

quaderniacp

RIVISTA BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE CULTURALE PEDIATRI



Editoriale

- 1 Quando la forma è anche sostanza
Michele Gangemi
- 2 Ritourneremo ad abbracciarci
Stefania Manetti
- 3 Le strategie vaccinali: un processo globale o locale?
Antonella Brunelli, Francesco Sintoni

Infogenitori

- 4 Il vaccino anticovid in età pediatrica
Costantino Panza

Ricerca

- 6 Covid-19 nelle cure primarie pediatriche in Italia. Uno studio osservazionale, parte prima
Giacomo Toffol, Roberto Buzzetti, Laura Reali

Aggiornamento avanzato

- 10 Anafilassi: riconoscimento e gestione in pronto soccorso pediatrico
Chiara Guardo, Marta Arrigoni, Pierantonio Santuz, Giovanna La Fauci

Osservatorio internazionale

- 17 HIV, tubercolosi e malaria: non dimentichiamoci di loro
Melodie O. Aricò

Il punto su...

- 20 Farmaci e allattamento: ancora un dilemma?
Sofia Colaceci, Francesca Zambri, Laura Reali, Angela Giusti

Il punto su...

- 24 Identità di genere in pediatria
Intervista di Chiara Centenari a Gianluca Tornese

Esperienze

- 27 B.A.C.A.: tatuaggi e borchie dal cuore grande
Intervista di Antonella Brunelli e Carla Berardi a Psycho, Violets e Harlok - Bikers Against Child Abuse
- 28 Bisogni territoriali. L'esperienza di Mitades di progetti e servizi all'infanzia integrati tra educazione, sociale e socio-sanitario sul Municipio 8 di Milano
Silvia Baldini

Saper fare

- 32 Disturbi del sonno. Consigli pratici di gestione nei pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche
Irene Avagnina, Serena Condemi, Chiara Paolin, Franca Benini
- 35 Prurito. Consigli pratici di gestione nei pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche
Irene Avagnina, Serena Condemi, Chiara Paolin, Franca Benini

Narrative e dintorni

- 38 Guerriero Roki. La storia di Albina
Giuseppina Di Cosmo, Albina Verderame

Nati per leggere

- 40 Fin dove mi hanno portato i libri... Seconda puntata
Carmela Di Maio

Libri

- 42 Ennio Di Francesco, *Il ritorno del Piccolo Principe*
- 42 Sarah Savioli, *Il testimone chiave*
- 42 Manfred Lütz, *Dottor Kernberg, a cosa serve la psicoterapia? Riflessioni e ricordi di un grande clinico*
- 43 Viola Ardone, *Il treno dei bambini*
- 43 Rita Tanas, *Un libro di @mail*

Film

- 44 *Il bambino nascosto*: musica e carezze

Info

- 45 Un passo avanti per la terapia della fibrosi cistica
- 45 L'allattamento inserito dal G20 nelle priorità del pianeta
- 45 Linee Guida del OMS sulla qualità dell'aria
- 45 OKkio alla SALUTE: i risultati dell'indagine 2019 in Emilia-Romagna
- 46 Indagine 2018-2019: il report della Sicilia

Lettere

- 47 Quale strategia vaccinale in età pediatrica?

Congressi in controluce

- 48 Comunicare la fisica medica
Patrizia Elli

Norme redazionali per gli autori

I testi vanno inviati alla redazione via e-mail (redazione@quaderniacp.it) unitamente alla 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 corsivi; il grassetto va usato solo per i titoli. Le pagine vanno numerate. Il titolo (in italiano e inglese) deve essere coerente rispetto al contenuto del testo, informativo e sintetico. Può essere modificato dalla redazione. Vanno indicati l'istituto/ente di appartenenza e un indirizzo di posta elettronica per la corrispondenza. Gli articoli vanno corredati da un riassunto (abstract) in italiano e in inglese, ciascuno di non più di 1000 caratteri (spazi inclusi). La traduzione di titolo e abstract può essere fatta, su richiesta, dalla redazione. Non occorre indicare 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. Ciascun elemento deve presentare una didascalia numerata progressivamente; i richiami nel testo vanno inseriti in parentesi quadre, secondo l'ordine di citazione.

Scenari (secondo Sackett), casi clinici ed esperienze non devono superare i 12.000 caratteri (spazi inclusi), riassunti compresi, tabelle e figure escluse. Gli altri contributi non devono superare i 18.000 caratteri (spazi inclusi), compresi abstract e bibliografia (casi particolari vanno discussi con la redazione). Le lettere non devono superare i 2500 caratteri (spazi inclusi); se di lunghezza superiore, possono essere ridotte d'ufficio 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 e l'anno di pubblicazione.

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

quaderniacp

DIRETTORE

Michele Gangemi

DIRETTORE RESPONSABILE

Franco Dessì

PRESIDENTE ACP

Stefania Manetti

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

Giacomo Toffol (*coordinatore*), Laura Brusadin, Claudia Mandato, Maddalena Marchesi, Costantino Panza, Laura Reali, Patrizia Rogari

COLLABORATORI

Fabio Capello, Rosario Cavallo, Francesco Ciotti, Giuseppe Cirillo, Antonio Clavenna, Franco Giovanetti, Claudio Mangialavori, Italo Spada, Angelo Spataro, Augusta Tognoni

PROGETTO GRAFICO ED EDITING

Oltrepagina s.r.l., Verona

PROGRAMMAZIONE WEB

Gianni Piras

STAMPA

Cierre Grafica, Caselle di Sommacampagna (VR), www.cierrenet.it

Quaderni acp aderisce agli obiettivi di diffusione gratuita online della letteratura medica ed è disponibile integralmente all'indirizzo www.quaderniacp.it

Pubblicazione iscritta nel registro nazionale della stampa n. 8949

© Associazione Culturale Pediatri ACP

Edizioni No Profit

REDAZIONE

redazione@quaderniacp.it

AMMINISTRAZIONE

segreteria@acp.it

DIREZIONE

direttore@quaderniacp.it

UFFICIO SOCI

ufficiisoci@acp.it

FOTOGRAFIA IN COPERTINA

Martina Fornaro, *Una passeggiata a Mjóifjörður (Islanda)*, giugno 2015



RICICLATO
Carta prodotta da
materiale riciclato
FSC® C041414

Quaderni acp è stampato su carta Lenza Top 100% riciclata. L'etichetta FSC® su questo prodotto garantisce un uso responsabile delle risorse forestali del mondo.

Quando la forma è anche sostanza

Michele Gangemi
Direttore Quaderni acp

Questo editoriale ha il compito di accompagnare il lettore nella condivisione delle scelte editoriali decise collegialmente dalla redazione. Ogni cambiamento necessita del tempo necessario per essere accettato e assimilato, ma pensiamo sia funzionale a una migliore leggibilità e coerenza con l'impegno dell'ACP sul tema ambientale.

L'ultimo cambio nella grafica risale al primo numero del 2015 e l'aspetto di copertina e interno andava rivisto per facilitare la lettura e rendere più gradevole l'impatto visivo.

Con l'aiuto dello studio editoriale Oltrepagina, responsabile del progetto grafico e dell'editing della rivista, abbiamo lavorato per ottenere questi risultati e speriamo in un riscontro positivo dei nostri lettori, che sollecitiamo all'invio di commenti. Una rivista vive e trae spunto per migliorare dalla interazione con la comunità dei lettori.

La scelta che caratterizza la prima di copertina si rifà a riviste internazionali ed è stata decisa all'unanimità tra tre proposte con differenti caratteristiche.

L'interno sarà completamente disposto su due colonne per migliorare la leggibilità (nell'attuale veste solo gli editoriali erano disposti su due colonne). La presenza dell'indice in prima di copertina si riflette nella composizione della quarta e della seconda che sono state riviste in funzione del nuovo progetto grafico. Le norme redazionali per gli autori occuperanno più spazio e saranno leggibili da tutti gli interessati.

Coerentemente con l'impegno associativo sulla tematica ambientale e in accordo con l'editore (ACP) si è deciso, inoltre, di stampare le copie su carta completamente riciclata e di buona qualità.

Tale scelta è leggermente più costosa e si perde qualcosa nella lucentezza della carta, ma testo, figure e tabelle non ne dovrebbero risentire in maniera sostanziale. Anche nella carta riciclata la qualità è ormai diversificata e la resa ottimizzata. Un logo testimonierà questo impegno certificando l'utilizzo di tale carta.

Ringraziamo la presidente e il direttivo nazionale ACP per aver accolto e supportato le nostre scelte.

Tutto questo è stato portato a termine con il massimo impegno da parte di tutta la filiera (redazione, studio Oltrepagina e Cierre Grafica), contenendo al massimo l'aumento dei costi.

Una rivista come "Quaderni acp" vive delle sole quote associative, per cui è di fondamentale importanza che la comunità dei lettori condivida le nostre scelte.

Dopo la forma, che ribadiamo essere anche sostanza, entriamo nel merito di alcune novità e di molte conferme nei contenuti.

Sono state introdotte e perfezionate due nuove rubriche: "Traiettorie e orizzonti familiari", il cui referente è Claudio Mangialavori che entra tra i collaboratori fissi della rivista. Riteniamo che questa rubrica debba accompagnare il cambiamento delle competenze necessarie al professionista della salute nell'approccio alle famiglie contemporanee. I due articoli di Laura Fruggeri ed Elena Venturelli, pubblicati nell'annata appena trascorsa, sono due esempi molto efficaci di presentazione della nuova rubrica.

"Consigli pratici di gestione nei pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche", firmata da Franca Benini con la sua équipe, viene in aiuto all'assistenza domiciliare di questi bambini che trova come ostacolo principale la mancanza di formazione dei professionisti coinvolti.

Restano confermate le rubriche storiche che caratterizzano la rivista e l'attenzione alle medical humanities con "Libri", "Film" e "Nati per Leggere".

Per quanto riguarda l'ambito formativo, nel 2022 la FAD di "Quaderni acp" compie dieci anni e siamo particolarmente orgogliosi di essere stati i primi a proporre una formazione a distanza al passo coi tempi e attenta alle competenze da acquisire.

Il prezioso lavoro svolto da Laura Reali nella preparazione dei casi didattici ha reso molto attrattivo questo modello formativo che non si è limitato all'acquisizione delle conoscenze. Ringraziamo il provider (AccMed) che si è rivelato attento e molto affidabile nella realizzazione del progetto. Nelle nove edizioni il bilancio è stato nettamente positivo sia dal punto di vista del gradimento sia dal punto di vista economico. È opportuno evidenziare che il tutto è stato realizzato senza sponsor. L'inevitabile invecchiamento del modello proposto e l'aumento esponenziale dell'offerta, peraltro non sempre di qualità, hanno portato alla decisione di innovare il modello didattico e di renderlo più fruibile e accattivante. Rimangono i dossier scritti (cfr. indice in terza di copertina), ma vengono pubblicati a numeri alterni (2,4,6); sarà possibile iscriversi in blocco con costo totale invariato rispetto alle precedenti edizioni (60 euro per i soci) o scegliere un singolo modulo con un costo leggermente superiore (25 euro). È prevista, inoltre, una videointervista con gli autori volta a focalizzare le implicazioni pratiche degli argomenti trattati. Non possiamo non ricordare quella parte della rivista denominata "Ausili didattici" in tempi lontani, ma antesignana nella formazione sul campo. Siamo convinti che questo format sia più in linea con le attuali metodologie didattiche e speriamo in una vostra convinta adesione. I tre argomenti riguarderanno la gastroenterologia pediatrica, la diagnosi precoce dell'autismo e l'uso razionale della terapia antibiotica. Il target resta invariato e gli argomenti pensati e svolti in modo di avere una ricaduta professionale per le categorie coinvolte.

Un'ulteriore novità riguarda la redazione delle "Pagine elettroniche" di "Quaderni acp" con l'avvicendamento di Giacomo Toffol nel ruolo di coordinatore. Un sincero ringraziamento a Giacomo per la sua disponibilità al nuovo incarico e a Costantino Panza per il suo prezioso contributo che continuerà in entrambe le redazioni. Le "Pagine elettroniche" restano in stretto contatto con la rivista cartacea e ne rappresentano una necessaria integrazione. Confidiamo di aver fornito una guida utile a entrare con gradualità nei cambiamenti apportati e di aver risposto alle esigenze della comunità dei lettori di "Quaderni acp". ■

Ritourneremo ad abbracciarci

Stefania Manetti
Presidente ACP

Cari Soci, mi accingo a scrivere questo editoriale a pochi giorni dalla fine del 2021 e colgo l'occasione per augurare a tutti voi un buon fine anno e un 2022 sereno e ricco di nuove prospettive.

A circa due mesi dalla mia elezione alla presidenza dell'ACP posso raccontarvi che questo breve periodo trascorso mi ha dato l'opportunità di verificare ancora di più la ricchezza culturale e umana che la nostra associazione possiede.

Questo grazie a tutti voi e alla vostra collaborazione. Mi sono confrontata con un direttivo attento, rigoroso e ricco di stimoli. Abbiamo cominciato a lavorare sul prossimo congresso e sul confronto con le altre società scientifiche sui tanti temi che ho proposto nel programma per la mia candidatura e sui quali vi aggiorneremo.

Il 2021 si sta chiudendo, purtroppo ancora in compagnia del SARS-CoV-2, seppur con scenari per fortuna diversi rispetto al 2020. La vaccinazione ha modificato la storia pregressa della Covid-19, che fino a prima della implementazione dei vaccini aveva trascinato il mondo in una situazione di crisi globale e di emergenza sanitaria.

Gli eventi degli ultimi due anni hanno profondamente stravolto le nazioni più povere e in situazioni precarie, dal punto di vista sia sanitario sia politico, e di conseguenza famiglie, bambini e anziani in situazioni di fragilità estrema. Ma anche nei Paesi ricchi la Covid-19 non ha risparmiato i fragili e gli invisibili, aumentando il divario già esistente in termini di salute.

Questi ultimi due anni ci hanno obbligato a guardare un po' "oltre i confini" del nostro mondo coinvolgendo tutti in una battaglia comune. Questo scenario ha portato gli scienziati a collaborare insieme per la ricerca e la produzione di un vaccino che è arrivato in tempi assolutamente inimmaginabili. Ma il tutto non è nato dal nulla, ma dai tanti studi su virus infettivi e letali come Ebola e Zika, che hanno preceduto in diversi anni la pandemia attuale, e che hanno portato in tempi non sospetti alla creazione di infrastrutture internazionali capaci di produrre un vaccino in tempi rapidi.

Questo richiama storie di persone che hanno sacrificato la propria vita per portare al mondo la conoscenza di questi virus letali; un ricordo per tutti va a Carlo Urbani che quasi venti anni fa cercò di mettere in allarme il sistema di sorveglianza globale proprio riguardo a un focolaio di SARS, riuscendo a contenere la malattia ed evitarne la diffusione, ma non riuscendo a evitare di esserne colpito.

Nonostante la guerra che stiamo combattendo sia comune, essa non si svolge con le stesse "armi" e strumenti: basta pensare alla distribuzione dei vaccini nel mondo o alla possibilità di diffondere la vaccinazione in Paesi dove il sistema sanitario non ha servizi adatti allo scopo.

I pediatri, portati a guardare verso il futuro, semplicemente perché i nostri pazienti sono proiettati verso il loro di futuro, potranno con maggiore facilità trarre dalla pandemia alcuni insegnamenti e aspetti positivi.

La ricerca collettiva sul vaccino contro il SARS-CoV-2 ha prodotto una biotecnologia del RNA messaggero sintetico che ha aperto la strada alla produzione di vaccini contro

altre malattie infettive, ma anche, dicono gli esperti, contro malattie come il cancro, attraverso l'individuazione di terapie mirate e specifiche per la persona ammalata.

La pandemia ha liberato la revisione paritaria, e una buona parte del mondo scientifico ha cominciato a pubblicare le proprie ricerche come documenti in preprint fruibili a tutti liberamente, anche dopo la loro pubblicazione su riviste a pagamento. Si è dato inizio a uno spirito scientifico libero che ha amplificato le collaborazioni, grazie agli strumenti digitali. Questa possibilità di apertura verso una scienza più libera non sarà esente da criticità né da controindicazioni ma ha aperto una strada che sarà difficile ostacolare.

La pandemia ha evidenziato l'importanza della socialità, la nostalgia degli abbracci e degli incontri, ma è riuscita, attraverso la possibilità di partecipare a eventi online, a incrementare l'inclusività, laddove la presenza non sarebbe stata possibile a causa di spostamenti costosi in termini di tempo o di soldi. Dobbiamo ritornare ad abbracciarci, a discutere, a guardarci non attraverso uno schermo con gli auricolari, ma negli occhi, cogliendo sfumature che non potremo cogliere altrimenti e a creare legami che incoraggiano. Ma innegabilmente, in un mondo che corre veloce, colmo di disuguaglianze di reddito, limiti di tempo e diviso nelle opportunità fruibili, la possibilità di poterci incontrare più spesso, anche in videoconferenza potrebbe continuare a essere una grande opportunità. Questa opportunità sarà colta anche dall'ACP con la possibilità di un maggiore confronto laddove sarà possibile in presenza, ma anche online, in modo da condividere con maggiore possibilità le tante riflessioni e proposte.

L'anno si conclude con l'avvio nel nostro Paese della vaccinazione contro il SARS-CoV-2 ai bambini tra i 5 e gli 11 anni. Saremo impegnati in prima linea nel vaccinare, ma ancora di più nella comunicazione con i genitori e con i bambini più grandi per sostenere la scelta della vaccinazione, ma anche nell'ascoltare i dubbi degli esitanti, e nel dirimere i "conflitti" in famiglia tra chi vuole vaccinare e chi è contrario. Ci troveremo di fronte genitori proVax, noVax ed esitanti. Sandro Spinsanti recentemente su "Salute Internazionale" scrive che "La buona medicina è un tavolo tenuto in piedi da tre gambe: pillole (intesa come intero arsenale terapeutico), parole e fiducia". A oggi è proprio la perdita della fiducia quella che fa traballare il tavolo. Ma come riconquistarla? Con gli incentivi economici proposti da alcuni governi? Con il green pass?

Oppure, suggerisce Spinsanti, una risposta può arrivare dalla medicina narrativa, dando voce insieme a chi abbraccia con convinzione la vaccinazione, a chi la rifugge con altrettanta convinzione e chi traballa un po' come il tavolo a tre gambe. Un ascolto non giudicante ma accogliente verso tutte le motivazioni e le tante emozioni. Interessante l'idea che la medicina possa diventare un luogo di conversazione. Avventurarsi fuori dalla nostra zona di comfort e scoprire che la conversazione è, citando Spinsanti, un "atto di civiltà". Noi pediatri ACP siamo disposti a varcare questi confini, per ritornare ad abbracciarci? ■

Le strategie vaccinali: un processo globale o locale?

Antonella Brunelli

UO Pediatria e Consultorio familiare Cesena, AUSL Romagna

Francesco Sintoni

Direttore dei Distretti Cesena-Valle Savio e Rubicone, AUSL Romagna

Il costante calo dell'incidenza di infezione da SARS-CoV-2 di questo autunno, considerando le variabili della nota piramide epidemiologica (ambiente, ospite, microrganismo), ci pare una circostanza davvero sorprendente. Almeno quanto lo è stata quella di vedere ripartire il contagio rapidamente alla fine del mese di giugno scorso.

A giugno era la variante Delta che si diffondeva; ora, con ogni probabilità, è l'immunizzazione dovuta ai vaccini che soffoca la fiamma. In entrambi i casi si tratta di fenomeni prevedibili. Ciò che a nostro avviso rappresenta un elemento di sorpresa è la loro entità; sia della trasmissività del virus a giugno, con condizioni climatiche favorevoli, sia della protezione dei vaccini adesso.

Nessuno si aspettava – e nessuno si aspetta ancora adesso per quel che ci è possibile rinvenire in letteratura – un effetto di freno progressivo sulla facilità di contagio, simile a quello che porta alla cosiddetta immunità di gregge; pur tuttavia stiamo osservando, nel momento in cui scriviamo, qualcosa di paragonabile in questi giorni, in attesa di nuove repentine inversioni di tendenza.

L'ipotesi che il virus trovi via via sempre meno persone suscettibili – o in grado di trasmettere a loro volta il virus (cioè che più probabilmente avviene con i vaccinati) – e che quindi non riesca nemmeno a sostenere la sua quota di crociera è un'ipotesi molto affascinante, seppur largamente negata per le ragioni già egregiamente espresse nella lettera (pubblicata a pagina 47). Però nel nostro Paese, da settimane oramai, osserviamo ogni sera variazioni negative a due cifre sul livello di incidenza settimanale.

È del tutto evidente, nonostante l'attuale scenario locale italiano, che non potremo mai considerare domata la pandemia fino a quando in grande parte del pianeta non sarà possibile assicurare un maggiore accesso alla profilassi vaccinale e alle altre misure di mitigazione del contagio – e pertanto è opportuno concentrare grande parte dello sforzo collettivo in tale direzione. Tuttavia non è nemmeno così facilmente identificabile l'evoluzione che l'epidemia da Covid-19 potrà assumere in diversi contesti.

Ciò che intendiamo dire è che, sebbene le misure di sanità pubblica e collettiva debbano, per loro natura e mandato, fondarsi su principi di equità, appropriatezza e trasparenza, non possono prescindere, nel momento stesso in cui devono essere implementate, da considerazioni legate al contesto locale. La riuscita di una strategia vaccinale, per esempio, dipende da molti fattori, tra i quali le caratteristiche dell'infezione e la sua diffusibilità, la scelta della popolazione target, i vaccini disponibili e le risorse locali, dando per scontato che la finalità sia quella di controllare o debellare la malattia. A parità di conoscenze su una malattia, a seconda delle risorse locali, si possono modulare scelte organizzative diverse: per

esempio, nei confronti dell'influenza, gli Stati Uniti hanno scelto di vaccinare i diffusori (i giovani) mentre l'Italia le fasce a rischio (anziani, malati cronici, operatori sanitari, gravide). Questo perché in Italia la presenza di un Sistema Sanitario Nazionale universalistico, la presenza prossimale dei servizi di sanità pubblica e la capillarità dei medici e pediatri di famiglia consentono di fare con buona approssimazione una corretta tracciabilità, un discreto monitoraggio, e un sistema di reclutamento delle fasce deboli efficace.

Per quanto riguarda la Covid-19 e la sua vaccinazione, le condizioni nelle quali si trovano i tecnici e i decisori politici a operare le scelte non sono quelle consuete: sebbene la pandemia non abbia risparmiato alcun continente, le informazioni sulle caratteristiche della infezione e della sua diffusibilità sono temporanee e in evoluzione.

In base alle conoscenze disponibili, il Ministero in Italia (e quindi le Regioni) ha adottato la scelta di partire con la vaccinazione delle popolazioni fragili, per estenderla progressivamente ad altre fasce di età e di condizione (adolescenti, gravide), ora di introdurre la terza dose per i più vulnerabili per stati di salute individuali o per professione, ed è presumibile che a breve possano essere vaccinati anche i bambini.

Di fronte a queste scelte e alle difficoltà che alcuni continenti rivelano per arrivare a un risultato sufficiente, a partire dal drammatico 3% dell'Africa, è naturale chiedersi come possiamo proteggere la popolazione mondiale. Perché, sia chiaro, l'obiettivo non può che essere quello di proteggere la popolazione mondiale da SARS-CoV-2, quindi pianificare una strategia che preveda la vaccinazione universale.

E appare abbastanza iniquo che i Paesi ricchi perseguano obiettivi tanto ambiziosi mentre i Paesi più poveri continuino a essere esposti e a pagare prezzi troppo alti.

A tale proposito va dunque chiarito che il fattore limitante non è rappresentato unicamente dalla disponibilità del vaccino: infatti, se anche le industrie farmaceutiche riuscissero a produrre il fabbisogno vaccinale per sette miliardi di persone, questo non si tradurrebbe in modo automatico nella copertura universale della popolazione mondiale: come si vede anche dalle differenze tra le nostre Regioni, per portare a termine una campagna vaccinale le strategie rappresentano il progetto, ma la messa in pratica è effettuata da personale formato, che lavora in sedi appropriate, che ha strumenti di lavoro adeguati, dove ci sono trasporti e modalità di conservazione opportuni: insomma, da tutto ciò che sta in mezzo fra una scelta strategica e una iniezione: il percorso dell'intervento vaccinale.

Cosa possiamo fare? Certamente continuare a sostenere lo sviluppo dei Paesi in difficoltà, attraverso aiuti diretti (per esempio forniture di vaccini anti-Covid-19 per mezzo di donazioni dirette o, ancora meglio, aderendo con maggior forza al programma COVAX-WHO o attuando la sospensione temporanea dei diritti di proprietà intellettuale sui farmaci, come anche sostenuto dal nostro governo), ma soprattutto incoraggiando (permettendo?) un percorso di autonomia ed emancipazione, che consenta loro di porsi in una posizione di intervento progressivamente adeguato.

E, nel frattempo, ridurre, per quanto sta in nostra facoltà, la circolazione globale del virus a cominciare da quelle parti del mondo in cui questo è possibile, con il vaccino che abbiamo a disposizione, sulle popolazioni che siamo in grado di vaccinare, e con i modelli organizzativi che ciascuno è in grado di attuare. ■

* Questo Editoriale è stato scritto nel mese di ottobre 2021.

Il vaccino anticovid in età pediatrica

Costantino Panza

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

Il virus SARS-CoV-2 è il responsabile della pandemia Covid-19 che da quasi due anni ha cambiato drammaticamente il vivere sociale e i nostri progetti personali, familiari e lavorativi.

La malattia, in gran parte dei casi, ha i sintomi di una influenza, ma in alcuni soggetti può essere molto aggressiva fino a portare alla morte.

Nei bambini, fortunatamente, il virus SARS-CoV-2 sembra meno aggressivo. I bambini si contagiano con più difficoltà e la loro malattia è in generale meno grave rispetto a quella dell'adulto. Tuttavia, il continuo mutamento del virus e l'arrivo di nuove varianti potrebbero modificare questo comportamento della malattia. Anche se meno colpiti, i bambini possono avere forme di malattia grave; infatti in Italia nei primi 18 mesi di pandemia sono morti 36 bambini (fonte Istituto Superiore di Sanità) e 206 bambini sono stati ricoverati in terapia intensiva, senza risparmiare nessuna età pediatrica, dalla nascita alla scuola dell'obbligo. Come per l'adulto, la presenza di una malattia cronica nel bambino, una patologia cardiaca, renale o respiratoria, l'obesità, l'immunodeficienza, il diabete e alcune sindromi possono portare a quadri di malattia grave o molto grave.

Inoltre i bambini possono essere colpiti da una nuova malattia che si manifesta subito dopo la guarigione dal Covid-19. Questa malattia si chiama MIS-C, una sigla che significa malattia infiammatoria multisistemica. A oggi in Italia si sono ammalati di MIS-C più di 200 bambini i quali sono stati tutti ricoverati a causa dei gravi sintomi quali febbre elevata, dolore addominale, vomito, diarrea, rash cutaneo, cefalea, stato confusionale, infiammazione alle mucose. Questa particolare infiammazione colpisce gli organi interni come il cuore, i reni, i polmoni, il cervello e può portare a coma o a rischio della vita. Molti di questi bambini devono essere curati in reparti di cura ospedaliera specializzati, ossia in reparti di terapia intensiva.

Attualmente, rispetto agli adulti, i bambini piccoli diffondono in modo ridotto la malattia, cioè se infettati dal virus SARS-CoV-2 possono contagiare altre persone con minore facilità rispetto all'adulto; però dopo i 9-10 anni la contagiosità dei bambini diventa simile a quella degli adulti. Anche in questo caso l'arrivo di nuove varianti potrebbe modificare la capacità del virus di diffondersi.

La pandemia nell'età pediatrica non significa solo sintomi come la febbre, la tosse, il raffreddore o la diarrea. I bambini sono stati colpiti duramente dai cambiamenti del vivere sociale. L'isolamento, la mancanza di momenti di aggregazione tra coetanei, l'impossibilità di fare sport o altre attività di interesse ha contribuito ad aumentare il disagio mentale di molti bambini e giovani. Infatti, la pandemia sta causando sintomi di ansia o di depressione: è stato calcolato che fino a un bambino o adolescente su quattro soffre di questi disturbi di umore, con un aumento di prevalenza di oltre due volte rispetto al periodo precedente la pandemia. La frequenza di queste manifestazioni di ansia e depressione aumenta con l'età dei bambini e con l'aumento del numero dei mesi di pandemia; i Paesi europei sono i più colpiti da questa ondata di disturbi dell'umore e, in special modo, le femmine presentano una più elevata frequenza di sintomi ansiosi.

Come difendere i bambini e gli adolescenti dalla pandemia

In questi mesi per prevenire il contagio abbiamo imparato a utilizzare correttamente le mascherine, a lavarci le mani e a praticare un corretto distanziamento tra le persone. Questi sono comportamenti efficaci che riducono, ma non annullano, la possibilità di contagiarsi.

Dalla fine di dicembre 2020 sono stati approvati dalle diverse agenzie governative mondiali, che regolano l'immissione in commercio dei farmaci, alcuni vaccini efficaci per contrastare il virus SARS-CoV-2 nella popolazione adulta.

A distanza di dodici mesi un vaccino a base di RNA messaggero, una particolare molecola che stimola la produzione di proteine, è stato approvato anche per i bambini dai 5 agli 11 anni. I tempi di studio e di approvazione nella popolazione pediatrica sono stati più lunghi proprio per avere una maggiore quantità di dati da analizzare in modo da garantire la migliore sicurezza del prodotto. Il vaccino utilizza la metodica dell'RNA messaggero che è già stata utilizzata per la produzione di altri farmaci efficaci e sicuri per altre malattie. A differenza degli altri vaccini che contengono parti di virus inattivate o virus attenuati, questo vaccino fornisce lo stimolo, l'RNA messaggero appunto, per far produrre dalle cellule del corpo umano le proteine capaci di produrre le difese contro il virus.

Il vaccino è stato testato su alcune migliaia di bambini e ha dimostrato anche nelle più giovani età (5-6 anni) un'ottima efficacia nel produrre gli anticorpi di difesa nei primi mesi successivi all'iniezione e un'ottima sicurezza, ossia non sono stati riscontrati effetti collaterali degni di nota.

Questo vaccino ha dimostrato una efficacia del 90% circa nel prevenire le infezioni sintomatiche di Covid-19; inoltre, a oggi non ci sono stati ricoveri o decessi causati dal Covid-19 tra i bambini vaccinati.



Negli adolescenti il vaccino anticovid si è dimostrato inoltre efficace nel prevenire la MIS-C già dopo la prima dose.

Gli effetti collaterali del vaccino più frequenti sono febbre, cefalea e dolore localizzato nella sede dell'iniezione. Possono raramente comparire reazioni allergiche al vaccino o a un suo componente, il glicole polietilenico. Negli adolescenti sono stati segnalati casi di miocardite, un'infiammazione del muscolo cardiaco che si manifesta perlopiù con un dolore al petto. Questa reazione è rara e può colpire un adolescente su 20.000 o 100.000 vaccinati (secondo le diverse casistiche), è più frequente nel gruppo di età 12-15 anni e compare pochi giorni dopo la somministrazione del vaccino. La miocardite causata dal vaccino è generalmente lieve, con risoluzione spontanea nella maggior parte dei casi. È comunque da sottolineare che questa forma di miocardite da vaccino è più rara e molto meno grave del rischio di miocardite causato dal virus SARS-CoV-2. A oggi pertanto la vaccinazione anticovid in età pediatrica appare sicura, efficace nei primi mesi dopo la somministrazione e permette al bambino e alla sua famiglia di ridurre in modo importante la circolazione del virus negli ambienti frequentati da ogni componente della famiglia. Inoltre la vaccinazione permette al bambino o all'adolescente di avere la possibilità di frequentare le strutture sportive o di svolgere altre attività parascolastiche senza le limitazioni causate dalla mancata immunizzazione. Questa maggiore libertà di movimento può ridurre il carico di stress dovuto all'isolamento, oltre al fatto che l'attività sportiva di per sé è un ottimo antidoto ai disturbi dell'umore. Oggi le più importanti società scientifiche e organizzazioni pediatriche italiane (la Società Italiana di Pediatria, l'Associazione Culturale Pediatri, la Federazione Italiana Medici Pediatrici), dopo aver considerato con attenzione tutta la letteratura scientifica internazionale su questo tema, hanno approvato in modo unanime il vaccino anticovid e raccomandano la vaccinazione ai bambini e agli adolescenti

Infine, il vaccino anticovid si può considerare una buona opportunità per il bambino e per la sua famiglia. L'immunità offerta dal vaccino permette in età pediatrica una riduzione, anche se non l'azzeramento, del rischio di infettarsi e riduce la gravità delle complicanze dell'infezione Covid-19.

Il bambino e l'adolescente hanno necessità di comprendere il valore di questa scelta e di farsi un'opinione informata in mo-



do da poter dare il loro assenso a questa pratica di prevenzione. Pertanto il bambino e l'adolescente devono essere informati di questa opportunità e deve loro essere offerta la possibilità di discutere con i genitori o con il pediatra sulla scelta di effettuare o meno la vaccinazione.

Sappiamo che il virus SARS-CoV-2 può mutare nel tempo e pertanto le sue caratteristiche potranno modificarsi nei prossimi mesi e anni; la pandemia in atto non è ancora finita e non abbiamo a disposizione delle previsioni affidabili che ci possano indicare come sarà il futuro prossimo di questa nuova infezione che ha colpito l'intero pianeta. I dati che abbiamo riportato in questo "Infogenitori" nel tempo saranno passibili di correzioni o ulteriori precisazioni e sarà premura dell'ACP informare tempestivamente i pediatri, le famiglie e i bambini delle novità in tema di prevenzione e di vaccinazione contro il virus SARS-CoV-2. Potete trovare questa "Infogenitori" aggiornata al link del sito web dell'ACP: www.acp.it. ■

costpan@tin.it

Covid-19 nelle cure primarie pediatriche in Italia

Uno studio osservazionale, parte prima

Giacomo Toffol

Pediatra, Pederobba (Treviso)

Roberto Buzzetti

Pediatra epidemiologo, Bergamo

Laura Reali

Pediatra, Roma

Introduzione: non esistono in letteratura molte pubblicazioni sulla storia clinica e la contagiosità dei casi pediatrici di Covid-19 non ospedalizzati. Per tale motivo abbiamo effettuato uno studio osservazionale nel setting della pediatria di famiglia italiana tra ottobre 2020 e marzo 2021.

Materiali e metodi: si tratta di uno studio osservazionale che ha arruolato: pazienti affetti da Covid-19; pazienti con sintomatologia sospetta ma con tampone negativo; contatti stretti di casi di Covid-19. Il follow-up dei pazienti arruolati è stato di 28 giorni per i casi con diagnosi confermata, di 14 giorni per gli altri soggetti.

Risultati principali: sono stati arruolati 1947 pazienti di età inferiore a 14 anni: 465 con diagnosi di Covid-19; 549 soggetti con sintomatologia compatibile ma con tampone negativo; 933 contatti stretti di Covid-19. 130 soggetti con Covid-19 erano asintomatici al momento della diagnosi. Nei bambini di età inferiore a 3 anni il sintomo più frequente è stato la rinite (41%), seguito da febbre (38%) e tosse (31%). In quelli di età compresa tra 3 e 14 anni il sintomo più frequente è stato la cefalea (30% dei casi) seguito da rinite (23%), astenia (18%), febbre (16%), tosse (11%). Nessun sintomo considerato singolarmente è risultato in grado di far sospettare o escludere una diagnosi di malattia. L'analisi di regressione logistica multipla ha permesso di costruire uno score in grado di far sospettare la malattia nei bambini di età superiore a 2 anni, in base a: febbre, rash, rinite, cefalea, astenia.

Conclusioni: Lo studio ha confrontato soggetti con infezione da SARS-CoV-2 con soggetti non affetti ma con sintomatologia simile e ha confermato come sia impossibile in età pediatrica distinguere clinicamente il Covid-19 dalle altre patologie respiratorie. Lo score da noi calcolato, potenzialmente utile e valido per il periodo in cui si è svolto lo studio, non potrebbe essere applicato in altre situazioni epidemiologiche.

Introduction: Very few studies have been published on the clinical history and contagiousness of not hospitalized Covid-19 pediatric patients. Therefore, to get deeper in this topic, between October 2020 and March 2021, we carried out an observational study in the pediatric primary care setting in Italy.

Methods: The study enrolled patients with Covid-19 disease (cases); patients with suspicious symptoms but negative

swab; close contacts of Covid-19 cases. The follow-up was 28 days for patients with Covid-19 disease, 14 days for the other subjects enrolled.

Results: 1947 patients aged 0-13 were enrolled: 465 with Covid-19 disease; 549 with suspicious symptoms but negative swab; 933 close contacts of Covid-19 cases. 130 subjects with Covid-19 were asymptomatic at the time of diagnosis. Among the others, in children aged 0-2 the most frequent symptom was rhinitis (41%) followed by fever (38%) and cough (31%). In children aged 3-13 the most frequent symptom was headache (30%) followed by rhinitis (23%), asthenia (18%), fever (16%), cough (11%). No symptoms alone were sufficient to induce or rule out the suspicion of the Covid-19 disease diagnosis. A multiple logistic regression analysis, conducted for the purpose, allowed to build a score capable of inducing disease suspicion in patients older than 2 years of age, based on: fever, rash, rhinitis, headache and asthenia.

Conclusions: This study compared subjects with SARS-CoV-2 infection with unaffected subjects with similar symptoms and confirmed that it is impossible to clinically distinguish Covid-19 from other similar respiratory diseases in pediatric age. The obtained score, potentially useful and valid during the study period, could not be applied in other epidemiological scenarios.

Introduzione

La malattia Covid-19 si è manifestata ufficialmente in Italia a febbraio 2020 e da allora si è diffusamente estesa causando decine di migliaia di vittime, prevalentemente nelle classi di età più avanzata [1]. A partire da gennaio 2020 sono comparse in letteratura le prime segnalazioni di casi pediatrici e neonatologici inizialmente provenienti dalla Cina e poi anche dagli altri Paesi in cui il contagio si è diffuso [2-4].

