

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

La dermatite atopica: ieri, oggi e domani
[FAD, p. 243](#)

Fibrosi cistica: come cambierà la malattia
con i nuovi modulatori della proteina CFTR?
[Aggiornamento avanzato, p. 247](#)

L'incontro con le famiglie: le competenze
al servizio di un professionista della salute
[Traiettorie e orizzonti familiari, p. 279](#)

Editorial

241 Male ritual circumcision in Italy

Paolo Siani

242 Words matter

Enrico Valletta

Distance learning

243 Atopic dermatitis: yesterday, today and tomorrow

Federica de Seta, Luciano de Seta

Info parents

246 Atopic dermatitis

Costantino Panza

A close up on progress

247 Cystic fibrosis: how will the disease change with the new CFTR protein modulators?

Cesare Braggion

A window on the world

250 Our adolescents go up in smoke

Stefania Manetti

Mental health

252 Autism. Diagnosis and early treatment

Intervista di Angelo Spataro a Costanza Colombi

Learning from a case

254 When iron deficiency is rare...

Marianna Casertano, Nicoletta Di Maio, Angela Maria Caprio, Maddalena Casale, Sofia MR Matarese, Silverio Perrotta

Practical endocrinology for the paediatrician

256 Low growth rate and pubertal delay, pay attention to the history

Brunetto Boscherini, Patrizia del Balzo, Maria Teresa Fonte

Personal accounts

258 Out-of-hospital birth: a quanti-qualitative study at a Freestanding Midwifery Unit in Rome

Sofia Colaceci, Roberta Vittoria Cicero, Laura Reali, Michele Grandolfo, Ivana Arena, Sara Battaglia, Daniela De Angelis, Cristiana Romano, Paola Mazza, Mariafrancesca Monsignore, Stefania Olivieri, Federica Dellafore

263 Detecting and treating childhood violence: GIADA's Apulian experience

Maria Grazia Foschino Barbaro, Michele Pellegrini

Update to practice

266 Dysuria: practical advice in the management of patients eligible for Pediatric Palliative Care

Irene Avagnina, Letizia Bertasi, Franca Benini

269 Tenesmus: practical management advice in patients eligible for Pediatric Palliative Care

Irene Avagnina, Letizia Bertasi, Franca Benini

Around narration

272 Informing hesitant and refusing parents about vaccinations: the role of the pediatrician

Costantino Panza

The child and the legislation

275 Assisted violence : a legal framework

Augusta Tognoni

Nati per Leggere

277 "How far have the books taken me ..."

Carmela Di Maio

Family trajectories and horizons

279 Meeting with families: Skills at the service of a health professional

Elena Venturelli

282 Books

284 Letters

285 Index 2021

Direttore

Michele Gangemi

Direttore responsabile

Franco Dessi

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

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:

ufficioci@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 (non deve superare le 80 battute, spazi compresi). Se opportuno, può essere modificato dalla redazione, previa comunicazione agli autori. 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 1.000 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 2.500 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

Vuoi giocare con me?, Martina Fornaro, Istanbul, luglio 2014

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



La circoncisione rituale maschile in Italia



Paolo Siani

Vicepresidente Commissione parlamentare infanzia e adolescenza

La Commissione parlamentare infanzia e adolescenza, che rappresenta uno degli attori istituzionali preposti alla difesa e alla tutela delle bambine e dei bambini, ma anche alla promozione dei loro diritti, si è occupata recentemente della circoncisione rituale maschile.

Si tratta di una pratica poco in uso nella cultura italiana, che ha però assunto particolare rilievo nel nostro Paese in seguito all'aumento di famiglie straniere che la eseguono usualmente per motivi religiosi e/o culturali.

Non sono disponibili dati ufficiali sulle dimensioni del fenomeno, ma, secondo le stime dell'Associazione medici di origine straniera (AMSI), in Italia sarebbero circa 11.000 i bambini circoncisi ogni anno: 5.000 circoncisioni avvengono nel nostro Paese (il 35% in clandestinità), 6.000 nei Paesi di origine.

Come ogni intervento chirurgico, anche la circoncisione rituale si può associare a danni precoci (emorragia, infezione della ferita, danni al glande, ritenzione urinaria) o tardivi (fimosi, torsione del pene, fistola uretro-cutanea).

Il tasso di complicazioni varia enormemente, da 0,06 a 55%, essendo associato alle competenze dell'operatore e al setting in cui viene eseguito l'intervento.

Negli ultimi anni, numerosi sono stati i fatti di cronaca con protagonisti bambini che, a causa dell'esecuzione della circoncisione rituale maschile da parte di "circoncisori tradizionali" e in ambiti igienicamente non sicuri, hanno riportato complicanze gravi, se non addirittura letali. Nel periodo fra dicembre 2018 e novembre 2019 si sono verificate quattro morti per emorragie in neonati sottoposti a circoncisione a domicilio da personale non appartenente al servizio sanitario.

A differenza delle mutilazioni genitali femminili, la cui esecuzione è penalmente perseguibile nel nostro Paese, il Comitato nazionale per la bioetica ha espressamente riconosciuto nel 1998 che "le comunità, che per la loro specifica cultura praticano la circoncisione rituale maschile, meritano pieno riconoscimento della legittimità di tale pratica".

Dall'attività conoscitiva svolta dalla Commissione è emersa con chiara evidenza una disomogeneità nel percorso assistenziale previsto nelle diverse aziende sanitarie nell'affrontare la circoncisione rituale maschile. Non solo fra i vari sistemi regionali, ma anche nelle diverse aziende sanitarie della stessa regione.

La procedura di circoncisione, infatti, viene eseguita in ricovero ordinario oppure in day surgery o ancora in regime ambulatoriale. Altrettanto diversificate sono le professionalità coinvolte in fase pre e post operatoria (in alcune aziende sono pediatri e chirurghi pediatri, in altre urologi), le modalità di follow-up e tutta la fase di indagini strumentali richieste.

Un altro punto considerato dalla Commissione è l'esclusione di tale pratica dai livelli essenziali di assistenza (LEA).

Alla luce dell'attività istruttoria svolta, la Commissione ritiene che il tema della circoncisione rituale maschile debba essere oggetto di un apposito intervento legislativo.

Sarebbe opportuno promuovere, in un quadro di leale collaborazione con i competenti organismi nazionali e gli enti territoriali e nel rispetto delle comunità religiose interessate, la conclusione di accordi con le strutture sanitarie pubbliche, finalizzati ad assicurare agli utenti che ne facciano richiesta la possibilità di effettuare in ambito ospedaliero le pratiche di circoncisione rituale, secondo un tariffario concordato che tenga conto dell'intero percorso assistenziale: dall'attività di analgesia alla sedazione, dall'asepsi alla tecnica chirurgica.

Tenendo anche conto di quanto previsto nell'intesa raggiunta tra lo Stato italiano e l'Unione delle comunità ebraiche italiane, sarebbe opportuno prevedere garanzie minime di sicurezza sanitaria in relazione alle prestazioni di circoncisione rituale, assicurando un'uniformità a livello nazionale in ordine alle modalità di accesso alla pratica e all'individuazione delle professionalità coinvolte, nonché agli eventuali accertamenti diagnostico-strumentali pre intervento e alle modalità del follow-up. Occorre favorire un diffuso incoraggiamento all'ospedalizzazione pubblica della circoncisione non terapeutica, fatti salvi ovviamente i casi nei quali, come accade nella comunità ebraica, l'esecuzione delle circoncisioni rituali avviene già nel rispetto di protocolli medico-sanitari e in condizioni di sicurezza. In tal modo si tutelerebbero sia il diritto alla salute dei bambini sia la libertà religiosa.

Ogni intervento non può prescindere dall'adozione di esplicite direttive a livello nazionale atte ad assicurare ai genitori, che intendono sottoporre a circoncisione il proprio figlio, la possibilità di accesso alle strutture sanitarie pubbliche e/o convenzionate del nostro sistema sanitario, con percorsi definiti e con costi accessibili alla famiglia richiedente, nel rispetto delle vigenti norme di tutela della privacy.

Infine, per la Commissione sarebbe altrettanto importante, considerando la scarsità di dati disponibili, l'avvio di un'attività di monitoraggio in capo al ministero della Salute, al fine di avere un quadro chiaro e corretto della questione, ma anche di programmare adeguatamente le risorse, umane e materiali, da impiegare. Un atto certamente importante in tal senso è la delibera n. 1.228 della Giunta regionale dell'Emilia Romagna dello scorso 2 agosto, con la quale è stato approvato il documento *Modalità di accesso alla circoncisione rituale/culturale per la prevenzione degli eventi avversi*, quadro di riferimento per le azioni che le aziende sanitarie devono mettere in atto per garantire la circoncisione rituale nell'ambito del servizio sanitario regionale. Si stabilisce, altresì, che le aziende sanitarie regionali dotate di un'unità operativa di chirurgia pediatrica si attivino per l'inserimento del minore, per il quale venga fatta richiesta di circoncisione rituale maschile, in lista di attesa e per l'esecuzione dell'intervento nell'ambito della propria attività istituzionale.

In conclusione, la Commissione auspica che ci sia un apposito intervento legislativo su un tema che, seppur marginale, riguarda la salute di tanti bambini nel nostro Paese.

✉ siani.paolo@gmail.com

Le parole contano



Enrico Valletta

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

Recentemente mi sono trovato ad argomentare sull'opportunità che tra le diverse informazioni contenute in un questionario rivolto ai genitori fosse inclusa anche quella relativa al "gruppo etnico o razza" dei ragazzi. Il termine "razza" aveva comprensibilmente suscitato indignazione in alcuni genitori che occasionalmente avevano deciso di rispondere "umana" (sulla falsariga della dichiarazione attribuita ad Albert Einstein al momento del suo ingresso alla frontiera statunitense nel 1933) o che, in altri casi, avevano dato pubblicamente voce al proprio disappunto. Non c'era dubbio, almeno dal mio punto di vista, che avessero ragione; si trattava di una traduzione letterale dell'originale in lingua inglese del 2001 che recitava testualmente *child's ethnic group or race*, ma che evidentemente non poteva più essere considerata in sintonia con il nostro attuale sentire comune [1]. Va anche detto che il medesimo questionario, utilizzato in diverse regioni d'Italia aveva già suscitato analoghe proteste sia in Alto Adige che in Veneto. Scuse doverose, quindi, e occasione per un momento di riflessione.

È evidente che in un arco di tempo sufficientemente lungo, gli accadimenti storici e l'evoluzione della sensibilità individuale e collettiva orientano anche il destino dei termini e delle parole, che finiscono, talora, con l'assumere sfumature e significati non più conformi al contesto culturale nel quale vengono utilizzati. Vero è, per esempio, che il termine "razza" lo troviamo addirittura nell'articolo 3 dei principi fondamentali della Costituzione italiana laddove si dice che "Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali". Ma in questo caso, al di là dell'anno nel quale ha visto la luce la nostra Costituzione, dobbiamo considerare il contesto indubbiamente e profondamente inclusivo nel quale il termine si inserisce e che si preoccupa, soprattutto, di escludere qualsivoglia ipotesi discriminatoria sulla base di un presunto elemento di differenziazione che aveva tragicamente segnato il momento storico appena concluso.

Una recente nota dell'Istituto superiore di sanità (ISS) ci aiuta a fare chiarezza sull'uso del termine "razza" in ambito medicoscientifico [2]. L'ipotesi che alcune caratteristiche somatiche degli esseri umani (colore degli occhi, della pelle, dei capelli ecc.) originassero da geni differenti nelle diverse "razze" è stata smentita dagli studi genetici fin dall'inizio degli anni Settanta del secolo scorso. Il nostro DNA sembra discendere, infatti, da un unico ceppo di antenati comuni, probabilmente partito dall'Africa circa centomila anni fa e che, spostandosi lungo i continenti, ha dato origine a gruppi di individui con caratteristiche fisiche diverse. Un'unica razza umana, quindi, con un DNA fondamentalmente unico e comune sul quale si sono inserite minime variazioni [3]. Ed è per questo che oggi, piuttosto che di "razze", si preferisce parlare di *popolazioni* (gruppi di individui che occupano precise aree geografiche), ovvero di *etnie* (gruppi di persone che condividono cultura, tradizioni, religione comuni e antenati discendenti da un medesimo territorio). Passare dalle razze, al pregiudizio razziale e al razzismo discrimi-

natorio il passo è stato – ed è tuttora – breve e portatore di tragedie individuali e collettive tristemente note. L'ISS si interroga anche su quanta responsabilità possano avere (e avere avuto) la scienza e la medicina nel legittimare forme totalmente ingiustificate e persistenti di pregiudizio tra gli individui.

L'ultima parte di questa riflessione riguarda la letteratura scientifica di origine anglosassone nella quale il termine *race* viene ancora oggi comunemente impiegato per definire e differenziare gruppi (etnici?) di individui nell'ambito di studi epidemiologici o clinici, diventando, poi, trappola insidiosa per il traduttore poco avveduto. Diversa sensibilità o mera semplificazione tollerata dal contesto? In realtà la questione non è sfuggita, nella sua complessità, all'Accademia Americana di Pediatria (AAP) che ne ha fatto oggetto di due recenti commentari di grande interesse e che hanno indotto la stessa AAP al ritiro immediato della linea guida del 2016 sul trattamento delle infezioni delle vie urinarie per "improper use of race as a factor in disease risk" [4-6]. Il messaggio è che il termine "razza" non dovrebbe mai essere visto come un fattore di rischio per predire una patologia, la gravità di una malattia o una disabilità, ma piuttosto come un indicatore di rischio per pregiudizio, discriminazione e vulnerabilità. Viene ribadito che la razza non è una categoria biologica che determina disuguaglianze di salute sulla base di differenze genetiche, ma deve essere considerata una categoria sociale che può avere devastanti conseguenze biologiche proprio perché possibilmente correlata a rilevanti disuguaglianze tra gli individui. L'AAP conclude affermando che dovrà essere abbandonato l'uso di "razza" come termine legato alla biologia o alla genetica sia nella didattica sia nella letteratura e che, al contrario, gli dovrà essere esplicitamente riconosciuto il significato di "costrutto sociale" [5]. Pur riconoscendo che il linguaggio è in continua evoluzione e che non tutti gli individui in ogni parte del mondo potrebbero attribuire agli stessi termini uguali significati, l'invito è a evitare definizioni che possano rinforzare il pregiudizio razziale e stereotipi discriminatori sottolineando, al contrario, il ruolo strutturale del razzismo nel creare e favorire il persistere delle disuguaglianze [4].

✉ enrico.valletta@auslromagna.it

1. Achenbach TM, Rescorla LA. Manual for the ASEBA school-age forms & profiles. Burlington: Research Centre for Children, Youth and Families. University of Vermont, 2001.
2. ISSalute. Razza: non esistono le razze umane ma popolazioni o etnie. www.issalute.it, 22 maggio 2020.
3. Cavalli Sforza LL. Cavalli Sforza: perché la teoria delle razze è insostenibile. www.ilsole24ore.com, 2 settembre 2018.
4. Beers LS. Words Matter: AAP Guidance on Inclusive, Anti-biased Language. www.aap.org, 14 May 2021.
5. American Academy of Pediatrics Board of Directors and Executive Committee. AAP Perspective: Race-Based Medicine. *Pediatrics*, 148 (4), 2021, e2021053829.
6. AAP News. Retirement of UTI guideline among AAP efforts to end race-based medicine. www.aapublications.org, 5 August 2021.

La dermatite atopica: ieri, oggi e domani



Federica de Seta*, Luciano de Seta**

* Ospedale Santa Maria delle Grazie, Pozzuoli (Napoli); ** Pediatra, Napoli

Ieri

Un po' di storia

L'espressione "dermatite atopica" (DA), che deriva dal greco antico *ἀτοπος*, traducibile letteralmente come "senza un posto", fu introdotta da Arthur F. Coca e Robert Cooke nel 1923 e si riferiva alla mancanza di un posto nella classificazione medica allora in uso. Inoltre, designava un gruppo di affezioni caratterizzate da sensibilizzazione nei confronti di sostanze (allergeni) comunemente presenti nell'ambiente.

La dermatite atopica (DA) era già nota in tempi antichissimi, almeno 3-4.000 anni a.C. Gli antichi Egizi intorno al 1.500 a.C. riportavano nel famoso *Papiro Ebers* rimedi utili per combattere il prurito, uno dei sintomi più frequenti della DA. All'epoca dei Romani, il medico Celsus riferisce di una malattia detta "scabies" caratterizzata da indurimento della pelle con pustole secche o umide; mentre il poeta Svetonio descrive una malattia simile alla DA nell'imperatore Augusto. Così anche i Persiani e il medico Avicenna descrissero condizioni e trattamenti per una malattia simile alla DA.

I termini "allergia" e "atopia" furono introdotti ai primi del Novecento e nel 1933 la malattia venne per la prima volta definita "dermatite atopica" da Fred Wise e Marion Sulzberger. Approfondendo la componente allergica si scoprì che molti pazienti presentavano ipersensibilità ad allergeni e che restrizioni alimentari e ambientali mirate miglioravano la loro condizione. Uno degli alimenti "sotto accusa" fin dall'inizio è stato il latte per i neonati, per il quale sono state proposte diversi sostituti.

Oggi

I sintomi

"Dermatite" significa letteralmente processo infiammatorio della pelle. È quindi un termine generico, che si riferisce a varie condizioni, con caratteristiche e cause differenti e che può provocare diversi sintomi: arrossamento (eritema), prurito, desquamazione, comparsa di bollicine, comparsa di piccole lacerazioni della pelle.

La DA, anche detta eczema atopico (EA), è una malattia infiammatoria cronica della pelle che si manifesta di solito nei primi mesi di vita in circa il 15-20% dei bambini, associata a una serie di sintomi e a un notevole disturbo della vita del bambino. Si presenta più frequentemente in bambini con familiarità per malattie allergiche tipo asma, eczema o rinocongiuntivite allergica.

È una malattia benigna, non infettiva né contagiosa. Il sintomo principale è il prurito: è presente in tutte le età, è intenso e quasi costante. La malattia nei primi mesi di vita si manifesta con un eritema più frequentemente al volto associato a prurito che il piccolo lattante manifesta piangendo e/o rotolandosi negli effetti lettereschi (il guanciaie, il lenzuolino ecc.). Altri sintomi sono: pelle secca o molto secca, placche rosse, essudazione, ispessimento della cute e lesioni da grattamento.

La DA nei neonati e nei lattanti compare più frequentemente sul viso. Verso i 5 anni, le lesioni sono più frequenti agli arti e al tronco, mentre, nei bambini più grandi, si localizzano tipicamente alle pieghe del gomito e delle ginocchia e attorno a occhi e bocca. Solitamente, oltre alla cute secca, possono presentarsi macchie ovali o rotonde, chiare o bianche, che vengono dette "pitiriasi alba". A volte, anche a causa delle piccole ferite che i bambini si procurano grattandosi, possono verificarsi delle sovrainfezioni cutanee batteriche e la pelle può diventare ancora più umida o presentare zone con croste e pus (DA impetiginizzata). Come si vedrà appresso, esistono due tipi di DA: quella che compare nei primi mesi di vita e che può avere un'evoluzione verso la comparsa di una malattia allergica (asma, rinite), in genere già presente in uno o in entrambi i genitori; e una seconda forma che compare verso i 7-8 anni in figli di genitori non allergici (ma spesso portatori di DA) e che sovente si cronicizza richiedendo il ricorso a farmaci immunosoppressori. In un recente studio di coorte danese [1], molto complesso, per la prima volta si sono quantizzati i giorni di malattia e il numero di giorni del trattamento steroideo in bambini con DA nei primi tre anni di vita seguendo una popolazione di

700 bambini. I bambini con DA avevano una mediana di 136 giorni con sintomi (61-294 giorni) e 72 giorni in cui sono stati trattati con steroidi (27-145) durante i primi tre anni di vita, con il carico maggiore di malattia nel secondo anno di vita. L'analisi multivariata ha mostrato che la DA materna e la sensibilizzazione allergica infantile erano associate a un numero maggiore di giorni di DA, e che la DA materna e la mutazione della filaggrina, una delle cause più importanti nella patogenesi della sensibilizzazione allergica, erano associate a un numero maggiore di giorni di utilizzo di steroidi.

L'epidemiologia

La DA nei bambini si è diffusa in maniera esponenziale: i dati testimoniano che dagli anni Settanta è aumentata di 2-3 volte nei Paesi industrializzati. Colpisce attualmente circa il 10-20% dei bambini e fino al 3% degli adulti. La malattia si manifesta più comunemente entro i primi 5 anni d'età: il 60% dei bambini sviluppa la malattia entro il primo anno di vita e circa il 50% entro i primi due anni di vita. Essa può precedere l'insorgenza di altre malattie allergiche, come l'asma allergico o la rinite allergica. I dati più accurati sulla diffusione mondiale della DA nei bambini sono stati forniti da un ormai vecchio studio internazionale: l'International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) [2] che si riferisce a quasi due milioni di bambini di ben cento Paesi. Lo studio ha messo in evidenza che in alcuni di essi più del 20% dei bambini soffre di dermatite atopica e che la sua diffusione varia notevolmente tra i vari Paesi. Per quanto riguarda i bambini di 6-7 anni, i dati indicano che la frequenza della malattia varia dallo 0,9% dell'India al 22,5% dell'Ecuador, mentre per gli adolescenti di 13-14 anni la diffusione varia dallo 0,2% in Cina al 24,6% in Colombia; sempre per i ragazzi di questa fascia d'età è stata osservata una frequenza del 15% in 4 delle 9 aree geografiche indagate, tra cui l'Africa, l'Europa, l'America latina e l'Australia, con un forte aumento in America latina e nel Sud est asiatico.

Quanto alla situazione italiana, si conferma l'aumento della diffusione della DA. I

che la “dermatite atopica” precoce è diversa dalla DA del bambino più grandicello, non associata alla predisposizione “atopica”, ma anche per richiamare il concetto che il difetto di barriera cutanea non è da solo sufficiente a spiegare i diversi fenotipi dell’eczema infantile. In altre parole, pur ricordando che i meccanismi alla base delle DA sono genetici e ambientali e non del tutto chiariti in modo definitivo, bisogna sottolineare che non è l’allergia da sola la causa della DA. È ipotizzabile che una parte sola delle DA infantili si associ a una sensibilizzazione allergica per allergeni alimentari o respiratori e che solo questi possano evolvere in asma bronchiale [7] (Figura 1).

Una diminuzione della funzione di barriera cutanea può consentire agli allergeni di penetrare facilmente nella pelle. Gli allergeni, che sono molecole estranee, vengono eliminati dall’immunizzazione e dalle reazioni allergiche. Gli allergeni, quali l’acaro della polvere e gli allergeni proteici, inducono reazioni immunitarie di tipo 2 attraverso l’attività della proteasi. Le cellule T helper possono essere distinte in cellule Th1 e Th2. È stato dimostrato che le cellule Th1 sono coinvolte nell’immunità cellulo-mediata, mentre le cellule Th2 sono principalmente associate a reazioni allergiche. L’interleuchina (IL)-33, IL-25 e la linfopoietina stromale timica (TSLP) prodotte dai cheratinociti epidermici sono associate alla migrazione delle cellule Th2 alla lesione. La risposta immunitaria di tipo 2 porta all’induzione di anticorpi IgE allergene-specifici. Le cellule di Langerhans e i mastociti esprimono il recettore IgE ad alta affinità (FcεRI) e rilasciano citochine e trasmettitori chimici (per esempio istamina) attraverso il legame di IgE allergene-specifiche per indurre l’infiammazione. Le cellule Th22 producono IL-22 dopo la migrazione sulla pelle, probabilmente attraverso la regolazione da parte delle cellule dendritiche cutanee attivate, che induce acantosi epidermica. La proteina S100 prodotta dal danno epidermico attiva ulteriormente i linfociti [8].

Domani

Terapia

Anche sulla scorta di quanto abbiamo fino a oggi appreso sulla patogenesi della DA, si è ipotizzato che l’applicazione dalla nascita di creme emollienti o creme base sulla pelle di bambini geneticamente predisposti avrebbe potuto prevenire la

comparsa della DA e delle eventuali successive malattie allergiche ricostituendo in parte la carente filaggrina. Alcune ricerche comparse in letteratura abbastanza recentemente [9-10] non hanno dimostrato che l’incidenza di DA in bambini trattati dalla nascita con terapia emolliente topica fosse inferiore a quelli dei bambini non trattati. Quindi le creme emollienti si sono dimostrate, senza ombra di dubbio, del tutto inefficaci nel prevenire o guarire la DA. Ciò non toglie che queste creme possano essere di grande aiuto anche sulla pelle trattata con steroidi o altri farmaci e possono contribuire notevolmente a ridurre l’impiego di altri farmaci [9].

Quindi l’applicazione di una crema base non può restituire l’integrità alla cute lesa dalla carenza di filaggrina. Che in parte può essere ricostituita dai cortisonici topici utilizzati a cicli terapeutici o alla riaccensione della malattia, confermandosi ancora una volta il farmaco proattivo più efficace in prima battuta. Gli attuali trattamenti cardine con steroidi proattivi, e, nei casi più resistenti, con gli inibitori della calcineurina, riescono a risolvere la gran parte degli eczemi, soprattutto dei bambini nei primi tre anni di vita.

Le linee guida giapponesi del 2020 [8] sottolineano i tre aspetti fondamentali che devono guidare il pediatra nel trattamento della DA:

- 1 l’uso proattivo dei cortisonici topici;
- 2 l’impiego di creme barriera per cercare di arginare i danni dovuti al difetto di barriera (questa dovrebbe migliorare la barriera cutanea e in genere sono creme a base di paraffina, glicerina e altri eccipienti);
- 3 offrire ai genitori tutte le spiegazioni sulla natura della malattia, sulla sua evoluzione e sui principi del trattamento.

Sempre maggiore spazio occupano in letteratura gli studi che confermano l’utilizzo degli anticorpi monoclonali, come il Dupolimumab [11], un anticorpo monoclonale contro la parte condivisa del recettore dell’IL-4 e dell’IL-13. Recentemente è stato proposto il Baricitinib [12], un inibitore del recettore di membrana JAK 4, coinvolto nell’attivazione della cascata citochimica. Tutti questi nuovi farmaci hanno dimostrato una consolidata validità nei casi più gravi e resistenti alla terapia corticosteroidica topica.

La pediatra o il pediatra hanno a disposizione un bagaglio non indifferente di farmaci eziologici e coadiuvanti che possono, se scelti con accuratezza, dare ottimi risul-

tati. I pediatri dovranno però stabilire con i genitori un ottimo rapporto che sarà indispensabile per far nascere e crescere la fiducia nella guarigione o in un accettabile miglioramento.

✉ fedeseta@gmail.com

1. Ruge IF, Thorsteinsdóttir S, Nørgaard S, et al. Symptom burden of atopic dermatitis in early childhood assessed from daily monitoring of symptoms and topical steroid use. *J Am Acad Dermatol.* 2021 Mar;84(3):725-734.
2. Worldwide variation in prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis, and atopic eczema: ISAAC. The International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) Steering Committee. *Lancet.* 1998 Apr 25;351(9111):1225-1232.
3. Cantarutti A, Donà D, Visentin F, et al. Epidemiology of Frequently Occurring Skin Diseases in Italian Children from 2006 to 2012: A Retrospective, Population-Based Study. *Pediatr Dermatol.* Sep-Oct 2015;32(5):668-678.
4. Bantz SK, Zhu Z, Zheng T. The Atopic March: Progression from Atopic Dermatitis to Allergic Rhinitis and Asthma. *J Clin Cell Immunol.* 2014 Apr;5(2):202.
5. Bisgard H, Simpson A, N.,Palme CN, et al. Gene-environment interaction in the onset of eczema in infancy Filaggrin loss of function mutations enhanced by neonatal cat exposure. *PLoS Med* 2008; 5:e131 doi: 10.1371/journal.pmed.0050131.
6. Irvine AD, McLean WH, Leung DY. Filaggrin mutations associated with skin and allergic diseases. *N Engl J Med.* 2011 Oct 6;365(14):1315-1327.
7. Longo G. Dermatite atopica: intendiamoci sulle parole. *Medico e Bambino.* 2015;34(6):347-350.
8. Horimukai K, Morita K, Narita M, et al. Application of moisturizer to neonates prevents development of atopic dermatitis. *J Allergy Clin Immunol.* 2014 Oct;134(4):824-830.e6.
9. Damiani G, Calzavara-Pinton P, Stingeni L, et al. Italian guidelines for therapy of atopic dermatitis-Adapted from consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis). *Dermatol Ther.* 2019 Nov;32(6):e13121
10. Katoh N, Ohya Y, Ikeda M, et al. Japanese guidelines for atopic dermatitis 2020. *Allergol Int.* 2020 Jul;69(3):356-369.
11. Paller AS, Siegfried EC, Thaçi D, et al. Efficacy and safety of dupilumab with concomitant topical corticosteroids in children 6 to 11 years old with severe atopic dermatitis: A randomized, double-blinded, placebo-controlled phase 3 trial. *J Am Acad Dermatol.* 2020 Nov;83(5):1282-1293.
12. Simpson EL, Lacour J-P, Spelman L, et al. Baricitinib in patients with moderate-to-severe atopic dermatitis and inadequate response to topical corticosteroids: results from two randomized monotherapy phase III trials. *Br J Dermatol.* 2020 Aug;183(2):242-255.

La dermatite atopica



Costantino Panza

Pediatra di famiglia, Sant'Ilario d'Enza (Reggio Emilia)

La dermatite atopica, chiamata anche eczema, è una malattia della pelle non contagiosa e non infettiva. Questo disturbo è molto frequente nei bambini e nei lattanti: un bambino piccolo su cinque ne soffre in modo più o meno importante; spesso compare nei primi mesi di vita e nella maggior parte dei casi si risolve entro i primi 3-5 anni di vita. In alcuni casi la dermatite atopica compare nel bambino più grandicello o nell'adulto.

Qual è la causa?

Non sappiamo con precisione quale sia la causa dell'eczema. Sicuramente in molti casi c'è una predisposizione genetica che altera la costituzione di alcune proteine che costituiscono la barriera protettiva dell'epidermide, lo strato più superficiale della pelle. Questa alterazione porta a una disfunzione dell'epidermide con il crearsi delle condizioni della comparsa della dermatite atopica. In alcuni casi è presente anche una predisposizione familiare ad ammalarsi di allergia. Nei bambini che presentano la dermatite atopica prima dei due anni di vita il rischio di comparsa di allergia è più elevato rispetto ai bambini con dermatite atopica che compare più avanti negli anni. È possibile che anche altri fattori ambientali irritanti o inquinanti possano facilitare la comparsa di dermatite atopica.

I sintomi

La secchezza della pelle e il prurito sono tra i sintomi più comuni e fastidiosi dell'eczema. In alcuni casi la cute può apparire molto arrossata, con lesioni umide oppure con zone di desquamazione. In altri casi la pelle può apparire più scura e più ispessita. Talvolta su alcune zone della pelle possono essere presenti numerosi follicoli ostruiti che danno un aspetto foruncoloso della pelle. Nelle zone sottoposte a prurito la pelle è molto arrossata, umida e con croste. In questi casi, la presenza di pus può indicare che la pelle si è infettata.

Dove compare

Nei neonati le zone della pelle più colpite sono le guance, la parte anteriore delle braccia e delle gambe e talvolta il cuoio capelluto. Nei bambini l'eczema colpisce con più facilità il collo, le pieghe del gomito, la

parte posteriore del ginocchio, i polsi, le caviglie, ossia le pieghe dove si flettono le articolazioni. Altre aree interessate possono essere il tronco e il viso. In alcuni casi si possono vedere delle pieghe e desquamazioni anche in corrispondenza delle palpebre inferiori.

Come si fa la diagnosi

Non ci sono esami specifici per fare la diagnosi di dermatite atopica: gli esami del sangue o test per le allergie non sono indicati per riconoscere questa malattia della pelle. La visita clinica dal pediatra e il racconto della storia del bambino sono sufficienti a indicare la giusta diagnosi. Il prurito, la persistenza dei sintomi, le zone colpite della pelle, la familiarità, il peggioramento causato da alcuni fattori aiutano a fare una corretta diagnosi.

I fattori scatenanti

Ci sono alcune situazioni che possono scatenare o far peggiorare i sintomi dell'eczema: un ambiente eccessivamente secco oppure eccessivamente freddo, la sudorazione, situazioni di stress emotivo o l'ansia, bruschi sbalzi di temperatura, l'utilizzo di alcune sostanze come prodotti chimici, detersivi, saponi, bagni schiuma o shampoo; anche il contatto con fibre sintetiche, polvere, sabbia, fumo di sigaretta può scatenare l'eczema.

Dermatite atopica e allergia

In alcuni casi la dermatite atopica è associata all'allergia. Non sappiamo esattamente i meccanismi alla base di questo legame, ma se la dermatite atopica compare nel bambino molto piccolo è più facile che crescendo il bambino possa mostrare una forma di allergia (allergia alimentare, rinite allergica, asma allergico). Un fattore che può causare l'allergia nella persona che presenta la dermatite atopica è la mancanza di funzione barriera della pelle: alcuni pollini o sostanze alimentari che si depositano sulla pelle arrossata tipica dell'eczema potrebbero venire a contatto con le cellule dell'apparato immunitario presenti negli strati più profondi della pelle; questo contatto innesca o facilita una reazione allergica che si potrà esprimere con sintomi gastroenterici

o respiratori. Ecco perché è importante cercare di ristabilire la funzione barriera della pelle, ossia ridurre le zone arrossate della pelle.

Il trattamento

Non ci sono cure che fanno guarire dalla dermatite atopica, ma ci sono dei trattamenti che, se ben condotti, riducono o risolvono per lungo tempo i sintomi di questa malattia della pelle.

- **Ridurre i fattori che possono scatenare o peggiorare i sintomi:** per esempio bagni prolungati e i detersivi possono facilitare la secchezza della pelle. Evitare di indossare fibre sintetiche o ruvide, stare lontano da ambienti polverosi.
- **Creme emollienti:** l'applicazione di creme idratanti o con unguenti con regolarità ogni giorno può aiutare a ridurre la secchezza della pelle; la loro applicazione riduce l'utilizzo di creme al cortisone. Applicare una crema idratante subito dopo il bagno evita che la pelle si secchi a causa dell'evaporazione dell'acqua.
- **Creme a base di cortisone:** le creme corticosteroidi sono molto efficaci nel ridurre i sintomi in pochi giorni di applicazione. Vanno applicate una o due volte al giorno a seconda del tipo di crema. Non vanno utilizzate per periodi prolungati a causa dei possibili effetti collaterali. Vanno utilizzate solo su prescrizione del pediatra.
- **Altri trattamenti:** sono presenti altri speciali medicinali (inibitori della calcineurina, farmaci immunosoppressori, fototerapia, anticorpi monoclonali) che sono indicati in alcuni rari casi di dermatite atopica grave e che vanno sempre prescritti dal pediatra o dal dermatologo.
- **Alleviare il prurito:** gli antistaminici sono farmaci che sono presi per bocca e aiutano a calmare il prurito. Alcuni di questi farmaci causano anche un po' di sonnolenza e possono essere utili per calmare il prurito notturno; tuttavia ci sono anche antistaminici non sedativi che non influiscono sulle capacità di studio e di attenzione.

✉ costpan@tin.it



Fibrosi cistica: come cambierà la malattia con i nuovi modulatori della proteina CFTR?

Cesare Braggion

Direzione scientifica, Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica

In quest'ultimo decennio la ricerca ha portato alla ribalta nuovi farmaci per la cura della fibrosi cistica (FC), i cosiddetti modulatori della proteina CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator). Questa proteina, prodotto del gene CFTR, ha funzioni di canale per il trasporto di cloro e bicarbonato, inoltre inibisce il trasporto del sodio a livello della membrana apicale delle cellule e perciò regola il pH e il trasporto di acqua sulla superficie delle cellule. Le alterazioni della proteina CFTR, che possono interessare la sua funzione (difetto di apertura del canale, difetto di conduttanza, scarsa quantità sulla membrana cellulare, instabilità sulla membrana cellulare e inattivazione) o la sua presenza sulla membrana cellulare (difetto di sintesi, difetto di conformazione e di posizionamento) sono diverse in base alle diverse mutazioni del gene [1]. Dall'alterazione della proteina CFTR dipendono tutti i sintomi della FC con un interessamento multiorgano e con caratteristiche di evolutività, specie per l'interessamento polmonare. La variabilità fenotipica è peraltro ampia ed è spiegata dal genotipo, ma anche da altri geni "modificatori", dall'ambiente, da alcune caratteristiche cliniche e dal contesto sociale e dell'organizzazione del sistema sanitario.

