

quaderniacp

RIVISTA BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE CULTURALE PEDIATRI



Editoriale

- 49 La FAD di Quaderni si rinnova
Michele Gangemi
- 50 La cura della terra. Come ognuno può fare la propria parte. Un invito per medici, insegnanti, genitori
Giacomo Toffol, Giorgio Tamburlini

Formazione a distanza

- 51 I polipi del tratto digestivo
Martina Fornaro, Enrico Valletta

Infogenitori

- 59 Il sangue nelle feci
Costantino Panza

Aggiornamento avanzato

- 60 Autismo e televisione. Linee guida per la creazione di cartoni animati inclusivi
Valentina Bianchi, Elisabetta Cesana, Massimo Molteni

Osservatorio internazionale

- 64 Siamo ciò che respiriamo. Qualità dell'aria e salute dei bambini
Fabio Capello

Salute mentale

- 66 I disturbi del comportamento. Un ABC per il pediatra
Matteo Scalfani, Angelo Spataro

I primi mille

- 68 Il maternage nelle diverse tradizioni culturali
Giovanni Giulio Valtolina, Paola Barachetti

Saper fare

- 71 Disturbi minzionali. Consigli pratici di gestione nei pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche
Irene Avagnina, Letizia Bertasi, Davide Meneghesso, Franca Benini
- 74 Priapismo. Consigli pratici di gestione nei pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche
Irene Avagnina, Letizia Bertasi, Davide Meneghesso, Franca Benini

Occhio alla pelle

- 76 Una diagnosi non così "sweet"
Francesco Gratteri, Maria Ludovica Deotto, Francesca Caroppo, Anna Belloni Fortina

Narrative e dintorni

- 78 Obesità e medicina narrativa. Magia di un incontro di successo
Rita Tanas, Francesco Baggiani, Grazia Isabella Continisio, Giovanni Corsello, Vita Cupertino, Cinzia De Rossi, Sergio Bernasconi

Educazione in medicina

- 83 Dialogo tra un maestro e una studentessa pensierosa
intercettato da Silvana Quadrino

Focus

- 85 Quarant'anni di *Medico e Bambino* a cura della redazione di Quaderni acp

Nati per leggere

- 88 Un libro può curare?
Federica Zanetto

Info

- 90 Uppa cambia direzione
- 90 Progetto G-START. Intervento di formazione a distanza multitarget "Promozione della salute, dell'allattamento e della genitorialità responsiva nei primi 1000 giorni con un approccio transculturale"
- 90 Sorveglianza pediatrica COSI: i dati 2015-2017
- 90 La seconda mamma

Film

- 92 *L'Amarcord* di Sorrentino

Libri

- 93 Premio Strega ragazze e ragazzi 6ª edizione, Roma
Anna Grazia Giulianelli

Lettere

- 95 La casa della comunità: continua il confronto

Congressi in controluce

- 96 Webinar ACP: "Non è facile morire se sei un bambino"
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

Lina Di Maio (pediatra, Napoli), *Miao*



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.

La FAD di Quaderni si rinnova

Michele Gangemi
Direttore Quaderni acp

Questo editoriale completa il precedente (2022;29:1) dedicato ai cambiamenti della rivista.

A questo proposito abbiamo ricevuto riscontri positivi e ne attendiamo altri dalla comunità dei lettori per capire se stiamo procedendo nella giusta direzione.

Si faceva cenno alla decima edizione della formazione a distanza (FAD) erogata attraverso la rivista cartacea e completata per gli iscritti da videointerviste con gli autori dei dossier che saranno messi a disposizione dal nuovo provider già ampiamente sperimentato dalla nostra associazione (MotusAnimi). È doveroso innanzitutto un sincero ringraziamento al precedente provider per la proficua collaborazione durata nove anni che ha portato anche alla pubblicazione di due testi riassuntivi delle varie edizioni. Il traguardo del decennale non si raggiunge per caso ed è stato frutto di una progettazione accurata e di un'attenta organizzazione del lavoro senza mai perdere di vista le esigenze del lettore. L'attenzione al particolare e la cura dell'intero processo formativo sono un marchio di fabbrica della nostra rivista che si è mossa per prima nel panorama pediatrico nazionale. In questo ultimo anno però le iscrizioni si sono ridotte probabilmente per un'offerta alquanto aumentata causa pandemia e riduzione dei congressi in presenza. Nonostante la qualità delle proposte non sia sempre garantita sono pur sempre utili per ottenere crediti, senza porre attenzione alla qualità.

Nuove metodologie si sono rivelate utili nell'aumentare la piacevolezza e la fruibilità dell'offerta formativa ricorrendo a materiale video che aiuta a questo scopo senza aumentare la passività da parte del discente. Ecco allora che si è reso necessario un cambiamento, nonostante il gradimento dei discenti si sia rivelato sempre molto positivo per tutti gli aspetti considerati.

Innanzitutto va ribadito che le caratteristiche formative non si modificano in quanto si lavorerà ancora sull'acquisizione delle competenze. La differenza sostanziale consisterà in una videointervista con gli autori che, dopo aver esposto i contenuti del dossier con richiami alla bibliografia essenziale, dialogheranno con Laura Reali su casi didattici inerenti l'argomento della trattazione. Questa modalità dovrebbe risultare maggiormente accattivante per il fruitore che conserverà sempre lo spazio per l'autovalutazione. Il caso sarà presentato a step e permetterà di riflettere sulle possibili opzioni di risposta con commento dettagliato per ogni possibile scelta.

Vediamo nel dettaglio le conferme e i cambiamenti in questa decima edizione, suscettibili però di miglioramento in base alla vostra valutazione finale (vedi terza di copertina per indice completo):

1. L'uscita dei dossier avverrà a numeri alterni a partire da questo numero e sarà inaugurata da "I polipi del tratto digestivo" a cura di Martina Fornaro ed Enrico Valletta. Seguirà il modulo dedicato alla tematica complessa dei disturbi del neurosviluppo con la diagnosi precoce e la successiva presa in carico, curato da Massimo Molteni e la sua équipe. Chiuderà il terzo modulo dedicato all'uso

razionale dell'antibiotico terapia nel bambino a cura di Caselli e colleghe. Il fenomeno della resistenza agli antibiotici è da tempo un'emergenza e la pandemia ha peggiorato il fenomeno per l'uso ingiustificato dei più disparati antimicrobici senza alcuna evidenza scientifica.

2. Troverete quindi i dossier nei numeri pari della rivista (2-4-6). Le caratteristiche della fad asincrona vi permetteranno di scegliere quando collegarvi per partecipare alla videointervista della durata approssimativa di un'ora.
3. Sarà possibile iscriversi al singolo modulo (25 euro per i soci ACP) oppure ai tre moduli al costo invariato di 60 euro. I crediti varieranno in base al modulo e al materiale didattico con un minimo garantito di 5 crediti ECM per modulo anche se potrebbero essere di più.
4. Resta invariato il target della formazione, di conseguenza il contenuto dei tre moduli è stato scelto pensando ai bisogni formativi dei pediatri nel loro sviluppo professionale.
5. Sarà erogata sempre senza sponsor dichiarati o occulti e per questo dobbiamo ringraziare gli autori dei dossier e quanti hanno lavorato per la concretizzazione dell'iniziativa.
6. Va infine sottolineato che il dossier cartaceo sarà a disposizione di tutti i lettori della rivista, conferendo un taglio monografico approfondito che per gli iscritti al corso sarà completato dalle videointerviste strutturate con gli autori.

La formazione a distanza di Quaderni viene poi integrata dai live webinar che saranno curati dall'Associazione Culturale Pediatri con il prezioso supporto tecnico di Gianni Piras, che ringraziamo per professionalità e dedizione. Come potrete verificare di persona, l'offerta formativa dell'ACP diventa particolarmente ricca e copre spazi di formazione poco esplorati (abuso e cure palliative ne sono gli esempi più evidenti.) Siamo certi che apprezzerete gli sforzi fatti per un'offerta non omologata e rispondente ai bisogni dei bambini e delle loro famiglie.

La creazione del professionista riflessivo è una priorità e dovrebbe essere un risultato da ottenere attraverso un apprendimento attivo, pensiamo perciò di essere sulla buona strada, ma questo ce lo direte voi se si produrranno le condizioni per le necessarie ricadute nel sistema sanitario. Abbiamo ancora ampi spazi di miglioramento in questo senso per ottenere cambiamenti reali di sistema. A questo proposito i gruppi locali ACP potrebbero giocare un ruolo importante con un reale confronto tra ospedale e territorio e/o con altri specialisti dell'area infantile, come nel caso dei disturbi del neurosviluppo.

Spero di essere riuscito a farvi capire il processo che ha portato a questo cambiamento di proposta formativa, in attesa della vostra necessaria valutazione, che non dovrebbe basarsi solo in cambiamenti sul singolo ma avere ricadute sul sistema nel suo complesso. ■

La cura della terra

Come ognuno può fare la propria parte. Un invito per medici, insegnanti, genitori

Giacomo Toffol

Pediatri per un mondo possibile ACP

Giorgio Tamburlini

CSB Centro per la Salute del Bambino onlus

In settembre 2021 sulla rivista International Journal of Public Health è stata pubblicata una dichiarazione congiunta di medici, sanità pubblica, società scientifiche e organizzazioni rappresentative dei pazienti, sottoscritta anche dall'ACP, in cui si invitano tutti i governi a fare di più per contrastare l'inquinamento atmosferico, attualmente al quarto posto tra i principali fattori di rischio per la malattia e la mortalità globali, solo dietro a ipertensione, fumo e fattori dietetici¹. In ottobre 2021 a Roma è stato presentato ufficialmente un documento di consenso (Inquinamento atmosferico e salute) firmato da tutte le società pediatriche italiane che sostiene questa dichiarazione impegnando in prima persona tutti gli associati a informare le famiglie su questi problemi².

Tra ottobre e novembre 2021 si è svolta la ventiseiesima convenzione quadro delle Nazioni Unite sui cambiamenti climatici, strettamente connessi all'inquinamento atmosferico, che si è conclusa con degli impegni di massima non vincolanti per le singole nazioni. L'impressione suscitata in ognuno di noi da questi eventi, pronuncianti di società scientifiche poco ascoltati e innumerevoli ed estenuanti incontri tra i grandi della terra che si confrontano sulle misure per limitare le emissioni di gas inquinanti e il riscaldamento globale oscilla a seconda della nostra età tra la rabbia e la delusione. I più giovani, ben rappresentati dal movimento Fridays for Future di Greta Thunberg che accusa i politici di non saper fare abbastanza, sono arrabbiati. I più anziani sono delusi, consci anche dell'inerzia insita nelle condizioni ambientali, per cui si prevede che anche nella ipotesi più favorevole di riduzione delle emissioni saranno necessari almeno 20-30 anni perché si arresti la progressione del cambiamento climatico globale.

Tuttavia, indipendentemente dal nostro stato d'animo, tutti noi dobbiamo renderci conto di essere coinvolti in prima persona nelle decisioni che possono limitare la nocività dell'ambiente che abbiamo costruito. Non possiamo restare alla finestra ad attendere che i nostri appelli scientifici vengano recepiti, e che i grandi della terra decidano quanto investire nella salute del pianeta e di chi lo abita. Perché senza i piccoli gesti quotidiani di tutti noi nessuna decisione, per quanto buona, potrebbe essere compresa, sostenuta ed efficace. Tutti noi quindi dobbiamo impegnarci in prima persona per promuovere un cambiamento negli stili di vita dei singoli e delle famiglie. Dobbiamo impegnarci nel nostro ambiente di lavoro e nelle nostre famiglie. Come medici e come privati cittadini. Dando per primi l'esempio e fornendo a tutte le comunità, le scuole e le famiglie dei nostri piccoli pazienti semplici e utili indicazioni per un cambiamento radicale di vita.

Un importante aiuto in questo ci può venire dalla pubblicazione da parte del Centro per la Salute del Bambino di un agile vademecum pieno di suggerimenti pratici per

bambini, genitori e insegnanti. La cura della terra nelle nostre mani è il titolo di questo libro, prodotto dal CSB in collaborazione con i Pediatri per un mondo possibile dell'ACP e grazie al supporto dell'Istituto Nazionale di Oceanografia e di Geofisica Sperimentale di Trieste e del WWF. I temi trattati e i suggerimenti pratici contenuti coprono tutti gli atti della nostra vita quotidiana, dal movimento agli ambienti naturali, dal cibo all'abbigliamento, dall'energia al riciclo e alla riduzione dei rifiuti, dall'autoproduzione alla cosmesi. Per ogni tema vi sono consigli pratici che possiamo mettere in atto e che ci possono permettere di fare la nostra parte nel difendere l'ambiente. Completa l'opuscolo un'ampia selezione di libri, documentari e film commentati, indicati per adulti e ragazzi. Una sezione dell'opuscolo, e questa è una cosa rara nel panorama di opere dedicate all'ambiente, è specificatamente dedicata agli insegnanti e contiene pratiche indicazioni per educare ai piccoli gesti di salvaguardia dell'ambiente tutti i nostri bambini.

La pubblicazione si colloca di diritto all'interno delle azioni promosse dall'Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile e ai suoi principi ispiratori riassumibili nelle 5 P: persone, pianeta, prosperità, pace e partnership. Citando l'introduzione dell'opuscolo "Oggi tutti o quasi sanno che la terra si sta riscaldando, che lo fa troppo velocemente, che questo riscaldamento è prodotto dalle attività umane e che provocherà danni sempre più importanti. Quello che non tutti sanno è che ognuno di noi può fare la sua parte nel difendere l'ambiente". Ecco, dopo la lettura di questo libretto non avremo più alibi.

Il libretto può essere richiesto, in numero non inferiore a otto copie, presso il CSB (giulia.bidut@csbonlus.org). ■

Note

1. Hoffmann B, Boogaard H, de Nazelle A, et al. WHO Air Quality Guidelines 2021-Aiming for Healthier Air for all: A Joint Statement by Medical, Public Health, Scientific Societies and Patient Representative Organisations. *Int J Public Health*. 2021 Sep 23;66:1604465.
2. Inquinamento atmosferico e salute. Le proposte delle società scientifiche pediatriche e del gruppo di lavoro Ambiente e primi 1000 giorni per migliorare la salute dei bambini e delle famiglie. Documento di consenso <https://millegiorni.info/2021/10/04/presentazioni-one-documento-di-consenso-inquinamento-atmosferico-e-salute/>

I polipi del tratto digestivo

Martina Fornaro

UO Pediatria e Neonatologia, Ospedale Generale Provinciale, Macerata, AV3, ASUR Marche

Enrico Valletta

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

Il dolore addominale ricorrente, l'epigastralgia, l'ematochezia o il sanguinamento intestinale occulto sono sintomi e segni certamente non rari nei bambini e negli adolescenti. La diagnosi differenziale è molto vasta e le cause non sempre facili da individuare. Accanto alle situazioni organiche di più comune riscontro, occorre non dimenticare la possibilità di una poliposi – come forma isolata e sporadica ovvero multipla, sindromica e familiare – certamente rara, ma talora capace di esprimersi con quadri clinici complessi, acutamente complicati o potenzialmente evolutivi verso forme neoplastiche che richiedono un attento monitoraggio nel tempo. Le manifestazioni cliniche sono diverse, in relazione alla sede, al numero, alle dimensioni e alla natura dei polipi e anche il decorso della sintomatologia può essere cronico-ricidivante (dolore, sangue nelle feci, anemizzazione, disfagia, dispepsia, inappetenza, scarso accrescimento o dimagrimento) o esordire improvvisamente come complicanza legata alla presenza del polipo stesso (prolasso, invaginazione, ostacolo meccanico, sanguinamento acuto). Passeremo in rassegna, di seguito, le più comuni poliposi del tratto digerente, progredendo per segmenti o per localizzazione prevalente.

Recurrent abdominal pain, epigastralgia, hematochezia or occult intestinal bleeding are certainly not uncommon symptoms and signs in children and adolescents. The differential diagnosis is rather extensive and the causes not always easy to identify. Alongside the more common organic situations, we must not forget the possibility of polyposis – as an isolated and sporadic or multiple, syndromic and familial form – certainly rare, but sometimes capable of expressing itself with complex clinical pictures. In these cases are acutely complicated or potentially evolving towards forms neoplastic diseases that require careful monitoring over time. The clinical manifestations are different, depending on the location, number, size and nature of the polyps. The course of symptoms can be chronic-relapsing (pain, blood in the stool, anemia, dysphagia, dyspepsia, loss of appetite, poor growth or weight loss) or suddenly appearing as a complication linked to the presence of the polyp itself (prolapse, invagination, mechanical obstacle, acute bleeding). The most common polyposis of the digestive tract, progressing by segments or by prevalent localization are reviewed in this article.

Polipi esofagei

L'esofago è una sede poco frequente di polipi nell'età pediatrica e le casistiche esistenti sono scarse e per lo più relative a casi isolati o a serie di pazienti poco numerose. Gli studi disponi-

bili indicano un'incidenza complessivamente inferiore all'1% (0,14-0,87%) di tutte le indagini endoscopiche dell'alto tratto digestivo (EGDS) effettuate in bambini [1-3]. Per definizione, si tratta di estroflessioni della mucosa che escludono la compressione estrinseca.

La natura dei polipi è generalmente infiammatoria (prevalentemente nel terzo medio o distale dell'esofago) o fibrovascolare (nell'esofago cervicale). Dal punto di vista istopatologico sono stati anche descritti papillomi squamosi, polipi giganti fibrovascolari, lipomi, polipi fibroidi infiammatori, amartomi, glomangiomi primitivi, e granulomi piogeni [3].

I polipi iperplastici, di natura infiammatoria, sono caratterizzati dalla proliferazione iperplastica dell'epitelio foveolare di tipo gastrico, da epitelio squamoso o dalla presenza di entrambi, con infiltrato infiammatorio stromale. Contrariamente ai polipi iperplastici del colon, la localizzazione esofagea mantiene caratteristiche di benignità. La loro patogenesi non è del tutto chiara e probabilmente multifattoriale: fattori incidenti possono essere il reflusso gastroesofageo (RGE), l'ernia iatale, l'esofagite eosinofila, le malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI) o la neurofibromatosi tipo 1.

Circa il 65% dei polipi iperplastici ha una storia di RGE ed originerebbero dalla risposta della mucosa al danno indotto dall'acidità gastrica per lo più a livello della giunzione esofago-gastrica [Figura 1] [4]. A supporto di questa ipotesi è segnalata la frequente, anche se non invariabile, risoluzione dei polipi dopo trattamento antiacido o plastica antireflusso [2,5]. In una casistica di 9438 EGDS dalle quali sono emersi polipi esofagei in 13 casi (0,14%), il 54% dei polipi era posizionato alla giunzione esofago-gastrica e quasi sempre (86%) in associazione con un'esofagite [3]. Occasionalmente, la causa può essere la reazione infiammatoria a un corpo estraneo esofageo con potenzialità lesive della mucosa come una batteria a bottone [6].

I polipi possono comparire anche nel contesto di una esofagite eosinofila e hanno una componente fibrosa che trae verosimilmente origine dalla reazione fibrotica della mucosa conseguente all'infiammazione [7].

La sintomatologia è molto variabile e non è infrequente che formazioni polipoidi esofagee vengano scoperte casualmente nel corso di una EGDS eseguita per motivi del tutto diversi. D'altra parte, si possono manifestare con vomito, ematemesi, disfagia, epigastralgia, rifiuto del cibo, scarso accrescimento o dolore toracico [4,6,8,9]. La diagnosi è più spesso endoscopica, ma può emergere anche nel corso di una radiografia dell'esofago con mezzo di contrasto, di una tomografia computerizzata o di una risonanza magnetica [Figura 2].

Polipi gastrici

La prevalenza di questi polipi è certamente inferiore nei bambini rispetto agli adulti (0,7% contro 6,35%; 2-6% delle endoscopie gastrointestinali superiori e 0,4% degli esami autoptici [10-11]). I polipi gastrici sono per lo più asintomatici, anche se possono presentarsi con un vomito che indica l'ostruzione dello sbocco gastrico [12]. Possono determinare anche prolasso e invaginazione gastroduodenale [13] o anemia, quest'ultima di solito come risultato del sanguinamento della mucosa gastrica friabile [14]. I polipi gastrici possono essere non neoplastici o neoplastici. I polipi non neoplastici includono i polipi iperplastici-infiammatori, quelli delle ghiandole fundiche, i polipi amartomatosi e i polipi eterotopici che costituiscono rispettivamente il 42%, 40%, 10% e 3% dei polipi nei bambini. Tuttavia, nei bambini con la sindrome della poliposi adenomatosa familiare (FAP), l'incidenza dei polipi delle ghiandole fundiche può raggiungere l'80%. In questi pazienti, i polipi delle ghiandole fundiche ospitano mutazioni inattivanti nel gene della poliposi adenomatosa del colon (APC) [15]. I polipi iperplastici sono i più comuni e costituiscono il 70-90% dei

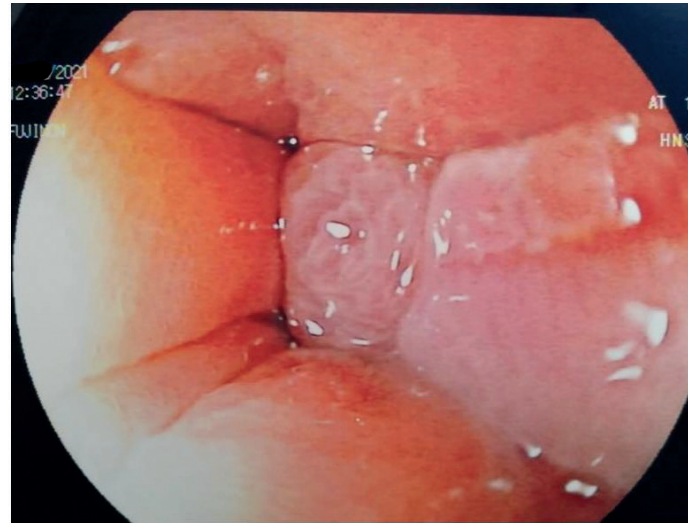


Figura 1. Polipo iperplastico infiammatorio in esofagite da RGE.

polipi gastrici benigni [16]. Polipi solitari amartomatosi di dimensioni anche considerevoli (>4 cm) possono essere reperi- ti anche in lattanti di 5 mesi di vita [17]. I polipi adenomatosi neoplastici rappresentano solo il 5% dei polipi gastrici in età pediatrica [18].

Istologicamente, i polipi isolati delle ghiandole fundiche (PGF) sono definiti dalla dilatazione delle ghiandole ossintiche cistiche superficiali (foveolari) e profonde responsabili della secrezione dell'HCl. A causa della dilatazione delle ghiandole ossintiche, la prolungata terapia acido-soppressiva e in particolare l'uso di inibitori della pompa protonica (PPI), è stata associata alla patogenesi delle PGF sporadiche, anche se la maggior parte dei pazienti in trattamento con PPI non sviluppa poi PGF [19-20]. In uno studio retrospettivo su 8527 EGDS pediatriche sono stati individuati 5 pazienti con PGF sindromiche nell'ambito di una FAP e 11 soggetti con PGF isolati [21]. Tutte le PGF sindromiche erano asintomatiche e sono state identificate durante un'EGDS di sorveglianza per la FAP. Al contrario, tutti i PGF isolati sono stati identificati per la presenza di sintomi gastrointestinali. Tutti i bambini con PGF sporadici avevano una storia di assunzione di PPI, con una durata mediana di 24 mesi. Non ci sono prove definitive che i PGF isolati siano causati dall'uso prolungato di PPI e, in definitiva, 11/8527 (1,3/1000) casi sembra rappresentare una prevalenza di PGF molto bassa. Questi risultati indicano che mentre l'uso di PPI ha una forte associazione con i PGF isolati, questa anomalia della mucosa è un effetto collaterale raro nell'utilizzo di questi farmaci che richiede, comunque, un'esposizione prolungata per svilupparsi.

Polipi della colecisti

Nella popolazione generale, i polipi della colecisti (PdC) sono una patologia piuttosto comune che si verifica nel 4-7% dei pazienti sottoposti a ecografia con un potenziale di evoluzione verso la displasia e la trasformazione maligna [22-23]. Nel bambino sono un evento molto meno frequente con solo poche decine di casi descritti in letteratura, metà dei quali primitivi e l'altra metà associata ad anomalie del dotto biliopancreatico, leucodistrofia metacromatica, sindromi di Peutz-Jeghers o di Gardner [24]. Il largo impiego dell'ecografia implica, tuttavia, il progressivo incremento delle segnalazioni sia in pazienti sintomatici sia in quelli asintomatici come reperto del tutto casuale. Ecograficamente, i polipi della colecisti appaiono come un rilievo della mucosa che deve essere posto in diagnosi differenziale con il fango biliare e i calcoli della colecisti; è opportuno, quindi, che il sospetto di poliposi sia confermato in almeno due ecografie a distanza di tempo [Figura 3].

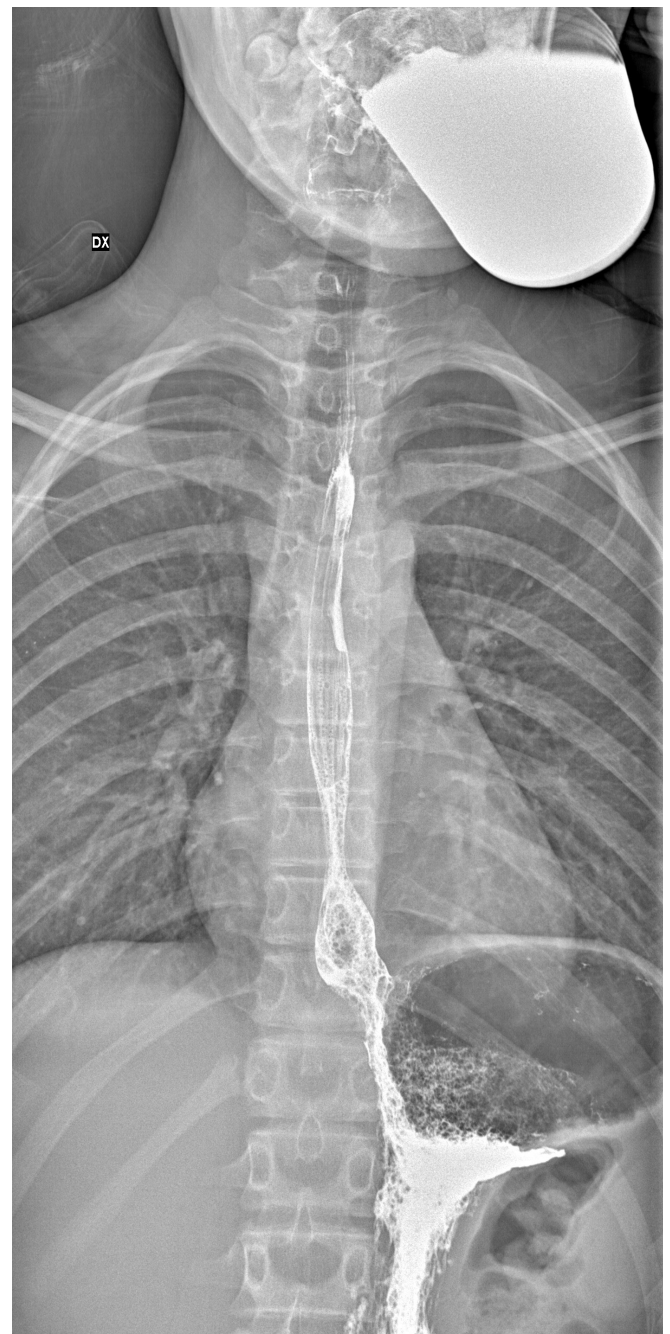


Figura 2. Rx esofago con mezzo di contrasto: polipo esofageo a 3 cm dalla giunzione esofago-gastrica.