I casi pediatrici che inizialmente risultavano compresi tra l'1 e il 5% dei casi totali, sono aumentati nel corso dei mesi, anche a seguito della parziale immunizzazione delle classi d'età più avanzate [5]. A metà settembre 2020, erano stati segnalati in Italia 9868 casi pediatrici di Covid-19 (0-18 anni) pari al 3,4% di tutti i casi [6]. A giugno 2021 in Italia i casi pediatrici costituivano il 15,6% del totale [7,8]. Il decorso della malattia nell'età pediatrica è risultato significativamente meno grave rispetto alle età più avanzate. Dai dati riportati in letteratura si evidenzia un basso numero di ricoveri e una mortalità bassissima [9]. La storia clinica dei casi di Covid-19 pediatrico che hanno necessitato di ricovero ospedaliero è stata ampiamente descritta da numerosi studi sia italiani sia internazionali [10,11]. Minori sono le informazioni relative al molto più grande numero di casi pediatrici meno gravi, che non necessitano di ospedalizzazione. Ancora non esaustive sono inoltre le informazioni sulla contagiosità del virus SARS-CoV-2 in questa fascia d'età e sul ruolo che giocano i bambini e gli adolescenti nella trasmissione del virus.

Per tali motivi abbiamo programmato, al termine della prima ondata di Covid-19 in Italia, uno studio osservazionale con l'intento di valutare l'incidenza di Covid-19 e dei fattori a essa associati in una popolazione pediatrica nel setting delle cure primarie. Lo studio è stato effettuato attraverso l'acquisizione di dati sul decorso clinico di: pazienti pediatrici affetti da Covid-19, con diagnosi confermata mediante tampone molecolare; casi sospetti con tampone negativo; contatti stretti familiari o extrafamiliari di casi di Covid-19.

Materiali e metodi

Si è trattato di uno studio osservazionale multicentrico. I dati necessari allo studio sono stati raccolti negli ambulatori dei pediatri di famiglia, che in Italia si occupano della cura di tutta la popolazione in età pediatrica. Lo studio ha previsto l'arruolamento di tre categorie di pazienti di età 0-13 anni (fino a

14 non ancora compiuti): pazienti affetti da Covid-19, con diagnosi confermata mediante tampone molecolare; pazienti con sintomatologia sospetta per infezione da SARS-CoV-2 ma con tampone negativo; contatti stretti familiari o extrafamiliari di casi di Covid-19. I pazienti con queste caratteristiche entrati in contatto con i pediatri sperimentatori sono stati arruolati nello studio dopo aver firmato un apposito consenso informato. La partecipazione allo studio non prevedeva alcuna analisi supplementare ma solo la raccolta degli abituali dati anamnestici e clinici: età, sesso, peso, altezza, condizioni cliniche generali, patologie croniche, tosse, febbre, dispnea, vomito, diarrea, lesioni dermatologiche, sintomi neurologici, muscolari, cardiocircolatori. Son state inoltre raccolte informazioni clinico-anamnestiche sui familiari. Tutti i pazienti sono stati seguiti secondo i protocolli previsti per il trattamento di questa malattia. Il follow-up dei pazienti arruolati è stato effettuato mediante interviste telefoniche e mediante la compilazione di appositi questionari online. La durata del follow-up è stata di 28 giorni per i casi di Covid-19, di 14 giorni per gli altri soggetti. L'arruolamento dei pazienti è stato condotto tra il 18 ottobre 2020 e il 30 marzo 2021. Lo studio è stato approvato dal Comitato Etico dell'ULSS 2 Veneto (Treviso) in settembre 2020. L'endpoint primario dello studio era la stima dell'incidenza della malattia nella popolazione seguita dai pediatri che hanno aderito allo studio. Obiettivi secondari erano: descrivere la sintomatologia di questa malattia nei soggetti positivi e valutare l'applicabilità di una scheda di sintomi clinici per orientare verso il sospetto di diagnosi di Covid-19. Sono stati valutati i sintomi più frequenti ed è stata calcolata la loro sensibilità e specificità se presi singolarmente, confrontandone la frequenza nei positivi e nei negativi al tampone. Con l'intento di chiarire quali elementi sintomatologici siano più associati con la diagnosi di Covid-19, dopo aver diviso gli arruolati in due classi di età (0-2 = meno di 3 anni; 3-13 = più di 3 anni e meno di 14), per entrambe è stata condotta un'analisi di regressione logistica multipla, che ha considerato come outcome la diagnosi di Covid-19 e come variabili predittive tutti i segni/sintomi rilevati. Dopo aver analizzato il modello completo sono state via via eliminate le variabili non significativamente associate con la diagnosi. Il modello logistico finale ha permesso di costruire uno score per il calcolo della probabilità di diagnosi (valore predittivo) per ognuna delle diverse combinazioni di presenza o assenza dei sintomi.

Risultati

Hanno partecipato allo studio 34 pediatri di famiglia aderenti all'Associazione Culturale Pediatri, adeguatamente formati nell'estate 2020 (https://acp.it/assets/media/Elenco_alfa_betico_partecipanti_studio_Covid19.pdf). La popolazione seguita dai pediatri partecipanti all'inizio dello studio era di 33.179 bambini, di cui 13.720 con età inferiore a 6 anni. La distribuzione regionale dei pediatri partecipanti e quindi della popolazione in studio non è rappresentativa della realtà italiana, ma si è concentrata in modo particolare in alcune Regioni: Veneto (10 pediatri, 10.283 bambini), Lombardia (8, 7390), Piemonte (6, 5967), Sicilia (4, 3675). Le altre Regioni coinvolte sono state Campania (2 pediatri, 1827 bambini), Friuli, Puglia, Emilia-Romagna e Lazio (1 pediatra per Regione con rispettivamente 1108, 1050, 990 e 889 bambini).

Il numero totale di bambini arruolati nello studio è stato di 1947, così suddivisi: 465 soggetti con diagnosi di Covid-19 confermata da tampone molecolare; 549 soggetti con sintomatologia compatibile con la malattia ma con tampone negativo; 933 contatti stretti di Covid-19, in ambito familiare o scolastico. L'età media dei soggetti arruolati era di 6,4 anni [Figura 1]. I 465 soggetti con diagnosi di Covid-19 confermata sono distribuiti in tutte le classi d'età, ma il rapporto tra i soggetti positivi e negativi tende ad aumentare al crescere dell'età.

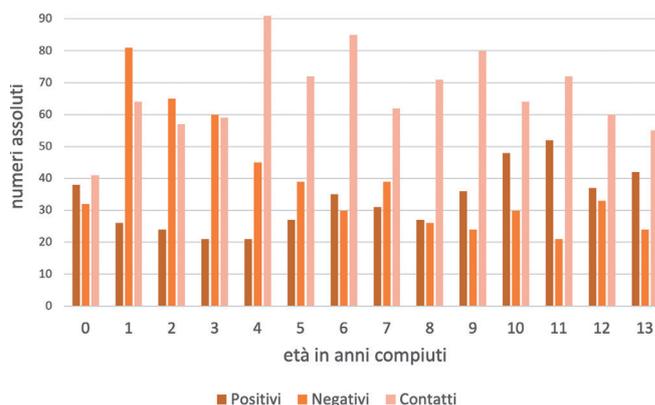


Figura 1. Età dei soggetti arruolati (positivi e negativi al tampone molecolare per SARS-CoV-2 e contatti).

L'incidenza complessiva dei casi di malattia nella popolazione seguita è stata di 3,8 casi/1000 bambini/mese (3,1 per i bambini 0-5 anni e 4,3 per i bambini 6-13 anni) con differenze significative tra le Regioni [Tabella 1]. Emilia-Romagna e Veneto sono state le Regioni con incidenza più alta (rispettivamente 11,2 e 5,1), mentre tutte le altre Regioni hanno avuto un'incidenza compresa tra 1 e 3,2. Queste differenze sono verosimilmente da attribuirsi alla diversa gestione della malattia nelle varie Regioni, con diversa possibilità di confermare la diagnosi nei casi sospetti.

Tabella 1. Incidenza dei casi di Covid-19 nei 6 mesi dello studio (casi/1000 bambini/mese)

	ott 2020	nov 2020	dic 2020	gen 2021	feb 2021	mar 2021	totale
incidenza < 6 anni	2,7	2,3	4,2	3,5	2,2	3,3	3,1
incidenza > 6 anni	7,0	5,4	4,6	3,3	3,1	3,3	4,3
incidenza totale	5,3	4,1	4,4	3,4	2,7	3,3	3,8

Le malattie croniche sono scarsamente rappresentate nel campione di pazienti arruolato e non sembrano influenzare la possibilità di avere una diagnosi positiva. Complessivamente sono affetti da malattia cronica il 7,6% degli arruolati e il 9,2% dei positivi. Tra le principali segnaliamo l'asma (2% dei pazienti), le malattie neurologiche e i disturbi del neuro-sviluppo (1,2%), le malformazioni/malattie congenite (0,9%), le cardiopatie (0,7%). Numerosi sono invece, quasi 1 su 5, i bambini esposti a fumo passivo nelle proprie abitazioni. Si tratta del 18,4% del totale, con differenze importanti tra le varie Regioni italiane. Si passa infatti dal 34,5% del Lazio e dal 32% della Campania al 14,7% del Veneto e al 13,3% dell'Emilia-Romagna. Non tutti i bambini affetti da Covid-19 erano sintomatici al momento della diagnosi, in quanto secondo il protocollo dello studio sono stati arruolati tutti i soggetti con tampone molecolare positivo, indipendentemente dal motivo di esecuzione del tampone. Tra i soggetti arruolati con tampone positivo 130 erano completamente asintomatici al momento della diagnosi. Di altri 62 soggetti non sono stati raccolti i sintomi. I rimanenti soggetti (373 bambini) presentavano diversi sintomi, variamente combinati. L'analisi dei segni e dei sintomi è stata effettuata suddividendo i soggetti positivi in due classi d'età: 0-2 (prima dei tre anni alcuni sintomi erano impossibili da riferire) e 3-13. Negli 88 bambini di età 0-2 il sintomo più frequente è stato la rinite (41%) seguito dalla febbre (temperatura ≥ di 38 °C, 38%) e dalla tosse (31%). Altri sintomi presenti erano: diarrea (15%), vomito (6%), congiuntivite (6%), rash (5%), tachipnea/dispnea (3%), acrocianosi (1%). Nei più grandi

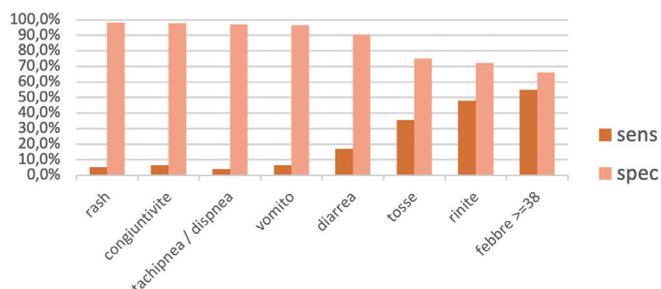


Figura 2. Sensibilità e specificità dei più frequenti segni clinici e sintomi nei bambini di età inferiore a 3 anni.

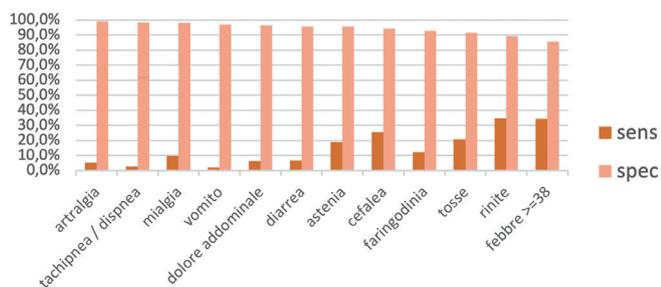


Figura 3. Sensibilità e specificità dei più frequenti segni clinici e sintomi nei bambini di età 3-13 anni.

(377 bambini di età 3-13 anni) il sintomo più frequente è stato la cefalea (30%) seguito da rinite (23%), astenia (18%), febbre (16%), tosse (11%), faringodinia (8%), mialgia (6%), diarrea (6%), dolore addominale (5%) e artralgia (4%). Ageusia, tachipnea/dispnea, dolore oculare, anosmia, rash, congiuntivite erano presenti ognuno nel 2% dei casi, mentre vomito, dolore toracico e acrocianosi erano presenti nell'1% dei casi. Solo per 7 bambini, pari all'1,5% degli arruolati, è stato necessario il ricovero ospedaliero.

La frequenza dei sintomi di esordio è stata confrontata nei due gruppi di soggetti arruolati, sintomatici con diagnosi confermata e sintomatici con esclusione diagnostica di Covid-19. Nessun sintomo considerato singolarmente è risultato in grado di far sospettare una diagnosi di malattia, con l'esclusione di ageusia, acrocianosi e lesioni ulcerative delle estremità, presenti però in un numero estremamente basso di pazienti. Nessun sintomo inoltre è stato utile per permettere un'esclusione clinica della malattia. Nelle **Figure 2,3** sono riportati i valori di sensibilità e specificità dei sintomi più comuni ottenuti mettendo a confronto i soggetti positivi al Covid-19 con tutti gli altri arruolati.

Tabella 2. Score per stimare la probabilità di diagnosi di Covid-19 a partire dai sintomi di esordio: istruzioni per l'uso

In presenza di queste condizioni	Aggiungere il punteggio
Per ogni anno di età	1
Temperatura ≥ 38 °C	4
Rinite	8
Rash	14
Astenia	4
Cefalea	8

Al totale vanno poi sottratti 2 punti

Secondo l'analisi multipla, nei bambini al di sotto dei 3 anni l'unica variabile significativamente associata con la diagnosi di Covid-19 sarebbe la rinite (OR 2,35 IC 95% da 1,09 a 5,08).

Più interessante il risultato nella classe di età superiore a 3 anni. Da questa analisi è stato possibile ricavare uno score, riportato in **Tabella 2**, così strutturato: si assegna 1 punto per ogni anno di età; 4 punti per la presenza di febbre (≥ 38 °C); 4 punti per l'astenia; 8 punti per presenza di rinite; 8 punti per la cefalea; 14 punti per il rash; infine, si sottraggono 2 punti. Questo score può assumere valori tra un minimo di 1 e un massimo di 49. La **Figura 4** presenta una curva che permette di passare

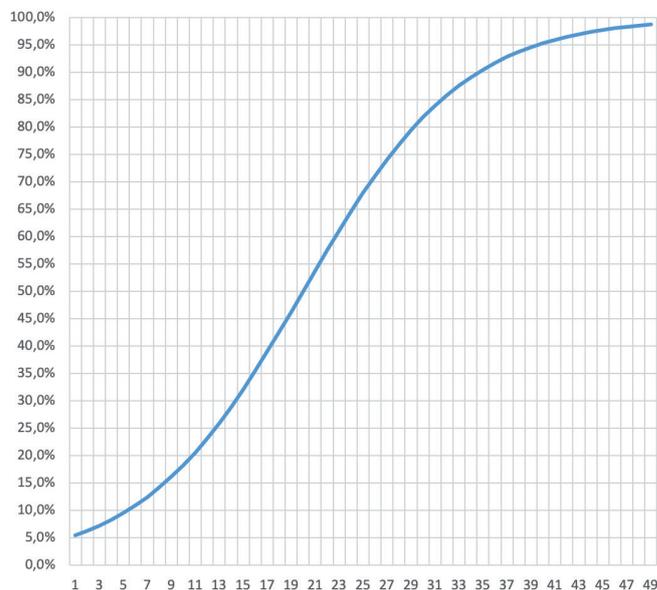


Figura 4. Stima della probabilità di Covid-19 in base allo score.

dal punteggio ottenuto (ascissa) alla probabilità di Covid-19 (ordinata). Volendo esemplificare, un bambino di 5 anni con febbre, rinite, astenia e cefalea avrebbe un punteggio = 27, e una probabilità di Covid-19 pari al 75% circa. L'area sotto la curva ROC è = 0,729.

Discussione

Il periodo di arruolamento dello studio (ottobre 2020-marzo 2021) si è sovrapposto esattamente alla seconda e terza ondata della malattia in Italia, permettendo un'osservazione del fenomeno in tempo reale. Ciò ha comportato però difficoltà impreviste da parte dei ricercatori, che si sono trovati a operare in un momento di intenso stress lavorativo, e con indicazioni operative variabili e spesso diverse a seconda delle Province e Regioni italiane. Non possiamo pertanto escludere una sottostima del campione dei positivi, per possibile non completa esaustività della raccolta dati. Le incidenze rilevate sono state massime in Emilia-Romagna e Veneto rispetto alle altre Regioni e questo è sicuramente dipeso, oltre che dall'entità reale del fenomeno, anche dalle modalità diagnostiche definite dai servizi di igiene pubblica di queste Regioni, che hanno permesso ai pediatri di richiedere e ottenere in tempi rapidi un maggior numero di tamponi per il SARS-CoV-2 identificando quindi un maggior numero di pazienti. Nonostante queste difficoltà e diversità regionali il numero di pazienti positivi arruolati dai medici ricercatori è stato significativamente elevato, e ha permesso di confermare come la malattia interessa anche l'età pediatrica con incidenza maggiore al crescere dell'età.

Il nostro studio ha confermato come nei bambini la malattia sia raramente grave e il ricovero in ospedale sia infrequentemente necessario. Come già evidenziato da altri studi sospettare clinicamente questa malattia in età pediatrica è molto difficile, in quanto i sintomi si sovrappongono a quelli delle più comuni malattie respiratorie dei bambini [12]. La rinite, la febbre e la tosse si sono dimostrati i sintomi più frequenti

nei bambini piccoli, mentre nei bambini più grandi e nei ragazzi a questi si sono associati cefalea e astenia, confermando quanto già noto [13,14]. Gli unici sintomi in grado di orientare una diagnosi si manifestano solo in una esigua percentuale di bambini e sono quindi di scarso aiuto pratico per individuare tale patologia. Risulta di contro evidente l'utilità dello score da noi calcolato; va però osservato che la sua validità al di là del periodo in cui si è svolto lo studio è probabilmente scarsa, date le mutate condizioni epidemiologiche.

Conclusioni

Questo articolo presenta i dati iniziali di uno studio osservazionale svolto negli ambulatori dei pediatri di famiglia e descrive le caratteristiche cliniche dell'esordio della malattia Covid-19, confrontando soggetti con diagnosi confermata di infezione da SARS-CoV-2 con soggetti negativi ma con sintomatologia simile. A nostra conoscenza rappresenta la prima pubblicazione del genere in Italia, e ha permesso di confermare come sia quasi impossibile in età pediatrica distinguere clinicamente questa patologia dalle altre patologie virali respiratorie dei bambini. I dati sul follow-up della infezione da SARS-CoV-2 nella popolazione in esame, ancora in fase di analisi, saranno oggetto di una successiva pubblicazione. Ringraziamo tutti i pediatri che hanno reso possibile la realizzazione di questo studio superando tutte le difficoltà emerse durante la fase epidemica. ■

Bibliografia

- Livingston E, Bucher K. Coronavirus Disease 2019 (Covid-19) in Italy. *JAMA*. 2020 Apr 14;323(14):1335.
- Dong Y, Mo X, Hu Y, et al. Epidemiology of Covid-19 Among Children in China. *Pediatrics*. 2020 Jun;145(6):e20200702.
- CDC Covid-19 Response Team. Coronavirus Disease 2019 in Children - United States, February 12-April 2, 2020. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2020 Apr 10;69(14):422-426.
- Castagnoli R, Votto M, Licari A, et al. Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 (SARS-CoV-2) Infection in Children and Adolescents: A Systematic Review. *JAMA Pediatr*. 2020 Sep 1;174(9):882-889.
- Ludvigsson JF. Systematic review of Covid-19 in children shows milder cases and a better prognosis than adults. *Acta Paediatr*. 2020 Jun;109(6):1088-1095.
- Bellino S, Rota MC, Riccardo F, et al. Pediatric Covid-19 Cases Prelockdown and Postlockdown in Italy. *Pediatrics*. 2021 Feb;147(2):e2020035238.
- ISS. Bollettino sorveglianza integrata Covid-19, Aggiornamento nazionale 11 agosto 2021. https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/bollettino/Bollettino-sorveglianza-integrata-Covid-19_11-agosto-2021.pdf
- Tanne JH. Covid-19: Cases in children rise sharply in US as doctors call for vaccine approval. *BMJ*. 2021 Aug 16;374:n2030.
- Bhopal SS, Bagaria J, Olabi B, Bhopal R. Children and young people remain at low risk of Covid-19 mortality. *Lancet Child Adolesc Health*. 2021 May;5(5):e12-e13.
- Cella A, Marchetti F, Iughetti L, et al. Italian Covid-19 epidemic: effects on paediatric emergency attendance-a survey in the Emilia Romagna region. *BMJ Paediatr Open*. 2020 Jul 20;4(1):e000742.
- Parri N, Lenge M, Buonsenso D. Children with Covid-19 in Pediatric Emergency Departments in Italy. *N Engl J Med*. 2020 Jul 9;383(2):187-190.
- Poline J, Gaschignard J, Leblanc C, et al. Systematic Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 Screening at Hospital Admission in Children: A French Prospective Multicenter Study. *Clin Infect Dis*. 2021 Jun 15;72(12):2215-2217.
- Nikolopoulou GB, Maltezou HC. Covid-19 in children: where do we stand? *Arch Med Res*. 2021 Jul 6;50(7):4409(21)00148-X.
- Molteni E, Sudre CH, Canas LS, et al. Illness duration and symptom profile in symptomatic UK school-aged children tested for SARS-CoV-2. *Lancet Child Adolesc Health*. 2021 Oct;5(10):708-718.

gitoffol@gmail.com

Attendere prima di prendere l'antibiotico è meglio

blister

Le infezioni delle vie respiratorie sono pane quotidiano per il pediatra delle cure primarie e gran parte delle richieste di visita per patologia sono rivolte a questo problema. Il medico, dopo aver visitato il bambino, può

decidere di prescrivere l'antibiotico indicando di somministrarlo subito, oppure di ritardare l'inizio della terapia se i sintomi persistono dopo uno, due o più giorni di attesa, secondo la situazione clinica. Che cosa funziona meglio?

Sono stati fatti molti studi su questo argomento e una revisione con metanalisi è recentemente stata pubblicata sul *BMJ* [1]. Gli autori di questa revisione sistematica hanno selezionato i trial per conoscere la severità dei sintomi (esito primario) a 2 e a 4 giorni dopo la visita dal medico e (esito secondario) la durata complessiva dei sintomi, le complicanze, gli accessi in ospedale o ulteriori visite dal medico, l'evento morte e la soddisfazione dei pazienti. È meglio dunque la prescrizione immediata dell'antibiotico oppure è bene ritardare? La revisione ha raccolto 9 RCT e 4 studi osservazionali (55.682 pazienti tra bambini e adulti) e non ha rilevato differenze nell'esito primario sia per prescrizione immediata vs ritardata (differenza media aggiustata -0,003, IC 95% -0,12, 0,11) che per prescrizione ritardata vs nessuna prescrizione (0,02, IC 95% -0,11, 0,15). La durata dei sintomi è lievemente più lunga nel caso in cui si attenda a dare l'antibiotico vs prescrizione immediata, anche se a livello clinico la differenza è poco importante (11,4 vs 10,9 giorni), mentre non ci sono differenze tra prescrizione ritardata vs nessuna prescrizione. E per gli altri esiti secondari? Attendere prima di dare l'antibiotico riduce le complicazioni, gli accessi in ospedale, le successive consultazioni dal curante e, infine, aumenta la soddisfazione del paziente. Una metanalisi effettuata su bambini di età 0-4 anni ha rilevato una maggiore persistenza dei sintomi tra 2 e 4 giorni in caso di prescrizione ritardata vs immediata con una differenza significativa dal punto di vista statistico (0,10, IC 95% 0,03, 0,18); ma anche in questo caso, considerando che la differenza di 0,10 è su una scala da 0 a 6 in cui ogni punto è equivalente a un partecipante su 10 con sintomi, si può dire che clinicamente il dato è di scarso significato.

Questa revisione conferma gli esiti di un recente RCT [2] svolto su pazienti pediatriche (presentato nelle "Pagine elettroniche" di *Quaderni acp* (https://acp.it/assets/media/Quaderni_acp_2021_284_PE_n1.pdf)). Quindi fare meno, ossia ritardare la prescrizione di antibiotico nelle infezioni delle vie respiratorie, è meglio: si risparmia sul consumo di antibiotici e in più i bambini hanno meno complicanze e meno visite.

- Stuart B, Hounkpatin H, Becque T, et al. Delayed antibiotic prescribing for respiratory tract infections: individual patient data meta-analysis. *BMJ*. 2021 Apr 28;373:n808.
- Mas-Dalmau G, Villanueva López C, Gorrotxategi Gorrotxategi P, et al. Delayed Antibiotic Prescription for Children With Respiratory Infections: A Randomized Trial. *Pediatrics*. 2021 Mar;147(3):e20201323.

Anafilassi: riconoscimento e gestione in pronto soccorso pediatrico

Chiara Guardo¹, Marta Arrigoni¹, Pierantonio Santuz², Giovanna La Fauci²

¹ Scuola di Specializzazione in Pediatria, Università di Verona
² UOC Accettazione e Pronto Soccorso Pediatrico, AOUI Verona

L'anafilassi è una reazione sistemica a un evento scatenante che, nei casi più gravi, può portare alla morte. Nonostante a livello globale i casi di anafilassi siano in aumento, si può ancora assistere a un ritardo diagnostico e non sempre la gestione appare corretta per un insufficiente uso di adrenalina intramuscolo, unica terapia efficace in caso di anafilassi. Evidenze della letteratura sconsigliano l'uso indiscriminato degli steroidi, il cui impiego va limitato a casi selezionati e circoscrivono l'utilizzo degli antistaminici allo scopo di attenuare i sintomi cutanei. Questa revisione si propone di presentare le principali novità sul trattamento dell'anafilassi in ambito di pronto soccorso, con un taglio pratico e rimarcando una volta di più l'importanza dell'utilizzo precoce dell'adrenalina sia in ospedale sia a domicilio.

Anaphylaxis is a severe, potentially life-threatening systemic hypersensitivity reaction. Despite the global incidence shows an increasing trend for anaphylaxis, few cases appear to be promptly recognized and correctly managed, showing a significant underuse of epinephrine injections. The most recent state of the art highlights the need for unanimously accepted diagnostic criteria and the essential role of intramuscular epinephrine as the only first-line treatment when a patient is experiencing an acute anaphylactic reaction. On the other hand, evidence emphasize that glucocorticoids have a limited role in the acute management of anaphylaxis and support the use of antihistamines with the only aim to relieve cutaneous symptoms. This review aims to present the latest guidelines concerning management and therapeutic approach to anaphylaxis in the Emergency Department, with a practical slant, underlying the utmost importance of epinephrine administration both in a domestic and hospital setting.

Introduzione

L'incidenza dei casi di anafilassi risulta in costante aumento e questo rende sempre più necessaria una maggiore uniformità dei processi di diagnosi precoce, di corretta gestione e di adeguato trattamento in ambito ospedaliero. Tuttavia emerge anche l'esigenza di una maggior consapevolezza dei benefici derivanti dal pronto riconoscimento dei sintomi e da un rapido utilizzo dell'adrenalina anche in ambito domiciliare e scolastico [1,2].

L'esigenza di un'omogeneità diagnostica e gestionale emerge anche dalla nostra esperienza durante la quale si assiste troppo spesso a un non ottimale o ritardato utilizzo dell'adrenalina o a un uso indiscriminato di antistaminici e cortisonici. Nello specifico, l'adrenalina intramuscolare continua a esse-

re il trattamento di prima linea per l'anafilassi, circoscrivendo l'uso dei cortisonici e degli antistaminici a casi particolari [7]. Obiettivo del nostro lavoro è fornire un aggiornamento concorde con le attuali indicazioni presenti in letteratura, al fine di sensibilizzare verso una migliore gestione dei casi di anafilassi in ambito di pronto soccorso pediatrico e domiciliare. Non di minor importanza, il tema della prevenzione e del trattamento dell'anafilassi nella comunità scolastica, nella quale emergono profonde lacune formative che ostacolano un'adeguata tempestività delle cure [11].

Definizione

L'anafilassi è la più grave presentazione clinica delle reazioni allergiche sistemiche acute [1]. Con il termine anafilassi si intende una forma di reazione da ipersensibilità grave, a carattere sistemico, che, se non adeguatamente gestita, può condurre alla morte. È caratterizzata da un esordio acuto e rapido, in un range che varia da minuti a poche ore dall'esposizione all'allergene scatenante [1].

Epidemiologia

La difficoltà nel riconoscimento dell'anafilassi e la variabilità geografica nella sua definizione ostacolano la raccolta di dati epidemiologici accurati. In particolare, la diagnosi di anafilassi può essere particolarmente insidiosa nei lattanti per la presenza di sintomi aspecifici e facilmente attribuibili ad altre cause [2].

Attualmente si sta assistendo a un incremento dei casi di anafilassi, con un'incidenza globale stimata tra 50 e 112 episodi per 100.000 persone all'anno, dato che in Europa si colloca intorno a 15-79/100.000 persone/anno (in particolare, l'Italia rientra in tale intervallo con un'incidenza di circa 3-4 persone su 100.000 all'anno) [1,3,12]. Tale disomogeneità evidenziata in letteratura potrebbe rispecchiare l'ampia variabilità diagnostica presente a livello mondiale.

La prevalenza risulta invece di circa 0,3-5,1% durante il corso della vita e tende a essere maggiore nell'età infantile, in particolare tra gli 0 e i 4 anni [5].

La mortalità rimane molto bassa, intorno a 1 caso di morte su 1 milione di persone all'anno, ovvero meno dello 0,001%. Le forme di anafilassi fatale sono spesso causate da trigger farmacologici [6].

La nostra esperienza

Riportiamo la casistica relativa al pronto soccorso pediatrico dell'Ospedale della Donna e del Bambino di Verona in merito ai casi di anafilassi (61 casi) osservati nel periodo compreso tra aprile 2017 e maggio 2021.

Di questi 61 casi, la percentuale maggiore (34 casi; 39%) si è verificata nei pazienti in età scolare (6-12 anni), seguita rispettivamente dai bambini di età compresa tra 1 mese e 5 anni (21 casi; 34%) e dai ragazzi in età adolescenziale (15 casi; 25%). Un solo caso si è verificato in età neonatale [Figura 1].

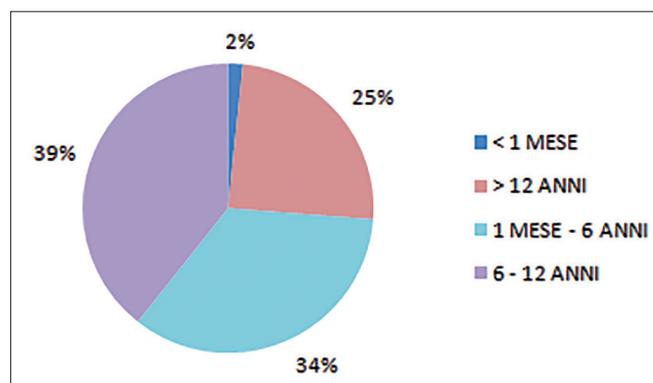


Figura 1. Casi di anafilassi per età in pronto soccorso pediatrico.

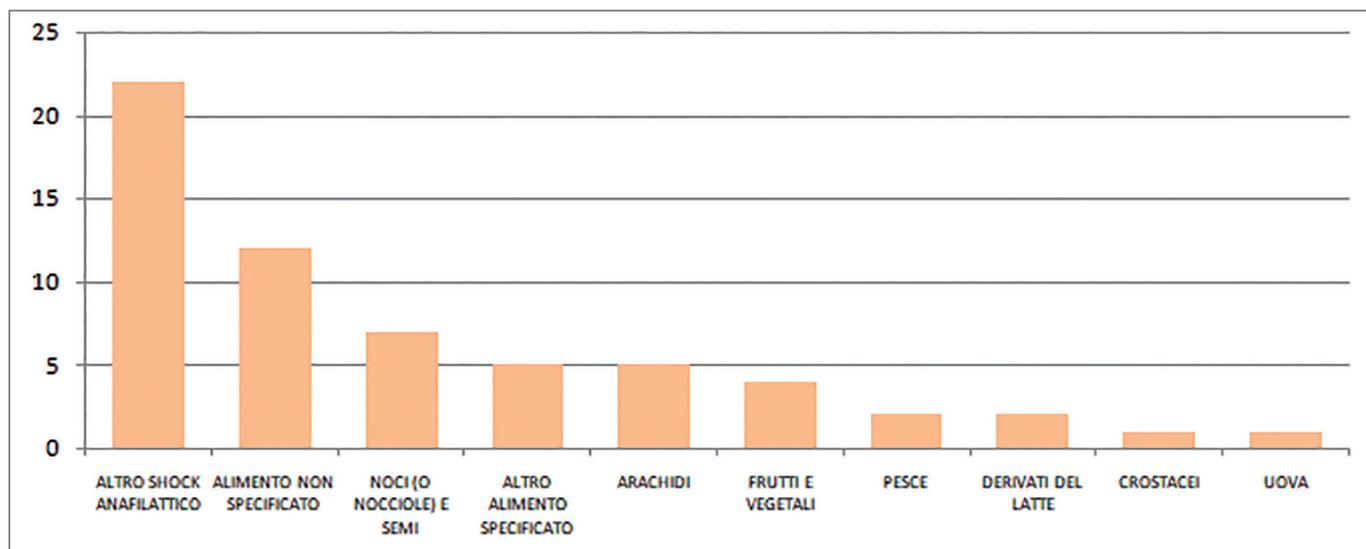


Figura 2. Casi di anafilassi stratificati in base all'evento scatenante.

I nostri dati epidemiologici potrebbero riflettere una difficoltà di riconoscimento dell'anafilassi nella fascia di età compresa tra il mese e il primo anno di vita, fase in cui la diagnosi è particolarmente insidiosa.

Per quanto riguarda l'evento scatenante, la maggior parte dei casi di anafilassi è insorta dopo l'ingestione di alimenti, soprattutto noci e nocciole, seguite da arachidi e frutta secca [Figura 2]. Infine, dalla nostra casistica si evince un decorso clinico favorevole in un'alta percentuale di casi; solo un 7% ha richiesto il ricovero in un reparto pediatrico e una percentua-

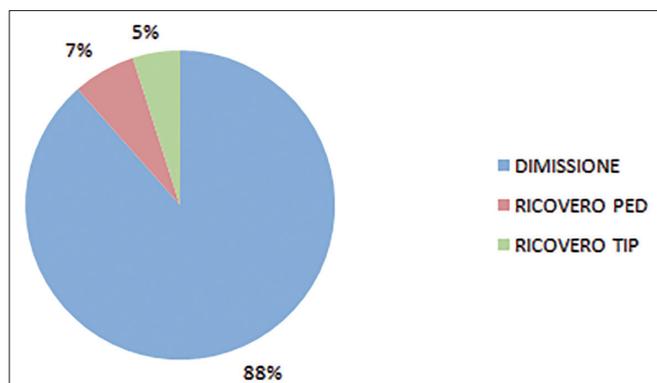


Figura 3. Casi di anafilassi stratificati in base all'esito.

le ancora minore (5%) ha necessitato di degenza in ambiente intensivistico pediatrico [Figura 3].

Fisiopatologia

Nonostante la presentazione clinica comune, i meccanismi sottostanti all'insorgenza dell'anafilassi possono essere differenti. Anzitutto è necessario distinguere i meccanismi immunologici da quelli non immunologici [1].

Meccanismi immunologici

All'interno della prima categoria si annoverano l'ipersensibilità IgE-mediata, meccanismo classico e più frequente, e l'ipersensibilità non IgE-mediata.

La forma IgE-mediata rientra all'interno delle reazioni da ipersensibilità di tipo I secondo la classificazione di Gell-Coeombs e determina la reazione anafilattica tramite l'interazione fra l'allergene e il complesso IgE allergene-specifiche e recettore ad alta affinità espresso sulle cellule effettrici, principalmente mastociti e basofili. Il segnale derivante da tale interazione determina il rilascio di mediatori preformati e la loro sintesi de novo.

Per contro, la forma di ipersensibilità non IgE-mediata può coinvolgere il sistema del complemento, l'attivazione del sistema della coagulazione e il meccanismo mediato dalle IgG [1,2].

Meccanismi non immunologici

Tra i meccanismi non immunologici si riconosce un'attivazione diretta dei mastociti e tale patogenesi è stata descritta per alcuni farmaci, tra cui gli oppioidi [1].

Anafilassi idiopatica

Per anafilassi idiopatica si intendono in casi in cui non è possibile identificare alcun evento scatenante noto; tale evenienza si manifesta tra il 6,5% e il 35% dei casi [1,6].

Triggers

Cibo

Prima causa di anafilassi nel bambino, in particolare da latte vaccino (più comune nel primo anno di vita), uovo di gallina (lattanti ed età scolare), grano, arachidi, noci e frutta secca, pesca, semi (es. sesamo), pesce (crostacei). I cibi prevalentemente correlati ad anafilassi variano a seconda dell'area geografica e della conseguente esposizione [1,5].

Farmaci

Nell'adulto i farmaci e la somministrazione di mezzo di contrasto rappresentano il trigger più frequente, più raro invece in età pediatrica. Tra i farmaci più comunemente responsabili si annoverano gli antibiotici, i farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS) e i farmaci biologici. Infine, le anafilassi indotte da vaccini sono estremamente rare, con un'incidenza pari a 1,5 casi per milione di dosi somministrate [2,5].

Veleno di insetti

Reazioni anafilattiche possono essere causate dalla puntura di imenotteri, con incidenza ed eziologia variabile a seconda delle aree endemiche. In Europa centrale, per esempio, il veleno di vespa risulta essere il più frequente trigger di anafilassi indotta da veleno di insetti [1].

Esercizio fisico

L'attività fisica può essere responsabile dell'insorgenza di reazioni anafilattiche con notevole variabilità inter- e intra-individuale a seconda dell'intensità dell'esercizio e/o della presenza di cofattori, quali cibo, temperatura corporea, assunzione concomitante di farmaci. In queste circostanze si parla di anafilassi da somministrazione; in particolare, un'entità nosologica di rilievo è la cosiddetta FDEIA (Food-dependent exercise-induced

anaphylaxis), scatenata dall'ingestione di un alimento associata all'esercizio fisico. Ne esiste una forma alimento-specifica, più frequente e nella quale si riscontrano IgE specifiche per un alimento, e una forma più rara non alimento-specifica [4]. Nella maggior parte dei casi, i sintomi si manifestano quando il cibo viene ingerito da pochi minuti fino a 2 ore prima dell'esercizio, ma sono stati riportati anche casi di reazione all'alimento ingerito fino a 6 ore prima dell'esercizio [4].