I modulatori della proteina CFTR hanno dimostrato nei trial di fase 3 di incidere sulla proteina CFTR difettosa ma anche di essere efficaci sui sintomi e sicuri nel loro uso [2]. Il cloro sudorale, gold standard diagnostico per la malattia, è stato utilizzato come biomarcatore: la sua riduzione più o meno marcata indica un ripristino del trasporto del cloro e perciò un effetto diretto sulla proteina CFTR. Il miglioramento dei parametri della spirometria, la riduzione del numero di esacerbazioni polmonari, la riduzione dei sintomi respiratori, il miglioramento dello stato nutrizionale rappresentano benefici diretti per le persone con fibrosi cistica (FC), per le quali questi nuovi farmaci sono stati indicati (Figure 1-2).

La mossa vincente per l'identificazione di questi farmaci è stata l'applicazione del metodo dello screening ad alta efficienza (high-throughput screening) di grandi librerie di farmaci [3]. Questo consi-

ste in piastre di cellule epiteliali di tiroide di ratto Fisher, il cui gene CFTR è stato modificato per contenere specifiche mutazioni: queste cellule possono esprimere sia la proteina CFTR sia una proteina fluo-

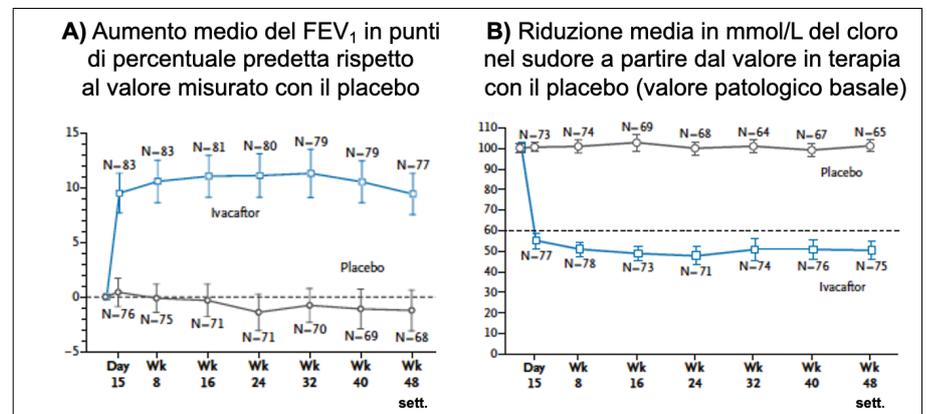


Figura 1. Effetti principali del Kalydeco® nelle persone con una mutazione di gating (G551D), riportati dal trial clinico di fase 3 [4]. In A è riportato l'aumento medio del FEV₁ (volume espiratorio forzato al primo secondo), parametro misurato con la spirometria e considerato per la fibrosi cistica l'end point primario negli studi clinici di fase 3. Rispetto al placebo il FEV₁ aumenta mediamente di circa 10 punti di percentuale predetta, che corrisponde a un aumento relativo del 17% rispetto al valore basale. In B è riportata la riduzione media in mmol/L del cloro sudorale, rispetto al valore registrato durante la terapia con placebo: il valore del cloro scende sotto il limite patologico e perciò diagnostico di malattia, che corrisponde a 60 mmol/L.

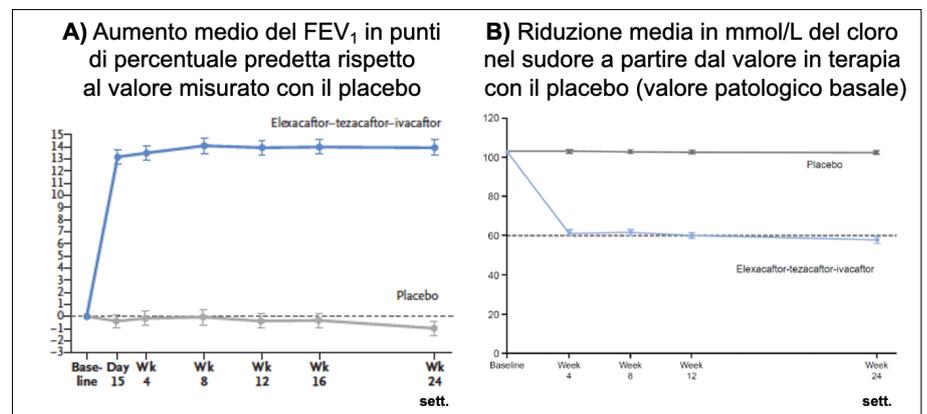


Figura 2. Effetti principali del Kaftrio® nelle persone con una mutazione F508del e una mutazione a funzione minima nel secondo allele, riportati dal trial clinico di fase 3 [6]. In A è riportato l'aumento medio del FEV₁ (volume espiratorio forzato al primo secondo), parametro misurato con la spirometria e considerato per la fibrosi cistica il principale end point negli studi clinici di fase 3. Rispetto al placebo il FEV₁ aumenta mediamente di circa 14 punti di percentuale predetta. In B è riportata la riduzione media di circa 42 mmol/L del cloro sudorale, rispetto al valore registrato durante la terapia con placebo: il valore del cloro arriva intorno al limite patologico e perciò diagnostico di malattia, che corrisponde a 60 mmol/L.

rescente, che è sensibile al passaggio del cloro. Le cellule vengono in contatto con decine di migliaia di farmaci noti: nel caso che qualcuno di questi sia in grado di attivare la proteina CFTR, il flusso di cloro attiva la proteina fluorescente che rappresenta il segnale di attività del composto. Quest'ultimo viene poi studiato nella sua funzione di attivazione della proteina CFTR e del trasporto del cloro in un altro modello cellulare, quello delle cellule umane bronchiali, prelevate da polmoni di persone con FC nel contesto del trapianto polmonare e perciò con un ben definito genotipo. Se confermato efficace, il composto e gli analoghi chimici vengono studiati nel loro profilo di farmacocinetica e sicurezza nell'animale. Se anche questo step viene superato possono iniziare gli studi nella persona con FC. Tutto ciò avviene senza la conoscenza dei meccanismi d'azione dei farmaci e senza gli studi preliminari di efficacia e sicurezza nei modelli animali con FC.

A posteriori possiamo dire che la strategia dell'high-throughput screening è stata vincente e relativamente rapida, poiché in circa vent'anni disponiamo di almeno due farmaci, il Kalydeco® e il Kaftrio®, incisivi sulla malattia, poiché in grado di ridurre decisamente il cloro sudorale e di migliorare alcuni sintomi e segni caratteristici della FC (Figure 1-2). Il primo è un potenziatore, l'ivacaftor, che è stato dimostrato agire direttamente sull'apertura della proteina-canale CFTR (gating) nel caso delle mutazioni, come la G551D, che sono caratterizzate dalla presenza in membrana della proteina, che ha però questo difetto di funzione [4-5]. Il secondo corrisponde alla combinazione dello stesso potenziatore ivacaftor e di due correttori, l'alexacaftor e il tezacaftor, che si sono dimostrati incisivi sul difetto di CFTR, prodotto dalla mutazione F508del. Il difetto prodotto da questa mutazione è sia di conformazione della proteina e trasporto verso la membrana apicale (trafficking), sia di apertura del canale (gating) [6-7]. I risultati dei trial clinici di fase 3 per i due farmaci sono stati pubblicati, rispettivamente, nel 2011 e 2019. Le Figure 1-2 illustrano i risultati principali ottenuti dai due farmaci. Prima del Kaftrio, sono stati autorizzati e resi disponibili per la prescrizione da parte dei centri FC, l'Orkambi® (combinazione del potenziatore ivacaftor e del correttore lumacaftor) e il Symkevi® (combinazione del potenziatore ivacaftor e del correttore tezacaftor): entrambi questi farmaci sono stati testati e approvati per chi aveva la doppia mutazione F508del, ma i risultati clinici dimostrati nei trial di fase 3 sono stati ben inferiori a quelli ottenuti con il

Kalydeco [8-9]. Ciò ha convinto della necessità di identificare modulatori più incisivi sui difetti della mutazione F508del: la tripla combinazione di modulatori, il Kaftrio, si è dimostrata efficace non solo negli omozigoti F508del ma anche in coloro che sono eterozigoti per la mutazione F508del, avendo sul secondo allele una mutazione diversa. I trial clinici hanno consentito di allargare l'indicazione del Symkevi a coloro che hanno una mutazione F508del e una mutazione a funzione residua sul secondo allele [10]. Queste ultime mutazioni si accompagnano a normale funzione digestiva e a una malattia polmonare più lieve rispetto a coloro che hanno una o due mutazioni F508del.

Mentre i primi trial clinici e le successive autorizzazioni all'immissione in commercio hanno riguardato adulti e adolescenti con FC (età superiore o uguale ai 12 anni), tutti i modulatori sono stati testati progressivamente anche in età pediatrica. Le ultime autorizzazioni di AIFA all'immissione in commercio a spese del SSN, che risalgono al 5 luglio 2021, hanno riconsiderato tutti i modulatori in commercio:

- 1 il Kalydeco per le mutazioni di gating a partire da un'età di 12 mesi e la mutazione R117H solo per gli adulti: ciò riguarda circa 180 persone con FC, pari al 3,3% rispetto alla popolazione italiana, secondo i dati del 2018 riportati dal Registro italiano fibrosi cistica;
- 2 l'Orkambi per la doppia mutazione F508del a partire da un'età di 2 anni: ciò riguarda circa 1.100 persone con FC, pari al 20,2%;
- 3 il Symkevi per la doppia mutazione F508del e gli eterozigoti per F508del e per una di 14 tra le mutazioni a funzione residua, a partire da un'età uguale o superiore ai 12 anni: ciò riguarda circa 1.170 persone, pari al 21,3%;
- 4 il Kaftrio per la doppia mutazione F508del e gli eterozigoti per F508del e una mutazione a funzione minima sul secondo allele a partire da un'età uguale o superiore ai 12 anni: ciò riguarda circa 1750 persone, pari al 31,9% [11].

Le mutazioni a funzione minima sono circa 200: sono caratterizzate negli studi in vitro dall'assenza della proteina CFTR sulla membrana cellulare, da un trasporto del cloro CFTR-dipendente inferiore al 10% rispetto a quello normale e da una variazione assente o minima di quest'ultimo dopo la somministrazione di ivacaftor, tezacaftor e ivacaftor-tezacaftor [6]. Tenendo conto che alcuni di questi farmaci, autorizzati recentemente da AIFA, sono prescrivibili per gli stessi pazienti e considerando le fasce di età considerate, attual-

mente la somministrazione dei modulatori della proteina CFTR riguarda in Italia circa 2.600 persone con FC, pari al 47,5%. All'orizzonte c'è l'allargamento dell'indicazione del Kaftrio a tutti coloro che hanno una mutazione F508del e qualsiasi altra mutazione nel secondo allele: questa indicazione è stata già autorizzata da EMA [12]. Ciò porterebbe l'indicazione del farmaco da 1.750 a 2.700 persone (49,3%). Si attende un pronunciamento dell'agenzia europea anche per l'indicazione del farmaco a partire da un'età di 6 anni [13].

Se consideriamo i due modulatori di CFTR più efficaci, Kalydeco e Kaftrio, e la loro indicazione che comprende, rispettivamente, coloro che hanno almeno una mutazione di gating/R117H o F508del su un allele e qualsiasi altra mutazione sul secondo allele e l'appartenenza a qualsiasi fascia di età, la popolazione che può assumere uno dei due farmaci interessa circa 3.800 persone, pari al 69,9% della popolazione italiana con FC [11]. Il risvolto negativo è rappresentato dal fatto che il 30,1% (1.653) delle persone FC non può disporre attualmente di un farmaco modulatore della proteina CFTR. Questo gruppo, che comprende soggetti che non hanno né una mutazione di gating/R117H, né F508del su alcun allele è rappresentato da:

- coloro che hanno almeno una mutazione a funzione residua;
- coloro che hanno almeno una mutazione di "stop", caratterizzata dalla presenza di codoni, cosiddetti di stop, che impediscono all'RNA messaggero di sintetizzare una proteina CFTR completa;
- coloro che hanno una mutazione a funzione minima non correggibile, come la mutazione N1303K, la seconda mutazione per frequenza in Italia, o una mutazione rara, della quale non è nota la funzione e perciò la potenziale terapia con modulatori CFTR.

Se consideriamo la frequenza delle diverse mutazioni, la situazione italiana è ben diversa rispetto ai Paesi del Nord Europa e degli Stati Uniti. La mutazione F508del rimane la mutazione più frequente anche in Italia. Se, per esempio, confrontiamo il nostro Paese con il Regno Unito, gli omozigoti per la mutazione F508del sono rispettivamente il 21% e il 44%, gli eterozigoti per la mutazione F508del sono rispettivamente il 47% e 46%. In Italia, rispetto agli altri Paesi, sono più frequenti le mutazioni rare e quelle a funzione residua. Merita soffermarci sul costo di questi farmaci. L'ultima contrattazione di AIFA con Vertex Pharmaceuticals, azienda pro-

duatrice dei modulatori, ha compreso non solo il farmaco Kaftrio, ma anche una riduzione dell'età di indicazione dell'Orkambi e di Kaydeco e l'autorizzazione al commercio di Symkevi. La proposta di una contrattazione allargata è venuta da Vertex Pharmaceuticals: questa strategia è stata portata avanti dall'azienda in tutti i Paesi europei. Solo i farmaci Kaftrio e Kalydeco sono stati considerati innovativi e perciò il loro costo è a carico del Fondo AIFA per i farmaci innovativi [14]. Il costo *ex-factory* del Kaftrio è di circa 244.000 euro anno/paziente. Se consideriamo le 1.750 persone, a cui il farmaco è destinato, il suo costo è pari a 427 milioni/anno di euro. La contrattazione tra AIFA e l'azienda farmaceutica ha portato, come è avvenuto per altri farmaci, a uno sconto sul prezzo *ex-factory* per le strutture sanitarie pubbliche e a un "tetto" complessivo di spesa per tutti i farmaci prodotti dall'azienda. Occorre sottolineare che al momento Vertex Pharmaceuticals ha il monopolio dei farmaci modulatori di CFTR. Nonostante l'avanzamento nella cura della FC dopo l'inserimento dei modulatori di CFTR rimangono molte questioni aperte, a cui la ricerca deve dare una risposta:

- si confermerà il profilo di efficacia e sicurezza dei nuovi farmaci nella real life e per una durata di somministrazione maggiore di 2 anni?
- quale nuova terapia si può proporre per un terzo delle persone con FC che allo stato attuale non dispongono di un farmaco incisivo sul difetto di base?
- potranno essere proposti nuovi modulatori con un profilo di efficacia e sicu-

rezza migliore degli attuali, favorendo la concorrenza e perciò portando a una riduzione dei costi per il SSN?

- sarà applicabile per la prescrizione lo studio dell'efficacia dei farmaci modulatori, dimostrabile nelle cellule nasali o rettali, prelevate dal singolo individuo, specie in coloro che hanno mutazioni rare o non responsive a uno o più farmaci disponibili (theratyping)?

All'orizzonte occorre anche considerare le nuove sperimentazioni in vitro sulla possibilità di editing di DNA e RNA, cioè di modificare con molecole "taglia e incolla" il DNA e l'RNA inserendovi l'informazione normale: ciò consentirebbe di agire indipendentemente dalle mutazioni del gene, ma molti sono ancora i problemi da risolvere. L'orizzonte della ricerca resta perciò ancora ampio!

✉ cesarebraggion.133@gmail.com

1. Bell SC, Mall MA, Gutierrez H, et al. The future of cystic fibrosis care: a global perspective. *Lancet Respir Med.* 2020 Jan;8(1):65-124.
2. Mayer-Hamblett N, Boyle M, Van Devanters D. Advancing clinical development pathways for new CFTR modulators in cystic fibrosis. *Thorax.* 2016 May;71(5):454-461.
3. Ma T, Vetrivel L, Yang H, et al. High-affinity activators of cystic fibrosis transmembrane conductance regulator (CFTR) chloride conductance identified by high-throughput screening. *J Biol Chem.* 2002 Oct 4;277(40):37235-37241.
4. Ramsey BW, Davies J, McElvaney NG, et al. A CFTR potentiator in patients with cystic fibrosis and the G551D mutation. *N Engl J Med.* 2011 Nov 3;365(18):1663-1672.

5. De Boeck K, Munck A, Walker S, et al. Efficacy and safety of ivacaftor in patients with cystic fibrosis and a non-G551D gating mutation. *J Cyst Fibros.* 2014 Dec;13(6):674-80.
6. Middleton PG, Mall MA, Dřevinek P, et al. Elexacaftor-Tezacaftor-Ivacaftor for Cystic Fibrosis with a Single Phe508del Allele. *N Engl J Med.* 2019 Nov 7;381(19):1809-1819.
7. Heijerman HGM, McKone EF, Downey DG, et al. Efficacy and safety of the elexacaftor plus tezacaftor plus ivacaftor combination regimen in people with cystic fibrosis homozygous for the F508del mutation: a double-blind, randomised, phase 3 trial. *Lancet.* 2019 Nov 23;394(10212):1940-1948.
8. Wainwright CE, Elborn JS, Ramsey BW, et al. Lumacaftor-Ivacaftor in Patients with Cystic Fibrosis Homozygous for Phe508del CFTR. *N Engl J Med.* 2015 Jul 16;373(3):220-231.
9. Taylor-Cousar JL, Munck A, McKone EF, et al. Tezacaftor-Ivacaftor in Patients with Cystic Fibrosis Homozygous for Phe508del. *N Engl J Med.* 2017 Nov 23;377(21):2013-2023.
10. Rowe SM, Daines C, Ringhausen FC, et al. Tezacaftor-Ivacaftor in Residual-Function Heterozygotes with Cystic Fibrosis. *N Engl J Med.* 2017 Nov 23;377(21):2024-2035.
11. Campagna G, Amato A, Majo F, et al. Registro Italiano Fibrosi Cistica. Report 2017-2018. *Epidemiol Prev.* May-Jun 2021;45(3 Suppl 1):1-37.
12. https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/kaftrio-epar-product-information_en.pdf
13. Zemanick ET, Taylor-Cousar JL, Davies J, et al. A Phase 3 Open-Label Study of Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor in Children 6 through 11 Years of Age with Cystic Fibrosis and at Least One F508del Allele. *Am J Respir Crit Care Med.* 2021 Jun 15;203(12):1522-1532.
14. <https://www.aifa.gov.it/web/guest/fondo-nazionale-aifa>

I nostri adolescenti in fumo



Stefania Manetti

Pediatra di famiglia, Piano di Sorrento (Napoli)

La cosa più facile che io abbia mai fatto in vita mia è smettere di fumare: dovrei ben saperlo, perché l'ho fatto un migliaio di volte.

MARK TWAIN

Il titolo di questo "Osservatorio internazionale" richiama a uno studio europeo, l'European School Survey Project on Alcohol and other Drugs (ESPAD), un report con lo scopo di acquisire informazioni sull'uso e la percezione degli studenti in merito a una varietà di sostanze quali tabacco, alcol, sostanze illecite, inalanti, farmaci e nuove sostanze psicoattive.

In merito al fumo negli adolescenti cosa viene chiesto ai pediatri?

- Screenare, riguardo all'uso di sigarette elettroniche (e-cig), all'esposizione a esse e fornire nella pratica clinica consigli sulla prevenzione.
- Comunicare, attraverso un counseling adeguato, la necessità di far vivere i bambini e gli adolescenti in contesti liberi dal tabacco, comprese le e-cig.
- Non raccomandare le e-cig come prodotti per trattare la dipendenza da tabacco.

Secondo lo studio ESPAD Italia condotto dal CNR, nel 2018 quasi un milione e centomila studenti italiani tra i 15 e i 19 anni hanno fumato. Il consumo inizia generalmente in età adolescenziale, quasi in centomila hanno provato il fumo prima dei 12 anni. Elemento positivo è la minor facilità dichiarata dai ragazzi nel reperire le sigarette, frutto delle campagne di dissuasione e prevenzione. Tuttavia, mentre il fumo di sigarette diminuisce, cresce l'attrazione verso altri consumi della nicotina, come la sigaretta elettronica (e-cig) e quella senza combustione.

"Possiamo affermare che, nonostante il consumo di tabacco in forma di sigarette sia in costante diminuzione, non lo è affatto il consumo di nicotina. Tanto che, prendendo in considerazione il consumo di nicotina, ovvero gli studenti che riferiscono di aver fumato sigarette nell'ultimo anno e/o e-cig (sigarette elettroniche) con nicotina nella vita, la prevalenza torna vertiginosamente a salire e raggiunge livelli precedenti a quelli del 2010, anno in cui l'e-cig ha fatto la sua comparsa sul mercato italiano, con un picco pari al 46,2%

nel 2015" sottolinea Sabrina Molinaro, ricercatrice CNR e responsabile scientifica dello studio ESPAD europeo. Un dato interessante è un maggiore uso in coloro che non hanno mai provato a fumare rispetto agli adolescenti fumatori occasionali e abituali.

Il problema appare simile anche oltreoceano dove, nonostante negli Stati Uniti il General Surgeon ha concluso che le sigarette elettroniche non sono sicure per i giovani, esse rappresentano a oggi la formulazione di tabacco maggiormente utilizzata tra gli adolescenti.

I giovani utilizzatori di sigarette elettroniche hanno un maggiore rischio di traslare verso l'utilizzo di sigarette con tabacco combustibile e di andare incontro a dipendenza.

La stessa Accademia americana di pediatria (AAP) raccomanda ai pediatri e ai medici di famiglia di "screenare" riguardo all'utilizzo di sigarette elettroniche tra gli adolescenti. A questa richiesta i pediatri hanno espresso il bisogno di avere maggiori risorse cliniche e strumenti per gestire l'epidemia del *vaping*.

L'AAP ha prodotto un percorso curriculare allo scopo di formare/informare in dettaglio sulla composizione delle sigarette elettroniche, sulle tipologie in commercio, sui loro effetti sulla salute e sull'importanza di fare prevenzione. Il materiale formativo dell'AAP (*E-cigarette and Vaping Curriculum*) è disponibile gratuitamente sul sito dell'AAP.

L'*American Public Health Journal* nel 2021 ha pubblicato un articolo dal titolo *E-Cigarettes: A Public Health Threat, Not a Population Health Intervention* sottolineando come non si debba parlare di un intervento di salute pubblica, bensì di una minaccia alla salute pubblica.

L'articolo evidenzia come i bilioni di dollari investiti nel tentativo di ridurre il fumo di tabacco siano stati "mandati in fumo" nel giro di pochi anni dalle sigarette elettroniche, creando delle "opportunità" senza precedenti per le nuove generazioni per poter diventare dipendenti dalla nicotina.

La nicotina è il componente psicoattivo maggiore delle soluzioni di e-cig. Spesso ci sono notevoli discrepanze tra la quantità presenti sull'etichetta e il vero contenuto

della soluzione. In base alle modalità con cui il prodotto viene utilizzato l'ammontare di nicotina può superare la dose presente in una singola sigaretta tradizionale. La nicotina ha degli effetti neurotossici sullo sviluppo del cervello di un adolescente, in particolare sulle funzioni esecutive e i processi neurocognitivi ancora in via di maturazione. Quanto più precocemente un individuo usa prodotti a base di nicotina tanto maggiore è la dipendenza; di fatto la maggior parte dei fumatori adulti ha iniziato l'uso del tabacco prima dei 18 anni.

Le sigarette elettroniche contengono soluzioni aromatizzate molto popolari tra i ragazzi, le ragazze e anche tra i bambini. Gli adolescenti percepiscono le sigarette aromatizzate come meno dannose rispetto a quelle con aromi di tabacco e si crea una percezione errata che porta a considerare queste e-cig prive di nicotina. Molte delle sostanze chimiche presenti nelle soluzioni contengono aldeidi, conosciuti come irritanti dell'apparato respiratorio, in concentrazioni tali da destare preoccupazioni. Nelle soluzioni sono presenti anche solventi necessari a produrre aerosol, come glicole propilenico o glicerolo, che sotto l'effetto del riscaldamento simulano il fumo di sigaretta. Mancano al momento dati dei loro effetti a lungo termine sulla salute. L'aerosol generato viene inalato ed espirato e una parte potrebbe essere rilasciata nell'ambiente e depositata sulle superfici. Si crea un effetto analogo a quello del fumo passivo. Di fatto nelle emissioni provenienti da e-cig sono stati riscontrate sostanze tossiche e carcinogeniche come composti organici volatili, idrocarburi policiclici, e nicotina. Sono state rinvenute sostanze metalliche e particelle di silicati a livelli maggiori rispetto alle sigarette tradizionali, risultanti dalla degradazione del rivestimento metallico usato per riscaldare la soluzione. Sono ancora pochi i dati sulla salute riguardo queste emissioni: alcuni studi suggeriscono un maggiore rischio negli adolescenti di tosse, wheezing, e riacutizzazioni di asma.

La motivazione principale che ha spinto verso l'utilizzo di e-cig è stata correlata alla necessità di smettere di fumare. Al momento mancano evidenze scientifiche a supporto, sono pochi e di piccole dimensioni gli RCT e l'evidenza sulla efficacia

delle e-cig come aiuto allo smettere di fumare paragonata a nessun trattamento o ai trattamenti approvati dalla FDA appare insufficiente.

Studi in contesti reali hanno evidenziato che i fumatori interessati alla cessazione del fumo di sigaretta mostrano bassi livelli di successo con le e-cig paragonati a coloro che non ne hanno fatto uso. Per i fumatori incalliti le e-cig potrebbero ridurre i rischi per la salute dell'individuo se paragonati al rischio continuo di utilizzo di tabacco combustibile. Questo dato andrebbe tuttavia inserito in un maggiore contesto di salute pubblica, considerando notevole il costo in termini di salute in quanto sia negli adolescenti che negli adulti si rileva una maggiore tendenza all'utilizzo.

Dall'entrata nel 2015 delle sigarette elettroniche automatiche JUUL il mercato internazionale è stato letteralmente invaso e l'incremento del loro utilizzo tra gli adolescenti è schizzato. Il dato ancora più allarmante riguarda la scarsa o assente consapevolezza del rischio a cui si va incontro con l'utilizzo di tale prodotto.

Le sigarette elettroniche automatiche JUUL si sono poste come "un'alternativa soddisfacente al fumo di sigaretta" il cui marketing non aveva considerato la fascia adolescenziale. Una volta coinvolti i social media come Instagram, Twitter, YouTube sono stati raggiunti gli adolescenti e l'introduzione di aromi e sapori attraenti hanno portato a termine l'opera di un marketing forse apparentemente non programmato.

In una recente revisione sistematica pubblicata su *Jama*, le e-cig incrementano la somministrazione di nicotina e provocano potenzialmente una maggiore dipendenza. L'uso da parte dei giovani e dei giovani adulti può essere attribuito all'accettabilità dal punto di vista sociale, alle caratteristiche di praticità del prodotto, al marketing aggressivo sui social e anche al design che le rende facilmente camuffabili. Appare estremamente urgente trovare idonee strategie per prevenire l'utilizzo così diffuso di queste sigarette.

Le sigarette elettroniche JUUL contengono una frazione piuttosto bassa di nicotina libera nel liquido del pod e nell'aerosol paragonate ad altri tipi di sigarette elettroniche (5-6% in media rispetto al 13-95%), ma un elevato contenuto di nicotina nella sua forma di sale benzoato. Questa formulazione assicura una diffusione di alte dosi di nicotina a valori di Ph bassi, apparentemente meno forte rispetto a contenuti di nicotina riscontrati in altre marche di sigarette elettroniche, ma il consumatore è portato a una più profonda inalazione. I livelli urinari di 38 adolescenti che hanno utilizzato questo tipo di sigarette era maggiore rispetto al livello riscontrato in adolescenti fumatori di tabacco da sigarette normali.

Nel 2018 l'FDA ha richiesto a eBay di rimuovere le vendite online di JUUL, tuttavia altri venditori hanno continuato a vendere online evitando di menzionarne il nome commerciale.

Nel 2017 il volume dei tweet associati a JUUL è aumentato di 17 volte rispetto al 2016 e i video su YouTube hanno superato le centomila visualizzazioni. Un'analisi di 9.077 utenti che seguono l'account Twitter di JUUL ha stimato che l'81% dei follower aveva un'età compresa tra 13 e 20 anni. Pochissimi, tra i post analizzati, quelli che menzionavano i rischi per la salute.

Le sigarette elettroniche automatiche contengono livelli maggiori di nicotina. I rischi per la salute devono essere chiaramente esplicitati agli adolescenti, in particolare i maggiori rischi di andare incontro a dipendenza. Le caratteristiche del prodotto, compresi i contenuti di nicotina, dovrebbero essere ben definiti. Esistono online ancora molte possibilità di acquisto e questi rivenditori dovrebbero essere banditi così come i canali diretti di marketing che arrivano agli adolescenti.

Solide evidenze sottolineano come i giovani adolescenti che utilizzano le sigarette elettroniche sono significativamente più esposti all'uso di sigarette tradizionali.

Nel 2010, il ministero della Salute ha chiesto ai produttori di sigarette elettroniche

di evidenziare, su tutti i prodotti, la concentrazione di nicotina, di apporre i necessari simboli di tossicità e di evidenziare la frase TENERE LONTANO DALLA PORTATA DEI BAMBINI su tutti i prodotti in vendita. Nel 2011 il ministero della Salute adotta l'ordinanza di divieto di vendita di sigarette elettroniche contenenti nicotina ai minori di 16 anni. Nel 2013 il divieto viene innalzato a 18 anni.

Nel 2013 viene emanata anche una prima regolamentazione dell'uso delle e-cig nei luoghi pubblici e della loro pubblicità. Le sigarette elettroniche vengono equiparate ai prodotti del tabacco rispetto alla tassazione, alla pubblicità, alla vendita nelle tabaccherie, alla tutela della salute dei non fumatori. Nel settembre 2013 un provvedimento legislativo vieta l'utilizzo delle e-cig nei locali chiusi delle istituzioni scolastiche statali, ma è meno rigido sulla pubblicità, che viene consentita con dei limiti al fine di tutelare i minorenni (decreto legge n. 104 del 2013). Nello stesso anno viene cancellato il divieto di utilizzo della sigaretta elettronica nei luoghi pubblici. Rimane il divieto nelle scuole, comprese le aree all'aperto di pertinenza degli istituti (legge n. 128 del 2013).

✉ doc.manetti@gmail.com

www.aap.org

Juhyun Lee S, Rees VW, Yossefy N, et al. Youth and Young Adult Use of Pod-Based Electronic Cigarettes From 2015 to 2019: A Systematic Review. *JAMA Pediatr.* 2020 Jul 1;174(7):714-720.

Jenssen BP, Walle SC. E-Cigarettes and Similar Devices. *Pediatrics.* 2019 Feb;143(2):e20183652.

Gee RE, Boles WR, Smith DG. E-Cigarettes: A Public Health Threat, Not a Population Health Intervention. *Am J Public Health.* 2021 Feb;111(2):224-226.

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, Health and Medicine Division, Board on Population Health and Public Health Practice, Committee on the Review of the Health Effects of Electronic Nicotine Delivery Systems. *Public Health Consequences of E-Cigarettes.* The National Academies Press, 2018.

Rubrica a cura di Angelo Spataro



Autismo. Diagnosi e trattamento precoci

Intervista di Angelo Spataro* a Costanza Colombi**

* Pediatra di famiglia, Palermo;

** Psicologa, ricercatore dirigente IRCCS Stella Maris; Adjunct Assistant Professor University of Michigan

Nel bambino molto piccolo quando è possibile diagnosticare l'autismo?

Nel bambino molto piccolo, sotto l'anno di età, più che di diagnosi preferisco parlare di identificazione di segni precoci che possono portare a una disabilità. In base alla letteratura e alla mia esperienza clinica e di ricerca credo che ci siano almeno tre gruppi che rientrano nel disturbo dello spettro autistico (ASD):

- **autismo genetico ereditario:** bambini nelle cui famiglie ricorre il disturbo oppure il "fenotipo allargato" rappresentato da persone con alcune caratteristiche dell'autismo ma senza una chiara diagnosi;
- **malattie genetiche rare** (circa il 10%): bambini con gravi disabilità cognitive, comunicative e motorie nei quali vengono rilevate atipie genetiche;
- **autismo regressivo:** appartengono a questo gruppo i bambini che sembrano svilupparsi in modo tipico, ma che verso i 15-18 mesi perdono la maggior parte delle competenze acquisite anche nel giro di poche settimane (Ozonoff). Per esempio recentemente ho iniziato a seguire un bambino che fino a 17 mesi aveva mostrato le regolari tappe evolutive, incluse approssimazioni di parole, contatto oculare, gesti, comprensione del linguaggio, gioco funzionale e simbolico. Nel giro di poche settimane il bambino ha perso tutte queste competenze iniziando invece a vagare a caso senza un chiaro scopo, reggendo in mano degli oggetti. Questi individui probabilmente subiscono un processo infiammatorio a livello cerebrale già descritto in letteratura (Ashwood) forse a causa di malattie autoimmuni o fattori ambientali come l'inquinamento (Herz-Picciotto).

I primi due tipi sono identificabili nei primi mesi di vita ma hanno decorsi molto diversi. Mentre il terzo è identificabile quando si verifica la regressione.

Come si tratta l'autismo e quali sono gli esiti?

Credevo che l'unica via realmente risolutiva per il primo tipo di autismo, quello

che definisco "autismo genetico", sarebbe stata la terapia genica, una volta disponibile, probabilmente in un futuro lontano. In realtà mi sbagliavo, almeno per quanto riguarda l'autismo genetico che probabilmente è il tipo più frequente. Sorprendente è al riguardo lo studio di Sally Rogers del 2014 in cui vengono descritti i risultati del trattamento psicoeducativo di bambini sintomatici tra i 6 e i 12 mesi di vita. Nel gruppo di bambini trattati si è verificata una riduzione statisticamente significativa della diagnosi a tre anni in confronto a un gruppo di bambini con le stesse caratteristiche non trattati. Anch'io sto trattando diversi bambini sotto l'anno che sembrano allinearsi con lo sviluppo dopo alcuni mesi di trattamento a bassa intensità, per circa due ore a settimana, mediato dai genitori. Per quanto riguarda gli individui con sintomi inseribili nel quadro dell'autismo con patologie genetiche rare (circa il 10%), credo che la soluzione risolutiva sia la terapia genica quando sarà disponibile. Spesso sono quadri degenerativi e quindi è necessario capire i geni coinvolti e trattare queste patologie in modo preciso. A volte queste patologie coinvolgono aspetti metabolici che necessitano di diete particolari mentre in altri casi sono presenti aspetti degenerativi motori (Kand, Wendy Chung). In questo caso è necessaria la fisioterapia classica per prevenire il più possibile la degenerazione motoria. Per quanto riguarda l'autismo regressivo, il trattamento è di tipo psicoeducativo. Il medico dovrà indagare in questi bambini eventuali aspetti organici che dovranno essere trattati nello specifico. Per tutte le persone autistiche comunque l'obiettivo deve essere quello di avere una vita il più felice possibile in base alle capacità di ciascuno. Non deve esserci però un accanimento terapeutico. La terapia per il bambino non deve essere vissuta come una giornata di lavoro in fabbrica. Se il bambino piange quando fa la terapia evidentemente c'è qualcosa che non va nell'approccio, non nel bambino. Il bambino apprende solo in contesti sereni e motivanti che rispettino le preferenze dell'individuo.

Si può guarire dall'autismo?

Dagli studi di Sally Rogers del 2014 e dai casi che sto seguendo sembra possibile prevenire o ridurre enormemente la disabilità qualora, in presenza di segni, si inizi un intervento prima dei dodici mesi. Penso che all'origine dell'autismo genetico ci sia un'importante "disattenzione" per gli stimoli sociali. Questa "disattenzione" probabilmente inizia in utero. Il bambino a sviluppo tipico in utero interagisce con il mondo sociale tramite le voci che vengono percepite e alle quali il piccolo risponde con il movimento. Un'importante "disattenzione sociale" potrebbe portare a scarso movimento già nella vita prenatale. Credo che la maggior parte dei sintomi che rileviamo dal secondo anno di vita in poi siano gli esiti di periodi critici mancati. In altre parole, il bambino a causa di una grave disattenzione sociale non apprende dal mondo sociale nei periodi di massima plasticità cerebrale. L'apprendimento di tali abilità successivamente non sarà fluido come quando l'apprendimento avviene nei periodi critici. È possibile però trattare questa disattenzione nel primo anno di vita tramite una terapia che definisco "neuropsicoeducativa" attraverso il genitore. Allo stesso tempo, nel primo anno di vita, è possibile recuperare l'imaturità motoria e riportare il bambino nelle traiettorie evolutive che lo porteranno ad apprendere spontaneamente dall'ambiente. Questo è già stato descritto nello studio di Sally Rogers nel 2014.