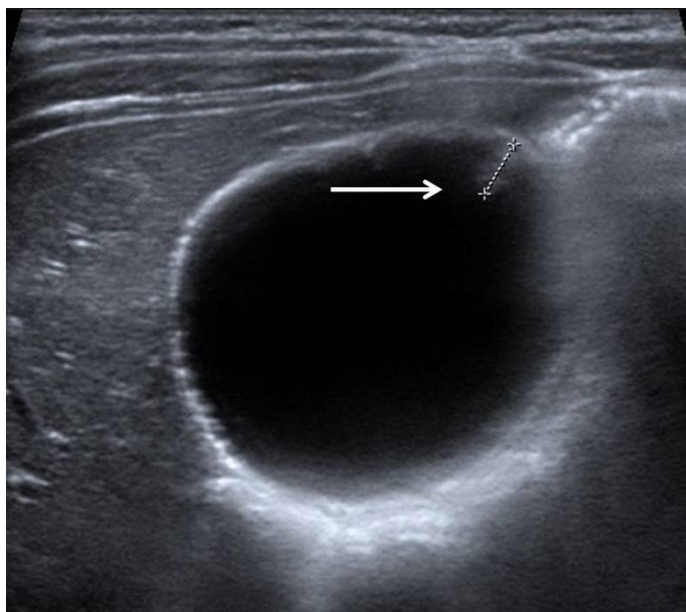
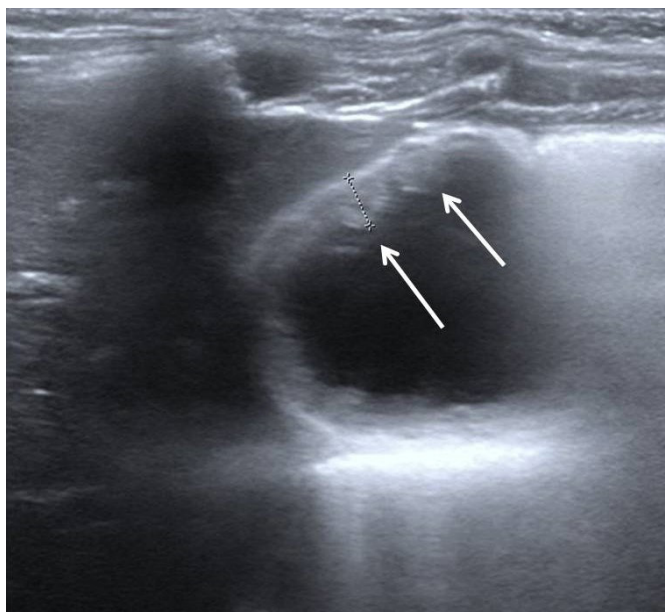


Figura 3. Poliposi della colecisti.

Si sa poco sulla storia naturale della poliposi della colecisti e la gestione in età pediatrica è stata spesso estrapolata dall'esperienza nella popolazione adulta. In realtà, l'evoluzione della patologia nel bambino è probabilmente diversa, andando talvolta incontro a regressione spontanea con scomparsa del reperto ecografico nel corso del follow up, o con l'assenza delle lesioni all'esame istopatologico dopo colecistectomia [25-26]. Una recente indagine multicentrica francese ha raccolto 18 casi di PdC in 10 anni, con un'età media di 10,4±4,1 anni, metà dei quali è stata trattata chirurgicamente [24]. Otto pazienti su nove avevano sintomi (dolore) persistenti e questa è stata la principale indicazione all'intervento di colecistectomia laparoscopica: istologicamente, si trattava di 5 adenomi papillari, 2 tubolari e 2 tubulopapillari di dimensioni tra i 3 mm e i 33 mm. Dei nove bambini che non sono stati sottoposti a colecistectomia, tutti tranne uno (addominalgia intermittente) erano asintomatici, con polipi tra i 3 mm e i 9 mm all'ecografia. Al follow-up, in due casi, i polipi erano scomparsi entro due anni dalla diagnosi. Nei PdC asintomatici e di dimensioni <10 mm, il monitoraggio ecografico delle lesioni nel tempo sembra essere l'indicazione più ragionevole stante la sostanziale benignità istologica e l'improbabile evoluzione maligna [24,27].

Polipi del colon e poliposi familiari ereditarie

Le poliposi del colon interessano circa l'1% dei bambini e di questi l'80% sono polipi giovanili [28]. I polipi del colon possono però essere inquadrati anche nel contesto di una sindrome poliposica ereditaria, gruppo di patologie rare ma che devono essere sospettate e riconosciute perché si associano a un elevato rischio di sviluppare neoplasie intestinali ed extraintestinali [Tabella 1].

Elementi importanti per orientare il processo diagnostico sono i segni e i sintomi intestinali (ma anche extraintestinali) e la storia familiare di poliposi intestinale o cancro del colon in giovane età. Il più comune sintomo di presentazione è il sanguinamento rettale non doloroso. In alcuni casi può essere presente dolore addominale ricorrente, anche secondario a invaginazioni ed episodi di occlusione intestinale. Un'altra manifestazione comune è il prolasso trans-ale di polipi retali peduncolati. Nei pazienti con un numero significativo di polipi, possono esserci anemia sideropenica, diarrea ed enteropatia protido-disperdente. Alcuni pazienti sono, al contrario, del tutto asintomatici e il riscontro è occasionale durante lo screening per familiarità poliposica o nel corso di accertamenti gastroenterologici o urologici [29]. All'esplorazione

rettale può esserci il reperto di una massa mobile, se il polipo è localizzato nel retto. L'anemia sideropenica è secondaria a sanguinamento e l'ipoalbuminemia a enteropatia nei pazienti con polipi numerosi. La pancoloscopia è l'esame diagnostico principale, sia perché consente di valutare la presenza di eventuali lesioni multiple, sia per effettuare le biopsie o la poliectomia indispensabili per la diagnosi istologica [Figura 4]. In base al numero di polipi presenti, alle caratteristiche istologiche, alla presenza o meno di storia familiare e al riscontro di manifestazioni extraintestinali si valuterà la necessità di eseguire indagini genetiche mirate. I polipi intestinali, in base alle caratteristiche istologiche, vengono distinti in infiammatori, adenomi e amartomi.

Polipi infiammatori

Sono lesioni frequenti nei pazienti con malattie infiammatorie croniche intestinali o con altre condizioni associate ad infiammazione significativa. Nella maggior parte dei casi si tratta di pseudopolipi con mucosa infiammata e iperplastica. Sono anche di grandi dimensioni, ma non sono a rischio di trasformazione neoplastica e non è necessario rimuoverli [29]. Anche in età pediatrica è segnalata la CAP polyposis, poliposi a cappuccio, una malattia rara del colon-retto, caratterizzata da polipi infiammatori multipli che si localizzano prevalentemente nella porzione retto-sigmoidea [30]. Macroscopicamente si presenta con piccoli polipi sessili, rossi, ricoperti da fibrina,



Figura 4. Aspetto endoscopico in una poliposi familiare (www.gastrointestinalatlas.com/english/familial_polyposis_II.html).

Tabella 1. Criteri diagnostici, manifestazioni cliniche e genetica delle poliposi intestinali ereditarie [da rif. 40]

	Criteri diagnostici	Manifestazioni cliniche	Genetica
Poliposi adenomatosa familiare	<ul style="list-style-type: none"> - adenomi coloretali ≥ 100 - Mutazioni APC - >1 adenoma coloretale + storia familiare positiva 	<ul style="list-style-type: none"> - Adenomi del colon - Carcinoma del colon - Adenomi gastroduodenali - Manifestazioni extraintestinali 	Autosomica dominante Gene: APC (5q21)
Sindrome poliposica giovanile	<ul style="list-style-type: none"> - >5 polipi giovanili coloretali simultanei - Polipi giovanili in tutto il tratto gastrointestinale - ≥ 1 polipo giovanile + storia familiare positiva 	<ul style="list-style-type: none"> - Poliposi giovanile dell'infanzia: polipi intestinali, diarrea, enteropatia protidodisperdente, sanguinamenti rettali, invaginazioni, prolasso rettale, ipotonia, macrocefalia - Poliposi giovanile generalizzata: polipi gastrointestinali, cancro colon-retto, anomalie scheletriche e/o vascolari 	Autosomica dominante Gene: SMAD4 (18q21.1) o BMPR1A (10q23.2)
Sindrome Peutz-Jeghers	<ul style="list-style-type: none"> - >2 amartomi gastrointestinale - ≥ 1 amartoma + storia familiare positiva - Melanosi mucocutanea + ≥ 1 amartoma - Melanosi mucocutanea + storia familiare positiva 	<ul style="list-style-type: none"> - Pigmentazioni muco-cutanee - Polipi gastrointestinali - Rischio aumentato di neoplasie - Polipi extraintestinali (colecisti, bronchi, vescica, uretere) 	Autosomica dominante Gene: STK1 (LKB1) (19p13.3)
PTEN Sindrome Cowden	<ul style="list-style-type: none"> - Lesioni mucocutanee tipiche + 1 dei seguenti: <ul style="list-style-type: none"> - ≥ 6 papule facciali di cui ≥ 3 trichilemmoma; - papule facciali + papillomatosi orale; - papillomatosi orale + palmo plantare; - > 6 cheratosi palmo-plantare. - ≥ 2 criteri maggiori (manifestazioni cliniche) - 1 criterio maggiore + 3 criteri minori - 4 criteri minori 	<ul style="list-style-type: none"> - Criteri maggiori: macrocefalia, cancro mammella, cancro tiroide, carcinoma endometrio - Criteri minori: adenomi/gozzo multinodulare tiroide, disabilità intellettiva, polipi amartomatosi intestinali, lipomi, fibromi, tumori genitourinari, malformazioni genitourinarie - Trichilemmoma facciale, cheratosi acrale, papule papillomatose 	Autosomica dominante Gene PTEN (10q23.31)
Sindrome Bannayan-Riley-Ruvalcaba	Non stabiliti	<ul style="list-style-type: none"> - Polipi amartomatosi del tratto gastrointestinale - Rischio aumentato di neoplasie - Ritardo neurosviluppo, macrocefalia, lipomi, emangiomi, lentiginosi del pene, adenomi tiroidei, tiroidite di Hashimoto, malformazioni linfatiche, iperestensibilità articolare, scoliosi, convulsioni, miopatia, palato ogivale 	

singoli o multipli. I sintomi principali sono la rettorragia associata ad alterazioni del transito. Si tratta di una condizione simile all'ulcera solitaria del retto e probabilmente fa parte dello spettro delle malattie da prolasso della mucosa. La diagnosi differenziale è soprattutto nei confronti delle malattie infiammatorie croniche intestinali, per l'analogia della presentazione clinica ed endoscopica.

Adenomi

Poliposi adenomatosa familiare (FAP): è una condizione ereditaria, autosomica dominante, caratterizzata dallo sviluppo di centinaia, fino a migliaia, di adenomi nel colon e nel retto, e da diverse manifestazioni extracoliche [Tabella 2]. È determinata dalla mutazione del gene della poliposi adenomatosa (APC) localizzato sul cromosoma 5q21. Fino al 30% dei casi di FAP è causato da mutazioni spontanee de novo, senza evidenza clinica o genetica di familiarità. È la poliposi sindromica più comune nell'infanzia e si stima una prevalenza di 1-3 casi ogni 100.000 nati, con una penetranza di circa il 100%. Sono state identificate moltissime mutazioni responsabili e si

è anche stabilita una correlazione tra localizzazione della mutazione all'interno del gene e gravità clinica della malattia [31]:

- **FAP classica:** è causata da mutazioni nel gene APC per lo più localizzate tra i codoni 168-1580 e comprende anche le forme gravi, ad esordio molto precoce, con mutazioni localizzate nei codoni tra 1250 e 1464. Sono presenti da centinaia a migliaia di adenomi colo-rettali, ad insorgenza nel 50% dei casi entro i 15 anni di età. Lo sviluppo di cancro colo-rettale avviene nella quasi totalità dei pazienti prima dei 50 anni (età media 39 anni) se non trattati con colectomia. Nell'80% dei casi si tratta di tumori del colon di sinistra [31].
- **FAP attenuata:** è una forma di media severità, che rappresenta l'8% dei casi, caratterizzata da oligopoliposi (10-99 adenomi) con una distribuzione prevalentemente nel colon prossimale. La presentazione clinica, rispetto alla forma classica, è più tardiva. Il rischio di trasformazione neoplastica è inferiore, ma comunque elevato, riguardando il 70-80% dei casi [32]. Molti pazienti sono asintomatici e il riscontro della poliposi avviene durante endoscopie di controllo effettuate nel contesto della sorveglianza per familiarità. Quan-

Tabella 2. Manifestazioni extracoliche della poliposi adenomatosa familiare (FAP) [da rif. 31]

Sito	Clinica
Osso e denti	Osteomi (mandibola, mascellare) Esostosi Sclerosi Denti sovranumerari o inclusi
Tessuto connettivo	Tumori dermoidi Aderenze intra-addominali Fibromi Cisti sottocutanee
SNC e occhio	Glioblastoma Sindrome di Turcot Ipertrofia congenita dell'epitelio pigmentato della retina
Stomaco, duodeno, intestino tenue	Adenomi
Tiroide, surreni	Adenomi, carcinomi
Fegato	Epatoblastoma

do presenti, i sintomi tipici sono un aumento della frequenza delle evacuazioni, sanguinamento rettale, anemia, dolore addominale. L'esame diagnostico principale è rappresentato dalla pancoloscopia durante la quale vengono raccolte plurime biopsie [28].

Tra le poliposi sindromiche, la FAP è quella gravata dal più alto rischio di cancro e richiede un approccio preventivo aggressivo. Le famiglie con FAP dovrebbero ricevere un counselling genetico e il test genetico deve essere offerto a tutti i ragazzi con familiarità tra i 12 e i 14 anni di età, o anche prima nei bambini che presentino sanguinamento rettale. In caso di evidenza della mutazione familiare di APC, viene confermata la diagnosi di FAP e avviato il programma di follow-up. In presenza di adenomatosi del colon, il riscontro di una mutazione patogenetica conferma la diagnosi di FAP, ma la sua assenza non ne esclude la possibilità [31].

Lo sviluppo di cancro del colon prima dei 20 anni di età è estremamente raro, con un rischio dello 0,2% [31]. Nella FAP, la sorveglianza endoscopica deve essere avviata a partire dai 12-14 anni di età e a qualsiasi età in caso di comparsa di sanguinamento rettale. La sorveglianza sarà quindi individualizzata, in relazione al fenotipo, ogni 1-3 anni. Il tratto gastrointestinale superiore andrà tenuto sotto controllo a partire dai 25 anni di età.

Nei pazienti con FAP la colectomia totale si rende necessaria per prevenire lo sviluppo del carcinoma in età adulta e l'argomento dovrebbe essere affrontato già in età adolescenziale. Il corretto timing per l'intervento non è definito da specifiche linee guida, ma deve essere valutato in relazione al tipo di FAP, alla quantità e caratteristiche degli adenomi e a fattori individuali relativi al singolo paziente [45].

Per il rischio aumentato di carcinoma della tiroide, in particolare nel sesso femminile, è necessario avviare una sorveglianza ecografica a partire dai 15-18 anni di età. Va considerato anche il rischio di insorgenza di medulloblastoma (controllo neurologico annuale) e di epatoblastoma [33].

Amartomi

• **Polipo giovanile isolato:** è il polipo più comune (≥ 90%) in età pediatrica [34], con un picco di incidenza tra i 3 e i 10 anni di età. La lesione può essere singola o possono essere presenti fino a 5 polipi, prevalentemente nel retto e/o nel colon sinistro e, in un terzo dei casi, anche prossimalmente alla

flessura splenica. La colonscopia completa è comunque indicata in tutti i casi. Strutturalmente, sono amartomi con componente infiammatoria e forma sferica, tubulare o pedunculata. La superficie può essere ulcerata e causare sanguinamento e prolasso. Il rischio di trasformazione maligna è estremamente basso. La gestione successiva dipende dal numero di polipi riscontrati, dalla sede e dall'assenza o presenza di familiarità. Se i polipi sono in numero inferiore a 5, la sede è tipica e non c'è storia familiare rilevante, la rimozione endoscopica è sufficiente. In caso di ricomparsa della sintomatologia, sarà necessaria una rivalutazione. Occorrerà procedere alla diagnosi differenziale con la sindrome della poliposi giovanile (SPG, vedi più avanti nel testo) se i polipi sono più di 5 o in presenza di un polipo isolato ma con familiarità per SPG.

• **Sindrome della poliposi giovanile (SPG):** condizione rara (1:100.000-160.000) a trasmissione autosomica dominante, di natura precancerosa, associata allo sviluppo di tumori del tratto gastrointestinale, in particolare del colon-retto [34]. È caratterizzata dallo sviluppo di multipli polipi gastrointestinali con fenotipo variabile. Si associano, talora, a manifestazioni extraintestinali: prolasso della valvola mitrale, anomalie vascolari e anomalie scheletriche. Mutazioni germinali di SMAD4 (18q21) e BMPRIA (10q23.2) sono riportate nel 40-60% dei bambini con SPG. Non ci sono chiare correlazioni genotipo-fenotipo, ma si evidenzia una grande variabilità per età di insorgenza e numero dei polipi anche nella stessa famiglia. I pazienti con mutazioni di SMAD4 sono associati ad una forma più aggressiva di polipi gastrici e al rischio di cancro dello stomaco. Inoltre, le forme causate da SMAD4 possono associarsi a teleangectasia emorragica ereditaria, una sindrome caratterizzata da teleangectasie della pelle e della mucosa orale e gastrointestinale e da malformazioni arterovenose a livello polmonare, epatico e cerebrale. Il gene BMPRIA è localizzato nella stessa regione cromosomica del gene PTEN e ampie delezioni che interessino entrambi i geni possono causare una forma di SPG più severa con esordio nell'infanzia. Il termine "giovanile" è riferito alle caratteristiche istologiche dei polipi e non all'età di comparsa; si tratta di amartomi con epitelio normale e un infiltrato infiammatorio con ghiandole dilatate a formare cisti piene di muco nella lamina propria. Le caratteristiche istopatologiche sono utili nella diagnosi differenziale con gli amartomi della sindrome di Peutz-Jeghers (SPJ; vedi più avanti nel testo), e sono assenti gli aspetti tipici degli adenomi.

Sulla base della presentazione e del decorso clinico, si distinguono:

- **poliposi giovanile dell'infanzia:** esordisce nei primi anni di vita. I polipi possono interessare sia il tratto digestivo superiore sia quello inferiore e si manifestano con sanguinamento, invaginazione, enteropatia protido-disperdente. Può essere necessaria una nutrizione parenterale totale e la rimozione chirurgica del tratto gastrointestinale interessato [28]. Talora sono presenti manifestazioni extraintestinali come ipotonia e macrocefalia [35];
- **poliposi giovanile generalizzata:** molti pazienti diventano sintomatici entro i 20 anni di età, prevalentemente con sanguinamento rettale e anemizzazione. I polipi si sviluppano nella prima decade di vita in un numero variabile da ≥ 5 a centinaia, nel 98% dei casi localizzati nel colon-retto ma anche nelle vie digestive superiori [35].

La diagnosi di SPG dovrebbe essere sospettata nei pazienti che presentino multipli polipi del tratto gastrointestinale o anche un solo polipo giovanile isolato ma familiarità per SPG. I criteri diagnostici sono: 1) presenza di 5 o più polipi giovanili del colon o del retto, oppure 2) presenza di polipi giovanili in altre sedi del tratto gastrointestinale, oppure

3) presenza di un qualsiasi numero di polipi giovanili e storia familiare positiva [34].

Di seguito riassumiamo alcune situazioni cliniche ed il relativo percorso diagnostico:

- *bambini e adolescenti sintomatici, anche in assenza di familiarità per SPG*: se presentano ≥ 5 polipi giovanili confermati istologicamente, devono essere valutati per eventuali localizzazioni extraintestinali e riferiti per una consulenza genetica. Nel caso non fossero identificate le mutazioni note della SPG, l'indagine deve estendersi anche allo studio del gene PTEN (vedi più avanti nel testo) [34];
- *bambini asintomatici, ma con familiarità per SPG*: devono essere sottoposti a test genetico solo se nei genitori o nei fratelli affetti è stata identificata una mutazione familiare e l'esame sarà effettuato a partire dai 12-15 anni di età. Se invece nella famiglia affetta non è stata identificata una mutazione, il bambino asintomatico non deve essere sottoposto ad analisi genetica, ma solo a screening endoscopico a partire dai 12-15 anni di età;
- *bambini di qualsiasi età con sanguinamento rettale e familiarità per SPG*: devono essere sottoposti a colonscopia e, in caso di riscontro di lesioni polipoidi, si procede all'indagine genetica.

Nei pazienti con SPG il rischio di sviluppare tumori del tratto gastrointestinale nel corso della vita varia dal 38 al 68% e la sorveglianza endoscopica è principalmente orientata alla prevenzione oncologica [36]. Con la colonscopia sono usualmente rimossi tutti i polipi di dimensione >10 mm e la procedura avrà cadenza annuale fino a resezione di tutti i polipi >10 mm e quindi ripetuta ogni 1-5 anni. Sebbene siano segnalate forme di displasia, l'evoluzione neoplastica è rara prima dei 18 anni [28]. Nei bambini e adolescenti non è invece indicata la sorveglianza endoscopica del tratto digestivo superiore, anche se affetti o a rischio di SPG, a meno di comparsa di sintomi. La colectomia dovrebbe essere presa in considerazione solo per i pazienti con un numero di polipi non gestibile endoscopicamente, con sanguinamenti persistenti, anemia e/o ipoalbuminemia [37].

- **Sindrome di Peutz-Jeghers (SPJ)**: ha un'incidenza di circa 1:200.000 nati vivi, senza prevalenza di genere [38]. È una patologia a trasmissione autosomica dominante, causata dalla mutazione germinale di STK11 (LKB1), presente in circa il 70% delle famiglie con SPJ e nel 50% delle forme sporadiche. La sindrome ha due caratteristiche cliniche prevalenti:

- *lesioni muco cutanee*, presenti nel 95% dei pazienti, sono macchie piane di 1-5 mm, di colore dal blu-grigio al bruno, che si localizzano tipicamente nella regione periorale, sulle labbra, sulla mucosa orale, sul palmo delle mani e sulla pianta dei piedi, ma anche al naso, nella regione genitale e perianale. Possono essere una manifestazione precoce della sindrome, comparando entro i primi anni di vita per poi aumentare di numero e dimensione fino alla pubertà e scomparire successivamente, ad eccezione delle lesioni del cavo orale. Sono lesioni tipiche, ma non specifiche della SPJ [38];
- *polipi amartomatosi* che si localizzano nell'intero tratto gastro-intestinale (15-30% nello stomaco e 50-64% nel colon) e con maggiore frequenza nel piccolo intestino (60-90%), in particolare nel digiuno. Sono anche possibili le localizzazioni extraintestinali, nella colecisti, nei bronchi, nella vescica e nell'uretra. Macroscopicamente hanno forma sessile, pedunculata, lobulata, in numero variabile da 1 a più di 20 per singolo segmento dell'intestino, di dimensioni che vanno da pochi mm a più di 5 cm. L'istologia è caratteristica: sono amartomi in cui è presente una proliferazione arboriforme della muscolatura liscia che si estende nella lamina propria, mentre l'epitelio sovrastante è normale [39]. I polipi compaiono nella prima decade

di vita e possono diventare sintomatici anche successivamente. Frequenti, nel 70% dei pazienti entro i 18 anni di età, sono i casi di invaginazione intestinale prevalentemente del piccolo intestino. Altri sintomi possono essere il dolore addominale da infarto del polipo, anemia da sanguinamento acuto o cronico, protrusione del polipo dal retto [28].

La diagnosi si basa sulla presenza di almeno due dei seguenti criteri: 1) 2 o più polipi amartomatosi tipo SPJ nel tratto gastrointestinale; 2) iperpigmentazione mucocutanea caratteristica; 3) familiarità per SPJ. I pazienti che soddisfano i criteri devono essere sottoposti alle indagini genetiche per la conferma diagnostica, la pianificazione del follow-up e il counselling rivolto ai familiari.

L'assenza della mutazione di STK11, in presenza degli altri criteri clinici, non esclude la diagnosi e i bambini a rischio di SPJ dovrebbero essere sottoposti a test genetico prima dei 3 anni di età, anche se asintomatici. L'indicazione alle indagini genetiche e alla sorveglianza del tratto gastrointestinale esiste anche in soggetti asintomatici con lesioni mucocutanee sospette, soprattutto se c'è familiarità per SPJ. La sorveglianza consiste nell'esecuzione di EGDS, colonscopia, videocapsula e/o entero-RM, con periodicità individualizzata in ciascun paziente [38].

Nei soggetti con SPJ, il rischio di neoplasie in età adulta è aumentato (9-39%), non solo a livello gastrointestinale, ma anche in altre sedi (mammella, ovaio, cervice, testicolo, pancreas, polmone). In età pediatrica il rischio di cancro è estremamente basso ma i pazienti con SPJ dovrebbero essere valutati per eventuali segni di pubertà precoce e ginecomastia nei maschi per il rischio di tumori ovarici o testicolari [33].

- **PTEN Hamartoma Tumor Syndrome (PHTS)**: indica un gruppo di sindromi con differenti presentazioni cliniche causate da mutazioni germinali del gene PTEN. Sono comprese la sindrome Cowden (prevalenza 1:200.000) e la sindrome Bannayan-Riley-Ruvalcaba (prevalenza ignota) ad esordio in epoca neonatale o comunque precoce, entrambe caratterizzate dallo sviluppo di numerosi amartomi [Tabella 1] [33,40].

Uno schema semplificato dell'iter diagnostico delle poliposi familiari è sintetizzato nella **Figura 5**.

Le risorse diagnostiche

Non sempre i polipi delle prime vie digestive risultano sintomatici e il sospetto può emergere casualmente nel corso di esami contrastografici, tomografie, RMN o endoscopie eseguiti per indicazioni diverse. Altre volte, compaiono vomito, epigastralgia, ematemesi, disfagia e, in questi casi, l'EGDS è l'indagine più largamente utilizzata e che consente una completa definizione diagnostica e operativa con l'esecuzione di biopsie e/o l'escissione diretta della neoformazione.

Le poliposi del basso tratto digestivo si manifestano tipicamente con sangue nelle feci, ma talora anche con dolore addominale. Spesso, tuttavia, i sintomi sono modesti e possono passare inosservati ritardando il momento della diagnosi. Il sanguinamento è generalmente intermittente e auto-limitante e può portare ad anemizzazione nel 25-35% dei casi. L'esplorazione rettale è in grado di identificare oltre i due terzi dei polipi rettali, mentre l'ecografia può individuare il 50-89% dei polipi colon-rettali [41-42]. L'ecografia ha maggiore difficoltà nel localizzare i polipi di dimensioni inferiori a 1,5 cm e quelli situati nel retto, ma ha una buona sensibilità per quelli posizionati nel colon sinistro [41]. L'accuratezza dell'esame dipende dall'operatore, ma anche dalla presenza di feci nell'ultimo tratto intestinale. La pulizia del sigma-retto con clisma prima dell'ecografia può incrementare notevolmente la sensibilità dell'indagine (97% vs 65% senza pulizia) [43].

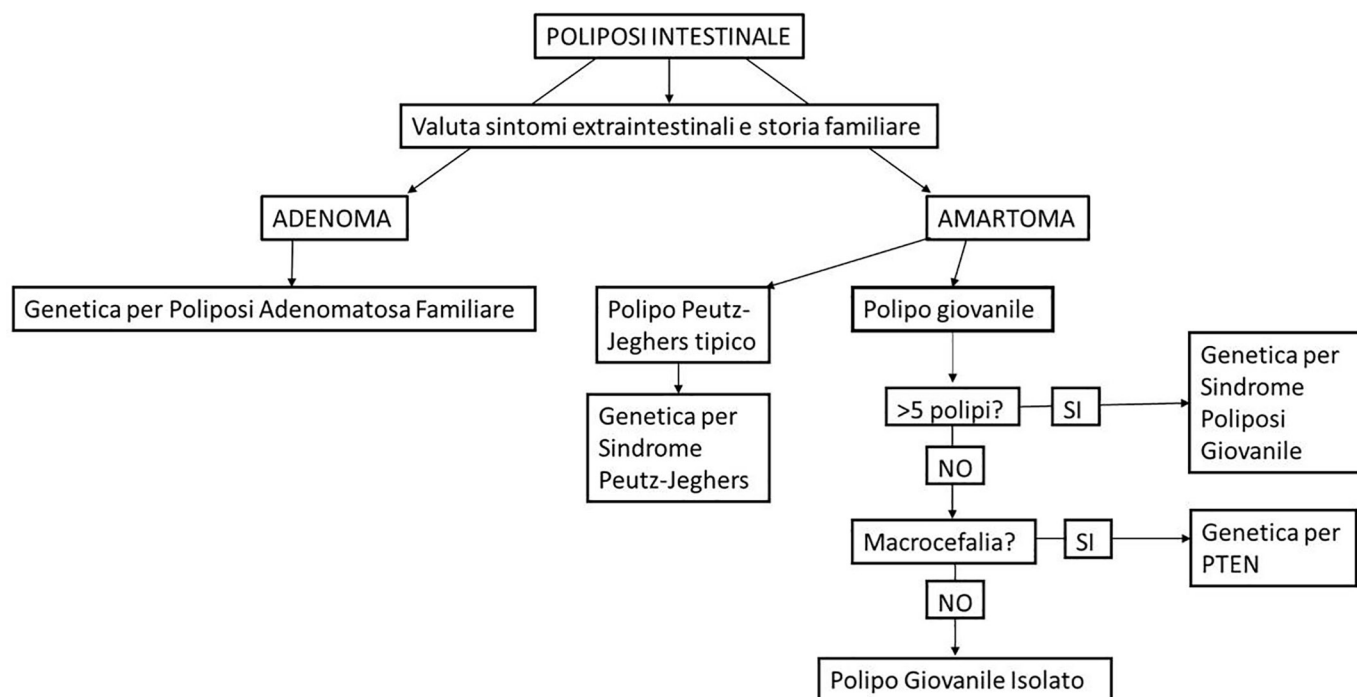


Figura 5. Schema diagnostico delle poliposi familiari.