Fattori di rischio

I fattori di rischio agiscono aumentando la biodisponibilità dell'allergene (aumento della permeabilità intestinale) e/o riducendo la soglia di attivazione di mastociti e basofili, rendendo conseguentemente maggiore la probabilità di insorgenza di una reazione anafilattica in seguito all'esposizione a un determinato trigger [4].

Possono essere schematicamente distinti in base all'origine in:

- *fattori endogeni*: età del soggetto, stato ormonale (es. pre-mestruale), sottostanti patologie tra cui in particolare mastocitosi sistemica e asma bronchiale mal controllato [1];
- *fattori esogeni*: febbre, infezioni, carico psicologico, esercizio fisico, privazione di sonno, assunzione concomitante di alcol o farmaci (es. beta-bloccanti e ACE-inibitori) [1];
- *fattori allergene-correlati*: tipologia, dose, processazione del cibo, via di assunzione [1].

Esistono infine fattori che aumentano il rischio di incorrere in reazioni anafilattiche gravi; tra questi ricordiamo l'età adolescenziale (il cui rischio è legato per lo più a comportamenti a rischio, alla difficoltà di riconoscimento dei sintomi e alla sottovalutazione della loro gravità), l'allergia alle arachidi o alla frutta secca, il mancato o ritardato uso dell'adrenalina, la presenza di patologie sottostanti (asma non controllato, mastocitosi, malattie cardiovascolari o respiratorie) [2].

Diagnosi

La diagnosi di anafilassi è clinica e può essere formulata quando almeno uno dei criteri esposti in **Tabella 1** risulti soddisfatto.

Tabella 1. Criteri diagnostici di anafilassi

- 1) Esordio acuto con interessamento della cute e/o delle mucose + uno tra:
 - interessamento respiratorio;
 - interessamento cardiocircolatorio;
 - severo interessamento gastrointestinale.
- 2) Esposizione a un allergene probabile per il paziente + due o più tra:
 - interessamento di cute e/o mucose;
 - interessamento respiratorio;
 - ipotensione;
 - interessamento gastrointestinale.
- 3) Esposizione a un allergene noto per quel paziente e ipotensione (riduzione della pressione sistolica al di sotto dei limiti per età oppure riduzione della pressione sistolica > del 30% rispetto al valore basale).

Come si evince dai criteri elencati, sono considerate reazioni anafilattiche anche quelle che si presentano inizialmente soltanto con sintomi cardiovascolari (ipotensione, sincope). Una presentazione senza sintomi cutanei è più comune nell'anafilassi fatale (in generale, nel 10-20% delle reazioni anafilattiche manca il coinvolgimento cutaneo) [1,6].

Un ulteriore elemento a supporto della diagnosi clinica è rappresentato dal dosaggio delle triptasi sieriche, serin-proteasi contenute all'interno dei granuli secretori dei mastociti e, in misura minore, dei basofili. Tale dato laboratoristico può adiuvarne nella conferma diagnostica dell'anafilassi, specialmente quando la presentazione clinica risulti ambigua. È op-

portuno tuttavia ricordare che il dosaggio delle triptasi presenta una scarsa specificità e un basso valore predittivo negativo; pertanto, qualora il valore ottenuto risulti negativo, esso non permette di escludere la reazione anafilattica [8].

I livelli di triptasi raggiungono il picco tra una e due ore dall'esordio dei sintomi e rimangono elevati per circa 6 ore dopo l'esordio della reazione e possono pertanto essere dosati in pronto soccorso. Si suggerisce di dosare le triptasi tra 15 e 180 minuti dall'esordio dei sintomi e, se possibile, a 24 ore dalla risoluzione dei sintomi dell'anafilassi per ottenere un valore basale che consenta una migliore valutazione dell'episodio [1,8]. Il risultato può essere interpretato come segue:

- un valore di triptasi in acuto > 11,4 ng/mL oppure > [1,2 × valore basale + 2 ng/mL] supporta la diagnosi di anafilassi [1].
- un valore di triptasi che supera i livelli limite anche nella misurazione del valore basale richiede un approfondimento diagnostico volto alla valutazione di un'eventuale mastocitosi sottostante [8].

Gestione in pronto soccorso pediatrico

In un setting di pronto soccorso, qualora si sospetti una reazione anafilattica, sarà necessario seguire un protocollo d'azione definito [1]:

- se possibile e facilmente individuabile, rimuovere prontamente il trigger scatenante (per esempio, interrompere l'esame radiologico con mezzo di contrasto o interrompere l'infusione di un farmaco);
- valutare la criticità del paziente analizzando l'approccio ABCDE (Airways, Breathing, Circulation, Disability, Exposure);
- qualora il paziente risulti clinicamente instabile contattare il rianimatore;
- somministrare adrenalina in fiale della soluzione 1:1000 a un dosaggio di 0,01 mg/kg di peso corporeo (massimo 0,5 mg) per via intramuscolare, con iniezione a livello del vasto laterale. Qualora fosse necessario, è possibile ripetere la somministrazione ogni 5-15 minuti;
- l'adrenalina somministrata per via intramuscolare risulta comunemente ben tollerata dal paziente, contrariamente a quella per via endovenosa che, se somministrata in bolo, potrebbe essere responsabile dell'insorgenza di aritmie anche fatali e dovrebbe pertanto essere utilizzata solo da personale esperto;
- mantenere il paziente in posizione supina. Qualora il paziente accusi dispnea è possibile mantenerlo in posizione seduta o semi-seduta per migliorare il lavoro respiratorio. In nessun caso deve essere consentito al paziente di rimanere in piedi o di camminare;
- se è presente distress respiratorio è possibile somministrare ossigeno ad alto flusso, preferibilmente con maschera facciale non-rebreather con FiO2 al 100%, titolandola al fine di mantenere la SpO2 in range 94-98%;
- posizionare un accesso venoso periferico stabile, tramite il quale somministrare fluidi per via endovenosa se il paziente presenta ipotensione o compromissione del circolo;
- qualora sia presente broncocostrizione è possibile somministrare beta-2-agonisti per via inalatoria;
- durante tutta la gestione dell'evento acuto è raccomandato controllare frequentemente e a intervalli regolari i parametri vitali del paziente [1].

Tabella 2. Posologia adrenalina

Adrenalina intramuscolo (utilizzare aghi da intramuscolo) 0,01 mg/kg di 1 mg/mL (1:1000) ripetibile dopo 5-15 minuti

Lattanti < 6 mesi (< 10 kg)	0,1 mL
Bambini < 6 anni	0,15 mL
Bambini 6-12 anni	0,3 mL
Adolescenti < 12 anni e adulti	0,5 mL

Tabella 3. Terapie opzionali

Farmaco	Classe di appartenenza	Dose	Note
Clorfenamina	antistaminico anti-H1 di prima generazione (maggiori effetti anti-colinergici e sedativi)	0,2-0,3 mg/kg/dose EV lenta (max 10 mg)	off-label sotto i 12 anni
Cetirizina	antistaminico anti-H1 di seconda generazione (minore effetto sedativo)	1-2 anni: 5 gtt x 1/die 2-6 anni: 10 gtt x 1/die > 12 anni: cp da 10 mg: 1 cp/die	off-label sotto i 6 mesi
Metilprednisolone	corticosteroide	EV: 1-2 mg/kg/dose, (max 125 mg) IM: 1 mg/kg/dose (max 80 mg)	

Terapie

L'adrenalina determina un aumento delle resistenze vascolari periferiche (riduce il flushing, l'orticaria e l'angioedema) e ha un effetto cronotropo e inotropo positivo (aumento delle resistenze periferiche tramite recettori alfa e aumento della gittata cardiaca tramite recettori beta₁). L'azione beta-adrenergica (recettori beta₂) dell'adrenalina riduce inoltre il broncospasmo [7]. Occorre sottolineare che l'adrenalina inibisce anche il rilascio di mediatori infiammatori dai basofili e dai mastociti, con conseguente ruolo preventivo nei confronti delle reazioni bifasiche [7].

La più recente letteratura sottolinea l'importanza dell'utilizzo dell'adrenalina come terapia cardine dell'anafilassi, lasciando ad antistaminici e cortisonici un ruolo di supporto (e anche dibattuto per quanto riguarda i cortisonici), contrariamente a quanto ancora comunemente ritenuto [1,6,7].

Terapie opzionali**Antistaminici**

Gli antistaminici rappresentano un trattamento di supporto nella gestione dell'anafilassi e non devono mai ritardare l'uso dell'adrenalina [1]. Possono essere efficaci solo nel contenere i sintomi cutanei, senza alcun effetto sui sintomi respiratori e cardiovascolari [6,7].

Gli antistaminici di seconda generazione sono preferibili rispetto a quelli di prima generazione perché riducono il rischio di effetti non desiderati come la sedazione, tipici degli antistaminici di prima generazione [1].

Corticosteroidi

L'utilizzo dei corticosteroidi nell'anafilassi non è raccomandato nella gestione della reazione acuta, a eccezione che nei casi con importante interessamento respiratorio. Per quanto riguarda in particolare il loro ruolo nella prevenzione delle reazioni bifasiche, in precedenza ampiamente supportato, attualmente non sono stati dimostrati vantaggi derivanti dal loro utilizzo [7]. Una meta-analisi del 2017 ha evidenziato come, su 22 studi analizzati, 21 non hanno mostrato alcuna associazione tra la somministrazione di steroidi e l'anafilassi bifasica. La somministrazione di steroidi non sembra inoltre correlare con una riduzione di nuovi accessi in pronto soccorso per nuove reazioni entro le 72 ore da quella iniziale [9].

Le più recenti linee guida sconsigliano quindi l'utilizzo indiscriminato di steroidi in tutti i pazienti, catalogandoli come terapie "opzionali" e sottolineando la necessità di non ritardare la somministrazione di adrenalina [1,7,12].

Reazioni bifasiche

Per reazione bifasica si intende la ricorrenza dei sintomi dell'anafilassi entro le 72 ore senza una nuova esposizione al trigger [7]. Circa metà delle reazioni bifasiche compaiono nelle 6-12 ore successive alla reazione anafilattica, motivo per cui i pazienti con anafilassi richiedono un successivo monitoraggio [1]. Tali reazioni avvengono con una frequenza variabile dall'1 al 20% [7].

I fattori di rischio per l'insorgenza di una reazione bifasica sono:

- necessità di più di una dose di adrenalina o di un bolo di fluidi (per ipotensione);
- presentazione severa dell'anafilassi (ipotensione, distress respiratorio severo, necessità di più dosi di adrenalina);
- lenta risposta all'adrenalina;
- ritardo nella somministrazione dell'adrenalina;
- trigger sconosciuto (anafilassi idiopatica) [7].

Osservazione e dimissione

La letteratura raccomanda periodi di osservazione variabili, compresi in un range che va da 4 a 10 ore. Pertanto è raccomandabile un'osservazione clinica di almeno 6 ore in ambiente ospedaliero, con monitoraggio continuo dei parametri vitali [2].

Esistono specifici casi in cui sarebbe consigliato prolungare l'osservazione fino a 24 ore, in quanto sussiste un rischio maggiore di evoluzione grave, di sviluppo di reazione bifasica o di difficile gestione domiciliare [Tabella 4].

Tabella 4. Indicazioni al prolungamento dell'osservazione a 24 ore

- Anafilassi idiopatica o reazione severa
- Paziente asmatico
- Storia di reazioni bifasiche
- Possibile assorbimento continuo dell'allergene
- Difficile accesso in pronto soccorso

La dimissione può essere successivamente effettuata una volta raggiunta la stabilità clinica. Tuttavia, per una corretta gestione precoce, è necessario educare il paziente sui rischi di un'eventuale ulteriore anafilassi e sulla sua corretta gestione [2].

È indispensabile quindi, prima della dimissione, aver eseguito una valutazione allergologica pediatrica o, se non disponibile in sede tale servizio, aver programmato una presa in carico specialistica [1]. È necessario inoltre aver fornito al paziente la prescrizione dell'adrenalina adatta al suo peso corporeo e tutte le indicazioni e le istruzioni necessarie a un suo corretto utilizzo [1][Tabella 5].

Tabella 5. Criteri di dimissibilità

- Stabilità clinica
- Eseguita, se possibile, valutazione allergologica pediatrica e/o programmata presa in carico allergologica
- Prescritta adrenalina auto-iniettabile al dosaggio di 150 ug per pazienti con peso < 30 kg o 300 ug per pazienti con peso > 30 kg
- Istruiti paziente e caregiver sulla gestione precoce di eventuali nuovi episodi (se a disposizione, fornito loro foglio illustrativo sulla gestione dei sintomi a domicilio)

Tuttora l'adrenalina autoiniettabile è ancora troppo raramente utilizzata, specialmente in ambiente domestico, ma an-

che in ambiente ospedaliero (per timore nel somministrarla, nell'attesa della comparsa di ulteriori sintomi o perché non prontamente disponibile) [1,2,5,6].

Conclusioni

L'anafilassi ha un impatto significativo nella pratica clinica di pronto soccorso [1]. La letteratura corrente è concorde nell'attribuire un ruolo centrale al riconoscimento e alla gestione precoce di tale emergenza medica, sottolineando in particolare l'importanza della pronta somministrazione di adrenalina per via intramuscolare a fronte di un suo attuale insufficiente utilizzo [2,7]. Questa tendenza alla scarsa somministrazione di adrenalina pare attribuibile a svariati fattori tra cui emergono la difficoltà di riconoscimento della reazione anafilattica, la scarsa consapevolezza della sua reale gravità, il timore di somministrare il farmaco, l'indisponibilità di auto-iniettori o l'attesa di ulteriori sintomi, tutti elementi riconducibili in conclusione alla carenza di un'adeguata formazione [5].

Parallelamente, gli studi più recenti sconsigliano l'utilizzo routinario di steroidi e antistaminici durante la gestione dell'anafilassi in fase acuta così come nella prevenzione delle reazioni bifasiche, enfatizzando l'importanza di non ritardare per alcuna ragione la somministrazione di adrenalina, pratica associata a una maggiore mortalità e morbilità [7]. L'importanza della prevenzione dell'anafilassi e della padronanza delle poche azioni fondamentali che è necessario mettere in atto per trattarla, risulta sottostimata anche in ambito scolastico [11].

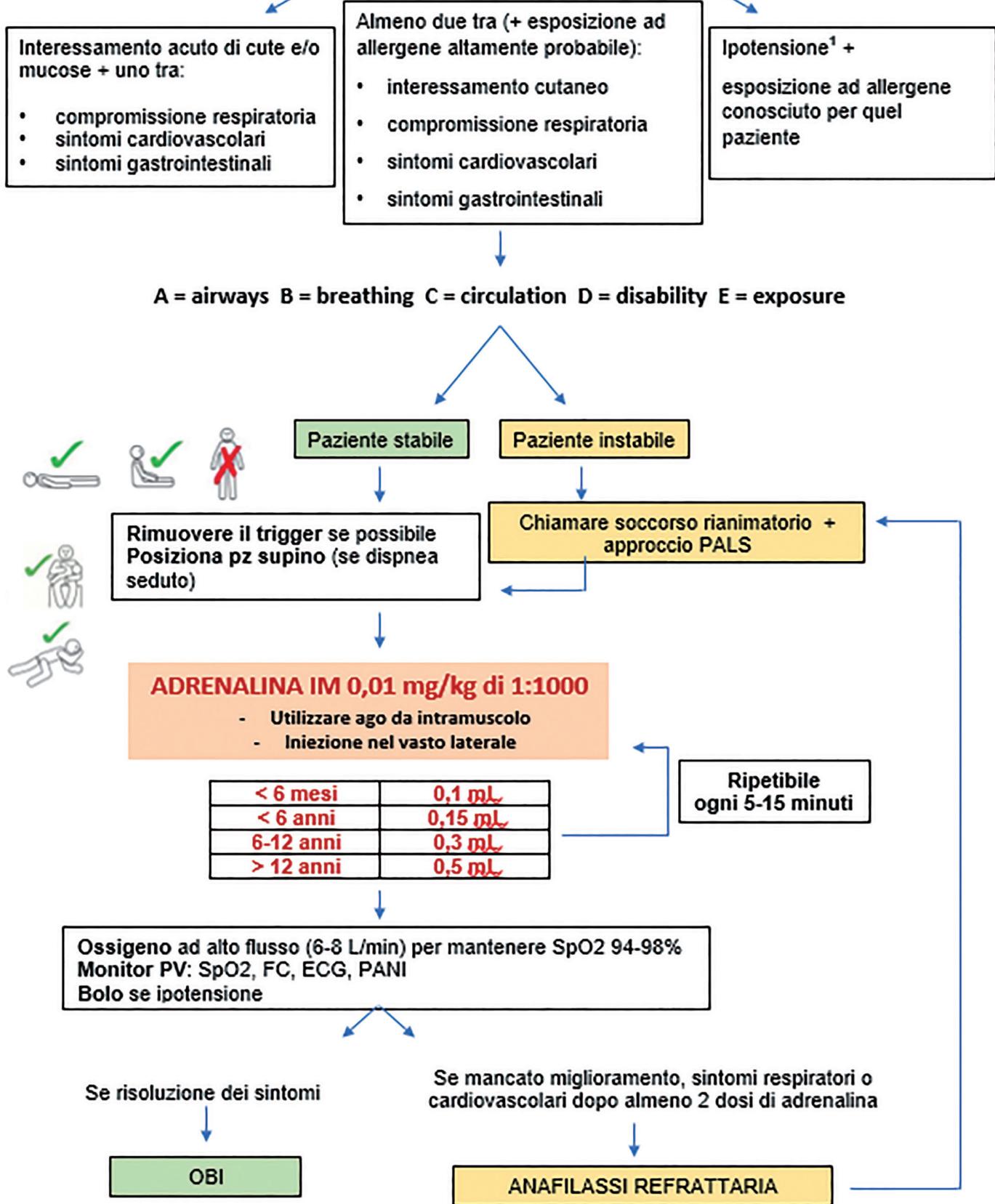
Alla luce di tali evidenze risulta pertanto essenziale fornire una puntuale educazione all'intera comunità pediatrica (pazienti, genitori, personale scolastico, pediatria specialistica e di famiglia) e predisporre le modalità pratiche che, attraverso un piano di trattamento personalizzato al singolo bambino, salvaguardino la corretta gestione dell'emergenza in qualsiasi situazione, assicurando una precoce identificazione degli episodi e il trattamento più adeguato, con particolare riguardo alla somministrazione di adrenalina autoiniettabile [1,11]. ■

Bibliografia

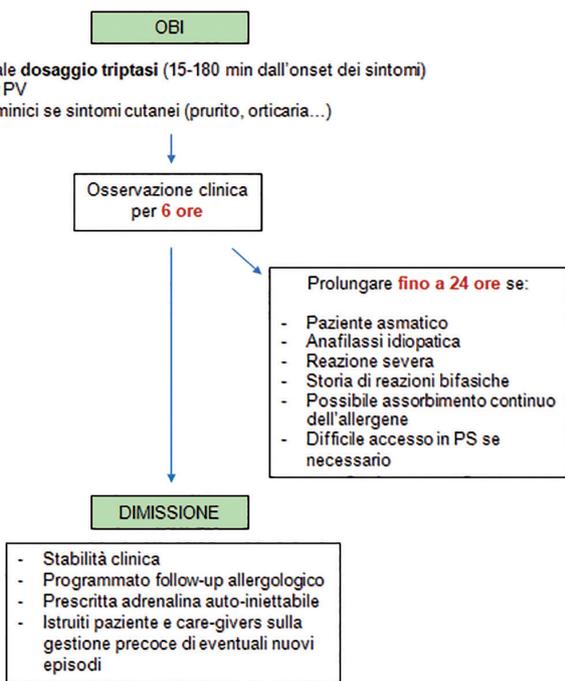
1. Cardona V, Ansotegui IJ, Ebisawa M, et al. World allergy organization anaphylaxis guidance 2020. *World Allergy Organ J.* 2020 Oct 30;13(10):100472.
2. Nunez J, Santillanes G. Anaphylaxis in pediatric patients: early recognition and treatment are critical for best outcomes. *Pediatr Emerg Med Pract.* 2019 Jun;16(6):1-24.
3. Alvarez-Perea A, Kase Tanno L, Baeza ML. How to manage anaphylaxis in primary care. *Clin Transl Allergy.* 2017 Dec 11;7:45.
4. Indirli GC, Anania C, Cuomo B, et al. Anafilassi da esercizio cibo-dipendente o meglio da somministrazione. *RIAP.* 2020;2:1-XVI.
5. Anagnostou K. Anaphylaxis in Children: Epidemiology, Risk Factors and Management. *Curr Pediatr Rev.* 2018;14(3):180-186.
6. Anagnostou K, Turner PJ. Myths, facts and controversies in the diagnosis and management of anaphylaxis. *Arch Dis Child.* 2019 Jan;104(1):83-90.
7. Shaker MS, Wallace DV, Golden DBK, et al. Anaphylaxis-a 2020 practice parameter update, systematic review, and Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation (GRADE) analysis. *J Allergy Clin Immunol.* 2020 Apr;145(4):1082-1123.
8. Platzgummer S, Bizzaro N, Bilò MB, et al. Recommendations for the Use of Tryptase in the Diagnosis of Anaphylaxis and Clonal Mastcell Disorders. *Eur Ann Allergy Clin Immunol.* 2020 Mar;52(2):51-61.
9. Alqurashi W, Ellis AK. Do Corticosteroids Prevent Biphasic Anaphylaxis? *J Allergy Clin Immunol Pract.* Sep-Oct 2017;5(5):1194-1205.
10. Tosca M, Olcese R, Renna S, et al. La gestione dell'anafilassi in P.S. *RIAP.* 2016;1:21-4.
11. Raptis G, Perez-Botella M, Totterdell R, et al. A survey of school's preparedness for managing anaphylaxis in pupils with food allergy. *Eur J Pediatr.* 2020 Oct;179(10):1537-1545.
12. Kliegman R. *Nelson Textbook of Pediatrics.* Edition 21. Elsevier, 2020.

cguardo56@gmail.com

ANAFILASSI??



1. Bassa pressione sistolica per età oppure calo del 30% rispetto ai valori baseline di sistolica



Allegato 2. Algoritmo per la gestione dell'anafilassi in Osservazione Breve Intensiva (OBI).

ISTRUZIONI A DOMICILIO SULL'UTILIZZO DELL' ADRENALINA IM

Il vostro bambino ha avuto un episodio di anafilassi, ovvero una reazione **grave ad esordio acuto e rapido** che coinvolge tutto l'organismo di chi la subisce e che è pertanto potenzialmente fatale.

Poiché in alcuni casi, è possibile che entro le 72 h successive a tale episodio, ricompaiano i sintomi nonostante adeguato trattamento, è consigliabile monitorare le condizioni del vostro bambino con particolare attenzione durante questo periodo.

Se il vostro bambino, in qualsiasi momento, presenta:

1) Interessamento acuto di cute e/o mucose + uno tra:

- **sintomi respiratori** (es: **tosse, starnutazioni, respiro superficiale**)
- **sintomi cardiovascolari** (es: **pallore, collasso, cardiopalmo, affaticamento, stanchezza marcata**)
- **sintomi gastrointestinali** (es: **nausea, vomito, scariche, addominalgia, incontinenza**)

o

2) Dopo esposizione a un allergene probabile almeno due tra:

- **interessamento cutaneo/mucoso** (es: **prurito, gonfiore, rush**)
- **sintomi respiratori**
- **sintomi cardiovascolari**
- **sintomi gastrointestinali**

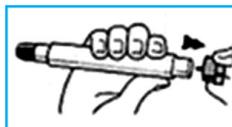
o

3) Ipotensione +

esposizione ad allergene conosciuto o altamente probabile per quel paziente

È indicata la somministrazione di adrenalina!

- 1) Prendere l'adrenalina autoiniettabile (.....mcg) e togliere il tappo



- 2) Puntare l'autoiniettore contro il muscolo antero-laterale della coscia



- 3) Premere con forza fino a che non si sente un click; mantenere premuto per almeno 10 secondi



- 4) Estrarre la penna e tenere massaggiata la sede di iniezione per almeno 10 secondi.



- 5) Mantenere il bambino sdraiato (eventualmente con le gambe verso l'alto) o in braccio al genitore in posizione supina
 6) Chiamare il 112 e dire "anafilassi!"
 7) Eventualmente ripetere somministrazione di adrenalina se mancata ripresa dopo 5-15 minuti

Allegato 3. Foglio illustrativo sull'utilizzo a domicilio dell'adrenalina IM.

Video dimostrativi relativi all'utilizzo dell'adrenalina autoiniettabile sono disponibili sulla piattaforma YouTube; un esempio è disponibile all'indirizzo: https://youtu.be/Wvk1KibTs_4

HIV, tubercolosi e malaria: non dimentichiamoci di loro

Melodie O. Aricò

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

Dall'inizio del 2020, in un periodo di tempo sorprendentemente breve, la pandemia da Covid-19 è diventata la principale problematica mondiale in ambito sanitario, economico e sociale. L'argomento "Covid-19" è stato in grado di soppiantare tutti i dibattiti scientifici, le ricerche e i trial clinici non Covid-correlati, con una penetranza tale da far sembrare marginale tutto ciò che prima era considerato estremamente importante. A distanza di quasi due anni dovremmo però chiederci: che ne è stato di tutto il resto?

L'impatto improvviso con il virus di Wuhan ha completamente stravolto l'organizzazione dei sistemi sanitari che si sono trovati assolutamente impreparati a gestirlo con le risorse della medicina territoriale e hanno potuto schierare a difesa solo ed esclusivamente la rete dei grandi ospedali che, pur a prezzo di un numero straordinariamente elevato di decessi, ha comunque "tenuto", giungendo a costruire una barriera di difesa progressivamente sempre più solida.

L'impatto climatico ha probabilmente concesso alcuni mesi di respiro e di sollievo che ci hanno permesso di attraversare la recrudescenza autunnale fino ad approdare alla stagione del vaccino. Da allora il sistema sanitario si è dibattuto tra l'esigenza di "chiudere tutto" per non sovraccaricare le terapie intensive e, altrimenti, azzardare riaperture nei mesi di sollievo per alleggerire il carico delle cure sospese, sia mediche sia chirurgiche. Il flusso e riflusso delle cosiddette "ondate" ha impegnato pesantemente i sistemi sanitari in termini di mantenimento dei livelli di protezione individuale, incremento delle capacità diagnostiche, allestimento di percorsi vaccinali di massa, ma anche e contemporaneamente esigenza di disegnare punti di equilibrio tra differibilità di interventi e possibili danni oggettivi da insufficienza di trattamento. Il tutto accompagnato da paure, sfiducia, pregiudizi, distorsioni e strumentalizzazioni.

La fotografia che abbiamo oggi dei Paesi occidentali è quella di giganti ricchi e progrediti, tornati necessariamente gelosi e poco solidali, di fatto sottratti a una storica solidarietà verso aree a minore reddito, a minori capacità tecnologiche, a minore disponibilità di farmaci e vaccini ed esposte in definitiva a un tasso di mortalità difficilmente accettabile nell'era attuale. Questa fotografia descrive un mondo occidentale ricco, attrezzato e sempre più longevo, in cui i temi prevalenti sono diventati la preservazione di un'età matura in condizioni di efficienza lavorativa e di ancora apprezzabile qualità di vita. Con questo obiettivo, lo sforzo principale è diventato quello di rendere pressoché trascurabile la mortalità da infarto del miocardio, correggere l'invalidità da insulti cardio- e cerebrovascolari, mantenere la migliore efficienza osteo-muscolare e prepararsi a sfidare le malattie neurodegenerative.

C'è peraltro un resto del mondo che non è ancora arrivato a porsi questi obiettivi, perché tuttora fortemente impegnato nel tentativo di sopravvivere agli storici killer infettivi: HIV, tubercolosi e malaria.

HIV

Era la fine degli anni Settanta. Un virus. Uno solo ha saltato l'ultima barriera, l'ultima specie che lo separava dall'uomo. Dall'Africa ha viaggiato nei primi uomini affetti ed è esploso come una peste moderna, utilizzando vie di diffusione che hanno immediatamente caratterizzato i gruppi sociali che ne sono stati falciati: omosessuali, tossicodipendenti, haitiani, emofilici. Le quattro H (*Homosexuality among males, Hemophilia, Heroin use e Haitian origin*) che hanno dipinto ai ben pensanti una maledizione in qualche modo meritata, se non cercata, da cittadini occidentali ma con comportamenti ostinatamente irregolari. Così la malattia è diventata una vergogna da nascondere perché emblema di una diversità sociale spesso non confessata e comunque inaccettabile. Il problema è stato come riconoscere i malati prima che le stigmate della malattia fossero manifeste e poi come combattere un'epidemia che sembrava inarrestabile. L'occidente, infine, ne è venuto a capo e la malattia è progressivamente uscita di scena, trasformandosi in una forma cronica, controllabile con qualche decina di compresse al giorno. Ma le cure costano care e anche i test diagnostici, e fuori dall'occidente l'HIV perde le caratteristiche sociali, le stigmate esecrabili e torna a essere semplicemente una malattia a esito infausto che si è portata via 1.000.000 di morti all'anno. Ma non è finita, e l'Africa continua a pagare un prezzo ancora elevatissimo.

Nel 2015 il WHO ha creato un programma per contrastare il dilagare dell'HIV, intitolato *90-90-90: Treatment for all*; obiettivo di questo programma era ottenere che nel 2020 il 90% delle persone infette fosse consapevole di esserlo, che il 90% delle persone con diagnosi di HIV ricevesse la terapia antiretrovirale e che il 90% dei pazienti in terapia raggiungesse una soppressione della carica virale. Ma questi obiettivi l'Africa li ha persi e il Covid si è portato via anche questo.

La lotta all'HIV parte dall'informazione diffusa e capillare, in particolare di quelle categorie di persone che per comportamenti specifici hanno un aumentato rischio di contrarre la malattia (operatori del sesso, carcerati o altre comunità chiuse, chi fa uso di sostanze iniettive, persone transgender, maschi omosessuali). Passa poi per la prevenzione: avere rapporti sessuali protetti con metodi barriera (condom) e, in caso di abuso di sostanze iniettive, l'utilizzo di siringhe sterili. Se la prevenzione fallisce, è importante che la diagnosi sia precoce; una volta identificata la persona infetta, la terapia antiretrovirale può determinare una riduzione significativa della carica, riducendo la probabilità di complacenze legate all'infezione e l'ulteriore trasmissione del virus [1].

In tutto il mondo, in particolare in Africa, le strutture sanitarie deputate al monitoraggio dei sieropositivi (Antiretroviral – ARV – service), sono luoghi dove i pazienti possono eseguire i test diagnostici, essere seguiti ambulatorialmente e dove vengono distribuiti i farmaci. Sono strutture cruciali per garantire tutte le fasi di gestione territoriale dei soggetti con HIV.

Che effetto ha avuto il Covid-19 su tutto questo? Come in Europa, anche in Africa le già fragili risorse sanitarie sono state convertite al contrasto della nuova pandemia e le strutture territoriali, cruciali nel contenimento e nella lotta all'HIV, sono state chiuse e destinate al Covid-19. Questo ha significato che i test per il monitoraggio dei pazienti già noti e per le nuove diagnosi si sono ridotti del 22% rispetto all'anno precedente [Figura 1]. Le chiusure e le limitazioni degli spostamenti hanno poi impedito la distribuzione dei presidi di prevenzione nei contesti geografici e sociali che più difficilmente sono in grado di raggiungerli autonomamente [2-4].

E i farmaci? A giugno 2020, ben 34 Paesi (soprattutto africani e asiatici) hanno dichiarato di avere avuto, a causa del lockdown, un'interruzione dei servizi rivolti ai pazienti con HIV e di avere quasi esaurito le scorte di farmaci antiretrovirali [5].

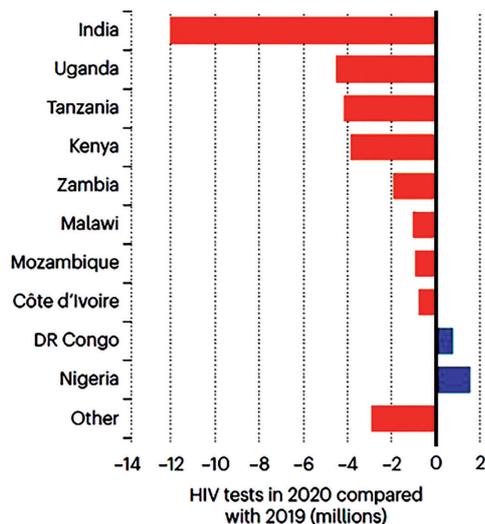


Figura 1. Test per il monitoraggio dell'HIV eseguiti nel 2020 rispetto al 2019 [3].

L'allarme lanciato dal WHO ha suggerito un cambiamento nella tempistica di distribuzione degli antiretrovirali – non più mensile ma trimestrale o semestrale – con un piano ribattezzato *ARV multi month dispensing*. Questo provvedimento consente una pianificazione a più lungo termine delle scorte di farmaci e riduce la necessità di accesso ai servizi pur garantendo la continuità della terapia. A novembre 2020, solo 9 Paesi segnalavano ancora un'interruzione degli ARV services. La ripresa delle attività di contrasto all'HIV, così faticosamente organizzate in era pre pandemica, è indispensabile per non vanificare i recenti progressi nella riduzione dell'incidenza e della mortalità HIV-correlata.

Tubercolosi (TB)

Il *Mycobacterium tuberculosis* è un nemico antico e globale, la cui impronta è stata trovata anche in mummie egizie e il quadro clinico ritrovato in scritti cinesi di circa 3000 anni fa. A torto si è ampiamente diffusa la convinzione che la TB, una malattia ormai "vecchia", non rappresentasse più un problema sanitario. Naturalmente, così non è: ancora oggi 2 miliardi di persone hanno contratto l'infezione e nel 2019 le morti per TB sono state 1,5 milioni [6,7].

Anche per la TB nel 2015 il WHO ha stilato un piano di lotta chiamato *WHO End TB strategy: 2020 milestone*, che aveva come obiettivi la riduzione del 20% di nuovi casi e il calo del 35% del numero di morti [8]. Il report annuale del 2021 ci racconta che purtroppo l'incidenza è scesa solo dell'11% e la mortalità del 9,2% [8].

A febbraio 2020, in concomitanza con l'inizio della pandemia da Covid-19, in Cina c'è stato un calo delle nuove diagnosi del 20% rispetto a febbraio 2019; in India, nelle tre settimane successive all'inizio del lockdown, c'è stato un calo del 75% delle nuove diagnosi, rispetto alle tre settimane precedenti la chiusura generalizzata [Figura 2] [9].

Il controllo della diffusione della TB richiede, da un lato, l'identificazione e il trattamento precoce dei casi (in particolare di pazienti con TB aperta e in grado di diffondere l'infezione tra i conviventi, anche bambini) e, dall'altro, il tracciamento accurato e la somministrazione della profilassi secondaria ai contatti. Ancora, sono importanti l'attenzione ai casi pediatrici la cui morbilità può essere ancora più rilevante che negli adulti, la somministrazione della terapia preventiva a tutti i conviventi di pazienti HIV positivi o TBC positivi e l'identificazione dei casi resistenti alla terapia di prima linea [8]. In Africa, dove si concentra circa il 45% dei casi di TB, i sistemi sanitari sono generalmente tutt'altro che adeguati a fare fron-

TUBERCULOSIS FALLING OFF THE RADAR

The World Health Organization found that cases of TB reported in 2020 dropped by 1.4 million, or 21%, from those in 2019 — as COVID-19 hindered detection of the disease. Some of the biggest drops occurred in India, Indonesia and South Africa.

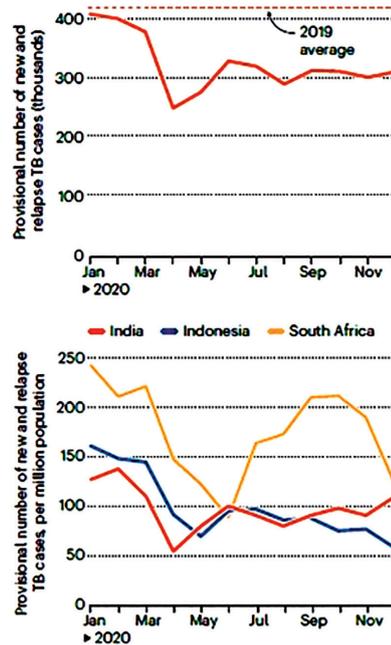


Figura 2. Rilevazioni di nuovi casi di TB nel 2020 rispetto al 2019 [15].

te a questi compiti. In era pandemica poi la situazione, già precaria in partenza, è oggi a rischio di collasso. In Nigeria, parte della strumentazione utilizzata per la diagnostica della TB è stata dirottata verso la diagnostica del Covid-19, riducendo la quantità di test per la diagnosi, il monitoraggio, il tracciamento e, quindi, il trattamento dei nuovi casi [10].

Per quanto le misure di prevenzione proposte per contrastare la trasmissione del Covid-19, come il distanziamento sociale, il lavaggio delle mani e il lockdown generalizzato, siano teoricamente efficaci anche nella prevenzione nella trasmissione della TB, in realtà si tratta di provvedimenti difficilmente realizzabili negli strati sociali più poveri e disagiati che spesso vivono in contesti abitativi affollati e hanno minore accesso all'acqua potabile.

Con questi presupposti risulta evidente che la forbice non può che aggravarsi, con un effetto in qualche modo di protezione all'interno dei gruppi sociali in grado di mantenere l'igiene e di applicare un corretto distanziamento. Al contrario, l'incidenza di queste infezioni tenderà a crescere nelle fasce di popolazione più disagiate e nei Paesi a minori risorse nei quali il distanziamento è risultato inapplicabile, l'accesso ai servizi sanitari è divenuto difficoltoso e le opportunità di diagnosi e di trattamento adeguati hanno subito un consistente ridimensionamento.