Quali segni sono predittivi di autismo nel primo anno di vita? Questi sintomi possono essere riconosciuti dal pediatra?

I segni precoci devono essere riconosciuti dal pediatra! In Italia abbiamo la grande fortuna di avere i bilanci di salute per tutti i bambini. Il pediatra è un professionista di grande cultura medica. Purtroppo i segni di autismo raramente vengono insegnati nella scuola di specializzazione. Mi auguro che l'Italia possa migliorare questo aspetto il prima possibile. Il pediatra ha tutti gli strumenti per apprendere velocemente i segni da monitorare. Per

conoscere i segni dai 12 mesi il pediatra può utilizzare l'app sviluppata da Cheryl Dissanayake e Josephine Barbaro chiamata ASD Detect. Questa app gratuita mostra video di comportamenti cruciali per l'identificazione mettendo a confronto bambini con sviluppo tipico e bambini con autismo. Inoltre, sto portando in Italia un importante strumento, il SACS, sempre sviluppato da Dissanayake e Barbaro. Il SACS permette al pediatra di osservare i segni nel corso dei bilanci di salute. Nei primi mesi di vita i segni di autismo sono subdoli. Questi bambini hanno spesso un ridotto o assente sorriso sociale, non rispondono al nome, spesso sono estremamente pacifici. Per esempio vengono trovati dai genitori svegli nella culla senza lamentarsi o chiamare con il pianto. Questo è un segno che va considerato con molta attenzione. Credo che il pediatra debba fare questa domanda ai genitori nei primi mesi di vita: cosa fa il bambino quando si sveglia? Se il bambino rimane sveglio senza chiamare è necessario approfondire. È necessario inoltre guardare l'iniziativa sociale del bambino, non solo la risposta alla stimolazione. Per esempio, quando il genitore interrompe l'interazione, il bambino deve dare un cenno (contatto oculare, vocalizzazione, movimento del corpo ecc.) per richiedere la prosecuzione. Se questo non avviene, significa che è presente un'immaturità sociocomunicativa. Inoltre, molti bambini con segni precoci di autismo o altri disturbi del neurosviluppo pre-

sentano un'importante immaturità motoria come non sapere reggere bene il capo e stare seduti autonomamente verso i 5-6 mesi. Forse il ritardo nelle tappe motorie potrebbe essere più facilmente identificato dal pediatra perché forse più facilmente osservabile rispetto all'immaturità socio-comunicativa. Ci sono però bambini con segni precoci di autismo che non presentano immaturità motoria, quindi lo sviluppo motorio non può essere l'unico indice da tenere in considerazione per l'identificazione dell'autismo nelle prime fasi di vita. Credo inoltre che il pediatra possa essere un professionista in grado di avviare il trattamento a bassa intensità (1-2 ore alla settimana) con il genitore almeno per un breve periodo fino all'accesso ai servizi specialistici.

Il trattamento che proponi su quali basi teoriche si fonda?

Il trattamento che propongo è fortemente basato sui principi dell'Early Start Denver Model (ESDM) tramite il quale Sally Rogers ha già dimostrato la possibilità di ridurre le diagnosi qualora il trattamento abbia inizio entro i 12 mesi. Nel mio lavoro sto inoltre incorporando alcuni principi sulla relazione tra genitore e bambino descritti da Daniel Stern come la co-costruzione e la co-creazione che avvengono dall'interazione tra bambino, genitori e terapisti in un'ottica collaborativa in cui tutte le parti hanno uguale valore. Inoltre, date le oggettive immaturità nello sviluppo

motorio di tutti i bambini che sto trattando, sto collaborando con alcune neuropsicomotriciste che spesso partecipano alle sessioni di trattamento. È fondamentale il lavoro di team e poter accedere alla consulenza di colleghi con specializzazioni in altre discipline. Nel lavoro con questi bambini ho chiesto il consulto di pediatri, neuropsichiatri, genetisti, psicologi e riabilitatori. Fondamentale è inoltre monitorare attentamente l'umore dei genitori. Spesso le madri si mostrano depresse. Bisogna parlare della salute mentale dei genitori con grande precisione. Non sto assolutamente dicendo che lo stato depressivo della madre porta a un'immaturità dello sviluppo. È proprio il contrario. La scarsa risposta del bambino agli stimoli della mamma, porta la mamma o il caregiver a sentimenti di impotenza e spesso a depressione. A volte, i genitori migliorano il proprio umore vedendo i miglioramenti repentini dei loro bambini. Altre volte necessitano di supporto psicologico oltre alla terapia riabilitativa che viene effettuata tra mamma e bambino. Io vorrei concludere dando un messaggio di speranza a professionisti e genitori: se lavoriamo tutti insieme identificando precocemente i segni di possibili disturbi del neurosviluppo e interveniamo immediatamente abbiamo tantissime probabilità di migliorare esponenzialmente le traiettorie evolutive ed eventualmente anche prevenire la disabilità.

✉ spataro.angelo2014@libero.it



Long Covid, chi è costui?

Tra le cose che il Covid-19 ci ha portato, c'è la persistenza di un corteo sintomatologico tanto vario, quanto mal caratterizzato, che continua ad affliggere per lungo tempo chi è riuscito a superare la malattia acuta. La necessità di capire meglio cosa abbiamo di fronte, per riuscire a impostare un qualsiasi ragionevole approccio diagnostico-terapeutico e definirne la prognosi, è stata affrontata dagli autori con una revisione sistematica della letteratura esistente alla ricerca delle evidenze oggi disponibili. Sono stati considerati gli studi (32 di coorte, 6 cross-sectional e 1 caso controllo) che includevano almeno cento pazienti con diagnosi confermata o clinicamente sospetta di Covid-19 a dodici settimane o più dall'insorgenza. La maggior parte mostrava un alto o moderato rischio di distorsione. In totale, sono stati presi in considerazione 10.951 soggetti (48% donne) in dodici Paesi. Nessuno studio era ambientato in Paesi a basso reddito e pochi includevano bambini. La maggior parte (78%) includeva pazienti precedentemente ricoverati. Le casistiche riportavano oltre sessanta segni e sintomi fisici e psicologici con prevalenza molto variabile. I più comuni erano: debolezza (41%; 95% CI 25-59%), malessere generale (33%; 15-57%), affaticamento (31%; 24-39%), difficoltà di concentrazione (26%; 21-32%) e affanno (25%; 18-34%). Il 37% (18-60%) dei pazienti riportava una ridotta qualità della vita; il 26% degli studi presentava evidenze di una ridotta funzionalità polmonare. Evidentemente il Covid-19 è una condizione complessa che porta con sé il rischio di persistenza di una sintomatologia organica e psicologica prolungata e potenzialmente invalidante. La natura degli studi non consente ancora di poter dare una definizione precisa dei casi o una valutazione del rischio. A maggior motivo, in età pediatrica mancano solide evidenze dell'esistenza di quella condizione che viene oggi comunemente definita "long Covid". Abbiamo talora la netta sensazione che alcuni ragazzi che hanno superato la malattia presentino un corteo sintomatologico di lunga durata che include alcuni dei molti segni e sintomi riportati in questa revisione. Quanto dipenda dall'infezione virale e quanto dall'impegnativo contesto che l'ha accompagnato, non siamo ancora in grado di dire.

1. Michelen M, Manoharan L, Elkheir N, et al. Characterising long COVID: a living systematic review. *BMJ Glob Health*. 2021 Sep;6(9):e005427.

Rubrica a cura di Luciano de Seta



Quando la carenza di ferro diventa rara...

Marianna Casertano, Nicoletta Di Maio, Angela Maria Caprio, Maddalena Casale, Sofia MR Matarese, Silverio Perrotta

Ematologia e Oncologia Pediatrica, Dipartimento della Donna, del Bambino e di Chirurgia Generale e Specialistica, Azienda Dipartimento della Donna, del Bambino e di Chirurgia Generale e Specialistica, Azienda Ospedaliera Universitaria-Università degli Studi di Napoli Luigi Vanvitelli, Napoli

L'anemia sideropenica è il disordine nutrizionale più comune al mondo, la forma di anemia globalmente più diffusa e sicuramente la più frequente in età pediatrica. In presenza di un'anemia microcitica, l'evidenza di una carenza di ferro all'assetto marziale (indice di saturazione della transferrina <10% e ferritina <12 mg/l) consente la diagnosi. Le cause più comuni di carenza marziale sono un aumento delle richieste e un ridotto introito, tipiche della prima infanzia e dell'adolescenza. È necessario assicurarsi della correzione del disordine a fine terapia, per poter escludere cause più rare di carenza di ferro, è necessario garantire ai pazienti una corretta diagnosi e terapia, risparmiando così risorse economiche e stress per l'intera famiglia. Sono qui descritti due casi di anemia ferrocarenziale dalla eziopatogenesi molto diversa e il percorso che ha portato alla diagnosi.

Iron deficiency anemia is the most common nutritional disorder in the world, the most widespread form of anemia and the most frequent in children. In the presence of microcytic anemia, evidence of an iron deficiency (transferrin saturation index <10% and ferritin <12 mg/l) allows the diagnosis. An increase in requests and a reduced income are the most common causes in early childhood and adolescence. It is essential to ensure that the disorder is corrected at the end of therapy, in order to exclude rarer causes of iron deficiency. A correct diagnosis and therapy are also essential to guarantee patients so to spare additional costs and stress for the whole family.

La storia

Caso 1

Giunge alla nostra attenzione A., 7 anni. In anamnesi una storia di anemia sideropenica cronica. Il primo riscontro di anemia microcitica-sideropenia avveniva circa 5 anni prima, durante un ricovero per gastroenterite all'età di 2 anni. La piccola in quell'occasione veniva sottoposta a work-up diagnostico per escludere le cause più frequenti di anemia sideropenica ma tutto risultava negativo. Nonostante la terapia con numerosi cicli di ferro per via orale, l'anemia e la carenza marziale persistevano. Cominciava così una lunga serie di ricoveri, indagini e consulenze specialistiche che si concludevano sempre con una nuova supplementazione di ferro. Ripetuti gli esami ematochimici di primo livello, l'esame emocromocitometrico confermava l'anemia microcitica e l'assetto marziale evidenziava la carenza di ferro (Hb 7,1 g/dl; MCV 54,3 fl; reticolociti 36.200; indice di saturazione della transferrina (IST) 4%; ferritina 18 ng/dl). Si procedeva quin-

di con un ulteriore work-up diagnostico per valutare un malassorbimento e/o perdita di ferro. Sierologia per celiachia, ricerca di sangue occulto, coprocoltura, parassitologico, più volte ripetuto, calprotectina fecale e antigene per Helicobacter Pylori (HP) su feci risultavano tutti negativi. Il test da carico orale di ferro evidenziava un mancato assorbimento. S'iniziava, quindi, terapia marziale per via endovenosa, ma anche in questo caso il quadro ematologico non migliorava. Il quadro di anemia ferrocarenziale refrattaria alla terapia marziale sia per via orale che endovenosa induceva il forte sospetto di una forma genetica rara di anemia sideropenica.

Caso 2

V., 9 anni, veniva visto in ambulatorio per anemia sideropenica persistente. Il primo riscontro avveniva diversi anni prima ma la causa dell'anemia non era stata mai identificata e il piccolo praticava da anni ripetuti cicli di terapia con diverse formulazioni di ferro orale. L'anamnesi familiare era negativa per patologie ema-

tologiche. Al controllo veniva confermata l'anemia da carenza di ferro (8,9 g/dl; MCV 64,5 fl; reticolociti 30.000; IST 6%; ferritina 6 ng/dl). Si valutavano le cause di malassorbimento e/o perdita di ferro che risultavano tutte negative (ricerca di sangue occulto, coprocoltura, parassitologico, calprotectina, antigene per Helicobacter Pylori su feci e sierologia per celiachia). Il test da carico orale di ferro era nella norma. Si decideva di praticare nuovamente terapia marziale per via orale a dosaggio adeguato, istruendo bene la madre alla corretta somministrazione del ferro. Al follow-up i valori dell'emoglobina miglioravano, ma non si normalizzavano e non si raggiungeva una normalizzazione dei depositi di ferro. Considerando la risposta incompleta, si intraprendeva una terapia con ferro per via endovenosa, che determinava una normalizzazione dei valori d'emoglobina e dell'assetto marziale ma con ricaduta rapida alla sospensione della terapia endovenosa. Il quadro clinico e la risposta alla terapia marziale orientavano verso una forma di anemia ferrocarenziale da aumentato fabbisogno di ferro.

I percorsi diagnostici

Caso 1. La mancata risposta a una terapia marziale sia per via orale che endovenosa deve indirizzare verso forme di anemia sideropenica da alterato metabolismo del ferro [1-2]. La sindrome IRIDA è una forma di anemia su base genetica, dovuta alla mutazione del gene Tmprss6, presente sul cromosoma 22. Tale gene codifica per una serinproteasi transmembrana prodotta a livello epatico, la Matriptasi2, che modula negativamente l'espressione dell'epcidina. Questa è un regolatore del metabolismo del ferro. Questo peptide prodotto a livello epatico inibisce una proteina transmembrana, la ferroportina, presente sulla superficie basolaterale degli enterociti intestinali e sulla membrana macrofagica, determinando un mancato

assorbimento di ferro a livello intestinale e un mancato rilascio in circolo del ferro già presente nell'organismo da parte delle cellule del sistema reticolo-endoteliale. Mutazioni a carico del gene *TMPRSS6*, coinvolto nella sindrome IRIDA, determinano un aumento dell'epcidina e quindi un'inibizione della ferroportina. Dal punto di vista clinico si determina un'anemia moderata-grave e persistente, con MCV molto basso (45-65 fl), iposideremia grave (IST <5%), risposta assente alla terapia marziale per via orale, incompleta e transitoria alla terapia marziale endovenosa. Nonostante la carenza di ferro grave, i pazienti con IRIDA presentano un normale sviluppo psicofisico e scarsi segni e sintomi legati all'anemia. Il quadro clinico tende a migliorare con la crescita per la progressiva riduzione del fabbisogno di ferro. La diagnosi di certezza si fonda sull'indagine molecolare del gene *TMPRSS6*. Attualmente i pazienti vengono trattati con ferro per via orale e acido ascorbico, che sembra migliorare l'assorbimento del ferro stesso. Si predilige la terapia orale poiché l'alterato metabolismo del ferro ne potrebbe determinare un accumulo a livello delle cellule del sistema reticolo endoteliale [3].

Caso 2. Nel caso di un'anemia sideropenica scarsamente responsiva alla terapia marziale per via orale, bisogna sempre considerare la possibilità che si tratti di un'infezione da HP, anche in un paziente senza sintomi gastrointestinali. Dal punto di vista fisiopatologico più meccanismi intervengono nella genesi dell'anemia, tra cui l'acloridria in presenza di gastrite e l'utilizzo del ferro per la crescita batterica. Il microorganismo, infatti, utilizza il ferro legato alla lattoferrina, che, in corso di infezione, aumenta. I sintomi di infezione da HP in età pediatrica sono aspecifici e possono includere dolore epigastrico, nausea e/o vomito, anoressia, ematemesi o anemia ferrocarente come unico segno. La diagnosi nel bambino deve essere sempre condotta attraverso test invasivi, quindi esofagogastroduodenoscopia (EGDS) con annessa ricerca dell'HP. Una prima valutazione, nel caso di anemia sideropenica non responsiva alla terapia, in cui siano state escluse altre cause di sideropenia, può essere effettuata con test non invasivi (come nel nostro caso la ricerca dell'antigene HP su feci). Va comunque considerato che, nel caso in cui i test non invasivi

siano inconcludenti e l'anemia, pur correttamente trattata, persista o recidivi, è indicata l'EGDS con biopsia. Per la diagnosi è necessaria la positività della ricerca microscopica sulla biopsia (antro e corpo) associata alla positività di un secondo test (ureasi o coltura microbiologica). La terapia eradicante migliora significativamente i livelli di emoglobina, talvolta senza supplemento di ferro, risolvendo stabilmente il quadro ematologico.

Commento

A differenza di altre patologie ematologiche che possono presentarsi come eventi acuti e gravi per cui sono rapidamente riconosciute [4-8], l'anemia ferrocarenziale è un disordine cronico che tuttavia può presentare un notevole carico gestionale per controlli ripetuti, richieste di visite specialistiche, esami e terapie cicliche [9]. Il principale problema della gestione dell'anemia ferrocarenziale è legato all'individuazione dell'eziologia e alla correzione duratura del disordine. È fondamentale assicurare una corretta supplementazione con il ferro, in quanto errori nell'assunzione della terapia marziale o scarsa compliance a essa sono le cause principali della persistenza della carenza di ferro. Il controllo a fine terapia è fondamentale per definire la completa risoluzione del quadro clinico o la necessità di procedere con ulteriori indagini [10].

I fattori più comuni nella patogenesi della carenza marziale sono:

- **Inadeguato apporto/aumentato fabbisogno:** è quello che accade più frequentemente nel bambino. I momenti più critici sono il primo anno di vita e l'epoca puberale, per il rapido accrescimento. La carenza di ferro nel primo anno di vita è generalmente provocata da un allattamento materno esclusivo protratto oltre i sei mesi, da una prematurità e/o gemellarità; durante la crescita da diete inadeguate o malnutrizione.
- **Ridotto assorbimento di ferro:** tra le cause più frequenti vanno indagate celiachia, malattie infiammatorie croniche dell'intestino, gastrite cronica autoimmune o, più raramente, infezione da HP.
- **Aumentata perdita di ferro:** con perdita di sangue evidente (come nel caso di mestruazioni abbondanti in giovani adolescenti) oppure occulta, generalmente gastrointestinale come nel caso

di allergia alle proteine del latte vaccino nel primo anno di vita, ernia iatale, diverticolo di Meckel, parassitosi.

Se gli esami di primo livello non invasivi non sono chiarificatori, la risposta alla terapia marziale è l'elemento che deve sempre indirizzare l'iter diagnostico [10].

Dai casi e dalla letteratura abbiamo imparato che:

- In caso di carenza di ferro, il primo livello diagnostico deve prevedere, oltre all'esame emocromocitometrico, l'assetto marziale completo ovvero sideremia, transferrina e ferritina. Spesso i bambini devono ripetere il prelievo perché la sideropenia è stata valutata solo con la sideremia o la ferritina.
- Va sempre rivalutata la risposta alla terapia marziale, che è il punto di arrivo del percorso diagnostico-terapeutico, quando si ottiene normalizzazione dei parametri ematologici e dell'assetto marziale, mentre è punto di partenza di un percorso diagnostico, nel caso in cui non vi sia adeguata risposta.
- La prima e più importante causa di fallimento della terapia marziale è la scorretta modalità di assunzione del ferro. Vanno sempre richieste e rivalutate le modalità di assunzione del ferro, come l'assunzione a digiuno, lontano dal latte o dal tè.
- Solo in caso di effettiva refrattarietà o incompleta risposta alla corretta terapia marziale, è necessario ricorrere all'ematologo pediatrico e si deve prevedere il coinvolgimento del gastroenterologo pediatrico per eventuali esami strumentali di II e III livello, essendo le patologie gastroenterologiche le cause più frequenti di mancata risposta alla terapia marziale, quando correttamente assunta.
- Vi sono infine da considerare le cause genetiche che, sebbene molto rare, devono essere considerate in presenza di reali fallimenti terapeutici ripetuti e dopo aver escluso tutte le altre cause di insuccesso terapeutico, al fine di stabilire il miglior approccio farmacologico specifico per quel paziente.

✉ maddalena.casale@unicampania.it

La bibliografia è consultabile online.

Bassa velocità di crescita e ritardo puberale, attenzione all'anamnesi

Brunetto Boscherini*, Patrizia del Balzo**, Maria Teresa Fonte***

*Già ordinario di Pediatria, Università Tor Vergata, Roma; **Pediatra di famiglia, ASL RM1;

***Pediatra di famiglia, ASL RM5

Leonardo, 13 anni, vive male la condizione di vedersi più piccolo al confronto con i suoi compagni. Viene quindi in ambulatorio per una valutazione della crescita staturale e dello sviluppo puberale.

La storia

Nato a termine da gravidanza fisiologica, peso alla nascita 3,150 kg. Sviluppo psico-motorio regolare. Nella linea paterna c'è familiarità per patologie autoimmunitarie: zio con artrite reumatoide, zia con Sindrome di Sjögren, nonna con lupus eritematoso sistemico (LES), cugina di primo grado celiaca. Statura padre cm 174, statura madre 170 cm; bersaglio genetico 172 cm.

La madre ha avuto il menarca a 12 anni, il padre ha presentato una pubertà tarda (15 anni).

La crescita di Leonardo è stata regolare fino all'età prepuberale; a 6 anni la statura ed il peso erano al 50° centile. Il ragazzo pratica sport a livello agonistico ed è una promessa delle giovanili di una squadra di calcio di serie A, anche se negli ultimi mesi ha dovuto rallentare gli allenamenti perché accusa facile stancabilità. I genitori riferiscono, inoltre, che da circa un anno sia l'appetito che la crescita staturale-ponderale sono sensibilmente diminuiti e attribuiscono questi cambiamenti alla loro separazione conflittuale tuttora in corso.

L'esame clinico

Esame biettivo: aspetto armonico, statura 144 cm (-1,2 DS), peso 38,5 kg, BMI 18,57 (25° centile), genitali prepuberi (testicoli 3 ml, pubarca assente), stato nutrizionale discreto, modico pallore della cute e delle mucose, negativo l'esame dei vari organi e apparati. L'età ossea è ritardata: 11 anni e 6/12 rispetto all'età anagrafica di 13anni. In prima ipotesi la causa più probabile dello scarso accrescimento poteva essere un ritardo costituzionale di crescita e di pubertà, anche se non si poteva escludere che l'intenso sport agonistico potesse giocare un ruolo inibente sullo sviluppo puberale. Abbiamo pertanto consigliato un nuovo controllo clinico dopo 6-9 mesi ed una riduzione dell'attività sportiva.

Al successivo controllo (13 anni e 7 mesi) la statura era di 145,5 cm, la velocità di crescita staturale (VC) risultava molto bassa (2,45 cm/anno = -5 DS) ed il peso era diminuito (37,6 kg con un BMI di 17,7 pari al 10-25°centile). Sviluppo puberale assente.

Scarso accrescimento associato a mancato inizio della pubertà nel maschio. Come comportarsi?

L'anamnesi permette di escludere possibili cause quali, ad esempio, lo sport agonistico intenso o l'anoressia nervosa, peraltro rara nel sesso maschile. Successivamente si deve considerare la causa più frequente, il *Ritardo Costituzionale di Crescita e di Pubertà* (RCCP).

In questi soggetti i valori ematici di testosterone, di FSH e LH sono compatibili con uno stadio prepuberale.

Nel caso in cui la VC sia molto rallentata, può essere sospettato un *deficit acquisito di GH*; in questi pazienti il peso è meno compromesso rispetto alla statura, anzi spesso tende ad aumentare; inoltre l'IGF-1 e la IGFBP3 sono molto bassi. La diagnosi è confermata dai test di stimolo farmacologico. Una bassa VC, con concomitante aumento del peso e assenza di pubertà si osservano nel bambino con *ipotiroidismo acquisito*, in genere secondario a tiroidite autoimmune. Nella fase iniziale i sintomi possono essere molto sfumati, l'età ossea di regola è ritardata.

Il TSH è elevato, l'FT4 basso, gli anticorpi antitiroidici quasi sempre presenti.

Altre possibili cause di bassa VC e ritardo staturale sono la *malattia celiaca* e le *patologie tumorali* all'esordio. Soggetti con *ipogonadismo di origine gonadica* possono mostrare un rallentamento della VC associato ad assenza dei caratteri sessuali secondari con livelli prepuberali di testosterone ed aumento delle gonadotropine, specie dell'FSH.

Una causa rara di bassa VC e di ritardo puberale è infine la *malattia infiammatoria cronica dell'intestino* (MICI), che comprende principalmente due distinte entità, la *malattia di Crohn* (MC) e la *Colite Ulcerosa* (CU). La diagnosi di queste condizioni viene spesso formulata con un ritardo di

1-2 anni dall'insorgenza dei primi sintomi per l'aspecificità delle modalità di presentazione.

Ritorniamo al nostro caso

In base all'anamnesi familiare positiva per pubertà tarda, alla bassa VC associata al mancato inizio della pubertà, al ritardo della maturazione scheletrica e alla normalità degli esami richiesti abbiamo sospettato un RCCP, ma dopo circa 4 mesi dal nostro ultimo controllo il ragazzo ha presentato un episodio caratterizzato da diarrea profusa, dolori addominali ed enterorragia: ricoverato in Gastroenterologia la diagnosi di dimissione è stata CU.

Il sospetto diagnostico di MICI nell'ambulatorio pediatrico

La presentazione clinica è fortemente influenzata dalla sede e dalla estensione del processo flogistico. In genere il sospetto diagnostico sorge in seguito alla comparsa di importanti sintomi gastrointestinali, come dolore addominale, diarrea sanguinolenta o mucosa e, in caso di localizzazione ileo-cecale, presenza di una massa addominale palpabile nel quadrante inferiore destro; sintomi che possono essere associati a ritardo di crescita e stato nutrizionale scadente. Mentre la CU esordisce più frequentemente con diarrea mucosematica e dolore addominale, nella MC oltre ai dolori addominali è prevalente il calo ponderale.

In generale, il ruolo degli esami di laboratorio è modesto; tuttavia, un valore di calprotectina fecale normale sembra essere sufficiente per escludere la diagnosi. Spesso negli anni precedenti la diagnosi di MICI, la VC è rallentata, in particolare nei pazienti con MC (60-90%) ed in misura inferiore in quelli con CU (10-25%). Alla diagnosi una bassa statura si osserva nel 6-10% dei pazienti con MC; mentre nella CU in una minoranza dei pazienti (3%). Se la MICI si manifesta in età puberale è comune osservare un ritardato inizio della pubertà o un rallentamento della progressione dei caratteri puberali secondario ad un ipogonadismo centrale transitorio, l'età ossea è ritardata (di circa 1-2 anni) in quasi la metà dei pazienti. Pertanto, questi pa-

TABELLA 1. Manifestazioni extraintestinali negli anni precedenti la diagnosi (da voce bibliografica 4, modificata)

	MC	RCU
Scarso accrescimento	frequente (60-90%)	meno frequente (10-25%)
Artralgie	17%	14,9 %
Stomatite aftosa	9,9%	3,2%
Eritema nodoso	3,6%	0,7%
Artrite	4,4%	1,8%

Eccezionali (< 1%): colangite primaria sclerosante, pancreatite, epatite cronica attiva, irite o uveite, spondilite anchilosante, pioderma gangrenoso.

zienti possono essere erroneamente considerati affetti da RCCP. Nel periodo che precede le gravi manifestazioni intestinali la difficoltà di sospettare la MICI è documentata dalla letteratura che indica un ritardo della diagnosi di 1-2 anni; tuttavia è importante ricordare che, oltre al rallentamento della crescita, in questo periodo possono essere già presenti sintomi intestinali minori (dolori addominali ricorrenti, episodi transitori di diarrea) oppure, più raramente, sintomi extraintestinali (Tabella 1).

La presenza di questi sintomi, che possono sfuggire se non intenzionalmente ricercati, può essere utile per indurre il sospetto diagnostico di MICI. Gli esami di routine (VES, PCR, fibrinogeno, ferritina, albumina, transaminasi, emocromo con conta piastrinica) sono di poco aiuto in quanto aspecifici. Anche se alcuni studi suggeriscono che la calprotectina fecale possa essere considerata un biomarker che permette di differenziare la MICI da altre

patologie intestinali, tuttavia, data la bassa sensibilità e specificità, non può essere considerata attualmente una alternativa alla colonscopia, che resta il gold standard per la diagnosi di MICI.

Rivalutazione critica del nostro caso

Dopo la formulazione della diagnosi definitiva di CU da parte del gastroenterologo, abbiamo voluto rivalutare criticamente il nostro caso, allo scopo di evidenziare eventuali elementi sfuggiti alla nostra osservazione. In effetti, è emerso che dall'età di circa 11 anni il bambino aveva presentato alcuni episodi di dolore addominale di modesta entità e diarrea mucosa di breve durata. Per tale motivo, furono eseguiti alcuni esami, tra i quali due ecografie addominali, tutti con esito negativo. Inoltre, tra gli 11 e 12 anni erano comparsi 5-6 episodi di stomatite aftosa. Questi nuovi dati anamnestici, emersi solo con la rivalutazione del caso, potevano farci sospettare una MICI.

Cosa abbiamo imparato

In un bambino che in età puberale presenta scarso accrescimento staturale, ponderale o di entrambi, associato a mancata comparsa dei caratteri puberali, si deve sempre escludere la possibilità, seppur rara di MICI.

È necessario pertanto ricercare mediante una anamnesi mirata eventuali saltuari episodi di sintomi intestinali anche poco rilevanti oppure manifestazioni extraintestinali (soprattutto artralgie e stomatite aftosa); la loro esistenza giustifica il sospetto di MICI. Al contrario, la richiesta di esami di laboratorio non è necessaria, infatti i risultati che si ottengono, in quanto aspecifici, sono in genere di scarso aiuto.

✉ brunetto_boscherini@fastwebnet.it

1. Heida A, Holtman GA, Lisman-van Leeuwen Y, et al. Avoid Endoscopy in Children With Suspected Inflammatory Bowel Disease Who Have Normal Calprotectin Levels. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2016 Jan;62(1):47-49.
2. Kanof ME, Lake AM, Bayless TM. Decreased height velocity in children and adolescents before the diagnosis of Crohn's disease. *Gastroenterology.* 1988 Dec;95(6):1523-157.
3. Jose FA, Garnett EA, Vittinghoff E, et al. Development of extraintestinal manifestations in pediatric patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2009 Jan;15(1):63-68.
4. Khaki-Khatibi F, Qujeq D, Kashifard M, et al. Calprotectin in inflammatory bowel disease. *Clin Chim Acta.* 2020 Nov;510:556-565.

Il parto extra-ospedaliero: un'indagine quanti-qualitativa presso una casa maternità di Roma

Sofia Colaceci¹, Roberta Vittoria Cicero², Laura Reali³, Michele Grandolfo⁴, Ivana Arena⁵, Sara Battaglia⁵, Daniela De Angelis⁵, Cristiana Romano⁶, Paola Mazza⁶, Mariafrancesca Monsignore⁶, Stefania Olivieri⁶, Federica Dellafiore⁷

¹Ricercatrice, Facoltà dipartimentale di Medicina, Saint Camillus International University of Health and Medical Sciences (UniCamillus), Roma; ²Dottoranda di ricerca, Dipartimento di Biomedicina e Prevenzione, Università degli Studi di Roma Tor Vergata, Roma; ³Pediatra, Asl Roma 1; ⁴Epidemiologo, già Dirigente di ricerca, Istituto Superiore di Sanità, Roma; ⁵Ostetrica libero professionista, Zoè Casa maternità, Roma; ⁶Ostetrica, Corso di Laurea in Ostetricia, Università degli Studi di Roma Tor Vergata, Roma; ⁷Assegnista di ricerca, Università degli Studi di Pavia, Pavia

È stata condotta un'indagine quanti-qualitativa con l'obiettivo di descrivere gli esiti e il vissuto delle donne che hanno partorito in una realtà extra-ospedaliera di Roma tra il 2016 e il 2018. È stato effettuato uno studio osservazionale retrospettivo tramite la raccolta di dati clinico-assistenziali relativi alle 96 donne assistite nel triennio, di cui 9 trasferite in ospedale in travaglio. I principali outcome dei parti extra-ospedalieri (n = 87) sono stati: perineo integro nel 44,8% dei casi, nessuna lacerazione di III o IV grado; 100% di clampaggio tardivo del funicolo, di cui il 26,4% di lotus birth; prevalenza di allattamento esclusivo del 94,3% a 7 giorni dal parto e del 93,3% a 3 e 6 mesi.

La fase qualitativa è stata condotta su 15 donne tramite focus group e interviste in profondità. È emerso che la scelta di partorire in setting extra-ospedaliero è stata dettata prevalentemente dal desiderio di rispetto della fisiologia e dell'intimità della coppia o da un precedente vissuto negativo di parto ospedaliero.

A quantitative-qualitative study was performed to describe outcomes and experiences of women who gave birth in an out-of-hospital setting in Rome, Italy, between 2016 and 2018. A retrospective observational study was carried out through the collection of clinical and healthcare data of 96 women assisted in these 3 years. Among them 9 were transferred to hospital during labour. The main outcomes of the out-of-hospital deliveries (n = 87) were: intact perineum and no third- or fourth-degree perineal tear in 44.8% of cases, delayed cord clamping in 100% of cases (of which 26.4% were lotus birth) and exclusive breastfeeding in 94.3% of cases at 7 days after delivery and 93.3% at 3 and 6 months.

The qualitative phase was conducted on 15 women and involved focus groups and in-depth interviews. It emerged that the choice to give birth in an out-of-hospital setting was mainly due to either the couple's respect for birth physiology and intimacy or a previous negative experience of hospital birth.

Introduzione

Nei Paesi ad alto reddito il luogo del parto è prevalentemente l'ospedale. Tuttavia, per le gravidanze definite a basso rischio o fisiologiche, è possibile ricorrere al parto extra-ospedaliero, a domicilio o in casa maternità, qualora desiderato dalla coppia. Come ampiamente dimostrato dalla letteratura [1], nella popolazione a basso rischio ostetrico la scelta pianificata del luogo del parto ha un impatto poco significativo sugli esiti perinatali avversi. Inoltre, le donne a basso rischio che programmano di partorire in ambiente extra-ospedaliero risultano essere meno esposte a interventi invasivi (per esempio episiotomia ecc.) e a grave morbilità durante il travaglio e il parto [1].

Le prevalenze dei parti extra-ospedalieri sono modeste, attestandosi tra il 3 e il 5% in Nuova Zelanda e tra l'1 e il 3% in Giappone, Stati Uniti, Galles, Inghilterra, Scozia, Islanda e Svizzera [2-3]. Eccezione fatta per l'Olanda la cui prevalenza è stimata al 27%, nei restanti Paesi europei non citati il dato è inferiore all'1% [2-3] e, nello specifico, in Italia si attesta allo 0,1% [4] tant'è che l'interesse verso tale argomento potrebbe apparentemente non sembrare meritevole di attenzione. Tuttavia il parto extra-ospedaliero è stato menzionato in recenti linee di indirizzo sulle gravidanze a basso rischio [5] ed è stato oggetto di diverse normative regionali per il suo rimborso parziale.

Oltre che nelle consuete sale-parto ospe-

daliere, il parto può essere espletato in centri nascita a gestione ostetrica situati all'interno o all'esterno dell'ospedale o in case maternità private gestite da ostetriche libero professioniste, nonché a domicilio [6]. In alcuni Paesi, come la Gran Bretagna, i centri nascita a gestione ostetrica afferiscono al sistema sanitario nazionale (SSN) e di conseguenza le prestazioni ivi erogate sono a carico dello stesso. In Italia le esperienze consolidate al riguardo sono concentrate nelle regioni del centro-nord: i centri nascita a gestione ostetrica afferenti al SSN sono tre (Genova, Torino e Firenze), mentre sono attivi diversi gruppi di ostetriche libero professioniste che assistono i parti presso case maternità private e/o a domicilio, le cui prestazioni sono a carico della coppia. In Piemonte, Emilia Romagna, Marche, Lazio e nelle province autonome di Bolzano e Trento è possibile richiedere un rimborso parziale, subordinato alla verifica dell'aderenza a precisi criteri di inclusione ed esclusione.

A oggi le uniche informazioni in termini di assistenza e di outcome dei parti-extra-ospedalieri nazionali derivano da uno studio su 1.099 donne che hanno optato per il parto extra-ospedaliero nel periodo 2014-2018 [2].

Sulla base di tali considerazioni, è stata condotta un'indagine quanti-qualitativa con l'obiettivo di descrivere gli esiti e il vissuto delle donne che hanno partorito in una realtà extra-ospedaliera di Roma.