La determinazione della calprotectina fecale sembra avere un'elevatissima sensibilità, con un valore predittivo positivo (VPP) del 92,8% e un valore predittivo negativo (VPN) del 100% e con una chiara tendenza alla riduzione o addirittura alla normalizzazione dei valori dopo polipectomia [41,44]. L'associazione della calprotectina con l'ecografia raggiunge un VPP del 100% e un VPN del 67,4% [41].

L'entero-risonanza magnetica (entero-RM) ha un ruolo importante sia nella diagnosi sia nel monitoraggio delle sindromi poliposiche familiari che necessitano di ripetuti esami nel corso degli anni. Consente di evitare le radiazioni tipiche degli esami contrastografici tradizionali e ha una buona capacità di evidenziare i polipi anche nei tratti del piccolo intestino più difficilmente raggiungibili con tecniche endoscopiche [45-46]. D'altra parte, le indagini endoscopiche rappresentano la principale risorsa diagnostica – e spesso anche terapeutica – per le poliposi poiché consentono, oltre alla diretta visualizzazione delle lesioni, l'esecuzione di biopsie e l'eventuale definitiva escissione dei polipi. Oltre ai classici approcci per l'alto (esofagogastroduodenoscopia) e il basso (colonscopia) tratto digestivo, è oggi possibile l'esame diretto di buona parte del piccolo intestino grazie all'enteroscopia che già da alcuni anni si è posta come indagine diagnostica-operativa complementare allo studio con videocapsula [46,49]. Quest'ultima metodica, in continua evoluzione da circa vent'anni e già disponibile per l'impiego in bambini di età superiore ai 2 anni (ma esistono segnalazioni anche in soggetti di età inferiore), si sta progressivamente proponendo come risorsa diagnostica scarsamente invasiva e potenzialmente utilizzabile per tutti i segmenti dell'apparato digerente anche per la sorveglianza a lungo termine delle poliposi familiari e sindromiche [49-50]. La sua sensibilità, nell'identificare i polipi del piccolo intestino, appare superiore a quella delle più tradizionali tecniche contrastografiche, evita l'irradiazione ed è meglio tollerata dai pazienti stessi [51].

È proprio il progressivo sviluppo di risorse alternative alla classica radiologia con contrasto che ha consentito di ridurre grandemente, anche nel bambino, l'impiego delle radiazioni ionizzanti (Rx tubo digerente e clisma opaco) con indubbi vantaggi radioprotettivi. ■

Bibliografia

1. Cakir M, Akbulut UE, Aydin-Mungan S. Esophageal polyps in children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2014 Feb;58(2):e20-2.
2. Diaconescu S, Miron I, Gimiga N, et al. Unusual Endoscopic Findings in Children: Esophageal and Gastric Polyps: Three Cases Report. *Medicine (Baltimore).* 2016 Jan;95(3):e2539.
3. Septer S, Cuffari C, Attard TM. Esophageal polyps in pediatric patients undergoing routine diagnostic upper gastrointestinal endoscopy: a multicenter study. *Dis Esophagus.* 2014 Jan;27(1):24-9.
4. Bishop PR, Nowicki MJ, Subramony C, Parker PH. The inflammatory polyp-fold complex in children. *J Clin Gastroenterol.* 2002 Mar;34(3):229-32.
5. Choi KE, Kim MJ, Lee JH, et al. Effects of proton pump inhibitors on pediatric inflammatory esophagogastric polyps. *Digestion.* 2012;85(3):179-84.
6. Wong J, Kovacic K, Lerner D. Esophageal Inflammatory Fibroid Polyp After Button Battery Ingestion. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2021 Dec 1;73(6):e126.
7. Goyal A, Poulik J, Chang CH, El-Baba M. Esophageal polyp in a boy with eosinophilic esophagitis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2010 Nov;51(5):541.
8. Jones TB, Heller RM, Dirchner SG, Greene HL. Inflammatory esophagogastric polyp in children. *AJR Am J Roentgenol.* 1979 Aug;133(2):314-6.
9. Adorisio O, Ceriati E, Camassei FD, et al. Inflammatory Fibroid Polyp of the Esophagogastric Junction. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017 Jun;64(6):e154.
10. Wang LC, Lee HC, Yeung CY, et al. Gastrointestinal polyps in children. *Pediatr Neonatol.* 2009 Oct;50(5):196-201.
11. Yousif TI, Shoukry M, Suliman A, et al. Unusual Presentation of Gastric Polyp in a Young Child: A Case Report. *Clin Pediatr.* 2016;101.
12. Murphy S, Shaw K, Blanchard H. Report of three gastric tumors in children. *J Pediatr Surg.* 1994 Sep;29(9):1202-4.
13. Kotba M, Abdelazizb M, Abdelmeguid Y, et al. Gastroduodenal Intussusception Due to Gastric Mucosal Prolapse Polyp in a 2-Year-Old Child. *Fetal Pediatr Pathol.* 2021 Oct;40(5):511-7.
14. Di Cataldo A, Dibenedetto SP, Ragusa R, et al. Unusual cause of sideropenic anemia in childhood: solitary gastric polyp. *Pediatr Hematol Oncol.* Apr-Jun 1993;10(2):183-5.
15. Abraham SC, Nobukawa B, Giardiello FM, et al. Fundic gland polyps in familial adenomatous polyposis: neoplasms with frequent somatic adenomatous polyposis coli gene alterations. *Am J Pathol.* 2000 Sep;157(3):747-54.
16. Carmack SW, Genta RM, Schuler CM, Saboorian MH. The current spectrum of gastric polyps: a 1-year national study of over 120,000 patients. *Am J Gastroenterol.* 2009 Jun;104(6):1524-32.

17. Zhiyin H, Gong H, Guo L, et al. Successful endoscopic submucosal dissection of a large juvenile polyp in the stomach of an infant. *Endoscopy*. 2021 Oct;53(10):E376-E377.
18. Attard TM, Yardley JH, Cuffari C. Gastric polyps in pediatrics: an 18-year hospital-based analysis. *Am J Gastroenterol*. 2002 Feb;97(2):298-301.
19. Jalving M, Koornstra JJ, Wesseling J, et al. Increased risk of fundic gland polyps during long-term proton pump inhibitor therapy. *Aliment Pharmacol Ther*. 2006 Nov 1;24(9):1341-8.
20. Fiocca R, Mastracci L, Attwood SE, et al. Gastric exocrine and endocrine cell morphology under prolonged acid inhibition therapy: results of a 5-year follow-up in the LOTUS trial. *Aliment Pharmacol Ther*. 2012 Nov;36(10):959-71.
21. Coffey A, Patel K, Quintanilla N, et al. Fundic Gland Polyps in the Pediatric Population: Clinical and Histopathologic Studies. *Pediatr Pediatr Dev Pathol*. Nov-Dec 2017;20(6):482-9.
22. Jørgensen T, Jensen KH. Polyps in the gallbladder. A prevalence study. *Scand J Gastroenterol* 1990;25:281-6
23. Aldouri AQ, Malik HZ, Waytt J, et al. The risk of gallbladder cancer from polyps in a large multiethnic series. *Eur J Surg Oncol*. 2009 Jan;35(1):48-51.
24. Ballouhey Q, Binet A, Varlet F, et al. Management of Polypoid Gallbladder Lesions in Children: A Multicenter Study. *Eur J Pediatr Surg*. 2018 Feb;28(1):6-11.
25. Beck PL, Shaffer EA, Gall DG, Sherman PM. The natural history and significance of ultrasonographically defined polypoid lesions of the gallbladder in children. *J Pediatr Surg*. 2007 Nov;42(11):1907-12.
26. Stringer MD, Ceylan H, Ward K, Wyatt JI. Gallbladder polyps in children—classification and management. *J Pediatr Surg*. 2003 Nov;38(11):1680-4.
27. Demirbaş F, Çaltepe G, Comba A, et al. Gallbladder Polyps: Rare Lesions in Childhood. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2019 Jun;68(6):e89-e93.
28. Soyer T. Polypoid disease of colon in children. *Pediatr Surg Int*. 2020 Apr;36(4):447-55.
29. Kay M, Eng K, Wyllie R. Colonic polyps and polyposis syndromes in pediatric patients. *Curr Opin Pediatr*. 2015 Oct;27(5):634-41.
30. Brunner M, Agaimy A, Atreya R, et al. Cap polyposis in children: case report and literature review. *Int J Colorectal Dis*. 2019 Feb;34(2):363-8.
31. Hyer W, Cohen S, Attard T, et al. Management of Familial Adenomatous Polyposis in Children and Adolescents: Position Paper From the ESPGHAN Polyposis Working Group. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2019 Mar;68(3):428-41.
32. Leoz ML, Carballal S, Moreira L, et al. The genetic basis of familial adenomatous polyposis and its implications for clinical practice and risk management. *Appl Clin Genet*. 2015 Apr 16;8:95-107.
33. MacFarland SP, Zelle K, Katona BW, et al. Gastrointestinal Polyposis in Pediatric Patients. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2019 Sep;69(3):273-80.
34. Cohen S, Hyer W, Mas E, et al. Management of Juvenile Polyposis Syndrome in Children and Adolescents: A Position Paper From the ESPGHAN Polyposis Working Group. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2019 Mar;68(3):453-62.
35. Brosens LA, Langeveld D, van Hattem WA, et al. Juvenile polyposis syndrome. *World J Gastroenterol*. 2011 Nov 28;17(44):4839-44.
36. Brosens LA, Van Hattem A, Hylind LM, et al. Risk of colorectal cancer in juvenile polyposis. *Gut*. 2007 Jul;56(7):965-7.
37. Pashankar D, Murphy JJ, Ostry A, Schreiber RA. Life-threatening gastrointestinal hemorrhage due to juvenile polyposis. *Am J Gastroenterol*. 2000 Feb;95(2):543-5.
38. Latchford A, Cohen S, Auth M, et al. Management of Peutz-Jeghers Syndrome in Children and Adolescents: A Position Paper From the ESPGHAN Polyposis Working Group. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2019 Mar;68(3):442-52.
39. Haggitt RC, Reid BJ. Hereditary gastrointestinal polyposis syndromes. *Am J Surg Pathol*. 1986 Dec;10(12):871-87.
40. Vermeulen D, Van Winckel M, Vande Velde S, et al. Not all pediatric intestinal polyps are alike. *Acta Gastroenterol Belg*. Jul-Sep 2020;83(3):393-7.
41. Di Nardo G, Esposito F, Ziparo C, et al. Faecal calprotectin and ultrasonography as non-invasive screening tools for detecting colorectal polyps in children with sporadic rectal bleeding: a prospective study. *Ital J Pediatr*. 2020 May 20;46(1):66.
42. Hosokawa T, Hosokawa M, Tanami Y, et al. Diagnostic performance of ultrasound without any colon preparation for detecting colorectal polyps in pediatric patients. *Pediatr Radiol*. 2019 Sep;49(10):1306-12.
43. Qu NN, Liu RH, Shi L, et al. Sonographic diagnosis of colorectal polyps in children: Diagnostic accuracy and multi-factor combination evaluation. *Medicine (Baltimore)*. 2018 Sep;97(39):e12562.
44. Olafsdottir I, Nemeth A, Lörinc E, et al. Value of Fecal Calprotectin as a Biomarker for Juvenile Polyps in Children Investigated With Colonoscopy. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2016 Jan;62(1):43-6.
45. Judit Machnitz A, Reid JR, Acord MR, et al. MRI of the bowel - beyond inflammatory bowel disease. *Pediatr Radiol*. 2018 Aug;48(9):1280-90.
46. Urs AN, Martinelli M, Rao P, Thomson MA. Diagnostic and therapeutic utility of double-balloon enteroscopy in children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2014 Feb;58(2):204-12.
47. Ohmiya N, Nakamura M, Takenaka H, et al. Management of small-bowel polyps in Peutz-Jeghers syndrome by using enteroclysis, double-balloon enteroscopy, and videocapsule endoscopy. *Gastrointest Endosc*. 2010 Dec;72(6):1209-16.
48. Kirakosyan E, Lokhmatov M. High-Tech Diagnostic Methods and Endoscopic Treatment of Children with Peutz-Jeghers Syndrome. *Eur J Pediatr Surg*. 2020 Dec;30(6):529-35.
49. Zevit N, Shamir R. Wireless capsule endoscopy of the small intestine in children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2015 Jun;60(6):696-701.
50. Bolwell JG, Wild D. Indications, Contraindications, and Considerations for Video Capsule Endoscopy. *Gastrointest Endosc Clin N Am*. 2021 Apr;31(2):267-76.
51. Postgate A, Hyer W, Phillips R, et al. Feasibility of video capsule endoscopy in the management of children with Peutz-Jeghers syndrome: a blinded comparison with barium enterography for the detection of small bowel polyps. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2009 Oct;49(4):417-23.

Il sangue nelle feci

Costantino Panza

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

...Sento un gran tumulto che fra poco scoppierà
tremano i tombini sotto tutta la città
forse è un terremoto che sconvolge scassa e spacca
forse forse forse
è la mia cacca,
forse forse forse...
è la mia cacca,
forse forse forse...
è la mia cacca!

Da *La canzone della cacca* di Roberto Piumini

La presenza di sangue nelle feci è sempre un motivo di preoccupazione e questa condizione, presente a ogni età, può essere molto frequente anche in età pediatrica; tuttavia solo in pochi casi il riscontro di sangue nelle feci nel bambino necessita di un intervento urgente.

Tante definizioni

I medici utilizzano molte definizioni per descrivere la presenza di sangue nelle feci. Potreste sentire la parola *ematochezia* che significa la presenza di sangue rosso vivo; spesso il sangue sembra essere strisciato oppure è come se verniciasse le feci; questa particolare condizione indica un sanguinamento che avviene nel tratto finale dell'intestino (per esempio il colon o il retto). La *melena*, invece, indica un sanguinamento della parte dell'intestino superiore (per esempio stomaco o duodeno); in questo caso il sangue viene parzialmente digerito dall'azione dei succhi intestinali e le feci appariranno nere, di consistenza untuosa e di aspetto catramoso. Il sangue è di difficile digestione e spesso, se è presente un sanguinamento dell'esofago o dello stomaco, viene più facilmente vomitato: in questo caso i dottori parlano di *ematemesi*. La presenza di sangue rosso vivo che fuoriesce dall'ano è chiamato *rettorragia* e descrive un sanguinamento dell'ultima parte del tubo digerente; molto spesso le emorroidi sono una causa di rettorragia.

Ci sono altre caratteristiche importanti da conoscere come la *quantità* di sangue emessa; il sanguinamento può essere *acuto*, ossia caratterizzato da una vivace perdita di sangue da meno di 3 giorni (spesso accompagnato da anemia e/o compromissione della coscienza o della funzionalità cardiaca e circolatoria), oppure può essere *cronico*, perlopiù caratterizzato da perdite frequenti ma di scarsa entità. Talvolta il sanguinamento è così poco visibile da passare inosservato; in questo caso spesso il primo segno di sanguinamento è dato da una anemia di cui non si riesce a comprendere la causa; in questi casi si esegue un test di ricerca del *sangue occulto nelle feci*.

Le cause

Sono tante le cause che possono portare a un sanguinamento intestinale ed è importante riconoscere le caratteristiche delle feci che abbiamo appena sopra descritto per orientare la diagnosi. In età pediatrica le più frequenti condizioni che causano la presenza di sangue nelle feci sono le fissurazioni anali, o ragadi, la colite, le infezioni intestinali e, infine, i polipi giovanili.

- *Le fissurazioni anali*. Nella maggior parte dei casi le fissurazioni o ragadi anali sono causate da un anomalo stiramento del tessuto mucoso che riveste il canale anale durante l'evacuazione nei pazienti stitici. La stitichezza consiste in un

ridotto numero di evacuazioni (meno di 3 volte alla settimana) o in evacuazioni di feci di grosso diametro o in una esperienza di dolore in occasione dell'evacuazione. I bambini stitici spesso hanno feci dure, talvolta a forma di cacca di capra, e cercano di ostacolare lo stimolo a evacuare nel tentativo di evitare l'esperienza di difficoltà e dolore. Lo sforzo durante l'evacuazione forma delle fissurazioni in alcune zone dell'ano con la comparsa di ematochezia, ossia un lieve sanguinamento in occasione del transito delle feci. Il racconto della problematicità dell'andare al gabinetto, la descrizione delle feci e la possibile visualizzazione della fissurazione durante l'ispezione dell'ano orientano alla diagnosi e spesso non è necessario svolgere alcun accertamento. Una dieta varia ed equilibrata, la somministrazione di macrogol, una molecola che rammollisce le feci, e una routine regolare nell'andare al gabinetto sono i capisaldi del trattamento di questo frequentissimo disturbo.

- La *colite* è una infiammazione del colon, la parte più bassa dell'intestino; talvolta la colite è causata da allergia e la sintomatologia compare a breve distanza dall'ingestione dell'alimento, accompagnata spesso da vomito e forte stanchezza. Le feci sono diarroidiche e ricche di sangue e muco. La rettocolite ulcerosa è una malattia poco frequente, colpisce i bambini più grandi o gli adolescenti ed è caratterizzata da scariche di feci malformate ricche di sangue e muco accompagnate spesso da crampi addominali.
- Le *infezioni intestinali* sono causate da moltissimi germi che provocano una gastroenterite: i sintomi tipici sono diarrea, vomito e talvolta febbre. Alcuni germi possono infiammare la mucosa intestinale a tal punto che nell'evacuazione di feci liquide è presente anche muco e sangue.
- I *polipi* sono delle escrescenze che si formano nella parete di rivestimento dell'intestino e si visualizzano nel lume intestinale come piccole protuberanze; possono essere presenti dall'esofago fino al retto. Spesso sono benigni, non danno sintomi e si visualizzano occasionalmente durante l'effettuazione di esami gastroenterologici fatti per altri motivi. Alcuni polipi sono la conseguenza di una infiammazione dell'intestino, altri invece sono sostenuti da una predisposizione genetica ed ereditaria; il sanguinamento è uno dei possibili disturbi di queste formazioni.

La diagnosi

È importante capire la causa del sanguinamento per poter fare il miglior trattamento che è ben differente da caso a caso. Saper descrivere in modo preciso come si presentano le feci orienta il medico nella valutazione e nella scelta degli esami da effettuare. Esami utili per esplorare l'intestino sono l'endoscopia digestiva alta o gastroduodenoscopia e l'endoscopia digestiva bassa o colonscopia: questi esami esplorano i tratti intestinali alti (dall'esofago al duodeno) o bassi (il colon e il retto), ma non riescono a visualizzare l'intestino tenue, ossia quel lungo tratto del tubo digerente che collega il duodeno al colon. Oggi si possono utilizzare diversi esami come l'introduzione di piccole telecamere che vengono ingerite e che registrano immagini durante il loro passaggio nell'intestino (endoscopia con videocapsula) oppure esami radiologici tra cui l'ecografia, la TAC e la risonanza magnetica. ■

Autismo e televisione

Linee guida per la creazione di cartoni animati inclusivi

Valentina Bianchi, Elisabetta Cesana, Massimo Molteni

Area di Psicopatologia dello Sviluppo, IRCCS Eugenio Medea, Bosisio Parini, Lecco

Il disturbo dello spettro autistico (ASD) è caratterizzato da difficoltà sociocomunicative associate a comportamenti, attività e interessi ristretti e ripetitivi che conducono a un maggiore coinvolgimento in attività solitarie, come la visione della televisione. La letteratura scientifica sottolinea tanto i rischi connessi a un uso sistematico di questo strumento, quanto i suoi potenziali vantaggi se adeguatamente integrato nella pratica clinica e nell'esperienza quotidiana. In questo articolo descriviamo le difficoltà tipiche di fruizione dei cartoni animati da parte dei bambini con ASD e, a partire da queste, suggeriamo alcune linee guida per la realizzazione di programmi televisivi a loro destinati, affinché possano divenire oggetto di scambio e condivisione con i pari, facilitando i processi di socializzazione.

Autism spectrum disorder (ASD) is characterized by socio-communicative difficulties associated with restricted and repetitive behaviors, activities and interests, leading to greater involvement in solitary activities, such as TV watching. Scientific literature emphasizes both the risks associated with a systematic use of this tool, as well as its potential advantages if properly integrated into clinical practice and daily experience. In this article we describe the typical difficulties that children with ASD may have in watching cartoons and suggest guidelines for the realization of specific television programs as possible objects of exchange and sharing with peers, aiming at facilitating socialization processes.

Introduzione

Il disturbo dello spettro autistico (ASD) è un disturbo del neurosviluppo caratterizzato da difficoltà sociocomunicative associate a comportamenti, attività e interessi ristretti e ripetitivi [1].

È una condizione tra le più complesse e preoccupanti per l'età evolutiva, che accompagna il soggetto in modo permanente nel suo ciclo vitale, anche se le caratteristiche possono assumere un'espressività variabile nel tempo, pur mantenendo sempre una qualche limitazione rispetto alla partecipazione sociale.

La compromissione delle abilità sociali tipica dei bambini con ASD fa loro trascorrere meno tempo con i pari e più tempo in attività solitarie come la visione della televisione [2]. Diversi studi si sono occupati di indagare le modalità tipiche di fruizione dello strumento televisivo da parte di soggetti con autismo, comparandoli a soggetti a sviluppo normotipico o portatori di altri disturbi. In sintesi, i bambini con ASD sembrano trascorrere più tempo davanti alla televisione rispetto ai loro pari, hanno un'esposizione più precoce e tendono a prediligere contenuti mediatici pensati per gli adulti o per bambini molto più piccoli [3].

Se da un lato le difficoltà sociali dei bambini con autismo li espongono a un maggiore rischio di utilizzo problematico dei media, dall'altro l'uso di questi strumenti può produrre effetti positivi. Spesso i genitori dei bambini con ASD riferiscono come i loro figli restino ipnotizzati di fronte a certi programmi o mostrino un'imitazione differita di quanto osservato [2]. È quindi immaginabile come lo strumento televisivo possa divenire un contesto di apprendimento molto affascinante per il bambino con autismo. In letteratura troviamo numerosi studi che dimostrano come i video possano, per esempio, essere utilizzati per insegnare abilità funzionali e sociali così come per promuoverne una generalizzazione in contesti non familiari [4].

Queste evidenze determinano due importanti conseguenze: il pediatra di famiglia, all'interno del percorso di promozione della salute e del benessere del bambino, assume un ruolo cruciale nell'accompagnare i caregiver a sviluppare le abilità necessarie ad assumere il ruolo di mediatori competenti tra bambino e strumento televisivo; si incentiva lo sviluppo di programmi per bambini che favoriscono una maggiore inclusione sociale tramite la condivisione con i pari, resa possibile dalla considerazione delle loro tipiche modalità di percezione ed elaborazione degli stimoli e quindi dallo sviluppo di programmi più facilmente comprensibili.

Questi elementi rappresentano una valida motivazione per l'elaborazione di linee guida che siano quindi di supporto agli operatori nella realizzazione di programmi per bambini con autismo e ai genitori nel loro ruolo di mediatori nella fruizione di questi stessi. Di seguito analizzeremo le peculiarità di elaborazione degli stimoli di questi bambini e, a partire da esse, definiremo le linee guida da considerare nella produzione televisiva, considerando che le nuove tecnologie, come per esempio le smart-tv, consentono lo sviluppo di prodotti che possono includere facilitazioni anche solo on demand.

Le emozioni e gli stati interni

Un elemento cruciale alla base della compromissione delle abilità di comunicazione e interazione sociale nell'autismo è il deficit di "perspective taking" o di "teoria della mente", ossia la capacità di attribuire stati mentali alle altre persone, di riconoscerne pensieri, credenze, desideri e intenzioni, per poter dare un significato al loro comportamento e predirne le azioni [5]. Questo deficit si riflette in difficoltà diffuse in differenti ambiti come la lettura delle espressioni facciali, la comprensione delle posture, dei gesti e del linguaggio del corpo, l'abilità di riconoscere il messaggio implicito veicolato dalla prosodia e la capacità di cogliere quegli indizi situazionali che suggeriscono quali potrebbero essere gli stati interni delle persone [6].

Partendo da queste conoscenze, nella costruzione di un programma televisivo per bambini con ASD, è possibile facilitare la comprensione degli stati interni dei personaggi come segue:

1. esplicitare quando possibile gli stati interni dei personaggi (emozioni, pensieri, motivazioni);
2. enfatizzare le componenti mimiche, prosodiche e gestuali delle emozioni;
3. presentare emozioni coerenti con la situazione in corso o rendere esplicito quando non c'è questa coerenza;
4. rappresentare le emozioni in modo coerente tra i vari canali espressivi (volto, prosodia, postura);
5. definire chiaramente l'antecedente dello stato interiore descritto o introdurre/enfatizzare elementi che ne facilitino l'identificazione.

Linguaggio e costruzione narrativa

Nei bambini con ASD è possibile riscontrare una compromissione delle abilità linguistiche di vario grado. In particolare, la letteratura ha ampiamente dimostrato nei soggetti autistici

le difficoltà rispetto alla comprensione di ironia e humor, così come nel decifrare espressioni metaforiche e idiomatiche [7], conseguenti a una scarsa flessibilità di pensiero che impedisce loro di comprendere l'esistenza di un significato alternativo rispetto a quello letterale.

Inoltre, i soggetti con ASD mostrano spesso difficoltà nella comprensione linguistica in misura maggiore rispetto alla produzione, anche quando il linguaggio verbale è apparentemente ben conservato. Tale compromissione include aspetti sia sintattici sia semantici. Il deficit semantico determina difficoltà nella comprensione delle frasi, nell'interpretazione del linguaggio complesso, minor ricorso all'informazione lessicale rispetto a quella sintattica nella comprensione delle frasi e compromissione della memoria di informazioni lessicali [8-9]. Le difficoltà sin qui descritte convergono in una difficoltà più globale di comprensione di una narrazione orale [10].

Ne consegue che l'adozione dei seguenti accorgimenti, che facilitino la comprensione di una storia narrata o vista, è importante per un bambino con ASD:

1. limitare il ricorso a espressioni metaforiche, modi di dire, sarcasmo, humor e ironia e, quando presenti, esplicitarne i significati;
2. evidenziare gli indizi contestuali che facilitano la comprensione di metafore, sarcasmo, ironia, modi di dire ed espressioni idiomatiche;
3. enfatizzare le componenti prosodiche del linguaggio ed eventualmente esplicitare il significato veicolato;
4. utilizzare un linguaggio semplice, diretto e con pochi elementi impliciti e di scarsa rilevanza ai fini della comprensione del messaggio;
5. costruire la struttura narrativa degli episodi facendo riferimento a un modello di grammatica delle storie che ne faciliti la comprensione.

Questi accorgimenti andrebbero sistematicamente implementati nella costruzione dei cartoni animati, modalità narrativa privilegiata e ad alta fruizione per tutti i bambini.