Si stima che l'interruzione o comunque il ridimensionamento di tutte le prestazioni sanitarie dedicate abbia determinato, complessivamente, una riduzione delle nuove diagnosi del 25% circa nei 3 mesi di lockdown generale (marzo-maggio) del 2020 e che, nel lungo termine, sarà causa di un incremento della mortalità TB-correlata valutabile tra i 56.000 e i 406.000 casi [9].

Malaria

229 milioni di casi di malaria nel solo 2019, di cui il 94% in Africa. Una cifra impressionante, riportata nel *World Malaria Report 2020* [11]. Eppure gli sforzi dei programmi internazionali per la riduzione dell'incidenza e della mortalità avevano portato a una riduzione dei casi del 27% dal 2000 al 2019. È

significativo che, su 1,5 miliardi di morti per malaria, il 95% si concentra in pochi Paesi Africani (Nigeria, Congo, Tanzania, Mozambico, Niger e Burkina Faso).

Nel 2015, anche per la malaria è stato disegnato un progetto del WHO, *Global technical strategy for malaria 2016-2030*, che ha posto come target una riduzione del 40% dell'incidenza e della mortalità nel 2020, del 75% nel 2025 e del 90% nel 2030 [12]. Il primo obiettivo è stato disatteso: c'è stata una riduzione soprattutto della mortalità, ma solo del 18% rispetto al 2015.

I programmi per la lotta contro la malaria, ancora una volta, prevedono procedure di prevenzione, quali la distribuzione di reti antizanzare impregnate di insetticida e di spray insetticidi; la diagnosi precoce e il trattamento tempestivo dei nuovi casi, soprattutto nei bambini, dove la mortalità è più alta; la terapia intermittente in età pediatrica e durante la gravidanza. Contrarre la malaria in gravidanza può determinare la nascita di neonati di basso peso, aumentando le complicanze (già frequenti) in epoca perinatale. Nel 2019, in Africa, ci sono state circa 12 milioni di gravidanze nelle quali la madre è risultata infetta da malaria.

Qual è stato l'impatto del Covid-19 in questo ambito? Alcuni studi stimano un aumento dei casi del 22% nel 2020 e un aumento delle morti del 99% [13]. I fattori che avrebbero determinato questo quadro catastrofico sono: la riduzione della distribuzione delle reti antizanzare trattate e di insetticidi, la difficoltà di accesso alle terapie perché diventate più costose e meno disponibili (inizialmente, è stato fatto ampio uso di antimalarici nel trattamento del Covid-19) e la riduzione del numero di test diagnostici conseguente anche al minore accesso ai servizi sanitari per paura di contrarre il Covid-19 [14,15].

Sorprendentemente, l'incidenza di nuovi casi e il trattamento di pazienti pediatrici febbrili in alcuni Paesi africani ad alta endemia, quali l'Uganda, è risultata minore del previsto mentre in altri come lo Zimbabwe si è registrato un aumento dei casi rispetto al 2019, giustificato prevalentemente dalla minor distribuzione di insetticidi rispetto al passato. Tuttavia, il dato che in alcuni Paesi endemici non ci sia stato l'atteso aumento dei casi di malaria non deve fare abbassare la guardia: se da una parte è probabile che l'allarme lanciato dagli organismi internazionali abbia spinto a modificare efficacemente le campagne di prevenzione (distribuzione porta a porta delle tende antizanzare e degli insetticidi invece che in punti fissi), dall'altra è possibile che la ridotta incidenza sia dovuta a un ritardo diagnostico per minor accesso alle cure o per la sovrapposizione clinica di malaria e di Covid-19.

In conclusione, se la pandemia di Covid-19 ha determinato un impressionante numero di morti assolutamente imprevedibili nei Paesi a reddito elevato, nei Paesi meno avanzati e con ri-

sorse limitate, il Covid-19 ha accentuato le gravissime carenze strutturali dei sistemi sanitari e ha determinato una preoccupante battuta d'arresto nella lenta e faticosa opera di contrasto ai più letali killer infettivi che sembrano, oggi, avere ripreso il sopravvento. ■

Bibliografia

1. WHO. Consolidated Strategic Information Guidelines for HIV in the Health Sector. May 2015. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/164716/9789241508759_eng.pdf
2. The Global Fund. Results report 2021. https://www.theglobalfund.org/media/11304/corporate_2021resultsreport_report_en.pdf
3. Roberts L. How COVID is derailing the fight against HIV, TB and malaria. *Nature*. 2021 Sep;597(7876):314.
4. Zavatiero C. La pandemia africana: passato, presente e futuro. *Quaderni acp*. 2021;28:214-217.
5. WHO Guidelines. Disruption in HIV, Hepatitis and STI services due to Covid-19. July 2020. www.who.int/docs/default-source/hiv-hq/disruption-hiv-hepatitis-sti-services-due-to-covid19.pdf?sfvrsn=5f78b742_6
6. Houben RM, Dodd PJ. The Global Burden of Latent Tuberculosis Infection: A Re-estimation Using Mathematical Modelling. *PLoS Med*. 2016 Oct 25;13(10):e1002152.
7. WHO. Global Tuberculosis Report 2019. <https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/Global%20Tuberculosis%20Report%202019.pdf>
8. WHO. Global Tuberculosis Report 2021. www.who.int/publications/i/item/9789240037021
9. Glaziou P. Predicted impact of the COVID-19 pandemic on global tuberculosis deaths in 2020. <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2020.04.28.20079582v2.full.pdf>
10. Togun T, Kampmann B, Stoker NG, Lipman M. Anticipating the impact of the COVID-19 pandemic on TB patients and TB control programmes. *Ann Clin Microbiol Antimicrob*. 2020 May 23;19(1):21.
11. WHO. World Malaria Report 2020. www.who.int/publications/i/item/9789240015791
12. WHO. Global technical strategy for malaria 2016-2030. www.who.int/docs/default-source/documents/global-technical-strategy-for-malaria-2016-2030.pdf?sfvrsn=c82afcc_0
13. Weiss DJ, Bertozzi-Villa A, Rumisha SF, et al. Indirect effects of the COVID-19 pandemic on malaria intervention coverage, morbidity, and mortality in Africa: a geospatial modelling analysis. *Lancet Infect Dis*. 2021 Jan;21(1):59-69.
14. Heuschen AK, Lu G, Razum O, et al. Public health-relevant consequences of the COVID-19 pandemic on malaria in sub-Saharan Africa: a scoping review. *Malar J*. 2021 Aug 11;20(1):339.
15. Roberts L. How COVID hurt the fight against other dangerous diseases. *Nature*. 2021 Apr;592(7855):502-504.

melodieolivialoredanarosa.arico@auslromagna.it

Farmaci e allattamento: ancora un dilemma?

Sofia Colaceci

Ricercatrice, Facoltà dipartimentale di Medicina, Saint Camillus International University of Health and Medical Sciences (UniCamillus), Roma

Francesca Zambri

Borsista, Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Laura Reali

Pediatra, Asl Roma 1, Roma

Angela Giusti

Ricercatrice, Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma

È opinione diffusa che molti farmaci siano pericolosi per i/le bambini/e se assunti dalle madri durante l'allattamento. Per questo motivo, spesso le donne scelgono di rinunciare al farmaco per continuare ad allattare o, al contrario, di interrompere l'allattamento per assumere il farmaco. Ciò si verifica anche per i farmaci notoriamente indicati come compatibili dalle evidenze scientifiche. La mancanza di informazioni ufficiali coerenti sull'uso dei farmaci durante l'allattamento è probabilmente uno dei principali motivi che induce a un eccesso di prudenza, basato sulla presunzione di un rischio anziché sulle evidenze scientifiche. Inoltre, la letteratura suggerisce che la formazione sull'allattamento ha un ruolo cruciale per aumentare le conoscenze, gli atteggiamenti e le pratiche degli operatori sanitari e per migliorare il supporto professionale all'allattamento in generale, ma anche in caso di assunzione materna di farmaci o prodotti naturali.

It is widely believed that many medications are dangerous for infants if taken by nursing mothers. So, they often choose to give up the drug in order to continue breastfeeding or, conversely, to discontinue breastfeeding to take the medication. This occurs even for medications considered as compatible by scientific evidence. The lack of coherent official information on the use of medications during lactation is probably one of the main reasons inducing an excess of prudence, based on presumption of risk rather than on evidence. In addition, literature suggests that breastfeeding training has a crucial role to increase healthcare professionals' knowledge, attitudes and practices and to improve professional support for breastfeeding, even in case of maternal use of medications or natural products.

L'allattamento nel terzo millennio

Nel terzo millennio considerare l'allattamento solo dal punto di vista nutritivo è ormai superato e contribuisce all'idea che il latte, in quanto semplice alimento, sia intercambiabile con la formula artificiale.

Dal punto di vista biologico, il latte è un sistema biologico complesso, specie-specifico e individuo-specifico. Esso funge anche da approvvigionamento di batteri probiotici umani che arricchiscono il microbioma neonatale in maniera unica e

specifico. Inoltre, implica un continuo e stretto contatto madre-bambino/a che, da un lato, espone il/la neonato/o al microbioma materno e, dall'altro, promuove l'accudimento e la relazione della diade. A tal proposito, da un punto di vista terminologico, nel terzo millennio ha iniziato ad affermarsi il concetto di "triade" che, includendo la figura del partner, ci introduce verso la prospettiva della paternità attiva.

La pandemia da Covid-19 ci ha ricordato quanto sia rilevante la questione della sicurezza dell'uso di farmaci e vaccini in gravidanza e in allattamento [1,2]. Si tratta di un tema già ampiamente affrontato in letteratura [3] e che l'European Medicines Agency (EMA) ha incluso nella propria agenda, richiedendo alle aziende farmaceutiche nuove modalità di risk assessment che includano i dati disponibili durante la gravidanza e la lattazione [4]. Sul fronte della ricerca clinica, nel "21st Century Cures Act" [5], il Congresso statunitense ha previsto l'inclusione delle donne e delle minoranze, con un richiamo della Task Force on Research Specific to Pregnant Women and Lactating Women (PRGLAC) a "proteggere le donne attraverso la ricerca, anziché dalla ricerca" [6]. E proprio l'esclusione, in passato, delle donne allattanti dalla ricerca clinica ha portato all'idea diffusa che siano molti i farmaci controindicati in allattamento, dando per assodato che l'unica alternativa possibile per curarsi sia interrompere l'allattamento. In realtà, ciò rappresenta una valida scelta per la salute dei/delle lattanti solo se i potenziali rischi derivanti dal farmaco o vaccino sono maggiori rispetto ai rischi dell'interruzione dell'allattamento, i quali includono sia i rischi dovuti all'esposizione alla formula artificiale sia quelli dovuti alla mancata esposizione all'allattamento.

La dimensione del problema

L'uso dei farmaci durante l'allattamento è un'evenienza frequente, si stima infatti che due terzi delle puerpere assumano almeno un medicinale durante le prime settimane dopo il parto [7]. Un motivo comune per il quale talvolta viene considerata l'ipotesi di un'interruzione precoce dell'allattamento è proprio l'uso dei farmaci e la conseguente raccomandazione, spesso ingiustificata, da parte di prescrittori e prescrittrici di interrompere l'allattamento [8]. Ciò dimostra un evidente bisogno informativo in merito all'assunzione dei farmaci in allattamento già durante la degenza ospedaliera post-parto e al momento della dimissione. Tuttavia un'indagine italiana ha riscontrato che le informazioni scritte a tal riguardo sono raramente riportate nei cartellini di dimissione neonatale [9].

In Italia il Servizio di informazione sui farmaci in gravidanza e allattamento del Centro antiveleni di Bergamo riceve numerose richieste di consulenze telefoniche, soprattutto da parte delle donne, per comprendere se il trattamento farmacologico cui dovrebbero sottoporsi sia compatibile o meno con l'allattamento [10]. È stato stimato che il 91% delle consulenze effettuate nel 2016 ha riguardato farmaci sicuri per i/le lattanti esposti/e.

I contenuti informativi dei fogli illustrativi concorrono ad alimentare la falsa credenza che siano tanti i farmaci rischiosi in corso di lattazione in quanto raramente riportano un chiaro profilo di sicurezza e altrettanto raramente vengono aggiornati [11]. Nella maggior parte dei casi i fogli illustrativi controindicano l'assunzione dei farmaci in allattamento, sebbene siano meno di trenta quelli sicuramente controindicati in corso di lattazione [8,12] e questo si verifica anche in caso di medicinali notoriamente compatibili con l'allattamento [13].

Spesso anche le indicazioni sulla sicurezza dei farmaci, espresse dalle organizzazioni del settore e dalle società scientifiche, non sono uniformi. Data la difficoltà di condurre studi farmacologici durante la lattazione, il profilo di be-

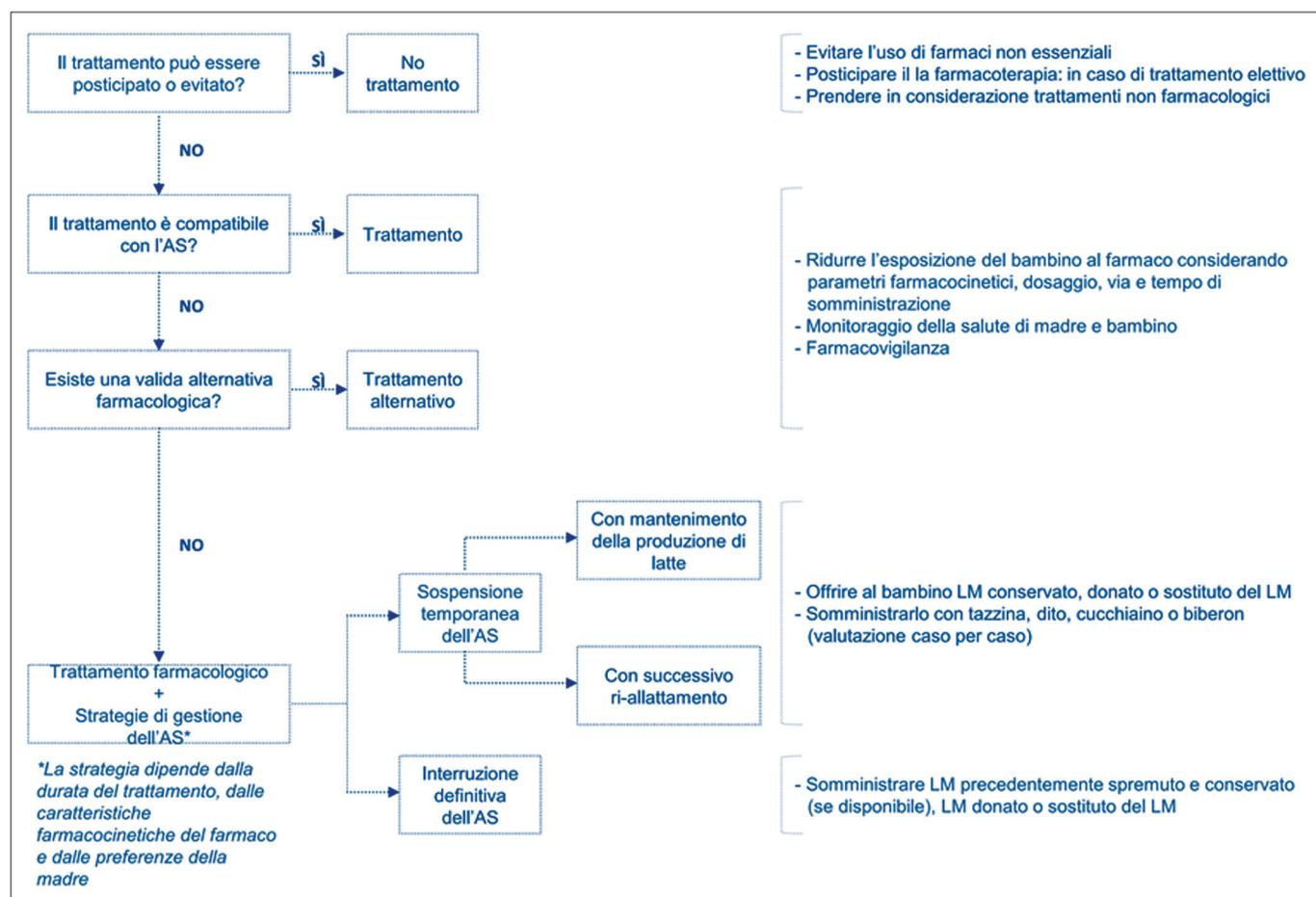


Figura 1. Gestione dell'allattamento in caso di trattamento farmacologico [AS = allattamento al seno; LM = latte materno].

neficio/rischio deve essere formulato dai prescrittori e dalle prescrittrici sulla base dell'interpretazione dei dati di farmacocinetica e della scarsa letteratura disponibile sulle reazioni avverse nei/nelle lattanti esposti/e. Questo porta spesso i prescrittori e le prescrittrici all'adozione di un principio di prudenza, e dunque alla presunzione di un rischio, trascurando il rischio connesso all'interruzione stessa dell'allattamento e delegando alle donne la scelta tra il trattamento farmacologico e l'allattamento [11]. Le donne si trovano così a dover scegliere senza che vengano considerate valide alternative dal punto di vista sia farmacologico sia della gestione dell'allattamento [14]. Spesso ciò porta le madri a rinunciare alla terapia farmacologica per poter allattare in sicurezza o viceversa a interrompere l'allattamento per potersi curare, evitando così di esporre i/le bambini/e a un rischio. Un terzo atteggiamento possibile è di rinunciare al farmaco, ricorrendo ai prodotti naturali, spesso trascurando il fatto che "naturale" non è sinonimo di sicuro.

Gestione dell'allattamento in caso di trattamento farmacologico

Se da un lato è importante "promuovere l'uso responsabile e consapevole dei farmaci, evitando le autoprescrizioni", come ribadito nel documento *Investire precocemente in salute: azioni e strategie nei primi mille giorni di vita* [15], dall'altro è altrettanto importante non controindicare a priori l'allattamento nel caso di una prescrizione farmacologica materna. In questo caso l'interruzione dell'allattamento dovrebbe essere presa in considerazione solo qualora non esista una valida alternativa farmacologica sicura [Figura 1].

In primo luogo è opportuno valutare se il trattamento sia effettivamente necessario, o se può essere evitato o posticipato. Qualora si tratti di un farmaco essenziale, ne deve essere scelto uno sicuro in allattamento, consultando fonti scientifiche

affidabili e aggiornate (cfr. il paragrafo sulle fonti di informazione) [16].

In caso di farmaco compatibile con l'allattamento, il/la professionista sanitario/a deve accompagnare la donna/la coppia in un processo decisionale di scelta informata e consapevole, fornendo strumenti per monitorare lo stato di salute di madre e bambino/a durante l'assunzione del farmaco e segnalare eventuali reazioni avverse (cfr. il paragrafo sulla segnalazione). In generale, è consigliabile assumere il farmaco subito dopo la poppata, evitando in questo modo che il/la bambino/a sia allattato/a durante il picco di concentrazione plasmatica del farmaco.

Se il farmaco non è compatibile con l'allattamento e non vi sono valide alternative farmacologiche, potrà essere presa in considerazione l'interruzione dell'allattamento. Questa non è da intendersi solo come definitiva, può essere una strategia temporanea, se la donna lo desidera. Infatti, è possibile mantenere la produzione di latte oppure sospenderla e riavviarla successivamente, dopo settimane o mesi, al termine della terapia farmacologica (ri-allattamento). Ciò implica che i/le bambini/e siano temporaneamente alimentati/e con latte materno precedentemente spremuto/tirato o con latte umano donato o con sostituti del latte materno.

A ogni modo, è sempre comunque necessaria una valutazione effettuata insieme al/alla medico/a, tenendo conto dei bisogni della madre e del/della lattante, delle caratteristiche del farmaco, delle modalità di allattamento e dei potenziali rischi.

Fonti di informazione

Per verificare la compatibilità di un farmaco con l'allattamento è necessario far riferimento a fonti scientifiche attendibili e aggiornate, di cui di seguito sono riportate le principali.

- LactMed – Drugs and Lactation Database è una banca dati online in lingua inglese della National Library of Medicine

cine's/National Institute of Health (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK501922/>). Fornisce i livelli di rischio per madri e bambini/e, i possibili effetti negativi sui/sulle lattanti e sull'allattamento e indica i farmaci alternativi. È disponibile anche nella versione di app gratuita, compatibile con tutti i dispositivi.

- E-lactancia (<http://e-lactancia.org/>) è una banca dati online in lingua spagnola e inglese promossa e curata dall'Associazione per la promozione e per la ricerca scientifica e culturale sull'allattamento al seno (APILAM). La ricerca per farmaco offre informazioni su: livello di rischio per i/le bambini/e esposti/e (espresso in 4 codici colore: verde-molto basso, giallo-basso, arancione-alto, rosso-molto alto), eventuali farmaci alternativi cui ricorrere, indici di farmacocinetica.
- Medications and Mothers' Milk [17] è un testo in lingua inglese sull'uso dei farmaci in allattamento, strutturato in monografie. L'autore, il dottor Thomas Hale, propone una classificazione dei farmaci in 5 categorie in base al rischio per i/le lattanti esposti/e: L1-compatibili, L2-probabilmente compatibili (studi limitati), L3-probabilmente compatibili (assenza di studi o evidenza di effetti avversi ma non pericolosi), L4-potenzialmente pericolosi, L5-pericolosi. In ogni monografia di farmaco è possibile reperire informazioni sul livello di rischio in gravidanza e in allattamento, sugli effetti negativi nei/nelle lattanti e negli adulti, sui farmaci alternativi, su eventuali interazioni e su dati di farmacocinetica.
- InfantRiskCenter (<https://www.infantrisk.com/>) è un'iniziativa del Dipartimento di pediatria della Texas Tech University Health Sciences Center che mette a disposizione online forum dedicati, documenti d'indirizzo, sintesi della letteratura e un'app (a pagamento) per professionisti. Le risorse sono differenziate per target (donne/popolazione generale, professionisti).
- MotherToBaby (<https://mothertobaby.org/>) è un servizio gratuito offerto dalla Organization of Teratology Information Specialists che si propone di rispondere a domande sulla sicurezza/rischio di esposizione a farmaci, vaccini, prodotti chimici, prodotti erboristici, sostanze d'abuso, patologie materne durante la gravidanza e l'allattamento tramite chat, SMS, telefono ed email sia in inglese sia in spagnolo.
- Il position statement sull'uso di farmaci da parte della donna che allatta al seno [10] è un documento redatto dal Tavolo tecnico operativo interdisciplinare per la promozione dell'allattamento al seno (TAS) nel 2018 contenente informazioni sulla compatibilità di alcuni principi attivi in corso di allattamento, tra cui la percentuale di dose materna escreta nel latte e gli eventi avversi riportati in letteratura.
- In alternativa, i professionisti e le professioniste sanitarie e la cittadinanza possono far riferimento ai servizi di informazione sul farmaco specializzati sulla gravidanza e sull'allattamento, riportati nel documento del TAS [10], che offrono consulenze telefoniche gratuite.

La segnalazione delle sospette reazioni avverse

La segnalazione spontanea delle sospette reazioni avverse ai farmaci (ADRs) e ai vaccini contribuisce ad aumentare le informazioni sul loro profilo di sicurezza. Ciò è importante per la popolazione generale, ma ancor più per i gruppi ad aumentato rischio, come appunto le donne in allattamento, per le quali le segnalazioni delle ADRs derivanti dalla sorveglianza post-marketing rappresentano una preziosa, se non l'unica, fonte di informazione.

Possono segnalare le ADRs tutti/e gli/le operatori e operatrici sanitarie e anche la cittadinanza tramite apposite schede disponibili sui siti del Ministero, delle Regioni, dell'Istituto Superiore di Sanità oppure è possibile procedere alla

segnalazione online tramite Vigifarmaco (<https://www.vin.gifarmaco.it/>). Anche i prodotti naturali, inclusi integratori alimentari, preparazioni galeniche a base di erbe e medicinali omeopatici, possono causare ADRs e pertanto, in caso di sospetto, queste ultime dovrebbero essere segnalate tramite l'apposita scheda di segnalazione predisposta dal Sistema nazionale di fitovigilanza oppure online tramite VigiErbe (<https://www.vigierbe.it/>).

La formazione

Il TAS ha prodotto un documento sulla formazione in tema di allattamento poiché è noto che il sostegno da parte dei professionisti e delle professioniste sanitarie può impattare sulla decisione di allattare o di continuare a farlo; pertanto è indispensabile che coloro che siano a contatto con donne in gravidanza e/o allattamento ricevano un'adeguata formazione a riguardo [18]. Inoltre, l'esperienza della FAD nazionale sull'allattamento sviluppata da Istituto Superiore di Sanità, UNICEF e Asl di Milano, oltre a formare 24.000 professionisti/e sanitari/e, ha consentito di rilevare i principali bisogni formativi sull'argomento e l'uso dei farmaci in allattamento era tra questi [19,20].

La segnalazione delle sospette ADRs è un altro nodo cruciale su cui sensibilizzare e formare tanto le professioni sanitarie, tra cui quelle dell'area materno-infantile, quanto la cittadinanza, tra cui le donne in gravidanza e allattamento. Infatti, in Italia così come nei diversi Paesi europei, la sotto-segnalazione delle ADRs rallenta, di fatto, le potenzialità del sistema di farmacovigilanza, tra cui il tempestivo riconoscimento dei segnali di allarme generati da un rischio non noto in precedenza [21].

La compatibilità dei farmaci in allattamento è un problema che anticipa il grande capitolo dell'impiego dei farmaci in età pediatrica. Il documento sui 1000 giorni raccomanda di "evitare l'uso inappropriato dei farmaci e di altre sostanze infortunando i genitori sui possibili effetti dannosi per il bambino" [15]. Difatti, come accade per l'allattamento, la maggior parte dei principi attivi non è sperimentata sulla popolazione in età pediatrica per motivi etici. Ne consegue che spesso, in mancanza di dati derivanti da studi clinici ad hoc condotti sulla popolazione pediatrica, siano prescritti ai/alle bambini/e farmaci off-label, ossia autorizzati per l'età adulta, ma a dosi inferiori. Ciò espone a dei potenziali rischi. Per esempio, le differenze in termini di metabolizzazione e assorbimento implicano che non tutti i farmaci abbiano necessariamente la medesima risposta nelle diverse fasce di età 0-14 anni. I prescrittori e le prescrittrici devono quindi porre molta attenzione alla scelta dei farmaci e ai suoi dosaggi, da valutare in base alla specifica età pediatrica.

Tra gli interventi di miglioramento in ambito di prescrizioni pediatriche sono citati incontri di sensibilizzazione multiprofessionali che prevedano l'integrazione tra ospedale e territorio e il coinvolgimento dei genitori [22].

Conclusioni

Nel terzo millennio il dilemma sull'uso di farmaci, vaccini, prodotti naturali in allattamento è più che mai aperto, nonostante non siano molti quelli controindicati. Considerata l'importanza, da un lato, dell'allattamento e, dall'altro, della salute materna, prima di controindicare l'utilizzo di farmaci essenziali o di consigliare l'interruzione dell'allattamento, i professionisti della salute devono ben documentarsi consultando fonti aggiornate.

Per ampliare le conoscenze sull'uso dei farmaci in allattamento, una *conditio sine qua non*, oramai non più rimandabile, è l'integrazione, la comunicazione e la collaborazione tra la breastfeeding community, il mondo clinico, la tossicologia e la farmacovigilanza. ■

Bibliografia

1. Schaal NK, Zöllkau J, Hepp P, et al. Pregnant and breastfeeding women's attitudes and fears regarding the COVID-19 vaccination. *Arch Gynecol Obstet.* 2021 Oct 27;1-8.
2. Costantine MM, Landon MB, Saade GR. Protection by Exclusion: Another Missed Opportunity to Include Pregnant Women in Research During the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Pandemic. *Obstet Gynecol.* 2020 Jul;136(1):26-28.
3. Faucette AN, Unger BL, Gonik B, Chen K. Maternal vaccination: moving the science forward. *Hum Reprod Update.* Jan-Feb 2015;21(1):119-135.
4. EMA. Guideline on risk assessment of medicinal products on human reproduction and lactation: from data to labelling. 2008. https://www.ema.europa.eu/en/documents/scientific-guideline/guideline-risk-assessment-medicinal-products-human-reproduction-lactation-data-labelling_en.pdf
5. 21st Century Cures Act. 2016. <https://www.congress.gov/114/plaws/publ255/PLAW-114publ255.pdf>
6. PRGLAC. Protecting women through research, rather than from research. https://www.nichd.nih.gov/sites/default/files/2018-09/PRGLAC_Report.pdf
7. Schirm E, Schwagermann MP, Tobi H, et al. Drug use during breastfeeding. A survey from the Netherlands. *Eur J Clin Nutr.* 2004 Feb;58(2):386-390.
8. Sachs HC, Committee On Drugs. The transfer of drugs and therapeutics into human breast milk: an update on selected topics. *Pediatrics.* 2013 Sep;132(3):e796-809.
9. Colaceci S, Chapin EM, Zambri F, et al. Verba volant, scripta manent: breastfeeding information and health messages provided to parents in the neonatal discharge summary in the Lazio Region, Italy. *Ann Ist Super Sanita.* Apr-Jun 2020;56(2):142-149.
10. Ministero della Salute, Tavolo tecnico operativo interdisciplinare per la promozione dell'allattamento al seno (TAS). Position statement sull'uso di farmaci da parte della donna che allatta al seno. 2018. https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=null&cid=3288
11. Davanzo R. Farmaci ed allattamento al seno. Ministero della Salute-AIFA: Agenzia Italiana sul Farmaco. Bollettino di Informazione sui Farmaci (BIF) 2005;2:66-71. http://www.agenziafarmaco.gov.it/wscs_render_attachment_by_id/111.39546.1137687291115525.pdf?fid=111.39551.1137687291221
12. World Health Organization-UNICEF. Breastfeeding and Maternal Medication. Recommendations for Drugs in the Eleventh WHO Model List of Essential Drugs. Geneva, 2002. <http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/55732.pdf>
13. Colaceci S, Giusti A, Chapin EM, et al. The Difficulties in Antihypertensive Drug Prescription During Lactation: Is the Information Consistent? *Breastfeed Med.* 2015 Dec;10(10):468-473.
14. Colaceci S, Giusti A, De Angelis A, et al. Medications, "Natural" Products, and Pharmacovigilance during Breastfeeding: A Mixed-Methods Study on Women's Opinions. *J Hum Lact.* 2016 May;32(2):324-332.
15. Ministero della Salute. Tavolo tecnico in materia di tutela e promozione della salute nei primi 1000 giorni di vita: dal concepimento ai due anni di età. Investire precocemente in salute: azioni e strategie nei primi mille giorni di vita. Febbraio 2020.
16. Schiavetti B, Clavenna A, Bonati M. Farmaci e allattamento al seno: ruolo di un Centro di Informazione sul farmaco. *Giornale Italiano di Farmacia Clinica* 2005;19:15-23.
17. Hale TW. Medications and Mothers' Milk. Springer Publishing Company, 2021 (19).
18. Ministero della Salute. TAS. La formazione del personale sanitario sull'allattamento. Maggio 2020. https://www.salute.gov.it/imo/gs/C_17_pubblicazioni_2976_allegato.pdf
19. Colaceci S, Giusti A, Chapin EM, et al. E-learning to Improve Healthcare Professionals' Attitudes and Practices on Breastfeeding. *Breastfeed Med.* 2017 Dec;12(10):629-636.
20. Colaceci S, Zambri F, D'Amore C, et al. Long-Term Effectiveness of an E-Learning Program in Improving Health Care Professionals' Attitudes and Practices on Breastfeeding: A 1-Year Follow-Up Study. *Breastfeed Med.* 2020 Apr;15(4):254-260.
21. Angelis A, Pancani L, Steca P, et al. Testing an explanatory model of nurses' intention to report adverse drug reactions in hospital settings. *J Nurs Manag.* 2017 May;25(4):307-317.
22. Giusti A, Spila Alegiani S, Ciofi Degli Atti ML, et al. Surgical antibiotic prophylaxis in children: a mixed method study on healthcare professionals attitudes. *BMC Pediatr.* 2016 Dec 5;16(1):203.

sofia.colaceci@unicamillus.org

Identità di genere in pediatria

Intervista di Chiara Centenari¹ a Gianluca Tornese²

¹ Pediatra, Ospedale Versilia; membro del Gruppo di Studio "Pediatria di genere" dell'ACP

² Pediatra Endocrinologo, Ambulatorio Pediatrico per la Varianza di Genere (APEVAGE), Istituto per l'infanzia IRCCS "Burlo Garofolo" di Trieste

Cosa è il servizio multidisciplinare APEVAGE di Trieste e quali pazienti vengono presi in carico?

L'Ambulatorio Pediatrico per la Varianza di Genere è uno dei pochi servizi multidisciplinari presenti in Italia che si occupa della presa in carico di minori con varianza di genere o con sospetta diagnosi di disforia di genere. I minori con "varianza o non conformità di genere" sono bambini/e che presentano espressioni e ruoli di genere (abbigliamento, giochi, attività, sport) che non si allineano allo standard binario maschile/femminile atteso in base al sesso di appartenenza. Si parla invece di "disforia di genere" quando il minore non si identifica nel genere attribuito alla nascita o sente addirittura di appartenere al genere opposto esprimendo disforia (dal greco, "sopportare male") anatomica e vivendo questa incongruenza come una sofferenza profonda che si ripercuote sulla sua qualità di vita [Tabella 1]. Il nostro team è nato nel 2015 ed è formato da un pediatra endocrinologo, due psicologhe, una neuropsichiatra infantile e una bioeticista. I pazienti giungono al servizio su richiesta del medico curante, di uno psicologo/psichiatra/NPI o per accesso diretto del minore con la famiglia. La prima visita avviene sempre con il pediatra e rappresenta un incontro di conoscenza per analizzare la situazione, far emergere le richieste del minore e/o della famiglia e spiegare in cosa consiste la presa in carico. Il fatto di avere come primo contatto il pediatra è generalmente molto rassicurante per la famiglia, rimuovendo quello stigma purtroppo ancora esistente legato alle visite psicologiche/psichiatriche che può ritardare la gestione del paziente. La successiva presa in carico, previo consenso di entrambi i genitori, è strutturata in una visita medica e una valutazione psicologica/NPI. Per la parte medica, se ritenuti necessari, vengono prescritti approfondimenti endocrinologici/genetici per escludere eventuali patologie concomitanti quali i Disturbi della Differenziazione Sessuale (DSD) che frequentemente si associano a disforia fin dalla prima infanzia. La valutazione NPI e psicologica con l'ausilio di questionari serve per definire la sola presenza di una varianza di genere o di una vera e propria disforia e per escludere comorbidità psichiatriche. I criteri diagnostici della disforia di genere per bambini e adolescenti sono classificati dal DSM 5 [1]. In base alla diagnosi e all'età del paziente viene deciso con la famiglia il percorso che consiste nella presa in carico psicologica e, in casi selezionati, nella terapia ormonale indirizzata a ritardare lo sviluppo puberale (bloccanti ipotalamici analoghi LHRH – triptorelina) e/o a finalizzare il cambiamento di sesso (testosterone/estrogeni) secondo protocolli condivisi.

In Italia quali altri presidi simili ci sono? Esiste una rete con protocolli condivisi?

In Italia sono pochi i centri come il nostro che si occupano di minori, questi si trovano a Bari, Bologna, Napoli, Roma, To-

rino e Firenze e afferiscono alla rete nazionale ONIG (Osservatorio Nazionale Identità di Genere) [2] costituita da team di esperti che condividono percorsi diagnostico-terapeutici per adulti e minori rifacendosi agli standard di cura del World Professional Association of Transgender Health (WPATH) [3]. All'interno dell'ONIG esiste un gruppo di studio che si occupa di bambini e adolescenti; le linee-guida italiane pediatriche attualmente sono in via di revisione. Per quanto riguarda i minori i trattamenti ormonali, pur essendo previsti da linee guida nazionali e internazionali, sono oggetto di dibattito medico e bioetico. Tuttavia è necessario tener presente che ritardare il trattamento fino alla tarda adolescenza o all'età adulta potrebbe aggravare il quadro psicologico del minore. L'intervento con bloccanti ipotalamici è reversibile e può essere considerato come un tempo di "vigile attesa e di diagnosi estesa" durante il quale il minore valuta meglio la propria situazione riducendo lo stress dato dal cambiamento del corpo e il relativo rischio di incorrere in complicanze psichiatriche. Se viene poi confermata la volontà di iniziare il percorso di ri-assegnazione di genere, raggiunti i 16 anni è possibile l'induzione della pubertà con estrogeni o testosterone per sviluppare i caratteri sessuali secondari del genere percepito come proprio dall'adolescente.

Tabella 1. Definizioni di varianza e disforia di genere

Varianza di genere	Quando l'identità di genere o il ruolo di genere di un individuo si differenziano dalle norme culturali comuni per una persona di un determinato sesso.
Disforia di genere	Quando l'incongruenza tra la propria identità di genere e il genere assegnato alla nascita (e il ruolo associato a quel genere e/o a quelle caratteristiche sessuali primarie o secondarie) si associa a sofferenza clinicamente significativa o a compromissione del funzionamento in ambito sociale, scolastico o in altre aree importanti.

Quali sono i criteri di invio da parte dei pediatri di libera scelta? E quale formazione è necessaria ai colleghi per individuare bisogni di minori e famiglie?

È esperienza comune che i pediatri non ricevono alcuna formazione specifica sulle "questioni di genere" durante il loro percorso formativo universitario e professionale. Nella maggior parte dei casi quindi si possono sentire impreparati ad affrontare tali situazioni e la loro capacità di intervento è basata principalmente sull'esperienza/conoscenza personale dell'argomento e sulle loro doti di empatia/capacità comunicativa con ragazzi e famiglia.