Obiettivi

L'obiettivo primario dell'indagine è descrivere l'assistenza in gravidanza, travaglio, parto e puerperio e gli outcome di salute materno-neonatale riferiti ai parti extra-ospedalieri assistiti dalle ostetriche libero professioniste di una realtà romana. Obiettivo secondario è quello di esplorare

il vissuto delle donne in merito alle motivazioni alla base della scelta di un parto extra-ospedaliero, al supporto del partner e della famiglia e alla soddisfazione dell'intero percorso.

Metodi

È stato condotto uno studio quanti-qualitativo relativamente ai parti assistiti tra il 2016 e il 2018 da un gruppo di ostetriche libero professioniste afferenti a una casa maternità privata di Roma, espletati presso la stessa o a domicilio. I requisiti professionali delle ostetriche, le indicazioni e le modalità per l'eventuale trasferimento di donna e/o neonato in ospedale e le procedure per l'eventuale attivazione del trasporto in urgenza/emergenza riferiti a questa casistica si attengono a quanto previsto dal DCA della regione Lazio del 23 dicembre 2016, n. U00395 [7]. Quest'ultimo prevede un rimborso parziale di 800 euro, corrispondente in media a un terzo della spesa sostenuta dalla coppia, ed è applicabile ai parti extra-ospedalieri in presenza di una gravidanza fisiologica e dell'aderenza a specifici criteri clinici.

Per la fase quantitativa è stato condotto uno studio osservazionale retrospettivo, utilizzando una scheda di raccolta dati, strutturata sulla base delle principali variabili presenti in letteratura sull'argomento [2,8]. Ogni scheda è stata compilata dalle ostetriche al termine della presa in carico di madre e bambino tramite i dati estratti dalle cartelle cliniche relativamente alle informazioni anamnestiche sull'assistenza in gravidanza e durante il travaglio, parto, post partum e puerperio. La scheda è stata completata dalle informazioni relative all'alimentazione infantile e alla soddisfazione dell'esperienza, acquisite tramite interviste telefoniche rivolte alle stesse donne che hanno avuto un parto extra-ospedaliero e condotte tra il 6° e 7° mese dallo stesso.

Successivamente è stata condotta la fase qualitativa finalizzata a rispondere all'obiettivo secondario dell'indagine. Tra i casi della fase quantitativa, è stato quindi selezionato un sottogruppo tramite campionamento di convenienza e sono stati condotti focus group e interviste in profondità, sino a saturazione dei dati, utilizzando una griglia di domande semistrutturate a cura di ricercatrici non coinvolte nell'assistenza clinica. I focus group e le interviste sono stati audioregistrati e trascritti parola per parola. I dati derivanti dalle trascrizioni sono stati codificati in categorie e sottocategorie e dunque analizzati tramite il metodo della long table analysis [9].

L'indagine è stata condotta previo consenso delle partecipanti e le informazioni so-

no state trattate in forma anonima e conservate in accordo alle disposizioni vigenti in materia di protezione dei dati. L'indagine non è stata sottoposta all'approvazione di un comitato etico in quanto la normativa ne sancisce l'obbligo limitatamente agli studi sui farmaci [10].

Risultati

Fase quantitativa

Nel triennio 2016-2018 il gruppo di ostetriche selezionato ha assistito 96 donne di cui l'83,3% di nazionalità italiana. L'età media della popolazione in oggetto è di 34 anni (range 22-43), il 74,9% è in possesso della laurea e il 54,2% è costituito da pluripare (Tabella 1).

I trasferimenti in ospedale hanno coinvolto circa il 9,4% della popolazione per: mancato inizio del travaglio (n=2) o prolungamento dello stesso (n=4), anomalie del battito cardiaco fetale (n=1), ipertensione (n=1) e richiesta materna (n=1). Di questi, 2 hanno interessato multipare e 7 nullipare. Il trasferimento è esitato in taglio cesareo per 3 donne, di cui 2 trasferite

per prolungamento del travaglio e una per mancato inizio dello stesso.

In totale 87 donne hanno espletato un parto extra-ospedaliero (Tabella 2), di cui il 70,1% a domicilio e il 29,9% in casa maternità.

Per 4 parti a domicilio è stato richiesto l'intervento dell'ambulanza per casi di distocia di spalla, emorragia post partum e difficoltà respiratorie neonatali, ma in tutti vi è stata risoluzione in loco senza necessità di trasferimento in ospedale. In 2 casi le ostetriche hanno proceduto alla ventilazione del neonato con pallone autoespandibile e in un caso sono state effettuate compressioni toraciche, tuttavia l'intero campione dei nati ha raggiunto un punteggio di Apgar almeno pari a 7 entro il 10° minuto. In nessun caso si sono verificati esiti materni o neonatali avversi.

Gravidanza, travaglio e parto. La quasi totalità della popolazione (88,8%) ha partecipato agli incontri di accompagnamento alla nascita nell'ultima o precedente gravidanza. L'opportunità di usufruire della vasca da parto ha dato modo al 63,2% delle donne di farne uso in travaglio e al

TABELLA 1. Caratteristiche della popolazione (N = 96)

	Media	Range
Età (anni)	34	22-43
	N	%
Nazionalità		
Italiana	80	83,3
Straniera	16	16,7
Titolo di studio		
Media inferiore	2	2,1
Media superiore	21	21,9
Laurea	71	74,9
Dato non presente	2	2,1
Parità		
Primipara	44	45,8
Pluripara	52	54,2
Incontri di accompagnamento alla nascita		
Sì, nell'ultima gravidanza	59	55,9
No, ma avevo partecipato nella precedente gravidanza	27	32,9
No, mai	10	12,2
Trasferimenti in ospedale		
Sì*	9	9,4
No	87	90,6
Tipo di parto		
Vaginale	93	96,9
Taglio cesareo**	3	3,1

* Motivi: mancato inizio (2) o prolungamento del travaglio (4), anomalie del battito cardiaco fetale (1), ipertensione (1), richiesta materna (1).

** Riferito a 3 trasferimenti, di cui 1 per mancato inizio e 2 per prolungamento del travaglio.

TABELLA 2. Parti extra-ospedalieri (n = 87)		
Luogo del parto	N	%
Domicilio	61	70,1
Casa maternità	26	29,9
Uso della vasca in travaglio e parto		
Sì, in travaglio	55	63,2
Sì, durante il parto	29	33,3
Posizione al parto		
Carponi	44	50,6
Accovacciata	19	21,8
Sul fianco	10	11,5
In ginocchio	6	6,9
In piedi	4	4,6
Sdraiata	2	2,3
Altra posizione	2	2,3
Esiti perineali		
Perineo integro	39	44,8
Lacerazione di I grado	29	33,3
Lacerazione di II grado	18	20,7
Lacerazione di III o IV grado	0	0,0
Episiotomia	1	1,1
Manovra di Kristeller		
Sì	0	0,0
No	87	100,0
Apgar ≥ 7		
1° minuto	84	96,6
5° minuto	86	98,9
10° minuto	87	100,0
Manovre rianimatorie neonato		
Sì, con manovre rianimatorie maggiori	1	1,1
Sì, con pallone e maschera facciale o laringea	2	2,3
No/sì, stimolazione tattile (frizione, asciugatura, massaggio)	84	96,6
Richiesta ambulanza		
Sì, utilizzata	0	0,0
Sì, ma non utilizzata	4	3,5
No	83	96,5
Clampaggio del cordone		
Immediato	0	0,0
Dopo il 1° minuto, prima del secondamento	0	0,0
Dopo il secondamento, entro 12 ore dal parto	25	28,7
Dopo il secondamento, dopo 12 ore dal parto	39	44,8
Lotus birth integrale	23	26,4
Contatto pelle-a-pelle immediatamente dopo il parto		
Sì	87	100,0
No	0	0,0
Primo attacco al seno		
Entro mezz'ora dalla nascita	16	18,4
Dopo mezz'ora, entro 2 ore dalla nascita	63	72,4
Dopo 2 ore dalla nascita	8	9,2
Non allattamento	0	0,0
Timing della visita pediatrica rispetto al parto		
Entro un'ora	0	0,0

Tra 1 e 6 ore	14	16,1
Tra 6 e 24 ore	71	81,6
Dopo 24 ore	2	2,3
Visite ostetriche in puerperio		
2-4	9	10,3
5-7	70	80,5
≥8	8	9,2
Problemi in puerperio		
Allattamento	24	27,6
Incontinenza urinaria	6	6,9
Lacerazione/sutura	5	5,7
Problemi di umore e sensazione di disagio	3	3,4
Problemi nella cura del neonato	3	3,4
Prescrizione di formula artificiale entro i primi 3 giorni		
Sì*	2	2,3
No	85	97,7
Modalità di alimentazione infantile a 7 giorni		
Allattamento esclusivo	82	94,3
Allattamento predominante	0	0,0
Alimentazione complementare	5	5,7
Non allattamento	0	0,0
Modalità di alimentazione infantile a 1 mese**		
Allattamento esclusivo	70	93,3
Allattamento predominante	0	0,0
Alimentazione complementare	4	5,3
Non allattamento	1	1,4
Modalità di alimentazione infantile a 3 mesi**		
Allattamento esclusivo	70	93,3
Allattamento predominante	0	0,0
Alimentazione complementare	3	4,0
Non allattamento	2	2,7
Modalità di alimentazione infantile a 6 mesi**		
Allattamento esclusivo	70	93,3
Allattamento predominante	0	0,0
Alimentazione complementare	3	4,0
Non allattamento	2	2,7
Inizio del divezzamento**		
Prima del 6° mese completo	5	6,7
Dopo il 6° mese completo	70	93,3
Tipologia di divezzamento**		
Classico	2	2,7
Misto	18	24,0
Autosvezzamento	55	73,3
Esperienza di parto**		
Fortemente positiva/positiva	70	93,3
Ordinaria	4	5,3
Per alcuni aspetti positiva e per altri negativa	1	1,4
Scelta del luogo del parto per eventuale parto successivo**		
Setting extra-ospedaliero	75	100,0
Ospedale/clinica	0	0,0

* Motivi: problemi di attacco, risolti entro una settimana.

**Dati riferiti alle donne che hanno partecipato all'intervista telefonica (n=75).

33,3% di partorirvi. Le donne hanno partorito prevalentemente in posizione carponi (50,6%) e accovacciata (21,8%). Il 44,8% ha mantenuto integro il perineo, il 33,3% ha avuto una lacerazione di I grado, il 20,7% di II, mentre non ne è stata osservata alcuna di III o IV grado. Solo in un parto è stato necessario eseguire l'episiotomia. In nessun caso è stata praticata la manovra di Kristeller. Il clampaggio del funicolo è avvenuto nel 28,7% dei casi dopo il secondamento, entro 12 ore dal parto, nel 44,8% dopo 12 ore e nel 26,4% dei casi è stato effettuato il lotus birth integrale. Per quest'ultima pratica non è stato registrato alcun esito avverso di tipo infettivo.

Post partum e puerperio. A tutti i nati è stato garantito il contatto pelle-a-pelle immediatamente dopo il parto per più di 2 ore, supportando il primo attacco al seno solo quando fossero pronti e il 90,8% si è attaccato entro le 2 ore.

La prevalenza di allattamento esclusivo è stata del 94,3% a 7 giorni dal parto; 2 neonati hanno ricevuto una prescrizione di formula artificiale nei primi 3 giorni di vita per difficoltà di attacco superate entro una settimana.

La prima visita pediatrica è stata effettuata nel 97,7% dei casi entro 24 ore dalla nascita. Le ostetriche hanno effettuato prevalentemente tra le 5 e le 7 visite domiciliari in puerperio.

I problemi più frequenti riscontrati in puerperio hanno riguardato l'allattamento (27,6%).

Le interviste telefoniche per l'integrazione delle informazioni hanno coinvolto 75 donne. Le restanti 12 sono state escluse per ir reperibilità dopo almeno 3 tentativi di contatto (n=7) o per rifiuto alla partecipazione (n=5).

La prevalenza di allattamento esclusivo è stata del 93,3% a 1, 3 e 6 mesi dal parto. Il 73,3% dei bambini ha praticato autosvezzamento.

L'esperienza del parto è stata definita positiva o fortemente positiva dal 93,3% del campione, ordinaria dal 5,3% e una donna ha evidenziato la coesistenza di aspetti positivi e negativi. L'intero campione sceglierebbe di nuovo il setting extra-ospedaliero per un eventuale parto successivo.

Fase qualitativa

Sono stati condotti 2 focus group, a cui hanno partecipato 10 donne, e 5 interviste singole in profondità. Dall'analisi dei dati sono emerse 5 categorie: motivazioni, supporto, emozioni in travaglio/parto, continuità assistenziale dopo il parto e cultura italiana sull'argomento (Tabella 3).

Motivazioni. La scelta di partorire in setting extra-ospedaliero è stata dettata pre-

TABELLA 3. Fase qualitativa – categorie e verbatim

<p>1) Motivazioni</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rispetto della fisiologia. "Avevo voglia di avere il tempo e lo spazio necessari per mettere al mondo mio figlio, senza troppe interferenze e in condizioni di fisiologia". - Precedente vissuto negativo di parto in ambiente ospedaliero. "La cosa che mi ha sconvolta di più dell'esperienza in ospedale è non tanto l'esperienza oggettiva del parto che fa la mamma, quanto il fatto che non viene rispettato tanto l'incontro tra la mamma e il bambino e per me è ovvio che una donna che partorisce rimane attaccata al figlio sempre e subito".
<p>2) Supporto</p> <ul style="list-style-type: none"> - Partner. "Il mio compagno poi mi ha appoggiato in tutto e per tutto, per me la priorità era anche che ci fosse lui, perché è una cosa che si fa in due, col parto non nasce solo la madre, ma una madre e un papà". - Approccio graduale. "Ho litigato tanto con mio marito perché all'inizio era totalmente contrario, anche perché lui ha avuto un altro figlio quindi aveva avuto l'esperienza dell'ospedale, poi l'ho portato a fare il corso preparto nella casa maternità e nel giro di pochissimo tempo si è convinto". - Omissione. "...le famiglie, infatti all'inizio non le abbiamo proprio informate, anzi alla mia famiglia gliel'ho detto dopo il parto, perché sapevo che loro non sarebbero stati d'accordo, non avrebbero capito e non sarebbe stata una scelta condivisa".
<p>3) Emozioni in travaglio/parto</p> <p>"Anche la presenza del compagno è stata fondamentale, di supporto, per cui anche il sentire che eravamo io e lui... non sentivo altre interferenze, anche questo mi è piaciuto, cioè il fatto che l'ostetrica nella sua invisibilità, era invece molto presente".</p>
<p>4) Continuità assistenziale dopo il parto</p> <p>"Le ostetriche però continuavano a venire a casa e per me questo è stato fondamentale, perché comunque ci hanno dato una mano enorme proprio nella gestione pratica della quotidianità per la bambina e per me, dandomi il tempo di riprendermi e di stare tranquilla".</p>
<p>5) Cultura italiana</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mancanza di cultura . "La conoscenza c'è, ma non c'è la cultura del parto in casa, nel senso che la prima reazione è quella di chiusura per paura che sia troppo rischioso". - Alternative possibili sul luogo del parto. "Poi c'è chi sceglie comunque di partorire in ospedale, ma è necessario che una donna sappia le alternative che ha". "Quindi bisogna lavorare molto anche sull'autonomia delle donne, sul discorso di vivere quelle fasi di passaggio della vita della donna in maniera molto più naturale".

valentemente dal desiderio di rispetto della fisiologia e dei tempi del travaglio e dell'intimità della coppia. Per le pluripare la scelta è dipesa soprattutto da un precedente vissuto negativo di parto in ambiente ospedaliero.

Supporto. Sebbene decisivo per iniziare a chiedere informazioni sul parto extra-ospedaliero sia stato spesso il passaparola di altre donne che avevano vissuto direttamente l'esperienza, sulla scelta finale ha influito il punto di vista del partner. Talvolta, per quest'ultimo è stato necessario un approccio graduale al mondo del percorso nascita extra-ospedaliero. Le opinioni degli altri familiari (genitori, suoceri ecc.) hanno giocato un ruolo minore. Spesso è emersa l'"omissione" della scelta del luogo del parto riservata ai familiari che non sarebbero stati d'accordo.

Emozioni in travaglio/parto. L'assistenza al travaglio/parto è stata descritta come rispettosa dell'intimità familiare e associata a emozioni positive.

Continuità assistenziale dopo il parto. La continuità assistenziale prestata in puerperio è risultata di primaria importanza per le donne poiché hanno beneficiato di un supporto costante in caso di dubbi sulla loro salute o su quella del bambino.

Cultura italiana. È emerso il tema della mancanza di cultura sul parto extra-ospedaliero, generalmente ritenuto dalla popolazione come meno sicuro di quello ospedaliero e associato a un maggior rischio di esiti avversi per la madre, ma soprattutto per il bambino. Infine, è emersa l'importanza prioritaria di informare le donne e le famiglie su tutte le alternative possibili sul luogo del parto e promuovere scelte consapevoli.

Discussione e conclusioni

La letteratura scientifica [11] conferma che le nascite extra-ospedaliere sono sicure in termini di esiti materno-neonatali laddove vi siano: una corretta identificazione dei fattori di rischio, la collaborazione del

gruppo di ostetriche con un'équipe multidisciplinare di specialisti, in particolare ginecologi e pediatri e la possibilità di ricorrere al sistema di trasporto d'emergenza. In merito ai parti extra-ospedalieri del Lazio, il DCA n. U00395 del 2016 specifica le condizioni che necessitano del trasferimento in ospedale ed eventuali procedure da mettere in atto tempestivamente. A tal proposito, tutte le emergenze verificatesi nella casistica oggetto di indagine sono state risolte in setting extra-ospedaliero e i trasferimenti in condizioni di non urgenza/emergenza in ospedale hanno riguardato poco meno del 10% delle donne, dato ricompreso nei range riportati nella letteratura internazionale [12,13]. Il DCA n. U00395 del 2016 richiede infatti alle ostetriche specifici e rigorosi requisiti formativi e professionali, tra cui formazione continua sulla gestione delle emergenze e sulla rianimazione materna e neonatale. Ulteriori outcome da menzionare sono tutti quelli derivati da un'assistenza fisiologica, tra cui i soddisfacenti esiti perineali, presumibilmente correlati al rispetto dei tempi di distensione perineale e della progressione della parte presentata e al mancato ricorso a procedure invasive come la manovra di Kristeller e l'episiotomia, effettuata solo in un caso ovvero per indicazione clinica.

In tutti i casi è stato effettuato un clampaggio ritardato del cordone. Inoltre, nonostante il dibattito sulla sicurezza del lotus birth sia ancora aperto [14,15], una discreta proporzione di donne (26,4%) ha optato per questa pratica, similmente a quanto riportato da Campiotti, et al. (28%-36%) [2]. La continuità assistenziale garantita dalle ostetriche fino al termine del puerperio

assicura, tra le varie attività di *care* materno-infantile, anche un attento controllo del neonato per identificare tempestivamente i segni di una possibile infezione. In ogni modo, in nessun caso sono stati registrati eventi avversi neonatali di natura infettiva a esordio precoce o tardivo.

Per quanto riguarda l'alimentazione dei neonati, la prescrizione di formula artificiale a 3 giorni dal parto ha interessato un limitato numero di casi. Generalmente, il trend nei setting ospedalieri è maggiore, con prevalenze di allattamento esclusivo alla dimissione dai punti nascita subottimali, a eccezione degli ospedali certificati baby friendly [16]. Inoltre, si stima che nel 2017 almeno il 23% dei bambini nati nel Lazio abbia ricevuto un cartellino di dimissione ospedaliero riportante uno spazio prestampato per la prescrizione della formula artificiale, indipendentemente dalla presenza o meno di un'indicazione clinica [17]. Altresì, è doveroso evidenziare che, sebbene i problemi di allattamento abbiano interessato una discreta percentuale di donne, la prevalenza di allattamento esclusivo è stata di oltre il 90% sino all'inizio del 6° mese presumibilmente perché il sostegno prestato dalle ostetriche in puerperio ha consentito l'identificazione e la risoluzione tempestiva di tali problemi.

Infine, lo studio conferma che le donne che optano per il parto extra-ospedaliero hanno un caratteristico profilo socio-anagrafico: nello specifico, un titolo di studio elevato e un'età media maggiore rispetto alla popolazione che si rivolge alle strutture ospedaliere [2].

Come risulta dai dati qualitativi, il desiderio di ricevere un'assistenza fisiologica

e una precedente esperienza negativa di parto ospedaliero sono i principali motivi addotti alla base della scelta di partorire in casa o in casa maternità. La soddisfazione dell'esperienza del parto, oggigiorno uno dei principali indicatori della qualità dell'assistenza ricevuta [18], sia dai dati quantitativi che qualitativi, è molto elevata, contrariamente a una recente indagine riferita al contesto ospedaliero dalla quale emerge che circa il 40% delle donne è soddisfatto solo in parte dell'assistenza ricevuta e il 6% per nulla [19].

I risultati dell'indagine non sono generalizzabili a causa della ridotta dimensione del campione e del coinvolgimento di un'unica realtà extra-ospedaliera, tuttavia hanno permesso di descrivere in modo esaustivo l'assistenza prestata e gli esiti materno-infantili. Sulla base di questo studio pilota, gli autori stanno attualmente implementando un sistema di raccolta dati per la sorveglianza attiva dei parti extra-ospedalieri della regione Lazio. Sarebbe auspicabile che lo stesso fosse successivamente esteso su scala nazionale con l'obiettivo di strutturare e implementare un midwifery data set dei parti extra-ospedalieri, utile per monitorare gli outcome di salute delle donne con gravidanze fisiologiche e dei loro bambini. Sull'esempio del *Midwives Alliance of North America Statistics Project dataset* adottato negli Stati Uniti [8], tale monitoraggio sarebbe un valido strumento per supportare il miglioramento continuo della qualità clinico-assistenziale erogata.

✉ sofiacolaceci@gmail.com

La bibliografia è consultabile online.

Rilevare e curare la violenza all'infanzia: l'esperienza pugliese di GIADA



Maria Grazia Foschino Barbaro, Michele Pellegrini

UOSD Psicologia, Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" di Bari;
Scuola di Specializzazione in psicoterapia cognitiva AIPC Bari

Il presente articolo illustra il percorso costruito, nell'arco di un decennio, dal Gruppo Interdisciplinare Assistenza Donne e bambini Abusati (GIADA) che, da realtà progettuale, ha progressivamente assunto una dimensione stabile presso l'ospedale pediatrico "Giovanni XXIII" di Bari. Sono descritte le funzioni svolte e l'architettura del modello organizzativo pugliese in cui GIADA svolge la funzione di centro di III livello per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle diverse forme di violenza all'infanzia.

This article illustrates the path built over a decade by the Interdisciplinary Assistance Group for Abused Women and Children (GIADA) which has gradually taken on a stable dimension at the "Giovanni XXIII" Pediatric Hospital in Bari. The article describes the functions performed and the architecture of the Apulian model in which GIADA acts as a Level III Center for the prevention, diagnosis and treatment of the different forms of violence against children.

La storia

GIADA è l'acronimo di Gruppo Interdisciplinare Assistenza Donne e bambini Abusati, nato nel 2000 nell'ospedale pediatrico "Giovanni XXIII" di Bari. In questa denominazione abbiamo voluto sintetizzare la metodologia basata su un approccio multidisciplinare, esplicativo, di genere e globale, attento alla dimensione relazionale e psicologica. Oltre a essere un nome femminile, la giada è una pietra preziosa che ha un'ampia varietà di colori corrispondenti alle diverse etnie (bianca, gialla, nera, rossa); la più nota è verde ed esprime la volontà di agire, la perseveranza e la tenacia. Come le gemme preziose vanno custodite in scrigni sicuri, allo stesso modo le esperienze dolorose hanno bisogno di spazi di ascolto attento e sensibile, per restituire integrità al valore personale. All'inizio GIADA è nata come unità funzionale trasversale all'unità operativa di ostetricia e ginecologia dell'ospedale "Di Venere" e al Servizio di Psicologia dell'ospedale pediatrico "Giovanni XXIII" e, nel 2005, in seguito all'annessione dell'ospedale pediatrico "Giovanni XXIII" al Policlinico di Bari, si è sviluppata trasversalmente a tutte le unità operative pediatriche dell'azienda, oltre che alle UUOO di ginecologia e ostetricia, medicina legale e pronto soccorso. Nel 2009 la giunta regionale ha adottato GIADA inserendolo fra gli obiettivi strategici della regione, finanziando un'équipe dedicata di psicolo-

gi, assistenti sociali, medico legale e informatico, al fine di potenziare le attività di prevenzione, diagnosi precoce e cura dei bambini/adolescenti e famiglie in condizioni di rischio e/o di violenza, oltre che per mettere in atto un'esperienza pilota di rete regionale interdisciplinare e interistituzionale sanitaria in grado di fronteggiare il fenomeno della violenza sui minorenni.

Nel corso degli anni sono state strutturate collaborazioni interistituzionali che hanno consentito di ampliare l'offerta dei servizi in favore delle vittime di violenza.

Nel 2013 è stato stipulato un protocollo operativo con la Procura Ordinaria e Minorile di Bari per la raccolta di sommarie informazioni (l. 172/2012) che ha consentito di definire una procedura condivisa di "ascolto" attento e rispettoso delle narrazioni traumatiche e mettere a punto linee di indirizzo sul tema.

Nell'ambito di queste collaborazioni è cresciuto l'interesse e l'impegno per il contrasto di tutte le forme di violenze agite anche sulla rete e sui social dando vita, dal 2013, al programma di prevenzione dei pericoli per la salute associati al bullismo, cyberbullismo e adescamento online denominato *Teen Explorer*. Il programma, inserito all'interno del Catalogo dei Programmi di Promozione della Salute sui corretti stili di vita rivolti alla popolazione studentesca pugliese, prevede azioni sistematiche e capillari su tutto il territorio regionale ed è

basato su una governance regionale tra Dipartimento della Promozione della Salute per tutti, Osservatorio Epidemiologico Regionale e Ufficio Scolastico Regionale, allo scopo di monitorare e valutare l'impatto delle azioni di promozione della salute nelle scuole.

Teen Explorer conta sulla collaborazione di tutte le ASL pugliesi, della Polizia Postale, dell'Associazione Italiana di Psicoterapia Cognitiva di Bari e dell'Apulia Film Commission. A oggi il programma ha raggiunto 26.000 studenti, 1.600 docenti di 212 scuole di ogni ordine e grado.

A seguito dell'approvazione, nel 2017, della legge n. 47 *Disposizioni in materia di misure di protezione dei minori stranieri non accompagnati* (detta "legge Zampa"), in considerazione della condizione di alta vulnerabilità a cui questi minorenni sono esposti, è stata stipulata un'apposita convenzione con la Procura Minorile (delibera del DG del 3 agosto 2017 n. 1157) finalizzata all'accertamento sociosanitario dell'età dei minori stranieri non accompagnati (MSNA) a garanzia del supremo interesse dei minorenni di essere tutelati, protetti e curati.

Questo accordo ha dato origine alla costituzione di una Commissione Multidisciplinare composta da pediatri, psicologi e assistenti sociali, oltre che a percorsi formativi specifici tesi a garantire un approccio interculturale e trauma focused.

L'attività progettuale di GIADA, inizialmente finanziata per due annualità, progressivamente è stata prorogata e da esperienza pilota, nel 2019, GIADA è divenuto un servizio stabile includendo il personale nell'organico.

Tale risultato, ottenuto grazie al costante lavoro sul campo, alle azioni di rilevazione precoce e di documentazione dei dati relativi alle varie forme di violenza all'infanzia, ha consentito a GIADA di valorizzare l'expertise sul tema e potenziare le azioni messe in campo, tanto da essere individuata, nel 2016, Centro Altamente Specializzato per il trattamento dei minorenni vittime di violenza [1].

Piano di intervento

La cornice di riferimento dei nostri interventi, così come proposto dall'OMS, è ispirata al modello ecologico [2] che identifica azioni differenziate per target di popolazione e contesti di vita, fattori di rischio che accrescono la suscettibilità alla violenza e fattori di protezione che, invece, ne diminuiscono la vulnerabilità. Sulla base di queste premesse, nel corso degli anni, sono state strutturate le seguenti attività:

- definizione di percorsi diagnostico-terapeutici multidisciplinari per la diagnosi precoce delle condizioni di rischio e/o di violenza conclamata in regime ambulatoriale, di urgenza/emergenza, ricovero/day hospital;
- assistenza pediatrica, specialistica e psicologica nelle condizioni di rischio e di violenza sui minorenni;
- consulto specialistico, anche a distanza, agli operatori dell'area materno-infantile su specifici e qualificati quesiti critici;
- prevenzione e contrasto della violenza all'infanzia;
- accompagnamento giudiziario e assistenza psicologica nel corso dell'escussione delle vittime e dei testimoni di minore età;
- accertamento sociosanitario dell'età dei MSNA;
- documentazione e analisi delle condizioni di rischio e di violenza conclamata;
- ricerca e formazione di base e specialistica, anche con audit clinici, in particolare sul tema del trauma interpersonale infantile;
- comunicazione (tramite sito www.giadainfanzia.it e pagina Facebook) e pubblicazione di monografie su specifici temi e materiale psicoeducativo con la linea editoriale *Piccoli passi* rivolta a operatori, famiglie e bambini/adolescenti.

Tra il 2 febbraio 2009 e il 31 dicembre 2018, su un totale di 5.241 minori giunti al Servizio di Psicologia, sono stati individuati, dall'équipe GIADA, 1.192 minori vittime di violenza; nel 2018 su un totale di 536 minori giunti al Servizio di Psicologia sono stati seguiti 186 casi, di cui 114 nuovi casi e 72 minorenni già presi in carico negli anni precedenti. Lo studio della incidenza dei nuovi casi in condizione di violenza, seguiti nel 2018, mostra un valore del 32%.

Dal 2013 ad aprile 2021, a fronte del protocollo operativo con la Procura Ordinaria e Minorile di Bari per la raccolta di sommarie informazioni (l. 172/2012), sono stati ascoltati 395 minorenni.

Rispetto all'attività svolta dalla Commis-

sione Multidisciplinare per l'accertamento sociosanitario dell'età degli MSNA, da giugno 2017 ad aprile 2021 sono stati valutati 90 cittadini stranieri, di cui una sola donna, e la maggior parte sono risultati minorenni (94,5%).

Il modello organizzativo della presa in carico integrata

GIADA ha contribuito alla redazione delle *Linee guida regionali in materia di maltrattamento e violenza nei confronti delle persone minori per età*, adottate dalla regione Puglia, che hanno definito un modello di intervento multilivello per la prevenzione, la presa in carico e la cura dei minorenni esposti a condizioni di violenza. Il modello prevede l'integrazione di diverse reti (sanitarie, sociali e del terzo settore), articolate come di seguito:

- *I livello, équipe integrate multidisciplinari territoriali*: presente in ogni ambito territoriale/distretto sociosanitario (composta da 1 assistente sociale di ambito territoriale, 1 psicologo del consultorio familiare del distretto e 1 educatore, tutti con adeguata formazione in materia) per la presa in carico e gli interventi relativi alla prevenzione e contrasto del maltrattamento e della violenza. L'équipe si integra nel territorio con i pediatri di libera scelta, le scuole, i centri antiviolenza, svolgendo attività di prevenzione universale, selettiva e indicata, garantendo interventi psicosociali per il potenziamento dei fattori di protezione nelle condizioni di vulnerabilità individuale e familiare. Nei casi di accertata psicopatologia le équipe si raccordano con il Centro Specialistico di riferimento per la cura del trauma. Nei casi di necessità di approfondimenti di tipo medico, può avvalersi dell'équipe ospedaliera di II livello. Attualmente su 45 distretti sociosanitari del territorio pugliese, sono state costituite 35 équipe multidisciplinari e 27 centri antiviolenza, quest'ultimi in 4 delle 6 province pugliesi;
- *II livello, centri specialistici per la cura del trauma interpersonale e rete ospedaliera*: organizzati su base provinciale, svolgono funzioni di consulenza, supporto e supervisione alle équipe territoriali di riferimento con particolare attenzione alla fase di valutazione diagnostica, di costruzione del progetto di intervento, di realizzazione degli interventi psicoterapeutici, nonché di assistenza psicologica nel corso dell'escussione del minorenne e gestione spazio attrezzato per l'ascolto. L'équipe dei centri specialistici si compone di psicologi-psicoterapeuti in possesso di riconosciuta

esperienza pluriennale e formazione specifica in materia di maltrattamento/violenza, prevedendo in ogni caso la presenza di almeno uno psicologo dell'età evolutiva. L'équipe si avvale di altre competenze, quali quelle del medico pediatra, del neuropsichiatra infantile, del ginecologo, opportunamente individuate dall'Azienda Sanitaria Locale con riferimento particolare alla formazione specifica e all'esperienza maturata in materia. L'équipe, in base alla specificità della situazione, può avvalersi delle competenze di altri professionisti dei servizi (NPI, SerD, UEPE, CSM, USSM ecc.). L'accesso al centro specialistico avviene su richiesta dell'équipe integrata multidisciplinare territoriale responsabile del caso o su diretta richiesta dell'autorità giudiziaria. Il II livello inoltre si completa dell'apporto delle reti ospedaliere disseminate nel territorio regionale e costituite da Unità Funzionali Interdisciplinari Ospedaliere (UFIO, composte da referenti per direzione medica, pediatria, ginecologia e ostetricia, accettazione e pronto soccorso, medicina legale, radiologia, chirurgia, ortopedia, psicologia e servizi sociali interni all'ospedale) e Unità Funzionali Interdisciplinari Territoriale (UFIT, costituite dai referenti dei servizi aziendali, DSM, distretto, SerD, dipartimento di prevenzione, servizio di riabilitazione, MMG, e dai servizi distrettuali, consultorio familiare e PLS, presenti nei territori della pediatria ospedaliera). Tali reti di specialisti, formate sul tema della violenza ai minorenni, sono state nominate dalle singole Direzioni Aziendali attraverso un atto deliberativo;

- *III livello, centro altamente specializzato per il trattamento dei minorenni vittime di violenza*: il Centro, individuato nell'équipe GIADA, conta su un'équipe costituita da un dirigente psicologo come responsabile scientifico, quattro dirigenti psicologi, un assistente sociale, un'équipe specialistica funzionale composta da un medico della direzione sanitaria, un medico legale, un gruppo di medici specialisti delle discipline correlate alle varie forme di violenza (pediatria, neonatologia, pronto soccorso, radiologia, chirurgia, ginecologia e ortopedia), un'infermiera professionale e si avvale anche delle specialità mediche presenti nell'azienda ospedaliera. Il Centro, inoltre, ha definito un protocollo operativo in favore degli orfani speciali (minori che hanno interrotto in maniera traumatica la relazione con entrambi i geni-

tori a causa dell'omicidio di un genitore per mano dell'altro che, a sua volta, mette in atto il suicidio o viene recluso) che prevede interventi psicologici in emergenza (importante fattore prognostico per gli adattamenti, a breve e medio termine, conseguiti da un minorenne esposto a questa tipologia di evento traumatico) e di presa in carico psicoterapeutica in favore degli orfani e dei loro caregiver. In aggiunta a ciò, il Centro, al fine di favorire le giuste sinergie tra gli operatori della rete sociosanitaria antiviolenza regionale, ha realizzato, in collaborazione con il Servizio Minori, Famiglie e Pari Opportunità della regione Puglia e con il partenariato del CISMAI (Coordinamento italiano servizi maltrattamento all'infanzia), un percorso di formazione specialistica destinato agli operatori delle équipes di I e II livello dell'area sanitaria e sociale, oltre che dei servizi specializzati antiviolenza del terzo settore, in particolare centri antiviolenza. Il percorso di formazione regionale, che ha visto la partecipazione di 478 operatori, aveva l'obiettivo di favorire la condivisione delle conoscenze e delle linee guida in materia di prevenzione, presa in carico, diagnosi e cura delle diverse condizioni di violenza ai danni delle persone di minore età, oltre che la progettazione e qualificazione degli interventi integrati interdisciplinari uniformandoli nel territorio regionale. Il percorso, svolto in 7 moduli formativi replicati in diversi territori (Foggia, Bari e Lecce) per facilitare la partecipazione degli operatori favorendo al tempo stesso la costituzione

di reti operative tra servizi diversi, oltre che lo scambio e il confronto tra operatori coinvolti, ha previsto l'utilizzo di metodologie didattiche differenziate di taglio interdisciplinare e specialistico. A conclusione del percorso formativo è stato redatto un manuale operativo [3] che contiene al suo interno strumenti e procedure allo scopo di facilitare la relazione e il dialogo tra i diversi attori istituzionali e del terzo settore a garanzia della semplificazione, dell'appropriatezza e della continuità della presa in carico da parte della rete dei servizi. Il manuale operativo si articola in diverse sezioni che presentano lo stato di attuazione delle linee guida regionali, le raccomandazioni per la presa in carico, i percorsi e gli strumenti operativi. È stata riservata una sezione specifica con procedure e strumenti da privilegiare nel corso di un'emergenza pandemica. Seguono documenti di approfondimento, oltre che l'elenco dei referenti della rete dei servizi che hanno partecipato alla formazione specialistica regionale. Gli strumenti operativi sono stati condivisi e rielaborati, in un'ottica di dinamica partecipata, nel corso della formazione specialistica regionale e degli audit realizzati successivamente. Il manuale definisce anche i tempi e le modalità di monitoraggio tra le équipes integrate di I e II livello allo scopo di promuovere il confronto e lo scambio di modelli e pratiche, valorizzando le specificità professionali e istituzionali, oltre che la sinergia cooperativa tra i diversi attori della rete.