Presentazione degli stimoli

Secondo la teoria del "deficit di coerenza centrale" [11] nei bambini con autismo sarebbe carente la capacità di integrare informazioni differenti a differenti livelli, e non sarebbe data priorità alla comprensione del significato. Più nel concreto, tale deficit causerebbe l'incapacità di cogliere lo stimolo nel suo complesso, un'elaborazione segmentata dell'esperienza, una difficoltà ad accedere dal particolare al generale e un focus eccessivo sui frammenti dell'esperienza (con difficoltà nel differenziare quelli rilevanti da quelli irrilevanti). Questa predilezione per il dettaglio rispetto al globale è stata dimostrata sia per stimoli visivi, sia per stimoli uditivi e tattili. A livello uditivo, inoltre, alcuni studi suggeriscono che i soggetti con ASD abbiano difficoltà nel comprendere ciò che una persona sta loro dicendo quando in sottofondo sono presenti altre voci o rumori di disturbo. Se la difficoltà di percezione globale si manifesta anche nell'elaborazione di stimoli multisensoriali non è ancora chiaro. I risultati degli studi pubblicati sono discordanti, anche se tendono a mostrare la presenza del deficit quando gli stimoli da processare sono di tipo sociale, per esempio volti con voci. Ne deriva che, per limitare tali conseguenze, l'analisi dell'esperienza vissuta dal bambino beneficia di una presentazione semplificata degli stimoli percettivi, "ripulita" dall'eccesso di elementi irrilevanti ai fini della comprensione, che favorisca un focus attentivo sugli elementi salienti.

Secondo la teoria del deficit di elaborazione spazio-temporale, inoltre, nei soggetti con ASD la percezione dell'esperienza è caratterizzata da un deficit nell'elaborazione temporale e dinamica rapida con una migliore prestazione nell'analisi statica e locale. Gli eventi della vita quotidiana sarebbe-

ro quindi troppo veloci per essere elaborati in tempo reale [12]. Alcuni studi hanno dimostrato che le prestazioni dei bambini con autismo in compiti di riconoscimento facciale e di imitazione di volti e posture migliorano quando gli stimoli sono mostrati rallentati. Inoltre, anche l'abilità di comprendere domande e istruzioni e di rispondervi, così come le reazioni attentive, comunicative e di reciprocità sociale di bambini con ASD migliorano con una presentazione rallentata degli stimoli.

In considerazione degli aspetti appena descritti, nella costruzione di un programma televisivo o cartone animato per bambini con ASD sarà possibile facilitare una corretta elaborazione degli stimoli come segue:

1. presentare stimoli semplici, iconograficamente chiari e ben definiti, privi di dettagli non rilevanti che potrebbero rendere l'immagine caotica e interferire con la messa a fuoco sugli elementi rilevanti;
2. facilitare percezione, riconoscimento e comprensione degli stimoli uditivi minimizzando il rumore di sottofondo ed eliminando gli stimoli disturbanti;
3. semplificare l'elaborazione delle informazioni audiovisive mediante una presentazione non eccessivamente rapida degli stimoli;
4. presentare pochi stimoli alla volta;
5. coordinare e sincronizzare i differenti canali comunicativi;
6. mantenere una grafica semplice ma accattivante, che catturi l'attenzione del bambino.

Suggerimenti generali

Alcuni suggerimenti di carattere generale, validi tanto per il bambino a sviluppo normotipico quanto per quello con ASD, utilizzabili anche dai genitori nelle loro attività di condivisione ludico-narrativa con i propri bambini:

1. prevedere poche variabili alla volta nella costruzione narrativa dell'episodio (ambientazioni differenti ma costanza dei personaggi o ambientazione stabile a personaggi che variano);
2. caratterizzare esplicitamente i personaggi (dire letteralmente ciò che un personaggio è tramite un narratore, un altro personaggio o quello stesso);
3. attribuire ruoli stabili ai personaggi e renderli facilmente identificabili a livello grafico;
4. utilizzare contesti e ambientazioni legati all'esperienza di vita tipica di un bambino;
5. allineare personaggi e ambientazioni all'età dell'utente target;
6. veicolare un messaggio educativo adeguato all'età del bambino;
7. limitare la durata dei singoli episodi.

Conclusioni

Partendo dall'osservazione di come i bambini con autismo, a causa delle loro difficoltà sociali, prediligano attività di tipo solitario, tra le quali è inclusa la visione di programmi televisivi, e nella consapevolezza di quale potenzialità lo strumento televisivo possa avere, anche in termini educativi e abilitativi, abbiamo individuato, sulla base delle conoscenze scientifiche, quali caratteristiche dovrebbe avere un cartone animato per essere pienamente fruibile e comprensibile da parte di un bambino con autismo. Per identificare queste caratteristiche abbiamo ripercorso alcuni elementi critici del funzionamento autistico; ci siamo focalizzati su aspetti connessi alla lettura delle emozioni e degli stati interni, alla comprensione linguistica e all'analisi ed elaborazione degli stimoli. Il risultato finale consiste in una serie di punti che possiamo definire "linee guida" [Tabella 1].

Alcuni passi nella direzione dello sviluppo di programmi per bambini con disabilità sono già rilevabili nella produzione te-

Tabella 1. Linee guida per la realizzazione di cartoni animati adatti anche ai bambini con ASD**Emozioni e stati interni**

- Esplicitare quando possibile gli stati interni dei personaggi (emozioni, pensieri, motivazioni).
- Enfatizzare le componenti mimiche, prosodiche e gestuali delle emozioni.
- Presentare emozioni pertinenti e coerenti con la situazione in corso o rendere esplicito quando non c'è questa coerenza.
- Rappresentare le emozioni in modo coerente tra i vari canali espressivi (volto, prosodia, postura).
- Definire chiaramente l'antecedente dello stato interiore descritto o introdurre/enfatizzare elementi che ne facilitino l'identificazione.

Linguaggio e costruzione narrativa

- Limitare il ricorso a espressioni metaforiche e modi di dire, a sarcasmo, humor e ironia. Quando presenti esplicitarne i significati.
- Evidenziare gli indizi contestuali che facilitano la comprensione di metafore, sarcasmo, ironia, modi di dire ed espressioni idiomatiche.
- Enfatizzare le componenti prosodiche del linguaggio ed eventualmente esplicitare il significato veicolato.
- Utilizzare un linguaggio semplice, diretto e con pochi elementi impliciti e di scarsa rilevanza ai fini della comprensione del messaggio che si intende trasmettere.
- Costruire la struttura narrativa degli episodi facendo riferimento a un modello di grammatica delle storie che ne faciliti la comprensione.

Presentazione degli stimoli

- Presentare stimoli semplici, iconograficamente chiari e ben definiti, privi di dettagli non di rilievo che potrebbero rendere l'immagine caotica e interferire con la messa a fuoco attenta sugli elementi rilevanti.
- Facilitare percezione, riconoscimento e comprensione degli stimoli uditivi minimizzando il rumore di sottofondo ed eliminando gli stimoli disturbanti.
- Semplificare l'elaborazione delle informazioni audiovisive mediante una presentazione non eccessivamente rapida degli stimoli.
- Favorire la comprensione degli stimoli presentando pochi elementi alla volta.
- Coordinare e sincronizzare i differenti canali comunicativi.
- Mantenere una grafica semplice ma accattivante, che catturi l'attenzione del bambino.

Generali

- Prevedere poche variabili alla volta nella costruzione narrativa dell'episodio (ambientazioni differenti ma costanza dei personaggi o ambientazione stabile a personaggi che variano).
- Caratterizzare esplicitamente i personaggi (dire letteralmente ciò che un personaggio è tramite un narratore, un altro personaggio o quello stesso).
- Attribuire ruoli stabili ai personaggi e renderli facilmente identificabili a livello grafico.
- Utilizzare contesti e ambientazioni legati all'esperienza di vita tipica di un bambino.
- Allineare personaggi e ambientazioni all'età dell'utente target.
- Veicolare un messaggio educativo adeguato all'età del bambino.
- Limitare la durata dei singoli episodi.

levisiva a oggi esistente. *RAI Ragazzi e Animundi* hanno ideato *Lampadino e Caramella nel MagiRegno degli Zampa*, il primo cartone animato inclusivo, rivolto a bambini non vedenti, non udenti, con autismo e deficit di attenzione e iperattività. L'attenzione qui è posta in particolare sulle caratteristiche di tipo uditivo, acustico e verbale: una voce narrante che descrive le azioni dei personaggi; una presentazione degli stimoli uditivi bilanciata e poco caotica; il ritmo di presentazione degli stimoli né rallentato né concitato che rende il cartone stimolante ma non sovraeccitante; episodi sufficientemente lunghi da favorire una struttura narrativa mediamente complessa ma non troppo, in modo da non stancare il bambino; relazioni causa-effetto chiare; esplicitazione degli aspetti legati alla lettura della mente dell'altro; ridotto ricorso alle espressioni metaforiche. Come possiamo notare, molti di questi aspetti ricalcano le linee guida da noi delineate in questo articolo.

Se la realizzazione di cartoni animati ad hoc presenta il vantaggio di un pieno accesso ai contenuti per il bambino con ASD, non possiamo tuttavia ignorare come un cartone con queste caratteristiche potrebbe risultare poco stimolante per alcuni bambini a sviluppo normotipico: ne deriverebbe una sorta di conflitto per cui l'offrire determinati stimoli è un vantaggio per l'uno e un possibile svantaggio per l'altro. Le linee guida così costruite possono essere sfruttate in modalità differenti sempre rispettose delle esigenze di ciascun bambino e essere utili non solo nella creazione di prodotti per il bambi-

no con autismo ma anche nella "valutazione" della programmazione già esistente, al fine di identificare tra i vari cartoni quelli che, pur essendo nati senza un esplicito riferimento a questa utenza, rispondono maggiormente ai suoi bisogni e che possono essere suggeriti ai genitori dal pediatra di famiglia. Un esempio di questo tipo ci viene dalla serie televisiva *Il trenino Thomas*. Nato senza particolari attenzioni ad alcuna categoria di disabilità, in base a un'analisi dettagliata condotta da The National Autistic Society risulta particolarmente appetibile per i bambini con autismo alla luce di alcune sue caratteristiche quali, per esempio, i ruoli prevedibili dei personaggi, le espressioni facciali enfatizzate, etichettate e poste in primo piano a lungo, la narrazione chiara e non troppo veloce, gli episodi brevi e la grafica semplice.

La disponibilità di linee guida così come descritte in questo articolo può risultare utile anche nella valutazione di programmi televisivi già esistenti, per colmare il gap rimanente, ovvero per rivolgere l'attenzione a quella parte di stimoli e caratteristiche non già presenti ma che potrebbero risultare utili quando proposti specificamente al bambino autistico. Tale gap potrebbe essere colmato tramite interventi mirati dell'adulto che accompagna il bambino nella visione, ma anche inserendo tali aspetti in un "contenitore" tecnologico che, parallelamente alla visione del cartone, offra questi elementi di facilitazione on demand solo al bambino autistico e solo sul suo strumento televisivo, per facilitarne la comprensione. ■

Bibliografia

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM5). American Psychiatric Association, 2013.
2. Shane HC, Albert PD. Electronic screen media for persons with autism spectrum disorders: results of a survey. *J Autism Dev Disord.* 2008 Sep;38(8):1499-508.
3. Chonchaiya W, Nuntnarumit P, Pruksananonda C. Comparison of television viewing between children with autism spectrum disorder and controls. *Acta Paediatr.* 2011 Jul;100(7):1033-7.
4. Abd Aziz N, Kadar M, Harun D, Mohd Rasdi HF. Implementation of video modeling in the occupational therapy intervention process for children and adolescents with special needs: A scoping review. *Occup Ther Health Care.* 2021 Apr;35(2):227-44.
5. Baron-Cohen S. *Mind Blindness: An Essay on Autism and Theory of Mind.* MIT Press, 1995.
6. Fridenson-Hayo S, Berggren S, Lassalle A, et al. Basic and complex emotion recognition in children with autism: cross-cultural findings. *Mol Autism.* 2016 Dec 19;7:52.
7. Kalandadze T, Norbury C, Nærland T, Næss K-AB. Figurative language comprehension in individuals with autism spectrum disorder: A meta-analytic review. *Autism.* 2018 Feb;22(2):99-117.
8. Tager-Flusberg H, Caronna E. Language disorders: autism and other pervasive developmental disorders. *Pediatr Clin North Am.* 2007 Jun;54(3):469-81.
9. Groen WB, Zwiers MP, van der Gaag R, Buitelaar JK. The phenotype and neural correlates of language in autism: an integrative review. *Neurosci Biobehav Rev.* 2008 Oct;32(8):1416-25.
10. Westerveld MF, Roberts JMA. The Oral Narrative Comprehension and Production Abilities of Verbal Preschoolers on the Autism Spectrum. *Lang Speech Hear Serv Sch.* 2017 Oct 5;48(4):260-72.
11. Frith U, Happé F. Autism: beyond "theory of mind". *Cognition.* Apr-Jun 1994;50(1-3):115-32.
12. Gepner B, Féron F. Autism: a world changing too fast for a miswired brain? *Neurosci Biobehav Rev.* 2009 Sep;33(8):1227-42.

valentina.bianchi@lanostrafamiglia.it

blister

Rischiamo di sottostimare la FPIES?

La sindrome enterocolitica indotta da proteine alimentari (FPIES) è un'allergia alimentare non comune e spesso poco riconosciuta, che si manifesta generalmente nel primo anno di vita con tendenza alla remissione nella prima infanzia. Esordisce con vomito profuso, entro 1-3 ore dall'ingestione del cibo scatenante, spesso accompagnato da pallore, letargia, ipotermia e diarrea. L'ipovolemia che ne deriva può essere drammatica e i ricoveri in terapia intensiva non sono rari. Tuttavia la maggior parte degli episodi risponde bene alla semplice reidratazione endovenosa e all'uso di ondansetron. Recentemente è stata pubblicata una consensus internazionale che indica le linee guida di intervento [1]. Stiefel et al. riportano il primo tentativo di stimare l'incidenza di FPIES nei bambini <24 mesi nel Regno Unito e in Irlanda [2]. Utilizzando la British Pediatric Surveillance Unit (BPSU) che intervista 3500 pediatri su base mensile tramite un modulo di rapporto elettronico, gli autori hanno analizzato le segnalazioni di FPIES in un periodo di 13 mesi. Il 95% dei casi è pervenuto dall'Inghilterra – con un'incidenza di 0,6/10.000 nati – mentre molto scarse sono state le segnalazioni provenienti da Irlanda, Scozia e Galles suggerendo una verosimile, importante sottostima della FPIES. La stessa incidenza emersa in Inghilterra appare largamente inferiore a quella stimata in Australia, Italia, Israele e USA e che varia tra 1,5/10.000 e 70/10.000, considerando anche che un precedente studio prospettico britannico aveva riportato un'incidenza di 23/10.000. Lo scarso riconoscimento della malattia e la sottosegnalazione sono spesso identificati come limiti nelle indagini epidemiologiche sulle FPIES. Sembra emergere anche un ritardo nella diagnosi di circa 8 mesi – con quasi il 50% dei casi che ha avuto tre o più episodi prima della diagnosi e la metà che ha richiesto il ricovero – e uno scarso ricorso all'ondansetron come importante trattamento di supporto nelle fasi acute. Il latte resta l'alimento scatenante più frequente, mentre soia e riso sono più raramente responsabili della FPIES in questo studio. Significativo anche il coinvolgimento di frutta, verdura, uova e pesce. Gli autori segnalano l'importanza di riconoscere e trattare tempestivamente la FPIES, per il benessere dei bambini e delle loro famiglie, ma anche per evitare inappropriate interferenze con lo svezzamento e l'alimentazione nei primi anni di vita.

1. Nowak-Węgrzyn A, Chehade M, Groetch ME, et al. International consensus guidelines for the diagnosis and management of food protein-induced enterocolitis syndrome: Executive summary-Workgroup Report of the Adverse Reactions to Foods Committee, American Academy of Allergy, Asthma & Immunology. *J Allergy Clin Immunol.* 2017 Apr;139(4):1111-1126.e4.
2. Stiefel G, Alviani C, Afzal NA, et al. Food protein-induced enterocolitis syndrome in the British Isles. *Arch Dis Child.* 2022 Feb;107(2):123-7.

Siamo ciò che respiriamo

Qualità dell'aria e salute dei bambini

Fabio Capello

UO Pediatria Territoriale, Dipartimento Cure Primarie, AUSL Bologna

Le sfide in termini di salute globale poste dalla prima metà del ventunesimo secolo hanno imposto un cambiamento di prospettive di ciò che erano inizialmente stati definiti gli Obiettivi di sviluppo del millennio (Millennium Development Goals o MDGs) e successivamente rivisitati come Obiettivi di sviluppo sostenibile (Sustainable Development Goals o SDGs) [1]. Il terzo obiettivo in particolare [Figura 1], che definisce i termini in cui salute e benessere possano essere dei beni accessibili a tutti, pone un particolare accento sulle condizioni che riguardano l'infanzia.

La "costruzione" di un bambino

Accanto alla riduzione della morbilità e mortalità sotto i cinque anni di vita e il diritto all'accesso alle cure, viene evidenziata la necessità che i bambini crescano in un ambiente consono, privo di elementi nocivi che possano impattare sulla crescita e sullo sviluppo psicofisico.

In quest'ottica, e superando il concetto di salute basata sulla sola assenza di malattia, diventa necessario individuare quali sono i fattori che possono alterare il sano sviluppo di un organismo in crescita. I bambini quindi non possono che essere la somma di tutti i fattori che contribuiscono al processo che li porta a diventare individui adulti.

Ogni mattone che va a costruire l'organismo completo ha un suo peso specifico e influenza, come in un castello di carte, tutta l'armonia dell'insieme. Tra gli altri, il miglioramento delle condizioni igienico-sanitarie, l'introduzione della campagne vaccinali, l'accesso universale alle cure, il miglioramento della qualità dell'alimentazione, l'introduzione dell'educa-

zione all'attività motoria e fisica e l'accesso ad ambienti culturalmente stimolanti sono elementi che hanno contribuito negli ultimi decenni a migliorare in termini generali la qualità della vita e della salute dei bambini [2-3], così come le attività di educazione sanitaria in contesti scolastici e non [4-5].

Il mosaico tuttavia non si può comporre se non si tiene in considerazione l'elemento ambiente, e in particolare la qualità dell'aria che i bambini respirano.

La respirazione è uno dei processi che hanno reso possibile la vita sul pianeta Terra. I gas e gli elementi chimici che compongono l'aria, così come le particelle che viaggiano in sospensione in essa, sono essi stessi mattoni che quotidianamente consentono all'individuo – e al bambino in particolare – di vivere e svilupparsi.

Se gli alimenti si trasformano in proteine, strutture cellulari e tessuti, l'aria respirata diventa il carburante che consente alla macchina di funzionare. Contestualmente, qualunque impurità in grado di far inceppare il processo presente nell'aria può determinare gravi conseguenze sulla salute e sullo sviluppo del bambino.

Cresco come respiro: qualità dell'aria, salute e malattia

In un recentissimo articolo [6], Gonzales e Whalen (Texas Children's Hospital, Baylor College of Medicine, Houston, TX) analizzano lo stato dell'arte in termini di salute e qualità dell'aria, sottolineando alcuni dei problemi principali che possono colpire bambini esposti a inquinamento ambientale.

Il problema è di massimo interesse dal momento che le fonti di inquinamento che possono impattare sulla qualità dell'aria sia all'esterno che all'interno degli edifici sono molteplici [Figura 2] e le peculiarità degli aspetti fisiologici, comportamentali e sociali dei bambini rendono questa categoria estremamente esposta agli agenti inquinanti aerei [7], molto più della controparte adulta della popolazione.

L'esposizione a una scarsa qualità dell'aria è stata associata a diversi possibili effetti negativi sulla salute tra cui i più studiati sono gli apparati cardiovascolare e polmonare, il sistema nervoso, il sistema neurologico e il sistema endocrino.

Un crescente numero di evidenze scientifiche mostra una stretta correlazione tra sviluppo di tumori e inquinamento atmosferico e tra sviluppo di processi infiammatori e stress ossidativo.

In aggiunta lo stesso sviluppo fetale può essere fortemente compromesso dal tipo di sostanze inalate durante la gravidanza, con risultati che possono portare anche all'aborto in selezionante circostanze.

Un'ulteriore criticità riguarderebbe l'effetto che alcune sostanze presenti nell'aria avrebbero sulla lunghezza dei telomeri, e nella duplicazione del DNA: alcuni studi [8-9] mostrerebbero un accorciamento dei telomeri già in bambini in età scolare esposti cronicamente a inquinamento dell'aria. A esso si assocerebbero cambiamenti epigenetici capaci di influenzare la funzione mitocondriale e in generale il processo di sviluppo del feto e successivamente del bambino.

In generale ogni tessuto in crescita, e in particolare il sistema nervoso centrale, possono essere colpiti dagli effetti degli agenti inquinanti contenuti nell'aria, aumen-



Figura 1. Obiettivi per lo sviluppo sostenibile come indicati dalla road map pubblicata dalle Nazioni Unite [12].

tando il rischio di alterazioni dell'accrescimento in senso lato, dello sviluppo di malattie croniche, di deficit cognitivi e alterazioni dell'apprendimento [7,10] e, in visione prospettica, della qualità e dell'aspettativa di vita.

Accanto a questi elementi di grande preoccupazione, e il cui studio è reso difficoltoso dal fatto che gli effetti di un'esposizione cronica o sub-cronica a una scarsa qualità dell'aria possono manifestarsi anche con decenni di distanza, si affiancano gli effetti legati all'esposizione acuta ad agenti inquinanti.

Quelli più noti riguardano le malattie polmonari e in particolare le esacerbazioni dell'asma, in soggetti già affetti dalla patologia, o l'aumentato rischio di infezioni polmonari anche gravi.

Le caratteristiche peculiari del bambino fanno sì che individui che vivono in ambienti costantemente inquinati possano essere esposti agli agenti inquinanti atmosferici nel corso di qualunque attività relativa alla loro vita quotidiana: all'esterno, durante la pratica di attività all'aperto o durante gli spostamenti (inquinamento outdoor), e all'interno degli edifici (casa, scuola, attività extrascolastiche) a causa del cosiddetto inquinamento indoor.

A questo proposito, rimane di fondamentale importanza ricordare come una delle prime fonti di inquinamento indoor rimane il fumo di sigaretta, sia da esposizione diretta (fumo passivo o di seconda mano) che indiretta (esposizione di terza mano) [11], legato al fatto che gli inquinanti liberati dal fumo possono depositarsi su superfici e tessuti e da essi essere rilasciati costantemente e anche a distanza di ore nel microambiente.

È pertanto necessario nel prossimo futuro che siano presi in esame tutti gli aspetti relativi al miglioramento della qualità dell'aria negli ambienti esterni e interni frequentati da bambini, e che siano presi i dovuti provvedimenti. Accanto a questo andrebbe sempre associata una corretta educazione sanitaria, che può partire anche dall'ambulatorio del pediatra di famiglia e che possa consentire a bambini e famiglie di vivere in un ambiente più salutare e di aspirare a una migliore qualità della vita. ■



Figura 2. Possibili fonti di inquinamento che possono impattare sulla qualità dell'aria respirata sia all'esterno sia in ambienti chiusi (fonte: Unicef) [13].

Bibliografia

1. Buse K, Hawkes S. Health in the sustainable development goals: ready for a paradigm shift? *Global Health*. 2015 Mar 21;11:13.
2. Davies R. Achievements in child health over the first half of the 20th century. *Br J Nurs*. 2000 Jan 13-26;9(1):28-32.
3. Davies R. A celebration of 100 years' achievement in child health. *Br J Nurs*. 2000 Apr 13-26;9(7):423-8.
4. DeWalt DA, Hink A. Health literacy and child health outcomes: a systematic review of the literature. *Pediatrics*. 2009 Nov;124 Suppl 3:S265-74.
5. St Leger LH. The opportunities and effectiveness of the health promoting primary school in improving child health—a review of the claims and evidence. *Health Educ Res*. 1999 Feb;14(1):51-69.
6. Gonzales T, Whalen E. Easy Breathing: A Review of the Impact of Air Quality on Pediatric Health Outcomes. *J Pediatr Health Care*. Jan-Feb 2022;36(1):57-63.
7. Capello F, Pili G. Air pollution in infancy, childhood and Young adults. *Clinical Handbook of Air Pollution-Related Diseases*. Cham, 2018:141-86.

8. BP Clemente D, Vrijheid M, S Martens D, et al. Prenatal and Childhood Traffic-Related Air Pollution Exposure and Telomere Length in European Children: The HELIX Project. *Environ Health Perspect*. 2019 Aug;127(8):87001.
9. Isaevska E, Moccia C, Asta F, et al. Exposure to ambient air pollution in the first 1000 days of life and alterations in the DNA methylation and telomere length in children: A systematic review. *Environ Res*. 2021 Feb;193:110504.
10. Sunyer J, Esnaola M, Alvarez-Pedrerol M, et al. Association between traffic-related air pollution in schools and cognitive development in primary school children: a prospective cohort study. *PLoS Med*. 2015 Mar 3;12(3):e1001792.
11. Virender KR, Sakurai R, Torday JS. Thirdhand smoke: a new dimension to the effects of cigarette smoke on the developing lung. *Am J Physiol Lung Cell Mol Physiol*. 2011 Jul;301(1):L1-8.
12. Organizzazione delle Nazioni Unite. Trasformare il nostro mondo: l'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile. Risoluzione adottata dall'Assemblea Generale. 25 settembre 2015.
13. UNICEF. Pollution: 300 Million Children Breathing Toxic Air- UNICEF Report. 31 ottobre 2016.

I disturbi del comportamento

Un ABC per il pediatra

Rubrica a cura di Angelo Spataro

Matteo Sclafani

Psicologo, presidente regione Sicilia dell'Associazione Italiana Disturbi di Attenzione ed Iperattività, Palermo

Angelo Spataro

Pediatra di famiglia, Palermo

Come possiamo definire il disturbo del comportamento?

Un bambino con disturbo del comportamento ha difficoltà di controllo delle proprie emozioni e azioni, incapacità di adattare il proprio comportamento alle richieste dell'ambiente e scarsa capacità di prendere in considerazione il punto di vista altrui, con un bisogno impellente di soddisfazione delle proprie necessità e con pretesa di priorità su tutto e su tutti. Il rendimento scolastico è generalmente al di sotto delle competenze intellettive.

Nel passaggio dal DSM IV al DSM V quali sono state le variazioni della classificazione dei disturbi del comportamento?

Nel DSM IV i disturbi del comportamento venivano definiti *disturbi del comportamento dirompente (DCD)*:

1. disturbo oppositivo-provocatorio (DOP);
2. disturbo della condotta (DC);
3. disturbo da deficit di attenzione con iperattività (ADHD).

Con il DSM V l'ADHD esce dai disturbi del comportamento e si parla ora di *disturbi dirompenti, del controllo degli impulsi e della condotta*:

1. disturbo oppositivo-provocatorio (DOP);
2. disturbo esplosivo intermittente;
3. disturbo della condotta (DC) (con esordio in infanzia o adolescenza);
4. disturbo di personalità antisociale (DPA);
5. piromania;
6. cleptomania;
7. altri specificati e non specificati disturbi dirompenti, del controllo degli impulsi e della condotta.

Con il DSM V l'ADHD entra nei *disturbi del neurosviluppo* in quanto si tratta di un disturbo collegato prevalentemente alle peculiarità ereditarie del bambino. Consiste in un pattern persistente di sintomi che interferiscono sul decorso dello sviluppo del bambino e sulle sue capacità di adattamento. Le caratteristiche personali sono indipendenti dalle caratteristiche ambientali, a differenza dei disturbi comportamentali in cui l'ambiente ha una forte connessione nell'espressività dei sintomi.

Qual è la prevalenza del DOP?

Molti studi dimostrano che il DOP si presenta nel 5-15% dei bambini in età scolare, ha una prevalenza nel sesso maschile doppia rispetto al sesso femminile nei bambini più piccoli; in quelli più grandi la prevalenza è identica.

Nel bambino piccolo, sotto i tre anni di età, un comportamento "iperattivo", "aggressivo", "oppositivo" e "impulsivo" è da considerare "normale". A che età bisogna

fare la diagnosi di disturbo del comportamento? Sappiamo che una diagnosi precoce migliora la prognosi. Ci sono delle "bandierine rosse" che il pediatra può cogliere intorno ai tre anni di età che possono consentire l'invio del bambino ai centri specialistici per la presa in carico? In questi casi in che cosa consiste la terapia?