I pediatri di libera scelta hanno però un ruolo fondamentale nel far emergere, intercettare e accogliere sofferenze del minore o dubbi della famiglia rispetto a questioni di genere. Se la famiglia esprime una preoccupazione circa un "comportamento non conforme" del/la figlio/a sarebbe auspicabile non minimizzare ma esplorare più in dettaglio la situazione per poi dare risposte competenti o, se valutato necessario, indirizzare a specialisti. In particolare sarebbe bene che i pediatri ponessero particolare attenzione ad alcuni "campanelli di allarme":

- bambini il cui comportamento si discosta da quello atteso in base al sesso (varianza di genere) che potrebbero essere vittime di pregiudizi o i cui genitori manifestano preoccupazione a riguardo richiedono supporto;
- disturbi somatoformi (cefalea, dolore addominale, astenia) non riconducibili a patologia organica ma da considerare

Tabella 2. Vocabolario per le “questioni di genere”

Sesso biologico	Appartenenza al sesso maschile o femminile data dai cromosomi sessuali e dagli ormoni che determinano il sesso gonadico e il fenotipo	“A quale sesso corrisponde la biologia del mio corpo?”
Identità di genere	Percezione che ognuno ha del proprio sentirsi maschio o femmina	“A quale categoria sento di appartenere intimamente e psichicamente?”
Ruolo di genere	Insieme delle aspettative e dei ruoli su come uomini e donne si debbano comportare in una data cultura e in un dato periodo storico	“Che cosa penso di dover fare/cosa voglio fare, e che cosa ci si aspetta da me, in quanto maschio o in quanto femmina?”
Orientamento sessuale	Attrazione erotica e affettiva per i membri del sesso opposto (eterosessualità) o dello stesso sesso (omosessualità) o di entrambi (bisessualità)	“A quale sesso e/o genere appartengono le persone che mi attraggono emotivamente, affettivamente e fisicamente?”

sua di sofferenza psicologica eventualmente legata a “questioni di genere”;

- Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA) soprattutto nei maschi, visto che l'ipogonadismo ipogonadotropo da carenza nutrizionale causa un'inibizione “naturale” della pubertà (e tale informazione è facilmente reperita dai ragazzi tramite internet);
- minori che esprimono disagio con il proprio corpo da maschio/femmina (disforia);
- automutilazioni o condotte a rischio (abuso di droghe, alcol).

Sarebbe auspicabile che in ogni Regione fosse concordato un percorso diagnostico terapeutico condiviso tra pediatri di libera scelta e le strutture specialistiche di riferimento per le “questioni di genere”.

Ci sono strumenti utili e fruibili per i pediatri? Quale è l'opportuno vocabolario da utilizzare?

Sicuramente è importante avere conoscenza del corretto vocabolario e delle relative definizioni con cui riferirsi alle “questioni di genere” [4]. In particolare avere ben chiari i concetti di “sesso biologico”, “identità di genere”, “ruolo di genere” e “orientamento sessuale” [Tabella 2]. È necessario illustrare questi concetti agli studenti di medicina e ai congressi pediatrici anche con semplici esempi che possono riguardare usanze culturali. Per esempio in Africa per due amiche non è possibile camminare tenendosi per mano mentre è consuetudine tra uomini eterosessuali come segno di amicizia. In Occidente notoriamente questo comportamento tra coppie di uomini è invece considerato espressione di omosessualità. Così come l'uso di gonne/pantaloni/orecchini/trucco/colore rosa-blu è variabile nel tempo e nelle culture ed è legato all'espressione sociale del genere non necessariamente coincidente con sesso/identità e orientamento. Anche in Italia questi costumi sono cambiati molto negli ultimi decenni nella direzione di una società meno, ma pur sempre, legata a stereotipi maschile/femminile nell'abbigliamento e nei ruoli di genere.

La modalità e la tempistica con cui il pediatra può indagare queste sfere della personalità di un/a bambino/a o adolescente sono difficilmente riassumibili in formule o domande standardizzate. Rimane quindi delegata all'esperienza e alle capacità del medico stesso il quale dovrebbe porsi sempre in posizione neutrale, evitando di dare per scontata l'identità di genere e l'orientamento sessuale dei minori con le relative aspettative sociali. È importante durante le visite evitare di connotare con rigidi stereotipi l'appartenenza al genere maschile o femminile; per esempio non dare per scontato che tutte le bambine siano “principesse” e amino il rosa, oppure che i bambini non pratichino danza, oppure che chiedere a un adolescente della fidanzata sia sempre per lui motivo di orgoglio.

Quali sono i rischi di salute psico-fisici per questi pazienti soprattutto se viene ritardata la presa in carico?

Solamente una minoranza dei bambini con varianza di genere presenta poi nella vita una vera e propria disforia pertanto le eventuali sofferenze che possono sperimentare sono essenzialmente legate a come il mondo esterno fa loro vivere questa diversità. È essenziale quindi la de-patologizzazione di espressioni di genere non conformi e la massima accoglienza dei minori in tutte le loro modalità espressive anche se non seguono i rigidi stereotipi maschile/femminile culturalmente attesi. Il pediatra dovrebbe porre particolare attenzione a questi bambini perché proprio per il loro “apparire diversi” sono a maggior rischio di fenomeni quali maltrattamento psico-fisico, abuso sessuale e patologia ansioso-depressiva [5]. Per quanto riguarda minori con vera e propria disforia di genere gli studi dimostrano che a causa della loro sofferenza presentano una ridotta qualità di vita e sperimentano secondarie patologie ansioso-depressive, maggiore incidenza di errati stili di vita (abuso di alcol, droghe, partner multipli) e tentativo di suicidio. Recenti studi dimostrano come pazienti a cui non viene fornita la terapia di inibizione della pubertà presentano una prevalenza di ideazione e tentativo di suicidio significativamente più elevata del gruppo trattato [6]. Quindi “il non fare” non è una scelta neutra bensì è causa di complicanze negative sulla vita di questi ragazzi.

Quanto è importante sensibilizzare famiglie e società verso l'abbattimento di rigidi stereotipi di genere educativi e l'accoglienza del minore in tutte le sue “diversità”?

Questa è una parte fondamentale perché se la nostra società fosse più aperta e accogliente molti dei problemi di questi ragazzi sparirebbero. Per quanto riguarda il nostro centro possiamo dire che la casistica è prevalentemente costituita da adolescenti con sesso assegnato alla nascita femminile che desiderano intraprendere un percorso di transizione verso il sesso opposto cioè FTM (Female to Male). Tale maggiore prevalenza di FTM rispetto a MTF (Male to Female) è confermata anche da casistiche internazionali. Sappiamo bene che quello che noi vediamo è solo la punta di un iceberg sommerso a causa dello stigma sociale che spesso non permette ai minori di emergere con le loro richieste. I genitori non sono quasi mai allineati con i desideri dei figli, ma anche se non capiscono il loro desiderio comprendono che per i ragazzi è una sofferenza e si affidano ai professionisti sanitari. Una delle prime cose che facciamo è spiegare alla famiglia e ai ragazzi la terminologia e i significati di sesso, identità di genere, ruolo di genere e orientamento sessuale così che possano almeno conoscere le coordinate di base per orientarsi correttamente. Avere quindi la famiglia vicina che accompagna i minori nei loro percorsi è fondamentale per ridurre l'incidenza di complicanze psicologiche/psichiatriche, condotte nocive e rischio di suicidio dei

minori stessi. Per quanto riguarda il mondo esterno che i minori si trovano ad affrontare sarebbe importante che la società e la scuola fossero accoglienti senza farli sentire sbagliati perché non conformi a rigidi stereotipi di genere.

Educare gli studenti e formare il personale scolastico è quindi fondamentale per raggiungere questo obiettivo. Per ridurre fonti di stress per gli studenti con disforia di genere e/o in transizione sarebbe per esempio auspicabile che il servizio scolastico accogliesse le richieste dei minori per quanto concerne il nome con cui si vogliono far chiamare (es. Luca invece di Lucia) oppure essere chiamati usando il cognome, così come far attenzione all'uso di pronomi maschile/femminile. Nella nostra esperienza i dirigenti scolastici, pur in assenza di una normativa specifica, generalmente accolgono le richieste di carriera *alias* che può essere richiesta dalla famiglia di un alunno minore che dimostri di aver intrapreso un percorso psicologico e/o medico teso a consentire l'eventuale rettifica di attribuzione di sesso e desideri utilizzare un nome diverso da quello anagrafico, definito appunto *alias*.

Confrontandoci con il resto d'Europa come si colloca la percezione delle "questioni di genere dei minori" in Italia?

In Italia riscontriamo ancora molta reticenza culturale ad affrontare questi temi in ambito sociale, educativo e socio-sanitario mentre per quanto riguarda le terapie ormonali per la disforia di genere nei minori siamo all'avanguardia. Questo è stato possibile grazie a due determinazioni emanate dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) nel 2019 e nel 2020 che regolano prescrivibilità e rimborsabilità dei bloccanti ipotalamici [7] e della terapia cross sex [8], in precedenza considerati per i minori off-label e a pagamento. In aggiunta per quanto riguarda la prescrizione della triptorelina la determina AIFA del 2019 rende obbligatoria la presenza della figura del bioeticista nell'équipe per coadiuvare medici e psicologi nella valutazione del caso. In altri Paesi, invece, sono più indietro o si stanno facendo dei passi indietro. Lo scorso anno in Inghilterra, in seguito a una sentenza giudiziaria, erano state infatti interrotte tutte le terapie in corso ed era stato istituito l'obbligo di sele-

zione dei casi da trattare da parte di una Corte di Giustizia [9]. Tale decisione aveva di fatto esautorato il ruolo dell'équipe medica e negato la validità del consenso informato alla terapia di minore e famiglia rendendo molto più difficile l'accesso a tali trattamenti. Per concludere possiamo quindi dire che esiste ancora un rilevante gender gap culturale ma anche una carenza di attenzione e formazione nel mondo scientifico pediatrico che speriamo possano essere colmati nel prossimo futuro.

Bibliografia

1. American Psychiatric Association. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM-5). Milano, 2014 (5).
2. Osservatorio Nazionale Identità di Genere (ONIG). Standard sui percorsi di affermazione di genere nell'ambito della presa in carico delle persone transgender e gender nonconforming (TGNC). <http://www.onig.it/node/19>
3. World Professional Association of Transgender Health (WPATH). Standards of care version 7. <https://www.wpath.org/publications/soc>
4. G. Tornese et al. Disforia di genere e dintorni. *Medico e Bambino* 2016;35:437-444.
5. Lowry R, Johns MM, Gordon AR, et al. Nonconforming Gender Expression and Associated Mental Distress and Substance Use Among High School Students. *JAMA Pediatr.* 2018 Nov 1;172(11):1020-1028.
6. Turban JL, King D, Carswell JM, Keuroghlian AS. Pubertal Suppression for Transgender Youth and Risk of Suicidal Ideation. *Pediatrics.* 2020 Feb;145(2):e20191725.
7. Determina AIFA 21756/2019. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2019/03/02/19A01426/SG>
8. Determina AIFA 104272/2020 e 104273/2020. https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDetttaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2020-09-30&atto.codiceRedazionale=20A05244&elenco30giorni=false; https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDetttaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2020-09-30&atto.codiceRedazionale=20A05245&elenco30giorni=true
9. Barbi L, Tornese G. Puberty blockers in gender dysphoria: an international perspective. *Arch Dis Child.* 2021 Jul 27;archdischild-2021-321960. doi: 10.1136/archdischild-2021-321960.

cccentenari@gmail.com

blister

La miopia del ventunesimo secolo

Abbiamo una fiducia quasi incondizionata sulla perfezione della natura ed è per questo che talvolta ci sorprendiamo di difetti del corpo umano incompatibili con una speranza di sopravvivenza. Per esempio ci meravigliamo di come il nostro occhio, organo estremamente raffinato, sembri in realtà difettoso in gran parte della popolazione infantile; negli ultimi quattro decenni la prevalenza di miopia nella popolazione pediatrica è progressivamente aumentata fino a raggiungere percentuali dell'85% in alcune popolazioni asiatiche. Nella maggior parte della nostra esistenza come specie *homo sapiens*, passata da cacciatori-raccoglitori nelle savane e nelle foreste, la visione sfocata avrebbe significato un grave rischio per la sopravvivenza; e, in questa logica, gli occhiali sono una moderna pezza culturale per l'errore di progettazione della natura. Il problema in verità potrebbe essere l'ambiente del ventunesimo secolo molto più ostile rispetto a quello del nostro passato quando per tetto avevamo le stelle e non c'era necessità di indossare lenti correttive. Una revisione sistematica ha raccolto 33 studi per valutare l'associazione tra la miopia e l'uso di tecnologie digitali (telefonino, tablet, computer) nella popolazione 3-33 anni. Il tempo passato con i device da soli o associati all'uso del computer aumenta il rischio di miopia (rispettivamente OR 1,26, IC 95% 1,00, 1,60 e OR 1,77, IC 95% 1,28, 2,45) nella popolazione con età media di 3-16 anni [1]. Al di là dei problemi metodologici della revisione causati dall'ampia eterogeneità degli studi, questi dati confermano la preoccupazione sullo stato di salute della vista dei nostri bambini: un'epidemia di miopia che sta diventando un serio problema di sanità pubblica. Non si conoscono con precisione i fattori causali di questa epidemia di distorsione del globo oculare, come il momento di maggior sensibilità o criticità dell'occhio sottoposto a una continua sollecitazione di messa a fuoco da vicino, ma i dati sulle nuove abitudini di vita correlati all'esito sulla vista si accumulano. In Europa l'età più a rischio per la progressione della miopia è quella della scuola primaria, e la precoce esposizione del lattante alla luce solare previene questo disturbo visivo; inoltre il vivere all'aria aperta e l'illuminazione solare riducono il rischio di miopia nel bambino [2]. Per ogni ora della settimana che il bambino passa all'aperto si riduce il rischio di mettere gli occhiali: questa è una guida anticipatoria che ogni genitore dovrebbe conoscere.

1. Foreman J, Salim AT, Praveen A, et al. Association between digital smart device use and myopia: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Digit Health.* 2021 Dec;3(12):e806-e818.
2. Tricard D, Marillet S, Ingrand P, et al. Progression of myopia in children and teenagers: a nationwide longitudinal study. *Br J Ophthalmol.* 2021 Mar 12;bjophthalmol-2020-318256.

B.A.C.A.: tatuaggi e borchie dal cuore grande

Intervista di Antonella Brunelli e Carla Berardi a Psycho, Violets e Harlok – Bikers Against Child Abuse

I referenti del gruppo di lavoro ACP "Maltrattamento all'infanzia" incontrano i B.A.C.A. con la finalità di creare sinergie nella difesa dei diritti dei bambini. Il primo obiettivo è quello di conoscersi, e proviamo a farlo con questa intervista; il secondo potrebbe essere quello di individuare modalità di contatto fra referenti regionali ACP e B.A.C.A. e tessere una rete di solidarietà nazionale. Per questo a breve vi faremo sapere.

A molti di noi è capitato prima o poi di subire il fascino trasgressivo suscitato dall'incontro di gruppi di bikers in giro per il mondo: senso di libertà, di inosservanza delle regole formali, di una vita alla Kerouac. Ma chi sono i bikers, dietro le chiome alternative, le barbe folte, i tatuaggi e i gilet?

I bikers sono persone che, per motivi diversi fra loro, hanno scelto di fare della strada il loro contesto di vita. Macinano chilometri in sella alle loro moto che considerano più di ogni altra cosa. Sembrano, per lo stile di vita, senza regole; in realtà basano il loro senso di libertà su un codice di comportamento ferreo fatto di onore, lealtà e rispetto. Anche quando si muovono in gruppo seguono regole di formazione precise in cui ogni posto ha un suo significato e ogni ruolo è ben rappresentato. Si considerano famiglia e mai lascerebbero un altro biker in difficoltà sulla strada.

Tra i bikers si è costituito un gruppo particolare: i B.A.C.A. (Bikers Against Child Abuse). Vogliamo sfatare il primo pregiudizio: i bikers sono persone che stanno dalla parte dei più deboli? Come nasce questa esperienza?

B.A.C.A. in Italia nasce da un gruppo di bikers che, avendo sentito parlare di questa esperienza attiva in America dal 1995, nel 2010 partono per andare a conoscerla più da vicino e portarla in Italia, incuriositi dal progetto di poter aiutare i bimbi vittime della terribile piaga di abuso e maltrattamento. Così nasce B.A.C.A. in Italia che al momento conta più Capitoli attivi in tutta la penisola.

Che obiettivi si pone questo gruppo? In che cosa consiste la vostra attività nei confronti dei bambini che subiscono maltrattamenti?

B.A.C.A. fa empower. Il suo obiettivo principale consiste nel ridare il sorriso al bimbo che ha subito, aiutandolo a non vivere più nella paura e ad avere fiducia nel mondo in cui vive. B.A.C.A. fa questo collaborando con le istituzioni e i professionisti che si occupano di minori abusati e maltrattati, affiancandoli in programmi di intervento ad hoc studiati in base alle situazioni specifiche.

Noi come pediatri vogliamo sfatare un altro pregiudizio: il maltrattamento, nelle sue varie forme, è molto più frequente di quanto si possa immaginare; spesso si verifica all'interno delle famiglie e non da parte di estranei e attraversa qualunque ceto sociale. Per questo, noi per primi, dobbiamo intercettare i segnali precoci che ci

possano far pensare a un maltrattamento o, meglio ancora, prevenirlo. Possiamo mettere a fuoco i punti di convergenza fra le nostre attività?

Certo! Entrambi abbiamo a cuore la serenità dei bimbi. In più i pediatri, così come le scuole, il pronto soccorso, le parrocchie, gli allenatori sportivi, ecc. rappresentano quelle che si definiscono "sentinelle sociali"; fanno cioè parte di quel gruppo di persone che, per motivi e scopi diversi, hanno a che fare con la popolazione infantile, trovandosi nelle condizioni di dover, per primi, accorgersi di segni di maltrattamento. Il primo passo è ovviamente segnalare agli organi competenti; l'intervento di B.A.C.A. è sempre e solo successivo alla segnalazione o comunque alla presa in carico del minore.

Sono molti i professionisti e le istituzioni coinvolti nella presa in carico di una famiglia all'interno della quale si verificano comportamenti maltrattanti, e molte le emozioni e le reazioni che suscitano. Per questo, lavorare insieme condividendo modalità e obiettivi comuni, nel rispetto di ciascun ruolo, è molto importante quanto non scontato. L'intervento di figure non istituzionali, non convenzionali, a sostegno del bambino, quale valore aggiunto rappresenta?

La figura del biker, nel suo evidente contrasto fra aspetto rude e atteggiamento accogliente, aiuta il bambino dandogli coraggio. Lo fa sentire protetto e al sicuro. Lo aiuta a recuperare una fiducia che non si basa sull'apparenza, ma sull'essere. Entrare a far parte della famiglia B.A.C.A. significa, per questi bimbi, avere amici nuovi e forti per non avere più paura e significa anche, per identificazione, sentirsi a loro volta forti e sicuri.



Grazie ragazzi, proviamoci insieme!

Bisogni territoriali

L'esperienza di Mitades di progetti e servizi all'infanzia integrati tra educazione, sociale e socio-sanitario sul Municipio 8 di Milano

Silvia Baldini

Pedagogista, psicomotricista PPA, neuropsicomotricista; fondatrice e presidente dell'Associazione di Promozione Sociale MITADES di Milano

La territorialità come valore fondante di tutti i servizi all'infanzia per realizzare un intervento efficace in risposta ai bisogni di famiglie e minori. Come istituzioni e governi possono dialogare con il terzo settore e prendere spunto dalle esperienze innovative da esso svolte integrandole nelle politiche. L'esperienza di un progetto di prevenzione e promozione della salute a Milano come modello integrato di approccio al sistema minore-famiglia-comunità. I bisogni educativi speciali di minori in età prescolare e scolare e la loro presa in carico, tra neuropsichiatria infantile, scuole/ servizi educativi, servizi sociali e terzo settore: l'esperienza del progetto B.E.S.T.[®] di Mitades.

Territoriality as a founding value of all childcare services to achieve effective intervention in response to the needs of families and minors. Institutions and governments can dialogue with the Third Sector and take inspiration from the innovative experiences it has carried out by integrating them into policies. The experience of a prevention and health promotion project in Milan as an integrated model of approach to the minor-family-community system is described. The B.E.S.T.[®] project by Mitades is the experience narrated in this paper, focalized on the integrated care of preschool and school age children with special educational needs.

Introduzione

Dal 2015 Mitades porta avanti un intervento multidimensionale di "psicomotricità sociale" dal titolo B.E.S.T.[®] – Bisogni Educativi Speciali Territoriali¹. Nel settembre 2020 questo progetto è stato riconosciuto *buona prassi trasferibile*² dal sistema di valutazione del Centro di documentazione DORS della ASL Torino³, unico nel suo genere per la raccolta e diffusione di buone pratiche di prevenzione e promozione della salute.

Il territorio

Il tema della territorialità dei servizi è richiamato nel titolo del nostro progetto in quanto centrale e oggi quanto mai attuale: la crisi pandemica ha infatti evidenziato la gravità della mancanza di servizi medico-sanitari più capillari e presenti sui territori. A Milano, pensando soprattutto ai servizi che si rivolgono a minori 0-6 anni e a famiglie con cui Mitades lavora di più, si è osservato negli anni l'accorpamento dei consultori familiari, prima presidi di ogni quartiere, oggi integrati (o sarebbe meglio dire, accorpati?) in un solo presidio (da cui la sigla CFI). O ancora i pediatri di libera scelta che, anche in una città come Milano, sono pochi e, per esempio, se vanno in pensione – recente esperienza relativa al pediatra della nostra zona – vengono sostituiti dopo mesi e in tutt'altri quartieri lasciando intere zone scoperte.

Uno degli aspetti chiave quando si parla di territorio è la sua definizione, che deve essere chiara e condivisa tra i vari enti/ servizi/professionisti per poter programmare interventi davvero efficaci. Il Comitato paritetico di controllo e valutazione del Consiglio regionale della Lombardia indica che "i Distretti [socio-sanitari] avranno una popolazione di circa 100mila abitanti e ospiteranno le strutture territoriali – Poliambulatori, Centrali Operative Territoriali e Ospedali di Comunità – oltre ai servizi "amministrativi"⁴. Per dare un ordine di grandezza e un principio di paragone, il Municipio 8 di Milano, da dati del 2020⁵, ha una popolazione di residenti pari a circa 190.000 persone. Da qui i dovuti ragionamenti sulla messa in atto di queste linee di indirizzo relative ai distretti socio-sanitari, oggi 5 su tutta l'area della città metropolitana.

Territorialità significa presenza, conoscenza, ascolto, dialogo, consapevolezza di limiti e risorse di una porzione di territorio, ma soprattutto significa presidio e possibilità di intercettare le situazioni sul nascere e costruire risposte ad hoc per un determinato contesto e per una comunità. Questo tipo di lavoro sociale ed educativo esplicita un'azione preventiva che può garantire un intervento puntuale e in grado di evitare o contenere possibili situazioni di maggior disagio o fragilità. Questo vale per l'ambito medico, quanto per quello socio-sanitario che educativo e ha ripercussioni sulle persone, in primis sui minori, che, se non trovano adeguate opportunità, risorse e risposte nei contesti in cui vivono e crescono, sviluppano ritardi che possono realmente inficiare il loro corretto sviluppo e tutta la loro esistenza.

Le azioni messe in campo

Crediamo in un concetto di minore come portatore di ricchezza e competenze che vanno valorizzate e adeguatamente sostenute e come soggetto portatore di diritti al quale va costantemente garantita la tutela del suo supremo interesse⁶. Crediamo nella relazione come motore di cambiamento a livello sia individuale sia familiare e comunitario. Quando nel 2014 interloquimmo con la UONPIA⁷ di via Aldini a Quarto Oggiaro, che ci riportava numeri importanti di minori considerati "difficili" dalle scuole di zona, dai pediatri o dalle famiglie stesse e pertanto inviati ai servizi di neuropsichiatria infantile, ci rendemmo subito conto insieme all'équipe che non si trattava di semplici problemi dei bambini, ma che c'era qualcosa nel contesto in generale che non stava funzionando. Chiamammo i disturbi che questi minori manifestavano come *bisogni educativi speciali territoriali*, ovvero dovuti allo svantaggio socioculturale ed economico del territorio da cui proveniva la maggior parte dei minori segnalati e dipendenti appunto da un insieme di caratteristiche del loro contesto di crescita.

La maggior parte delle situazioni coinvolte nel B.E.S.T.[®] sono minori tra i 4 e gli 8 anni di età che presentano disturbi quali, a titolo esemplificativo, agitazione psicomotoria, disturbo oppositivo-provocatorio, forte inibizione, ansia da separazione, irritabilità, difficoltà relazionali con i pari o con altri adulti oltre i genitori.

Oggi ancora lavoriamo con questo tipo di complessità e anzi, con la crisi sanitaria legata alla Covid-19, sono ancora di più le situazioni per le quali non basta un trattamento specialistico riabilitativo sul minore (le UONPIA peraltro non possono neanche offrirlo data la loro saturazione con casi più gravi e urgenti rispetto alle segnalazioni di questi minori "comportamentali" e con liste di attesa anche di due anni⁸), ma occorre un intervento sistemico a più livelli con il minore, con i genitori e con la loro comunità di riferimento.

Ci siamo accorti che il sistema pubblico non poteva offrire questo intervento sistemico e, come ente del terzo settore esperto di pedagogia, di promozione sociale e di intervento educativo anche in ambito socio-sanitario, ci siamo attivati per collabora-

re con le UONPIA del nostro territorio⁹ e lavorare, attraverso il progetto B.E.S.T.[®], sui seguenti livelli integrati:

- livello evolutivo, con la proposta di un intervento psicomotorio a cadenza settimanale e di durata media di circa 6 mesi per ogni minore, svolto da neuropsicomotricisti e rivolto a piccoli gruppi di minori (circa 5 a gruppo) con cui si lavora, in accordo con i genitori, per il supporto alle aree evolutive più fragili individuate dalle UONPIA invianti e per il supporto agli aspetti più relazionali;
- livello sociale e pedagogico, tramite il lavoro con la famiglia svolto in particolare dall'operatore sociale di progetto, ma sempre in collaborazione con i neuropsicomotricisti, per sostenerla dal punto di vista della genitorialità e della situazione sociale (es. lavorativa, abitativa, linguistica...); e tramite incontri individuali e/o di gruppo su tematiche di tipo pedagogico, laboratori adulto-bambino, ecc. Nella metodologia adottata da Mitades il lavoro in gruppo è fondamentale anche con le famiglie: tematiche delicate, soprattutto legate alle difficoltà e ai ritardi che i bambini manifestano nelle situazioni più comuni o legate alle diagnosi che comunque vengono loro effettuate, possono essere oggetto di confronto con altri genitori. Con il supporto degli operatori vengono molto facilitate l'accettazione, la comprensione e l'attivazione positiva delle famiglie nei confronti della situazione dei figli;
- livello aggregativo, lavorando con il minore e la famiglia al rinforzo della rete sociale e amicale all'interno della comunità di appartenenza (attraverso feste di quartiere e momenti comuni di vario tipo). Il lavoro sulla comunità è per noi basilare perché una famiglia non sufficientemente inte-

grata e non supportata, anche a livello informale, da una rete di amici, familiari o altre persone è di per sé una famiglia più "povera" e con meno strumenti e possibilità di sostegno. La comunità attorno ai minori e ai genitori deve essere attivata ed è per questo che Mitades e il B.E.S.T.[®], agendo a livello locale e inserendosi con diversi tipi di intervento, non solo specialistico, con minori e famiglie si pone come obiettivo di aumentare il capitale sociale e il benessere relazionale delle famiglie con cui lavora.

Da novembre 2021, in particolare, miriamo al raggiungimento di questo obiettivo anche grazie a un apporto culturale: riconosciamo infatti l'impatto che la bellezza e l'arte nelle sue diverse forme ed espressioni hanno sulla salute delle persone e in particolare di quelle in formazione e di giovane età, come i minori cui ci rivolgiamo. Abbiamo quindi rivolto alle famiglie del B.E.S.T.[®] la possibilità di essere coinvolte nell'*affido culturale*¹⁰ ovvero nella possibilità di accedere a opportunità culturali con altre famiglie e persone adulte con o senza minori, al fine non solo di permetterne la fruizione da parte di famiglie meno abituate, ma anche di avviare relazioni tra persone e permettere una cura reciproca.

L'intervento integrato multidimensionale, alla base dell'approccio di Mitades e sempre più rinforzato negli anni attraverso numerosi progetti e servizi a minori e famiglie, rende funzionale il progetto sia dal punto di vista dell'evoluzione dei minori coinvolti [Tabella 1], che del coinvolgimento di vari attori nel processo. Dal 2015 B.E.S.T.[®] ha coinvolto 123 minori tra 0 e 10 anni di età [Figura 1], ma sono circa 300 le persone, tra genitori, fratelli/sorelle e nonni, direttamente o indirettamente coinvolte nelle varie azioni di progetto e oltre 30 i

B.E.S.T.

Bisogni Educativi Speciali Territoriali

B.E.S.T.[®] ha un impatto su diversi sistemi collegati tra loro: il bambino e il suo contesto familiare, i servizi del territorio e la comunità. La *psicomotricità sociale*, come noi la definiamo, ruota attorno al movimento: quello del bambino nell'attività psicomotoria a piccolo gruppo, quello della famiglia che si muove, anche col nostro supporto, verso la ricerca di soluzioni a situazioni educative e sociali non sempre lineari e quello dell'attivazione degli altri "nodi" presenti sul territorio (servizi, associazioni, enti, professionisti...) e che il progetto coinvolge.

Un processo virtuoso, ecologico, sistemico e relazionale, che passa dall'individuo al contesto e viceversa per il benessere dei minori.

Dati raccolti da 2015 al 2021

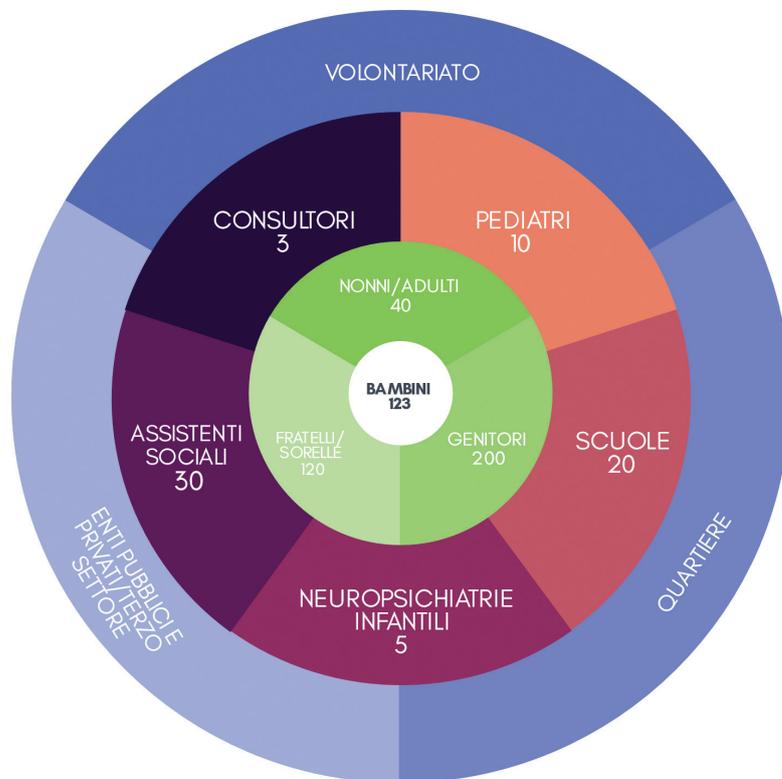


Figura 1. Numeri di minori, familiari e altri enti coinvolti nel percorso B.E.S.T.[®] condotto da Mitades nel Municipio 8 di Milano dall'aprile 2015 al maggio 2021. La figura mostra come B.E.S.T.[®] sia un intervento che coinvolge e agisce contemporaneamente su più sistemi.

B.E.S.T.

Bisogni Educativi Speciali Territoriali

Dati raccolti da 2015 al 2021/23 minori coinvolti

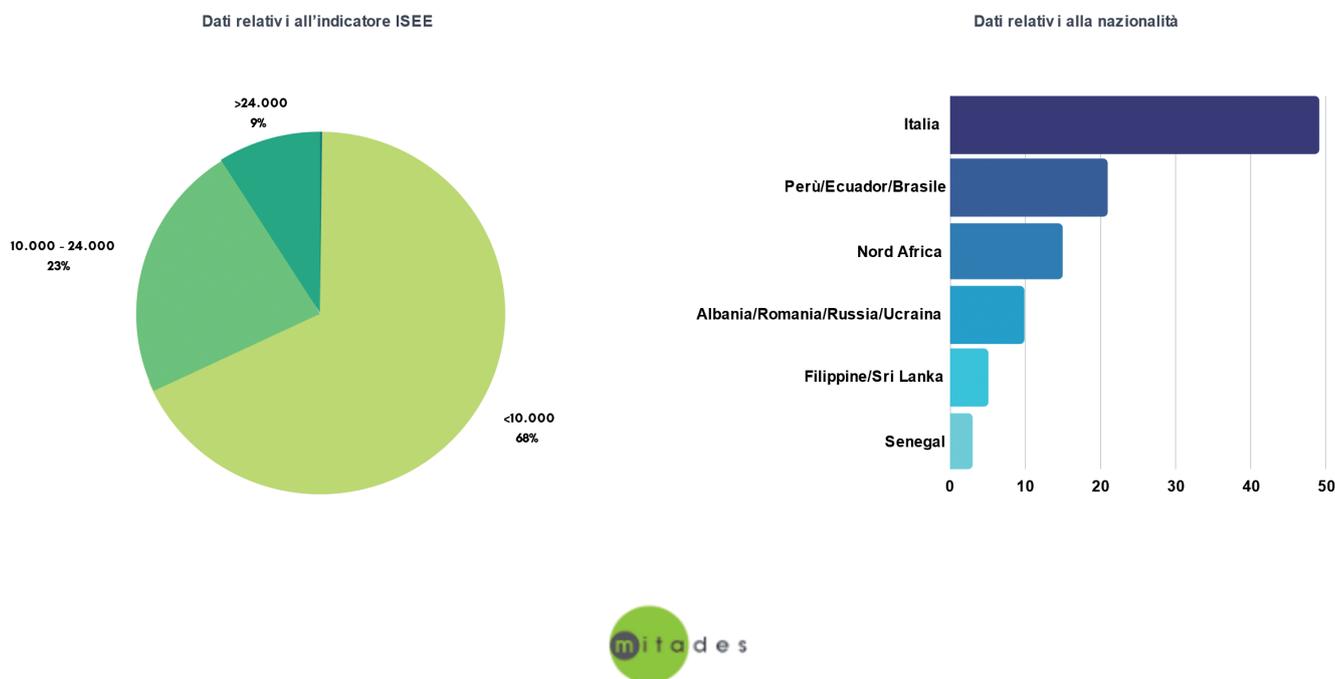


Figura 2. Dati relativi all'indicatore ISEE e alla nazionalità dei nuclei familiari coinvolti nel B.E.S.T.® condotto da Mitades nel Municipio 8 di Milano dall'aprile 2015 al maggio 2021.

servizi di vario tipo (i servizi educativi o/6, le scuole, i servizi sociali, quelli socio-sanitari come i pediatri e quelli del privato sociale) con cui il progetto agisce/interagisce [Figura 2].

Tabella 1

Aree evolutive	A	B	C	D
Area affettivo-emozionale	21,25%	6,2	8,775	7,5
Area autonomie	10,63%	3,2	3,6	2,5
Area cognitiva	21,04%	6,3	8,8	7,5
Area comportamentale	16,88%	7,9	9,9	7,5
Area comunicativa	19,38%	4,7	6,25	5
Area motoria	2,08%	11,3	11,575	7,5
Area relazionale	18,33%	14,4	18,825	15

A = % media di scarto; B = media di inizio; C = media di fine; D = sufficienza

In corsivo le aree evolutive su cui l'intervento del B.E.S.T.® ha dimostrato maggiore impatto: le medie di scarto evidenziano la percentuale di miglioramento in ogni linea evolutiva tra la situazione iniziale e quella iniziale, valutata secondo item concordati con le UONPIA e contenuti nel questionario, uno degli strumenti di progetto. I dati in figura si riferiscono all'analisi, effettuata nell'aprile 2018, di questionari¹¹ compilati dai neuropsichiatri di riferimento relativi a un campione di 40 bambini che hanno concluso il percorso B.E.S.T.® sui 77 coinvolti nel progetto nel periodo compreso tra maggio 2015 e aprile 2018.

B.E.S.T.®, oltre che come supporto di tipo socio-educativo-psicomotorio, si è posto come agente facilitatore di relazioni e comunicazioni (es. tra famiglia e scuola) al fine di renderle quanto più solide ed efficaci e come "enzima di comunità": nel lavoro quotidiano con i minori e le famiglie dei quartieri Gallaratese e Quarto Oggiaro di Milano¹², per esempio, fungiamo da presidio a cui le famiglie possono rivolgersi in qualunque momento per essere ascoltate e orientate; attiviamo eventuali altri "nodi" della rete che può supportare il nucleo e contribuiamo a renderla sempre più solida tenendo, in molti casi, le fila dei rapporti tra le famiglie e i vari servizi perché i percorsi avviati trovino sempre maggiore coerenza ed efficacia.

Possibili azioni nel futuro prossimo

La tessitura e la cura di relazioni, la costruzione di "ponti"¹³ tra persone e tra servizi rappresentano un lavoro costante, complesso, spesso invisibile, ma costituiscono parte fondante dell'approccio di Mitades al lavoro con minori e famiglie. Per fare questo oggi è sempre più utile investire, oltre che nel potenziamento dei servizi territoriali¹⁴, nell'integrazione tra pubblico, terzo settore e privato, profit e non, perché solo così è possibile tornare a una territorialità e alla costruzione di un tessuto sociale a maglie sempre più fitte dove nessuno possa essere lasciato indietro o non essere adeguatamente sostenuto. A questo devono guardare governi e società civile e riteniamo che il terzo settore possa dare validi spunti grazie alla sua esperienza di "lavoro sul campo" a contatto con le persone e alle tante sperimentazioni dimostrate valide a valutazioni di vario tipo¹⁵.