Conclusioni

La capacità degli operatori di rilevare precocemente i segnali di disagio e di rischio ha rappresentato per noi il fattore predittivo dell'esito positivo dell'intervento, sia sul minorenne sia sulla famiglia. Le parole chiave delle nostre azioni sono: rilevazione del sommerso, riduzione del rischio, potenziamento dei fattori di protezione, incremento dell'empowerment individuale e familiare, integrazione e collaborazione tra professionalità e servizi diversi. Per uniformare i risultati raggiunti abbiamo in conto di realizzare audit clinici e ulteriori momenti di confronto e formazione nella convinzione che la chiarezza dei ruoli e delle funzioni, oltre che la partecipazione di tutti gli operatori della rete nella costruzione condivisa di buone prassi, consenta di perseguire orizzonti comuni per garantire risposte adeguate, tempestive e uniformi sul territorio ai bisogni di salute dei minorenni vittime di violenza e dei loro caregiver.

✉ grazia.foschinobarbaro@policlinico.ba.it

1. Linee Guida regionali in materia di maltrattamento e violenza nei confronti delle persone minori per età. Delibera giunta regionale n. 1878 del 30 novembre 2016.
2. Bronfenbrenner U. Ecologia dello sviluppo umano. Il Mulino, 1986.
3. Linee Guida regionali in materia di maltrattamento e violenza nei confronti delle persone minori per età. Avvio iter istitutivo della Rete Regionale dei Servizi. Adozione Manuale Operativo. Delibera giunta regionale n. 1641 dell'8 ottobre 2020).

Disuria: consigli pratici di gestione nei pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche

Irene Avagnina, Letizia Bertasi, Franca Benini

Centro Regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino, Università di Padova

Introduzione

Le cure palliative pediatriche (CPP) rappresentano un ambito multidisciplinare della pediatria che si prefigge l'obiettivo di garantire la qualità di vita a bambini affetti da malattie inguaribili ad alta complessità assistenziale e di rispondere ai loro bisogni e a quelli delle loro famiglie.

A livello clinico, molteplici sono i sintomi disturbanti con ampia ricaduta sulla qualità della vita, che devono essere gestiti e trattati. Alcuni di questi in modo particolare rappresentano una sfida importante per i caregiver e i sanitari che si occupano dei bambini eleggibili alle CPP.

In questo lavoro e nei successivi verranno affrontati sintomi legati all'apparato genitourinario e gastroenterologico che spesso riscontriamo in bambini in CPP.

Definizione e eziologia

La disuria si definisce come una minzione dolorosa e può essere secondaria a una contrazione dolorosa della muscolatura della vescica o al contatto dell'urina con la mucosa genitourinaria infiammata [1].

Dati epidemiologici sulla disuria in età pediatrica non sono disponibili e vanno ricercati piuttosto sulla incidenza delle specifiche cause tra cui sicuramente le più studiate sono le infezioni urinarie.

Nell'ambito delle cure palliative pediatriche la disuria può essere difficilmente riconoscibile oltre che nei lattanti anche nei bambini con compromissione neurologica per i quali nel percorso clinico di inquadramento del dolore non vanno dimenticate le cause nefrourologiche.

Le cause di disuria, in ambito pediatrico, sono molteplici e, per facilitarne l'inquadramento, le suddivideremo in due macroaree: infettive e non infettive [2-3] (Box 1). Altri fattori influenzano l'eziopatogenesi della disuria come l'età, il sesso, la presenza di patologie e/o comorbidità (malformazioni nefrourologiche, patologie metaboliche, disfunzioni minzionali, disidratazione, nutrizione enterale, immobilità), alcune terapie farmacologiche; pertanto nell'inquadramento diagnostico del sin-

BOX 1

CAUSE INFETTIVE

- infezioni delle vie urinarie (cistite, pielonfrite)
- balanopostite, vaginite
- prostatite
- infezioni virali (EBV, VZV, HSV, adenovirus)
- infezioni parassitarie (schistosomiasi, ossiuri)
- infezioni sessualmente trasmesse (malattia infiammatoria pelvica)
- tubercolosi renale

CAUSE NON INFETTIVE

- nefrolitiasi (prevalentemente da ipercalciuria)
- vescica neurogena e altri disordini minzionali
- stenosi ureterali o uretrali
- diverticolosi uretrali e vescicali
- iperplasia prostatica
- fimosi, parafimosi
- trauma (pazienti cateterizzati)
- tumori
- corpo estraneo
- dermatite da agenti irritanti (sapone, detergenti...)
- farmaci (FANS, oppioidi, amitriptilina, antistaminici, ketamina)
- cistite emorragica da chemioterapici (ciclofosamide)
- patologie infiammatorie/vasculiti (sindrome di Stevens-Johnson, malattia di Behçet, IBD, sindrome da shock tossico)

tomo è necessaria una valutazione globale del bambino.

I bambini in cure palliative hanno una maggior predisposizione a presentare disuria rispetto alla popolazione generale in quanto spesso presentano quei fattori predisponenti sovramentionati. Tuttavia, mancano dati di incidenza in questa popolazione.

In base alla nostra esperienza, in CPP, le cause di disuria più frequenti sono quelle di natura infettiva, i disturbi minzionali su base neurologica, la nefrolitiasi, i traumi e una possibile correlazione con terapie farmacologiche (oppioidi, antiepilettici). Inoltre, i bambini con vescica neurogena che vengono sottoposti a cateterismo estemporaneo o i bambini con cateteri vescicali a permanenza sono a maggior rischio per infezioni e traumatismi. Non vanno poi misconosciute le cause di origine genitale, come vaginiti e prostatiti, che possono essere osservate soprattutto nell'adolescente e giovane adulto.

Sintomatologia

Le manifestazioni cliniche più frequentemente associate alla disuria sono:

- anomalie minzionali: ritenzione urinaria (da disfunzione minzionale o come meccanismo di difesa per evitare il dolore), oliguria, pollachiuria;

- anomalia delle caratteristiche delle urine: piuria, ematuria, urine maleodoranti, renella;
- segni locali: dermatite, iperemia cutanea, tumefazione, edema, lesioni ulcerose, ferite/ecchimosi, presenza di secrezioni purulente, sanguinamento cutaneo;
- sintomi sistemici: febbre, rash o altre lesioni cutanee generalizzate, malessere, perdita di peso.

Il dolore può essere correlato esclusivamente alla minzione o può essere presente un dolore genitourinario persistente che viene peggiorato dalle minzioni. Inoltre alla disuria può essere associato un dolore in regione pelvica (i.e. per la prostatite nel maschio) o un dolore addominale (i.e. per la pielonefrite e la nefrolitiasi).

Diagnosi

Il percorso diagnostico in caso di disuria si avvale della valutazione clinica e di specifici esami laboratoristici e strumentali.

Anamnesi

A livello anamnestico va indagata la frequenza degli episodi di disuria, da quanto è insorto il sintomo, le abitudini minzionali (numero di minzioni, se il panno

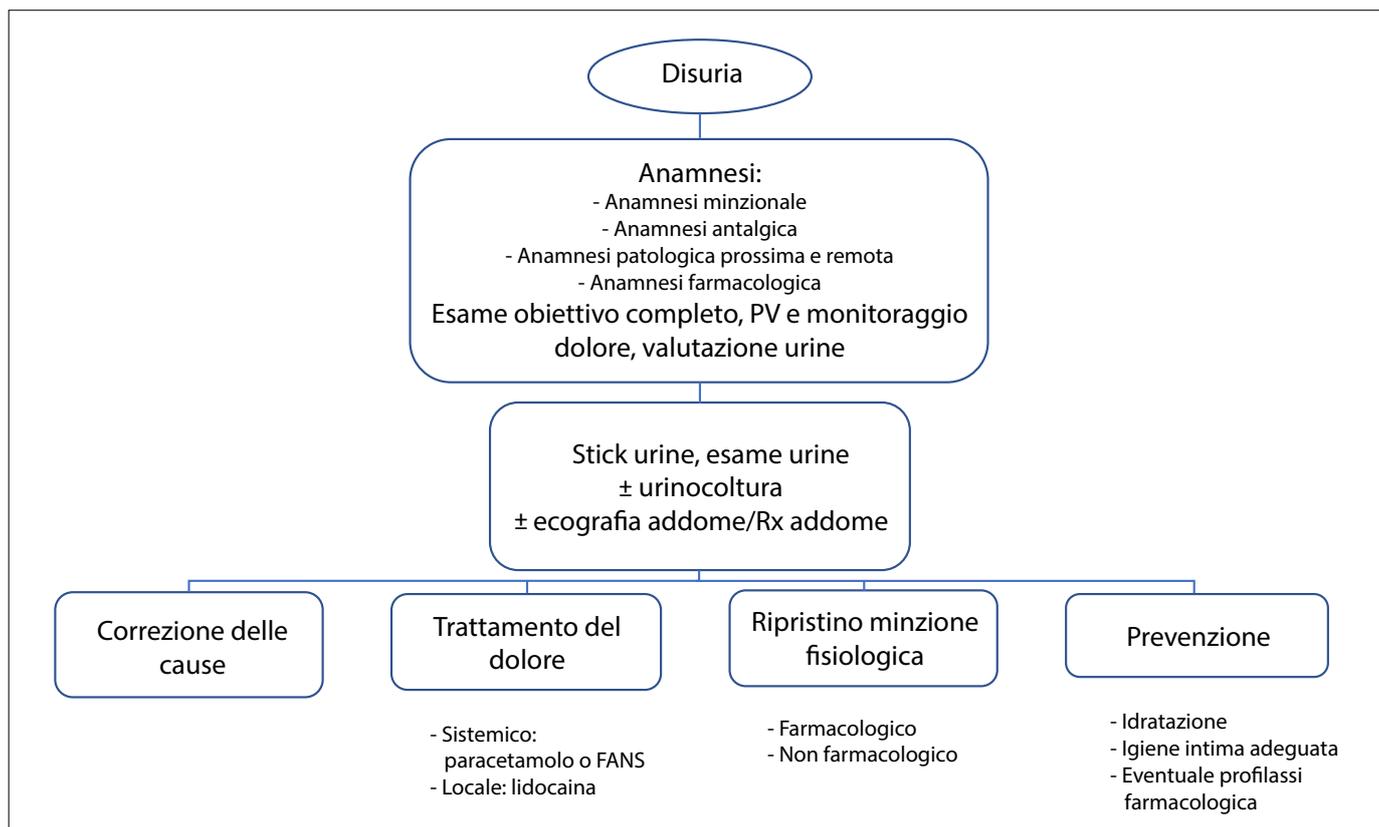


Figura 1. Flow chart per la gestione della disuria in CPP.

è pieno o no, se viene osservato gocciolamento interminzionale) e le eventuali modifiche osservate dall'insorgenza della disuria, le caratteristiche delle urine (aspetto, colore, odore) e delle secrezioni genitali (colore, aspetto, consistenza; per esempio sono biancastre/caseiformi nella vaginite da Candida e scarse e incolore nella vaginite da Chlamydia o da flora saprofitica). Vanno ricercati segni o sintomi correlati inquadrabili in un'etiologia infettiva/inflammatoria (febbre, rash o lesioni cutanee, sintomi gastroenterologici, artrite, congiuntivite/uveite ecc.) o oncologica (calo ponderale, astenia), storia di trauma, storia di infezioni urinarie ricorrenti, lo sviluppo puberale, le abitudini di igiene intima (uso di detergenti, frequenza e modalità di igiene intimo) e le abitudini alimentari, l'anamnesi farmacologica.

Il clinico deve conoscere e ricercare i fattori di rischio principali per le cause di disuria. Riportiamo di seguito quelli per le infezioni urinarie e la nefrolitiasi, che sono tra le cause più frequentemente riscontrabili in CPP.

Fattori predisponenti le infezioni urinarie: vescica neurogena, necessità di cateterizzazioni, disidratazione, stipsi, malformazioni nefro-urologiche, paziente immunocompromesso, storia di pregresse infezioni.

Fattori predisponenti lo sviluppo di nefrolitiasi [4-5]: situazioni che determinano ipercalcemia (i.e. ipervitaminosi D, iper-

paratiroidismo, aumentato rimodellamento osseo con bassa densità ossea), disidratazione, immobilità (pazienti con impossibilità deambulazione), farmaci (cortisonici per il rimodellamento osseo, allopurinolo, antiepilettici come il topiramato), diete iperproteiche, dieta chetogenica, alimentazione enterale, patologie di base metaboliche, fibrosi cistica, sindromi genetiche e malformazioni nefrourologiche, infezioni urinarie ricorrenti.

Per quanto riguarda la valutazione del dolore è fondamentale approfondire la valutazione antalgica indagando da quanto è insorto il dolore, la sua intensità, il suo andamento nel tempo, l'irradiazione o la presenza di altre sedi di dolore, la presenza di fattori scatenanti e/o attenuanti, la risposta a determinate classi di antidolorifici. A ciò va affiancata un'adeguata misurazione del dolore con scale algometriche validate per età e patologia di base.

Esame obiettivo

La valutazione clinica prevede l'esame obiettivo completo con particolare attenzione alla regione genitale e addominale. Vanno visionate eventuali lesioni, rash o dermatiti. Vanno visionate le urine. È utile rilevare i parametri vitali completi di pressione e temperatura e i parametri antropometrici. Infine, vanno ricercate ed esaminate le zone dolenti.

Accertamenti laboratoristici e strumentali

In pazienti che presentino disuria è fondamentale raccogliere un campione di urina il più sterilmente possibile per l'esame urine con sedimento e lo stick urine. Tali accertamenti possono aiutare il clinico a valutare la presenza di segni di infezione (principalmente leucocituria, batteri nel sedimento e nitriti nelle urine); segni di disidratazione (alto peso specifico, chetonuria); presenza di microematuria, proteinuria, alterazioni del pH urinario e presenza di cristalli monoamorfi ed emazie al sedimento.

In caso di riscontro di segni di infezione all'esame urine la diagnosi deve essere confermata tramite urocoltura, con campione urine che andrà raccolto sempre il più sterilmente possibile.

Nel sospetto di renella o micronefrolitiasi utile la ricerca su due campioni estemporanei di elettroliti urinari (calcio, fosforo, magnesio, acido urico, citrato e creatinina urinaria) e l'esecuzione di ecografia addome e/o rx addome.

In caso di infezioni ricorrenti o riscontro di calcolosi renale utile un consulto con nefrologo o urologo pediatra per definire successiva strategia diagnostico-terapeutica.

Trattamento

Il trattamento della disuria si basa essenzialmente sulla correzione della causa specifica (per le quali si rimanda alle linee gui-

da di patologia e/o a consultazione con nefrourologo pediatrico) e sul ripristino di adeguata fisiologia minzionale (argomento che verrà trattato nella rassegna sulla vescica neurogena). L'uso di terapia antidolorifica per via orale (i.e. paracetamolo e/o FANS) associato ad anestetici topici (i.e. lidocaina pomata) possono favorire a ridurre il dolore esacerbato dalla minzione e conseguentemente a facilitare la minzione stessa.

Di seguito riportiamo alcune strategie terapeutiche che possono aiutare i clinici nella prevenzione di alcune cause di disuria:

- in caso di pregressi episodi di nefrolitiasi, segni di microlitiasi o/e in presenza di fattori di rischio per nefrolitiasi considerare profilassi con citrato di potassio (Citrak® una bustina/die) in caso di ipercalciuria (con monitoraggio successivo di EGA/potassio/pH urinario) [6];
- in caso di infezioni ricorrenti delle basse vie urinarie considerare nelle femmine profilassi con mirtillo rosso (i.e. Cistonorm® una o mezza bustina die) ed eventuale profilassi antibiotica in base al patogeno identificato;
- regole di igiene intima: evitare un uso eccessivo di detergenti intimi. Utilizzo di pomate topiche in caso di dermatiti o lesioni genitali;
- regole nutrizionali: garantire adeguati apporti di acqua anche in pazienti alimentati per via enterale, garantire i fabbisogni di calcio e vitamina D.

Infine, un aspetto importante in CPP è l'associazione tra disuria e uso di oppioidi. La prevalenza di disuria nei pazienti adulti oncologici che assumono oppioidi è di circa il 14,9%, con incremento della sintomatologia all'aumentare della dose dell'op-

pioide [7]. La maggior parte degli oppioidi riducono il tono simpatico incrementando l'azione parasimpatica, modificando fattori urodinamici.

Il trattamento della disuria da oppioidi non è ancora stato codificato. L'utilizzo di flavossato-propifenazone (Cistalgan®), usato come trattamento sintomatico sembra relativamente efficace, nonostante siano necessari ancora ulteriori studi [8].

Take home message

- La disuria può essere un sintomo doloroso misconosciuto in pazienti con compromissione neurologica.
- Oltre alle infezioni delle vie urinarie altre cause di disuria vanno escluse, tra le quali particolare attenzione va posta alle calcolosi renali.
- Il trattamento si basa sulla prevenzione e sulla correzione delle cause.

Caso clinico

Ragazzo di 18 anni con esiti neurologici da infezione perinatale da *Listeria monocytogenes*, peso 24 kg. Storia di disuria e dolore pelvico associato a riscontro di secrezioni genitali purulente e rosate da circa un mese.

A livello anamnestico si segnala: paziente con tendenza alla ritenzione urinaria necessitante in alcune occasioni di cateterismi estemporanei, postura seduta obbligata con pressione costante a livello pelvico. Descrive un dolore urente interno a livello pelvico che causa anche risvegli notturni, disuria con riduzione delle minzioni spontanee. Riferita dal caregiver impressione di dolore e difficoltà all'esecuzione del cateterismo.

Obiettivamente: esame obiettivo addominale e pelvico nella norma. Non alterazione dei parametri vitali.

Urine: urine torpide, presenza di renella, maleodoranti. Confermate secrezioni rosso-purulente anche extraminzionali.

Esami di laboratorio: indici di flogosi negativi, funzionalità renale conservata. Esame urine con riscontro di cristalli amorfi e numerosi batteri al sedimento. Urinocoltura positiva per *Enterococcus faecium*.

Eseguita consulenza urologica: dato il quadro clinico diagnosi di prostatite per cui impostata terapia antibiotica con ciprofloxacina per tre settimane con risoluzione.

Per la gestione antalgica impostata una terapia fissa con ibuprofene 10 mg/kg × 3 e novalgina 10 mg/kg × 3 per la prima settimana, poi progressivamente scalata in base all'andamento del dolore.

✉ irene.avagnina@aopd.veneto.it

1. Kliegman RM. Pediatric Symptoms-Based Diagnosis. Nelson, 2018.

2. Fleisher GR, Teach SJ, Duryea TK, Wiley JF. Etiology and evaluation of dysuria in children and adolescents. Uptodate, 2019

3. Mehta A, Williams V, Parajuli B. Child with Dysuria and/or Hematuria. Indian J Pediatr. 2017 Oct;84(10):792-798.

4. Acar B, Inci Arıkan F, Emeksiz S, Dallar Y. Risk factors for nephrolithiasis in children. World J Urol. 2008 Dec;26(6):627-630.

5. Reusz GS, Hosszu A, Kis E. Evaluation of a child with suspected nephrolithiasis. Curr Opin Pediatr. 2020 Apr;32(2):265-272.

6. Edefonti A. Manuale di nefrologia Pediatrica. Esculapio, 2015.

7. Mercadante S, Ferrera P, Casuccio A. Prevalence of opioid-related dysuria in patients with advanced cancer having pain. Am J Hosp Palliat Care. 2011 Feb;28(1):27-30.

8. Mercadante S. Opioid Analgesics Adverse Effects: The Other Side of the Coin. Curr Pharm Des. 2019;25(30):3197-3202.

Tenesmo: consigli pratici di gestione nei pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche



Irene Avagnina, Letizia Bertasi, Franca Benini

Centro Regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino, Università di Padova

Introduzione

Le cure palliative pediatriche (CPP) rappresentano un ambito multidisciplinare della pediatria che si prefigge l'obiettivo di garantire la qualità di vita a bambini affetti da malattie inguaribili ad alta complessità assistenziale e di rispondere ai loro bisogni e a quelli delle loro famiglie.

A livello clinico, molteplici sono i sintomi disturbanti con ampia ricaduta sulla qualità della vita, che devono essere gestiti e trattati. Alcuni di questi in modo particolare, rappresentano una sfida importante per i caregiver e i sanitari che si occupano dei bambini eleggibili alle CPP.

In questo lavoro e nei successivi verranno affrontati sintomi legati all'apparato genitourinario e gastroenterologico che spesso riscontriamo in bambini in CPP.

Definizione e cause

Il tenesmo è la sensazione dolorosa di pienezza a livello rettale senza correlata presenza di feci in ampolla, associata a urgenza defecatoria in assenza o con incompleta emissione di feci [1]. Il tenesmo è un sintomo determinato da un disordine della motilità del retto secondario a uno spasmo ripetuto e incontrollato della muscolatura liscia del retto. Tale sintomo può determinare quadri di dolore severo, estremamente invalidante e con impatto negativo sulla qualità di vita del bambino.

La fisiopatologia del tenesmo è strettamente connessa alla causa scatenante. Nel bambino in cure palliative pediatriche, come nell'adulto, il tenesmo viene riscontrato soprattutto in pazienti con patologia oncologica. In questo contesto il sintomo è secondario a un'infiltrazione locale della neoplasia che causa un quadro di dolore misto, nocicettivo e neuropatico, che si associa anche a un'alterazione della motilità del retto [1]. Vista la complessa anatomia anorettale, la gestione di questo sintomo risulta essere particolarmente difficile per i clinici e spesso le linee di terapia convenzionale del dolore nocicettivo e neuropatico non sono sufficienti nel controllo del sintomo.

Mancano in letteratura dati di prevalenza del tenesmo in ambito pediatrico, mentre nell'età adulta dati di prevalenza sono disponibili solo per i pazienti con carcinoma rettale dove il tenesmo è presente circa nel 14% dei casi [2].

In ambito oncologico pediatrico il tenesmo può associarsi a patologie oncologiche a carico del retto-sigma, della regione pelvica, dell'apparato urogenitale, linfomi e metastasi o in pazienti che siano stati sottoposti a radioterapia della regione pelvica.

Tuttavia, il tenesmo in età pediatrica e adulta non è da limitare al solo ambito oncologico ma può essere osservato anche in pazienti con:

- stipsi ostinata, fecalomi, prolasso rettale;
- storia di fissurazioni, ulcere anorettali, polipi rettali, emorroidi, adenomi;
- malattie infiammatorie croniche;
- solitary rectal ulcer syndrome [3];
- infezioni intestinali (schistosomiasi, Shighella, Campilobacter, Clostridium difficile), proctite o ascessi;
- appendicite pelvica;
- presenza di corpo estraneo.

Più raramente il tenesmo e/o il dolore anorettale si associa a cause funzionali, definito in tale contesto proctalgia fugace. Tale patologia rientra nella più ampia categoria dei disordini funzionali gastrointestinali, di cui mancano tuttavia dati in età pediatrica.

Sintomatologia

Gli episodi di tenesmo possono presentarsi più volte al giorno, con gradi diversi di invalidità. Tale sintomo può associarsi a disordini defecatori (stipsi, incontinenza fecale), ematochezia, mucorrea.

Inoltre, oltre all'associazione con il dolore anorettale, il tenesmo può associarsi a dolore perineale e/o a dolore addominale. L'associazione con dolore in altre aree limitrofe (i.e. perineale o in regione glutea) indica un coinvolgimento più esteso delle strutture muscolari e nervose della regione pelvica.

Diagnosi

La diagnosi è prevalentemente clinica e si basa sul riconoscimento della causa sottostante.

A livello anamnestico va indagato l'alvo (modifiche recenti, caratteristiche delle feci – colore, forma, presenza di sangue o muco –, frequenza defecatoria, necessità di sforzo defecatorio, presenza di soiling) e nella valutazione clinica va esclusa presenza di fecalomi (riconoscibili palpatoriamente e/o mediante rx addome in bianco) o masse palpabili. Vanno ricercati segni o sintomi associati al tenesmo che possono aiutare il clinico nell'inquadramento diagnostico (come, per esempio, storia di dissenteria, di sintomi compatibili con gastroenterite e riscontro di positività alla coprocultura o all'esame parassitario delle feci; storia di sanguinamento e mucorrea ed esami ematochimici e strumentali compatibili con malattia infiammatoria cronica). L'esplorazione rettale in pediatria non va eseguita di prassi in caso di tenesmo e va limitata a eventuale indicazione specialistica.

Nel paziente oncologico, l'insorgenza di tenesmo deve far pensare a una progressione di malattia o a una reazione infiammatoria secondaria a radioterapia. A seconda della storia di malattia spetterà allo specialista definire gli approfondimenti diagnostici adeguati. Nel contesto delle cure palliative pediatriche l'esecuzione di accertamenti mirati va limitata a situazioni per le quali al miglior inquadramento diagnostico possa corrispondere l'identificazione di strategie terapeutiche specifiche per migliorare la qualità di vita del bambino (come, per esempio, valutazione della progressione di malattia laddove si possa intervenire con chemioterapia o radioterapia palliativa). Inoltre, sempre nel nostro contesto, qualunque sia la causa principale, vanno comunque escluse cause concomitanti che possano peggiorare il sintomo quali stipsi, fissurazioni, ulcere o altre lesioni anali.

Inoltre, durante il percorso diagnostico, particolare attenzione va posta alla valuta-

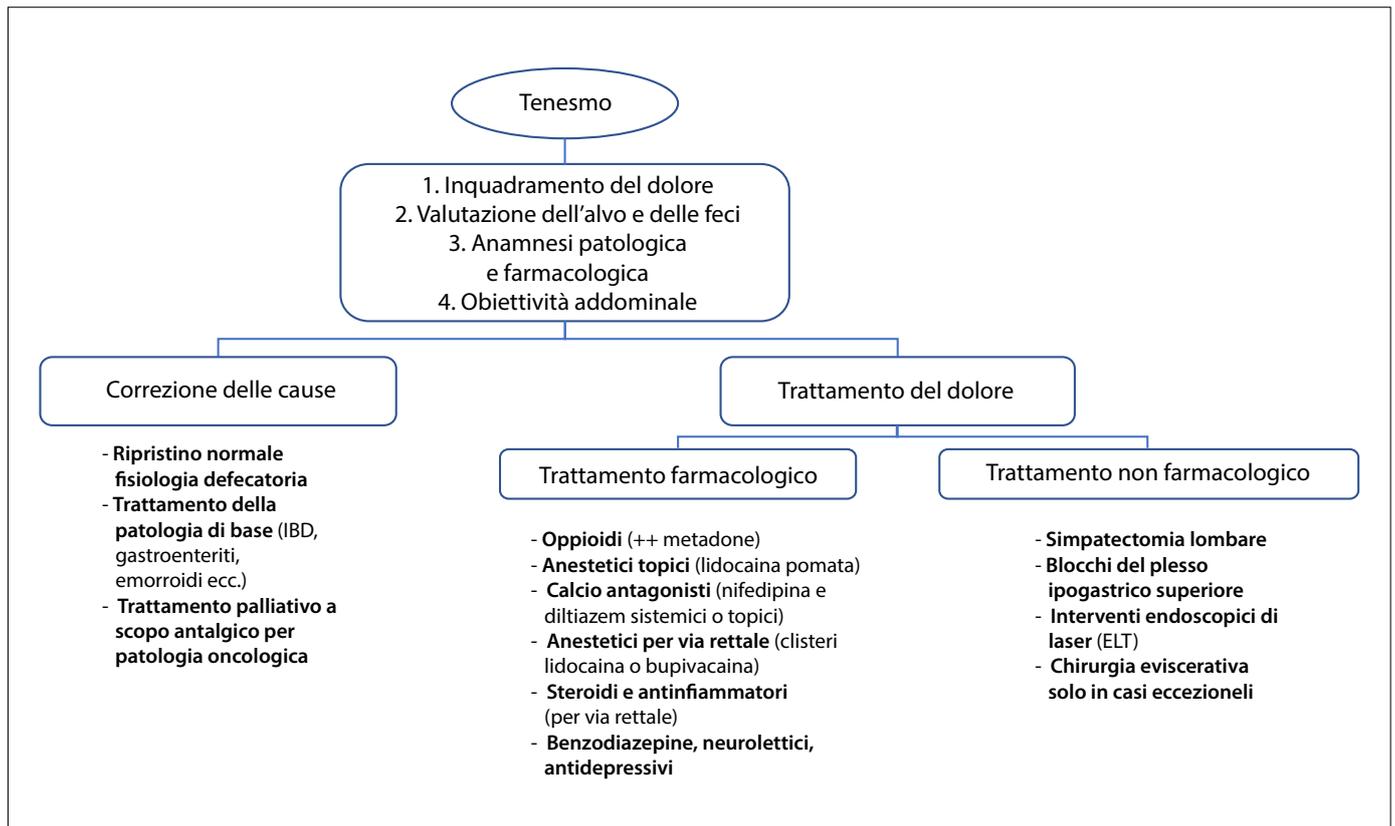


Figura 1. Flow chart per la gestione del tenesmo in CPP.

zione del dolore sia attraverso un'adeguata anamnesi antalgica e un monitoraggio dell'entità del sintomo utilizzando scale algometriche validate e adeguate all'età e alla situazione clinica del paziente, sia attraverso un attento esame obiettivo generale e della zona dolente.

Trattamento

Le indicazioni in letteratura di trattamento del tenesmo in età pediatrica sono scarse, si basano prevalentemente su studi qualitativi dove vengono descritte applicazioni nel bambino di strategie terapeutiche per l'adulto.

Nell'approccio terapeutico al tenesmo bisogna innanzitutto differenziare il trattamento delle cause sottostanti dal trattamento per il tenesmo stesso.

Per quanto concerne il **trattamento delle cause**, ricordiamo per esempio il trattamento della stipsi (che verrà affrontato in una rassegna separata), il trattamento specifico per le infezioni gastrointestinali o per le malattie infiammatorie croniche intestinali, il trattamento chirurgico/chemioterapico/radioterapico in caso di patologia oncologica.

Per quanto concerne invece il **trattamento del tenesmo e del dolore anorettale**, va fatta un'ulteriore differenziazione tra strategie farmacologiche e non farmacologiche.

Le *strategie farmacologiche* riportate in letteratura sono:

- **Oppioidi:** viene riportata in letteratura una tendente refrattarietà del tenesmo agli oppioidi, a eccezione di una documentata efficacia del metadone [4-5]. Inoltre, in una *case series* in ambito palliativo, vengono illustrati alcuni ambiti di utilizzo di oppioidi topico, tra cui anche il dolore anorettale [6].
- **Calcio antagonisti:** i calcio antagonisti possono aiutare a ridurre lo spasmo della muscolatura liscia e possono essere utilizzati sia per via sistemica, di cui i più studiati sono la nifedipina e il diltiazem [7], che per via topica con pomate a base di nifedipina e lidocaina (Antrolin®)
- **Anestetici topici:** l'utilizzo topico di anestetici è stato descritto in associazione con oppioidi e/o calcio antagonisti. Tra i farmaci vengono menzionate la lidocaina e la bupivacaina [8], che possono essere somministrate oltre che in forma topica anche sotto forma di clistere rettale. L'utilizzo di lidocaina e bupivacaina per via rettale è *off label* e va sottolineato in questo contesto il possibile rischio di effetti collaterali cardiovascolari (aritmie, ipotensione), per cui l'utilizzo di tali farmaci richiede particolare attenzione.
- **Steroidi e antinfiammatori:** anche l'uso di steroidi per via sistemica (desametasone) o per via rettale (clisteri di corticosteroidi), così come quello di farmaci antinfiammatori quali sulfasalazina e

clisteri di sucralfato, viene descritto soprattutto nel tenesmo associato a radioterapia, patologie su base infiammatoria o nella solitary rectal ulcer syndrome [9-10].

- **Benzodiazepine e neurolettici fenotiazinici (clorpromazina, promazina):** l'utilizzo tradizionale di questi farmaci nel tenesmo non ha evidenze scientifiche [2].
- **Antidepressivi triciclici (i.e. amitriptilina):** trovano indicazione laddove si evidenzia una componente di dolore neuropatico [1].

Spesso tali terapie vengono utilizzate in sinergia per potenziarne l'effetto. Data l'applicazione nell'adulto principalmente nel fine vita, mancano riferimenti rispetto all'efficacia a lungo termine. Non esistono a oggi dati in letteratura per la popolazione pediatrica rispetto al trattamento del dolore rettale nel paziente oncologico, mentre disponiamo di dati specifici per le patologie infiammatorie croniche o la solitary rectal ulcer syndrome.

Le *strategie non farmacologiche* sono:

- simpatetomia lombare [1-2];
- blocchi del plesso ipogastrico superiore [1-2];
- interventi endoscopici di laser (ELT) [2-11];
- chirurgia eviscerativa solo in casi eccezionali.

Non esistono studi esclusivamente pediatrici in merito al trattamento farmacologico e non del tenesmo; la revisione proposta è tratta da studi relativi alla sola popolazione adulta. Le strategie proposte risultano determinare un buon controllo del sintomo con, tuttavia, durate temporali estremamente variabili da individuo a individuo. Inoltre, molte di esse si associano a importanti morbidità che potrebbero avere un impatto ulteriormente negativo sulla qualità di vita del paziente. Pertanto l'utilizzo di tali terapie andrà contestualizzato caso per caso e monitorato in base alla risposta osservata nel singolo bambino.

Take home message

- Il tenesmo è un sintomo raro ma estremamente invalidante, perlopiù associato a patologia oncologica.
- La diagnosi è clinica.
- Il trattamento è difficile e si basa sulla correzione delle cause ove possibile e sul controllo del dolore.

Caso clinico

Paziente di 17 anni, 60 kg, carcinoma del colon metastatizzato in fase di terminalità. Presenza di episodi di tenesmo pluriquotidiani associati a dolore intenso (NRS 9-10/10).

Approccio terapeutico:

- avviata morfina i.c. titolata in base alla risposta clinica;
- regolarizzazione dell'alvo mediante clistere evacuativo e terapia con macrogol;
- clisteri di lidocaina 2% 30 ml × 2 v/die.

Nonostante la terapia impostata il controllo del sintomo è stato solo parziale con necessità di approfondire la sedazione palliativa per controllare il dolore.

✉ irene.avagnina@aopd.veneto.it

1. Mueller K, Karimuddin AA, Metcalf C, et al. Management of Malignant Rectal Pain and Tenesmus: A Systematic Review. *J Palliat Med.* 2020 Jul;23(7):964-971.
2. Laoire AN, Fettes L, Murtagh FE. A systematic review of the effectiveness of palliative interventions to treat rectal tenesmus in cancer. *Palliat Med.* 2017 Dec;31(10):975-981.
3. Thirumal P, Sumathi B, Nirmala D. A Clinical Entity Often Missed-Solitary Rectal Ulcer Syndrome in Children. *Front Pediatr.* 2020 Jul 17;8:396.
4. Morley JS, Bridson J, Nash TP, et al. Low-dose methadone has an analgesic effect in neuropathic pain: a double-blind randomized controlled crossover trial. *Palliat Med.* 2003 Oct;17(7):576-587.