A tre anni si può osservare il comportamento del bambino ma non ci sono test specifici per poter formulare una diagnosi. Si può comunque osservare il caso e supportare i genitori con il *parent training* al fine di modificare l'ambiente e per suggerire strategie comportamentali. Il DSM 5 indica che per bambini di età inferiore ai 5 anni, la frequenza dei comportamenti vendicativi, collerici, dispettosi, oppositivi, polemici, con segni di facile irritabilità, dovrebbero essere presenti quasi tutti i giorni per almeno 6 mesi in maniera continuativa. Per bambini di età superiore ai 5 anni, il comportamento dovrebbe verificarsi almeno una volta a settimana per almeno 6 mesi. Intorno ai 4-6 anni di età il pediatra può inviare il bambino sospetto in un centro specializzato.

Quali sono le teorie alla base dei disturbi del comportamento?

Come per molti altri disturbi, si parla di modulazione e di combinazione tra fattori genetici e ambientali. Certamente le basi genetiche sono tra i fattori che maggiormente vengono considerati frequenti e l'espressività della sintomatologia viene amplificata o contenuta dalle caratteristiche dell'ambiente circostante. L'ambiente nel quale è inserito il bambino può, infatti, contenerne l'esplosività, fornire stimoli corretti, permettere di sviluppare una maggiore autoregolazione emotiva e comportamentale. Al contrario, se le caratteristiche esplosive sono condivise e rinforzate o giustificate dal modello familiare, il bambino può avere maggiore probabilità di prognosi negativa. Inoltre, un ambiente familiare ostile, non validante, rigido, incoerente, negligente, non permette al bambino di sviluppare capacità autoregolative. I fattori temperamentali quali scarsa tolleranza alla frustrazione ed elevati livelli di reattività emotiva, i fattori ambientali quali pratiche educative rigide e fattori genetici e fisiologici come alcuni marker neurobiologici quali bassa frequenza cardiaca e reattività, anomalie della corteccia prefrontale e dell'amigdala fanno la differenza tra una storia clinica e l'altra.

Criteri del DSM V che ci guidano nella diagnosi del DOP

A. Almeno 4 sintomi tra quelli presenti nelle seguenti 3 categorie, presenti da almeno 6 mesi:

- *Umore arrabbiato/irritabile*: 1. spesso va in collera; 2. è spesso suscettibile o facilmente irritabile; 3. è spesso arrabbiato o rancoroso.
- *Comportamento ostile/provocatorio*: 4. spesso litiga con le figure autoritarie (bambini/adolescenti con gli adulti); 5. spesso sfida o rifiuta di seguire le richieste o le regole delle figure autoritarie; 6. spesso irrita deliberatamente gli altri; 7. spesso accusa gli altri per i suoi errori e per il suo comportamento.
- *Vendicatività*: 8. è stato dispettoso e vendicativo almeno 2 volte negli ultimi 6 mesi.

B. Significativa compromissione funzionale (sociale, accademica, lavorativa).

C. Se > 18 anni, escludere disturbo antisociale di personalità.

Raramente il DOP si manifesta come disturbo singolo. Il 50-65% di questi bambini ha anche un ADHD; il 35% di questi bambini sviluppa una qualche forma di disturbo dell'affettività (depressione e ansia); il 20% ha una forma di disturbo dell'umore come il disturbo bipolare; molti di questi bambini hanno un disturbo dell'apprendimento.

Qual è la prognosi del DOP?

Il 25% circa dei soggetti diagnosticati come affetti da DOP dopo alcuni anni migliora notevolmente, specialmente se segue una psicoterapia, e non viene più classificato come DOP. Nel 75% dei casi il disturbo persiste in età adolescenziale e adulta. In questi casi i comportamenti oppositivi-provocatori possono restare stabili nel tempo ma in molti casi il bambino sviluppa un altro disturbo. Nel 25% dei bambini con DOP il comportamento sfidante peggiora con danni a carico delle cose e delle persone e questi ragazzi riceveranno una diagnosi di disturbo della condotta (DC) che nella maggior parte dei casi evolverà a sua volta in un disturbo antisociale di personalità.

Il disturbo della condotta (DC)

Il DC è un disturbo a esordio in età evolutiva, relativamente frequente, interessando circa il 5-15% dei ragazzi, caratterizzato da un pattern ripetitivo e persistente di comportamenti antisociali, aggressivi, di violazione delle regole e delle norme sociali. Se questo disturbo esordisce prima dei 10 anni il decorso generalmente è grave; in questi casi il disturbo di condotta è spesso preceduto dal DOP ed è seguito in età adulta da un disturbo antisociale di personalità e da atti di violenza contro le donne e i bambini.

Criteri del DSM V che ci guidano nella diagnosi del DC

A. Almeno 3 sintomi tra quelli presenti nelle seguenti 4 categorie, presenti da almeno 12 mesi (almeno 1 criterio negli ultimi 3 mesi):

- *Aggressioni a persone o animali*: 1. è prepotente, minaccia o intimorisce gli altri; 2. dà inizio a colluttazioni fisiche; 3. usa un'arma che può causare danni ad altri (bastone, bottiglia rotta, coltello, pistola); 4. è fisicamente crudele con le persone; 5. è fisicamente crudele con gli animali; 6. ruba affrontando la vittima (aggressione, scippo, estorsione, rapina a mano armata); 7. forza qualcuno ad attività sessuali.
- *Distruzione della proprietà*: 8. appicca il fuoco con l'intenzione di causare seri danni; 9. distrugge deliberatamente proprietà altrui.
- *Frode o furto*: 10. entra in edificio, domicilio o automobile altrui; 11. mente per ottenere vantaggi o favori o per evitare obblighi (raggira gli altri); 12. ruba oggetti senza affrontare la vittima (furto nei negozi ma senza scasso, falsificazioni).
- *Gravi violazioni di regole*: 13. trascorre fuori casa la notte nonostante proibizione dei genitori, con inizio prima dei 13 anni d'età; 14. fugge da casa 2 volte o 1 volta senza ritornare per un lungo periodo; 15. marina spesso la scuola, con inizio prima dei 13 anni.

B. Significativa compromissione funzionale (sociale, accademica, lavorativa).

C. Se > 18 anni, escludere disturbo antisociale di personalità.

Trattamento dei disturbi del comportamento

La psicoterapia cognitivo-comportamentale rimane la terapia con maggiore evidenza di risultati di validità. Oggi gli approcci CBT (terapia cognitivo-comportamentale), quali la DBT (Dialectical Behavior Therapy) si sono dimostrati efficaci nella terapia di soggetti con disturbi del comportamento dirompente, del controllo degli impulsi e della condotta. Ciò è maggiormente efficace soprattutto quando è presente una forte disregolazione emotiva; attraverso la terapia CBT si impara a cambiare il proprio comportamento, emozioni, pensieri che sono connessi a problemi di vita e che sono fonte di sofferenza. Lo scopo principale è quello di aiutare il bambino o la persona in genere, a migliorare la flessibilità cognitiva, a regolare le emozioni e la loro intensità, a saper gestire i conflitti

personali, a ridurre i comportamenti impulsivi, a cambiare il proprio pensiero e punto di vista.

Negli approcci CBT di terza generazione (DBT, ACT Acceptance and Commitment Therapy, CFT Compassion Focus Therapy, ecc.), inoltre, viene utilizzata frequentemente come tecnica la Mindfulness, pratica meditativa che potenzia la consapevolezza di sé e dei propri stati emotivi e sensazioni, migliora l'attenzione e riduce l'impatto dell'intensità delle emozioni talvolta non gestibili. Anche l'ACT aumenta l'elasticità dei soggetti e li rende più resilienti. Il potenziamento delle funzioni esecutive (attenzione, memoria, pianificazione, ecc.) risulta, inoltre, fondamentale se siamo anche in presenza di un soggetto con ADHD o con debolezza in tali aree. In alcuni casi, su valutazione del neuropsichiatra e sulla base dell'esplosività dei sintomi e dei loro effetti, può essere necessaria, oltre alla terapia psicologica, una terapia farmacologica. ■

Il maternage nelle diverse tradizioni culturali

Giovanni Giulio Valtolina

Professore Associato di Psicologia dello Sviluppo, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; Società Italiana di Psicologia Pediatrica (SIPPED)

Paola Barachetti

Dipartimento di Psicologia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; fondazione ISMU (Iniziativa e studi sulla multietnicità), Milano

L'articolo affronta il tema del maternage inteso come insieme delle cure materne orientate alla protezione e all'accudimento del neonato. Dagli studi e dalla ricerca scientifica emergono l'importanza che tale comportamento riveste nello sviluppo del bambino, gettando le basi dell'adulto che sarà, e come la sensibilità e la capacità della madre di fungere da contenitore emotivo per il bambino offrano lo spazio relazionale e affettivo perché possa imparare a gestire in modo efficace la relazione con gli altri. Alla luce della prospettiva cross-culturale, lo studio del maternage analizza differenti pratiche diffuse nel mondo, in funzione dei modelli di riferimento definiti in base al livello di contatto corporeo tra madre e bambino: il maternage ad alto contatto, caratteristica delle società tradizionali, e il maternage a basso contatto, tipico dei Paesi industrializzati.

Il maternage

Maternage è un termine riferito all'insieme delle pratiche di cura e di accudimento che una madre mette in atto nei confronti del figlio, mirate sia al soddisfacimento dei suoi bisogni primari, sia ad accompagnare lo sviluppo di capacità socio-relazionali, necessarie alla sua crescita. Il concetto di maternage si fonda su quattro prassi principali: allattamento; massaggio; baby-carrying; cosleeping. Sono prassi diffuse, con modalità culturalmente differenziate, in tutte le società umane e rappresentano una sorta di *care-taking package*.

Sándor Ferenczi fu il primo a riconoscere l'importanza fondamentale del rapporto madre-bambino, in riferimento al quale teorizzò la "tecnica analitica del maternage", come metodica per la valutazione del contesto familiare. Dopo di lui, molti studiosi si sono occupati di questa relazione: Mary Ainsworth si concentrò sul costrutto della "sensibilità materna" come "capacità di percepire e interpretare accuratamente i segnali e le comunicazioni implicite nel comportamento del bambino e di rispondervi in modo appropriato e tempestivo"; Melanie Klein si focalizzò sul passaggio del bambino da una condizione iniziale di frammentazione (posizione schizoparanoide) a una di unificazione (depressiva), proprio grazie al contributo della madre; Donald Winnicott coniò la famosa definizione di "madre sufficientemente buona", a indicare che un buon maternage capace di sostegno è un fattore fondamentale di prevenzione di possibili disturbi psichici in età adulta; John Bowlby sottolineò come il bambino sviluppa un tipo di comportamento che influirà negativamente sulle capacità di rendersi autonomo, se il genitore non sa cogliere i bisogni che il bambino esprime, o li rifiuta o li minimizza. Molti studi mostrano come l'intervento precoce dei genitori sia essenziale per lo svi-

luppo ottimale dell'encefalo del bambino e come l'insensibilità materna e l'incapacità di essere contenitore emotivo produca nel bambino un deficit in alcune connessioni cerebrali che, non sviluppandosi, non gli consentono di imparare a gestire in modo efficace le relazioni con se stesso e con gli altri [1].

La prospettiva cross-culturale [2] ci consente di comprendere come non esista un solo modo di prendersi cura dei piccoli umani, né un modo "corretto o migliore", così come esistono pratiche di accudimento considerate erroneamente come universali e invece riscontrabili solo nelle società occidentali industrializzate, dove predomina il modello della famiglia nucleare. In moltissime comunità, infatti, i piccoli umani sono allevati da più persone contemporaneamente e concorrono attivamente a quella che Barbara Rogoff definisce "la partecipazione del bambino a comunità culturali dinamiche" [3]. In diverse culture, il maternage si manifesta infatti con prassi di cura e di accudimento affettivo del tutto differenti da quelle occidentali: Nancy Sheper-Hughes ha studiato le pratiche di accudimento nelle favelas brasiliane [4], mostrando come l'esternalizzazione dell'affetto non sia innata e non appartenga a ogni madre e come la relazione madre-bambino delle famiglie occidentali non sia uno standard universale; LeVine & New [5], studiando i differenti modelli di risposta alla Strange Situation, rilevano stili di attaccamento diversi a seconda di diversi contesti culturali e funzionali all'enfasi data dalle culture a elementi come l'allattamento, la vicinanza fisica della madre, l'autonomia, la solitudine, il multicaring; Harkness & Super [6] mostrano come la responsabilità condivisa nella cura dei bambini si contrapponga all'idea di un attaccamento esclusivo verso la madre in moltissime comunità, come gli EFE del Congo, gli AKA dell'Africa centrale e molte altre comunità agricole di cacciatori e raccoglitori dell'Africa subsahariana. Appare quindi evidente come i comportamenti che costituiscono il maternage siano influenzati dai modelli culturali e dalle relazioni interpersonali specificamente situate e come ogni comunità culturale abbia sviluppato – e continui a sviluppare – pratiche di cura dei bambini condizionate dai contesti ambientali, economici e sociali. Il concetto di *nicchia di sviluppo* [7] riassume bene l'importanza che l'ambiente riveste in funzione delle diverse tipologie di accudimento, educazione e rappresentazione dell'infanzia che influiscono in modo determinante sulla personalità del bambino, condizionando le modalità di relazione con le persone che si occupano della sua crescita. Infine non si può non segnalare come diversi autori abbiano studiato le trasformazioni operate dalla globalizzazione e dalla rivoluzione tecnologica sulle pratiche di maternage, modificando spesso sensibilmente i processi di interpretazione del ruolo genitoriale. Tali mutamenti sociali hanno avuto una ricaduta in termini di cambiamento dei modelli familiari, divenuti molto meno normativi, dove padri e madri svolgono spesso le stesse funzioni genitoriali. In particolare, hanno riguardato il ruolo del padre, molto più coinvolto nelle pratiche di maternage, sin dai primi momenti di vita del bambino [8].

Maternage ad alto contatto e basso contatto

Molti studiosi concordano sull'idea di raggruppare le diverse pratiche di maternage diffuse nel mondo in riferimento al tempo e alla qualità del contatto corporeo tra mamma e bambino, individuandone, in particolare, due: il maternage ad alto contatto, tipico delle società non industrializzate, e il maternage a basso contatto, tipico delle società industrializzate occidentali.

Il maternage ad alto contatto

È caratterizzato da uno stretto rapporto e da un contatto fisico prolungato e continuo tra madre e bambino, che dura generalmente dalla nascita fino ai primi anni di vita. È caratteristico delle società meno industrializzate, eccezion fatta per

il Giappone, dove domina nonostante la marcata industrializzazione. In questa tipologia di maternage, tutte le attività del bambino sono caratterizzate da un contatto stretto con il corpo materno: l'allattamento è al seno e a richiesta; la madre anticipa spesso i bisogni del bambino; non si utilizza latte artificiale e non c'è un'età precisa per la conclusione dell'allattamento. La madre allatta al seno il bambino sin dalla nascita, avviando così un rapporto caratterizzato da uno stretto contatto corporeo, che continuerà fino a che il bambino non sarà in grado di allontanarsi spontaneamente dal corpo della madre. Il bambino viene tenuto a contatto con il corpo della madre durante tutto il corso della giornata, utilizzando il cosiddetto *babywearing*, una pratica di maternage che consiste nel portare il proprio bimbo "addosso", tramite l'ausilio di supporti quali fasce e stoffe, con tecniche che variano da cultura a cultura. Il *babywearing* prevede un contatto costante con il corpo del caregiver che consente al bambino di rivivere alcune delle sensazioni provate nel grembo materno, di sviluppare il senso del ritmo e dell'equilibrio, di osservare le persone e l'ambiente circostante all'interno della comunità in cui vive. Anche di notte il piccolo umano rimane spesso a contatto con la madre: dorme sin da subito con lei e, solo successivamente, con i fratelli o con altri membri della famiglia. Il *cosleeping* è una pratica adottata da quasi tutte le culture fino alla metà del ventesimo secolo, quando nelle società occidentali fu aspramente contestata, adducendo, in particolare, il rischio di "viziare" i bambini. Numerosi studi hanno confutato le ipotesi che ritengono il *cosleeping* dannoso per la salute del bambino, dal punto di vista sia psicologico sia fisico, mostrando come invece porti a sviluppare una maggior sicurezza, un buon legame con la madre, una migliore performance cardiaca e una minore incidenza della Sids. Già Winnicott indicava la necessità di introdurre una separazione tra gli spazi del bambino e quelli dei genitori con una gradualità guidata dalla relazione madre-bambino e parallelamente al crescere delle capacità del bambino di affrontare piccole frustrazioni [9].

In Europa, fino al tardo Medioevo, i bambini venivano tenuti frequentemente a contatto con il corpo della madre, trasportati in ceste fissate sulla schiena o collocati all'interno di culle tenute sempre accanto alla madre; è nel periodo rinascimentale che il maternage ad alto contatto lascia spazio a una relazione più distante e il bambino viene collocato da solo in una stanza per il sonno notturno. Successivamente, a partire dal diciannovesimo secolo, medici ed educatori enfatizzarono il concetto di autonomia del bambino, che venne così affidato alla cura di persone estranee alla famiglia, spesso anche in sostituzione di funzioni materne fondamentali come l'allattamento: alla base c'era la convinzione che una vicinanza troppo stretta e prolungata del bambino con la madre potesse essere causa di "vizi" e di "debolezza di carattere" [10].

Sono ormai molti gli studi che dimostrano come il contatto precoce e continuo tra mamma e bambino favorisca invece lo sviluppo, sia influenzando il processo di respirazione, la regolazione della temperatura corporea e della pressione sanguigna, la regolazione emotiva e dei livelli di stress, sia facilitando l'intimità relazionale, l'empatia e l'immediatezza comunicativa. Anche le pratiche legate al parto, nelle culture dove si pratica il maternage ad alto contatto, sono caratterizzate culturalmente, a partire dalla considerazione che la nascita è un evento naturale, non medico, che fa parte del ciclo della vita. Il parto avviene in casa ed è gestito da donne della famiglia allargata, amiche, vicine di casa e levatrici; una volta nato, il bambino è posto subito a stretto contatto con il corpo della mamma e il taglio del cordone avviene dopo l'espulsione della placenta, così che il piccolo possa sperimentare un passaggio graduale dalla respirazione tramite il cordone ombelicale alla respirazione autonoma.

Il maternage a basso contatto

Il maternage a basso contatto si caratterizza con il prevalere della distanza fisica nella relazione madre-bambino, insieme a una predominanza della comunicazione verbale e del contatto visivo. È il modello prevalentemente utilizzato nei Paesi occidentali, che ha come obiettivo quello di abituare i bambini – sin da quando sono molto piccoli – ad essere indipendenti dai genitori, dal punto di vista emotivo e cognitivo. È particolarmente diffuso nelle società altamente industrializzate, dove già il parto avviene in un ambiente asettico, a bassa intensità emotiva e relazionale, come gli ospedali. I piccoli umani vengono nutriti al seno solo per pochi mesi, per poi passare subito all'allattamento artificiale, tramite il biberon; l'assenza di contatto prolungato con il seno materno viene compensata da surrogati, come, per esempio, il succhiotto. Già in tenera età, il bambino si addormenta e dorme da solo, dapprima in un contenitore di materiale freddo e inodore, come la culla, e successivamente in un lettino, collocato in una stanza diversa da quella dei genitori.

Il maternage a basso contatto è un'espressione marcatamente culturale delle società individualistiche, dove al concetto di "interdipendenza sociale" si sostituisce quello di "indipendenza", e nelle quali il focus sull'individuo e sui suoi processi interni si sostituisce a quello sulla comunità d'appartenenza. Markus e Kitayama [11] propongono, a questo riguardo, due concetti chiave: il *Sé indipendente*, caratteristico delle società nordeuropee e nordamericane, che pone al centro l'individualità, la differenziazione, la libera espressione di caratteristiche personali con un pensiero prevalentemente analitico, e il *Sé interdipendente*, tipico delle culture dell'Asia, dell'America latina e dell'Europa meridionale, per cui sono le relazioni sociali a determinare l'identità degli individui, all'interno delle comunità d'appartenenza.

Nel maternage a basso contatto, la gravidanza e il parto vengono trasformati in un evento sanitario: la donna partorisce in ospedale, circondata da un gruppo di estranei "specialisti dell'evento"; il percorso del parto è governato da protocolli, vincoli e uno stile asettico, che prevale sui desideri e sulle emozioni della donna, accompagnata nelle differenti fasi del travaglio e del parto, con tempi e modalità predefiniti. Il cordone ombelicale viene tagliato subito dopo il parto e il bambino viene immediatamente separato dalla madre per i controlli sanitari, allontanato dal suo corpo per essere lavato e controllato, per poi tornare in contatto solo successivamente e agli orari prestabiliti per l'allattamento dal reparto ospedaliero. Nei giorni che seguono il parto, madre e bambino restano ricoverati, ma separatamente: la madre in una stanza e il bambino nella nursery insieme ad altri neonati; il periodo dell'allattamento è molto breve, molto spesso non a richiesta, ma a orari fissi e – ancora in molti contesti – utilizzando il latte artificiale, nonostante l'allattamento al seno, a richiesta del bambino, sia consigliato dall'OMS per almeno i primi sei mesi di vita.

In alcuni Paesi, tra i quali l'Italia, negli ultimi anni si sono diffuse diverse iniziative di sensibilizzazione per promuovere l'allattamento al seno e a richiesta, come buona pratica a sostegno di uno sviluppo più sano e di un attaccamento sicuro, anche se già nel 1992 una campagna mondiale promossa dalla WHO aveva introdotto pratiche di maternage ad alto contatto in oltre 140 Paesi e in più di 20.000 ospedali.

Nel maternage a basso contatto, il *babywearing* è quasi inesistente: il bambino raramente viene trasportato a contatto con il corpo della madre. Vengono invece utilizzati passeggini o altri contenitori artificiali, all'interno dei quali il piccolo è lasciato in posizione orizzontale, da solo, privato delle stimolazioni sensoriali, primariamente olfattive e tattili, prodotte dal contatto diretto con il corpo della madre.

Rispetto all'addormentamento e al sonno, nel maternage a basso contatto il bambino viene abituato ad addormentarsi e

a dormire da solo, in una stanza separata da quella dei genitori. Per abituarlo all'autonomia e per evitare di crescere "figli viziati", alcuni genitori lasciano piangere a lungo il bambino o lo lasciano a casa da solo per tempi crescenti, nella convinzione che egli trovi una soluzione autonoma ai propri bisogni. I coniugi Grossmann [12], attraverso uno studio longitudinale mostrano come l'attaccamento ansioso-evitante riscontrato nei bambini di Linden, una cittadina tedesca, sia funzionale al modello culturale e all'ideologia prevalente di quella parte della Germania, che prescrive ai bambini di essere precocemente autosufficienti e che impone tempi di solitudine e "abbandono", per consentire al bambino di costruire il più precocemente possibile risposte autonome alle proprie necessità.

Conclusioni

Con la globalizzazione, il maternage a basso contatto si è ampiamente diffuso soprattutto nelle società industrializzate, dove i compiti di cura, educazione e socializzazione dei bambini sono delegati a figure professionali. Nelle culture occidentali, la famiglia è diventata il "luogo delle fatiche", delle difficoltà dei genitori all'interno di un contesto che sempre più separa i tempi lavorativi dai tempi familiari, imponendo un doppio ruolo per madri e padri costretti, tra lo stress delle prestazioni professionali e quello della gestione familiare. Parallelamente, le contaminazioni culturali hanno contribuito a modificare il maternage ovunque e oggi, per esempio, la pratica del babywearing tende a sparire nei Paesi a sud del mondo, mentre fortunatamente aumenta nel mondo occidentale.

Se il ruolo materno è fondamentale per la regolazione affettiva ed emotiva del bambino, per la costruzione della sua identità personale e culturale, allora forme differenti di maternage esprimono valori e pratiche culturali differenti, a seconda della società nella quale il bambino cresce. Molte ricerche hanno confermato i risultati positivi delle pratiche di maternage ad alto contatto per il bambino e per la società: bambini che non piangono quasi mai e che mostrano attaccamenti più sicuri, un'incidenza delle malattie mentali più bassa e una minore

aggressività, una volta diventati adulti. Il contatto prolungato e affettivamente connotato con il corpo materno riduce il livello dell'ormone dello stress, abbassando l'ansia, regolando il ritmo cardiaco e la pressione sanguigna, stimolando la produzione di ossitocina, un neurotrasmettitore che induce uno stato di calma e di benessere. Ciò di cui un bambino ha soprattutto bisogno. ■

Bibliografia

1. Schore A. Attachment and the regulation of the right brain. *Attach Hum Dev.* 2000 Apr;2(1):23-47.
2. Valtolina GG. Il parenting: modelli e tradizioni culturali a confronto. *Studi Emigrazione.* 2012;185:49-67.
3. Rogoff B. La natura culturale dello sviluppo. Milano, 2003
4. Scheper-Hughes N. Death without weeping. The violence of everyday life in Brazil. Berkeley, CA, 1993.
5. Levine R, New R. Antropologia e infanzia. Sviluppo, cura, educazione: studi classici e contemporanei. Milano, 2009.
6. Harkness S, Super CM. "Parental ethnotheories in action". Parental belief systems: The psychological consequences for children. In: Parental beliefs, parenting, and child development in cross-cultural perspective. New York, 1992;2:373-92.
7. Super CM, Harkness S. The cultural structuring of child development. In: Berry JW, Dasen PR, Saraswathi TS (a cura di). *Handbook of Cross Cultural Psychology 2.* Boston, 1997:1-39.
8. Zoja L. Il gesto di Ettore. Torino, 2001.
9. Winnicott DW. Sviluppo affettivo e ambiente. Roma, 1970.
10. Van Hout IC. Beloved burden. Baby-wearing around the world. Amsterdam, 1993.
11. Markus HR, Kitayama S. Cultural variation in the self-concept. In: Strauss J, Goethals GR (a cura di). *The Self: Interdisciplinary Approaches.* New York, 199:18-48.
12. Grossmann KE, Grossmann K. Attachment quality as an organizer of emotional and behavioral responses in a longitudinal perspective. In: Parkes CM, Stevenson-Hinde J, Marris P (a cura di). *Attachment across the life cycle.* London-New York, 1991:93-114.

giovanni.valtolina@unicatt.it

"Ogni guerra è contro i bambini". ACP e CBS aderiscono all'appello Onu per l'immediato cessate il fuoco e invitano a uso oculato delle fonti di energia

27/02/2022 - La guerra in Ucraina non riguarda più soltanto i 500.000 bambini del Donbass alle prese dal 2014 con un conflitto nell'Est dell'Ucraina, ma si è estesa a tutto il Paese, mettendo a rischio **7 milioni e mezzo di bambini**, che sono le vittime principali di tutte le guerre, per i traumi fisici ed emotivi che subiscono e che non dimenticheranno mai più. I nostri pensieri vanno anche a tutti i civili non protetti e ai nostri colleghi, che non hanno altra scelta che restare, lavorare e prendersi cura dei loro piccoli pazienti e delle loro famiglie. **Chiediamo il rispetto delle convenzioni e degli obblighi internazionali di protezione dell'infanzia e di consentire alle agenzie umanitarie di raggiungere in modo rapido e sicuro i bambini.** Chiediamo che ospedali, scuole e asili non siano mai considerati obiettivi di guerra. Aderiamo all'appello del Segretario generale delle Nazioni Unite, dell'ISSOP (International Society for Social Paediatrics) e dell'ECPCP (European Confederation of Primary Care Paediatricians) per **un immediato cessate il fuoco.**

L'Associazione Culturale Pediatri (ACP) e il Centro per la Salute del Bambino (CSB) sono disponibili a collaborare nell'ambito delle iniziative prese dalle reti internazionali ISSA (International Step to Step Association) e l'ECD Task Force (Early Childhood Development task force), la WAIMH (World Association for Infant Mental Health), e con le organizzazioni delle Nazioni Unite, in primo luogo UNICEF e UNHCR, e delle iniziative di solidarietà sia con ONG che con i singoli colleghi in Ucraina.

Ciascuno di noi è invitato a considerare i sacrifici e le rinunce che potranno essere necessari per rendere possibili le azioni della comunità internazionale, a partire da un uso più oculato delle fonti di energia, cosa che comunque torna a nostro beneficio a lungo termine.

Disturbi minzionali

Consigli pratici di gestione nei pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche

Irene Avagnina, Letizia Bertasi,
Davide Meneghesso, Franca Benini

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

Introduzione

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

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

In questo lavoro verranno affrontati i sintomi legati all'apparato genitourinario che spesso riscontriamo in bambini in CPP. In questo contributo verranno discusse le strategie di inquadramento e gestione di disturbi minzionali e priapismo.

