delle mani e dei piedi. La sintomatologia soggettiva in genere è assente. Si tratta di una patologia benigna, che può insorgere in qualsiasi età, benché si osservi un picco di incidenza tra i due e i cinque anni, in particolare nel sesso femminile.

L'eziologia non è nota; sono state segnalate in letteratura associazioni con diabete mellito, connettiviti generalizzate e patologie reumatologiche, associazioni che però mancano nell'età pediatrica.

Le lesioni si presentano generalmente come noduli sottocutanei, singoli o multipli, caratterizzati da un rapido incremento dimensionale e dalla persistenza per molti mesi; si manifestano generalmente a livello della superficie pretibiale, raramente a

carico del cuoio capelluto e della fronte, talora dolenti. È possibile la recidiva, sia locale che a distanza, ma la regressione è generalmente spontanea nell'arco di mesi o anni, per cui non si rende necessario alcun tipo di trattamento.

L'imaging può essere utile nel confermare il sospetto clinico: all'ecografia, le lesioni si presentano come masse ipoecogene a margini mal definiti; in RMN la massa – la quale si estende ai tessuti profondi – è caratterizzata da ipointensità nelle sequenze T1 e iperintensità nelle sequenze T2.

L'istologia, necessaria solo in caso di diagnosi dubbia, mostra granulomi con necrosi, ma può essere difficile da distinguere dai noduli reumatoidi: la positività della colorazione per la mucina permette la distinzione delle lesioni.

Diagnosi differenziale

Include noduli reumatoidi, neoplasie maligne (es. sarcoma delle sinovie, neoplasie maligne delle guaine dei nervi periferici, fibrosarcoma, liposarcoma, istiocitoma fibroso maligno, rabdomiosarcoma, metastasi) o patologie benigne (istiocitoma fi-

broso, emangioma, fascite nodulare, neoplasie delle guaine dei nervi periferici, tumore fibro-istiocitico plessiforme, fibromatosi, miofibromatosi infantile).

Cosa abbiamo imparato

Lesioni dei tessuti molli in pazienti pediatrici possono essere allarmanti per le famiglie, e di conseguenza anche per il medico, il quale dovrebbe essere a conoscenza dell'esistenza di entità nosologiche benigne come il granuloma anulare sottocutaneo in modo da poter porre una diagnosi appropriata e in tempi rapidi ed evitare indagini non necessarie e invasive.

✉ iria.neri@tin.it

Grogg KL, Nascimento AG. Subcutaneous granuloma annulare in childhood: clinicopathologic features in 34 cases. *Pediatrics* 2001;107(3):E42.

Patrizi A, Gurioli C, Neri I. Childhood granuloma annulare: a review. *G Ital Dermatol Venereol* 2014; 149(6):663-74.

Requena L, Fernández-Figueras MT. Subcutaneous granuloma annulare. *Semin Cutan Med Surg* 2007; 26(2):96-9.



Riduciamo gli errori nell'emergenza

Gli errori di dosaggio, preparazione o somministrazione dei farmaci nell'emergenza hanno un rischio 39 volte maggiore di provocare danno e 51 volte più elevato di causare morte rispetto ad analoghi errori in situazioni di non-emergenza. Uno studio prospettico osservazionale sudafricano (Arch Dis Child 2018-315840) si è concentrato, non tanto sugli errori nel calcolo del dosaggio (c'è ampia letteratura che ne testimonia il verificarsi) quanto su quelli che accadono nella fase di preparazione e somministrazione dei farmaci in situazioni di emergenza, quando il tempo a disposizione è limitato e il medico è sottoposto a forti sollecitazioni psicologiche. Ventiquattro medici dell'emergenza sono stati valutati in scenari di rianimazione nei quali dovevano essere utilizzati quattro farmaci per via endovenosa. Il dosaggio in milligrammi veniva loro comunicato dal *team leader* ed era successivamente analizzato il procedimento che portava alla diluizione e alla somministrazione della quantità stabilita di ciascun composto. In 1 caso su 6 si sono verificati errori di calcolo nella diluizione delle dosi prescritte che sono risultate anche il doppio o la metà del previsto. Nella fase del prelievo del farmaco sono stati accertati errori >20% nel 13.7% dei casi mentre, in fase di somministrazione, si è sbagliato di più del 20% nel 20.8% dei casi. Un terzo dei medici ha compiuto un errore nella preparazione della dose di ketamina. Al momento della somministrazione la dose di epinefrina risultava non corretta di almeno il 20% in circa un terzo dei casi. Il tempo mediano richiesto per la preparazione-somministrazione di ciascun farmaco è stato di 79 secondi: epinefrina e ketamina hanno richiesto il maggiore tempo. L'articolo si sofferma poi nell'analisi delle più evidenti cause di errore, dall'uso di siringhe di volume incongruo rispetto alla quantità di farmaco all'impiego di volumi di diluizione troppo ridotti o alla mancanza di controllo nelle diverse fasi della preparazione. Anche i tempi sono cruciali nell'emergenza e trovare il giusto compromesso tra precisione e rapidità è un elemento critico di questo contesto. È indispensabile curare l'addestramento continuo del personale e adottare ogni possibile accorgimento tecnico per ridurre il rischio di errore.

Enrico Valletta

Insufficienza surrenalica e scarso accrescimento ponderale nel lattante



Brunetto Boscherini*, Daniela Galeazzi**

*Professore Ordinario di Clinica Pediatrica, Università di Roma Tor Vergata

**Dirigente medico pediatra USL Umbria 2

La madre porta Anita, di 7 mesi e mezzo, dal pediatra curante, perché improvvisamente ha presentato 2 episodi di vomito, 3 scariche diarroiche e, dopo poche ore, sonnolenza. Anche il fratello gemello aveva avuto contemporaneamente una analoga sintomatologia, durata 3 giorni, ma con meno sonnolenza. Il pediatra conosce Anita dalla nascita, avvenuta alla 33° settimana di gravidanza: parto gemellare, con taglio cesareo d'urgenza, per eclampsia materna.

Peso e lunghezza neonatale erano adeguati per l'età gestazionale (AGA): peso 1960 g = 0.45 SDS (standard deviation score o z-score), lunghezza 43 cm = 0.21 SDS, Apgar 8-9. L'adattamento nelle prime ore di vita è stato regolare, non distress respiratorio, glicemia normale. Lo screening neonatale esteso, anche per malattie metaboliche, è risultato negativo. Anche il fratello gemello è AGA (alla nascita peso g 2130, lunghezza 45 cm). I genitori sono italiani, in buona salute e non consanguinei. Nei controlli mensili successivi alla nascita, mentre il gemello presentava un normale accrescimento staturale-ponderale, quello ponderale della bambina risultava scarso. All'esame obiettivo Anita non presentava note dismorfiche, il rapporto tronco/arti era normale, la circonferenza cranica nella norma, lo sviluppo psico-motorio adeguato all'età.

All'età di 6 mesi, durante un ricovero in ospedale per una breve gastroenterite, era stata rilevata iponatremia (129 mEq/l), che non aveva però indotto i sanitari a un approfondimento diagnostico; non si conosce la concentrazione ematica del potassio, per emolisi del campione.

A 7 mesi di vita, la bambina continuava ad alimentarsi con difficoltà e rifiutava gli alimenti solidi, per cui era ancora a dieta latte esclusiva, peso 5 kg (-3.57 SDS), lunghezza 65 cm (-0.97 SDS), rapporto peso/lunghezza < 3° centile, deficit ponderale pari al 29%, che è considerato di media entità. Data la negatività dell'anamnesi e dell'esame obiettivo e in considerazione del deficit ponderale invariato nel tempo, il pediatra aveva ritenuto necessario praticare alcuni esami (emocromo, creatinemia, transaminasi, IgA totali, esame urine), risultati peraltro normali.

Durante la visita all'età di 7 mesi e mezzo, il pediatra, avendo rilevato disidratazione, pallore, astenia, moderata ipotonia muscolare, sonnolenza, richiedeva esami in urgenza, da cui si rilevava: ipoglicemia (45 mg/dl, vn 60-100), importante iponatremia (125 mEq/l, vn 135-145), moderata iperpotassiemia (6.3 mEq/l, vn 3.5-5.1), esame delle urine negativo. Data la sintomatologia clinica e l'iponatremia, Anita viene inviata a ricovero in un ospedale di 2° livello. All'ingresso le alterazioni metaboliche e i valori ematochimici vengono ricon-

fermati (Tabella 1), viene posta pertanto la diagnosi di "crisi surrenalica globale"; l'infusione lenta di soluzione salina ipertonica e cortisolo ad alte dosi ripristina nel giro di pochi giorni l'equilibrio metabolico; la successiva terapia per os con un farmaco glicocorticoide (cortisolo) associato a uno mineralocorticoide (fludrocortisone) consente una buona ripresa della crescita ponderale.

Le cause conosciute di iposurrenalismo globale nei primi 2 anni di vita sono indicate nella Tabella 2. Nella nostra bambina potevano essere escluse la "sindrome di Smith-Lemli-Opitz", per l'aspetto non dismorfico; la "adrenoleucodistrofia neonatale", per l'assenza di crisi surrenalica alla nascita e il normale sviluppo psico-motorio; le varie forme di sindrome adrenogenitale per il normale aspetto femminile dei genitali esterni; la "delezione del DNA mitocondriale", per l'assenza di sordità, cataratta e acidosi lattica; la "fibrosi cistica", per il normale screening neonatale; infine, all'anamnesi non risultavano infezioni o emorragia del surrene.

Al contrario, non potevano essere escluse le mutazioni dei geni SF-1 e STAR responsabili di una sintomatologia compatibile con quella osservata nella nostra bambina; pertanto si è fatto ricorso alla genetica molecolare, che ha evidenziato una mutazione del gene STAR, responsabile del quadro clinico definito "Iperplasia Surrenalica Lipoidea (ISL) congenita".

Questa diagnosi giustifica ampiamente la crisi surrenalica ma: esiste un rapporto tra Scarso Accrescimento Ponderale (SAP) del lattante e Insufficienza Surrenalica (IS) globale congenita? E inoltre, qual è il comportamento di fronte al riscontro anche occasionale di iponatremia in una lattante con SAP?

Iponatremia nel lattante con SAP. Come procedere?

Il primo provvedimento è stabilire l'origine dell'iponatremia. Il dosaggio contemporaneo della sodiemia e della sodiuria su spot di urine, permette di chiarire il problema: una natruria >20 mEq/l in corso di iponatremia, anche se modesta, indica che l'iponatremia dipende dal mancato riassorbimento renale del sodio.

TABELLA 1. Esami all'ingresso in ospedale durante la crisi surrenalica

	VALORI ALL'INGRESSO	VALORI NORMALI
Na ⁺ urinario	26	< 10-20 mEq/l in corso di ipoNa ⁺
K ⁺	6.3	3.5-5.1 mEq/l
Glicemia	45	60-100 mg/dl
Osm plasmatica	270	275-295 mOsm/l
PRA	677	5-270 pg/ml
17OHP	80	< 100 ng /dl
ACTH	104	0-46 pg/ml
Cortisolemia	2.9	0.6-19.8 mcg/dl
Aldosteronemia	< 25	320-1300 pg/ml
ECO vie genitali	normale	
Cariotipo	46 XX	

TABELLA 2. Cause di Insufficienza surrenalica nei primi 2 anni di vita

Disgenesia-ipoplasia del surrene	Mutazione di SF1 o di DAX-1
Distruzione surrene	Autoimmune, infezioni, emorragie, ALD neonatale
Difettosa steroidogenesi	Sindrome adrenogenitale congenita Delezione STAR Delezione mitocondriale
Difetti biosintesi del colesterolo	Sindrome di Smith-Lemli-Opitz

Inoltre, quando l'esame clinico e gli esami di screening non consentono di identificare l'etiologia dello SAP, si deve considerare anche la possibilità di cause rare tra cui anche l'IS latente. Se poi all'iponatriemia, si associano ipernatruiria, iperpotassiemia e ipoglicemia, il sospetto è di IS globale, sia da aldosterone che da cortisolo.

Ritorniamo al nostro caso

Inizialmente l'IS non è stata considerata una possibile causa di SAP sia dal curante che durante il primo ricovero. Solo la crisi surrenalica insorta all'età di 7 mesi e

mezzo, in corso di stress (gastroenterite), ha evidenziato una IS congenita globale fino ad allora in fase latente, che era stata evidentemente la causa dello SAP. La genetica molecolare ha successivamente dimostrato che l'IS era secondaria alla mutazione del gene STAR e, poiché la crisi surrenalica era insorta dopo il periodo neonatale, la diagnosi definitiva è stata di varietà "non classica" della ISL congenita.

Iperplasia surrenalica lipoidea congenita: di cosa si tratta?

L'ISL congenita è la forma più grave delle iperplasie surrenaliche congenite

(OMIM# 201710), la trasmissione è autosomica recessiva. È caratterizzata dalla carenza, di vario grado, della proteina StAR (codificata dal gene STAR, 8p11), che impedisce l'inizio della steroidogenesi sia surrenalica (Figura 1) che gonadica. Nel maschio XY, data l'assente produzione di testosterone, non si verifica durante la vita fetale la differenziazione in senso maschile dei genitali, per cui malgrado il cariotipo XY l'aspetto dei genitali esterni è femminile.

Al contrario, nella femmina XX non si osservano anomalie della differenziazione sessuale ma possono comparire successivamente disturbi mestruali.

Si distinguono due forme di ISL: nella "classica", la crisi surrenalica compare in età neonatale, mentre nella "non classica", poiché il difetto della steroidogenesi è parziale, i segni clinici possono essere limitati esclusivamente allo SAP, prima che un evento stressante provochi la crisi surrenalica.

La terapia con cortisolo e mineralcorticoidi permette un buon controllo della IS in entrambe le condizioni.

Cosa abbiamo imparato

- 1 Uno scarso accrescimento ponderale nel lattante può essere, eccezionalmente, secondario a una insufficienza surrenalica congenita latente.
- 2 Le alterazioni metaboliche che devono far sospettare un'insufficienza surrenalica sono iponatriemia, ipernatruiria (> 20mEq/l), iperpotassiemia e ipoglicemia.
- 3 È importante riconoscere i segni clinici della fase latente della IS globale, in quanto uno stress importante può scatenare una grave crisi surrenalica.

✉ brunetto_boscherini@fastwebnet.it

Ten S, New M, Maciaren N. Addison's disease. J Clin Endocrinol Metab 2001;86:2909-22.

Bose HS, Sugawara T, Strauss JF3rd, et al. The pathophysiology and genetics of congenital lipoid adrenal hyperplasia. N Eng J Med 1996;335:1870-8.

Tsai S, Green J, Metherell LA, et al. Primary Adrenocortical Insufficiency Case report: Genetic Etiologies more Common than Expected. Horm Res Paediatr 2016;85:35-42.

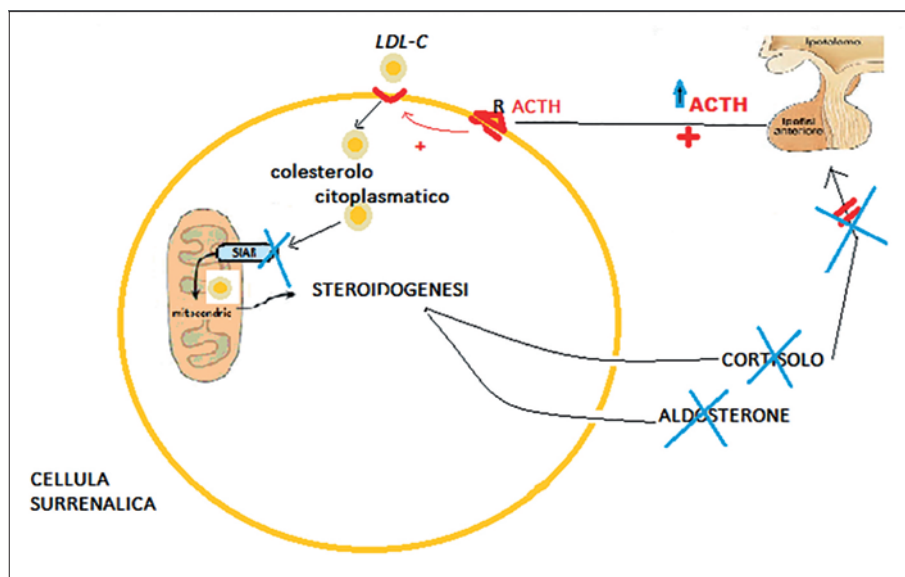


Figura 1. Effetti della mutazione del gene STAR. In condizioni fisiologiche nel surrene l'ACTH facilita l'entrata del colesterolo nel citoplasma della cellula; successivamente la proteina StAR (gene STAR 8 p11) permette il passaggio del colesterolo dal citoplasma al mitocondrio, dove inizia la steroidogenesi, che porta alla formazione di cortisolo e di aldosterone. In assenza della proteina StAR la steroidogenesi non può iniziare e quindi la formazione di cortisolo e aldosterone è insufficiente (IS globale); di conseguenza l'ipocortisolismo non esercita la fisiologica inibizione sull'ACTH e pertanto l'aumentata secrezione di ACTH induce nel citoplasma un accumulo di colesterolo inutilizzato; si verifica così un danno permanente e irreversibile della cellula surrenalica.

La misurazione del dolore nel bambino con disabilità grave in assistenza domiciliare



Giulia Ottonello*, Catia Tognoni**, Erika Ada Preti***, Patrizia Elli°

*Infermiera pediatrica, Istituto G. Gaslini, Genova; **Infermiera professionale responsabile del coordinamento ADI pediatrica, Fondazione Maddalena Grassi, Milano; ***Infermiera pediatrica care manager ADI Pediatrica, Fondazione Maddalena Grassi, Milano; °Pediatra, Milano

Le peculiarità del contesto dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) a bambini con disabilità grave determinano una maggiore difficoltà a valutare il dolore accanto alla scarsità di lavori in letteratura che diano indicazioni in questo senso.

Obiettivi: Indagare la fattibilità e l'utilità clinica dello strumento Revised-FLACC, utilizzato come scala per la valutazione del dolore nei minori affetti da disabilità grave, applicato al contesto dell'ADI gestita dalla Fondazione Maddalena Grassi (FMG) nella città di Milano.

Metodi: Lo studio si è svolto attraverso una fase di formazione sul dolore e sull'utilizzo dello strumento, rivolta sia agli operatori sanitari della Fondazione che ai caregiver dei pazienti assistiti e, successivamente, con la somministrazione del questionario R-FLACC Evaluation Form alle due categorie di popolazione con un confronto tra le risposte ricevute. Infine si è valutato l'accordo tra i punteggi di valutazione del dolore ottenuti con la scala Revised-FLACC in contemporanea da operatori e genitori.

Risultati: I risultati ottenuti confermano la fattibilità e l'utilità clinica dello strumento oggetto dello studio.

The peculiarities of the context of Integrated Homecare Assistance (ADI) to children with severe disabilities, determine a greater difficulty in assessing pain alongside the scarcity supporting literature.

Aims: To investigate the feasibility and clinical utility of the Revised-FLACC tool, used as a scale for pain assessment in children with severe disabilities, applied to the ADI context managed by the Maddalena Grassi Foundation (FMG) in the city of Milan, Italy.