5. Mercadante S, Fulfaro F, Dabbene M. Methadone in treatment of tenesmus not responding to morphine escalation. *Support Care Cancer.* 2001 Mar;9(2):129-130.
6. Krajnik M, Zylicz Z, Finlay I, et al. Potential uses of topical opioids in palliative care – report of 6 cases. *Pain.* 1999 Mar;80(1-2):121-125.
7. Stowers KH, Hartman AD, Gustin J. Dilatizem for the management of malignancy-associated perineal pain and tenesmus. *J Palliat Med.* 2014 Sep;17(9):1075-1077.
8. Zaporowska-Stachowiak I, Kowalski G, Luczak J, et al. Bupivacaine administered intrathecally versus rectally in the management of intractable rectal cancer pain in palliative care. *Onco Targets Ther.* 2014 Oct 6;7:1541-1550.
9. Hong JJ, Park W, Ehrenpreis ED. Review article: current therapeutic options for radiation proctopathy. *Aliment Pharmacol Ther.* 2001 Sep;15(9):1253-1262.
10. Qari Y, Mosli M. A systematic review and meta-analysis of the efficacy of medical treatments for the management of solitary rectal ulcer syndrome. *Saudi Saudi J Gastroenterol.* Jan-Feb 2020;26(1):4-12.
11. Gevers AM, Macken E, Hiele M, Rutgeerts P. Endoscopic laser therapy for palliation of patients with distal colorectal carcinoma: analysis of factors influencing long-term outcome. *Gastrointest Endosc.* 2000 May;51(5):580-585.



Vietato guardare i monitor dopo una commozione cerebrale

Il trauma cranico con commozione cerebrale è un evento non infrequente soprattutto tra gli adolescenti (il 15% degli studenti delle scuole medie superiori ha riferito di una commozione cerebrale negli ultimi 12 mesi). Le numerose linee guida internazionali richiedono un'astensione dall'attività cognitiva e fisica assoluta per le prime 24-48 ore per migliorare i tempi di recupero dalla sintomatologia cerebrale, anche se in letteratura non ci sono forti prove di efficacia a sostegno di questa affermazione; il riposo, riducendo al minimo le richieste di energia cerebrale durante il periodo post commotivo, potrebbe ragionevolmente essere implicato nel meccanismo della mitigazione dei sintomi. I genitori chiedono se il tempo passato davanti allo schermo è da considerarsi attività cognitiva; la risposta fino a oggi è sempre stata ambigua, anche se alcune linee guida, prudentemente (ma senza evidence based), indicano di evitare di stare davanti ai monitor della televisione, del computer o del telefonino. Oggi invece abbiamo i risultati di un trial che fanno chiarezza su questa importante questione: 125 giovani (12-25 anni) sono stati randomizzati entro 24 ore da un trauma commotivo in un gruppo dove era vietato l'uso dello schermo e in un gruppo dove c'era libertà di utilizzo. Il primo gruppo ha riportato un tempo medio davanti allo schermo di 130 minuti (IQR, 61-275 minuti) al follow-up a 3 giorni mentre il secondo di 630 minuti (IQR 415-995 minuti) con la conseguenza che il tempo di recupero medio dal trauma è stato rispettivamente nei due gruppi di 3,5 giorni e 8 giorni; non ci sono state differenze nel ritorno a scuola tra i due gruppi. Da notare che la maggior parte del tempo sullo schermo nel gruppo libero da restrizioni consisteva nella visione della televisione (212,5 minuti) o nell'uso del telefono (260 minuti), con scarso utilizzo di videogiochi (35 minuti). Le ore di sonno nei primi giorni non erano differenti tra i due gruppi, ma questo dato potrebbe essere spiegato da una differente qualità del sonno o da un'imprecisa raccolta di questa variabile che era autoriportata dai giovani. D'ora in poi potremo certamente affermare che lo schermo fa male per chi ha necessità di riposo cerebrale, anche se non sappiamo quale sia il meccanismo alla base di questo comportamento dannoso.

1. Macnow T, Curran T, Tolliday C, et al. Effect of Screen Time on Recovery From Concussion: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Pediatr.* 2021 Sep 7;e212782.

Informare sulle vaccinazioni i genitori esitanti e rifiutanti: il ruolo del pediatra



Costantino Panza

Pediatra di famiglia, Sant'Ilario d'Enza (Reggio Emilia)

Introduzione

Negli ultimi anni sono sensibilmente aumentati di numero i genitori che rifiutano o sono dubbiosi a vaccinare i propri figli; questo fenomeno è definito “esitazione vaccinale” e indica un ritardo nell’adesione o il rifiuto della vaccinazione, nonostante la disponibilità di servizi vaccinali [1]. L’esitazione (indecisione, incertezza, ritardo e riluttanza) o il rifiuto a vaccinare è strettamente legato ai differenti contesti, variando significativamente nel periodo storico, nelle aree geografiche, e nelle differenti situazioni sociali, sanitarie, culturali ed economiche [1-2]. Una recente ricerca rivela che il 15,6% dei genitori italiani sono esitanti e il 0,7% sono risolutamente anti-vaccino; tuttavia anche un terzo dei genitori pro-vaccino hanno alcuni dubbi riguardo alle vaccinazioni [3]. Le ragioni dell’esitazione vaccinale rientrano principalmente in tre categorie: mancanza di fiducia (nell’efficacia, nella sicurezza, nel sistema o nei responsabili politici); compiacimento (la percezione di un basso rischio di acquisire malattie prevenibili tramite il vaccino); convenienza (nella disponibilità, accessibilità e interesse verso i servizi di immunizzazione) [1].

In questo complesso scenario di salute pubblica, è presente una poliedricità di motivazioni per non vaccinare, e i pediatri si interrogano su come sia meglio offrire le informazioni alle famiglie per aumentare l’adesione alle vaccinazioni.

Guide anticipatorie tramite mHealth app

I siti web istituzionali sono apprezzati dai genitori che, prima di intraprendere il programma vaccinale per il figlio, vogliono informazioni utili da agenzie sanitarie di alto profilo ed esenti da conflitti di interesse.

Recentemente sono state progettate delle mHealth app volte a favorire l’aderenza alle vaccinazioni e a ridurre l’esitazione vaccinale. Un semplice programma di messaggistica elettronica personalizzata di promemoria per la vaccinazione antinfluenzale in una popolazione pediatrica a rischio migliora la partecipazione verso questo atto preventivo [4]; programmi

simili, rivolti alla popolazione generale adulta, ma non a rischio, hanno incontrato una minore efficacia; il tipo di contenuto, la tempistica, il numero di messaggi sono fattori fondamentali per definire l’efficacia di questi programmi [5].

Un recente trial ha valutato l’impatto di una messaggistica personalizzata, tramite mHealth app, inviata ai genitori a partire dall’ultimo trimestre della gravidanza fino all’età di 15 mesi del bambino; l’approccio su cui sono state realizzate le guide anticipatorie era basato sulla teoria del comportamento pianificato, sul Value-Attitude-Behaviour Model e sul colloquio motivazionale; l’esitazione vaccinale è stata misurata attraverso un questionario validato. Quindi un gruppo di genitori ha ricevuto messaggi personalizzati in base all’esito del questionario, un secondo gruppo di genitori ha ricevuto messaggi informativi non personalizzati e un terzo gruppo di genitori è stato preso come controllo. Tuttavia i risultati non hanno rilevato differenze tra i due diversi interventi nel confronto con il gruppo di controllo sul completamento delle sedute vaccinali [6].

Il colloquio con il pediatra

I colloqui con il pediatra possono fare la differenza; nonostante la disponibilità di informazioni sul web, per la stragrande maggioranza dei genitori il pediatra di famiglia è la fonte più autorevole e più consultata ed è in grado di risolvere una parte dei dubbi e delle esitazioni [3,7]. I colloqui faccia a faccia hanno un effetto positivo sullo stato vaccinale (RR 1,20, IC 95% 1,04, 1,37) e migliorano le conoscenze dei genitori (differenza media standardizzata 0,19, IC 95% 0,00, 0,38); tuttavia i risultati degli studi effettuati nel valutare il cambiamento nell’attitudine e nelle credenze sulle vaccinazioni indicano effetti scarsi o nulli [8].

Un approccio efficace è quello definito “presuntivo”, in altre parole il pediatra si rivolge alla famiglia presumendo l’accettazione del piano vaccinale: “Bene, il bambino farà queste vaccinazioni”, “Oggi somministriamo queste due punture e le gocce: sono i vaccini raccomandati per questa età”. L’approccio definito come “parteci-

pativo”, per esempio: “Che cosa pensate di fare in occasione della prossima vaccinazione?”, in realtà aumenta il rifiuto o la resistenza alla vaccinazione da parte dei genitori; se il pediatra ha persistito nel dare spiegazioni quasi la metà dei genitori inizialmente resistenti ha accettato il piano vaccinale [9].

Il colloquio motivazionale si è dimostrato utile nel modificare l’esitazione a vaccinare; questo stile di comunicazione richiede alcune abilità come il fare domande aperte, proporre affermazioni in modo assertivo, ascoltare in modo riflessivo, riassumere il pensiero del genitore e informare e proporre indicazioni centrate sulla famiglia (Figura 1); un momento centrale di questo approccio è la comprensione della disponibilità al cambiamento del comportamento in quel momento: la *precontemplazione*, in cui la persona non sta considerando il cambiamento; la *contemplazione*, dove prende seriamente in considerazione il cambiamento; la *determinazione*, dove pianifica e si impegna al cambiamento; l’*azione*, dove attua un cambiamento comportamentale specifico che, se ha successo, porta al *mantenimento* di quel comportamento. Solo in fase contemplativa o di determinazione le informazioni e le indicazioni del pediatra possono essere prese in considerazione dal genitore esitante; questo stile di colloquio mette al primo posto gli interessi e le preoccupazioni del genitore, non ha l’obiettivo primario di convincere o di far cambiare idea – spesso un’opera frustrante per chi si confronta con i rifiutanti –, ma offre l’opportunità di far contemplare al genitore esitante l’opzione della vaccinazione [10]. Un intervento al nido ospedaliero tramite il colloquio motivazionale ha incrementato l’attitudine della madre a vaccinare del 15% con un miglioramento della copertura vaccinale del 7% all’età di 7 mesi del bambino [11].

Cosa è meglio evitare di fare nel dare informazioni? Il modello del deficit di informazione ipotizza un gap informativo nei genitori esitanti che impedisce loro di prendere la decisione di vaccinare; anche se questo assunto può apparire intuitivo, offrire molte informazioni sulle vaccinazioni non sortisce alcun effetto. Le strategie in-

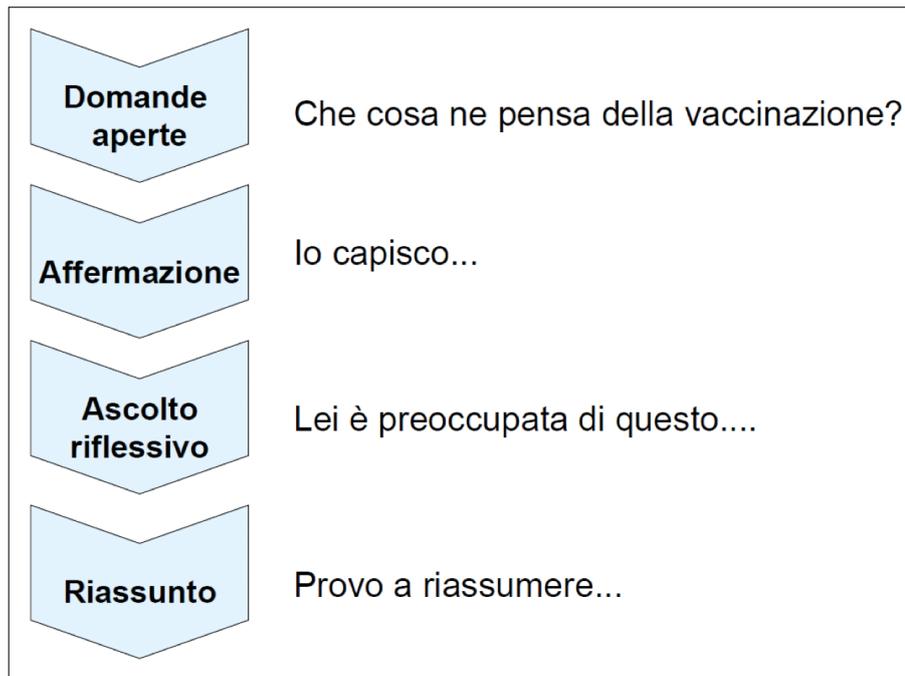


Figura 1. Il modello d'interazione nel colloquio motivazionale (da voce bibliografica 13, modificato).

formative volte a sfatare i miti che esistono nel descrivere il mito (per esempio il vaccino provoca l'autismo) e nel portare la documentazione che ne attesta la falsità sono inutili se non controproducenti: possono rafforzare nella persona il ricordo del mito (familiarity backfire effect) oppure convincere addirittura che il mito è vero (overkill backfire effect); quest'ultimo effetto è causato probabilmente da un bias di conferma, un pregiudizio cognitivo tipicamente umano e frequentemente utilizzato da ognuno di noi nel ricercare conferme interpretando le informazioni in modo da convalidare le proprie credenze o valori [12].

Il contenuto dei messaggi: l'effetto framing

Il rifiuto o l'esitazione dei genitori è un motivo che ha spinto a studiare diversi tipi di messaggi anticipatori per vincere la resistenza a effettuare le vaccinazioni. Sono stati proposti messaggi con contenuti negativi (l'assenza di vaccinazioni causa danno), messaggi positivi (chi si vaccina trae beneficio) o messaggi narrativi (la storia di un bambino con malattia infettiva).

Alla base di molti di questi messaggi è presente l'"effetto framing" che ha come obiettivo la distorsione della percezione delle informazioni ricevute in modo da influenzare selettivamente l'attitudine della persona. L'effetto framing in molti ambiti della ricerca psicologica appare efficace nel condurre il soggetto ad alcune scelte prevedibili; nella maggior parte dei casi l'utilizzo del framing prevede una preferenza delle persone a evitare una perdita piuttosto di avere l'opportunità di realiz-

zare un guadagno. Questo effetto è presente anche in campo medico; per esempio si preferisce scegliere la terapia che garantisce una sopravvivenza del 90% rispetto a una terapia con tasso di mortalità al 10% (nonostante che, nel primo caso, la terapia sia una seconda scelta rispetto alla patologia da curare). Tuttavia nel caso dei messaggi sulle vaccinazioni il rischio percepito associato alla vaccinazione o alla non vaccinazione può essere differente tra gli individui a causa della credenza che la malattia sia molto rara o non aggressiva; inoltre possono essere presenti fattori di contesto, dalla scolarità all'appartenenza a uno specifico gruppo sociale, che possono far preferire un messaggio rispetto a un altro rendendo difficile prevedere l'efficacia della guida anticipatoria sulla promozione della vaccinazione. Un framing emozionale che sottolinea una perdita, in genere efficace nell'indurre a una decisione auspicata in quanto le perdite sono percepite come più minacciose dei guadagni, in realtà, nell'ambito delle guide anticipatorie sulle vaccinazioni non sembra essere efficace, così come, all'opposto, la descrizione di benefici (un guadagno) anche maggiori rispetto a una perdita non porta a risultati univoci di comprovata efficacia. Pertanto l'utilizzo di un messaggio anticipatorio incentrato su un elemento di retorica in modo da incoraggiare certe interpretazioni e scoraggiarne altre (frame) non sembra a oggi avere successo nel modificare l'attitudine alla vaccinazione [13] (Tabella 1).

Spiegazione o narrazione?

Oltre ai messaggi di spiegazioni, sono state proposte guide anticipatorie contenenti

brevi testi narrativi. La narrazione, ossia il racconto di una breve storia, non offre informazioni ma descrive le vicissitudini, le intenzioni e le azioni umane in modo da giungere a un significato tra i tanti significati possibili dell'esperienza umana. Su queste basi teoriche sono stati sperimentati interventi di guide narrative per ridurre la resistenza o il rifiuto a vaccinare il figlio. Tuttavia il testo narrativo non è risultato vantaggioso nel modificare l'attitudine, la convinzione o il senso di fiducia verso l'atto vaccinale; anzi, in taluni casi l'effetto della narrazione è stato controproducente [13-15]. In un trial è stato proposto un messaggio basato sul drammatico racconto di una madre e del suo bimbo ricoverato per morbillo con un elevato rischio di esito fatale; l'effetto è stato di rinforzare le credenze dei partecipanti sugli elevati rischi della vaccinazione antimorbillo [14]. In un altro studio sono state offerte guide informative sui rischi delle malattie infettive (rosolia, parotite e morbillo) tra cui il racconto di una madre sul morbillo del figlio: in questo intervento è stato evidenziato un miglioramento nell'attitudine a vaccinare [15]. Come mai questi risultati contrastanti nonostante due interventi simili? È possibile che gli esiti sull'attitudine a vaccinare dipendano non tanto dal messaggio veicolato ma dalle caratteristiche del destinatario del messaggio, dal suo modo di percepire il rischio e il pericolo, o da altri determinanti ambientali come l'influenza di un gruppo di appartenenza, caratteristiche che non sono state prese in considerazione nell'analisi demografica dei partecipanti a questi trial.

Il processo di identificazione

Tradizionalmente l'atto di non accettare la vaccinazione pone il genitore nella categoria dei "rifiutanti" anche se esiste una grande diversità tra genitore e genitore in base alle motivazioni del rifiuto: chi dubita dell'efficacia, chi teme gli effetti collaterali, chi diffida dei conflitti di interesse, chi non crede alla gravità delle malattie ecc. Il rifiutante è spesso percepito dall'operatore sanitario come un oppositore e un sovversivo allo status quo: un giudizio sociale. Sulla scelta di non vaccinare probabilmente le convinzioni del genitore sono legate non tanto alle informazioni ricevute ma ai valori nei quali si identifica come persona e come appartenente a una specifica comunità: il valore identitario è superiore a ogni tipologia di spiegazione offerta [16]. Il rifiuto sembra essere un atto sociale anche per il genitore rifiutante che, con questo gesto, rafforza l'appartenenza a un gruppo comunitario più che sentirsi in opposizione o in conflitto con chi è convinto

TABELLA 1. Esempio di differenti effetti framing in messaggi che invitano alla vaccinazione

MESSAGGIO CHE SOTTOLINEA UN GUADAGNO	MESSAGGIO CHE SOTTOLINEA UNA PERDITA
Ci sono molti vantaggi che potresti avere se esegui il vaccino HPV.	Ci sono molti rischi che potresti correre se non esegui il vaccino HPV.
<i>In primo luogo, se decidi di fare il vaccino, potresti diminuire le tue possibilità di contrarre l'HPV.</i>	<i>In primo luogo, se decidi di non farti vaccinare, potresti aumentare le tue possibilità di contrarre l'HPV.</i>
<i>In secondo luogo, farti vaccinare può aiutarti a sentirti serena poiché hai preso cura del tuo corpo e del tuo stato di salute.</i>	<i>In secondo luogo, non ricevere il vaccino potrebbe impedirti di provare la tranquillità che deriva dalla consapevolezza di aver pensato al tuo corpo e alla tua salute.</i>
<i>In terzo luogo, scegliendo di fare il vaccino HPV potresti avere meno probabilità di sviluppare il cancro cervicale.</i>	<i>In terzo luogo, scegliendo di non eseguire il vaccino potresti avere maggiori probabilità di sviluppare il cancro cervicale.</i>

a vaccinare. Una riflessione antropologica ha associato il rifiuto vaccinale non come un atto di emarginazione ma come a una forma di affiliazione a un gruppo; i rifiutanti riorganizzano le relazioni in modo da preferire alcuni legami sociali rispetto all'obbligo indicato dalla sanità pubblica riconosciuto come non rilevante o indesiderabile; il rifiuto pertanto sarebbe vissuto come un atto creativo incentrato sull'appartenere a una comunità ed è orientato all'interesse verso il futuro del bambino. Per esempio è frequente trovare in alcune aree geografiche o in alcune scuole un elevato numero di genitori rifiutanti rispetto alla media generale: negli Stati Uniti, dove la prevalenza del rifiuto vaccinale è il 3%, in alcune scuole i bambini non vaccinati sono oltre il 50% e molte famiglie con bambini vaccinati che accedono a queste scuole si "convertono" successivamente in rifiutanti. Anche l'infosfera ha facilitato questi processi di integrazione identitaria: i siti internet antivaccinali e le camere dell'eco sorte nel mondo digitale hanno facilitato il crearsi di comunità virtuali in cui l'individuo può condividere i propri valori, più che le proprie conoscenze, con altri [16-17].

Pertanto, di fronte a un genitore rifiutante le guide anticipatorie sulle vaccinazioni spesso sortiscono l'effetto opposto dall'obiettivo ricercato, con un rafforzamento dell'appartenenza identitaria, indipendentemente dal contenuto o dai ragionamenti proposti dal sanitario; la cognizione culturale, ossia la coordinazione del proprio pensiero a quello del gruppo di appartenenza, si intensifica in presenza di un conflitto come può essere il confronto con il sanitario che vuol convincere a vaccinare [18].

Conclusioni

Sia nell'ambito della sanità pubblica che nell'ambulatorio del pediatra le vaccinazioni pediatriche sono un intervento fondamentale per la protezione del bambino. Le strategie vaccinali, sempre in divenire (tra nuovi vaccini, pandemie, gestione dei conflitti di interesse, valutazione dei rischi e dei benefici ecc), richiedono al pediatra, punto di riferimento fondamentale per le famiglie, di rimanere costantemente formato su questo tema. Alcuni modelli di colloquio e stili informativi si sono rivelati efficaci nella comunicazione con i genitori esitanti, mentre altri sono controproducenti.

Il riconoscimento e il rispetto dell'identità dell'altro è un punto centrale nell'affrontare le campagne informative rivolte a queste famiglie e ricusare il paziente perché il genitore non vuole vaccinarlo, oltre a essere un comportamento eticamente discutibile, può aumentare la vulnerabilità sanitaria dei bambini.

Interventi multidisciplinari offerti da più agenzie potrebbero essere gli strumenti per sottolineare una comunità coesa nello sforzo di fare il meglio per le famiglie, ma la strada da fare per stabilire il migliore approccio verso i genitori esitanti o rifiutanti è ancora lunga.

✉ costpan@tin.it

1. World Health Organization. Report of the sage working group on vaccine hesitancy. World Health Organization, 2014.

2. Larson HJ, Jarrett C, Eckersberger E, et al. Understanding vaccine hesitancy around vaccines and vaccination from a global perspective: a systematic review of published literature,

2007-2012. *Vaccine*. 2014 Apr 17;32(19):2150-2159.

3. Giambi C, Fabiani M, D'Ancona F, et al. Parental vaccine hesitancy in Italy – Results from a national survey. *Vaccine*. 2018 Feb 1;36(6):779-787.

4. Regan AK, Bloomfield L, Peters I, Efler PV. Randomized Controlled Trial of Text Message Reminders for Increasing Influenza Vaccination. *Ann Fam Med*. 2017 Nov;15(6):507-514.

5. Mekonnen ZA, Gelaye KA, Were MC, et al. Effect of mobile text message reminders on routine childhood vaccination: a systematic review and meta-analysis. *Syst Rev*. 2019 Jun 28;8(1):154.

6. Glanz JM, Wagner NM, Narwaney KJ, et al. Web-Based Tailored Messaging to Increase Vaccination: A Randomized Clinical Trial. *Pediatrics*. 2020 Nov;146(5):e20200669.

7. Wheeler M, Buttenheim AM. Parental vaccine concerns, information source, and choice of alternative immunization schedules. *Hum Vaccin Immunother*. 2013 Aug;9(8):1782-1789.

8. Kaufman J, Ryan R, Walsh L, et al. Face-to-face interventions for informing or educating parents about early childhood vaccination. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018 May 8;5(5):CD010038.

9. Opel DJ, Heritage J, Taylor JA, et al. The architecture of provider-parent vaccine discussions at health supervision visits. *Pediatrics*. 2013 Dec;132(6):1037-1046.

10. Leask J, Kinnersley P, Jackson C, et al. Communicating with parents about vaccination: a framework for health professionals. *BMC Pediatr*. 2012 Sep 21;12:154.

11. Gagneur A, Lemaitre T, Gosselin V, et al. A postpartum vaccination promotion intervention using motivational interviewing techniques improves short-term vaccine coverage: PromoVac study. *BMC Public Health*. 2018 Jun 28;18(1):811.

12. Tokish H, Solanto MV. The problem of vaccination refusal: a review with guidance for pediatricians. *Curr Opin Pediatr*. 2020 Oct;32(5):683-693.

13. Pența MA, Băban A. Message Framing in Vaccine Communication: A Systematic Review of Published Literature. *Health Commun*. 2018 Mar;33(3):299-314.

14. Nyhan B, Reifler J, Richey S, Freed GL. Effective messages in vaccine promotion: a randomized trial. *Pediatrics*. 2014 Apr;133(4):e835-e842.

15. Horne Z, Powell D, Hummel JE, Holyoak KJ. Countering antivaccination attitudes. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2015 Aug 18;112(33):10321-10324.

16. Gigerenzer G. *Risk Savvy: How to Make Good Decisions*. New York, 2015

17. Sobo EJ. Theorizing (vaccine) refusal: Through the looking glass. *Cultural Anthropology*. 2016;31(3):342-350.

18. Sobo EJ. Social Cultivation of Vaccine Refusal and Delay among Waldorf (Steiner) School Parents. *Med Anthropol Q*. 2015 Sep;29(3):381-399.

La violenza assistita: art. 9 della legge 19 luglio 2019 n. 69 nota come “Codice Rosso”



Augusta Tognoni

Magistrato

La tematica della violenza domestica, “violenza assistita”, trova un punto di riferimento e di confronto importante nelle fonti internazionali.

La Convenzione di Istanbul dell’11 maggio 2011, ratificata dall’Italia con legge 15 ottobre 2013 n. 119, sulla prevenzione e la lotta contro la violenza nei confronti delle donne e la violenza domestica, costituisce il primo strumento internazionale autorevole, giuridicamente vincolante, volto a creare un quadro normativo completo per la prevenzione e la lotta contro qualsiasi forma di violenza di genere e di violenza domestica, qualificata come “violazione dei diritti umani”.

Nel preambolo la Convenzione di Istanbul:

- riconosce “con profonda preoccupazione che le donne e le ragazze sono spesso esposte a gravi forme di violenza, tra cui la violenza domestica”;
- riconosce “che i bambini sono vittime di violenza domestica, ANCHE IN QUANTO TESTIMONI DI VIOLENZA ALL’INTERNO DELLA FAMIGLIA”;
- aspira “a creare un’Europa libera dalla violenza contro le donne e dalla violenza domestica”.

Obiettivi della Convenzione

- Predisporre un quadro globale, politiche e misure di protezione e di assistenza a favore di tutte le vittime di violenza contro le donne e di violenza domestica.
- Promuovere la cooperazione internazionale al fine di eliminare la violenza domestica.

Definizioni (art. 3 sub b)

L’espressione “violenza domestica” designa tutti gli atti di violenza fisica, sessuale, psicologica, economica, che si verificano all’interno della famiglia o del nucleo familiare o tra attuali o precedenti coniugi o partner, indipendentemente dal fatto che l’autore di tali atti condivide o abbia condiviso la stessa residenza con la vittima.

Obiettivo solennemente riconosciuto a livello internazionale è la tutela penale del

minore-parte lesa, obiettivo prevalente rispetto a una generica tutela dell’ordine familiare: bene tutelato è la libertà e l’equilibrato sviluppo psicosociale del minore-persona-soggetto di diritto, vittima indiretta della conflittualità genitoriale e familiare, cui è stato esposto.

Proprio la crescente attenzione riservata in ambito giuridico al minore, testimone fragile e silenzioso della violenza domestica, si è tradotta in un esplicito riconoscimento della “violenza assistita” come ipotesi aggravata del reato di maltrattamenti contro familiari e conviventi (art. 9 legge Codice Rosso).

Il comitato dei ministri del Consiglio d’Europa ha espresso soddisfazione per la legge Codice Rosso che “ha consolidato il quadro normativo introdotto a partire dalla ratifica della Convenzione di Istanbul”.

Che cosa significa “violenza assistita”?

Il legislatore non dà una definizione, in quanto l’ipotesi di “violenza assistita” è configurata come un’aggravante del reato di maltrattamenti contro familiari e conviventi (art. 572 c.p.) ed è così formulata nell’art. 9 co 2 della legge Codice Rosso: “La pena è aumentata fino alla metà, se il fatto è commesso in presenza o in danno di persona minore”. Ai fini della configurabilità dell’aggravante è sufficiente che “il minore assista agli episodi di maltrattamenti e percepisca il fatto maltrattante”; per “violenza assistita” si intende “l’esperienza del bambino” in presenza di qualsiasi forma di maltrattamento compiuto attraverso atti di violenza fisica, verbale, psicologica, sessuale ed economica su figure di riferimento o per lui significative; con la precisazione che integrano “violenza psicologica” gli atti di disprezzo e di offesa della dignità della persona, che si risolvono in vere e proprie sofferenze morali.

Precisa la Corte di Cassazione che per configurare “violenza assistita” è necessario che le condotte di violenza siano reiterate nel tempo, in linea con la natura abituale del reato di maltrattamenti e con la specifica tutela accordata dalla norma che

è finalizzata a proteggere i membri della famiglia da un sistema di vita vessatorio e non da un singolo episodio di violenza.

Quali sono le conseguenze della “violenza assistita” sul minore?

La “violenza assistita” è una forma di maltrattamento psicologico che riversa i suoi effetti negativi dal punto di vista fisico, cognitivo e delle relazioni sociali.

In ambito medico-psicologico sono descritti tre tipi di impatto sul minore:

- il bambino può riportare un deficit nella crescita;
- il bambino può avere ripercussioni sulla propria autostima e sulla capacità di empatia verso altre persone;
- la violenza subita condiziona la sua capacità a stringere e sviluppare relazioni sociali.

Consolidati studi scientifici concernenti gli effetti negativi della “violenza assistita” rilevano che il minore, non essendo in grado di intervenire per affrontare la situazione di violenza in cui si trova e a cui è costretto ad assistere come “vittima”, sviluppa un senso di colpa per la situazione di cui è testimone silenzioso. Talvolta, nei casi più gravi, scatta nel minore un “meccanismo di identificazione” con il genitore violento, cercando di definirlo nella sua mente come “genitore buono”. Quando ciò accade il minore trasferisce le colpe dell’adulto violento su se stesso; così facendo, riesce a vivere con i propri genitori, considerandoli “buoni genitori”.

Spesso il bambino ha un ruolo protettivo nei confronti della madre, vittima di violenza, esponendosi a conseguenze gravi, anche drammatiche.

La percezione ripetuta da parte del minore del clima di oppressione di cui è vittima uno dei genitori è foriera di esiti negativi nel processo di crescita morale e sociale oggettivamente verificabili.

Il Codice Rosso a protezione del minore dispone che “il minore di anni 18 che assiste a maltrattamenti di cui al presente articolo (art. 9) si considera ‘persona offesa’ dal reato”.

È una disposizione di grande sensibilità, che valorizza il minore-persona.

Perché?

Il Codice Rosso posiziona la “persona offesa”, la vittima fragile, vulnerabile, al centro del processo, riconoscendole ampi diritti e facoltà. Lo scopo è proprio quello di rafforzare la tutela del minore, inteso come persona titolare di un interesse giuridico offeso. Solo chi conosce i propri diritti, può difenderli.

È necessaria un'educazione multidisciplinare: il minore deve avere fiducia, deve sapere di essere creduto, e tutelato se parla con il medico, con l'insegnante, con la polizia, con il magistrato, non deve sentirsi isolato.

Essere “persona offesa” comporta conseguenze importanti sul piano processuale.

Quali? Con quali vantaggi per il minore?

La “persona offesa” è soggetto processuale che possiede poteri di sollecitazione probatoria e di impulso processuale, che può esercitare personalmente o per mezzo di un avvocato difensore.

Schematicamente:

- I provvedimenti di protezione sono adottati celermente.
- La notizia di reato può essere riferita al pubblico ministero anche in forma orale per ragioni di urgenza.
- Il minore-persona offesa ha il diritto di presentare memorie, anche redatte

personalmente, indirizzate all'autorità giudiziaria; può indicare elementi di prova (persone da sentire, elementi da acquisire), può verificare se la procura della Repubblica ha aperto un procedimento per individuare l'imputato; può presentare istanza al pubblico ministero per estrarre copia di specifici atti. È legittimato a costituirsi “parte civile” nel processo penale, essendo considerato vittima diretta di “violenza assistita”; può chiedere l'ammissione al patrocinio a spese dello Stato, anche in deroga ai limiti di reddito previsti dalla legge.

- In tema di valutazione della prova testimoniale le dichiarazioni rese dalla “persona offesa”, sottoposte a un attento controllo di credibilità, possono essere assunte da sole come prova della responsabilità dell'imputato.
- Il minore può opporsi alla richiesta di archiviazione del processo.

Si commenta in dottrina che lo Stato, mediante il riconoscimento di diritti alla “persona offesa” da reato, adempie a quei doveri solidaristici previsti dall'art. 2 della Costituzione e a realizzare la piena attuazione del principio di uguaglianza di cui all'art. 3 della Costituzione.

Conclusioni

L'OMS definisce la “violenza assistita” una grave forma di maltrattamento.

L'art. 9 del Codice Rosso evidenzia l'attenzione e la sensibilità del legislatore per il preoccupante fenomeno della violenza domestica, subdola e pericolosa, perché coinvolge i bambini, gli adolescenti, che risentono fortemente della conflittualità genitoriale e familiare, cui sono esposti, testimoni silenziosi, vulnerabili, “invisibili”.

La norma è esplicita: “la pena è aumentata fino alla metà se il fatto è commesso in presenza o in danno di persona minore”, “il minore di anni diciotto che assiste ai maltrattamenti si considera persona offesa dal reato”.

Qualificare la vittima di violenza assistita, “persona offesa” significa dare/restituire dignità e rispetto al minore-persona, soggetto di diritto.

Efficaci, essenziali sono le soluzioni giuridiche sul piano penale repressivo, ma per contrastare la violenza è importante l'impegno di natura culturale, con un approccio interdisciplinare di prevenzione, protezione e pratiche integrate.

La violenza riguarda tutti: chi la subisce, chi la compie, chi assiste, perché la violenza è la violazione più grave della dignità e del rispetto della persona, diritti fondamentali, riconosciuti dalla nostra Costituzione e dalle convenzioni internazionali.

✉ augusta.tognoni@gmail.com



La quarantena nelle scuole si può evitare

Non è presente una letteratura scientifica che affermi con certezza l'efficacia della chiusura delle scuole o la quarantena di intere classi per ridurre il rischio di trasmissione del virus SARS-CoV-2; a oggi infatti le indagini epidemiologiche sulla possibilità di diffusione del Covid-19 attraverso le scuole presentano risultati contrastanti. Quello che è certo è il danno psicologico e di apprendimento arrecato ai bambini e agli adolescenti dalla chiusura delle scuole. Ma quali alternative possiamo attuare all'allontanamento preventivo dei giovani dalla scuola?

Uno studio controllato randomizzato a cluster appena pubblicato su *The Lancet* dà un'importante risposta a questa domanda; in 201 scuole secondarie e *college* del Regno Unito da aprile a giugno 2021 sono stati attuate due diverse modalità di controllo della diffusione del virus. In un gruppo di scuole è stato attuato il periodo di quarantena di 10 giorni nei casi di contatto stretto con il caso indice, mentre in un secondo gruppo di scuole ai contatti è stato proposto il test giornaliero tramite tampone salivare per sette giorni consecutivi senza interrompere la frequenza scolastica. Alla fine dell'osservazione ci sono state 657 infezioni sintomatiche confermate dalla PCR durante 7.782.537 giorni a rischio (59,1 per 100.000 a settimana) nel primo gruppo e 740 durante 8.379.749 giorni a rischio (61,8 per 100.000 a settimana) nel gruppo di intervento con il tampone salivare; nell'analisi per intenzione a trattare il tasso di incidenza aggiustato è stato 0,96 (IC 95% 0,75, 1,22). Tra studenti e personale ci sono state 59.422 assenze (1,62%) legate al Covid-19 durante 3.659.017 giorni di scuola/persona nel gruppo di controllo e 51.541 (1,34%) durante 3.845.208 giorni di scuola/persona nel gruppo di intervento. In breve, nel gruppo di contatti che evitava la quarantena e faceva il tampone salivare i tassi di infezione nei contatti scolastici erano bassi, con pochissimi contatti scolastici risultati positivi e paragonabili al rischio di diffusione del virus nelle scuole dove veniva imposto l'isolamento a domicilio nei casi a rischio. La quarantena pertanto potrebbe essere evitata utilizzando quotidianamente nelle scuole il test antigenico salivare rapido.

1. Young BC, Eyre DW, Kendrick S, et al. Daily testing for contacts of individuals with SARS-CoV-2 infection and attendance and SARS-CoV-2 transmission in English secondary schools and colleges: an open-label, cluster-randomised trial. *Lancet*. 2021 Oct 2;398(10307):1217-1229.