Disturbi minzionali

Definizione e cause

I disturbi minzionali sono estremamente frequenti nell'ambito delle cure palliative pediatriche, tuttavia gli unici dati epidemiologici in CPP derivano dai pazienti oncologici dove viene segnalato che i disturbi minzionali sono tra i sintomi più frequenti del fine vita. Nella nostra pratica clinica più del 50% dei bambini in carico al servizio presenta un quadro di grave compromissione neurologica e non ha un controllo sfinteriale; di questi circa il 15% ha un quadro documentato di vescica neurogena secondario prevalentemente a patologie neurologiche (mielite trasversa, esiti di infezioni del SNC, patologie neuromuscolari). Inoltre, risulta frequente in CPP il riscontro di ritenzione urinaria iatrogena o secondaria a costipazione o compressione ab estrinseco (quest'ultima soprattutto nel paziente oncologico).

I disturbi minzionali sono secondari ad alterazioni che interessano il muscolo detrusore, lo sfintere uretrale interno ed esterno o la loro coordinazione. Fisiologicamente, nella fase di riempimento vescicale il muscolo detrusore rimane rilassato e lo sfintere uretrale contratto, nella fase minzionale invece si osserva una contrazione del detrusore coordinata con il rilassamento dello sfintere, in assenza di residuo urinario post-minzione. Lo stimolo minzionale viene percepito dopo il raggiungimento di un volume vescicale soglia, ma lo sfintere esterno, che è sotto il controllo volontario, si decontrae solo volontariamente.

Le alterazioni minzionali possono dipendere da:

- disfunzioni della fase di riempimento vescicale: ci sono in genere sintomi da iperattività detrusoriale e possono associarsi costipazione, infezioni urinarie e incontinenza;
- disfunzioni della fase di svuotamento vescicale: tali condizioni sono dovute al mancato coordinamento tra vescica (muscolo detrusore) e sfintere.

L'incontinenza urinaria nel bambino può essere causata da anomalie anatomiche (per esempio l'uretere ectopico) o anomalie neurologiche (per esempio lesioni spinali). Tutti i problemi di incontinenza sono chiamati Lower Urinary Tract Disorders (LUTD) e quando coinvolgono anche disfunzioni dello svuotamento intestinale si configurano del Bladder Bowel Dysfunction (BBD).

La ritenzione urinaria si osserva invece in caso di riduzione della contrattilità del detrusore, dissinergia detrusore-sfintere o ostruzione all'efflusso.

Con urgenza minzionale si definisce una sensazione sgradevole di stimolo minzionale associata a impossibilità a trattenere la minzione. Quest'ultima può associarsi a quadri sia di incontinenza sia di ritenzione.

Le cause più frequenti di disturbi minzionali in età pediatrica sono riassunte nella seguente tabella.

Cause di disfunzioni vescicali

Primarie

- Malformazioni genitourinarie

Acquisite

- Infezioni delle vie urinarie
- Fecalomi, stipsi
- Patologie a carico del midollo spinale e del sistema nervoso centrale (vescica neurologica)
- Masse ab estrinseco o ab intrinseco
- Post-traumatiche
- Neoplasie midollari
- Farmaci (anticolinergici, antimuscarinici, antipsicotici, antistaminici, molti antiemetici, antidepressivi, oppioidi e anestetici, simpaticomimetici e alfa-agonisti, benzodiazepine, FANS, calcio antagonisti, ACE-inibitori, diuretici dell'ansa, rilassanti del detrusore come l'ossibutinina, antiparkinsoniani)
- Vescica pigra conseguente a uno stato di ipercontrazione del pavimento pelvico che a lungo andare sfianca la vescica
- Vescica iperattiva
- Ipertrofia prostatica
- Disturbi ginecologici (per esempio sinechie labiali)
- Diabete insipido
- Diabete mellito
- Sostanze da abuso (alcol, cocaina, caffeina)

Funzionale (intermittente)

- Enuresi
- Incontinenza diurna
- Disturbi comportamentali
- Assente controllo sfinteriale volontario

Idiopatico

Una parola a parte sulla vescica neurologica, quadro patologico di frequente riscontro in CPP. La vescica neurologica (disfunzione neurogena destruso-sfinteriale) rappresenta un disturbo minzionale secondario a un difetto di innervazione o trasmissione dell'impulso nervoso. Essa è secondaria a patologie neurologiche quali lesioni midollari (mielite trasversa), paralisi cerebrali infantili, esiti di traumi cranici o infezioni cerebrali, esiti di traumi spinali o interventi spinali, neoplasie cerebrali e del midollo spinale, patologie neuromuscolari (SMA), sclerosi multipla, malformazioni urogenitali o vescica ipocontrattile idiopatica.

La vescica neurologica può caratterizzarsi per varie tipologie di dissinergia (LUTD), indipendentemente dal tipo di lesione nervosa e viene classificata sulla base dei dati urodinamici (iperattività detrusore-ipoattività sfintere/ipoattività detrusore-iperattività sfintere/iperattività di entrambe/ipoattività di entrambe). Questa condizione può portare, oltre al disturbo minzionale, a infezioni urinarie recidivanti, reflusso vescico-ureterale, cicatrici renali e insufficienza renale cronica.

Sintomatologia

La sintomatologia è variabile a seconda del tipo di disturbo minzionale e della sua acuità.

Sintomi dell'*incontinenza urinaria* differiscono a seconda della causa sottostante: l'incontinenza correlata a infezioni delle vie urinarie solitamente si associa a disuria e urgenza minzionale, mentre l'incontinenza da rigurgito, che si può osservare in alcune forme di vescica neurologica o vescica iperattiva, può associarsi a dolore e/o riscontro di globo vescicale. La caratteristica comune a tutti i tipi di incontinenza urinaria è la perdita involontaria di urina. Nel contesto delle CPP i pazienti con incontinenza urinaria spesso sono portatori di panno e per tale motivo possono presentare infezioni cutanee (candidosi da panno, o infezioni batteriche), irritazioni cutanee, decubiti e ulcerazioni. Inoltre, l'incontinenza può avere un impatto psicologico e sociale importante sul bambino e sulla famiglia.

I sintomi della *ritenzione urinaria* dipendono in primis dalla modalità d'insorgenza. La ritenzione acuta solitamente si caratterizza per un'impossibilità alla minzione e si associa a dolore acuto, urgenza minzionale, irritabilità o agitazione psicomotoria. A livello clinico si osserva presenza di globo vescicale. La ritenzione urinaria cronica si caratterizza per una minzione incompleta con residuo urinario che aumenta nel tempo e si associa a riduzione della frequenza delle minzioni, minzione difficoltosa a volte con torchio addominale, incontinenza da rigurgito, mentre solitamente non si associa a dolore e il globo vescicale non è sempre presente e dipenderà dal grado di distensione vescicale.

Le complicanze più frequentemente correlate ai disturbi minzionali sono le infezioni delle vie urinarie ricorrenti, il reflusso vescico-ureterale, la nefrolitiasi e l'insufficienza renale.

Diagnosi

La diagnostica delle disfunzioni vescicali è prevalentemente clinica e strumentale.

A livello anamnestico andrà approfondita accuratamente l'anamnesi minzionale (frequenza, quantità, caratteristiche delle urine, modalità di minzione) anche mediante un diario minzionale (registrazione di orario e quantità di ogni minzione per 2 giorni + totale liquidi assunti), la presenza di dolore, le caratteristiche dell'alvo, l'anamnesi patologica, familiare e farmacologica. Andrà esclusa la presenza di segni o sintomi correlabili alle principali complicanze correlate alle disfunzioni vescicali. L'esame obiettivo sarà volto a escludere la presenza di globo vescicale e a valutare accuratamente la regione pelvica, i genitali esterni con eventuali malformazioni associate, la regione lombare e presacrale, la regione addominale nonché l'esame neurologico del bambino.

L'esame delle urine, l'urinocoltura e gli elettroliti urinari saranno da eseguire in tutti quei casi in cui vi sia il sospetto di infezioni urinarie o altre complicanze.

L'ecografia reno-vescicale permette di calcolare la capacità vescicale, quantificare il residuo minzionale (patologico se > 20 ml o se > 15% della capacità vescicale attesa), valutare la presenza di segni indiretti di disfunzioni vescicali come l'ispessimento delle pareti o i diverticoli vescicali.

Nella seguente tabella viene riportata la formula per il calcolo della capacità vescicale in ambito pediatrico.

Capacità vescicale normale

< 5 aa	(età + 2) x 30
5 > aa < 12	(età x 30) + 30
> 12 aa	400 ml

L'urolussometria può essere usata raramente, nei soli pazienti in grado di svuotare spontaneamente la vescica e fornisce informazioni sull'efficacia dello svuotamento vescicale.

Il gold standard diagnostico è lo studio urodinamico. Tuttavia, tale accertamento può risultare indaginoso e non attendibile in bambini non collaboranti. Per tale motivo, nel contesto delle CPP, la sua esecuzione è da ponderare in base ai rischi/benefici per singolo caso.

Trattamento

L'approccio al bambino con disturbi minzionali in CCP deve essere multidisciplinare e come prima scelta vede un atteggiamento di tipo conservativo.

Il trattamento si pone come obiettivi:

- la normalizzazione della diuresi;
- la correzione delle cause;
- la prevenzione delle infezioni urinarie;
- la prevenzione del deterioramento dell'apparato urinario;
- la prevenzione dell'insufficienza renale cronica;
- la normalizzazione dell'alvo;
- il supporto psicologico a bambino e famiglia;
- il miglioramento della qualità di vita.

Normalizzazione della diuresi

Rispetto a ciò, la ritenzione urinaria acuta rappresenta un'urgenza medica che richiede stimolazione della diuresi mediante o cateterismo vescicale o tecniche non farmacologiche (caldo in regione sovrapubica, massaggio, stimolo con soluzione fisiologica/acqua a livello perineale).

Lo svuotamento iperacuto della vescica, soprattutto in quadri di ritenzione urinaria cronica o protratta può causare ipotensione, pertanto è consigliabile uno svuotamento graduale, ma completo della vescica. Utile in questi casi un monitoraggio pressorio post cateterizzazione.

Nella ritenzione urinaria cronica l'approccio sarà di tipo farmacologico a lungo termine.

In caso di documentata iperattività del detrusore, dissinergia detrusore/sfintere o quadri di incremento della pressione endovescicale, è indicato l'utilizzo di farmaci anticolinergici come l'ossibutinina con buoni tassi di successo. Il dosaggio pediatrico è fino a 0,2 mg/kg ogni 8 ore. Gli effetti collaterali quali secchezza della fauci, rossore al volto ne possono talvolta limitare l'utilizzo.

I farmaci antagonisti alfa-adrenergici come l'alfuzosina possono aiutare lo svuotamento vescicale nei bambini con vescica neurologica. In caso di mancata risposta è possibile considerare l'iniezione di tossina botulinica intramuscolare vescicale; in questi casi l'efficacia è maggiore quando vi sono segni di iperattività detrusoriale. Esistono a livello ancora sperimentale trattamenti di neuromodulazione con stimolazione elettrica endovescicale, non ancora raccomandate al di fuori di studi clinici.

In caso di mancata risposta alla terapia farmacologica o in quadri di atonia vescicale con importante disfunzione dello svuotamento vescicale è consigliabile procedere alla cateterizzazione intermittente del bambino. I cateterismi estemporanei sono da preferirsi al catetere a dimora in quando riducono il rischio di infezioni o traumi/decubiti legati al catetere.

L'avvio alle cateterizzazioni può rappresentare un momento difficilmente accettabile per bambino e famiglia e per questo deve prevedere un periodo di abilitazione del caregiver all'esecuzione e un supporto psicologico a bambino e famiglia. Nonostante ciò, recenti studi hanno dimostrato che può avere un impatto positivo sulla qualità di vita di molti pazienti.

Per i pazienti con tetraparesi spastica o quadri di ipercontrazione del pavimento pelvico, è indicato associare un percorso di fisioterapia attiva e passiva del pavimento pelvico.

Correzione delle cause

La correzione delle cause è indicata soprattutto laddove si osservino ostacoli all'efflusso. La scelta interventistica sarà tut-

tavia da valutare in base ai rischi/benefici per il bambino e andrà proposto l'intervento più sicuro ed efficace al fine di ottimizzare la qualità di vita del bambino.

In caso di disturbi minzionali iatrogeni, saranno da sospendere i possibili farmaci scatenanti.

Prevenzione delle complicanze

Le infezioni del tratto urinario sono frequenti nei bambini con vesciche neurologiche; inoltre la batteriuria asintomatica è presente in più della metà dei bambini che eseguono cateterismi intermittenti. Pur non esistendo un consenso per prevenzione, diagnosi e trattamento delle infezioni urinarie in questi pazienti, la profilassi antibiotica non è raccomandata in quanto crea resistenze batteriche. Uno studio recente inoltre ha dimostrato che la profilassi antibiotica non era protettiva nel prevenire le infezioni urinarie sintomatiche né le cicatrici renali. L'utilizzo di estratto di mirtillo rosso ha invece dimostrato di ridurre le infezioni urinarie sostenute da E. Coli e può essere considerato per la profilassi. In caso di reflusso vescico-ureterale la profilassi antibiotica va invece avviata solo in caso di infezioni urinarie ricorrenti.

In caso di storia di nefrolitiasi e documentato disturbo minzionale è consigliata una valutazione nefrologica per l'avvio di terapia preventiva in base al risultato degli esami di screening della nefrolitiasi.

Take home message

I disturbi minzionali sono estremamente frequenti in CPP e richiedono un approccio multidisciplinare.

Nella raccolta dei bisogni va posta attenzione anche all'anamnesi minzionale.

L'avvio alla cateterizzazione estemporanea o permanente deve prevedere un tempo di abilitazione genitoriale e un supporto psicologico per bambino e famiglia.

Caso clinico

Serena 8 anni, affetta da SMARD, da un mese presenta episodi di irritabilità e progressiva riduzione del numero delle minzioni. Alla valutazione anamnestica vengono descritte 1-2 minzioni/die, molto abbondanti, dopo le quali Serena appare più serena.

In occasione di un ricovero viene eseguita ecografia vescicale a circa 12 ore dall'ultima minzione con riscontro di capacità vescicale di 350 ml (superiore a quella normale per età). Data la patologia di base, nel sospetto di vescica neurologica ipotonica viene condivisa con la famiglia la necessità di avviare delle cateterizzazioni estemporanee per garantire la normalizzazione della diuresi. La famiglia viene quindi ricoverata per abilitazione genitoriale. ■

Bibliografia

1. Drake R, Frost J, Collins JJ. The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage.* 2003 Jul;26(1):594-603.
2. Stein R, Bogaert G, Dogan HS, et al. EAU/ESPU guidelines on the management of neurogenic bladder in children and adolescent part I diagnostics and conservative treatment. *Neurourol Urodyn.* 2020 Jan;39(1):45-57.
3. Stein R, Bogaert G, Dogan HS, et al. EAU/ESPU guidelines on the management of neurogenic bladder in children and adolescent part II operative management. *Neurourol Urodyn.* 2020 Feb;39(2):498-506.
4. Kroll P. Pharmacotherapy for Pediatric Neurogenic Bladder. *Paediatr Drugs.* 2017 Oct;19(5):463-78.
5. Sturm RM, Cheng EY. The Management of the Pediatric Neurogenic Bladder. *Curr Bladder Dysfunct Rep.* 2016;11:225-33.
6. Esposito C, Guys JM, Gough D, Savanelli A. Pediatric Neurogenic Bladder Dysfunction. Diagnosis, Treatment, Long-Term Follow-up. Berlin-Heidelberg, 2006.

irene.avagnina@aopd.veneto.it

blister

Antibiotico nelle polmoniti: ulteriori conferme per la necessità di una terapia di soli 5 giorni

Ne abbiamo già parlato in una scheda newsletter delle pagine elettroniche di Quaderni acp (n. 5, 2021): 5 giorni di terapia con amoxicillina sono efficaci quanto un trattamento di 10 giorni, questi i risultati del SAFER RCT che ha reclutato 281 bambini con polmonite acquisita in comunità. A distanza di breve tempo *JAMA Pediatrics* pubblica i risultati di un altro studio sulla cura delle polmoniti acquisite in comunità, lo SCOUT-CAP RCT [1]; il trial, svolto in otto poliambulatori pediatrici degli Stati Uniti ha arruolato 380 bambini con diagnosi di polmonite; un gruppo è stato trattato con 5 giorni di amoxicillina da sola o con clavulanato (dosaggio di 80-100 mg/kg fino a un max di 2 g/die) oppure con cefnidor, una cefalosporina non in commercio in Italia, e quindi per altri 5 giorni con placebo; un secondo gruppo di bambini è stato trattato con gli stessi antibiotici per 10 giorni continuativi. Gli esiti sono stati rilevati alla fine della prima e della terza settimana dall'inizio della terapia attraverso un endpoint composito che considerava la risposta clinica, la risoluzione dei sintomi e gli effetti avversi dell'antibiotico secondo una specifica pesatura di ogni condizione rilevata, dalle visite pediatriche successive all'arresto fino a considerare sintomi conseguenti al trattamento antibiotico come vomito, diarrea, stomatite, ecc. I risultati di questo trial svolto in doppio cieco ha rilevato che la terapia di soli 5 giorni aveva il 69% di probabilità di un outcome migliore rispetto ai bambini trattati secondo il trattamento standard. Solo il 10% in entrambi i gruppi presentavano una risposta clinica non adeguata. Ma non è finita qui: in un sottogruppo di bambini di entrambi i gruppi (n. 171) sono stati analizzati i geni di resistenza agli antibiotici attraverso l'analisi di cellule raccolte tramite tampone faringeo. Il numero dei geni di resistenza agli antibiotici in generale, e più in specifico alle beta-lattamasi, è risultato nettamente più basso nei bambini trattati con terapia antibiotica breve. Da qualsiasi punto di vista vogliamo vedere, una breve durata della terapia antibiotica nella polmonite di comunità non complicata è meglio.

1. Newsletter Pediatrica ACP. 5 giorni di antibiotico per le polmoniti non complicate sono sufficienti: i risultati di non inferiorità del SAFER RCT. Pagine elettroniche di Quaderni acp 2021;28(5):pe1.
2. Williams DJ, Creech CB, Walter EB, et al. Short- vs Standard-Course Outpatient Antibiotic Therapy for Community-Acquired Pneumonia in Children: The SCOUT-CAP Randomized Clinical Trial. *JAMA Pediatr.* 2022 Jan 18;e215547.

Priapismo

Consigli pratici di gestione nei pazienti eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche

Irene Avagnina, Letizia Bertasi,
Davide Meneghesso, 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 articolo saranno discusse la gestione e le strategie di inquadramento dei disturbi all'apparato genitourinario quali il priapismo e le disfunzioni minzionali.

Priapismo

Definizione e cause

In età pediatrica il priapismo è relativamente raro ma può presentarsi in tutte le fasce di età, con un picco bimodale di incidenza tra i 5 e i 10 anni e nel giovane adulto [1].

Nel contesto delle cure palliative pediatriche, mancano dati epidemiologici rispetto all'incidenza del priapismo in questa popolazione. In base alla nostra esperienza, il priapismo si presenta più frequentemente come intermittente e si riscontra prevalentemente in pazienti oncologici. Altre cause di priapismo in CPP sono le forme idiopatiche e quelle iatrogene.

Il priapismo è definito come un'erezione dolorosa e prolungata del pene in assenza di uno stimolo sessuale e rappresenta un'urgenza medica. Esso può essere classificato in [2]:

- priapismo ischemico: rappresenta il sottotipo più comune e si caratterizza per un'erezione rigida con flusso arterioso intracavernoso ridotto o assente. Quando superiore alle 4 ore il priapismo ischemico viene considerato alla stregua di una sindrome compartimentale caratterizzata dallo sviluppo di ischemia a livello dei corpi cavernosi fino alla necrosi dei tessuti;
- priapismo non ischemico: si caratterizza per un'erezione persistente, non completamente rigida e non dolorosa, causata da un afflusso arterioso cavernoso irregolare e/o aumentato, secondario nella maggior parte dei casi a traumi minzionali. Va sottolineato come l'insorgenza di priapismo non ischemico solitamente avviene a distanza di alcune settimane dal trauma;
- priapismo intermittente: si caratterizza per episodi ripetuti di erezioni dolorose di breve durata. Le erezioni si autolimitano e possono avere frequenza e durata variabili. Il meccanismo fisiopatologico non è ben conosciuto (si ipotizza sia da disregolazione citochinica) e, come il priapismo ischemico, si caratterizza per un basso flusso arterioso. In alcuni casi può evolvere in priapismo ischemico.

Le patologie più frequentemente associate a priapismo in età pediatrica sono riassunte nella seguente tabella [1-3].

Ischemico	Non ischemico
- Drepanocitosi (causa più frequente di priapismo in età pediatrica)	- Traumi
- Emoglobinopatie (talassemia)	- Emoglobinopatie
- Leucemia e patologie oncologiche	- Malattia Fabry
- Infezioni (malaria)	- Interventi urologici
- Patologie neurologiche (trauma midollo spinale, sindrome della cauda equina)	
- Pazienti in emodialisi	
- Da trasfusione	
- Pazienti in nutrizione parenterale	
- Da farmaci: antipsicotici, antidepressivi, eritropoietina, antipertensivi (α -inibitori), ormoni (testosterone), PDE5inibitori	
- Da abuso (alcol, marijuana, cocaina)	
- Porpora Schönlein-Henoch	
- Idiopatico	

Caso a parte è il priapismo neonatale, che solitamente si presenta come priapismo non ischemico, autolimitato e benigno. Esso è solitamente idiopatico (si suppone in conseguenza a un trauma durante il parto); più raramente è secondario a policitemia, infezioni (sifilide o sepsi neonatale), trauma cranico, cateterizzazione dell'arteria ombelicale. Da sottolineare invece come il priapismo neonatale non sia da associarsi a drepanocitosi, data la presenza di emoglobina fetale alla nascita.

Sintomatologia

Il sintomo principale correlato al priapismo è il dolore. Possono associarsi disturbi minzionali, irritabilità, agitazione psicomotoria e disturbi del sonno.

Diagnosi

La valutazione del paziente con priapismo è principalmente clinica.

I punti chiave dell'anamnesi di un paziente con priapismo sono:

- durata dell'erezione;
- presenza e intensità del dolore;
- precedenti episodi di priapismo e modalità di trattamento;
- uso di farmaci o droghe;
- storia di patologie ematologiche, in particolare drepanocitosi, o altre patologie predisponenti;
- storia di trauma pelvico, penieno o perineale;
- presenza di disturbi minzionali, ritenzione urinaria.

L'esame obiettivo prevede l'ispezione dei genitali, della regione perineale e dell'addome per valutare la rigidità del pene e ricercare segni di traumi o neoplasie. Nel priapismo ischemico a livello del pene i corpi cavernosi appaiono ingorgati ma, a differenza della normale erezione, il corpo spongioso e il glande possono rimanere flaccidi.

Nel contesto pediatrico è fondamentale indagare le principali cause di priapismo per identificare le corrette strategie terapeutiche. Nel neonato è consigliata l'esecuzione di esami ematochimici (emocromo e indici di flogosi) per escludere possibili quadri di sepsi neonatale.

In caso di dubbio o ricorrenza degli episodi un consulto urologico può essere d'aiuto per impostare un percorso diagnostico-terapeutico. Strumenti diagnostici di secondo livello sono l'ecocolordoppler e l'emogasanalisi del sangue aspirato dal pene, questi ultimi tuttavia vanno richiesti su indicazione specialistica.

In CPP il percorso diagnostico non deve in alcun modo ritardare l'avvio di una terapia sintomatica.

Trattamento

La prima cosa da prevedere è un accurato trattamento del dolore. Nelle forme di priapismo ischemico il dolore solitamente è severo e risponde alla somministrazione di oppioidi.

Esistono delle strategie di “primo intervento” che possono essere proposte anche a domicilio quando viene riscontrato un quadro di priapismo intermittente o di durata maggiore di 4 ore. Esse sono:

- stimolare la diuresi;
- bagno freddo/impacchi freddi (attenzione nel paziente drepanocitico dove il freddo può indurre/peggiore il priapismo);
- mobilitare il paziente o favorire l'esercizio motorio (camminata, corsa, salire le scale);
- favorire l'eiaculazione (quest'ultima con particolare attenzione in caso di presenza di segni di ischemia/tumefazione peniena).

Il trattamento poi differisce a seconda della tipologia di priapismo [1-3].

Il priapismo ischemico, soprattutto quando è di durata superiore alle 4 ore o in presenza di segni di necrosi, rappresenta un'emergenza medica. In tal caso è necessario l'invio in urgenza in pronto soccorso per eseguire una valutazione urologica urgente e un eventuale ecocolordoppler. In caso di necessità d'intervento, previa accurata analgesia, è indicata l'aspirazione del sangue dai corpi cavernosi e la successiva irrigazione con soluzione fisiologica. Il trattamento successivo può prevedere un approccio farmacologico (simpaticomimetici intracavernosi) o chirurgico, secondo indicazione del referente urologo.

Il priapismo non ischemico non rappresenta un'emergenza medica. In ambito pediatrico solitamente è raccomandato un approccio conservativo che prevede l'applicazione di ghiaccio o la compressione a livello del trauma. Solitamente viene consigliato un tempo di osservazione di almeno 6 settimane prima di valutare la possibilità di un intervento chirurgico (embolizzazione selettiva o chirurgia aperta) in quanto estremamente complessi in ambito pediatrico. In questi casi è consigliata una valutazione urologica pediatrica non urgente per definire il follow-up.

Nel priapismo intermittente invece l'obiettivo terapeutico è la prevenzione degli episodi futuri e la limitazione della possibilità di sviluppare episodi prolungati di priapismo. È compito del curante valutare l'entità del sintomo, rassicurare la famiglia in caso di episodi brevi e autolimitanti e indirizzarla al referente urologo in caso di episodi frequenti, prolungati o fortemente invalidanti.

Le strategie farmacologiche si possono quindi dividere in:

- farmaci per l'episodio acuto (se invalidante o se la durata supera le 2 ore): valgono le indicazioni sopra riportate di “primo intervento”, somministrazione di simpaticomimetici, come l'efedrina (associati a importanti effetti collaterali come palpitazioni e tachicardia), benzodiazepine, come il diazepam;
- terapia cronica: dubbia efficacia è stata dimostrata con il gabapentin [4] e il baclofene nella popolazione adulta. Gli inibitori delle fosfodiesterasi (PDE5) a basse dosi [5] hanno un effetto paradossale nell'alleviare il priapismo intermittente. L'idrossiurea è raccomandata in tutti i pazienti con drepanocitosi che presentano priapismo intermittente. Le terapie ormonali (antiandrogenici, ketokonazolo, inibitori della 5 α riduttasi) non sono raccomandate in età pediatrica per il rischio di compromissione della crescita e alterazioni a carico del sistema cardiovascolare e del metabolismo osseo [6].

Il priapismo neonatale idiopatico invece tende a risolversi spontaneamente e non sono necessari interventi farmacologici.

Un follow-up clinico è da raccomandarsi in tutti i pazienti che presentano quadri di priapismo, data anche la possibilità, con la crescita, di sviluppare disturbi della funzionalità sessuale.

Infine, nell'approccio al bambino con episodi di priapismo non va sottovalutato l'impatto psicologico e la possibile stigmatizzazione sociale a esso associata, per cui è sempre raccomandato prevedere un percorso psicologico per bambino e famiglia.

Take home message

Il priapismo è un sintomo raro ma estremamente doloroso e invalidante.

Esso può rappresentare un'emergenza medica.

Evidenze scientifiche sul trattamento del priapismo in pediatria sono a oggi ancora limitate.

Caso clinico

Matteo, 16 anni, affetto da mucopolisaccaridosi. Da alcuni mesi la madre riferisce frequenti risvegli notturni con agitazione psicomotoria.

Durante il ricovero si osserva come tali episodi sono associati a erezioni della durata di circa 30 minuti-1 ora.

All'approfondimento anamnestico vengono negati episodi di priapismo prolungati, non storia di traumatismo, non assunzione di farmaci o droghe. Osservato sviluppo puberale nei mesi precedenti.