Methods: The study was carried out through a training phase focalized on pain and on the use of the tool, addressed both to the health workers of the Foundation and to the patients' caregivers and, subsequently, with the administration of the R-FLACC Evaluation Form comparing the two population categories. Finally, the agreement between the pain assessment scores obtained with the Revised-FLACC scale was evaluated by both operators and parents.

Results: The results obtained confirm the feasibility and clinical utility of the tool being studied.

Premesse

I bambini affetti da disabilità grave provano dolore più spesso rispetto ai coetanei sani [1] sia per la patologia di base che per le procedure diagnostico-terapeutiche ad essa associate. La sua rilevazione è resa difficile per la concomitante presenza di gravi deficit cognitivi e di sintomi quali ipertono, distonie e schemi motori patologici.

Nel contesto di ADI inoltre occorre avere uno strumento di valutazione che sia di semplice utilizzo anche per i caregiver e il cui uso permetta informazioni concordanti tra operatori e caregiver. In una revisione sistematica del 2012 delle scale comportamentali per la valutazione, nel contesto ospedaliero, del dolore nel bambino con disabilità grave e deficit cognitivo,

emergevano dati di evidenza a supporto dell'utilizzo della scala Revised-FLACC (R-FLACC) [2]. Gli Autori si soffermano molto sul ruolo dei genitori e caregiver nella valutazione del dolore nella categoria di pazienti oggetto dello studio.

Una review del 2014 evidenzia l'applicabilità della R-FLACC nel contesto ospedaliero in area acuta, per la semplicità di utilizzo, la tempistica di compilazione e la flessibilità riguardo alle informazioni fornite dai caregiver [3].

La scarsa presenza di lavori sulla valutazione del dolore e, in particolare, sull'utilizzo della R-FLACC in bambini con grave disabilità nello specifico contesto dell'ADI; le evidenze scientifiche che sottolineano la necessità di implementare la formazione del personale infermieristico

che svolge attività di assistenza domiciliare sulla tematica del dolore; l'esigenza di coinvolgere i genitori/caregiver nel processo di valutazione, garantendo anche a loro un percorso formativo [4]: sono queste le considerazioni da cui è nato questo lavoro, all'interno della FMG. La Fondazione è un ente senza scopo di lucro che opera nel campo dell'assistenza domiciliare e residenziale a Milano e provincia. Assiste al domicilio 108 bambini affetti da disabilità gravissime, che richiedono una presa in carico anche per molte ore giornaliere (in media 2000 complessive al mese).

Obiettivi

Obiettivo primario: valutare la fattibilità e l'utilità clinica della scala R-FLACC nel contesto dell'ADI attraverso la somministrazione di un questionario a operatori sanitari e genitori/caregiver.

Obiettivo secondario: valutare l'accordo (accordo) dei punteggi assegnati, con l'utilizzo della scala R-FLACC da parte del professionista e del caregiver subito dopo il corso di formazione sul dolore e sull'utilizzo dello strumento rivolto ai caregiver, a una e a due settimane da esso.

Materiali e metodi

Le fasi dello studio, osservazionale descrittivo di fattibilità, sono riassunte nella **Figura 1**. Tutte le figure professionali operanti presso la FMG hanno partecipato a un corso di formazione sul dolore della durata di 4 ore, il cui docente era stato formato nell'ambito del Progetto Ministeriale di formazione dei medici alla valutazione e al trattamento del dolore denominato "Niente Male Junior" (2014). Il corso si è svolto nei mesi di febbraio e marzo 2015 presso la sede della FMG con contenuti riadattati dal Progetto Ministeriale [5].

Nei mesi successivi al corso, gli stessi professionisti sanitari della FMG hanno sollevato la problematica circa l'utilizzo della scala allora in uso, la NCCPC-Non Communicating Children's Pain Checklist [6], perché di difficile comprensione e di lunga



Figura 1. Le fasi dello studio.

compilazione. Per tale motivo, in alternativa, si è deciso di usare la R-FLACC e, a tale scopo, nel febbraio 2017 è stato organizzato un corso di 3 ore, condotto sempre con lezioni frontali e fasi interattive, per istruire il personale sull'utilizzo del nuovo strumento.

A due mesi da quest'ultimo corso si è svolto un nuovo incontro con gli operatori, per raccogliere le eventuali criticità e/o vantaggi emersi dall'uso della nuova scala; è stato loro proposto quale strumento di valutazione e fattibilità clinica della scala usata il questionario Revised-FLACC

	0	1	2	COMPOR-TAMENTO INDIVIDUALE
VOLTO	<i>Espressione neutra o sorriso</i>	<i>Sopracciglia corrugate, smorfie, sembra triste o arrabbiato</i>	<i>Bocca serrata, tremore metto, sopracciglia aggrottate, espressione di paura o panico</i>	
GAMBE	<i>Normali o rilassate, tono e movimento delle gambe abituali</i>	<i>Agitato, irrequieto, teso, tremori occasionali</i>	<i>Scalcia o raddrizza gambe, aumento importante della spasticità, tremori o contrazioni costanti</i>	
ATTIVITA'	<i>Quieto, movimenti normali, respiro regolare e ritmico</i>	<i>Si contorce, dondola avanti e indietro, teso, movimenti tesi o di difesa, leggera agitazione, respiro superficiale, spezzato, gemiti intermittenti</i>	<i>Inarcato, rigido o si muove a scatti, agitazione importante, testa che sbatte, tremori, apnea, respiro faticoso, inspirazioni profonde</i>	
PIANTO	<i>No pianto</i>	<i>Geme, piagnucola, lamenti occasionali, occasionali esplosioni verbali o grunting</i>	<i>Piange, urla, singhiozza, grunting o esplosioni costanti</i>	
CONSOLABILITA'	<i>Soddisfatto, rilassato</i>	<i>Rassicurato da contatto, tono, voce o abbraccio</i>	<i>Difficile da consolare o confortare. Allontana il caregiver, si oppone a manovre di consolazione e cura</i>	

Figura 2. FLACC modificata (R-FLACC)

Evaluation Form, descritto nella sezione strumenti.

Per garantire la riproducibilità dello studio, è stato inviato il protocollo di ricerca del progetto al Comitato Etico dell'Istituto Tumori di Milano, che ne ha approvato lo svolgimento.

Per indagare anche il giudizio di genitori e caregiver su fattibilità e utilità clinica della R-FLACC è stato svolto un percorso simile a quello creato per gli operatori, ovvero una fase di formazione con lezioni frontali, consegna di un opuscolo informativo e momento di brainstorming circa la tematica del dolore, seguita dalla compilazione del questionario R-FLACC Observation Tool Evaluation Form. Per favorire una maggiore partecipazione, gli incontri sono stati articolati in due serate differenti e, per coloro che non sono riusciti a partecipare a nessuno dei due incontri, è stata svolta una breve formazione al domicilio con la consegna dello stesso materiale informativo.

Al termine del corso di formazione svolto per i caregiver, sono state effettuate tre serie di rilevazioni del dolore attraverso la scala R-FLACC in contemporanea tra operatore e caregiver in tre momenti differenti: subito dopo il corso, a una e a due settimane da esso.

Le due figure coinvolte, senza comunicare tra loro, hanno osservato il minore assistito per 1 minuto, se in stato di veglia, o per 5 minuti se durante il sonno e hanno poi attribuito il punteggio. I punteggi ottenuti sono stati confrontati per calcolare il livello di agreement tra le varie rilevazioni.

Popolazione

La popolazione a cui è stata somministrata la scala R-FLACC è composta da minori (età 0-18 anni) assistiti in ADI dalla FMG, per un totale di n° 71 pazienti.

Il metodo di campionamento per l'inclusione degli elementi nel campione della popolazione è di tipo non probabilistico, a presentazione/consecutivo; sono stati arruolati nello studio e valutati con la R-FLACC tutti i pazienti assistiti nell'ADI Minori con deficit cognitivo e diagnosi di disabilità grave. Di seguito si intende per "disabile" colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che causa difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione. Per disabile "grave" si intende la persona handicappata con ridotta autonomia personale, tale da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione (Legge 104/1992: legge-quadro

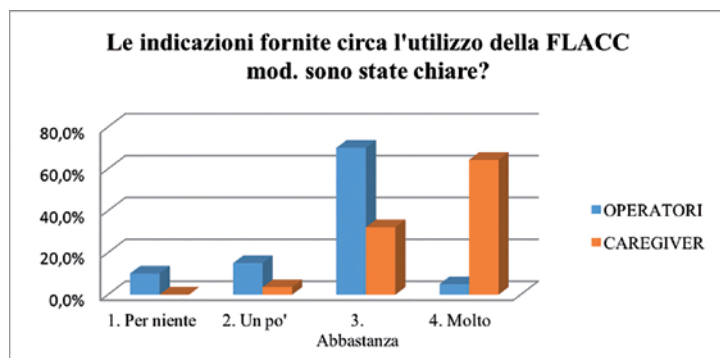


Grafico 1

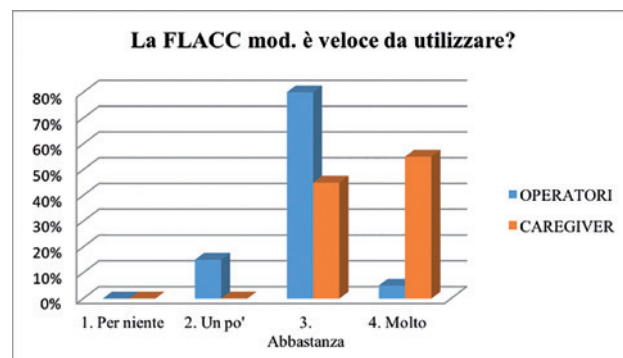


Grafico 2

per assistenza, integrazione sociale e diritti delle persone handicappate).

Sono stati esclusi dallo studio i pazienti e caregiver non di lingua italiana che sono costituiti da 18 unità. Il questionario è stato somministrato, previo consenso, a 40 operatori FMG, di cui 22 infermieri, 7 logopedisti, 8 TNPEE (Terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva), 1 educatrice e 2 fisioterapisti.

Il numero dei genitori/caregiver a cui è stato sottoposto il questionario varia sulla base del loro consenso; può essere superiore o inferiore al numero dei pazienti in base all'adesione al progetto, perché per ciascun assistito si può formare più di un caregiver.

Strumenti e metodi

R-FLACC, creata a partire dal 2006 negli USA [7], è stata validata in Italiano con uno studio nel contesto ospedaliero [8] (Figura 2).

Rispetto alla versione originale FLACC, in ciascun parametro della R-FLACC sono state introdotte alcune modifiche che fanno riferimento alle peculiarità dei pazienti con disabilità (evidenziate in rosso), soprattutto per la sezione "gambe" e "attività". È inoltre prevista per ogni parametro una sezione riservata al comportamento individuale, che viene compilata dopo un'intervista al caregiver del paziente. L'altro strumento utilizzato è il questionario somministrato a operatori e genitori, denominato Revised FLACC Observation Tool Evaluation Form [9].

Ciascun questionario R-FLACC Evaluation Form è costituito da:

- lettera di presentazione del questionario e un breve riassunto dello studio all'interno del quale si colloca;
- richiesta del consenso informato da parte del compilatore;
- parte compilativa con una sezione anagrafica per indagare le caratteristiche della popolazione rispondente;
- 8 domande in totale a risposta chiusa su Scala Likert da 1 a 4 [10].

Le domande inerenti alla "fattibilità" dello strumento indagano il tempo necessario per la formazione degli operatori/caregiver all'utilizzo corretto della scala, il tempo per la valutazione, la chiarezza delle indicazioni all'utilizzo dello strumento, la struttura dello strumento e il metodo di assegnazione del punteggio.

L'utilità clinica è definita dalla raccomandazione degli utilizzatori all'uso abituale dello strumento, dal contributo per la pratica clinica, dall'influenza per la pratica quotidiana.

Sono presenti due versioni di questo questionario: una per gli operatori e una versione per i caregiver che differiscono solo per l'assenza, nel questionario per i caregiver, di due domande inerenti allo specifico della pratica clinica infermieristica, logopedica ecc.

Analisi dei dati

I dati del questionario rivolto agli operatori sono stati raccolti dal software Free-Online Survey, aggiornandosi in tempo reale con le compilazioni dei singoli questionari.

I dati dei questionari cartacei compilati dai caregiver sono stati inseriti manualmente nel programma FreeOnline Survey in modo da ottenere un report dei dati sullo stesso formato di quello dei questionari degli operatori.

L'analisi dei dati prevede l'utilizzo di indici di statistica descrittiva come media e mediana in base alle risposte fornite da

gli operatori insieme all'analisi dei dati socio-demografici richiesti.

Per calcolare l'inter rater reliability (affidabilità tra valutatori) e l'inter rater agreement (accordo tra valutatori) le rilevazioni fatte in contemporanea da operatori e genitori sono state inserite nel Software statistico SPSS versione 22.0.0 a disposizione dell'Università di Genova, utilizzato per il calcolo dell'indice statistico *k di Cohen*. Il kappa di Cohen misura l'accordo/il grado di concordanza tra le valutazioni di due stimatori, definito *inter-rater agreement*. Un valore di questo indice statistico pari a 1 indica accordo perfetto, un valore pari a 0 indica che l'accordo può essere considerato casuale. Esistono diversi "gradi di concordanza", in base ai quali possiamo definire se kappa di Cohen è scarso o ottimo: assente (<0), scarso (0.0-0.2), modesto (0.21-0.4), moderato (0.41-0.60), buono (0.61-0.80), eccellente (>0.80) [11].

Risultati

Sezione demografica: il link per la compilazione del questionario R-FLACC Observation Tool è stato inviato a un totale di 40 operatori che collaborano con la FMG. I dati di questa sezione relativi a operatori e caregiver sono riassunti nella Tabella 1.

I profili professionali della popolazione rispondente sono costituiti in maggioranza da infermieri pediatrici e TNPEE, 6 per ciascuna categoria, che insieme vanno a costituire il 60% del campione; 5 sono infermieri e 3 logopedisti. Gli educatori e i

TABELLA 1. Risultati – Sezione sociodemografica		
VALORI ASSOLUTI	OPERATORI	CAREGIVER
Partecipazione	50%	100%
Numero questionari	20 questionari compilati e validi (2 M, 18 F)	28 questionari validi (6 M, 22 F)
Età media	27,4 (+/- 5,9)	42,4 (+/- 8,9)
Esperienze lavorative con disabili	6 (30%)	4 (14,3%)
Esperienze personali con disabili	8 (40%)	4 (14,3%)
Laurea	19 (95%)	15 (53%)

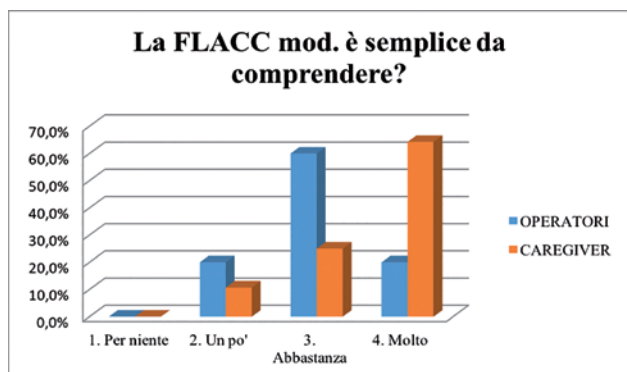


Grafico 3

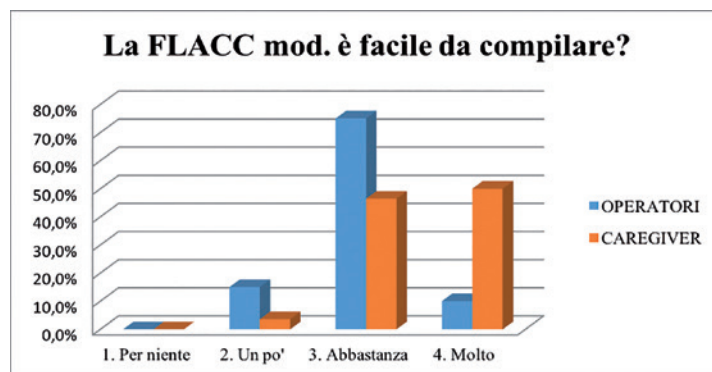


Grafico 4

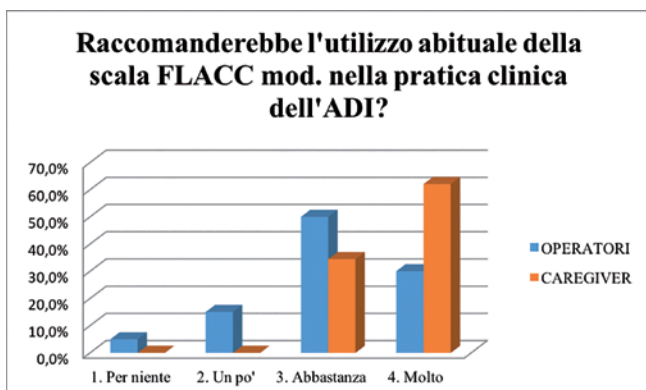


Grafico 5

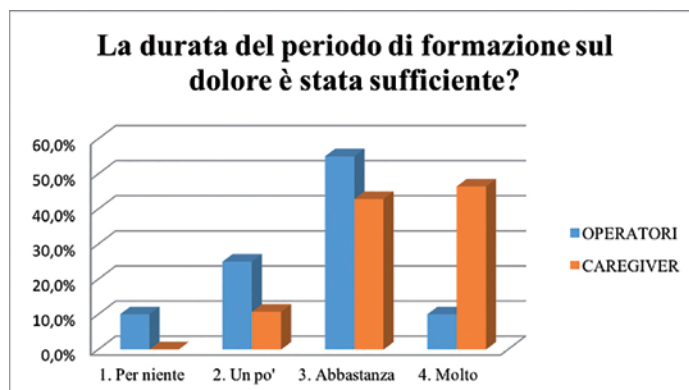


Grafico 6

fisioterapisti, a cui è stato inviato il questionario, non hanno partecipato all'indagine. Per quanto riguarda i caregiver la maggioranza delle risposte sono pervenute dalla figura materna (19), seguita da padre (6) e nonni o babysitter (3).

Sezione fattibilità: si evidenzia una differenza nella risposta prevalente alla prima domanda del questionario fornita dai due gruppi: gli operatori nel 70% delle risposte hanno affermato che le informazioni fornite circa l'utilizzo della R-FLACC sono state "abbastanza" chiare; i caregiver, nel 64.3%, invece ritengono che le informazioni ricevute siano state "molto" chiare. Due operatori (10%) hanno indicato la risposta "per niente" riguardo alla chiarezza delle informazioni ricevute e solo un operatore ha dato come risposta "molto" (Grafico 1).

Alla seconda domanda le risposte sono maggiormente concentrate tra i punteggi 3 e 4, con una prevalenza della risposta "molto" tra i caregiver e della risposta "abbastanza" tra gli operatori per i quali 3 persone hanno dato come punteggio 2, ovvero "Un po'" (Grafico 2).