“Fin dove mi hanno portato i libri...”



Carmela Di Maio

NpL e NpM Campania

PRIMA PUNTATA

Un'esperienza, questa di Lina di Maio, per tutta la vita pediatra di Comunità a Secondigliano, che non ha bisogno di commenti o di introduzioni, leggendo entriamo in questo territorio per molti conosciuto solo attraverso i media, ma che Lina ha esplorato, toccato, interiorizzato lasciando tante impronte... o forse tanti imprinting nelle mamme, nei bambini e nei papà che nella sua attività ha sostenuto. L'esperienza del carcere che ci descrive, nasce come inevitabile prolungamento di questo percorso di sostegno alle famiglie, raggiunge gli irraggiungibili e in alcuni tocca le loro corde... attraverso la musica e la lettura condivisa con i loro bambini.

Sto guidando verso il penitenziario. Spesso quando guido, accendo la radio e... oggi... di colpo... la musica di Mendelssohn mi invade, mi avvolge e mi penetra. Come faccio sempre, apro i due finestrini anteriori, alzo il volume e rallento in modo che i passanti, o chi è fermo al semaforo, possano ascoltare le note dell'Allegro Vivace della *Sinfonia n. 4* che, volando all'esterno, si impadroniscono dell'aere. Io sorrido se qualcuno mi guarda... e strizzo l'occhio. Mendelssohn deve trovare spazio a Secondigliano così come accade per i neomelodici o i rapper. A Roma i miei amici direbbero che faccio la coatta... *classica!*

Ecco, sono arrivata, abbasso il volume per rispondere all'agente che deve alzare la sbarra per permettermi di entrare, mi fermo, aspetto la fine del *Primo movimento* nel parcheggio dell'istituto penitenziario "Pasquale Mandato" di Napoli Secondigliano. Sono trascorsi molti anni da quando ho varcato per la prima volta la soglia del carcere, aiutata nell'approccio alla direzione dal responsabile sanitario del penitenziario, collega della mia stessa ASL. Dal 1998, in nome dell'uguaglianza nel diritto alla salute tra detenuti e liberi, la sanità penitenziaria è parte del SSN, afferente alla ASL di appartenenza territoriale. Non ha più, o almeno non dovrebbe più avere, solamente una funzione di controllo, rispondendo alle singole richieste di prestazione medica, ma dovrebbe promuovere la cultura della salute, svolgere una funzione preventiva anche sull'igiene degli istituti, assicurare un'adeguata presa

in carico di persone che sono in una situazione di maggiore vulnerabilità e di maggiore difficoltà di accesso alle cure. Molti i fattori di criticità presenti, tra questi l'assistenza psichiatrica.

Ricordo di essere stata accolta dal direttore Guerriero con semplicità e con interesse. Il direttore mi mostrò i "luoghi" del penitenziario e poi mi condusse negli spazi esterni per illustrarmi l'esperienza dei due gruppi di lavoro presenti: agricoltura biologica uno e riciclo dei rifiuti l'altro. Quel giorno me ne tornai a casa carica di sedano, carciofi, broccoli e insalata, non potevo crederci! Da qualche mese acquisto quelle stesse cose direttamente dalla cooperativa che gestisce in comodato il campo di due ettari coltivato dai detenuti e ne vende i prodotti.

Come sempre debbo attraversare il posto di blocco per l'accesso; il mio nome è compreso tra quelli con il permesso di entrata concesso dal magistrato di sorveglianza, ritirano il mio documento e mi rilasciano un pass per accedere non solo agli uffici, ma ai padiglioni di detenzione. Guardano nella mia borsa controllando che non ci sia il telefono, contano i libri che porto all'interno (per poterli lasciare debbo richiedere un'autorizzazione, come molto spesso ho fatto), mi sorridono (a volte) e mi lasciano entrare. Chissà perché ogni volta, o quasi, che, rispondendo alla loro richiesta, nomino il progetto al quale lavoro – NATI PER LEGGERE – loro aggiungono: "insegnante"? No, li correggo... "medico"! Capisco che è quantomeno strano che un medico porti libri in una galera e il farlo mi riempie di gioia... e anche di orgoglio! Attraverso il cortile, suono al portone e l'agente all'interno scrive di nuovo il mio nome e il resto, poi... mi lascia andare. Una sorta di strada coperta mi conduce a un altro portone oltre il quale c'è il mio padiglione: il "Mediterraneo". A sinistra le mura, a destra la costruzione, non alta; intorno improbabili aiuole e qualche albero. Ancora una porta e sono all'interno. Ancora un registro... ma ormai sono arrivata.

L'istituto penitenziario di Napoli Secondigliano, attivo dagli inizi degli anni Novanta, comprende una cittadella di circa 40 ettari e ospita 1.300 detenuti (invece dei 1.100 che dovrebbe), molti dei quali di alta sicurezza. All'interno anche spazi de-

dicati alle attività trattamentali di studio (due i poli universitari oltre alla scuola secondaria e superiore tecnica) e di lavoro.

Mi dirigo verso la stanza che mi hanno assegnato. È la stanza della CO2, un laboratorio musicale organizzato da Franco Mussida (PFM), che ho incrociato e conosciuto sulle scale del direttore, anche a Milano, Monza e Roma. I detenuti hanno accesso a un'audioteca divisa per generi musicali e stati d'animo. Ci sono dei tavolini su ognuno dei quali sono posti un pc e delle cuffie: una fruizione personale della musica in base alle emozioni del momento. Quando ho presentato la mia richiesta di intervento in direzione ne ignoravo l'esistenza, ma, in fondo, il pensiero che ha guidato me è lo stesso: la musica entra nel carcere per educare all'ascolto e donare sollievo.

Dopo il gruppo di "lettura a voce alta", organizzato l'anno precedente (ri-nati per leggere) mi è sembrato naturale pensare a un gruppo di "ri-nati per la musica". La condivisione musicale influenza le nostre emozioni e il modo di interagire con gli altri e permette a ciascuno di conoscere meglio il proprio mondo interiore. La mia proposta riguarda la musica classica, genere lontano dagli schemi musicali commerciali e, salvo eccezioni, poco conosciuto e fruito in questo contesto. Non mi propongo di dare spiegazioni o impartire lezioni di musica, bensì di accompagnare chi decide di... avvicinarsi a questo mondo, riflettendo sui risvolti emotivi e sensibili che la musica riesce ad attivare nella mente e nell'animo di chi ascolta, imparando a godere appieno della sua pura bellezza, riempiendo lo spazio di vibrazioni, amplificando le sensazioni e mettendo in movimento il sé... com-muovendo. Dante mi ispira: la musica va ascoltata come "quella melode che mi rapiva, senza intender l'innò"... semplicemente lasciandosi coinvolgere o... sconvolgere.

Mi viene incontro Peppe, l'agente responsabile del laboratorio che è un musicista. Mi trovo bene con lui, è fantasioso e pragmatico (ha permesso che lasciassi un libro a fumetti sulla meditazione buddista, di cui leggevo ogni volta piccoli brani, direttamente a chi improvvisamente me lo aveva chiesto). Suona la chitarra e il contrabbasso. Mussida lo ha portato a Milano a

una manifestazione presentandolo non come un agente di custodia... ma come un angelo custode! I ragazzi (tra i 29 e 64 anni) mi aspettano nel corridoio. Entriamo e ci accomodiamo. Qualcuno era con me anche lo scorso anno, qualcuno è nuovo, tutti mi sorridono. Io non so nulla di loro, solo i loro nomi perché non voglio essere condizionata nella costruzione della nostra relazione dalle loro storie (ovviamente il luogo è già una "storia" forte che li accomuna tutti) e voglio che ci sia "spazio" per loro dentro di me... Questo padiglione comprende un polo universitario, dunque i suoi ospiti sono privilegiati. Alcuni del gruppo – non tutti – sono studenti: giurisprudenza, scienze umanistiche, scienze erboristiche. Ricordo che lo scorso anno, finiti i nostri incontri di lettura, correvo nella piccola aula dove il professor Giglio dell'Università Federico II teneva le sue bellissime lezioni di letteratura italiana. Mi procurava un piacere grande guardare i volti attenti, a volte rapiti, degli "studenti" mentre Dante... preso per incantamento... per mare, con Guido e Lapo in un vasel voleva andare a ogni vento o immaginare il loro sentire ascoltando "piangete amanti, poiché piange amore..."

Dunque, torniamo alla nostra Co2. Ricordo il primo incontro e il nostro ascolto di Puccini: *Tosca*, *Lucean le stelle*. Scelta fin troppo facile, lo ammetto, ma mi serviva per incamerare e far nostre le parole finali, trasportate dalla voce del tenore, di quella incredibile, trascinante, meravigliosa aria di Mario Cavaradossi: "e non ho amato mai... tanto la vita!" Dunque, anche chiusi nelle mura claustrofobiche di una cella, ciò che ci permette di vivere e guardare al futuro è... amare la vita. E

ancor prima il testo incredibilmente moderno dell'aria: "o dolci baci o languide carezze, mentr'io fremente le belle forme disciogliea dai veli..." sicuramente sarebbe stato evocativo per ciascuno di loro, permettendogli di rivivere con nostalgia emozioni mai sopite, anzi amplificate per via della separazione. Li ho osservati mentre ascoltavano, alcuni con gli occhi chiusi, qualcuno col capo mosso a tempo, i due più giovani senza lasciar trasparire emozioni. Al nostro primo incontro portai loro dei bei quaderni sui quali poter appuntare pensieri o riflessioni o stati d'animo dopo gli ascolti. Qualcosa di molto personale, non certo da leggere insieme. I miei quaderni hanno avuto molto successo tanto da essere richiesti anche da qualche ospite di passaggio che abbiamo avuto. Impossibile sgombrare la mente dai nostri costrutti, dai nostri giudizi-pre, dalle nostre convinzioni, dai nostri assunti, difficile non essere centrati sull'Ego per guardare il mondo! Anche se Marianella Sclavi mi ha insegnato che debbo uscire dalla mia cornice se voglio vedere ciò che l'altro vede! Dico questo perché una delle mie proposte musicali iniziali è stata la *Sinfonia n. 6* di Čajkovskij, *Primo movimento*. Per me un'emozione che si riproduce a ogni ascolto con un coinvolgimento assoluto. Immaginavo dunque non potesse non essere così anche per i "ragazzi", sui quali proiettavo il mio personale sentire. Dopo l'ascolto e dopo il silenzio d'obbligo... per decantare... due parole tra noi. Nessuno si è lasciato travolgere, anche se alcuni hanno confessato la loro emozione. Vincenzo ha detto che ha immaginato, a occhi chiusi, di stare nel Teatro alla Scala di cui sentiva

sempre parlare. Questa sorta di sogno gli era molto piaciuto. Per tutti, o quasi, era il primo ascolto di un intero movimento sinfonico. Rimasta sola ho riflettuto molto sulla mia... ingenuità nel pensare che ciò che muove me intensamente, debba commuovere allo stesso modo anche altri. Mi ha fatto molto bene quest'esperienza e la conseguente riflessione per... aggiustare il tiro... regalandomi un poco di umiltà. La volta successiva avevo con me la sinfonia di César Franck, scelta perché mi permetteva di condividere un mio vissuto giovanile rispetto a questo ascolto. Raccontai loro che con alcuni compagni di liceo riuscii a imbucarmi nell'auditorium della Conciliazione, complice un'amica che da poco vi lavorava. Non avevamo posto e ci accoccolammo sulle scale zitti e fermi... dirigeva il maestro Riccardo Muti, che io non conoscevo. Fu così che mi innamorai di lui. Lo amo ancora. Abbiamo ascoltato anche: Albinoni (*Adagio*), Berlioz (*Sinfonia fantastica*), Bellini (*Norma: Casta diva*), Vivaldi (brani dal *Gloria*), Teleman (*Concerto in sol maggiore largo*), Rachmaninov (*Concerto n. 2: Primo movimento*), Prokof'ev (dai *Capuleti e Montecchi*).

E ancora: Ludovico Einaudi, Keith Jarrett, Brad Mehldau, Sakamoto.

Il 18 febbraio 2020 ci siamo salutati come sempre, sono passata a recuperare Rossana che da sei anni legge ai bambini in attesa del colloquio nel padiglione centrale e che, come sempre, mi ha fatto aspettare a lungo perché non è mai tempo per lei di venir via e poi...

E poi il Covid...

✉ li.dimaio@alice.it

L'incontro con le famiglie: le competenze al servizio di un professionista della salute



Elena Venturelli

Psicologa psicoterapeuta e dottore di ricerca, insegna Psicologia delle Relazioni Familiari nel corso di laurea magistrale in Psicologia dell'intervento clinico e sociale dell'Università di Parma e collabora come didatta e ricercatrice presso il Centro Bolognese di Terapia della Famiglia.

Lavorare sulle famiglie o con le famiglie: interventi istruttivi e costruttivi

Qual è la percezione che un operatore dei servizi dedicati alle famiglie, e in particolare un pediatra, ha del proprio ruolo e del proprio intervento?

L'azione dell'operatore in rapporto all'utente può essere concepita da due prospettive diverse: quella istruttiva, secondo la quale l'intervento viene considerato come un'azione unilaterale del professionista, e quella sociocostruzionista, per cui l'intervento si configura come un processo interattivo [1].

La prospettiva istruttiva rimanda a una relazione asimmetrica e si fonda su un'idea di controllo unilaterale dell'intervento. Questo significa che l'operatore concepisce il proprio intervento come una messa in atto di strategie che hanno di per sé il potere di produrre un risultato.

All'opposto, secondo la prospettiva sociocostruzionista, il risultato dell'intervento dell'operatore è considerato l'esito di un processo interattivo che coinvolge tutti i soggetti implicati e la relazione che si sviluppa tra loro. In quest'ottica, anche le famiglie giocano un ruolo attivo; membri delle famiglie e operatori dei servizi sono co-attori e co-autori del processo di intervento, il cui esito non è determinato unilateralmente da nessuno, ma è il frutto di un'azione congiunta [1-2]. L'intervento dell'operatore si configura, cioè, come una parte di un più ampio sistema in cui la risposta della famiglia e il significato che viene co-costruito nell'incontro assumono un ruolo imprescindibile nella determinazione dell'esito dell'intervento stesso [3].

A sostegno della prospettiva costruttiva dell'intervento, i professionisti possono contare su diverse competenze, che sono state operazionalizzate nel contesto psicoterapeutico, ai fini del loro insegnamento e apprendimento, ed estese ad altri professionisti che operano in ambito sanitario, educativo e sociale [4].

La competenza del professionista come costruito multicomponentiale

Nonostante il focus venga rivolto principalmente o unicamente alla competenza tecnica di un professionista, i risultati delle ricerche sugli esiti delle psicoterapie [5-6] hanno dimostrato che ci sono altre variabili, a oggi poco considerate, che concorrono a definirne un buon esito. Un intervento, sia esso psicoterapeutico, educativo, sanitario, sociale, si compone di diversi elementi riconducibili a diversi livelli di competenze: la competenza tecnica, la competenza relazionale, la competenza epistemologica e la sensibilità al contesto costituiscono gli elementi interconnessi che, come in una figura prismatica, concorrono a definire la competenza degli operatori [4].

La *competenza tecnica* riguarda l'insieme di conoscenze e capacità altamente specifiche acquisite in ambiti specialistici, essa è connessa a un contenuto lavorativo ed è applicata in precisi mestieri e ambiti professionali come quello dello psicoterapeuta o del medico. La competenza tecnica di un pediatra riguarda il bagaglio teorico-pratico appreso durante gli studi, e in continuo aggiornamento, rispetto a tutto quello che concerne la diagnosi, la cura e la prevenzione delle malattie dell'età evolutiva. Alcuni esempi di tematiche attinenti alla competenza tecnica sono: la disabilità, le malattie cardiache, la nascita pretermine, l'obesità ecc. Rientra nella competenza tecnica di un pediatra anche l'acquisizione di informazioni che la ricerca scientifica mette a disposizione circa le specificità, i bisogni e i compiti di sviluppo delle diverse famiglie contemporanee. Si tratta di conoscenze che sono fondamentali e imprescindibili e sulle quali vertono i percorsi di formazione e di aggiornamento.

La *competenza relazionale* prevede due aspetti: la capacità di costruire una buona alleanza con i pazienti e con le loro famiglie e il processo di costruzione di significati al quale il professionista e la famiglia danno luogo attraverso la loro interazione.

Il primo concerne l'alleanza tra medico e paziente, così importante ai fini del successo della cura, che riguarda la qualità e la forza della relazione. Per un bambino, e per le sue figure di riferimento, è importante sentirsi accolto in generale, nei propri timori e dubbi in particolare; per la cura è importante che bambino e genitori abbiano fiducia che il pediatra risolverà i loro problemi, sentire che il medico tiene a loro. Il secondo aspetto si riferisce al superamento di una comunicazione basata su protocolli rigidi e predefiniti, per valorizzare invece la lettura dell'interazione con quel particolare paziente e valutare situazione per situazione le modalità comunicative e di interazione più adeguate. Nello specifico, questa faccia della competenza relazionale permette al pediatra di valutare momento per momento quali sono le reazioni dei suoi interlocutori al suo comportamento e di modificarlo al fine di "costruire" una relazione positiva ed efficace. Seppur a partire da uno stesso quadro sintomatologico o diagnostico, le reazioni e i comportamenti dei bambini e dei loro familiari possono essere molto diversi e soprattutto non prevedibili in anticipo; in tal senso lo strumento che il pediatra ha a disposizione è la capacità di leggere l'interazione nel qui e ora e di adeguare il proprio comportamento in base al feedback che riceve attivando un monitoraggio costante della danza relazionale tra sé, i suoi pazienti e i loro familiari. Riflessioni quali: "Mi stanno comprendendo? Cosa mi stanno dicendo con il loro comportamento? Che tipo di relazione stiamo costruendo?" Dovrebbero entrare a far parte del dialogo interno del pediatra che lo guida nell'osservare se stesso e i propri interlocutori durante il suo lavoro.

La *competenza epistemologica* è connessa al saper cambiare punto di vista decentrandosi per cogliere il punto di vista del paziente e praticando l'autoriflessività per diventare consapevoli del proprio punto di vista. I professionisti non agiscono solo sulla base di una conoscenza formale,

ma, come tutti gli attori sociali, condividono una conoscenza informale di senso comune che, seppure inconsapevolmente, li guida nelle loro scelte. Lo strumento che il professionista ha a disposizione è l'essere/diventare consapevole delle proprie premesse, pregiudizi, idee, valori socialmente e culturalmente condivisi per poterli riconoscere e non "giocarli" nella relazione con i suoi pazienti. Per esempio, i pediatri di famiglia a cui le coppie eterosessuali che hanno fatto ricorso alla fecondazione eterologa affidano le loro ansie e i loro dilemmi, non riescono a fornire l'aiuto richiesto senza riflettere innanzitutto su come essi valutano tale scelta. Ancora, i professionisti che hanno tra i loro utenti categorie di persone oggetto di pregiudizio quali le coppie lesbiche, o di persone confinate nell'area della marginalità sociale quali genitori con problemi psichiatrici o di dipendenza, è doveroso che riflettano sulle proprie premesse onde evitare inconsapevoli differenze di trattamento o giudizi impropri. Non solo, qualsiasi paziente o situazione può suscitare nel professionista sentimenti quali: fastidio, rabbia, irritazione, ostilità, frustrazione, angoscia ecc. Le sensazioni che il professionista prova in rapporto a un utente raccontano del professionista stesso più che del suo interlocutore, saperle riconoscere e attribuirle a sé, e a quello che quella particolare situazione provoca, piuttosto che attribuirle all'altro è una competenza molto importante che si esprime attraverso la pratica del decentramento e dell'autoriflessività. Tali abilità non sono naturali, ma possono essere apprese e praticate con metodo.

La *sensibilità al contesto* riguarda la capacità di saper cogliere come i contesti di vita delle persone incidono sul loro sistema di significati e sulle loro azioni e in ultima analisi influenzano l'intervento. I concetti di interdipendenza e di coevoluzione sono strumenti concettuali particolarmente significativi visto che il contesto di appartenenza ha una funzione centrale nello sviluppo dei minori. Questa competenza aiuta il professionista a organizzare il proprio intervento non solo sulla base di quello che ritiene utile ed evolutivo per il minore ma sulla base di quello che ritiene utile ed evolutivo per il minore in quanto componente di un sistema familiare. Per esempio, se il pediatra si limita a rispondere alla domanda di un genitore su come gestire una determinata situazione legata alla salute del figlio, senza indagare quale sia la posizione dell'altro genitore e se ne hanno parlato tra loro, potrebbe tecnicamente fare un intervento ineccepibile, ma a livello relazionale creare una contrapposizione familiare. La sensibilità al contesto si rife-

risce anche a quelle molteplici situazioni in cui le persone si trovano in carico a una rete di servizi, dove per poter innescare interventi evolutivi è necessario che il sistema di cura consideri gli interventi delle diverse agenzie come strettamente interconnessi. La capacità di concepirsi all'interno di una rete comporta un tipo di lettura che riguarda tutti i professionisti che, seppur a partire da ambiti differenti, si trovano a collaborare e coordinarsi per prendersi cura dello stesso caso. In quest'ottica, gli interventi dovrebbero poter contare sul fatto che tutti gli operatori condividano le metodologie per lavorare in rete.

La parola al pediatra: narrazione di una situazione

Durante il periodo pandemico sono stato contattato dalla mamma di Riccardo, bimbo di 10 anni, la quale mi ha raccontato che il figlio da alcune settimane lamentava dolori addominali; alle mie richieste di spiegazioni circa la loro durata, le modalità di esordio e i fattori scatenanti, si mostrava molto collaborante, spiegandomi che i dolori, pur non essendo presenti di notte, limitavano alcune attività quotidiane, in particolare la frequenza scolastica, a distanza a causa del Covid-19. Al telefono ho avuto modo di comunicare anche con il papà, che appariva in ansia quanto la moglie: egli mi riferiva che Riccardo "si torceva su se stesso dal dolore" e interrompeva volontariamente il collegamento con la scuola. Entrambi i genitori mi informavano del timore delle insegnanti perché il precario stato di salute del bambino era associato a un calo importante del rendimento scolastico.

Partendo dalle informazioni ricevute dalla famiglia ho immaginato il livello di tensione che si veniva a creare nella stessa e ho vissuto anch'io un momento di angoscia: ho visitato il bambino più volte perché le crisi di dolore aumentavano di intensità e di frequenza e non se ne veniva a capo... ho contattato telefonicamente i colleghi del pronto soccorso, pediatri e chirurghi, per capire come procedere chiedendo loro un ricovero diagnostico ma gli ospedalieri chiarirono che quella non fosse la procedura più consona nel contesto pandemico in quanto gli esami ematochimici e strumentali erano risultati negativi per patologia acuta d'organo. Il mio stato d'animo subì a malincuore quella decisione perché speravo nella collaborazione di un team di specialisti per condividere il peso di una situazione emotiva non semplice.

Sì, emotiva: ero angosciato come pediatra, avevo paura di sottovalutare i dolori di Riccardo, di non vedere qualcosa di evidente ma probabilmente non tanto eviden-

te ai miei occhi. Ho convocato tre volte la famiglia in studio senza Riccardo per fare il punto della situazione ma soprattutto per fare "gruppo": volevo che capissero quanto ci tenessi a dare una risposta ai loro quesiti ma soprattutto a mostrarmi come io stessi vivendo con "dolore" il loro dolore. La mamma appariva molto tesa soprattutto perché le crisi di solito avvenivano di mattina e i genitori non sempre si trovavano a casa: l'organizzazione familiare contava molto sull'aiuto del nonno convivente, deceduto per Covid-19 da qualche mese. Appena ricevuta, non avevo dato peso a quest'ultima notizia: ero completamente immerso nel provare a fare diagnosi e anche in fretta, data la situazione critica. Invece era la chiave per interpretare lo stato clinico di Riccardo. Alcuni giorni dopo l'ennesimo accesso ospedaliero la mamma chiedeva di vedermi e mi mostrava alcune lettere scritte da Riccardo al nonno defunto. Ipotizzando un nesso di causalità, accordandomi con i genitori decido di interpellare una psicoterapeuta di mia conoscenza. Ella ha intrapreso una psicoterapia familiare e la stessa mi riferisce che i sintomi si sono attenuati. Riccardo da quando frequenta la scuola, nel frattempo nuovamente in presenza, appare un bambino più sereno e ha deciso di scrivere un tema alle maestre sul nonno.

La storia che ho narrato mi è stata utile per riflettere sul comportamento medico adottato, che si basa sulle esperienze prima ospedaliere e ora acquisite sul territorio: esso, a mano a mano che la situazione diventava a tinte fosche, mi ha condotto in un vortice di emozioni negative, con il rischio di perdere obiettività. Mi rendo conto che il lavoro del pediatra necessita di strumenti diagnostici, terapeutici e di abilità interpretative dell'animo umano: lo studio e l'approfondimento di esse è lasciato alla soggettività del terapeuta.

Inoltre, giudizio metodologico, la mancata possibilità di fare "gruppo" con l'ospedale ha creato a mio avviso una dispersione di risorse, anche emotive: la famiglia ha ricevuto modalità comunicative differenti anche su tematiche simili con un'interpretazione del messaggio finale risultata a mio avviso ambivalente. Sedersi a un unico tavolo (anche multimediale) con l'ausilio di uno psicologo aiuterebbe i medici nel creare una comunicazione efficace per la famiglia nei casi di diagnosi difficili.

Discussione e applicazione del modello delle competenze

Analizziamo la situazione descritta mettendola sotto la lente del modello delle competenze.

Di fronte al dolore addominale lamen-

tato da Riccardo, la competenza tecnica del pediatra lo ha guidato nelle visite, negli accertamenti diagnostici, nella valutazione della sua intensità e pervasività fino all'invio al pronto soccorso per ulteriori accertamenti che sono risultati negativi per patologie addominali acute. Riccardo lamentava un dolore molto intenso e il pediatra dice "ero completamente immerso nel provare a fare diagnosi e anche in fretta, data la situazione critica".

Per quanto riguarda la competenza relazionale il pediatra ha costruito un'alleanza medico-paziente positiva, si è mostrato disponibile ad ascoltare e ad accogliere i genitori nonostante le difficoltà incontrate sul piano diagnostico, che avrebbero potuto inconsapevolmente, invece, portare a una chiusura o a un allontanamento da parte dello stesso professionista: "ho convocato tre volte la famiglia in studio senza Riccardo per fare il punto della situazione ma soprattutto per fare 'gruppo': volevo che capissero quanto ci tenessi a dare una risposta ai loro quesiti ma soprattutto a mostrarmi come io stessi vivendo con 'dolore' il loro dolore". Da un punto di vista relazionale il medico ha dimostrato ai genitori e al bambino di tenere a loro e gli ha permesso di affidarsi a lui. Tanto che è stata proprio la costruzione di una buona alleanza che ha consentito al pediatra di sbloccare la situazione. Infatti, grazie a questo, la madre si è sentita libera di contattarlo per parlargli delle lettere che Riccardo scriveva al nonno, permettendo al pediatra di accedere a nuove informazioni che lo hanno condotto all'ipotesi di un disagio psicologico.

La competenza epistemologica ci permette di osservare che mentre il pediatra in-

terviene contemporaneamente e inevitabilmente emerge la sua soggettività: "ero angosciato come pediatra, avevo paura di sottovalutare i dolori di Riccardo, di non vedere qualcosa di evidente"; "a mano a mano che la situazione diventava a tinte fosche mi ha condotto in un vortice di emozioni negative, con il rischio di perdere obbiettività". Riflettere su quello che una situazione ci suscita è il primo modo per esserne consapevoli e provare a riconoscere queste emozioni e a contenerle piuttosto che agirle. Quale era il timore più grande del pediatra? Questa situazione gli ricordava altre situazioni del suo passato lavorativo o personale? Come si rapporta alle situazioni di tensione/criticità?

Per quanto riguarda la sensibilità al contesto, il pediatra ha considerato entrambi i genitori come i suoi principali interlocutori e ha investito sulla costruzione di una squadra che si è rivelata essere una carta vincente; ciò che invece non è emerso, come sottolinea lo stesso pediatra, è stata la costruzione di una rete con alcuni dei professionisti coinvolti e in particolare i medici del pronto soccorso. Rispetto al tema del contesto è importante considerare che la situazione emergenziale legata alla pandemia, evento sociale trasversale a tutti gli attori coinvolti, ha influenzato la gestione del lavoro di rete (non è stato possibile fare un ricovero e utilizzare il protocollo conosciuto). In particolare, non ha favorito la comunicazione e la condivisione tra il pediatra e l'équipe medica dell'ospedale. Tale mancanza ha probabilmente reso più difficile l'iter diagnostico che avrebbe potuto rassicurare il pediatra ed eventualmente permettergli di fare altre considera-

zioni e lo ha sicuramente fatto sentire più solo. Per quanto riguarda invece l'attivazione della psicoterapeuta, il pediatra ha potuto contare su una figura disponibile, già presente nella sua rete di contatti, con la quale confrontarsi.

L'applicazione del modello delle competenze a questo specifico caso fa emergere come le situazioni che un pediatra incontra nella sua pratica professionale sono complesse, non riconducibili ai soli aspetti tecnici, e richiedono di essere guardate contemporaneamente da più angolature. In questo senso, la competenza relazionale, quella epistemologica e la sensibilità al contesto sono strumenti ai quali i professionisti non possono rinunciare nella loro formazione e nella loro pratica quotidiana.

✉ elena.venturelli@unipr.it

1. Fruggeri L. *Famiglie. Dinamiche interpersonali e processi psico-sociali*. Roma, 1998.
2. Walsh F. *La resilienza familiare*. Milano, 2008.
3. Venturelli E. *L'inevitabilità di una genitorialità diffusa: le relazioni triadiche emergenti dal rapporto famiglie e servizi*. In Fruggeri L (a cura di). *Famiglie d'oggi. Quotidianità, processi e dinamiche psico-sociali*. Roma, 2018:284-315.
4. Fruggeri L, Balestra F, Venturelli E. *Le competenze psicoterapeutiche*. Bologna, 2020.
5. Sprenkle DH, Blow AJ. *Common factors and our sacred models*. *J Marital Fam Ther*. 2004 Apr;30(2):113-129.
6. Laska KM, Gurman AS, Wampold BE. *Expanding the lens of evidence-based practice in psychotherapy: a common factors perspective*. *Psychotherapy (Chic)*. 2014 Dec;51(4):467-481

Libri: occasioni per una buona lettura

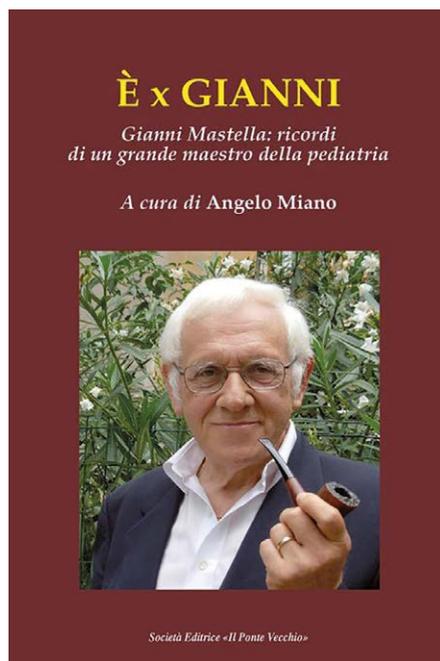


Rubrica a cura di Maria Francesca Siracusano

È per Gianni. Gianni Mastella: ricordi di un grande maestro della pediatria

a cura di Angelo Miano

Il Ponte Vecchio, 2021, pp. 194, € 14



Aneddoti e testimonianze della tribù dei 15

Un grazie sincero al “nostro caro Angelo” per aver ideato e concretizzato questo volume che testimonia l'affetto e la gratitudine di molti allievi e/o amici. Il viaggio è partito e giunto a termine in un tempo ragionevole per permettere di non perdere nessuno lungo il cammino. La tenacia romagnola del curatore e il suo impegno generoso hanno costituito per tutti noi un punto fermo prezioso e irrinunciabile. Il risultato rende giustizia all'impegno nel ricordare un percorso professionale di grande spessore. La tribù dei 15, e non solo loro, racconta con grande libertà e leggerezza aneddoti e testimonianze che lo vedono protagonista sul versante sia umano che professionale.

Tra i vari racconti del mondo fibrosi cistica trovo irresistibile quello di Chiara (bimba veneta di quattro anni) che definisce la mitica Lia Cappelletti (storica fisioterapista del Centro di Verona) “la battona”, visto che eseguiva le battiture per il drenaggio. Si mischiano ricordi tra congressi, assistenza al malato e la condivisione di momenti di vita vera. Il libro si apre con una

intervista a Gianni che si racconta a tutto tondo con spunti molto attuali per i futuri pediatri. Non mancano riferimenti all'ACP di cui fu un socio fondatore e di cui incarnò sempre il vero spirito. Gli autori sono tanti e le testimonianze varie, ma è facile trovare un filo comune che le lega. Penso che il Maestro avrebbe gradito questo ricordo sincero e non troppo agiografico. La copertina del volume con la sua foto e l'immane pipa riesce a cogliere l'essenza dell'uomo. Il sorriso sornione ne rappresenta un tratto distintivo per chi ha avuto la fortuna di conoscerlo e frequentarlo.

Grazie alla Fondazione Fibrosi Cistica e al presidente Matteo Marzotto per il contributo.

Michele Gangemi

Il lento sviluppo del linguaggio. Inquadramento teorico e modalità operative

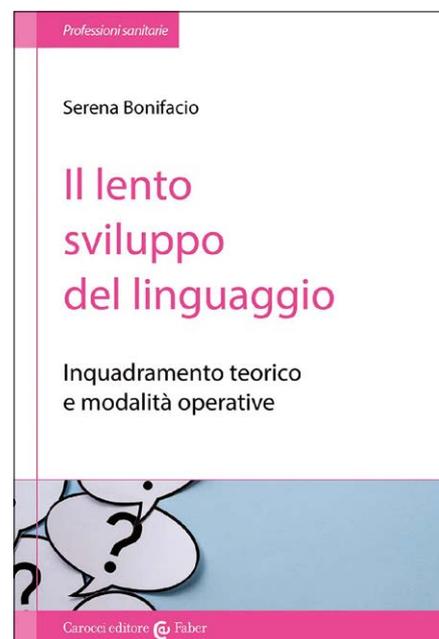
di Serena Bonifacio

Carocci, 2021, pp. 256, € 23

Un prezioso strumento formativo

Accogliamo con grande interesse la pubblicazione di questo volume, che Serena Bonifacio rivolge a più figure professionali e a competenze diverse. Con un focus ad ampio raggio sullo sviluppo dei bambini e delle bambine con linguaggio a lenta emergenza, è per noi clinici prezioso strumento formativo sui diversi profili di sviluppo e contributo in ogni sua parte interessante per la crescita e il consolidamento della cultura dell'identificazione precoce. Nel continuo rimando alle ricerche più recenti, lo sguardo sul bambino si allarga oltre il linguaggio espressivo, comprendendo tutti i molteplici aspetti dello sviluppo linguistico.

Di grande leggibilità e chiarezza espositiva anche nei capitoli più teorici (aspetto che da sempre caratterizza tutti i contributi di conoscenza proposti da Serena Bonifacio e dai suoi collaboratori), ci sollecita sin dall'inizio all'apprendimento e all'utilizzo di una terminologia corretta, con etichette e definizioni codificate rispetto a quadri clinici variegati, categorie diagnostiche, caratteristiche dello sviluppo linguistico. Leggiamo con particolare interesse il capitolo sui fattori di rischio e



di protezione ambientali e non solo. Sono molto efficaci e approfonditi i rimandi alle “cure che nutrono”, particolarmente care a noi pediatri: il tempo di qualità dedicato ai bambini, i momenti di gioco interattivo, i tempi di esposizione alla lettura dialogica, la scelta dei libri, l'interferenza di rumori di sottofondo, il corretto utilizzo delle tecnologie digitali. Ritroviamo nel libro un altro aspetto a noi familiare, che ci riguarda e che sappiamo importante: il tempo e lo spazio della comunicazione di qualità nell'incontro con il bambino e con i genitori, dell'ascolto attivo, del colloquio che evita le affermazioni categoriche, della relazione che facilita la ricerca delle soluzioni possibili in quella singola e particolare situazione di valutazione o intervento strutturato. La presentazione e la discussione di alcuni casi clinici ci coinvolge in modo particolare anche rispetto a passi concreti di prevenzione, appropriatezza dell'invio al livello specialistico, definizione degli obiettivi a medio e lungo termine delle proposte di intervento, condivisione con la famiglia, accompagnamento efficace del percorso di cura. Accediamo a un bagaglio di sapere prezioso per ritorno culturale e supporto a decisioni e scelte cliniche quotidiane, in contesti organizzativi oggi non sempre facili.