Nel sospetto di episodi di priapismo intermittente idiopatico il caso è stato condiviso con gli urologi ed è stata avviata una terapia al bisogno con benzodiazepine, con notevole beneficio. ■

Bibliografia

1. Donaldson JF, Rees RW, Steinbrecher HA. Priapism in children: a comprehensive review and clinical guideline. *J Pediatr Urol.* 2014 Feb;10(1):11-24.
2. Società italiana di Urologia (SIU) e European Association of Urology (EAU). Linee Guida EAU sulle Disfunzioni riproduttive e sessuali maschili. 2019.
3. Hisasue S, Kobayashi K, Kato R, et al. Clinical course linkage among different priapism subtypes: Dilemma in the management strategies. *Int J Urol.* 2008 Oct;15(11):1006-10.
4. Perimenis P, Athanasopoulos A, Papatheasopoulos P, Barbalias G. Gabapentin in the management of the recurrent, refractory, idiopathic priapism. *Int J Impot Res.* 2004 Feb;16(1):84-5.
5. Burnett AL, Anele UA, Trueheart IN, et al. Randomized controlled trial of sildenafil for preventing recurrent ischemic priapism in sickle cell disease. *Am J Med.* 2014 Jul;127(7):664-8.
6. Barroso UJ, Marques TC, Novaes HF. Finasteride for recurrent priapism in children and adolescents: a report on 5 cases. *Int Braz J Urol.* Sep-Oct 2012;38(5):682-6.

Una diagnosi non così “sweet”

Francesco Gratteri, Maria Ludovica Deotto, Francesca Caroppo, Anna Belloni Fortina

Centro Regionale di Dermatologia Pediatrica, Dipartimento di Medicina DIMED, Università di Padova

Un caldo pomeriggio di agosto Giulia, la mamma del piccolo Marco, bambino di appena 2 mesi, chiama allarmata il pediatra chiedendo una visita per la comparsa di alcune particolari macchie rosse a livello delle gambe e del viso.

Sette giorni prima Marco aveva avuto un lieve rialzo febbrile (37,7 °C) durato solo alcune ore e risolto senza alcuna terapia, tant'è che Giulia non se ne era preoccupata.

Visita pediatrica

Il giorno dopo il pediatra visita il bambino, notando alcune chiazze eritematose e finemente desquamanti che provocano agitazione in Marco anche a una palpazione superficiale. Rassicurata la madre sull'entità del quadro cutaneo, nel sospetto di un'impetigine, il pediatra consiglia una terapia antibiotica topica con rifamicina soluzione da applicare 2 volte al giorno per 7 giorni.

Dopo 7 giorni, Giulia ritorna dal pediatra preoccupata poiché, non solo le chiazze non si sono risolte, ma sono anche aumentate in numero e dimensioni, presentandosi anche a livello degli arti superiori. A questo punto il pediatra raccomanda una visita dermatologica per inquadrare meglio il caso.

Visita dermatologica

Il dermatologo accoglie nel suo studio Giulia e Marco e comincia a indagare la storia personale e familiare del paziente. La madre riferisce che il piccolo è nato da parto eutocico a termine e segnala solo una displasia congenita dell'anca, attualmente in follow-up presso il pediatra. Relativamente all'anamnesi familiare, riferisce di essere affetta da 10 anni circa da sindrome di Sjögren e sindrome di Raynaud.

Fatto spogliare il piccolo Marco, il dermatologo osserva che le lesioni diffuse a collo, arti superiori, arti inferiori e alla guancia destra sono delle papule e placche color rosso vivo, calde al tatto, apprezzabili alla palpazione e lievemente infiltrate, di dimensioni massime di qualche centimetro e con una desquamazione centrale [Figure 1-3].

Le prime lesioni riferite erano comparse al volto e le successive agli arti.

A quale diagnosi pensare?

Come prima indagine, il dermatologo consiglia di eseguire degli esami del sangue per la ricerca di autoanticorpi, sospettando un lupus neonatale, in considerazione soprattutto della stretta familiarità per patologie autoimmuni. Gli esami ematochimici risultano positivi sia per gli anticorpi antinucleo (ANA) con titolo uguale a 1:360 sia per gli autoanticorpi Ro anti-SSA (verosimilmente ancora presenti nel bambino per passaggio transplacentare da parte della madre che era affetta da sindrome di Sjögren). All'emocromo non emergono anomalie di alcun tipo, così come risultano nella norma la funzionalità epatica e renale.

Alla luce della presentazione clinica delle lesioni cutanee e del pregresso rialzo febbrile, un'altra possibile diagnosi che il dermatologo prende in considerazione è la sindrome di Sweet.



Figure 1-3. Placche eritematose, lievemente infiltrate, con fine desquamazione centrale, a livello del volto, arti inferiori e superiori.

Biopsia cutanea

Visto il quadro clinico non chiaro, si decide di eseguire un esame biotico a livello di una delle papule del braccio. L'anatomopatologo descrive un'epidermide senza caratteri di atipie, edema marcato delle papille e un denso infiltrato leucocitario costituito da neutrofili e occasionali eosinofili. L'istologia conferma quindi l'ipotesi diagnostica di sindrome di Sweet.

Sindrome di Sweet

La sindrome di Sweet, nota anche come dermatosi neutrofila febbrile acuta, è caratterizzata da febbre, neutrofilia e lesioni eritematose della cute. Può essere associata a un'infezione febbrile del tratto respiratorio superiore e talvolta a disturbi intestinali. Le manifestazioni cutanee si presentano come papule rosso vivo lisce comunemente dolenti alla palpazione che si uniscono a formare placche infiammatorie irregolari con margini netti. In genere interessano viso, collo e arti superiori

ma anche arti inferiori, mentre sono rare al tronco. All'emocromo si evidenzia leucocitosi con neutrofilia. All'istologia si rileva un infiltrato diffuso, che consiste soprattutto di neutrofilo maturi che si localizzano caratteristicamente nella porzione superiore del derma.

Discussione

Viene quindi posta diagnosi di sindrome di Sweet in base alla presentazione clinica, alla verosimile pregressa infezione e al risultato dell'esame istologico; tuttavia, la positività anticorpale non permetteva di escludere totalmente che potesse trattarsi di una manifestazione di un lupus neonatale dovuto al passaggio transplacentare degli autoanticorpi materni. D'altra parte, in letteratura sono stati riportati rari casi di overlap delle due sindromi nel neonato.

Terapia

Viene dunque impostata una terapia con metilpredisolone aceponato 0,1% crema da applicare una volta al giorno per 4 settimane e poi a giorni alterni per altre 8 settimane. Il piccolo Marco dopo due mesi torna a controllo mostrando una remissione completa delle lesioni cutanee senza alcun esito. Vengono ri-prescritti quindi gli esami ematochimici per la ricerca di autoanticorpi che si rivelano nella norma, confermando il completo wash-out degli stessi. ■

Bibliografia

1. Halpern J, Salim A. Pediatric sweet syndrome: case report and literature review. *Pediatr Dermatol.* Jul-Aug 2009;26(4):452-7.
2. Zhou AE, Weddington CM, Ge S, et al. Pediatric sweet syndrome. *Clin Case Rep.* 2021 Oct 19;9(10):e04762.
3. Barton JL, Pincus L, Yazdany J, et al. Association of Sweet's Syndrome and Systemic Lupus Erythematosus. *Case Rep Rheumatol.* 2011;2011:242681.

anna.bellonifortina@gmail.com

blister

Canto materno in terapia intensiva neonatale: un RCT non rileva benefici

Nascere prematuri è una sfida biologica che la medicina ha raccolto: ridurre la mortalità e migliorare gli esiti di salute con particolare riguardo allo sviluppo cognitivo e del linguaggio sono i principali obiettivi delle cure. Anche i genitori sono colpiti dalla nascita prematura con un aumento di ansia, depressione e disturbo da stress. In questa difficile situazione la relazione affettiva che si instaura tra genitore e neonato ne risente, rendendo difficile l'instaurarsi di un legame. In questi casi l'intervento della voce dei genitori è una preziosa risorsa per facilitare le interazioni con il neonato in un ambiente sonoro, la terapia intensiva neonatale (TIN), rumoroso e cacofonico. Numerosi studi hanno provato l'efficacia di interventi con il canto materno sulla fisiologia del neonato [1] e sull'umore del genitore. In questa prospettiva è stato realizzato uno studio randomizzato pragmatico multicentrico (Argentina, Colombia, Israele, Norvegia, Polonia) che ha arruolato 213 neonati pretermine <35 sett e.g. in condizioni complesse (durata del ricovero medio di 7 settimane) per valutare l'efficacia del canto del genitore sul legame genitore-figlio e sul benessere mentale del genitore. Alle famiglie del gruppo di intervento sono state offerte durante il ricovero 3 sessioni/settimana di formazione musicale da musicoterapisti specializzati per favorire il canto del genitore verso il neonato in occasione di particolari stati del bambino, facendo attenzione ai segnali del suo coinvolgimento [2]. Gli esiti sul legame madre-bambino, la depressione e l'ansia del genitore sono stati misurati attraverso questionari validati. I risultati purtroppo non hanno mostrato effetti significativi sul legame madre-bambino, sull'ansia dei genitori o sulla depressione materna rilevati al momento della dimissione dalla terapia intensiva neonatale. Cosa può essere successo? È possibile che tutti i genitori arruolati avessero già instaurato un buon legame con il bambino in modo da non apportare miglioramenti nella relazione con l'intervento musicoterapico, oppure la misurazione effettuata al momento della dimissione – un momento critico e di tensione per ogni famiglia con lunga esperienza in TIN – è stata inappropriata: le questioni da discutere sono tante. Talvolta sono più utili risultati che non soddisfano le ipotesi di partenza perché ci impegnano a riflettere su come si possa migliorare l'intervento e per indirizzarlo a chi ne ha veramente bisogno.

1. Filippa M, Panza C, Ferrari F, et al. Systematic review of maternal voice interventions demonstrates increased stability in preterm infants. *Acta Paediatr.* 2017 Aug;106(8):1220-9.
2. Gaden TS, Ghetti C, Kvestad I, et al. Short-term Music Therapy for Families With Preterm Infants: A Randomized Trial. *Pediatrics.* 2022 Feb 1;149(2):e2021052797.

Obesità e medicina narrativa

Magia di un incontro di successo

Rita Tanas

Pediatra endocrinologo, Ferrara

Francesco Baggiani

Pedagogista, Firenze

Grazia Isabella Continisio

Psicologa, Scuola di Medicina e Chirurgia, Università Federico II di Napoli

Giovanni Corsello

Professore ordinario di Pediatria, Università di Palermo

Vita Cupertino

Pediatra, Direttore di Pediatria di Comunità, ASP Cosenza

Cinzia De Rossi

Infermiera, SCU Endocrinologia, Diabetologia e Malattie del Metabolismo, Città della salute e della scienza, Torino

Sergio Bernasconi

Professore ordinario di Pediatria, Università di Parma

La prevalenza dell'obesità in età evolutiva è in aumento, anche a causa delle restrizioni sociali dovute alla pandemia Covid-19 che, peggiorando lo stile di vita e la salute psicologica delle famiglie, ostacolano l'adesione alle cure tradizionali.

Questo studio riporta due esperienze di medicina narrativa che potrebbero dare una svolta nella prevenzione e cura.

La prima evidenza l'efficacia di un trattamento focalizzato su relazione terapeutica con famiglie e ragazzi, atteggiamento non colpevolizzante, ascolto di pensieri ed emozioni di precedenti esperienze di cura e di stigma sul peso, invece che su anamnesi e consigli nutrizionali.

La seconda evidenza un cambiamento nelle convinzioni di 635 pediatri, che hanno aderito a un questionario sugli ostacoli al trattamento dell'obesità. Dall'iniziale pensiero focalizzato sulla famiglia come ostacolo principale e richiesta di educazione sanitaria, tempo e specialisti, dopo l'espressione del disagio e la valutazione narrativa degli ostacoli, i pediatri sono passati alla richiesta di formazione per migliorare la relazione terapeutica.

La narrazione può offrire nuove opportunità di successo nella cura dell'obesità sia nella programmazione sanitaria sia nel colloquio con la famiglia.

The prevalence of childhood obesity is increasing due also to social restrictions brought on by the Covid-19 pandemic, which has impacted families' lifestyles and psychological health as well as hindering their adherence to traditional treatments.

The present study reports two Narrative Medicine experiences that could make a difference in its childhood obesity prevention and treatment.

The first illustrates the effectiveness of a non-blame therapeutic relationship with families and children, listening

to the thoughts and emotions of past care experiences and weight stigma in place of nutritional history and advice. Another study examines the beliefs of 635 pediatricians who responded to a survey about obstacles to obesity treatment. Aside from the first thought that focused mainly on the family as an obstacle and the request for health education, time, and specialists, pediatricians have then moved on to ask for training to improve their therapeutic relationships. As part of the health planning process as well as the interview with the family, storytelling offers new opportunities for success in the treatment of obesity.

Dagli anni Settanta la prevalenza dell'obesità nel mondo è aumentata in maniera esplosiva: una nuova pandemia secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità. Sono seguiti numerosi tentativi di contrastarla, ma l'obiettivo di una sua riduzione del 50% per il 2015 è fallito e anche quello di un mantenimento a percentuali invariate per il 2025 sta per essere disatteso. In tutti i Paesi i pediatri, pur fortemente invitati a occuparsene, lo fanno poco e poco volentieri, solo ai bilanci di salute e su richiesta dei genitori, spesso tardivamente. Le cure precoci, raccomandate fin dalla gravidanza, stentano a partire.

L'obesità rimane una malattia cronica grave per la compromissione della salute e la riduzione della durata e della qualità della vita senza una terapia efficace [1]. La letteratura invita a cambiare narrazione e obiettivi [2-3].

La medicina narrativa, che da anni si propone di affiancare le terapie tradizionali per migliorarne l'esito, accogliendo il vissuto e le emozioni di curanti e curati, si è focalizzata su alcune patologie, quali tumori e diabete, che hanno comunque trattamenti sanitari con evidenza di efficacia. Strumento principale è, appunto, la narrazione, meglio se scritta, che aiuta le persone a esprimere un problema, a metterlo fuori da sé e rivalutarlo, trovando magari nuove soluzioni.

Scopo di questo articolo è presentare due esperienze: una di cura di famiglie con obesità e una di formazione per i pediatri, realizzate con la medicina narrativa, evidenziandone gli esiti nel contrastare l'obesità, sebbene la valutazione degli esiti di cura di una malattia così complessa non sia affatto semplice [4].

La medicina narrativa per curare famiglie e bambini / adolescenti con obesità

Dal 2000, constatato il fallimento dell'approccio tradizionale dietetico al trattamento dell'obesità, si sono tentate nuove strategie. Eliminando l'anamnesi alimentare, sempre giudicante e colpevolizzante e perciò di ostacolo alla relazione terapeutica, e la successiva prescrizione dietetica, troppo spesso inefficace soprattutto nei lunghi tempi, abbiamo inserito la richiesta al paziente e ai suoi genitori di narrare la storia della loro domanda di aiuto ("Chi ha deciso questa visita? Perché?"), della loro malattia e dei loro precedenti tentativi di arginarla, autonomi o assistiti da operatori sanitari ("Da quando vi siete accorti del problema? Cosa avete fatto finora? Chi vi ha aiutato? Com'è andata?"), cercando di costruire con loro un progetto di cambiamento degli stili di vita, in campo alimentare, motorio e relazionale, graduale e sostenibile nella loro realtà quotidiana. I risultati sono stati buoni anche sul BMI zscore, strumento tradizionale di valutazione [5].

Dal 2008 abbiamo strutturato corsi di formazione professionale su questa nuova modalità di cura, riscontrando moltissime resistenze al cambiamento, ma anche adesioni e interesse da parte dei colleghi più illuminati. L'esito delle cure realizzate da un gruppetto di pediatri di famiglia di Napoli formati, 3 anni dopo l'avvio, e in un servizio di II livello a Ragusa, 2 anni dopo, su peso, drop-out e indici di rischio cardio-metabolico è stato ottimo [6-8].

Riportiamo di seguito alcuni pensieri.

Mamma di una bambina di 10 anni, invitata al progetto leggendo le lettere di un'altra madre durante i due anni di cura del suo bambino con obesità severa

Caro Dottore, ho finito ora di leggere il libro che mi ha regalato [9] e mi è piaciuto molto!

Mi ha fatto molto riflettere, piangere e sorridere... anche noi abbiamo subito qualche mortificazione da alcuni dottori, ma fortunatamente G non viene derisa dai compagni di scuola o di squadra, anzi è molto solare e sempre felice e tutti la adorano!

Mi ha chiesto cosa fosse quel "libricino" e le ho detto che me l'aveva dato il suo dottore... che sta seguendo dei corsi per insegnare ai bambini e alle loro famiglie a mangiare sano e mettersi in forma, senza rimproverare o privare di tutte le cose che ci piacciono.

Le ho detto che eravamo state scelte per provare se questo metodo funziona davvero e quindi avremmo dovuto impegnarci! Lei è stata entusiasta, mi ha fatto molte domande, poi mi ha chiesto quando saremmo tornate da lei perché le vuole preparare un bel disegno! Grazie!

Mamma di un bambino di 9 anni, 4 anni dopo l'avvio del percorso di 2 anni [9]

Sentirsi dire che non bisogna fare la dieta per dimagrire (anzi!), dopo tanti messaggi dalla televisione e anche dai dottori in generale, dopo aver incontrato dietologi, dietisti, nutrizionisti per 2 anni, be', ci ha fatto un po' smarrire.

È come andare a scuola di cucina per imparare a fare una torta e sentirsi dire che non esiste una ricetta, anzi, seguire una ricetta sarebbe la via quasi certa per far smontare il soufflé.

Incontrare la dottoressa per noi è stato all'inizio un "esercizio di smarrimento", anche in seno alla famiglia: ma piano piano è la famiglia intera che si ritrova.

Abbiamo deciso di farlo rispettando la libertà di ciascuno di noi, e le nostre caratteristiche: nostro figlio va rispettato, ma anche il mio modo di fare (non voglio più farmi violenza trasformandomi in un sorvegliante-inquisitore) e anche il modo del babbo, della nonna, degli zii.

Quello che stiamo tentando di fare ora è di cercare strategie per raggiungere i nostri obiettivi, tenendo ben fermo a mente che spesso la strada dritta e veloce non è la più giusta, sia nel senso etico, sia nel senso pratico.

La dottoressa parla di "metodo", e così è anche per noi, non si tratta solo di chili in più o in meno, ma di un percorso, di un approccio che va bene anche con la scuola, con lo sport.

Abbiamo imparato che dobbiamo affrontare i problemi "a tutto tondo", la velocità non è garanzia di successo (tutt'altro!) i risultati benché gradualmente vanno consolidati nel tempo.

Abbiamo imparato tanto, ma ci resta da imparare ancora molto!

Ragazzo di 15 anni, 6 anni dopo l'avvio del percorso [Figura 1]

Il fatto che la mamma e altre persone si preoccupassero di me mi ha dato una gran motivazione!

Ragazza di 22 anni, 6 anni dopo l'avvio della cura che le ha permesso non solo di ridurre il BMI da 34 a 27, ma anche di riprendere in mano la sua vita e laurearsi in ingegneria

I consigli che mi hai dato allora sono ancora vividi in me e utilissimi: potere magico delle non-prescrizioni e non-regole ferree, dell'avermi insegnato un'alimentazione e non una dieta. Ti ringrazierò per sempre per il percorso fatto insieme.

Ero venuta per un problema fisico: avevo male a camminare. Sicuramente non ho mai raggiunto il peso forma, ma sto bene anche con qualche chilo in più. E da allora non ho più avuto male a camminare. Inoltre mi hai fatto crescere, trovare la consapevolezza di me: corpo e mente. Questo è un punto fon-

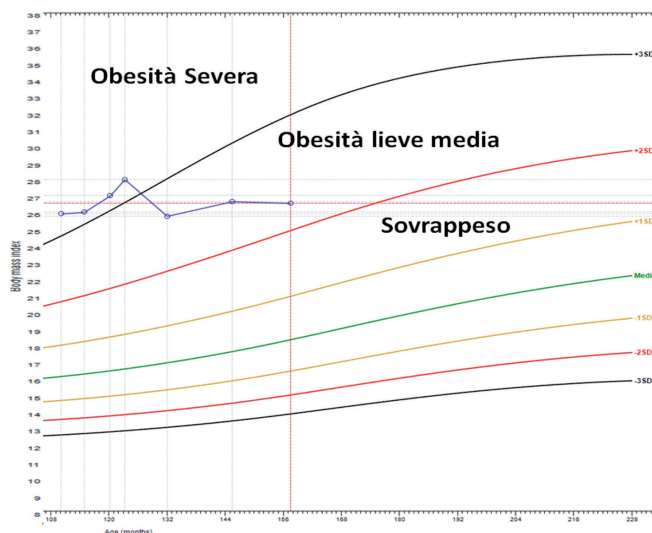


Figura 1. Andamento del peso (BMIzscore) del ragazzo in 4 anni: 2 anni di cura e 2 dopo.

damentale anche se non ci fossero risultati sul peso; se si cambia il modo di vedersi, si può continuare a lavorare senza perdersi d'animo.

Mi sono sempre sentita importante per te, perché hai continuato a cercarmi per chiedermi come stavo, ti ringrazio davvero!

La medicina narrativa per superare gli ostacoli dei professionisti della salute

Negli ultimi anni, constatato il fallimento delle cure realizzate, sono stati pubblicati moltissimi articoli nei quali si richiedono a professionisti, pazienti e genitori considerazioni sugli ostacoli che incontrano, allo scopo di costruire nuovi percorsi di cura. Con questo obiettivo abbiamo inviato un brevissimo questionario sulle barriere alla cura a tutti i soci della Società Italiana di Pediatria [Tabella 1]. Alle 10 domande a risposta chiusa sono state aggiunte 4 domande aperte che si sono rivelate difficili da classificare e analizzare, ma utili ai pediatri per interrogarsi sul tema e persino cominciare a superarlo [10].

Il questionario è stato compilato da 635 pediatri (23,5% dei pediatri di famiglia e 6,2% degli ospedalieri).

Le cause dell'obesità non erano tra i temi affrontati dal questionario ma, rispondendo alle domande aperte, 113 pediatri hanno espresso il loro pensiero. Il 77% di loro segnala la responsabilità personale delle famiglie, ovvero il loro "cattivo" stile di vita, solo il 9,7% le disuguaglianze socioeconomiche e culturali, 8% lo stigma sul peso, 2,7% la genetica e 2,7% l'ambiente [Figura 2]. Gli ostacoli segnalati nell'organizzare un percorso di cure per l'obesità sono riassunti dalla Figura 3.

Molto interessante è il cambiamento osservato nei 635 pediatri tra le risposte fornite all'inizio della compilazione del que-

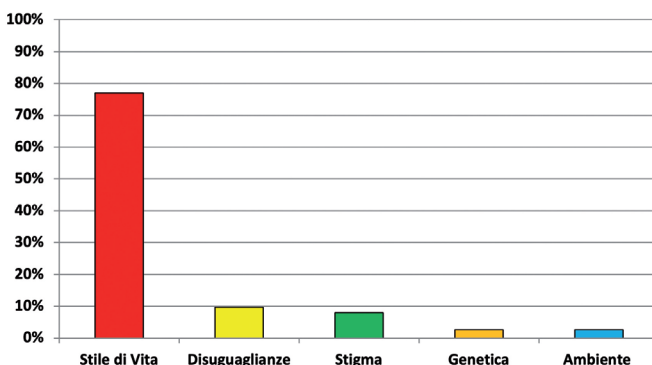


Figura 2. Cause dell'obesità in età evolutiva riferite dai pediatri aderenti allo studio.

stonario e quelle al termine [Tabella 2, pagina a fronte]. Alla domanda iniziale “Come vedresti meglio organizzato il tuo intervento per rendere più efficace il trattamento?” il 78,1% dei pediatri ha considerato come principale ostacolo la famiglia, spesso anch’essa in eccesso di peso, per mancanza di consapevolezza e motivazione (27,9% delle risposte), incapacità ad aderire alle raccomandazioni (25,4%). Solo il 4,3% dei partecipanti segnala il ruolo negativo della pubblicità e dei media e l’1,9% la mancanza di collaborazione con la scuola. L’alimentazione inadeguata delle famiglie è segnalata come ostacolo principale 3 volte più spesso della sedentarietà. So-

Tabella 1. I due tempi del questionario a 10 Item Likert 5 (in grassetto le 4 domande aperte)

I TEMPO

1. Ritieni che l’obesità infantile sia un tema importante per il pediatra?
 2. Inquadri l’obesità come problema medico e la sua gestione come tuo compito?
 3. Ritieni difficile la gestione del bambino con obesità nel tuo ambulatorio?
- **In base alla tua esperienza clinica, come vedresti meglio organizzato il tuo intervento nell’assistenza per rendere più efficace il trattamento del bambino con obesità?**
 - **Quale ostacolo consideri più importante nella tua pratica clinica?**

Valuta i seguenti possibili ostacoli al trattamento:

1. Non aderenza delle famiglie ai bilanci di salute dopo i 2 anni di età del bambino.
2. Passaggio anticipato al medico di medicina generale.
3. Adolescenza.
4. Sensibilità del tema, che suscita sensi di colpa e vergogna e può peggiorare la relazione con la famiglia.
5. Stigma già subito da genitori (se in eccesso peso) e dai bambini/adolescenti.
6. Sensazione di fallimento per obiettivi eccessivi sul calo di peso.
7. Mancanza di formazione professionale.

II TEMPO

- **Cosa suggerisci per superare questi ostacoli?**
- **Se ritieni occorra formazione, che tipo di formazione proponi?**

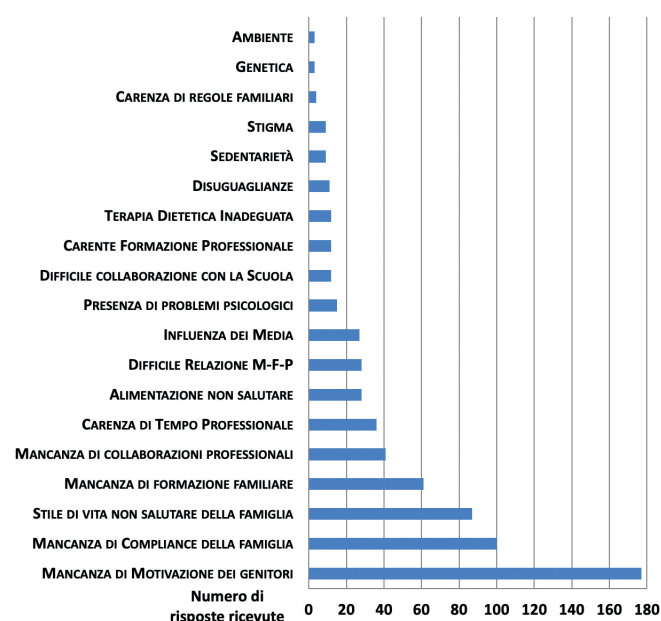


Figura 3. Ostacoli segnalati nell’organizzare un percorso di cure per l’obesità (M-F-P = Medico-famiglia-paziente).

lo il 16% dei pediatri segnala l’inadeguatezza dell’organizzazione sanitaria per mancanza di: collaborazione professionale, tempo, programmi centrati sul paziente, e il 6% la carenza formazione.

Dopo aver raccontato ciò per iscritto e aver dato una valutazione alle sette barriere al trattamento proposte [Figura 4], i pediatri sembrano maturare nuove idee. Così alla domanda finale “Cosa suggerisci per superare gli ostacoli?”, rispondono in maniera nuova. Diminuiscono le richieste di collaborazioni professionali e tempo, aumentano quelle di educazione sanitaria alle famiglie e formazione professionale, soprattutto per migliorare l’approccio e la relazione medico-famiglia-paziente dal 6 al 51% [Figura 5].

Si direbbe che nei dieci minuti di compilazione del questionario molti pediatri abbiano cominciato a maturare l’idea che per ottenere un cambiamento non è appropriato focalizzarsi sull’inadeguatezza delle famiglie, delegando altri (scuola) a migliorarla e organizzando cure specialistiche, ma piuttosto formarsi acquisendo nuove competenze per sostenerle, affinché diventino più consapevoli e pronte, e che tale ruolo rappresenti proprio la loro “mission”.

Discussione e conclusioni

Da questo studio emerge il persistere della convinzione dei pediatri che i pazienti con obesità siano i principali responsabili della loro malattia a causa delle loro scelte sugli stili di vita. Tale convinzione, oltre a essere infondata, sostiene lo stigma sul peso [11]. Esso da un lato porta i pazienti a livelli di sofferenza psicologica tali da rifiutare comportamenti salutari, alimentari e motori e abbandonare qualunque intervento terapeutico; dall’altro porta i professionisti a sentirsi impotenti e quindi a colpevolizzare le famiglie e investire meno nelle cure. Si innesca così un circolo vizioso fallimento-minor impegno-fallimento.