Conclusioni

Progettare un nuovo modo di intendere e gestire i servizi all'infanzia richiede una visione di insieme e di governance coerente con la situazione economica e sociale attuale e che venga da una visione politica capace di guardare davvero il futuro partendo dall'infanzia. Ma altrettanto è nel locale che vanno rintracciati i modelli di sviluppo delle comunità e per farlo occorre rinforzare la sinergia tra istituzioni, associazionismo e cittadini per leggere nel miglior modo possibile le esigenze della popolazione e rispondervi in maniera più adeguata. ■

Note

1. <https://www.mitades.it/mondo-mitades/best>.
2. <https://www.dors.it/page.php?idarticolo=3474>.
3. DORS Piemonte è un Centro regionale di documentazione per la promozione della salute che, anche a livello extra-regionale piemontese, contribuisce a diffondere la cultura e la pratica della prevenzione e promozione della salute e a favorire azioni volte al loro sviluppo.
4. Betti M, Neri S. Scelte per la Salute. Studi sui nuovi scenari per le politiche regionali promossi dal Comitato Paritetico di Controllo e Valutazione, Consiglio Regionale della Lombardia. 2021. https://www.consiglio.regione.lombardia.it/wps/wcm/connect/056b904b-ddff-440e-b86d-4a1cb56b8a7e/StudiNuoviScenari_ReportArea_TutelaSalute15lug2021.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ROOTWORKSPACE-056b904b-ddff-440e-b86d-4a1cb56b8a7e-nHdppYA.
5. https://www.comune.milano.it/documents/20126/2313917/cleta_zone_eta_2020.pdf/bf7feed3-2494-b9e8-fd8d-b5f6464d-2db4?t=1613395625444.
6. <https://gruppocrc.net/> è un importante riferimento in tal senso.
7. UONPIA acronimo di Unità di Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza. In Lombardia sono unità territoriali afferenti alle diverse Aziende Socio-Sanitarie Territoriali (ASST), gli ospedali, del comune o dell'area metropolitana di riferimento.
8. Da Repubblica Milano. 14 aprile 2021. https://milano.repubblica.it/cronaca/2021/04/14/news/il_grido_di_chi_cura_i_bambini_aiutateci_-296353436/.
9. Attualmente in essere convenzioni non onerose con ASST Grande Ospedale Metropolitan Niguarda e con ASST Fatebenefratelli-Sacco di Milano.
10. Affido Culturale è un progetto selezionato dall'impresa sociale Con i Bambini nell'ambito del Fondo per il contrasto alla povertà educativa minorile, attivo su 4 città italiane. A Milano, dal novembre 2021, è sostenuto dal Municipio 8 di Milano e implementato da APS Mitades in rete con il progetto "madre" nazionale.
11. Il Questionario è uno degli strumenti del B.E.S.T.®. Necessario per il monitoraggio e la valutazione del progetto, oltre che della situazione del minore, è stato costruito da Mitades e dall'équipe della UONPIA di via Aldini a Milano anche a partire da una riflessione sugli indicatori Istat relativi al Benessere Equo e Sostenibile: [https://www.istat.it/it/benessere-e-sostenibilit%C3%A0/la-misurazione-del-benessere-\(bes\)](https://www.istat.it/it/benessere-e-sostenibilit%C3%A0/la-misurazione-del-benessere-(bes)); ultimi dati BES aggiornati <https://www.istat.it/it/archivio/260716>. Per ulteriori approfondimenti sul progetto B.E.S.T.® e i suoi strumenti è possibile scrivere all'autrice ai contatti indicati.
12. Mitades opera da più di 10 anni soprattutto nel Municipio 8 di Milano dove è attiva con 2 servizi educativi 0/3 anni e oltre 10 progetti educativi, sociali e di promozione sociale in collaborazione con diverse realtà e partner.
13. A tal proposito è in avvio la sperimentazione della "Figura Ponte Mitades", co-progettata con il Comune di Milano (assessorato Educazione e politiche sociali), UONPIA e altre realtà pubbliche e private milanesi, con finalità di facilitazione e raccordo tra il dentro e fuori i servizi all'infanzia. Tale figura ponte sarà a disposizione dei colleghi all'interno di 2 unità educative del Comune di Milano comprensive di 3 nidi, 1 sezione primavera e 6 scuole dell'infanzia che accolgono oltre 500 minori e relative famiglie.
14. <https://sip.it/2021/05/28/paolo-siani-nel-pnrr-78-miliardi-per-linfanzia/>.
15. Progetto nazionale di contrasto alla povertà educativa finanziato con il contributo dell'impresa sociale Con i Bambini e sviluppato nelle città di Napoli, Roma, Bari e Milano con un partenariato capofila da ASS. Pianoterra di Napoli e composto da 21 realtà tra cui l'Associazione Culturale Pediatri (aprile 2018-maggio 2021).

Bibliografia

1. Baldini S, Longo R, Ragazzoni P. B.E.S.T.® – Bisogni Educativi Speciali Territoriali. Una buona pratica di welfare territoriale condiviso, sul territorio di Milano. 2020. <https://www.dors.it/page.php?idarticolo=3474>.
2. Baldini S, Di Tommaso B. Il progetto B.E.S.T.® – Bisogni Educativi Speciali Territoriali. 2019. Pubblicazione reperibile scrivendo a best@mitades.it.
3. Betti M, Neri S. Scelte per la Salute Studi sui nuovi scenari per le politiche regionali promossi dal Comitato Paritetico di Controllo e Valutazione, Consiglio Regionale della Lombardia. 2021. https://www.consiglio.regione.lombardia.it/wps/wcm/connect/056b904b-ddff-440e-b86d-4a1cb56b8a7e/StudiNuoviScenari_ReportArea_TutelaSalute15lug2021.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ROOTWORKSPACE-056b904b-ddff-440e-b86d-4a1cb56b8a7e-nHdppYA.
4. https://www.comune.milano.it/documents/20126/2313917/cleta_zone_eta_2020.pdf/bf7feed3-2494-b9e8-fd8d-b5f6464d-2db4?t=1613395625444.
5. <https://gruppocrc.net/>.
6. https://www.facebook.com/watch/live/?v=976849003067121&ref=watch_permalink.
7. [https://www.istat.it/it/benessere-e-sostenibilit%C3%A0/la-misurazione-del-benessere-\(bes\)](https://www.istat.it/it/benessere-e-sostenibilit%C3%A0/la-misurazione-del-benessere-(bes)).
8. <https://www.istat.it/it/archivio/260716>.
9. https://www.mitades.it/wp-content/uploads/2021/07/Report-NE-ST-I-bambini-per-primi_low-def_-doppie.pdf.
10. Sanguinato D, Serangeli E. NEST: The Innovative Response to Child and Family Needs. EC Paediatrics 10.3:106-108. <http://www.econicon.com/ecpe/ECPE-10-00910.php>.

Disturbi del sonno

Consigli pratici di gestione nei pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche

Irene Avagnina, Serena Condemni, Chiara Paolin, 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 quinto lavoro e nei successivi verranno affrontati il prurito e i disturbi del sonno, frequenti e invalidanti nei bambini in CPP.

Disturbi del sonno

Definizione e cause

Si definiscono "disturbi del sonno" quei disturbi che causano o un'alterata durata del sonno (deficit quantitativo) o un sonno disturbato da risvegli (deficit qualitativo).

Nei bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche, i disturbi del sonno sono un sintomo molto frequente, con una prevalenza stimata tra il 50 e l'80%, di cui i più colpiti sono i bambini con compromissione neurologica e sensoriale (75-80% dei casi) [1-3]. Tale sintomo ha un impatto significativo sulla qualità di vita dei bambini e dei loro caregiver.

Secondo l'International Classification of Sleep Disorders (ICSD-3) i disturbi del sonno si possono categorizzare in:

1. insonnia: difficoltà a iniziare o mantenere il sonno;
2. disturbi del ritmo sonno-veglia;
3. ipersonnia;
4. disturbi del respiro correlati al sonno;
5. disturbi del movimento correlati al sonno.

In una recente casistica tedesca di 70 bambini e adolescenti seguiti dalle CPP, il 46% manifestava uno o più disturbi del sonno: il 94% dei casi mostravano insonnia, l'84% disturbi del ritmo sonno-veglia, il 31% ipersonnia [1,3].

I disturbi del sonno mostrano una prevalenza maggiore nei bambini affetti da:

- paralisi cerebrali infantili (>90%);
- altre malattie con interessamento neurologico (malattie neuromuscolari e traumatiche);
- sindromi specifiche (Angelman, Prader-Willi, Rett, Williams, Cri du chat, Smith Magenis, Cornelia de Lange, Down).

La prevalenza è tuttavia elevata (>50%) anche nelle altre patologie frequenti nei bambini seguiti dalle CPP (malattie metaboliche, oncologiche).

È stato inoltre osservato che maggiori sono le comorbidità rispetto alla patologia di base, maggiore è la probabilità di sviluppare un disturbo del sonno [2].

Tra i fattori eziologici troviamo:

- patologie di base (patologie neurologiche, disturbi sensoriali) e comorbidità associate (dolore, ingombro secretivo, spasticità, crisi epilettiche, disturbi del movimento, deprivazione sensoriale, reflusso gastroesofageo, ipossia, dispnea, apnee);
- fattori iatrogeni: farmaci (oppioidi, antiepilettici, salbutamolo), terapia a orario notturno, allarmi del monitoraggio (saturimetro), ventilazione meccanica notturna (soprattutto nel caso di interfaccia inadeguata o ventilazione non ottimale) [4];
- fattori ambientali (setting del sonno, ospedalizzazioni frequenti);
- fattori psicosociali (paura, stress, relazione con i caregiver, isolamento).

Sintomatologia

La riduzione della qualità del sonno determina una riduzione della qualità della veglia diurna, che può manifestarsi con sonnolenza e irritabilità, ma anche con un peggioramento della patologia di base (es. riduzione della soglia epilettica, aumento del distress o riduzione dei processi rigenerativi) e un peggioramento delle abilità cognitive (riduzione della relazione, del coping, dell'attenzione e del rendimento). Inoltre, sempre più evidenze scientifiche evidenziano la correlazione tra dolore e qualità del sonno, mostrando come lo scarso controllo di uno dei due sintomi determini un peggioramento/scarso controllo anche dell'altro. Quando il disturbo del sonno è inveterato può essere di difficile trattamento e può portare a serie conseguenze quali depressione, alterazione dei rapporti familiari, insorgenza di disturbi dell'umore. Inoltre, la persistenza del sintomo può portare anche ad alterazione delle performance fisiche e cognitive del caregiver, depressione e disturbi dell'umore anche nei familiari.

Diagnosi

La diagnosi dei disturbi del sonno è prevalentemente clinica e prevede l'inquadramento della tipologia di disturbo, la definizione dell'entità del sintomo e le sue ripercussioni sulla vita quotidiana.

A livello anamnestico le domande da porre sono:

- Quante ore dorme di notte? A che ora va a letto e a che ora si sveglia al mattino?
- Il bambino fa fatica ad addormentarsi?
- Quante volte si sveglia durante la notte? E perché si sveglia (Dolore? Crisi epilettiche? Difficoltà respiratoria? Necessità di posturazione?)
- I risvegli notturni sono disturbanti o il bambino si riaddormenta subito?
- Ci sono sintomi associati al disturbo del sonno, come difficoltà respiratoria, russamento, apnee del sonno, dolore?
- Al risveglio si associa agitazione, spavento o movimenti particolari? I risvegli sono sempre alla stessa ora?
- Il sonno appare riposante o il bambino si sveglia stanco?
- Durante il giorno è sonnolento? Quante ore dorme durante il giorno?

A completamento anamnestico può essere utile chiedere al caregiver un diario del sonno di alcuni giorni e una documentazione iconografica (video) soprattutto in caso di risvegli agitati o alterazioni nel sonno del pattern respiratorio.

È importante valutare il percepito del paziente e del caregiver sulla qualità del sonno. Per questo esistono delle *scale di valutazione validate* che possono aiutare il clinico nell'inquadramento del sintomo: tra quelli usati e validati troviamo: la Sleep Disturbance Scale (SDSC), validata in età pedia-

trica [5], la scala PROMIS [6] nel paziente oncologico, la scala SNAKE [7], rivolta a indagare la qualità del sonno nei bambini con compromissione neurologica. Tutte queste scale valutano aspetti sia qualitativi sia quantitativi del sonno con la differenza che le scale SDSC e SNAKE vengono compilate unicamente dal caregiver, mentre la PROMIS viene proposta sia al caregiver sia direttamente al paziente se di età superiore agli 8 anni. Inoltre, le scale SNAKE e PROMIS sono rivolte a popolazioni a rischio maggiore di disturbi del sonno (pazienti con compromissione neurologica e pazienti oncologici) e richiedono al momento della compilazione di far riferimento all'andamento del sonno nella settimana precedente. La scala SDSC invece è una scala validata per l'età pediatrica e prevede al momento della compilazione che si faccia riferimento ai 6 mesi precedenti, questo perché nella popolazione pediatrica generale i disturbi del sonno non sono così frequenti e un tempo di analisi maggiore permette di differenziare tra disturbi persistenti o transitori.

Infine, per la valutazione del sonno, soprattutto nei bambini con compromissione neurologica, è fondamentale considerare il riferito del caregiver e il burden complessivo del sintomo sul nucleo familiare [8].

All'esame obiettivo è bene valutare accuratamente l'esame neurologico completo, l'assessment del dolore e la valutazione del cavo orale e respiratoria.

Gli *accertamenti strumentali* sono indicati in caso si sospettino patologie neurologiche, respiratorie o dolore. La *polisonnografia* che prevede la registrazione simultanea dell'elettroencefalogramma, dell'elettrooculogramma e dell'elettromiografia associata alla registrazione dei parametri vitali notturni (saturimetria, frequenza cardiaca e respiratoria, ed eventualmente capnometria) è uno degli accertamenti più utili per la valutazione del sonno e permette di osservare anomalie specifiche, quali riduzione di numero e quantità delle fasi REM, riduzione dei movimenti oculari, aumento della fase 4, anomalie dei fusi del sonno, presenza di pattern elettrici e respiratori anomali.

Trattamento

Il trattamento dei disturbi del sonno prevede [9-11]:

1. Trattamento delle cause sottostanti (dolore, crisi epilettiche, distonie, RGE).
2. Una corretta igiene del sonno, che si ottiene mediante l'applicazione delle seguenti regole:
 - predisporre un setting adeguato all'addormentamento (far addormentare il bambino nella sua stanza, controllando la temperatura, la luce, i rumori ambientali; da preferire un ambiente buio, silenzioso, fresco, accogliente);
 - pianificare il ritmo circadiano (definire gli orari del sonno e di addormentamento/risveglio secondo quanto indicato per età e mantenerli nel tempo, evitare pisolini pomeridiani eccessivi);
 - definire una routine dell'addormentamento (creare una ritualità dell'addormentamento costante nel tempo e che possa essere gestita anche in autonomia dal bambino);
 - rispettare una routine quotidiana (orario dei pasti fisso, evitare sforzi o esercizi intensi prima del sonno, prediligere attività rilassanti prima dell'addormentamento);

A queste indicazioni possono essere associate terapie cognitivo-comportamentali, di cui sicuramente quelle per il rilassamento e controllo di ansie/emozioni sono estremamente utili soprattutto negli adolescenti o nell'end of life di pazienti senza compromissione neurologica.
3. Farmacoterapia (tutti i farmaci sottoriportati, a eccezione del triptofano e della melatonina, vengono utilizzati come off-label per i disturbi del sonno in età pediatrica):
 - Melatonina: 0,1 mg/kg, almeno 2-3 mg/dose (max 5 mg) da assumere 20-30 minuti prima di coricarsi. Esiste sia la

formulazione chrono che andrebbe utilizzata esclusivamente prima dell'addormentamento, sia la formulazione fast che può essere utilizzata sia all'addormentamento sia al primo risveglio. La melatonina sarebbe da utilizzare in profilassi nei bambini con ipovisione severa per garantire il mantenimento del ritmo circadiano.

- Triptofano, integratori (Pisolino-triptofano), 1-2 ml alla sera.
- Antistaminici: idrossizina 0,5-1 mg/kg/dose (max 2 mg/kg/die o max 50-100 mg/die) in mono-somministrazione serale all'addormentamento o al primo risveglio (ripetibile fino a 4 volte/die). Pro: in caso di difficoltà di addormentamento o irritabilità. Effetti collaterali: prolungamento QT, sedazione.
- Niaprazina (Nopron sciroppo 3 mg/ml): 1 mg/kg (max 30-60 mg), in mono-somministrazione serale all'addormentamento o al primo risveglio. Solitamente si inizia con metà dose il primo giorno e poi si incrementa in base alla tolleranza. Pro: nei disturbi del sonno con frequenti risvegli. Effetti collaterali: sonnolenza diurna, vomito, stipsi, eccitazione paradossa.
- Alfa-agonisti: clonidina dose 2-4 mcg/kg alla sera per via orale; nei bambini più grandi iniziare con dosi non superiori ai 100 mcg (max 400 mcg o 8 mcg/kg). Effetti collaterali: ipotensione ortostatica, sonnolenza, secchezza delle fauci, cefalea. Considerare anche in alternativa dexmedetomidina I.N. (1 per 4 mcg/kg/die) soprattutto in caso di risvegli frequenti e invalidanti.
- Benzodiazepine: Zolpidem 0,1-0,25 mg/kg (5-10 mg). Efficacia dubbia in pediatria. Effetti collaterali: cefalea, capogiro, allucinazioni.
- Antidepressivi: trazodone a basse dosi (0,75-1 mg/kg; oppure 25-50 mg nei grandi fino a max 150 mg).
- Antipsicotici atipici.
- Anticonvulsivanti, fenobarbital in mono-somministrazione serale, soprattutto nei bambini con epilessia o quadri di neuroirritabilità.

Prima di iniziare una farmacoterapia vanno presi in considerazione vari aspetti, quali eventuali interazioni con altri farmaci, la malattia di base, l'età del bambino, il tipo di disturbo del sonno e la sua gravità [3].

Take home message

- I disturbi del sonno sono un sintomo molto frequente, che interessa più del 50% dei bambini eleggibili alle CPP e determinano un significativo burden per le famiglie.
- Indagare la qualità del ritmo sonno-veglia è parte integrante della raccolta dei bisogni in CPP.
- I disturbi del sonno vanno adeguatamente inquadrati e trattati.

Caso clinico

Gianni ha 4 anni e pesa 18 kg; è affetto da distrofia muscolare e lieve ritardo psicomotorio. Per un quadro di insufficienza respiratoria acuta Gianni è stato recentemente ricoverato per 1 mese in terapia intensiva pediatrica ed è stato poi dimesso con una ventilazione non invasiva.

Dal rientro a domicilio i genitori riferiscono che Gianni fa fatica ad addormentarsi, prende sonno verso le 2 di notte ormai sfinite e rifiuta la ventilazione che i genitori avviano dopo che ha preso sonno. Inoltre vengono segnalati altri 2 risvegli notturni con difficoltà di riaddormentamento.

Viene proposto avvio di melatonina alle 21, mezzora prima dell'addormentamento e viene rimodulata la ventilazione prevedendo un avvio progressivo nei primi 5 minuti di NIV. Con queste modifiche terapeutiche si assiste a un lieve miglioramento del sonno con un addormentamento verso le 23. Tuttavia Gianni continua a presentare risvegli notturni con difficoltà di riaddormentamento. Viene pertanto proposta tera-

pia con niaprazina 15 mg da somministrare al primo risveglio. Con tale terapia Gianni dorme dalle 23:00 alle 7:00, con un riferito risveglio notturno breve per posturazione. ■

Bibliografia

1. Dreier LA, Zernikow B, Stening K, Wager J. Insights into the Frequency and Distinguishing Features of Sleep Disorders in Pediatric Palliative Care Incorporating a Systematic Sleep Protocol. *Children (Basel)*. 2021 Jan 17;8(1):54.
2. Tietze AL, Blankenburg M, Hechler T, et al. Sleep disturbances in children with multiple disabilities. *Sleep Med Rev*. 2012 Apr;16(2):117-127.
3. Heussler HS, Hiscock H. Sleep in children with neurodevelopmental difficulties. *J Paediatr Child Health*. 2018 Oct;54(10):1142-1147.
4. Verrillo E, Pavone M, Bruni O, et al. Effects of long-term non-invasive ventilation on sleep structure in children with Spinal Muscular Atrophy type 2. *Sleep Med*. 2019 Jun;58:82-87.
5. Bruni O, Ottaviano S, Guidetti V, et al. The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC). Construction and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. *J Sleep Res*. 1996 Dec;5(4):251-261.
6. Daniel LC, Gross JY, Meltzer LJ, et al. Clinical validity of the PROMIS pediatric sleep short forms in children receiving treatment for cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2020 Sep;67(9):e28535.
7. Dreier LA, Zernikow B, Blankenburg M, Wager J. A Sleep Questionnaire for Children with Severe Psychomotor Impairment (SNAKE)-Concordance with a Global Rating of Sleep Quality. *Children (Basel)*. 2018 Feb 1;5(2):20.
8. Halstead EJ, Jones A, Esposito G, Dimitriou D. The Moderating Role of Parental Sleep Knowledge on Children with Developmental Disabilities and Their Parents' Sleep. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Jan 16;18(2):746.
9. McDonagh MS, Holmes R, Hsu F. Pharmacologic Treatments for Sleep Disorders in Children: A Systematic Review. *J Child Neurol*. 2019 Apr;34(5):237-247.
10. De Zen L, Del Rizzo I, Robazza M, et al. Home Use of Intranasal Dexmedetomidine in a Child With An Intractable Sleep Disorder. *J Pediatr Pharmacol Ther*. 2020;25(4):332-335.
11. Bruni o, Angriman M, Calisti F, et al. Practitioner Review: Treatment of chronic insomnia in children and adolescents with neurodevelopmental disabilities. *J Child Psychol Psychiatry*. 2018 May;59(5):489-508.

irene.avagnina@aopd.veneto.it

blister

Farmaci sintomatici per raffreddore e tosse: tutt'altro che innocui

Negli anni 2007-2008, negli USA, l'FDA aveva posto sotto i riflettori il profilo di sicurezza di alcuni farmaci da banco, avendo realizzato che un bambino su due di età <4 anni, con sintomi di raffreddore o tosse, era trattato con prodotti di questo tipo [1]. Questa opera di revisione aveva portato a successivi provvedimenti restrittivi, fino alla raccomandazione di non utilizzare farmaci sintomatici per il raffreddore e la tosse (FSRT) in bambini di età <2 anni e all'istituzione di un osservatorio nazionale denominato Pediatric Cough and Cold Safety Surveillance System. L'anno successivo veniva pubblicata una casistica che raccoglieva i decessi causati dai FSRT: si trattava, in gran parte, di bambini di età <2 anni, sottoposti a un sovradosaggio, in alcuni casi, con un possibile intento lesivo. Gli autori di questo ulteriore lavoro hanno inteso indagare cosa fosse cambiato dal 2008 in poi (e fino al 2016) nel verificarsi di decessi conseguenti all'utilizzo di FSRT in bambini di età <12 anni [2]. I farmaci presi in considerazione erano 8: bromfeniramina, clorfeniramina, destrometorfano, difenidramina, doxilamina, guaifenesina, fenilefrina e pseudoefedrina. Su un totale di quasi 8000 segnalazioni di effetti collaterali potenzialmente riconducibili ai FSRT, 188 (2,4%) erano stati fatali e, di questi, 40 risultavano con buona probabilità correlati a uno dei principi attivi considerati. La difenidramina risultava implicata in 28/40 (70%) casi e in 11/40 era in associazione con un oppioide. Il 60% aveva un'età <2 anni e solo in 3/40 (7,5%) casi si è trattato di un'ingestione accidentale. In 22/40 (55%) eventi fatali, la somministrazione del farmaco non aveva un chiaro intento terapeutico. Volendo sintetizzare, possiamo dire che appaiono a elevato rischio di morte per FSRT soprattutto i bambini di età <2 anni, nei quali la somministrazione è avvenuta a opera dei genitori, spesso con intento non terapeutico, forse sedativo. In alcuni casi è stato possibile accertare l'intento lesivo. Difenidramina, clorfeniramina e destrometorfano sono i principi attivi maggiormente responsabili. Escludendo i casi di somministrazione dolosa, appare evidente la potenziale pericolosità di questi farmaci nei primi anni di età e la necessità di una grande consapevolezza nella prescrizione da parte dei medici e nella somministrazione non controllata da parte dei genitori.

1. Dart RC, Paul IM, Bond GR, et al. Pediatric fatalities associated with over the counter (nonprescription) cough and cold medications. *Ann Emerg Med*. 2009 Apr;53(4):411-417.
2. Halmo LS, Wang GS, Reynolds KM, et al. Pediatric Fatalities Associated With Over-the-Counter Cough and Cold Medications. *Pediatrics*. 2021 Nov;148(5):e2020049536.

Prurito

Consigli pratici di gestione nei pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche

Irene Avagnina, Serena Condemini,
Chiara Paolin, 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.

Il prurito e i disturbi del sonno sono frequenti e invalidanti in CPP e possono determinare un impatto fortemente negativo sulla qualità di vita del bambino e possono risultare difficili da gestire per i clinici.

Prurito

Definizione e cause

Il prurito è definito come una sensazione cutanea spiacevole che provoca l'urgenza di grattarsi.

Il prurito può rappresentare un sintomo estremamente invalidante, che impatta negativamente sulla qualità della vita del bambino andando a compromettere la qualità del sonno e lo svolgimento della attività quotidiane. Inoltre, il prurito può portare a lesioni cutanee con possibilità di sovrainfezioni.

Nei pazienti in cure palliative pediatriche il prurito è un sintomo relativamente frequente, soprattutto nel fine vita, e la sua genesi nella maggior parte dei casi è multifattoriale.

Le cause principali di prurito in CPP sono: cause iatrogene, insufficienza renale cronica, colestasi epatica, patologie o comorbidità dermatologiche, disordini ematologici o linfoproliferativi o altre forme tumorali, disturbi psicologici, HIV, oltre alle più comuni cause di prurito in pediatria come xerosi cutanea, dermatite atopica, eczemi, orticaria o altre dermatiti cutanee, infezioni cutanee (scabbia, parassitosi).

Di seguito vengono descritte le cause più frequenti in CPP.

- **Prurito uremico.** Sintomo frequente associato a insufficienza renale cronica avanzata o terminale, soprattutto in pazienti in dialisi. Può presentarsi anche in pazienti con insufficienza renale secondaria, per esempio da scompenso cardiaco. Il prurito in questi casi può essere intermittente o continuo.
- **Prurito da colestasi.** Esso è più frequente nel paziente oncologico con ostruzione biliare extraepatica e/o intraepatica. In questi casi l'incidenza del prurito è alta (circa nel 45% dei casi).
- **Prurito in patologie dermatologiche.** Nel contesto delle cure palliative pediatriche, delle patologie dermatologiche primarie associate a prurito, l'epidermolisi bollosa è sicuramente la più severa e di difficile gestione. Tuttavia, sempre in CPP, il riscontro di lesioni cutanee secondarie o infezioni cutanee è frequente e può associarsi a prurito.

- **Prurito farmaco-correlato.** Gli oppioidi sono la causa più comune di prurito farmaco-correlato nei pazienti in cure palliative pediatriche. Inoltre, alcuni antibiotici, come penicilline, trimetoprim-sulfametoxazolo, alcuni antiepilettici come la fenitoina, FANS e alcuni farmaci antitumorali e biologici sono stati associati a prurito anche in assenza di eruzione cutanee.

In corso di terapia oppioide, il prurito è stato riportato in circa l'1% dei casi. Forme invece transitorie di prurito sono riportate nel circa 10% di pazienti in terapia oppioide cronica. Quando presente il prurito è generalizzato e non associato a rash cutanei. In genere il prurito è più comune con l'uso di oppioidi naturali, come codeina e morfina, rispetto agli oppioidi semisintetici (idrossicodone e ossicodone) o sintetici (metadone e fentanyl), anche se i dati in letteratura sono abbastanza discordanti.

- **Tumori maligni.** Diverse forme di neoplasie maligne, anche non associate a colestasi, possono causare prurito. I disturbi maligni ematologici e non ematologici più comuni associati al prurito includono linfoma di Hodgkin, linfoma non Hodgkin, sindromi mieloproliferative come la policitemia vera, micosi fungoide, leucemie e tumori carcinoidi gastrici produttori di istamina. In generale, la prevalenza del prurito è maggiore nelle neoplasie ematologiche rispetto ai tumori solidi. Nella maggior parte dei casi, in queste situazioni il prurito è da correlarsi a una sindrome paraneoplastica; meno frequentemente è legato a metastasi cutanee.

Sintomatologia

La sintomatologia è caratterizzata da una sensazione "fastidiosa" e talvolta molto "urgente" che stimola in maniera volontaria e/o automatica il grattarsi. Lo stimolo meccanico determinato dal grattamento innesca un circuito inibitorio sulla trasmissione stessa dello stimolo pruriginoso limitando così la sintomatologia.

Il prurito non si associa sempre a lesioni o alterazioni cutanee, ma come complicanza si possono osservare lesioni da grattamento e sovrainfezioni cutanee.

Diagnosi

La diagnosi del prurito è clinica. L'approfondimento anamnestico è volto all'individuazione delle cause.

A livello anamnestico vanno indagati:

- localizzazione (localizzato o sistemico), intensità, durata, frequenza degli episodi di prurito;
- fattori precipitanti o allevianti;
- percezione soggettiva del sintomo;
- impatto sulla qualità di vita;
- stato nutrizionale e di idratazione;
- storia di viaggi recenti;
- anamnesi farmacologica.

L'esame obiettivo deve comprendere un'attenta valutazione di tutta la cute per escludere presenza di rash, lesioni o altre manifestazioni cutanee. Inoltre un esame obiettivo completo può aiutare il clinico nell'inquadramento diagnostico del prurito (per esempio per l'individuazione di epatosplenomegalia nelle forme colestatiche o di linfadenomegalia nelle malattie linfoproliferative).

Esami strumentali o ematochimici sono indicati in funzione del miglior inquadramento o monitoraggio delle cause sottostanti.

Trattamento

Il trattamento del prurito prevede simultaneamente la correzione delle cause (ove possibile) e il trattamento del sintomo. Per quanto concerne il trattamento del prurito le strategie possono essere ulteriormente suddivise in farmacologiche e non farmacologiche.

Tabella 1

Cause	Fisiopatologia	Trattamento
Prurito da oppioidi	Il prurito è secondario all'attivazione dei recettori μ (meccanismo non istamino mediato). Gli oppiacei possono indurre una reazione serotoninergica secondaria al prurito.	<ul style="list-style-type: none"> - Rotazione dell'oppioide. - Antistaminico (idrossizina). - Naloxone a basse dosi (0,25-2 mcg/kg/h) con morfina ic. - Antagonisti serotoninergici come l'ondansetron (0,15-0,2 mg/kg max 8 mg dose). - FANS, propofol (nell'end of life), antagonisti dopaminergici selettivi D2 (aloperidolo), rifampicina. - NON raccomandata profilassi del prurito.
Prurito uremico	Patogenesi del prurito poco nota, possibilmente associata a fattori pro-infiammatori, citochine, incremento dei livelli plasmatici di istamina, carenza marziale.	<p>Lieve:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Terapia non farmacologica e pomate topiche. - Antistaminici. <p>Moderato/severo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - UVB fototerapia. - Antidepressivi come sertralina o mirtazapina. - Acido gamma linoleico crema x 2 v/die. - Agopuntura. - Pomate a base di inibitori topici della calcineurina. - Intensificazione dialisi. - Gabapentin (solo nei pazienti dializzati o nell'end of life data la sua nefrotossicità).
Prurito da colestasi	Il prurito è secondario al deposito cutaneo di acidi biliari e all'incremento dei neurotrasmettitori endogeni degli oppioidi.	<p>Lieve:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Terapia non farmacologica e pomate topiche. - Antistaminici. - Lieve/moderato. - Colestiramina. - Acido ursodesossilico. <p>Moderato/severo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rifampicina. - Fenobarbital. - Naloxone basse dosi. - Ondansetron. - Corticosteroidi. - Antidepressivi come sertralina e mirtazapina. - Stent del dotto in caso di refrattarietà. - NON efficaci gabapentinoidi, antistaminici.
Prurito da patologia linfoproliferativa	La patofisiologia del prurito non è nota, sembra verosimilmente di natura pro-infiammatoria.	<p>Lieve:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Supporto non farmacologico. - Antistaminici (idrossizina). - Pomate sodio cromoglicato 5%. <p>Lieve/moderato:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gabapentin a basse dosi (15 mg/kg/die in 3 dosi) con inizio graduale. - Antidepressivi a basse dosi (sertralina, mirtazapina...). <p>Moderato/severo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Corticosteroidi. - UV fototerapia. - Pomate a base di inibitori topici della calcineurina nelle GVHD cutanee. - Talidomide.
Prurito da epidermolisi bollosa	Meccanismo multifattoriale legato al danno cutaneo, al dolore cronico e a fattori iatrogeni (medicazioni, disinfezioni, terapia oppioide).	<ul style="list-style-type: none"> - Ansiolisi e premedicazione antalgica prima del bagno o di manovre dolorose. - Gabapentin a basse dosi (15 mg/kg/die in 3 dosi) con inizio graduale. - Farmaci biologici (dupilumab). - Antistaminici. - Corticosteroidi. - Antidepressivi (amitriptilina, sertralina). - Ondansetron. - Bagni di farina di avena (beneficio aneddoto).

Il trattamento non farmacologico prevede:

- educazione genitoriale all'igiene e all'adeguata idratazione cutanea con creme emollienti topiche, senza profumi o altri allergeni;
- mantenere le unghie sempre corte e pulite per evitare lesioni da grattamento o/e sovrainfezioni; in casi estremi consigliato l'utilizzo di guanti o muffole;
- mantenere l'ambiente fresco e umidificato;
- utilizzare abiti di cotone e lavare gli indumenti con detergenti naturali o senza allergeni;
- garantire al paziente un adeguato stato nutrizionale e di idratazione;
- per quanto concerne il sollievo acuto dal prurito, esso si riduce con l'applicazione di freddo, con la distrazione e il rilassamento;
- evitare situazioni che inducano vasodilatazione come esposizione al calore, consumo di alcol o caffeina.

Il trattamento farmacologico sintomatico del prurito prevede l'utilizzo di strategie topiche e sistemiche. Per quanto concerne i trattamenti topici vengono utilizzate:

- pomate rinfrescanti (1% mentolo o 0,5-2% canfora);
- pomata alla calamina oleosa;
- Caladryl® crema 2 applicazioni/die;
- pomate steroidee in caso di segni di infiammazione/allergia (dermatiti, eczemi, atopia);
- pomata antibiotica in caso di sovrainfezione;
- pomate alla capsaicina a basse dosi (0,025-0,075%); efficacia aneddotta e poco tollerata nel bambino;
- pomate anestetiche a base di lidocaina, in caso di prurito localizzato (in questo caso tuttavia va prestata attenzione all'estensione dell'area di utilizzo e alla frequenza, dati i possibili effetti sistemici della lidocaina);
- pomate a base di inibitori topici della calcineurina, inclusi tacrolimus (0,03 e 0,1% unguenti) e pimecrolimus (1% crema), indicati nel prurito uremico o in quello da dermatite atopica, nel prurito anogenitale e nel prurito da GVHD cutanea;
- creme emollienti per l'idratazione cutanea che solitamente vengono applicate intervallandole alle pomate specifiche per il prurito.

Per quanto concerne il trattamento sistemico del prurito i farmaci più comunemente utilizzate in cure palliative pediatriche includono antagonisti del recettore 5-HT₃; antagonisti degli oppioidi; agonisti/ antagonisti misti dei recettori μ ; antidepressivi come gli SSRI sertralina, paroxetina e mirtazapina; anticonvulsivanti; farmaci antiinfiammatori non steroidei (FANS); rifampicina e antagonisti del recettore della neurochinina 1 (NK1).

In precedenza, gli antistaminici (antagonisti del recettore H₁) erano i farmaci di scelta raccomandati per qualsiasi tipo di prurito. Tuttavia, poiché la maggior parte delle cause del prurito nelle cure palliative pediatriche non comporta il rilascio di istamina, questa pratica non è più raccomandata, a meno che un componente dell'istamina non sia chiaramente coinvolto nel prurito. Tuttavia l'effetto sedativo degli antistaminici può avere comunque una ricaduta benefica nei pazienti che non sono in grado di dormire a causa dei sintomi di prurito; in questi l'antistaminico consigliato è l'idrossizina (1-2 mg/kg/die dalla mono-somministrazione serale fino a 4 v/die).

Per la maggior parte dei pazienti con prurito, di solito il trattamento viene definito rispetto alla causa sottostante e si inizia con una classe di farmaci; se non c'è sollievo entro 24-48 ore, si passa a una classe farmacologica diversa.

Nella **Tabella 1** vengono riassunte alcune strategie terapeutiche specifiche per la gestione del prurito.

Infine, più raramente vengono utilizzate altre strategie quali:

- stimolazione elettrica transcutanea (TENS), utilizzata soprattutto in caso di prurito localizzato (per esempio nelle masse fungoidi);

- agopuntura;
- fototerapia nel prurito uremico o da patologia linfoproliferativa;
- riflessologia e tecniche di rilassamento.

Take home message

- Il prurito è un sintomo potenzialmente invalidante e spesso difficile da gestire.
- Il trattamento del prurito deve essere personalizzato in relazione alla fisiopatologia sottostante il sintomo e alla sua gravità.

Caso clinico

Oliver, 10 anni, affetto da epidermolisi bollosa, lamenta importante dolore, esacerbato soprattutto dai cambi della medicazione e dall'igiene, e prurito.

Per il trattamento antalgico, in considerazione del potenziale effetto pruritogeno di alcuni oppioidi, è stata consigliata una terapia fissa con metadone e un'ansiolisi con benzodiazepine prima della care.

Con tali strategie è stato osservato un miglioramento del controllo del dolore ma non del prurito.