Federica Zanetto
(dalla prefazione al volume)

Parlarsi. La comunicazione perduta
di Eugenio Borgna
Einaudi, 2018, pp. 92, € 11



Riflessioni sulla comunicazione tra medico e paziente

In un momento storico come questo, in cui la “comunicazione” è oggetto di profondo interesse a vari livelli e rende manifesta la sua essenziale problematicità con ripercussioni estremamente significative sia in senso negativo (quello di cui, purtroppo, facciamo esperienza più spesso) che in senso positivo, questo piccolo libro è una preziosa fonte di arricchimento e riflessione. Credo davvero che vada letto più volte. In questo si è facilitati dal fatto che è molto breve, agile e di facile lettura, ma ha la semplicità della poesia che arriva all'essenziale, e illumina aspetti vitali di questo complesso argomento con un'incantevole sintesi di cuore e ragione. L'autore non ha bisogno di presentazioni: è Eugenio Borgna, psichiatra, esponente tra i più significativi della psichiatria fenomenologica, cioè di quell'indirizzo della psichiatria che valorizza l'approccio multidisciplinare (filosofia, letteratura, arte ecc.) nello studio, comprensione e cura della malattia psichica, autore di una ricca e importante saggiistica.

Le riflessioni a cui ci invita questo libro credo però che superino l'ambito della psichiatria e assumano un carattere più universale, apparendo profondamente significative per ogni vita di relazione anche se hanno come riferimento in generale la comunicazione tra medico e paziente. Possono anche rappresentare un interessante punto di partenza per una riflessione sulla comunicazione più in generale. Introduco la presentazione con alcune frasi del libro

che mi sembrano pregnanti ed espressive del linguaggio poetico con cui vengono svolte le riflessioni sulla comunicazione: “Ci sono parole, parole emozionali (le sole che contano) capaci di creare ponti di comunicazione tra chi cura e chi è curato, e ci sono parole incapaci di farlo, determinando fratture incolmabili tra noi e gli altri”; “Le parole sono creature viventi, sono prigionie sigillate dal mistero” (Hugo von Hofmannsthal); “Le parole sono impegnative, per chi le dice e per chi le ascolta, cambiano di significato nella misura in cui cambiano i nostri stati d'animo, e non è facile coglierne fino in fondo le risonanze. Le parole una volta dette non ci appartengono più”; “Se le parole non nascono dal cuore, se non sono leggere e profonde, gentili e assortite, fragili e sincere, fanno del male, e fanno del male i gesti che non sanno testimoniare attenzione e partecipazione”; “Abbiamo una responsabilità nei confronti del linguaggio, più degradiamo il linguaggio e più degradiamo le ombre di tutti coloro che lo hanno determinato” (Ezio Raimondi).

L'autore prende in esame con grande sensibilità, profondità e con emozionanti apporti che provengono da altre discipline, meno tradizionalmente coinvolte in questa problematica, le molte facce della comunicazione. E alla fine si chiede “queste riflessioni sugli infiniti modi di essere della comunicazione [...] hanno conseguenze pratiche nella vita di ogni giorno?” E rispondendo a questa domanda passa a svolgere molte e interessanti considerazioni sull'impatto dei mezzi di comunicazione e sulla loro influenza, sulla comunicazione nelle famiglie, nella scuola, nelle diverse età della vita, sulla comunicazione con chi non parla la nostra lingua, sulla comunicazione digitale. Sono certa che la lettura di questo libro ci rende più ricchi e più consapevoli, come medici e certamente anche come esseri umani

Maddalena Nardi

Il precipizio dell'amore.
Solo appunti di una madre
di Mariangela Tari
Mondadori, 2021, pp. 144, € 16

Il libro giusto al momento giusto. E le prospettive si ribaltano

L'ho letto di corsa, quasi in apnea, e sì, alla malattia di Bruno ho pianto. Ero rimasta incredula e spaesata durante il racconto di quella di Sofia ma poi – per fortuna! – non ce l'ho fatta. Lo rileggerò durante il fine settimana. Con più calma, parola per parola. Ma so già che lo riprenderò più e più volte perché questo libro è vita ed è memoria. È vita perché la vera forza la



troviamo quando siamo messi davvero alla prova: solo allora ci riscopriamo capaci di qualsiasi cosa, nonostante tutto. Ed è memoria, soprattutto per me: perché non mi lasci fagocitare dalla vuota burocrazia, dimenticando il vero motivo per cui ho scelto la scuola. Per questo ogni mattina riempirò il mio tempo dando baci a C. che mi allontanerà girando però contemporaneamente il viso per riceverli anche sull'altra guancia; ascolterò G. fino a quando anche la mia mente rallentata capirà il significato delle sue parole; proverò ancora una volta a entrare nel mondo di D. E riprenderò in mano la voglia di progettare che in queste settimane ho involontariamente accantonato, perché la scuola che vorrei ascolta, riceve, costruisce, supporta, accoglie, include...

Ma cercherò anche di prestare attenzione, perché non ci siano mai posti vuoti di cui nessuno si accorge, perché la comunità scolastica ha bisogno di tutti per migliorarsi e crescere. “Se ognuno di noi facesse al meglio il suo pezzetto”... ha ragione chi mi ha donato questo libro (un regalo davvero immenso!), non ci viene poi chiesto molto, solo di fare bene ciò che ci compete. Ma di farlo tutti. Con serietà, certo, ma anche con leggerezza perché solo così è possibile vedere senza giudicare e scoprire che qualcosa è sempre possibile.

Adesso mi prendo la forza di questa mamma e allungo la mia camminata del mattino, per sentire che sono viva. E felice! Leggetelo anche voi: è il libro che ci riconnette con il vero significato della parola vivere.

Nicoletta Montecchi

Lettere



Le Case della Comunità: quale posizione ACP

Caro direttore, il PNRR nel capitolo *Reti di prossimità; strutture per l'assistenza territoriale* ha messo sul tappeto il futuro della medicina territoriale.

Il modello del PNRR e il documento elaborato da Agenas hanno infatti indicato i distretti, e al loro interno le Case della Comunità, come “gestori” della medicina territoriale, compresa la medicina di famiglia. Questo è la conseguenza del fatto che, in gran parte del territorio nazionale, il modello della medicina di famiglia isolata negli studi privati non ha retto durante la pandemia.

È però di per sé assai difficile collocare i singoli studi professionali dei medici e dei pediatri di famiglia, così come sono ora, all'interno delle Case della Comunità. È necessaria una riforma contrattuale. La discussione su questo tema è importante e culturalmente interessante, ma sembra per ora rimanere isolata al solo livello dirigenziale e sindacale. Il problema sembra invece di grande interesse per l'ACP e i suoi soci, specie in relazione all'imminente congresso nazionale dell'associazione. Non possiamo infatti dimenticare che nei momenti di grande cambiamento del servizio sanitario nazionale, l'associazione sia sempre stata presente. Attualmente circolano alcune ipotesi di soluzione per la collocazione della medicina territoriale all'interno delle Case della Comunità. Una di queste chiede di trasformare, da subito, medici e pediatri di famiglia in medici dipendenti. Il trattamento economico-pensionistico avrebbe molte analogie con quello dei medici ospedalieri e il nuovo sistema permetterebbe a un medico dipendente del territorio di passare all'ospedale e viceversa e promuoverebbe una comunicazione professionale di cui ora si sente la mancanza. Le difficoltà sono parecchie sia di tipo organizzativo che economico. Comporterebbe un impatto economico rilevante sulle casse pensionistiche dello Stato e forse dell'ENPAM. Ma ci sarebbe anche da affrontare il danno eco-

nomico dei professionisti che hanno investito risorse proprie nell'acquisto di sedi e attrezzature professionali. Dal punto di vista del cittadino non sembra poi trascurabile il fatto che si realizza una modifica non banale del rapporto di fiducia medico/paziente. Una seconda ipotesi darebbe la possibilità al singolo medico di optare già da ora per il rapporto di dipendenza o di rimanere a rapporto professionale anche fino al pensionamento. I nuovi medici di famiglia sarebbero invece assunti obbligatoriamente con il rapporto di dipendenza. Si creerebbe così transitoriamente un doppio binario temporaneo che diventerebbe unico quando tutti i convenzionati avranno maturato l'età pensionabile. Entro un periodo facilmente calcolabile si rientrerebbe così nella prima ipotesi. Una terza ipotesi è stata affacciata, anche se non ufficialmente, dall'imprenditoria sanitaria privata. Si tratterebbe di aprire la gestione delle Case della Comunità al privato con forme di accreditamento che il PNRR già autorizza per l'Ospedale di Comunità. Questo infatti può essere “collocato anche in una struttura privata” come l'Associazione italiana ospedalità privata (AIOP) aveva chiesto. In questo modo il privato, finora “confinato” nella gestione ospedaliera potrebbe entrare anche nella gestione del territorio con contratti di tipo privatistico e con garanzie relativamente limitate per i medici operanti nel territorio. Su questa soluzione alcune amministrazioni regionali e il ministero stesso sembrano scettici per avere visto che la pandemia non ha trovato molti ostacoli nelle regioni in cui il privato ospedaliero è dominante. Si tratta comunque di una riforma di vaste proporzioni, che merita di essere discussa. I sindacati, come la Fimmg, sono sul piede di guerra per il mantenimento delle attuali convenzioni ma anche il parere delle associazioni culturali sembra molto importante.

Giancarlo Biasini, pediatra, Cesena

Quello sottolineato dal professor Biasini è un aspetto della riorganizzazione delle cure

territoriali oggetto di attenzione e confronto all'interno del gruppo multidisciplinare che ha lavorato alla stesura di “Senza confini”.

Si legge a p. 25 del documento ACP-CSB: “Quanto alla tipologia contrattuale di MMG e PdF, questione di grande rilevanza e implicazioni di politica sindacale, si tratta di valutare a quali condizioni l'attuale rapporto contrattuale, nato in tempi di focalizzazione del sistema sulla figura del singolo medico professionista, sia compatibile con le funzioni e l'organizzazione descritta.

Va comunque anteposta alla questione contrattuale la definizione delle funzioni da svolgere: laddove e nella misura in cui queste vengono svolte in modo soddisfacente, e il territorio consenta la costituzione di ambulatori pediatrici di gruppo, il che in linea di massima è possibile nell'80% delle situazioni (zone urbane o comunque ad alta concentrazione di popolazione), non vi sono motivi per modificare i rapporti contrattuali, che possono viceversa essere diversificati in zone dove il numero dei bambini non sostiene la costituzione di ambulatori di gruppo, a volte nemmeno giustifica un singolo pediatra a tempo pieno, e vi sia la necessità di combinare attività sia ospedaliera e di cure primarie o attività ambulatoriale con altre attività di cure primarie (per esempio vaccinazioni)”. [ACP-CSB. Senza Confini. Come ridisegnare le cure per l'infanzia e l'adolescenza, integrando i servizi, promuovendo l'equità, diffondendo le eccellenze. 2a versione, pubblicata on-line, 12 maggio 2021, pp. 25-26.]

Come emerso anche nella successiva riflessione in ambito associativo, riportata dai referenti regionali ACP nell'incontro con il direttivo nazionale svoltosi il 2 settembre e nei contributi successivamente pervenuti, è percepibile nelle diverse realtà la paura del cambiamento e della perdita delle proprie prerogative. Anche il confronto con l'ambito sindacale deve perciò guardare a un percorso di consapevole, ragionata trasformazione. Il documento ACP-CSB, oggetto di una sessione dedicata del Congresso Nazionale ACP 2021, può rappresentare un utile riferimento.

Federica Zanetto

Indice delle rubriche

Volume 28 anno 2021



Aggiornamento avanzato

Dalla Kawasaki Disease alla MIS-C: l'esperienza di Bergamo <i>Lucio Verdoni, Laura Martelli, Moira Alessandra Pinotti, Ciretta Pelliccia, Vera Quadri, Angelo Mazza, Annalisa Gervasoni, Maurizio Ruggeri, Lorenzo D'Antiga</i>	2	62
Covid-19: quale modello di malattia? <i>Roberto Buzzetti, Laura Brusadin, Maddalena Marchesi, Laura Martelli, Costantino Panza, Laura Reali, Patrizia Rogari, Luca Ronfani, Giacomo Toffol</i>	3	112
Il canto nelle cure primarie pediatriche <i>Costantino Panza, Maddalena Marchesi</i>	4	164
Fibrosi cistica: come cambierà la malattia con i nuovi modulatori della proteina CFTR? <i>Cesare Braggion</i>	6	247

Candidature

Curricula dei candidati al consiglio direttivo nazionale ACP e alla presidenza nazionale ACP	3	107
---	---	-----

Editoriale

Insieme è meglio <i>Federica Zanetto</i>	1	1
Quando tutto questo sarà finito, dovremo tornare a occuparci dei bambini <i>Enrico Valletta</i>	1	2
“Traiettorie e orizzonti familiari”: una nuova rubrica per un nuovo pediatra <i>Claudio Mangialavori</i>	2	49
“Libro Azzurro” e “Senza confini” <i>Alessandro Mereu, Patrizia Elli</i>	3	97
La pediatria delle cure primarie in Europa <i>Laura Reali</i>	3	98
Volenti o nolenti, questa è la nostra guerra <i>Enrico Valletta</i>	3	99
Infanzia al centro <i>Paolo Siani</i>	4	145
Nati per la musica compie 15 anni <i>Stefano Gorini</i>	4	147
Passo dopo passo: una partnership Uppa-ACP per un servizio gratuito a supporto delle famiglie <i>Chiara Borgia, Lorenzo Calia, Sergio Conti Nibali, Federica Zanetto</i>	4	148
Relazione 2021 <i>Federica Zanetto</i>	5	193
Un laboratorio della conoscenza intitolato a Carlo Corchia per travalicare i confini disciplinari e incidere sulla realtà <i>Vittorio Basevi</i>	5	196
L'inverno che è passato, l'inverno che verrà <i>Enrico Valletta</i>	5	197

La circoncisione rituale maschile in Italia <i>Paolo Siani</i>	6	241
Le parole contano <i>Enrico Valletta</i>	6	242

Educazione in medicina

La mia vita in ACP, e anche dopo. Intervista immaginaria a Pasquale Alcaro <i>A cura di Giancarlo Biasini</i>	1	37
Specializzande e pediatra di famiglia: confronto di esperienze ed emozioni <i>Marianna Casertano, Angela Maria Caprio, Giuseppe Longobardi</i>	3	137

Endocrinologia pratica per il pediatra

Bassa velocità di crescita e ritardo puberale, attenzione all'anamnesi <i>Brunetto Boscherini, Patrizia del Balzo, Maria Teresa Fonte</i>	6	256
---	---	-----

Esperienze

La telerabilitazione nel bambino con patologia neurologica cronica: prendersi cura a distanza è possibile <i>Camilla Garzaniti, Martina Fornaro, Martina Casprini, Elena Guidi, Monica Giorgioni, Giustino Melideo, Enrico Valletta</i>	2	80
Care e follow-up: ospedale e università <i>Erica Neri, Francesca Agostini, Michela Poggiali, Marcello Stella, Augusto Biasini, Fiorella Monti</i>	3	129
L'Ambulatorio protetto: visitare ai tempi del Covid-19 <i>Silvia Vignola, Antonella Lavagetto, Paola Barbieri, Daniela Bartoli, Carmela Coccia, Laura Di Febbraro, Piero Gianiorio, Brigida Manti</i>	4	185
Il parto extra-ospedaliero: un'indagine quanti-qualitativa presso una casa maternità di Roma <i>Sofia Colaceci, Roberta Vittoria Cicero, Laura Reali, Michele Grandolfo, Ivana Arena, Sara Battaglia, Daniela De Angelis, Cristiana Romano, Paola Mazza, Mariafrancesca Monsignore, Stefania Olivieri, Federica Dellafiore</i>	6	258
Rilevare e curare la violenza all'infanzia: l'esperienza pugliese di GIADA <i>Maria Grazia Foschino Barbaro, Michele Pellegrini</i>	6	263

Film

<i>Rubrica a cura di Italo Spada</i>		
Miracolo e inganno. Il cinema della <i>Piccola fiammiferai</i>	1	44
Lacci, stracci, o cocci?	3	140
I tanti “se” di <i>Nomadland</i>	4	190
<i>La vita davanti a sé</i> per il risveglio della pietà	5	235

Formazione a distanza

I disturbi del movimento in età pediatrica <i>Giovanni Tricomi</i>	1	3	La tutela degli stati di bisogno in pediatria <i>Matteo Bolcato, Daniele Rodriguez, Anna Aprile</i>	4	179
Il dolore nella complessità assistenziale del minore disabile grave <i>Mario Renato Rossi, Patrizia Elli, Michele Gangemi, Martina Fornaro</i>	2	50	Il rifiuto del trattamento sanitario da parte dei genitori della persona minore di età e la prevenzione del ricorso al giudice tutelare: il caso della trasfusione ematica <i>Matteo Bolcato, Daniele Rodriguez, Anna Aprile</i>	5	218
Il trauma cranico da abuso (sindrome del bambino scosso): un vademecum per il pediatra <i>Melissa Rosa-Rizzotto, Martina Bua, Paola Facchin</i>	3	100	Info: notizie sulla salute <i>Rubrica a cura di Sergio Conti Nibali</i>		
Le malattie infiammatorie croniche intestinali "oltre l'intestino" <i>Martina Fornaro, Enrico Valletta</i>	4	149	Una rivoluzione alimentare è necessaria?	1	45
Malattie a trasmissione sessuale nelle adolescenti: suggerimenti pratici <i>Cristina Vezzani, Gabriele Tridenti</i>	5	198	Coltivare formazione per un futuro indipendente	3	141
La dermatite atopica: ieri, oggi e domani <i>Federica de Seta, Luciano de Seta</i>	6	243	Utilizzo dei sistemi di sicurezza, seggiolini e/o adattatori, per il trasporto in auto di bambini	3	141
I primi mille			Ben arrivato al Ben!	3	142
Un sognatore pragmatico <i>La Redazione</i>	4	183	Agire per il clima fin dalla nascita	3	142
I primi mille giorni: conoscere il peso dell'esposizione ambientale, pianificare azioni per la salute <i>Luca Ronfani, Norina Di Blasio, Elena Uga, Giacomo Toffol</i>	5	205	Promozione dell'allattamento e della salute materno-infantile: nuovo accordo tra Iss e Unicef	5	236
Esperienze operative presso un centro per le famiglie e dei nidi d'infanzia, attraverso l'approccio Touchpoints e il massaggio infantile <i>Elisabetta Ciracò, Danila Grande</i>	5	209	Metalli pesanti nei baby food	5	236
Il bambino e la legge			Una famiglia italiana su tre non è stata in grado di sostenere adeguatamente l'apprendimento a distanza dei bambini durante il lockdown	5	236
La violenza assistita: un inquadramento legale <i>Augusta Tognoni</i>	6	275	L'Italia ha raggiunto la iodosufficienza: il report dell'Osservatorio OSNAMI dell'ISS	5	237
Il caso che insegna			Infogenitori <i>Stefania Manetti, Costantino Panza, Antonella Brunelli</i>		
Dal fegato al muscolo: una rara malattia a esordio tardivo <i>Claudia Brusadelli, Margherita Calia, Silvia Fasoli, Serena Gasperini</i>	3	120	Movimenti, gesti e parole senza controllo: i tic <i>Stefania Manetti</i>	1	16
Un'insolita massa addominale <i>Davide Ursi, Cristina Scozzafava, Sara Immacolata Orsini, Andrea Apicella</i>	4	171	Insieme combattiamo il dolore <i>Antonella Brunelli</i>	2	57
Quando la carenza di ferro diventa rara... <i>Marianna Casertano, Nicoletta Di Maio, Angela Maria Caprio, Maddalena Casale, Sofia MR Matarese, Silverio Perrotta</i>	6	254	Quel pianto che fa perdere la pazienza: il trauma da scuotimento <i>Costantino Panza</i>	3	106
Il punto su			Le malattie infiammatorie croniche intestinali <i>Costantino Panza</i>	4	156
Contatto e relazione: dai Touchpoint di Brazelton al massaggio infantile AIMI. Linee di pensiero tra T.B. Brazelton e Vimala McClure ai tempi del Covid-19 <i>Elisabetta Ciracò, Danila Grande</i>	2	67	La prevenzione delle infezioni sessualmente trasmissibili (IST) <i>Stefania Manetti</i>	5	204
Considerazioni medico-legali sulla mozione del Comitato Nazionale per la Bioetica sull'accanimento clinico nei confronti di bambini con limitate aspettative di vita <i>Anna Aprile, Matteo Bolcato, Marianna Russo, Daniele Rodriguez</i>	2	71	La dermatite atopica <i>Costantino Panza</i>	6	246
Anemia sideropenica in età pediatrica: pillole di... ferro <i>Carla Moscheo, Elisa Fenizia, Mariaclaudia Meli, Giovanna Russo</i>	4	174	Lettere		
			A proposito del ruolo della pediatria di famiglia	1	47
			Riflessioni sul documento <i>Senza confini</i>	1	48
			A proposito di vaccinazione antinfluenzale	1	48
			Gli adolescenti oggi, nei giorni della pandemia: ACP Emilia sostiene la didattica in aula	3	143
			A proposito del counseling nutrizionale	3	143
			Identificazione e trattamento precoce per l'autismo: da Lecce un nuovo progetto	4	191
			Perché vaccinare i bambini contro SARS-CoV-2	4	191
			Vaccinare sì, ma con giudizio	4	191
			Pubblicità occulta	5	238
			Non è mai troppo tardi?	5	239
			Segnalazione del documento redatto dalla SIPEC "Elementi a favore e a sfavore della vaccinazione anti-Covid-19 in età pediatrica"	5	239
			Le Case della Comunità: quale posizione ACP	6	284

Libri

Cosa serve ai nostri ragazzi <i>Matteo Lancini</i>	1	42
Cari genitori, benvenuti in biblioteca <i>Giovanna Malgaroli, Fabio Bazzoli</i>	1	42
C'è dell'altro. Saggi su psicoanalisi e religione <i>Julia Kristeva</i>	1	43
Con la lente della mente. Alle radici dell'Osservazione Psicoanalitica <i>Aurelia Galletti, Leonardo Speri</i>	2	95
100. Cento idee per crescere. A hundred ideas to grow together <i>Chiara Borgia, Sergio Conti Nibali</i>	2	95
Sereni a tavola <i>Lucio Piermarini</i>	2	96
Bianca <i>Bart Moeyaert</i>	2	96
Storie dipinte di grazie ricevute <i>Giancarlo Cerasoli</i>	3	138
E.T. Borgogno. La storia di una madre, la nascita di una professione d'aiuto <i>Silvia Zanella Ceresini, Giulio Magnani</i>	3	138
Il libro dei gatti tuttofare <i>Thomas S. Eliot</i>	3	139
Canti dal mondo. Viaggio musicale alla scoperta dei popoli <i>Cecilia Pizzorno, Ester Seritti</i>	3	139
Bambini, adolescenti e Covid-19 <i>a cura di Stefano Vicari e Silvia Di Vara</i>	4	188
Il motore del mondo. Come sono cambiati i sentimenti <i>Gustavo Pietropolli Charmet</i>	4	188
Abbandonare un gatto <i>Murakami Haruki</i>	4	189
Quello che possiamo imparare in Africa. La salute come bene comune <i>Dante Carraro, con Paolo Di Paolo</i>	5	233
Klara e il sole <i>Kazuo Ishiguro</i>	5	233
#DIVULGO. Le storie della storia dell'arte <i>Jacopo Veneziani</i>	5	234
È per Gianni. Gianni Mastella: ricordi di un grande maestro <i>a cura di Angelo Milano</i>	6	282
Il lento sviluppo del linguaggio. Inquadramento teorico e modalità operative <i>Serena Bonifacio</i>	6	282
Parlarsi. La comunicazione perduta <i>Eugenio Borgna</i>	6	283
Il precipizio dell'amore. Solo appunti di una madre <i>Mariangela Tari</i>	6	283

Narrative e dintorni

Il modello del counseling nutrizionale nella gestione del paziente pediatrico in sovrappeso <i>Emanuela Oliveri, Fabio Scaramelli, Maria Stella Valente, Michele Valente</i>	1	39
Affrontare l'emergenza tra paura, trauma, regressione <i>Leonardo Speri</i>	2	84
Affrontare l'emergenza tra paura, trauma, regressione: parte seconda <i>Leonardo Speri</i>	2	132

Spose e madri bambine <i>Giuseppina Di Cosmo, Chiara Centenari</i>	5	225
Lutto perinatale: l'importanza delle parole <i>Erica Melandri</i>	5	227
Informare sulle vaccinazioni i genitori esitanti e rifiutanti: il ruolo del pediatra <i>Costantino Panza</i>	6	272

Nati per Leggere

20 anni di NpL, come sono cambiate le pratiche di lettura in famiglia in Italia <i>Valeria Balbinot, Alessandra Sila, Giorgio Tamburlini</i>	2	91
"Fin dove mi hanno portato i libri..." <i>Carmela Di Maio</i>	6	277

Occhio alla pelle

"Leggi questa mano": una curiosa placca in una bambina di otto anni <i>Francesca Pampaloni, Francesca Caroppo, Roberto Salmaso, Anna Belloni Fortina</i>	5	223
---	---	-----

Osservatorio internazionale

La potenza del gioco <i>Stefania Manetti</i>	1	29
La potenza del gioco: parte seconda <i>Stefania Manetti</i>	3	118
La pandemia africana: passato, presente e futuro <i>Chiara Zavattoni</i>	5	214
I nostri adolescenti in fumo <i>Stefania Manetti</i>	6	250

Research letter

La storia naturale del Covid-19 nel setting delle cure primarie pediatriche in Italia. Uno studio osservazionale <i>Giacomo Toffol, Laura Reali, Roberto Buzzetti</i>	1	25
Le comunicazioni orali presentate dai giovani dottori al webinar Parmapediatría 2021	4	160

Ricerca

WIN4ASD. Una piattaforma web per lo screening precoce del disturbo dello spettro autistico nelle cure primarie <i>Paola Colombo, Noemi Buo, Massimo Molteni</i>	1	17
Le sfide alla salute psicofisica delle famiglie italiane nel periodo dell'emergenza Covid-19: uno studio pilota sull'impatto del burnout genitoriale in diverse categorie professionali <i>Teresa Di Fiore, Teresa Galanti, Gloria Guidetti, Daniela Marchetti, Paolo Roma, Maria Cristina Verrocchio, Michela Cortini, Stefania Fantinelli</i>	1	21
L'utilizzo degli strumenti di lavoro nell'ambulatorio dei pediatri di famiglia in provincia di Bergamo: un impiego eterogeneo? <i>Romeo Carozzo, Irene Bonicelli, Marzia Bacchini, Monica Altobelli, Chiara Caldiani, Nicoletta Pellegrini, Alberto Vitali, Danila Mariani</i>	2	58
Studi epidemiologici osservazionali europei: le coorti dalla nascita <i>Eleonora Morabito, Claudia Pansieri, Chiara Pandolfini, Antonio Clavenna, Imti Choonara, Maurizio Bonati</i>	4	157

Salute mentale

Il disturbo specifico dell'apprendimento,
un ABC per il pediatra 1 27
Rosalia Rinaldi, Angelo Spataro

Diagnosi precoce nel primo anno di vita dei disturbi
dello spettro autistico (ASD) 3 117
*Intervista di Angelo Spataro a Giovanna Gambino
e Maria Piccione*

Autismo. Diagnosi e trattamento precoci 6 252
Intervista di Angelo Spataro a Costanza Colombi

Salute pubblica

Il sostegno allo sviluppo del bambino e alla genitorialità
in tempo di pandemia 4 168
Angela Maria Setaro, Domenico Maddaloni

Saper fare

L'emocromo: così convenzionale, così richiesto,
ma così sconosciuto 1 31
*Margherita Calia, Martina Lattuada, Ester De Luca,
Sofia Chiaraluce, Elena Varotto, Paola Corti,
Giulia Maria Ferrari, Orsola Montini*

Scialorrea e tappi di muco: consigli pratici di gestione
nei pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche 2 76
*Irene Avagnina, Chiara Paolin, Micaela Santini,
Franca Benini*

Tosse e astenia: consigli pratici di gestione nei pazienti
eleggibili alle cure palliative pediatriche 3 123
*Irene Avagnina, Chiara Paolin, Micaela Santini,
Franca Benini*

Disuria: consigli pratici di gestione nei pazienti
eleggibili alle cure palliative pediatriche 6 266
Irene Avagnina, Letizia Bertasi, Franca Benini

Tenesmo: consigli pratici di gestione nei pazienti
eleggibili alle cure palliative pediatriche 6 269
Irene Avagnina, Letizia Bertasi, Franca Benini

Traiettorie e orizzonti familiari

Oltre il pregiudizio: la specificità dei processi di sviluppo
delle famiglie contemporanee 2 88
Laura Fruggeri

L'incontro con le famiglie: Le competenze
al servizio di un professionista della salute 6 279
Elena Venturelli

Vaccinacipi

Vaccino HPV e papillomatosi respiratoria ricorrente
giovanile: un possibile nuovo uso per un vecchio vaccino 5 229
*Teresa Ghini, Cesare Cutrone, Martina Bertinazzi,
Fabio Pieraccini, Antonella Brunelli*

Errata corrige

A causa di un problema tecnico in fase di pre stampa nel numero 5, 2021 di Quaderni acp alcuni contributi sono risultati nostro malgrado poco leggibili. Ci scusiamo con i lettori per il disagio.

Ringraziamento ai revisori e ai commentatori

Ringraziamo per il loro prezioso contributo come referee esterni o commentatori della rivista cartacea e delle Pagine elettroniche per l'anno 2021 i seguenti colleghi: Giancarlo Biasini, Simona Di Mario, Patrizia Elli, Stefano Gorini, Momcilo Jankovic, Franco Mazzini, Luciana Nicoli, Giuseppe Pagano, Alessandra Paglino, Salvatore Pellegrino, Leopoldo Peratoner, Sandra Perobelli, Lucio Piermarini, Leonardo Speri, Assunta Torneseello, Leonardo Zoccante.

**La redazione augura ai lettori e alle loro famiglie
Buon Natale e felice 2022**

INDICE PAGINE ELETTRONICHE DI QUADERNI ACP 28 (5) – 2021

Newsletter pediatrica

- n.1** 5 giorni di antibiotico per le polmoniti non complicate sono sufficienti:
i risultati di non inferiorità del SAFER RCT
- n.2** Quanto funziona il cortisone per os nel broncospasmo acuto in età
prescolare? Risultati non confortanti di un RCT
- n.3** Cochrane Database of Systematic Review: revisioni nuove o aggiornate
(luglio-agosto 2021)

Documenti

- d.1** Rapporto AIFA 2019 sulle vaccinazioni in Italia: occasione per una riflessione
sulla campagna antinfluenzale.
Commento a cura di Rosario Cavallo
- d.2** Proteggere dalla violenza: gli interventi di Save the Children per il contrasto
alla violenza domestica e assistita
Presentazione di Stefania Rossetti
Commento a cura di Maria Grazia Apollonio

Ambiente e salute

- a&s.1** Ambiente e salute news (n.10, 2021)

Articolo del mese

- am.1** Test rapido per patogeni respiratori e prescrizione di antibiotici
in Pronto Soccorso nel bambino con patologia respiratoria acuta
Commento a cura di Daniele De Brasi

Poster congressi

- p.1** Poster specializzandi (3° parte)
"Parmapediatría2", 19-20 febbraio 2021

Narrare l'immagine

- ni.1** Dante Gabriele Rossetti, *Ecce Ancilla Domini*, 1849-1850
Descrizione a cura di Cristina Casoli
Impressioni di Martina Fornaro, Stefania Manetti e Eduardo Ottobre

Editoriale

241 La circoncisione rituale maschile in Italia

Paolo Siani

242 Le parole contano

*Enrico Valletta***FAD**

243 La dermatite atopica: ieri, oggi e domani

*Federica de Seta, Luciano de Seta***Infogenitori**

246 La dermatite atopica

*Costantino Panza***Aggiornamento avanzato**

247 Fibrosi cistica: come cambierà la malattia con i nuovi modulatori della proteina CFTR?

*Cesare Braggion***Osservatorio internazionale**

250 I nostri adolescenti in fumo

*Stefania Manetti***Saute mentale**

252 Autismo. Diagnosi e trattamento precoci

*Intervista di Angelo Spataro a Costanza Colombi***Il caso che insegna**

254 Quando la carenza di ferro diventa rara...

*Marianna Casertano, Nicoletta Di Maio, Angela Maria Caprio, Maddalena Casale, Sofia MR Matarese, Silverio Perrotta***Endocrinologia pratica per il pediatra**

256 Bassa velocità di crescita e ritardo puberale, attenzione all'anamnesi

*Brunetto Boscherini, Patrizia del Balzo, Maria Teresa Fonte***Esperienze**

258 Il parto extra-ospedaliero: un'indagine quantitativa presso una casa maternità di Roma

Sofia Colaceci, Roberta Vittoria Cicero, Laura Reali, Michele Grandolfo, Ivana Arena, Sara Battaglia, Daniela De Angelis, Cristiana Romano, Paola Mazza, Mariafrancesca Monsignore, Stefania Olivieri, Federica Dellafiore

263 Rilevare e curare la violenza all'infanzia: l'esperienza pugliese di GIADA

*Maria Grazia Foschino Barbaro, Michele Pellegrini***Saper fare**

266 Disuria: consigli pratici di gestione nei pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche

Irene Avagnina, Letizia Bertasi, Franca Benini

269 Tenesmo: consigli pratici di gestione nei pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche

*Irene Avagnina, Letizia Bertasi, Franca Benini***Narrative e dintorni**

272 Informare sulle vaccinazioni i genitori esitanti e rifiutanti: il ruolo del pediatra

*Costantino Panza***Il bambino e la legge**

275 La violenza assistita: art. 9 della legge 19 luglio 2019 n. 69 nota come "Codice Rosso"

*Augusta Tognoni***Nati per Leggere**

277 "Fin dove mi hanno portato i libri..."

*Carmela Di Maio***Traiettorie e orizzonti familiari**

279 L'incontro con le famiglie: le competenze al servizio di un professionista della salute

*Elena Venturelli***Libri**282 È per Gianni. Gianni Mastella: ricordi di un grande maestro *a cura di Angelo Milano*282 Il lento sviluppo del linguaggio. Inquadramento teorico e modalità operative *Serena Bonifacio*283 Parlarsi. La comunicazione perduta *Eugenio Borgna*283 Il precipizio dell'amore. Solo appunti di una madre *Mariangela Tari***Lettere**

284 Le Case della Comunità: quale posizione ACP

285 **Indice delle rubriche 2021****Come iscriversi o rinnovare l'iscrizione all'ACP**

La quota d'iscrizione per l'anno 2021 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 attraverso una delle modalità indicate sul sito www.acp.it alla pagina "Come iscriversi". Se ci si iscrive per la prima volta occorre compilare il modulo per la richiesta di adesione presente sul sito www.acp.it alla pagina "Come iscriversi" e seguire le istruzioni in esso contenute, oltre a effettuare il versamento della quota come sopra indicato. Gli iscritti all'ACP hanno diritto a ricevere la rivista bimestrale *Quaderni acp*, le pagine elettroniche di *Quaderni acp*, la Newsletter mensile *Appunti di viaggio* e la Newsletter quadrimestrale *Fin da piccoli* del Centro per la Salute del Bambino, richiedendola all'indirizzo info@csbonlus.org. Hanno anche diritto a uno sconto sulla iscrizione alla FAD dell'ACP alla quota agevolata di 60 euro anziché 80; a uno sconto sulla quota di abbonamento a Medico e Bambino (come da indicazioni sull'abbonamento riportate nella rivista); a uno sconto sull'abbonamento a UPPA se il pagamento viene effettuato contestualmente all'iscrizione all'ACP; a uno sconto sulla quota di iscrizione al Congresso nazionale ACP. Gli iscritti possono usufruire di iniziative di aggiornamento e formazione. Potranno anche partecipare a gruppi di lavoro tra cui quelli su ambiente, vaccinazioni, EBM. Per una informazione più completa visitare il sito www.acp.it.