La terza domanda sulla semplicità di comprensione dello strumento mantiene lo stesso andamento di risposte emerse nel quesito precedente, con una percentuale ancora maggiore (64.3%) di punteggio 4 della scala fornito dai caregiver (Grafico 3).

L'ultima domanda inerente al concetto di fattibilità dello strumento in studio segue la tendenza delle risposte precedenti, con una maggiore suddivisione delle risposte dei caregiver tra i punteggi 3 e 4; tra gli operatori, invece, vi è una forte maggioranza che ha dato come risposta il punteggio 3 (Grafico 4). L'ultima domanda presente in entrambe le versioni del questionario, nella sezione dell'utilità clinica, riguarda il grado di raccomandazione per l'utilizzo abituale della scala R-FLACC nella pratica clinica dell'ADI. Tutte le risposte dei caregiver si suddividono tra i punteggi 3 "Abbastanza" (35.7%) e 4 "Molto" (64.29%).

Tra gli operatori, invece, vi è una suddivisione maggiore delle risposte fornite: il 50% ha dato come risposta "Abbastanza", il 30% "Molto", il 15% "Un po'" e il 5% "Per Niente" (Grafico 5).

Al quesito n°4 inerente alla durata del corso di formazione sul dolore e sull'utilizzo della R-FLACC vi sono differenze rilevanti tra le due categorie di popolazione intervistata. I caregiver nella maggior parte dei casi hanno dato risposte tra punteggio 3 (42.9%) e 4 (46,4%) e 2 solo nel 10.7%; gli operatori, invece, per il 55% hanno risposto con punteggio 3 ("Abbastanza"), il 25% ha dato punteggio 2 e la stessa percentuale, ovvero il 20%, si è suddiviso equamente tra le risposte estreme, ossia 1 e 4. Questo report indica che la soddisfazione degli

operatori circa il corso di formazione a cui hanno partecipato è minore rispetto a quella espressa dai caregiver (Grafico 6).

Valutazione dell'agreement tra le rilevazioni di operatori e caregiver: il livello di agreement tra le rilevazioni del dolore con la scala R-FLACC di operatori e caregiver, nei tre tempi prestabiliti, risulta essere di valore intorno al 6 e quindi viene definito come moderato con un andamento pressoché stabile nei tre tempi delle varie rilevazioni.

Il valore del *p-value* risulta essere sempre <0,05, quindi statisticamente significativo. Nei casi di non corrispondenza dei due punteggi, vi è una tendenza maggiore da parte dei caregiver a fornire punteggi più alti (1 punto di scarto) rispetto agli operatori (Tabella 2).

Discussione

L'indagine condotta con questo studio è il primo esempio di valutazione di fattibilità e utilità clinica della scala R-FLACC sia per quanto riguarda il contesto, l'ADI in Italia, sia per quanto riguarda il coinvolgimento sia dei caregiver che di operatori appartenenti a vari profili professionali. I risultati ottenuti confermano la fattibilità e l'utilità clinica dello strumento in questione.

In generale dal confronto tra le risposte fornite dalle due categorie di rispondenti

TABELLA 2. Riassunto dei valori di agreement

RILEVAZIONE	CASI VALIDI	MISURA CONCORDANZA K	P - VALUE
T1	25 (100%)	0.615	0
T2	25 (100%)	0.613	0
T3	25 (100%)	0.604	0

al questionario inviato emerge che tra i caregiver vi è stata una maggiore tendenza a fornire risposte prevalentemente positive con punteggi 3-4. Questo può essere dovuto a vari fattori, tra cui:

- maggiore semplicità del linguaggio utilizzato con i caregiver nella spiegazione;
- novità dell'argomento trattato tra i caregiver;
- non conoscenza di altre scale di valutazione del dolore da parte del caregiver;
- utilizzo della R-FLACC personalizzata sul bambino, seguito da caregiver che ha partecipato all'indagine;
- modalità di compilazione del questionario in formato cartaceo con presenza dell'operatore al momento della consegna dello stesso (bias).

Tutti i caregiver che hanno partecipato allo studio si sono dimostrati molto interessati e hanno valutato positivamente l'esperienza, nonostante vi sia la necessità di approfondire ulteriormente l'aspetto della formazione sia per la valutazione che per i principi di trattamento del dolore.

Questo ultimo aspetto è valido anche per tutti gli operatori coinvolti, come emerge dall'analisi dei questionari compilati dagli operatori circa la tematica della durata del periodo di formazione e la chiarezza delle informazioni fornite sull'utilizzo della R-FLACC, dati che sono in linea con quanto già segnalato in altri lavori [12].

La valutazione dell'agreement (obiettivo secondario) evidenzia, nei casi di non corrispondenza dei due punteggi, una tendenza maggiore da parte dei caregiver a fornire punteggi più alti (1 punto di scarto) rispetto agli operatori, probabilmente per forte influenza della componente emotiva, come già riferito in letteratura [13].

Lo scarso numero di dati ricavati, sia dai questionari somministrati (rispettivamente 20 e 28) che dal numero di rilevazioni fatte da operatori e caregiver (25), impone la necessità di raccogliere ulteriori dati, sia in termini di questionari compilati, sia per quanto riguarda le rilevazioni simultanee del dolore con la R-FLACC.

Conclusioni

Poiché il futuro auspicabile per i bambini con disabilità grave è la loro sempre maggiore presa in carico da parte del territorio con un'estensione dell'assistenza domiciliare, occorre implementare lo studio di scale per la misurazione del dolore per questa popolazione e in questo contesto, molto differente da quello ospedaliero. Sarà inoltre importante valutare se una migliore e più costante rilevazione del dolore porta a un migliore trattamento e, nei casi in cui si evidenzia dolore importante, un maggior ricorso a centri per la terapia del dolore.

Ringraziamenti

Si ringraziano gli operatori della Fondazione Maddalena Grassi che, nonostante il grande carico di lavoro quotidiano, hanno dedicato tempo a questo lungo lavoro di formazione e pratica sulla valutazione del dolore. Si ringraziano tutti i genitori e i bambini che ci hanno aiutato e ci aiutano tutti i giorni a prenderci cura di loro nel modo migliore.

Il presente lavoro è tratto dalla tesi di Laurea Magistrale in Scienze infermieristiche e ostetriche di Giulia Ottonello.

Lo studio è stato effettuato tramite autofinanziamento della FMG.

Gli Autori del lavoro dichiarano assenza di conflitti di interessi.

✉ patriel52@gmail.com

1. Massaro M, Pisciotto G 1, Badinal L et al. La valutazione del dolore nel bambino con severo deficit cognitivo. *Quaderni acp* 2011;18:154-8.
2. Ely E, Chen-Lim ML 1, Zarnosky C, et al. Finding the evidence to change practice for assessing pain in children who are cognitively impaired. *J Pediatr Nurs* 2012;27:402-10.
3. Crosta QR, Ward TM, Walker AC, et al. A review of pain measures for hospitalized children with cognitive impairment. *J Spec Pediatr Nurs* 2014;19:109-18.
4. Vallerand AH, Hasenau SM, Templin T. Barriers to pain management by home care nurses. *Home Healthc Nurse* 2004;12:831-8
5. Benini F, Fanelli G, et al. Il dolore nel bambino. Strumenti pratici di valutazione e terapia. Ministero della Salute, 2013.
6. Breau LM, McGrath PJ, Camfield CS, et al. Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised. *Pain* 2002;99:349-57.
7. Malviya S, Voepel-Lewis T, Burke C, et al. The Revised Flacc observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Paediatr Anesth* 2006;16:258-65.
8. Di Bari A, Destrebecq A, et al. Traduzione e validazione in italiano della scala Revised FLACC per la valutazione del dolore nel bambino con grave ritardo mentale. *Pain Nursing Magazine* 2013;1:24-8.
9. Gélinas C. Nurses evaluations of the feasibility and the clinical utility of the Critical-Care Pain Observation Tool. *Pain Manag Nurs* 2010;11(2):115-25.
10. Puntillo K, Stannard D, Miaskowski C, et al. Use of Pain Assessment and Intervention Notation (PAIN) tool in critical care nursing practice: Nurses' evaluation. *Heart Lung* 2002;31-(4):303-14.
11. McGinn T, Wyr PC, Newman TB, et al. Evidence-Based Medicine Teaching Tips Working Group. Tips for learners of evidence-based medicine: 3. Measures of observer variability (kappa statistic). *CMAJ* 2004;171:1369-73.
12. Glajchen M, Bookbinder M. Knowledge and perceived competence of home care nurses in pain management: a national survey. *J Pain Symptom Manage* 2001;21(4):307-16.
13. Voepel-Lewis T, Malviya S, Tait AR. Validity of parent ratings as proxy measures of pain in children with cognitive impairment. *Pain Manag Nurs* 2005;6:168-74.

La mia esperienza in Uganda: *Apwoyo matek!* (grazie mille!)



Andrea Smarrazzo

Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, Sezione di Pediatria, Università degli Studi di Napoli "Federico II"

Come tanti miei colleghi, ho iniziato il mio percorso di studi in Medicina tra tanti ideali e buoni propositi, tra cui l'idea che, un giorno, sarei andato in Africa. E ad ogni esame, ad ogni libro, questo pensiero si rafforzava, avendo sempre nella testa quelle immagini che venivano dai media e dalle testimonianze di alcuni professori o volontari di ritorno da quelle terre.

Però bisogna studiare, ci sono gli esami, i tirocini, i corsi, la tesi, il concorso di specializzazione che ti assorbono; quel sogno va in un cassetto, da aprire quando sarà il momento giusto. Cambiano tante cose nel corso dei lunghi anni di medicina, ma il tuo obiettivo è sempre quello, e forse anche questo ti spinge a lavorare con un professore che conosce quel mondo e che può aiutarti a realizzare il tuo sogno. Così, quando poi sei ormai in specializzazione, hai accumulato qualche anno di esperienza e ti senti pronto, capisci che è arrivato il momento da non lasciarsi scappare. Documenti, burocrazia, vaccinazioni, passaporto, assicurazioni, discussioni con amici e parenti (la maggioranza dei quali è, ovviamente, in ansia per questa tua scelta: "con tutto quello che si sente!, e se ti succede qualcosa?"), ma alla fine la tua forza di volontà è più forte: Uganda, 6 mesi, da solo.

L'Uganda

Impossibile dormire durante le tante ore di viaggio. Il diario di viaggio si riempie di tensioni, paure, emozioni e, una volta atterrato, immagini ricche di contraddizioni. L'Uganda è tra i Paesi più poveri al mondo, la memoria della guerra e dell'epidemia di Ebola è ancora fresca. In effetti, i segni di questo passato si vedono benissimo. Con un Land Rover (il tipo di macchina più diffuso, considerate le condizioni dell'asfalto) arriviamo a Kampala, passando per strade polverose piene di traffico e di buche, dove i palazzi del centro sono circondati da zone in cui i mercati e le baracche dominano il panorama. L'elemento più caratteristico delle strade ugandesi sono, però, i Boda-Boda, motociclette che sfrecciano senza regola tra macchine e passanti (in swahili "Boda" sarebbe il confine, e queste moto vengono usate per spostarsi da un confine all'altro!). C'è da dire, però, che queste motociclette, oltre ad essere il principale mezzo di trasporto, sono anche la principale causa di incidenti stradali e, conseguentemente, la principale causa di morte nel Paese.

Quando poi si parte alla volta di Gulu, cittadina in crescita nel nord Uganda, dove la

guerra e l'Ebola hanno colpito più duro, il paesaggio cambia: una strada dritta, che più dritta non si può, attraversa paesaggi verdi e paludi; ogni tanto si passa attraverso qualche villaggio, fatto di baracche di mattoni e lamiera oppure di capanne di paglia ma, incredibile, tutte con il mini-pannello solare per ricaricare i telefoni. Non fai in tempo ad accostare per riposarti che la macchina viene assalita da venditori di soda, spiedini di carne, frutta, giornali che, al confronto, i venditori ambulanti dei mercatini di Napoli ti sembrano dei diletanti. Ma quello che più colpisce è vedere l'enorme quantità di persone di ogni età (tantissimi bambini, anche soli) che camminano lungo queste strade, percorrendo chilometri a piedi (i più fortunati in bicicletta, quelli meno fortunati a piedi scalzi) per portare cibo o tuniche gialle e luride usate per l'acqua; e questo avviene a qualunque ora del giorno e della notte, con qualunque clima e senza preoccuparsi delle auto e dei camion che sfrecciano lungo la via.

Dopo 336 chilometri e 6 ore di viaggio, dopo aver attraversato il ponte che passa sul Nilo, strade invase dai babuini e aree di allerta per "pericolo attraversamento elefanti" si arriva finalmente in ospedale,



Figura 1. Tentativi di "corruzione" in reparto.



Figura 2. Famiglia nei giardini dell'ospedale.



Figura 3. Non si è mai troppo piccoli per dare una mano.



Figura 4. Potere della carta e della penna.

il Saint Mary's Hospital Lacor. Fondato nel 1959 dai missionari comboniani e gestito dal pediatra italiano Piero Corti e dalla chirurga canadese Lucille Teasdale, questo ospedale (non a scopo di lucro) è stato, ed è tutt'ora, un'oasi, un rifugio per la popolazione locale, in particolare per la tribù Acholi, martoriata durante la guerra civile dall'esercito ribelle e dalle numerose epidemie (l'ultima di Ebola nel 2000). L'obiettivo, dichiarato, dell'ospedale è prendersi cura di chiunque, indipendentemente da religione, colore della pelle o ideale politico, nel miglior modo possibile. I costi per i pazienti sono decisamente più contenuti rispetto ad altre strutture, anche pubbliche, della regione; basti pensare che il prezzo per una visita pediatrica oscilla tra i 2000 e i 5000 scellini ugandesi (da circa 0,25 a 1,25 €) e che i ricoveri per le patologie oncologiche pediatriche sono gratuite.

Mi aspettavo di trovare tende e capanne nella terra battuta, in mezzo al nulla, con pochi presidi e strumenti improvvisati; e invece ecco un ospedale vero e proprio, con i suoi reparti, le sale operatorie, un laboratorio, la radiologia, le sale parto, gli ambulatori...

Mi lanciai quindi a testa bassa nel Childrens' ward, dove trovo un reparto affollato con oltre 200 bambini (fino a 5 anni, oltre sono trattati come adulti), insieme alle relative famiglie, affidati a 2 pediatri, 5 "interns" (equivalenti ai nostri colleghi laureati che fanno i tirocini prima dell'esame di Stato) e 4-5 infermieri; proporzioni decisamente diverse dai nostri reparti.

Le vere sfide

Le prime difficoltà non tardano a farsi notare: più di un bambino sullo stesso letto, condizioni igieniche conseguentemente compromesse, ossigenoterapia affidata a dei concentratori più vecchi di me, prelievi fatti con le agocannule lasciando cadere le gocce di sangue nelle provette, pochissime indagini disponibili (emocromo, test per la malaria e radiografie; più difficili ecografie, funzione renale, elettroliti, enzimi epatici, esami microbiologici; decisamente rari o mai visti VES, altra biochimica, doppler, coagulazione, ormoni e altre indagini più specialistiche). Fin qui sembrano solo difficoltà organizzative, e da medico occidentale che viene da un Paese ricco ti senti in diritto e in dovere di criticare e dare suggerimenti, come se fossi il "Deus ex machina" appena sceso dall'aereo arrivato per fare l'eroe... ed è a quel punto che ti scontri con quella che è la vera realtà.

Se in quasi 7 anni di esperienza (tra internato e specializzazione), tra ospedali di rilievo nazionale e policlinici di 3° livello, ho avuto modo di vedere alcune situazioni molto complicate, ma fortunatamente ben pochi decessi (in casi estremi, cronici e molto gravi), in soli sei mesi il risultato è stato decisamente diverso: il primo decesso (uno shock settico), già il primo giorno, di un bambino che prima di questo episodio era altrimenti sano; e purtroppo la media difficilmente andava sotto 1-2 decessi al giorno, con picchi tristemente alti soprattutto nel weekend, quando la disponibilità di personale e di strumenti era ancora più limitata. E non c'è tirocin-

no o corso di laurea o esame delle università occidentali che ti possa preparare psicologicamente a tutto questo, a vedere così tanti bambini in distress respiratorio e così poca disponibilità di ossigeno, così tanti anemici severi (Hb anche di 1.5-2 g/dl, tanto da andare in scompenso cardiaco) e così poco sangue a disposizione, povertà estrema, malnutrizione severa, un tasso di HIV altissimo (circa il 6-7% della popolazione), disidratazioni che da noi si leggono solo sui libri. E, ovviamente, oltre che a vedere e tollerare tanta sofferenza, nessun esame ci preparerà mai a sopportare la morte, soprattutto quando è così frequente, così evitabile (basterebbe non trovarsi nel terzo mondo) e allo stesso tempo così inevitabile: non credo che riuscirò mai a togliermi dalla testa i volti dei bambini che attendono, purtroppo senza speranza, che arrivi la sacca di sangue, o la sensazione provata nel riuscire a rianimare un bambino e nel doverlo poi lasciare andare perché non hai la possibilità di ventilarlo all'infinito. E la cosa più incredibile è proprio il rapporto con la morte, a cui questa gente è tanto abituata (non è raro trovare madri, neanche trentenni, con solo 4 figli vivi su dodici partoriti) che di fronte a una perdita in reparto non fanno altro che raccogliere le loro cose, avvolgere il corpo in un panno e uscire. Non dimenticherò mai lo sguardo di una donna che una notte, guardandomi stremato e sudato dopo oltre 45 minuti di tentativi infruttuosi di rianimazione di un piccolo, mi disse ridendo "he's dead", come a dire "ti sei spinto anche troppo, era meglio se ti arrendevi prima".

Una delle cause principali dell'altissima mortalità risiede nel fatto che, causa povertà e scarsità dei mezzi di trasporto (molti devono aspettare che arrivi un Boda-Boda, a pagamento, che li porti in ospedale), spesso i pazienti attendono l'ultimo momento per andare in ospedale, magari dopo aver ricevuto una qualche forma di terapia da sciamani, stregoni e medici tradizionali che risiedono nei villaggi; il risultato è che, nella gran parte dei casi, quando arrivano in ospedale è già tardi, e questo vale per i pazienti con sepsi, per i neonati con ittero, per le donne che devono partorire, per i traumatizzati, per gli ustionati.

Tristi esempi sono le tante donne che partoriscono nei villaggi, nelle capanne, senza assistenza medica invece di arrivare in ospedale, spesso lontano chilometri dalle loro case. Oppure il caso di una madre che aveva portato il suo neonatino di 3 giorni da un guaritore del villaggio perché aveva febbre e lo vedeva itterico e questo "sedicente guaritore" aveva fatto diagnosi

di febbre gialla intimando alla madre di mantenere il piccolo chiuso in casa; solo dopo una settimana, quando il piccolo ha iniziato a convulsivare, la madre si è decisa a portare il figlio in ospedale, dove non abbiamo potuto far altro che confermare la sepsi meningococcica, iniziare gli antibiotici e la fototerapia e fare un counselling con la madre riguardo alle conseguenze del kernicterus.