In accordo con lo specialista dermatologo, data la refrattarietà del sintomo, è stata proposta una terapia con dupilumab, che ha dimostrato efficacia in letteratura per la dermatite atopica; attualmente è in corso di studio per l'epidermolisi bollosa, con risultati promettenti. ■

Bibliografia

1. R. Hain. Palliative Care for Children. Oxford Textbook, 2021 (3).
2. Kang SY, Um JY, Chung BY, et al. Differential Diagnosis and Treatment of Itching in Children and Adolescents. *Biomedicine*. 2021 Jul 30;9(8):919.
3. Zhukovsky DS, Rozmus CL, Robert RS, et al. Symptom profiles in children with advanced cancer: Patient, family caregiver, and oncologist ratings. *Cancer*. 2015 Nov 15;121(22):4080-4087.
4. He F, Jiang Y, Li L. The effect of naloxone treatment on opioid-induced side effects: A meta-analysis of randomized and controlled trials. *Medicine (Baltimore)*. 2016 Sep;95(37):e4729.
5. Gurnani P, Miloh T, Chandar J, et al. Systemic causes of non-dermatologic chronic pruritus in the pediatric population and their management: An unexplored area. *Pediatr Dermatol*. 2021 Sep;38(5):1051-1060.
6. Papanikolaou M, Onoufriadis A, Mellerio JE, et al. Prevalence, pathophysiology and management of itch in epidermolysis bullosa. *Br J Dermatol*. 2021 May;184(5):816-825.

Guerriere Roki.

La storia di Albina

Giuseppina Di Cosmo

Pediatra di famiglia ASL Caserta- Gruppo di studio Pediatria di Genere ACP

Albina Verderame

Catania

La Sindrome di Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) è una sindrome malformativa degli organi di derivazione mulieriana con agenesia dell'utero e dei due terzi superiori della vagina in soggetti con normale cariotipo 46xx e normale sviluppo di caratteri sessuali secondari di tipo femminile.

L'incidenza è di un caso ogni 4500 nati di sesso femminile.

In effetti si distinguono MRKH tipo I (aplasia uterovaginale isolata) e MRKH tipo II con manifestazioni extragenitali (renali, cardiache, scheletriche e auricolari o MURCS).

Si tratta di un difetto congenito multifattoriale ma la segnalazione di alcuni casi familiari ha portato a ipotizzare una modalità di trasmissione di tipo autosomica dominante con penetranza variabile ed espressività ridotta.

Varianti del gene GREB1L (Growth Regulation by Estrogen in Breast Cancer Like) sono riportate in casi familiari e sporadici di MRKH. In particolare, uno studio esteso a tre generazioni (due cugine femmine con MRKH e agenesia renale unilaterale e due cugini maschi deceduti per agenesia renale) ha evidenziato mutazioni del gene GREB1L in otto membri della famiglia, supportando l'ipotesi di coinvolgimento del gene nello sviluppo di reni e vie genitali femminili.

Analogamente, mutazioni del gene sono state identificate in casi familiari di sordità neurosensoriale non sindromica (aplasia cocleare) a testimonianza del ruolo di regolazione nello sviluppo di organi dalla cresta neurale.

Nella maggior parte dei casi la sindrome viene diagnosticata solo nella tarda pubertà per amenorrea primaria in ragazze con normale assetto dei caratteri sessuali secondari; le ovaie infatti sono correttamente funzionanti e i livelli ormonali sono nella norma. Si tratta della seconda causa di amenorrea primaria dopo la Sindrome di Turner.

L'ecografia e la RM della pelvi consentono l'esatta definizione anatomica (utero presente parzialmente o del tutto assente, posizione delle ovaie, lunghezza della vagina).

Conseguenza inevitabile di tale complessa situazione malformativa è l'impossibilità o estrema difficoltà di avere rapporti sessuali e l'impossibilità di procreare.

Per permettere un miglioramento della vita sessuale è possibile ricorrere a un approccio non chirurgico conservativo (possibile se la vagina è di almeno 1,5/2 cm) con utilizzo di espansori che con il tempo ne permettono l'allungamento. La proposta di tale trattamento può essere estremamente traumatizzante per le giovani pazienti e spesso vi è il rifiuto di sottoporsi a tali procedure.

La ricostruzione chirurgica è invece richiesta quando la vagina sia del tutto assente. Sono diverse le possibilità tecniche (metodo McIndoe che prevede l'utilizzazione della cute della paziente per la costruzione della neovagina; metodo Vecchiotti che prevede inserimento nel fondo cieco vaginale di un dispositivo che viene messo in trazione dall'interno dopo intervento laparoscopico), ma punto cruciale risulta sempre il tessuto di rivestimento della neovagina che difficilmente riproduce le caratteristiche di elasticità e lubrificazione del tessuto naturale.

In caso di agenesia completa dell'utero le possibilità di maternità sono rappresentate, oltre che dall'adozione, dalla fecondazione in vitro di ovuli della paziente con successivo impianto in utero di altra donna (maternità surrogata o gestazione per altri GPA) o dopo trapianto di utero.

In molti Paesi la gestione di una gravidanza per altri, o surrogazione gestazionale (GPA) è una pratica legale (Regno Unito, Danimarca, Belgio, Canada, molti Stati USA) mentre in Italia è reato (legge 40/2004 sulla procreazione medicalmente assistita) e non è accolta dal magistero della Chiesa cattolica. A rigore il reato si configura solo quando si pratici la commercializzazione di gameti o dell'utero ma di fatto l'accesso a queste tecniche riproduttive, non essendo normato, è possibile solo attraverso percorsi giudiziari individuali.

È in corso un acceso dibattito etico e politico nel nostro Paese sul riconoscimento legale della GPA: attualmente per la legge italiana è considerata "madre" legalmente solo la donna che ha partorito, indipendentemente dal corredo cromosomico del nascituro/a.

Una proposta di legge (legge Meloni) indica la GPA come "reato universale" (cioè punibile anche se realizzata in Paesi diversi dal nostro, dove è legalmente riconosciuta).

A tal proposito vi è stato il pronunciamento della Corte europea dei diritti umani che ha sancito nel 2019 che "i bambini nati all'estero da maternità surrogata in un paese in cui tale pratica è legale possono essere trascritti immediatamente all'anagrafe anche nei Paesi europei in cui tale pratica non è consentita".

L'associazione Luca Coscioni sta promuovendo la legalizzazione della gravidanza in chiave solidale per dare "una reale possibilità alle ragazze italiane affette da MRKH, e più in generale a donne fertili ma impossibilitate ad avere una gravidanza, al pari di quanto avviene già in molti Paesi civili del mondo" [10]. La legge andrebbe a tutelare entrambe le parti nonché i minori nati da GPA con redazione dei loro atti di nascita.

Oltre alle questioni etiche si valutano anche i pro e i contro dal punto di vista strettamente medico rispetto ad altre tecniche quali il trapianto di utero.

La trapiantologia di utero è iniziata nel 1999 in Svezia presso l'Università di Göteborg per consentire la gravidanza a donne nate senza utero o che lo avessero perso a seguito di malattie oncologiche; il primo trapianto è stato effettuato nel 2012 e nel 2014 è nato il primo bimbo da donna con utero trapiantato (crioconservazione dell'embrione e cesareo alla 32 settimana per eclampsia; l'utero era stato donato da una sessantenne senza legami parentali).

A oggi sono una settantina i trapianti di utero realizzati nel mondo: l'80% da donatrice vivente, 10 i nati in Europa dopo trapianto di utero (3 da donatrice deceduta), l'ultimo nato in Francia nel 2021 da trentaseienne MHKD che aveva ricevuto l'utero dalla propria madre vivente.

Il centro mondiale più importante per il trapianto di utero è il Medical Center della Baylor University (Dallas) dove dal 2016 al 2019 venti donne si sono sottoposte a trapianto.

In 6 casi si è verificato rigetto dell'organo, in 11 pazienti trapiantate con successo (donatrice vivente in 10 casi) si è verificata gravidanza con nascita di neonati sani (ossia nel 79% dei trapianti tecnicamente riusciti).

In Italia il trapianto di utero da vivente non è consentito. Il primo trapianto è stato eseguito nell'agosto 2020 a Catania in una donna di 29 anni affetta da MRKH che attualmente si sta sottoponendo a fecondazione assistita con i suoi ovuli, che erano stati crioconservati prima dell'intervento.

Il trapianto è finalizzato solo al successivo tentativo di procreazione medicalmente assistita e pertanto l'organo è destinato a una futura rimozione per evitare i possibili danni da immunosoppressione prolungata.

I sostenitori dell'opportunità di scelta dell'opzione trapianto vs GPA sostengono che in tal caso la madre è "genetica, gestazionale e legale allo stesso tempo senza coinvolgimento nei rischi di un'altra donna". Pare infatti che le donne che si offrono per GPA siano esposte a maggior numero di complicazioni rispetto alle gravidanze "autologhe" [9].

Nel 2014 è nata l'Associazione Nazionale Italiana Sindrome MRKH (ANIMrkh/Guerriere Roki) che si prefigge di informare le pazienti, le famiglie e i medici; di sostenere e tutelare le persone affette nonché di realizzare centri ad alta specialità per la diagnosi e la cura.

Tra le tante iniziative delle Guerriere Roki:

- mozione scritta all'attuale Ministro della Salute (On. Roberto Speranza) per l'autorizzazione all'utilizzo di cellule staminali negli interventi di ricostruzione di neovagina (Policlinico Umberto I Roma);
- attribuzione di codice di esenzione per malattia rara (RNG264) alla MRKH;
- lotta giuridica per il riconoscimento della "gravidanza etica e solidale" a titolo totalmente gratuito da parte di donatrici volontarie (spesso madri o sorelle di ragazze Roki);
- manifestazione in piazza Montecitorio contro la proposta di legge Meloni (ottobre 2020);
- richiesta di semplificazione del protocollo di trapianto di utero con la possibilità di espianto da donatrice vivente.

La malattia non è più tabù, le Guerriere Roki non si nascondono, rivendicano il diritto a vivere una sessualità appagante e difendono il diritto alla maternità.

La storia di Albina

Mi chiamo Albina Verderame, ho 30 anni e sono una Roki. La diagnosi di Sindrome di Mayer-Rokitansky-Küster-Hausler arriva 13 anni fa, nell'ormai lontano ma indelebile 30 ottobre 2008, all'età di 17 anni! È una data che ha segnato la mia vita.

A causa della mancata comparsa delle prime mestruazioni comincio a consultare diversi ginecologi con pareri discordi; per due anni mi sottopongo a ecografie ripetute (utero non apprezzabile, poco studiabile, ridotto di volume...); mi viene proposta una laparoscopia esplorativa ma io rifiuto, scappo via dall'ospedale e mi fermo per un po'...

Poi riprendo gli esami: eseguendo una mappa cromosomica risultata normale 46xx (unica notizia rassicurante di quel periodo) e una TAC che dimostra assenza di utero e di rene sx (luglio 2007).

Arriva il giorno del verdetto: dopo aver preso visione degli esami svolti e dopo avermi sottoposto a un'ecografia transrettale, il professor Vito Leanza dell'Università di Catania mi comunica una diagnosi dal nome impronunciabile. È molto delicato con me... "Albinuccia hai una sindrome molto rara, non potrai avere gravidanze però in America stanno già eseguendo dei trapianti di utero sperimentali... sei giovane e magari potrai provare questa strada anche tu!"

Parole profetiche che per me sono state un'ancora di salvezza! Dal punto di vista fisico, oltre a esecuzione di visite ed esami, avendo una vagina di buona misura ed elasticità non sono dovuta ricorrere a uso di "tutori" e a interventi di ricostruzione vaginale che, a detta delle altre ragazze, sono un'esperienza tremenda.

Psicologicamente tutto è stato devastante: mi sentivo aliena, non mi sentivo completa, non alla pari con le altre donne, anche solo per la mancanza del ciclo mestruale o per vedermi crescere la pancia.

Per un lungo periodo la mia vita è stata tutta una finzione, nessuno sapeva. Assoluto tabù!

A scuola portavo sempre degli assorbenti in borsa per prestarli alle amiche e inventavo le date del mio (inesistente) ciclo.

Il mio fidanzato di allora, messo al corrente della situazione, mi ha mollato.

Eppure in quel periodo così difficile ho incontrato l'amore, un ragazzo con il quale sono stata subito chiara e che oggi è mio marito. A lui parlai subito del mio progetto di sottopormi a trapianto di utero se un giorno si fosse presentata l'opportunità, ma intanto vivevamo momenti difficili con le domande insistenti "quando un figlio?" e noi sviavamo: "quando vuole Dio, quando estinguiamo i debiti, ora dobbiamo finire casa..." Sono cattolica e molto credente, per anni pregavo chiedendo "il miracolo", poi capii che avevo bisogno di una strada da seguire: "Dio mio, non ne posso più, sono sfinita. O mi dai una strada da percorrere o mi dai la rassegnazione a questa sofferenza". Momento buio ma, dopo qualche giorno, su Facebook trovavo "candidarsi al trapianto di utero"... Non ci credevo e piansi. Non credevo ai miei occhi! Non era una fake news...era VERO! Scrivo subito la mia storia, allego la documentazione e a giugno 2018 mi reco per la prima volta all'ospedale Cannizzaro di Catania dove ho un lungo colloquio con il ginecologo, medico della procreazione medicalmente assistita e con la psicologa. Mi vengono illustrati punto per punto il protocollo, il percorso di prelievo e la crioconservazione degli ovociti. Ero già sicura del percorso che volevo intraprendere. Mio marito invece aveva paura per me, temeva l'intervento chirurgico, le conseguenze a lungo termine della terapia immunosoppressiva. Insieme abbiamo deciso di intraprendere il nostro percorso di genitorialità e ad agosto 2018 inizia ufficialmente il nostro cammino. Mi sembrava un sogno: la stimolazione, spray, punture in pancia, follicoli che crescevano... Prelevano i miei ovociti a ottobre 2018.

Finisco in iperstimolazione, prendo 15 chili di liquidi, mi faccio 15 giorni di ospedale ma risalgo sul ring da combattente Roki. Ad aprile 2019 il passo decisivo: entro in lista di attesa per il trapianto! Attesa infinita, emozioni a mille, preparo la valigia per ogni evenienza ma la maledetta Covid-19 entra nelle nostre vite e temo che si blocchi tutto!

Eppure il 20 agosto 2020 suona il cellulare, capisco, mi siedo, respiro e rispondo "Albina dove ti trovi? C'è una possibile donatrice! È compatibile!"

Vado. Arrivo a mezzanotte come una Cenerentola.

I medici vanno a fare l'espianto. Entro in sala operatoria il 21 agosto 2020: 5 ore di trapianto, 22 ore di terapia intensiva e 17 giorni di ospedale.

Ora sono qui da poco più di un anno, sempre con il mio amore accanto! Comunque vada sarò grata per questa opportunità. Il mio primissimo grazie va alla mia donatrice, poi ai miei medici che oggi sono la mia seconda famiglia (équipe del professor Scollo e del professor Veroux).

Continuo il percorso con serenità, step by step, con la speranza nel cuore che una gravidanza possa portarmi la mia bimba! ■

La bibliografia è consultabile online

Fin dove mi hanno portato i libri...

Seconda puntata

Carmela Di Maio

Pediatra NpL – NpM Campania

In questa seconda puntata Lina di Maio apre una finestra sul mondo del carcere durante la pandemia SARS-CoV-2, dove si sono chiuse altre sbarre su quelle esistenti, e dove non è stato possibile condividere musica e lettura, ma la voce di alcuni di loro è riuscita a superare i confini...

Aprile 2021

Da oltre un anno siamo ferme. Rossana non legge più ai bambini. I colloqui sono bloccati e questo ha causato un anno fa importanti disordini e violenti scontri nelle carceri italiane. Ci sono stati dei morti che mi hanno lasciato senza respiro e con molto dolore. E io non condivido più la musica con i grandi. Improvvisamente ci siamo chiusi in casa. Ormai da tempo la iniziale speranza di rimanervi pochi mesi si è dissolta come nebbia sulla collina di Camaldoli ai primi raggi del nostro sole. Solo da poco sono iniziati gli interventi vaccinali per operatori e detenuti.

Nel maggio 2020 ho scritto ai ragazzi. Sentivo forte l'esigenza di farlo per l'impossibilità di proseguire insieme la nostra avventura, l'avventura di "Ri-nascere per la musica". Ho scritto loro che immaginavo la fatica della solitudine, del silenzio, reale e interiore, che mi auguravo però non fosse "vuoto", ma potesse permettere l'esercizio del pensare, la lettura, l'ascolto di sé... la preghiera per chi sapeva e voleva, come espressione innata del senso sacro della vita, come capacità di abitare se stessi. Ho scritto loro che immaginavo la lotta con i pensieri malvagi, con le pulsioni aggressive, con gli abissi della loro disperazione, con la noia... come il Priore di Bose ci ha lasciato intravedere. Li ho spronati a scoprire la loro forza e la capacità che – unica – la mente non riesce mai a esaurire: la capacità di apprendere; e dunque mi auguravo che tutti continuassero l'ascolto della musica che "suscita un nuovo sentire", che permette, se gliene diamo facoltà, la percezione di un senso di armonia e di unione con l'Universo Mondo, la sicurezza di sentirsi vivi... e non solo di vivere, come il Maestro Bosso, che proprio in quei giorni dolorosamente ci lasciava, ci aveva insegnato. Con lo scritto ho inviato loro Gustav Mahler, la *Sinfonia n. 1 in Re maggiore*, il *Titano*, il cui primo movimento è intessuto di una sonorità misteriosa che allude al risveglio della natura... e poi... poi ci lasciamo travolgere per divenire noi stessi musica e far crollare di colpo tutte le sbarre intorno a noi... Tempo dopo l'educatrice del reparto mi ha inviato quanto alcuni di loro avevano sentito di volermi comunicare.

Cara dott.ssa ormai ci conosciamo da tempo, siamo passati dall'ascolto di un libro all'ascolto della musica che risulta capace di smuovere ogni coscienza, entrando nella pancia, nel cuore, nella mente e, specie in luoghi come questo, capace di generare quel contrasto emozionale che frequentemente si tiene represso, permettendo un viaggio del quale non si conosce la meta e nel quale si cerca di collocare se stessi. Ho sempre pensato quanto potesse essere difficile il rapporto con noi detenuti, poi, in sua compagnia, non ci siamo più sentiti tali, ma semplicemente pietre grezze sulle quali dover lavorare so-

do per poterne apprezzare il reale valore. Sono convinto che, se anche uno solo di noi prova un sentimento ascoltando uno dei suoi brani, se solo uno di noi ascoltando un libro magnificamente letto, arricchisce la sua anima o riesce a vedere le cose in maniera diversa... allora la sua missione è compiuta.

Sebastiano

Operare nel penitenziario mi ha fatto scoprire un mondo straripante di umanità, una umanità sofferente, a volte disperata che "fuori" subisce un profondo processo di rimozione: è più semplice non pensare al "mondo" chiuso dalle alte mura di un carcere. Ho iniziato questa mia conoscenza incontrando decine di detenuti per presentare loro il nostro intervento di lettura con i bambini in attesa e ho sempre trovato grande attenzione e interesse uniti alla consapevolezza, spesso, della personale incapacità di servirsi di un libro con i propri bambini. Mi sono sforzata, avvicinandomi a loro, anche fisicamente, senza barriere, per sottolineare una vicinanza del sentire, di comunicare l'importanza della lettura che avrebbe permesso loro di situarsi in un "altrove" narrativo, pur rimanendo nella pesantezza dei luoghi reali. Il libro, trovato nella sala del colloquio (abbiamo allestito 7 piccole biblioteche in ogni reparto, con circa 12 libri disponibili) diviene uno strumento per facilitare il rapporto, complicato e spesso difficile, con un figlio consapevole quasi sempre della realtà, permette l'acquisizione di competenze comunicative e relazionali nuove e contribuisce alla ri-costruzione della propria paternità, insomma un libro, sempre, ma soprattutto in questa realtà... può aiutare a costruire e curare il legame.

La lettura a un bambino aiuta ad avvicinare anche un adulto... Quando siamo con i bambini usciamo dal carcere, ci avviciniamo alla libertà.

Ho compreso l'importanza di un libro per un bambino, perché una cosa semplice può far felice un bambino... Spesso pensiamo che chissà cosa ci vuole per rendere felici i nostri figli... Invece basta un libro per regalare un sorriso.

Non c'è poesia per descrivere un bambino... Dall'età di 6 mesi sono cresciuto negli istituti, i miei genitori non hanno potuto prendersi cura di me... Nell'ultimo istituto ho portato con me un peluche sempre fino ai miei 17 anni... I bambini sono la vita, la speranza... Leggere loro una fiaba è lasciargli una emozione.

Nati per Leggere è stato per me un progetto molto importante, aiuta molto noi genitori chiusi in carcere a rapportarci ai nostri figli leggendogli un libro, cosa che molti di noi non avevamo mai fatto. È anche molto utile e stimolante per i bambini perché aiuta a far capire in modo diverso la realtà del carcere, perché credo che ai bambini bisogna dire sempre la verità, anche se brutta.

Giuseppe, Vincenzo, Giovanni, Domenico

L'entusiasmo di alcuni mi ha spinto a immaginare che qualcuno di loro potesse divenire un lettore volontario, vista la presenza della sola Rossana [Casalegno], unica negli anni a rimanere al suo posto con grande competenza e senza mai perdere il suo entusiasmo! Dieci ospiti del Mediterraneo risposero al mio appello, ma, nel corso delle settimane, ne rimasero quattro, bravi ognuno a suo modo: chi con la verve del napoletano, chi con un taglio teatrale, chi con la mente e il cuore di nonno (al mio amico e maestro Alfonso Cuccurullo sarebbero molto piaciuti!). Sette gli incontri, di circa due ore ciascuno; per me certo non la prima volta, ma la prima volta in un contesto così particolare: una biblioteca carceraria. Dunque la biblioteca, il mio punto di riferimento, il mio luogo d'azione in cui portare libri (nel corso di questi sette anni ne ho portati decine e decine, donati spesso da amici e conoscenti con un passaparola attivo e simpatico), per permettere loro di evadere... attraverso

so lettura, studio, cultura. I miei lettori esordirono a una festa con le famiglie organizzata da Telefono Azzurro. Stefania (Manetti) mi aveva regalato due maglie di Nati per Leggere e io ne avevo altre due e così... seduti sul limite del palco della saletta degli incontri e delle feste... li ascoltavo leggere: *Nel paese di mostri selvaggi* e *Che cos'è un bambino* e *Il fatto è* e *Prosciutto e uova verdi* e *La zuppa di sasso* e... Un successone! Anche gli agenti sorridevano, senza darlo a vedere. Peccato che poi non sia stato possibile permettere che potessero leggere ai bambini in attesa, perché gli spazi di attesa di quel padiglione sono fuori dalle mura del carcere. Io non lo sapevo... Mi piace, comunque, immaginare che quella sia stata per i miei magnifici quattro un'esperienza da tener cara.

Mettere in piedi un gruppo di lettura a voce alta mi sembrava il giusto proseguimento della nostra azione all'interno dell'istituto: leggere ai piccoli e contemporaneamente leggere ai grandi. La direzione, come sempre accogliente, accettò la mia proposta e mi destinò al polo universitario, benché io avessi sottolineato quanto fosse importante per me divenire libro per i molti che mai leggevano. A loro volevo proporre l'ascolto, ma mi trovai di fronte dodici studenti all'inizio del loro percorso universitario. Ho sempre pensato che la direzione volesse aiutarmi permettendomi di interagire con chi era sicuramente disposto a darmi maggiore attenzione... ma a me dispiacque non potere verificare quanto una lettura a voce alta potesse interessare proprio chi non pensava certo ai libri; avrei voluto gettare un piccolissimo seme, capace, forse, di germogliare per permettere l'apertura a un mondo nuovo, di pensiero e di consolazione...

Il primo giorno entrai recando con me un foglio che affissi alla parete alle mie spalle. Era una copia dell'*Infinito* leopardiano. Qualche settimana prima ero stata in visita alla Biblioteca Nazionale e, quasi alla fine del giro, mi ritrovai dinanzi i manoscritti del giovane Giacomo. Confesso che di fronte alla carta che lui aveva toccato e segnato con i suoi versi ho provato un moto di commozione profonda. Sono rimasta muta a leggere e rileggere lo scritto, le sue correzioni e il tratto elegante della sua grafia. Le mura del carcere escludono il guardo come la sua siepe... ma interminati spazi, sovrumani silenzi e... profondissima quiete finger nel pensiero si può, fino a che il cor non si spaura e naufragar è dolce nel mare di immensità in cui il pensiero può annegare. Giacomo ci insegna che dove non può arrivare il nostro guardo, può farlo quello interiore. È straordinario che sia una "siepe" a suscitare l'immaginazione e lo faccia proprio perché impedisce la vista del reale, permettendo al fantastico di sottentrare. Questo voleva essere il mio augurio per tutti loro.

Scelsero il libro, tra quelli che proposi, con cui iniziare la nostra avventura: *Il peso della farfalla* di Erri De Luca, un libro di forza e debolezza, di silenzi della natura, delle regole che vigono in essa, cui uomini e animali debbono soggiacere. Non tutti riuscirono a sentire la fine della storia per il contemporaneo inizio delle lezioni. Rimanemmo in cinque e fu allora che decisi di proporre una lettura che reputavo importante e forte. Qualche tempo prima avevo ascoltato a *Fabrenheit* su Radio 3 un'intervista di Marino Sinibaldi al giudice Elvio Fassone, sul suo libro appena pubblicato: *Fine pena ora*. Si narra di una corrispondenza, durata 26 anni, tra un detenuto e il suo giudice, che, dopo aver comminato l'ergastolo, si interroga sul senso della pena. È la narrazione di una relazione forte e sincera che coinvolge entrambi e rafforzata dal gesto del giudice, che, dopo la sentenza, invia in carcere un libro, scelto tra quelli della sua biblioteca. Il libro è *Siddharta*, in cui Hesse scrive: "Mai un uomo, o un atto, è tutto Samsara o tutto Nirvana, mai un uomo è interamente santo o interamente peccatore". L'arrivo del libro in cella apre un incredibile nuovo capitolo per chi, pur senza libertà, non deve mai perdere la sua dignità.

"Rieducazione" è la prima delle parole-faro del trattamento penitenziario. È scritta nella Costituzione e vieta alla pena di essere solamente pena. Con essa "reinserimento" e "risocializzazione", ma la vita "dentro" è un macigno e in realtà il sistema carcerario nazionale – salvo eccezioni – è poco finalizzato alla rieducazione. Forse il mio padiglione Mediterraneo, per l'esperienza che io stessa ne ho fatto, è parte, seppur piccolina, di queste eccezioni.

La nostra lettura è stata attenta, tesa, coinvolgente, a tratti commovente e ha consolidato fortemente il mio rapporto con i quattro presenti molto motivati all'ascolto, interessati e ammirati dalla statura di questo uomo e giudice. Come sempre non ero a conoscenza delle ragioni della loro detenzione, ma, come qualcuno ha scritto, ogni persona è unica, storica, irripetibile e non totalmente conoscibile. Li ho sempre trattati con rispetto. Ho cercato, come il giudice mi aveva insegnato, di dare senso e contenuto alla parola "dignità". Ho ricevuto simpatia e stima che mi sono servite per tuffarmi ogni volta in questa incredibile avventura.

Quanta strada è stata fatta da chi come me era ad Assisi nel novembre del 1999 e quanta la strada che ancora possiamo e vogliamo percorrere... ■

Libri

Occasioni per una buona lettura

Rubrica a cura di Maria Francesca Siracusano

Il ritorno del Piccolo Principe

di Ennio Di Francesco

Erga Edizioni, 2021, pp. 109, € 11,90

Non lasciatemi così triste: scrivetemi subito che è tornato
Il piccolo principe, il classico libro per ragazzi di Antoine de Saint-Exupéry, che milioni di genitori hanno letto ai loro bambini, terminava lasciando aperta la possibilità di avere un seguito. Scriveva l'autore: "Se un giorno un bambino vi viene incontro, se ride, se ha i capelli d'oro, se non risponde quando lo si interroga, voi indovinerete certo chi è. Ebbene, siate gentili! Non lasciatemi così triste: scrivetemi subito che è tornato". E, nella pagina precedente, aveva scritto quasi pensosamente "Ma i grandi non capiranno mai che questo abbia tanta importanza". Quasi un secolo più tardi, Ennio Di Francesco, uno scrittore che ha un passato di ufficiale dei carabinieri con incarichi di tale rilievo da essere chiamato a pieno diritto "uomo dello Stato", esaudisce questo desiderio e ci ripropone uno dei personaggi più amati da intere generazioni di bambini. Questo nuovo Piccolo Principe continua la sua corsa nell'universo. Dopo il primo viaggio sul nostro pianeta aveva visitato altri asteroidi e infine era tornato a innaffiare la sua rosa sull'asteroide B612, a coprirla dal vento, a togliere i semi del pericolosissimo baobab. Ma di là, vedendo quel che avviene sulla Terra, vi torna per incontrare di nuovo il pilota Antoine e fargli un dono per l'Umanità. Un dono che insegni ai Terrestri a "vedere l'essenziale col cuore" proprio in questo tempo di pandemia. Anzi proprio questa può essere stata l'occasione di non "lasciare triste" il vecchio pilota di aerei. Infatti "per ogni cosa c'è un tempo" è scritto nella Bibbia. I testi sono semplici e gradevoli, e pieni di ispirazione. Sono adatti a essere letti a bambini in età prescolare. I fumetti di Sergio Diella a piena pagina sono piacevoli e riprendono nei tratti e nel colore quelli dell'originale disegnati da Antoine de Saint-Exupéry.



Giancarlo Biasini

Il testimone chiave

di Sarah Savioli

Feltrinelli, 2021, pp. 304, € 16

Come sbocciano i nostri pazienti? Occasioni per leggere insieme

Come sono arrivato a leggere di questa novella investigatrice che parla agli animali e alle piante? Qualche giorno fa era in programma un incontro serale con l'autrice intervistata da tre giovani lettrici: Elena, Ilaria e Ginevra, tutte mie vecchie pazienti (adesso viaggiano per i 18 anni). Un'occasione ghiotta per vedere come sbocciano i propri pazienti. E così sono andato all'incontro, ho ascoltato alcuni brani del libro letti ad alta voce e le risposte di Sarah Savioli alle belle domande delle

lettrici. Il passo successivo a questa bella serata è stato leggere i due romanzi gialli che hanno come protagonista Anna Mellissari, mamma, moglie e investigatrice che collabora con un'agenzia investigativa privata, una donna fornita di un solido spirito ironico e che si muove bene tra le pagine di questo libro. Si sa che il romanzo giallo è quasi sempre una lettura tranquilla, il lettore si mette a disposizione dell'autore e si fa condurre, quasi sempre umile e remissivo, all'interno di una trama più o meno complicata. Non c'è da risolvere il caso – lo fa il protagonista – e nemmeno ci si coinvolge più di tanto, emotivamente parlando, con i personaggi; è il delitto a procurare al lettore questo utile distanziamento emotivo. Insomma una lettura rilassante, rassicurante, che non tradisce le aspettative. Allora come è andata la lettura del *Testimone chiave* e degli *Insospettabili*, il primo romanzo di questa investigatrice? La scrittura è in prima persona, la trama è solida, rigorosa, credibile, lo svolgimento è, per quel che riguarda il lettore, di soddisfazione, i tempi sono giusti, e il colpevole riesco a indovinarlo solo poche frasi prima della chiusura: insomma, una lettura più che piacevole. In verità dovrei anche dirvi di questa storia di Anna con lo speciale talento di parlare agli animali e alle piante. In realtà quanti di noi parlano agli animali o alle piante dell'orto? Io ne conosco tantissimi e sono uno di questi. Quindi nessun talento speciale. Il fatto è però che animali e piante rispondono ad Anna e, ammetto la singolarità: questo a me non è mai capitato. Si capisce che Anna ha il talento speciale di ascoltare, ed è un talento così speciale che ogni tanto nello svolgimento della trama investigativa la protagonista ascolta se stessa, e pertanto leggeremo alcune pagine introspettive sulla vita affettiva, sul figlio, sulla propria presenza nel mondo. Piccole perle che fanno godere della lettura di questi gialli originali di Sarah Savioli. Alla fine come è andato l'incontro? Elena, Ilaria e Ginevra sono state entusiasmanti: mature e di bellezza interiore, viva la loro adolescenza. E l'autrice? Ho ascoltato le sue risposte per quasi due ore, ma avrei voluto ascoltare la sua storia per altre ore ancora.

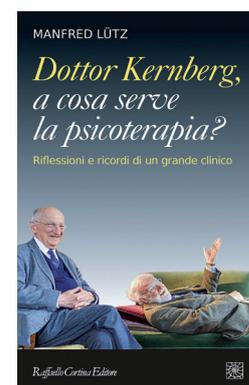
Costantino Panza

Dottor Kernberg, a cosa serve la psicoterapia? Riflessioni e ricordi di un grande clinico

di Manfred Lütz

Raffaello Cortina Editore, 2021, pp. 236, € 19

Autobiografia dello psicoanalista più famoso al mondo
 Otto Kernberg insegna psichiatria presso il Medical College e la Graduate School of Medical Sciences della Cornell University di New York, è stato presidente onorario e didatta dell'International Psychoanalytical Association. È il maggiore esperto di disturbi narcisistici di personalità e si potrebbe definire lo scopritore del disturbo borderline. Forse è il più famoso psicoanalista al mondo. In questo libro-intervista, Manfred Lütz, l'autore e psicoanalista austriaco, chiede a Kernberg di esprimersi come se avesse davanti un macellaio con un po' di istruzione, nella convinzione che tutto ciò che un macellaio non



può capire non sia importante nella vita. Il dottor Kernberg non si sottrae alle domande e anzi risponde con grande apertura e naturalezza, raccontando molti fatti personali, così che ne emerge una vera e propria autobiografia. La fuga della sua famiglia di origine ebraiche da Vienna durante il periodo nazista e l'imbarco a Genova sull'ultima nave per il Cile, la giovinezza tra Valparaíso e Santiago, la psichiatria alla scuola di Palo Alto e poi gli Stati Uniti, prima alla Menninger Foundation, poi alla Columbia e infine alla Cornell University. E la psicoterapia? La psicoterapia si può dividere in due grandi gruppi. La terapia cognitivo-comportamentale cerca di sfruttare il ragionamento intellettuale, concentrandosi su azioni, pensieri e sensazioni attuali, per indicare ai pazienti strategie atte a controllare le emozioni troppo intense che interferiscono nel normale comportamento. La terapia psicodinamica o psicoterapia psicoanalitica guarda più ai conflitti inconsci derivanti dalle relazioni precoci, nel tentativo di trovare soluzioni grazie alle quali, indirettamente, l'intera personalità possa liberarsi degli intralci e delle limitazioni che compromettono il funzionamento dell'individuo nei principali ambiti della vita (lavoro, amore, sessualità, vita sociale, creatività). Ma la vera perla del libro sono le risposte di Kernberg a due domande: cosa è la felicità sessuale e qual è il segreto di una vera relazione di coppia. Kernberg sostiene che la vera gioia si prova quando si riesce a disegnare la vita quotidiana "seguendo gli interessi condivisi e quelli personali, con momenti di vicinanza e altri di crescita autonoma dopo i quali ritrovarsi", e quando c'è un accordo sul "senso della vita in due, su come ci si comporta con i figli e li si educa, sui rapporti con le rispettive famiglie e con gli amici". L'amore felice si fonda "sulla profondità emotiva, sulla tenerezza, sulla libertà sessuale e sull'armonia dei sistemi di valori etici e fondamentali". E conclude dicendo "Credo che questo amore libero, responsabile e pieno tra due persone sia lo scopo di tutto, più importante persino dell'amore tra una madre e il suo bambino, la massima altezza che la vita e l'evoluzione possano raggiungere. It's a grace". Il dottor Kernberg ha 93 anni e dice "potrei vivere con Kay ovunque lei fosse felice". A 79 anni ha sposato Kay, dopo la morte della prima moglie, Paulina.

Claudio Chiamenti

Il treno dei bambini

di Viola Ardone

Einaudi, 2019, pp. 248, € 16,70

La solidarietà è un viaggio

Tantissime sono le suggestioni e le emozioni suscitate dalla lettura del *Treno dei bambini* di Viola Ardone edito da Einaudi nel 2019. Il treno è uno dei convogli organizzati nel primo dopoguerra per accompagnare bambini che vivevano in miseria, dal Sud a famiglie dell'Emilia Romagna, Liguria, Toscana, Marche, in una grande opera di solidarietà laica, organizzata dal partito comunista. I bambini venivano ospitati per lunghi mesi e curati sotto l'aspetto fisico, educativo, scolastico. Tra questi, il protagonista del libro, Amerigo che, con Tommasino, Mariuccia, il biondo senza denti e molti altri, lascia il suo "basso" di Napoli, dove viveva con la mamma, per essere accolto da una famiglia della campagna modenese, dove trova benessere, accoglienza e quegli stimoli educativi che la povertà materiale e culturale della madre non avrebbe potuto fornirgli. Il rapporto con la madre, assai poco empatica, è struggente: una ma-



dre ragazzina, avvezza a dolore e miseria, delude il figlio col suo comportamento poco attento nei confronti dei suoi bisogni. Nella vita di entrambi ci sarà una presenza e un vuoto contemporaneamente. In Emilia Amerigo trova Derna, "single" impegnata nella politica e nel sociale, che si affianca alla famiglia della cugina Rosa, sposata con Alcide, per aiutare Amerigo a crescere in famiglia, dove ci sono anche i bambini, i figli della coppia: Rivo, Luzio e Nario! Alcide è un accordatore e costruttore di strumenti musicali; prepara per Amerigo un violino che sarà la passione e l'arte della sua vita. In campagna conosce un altro modo di vivere: vedrà un vitellino, a cui verrà dato il suo nome, venire alla luce, conoscerà nuovi sapori (la mortadella...), andrà in gita al mare... Il romanzo oscilla tra stupore e nostalgia, rabbia e desiderio di riscatto, delusioni e scoperta dell'amicizia e della solidarietà, aridità delle relazioni e intensa vita familiare, in un rapporto conflittuale con le proprie radici, fino alla rivelazione della vita che condurrà Amerigo da adulto, quasi cinquant'anni dopo, frutto delle sue tumultuose vicende, nelle quali il "treno dei bambini" ha avuto un ruolo fondamentale. *Il treno dei bambini* è un romanzo di formazione che ci coinvolge: nelle vicende ci sono le grandi domande esistenziali. Ci fa riflettere anche come pediatri: quale treno dei bambini per i nostri pazienti socialmente svantaggiati?