Un altro ostacolo per un medico occidentale in una situazione simile, oltre alle differenze nei protocolli e nelle linee guida, risiede nella comunicazione. Sebbene sulla carta l'Uganda sia un Paese anglofono, in realtà solo una minoranza delle persone parla inglese e ogni tribù ha la sua rispettiva lingua, diversa l'una dall'altra, al punto da non capirsi tra una tribù e l'altra. Mi ci sono voluti circa 2 mesi per iniziare a masticare un po' di lingua Acholi, ma non sono mai riuscito ad essere indipendente nella raccolta di un'anamnesi, necessitando sempre di un interprete a supporto. Va da sé che, in situazioni di emergenza, questo dettaglio diventa un ostacolo notevole, che rallenta enormemente la capacità di agire (come in tutti i casi di intossicazione o come quella volta che un padre portò la figlia che era semi-annegata in una piscina di acqua salata per acquacoltura).

L'assenza di una politica sanitaria di base, di una "medicina del territorio" complica ulteriormente le cose, dal momento che è impossibile un follow-up, è impossibile affidare alle cure di un pediatra di famiglia un paziente che può essere dimesso (o che vuole essere dimesso, perché non ha più soldi per rimanere in ospedale), come è impossibile trattenerli in ospedale per completare le terapie che, perché costose, non verrebbero completate a casa. E basta solo immaginare che impatto questo abbia sulle patologie direttamente conseguenti alla miseria e alla povertà, come la malnutrizione o la tubercolosi, o sulle patologie oncologiche, come il linfoma di Burkitt e i sarcomi, così frequenti a queste latitudini.

Ultimo, ma non ultimo, tra i fattori che rendono questa esperienza "tosta" dal punto di vista psicologico è la solitudine; pur essendo sempre circondato da tante persone, italiani e non, e avendo contatti quotidiani tramite internet con gli affetti in Italia, vivere dentro l'ospedale, tra il reparto e la guest-house, ti porta ad avere sempre la testa dedicata ai pazienti, 24 ore su 24, senza sosta, e soprattutto la mancanza di qualcuno con cui confrontarsi e sostenersi fa sì che il peso di quello che vedi e vivi, a un certo punto, diventa arduo da portare in spalla.



Figura 5. Merenda energetica per malnutriti: "plumpy nuts".

Le immagini che rimarranno impresse nella mente

Detto così, sembrerebbe che sia stata un'esperienza terrificante, con sola morte e devastazione, sofferenza e dolore. Sicuramente ci sono state molte sconfitte in questa esperienza, ma le vittorie e i successi ottenuti mi hanno regalato un'energia e una forza incredibili.

I sorrisi, gli occhi stupiti, curiosi e a tratti spaventati dei tanti bambini che vedono il "mzungu" (letteralmente "quello che si sposta in continuazione", riferito ai tanti bianchi in viaggio e quindi, per traslato, ai bianchi) e le loro reazioni creavano dei momenti di allegria e felicità; e, sembrerà incredibile, ma una cosa simile succede anche con gli adulti e gli anziani, che quando ti incrociano tra i reparti si inchinano, ti salutano, ti stringono la mano e ti dicono "apwoyo", "grazie". Mi sono trovato, nel periodo di Pasqua, a gestire una piccolina di 2 mesi, sieroesposta, con una sindrome della cute scottata stafilococcica; la madre, per ringraziarmi per l'attenzione e il tempo che le dedicavo, decise di cambiare il nome della piccola, dandole il nome di battesimo di mia madre.

Può sembrare banale, ma lì ho ritrovato una cosa che dalle nostre parti abbiamo perso, e cioè la fiducia e il rispetto tra la famiglia e il medico, un'alleanza mirata alla salute del piccolo paziente che, alle nostre latitudini, è minata dalla medicina difensiva e dall'aggressività nei rapporti; e questo, senza dubbio, rende il lavoro del medico più piacevole e sereno.

Cosa porto a casa

La carenza di strumenti diagnostici mi ha restituito il piacere della clinica; ho riscoperto

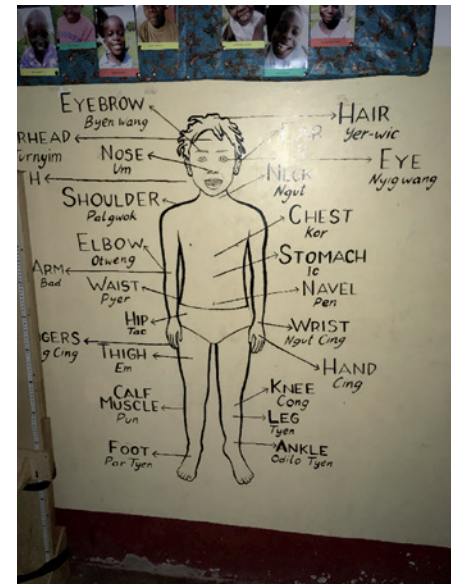


Figura 6. Ripassi di Anatomia Acholi.

però manovre che avevo letto solo su testi come il Fradà o lo Swartz e a cui non avevo mai dato peso perché si aspettava la conferma dell'ecografia o della radiografia. Ho riscoperto cosa significa "toccare" il paziente, vivere la sua sofferenza (in una situazione del genere, almeno per me, il distacco è stato impossibile) e prendere delle scelte anche su base probabilistica, analizzando però tutte le possibili diagnosi differenziali e sviscerando ogni possibile dubbio diagnostico, mettendo tutti i dati insieme secondo il principio che "ogni sintomo ha una causa".

Questa esperienza mi ha consentito di capire come, prima di partire, applicassi dei protocolli in maniera rigida, senza ragionare sul singolo caso; e questo fa capire come 1) non potremmo mai essere sostituiti da macchine nel nostro lavoro, e 2) quanto possa essere utile, soprattutto per un giovane specializzando, un'esperienza del genere.

Altra cosa che non facevo da tempo: ho riscoperto il piacere di leggere un testo di medicina. Poiché sapevo che una connessione a Internet non sarebbe stata sempre disponibile, mi sono portato da casa alcuni testi, in italiano e in inglese, che ho usato per ragionare sui casi che vedevo giorno per giorno; e vi posso assicurare che quello che ho letto mi è rimasto impresso in mente molto più delle tante cose che cerchiamo sul web.

Non posso dire che Casa non mi sia mancata in quei sei mesi, se non altro perché tutti i miei affetti erano a 4000 chilometri di distanza. Ma i rapporti che ho stretto durante la mia permanenza nel cuore dell'Africa, le persone che ho incontrato e con cui ho viaggiato, i luoghi che ho visto,



Figura 7. Qualche intern deve aver perso uno stetoscopio...



Figura 8. Arriva la notte, e il reparto diventa un dormitorio...

i suoni e gli odori che caratterizzano quei luoghi (dalla folla dei mercati con l'odore dei polli e delle capre ai pazienti del reparto ustionati e della chirurgia in cui l'odore della carne in putrefazione si unisce al sudore e all'urina, alle foreste e ai parchi nazionali dove si respira la natura più vera) fanno sì che il Lacor, e tutte le persone che lì ho incontrato, abbiano lasciato un segno indelebile nel mio animo, tanto da farla considerare una seconda Casa.

Non so fino a che punto abbia avuto modo di essere di aiuto, di dare una mano; ero partito con l'idea di voler lasciare un segno del mio passaggio, ma sono convinto di esser tornato con molti più "segn" e insegnamenti di quelli che ho lasciato. È già passato un po' dal mio ritorno, e sono lentamente ritornato al mio tran-tran di pediatra occidentale, ma non passa giorno che non mi torni a mente un episodio accaduto in quei sei mesi; mi sembra ancora di sentire la sirena del mattino che richiama tutti al lavoro, o i canti che vengono dalla messa della cappella dell'ospedale, o il buongiorno ("icho!") dei meeting del mattino. A dire di tutte le persone che ho re-incontrato fino ad ora, sembra cambiato; in effetti queste esperienze ti portano ad avere una diversa scala di valori, a dare un peso diverso alle cose e agli eventi della vita (quello giusto?). Ma soprattutto,

può sembrar banale, ti inducono a vivere le tue giornate con un sorriso, ringraziando di essere nato in un lato del mondo in cui guerre, miseria, carestia, epidemie di malattie terribili sono cose che si vedono più in televisione che con i propri occhi.

Non è detto che un medico, per sentirsi realizzato in questo senso, debba per forza fare un'esperienza nel "terzo mondo" per aprire la sua mente a un nuovo modo di vivere e pensare la medicina; forse, anzi sicuramente, esperienze come questa, che lasciano il segno nell'anima, possono essere fatte tra i muri di casa: penso alle nostre aree più povere economicamente e socialmente, alle nostre periferie, che di certo non mancano di situazioni strazianti come quelle africane; è solo una questione di numeri e di culture diverse. Ma è sicuramente una di quelle esperienze che può solo essere di giovamento per i giovani medici, che molte cose le vedono solo sui libri e troppo spesso vengono plagiati da abitudini di medicina difensiva o, peggio, ignari di cosa sia la vera sofferenza, finiscono per vivere con distacco il rapporto con i loro pazienti.

Ringraziamenti

Il primo ringraziamento va al mio mentore, il prof. Luigi Greco, che mi ha introdotto e accompagnato nei miei primi pas-

si in Pediatria, consentendomi poi di fare questa esperienza magnifica. Un grazie va anche a chi (familiari, amici, colleghi, tutor della Scuola di Specializzazione), dall'Italia, mi ha supportato e ha risposto alle mie richieste di aiuto nei momenti difficili di questa esperienza. Ma il ringraziamento più grande va alle persone che ho incontrato al St. Mary's Hospital di Lacor durante questa avventura; grazie per tutto quello che fanno per le persone povere e bisognose dell'Uganda e, ovviamente, per quello che hanno fatto per me in questi sei mesi.

Post scriptum

Segnalo, ai colleghi specializzandi interessati, che è possibile effettuare stage presso il St. Mary's Hospital di Lacor e l'ospedale di Kalongo (sempre in Nord Uganda), partecipando al progetto Result Based Financing (RBF), un progetto che si occupa di assegnare fondi provenienti da organizzazioni internazionali (governative e non) sulla base del livello della qualità delle cure. Questo consentirebbe ai partecipanti di poter effettuare questa esperienza senza sostenere le spese di viaggio e soggiorno. Per maggiori dettagli, contattare il prof. Luigi Greco (ydongre@unina.it).

✉ and.smarrazzo@libero.it

Bullismo e cyberbullismo



Augusta Tognoni

Magistrato

Che cosa si intende per "bullismo" e per cyberbullismo?

Il bullismo è espressione di un disagio relazionale, una forma di devianza aggressiva, diffusa tra i preadolescenti e adolescenti; consiste in comportamenti violenti, aggressivi, fisici e psicologici, con azioni di prevaricazione, di offese, di insulti, di diffamazione e di soprusi messi in atto deliberatamente e ripetutamente da parte di un adolescente/preadolescente – definito "bullo" – o da parte di un gruppo, nei confronti di un altro coetaneo percepito come più debole (la vittima). Base del bullismo – spiegano gli esperti – è l'asimmetria nella relazione, cioè uno squilibrio di potere tra chi compie l'azione (bullo) e chi la subisce (vittima) per ragioni di età, di forza, per la popolarità, arroganza, prestigio del bullo nel gruppo dei coetanei, mentre la vittima non è in grado di difendersi, è isolata, ha paura di denunciare gli episodi di violenza e sopraffazione perché teme la vendetta.

La motivazione è razionale, tecnica, ma non esaustiva; il tema è molto sfaccettato: coinvolge il pediatra, lo psicologo, l'insegnante, il genitore, ciascuno di noi, perché il bullismo è anche un problema sociale e culturale.

Il cyberbullismo è il bullismo digitale che sfrutta le nuove tecnologie; è più subdolo del bullismo, per la difficoltà per la vittima di identificare il molestatore (il bullo) che agisce nell'anonimato con l'aggravante che, in assenza di limiti spazio-temporali, la minaccia si concreta ogni volta che il soggetto-vittima va in rete.

Sono previste sanzioni per i responsabili? Bullismo e cyberbullismo non sono disciplinati come reati "specifici", ma sono puniti penalmente i comportamenti che li identificano e integrano la violazione delle norme del codice penale.

Gli atti di bullismo possono integrare i reati di: percosse (art. 581 c.p.); lesioni (art. 582 c.p.); ingiuria (art. 594 c.p.); diffamazione (art. 593 c.p.); minaccia (art. 612 c.p.); atti vessatori-stalking (art. 612 bis c.p.), con le seguenti precisazioni: lo "stalking vigilante" è il controllo sulla vita quotidiana della vittima con appostamenti, persecuzioni infamanti nel contesto scolastico, familiare, di amici, creando un forte stato di ansia e preoccupazione (Cass. 13/4/2012 n. 12479); lo "stalking comunicativo" è attua-

to con telefonate, invio di lettere, e-mail, sms; il "cyberstalking" è il comportamento che include l'uso di tecniche di intrusione e molestie nelle relazioni della vittima.

Il "bullo" all'esito del processo penale può essere condannato in sede civile al risarcimento del danno cagionato alla vittima, con l'avvertenza che "la prova della causalità nella persona offesa di un grave e perdurante stato di ansia o di paura deve essere ancorata ad elementi sintomatici di tale turbamento psicologico ricavabili dalle dichiarazioni della stessa vittima del reato, dai suoi comportamenti conseguenti alla condotta posta in essere dall'agente e dalla vittima, considerando tanto l'astratta idoneità a causare l'evento, quanto il profilo concreto in riferimento alle condizioni di luogo e di tempo in cui la violenza è stata consumata" (Cass. 14/10/2014 n. 50746).

La legge riconosce: 1) il danno morale, descritto come stato di soggezione psicologica, di ansia, isolamento, solitudine nell'ambito scolastico, familiare, amicale; 2) il danno biologico, con riferimento alla salute e all'integrità fisica e psichica della persona, bene tutelato dall'art. 32 Costituzione; 3) il danno esistenziale, consistente "nell'alterazione delle abitudini e della qualità di vita della vittima, con offesa alla reputazione, all'immagine, allo sviluppo della personalità in un perdurante stato di ansia e di paura con il fondato timore per l'incolumità propria o di un prossimo congiunto" (Cass. 5/12/2014 n. 17082).

Come si attivano i procedimenti in sede penale?

"Denuncia" all'autorità di polizia e "querela" all'autorità giudiziaria sono gli strumenti per segnalare i comportamenti di bullismo; possono essere proposti dal genitore, dall'insegnante, da chi è a conoscenza del fatto-reato... con la considerazione che il minore di 14 anni non è imputabile; per il minore tra i 14 e i 18 anni il Tribunale per i minorenni, sentito il parere di un esperto, accerta la capacità di intendere e di volere.

Quali sono le attività preventive-educative affidate alla scuola?

La scuola è uno snodo fondamentale per l'educazione dei ragazzi, per l'ascolto e la prevenzione.

La direttiva Ministeriale Fioroni n. 15/2007 stabilisce che il tema del bullismo va affrontato dalle scuole con sistematicità, coinvolgendo in modo attivo gli studenti e favorendo la condivisione delle regole e la conoscenza delle sanzioni.

L'art. 4 della legge 71/2017 detta le "linee di orientamento per la prevenzione e il contrasto in ambito scolastico": "formazione del personale scolastico con la partecipazione di un proprio referente per ogni autonomia scolastica, la previsione di un ruolo attivo degli studenti, la previsione di misure di sostegno e rieducazione dei minori coinvolti", con il corollario che "ogni istituto scolastico individua tra i docenti un referente con il compito di coordinare le iniziative di prevenzione e di contrasto, avvalendosi della collaborazione delle forze di polizia, delle associazioni e dei centri di aggregazione giovanile presenti sul territorio...".

L'art. 5 stabilisce che "il dirigente scolastico che venga a conoscenza di atti di bullismo/cyberbullismo ne informa tempestivamente i soggetti esercenti la responsabilità genitoriale e attiva adeguate azioni educative e sanzioni disciplinari commisurate alla gravità dei fatti".

In giurisprudenza, si configura la responsabilità penale dell'insegnante di una scuola pubblica o paritaria per "omessa o ritardata denuncia" se l'atto di bullismo è commesso durante lo svolgimento dell'attività professionale, in quanto l'insegnante è equiparato a un pubblico ufficiale.

Nella sentenza 8/6/2017 n. 28623 la Corte di Cassazione individua come elementi probatori di colpa "l'assenza di consapevolezza dei fatti da parte degli insegnanti o di altri compagni di scuola, mancanza di consapevolezza significativa di un clima di connivenza o di insipienza di quanti, dovendo vigilare sul funzionamento dell'istituzione, non si accorsero di nulla".

È ipotizzata anche la responsabilità civile della direzione dell'istituto scolastico – "culpa in vigilando" – per mancata organizzazione per la prevenzione di atti di bullismo. Il Tribunale di Milano (sentenza 8081/2013) afferma che è responsabile il Ministero della Pubblica Istruzione a causa delle lesioni patite nella scuola da un minore. Stigmatizza la Corte di Cassazione che la scuola, per superare la presunzio-

ne di colpa prevista dall'art. 2048 c.c. – “i precettori sono responsabili del danno cagionato dal fatto illecito dei loro allievi nel tempo in cui sono sotto la loro vigilanza” – deve dimostrare di avere adottato misure atte a scongiurare situazioni antigiuridiche, con la puntualizzazione che “non è sufficiente la sola dimostrazione di non essere stati in grado di spiegare un intervento correttivo o repressivo, bensì è necessario dimostrare di avere adottato in via preventiva tutte le misure disciplinari e organizzative idonee ad evitare il sorgere di situazioni pericolose” (Cass. 2657/2003).

I genitori possono essere ritenuti responsabili degli atti di bullismo del figlio minorenni?

È prevista espressamente la responsabilità civile dei genitori che non esercitano una vigilanza adeguata per gli illeciti commessi dal figlio minorenni capace di intendere e di volere: “colpa in vigilando”.

La Corte di Cassazione identifica la colpa dei genitori non tanto nell'impedire il fatto, quanto nel comportamento antecedente allo stesso, ovvero nella violazione dei doveri concernenti l'esercizio della responsabilità genitoriale ex art. 147 c.c. Precisa la Corte che è onere del genitore fornire la prova positiva di aver dato al figlio una buona educazione in conformità alle condizioni sociali, familiari, all'età, al carattere e all'indole del minore, con l'avvertenza che, anche se i genitori sono separati, la responsabilità è di entrambi (Cass. 9556/2009, Cass. 15706/2012).

Scuola e famiglia in prima linea: altri soggetti chiamati a intervenire per ridurre gli effetti negativi del bullismo?

L'allarme è forte in medicina e psicologia, in quanto è indubbio che il bullismo, come forma di stress cronico, può avere importanti implicazioni negative e conseguenze sulla salute fisica e psichica delle vittime.

Molte domande si affacciano: quale motivo induce un giovane a comportarsi da bullo?

Come si diventa vittime?

In entrambi i casi incide l'autostima?

Domande e risposte complesse.

Il dott. Bernardo, primario della Divisione di Pediatria dell'Ospedale Fatebenefratelli di Milano, che dirige un centro specializzato per le problematiche legate al bullismo, lancia un messaggio chiaro: far comprendere al giovane come gestire le emozioni; la relazione umana è il punto di partenza.

Per concludere: il bullismo è un fenomeno multifaccettato, che richiede interventi coordinati di collaborazione di tutte le istituzioni della società civile per il rispetto della “dignità della persona” con riferimento ai principi della Costituzione e delle Convenzioni internazionali.

✉ augusta.tognoni@gmail.com



Il latte che produce muco, un mito millenario

Per ridurre il catarro il bambino non deve bere il latte: quante volte abbiamo ascoltato in ambulatorio questa affermazione. A proporre questa cura contro il catarro è stato Mosé Maimonide che, tra una dissertazione teologica e una giuridica, si impegnò in un trattato sull'asma scritto per un parente di Saladino; e anche la medicina tradizionale cinese sconsiglia latte e latticini per lo stesso motivo, una credenza confermata persino nell'ultima edizione del libro del dottor Spock, la guida per genitori più venduta al mondo. Ecco perché quasi il 60% dei bambini con diagnosi respiratoria non assume latte: per molte famiglie questo consiglio è arrivato dal dottore. Nessuno studio scientifico avvalorava la *milk-mucus theory*, nonostante la ricerca abbia indagato l'espressione del gene della mucina (MUC5AC), la beta-casomorfina-7 e la distribuzione degli ioni calcio nello spazio extracellulare delle mucose respiratorie. Nonostante l'assenza di evidenza, le persone che credono a questo mito percepiscono un aumento della produzione di muco anche se viene somministrato loro un prodotto che ha le sembianze di latte ma latte non è. Trovate tutte queste informazioni su *Archives of Disease in Childhood* (Balfour-Lynn IM, doi:10.1136/archdischild-2018-314896). Alla fine l'esito più importante di questo mito non è la riduzione del catarro ma un ridotto apporto di calcio e calorie nella dieta di questi bambini. Non perdiamo l'occasione di diffondere tra i colleghi queste notizie perché sembra che questa narrazione fantastica sia radicata anche tra noi medici.

Costantino Panza

Vaccinazione antipneumococcica: quale criterio di scelta?



Rosario Cavallo

Pediatra di famiglia, Salice Salentino (Lecce), Gruppo ACP prevenzione malattie infettive

Il Board del Calendario per la Vita ha recentemente espresso «forte preoccupazione per la possibilità che nelle gare per le forniture dei vaccini attualmente in corso in diverse Regioni possa prevalere un approccio più improntato alla ricerca del risparmio rispetto alla massima possibile tutela dei bambini nei confronti di patologie gravi e talora mortali» [1]. In pratica, nel nome del diritto alla migliore tutela possibile della salute dei bambini, il Board si schiera contro l'ipotesi di apertura del mercato della vaccinazione contro le malattie pneumococciche; attualmente in Italia registriamo la prevalenza quasi monopolistica del vaccino 13-valente usato da tutte le regioni con l'unica eccezione del Piemonte che ha invece adottato il vaccino 10-valente realizzando una forte riduzione dei costi.

Ovviamente entrambi i vaccini presentano provata e riconosciuta sicurezza ed efficacia, certificata dalle agenzie di controllo, ma a giudizio del Board, mancherebbe una «equivalenza di efficacia protettiva per i nostri bambini». In particolare «l'uso del PCV10 non garantisce la protezione nei confronti dei sierotipi di pneumococco 3, 6A e 19A, contenuti in PCV13 ma non in PCV10. In particolare, il sierotipo 19A può essere causa di forme di meningite e sepsi gravi, ed è il sierotipo caratterizzato dalla più elevata antibiotico-resistenza, motivo per il quale una vaccinazione pienamente efficace contro tale batterio evita di potersi trovare di fronte a una malattia anche difficilmente curabile».

Con evidente riferimento al Piemonte, il Board si spinge a raccomandare «che i medici vaccinatori delle aree dove la sanità pubblica offre il vaccino 10-valente pos-

sano informare le famiglie sulla possibile maggiore copertura fornita dal vaccino 13-valente, consentendo ai genitori una scelta consapevole sul prodotto da utilizzare, in ambito di sanità pubblica, per i propri figli».

In pratica le autorità sanitarie e politiche del Piemonte sono accusate di esporre a rischio di gravi malattie la popolazione, per puro scopo speculativo di tipo economico. Non è facile prendere posizione in proposito, essendo tante le variabili da considerare:

- prima di tutto la salute della popolazione;
- ovviamente fa parte del diritto alla salute anche la appropriata allocazione delle risorse, perché, se si risparmiano soldi grazie alla rottura di un monopolio e al ristabilimento di una sana concorrenza, questi possono essere reinvestiti in altro modo e magari si può ottenere un beneficio complessivo maggiore;
- un ombrello più ampio può portare dei vantaggi ma non è detto che avere un maggiore spettro di copertura si traduca automaticamente in un aumentato beneficio complessivo;
- la efficacia sul campo dei vaccini deve essere verificata e valutata caso per caso, perché ci possono essere effetti indiretti di herd immunity, di replacement, di carriage, di protezione crociata sui vari ceppi, che dipendono da una molteplicità di fattori non tutti ben conosciuti.

Ma possiamo sottolineare alcuni punti fermi:

- il monopolio fa aumentare i costi e riduce la possibilità del controllo sul fornitore;

- sia il PCV7 che il PCV13 e il PCV10 hanno determinato una selezione di ceppi non contenuti nello spettro vaccinale (tra questi il 19A, quasi sconosciuto prima del PCV7); questo fenomeno di replacement è stato per diverso tempo sottovalutato [2] ma ha significativamente e rapidamente eroso i risultati ottenuti;
- diversi enti e agenzie tipo IVAC (International Vaccine Access Center), SAGE (Strategic Advisory Group of Expert), TAG (Technical Advisory Group), in base alla valutazione di molti lavori di efficacia sul campo, concludono dicendo che non è possibile determinare la superiorità di un vaccino rispetto all'altro, visto che mostrano un impatto del tutto comparabile sulla riduzione del carico dovuto alla malattia pneumococcica valutato nel suo complesso.

Alla luce di quanto detto ci sembra che manchi un'evidenza forte a supporto della presa di posizione del Board e perciò auspichiamo che si possa procedere a una trasparente operazione di valutazione dei rischi/costi/benefici alla luce solo di chiare evidenze scientifiche.

✉ roscavallo58@gmail.com

1. <https://www.fimp.pro/news/news-1/374-vaccinazione-contro-lo-pneumococco-nei-ba>.

2. Bartolozzi G. Le malattie invasive da pneumococco prima e dopo la vaccinazione con il vaccino eptavalente coniugato. Medico e Bambino pagine elettroniche 2006;9(7). https://www.medicoebambino.com/_vaccino_invasive_malattie_pneumococco_eptavalente_coniugato_vaccinazione_pcv7.

Libri: occasioni per una buona lettura



Rubrica a cura di Maria Francesca Siracusano

Intelligenza emotiva

di Antonella D'Amico

Editrice San Paolo, 2018, pp. 150, € 14



Intelligenza emotiva: una abilità cognitiva

Da sempre intelligenza ed emozioni sono state considerate due entità distinte e separate. Oggi invece è consolidata la teoria secondo la quale intelligenza ed emozioni sono le “due facce di una stessa medaglia” e non esiste un comportamento intelligente senza emozioni. Possiamo quindi collocare le emozioni a un livello più alto e affermare che le emozioni sono delle vere e proprie “abilità cognitive”. L'intelligenza emotiva corrisponde infatti all'abilità di comprendere le proprie e le altrui emozioni, di saperle utilizzare in ogni nostra manifestazione di pensiero e nelle relazioni con gli altri, in ogni nostro ragionamento, quando cerchiamo di apprendere qualcosa, quando dobbiamo prendere una decisione che riguarda la vita familiare e lavorativa. In definitiva, anche quando pensiamo di agire in modo il più possibile razionale, siamo sempre guidati da una emozione. Il bambino emotivamente intelligente vive serenamente e ha buoni rapporti con la famiglia

e con i pari; quando è più grande studia con passione e migliora l'apprendimento di una materia scolastica, affronta un esame con una migliore gestione della paura e dell'ansia e supera più facilmente un insuccesso scolastico. Nel mondo del lavoro il manager emotivamente intelligente veicola benessere e motivazioni nei lavoratori con un miglioramento della produttività. L'intelligenza emotiva riveste un ruolo importante anche nel sapere superare la paura della diversità e gli atteggiamenti oggi emergenti di chiusura verso gli stranieri. L'intelligenza emotiva è qualcosa di innato o è qualcosa che si sviluppa durante il corso della nostra vita? Tutti gli studi di psicologia dimostrano che ambedue le ipotesi sono vere, per cui è dovere della società costruire le premesse nella famiglia, nella scuola e in ogni contesto sociale per favorire lo sviluppo di persone emotivamente intelligenti.

Angelo Spataro

Cantami, o mamma

di Maria Teresa Nardi

Mentalfitness publishing, 2017,

pp. 128, € 15 Libro + CD



La ninna nanna fa bene ai genitori e ai bambini

Laureata in Musicologia, pianista e musicoterapista, Maria Teresa Nardi è an-

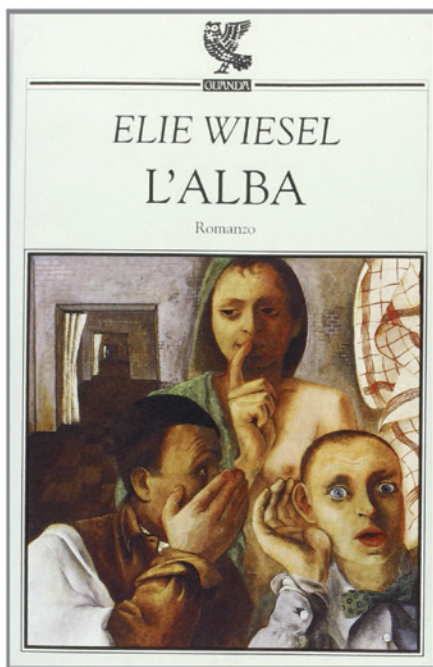
che formatrice di Nati per la Musica e da tanti anni esplora il mondo delle ninne nanne. Una ricerca a 360° di tutte quelle forme di canto per favorire l'addormentamento, o per giocare con il corpo e con le parole, come le filastrocche: un impegno per genitore e bambino ad allevare una interazione che noi sappiamo di grande importanza per lo sviluppo. Una passione così intensa e competente che non è passata inosservata dalla ricerca. Giuseppina Persico dell'Università Bicocca a Milano, insieme a un gruppo di specialisti, ha condotto insieme a Maria Teresa un trial in cui sono state arruolate circa 200 gestanti, un gruppo delle quali ha seguito un breve corso per imparare alcune ninne nanne. L'invito finale alle future mamme è stato di cantare una ninna nanna (scelta liberamente dalla gestante) durante gli ultimi tempi della gravidanza. Risultati: rispetto al gruppo di controllo, le neomamme coinvolte nella formazione a un mese dalla nascita cantavano regolarmente al figlio, presentavano un bonding migliore e uno stress percepito più basso. In particolare, i lattanti che ascoltavano le ninne nanne cantate dalle madri piangevano di meno, avevano meno coliche e meno risvegli notturni nei primi due mesi di vita (Persico G. et al. *Women Birth* 2017;30:e214-e220). Il libro *Cantami, o mamma* nasce con l'intento di aiutare altre mamme e papà a stabilire buoni legami iniziali con il proprio bebè. In 17 brevi capitoletti sono descritte le possibilità di interazione, dal gioco al momento del sonno, per stare insieme con gioia e serenità attraverso una ricca scelta di ben 43 canti contenuti nel CD allegato. Le ultime pagine del libro raccontano l'esecuzione del trial e, infine, accolgono i pensieri dei tanti genitori che hanno fatto questa esperienza. La copertina presenta una simpatica immagine di un bimbo che in pancia ascolta la musica, ma in realtà siamo nel cuore di Nati per la Musica. Un libro semplice, accessibile, da consigliare a tutti i genitori e da utilizzare nei percorsi di accompagnamento alla nascita.

Costantino Panza

L'alba

di Elie Wiesel

Edizioni Guanda, 1996, pp. 85, € 12

Da vittima a carnefice:
dramma personale e collettivo

L'alba è un piccolo libro che fa parte di una trilogia di Wiesel: *La notte*, *L'alba* e *Il giorno*. *La notte* è forse il libro più conosciuto dei tre: pubblicato nel 1960, è considerato un capolavoro della letteratura dell'Olocausto. Wiesel descrive la deportazione sua e della propria famiglia verso Auschwitz e Buchenwald, descrive la battaglia per la sopravvivenza e successivamente la sua battaglia interiore, altrettanto sofferta, con Dio, nel tentativo di dare un senso alla crudeltà vissuta. *L'alba* inizia invece tra la fine della seconda guerra mondiale e il riconoscimento dello stato di Israele, con un sopravvissuto all'Olocausto: Elisha. Elisha è solo, ha perduto tutta la sua famiglia. Alla fine della guerra, dopo la liberazione dei campi di concentramento, gli viene offerto di rimpatriare, tornare a casa, ma egli si rifiuta di tornare in un luogo occupato dai sovietici, dove non ha più legami e dove teme di non trovare riferimenti. Preferisce quindi rimanere in Europa e si reca a Parigi dove decide di studiare Filosofia alla Sorbona per "...capire il senso degli avvenimenti di cui ero stato vittima"... Ma tutto questo non succede perché Elisha incontra un "Messaggero" che lo convince a ritornare in Palestina, nei territori con mandato inglese, per far parte di un gruppo di combattenti per la libertà degli ebrei. La resistenza ebraica lotta in Terra Santa contro il mandato britannico. I britannici decidono di giustiziare un prigioniero, Davide ben Mosche. Come risposta a tale atto la resi-

stenza ebraica decide di giustiziare un capitano britannico, uno a caso, il capitano John Dawson.

È proprio a Elisha che viene affidato il compito di uccidere il capitano britannico, involupandosi nell'incubo di un terrorismo a cui Elisha non riesce a dare un senso ma da cui non riesce nemmeno a evadere. La frase ricorrente nel libro è: "*Siamo in guerra*". Così il dramma vissuto da Elisha la notte prima della esecuzione del capitano inglese diventa il dramma di una nazione che nascerà da lì a poco. Il giovanissimo Elisha rivive, in questa ultima notte che precede l'alba, la sua infanzia; ricorda suo padre e sua madre, la sua vita fino a quel momento. Non ha mai ucciso un uomo a sangue freddo, e andrà a conoscerlo prima di commettere questo crimine. Il capitano inglese, senza colpa alcuna, non sa neanche perché viene giustiziato; consegna a Elisha una lettera per il proprio figlio, prima di venire ucciso; le sue ultime parole sono: "Elisha", il suo carnefice, che ha la stessa età di suo figlio. Questo piccolo libro, che non si legge però velocemente nonostante la brevità, è scritto in una maniera molto scarna, pur evocando immagini ed emozioni forti attraverso una modalità narrativa scandita dalle ore che trascorrono in una notte densa di significati. Imbrigliato tra gli orrori del passato e il dilemma del presente, Elisha lotta profondamente con il suo senso di colpa, i suoi fantasmi, e anche con Dio. *L'alba* è appunto la nascita di un popolo, e metaforicamente il libro evoca una profonda meditazione sui compromessi, sui sacrifici e anche sulle giustificazioni a volte incomprensibili che gli esseri umani sono chiamati a fare per giustificare la morte di altri uomini.

Stefania Manetti

L'amica geniale

di Elena Ferrante

edizioni e/o, 2011, pp. 400, € 18

Storia di un'amicizia

Dieci milioni di copie vendute in 40 Paesi al mondo proteggendo il mistero sull'identità di Elena Ferrante, una bella serie televisiva prodotta dalla Rai con un colosso delle serie tv, HBO, e si parla di Ferrante fever: ma è solo un fenomeno mediatico, una moda, come sostengono i suoi detrattori, o uno straordinario romanzo? Per decidere bisogna solo leggerlo. La storia, in quattro volumi, descrive, attraverso l'amicizia di Lila e Lenù, due bambine prima, due donne poi, la vita delle protagoniste e degli abitanti di un rione di Napoli in un arco temporale che va dagli anni '50 al 2000. Lenù, la voce narrante, racconta con precisione, iperrealismo e talvolta crudeltà, la



cronaca quotidiana dei fatti, attraverso sentimenti, emozioni, paure. Nel primo libro le protagoniste sono bambine: l'una, Lila, l'amica geniale, molto dotata, la più brava a scuola, ha un desiderio di imparare quasi feroce e una grande naturalezza nel comprendere e amare lo studio; l'altra, Lenù, brava e diligente, determinata a eguagliare l'amica grazie anche al tempo passato insieme a giocare, sognare e studiare (*chille che faci tu o faccio io*). Il loro rapporto costituisce un pungolo per riuscire a migliorarsi. Sullo sfondo la miseria, la povertà, l'ignoranza, l'invidia, la bruttezza e il malaffare di un rione da cui si può uscire attraversando uno stradone che lo collega alla città, un mondo lontanissimo, sconosciuto, desiderato e temuto. La loro volontà di continuare a studiare, di andare alla scuola media appare, alla famiglia e al rione, una sfida tanto più aggressiva quanto più appaiono astruse le materie da studiare. Una bambina, una femmina che va a scuola, è una che non lavora, che non contribuisce al mantenimento della famiglia, e che per giunta la obbliga ad affrontare spese per l'acquisto dei libri; provoca rancore nella madre di Lenù e rabbia cieca nel padre di Lila, lo scarparo padrone, che non esita a buttarla giù dalla finestra, rompendole il braccio: per lei, fine dei sogni e dell'infanzia. Il padre di Lenù è un impiegato, lavora a Napoli, è orgoglioso della bravura della figlia e decide di farla studiare. E qui le vite delle due bambine si divaricano: Lila resta nel rione, Lenù comincia un faticoso percorso di allontanamento e riscatto. E quanto sia difficile per una ragazza, per una donna, lo scopriamo lungo tutti i quattro romanzi. Per riuscire Lenù si sforza di essere la studentessa modello; Lila, invece, diventa sempre più

enigmatica, aggressiva, e nel rione viene percepita come cattiva. La loro è un'amici- zia piena di contraddizioni, lunghe pause, bisogno di allontanamento e complicità, in cui entrambe si avvantaggiano dei lampi di genialità dell'una e dalla emancipazione che dallo studio deriva dell'altra. Il femmi- nile che viene narrato è molto complesso, i sentimenti buoni o cattivi, sono descritti con realtà, crudezza, precisione dei par- ticolari. Gli altri personaggi, le famiglie del rione, vivono la difficile vita, divisi tra quelli che comandano, guadagnano, sfrut- tano, ostentano, vessano gli altri, e quel- li che cercano di sopravvivere. E tutti so-

gnano una vita migliore. Anche l'amore è pieno di passione, di carnalità, di bisogni e necessità: nessuno spazio per la dolcezza, per la cura. Si accende e non è detto che duri. In questo universo, Lila ha un gran- de dominio: non ha potuto realizzare il suo sogno di studiare, e quando la realtà diven- ta tanto angosciante da non potere essere sopportata per quello che è le accade quello che lei stessa chiama "la smarginatura" ... "il 31 dicembre del 1958 Lila ebbe il suo primo episodio di smarginatura" "In quelle occasioni si dissolvevano all'improvviso i margini delle persone e delle cose ... un senso di repulsio- ne aveva investito tutti i corpi in movimento

... Come siamo malformati, aveva pensato, come siamo insufficienti ... il tumulto del cuore l'aveva sopraffatta si era sentita soffocare". Il modo visionario di Lila fa perdere i con- torni ai corpi; è la sua evasione, la sua ribel- lione. E a proposito di ribellione, si conti- nua a discutere (ancora) della volontà della Ferrante di proteggere la sua identità, che in una società così ferocemente determi- nata ad apparire risulta una scelta incom- prensibile, o peggio un'astuzia. Discussio- ne stucchevole: i lettori di *Via col vento*, di *Piccole donne*, di Emily Dickinson o di Saf- fo hanno bisogno di conoscerne l'aspetto?
Maria Francesca Siracusano



Novità sul room sharing

Condivisione del letto sì o no? La ricerca a oggi dice ni e so (Mileva-Seitz VR, *Sleep Med Rev* 2017;32:4-27): il *bed sharing* aumenta il rischio di morte in culla, ma l'attaccamento nei lattanti che dormono in solitudine risulta insicuro (Mileva-Seitz VR, *Infant Ment Health J* 2016;37:5-16). La soluzione sta, secondo autorevoli guide, nella condivisione della stanza e non del letto (*room sharing*), in modo da ridurre il rischio di SIDS (Moon RY, *Pediatrics*, 2016;138(5).pii: e20162940); e come funziona la relazione genitore-figlio con questa modalità di sonno? La ricerca ha spesso studiato gli esiti valutando il *cosleeping*, ossia considerando insieme il *bed sharing* e il *room sharing* con i genitori e gli esiti sono stati misurati con brevi follow-up focalizzandosi soprattutto sui disturbi del sonno. Per la prima volta uno studio prospettico (Beijers R, *Child Dev* 2018; <https://doi.org/10.1111/cdev.13146>) ha misurato gli esiti a 6, 7 e 8 anni del *bed sharing* nei primi mesi di vita sui disturbi del sonno, sui problemi di comportamento e sul comportamento prosociale di 220 bambini. I risultati indicano che la condivisione della stanza risulta non correlato a problemi di sonno o problemi di comportamento del bambino. Inoltre, la quantità di *bed sharing* (misurato in numero di settimane) è proporzionale a valutazioni materne positive sulla qualità del sonno dei bambini e su un comportamento prosociale. Gli Autori riflettono su una migliore responsività materna favorita dalla prossimità, e su una co-regolazione, possibile se si vive nella stessa stanza. Unico appunto che ci sentiamo di fare è la mancanza di una misurazione dei papà in tutta questa lunghissima ricerca, considerando il fatto che oltre il 30% dei padri la notte va a dormire in un'altra stanza se la mamma pratica il *room sharing* (Gray PB, Anderson KG, 2010, Harvard University Press).