Maria Angela Cazzuffi

Un libro di @mail

di Rita Tanas

Il mio libro, 2019, pp. 92, € 13

Gli strumenti innovativi della comunicazione

Un libro di @mail. Già nel titolo si coglie il senso in termini di relazione e di comunicazione che ha questa raccolta di lettere tra Rita Tanas e una mamma alle prese con la vita e la salute di un figlio di 9 anni con una grave forma di obesità. Una corrispondenza fitta e piena di domande, riflessioni, suggerimenti, analisi, avvertimenti, consigli che ruotano intorno ai temi dell'obesità e del sovrappeso. Un modo concreto per visualizzare quanto sia importante quell'opera di counselling verso i genitori, in termini di sostegno concreto e di rafforzamento delle opportunità di cure e intervento. Un chiaro esempio di come una presa in carico reale debba prevedere una continuità di relazione tra la famiglia e lo specialista. Una risposta concreta alla cronicità che non sostituisce le visite periodiche, ma le integra in un contesto di interattività e di innovatività di linguaggi e metodi, come emerge in modo visibile nel testo arricchito da grafici e tabelle. Un aspetto importante che si coglie nella corrispondenza raccolta con maestria dalla dottoressa Tanas, esperta di lungo corso di obesità e di endocrinologia pediatrica, è la possibilità di costruire, attraverso le richieste di chiarimento o di intervento della mamma, una mappa dei bisogni dei bambini e soprattutto degli adolescenti con obesità, che non sempre sono inclini a contatti diretti con medici e specialisti. La corrispondenza che ci propone Rita Tanas può essere considerata un modello, non tanto nei contenuti, che richiedono in situazioni di cronicità un approccio individualizzato, ma soprattutto nel metodo per integrare gli strumenti innovativi della comunicazione in modo utile ed efficace nel "patient management" a lungo termine.



Rita Tanas
Un Libro di
@mail



Giovanni Corsello

Il bambino nascosto: musica e carezze

Rubrica a cura di Italo Spada

Comitato per la Cinematografia dei Ragazzi di Roma

Il bambino nascosto

Regia: Roberto Andò

Con: Silvio Orlando, Giuseppe Pirozzi, Lino Musella, Imma Villa, Roberto Herlitzka

Italia, 2021

Durata: 110'

Nell'era dell'elettronica non ci sono più bambini che giocano a nascondino. Soprattutto nelle grandi città, dove i cortili sono spariti, le piazze sono diventate parcheggi per auto e le strade restano intasate notte e giorno, li trovi solo incollati per ore a un piccolo schermo, isolati dal resto del mondo. Per questo è del tutto comprensibile la meraviglia del taciturno "maestro" di pianoforte Gabriele (Silvio Orlando) quando scopre che un ragazzino si è rintanato dentro casa sua. Logica la sua domanda, ovvia la sua meraviglia: "Come hai fatto a entrare? Tu sei Ciro, il bambino del piano di sopra!"

Come Ciro sia riuscito a intrufolarsi lo scopriamo subito: ha trovato la porta aperta. Tutto qui. Più sconcertante è venire a conoscenza del perché. Non sta giocando e, probabilmente, non ha mai giocato in vita sua se si esclude il pericoloso "gioco dello scippo" che gli hanno insegnato in famiglia e che gli ha procurato la fame di vendetta della malavita. Ha sbagliato bersaglio e da creatura-maronetta da utilizzare a piacimento dei boss è diventato un infame che deve pagare caro lo sgarro di avere scippato chi non doveva scippare. Da qui l'urgenza di trovare un nascondiglio e un complice. È stata la sorte a condurlo da un uomo che lo conosce appena, nonostante abiti nello stesso palazzo. "Tu mi devi aiutare", gli dice. Non gli chiede un favore, ma gli impone di osservare una legge rispettata persino nel regno animale: l'adulto è tenuto a soccorrere il bambino. Gabriele ha sempre pensato "ai cavoli suoi", ma questa volta, nonostante i pareri dei suoi familiari (il fratello gli rinfaccia la scelta di andare a vivere in un ambiente popolare degradato e di essersi autocondannato al fallimento, il padre magistrato gli consiglia di non immischiarsi) non può tirarsi indietro. Sa bene quali pericoli corre, ma non riesce a tacitare la sua coscienza e accetta quello che non ha mai avuto: un figlio. A volte capita di vedere un film e di spolverare dal cassetto della memoria un *déjà vu* sempre attuale. Anche dopo 22 anni. Si chiama associazione di immagini e nel cinema è più frequente di quanto si possa pensare. Era il 1998 quando Fulvio Wetzl narrò la storia di un bambino di 7 anni "nascosto" nel suo incomprensibile linguaggio, vittima della pazzia del padre e recuperato da un'infermiera e da una logopedista con due linguaggi: quello dei colori (cromoterapia) e quello musicale (meloterapia). Non sarebbe fuori luogo, pertanto, sottotitolare questo "bambino nascosto" con quel *Prima la musica, poi le parole*. Dal 1998 a

oggi, da Wetzl ad Andò, dalla campagna toscana a un quartiere popolare di Napoli, da un padre psichiatra a un padre camorrista, dalla logopedista a un insegnante di pianoforte, da Giovanni a Ciro, da una fuga all'altra, da un nascondiglio all'altro. Altra immagine e altra associazione: quella del *Bambino nella valigia* di Philipp Kadelbach (Germania, 2015) nascosto nel campo di concentramento di Buchenwald e salvato da un prigioniero e da un maresciallo nel marzo del 1945. Si dirà di non drammatizzare perché stiamo parlando solo di cinema. E allora facciamo ricorso a notizie di attualità. Nel marzo del 2018, quarantamila disgraziati scappano dalla cittadina di Hamouria. Cercano un rifugio sicuro dove sopravvivere. L'immagine simbolo dell'atrocità della guerra siriana è tutta nella foto di un bimbo siriano "nascosto" e con la testolina che spunta dalla valigia trasportata dal padre. Rientriamo in argomento. Presentato fuori concorso a Venezia 2021, questo nuovo film di Roberto Andò, tratto dal suo romanzo omonimo, è solo in apparenza un giallo bene architettato e ben recitato. In realtà è un saggio sulla paternità e sull'infanzia negata, una riflessione sull'incontro-scontro tra adulti e bambini, una pagina di cronaca nera su ciò che può accadere dove regna la camorra, un invito alla solidarietà, una lezione di didattica alternativa.

Forse non erano del tutto inventate le storie dei bambini che nascono sotto i cavoli o che vengono portati dalle cigogne. Gabriele trova Ciro nascosto (cavolo o tavolo, poco importa) e piovuto dal piano superiore (non abitano sui tetti delle nostre case le cigogne?). Non è un padre, ma nemmeno un camorrista può fregiarsi di questo titolo se non ha scrupoli nello scaraventare la sua creatura nella mischia dell'illegalità. E comunque, anche se non si è padri naturali, si può sempre diventare padri "putativi". Non esiste solo la famiglia riconosciuta all'anagrafe. Gabriele lo ha sperimentato sulla sua pelle e gli sembra giusto e doveroso "allev(i)are" pesi e traumi piovuti come un improvviso ciclone sulle spalle di un innocente. Lo fa rischiando in prima persona, consapevole del "codice della delinquenza" che non perdona gli "infami" e punisce chi li protegge.

La pianticella che decide di curare non è più tenera e flessibile, ha già dieci anni di vita e un passato difficile da cancellare. Raddrizzarla e indirizzarla sulla strada giusta non sarà facile; necessitano pazienza, dolcezza e maestria. Ciro è un bambino che non ha mai creduto alle favole anche perché nessuno ha avuto il tempo e la gioia di raccontargliele. Possiede, però, una straordinaria sensibilità e per un maestro di pianoforte nessun linguaggio è più appropriato di quello della musica per fare breccia in un cuore malato. Non è una comunicazione complessa. Al contrario: è la più bella lezione che un adulto possa impartire a un agnellino belante, soprattutto se alla musica abbina le carezze.

Come fanno le mamme che sussurrano ninne nanne. Come farà Gabriele.



Info

Rubrica a cura di Sergio Conti Nibali

Un passo avanti per la terapia della fibrosi cistica

Il farmaco Kaftrio è finalmente a carico del Servizio Sanitario Nazionale. L'approvazione della rimborsabilità del nuovo farmaco innovativo per la fibrosi cistica segna il traguardo di quella rivoluzione terapeutica in atto da anni che sta dimostrando di migliorare la qualità e l'aspettativa di vita per le persone con fibrosi cistica. L'introduzione di Kaftrio nell'elenco dei farmaci rimborsabili rappresenta una svolta importante. Tuttavia la strada è ancora lunga se consideriamo che il 30% dei malati è portatore di mutazioni genetiche per le quali non esiste ancora un farmaco efficace. Il farmaco Kaftrio sarà disponibile per tutti i pazienti con un definito genotipo. Si tratta di una combinazione di tre principi attivi: ivacaftor/tezacaftor/alexacaftor. La Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC), la Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica (SIFC) e la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC), da tempo unite in un tavolo congiunto, sottolineano l'importanza di questo momento e affermano che si tratta di un risultato di portata storica che dimostra come le istituzioni coinvolte abbiano recepito l'urgenza e la voce dei pazienti, giungendo alla conclusione dell'iter regolatorio nei tempi previsti, nonostante le priorità siano ancora dettate dalla pandemia. Le tre realtà in Italia si occupano di fibrosi cistica con ruoli distinti e da decenni nel nostro Paese sostengono l'attività di cura, di assistenza e di ricerca scientifica per il miglioramento della qualità e dell'aspettativa di vita dei malati di fibrosi cistica. Il farmaco Kaftrio è mirato a correggere le alterazioni della proteina CFTR prodotte dalla mutazione denominata F508del, la più comune tra le mutazioni che causano la fibrosi cistica. L'attuale indicazione di EMA si riferisce a coloro che, a partire dai 12 anni di età, hanno una doppia mutazione F508del e a coloro che hanno una sola mutazione F508del e qualsiasi altra mutazione in accompagnamento. "La sfida non può dirsi ancora vinta finché tutti i malati non avranno la disponibilità di una cura. È stato raggiunto un traguardo importante, che stimola il nostro impegno verso progetti di ricerca di farmacovigilanza, di farmaci alternativi per efficacia e competitività, di strategie terapeutiche rivolte a tutti coloro che non sono ancora suscettibili degli attuali trattamenti": lo hanno dichiarato i tre presidenti degli enti, Gianna Puppo Fornaro (LIFC), Marco Cipolli (SIFC) e Matteo Marzotto (FFC). Cesare Braggion ha approfondito l'argomento nella rubrica "Aggiornamento avanzato" in *Quaderni acp* 2021,6 (<https://acp.it/it/2021/11/fibrosi-cistica-come-cambiera-la-malattia-con-i-nuovi-modulatori-della-proteina-cftr.html>).

L'allattamento inserito dal G20 nelle priorità del pianeta

Grande soddisfazione per chi ha a cuore la salute materno-infantile per la scelta dei ministri della Salute del G20 di inserire l'allattamento tra le priorità. La dichiarazione, tra l'altro, parte dalla protezione (e quindi dal rispetto del Codice): un monito per l'Italia, che ancora oggi vede costanti esempi di violazione del Codice e una legislazione a difesa dell'allattamento ampiamente carente. Questa la dichiarazione: "Affermiamo, tenendo conto dei determinanti sociali della salute, il nostro impegno ad assicurare il diritto di tutte le persone al godimento dei più alti standard raggiungibili di salute fisica e mentale, e a promuovere servizi sanitari materno-infantili, dell'età pe-

diatrica e adolescenziale sani e sicuri, liberi dalla discriminazione, coercizione, sfruttamento, abuso e violenza, con una risposta sensibile alle questioni di genere per costruire sulla base del Programma d'Azione ICPD e la Piattaforma d'Azione della 'Dichiarazione di Pechino' e i risultati delle loro conferenze di revisione. In linea con la recente 'Dichiarazione sul 40esimo anniversario del Codice Internazionale sulla Commercializzazione dei Sostituti del Latte Materno' di OMS-UNICEF, accogliamo con favore la pietra miliare del 40esimo anniversario come opportunità per celebrare i progressi fatti nella promozione e sostegno dell'allattamento al seno, ma anche come monito per il lavoro ancora da fare. Uno sforzo e una responsabilità condivisi sono necessari alla ripresa dall'impatto della pandemia da Covid-19 e alla prosecuzione nei progressi con l'obiettivo di aumentare i tassi di allattamento al seno, e lanciamo un appello a creare un ambiente che metta le donne in condizione di essere informate sulle loro opzioni e sostenute attraverso l'intera esperienza di allattamento al seno. Riconosciamo anche l'importanza di integrare una prospettiva di genere nell'elaborazione e implementazione delle politiche sanitarie, considerando i bisogni specifici di donne e ragazze, tenendo conto del raggiungimento dell'uguaglianza di genere nell'erogazione dei sistemi sanitari" (https://www.g20.org/wp-content/uploads/2021/09/G20_Italia_2021_Health_Declaration_final_05092021_OFFICIAL.pdf).

Linee Guida del OMS sulla qualità dell'aria

C'è anche l'ACP tra le 40 società scientifiche che hanno sottoscritto lo statement congiunto sulle nuove Linee Guida del OMS sulla qualità dell'aria. È la prima volta che si concretizza una presa di posizione così netta da parte dell'ambito sanitario. L'OMS, che ha da sempre messo in guardia i governi nazionali sugli effetti dell'inquinamento, ha promulgato nel 2005 le Linee Guida per la Qualità dell'Aria (Air Quality Guidelines), adesso aggiornate con indicazioni più stringenti in una nuova edizione (AQG 2021) resa pubblica a settembre 2021. Grazie al gruppo PUMP ACP, tramite prezioso anche in questa occasione (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/345329>).

OKkio alla SALUTE: i risultati dell'indagine 2019 in Emilia-Romagna

Nel 2019 in Emilia-Romagna hanno partecipato all'indagine il 100% delle scuole e il 100% delle classi sui 265 plessi scolastici e sulle 275 classi rispettivamente campionate. Solo il 3,6% dei genitori ha rifiutato la misurazione dei propri figli. I bambini ai quali è stato possibile somministrare il questionario e di cui sono stati rilevati peso e statura sono stati quindi 5370, ovvero il 91,4% degli iscritti negli elenchi delle classi. Hanno risposto al questionario dei genitori 5559 genitori delle famiglie dei 5874 bambini iscritti (94,6%).

Stato ponderale e abitudini alimentari

Tra i bambini della Regione l'1,6% risulta in condizioni di obesità grave, il 5,6% risulta obeso, il 19,2% sovrappeso, il 72,4% normopeso e l'1,2% sottopeso. Complessivamente il 26,4% dei bambini presenta un eccesso ponderale che comprende sia sovrappeso che obesità. Dal confronto con i dati nazionali e delle altre Regioni, l'Emilia-Romagna si colloca a livello intermedio, con valori di sovrappeso e di obesità leggermente inferiori di quelli nazionali. Inoltre, rispetto alle precedenti rilevazioni in Regione si assiste a una lieve diminuzione della prevalenza di bambini in sovrappeso e obesi. In Emilia-Romagna solo il 57% dei bambini fa una colazione qualitativamente adeguata, il 7% non fa colazione e il 36% non la fa qualitativamente adeguata. Inoltre, il 50% consuma una merenda adeguata di metà mattina, mentre il 46% la fa inadeguata e il 4% non la fa per niente. I genitori riferiscono che solo il 20% dei bambini

consuma la frutta 2-3 volte al giorno e il 25% una sola volta al giorno.

Riguardo alla percezione dei genitori, ben il 46% delle madri di bambini in sovrappeso e il 9% delle madri di bambini obesi ritiene che il proprio bambino sia normopeso o sottopeso.

Attività fisica

I dati dell'indagine 2019 rilevano che il 16% dei bambini risulta non attivo il giorno antecedente all'intervista. Solo il 26% tuttavia ha partecipato a un'attività motoria curricolare a scuola nel giorno precedente (questo può dipendere dal fatto che il giorno precedente poteva non essere quello in cui era prevista l'ora curricolare). La percentuale maggiore di bambini non attivi (19%) vive in aree geografiche con meno di 10.000 abitanti. Il 68% del totale ha giocato all'aperto il pomeriggio antecedente all'indagine. I maschi giocano all'aperto più delle femmine e il 44% dei bambini ha fatto attività sportiva strutturata il pomeriggio antecedente all'indagine.

Il 24% dei bambini, nella mattina dell'indagine, ha riferito di essersi recato a scuola a piedi o in bicicletta/monopattino/pattini (indicatore del Piano Nazionale della Prevenzione, PNP); invece il 73% ha utilizzato un mezzo di trasporto pubblico o privato. In Emilia-Romagna, nei giorni di scuola i genitori riferiscono che il 60% dei bambini guarda la TV o usa videogiochi/tablet/cellulare da 0 a due 2 ore al giorno, mentre il 36% è esposto quotidianamente alla TV o ai videogiochi/tablet/cellulare per 3-4 ore e il 4% per almeno 5 ore. Valori più alti di ore si riscontrano nel fine settimana.

All'interno del gruppo di bambini non attivi, il 57% delle madri ritiene che il proprio figlio svolga sufficiente attività fisica e l'8% molta attività fisica.

L'ambiente scolastico e la promozione di stili di vita salutari

Secondo il giudizio dei dirigenti scolastici partecipanti all'indagine 2019, il 91% delle mense risulta essere adeguato per i bisogni dei bambini. La definizione del menù scolastico è più frequentemente stabilita da un esperto dell'ASL, seguito dall'azienda appaltatrice e dal responsabile comunale.

In Regione le scuole che distribuiscono ai bambini frutta, latte o yogurt, nel corso della giornata, sono il 46%. Durante l'anno scolastico il 44% delle classi ha partecipato ad attività di promozione del consumo di alimenti sani all'interno della scuola con enti e/o associazioni.

Nel 2019 il 43% delle classi ha partecipato alla distribuzione di frutta, verdura o yogurt come spuntino, il 7% delle classi ha ricevuto materiale informativo e il 16% ha organizzato incontri con esperti esterni alla scuola.

I distributori automatici di alimenti sono presenti nel 54% delle scuole; il 3% è accessibile sia agli adulti sia ai bambini. All'interno del gruppo di scuole con distributori automatici, il 58% mette a disposizione succhi di frutta 100% frutta, nettari/bevande alla frutta, frutta fresca, yogurt o latte.

Infine, complessivamente, nel 46% delle classi delle scuole si svolgono normalmente almeno 2 ore di educazione fisica a settimana mentre non sono riportate classi in cui si fa meno di un'ora a settimana. (<https://www.epicentro.iss.it/okkioalelasalute/indagine-2019-report-emilia-romagna>).

Indagine 2018-2019: il report della Sicilia

I dati della prima edizione 2018-2019 della Sorveglianza Bambini 0-2 anni mostrano che, in Sicilia, il 94,2% delle mamme ha assunto acido folico in occasione della gravidanza ma soltanto il 21,8% lo ha fatto in maniera appropriata da prima del concepimento fino al terzo mese di gravidanza. Il 5,9% delle mamme ha dichiarato di aver fumato in gravidanza e il 16,4% ha riferito di aver consumato bevande alcoliche almeno 1-2 volte al mese durante la gravidanza. I bambini allattati in ma-

niera esclusiva a 4-5 mesi di età sono il 18,1%, mentre a 12-15 mesi continua a ricevere latte materno il 25,3% dei bambini. I bambini che passano del tempo davanti a TV, computer, tablet o telefoni cellulari sono il 36,1% sotto i 6 mesi di età e il 79,8% sopra l'anno di età, mentre non è mai stato letto un libro nella settimana precedente l'intervista al 53,9% dei bambini di 6-12 mesi e al 37,3% sopra i 12 mesi. Il 35,7% delle mamme mette a dormire il proprio bambino in una posizione diversa da quella raccomandata a pancia in su e il 24,2% ha dichiarato di avere difficoltà nell'uso del seggiolino in auto. Il ricorso a personale sanitario per incidenti domestici occorsi al bambino ha interessato il 15,5% delle mamme. (Report completo: *Sistema di sorveglianza bambini 0-2 anni. Risultati dell'indagine 2018-2019. Regione Sicilia*).

Lettere

Quale strategia vaccinale in età pediatrica?

Nei giorni scorsi è stato pubblicato il racconto accorato dell'arcivescovo di Tunisi, Ilario Antoniazzi, che denuncia la situazione drammatica della pandemia in un Paese così vicino all'Italia. Un Paese con solo 12 milioni di persone, con un tasso di mortalità altissimo e solo il 10% della popolazione vaccinata. Purtroppo questa è la situazione più frequente che si sta verificando nella maggioranza del pianeta. Le disuguaglianze, da sempre presenti, con la crisi pandemica si sono aggravate, non solo tra i Paesi poveri e quelli ricchi, ma anche all'interno del nostro territorio nazionale, dove ancora si registrano ampie differenze regionali tra i tassi di vaccinazione nelle categorie più a rischio, anziani e fragili. E mentre in Italia si moltiplicano gli appelli da parte di società scientifiche ad aderire alla vaccinazione in età pediatrica (i vaccini sono stati autorizzati anche per i bambini più piccoli), affermando che questa misura contribuirà al contenimento della pandemia, il direttore generale dell'OMS Tedros Adhanom Ghebreyesus chiede agli Stati che sono più avanti con le vaccinazioni anti-Covid di non vaccinare bambini e ragazzi, ma di dare le loro dosi al programma Covax, con l'obiettivo di garantire una maggiore copertura vaccinale anche nei Paesi poveri e in via di sviluppo, in modo tale da metterli al riparo dalle conseguenze della malattia ed evitare che possano sorgere nuove varianti del coronavirus.

Di fronte all'opportunità di vaccinare i propri figli le famiglie italiane hanno risposto inizialmente con cautela per motivi comprensibili: l'esperienza di una malattia lieve nei soggetti più giovani e il timore reale di rare reazioni avverse, con una bilancia rischi-benefici poco chiara.

Di fatto però l'introduzione del "green pass", necessario per consentire agli adolescenti attività raramente origine di focolai epidemici, come le attività sportive e culturali, obbliga le famiglie ad accettare la vaccinazione. Per troppo tempo gli adolescenti sono stati costretti a un isolamento e a un distanziamento innaturale, con conseguenze gravissime, non sempre prese in carico, visto le carenze croniche di cui soffrono i servizi territoriali di neuropsichiatria infantile. E adesso i ragazzi non vaccinati rischiano di essere additati come "irresponsabili untori", focalizzando su di loro l'attenzione come unici colpevoli della diffusione del virus, anche se attualmente si sa che la vaccinazione anti-Covid-19, se si effettua il ciclo vaccinale completo, protegge all'88% dall'infezione.

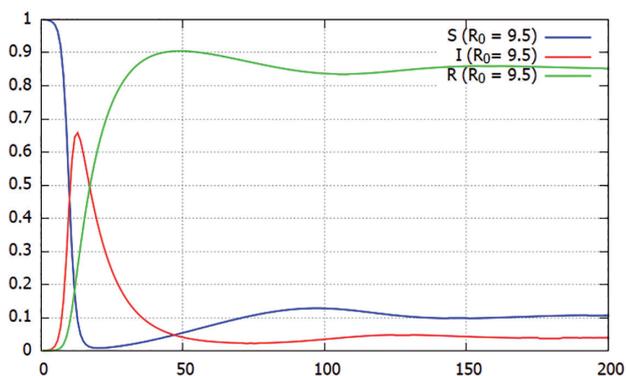


Figura 1. Simulazione modello SIRS $R_0 = 9,5$: periodo di oscillazione di 100 giorni, equilibrio endemico raggiunto dopo 483 giorni con il 4,1% di popolazione infetta.

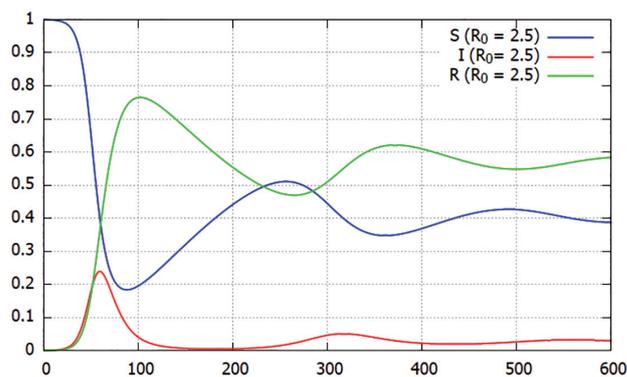


Figura 2. Simulazione modello SIRS $R_0 = 2,5$: periodo di oscillazione di 235 giorni, equilibrio endemico raggiunto dopo 1746 giorni con il 2,3% di popolazione infetta.

Inoltre la durata dell'immunità dopo la malattia e dopo la vaccinazione è incerta, anche per la temuta possibilità d'insorgenza di nuove varianti resistenti agli attuali vaccini.

Ipotizzando un'immunizzazione non permanente (waning immunity), sulla base di simulazioni computazionali eseguite sul modello epidemico compartimentale SIR, assumendo che i guariti dall'infezione o i vaccinati (R: recovered) dopo un certo periodo di tempo ritornano a infoltire il parco degli individui suscettibili all'infezione (S: susceptible), che a loro volta possono contrarre nuovamente l'infezione (I: infectious), si evince l'epilogo endemico a cui è destinata l'epidemia SARS-CoV-2. Si osserva [Figure 1,2] come, successivamente al primo picco importante di infezioni, vi sia la presenza di cicli infettivi con l'epidemia che ciclicamente riesplode, coinvolgendo una frazione sempre minore della popolazione.

Da queste simulazioni viene confermato l'obiettivo verosimile della campagna vaccinale e delle misure di contenimento in atto, che non è quello di eradicare il virus, riducendo il pool di suscettibili al di sotto della soglia che determina l'immunità di gregge, bensì quello di ridurre l'ospedalizzazione degli infetti prevenendo le forme gravi e rallentare la dinamica epidemica in modo tale da non raggiungere la saturazione degli ospedali. Ancora non è chiaro quale sarà la strategia vaccinale del prossimo futuro.

Si parla già di quarta dose per i più fragili (ma anche in questo caso l'OMS ha espresso parere contrario). E i ragazzi dovranno essere nuovamente vaccinati? È sostenibile pensare di vaccinare periodicamente 60 milioni di persone?

Sulla base di queste considerazioni, alla luce delle attuali conoscenze, è giusto considerare i vaccini attualmente disponibili uno strumento importante per la protezione individuale soprattutto in presenza di fattori di rischio noti, perché solo nel momento in cui verrà sviluppato un vaccino che consenta un'immunizzazione permanente, si potrà prevedere la soglia teorica di suscettibilità per ottenere l'immunità di gregge attraverso una immunizzazione di massa con la conseguente eradicazione del virus.

Nelle figure vengono mostrati i risultati della simulazione descrittiva della dinamica epidemica della variante "delta" del SARS-CoV-2, fissato un tempo di guarigione medio di 10 giorni, rispettivamente con indice di trasmissibilità di 9,5 (non adottando alcuna misura di contenimento) e di 2,5 (adottando misure di contenimento).

Monica Malventano, pediatra di libera scelta

Cara dott.ssa Malventano, abbiamo deciso di pubblicare in versione integrale la lettera che ci ha inviato e che ha sollecitato le riflessioni che troverà nell'editoriale di Antonella Brunelli e Francesco Sintoni a p. 3 di questo numero. La ringraziamo per il suo contributo.

Michele Gangemi, direttore

Comunicare la fisica medica

Patrizia Elli
Pediatria, Milano

L'Associazione Italiana di Fisica Medica (AIFM) ha celebrato la "Giornata internazionale della Fisica Medica" con un convegno che si è tenuto a Parma il 5 novembre 2021, anniversario della nascita di Marie Curie.

L'evento era dedicato alla comunicazione nell'ambito della fisica medica e si è svolto in forma "ibrida" con relatori e partecipanti in presenza e online.

Ha aperto la giornata un'interessante lezione magistrale di Corrado Sinigaglia, docente di filosofia della Scienza all'Università Statale di Milano, sui neuroni a specchio e l'empatia nella comunicazione. Gli obiettivi e i metodi della comunicazione della scienza sono poi stati affrontati da Roberta Villa, giornalista scientifica e da Giancarlo Sturloni, docente in Comunicazione della Scienza alla SISSA di Trieste. Sia la lezione sia le relazioni hanno offerto lo spunto a numerose riflessioni sull'importanza di una comunicazione sanitaria efficace in generale, ma soprattutto nel trasmettere al paziente i concetti legati al rischio radiologico, all'incertezza e alla giustificazione delle procedure diagnostiche a essi legate.

Un esempio di comunicazione con il largo pubblico è stata l'esperienza iniziata da AIFM nel 2013, e tuttora in corso, con la rubrica "Il fisico medico risponde". I dati raccolti analizzando gli accessi al Forum e le email pervenute sono un esempio di ascolto che permette di capire quali sono le vere necessità di informazione degli utenti e conseguentemente permette di dare un'informazione personalizzata ed efficace.

Le relazioni successive, affidate a relatori e relatrici fisici medici, hanno evidenziato le numerose criticità legate all'attuazione dell'art. 161 del dLgS 101/20. In particolare nella normativa

si parla di "esposizione del paziente" che implica l'utilizzo di indicatori di dose, che misurano l'output del tubo a raggi x e che quindi è diversa per ogni tipo di esame. La "dose assorbita", diversamente, è una grandezza fisica non misurabile e varia da paziente a paziente. Un ulteriore concetto è quello di "dose efficace" che è stimabile grazie a fattori di conversione e all'uso di software che vanno sempre validati da un fisico medico. Un ulteriore criticità è data dal fatto che per la classificazione degli esami di diagnostica per immagini è stato utilizzato il nomenclatore della specialistica ambulatoriale allegato ai LEA del 2017 che, per molti esami attualmente in uso, non è aggiornato e dove i dati riguardano solo l'adulto. Inoltre la "classe di dose" che andrebbe riportata nel referto si riferisce a un range di dosaggio che un paziente adulto può ricevere in un esame standard (i bambini? Le differenti modalità di esecuzione dell'esame legate alla individualità del quesito diagnostico?). La classe di dose non indica quindi la dose esatta ricevuta dal paziente e non indica il rischio che corre *quel* paziente. Da quanto esposto si è evidenziato come l'applicazione della normativa sia tutt'altro che semplice, univoca e di facile interpretazione.

Il dibattito finale in una tavola rotonda a cui è stata invitata anche Wonca Italia, rappresentata per l'occasione da Patrizia Elli, ha raccolto le esigenze e i dubbi dei medici e dei pediatri di famiglia: la necessità di una formazione adeguata dei medici sul tema della radioprotezione, la richiesta di una normativa da parte del governo che stabilisca degli standard per le case produttrici di software circa la possibilità di registrare nelle cartelle l'informazione dosimetrica, la possibilità per i medici delle cure primarie di interfacciarsi con i fisici medici in merito alle diverse situazioni cliniche ma anche per comprendere meglio il significato dell'informazione dosimetrica che verrà fornita e poterne tradurre il significato ai propri pazienti. Susanna Esposito, direttrice della Scuola di Specialità di Pediatria di Parma, ha focalizzato gli aspetti legati all'età pediatrica e al paziente pediatrico in ospedale, auspicando un più stretto confronto con i fisici medici in un'ottica di miglioramento del principio di giustificazione e ottimizzazione.

La giornata si è chiusa con l'intento di continuare a rafforzare il confronto e la collaborazione iniziati e con la consapevolezza dell'importanza di un proficuo lavoro insieme. ■

blister

Fototerapia alla nascita e rischio di cancro: non ci sono prove certe di una correlazione

Esistono prove contrastanti sul fatto che la fototerapia somministrata ai neonati itterici possa avere un effetto cancerogeno. Sono stati prodotti, nel tempo, diversi studi che hanno affrontato il quesito con esiti, per la verità, complessivamente rassicuranti. Al contrario, una recente ricerca condotta nel Quebec aveva nuovamente suggerito che la fototerapia potesse aumentare il rischio di tumori solidi, ma solo dopo un periodo di latenza di diversi anni. In particolare, gli autori segnalavano un incremento del rischio per i tumori del cervello e del sistema nervoso centrale nei bambini, tra i 4 e gli 11 anni, precedentemente sottoposti a fototerapia [1]. Considerata l'elevata frequenza con la quale i neonati vengono sottoposti a fototerapia e la complessità nel definire gli elementi di rischio dei tumori infantili, l'argomento richiedeva ulteriori verifiche. Queste sono arrivate da un gruppo californiano che, riprendendo un precedente lavoro epidemiologico che aveva ipotizzato un modesto – anche se non significativo – incremento di leucemia non-linfocitica, hanno prolungato il tempo di osservazione fino a una età media di 8 anni [2,3]. La popolazione studiata era rappresentata da circa 139.000 bambini, un terzo dei quali era stata sottoposta a fototerapia. La complessa analisi statistica applicata e il lavoro di eliminazione dei fattori confondenti hanno consentito agli autori di accertare soltanto un modestissimo e non significativo (hazard ratio: 1,13, 95% CI: 0,83–1,54) incremento del rischio di cancro in chi era stato sottoposto a fototerapia. Nessuna correlazione provata, quindi, tra fototerapia e cancro e quindi, ribadiscono gli autori, la scelta del trattamento può e deve essere fatta sulla scorta di considerazioni cliniche di altra natura.

1. Auger N, Laverdière C, Ayoub A, et al. Neonatal phototherapy and future risk of childhood cancer. *Int J Cancer*. 2019 Oct 15;145(8):2061–2069.
2. Newman TB, Wickremasinghe AC, Walsh EM, et al. Retrospective Cohort Study of Phototherapy and Childhood Cancer in Northern California. *Pediatrics*. 2016 Jun;137(6):e20151354.
3. Digitale JC, Kim M-O, Kuzniewicz MW, Newman TB. Update on Phototherapy and Childhood Cancer in a Northern California Cohort. *Pediatrics*. 2021 Nov;148(5):e2021051033.
4. Cancer in a Northern California Cohort. *Pediatrics* 2021;148 (5) e2021051033.

RESPONSABILE SCIENTIFICO:

MICHELE GANGEMI

Direttore della rivista "Quaderni ACP".



**DIAGNOSI E TERAPIA DELLE PATOLOGIE
NELL' AREA PEDIATRICA IN AMBITO
TERRITORIALE E OSPEDALIERO.**

X EDIZIONE

MODULO 1: I polipi del tratto digestivo

Martina Fornaro, Enrico Valletta

Accreditato per: Medici Pediatri e Pediatri di libera scelta.

Medici di medicina generale e di continuità assistenziale.

MODULO 2: Il bambino al Centro. La "rete curante" per il benessere del neurosviluppo: telemedicina - diagnosi precoce - interventi abilitativi"

Massimo Molteni, Paola Colombo, Silvia Busti, Noemi Buo

Accreditato per: Medici Pediatri e Pediatri di libera scelta. Medici di medicina generale e di continuità assistenziale, Neuropsichiatri infantili, Psicologi e assistenti sociali.

MODULO 3: Uso appropriato degli antibiotici e stewardship in pediatria

Melodie O. Aricò, Emanuela Birocchi, Desiree Caselli

Accreditato per: Medici Pediatri e Pediatri di libera scelta.

Medici di medicina generale e di continuità assistenziale.

Quote di iscrizione

€ . 25 per singoli moduli

€ . 60 per intero corso

Il pagamento è da effettuarsi tramite bonifico bancario alle seguenti coordinate:

IBAN: IT15T0101517216000035017181

Banca: Banco di Sardegna

Intestazione: Associazione Culturale Pediatri -
via Montiferru, 6 - 09070 Narbolia (OR)

Causale: 10° EDIZIONE CORSO FAD QUADERNI ACP

Inviare distinta di bonifico a: segreteria@acp.it

Fad Asincrona



WWW.MOTUSANIMIFAD.COM

N. PARTECIPANTI: 500

CREDITI ECM: IN ACCREDITAMENTO

MOTUS ANIMI

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E PROVIDER ECM

VIA S. TRINCHESE, 95/A - LECCE
TEL 0832/521300 - CELL 393/9774942
info@motusanimi.com

Editorial

- 1 When form is also substance
Michele Gangemi
- 2 We will hug again
Stefania Manetti
- 3 Vaccination strategies: a global or local process?
Antonella Brunelli, Francesco Sintoni

Info parents

- 4 The anticovid vaccine in the pediatric age
Costantino Panza

Research

- 6 Covid-19 in Italian primary care pediatrics, an observational study. Part one
Giacomo Toffol, Roberto Buzzetti, Laura Reali

A close up on progress

- 10 Anaphylaxis: recognition and management in pediatric emergency room
Chiara Guardo, Marta Arrigoni, Pierantonio Santuz, Giovanna La Fauci

A window on the world

- 17 HIV, tuberculosis and malaria: let's not forget them
Melodie O. Aricò

Appraisals

- 20 Medications and breastfeeding: still a dilemma?
Sofia Colaceci, Francesca Zambri, Laura Reali, Angela Giusti
- 24 Gender identity in pediatrics
Interview by Chiara Centenari to Gianluca Tornese

Personal accounts

- 27 B.A.C.A.: tattoos and studs with a big heart
Interview by Antonella Brunelli and Carla Berardi to Psycho, Violets and Harlok - Bikers Against Child Abuse
- 28 The Mitades experience of projects and services to childhood integrated between education, social and social-healthcare on the 8th municipality of Milan
Silvia Baldini

Update to practice

- 32 Sleep disturbances. Practical management advice in patients eligible for Pediatric Palliative Care
Irene Avagnina, Serena Condemi, Chiara Paolin, Franca Benini
- 35 Itching. Practical management advice in patients eligible for Pediatric Palliative Care
Irene Avagnina, Serena Condemi, Chiara Paolin, Franca Benini

Around narration

- 38 Roki's warriors. Albina's story
Giuseppina Di Cosmo, Albina Verderame

Nati per leggere

- 40 How far have books taken me... Part two
Carmela Di Maio

42 Books

44 Movies

45 Info

47 Letters

Meeting synopsis

- 48 Communicating medical physics
Patrizia Elli

Come iscriversi o rinnovare l'iscrizione all'ACP

La quota d'iscrizione per l'anno 2022 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 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* e la newsletter mensile *Appunti di viaggio*. Hanno anche diritto a uno sconto sull'iscrizione alla FAD di *Quaderni acp*; 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 a quota agevolata. Potranno anche partecipare ai gruppi di lavoro dell'Associazione.

Maggiori informazioni sono disponibili sul sito www.acp.it.