Costantino Panza

Un affare di famiglia



Rubrica a cura di Italo Spada

Comitato per la Cinematografia dei Ragazzi, Roma

Un affare di famiglia

(Tit. originale: "Manbiki kazoku";

tit. internazionale: "Shoplifters")

Regia: Hirokazu Kore'eda

Con: Lily Franky, Ando Sakura, Kiki Kilin,

Matsuoka Mayu, Jyo Kairi, Sasaki Miyu

Giappone, 2018

Durata: 121'



Tokio, oggi. Osamu, lavoratore edile a cottimo, e Nabuko, dipendente di una lavanderia, hanno messo su una casa famiglia sui generis: la vecchia pensionata, la giovane Aki video pornostar e Shota, ragazzino abbandonato dai genitori. Per arrotondare le scarse entrate, Osamu ha addestrato Shota a compiere furtarelli. Non lo ha fatto per cattiveria, ma solo perché "era l'unica cosa che poteva insegnargli". Anche il "rapimento" della piccola Yuri, piena di lividi, è per Osamu e famiglia solo un gesto d'amore. Una serie di imprevisti fa crollare la "cappanna" dove i sei cuori avevano trovato pace e affetto: Osamu si infortuna, il caso Yuri diventa un "Chi l'ha visto" alla giapponese, Nabuko perde il posto di lavoro. Quando la nonna muore, per continuare a riscuotere la sua pensione, Nabuko suggerisce di seppellirla nel giardinetto di casa e di non denunciarne la dipartita. Tutto crolla quando Shota si fa cogliere con le mani nel sacco. La legge non ammette nonni, padri, madri e fratelli fuori dai vincoli di sangue: Nabuko si autoaccusa e finisce in carcere, Aki va via, la piccola Yuri ritorna nel ring dei

suoi genitori, Shota viene affidato ai servizi sociali, Osamu resta solo.

"Ho iniziato a pensare a questo film – confessa il regista – quando ho sentito alcune storie di famiglie che, per sopravvivere alla miseria, hanno continuato a percepire la pensione di vecchietta dei loro cari defunti da tempo. In Giappone, crimini come questo, le frodi ai danni delle assicurazioni e lo spingere i figli a rubare sono puniti gravemente". Se fosse vissuto in Italia, Kore'eda Hirokazu avrebbe avuto su questo argomento un bel po' di storie da raccontare e, probabilmente, non ci sarebbe stato motivo di cambiare l'internazionale "Shoplifters" ("Taccheggiatori") in "Un affare di famiglia". Il titolo della versione italiana, però, ha il pregio di indirizzare verso la giusta lettura ed è avallato da un'ulteriore dichiarazione del regista giapponese che ha commentato: "Certo è legittimo denunciare gli autori di tali atti, ma mi chiedo il perché di tanta rabbia nei confronti di reati insignificanti a confronto di altri molto più gravi che rimangono impuniti". Non ci racconta, infatti, furti e truffe di grandi taccheggiatori, ma piccoli affari della "famiglia" Osamu. Strani affari e strana famiglia, che suscitano domande e invitano a chiarire almeno due concetti: che cosa si intende per "famiglia" e quando un "prelievo" diventa "furto"?

In questo film, alla famiglia ufficialmente riconosciuta che pur non avendo problemi di sostentamento va avanti tra dissi e frustrazioni, fa riscontro la famiglia liberamente scelta dove sei persone vivono in uno spazio ristretto, fanno affidamento sulla magra pensione di una vecchia, compiono lavori precari, ma si vogliono bene, dividono i pasti, si curano reciprocamente e si accarezzano, godono della visione di fuochi d'artificio e di rare gite al mare. I furti? Possono rientrare in questa categoria anche le bugie della nonna all'assistente sociale, la sottrazione di leccornie e di generi alimentari nei supermercati, la decisione di non riportare nelle grinfie dei suoi genitori naturali una bambina di cinque anni piena di lividi? Ancora una volta – dopo "Father and Son" (2013), "Little Sister" (2015) e "Ritratto di famiglia con tempesta" (2016) – Kore'eda esplora il nucleo familiare, pone in conflitto la legge sociale con la legge morale, scava nella nostra coscienza e sembra chiederci: "E voi cosa avreste fatto?"

Fedele alla scuola dei maestri giapponesi – di Yaujiro Ozu, che esplorava i rapporti umani piazzando la cinepresa in spazi ristretti ("Viaggio a Tokio"), e di Akira Kurosawa, che dava agli interrogativi non una ma più risposte spesso in antitesi tra di loro ("Rashomon") – Kore'eda ha un'idea di cinema che non può lasciare indifferenti. Sfruttando la fotografia di Ryuto Kondo e la scenografia di Keiko Mitsumatsu, che hanno di certo avuto il loro peso nel riconoscimento della "Palma d'oro" a Cannes 2018, alterna sequenze di freddo realismo (la tristezza di una bambina, gli interrogatori degli inquirenti, il dialogo in carcere tra Nabuko e Osamu, l'esibizione porno di Aki) a quadri in movimento. I suoi inviti agli spettatori sono di duplice natura: da una parte, incoraggia a contemplare idilli e piccole gioie di povera gente soffermandosi nei particolari (la condivisione dei pasti, le carezze, la felicità di giocare insieme, di amarsi, di tuffarsi nel mare ecc.); dall'altra, evita di mostrare sofferenze facendo ricorso a "pennellate d'autore". E così ognuno di noi è chiamato a ricostruire nella sua fantasia l'incidente di Osamu, il salto nel vuoto di Shota, le botte subite da Yuri, la morte e la sepoltura della nonna. Non è una scelta casuale, né pudore di regista; credo, piuttosto, che Kore'eda voglia intenzionalmente coinvolgere nella vicenda chi è andato al cinema per ficcare il naso in affari d'altri. Il suo non è un cinema didascalico, ma inquisitorio. "Questo è quello che io vi mostro – sembra dirci – ma lascio a voi il compito di completate a vostro piacimento la mia narrazione". Per convenirne, si faccia attenzione alla splendida minisequenza finale. La piccola Yuri è ritornata tra le gelide pareti di casa, ha subito un ennesimo rimprovero dalla mamma, si è ritirata nel coriletto ed è stanca di giocare in solitudine. Sale, allora, su una panca e guarda smarrita oltre la staccionata che le impedisce di uscire per strada. Cosa vede? E, soprattutto, cosa pensa? Kore'eda la fa tacere. E allora proviamo noi a leggere nello sguardo di una bambina di cinque anni i suoi interrogativi. Sta dicendo: Dov'è nonna Hatsue? Dove sono papà Osamu e mamma Nabuko? Dove sono mia sorella Aki e mio fratello Shota? Rubare arance e merendine è più grave di rubare l'infanzia?

✉ italospada@alice.it

Info: notizie sulla salute



Rubrica a cura di Sergio Conti Nibali

L'EMA avvia una revisione dei medicinali a base di lisati batterici per le patologie respiratorie

L'Agenzia Europea dei Medicinali (EMA) ha avviato una revisione dei medicinali a base di lisati batterici, che sono autorizzati in alcuni Stati Membri dell'UE per il trattamento e la prevenzione di patologie infettive del tratto respiratorio (infezioni delle vie respiratorie e dei polmoni) e per patologie respiratorie croniche (a lungo termine). Recenti studi hanno sollevato dubbi sull'efficacia dei lisati batterici nella riduzione del numero e della gravità delle infezioni respiratorie negli adulti e nei bambini che soffrono di infezioni ripetute. Inoltre, in casi molto rari, è noto che questi medicinali causano gravi effetti avversi. Questa revisione è stata richiesta dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). L'EMA revisionerà ora tutte le informazioni disponibili e raccomanderà se mantenere, variare o sospendere l'autorizzazione al commercio di questi medicinali in tutta l'UE. I medicinali a base di lisati batterici sono utilizzati da soli o in combinazione con altri medicinali per il trattamento o la prevenzione di infezioni del tratto respiratorio superiore o inferiore o per il trattamento di patologie respiratorie croniche come la bronchite cronica e la malattia polmonare ostruttiva cronica. I lisati batterici sono costituiti da cellule batteriche che vengono disgregate con lo scopo di stimolare il sistema immunitario a riconoscere e combattere le infezioni batteriche. I lisati batterici sono autorizzati con procedura nazionale. Sono disponibili in Austria, Belgio, Bulgaria, Repubblica Ceca, Germania, Grecia, Ungheria, Italia, Lettonia, Lituania, Lussemburgo, Malta, Polonia, Portogallo, Romania, Slovacchia e Slovenia con diversi nomi commerciali come Biomunil, Broncho Munal, Broncho Vaxom, Buccalin, Immubron, Immucytal, Ismigen, Lantigen B, Luivac, Ommunal, Paspas, Pir-05, Polyvaccinum, Provax, Respivax e Ribomunyl.

La revisione dei lisati batterici è stata avviata su richiesta dell'Italia, ai sensi dell'Articolo 31 della Direttiva 2001/83/EC. La revisione sarà condotta dal Comitato per i Prodotti Medicinali per Uso Umano (CHMP), competente per questioni relative ai medicinali per uso umano, che adotterà il parere dell'Agenzia. Il

parere del CHMP sarà poi inoltrato alla Commissione Europea, che emetterà una decisione finale legalmente vincolante e applicabile in tutti gli Stati membri dell'UE. (Fonte: EMA/351982/2018)

10 criticità segnalate dall'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza

1. Affrontare l'emergenza educativa e introdurre la mediazione come materia scolastica
 “Numerosi segnali denunciano l'emergere di una serie di criticità nell'esercizio del ruolo educativo dei genitori. Adolescenti sempre più soli, bambini che chiedono di essere ascoltati e di giocare, utilizzo non consapevole dei social media, adulti sempre più distratti o assenti rappresentano indizi di una vera e propria emergenza educativa”. “È necessario avviare un percorso che valorizzi l'ascolto, la partecipazione e la costruzione dell'autonomia dei ragazzi. I genitori condividano più tempo 'di qualità' con i figli”. “La realtà quotidiana – secondo la garante Filomena Albano – ci consegna storie di violenza messa in atto da adolescenti, bullismo anche nei confronti degli adulti, fatti che reclamano un intervento preventivo. Per combattere e prevenire il bullismo e il cyberbullismo ho proposto che venga introdotta la mediazione come materia scolastica. Occorre far crescere la cultura della mediazione: solo attraverso essa possiamo fondare una società più equa e pacifica, improntata alla reciproca comprensione e alla responsabilità”.

2. Attivare una regia contro le povertà minori che crescono

“Le statistiche – osserva la garante – ci dicono che in questi anni la povertà è cresciuta soprattutto nelle famiglie con bambini e aumenta nelle famiglie con tre o più figli minorenni”. Secondo gli ultimi dati disponibili dell'Istat, la povertà assoluta è passata in un anno dal 18,3% al 26,8% proprio tra queste famiglie, coinvolgendo quasi 138 mila famiglie e più di 814 mila persone. Essa aumenta anche tra i minori, passando da 10,9% a 12,5%: si tratta di un milione e 292 mila under 18 (rilevazione 2016). La povertà economica si riflette sulle povertà educative. Contro le povertà l'Autorità ha chiesto a Governo, Regioni ed enti locali una regia unitaria delle mi-

sure pubbliche e private, nazionali e locali, accompagnata da una capillare rete di servizi territoriali, allo stato carente, per costruire insieme una visione strategica di lungo periodo.

3. Definire livelli essenziali delle prestazioni dei diritti civili e sociali uniformi in tutta Italia

“Tra le lacune perduranti nel sistema di protezione dell'infanzia c'è anche la mancata individuazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali dei minorenni” ricorda la garante. “La Costituzione prevede siano garantiti su tutto il territorio nazionale. È compito dello Stato definirli. Non si può più derogare a questa che diventa una delle principali priorità per garantire uguaglianza e pari opportunità alle persone di minore età. I diritti o sono di tutti o sono di nessuno. Per questo, proseguendo un'attività iniziata dall'Autorità nel 2015, è stato avviato un ulteriore percorso di definizione e implementazione di primi livelli essenziali che faccia da stimolo al Parlamento e al Governo”.

4. Prevenire e contrastare le violenze sui minorenni

Tra le criticità segnalate dall'Autorità c'è inoltre la mancanza di un sistema di rilevazione dei dati in grado di fornire una fotografia completa di tutte le forme di violenza ai danni dei minorenni. “Non esistono a livello nazionale dati certi che permettano di quantificare tale realtà e delinearne i contorni” osserva la garante Albano. “Solo la conoscenza del fenomeno sotto l'aspetto quantitativo e qualitativo consentirà interventi mirati di prevenzione e contrasto nonché più efficaci azioni di assistenza e sostegno dei minorenni maltrattati”. Il problema è complesso perché coinvolge le competenze di numerosi soggetti. L'Autorità, per questo, si è proposta come interlocutore comune nella valutazione dei diritti in campo. Di fronte poi al sommerso presente nei casi di abusi nei confronti delle persone di minore età l'Autorità ha promosso la traduzione in italiano del libretto esplicativo del video del Consiglio d'Europa “Tell someone you trust” (Dillo a qualcuno di cui ti fidi) per sollecitare i più piccoli a non provare vergogna e a confidarsi.

5. Nominare quanto prima i tutori volontari e distribuire uniformemente sul territorio i minori stranieri non accompagnati

Su 4115 aspiranti tutori volontari 1166 risultano inseriti negli elenchi dei tribunali per i minorenni dopo essere stati formati e avere confermato la propria disponibilità. “Dal monitoraggio in atto sono state comunicate all’Autorità dai tribunali le nomine di 258 tutori. Siamo in una fase iniziale del monitoraggio e stiamo strutturando una banca dati che consentirà una rilevazione puntuale” afferma la garante Filomena Albano. “Se però i tutori non vengono nominati tempestivamente e non viene creata attorno a loro una rete di supporto – compresi polizze per la responsabilità civile, permessi sul lavoro e rimborsi spese – si rischia di vanificare la disponibilità data da cittadini che rappresentano un modello di solidarietà sociale da valorizzare. Si rischia soprattutto di non dare attuazione ai diritti universali di infanzia e adolescenza. Perché senza una famiglia, senza adulti fidati di riferimento, questi minorenni sono i più vulnerabili tra i vulnerabili: più di 9 su 10 dei ragazzi scomparsi in Italia sono minori stranieri non accompagnati”. Le nomine dei tutori permetterebbero di attivare un controllo diffuso sulle condizioni di vita dei ragazzi, anche contro un’eventuale marginalizzazione sociale e i rischi di devianza, oltre a dare loro opportunità di integrazione. C’è da intervenire anche su altri aspetti: il numero dei minori stranieri non accompagnati sta diminuendo (da 18.300 di dicembre 2017 a poco più di 13.400 a fine aprile 2018), ma continuano a essere concentrati per il 42% in Sicilia. “Occorre pertanto un’uniforme distribuzione sul territorio nazionale”. La permanenza nei centri di prima accoglienza va oltre i 30 giorni di legge; le questure non adottano prassi uniformi nel rilascio dei permessi di soggiorno, chiedendo magari un passaporto a chi non lo ha. “Vanno emanati i decreti attuativi di adeguamento della legge 47 del 2017, nonché quello per regolamentare le procedure di colloquio e va adottato il protocollo per uniformare le modalità di accertamento dell’età dei ragazzi” ha concluso la garante Albano, che ha chiesto risorse per finanziare i percorsi di autonomia dei ragazzi divenuti maggiorenni e sostenerne l’integrazione sociale e lavorativa.

6. Garantire diritti e affetti ai ragazzi fuori dalla famiglia di origine

Vanno attuate le linee guida per il diritto allo studio elaborate lo scorso anno dall’Autorità in collaborazione con il Miur per agevolare l’iscrizione in corso d’anno, la scelta delle classi e i trasferimenti

di alunni e alunne in affidamento familiare o in comunità “per garantire la continuità negli studi a chi non ha avuto continuità nella vita familiare”. Attenzione anche ai ragazzi fuori famiglia che diventano maggiorenni e per questo escono dal percorso di protezione. I ragazzi, riuniti nel “Care Leavers Network”, hanno rappresentato l’esigenza di poter completare gli studi, cercare casa o un lavoro una volta maggiorenni. Infine nel 2017, grazie a uno studio della Consulta delle associazioni e delle organizzazioni, sono state rilevate le difficoltà nel garantire, in Italia, la tutela della continuità degli affetti dei minorenni in affidamento familiare. A questo proposito l’Autorità ha formulato raccomandazioni affinché adottino prassi uniformi.

7. Aiutare i figli di genitori separati: la risorsa dei “gruppi di parola”

“Nei piani per l’infanzia e per la famiglia attualmente in elaborazione nei rispettivi Osservatori nazionali va introdotta la misura strutturale dei ‘gruppi di parola’ che rappresentano una risorsa per i figli di genitori separati” afferma la garante Albano. “Si tratta di interventi in cui i bambini e i ragazzi possono parlare, condividere pensieri ed emozioni, individuare le risorse per superare il ‘lutto’ della separazione attraverso il gioco, il disegno e altre attività con l’aiuto di professionisti specializzati”. L’Autorità garante sta sostenendo la diffusione dei gruppi di parola in Italia e sta elaborando una ‘Carta dei diritti dei bambini nella separazione’.

8. Affrontare i problemi legati alla salute mentale degli adolescenti

“Parlare di salute mentale in adolescenza significa parlare di quella fascia di adolescenti invisibili, poco intercettati e particolarmente vulnerabili” dice la garante Albano. Tra le fragilità sulle quali ha posto l’accento l’Autorità garante c’è infatti proprio la salute mentale degli adolescenti, che è stata al centro di una ricerca condotta dalla Consulta delle associazioni sfociata, poi, in uno studio e in una serie di raccomandazioni. “Sono emerse serie criticità – osserva la garante Albano – come la solitudine delle famiglie, l’esigenza di diagnosi precoci e di prese in carico tempestive. E ancora: il bisogno di continuità tra terapie residenziali e territoriali, tra minore e maggiore età e, infine, la carenza di posti letto nei reparti di neuropsichiatria infantile”.

9. Introdurre in Italia un ordinamento penitenziario minorile

“C’è da colmare una lacuna, quella dell’introduzione di un ordinamento penitenziario

minorile” ha detto la garante. “Sulla scorta degli incontri effettuati nel 2017 negli istituti penali per minorenni di Nisida e Casal del Marmo, sono state rilevate alcune esigenze nell’interesse delle persone di minore età”. La prima è quella di assicurare ai ragazzi progetti educativi individualizzati, sia per chi compie un percorso in istituto di pena sia per chi è sottoposto a misure all’esterno. È stato avviato un monitoraggio in tutta Italia per ascoltarli. “Inoltre è opportuno attivare una rete sul territorio per favorire il reinserimento dei ragazzi. Infine – ha concluso l’Autorità – è auspicabile che le misure penali siano eseguite nel luogo di vita, qualora ciò sia possibile e funzionale al percorso dei minorenni, per poter preservare i legami affettivi”.

10. L’Autorità va ascoltata sugli atti e sulla formazione delle leggi in materia di infanzia e adolescenza

Sulla scorta delle attività di ascolto “istituzionale” dei bambini e dei ragazzi presenti in Italia, l’Autorità garante ha realizzato nel 2017 studi e progetti che hanno portato alla formulazione di pareri e raccomandazioni alle autorità e agli adulti affinché i bisogni dei minorenni possano divenire diritti concreti. “Allo stato, però – ha rilevato la garante Albano – mancano forme strutturate di consultazione dell’Autorità durante la formazione degli atti normativi in materia di infanzia e adolescenza. E così, come previsto dalla legge istitutiva, i pareri sono rimessi all’iniziativa della stessa Autorità”. Tutto ciò segna profondamente il modo di agire dell’Autorità garante e comporta uno sforzo enorme non solo per conoscere le azioni avviate dagli altri soggetti, ma anche per esercitare i poteri di cui è titolare. “Auspico – ha affermato la garante Albano – che venga previsto l’obbligo di richiesta di parere all’Autorità sia sugli atti normativi che si adottano che sugli atti di amministrazione attiva volti a definire le politiche dell’infanzia e dell’adolescenza”.

L’UNICEF Italia ha un nuovo Presidente

Francesco Samengo è il nuovo Presidente dell’UNICEF Italia. Il nuovo Consiglio Direttivo è composto dalla Vice Presidente Pace e da Alberto Baban, Eleonora Baltolu, Brunello Cucinelli, Matteo De Mitri, Ginevra Elkann, Giovanni Malagò, Anna Miccoli, Carmela Pace, Claudia Sella, Patrizia Surace, Diego Vecchiato e Walter Veltroni.

Francesco Samengo è volontario UNICEF da oltre vent’anni; già componente del Consiglio Direttivo, dal 2001 ha ricoperto la carica di Presidente del Comitato Regionale Calabria per l’UNICEF, riuscendo a

sviluppare e incrementare molte attività e iniziative, tra cui: stipula di protocolli d'intesa con i due Tribunali per i minorenni dei distretti di Reggio Calabria e Catanzaro, gli accordi con le Prefetture provinciali, le intese con le Università della Calabria e Mediterranea di Reggio Calabria, le convenzioni stipulate con il Garante Regionale per l'Infanzia e l'Adolescenza, con vari Ordini professionali, con l'Ufficio Scolastico regionale, con il CONI.

Francesco Samengo è nato a Cassano Jonio (CS), ma vive a Roma da molti an-

ni. Laureato in Economia e Commercio, iscritto all'Albo dei Dottori Commercialisti e dei Revisori Contabili, ha ricoperto importanti ruoli manageriali e apicali in numerose aziende pubbliche.

Position statement sull'uso di farmaci da parte della donna che allatta

Il Tavolo tecnico per l'allattamento al seno ha elaborato il documento "Position statement sull'uso di farmaci da parte della donna che allatta al seno", che affronta il tema relativo all'allattamento da parte del-

la puerpera che abbia contestuale necessità di sottoporsi a trattamento con farmaci. La salute della mamma in allattamento è fondamentale per quella del bambino e, in caso di malattia, può essere valutata l'opportunità di iniziare una terapia farmacologica o di non interromperla, qualora essa sia già in atto. Il documento raccoglie, per alcuni principi attivi di collaudata esperienza clinica, i dati più recenti di letteratura sulla quantità escreta nel latte e sugli eventi avversi nei neonati allattati al seno. (Fonte: www.salute.gov)



Probiotici e gastroenterite: questo giro va male

Il mercato mondiale dei probiotici, stimato in 37 miliardi di dollari nel 2015, è destinato a crescere fino a 64 miliardi di dollari nel 2023. La fetta più considerevole è assorbita dal trattamento della gastroenterite acuta nella popolazione infantile per il quale alcune linee guida (JPGN 2014;59:132-52) e metanalisi (Cochrane Database Syst Rev 2010;11:CD003048) hanno dato il via libera, pur in presenza di dubbie evidenze di efficacia. D'altra parte, se nei Paesi in via di sviluppo la gastroenterite resta un pericolo reale per la salute e, spesso, per la vita dei bambini, nelle nazioni sviluppate l'attenzione è rivolta soprattutto ai costi di ospedalizzazione e ai costi sociali della malattia. L'interesse è, quindi, di natura diversa ma sempre rilevante. Due studi gemelli nordamericani (uno USA e l'altro canadese) hanno riaffrontato il problema, forti di un disegno prospettico, randomizzato, controllato, in doppio cieco e di una considerevole numerosità della popolazione studiata (N Engl J Med 2018;379:2015-26; N Engl J Med 2018;379:2002-14). A un totale di 1857 bambini di età 3-48 mesi che si erano presentati al Pronto Soccorso con sintomi di gastroenterite acuta, è stato somministrato, per 5 giorni, il *Lactobacillus rhamnosus GG* negli USA e una miscela di *L. rhamnosus R0011* e *L. helveticus* in Canada. La valutazione di efficacia includeva l'evoluzione clinica della gastroenterite, la durata della diarrea e del vomito, la necessità di visite urgenti dal pediatra, la durata dell'esclusione dalla comunità, la frequenza di trasmissione dell'infezione intrafamiliare e l'eventualità di eventi avversi. In entrambi gli studi l'efficacia dei probiotici non è stata superiore a quella del placebo. Punto, almeno per il momento. Resta il fatto che il mercato della gastroenterite acuta è talmente ampio e globale che la ricerca del probiotico realmente efficace non potrà che proseguire. E, nel frattempo, un mercato altrettanto vasto e appetibile si prospetta all'orizzonte dei probiotici: quello della "manipolazione" del microbioma intestinale con finalità preventive e curative per una grande varietà di patologie.

Enrico Valletta

Lettere

Dubitare sempre!

Roberto Buzzetti nel suo interessantissimo articolo “Quando l’ovvio non è poi così ovvio...” (Buzzetti R. Quando l’ovvio non è poi così ovvio... Alcune considerazioni sullo studio dei fattori di rischio nella SIDS. *Quaderni acp* 2018;25:216-7) solleva un punto rilevante riguardante gli studi che hanno associato la posizione prona al rischio di SIDS: è giusto paragonare l’ultimo sonno dei neonati che hanno avuto una SIDS, quello fatale, a un sonno normale (nei controlli), per studiarne i fattori di rischio? Il sonno fatale è stato sicuramente un sonno “speciale”, drammatico. Quindi – questo è il ragionamento – non stiamo paragonando situazioni simili. In effetti, analizzando la posizione del sonno abituale dei casi (non quello fatale), la forza dell’associazione si riduce.

L’Autrice di una metanalisi sull’argomento contesta questa contestazione, dicendo “se una persona si è ferita in un incidente d’auto, è importante sapere se aveva la cintura di sicurezza in quel viaggio in auto, non per gli ‘usuali’ viaggi in macchina”.

Al che Buzzetti dice: “sì, però l’incidente devono averlo avuto! Qui invece i controlli non hanno avuto nulla!”. Come diceva Robert Musil (non a caso, citato da Vineis [Vineis P. *Modelli di rischio. Epidemiologia e causalità*. Einaudi 1990, p 120]), però, in tutte le analogie “c’è qualcosa che corrisponde e qualcosa che non corrisponde”. Forse l’esempio della cintura di sicurezza ci porta fuori strada.

Un esempio più calzante sarebbe uno studio caso-controllo per vedere se l’ingestione di alcol (esposizione) aumenta il rischio di incidenti (esito).

I casi sono i soggetti che hanno fatto un incidente, i controlli no. Quando vogliamo misurare l’alcolemia, in questo studio? Dato che il meccanismo dell’esposizione è contemporaneo al rischio (o con una latenza brevissima: minuti o ore), tutti saremo d’accordo che nei casi dobbiamo misurare l’esposizione al momento dell’incidente, non il giorno prima o la settimana prima. E questo è esattamente ciò che rileva per la posizione nel sonno: deve essere presente in quel momento, in quel sonno, non anamnesticamente. Il fatto che anche

dormendo molti sonni da prono non tutti muoiano di SIDS è un dato di fatto testimoniato dalla mia generazione, ma non prova nulla.

Questa situazione non è rara: analogamente, se studiamo un’epidemia di tossinfezione alimentare a un banchetto di matrimonio, saremo interessati a quello che gli invitati hanno mangiato al matrimonio, non a cosa mangiano di solito.

A mio parere, più che nella valutazione dell’esposizione nei casi, la difficoltà – come spesso negli studi caso-controllo – è nei controlli.

Quando misurare l’alcolemia ai controlli può rappresentare un punto delicato: rifacendoci a un testo classico di Miettinen [Miettinen OS. The “case-control” study: valid selection of subjects. *J Chron Dis* 1985;38:543-8], dobbiamo misurare l’alcolemia in condizioni analoghe, cioè, per esempio, la sera in occasione di controlli su strade simili a orari simili (non la mattina, all’ospedale, assieme agli esami del sangue programmati per la preospedalizzazione), conducendo la rilevazione in modo che non sia associata all’esposizione stessa e tenendo sotto controllo eventuali fattori confondenti.

Ma cosa misura allora la posizione del sonno nei sonni abituali? Probabilmente misura la “propensione” a dormire prono, cioè una versione misclassificata della esposizione vera. Come chiedere ai guidatori se sono bevitori o no: troveremo astemi, bevitori occasionali, abituali e ubriacchi. Sicuramente ci sarà una relazione con l’alcolemia misurata, ma non perfetta. La misclassificazione potrà essere casuale (e questo porta a una sottostima del rischio reale), ma nel caso della SIDS (e dell’alcol) è anche possibile una misclassificazione sistematica perché i genitori di bimbi con SIDS potrebbero scotomizzare una condotta notoriamente rischiosa (mettere i bambini a dormire proni) che ha avuto un esito infausto: un classico esempio di “recall bias”, che porterà anche esso a una sottostima del rischio reale.

Quali conclusioni trarre, allora? Dubitare sempre è salutare e anche istruttivo e spesso divertente, ma in questo caso il riesame conferma il verdetto iniziale. Per la SIDS

poi abbiamo altre forti sorgenti di evidenza, soprattutto gli studi di intervento (sebbene non randomizzati) ovvero le campagne per dormire supini che hanno portato a un crollo dei casi di SIDS in tutto il mondo.

Luigi Gagliardi
 UO di Neonatologia e Pediatria,
 Ospedale Versilia
 AUSL Toscana Nord Ovest

Le osservazioni di Luigi Gagliardi sono quanto mai interessanti e opportune. Egli suggerisce altri scenari-esempio (la relazione tra abuso di alcol e incidente stradale, e tra banchetto di matrimonio e gastroenterite). In tutte queste situazioni non è in discussione la scelta dei casi (persone coinvolte in incidente mentre guidavano, o affette da gastroenterite dopo il banchetto, o lattanti morti per SIDS), né la scelta di misurare le esposizioni in una finestra temporale immediatamente precedente l’evento.

Quello su cui avanzo delle perplessità è invece la scelta dei controlli, nei quali misurare le stesse esposizioni, oltre che la scelta del disegno di studio.

Quando, nei film polizieschi, oltre che purtroppo nella vita reale, viene trovata la vittima di un omicidio, gli investigatori rivolgono la loro attenzione sia ai riscontri delle ultime ore di vita del malcapitato (dove è stato? chi ha incontrato? che cosa è accaduto?), sia anche alle abitudini dei giorni, mesi e anni precedenti (chi frequentava abitualmente? quali problemi aveva?).

Forse gli studi sulla SIDS andrebbero disegnati e condotti in questa chiave, dando il giusto risalto: a) agli eventi ultimi prima della morte (es. tipo di sonno); b) agli ultimi giorni (fattori scatenanti, come un’infezione); c) ai fattori “cronicamente” presenti (fumo materno, peso alla nascita, tipo di allattamento, posizione abituale nel sonno, uso abituale del succhiotto...).

Alcune variabili rilevanti come la posizione nel sonno e l’uso del succhiotto vengono invece rilevate, nella maggior parte degli studi, o soltanto al last sleep, oppure solo allo usual sleep. Quei pochi, preziosi studi che considerano entrambi gli aspetti, suggeriscono che il fattore di rischio è maggiormente presente nei casi rispetto ai controlli, sia nel last sleep che, in misura più moderata, nello usual sleep [1].

Il fattore di rischio è maggiormente presente nel last sleep rispetto allo usual, sia tra i soli casi che tra i soli controlli.

Questo andamento, abbastanza costante nei vari studi, tende a confermare la pericolosità dei fattori già noti, ridimensionandone un poco l'effect size, e ci suggerisce un'associazione tra l'abitudine a certi fattori di rischio, e la loro presenza, in misura maggiore, nei momenti pre-evento. Quanto al discorso "misclassificazione", non so quanto sia condivisibile. La SIDS presenta una serie di ulteriori problemi; per esempio secondo alcuni studi [2,3] i bambini che rischiano di più sono quelli messi solitamente a dormire supini, ma che poi si girano in posizione prona (usually non prone, last prone). Questo fatto porterebbe per assurdo a una schizofrenia preventiva: il consiglio corrente è infatti la posizione supina, ma il dare troppa importanza al last sleep ci porterebbe a consigliare la posizione prona, in quanto i bambini "abituati" a questa rischiano di meno, rispetto ai solitamente supini che poi si girano a pancia in giù. Per evitare l'infarto è meglio evitare gli sforzi (molti infarti sono preceduti da uno sforzo) o abituarsi agli sforzi? Nel caso della SIDS per fortuna la soluzione è semplice: i bambini usualmente supini sembrano rischiare di meno rispetto agli usualmente prona.

In conclusione, è utile talvolta rimettere in discussione nessi causali che sembravano già acquisiti, rivisitandone la solidità sia in termini di plausibilità biologica che di robustezza epidemiologica, e suggerendo, per gli eventuali studi futuri, l'adozione di disegni e di comparatori adeguati.

Roberto Buzzetti

1. Maclure M. The case-crossover design: a method for studying transient effects on the risk of acute events. *Am J Epidemiol* 1991 Jan 15;133(2):144-53.

2. Vennemann MM, Bejanowki T, Brinkmann B, et al. Sleep environment risk factors for sudden infant death syndrome: the German Sudden Infant Death Syndrome Study. *Pediatrics* 2009 Apr;123(4):1162-70.

3. Mitchell EA, Trart BT, Thompson JM, et al. Changing infants' sleep position increases risk of sudden infant death (syndrome). *New Zealand Cot Death Study. Arch Pediatr Adolesc Med* 1999 Nov;153(11):1136-41.

Ancora sui criteri per promuovere un vaccino

La garbata risposta di Buzzetti alla mia lettera [1] relativa all'articolo [2] suggerisce di non considerare quelli indicati "altri due criteri", ma solo un'estensione di due criteri accennati frettolosamente nell'articolo [2]. Vorrei invece rimarcare il valore aggiunto dei criteri proposti, perché trovo che troppo spesso uno sia scotomizzato, l'altro equivocato.

Il criterio degli *effetti avversi*, infatti, è di solito inteso e limitato a effetti indesiderati che i RCT registrativi rilevano in prossimità della somministrazione del vaccino. Si pensi alla recente disputa sul vaccino HPV [3], che ha mostrato che molti RCT riportavano eventi avversi generali richiesti in modo attivo solo nella settimana (Cervarix), o nelle due settimane (Gardasil) dopo la somministrazione [3].

Anche quando il follow-up si protrae, gli eventi avversi in eccesso nei vaccinati con il vaccino sperimentale (confrontati con braccio di controllo trattato non con placebo, ma con altri vaccini, con le reazioni infiammatorie prodotte dai loro adiuvanti!) sono spesso definiti *non correlati* dai ricercatori, perché verificatisi fuori dalla finestra temporale ritenuta per convenzione *compatibile*, allo stato delle conoscenze. Purtroppo tale costume viola una regola-base per cui si effettuano RCT [4], che richiederebbe di ascrivere all'intervento le differenze in eccesso o in difetto rispetto ai controlli.

Tuttavia ci potrebbero essere effetti avversi (o benefici!) *aspecifici*, cioè non relativi all'infezione target del vaccino [5], che si manifestano in tempi ben più lunghi, per riconoscere i quali servirebbero RCT pragmatici, con osservazione estesa per anni (in [5] si forniscono indicazioni per superare le obiezioni etiche a ricerche di questo tipo). Si ricorda che i vaccini sono farmaci, e che i RCT di fase III per testare efficacia e sicurezza di nuovi farmaci hanno spesso follow-up di vari anni, che rivelano effetti aspecifici anche del tutto inattesi.

Ci sono inoltre effetti sull'ecologia microbica di interventi su larga scala in sistemi complessi, in equilibrio dinamico. Questi possono causare *rimpiazzo* nell'arco di pochi anni, come dimostrato per vaccini ceppo-specifici, come l'antipneumococco [6] e l'antiHib [7]; o comparsa di *mutanti*, sotto la pressione ambientale; ma anche conseguenze intergenerazionali, come l'antivaricella [8,9]. Questi problemi meriterebbero valutazioni separate da quella degli *effetti avversi* correntemente intesi, e, dopo una stima della loro probabilità, far porre la domanda: "vale la pena lanciare una vaccinazione universale?". Dovremmo aver appreso qualche *lezione a posteriori*.

L'ultimo punto riguarda l'ICER: non basta adottarlo, come fa il NICE o il programma HTA italiano, né basterebbe calcolarlo correttamente: dopo, va confrontato con le migliori alternative, *non* con i costi medi/QALY, come continuano a fare, violando l'analisi costo-opportunità.

Alberto Donzelli
Medico di sanità pubblica, Consiglio direttivo
Fondazione "Allineare Sanità e Salute"

1. Donzelli A. Cinque criteri per promuovere un vaccino? Più due. *quaderni acp* 2018;25:238. (R. Buzzetti R:239).

2. Buzzetti R, Cavallo R. Vaccinare tutti i bambini contro l'influenza? *Quaderni acp* 2018;25:138-9.

3. Jørgensen L, Gøtzsche PC, Jefferson T. The Cochrane HPV vaccine review was incomplete and ignored important evidence of bias. *BMJ Evidence Based Medicine* 2018; replica dell'Editor in Chief della Cochrane <https://bit.ly/2wLmlaP>; risposta di Jørgensen e coll. <https://bit.ly/2Ch19y1>.

4. Donzelli A. Forzature sull'obbligo vaccinale ex DL 73/2017: il caso emblematico dell'antimeningococco B. *Ricerca e Pratica* 2017;33:149-60.

5. Donzelli A, Schivalocchi A, Giudicatti G. Non-specific effects of vaccinations in high-income settings: How to address the issue? *Hum Vaccin Immunother*, 2018;Jul18:1-7. doi: 10.1080/21645515.2018.1502520.

6. Ladhani SN, Collins S, Djennad A, et al. Rapid increase in non-vaccine serotypes causing invasive pneumococcal disease in England and Wales, 2000-17: a prospective national observational cohort study. *Lancet Infect Dis* 2018;18:441-51.

7. Donzelli A. Sanità pubblica e obblighi discutibili. Il caso del vaccino anti-HiB. *Ricerca e Pratica* 2018;34:233-6.

8. van Lier A, Lugner A, Opstelten W, et al. Distribution of Health Effects and Cost-effectiveness of Varicella Vaccination are Shaped by the Impact on Herpes Zoster. *EBioMedicine* 2015;2:1494-9.

9. Guzzetta G, Poletti P, Merler S, Manfredi P. The Epidemiology of Herpes Zoster After Varicella Immunization Under Different Biological Hypotheses: Perspectives From Mathematical Modeling. *Am J Epidemiol* 2016;183:765-73.

Intervento di Equipe presso alcuni pediatri di famiglia genovesi e valutazione del disagio psico-sociale a seguito del crollo del ponte Morandi

*Dolore fresco
Mai tace nel cuore
Sotto il ponte*

Genova, 14 agosto 2018: crollo del ponte Morandi

In accordo con l'etimologia della parola, il crollo ha prodotto lacerazioni non solo nel corpo, ma anche nella mente delle persone che lo hanno subito e nei loro familiari. È una lacerazione delle strutture di significato (Van Der Kolk. *Il corpo accusa il colpo*. Raffaello Cortina Editore, 2015) all'interno del quale tutti noi ci muoviamo, il senso della vita o la volontà di Dio per i credenti.

Da subito si sono attivate Reti di solidarietà di professionisti genovesi e non solo. Su egida del gruppo ACP Liguria, 3 pediatri di famiglia hanno reso disponibili i loro studi medici al di fuori degli orari di

ambulatorio. Sono stati organizzati incontri con i bambini, i genitori e le famiglie: sono stati distribuiti giocattoli, generi di conforto e di prima necessità. Successivamente, con la collaborazione di professionisti di diverse specialità, sono stati effettuati colloqui individuali.

Le testimonianze e le esperienze dei partecipanti sono state raccolte e archiviate in un database, previo consenso informato. Tutti i genitori in primis hanno richiesto aiuto nello spiegare ai propri bambini quello che era successo, nel dare risposte ai loro “perché il ponte è crollato?”, e nell'affrontare domande sul perché della morte. I dati raccolti hanno evidenziato:

- 196 adulti: sindromi di agitazione e/o disturbi del sonno;
- 44 adulti: assunzione di ansiolitici;
- 73 bambini: possibili sintomi psicosomatici (39% cefalea, 38% dolori addominali ricorrenti, 55% disturbi del sonno, 10% disturbi del comportamento).

Sono stati approntati interventi individualizzati e, quando necessari, in accordo con il pediatra curante, sono stati programma-

ti approfondimenti diagnostici. Fondamentale è risultata la sinergia on-site tra pediatra, psicanalista, cardiologo, chirurgo pediatra, neurologo, neuropsichiatra infantile e psicologo in una situazione di grave disagio per la mobilità.

Non da ultimo, deve essere valutato il trauma secondario.

La crudeltà nelle immagini del ponte crollato, che si può osservare dalle finestre delle case, dalle strade della città o in televisione, resterà come un tatuaggio indelebile nella mente di tutti i genovesi e non solo. Queste sono in grado di toccare le strutture di significato dei bambini, che simbolicamente riguardano la solidità dei legami affettivi, a tutti gli effetti dei ponti tra le persone.

Ci sarà bisogno di continuare a offrire uno spazio di ascolto per permettere la rappresentazione delle paure che il crollo ha suscitato anche quando il “clamore” della notizia si sarà spento.

Un lungo e attento follow-up per il sostegno di queste famiglie si impone non solo come una delle principali missio-

ni dell'ACP Liguria, ma anche la fattiva collaborazione con i servizi territoriali, le scuole e gli altri attori di questa tragica esperienza.

Agli adulti resterà la responsabilità di vigilare, non con colpa, ma con responsabilità. In caso contrario ci dovremo pentire “non solo per le parole e per le azioni delle persone cattive, ma per lo spaventoso silenzio delle persone buone” (Martin Luther King).

R. Burrai¹, R. Campus², M.E. Cartosio³, C. Del Vecchio⁴, E. Di Battista³, A. Giannattasio^{3,5}, F. Lugani³, M. Marchi³, M. Morando⁶, E. Poggi^{3,7}, P. Striano⁸, S. Uccella⁹, F.Y. Wong^{3,10}

1 pediatra, psicanalista, Genova; 2 chirurgo pediatra, Genova; 3 pediatra, Genova; 4 cardiologo, Istituto G. Gaslini, Genova; 5 odontoiatra, Genova; 6 psicologo, Genova; 7 dottoranda di Ricerca in Endocrinologia Pediatrica c/o Istituto G. Gaslini Genova; 8 neurologo, Istituto G. Gaslini, Genova; 9 specializzanda in Neuropsichiatria Infantile, Istituto G. Gaslini, Genova; 10 orientalista, specialista in ginecologia e ostericia, Ospedale Evangelico Internazionale, Genova.

*Ringraziamo il gruppo ACP Liguria per l'importante segnalazione che vogliamo condividere con i lettori e gli altri gruppi ACP.
Michele Gangemi, direttore Quaderni acp*

Un cartello stradale a Solleftea, in Svezia, per protestare contro la chiusura di un reparto di maternità (Lancet 2018;392:1184)



Ricordo di Danielle Rollier Giampiccoli

Desideriamo condividere con tutti gli amici dell'ACP il ricordo di Danielle che ci ha lasciati lunedì 12 novembre, due settimane dopo il suo 81° compleanno.

Molti fra di voi la ricorderanno fisicamente: piccola pediatra con i capelli corti sale e pepe, con due occhi azzurri molto vivaci e parlanti, con un aspetto quasi immutabile negli anni che scorrevano tra un congresso nazionale e l'altro. Il nazionale era un appuntamento irrinunciabile, fino a che la salute glielo ha permesso. Più difficile ricordare suoi interventi dal palco se non ai congressi nazionali tenuti a Torino dove la spingevamo a prendere la parola in quanto era l'unica che rappresentasse pienamente l'ACPO.

Siamo sicuri che chiunque le abbia parlato a tu per tu nel corso di questi anni di militanza acpina non può non ricordare la semplicità e a un tempo la profondità delle cose che diceva.

Per noi una grossa perdita: Danielle è stata l'anima dell'ACPOvest, non l'animatrice ma proprio l'anima, quell'indefinibile "sito" in cui si depositano e germogliano le idee più profonde che riguardavano il nostro modo di essere pediatri. Ci è stata maestra con l'esempio, con lo stimolo a non arrenderci al nostro essere minoranza, con la proposta di apertura alle altre discipline che con la pediatria condividono il terreno di studio e di lavoro, con la perseveranza di una vita professionale spesa per promuovere la salute dei bambini e delle loro famiglie nella loro dimensione privata come in quella di comunità, con la coerenza tra pensiero e azione. Ci ha insegnato ad amare questo lavoro perché lei lo amava profondamente; le piaceva perché le piaceva entrare in relazione con le mamme e con i bambini: Danielle non ha mai parlato di malattie in modo generico, ma ha sempre parlato di bambini, con il loro nome proprio, con i loro pregi e le loro sofferenze. Ha sempre cercato di aiutare le mamme mettendosi nei loro panni, cercando di osservare anche lei il mondo dal loro punto di vista e con i loro strumenti culturali per poterli aiutare a risolvere i loro problemi, insieme. Aveva orrore della banalità, dei luoghi comuni, delle risposte stereotipate.

Ci ha insegnato da che parte stare della scrivania, l'importanza della prima visita fatta a domicilio, il valore di un ambulatorio che i bambini potessero sentire come loro, in cui potessero trovare le loro fotografie di quando erano piccolissimi, in cui potessero trovare dei giocattoli cui affezionarsi e dei libri da portarsi in prestito a casa. Ci ha insegnato l'importanza e il piacere di coinvolgere il bambino nella visita e nel dialogo sulla sua salute. Ci ha insegnato come preparare un foglio di consigli da dare alle mamme: la prima cosa che faceva era non solo di vedere se il testo fosse comprensibile, ma se le sue mamme lo avrebbero letto, se non c'erano troppe parole.

Noi l'abbiamo vissuta come una compagna di strada che è riuscita a coniugare nella sua vita professionale il "sapere", "saper fare", "saper essere" ma soprattutto li ha fatti capire a noi che venivamo dietro di lei. Ma il suo fiore all'occhiello è stato quello di averli fatti capire, nel modo più completo possibile, alle famiglie che ha curato. Hanno trovato in lei il medico che ha curato i loro bambini, la donna che ha offerto ascolto e consiglio non solo in campo strettamente medico ma aperta a qualsiasi problematica volessero condividere con lei; la donna professionista impegnata a livello politico e sociale perché la società diventasse più a misura di mamme e bambini, e in particolare diventasse più equa. Non per nulla i suoi ambiti lavorativi sono sempre stati in ambienti in cui più diffusa era la fragilità delle famiglie e del contesto sociale. Quando ha aperto l'ambulatorio di pediatra, ha scelto di collocarsi nei pressi del quartiere di Torino allora più gravato di problematiche sociali, confrontandosi con famiglie e situazioni veramente difficili che affrontava con rispetto, pazienza ed energia, ma anche con un pizzico di buonumore.

Prima di diventare pediatra di famiglia, aveva lavorato come pediatra di comunità cercando di far superare alle collaboratrici ereditate dall'ex ONMI (Opera Nazionale Maternità Infanzia) i pregiudizi e l'imposizione di regole gratuite. Voleva che si arrivasse, *ante litteram*, a una sorta di Puericultura basata sull'evidenza che doveva essere proposta garantendo il massimo rispetto dei vissuti delle famiglie e del loro livello culturale, in un dialogo privo di barriere gerarchiche.

Ancora come pediatra di comunità, ha operato, con massimo impegno, per la salute della **comunità dei bambini** non accettando l'emarginazione di alcuni di loro e contrastando la discriminazione che poteva derivare anche da semplici regolamenti imposti per la salvaguardia di una sola parte. Non si arrendeva, combatteva per affermare che con l'emarginazione non si cresceva (né gli emarginati né gli emarginanti), che c'erano altri modi per **crescere tutti** e quei modi non accettava che fossero ignorati e quei modi voleva che diventassero patrimonio di tutti e di ognuno: della comunità come dei politici, degli insegnanti, dei medici, delle infermiere e in primis delle famiglie.

Al servizio della comunità è tornata dopo la fine del suo impegno come pediatra di famiglia, offrendo le sue competenze come giudice onorario al Tribunale dei minori. Ancora e sempre dalla parte dei bambini e delle loro famiglie. E, da ultimo, come tutore di un piccolino con significativi problemi fisici e sociali.

Per noi è stata maestra nella professione, compagna di strada, ma anche maestra di vita, laddove ha testimoniato, senza mai un attimo di cedimento, come sia possibile e arricchente vivere intensamente la propria individualità e nello stesso tempo l'appartenenza a una strettissima relazione di coppia. Per questo non si può che pensarla come Danielle Rollier Giampiccoli.



Gli amici dell'ACPO

INDICE PAGINE ELETTRONICHE DI QUADERNI ACP 25 (5) - 2018

Newsletter pediatrica

- n.1 L'esposizione a più antigeni vaccinali non aumenta il rischio di infezioni: rassicurazione da uno studio caso-controllo americano
- n.2 La lettura condivisa tra genitori e bambini può avere un effetto sul funzionamento psicosociale di entrambi: una metanalisi
- n.3 La vaccinazione per rotavirus (RV3-BB), un'arma per colpire il rotavirus fin dalla nascita: un RCT
- n.4 L'effetto della cannabis sulle funzioni cognitive dell'adolescente e del giovane adulto: una metanalisi
- n.5 Cochrane Database of Systematic Review: revisioni nuove o aggiornate

Documenti

- d.1 Position statement sull'uso di farmaci da parte della donna che allatta al seno
Commento a cura di Alessandro Volta
- d.2 Pancreatite in età pediatrica: la letteratura supporta il medico?
Commento a cura di Nicole Caporelli e Marco Cipolli

Ambiente e salute

- A&S.1 Tossicità del mercurio: dalla lezione di Minamata agli studi di suscettibilità genetica individuale (1ª parte)

L'Articolo del mese

- am.1 Il valore del gioco nello sviluppo del bambino: il ruolo del pediatra

Narrare l'immagine

- ni.1 Jan Vermeer, Bicchiere di vino, 1659-1660
Descrizione a cura di Cristina Casoli
Impressioni di Marco Debernardi e Anna Maria Davoli

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

Open access

La rivista aderisce agli obiettivi di diffusione gratuita online della letteratura medica

Indicizzata in SciVerse Scopus e in Google Scholar

Quaderni acp
ISSN: **2039-1382**

Pubblicazione iscritta nel registro Nazionale della Stampa n. **8949** ® ACP

FaD 2019

www.acp.it

QACP

- ✓ Le leishmaniosi: diagnosi e terapia
F. M. Rosanio, M. Sarno, C. Mandato, P. Siani
- ✓ La dismenorrea in età adolescenziale: clinica e terapia
G. Tridenti, C. Vezzani
- ✓ Le cefalee in età pediatrica
G. Tricomi
- ✓ Celiachia: tre, due, una, nessuna biopsia?
P. Femicola, M. Fornaro, E. Valletta
- ✓ Asma grave: quando ricorrere ai farmaci biologici
G. Piacentini, L. Tenero
- ✓ Il Follow-UP del neonato pretermine: a piccoli passi verso il futuro
A. Coscia, P. Di Nicola, C. Pella

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

€ .60,00 per i soci ACP

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

18
ECM*

Editoriale

- 1 Ricordando Carlo
Michele Gangemi
- 2 Lo strano caso del dott. Peter C. Gøtzsche
Laura Reali

Formazione a distanza

- 3 Le leishmaniosi: diagnosi e terapia
*Francesco Maria Rosanio, Marco Sarno,
Claudia Mandato, Paolo Siani*

Infogenitori

- 8 Malattie trasmesse da zanzare e flebotomi
Costantino Panza, Stefania Manetti, Antonella Brunelli

Research letter

- 10 NASCITA (NAscere e creSCere in ITAlia)
Antonio Clavenna, Maurizio Bonati, Fedea Zanetto
- 11 Come l'empatia clinica consente di comunicare le evidenze ai bambini ricoverati e alle famiglie. Protocollo di scoping review
Paola Rosati

Salute mentale

- 14 L'intelligenza emotiva
Intervista di Angelo Spataro e Antonella D'Amico

Osservatorio internazionale

- 15 Nicaragua. La crisi politica e le ripercussioni sulla salute: la criminalizzazione dell'assistenza sanitaria
Stefania Manetti

I tropici in ambulatorio

- 17 L'infezione da West Nile Virus
Fabio Capello

Il caso che insegna

- 20 Quando avere dubbi... salva un cuore
*Matteo Botti, Marianna Ferrara, Diego Peroni, Nadia Assanta,
Giuseppe Santoro*

Occhio alla pelle

- 21 Un nodulo inquietante
Matteo Figini, Ira Neri

Endocrinologia pratica

- 23 Insufficienza surrenalica e scarso accrescimento ponderale nel lattante
Brunetto Boscherini, Daniela Galeazzi

Esperienze

- 25 La misurazione del dolore nel bambino con disabilità grave in assistenza domiciliare
Giulia Ottonello, Catia Tognoni, Erika Ada Preti, Patrizia Elli

Narrative e dintorni

- 30 La mia esperienza in Uganda: *Aprwoyo matek!* (grazie mille!)
Andrea Smarrazzo

Il bambino e la legge

- 34 Bullismo e cyberbullismo
Augusta Tognoni

Vaccinaci

- 36 Vaccinazione antipneumococcica: quale criterio di scelta?
Rosario Cavallo

Libri

- 37 Intelligenza emotiva *Antonella D'Amico*
- 37 Cantami, o mamma *Maria Teresa Nardi*
- 38 L'alba *Elie Wiesel*
- 38 L'amica geniale *Elena Ferrante*

Film

- 40 Un affare di famiglia
Rubrica a cura di Italo Spada

Info

- 41 L'EMA avvia una revisione dei medicinali a base di lisati batterici per le patologie respiratorie
- 41 10 criticità segnalate dall'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza
- 42 L'UNICEF Italia ha un nuovo Presidente
- 43 Position statement sull'uso di farmaci da parte della donna che allatta

Lettere

- 44 Dubitare sempre!
- 45 Ancora sui criteri per promuovere un vaccino
- 45 Intervento di Equipe presso alcuni pediatri di famiglia genovesi e valutazione del disagio psico-sociale a seguito del crollo del ponte Morandi

Come iscriversi o rinnovare l'iscrizione all'ACP

La quota d'iscrizione per l'anno 2019 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 scaricare gratuitamente l'e-book *Formazione a distanza 2015-2017* dall'area riservata ai soci (www.acp.it); 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.