Invece, come suggerisce la medicina narrativa, raccontare o scrivere le proprie storie aiuta sia i pazienti sia i curanti a sviluppare strategie nuove e più consapevoli, al fine di evitare il ripetersi di schemi fallimentari.

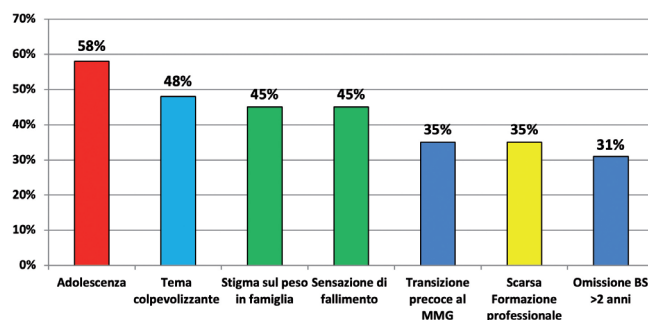


Figura 4. Percentuale di pediatri che valutano “molto importanti” gli ostacoli alla cura dell’obesità proposti (BS = Bilanci di salute; MMG = Medici di Medicina Generale).

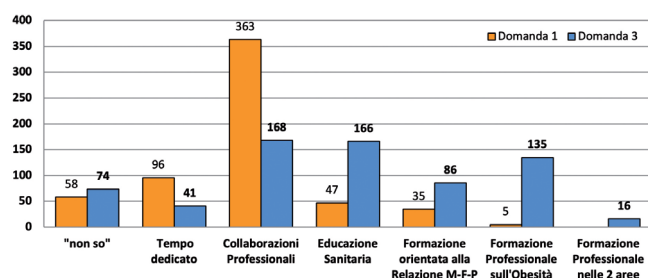


Figura 5. “Cosa occorre per migliorare l’approccio all’obesità”. Cambiamento del numero di risposte dall’inizio [1ª domanda aperta] alla fine della compilazione del questionario [3ª domanda aperta] (M-F-P = Medico-famiglia-paziente).

Tabella 2. Cambiamento delle proposte per migliorare le cure ai bambini con eccesso ponderale di alcuni pediatri dalla prima domanda aperta alla terza

Tipo di lavoro	Soluzioni iniziali	Ostacoli	Soluzioni finali
PDF	Visite periodiche ravvicinate [3 mesi]	Difficoltà di genitori e adolescenti a considerare l'obesità e non sottovalutarla	Il coinvolgimento attivo della famiglia
LP	Maggiore possibilità di accesso a un percorso integrato	La non consapevolezza della famiglia sull'importanza del problema	Rendere più efficaci i messaggi per le famiglie
PH	Servizi con accesso più rapido e facilitato	Mancata concezione della gravità del problema della famiglia e mancanza di servizi accessibili	Corsi di formazione, servizi con facilità di accesso
PH	Integrazione con un centro di riferimento	Mancanza di consapevolezza e compliance personale/familiare	Promuovere consapevolezza e offrire educazione
PDF	Maggiore tempo	Mancanza di convinzione dei genitori dell'importanza di curare l'obesità	Avere mezzi per promuovere il cambiamento
PDF	Visite più frequenti	La non consapevolezza dei genitori	Più formazione nel counseling
PH	Assistenza multidisciplinare	Sottovalutazione della famiglia dell'obesità come patologia, se non quando è severa	Educazione delle famiglie sui tempi di cura, formazione professionale per aiutare la famiglia
PH	Follow-up stretto presso ambulatorio del PDF	Abitudini familiari, troppa cedevolezza dei genitori alle proteste del figlio, ceto sociale basso	Adeguate formazione del pediatra per migliorare il coinvolgimento familiare
PDF	Appositi centri con team specializzati	Mentalità delle famiglie che non considerano l'obesità una patologia	Più formazione per noi pediatri
LP	Team multidisciplinare in collaborazione col PDF	Difficoltà nel modificare lo stile di vita e le abitudini alimentari in famiglia	Corsi di formazione per la collaborazione PDF-team
PDF	Educazione alimentare alla famiglia, collaborazione con le scuole da quelle d'infanzia	Condizionamento dei media, idea che "grasso è bello", disponibilità ridotta di tempo e perdita dell'abitudine delle famiglie a cucinare e mangiare slow	Formazione universitaria e, dopo, collaborazione con educatori e terapeuti; conoscenza dei disturbi dell'alimentazione
PDF	Collaborare con centro/team dedicato	La difficoltà a convincere le famiglie a modificare lo stile di vita e aderire ai controlli	Master per imparare a gestire e comunicare coi genitori meglio
PH	Responsabilizzare i genitori con campagne pubblicitarie	Rifiuto di accettare che l'obesità dipenda da stili di vita familiari scorretti; usanze antiche (biscotti/miele)	Responsabilizzare i genitori e sensibilizzare i loro MMG che dicono: "il pediatra esagera"
LP	Controlli frequenti	Resistenza alle cure delle famiglie	Entrare in empatia con le famiglie e con il bambino
LP	Diete personalizzate e controlli costanti	Abitudini e mentalità della famiglia	Formazione professionale, sensibilizzazione pubblica
PH	Ambulatori dedicati, stretto follow-up. Non ridotti solo alla dieta: educazione alimentare	Negazione del problema dei genitori e scarsa adesione ai percorsi di cura, tendenza a colpevolizzare il bambino	Estendere la cura all'adolescenza. Creare una rete di supporto alle famiglie.
PH	Approccio multidisciplinare e sociale	Relazione del pediatra con i genitori	Formazione per i medici
PH	Presenza in carico della famiglia	Scarsa collaborazione della famiglia	Sensibilizzare i genitori con supporto psicologico
PDF	Collaborazione con un centro specialistico	Far accettare alla famiglia il problema	Formazione professionale; creazione di una rete famiglia-scuola

PDF = Pediatra di famiglia; PH = Pediatra ospedaliero; LP = Pediatra libero professionista

La medicina narrativa nella cura dei bambini e adolescenti con obesità

Raccontare/ascoltare la storia delle famiglie e dei ragazzi con obesità aiuta a comprendersi reciprocamente e a trovare nuove strade possibili per migliorare. Le recenti linee guida invitano i curanti a usare il colloquio di motivazione per avvicinarsi ai pazienti con obesità: ascoltarli con rispetto, aspettare che facciano liberamente le loro scelte, aiutandoli a scegliere al meglio, e solo allora fare un piano condiviso di cambiamenti, evitando di colpevolizzarli, spaventarli o farli vergognare per le scelte precedenti. Alcuni autori hanno pubblicato storie di pazienti con obesità severa, spesso esordita nell'infanzia, per segnalare come lo stigma sul peso, di cui sono stati vittime, venga interiorizzato e impedisca loro la costruzione di una sana identità personale e sociale, e come interventi di narrazione individuale o di gruppo possano aiutarli a costruire nuove storie, ovvero narrazioni riparative, capaci di migliorare la loro vita [12].

Purtroppo, valutare i risultati di un percorso di narrazione sulla variazione del peso è estremamente riduttivo, ma i risultati sull'andamento del BMI zscore dei nostri pazienti sono stati positivi rispetto a quelli di studi randomizzati controllati [5].

La medicina narrativa per superare gli ostacoli alla cura dei pediatri italiani

Pur con i limiti di un questionario anonimo inviato online, la nostra esperienza ha dimostrato che raccontare le ragioni del fallimento e leggere gli ostacoli proposti, possa facilitare anche nei pediatri una narrazione "riparativa", la nascita di nuovi pensieri e idee per il superamento delle difficoltà incontrate [12]. La "famiglia" è allora vista non come il principale ostacolo, ma come la risorsa fondamentale nella cura, e proprio il pediatra, opportunamente formato, magari con il sostegno di scuola e media, può aiutarla a svolgere il delicato e unico ruolo di co-terapeuta.

Dall'iniziale richiesta di formare le famiglie affinché diventino più consapevoli e quindi più pronte ad accogliere i consigli di professionisti, spesso troppo focalizzati sulla nutrizione e sugli "errori" alimentari familiari, i pediatri sono passati alla richiesta di una formazione professionale nuova, di taglio pratico, in team, per cominciare a lavorare subito insieme a famiglie e specialisti.

In effetti occorre formazione dedicata per prendere consapevolezza dello stigma che ci accomuna, per poter sviluppare un nuovo modello di cura senza colpa e giudizio, centrato sulla famiglia e, infine, per sostenere la loro motivazione e fare educazione empowering. Sviluppando un paradigma medico-famiglia-paziente basato sull'empatia e sulla collaborazione, i pediatri possono aiutare le famiglie a sperimentare uno stile di vita più sano, per loro fattibile, nonostante gli ostacoli determinati dall'ambiente, al fine di ottenere maggiore benessere, indipendentemente dal peso [13]. Solo un'adeguata formazione universitaria e post universitaria potrà rendere i professionisti della salute più capaci e più fiduciosi.

Il colloquio con il paziente, infine, può cambiare profondamente la storia delle persone e in particolare dei bambini e degli adolescenti, che per loro fragilità sono più esposti all'interiorizzazione dello stigma. Può permettere loro di recuperare un percorso scolastico vincente, evitare l'isolamento e quindi realizzarsi appieno sul piano personale: affettivo, economico e sociale migliorando stile di vita, salute psicologica e qualità di vita. ■

Bibliografia

1. Gates A, Elliott SA, Shulhan-Kilroy J, et al. Effectiveness and safety of interventions to manage childhood overweight and obesity: An Overview of Cochrane systematic reviews. *Paediatr Child Health*. 2020 Aug 20;26(5):310-6.

2. Ralston J, Brinsden H, Buse K, et al. Time for a new obesity narrative. *Lancet*. 2018 Oct 20;392(10156):1384-86.
3. Gaesser GA, Angadi SS. Obesity treatment: Weight loss versus increasing fitness and physical activity for reducing health risks. *iScience*. 2021 Sep 20;24(10):102995.
4. Haqq AM, Kebbe M, Tan Q, et al. Complexity and Stigma of Pediatric Obesity. *Child Obes*. 2021 Jun;17(4):229-40.
5. Tanas R, Marcolongo R, Pedretti S, Gilli G. A family-based education program for obesity: a three-year study. *BMC Pediatr*. 2007 Oct 22;7:33.
6. Limauro R, Gallo P, Cioffi L et al. La Terapia del bambino Sovrappeso e Obeso nell'ambulatorio del Pediatra di Famiglia con l'Educazione Terapeutica Familiare: Follow-up di 3 anni. *Medico e Bambino*. 2013;32:667.
7. Briscioli V, Bellesi MS, Benaglio I, et al. Affrontare l'obesità nell'ambulatorio del pediatra di famiglia. *Quaderni acp*. 2017;24:63.
8. Purromuto S, Tanas R, Romano MN, et al. Ricominciare a curare i bambini in eccesso ponderale con la Consensus SIP-SIEDP. Successi e problemi di un percorso in rete fra pediatria di famiglia e ambulatori di 2° livello a Ragusa. *Area Pediatrica*. 2019;20:110-4.
9. Tanas R. Un libro di @mail. Roma, 2017.
10. Tanas R, Cupertino V, De Luca G, et al. Survey sugli ostacoli alla prevenzione e cura dell'obesità in età evolutiva un'indagine del gruppo di studio adolescenza tra i soci SIP. In press.
11. O'Keeffe M, Flint SW, Watts K, Rubino F. Knowledge gaps and weight stigma shape attitudes toward obesity. *Lancet Diabetes Endocrinol*. 2020 May;8(5):363-5.
12. Ramos Salas X, Forhan M, Caulfield T, et al. Addressing Internalized Weight Bias and Changing Damaged Social Identities for People Living With Obesity. *Front Psychol*. 2019 Jun 26;10:1409.
13. Tanas R, Caggese G, Lera R. Il pediatra e l'obesità: riprova e vinci in 5 mosse. *Quaderni acp*. 2020;27:4-11.

Dialogo tra un maestro e una studentessa pensierosa

intercettato da Silvana Quadrino

Dopo l'anniversario della morte di Alessandro Liberati, dobbiamo dare la notizia di un altro lutto, la morte di Giorgio Bert.

Alcuni di voi non hanno avuto il privilegio di conoscerlo, di ascoltarlo, o almeno di leggere uno dei suoi numerosi libri (compresi i gialli!).

Altri di noi l'hanno avuto come maestro. Da clinico esperto (cardiologo) ci ha aiutati a comprendere quanto la comunicazione consapevole fosse elemento fondamentale della pratica clinica. Se Silvana Quadrino (sua compagna nella vita e nelle esperienze di formazione al counseling) ci ha aiutato a cercare le parole, a trovare il giusto ritmo dello scambio relazionale, la giusta distanza, Giorgio ci ha fornito da un lato l'inquadramento teorico e culturale, in ottica pienamente "sistemica" (era un vero intellettuale!), dall'altro ci ha invitati a innescare le competenze acquisite nella pratica clinica.

Alleghiamo uno scritto di Giorgio che vuole essere un invito a leggere i suoi libri e i suoi interventi.

Dante Baronciani

Medico Confesso di fare fatica a immaginare come è oggi avere ventidue, ventitré anni, e voler fare il medico. Per esempio mi chiedo se per una "studentessa pensierosa" come te i libri sono stati importanti, per farti diventare quella che sei e anche per farti scegliere questa strada. Io oggi so che anche se nella mia vita ho letto migliaia di libri, quelli che contano, che ricordo, che ancora mi coinvolgono sono poche decine, letti quasi tutti prima dei venticinque anni. Sono quelli gli anni in cui costruisci la bussola che ti guiderà nelle molteplici vite che ti aspettano; gli anni in cui impari a costruire mappe, mappe di mappe, narrazioni... Che ti permetteranno di muoverti nella terra incognita che ti attende con un misto di ansia e di curiosità. Senza la curiosità, che si sviluppa e si coltiva da giovani, resta solo l'ansia o la routine rassicurante ma desolata. Per te la strada che hai scelto di percorrere è quella della facoltà di Medicina, poi altre strade si apriranno, la scelta della specialità, il luogo in cui lavorare, il modo in cui lavorare. Cosa ti sta preparando a tutto questo?

Pensierosa Anche per me il mondo in cui ha vissuto un vecchio medico come te è misterioso: ne so poco, e lo sento molto diverso da quello in cui sto vivendo io, sebbene non sia passato molto tempo.

Devo dire che questo ultimo periodo particolare mi ha quasi congelata nel tempo, non so se per caratteristiche mie; credo che molti altri giovani abbiano questa sensazione. E allora, cosa mi sta preparando... sono d'accordo per quanto riguarda i libri che lasciano un segno. Certo alcuni mi hanno coinvolto in un determinato periodo e ora non sono più così significativi; spero di poterne leggere altri che abbiano l'effetto di cui parli. Devo dire che da quando ho iniziato l'università mi accorgo di avere meno tempo per leggere, e questo è un peccato. Ci sarebbe da riflettere sul fatto che l'impegno universitario sia strutturato in modo da farti percepire la lettura come un lus-

so, come se si togliesse tempo all'impegno vero. Mi stai facendo riflettere sul fatto che in questo modo si finisce per smettere di coltivare la curiosità, forse è questa una delle carenze della formazione universitaria che sto sperimentando.

Medico Forse la curiosità si può coltivare, chiedendosi per esempio che cosa sento che mi manca in quello che sto studiando. Che domande mi faccio, a cui non trovo risposte, e poi non ho tempo per cercarle leggendo qua e là, magari non di medicina ma di filosofia, di storia, o anche solo ripensando a un romanzo, a un film. Quando parliamo di mancanza di medical humanities nella formazione del medico pensiamo a questo, noi quella ricerca forse la facevamo senza neanche pensare che ci sarebbe stata utile, perché anche il liceo ci aveva abituati a questo. Tu che domande ti fai, che interrogativi ti poni?

Pensierosa Dopo i primi due anni di Medicina immagini che le risposte a quello che ti sembra che ti manchi le troverai negli anni successivi. Poi perdi un po' le speranze, perché non sapremmo neanche a chi chiederle, quelle risposte. Per esempio una delle domande che mi faccio in questo ultimo periodo, anche pensando a una specializzazione, è se l'aumento della specificità delle diagnosi sia un vantaggio o meno per il malato. Lo pensavo per le malattie mentali, ma credo che valga in generale. Certamente avere una diagnosi può aiutare il paziente e il medico, ma è abbastanza inquietante pensare che a questo punto, come scriveva Giovanni Berlinguer, chiunque è malato di qualcosa: lui scriveva che si poteva calcolare statisticamente che ogni europeo fosse affetto da due malattie gravi e mezza, e parliamo di parecchi anni fa. Se poi parliamo dei disturbi mentali, quello che mi chiedo è: aiuta davvero avere un nome per ogni tipologia di disagio? E più in generale fare il medico significa soprattutto riuscire a dare il nome giusto al disagio del paziente?

Medico Per quello che riguarda il disagio mentale il rischio è di non distinguere tra comportamenti e patologie: comportamenti giudicati "strani" possono essere etichettati con una diagnosi e diventare malattie. Con che vantaggio per il malato? La malattia mentale è soprattutto sofferenza per lui, il medico dovrebbe occuparsi di come ridurla, e come restituire a quel malato uno spazio di vita soddisfacente. Ma questo vale in generale: hai ragione a chiederti se la cosa più utile che il medico possa fare per il malato sia la diagnosi. Negli anni ho finito per rendermi conto che la "passione" per la fase diagnostica, l'eccitazione che si prova nell'"imbroccare" una diagnosi complessa è in fin dei conti un effetto di una formazione universitaria distorta, che spinge il medico a pensare che di fronte a un paziente che presenta dei sintomi "deve fare qualcosa" a ogni costo. Risultato: eccesso di esami, e poi di interventi e di farmaci. Succede però che in molti casi (la maggior parte) non sia possibile "fare" niente o quasi, e allora si tenta con i farmaci sintomatici (ti hanno parlato di anziani che assumono 15 o più "medicine"?). Ma è una specie di delirio di onnipotenza, che ti impedisce di chiederti "cos'altro" poter fare per questa persona, e alla fine trascina molti medici in uno stato di noia, di delusione per il proprio lavoro, di distacco relazionale.

Pensierosa D'accordo sul rischio di esagerare con gli esami pur di arrivare a una diagnosi, e anche sul rischio di dare troppi farmaci. Mi fermo però sul "che cos'altro" fare. Per quello che vedo i malati vogliono una diagnosi, e io non mi sentirei capace di decidere quando si passa dal "necessario" al "troppo". E questo come si impara?

Medico Certo, il malato cerca la diagnosi perché il mondo medico gli ha insegnato che senza diagnosi non potrà essere

curato nel modo giusto. Ma se il medico prende in esame non solo i segni e i sintomi che possono aiutare per una diagnosi clinica, ma la situazione complessiva di disagio e di malessere del malato (che non è solo organico!) può fare molto, almeno per limitare la sua disperazione e la solitudine: ascoltarlo, per esempio, non farlo sentire abbandonato dal medico “scienziato”. Che l’ascolto (che non è stare educatamente a sentire ma un ascolto attivo, dialogante, relazionale) abbia effetti terapeutici rilevabili anche sul piano organico lo dimostra anche la neurofisiologia. Certo, l’ascolto attivo va appreso, mentre purtroppo l’accademia lo ignora; e allora bisogna informarsi, cercare al di fuori quello che può aggiungere ciò che manca. Fare il medico è difficile e faticoso, questo lo hai capito. Meglio attrezzarsi subito.

Pensierosa Vero, ascoltare è fondamentale. Le situazioni che sto sperimentando osservando i medici “strutturati” in reparto purtroppo rivelano non solo mancanza di capacità di comunicazione, ma anche, drammaticamente, mancanza di tempo. Sembra che tutto vada fatto di corsa, guai a fermarsi un attimo. A me pare impossibile poter comunicare efficacemente con un paziente senza dedicargli tempo e attenzione. Ma forse quando mi sentirò più autorizzata ad agire a modo mio, quando sarò davvero un medico e non una studentessa, riuscirò a impormi di trovarlo, quel tempo.

Medico Fra le cose a cui temo che l’università non vi stia preparando ci sono tutti gli aspetti legati a quella che si definisce “la salute digitale”: la raccolta, la circolazione, il possesso dei dati sanitari di tutti noi, che fanno della e-Health una grande risorsa ma anche un grande business. Ci sono aspetti tecnici – come il medico deve saper usare le piattaforme disponibili – ed etici che voi giovani dovrete conoscere a fondo, su cui dovrete informarvi e interrogarvi. Sono queste le nuove frontiere della medicina che la tua generazione dovrà affrontare. Per me è un altro mondo... Hai dei colleghi coetanei con cui confrontarti?

Pensierosa Questo è un altro aspetto critico: non ci sono molte occasioni di confronto fra compagni di corso, e non è solo una conseguenza della pandemia. In ogni caso di questi aspetti non ho mai sentito parlare a lezione, e mi viene il sospetto che non interessi né ai professori, magari perché anche per loro è un mondo estraneo, né ai miei compagni. Per esempio, abbiamo affrontato qualche nuova metodica diagnostica o di controllo che utilizza l’intelligenza artificiale o la trasmissione di dati direttamente a un centro ospedaliero in modo da monitorare alcuni parametri, ma il problema della privacy non è mai stato posto da nessuno di noi. Io stessa non avevo mai pensato alla circolazione dei dati in quest’ottica, mi si aprono una quantità di interrogativi: si può evitare di utilizzare queste tecnologie? Cosa è possibile fare per controllare il meglio possibile la circolazione dei dati? E sentirsi “spiati” da “big data” ridurrà ancora di più la fiducia delle persone nei confronti del medico?

Medico Questo ti porta a vedere quanto il lavoro del medico possa e debba essere anche impegno personale e politico. Perché a questo punto dobbiamo parlare di potere: il possesso e il controllo dei big data sono potere, e il potere considera la salute un business e la medicina una fonte di profitto. A questa visione dobbiamo contrapporre una visione etica della cura, che ci impone di riportare al centro la relazione col malato e il contesto sociale e antropologico in cui essa avviene. Per questo, senza smentire i vantaggi dell’informatica, si è tenuti a svelare e a denunciare gli aspetti in cui la medicina fa il gioco del potere e non della persona individuale e collettiva.

Quello che il medico può fare è illustrare le opzioni disponibili e spiegarne vantaggi e svantaggi, per poi accettare la scelta del paziente.

Pensierosa Ma secondo te cosa vuol dire essere un bravo medico?

Medico Ti propongo una distinzione fra “bravo medico” e “medico bravo”. È una distinzione importante, che ha a che fare con il modo di agire e il modo di “essere medico”.

Il *bravo medico* si muove con sapiente disinvoltura tra segni, sintomi, diagnosi, terapia così come gli suggerisce la clinica dei testi e delle lezioni.

Il *medico bravo* conosce certo la clinica dei trattati ma è, in più, sempre consapevole dell’incertezza. Incertezza diagnostica soprattutto: la medicina, ammesso che sia una scienza, non è una scienza esatta ma probabilistica, e la clinica dei trattati non può attagliarsi senza variazioni a ogni paziente.

E poi bisogna tenere conto della spesso terrorizzante incertezza del paziente stesso, che spesso nemmeno la fede nella “scienza”, e forse nemmeno la fiducia nel medico riescono a esorcizzare

Ecco, il *medico bravo* si muove tra questi due tipi di incertezze, deve essere in grado di accettarle, accoglierle, farle convivere, inserirle nel processo decisionale che comunque deve alla fine portare a una scelta che contiene l’incertezza del risultato. Sapersi muovere con accettabile sicurezza in un mondo incerto e in larga parte ignoto (Chi è davvero quel paziente? In quale contesto vive? Cosa è il “suo bene”, il meglio per lui?) è ciò che distingue il *medico bravo*. Per diventarlo, le strade sono quelle di cui abbiamo parlato: studio e arricchimento di sé. Clinica e humanities. Rigore e immaginazione. È la formazione che da vecchio medico auguro a tutti i futuri medici, meglio se penserosi. ■

Quarant'anni di *Medico e Bambino*

a cura della redazione di Quaderni acp

In occasione dei quarant'anni di *Medico e Bambino* (M&B), che ha accompagnato la nostra crescita professionale dagli anni Ottanta a oggi, abbiamo chiesto un contributo scritto ad alcuni dei nostri lettori.

La redazione di *Quaderni acp* ha provveduto all'assemblaggio dei testi pervenuti.

Con questa raccolta condividiamo l'importante ricorrenza sia in ambito redazionale che associativo.

Ancora grazie a M&B.

La redazione di *Quaderni acp*

Carla Berardi, pediatra, Perugia

Ogni anno lo stesso dilemma... li butto o li tengo? Occupano due scaffali della libreria che mi servirebbero e poi è passato tempo, la medicina è andata così tanto avanti in quarant'anni, non avrò mai l'occasione di consultarli. E ogni anno rinuncio. Rappresentano la storia della mia attività professionale. Franco Panizon, Pasquale Alcaro, Luigi Capotorti, Calogero Vullo (tra gli altri del primo comitato scientifico della rivista) mi hanno costruito come pediatra, mi hanno dato le basi, non solo scientifiche, ma anche etiche su cui ho impostato il mio mestiere in tutti questi anni. Il primo numero si presenta così: "Al servizio del bambino. Una rivista didattica di pediatria non specialistica, di pediatria di base, rigorosamente scientifica e nello stesso tempo pratica e utilizzabile giorno per giorno". Guardo l'indice del numero 1. "La diarrea acuta, epidemiologia delle infezioni streptococciche"... ma anche "L'educazione al vasino" e "I problemi dei terribili tre anni". Mai affrontati questi temi nel corso di specializzazione. *Medico e Bambino* ha profondamente inciso, attraverso la formazione dei pediatri, in particolare dei pediatri di base, figura professionale da poco istituita negli anni Ottanta, alla promozione della salute e alla cura dei bambini e ancora oggi, dopo quarant'anni, rappresenta la fonte più importante della mia formazione. Grazie a chi l'ha pensata e a chi la porta avanti egregiamente.

Marco Debernardi, ACP Valle d'Aosta

Sono specialista in clinica pediatrica (a Torino la pediatria si chiamava così) dal luglio 1981, anche se dal 1979, pur senza specializzazione, ero assistente a tempo parziale – per gli impegni di studio e di frequenza in clinica – nel reparto di pediatria e neonatologia dell'ospedale di Aosta.

Nel 1982, alla nascita di *Medico e Bambino*, mantenendo il mio ruolo in ospedale, potei "nascere" anche come pediatra di base. Un mestiere nuovo tutto da inventare, almeno per una realtà di montagna; da interpretare anche con creatività, modulata da sacrosanti paletti che il rigore di pediatra ospedaliero m'impondeva.

Da ex pediatra di territorio, a distanza di quarant'anni, credo ancora che essere stato contemporaneamente pediatra dentro e fuori dall'ospedale, un ospedale di regione alpina, lontano dalle accademie, abbia rappresentato un'opportunità molto arricchente, benché conclusasi nel 1988 per obbligo imposto dal SSN.

In ospedale ricevevo l'imprinting, "coccolato" e stimolato da colleghe/i più anziani che praticavano già allora l'EBM, con spirito del *fare di più non vuol dire fare meglio*, secondo un

modello di salute fondato su sobrietà, rispetto del paziente ed equità sociale: i cardini di ACP, sodalizio slow medicine ante litteram.

Medico e Bambino, di cui conservo religiosamente tutte le copie fin dal suo esordio, riassume tutte queste caratteristiche fortunate e preziose, grazie ai comitati scientifici e redazionali susseguitisi fin dai suoi primi vagiti, alla presenza operosa in sala parto di allora dei padri costituenti ACP.

Stefano Gorini, pediatra, Rimini

La prima volta che avuto in mano la rivista si trattava del numero 2 ed è stato un amore a prima vista. Ero in specialità, pieno di teoria e assetato di pratica: con *Medico e Bambino* ho trovato quello che cercavo e molto di più. Il mio prof diceva che un giovane deve studiare tanto. Io l'ho fatto, per tanti anni ho letto dalla prima all'ultima riga sottolineando quello che mi serviva. Tanti erano gli articoli in quei tempi che mi hanno formato, fino ad arrivare a oggi, e provo gratitudine per me e per i miei pazienti. Loro non sanno quanto devono alla rivista, io invece sì e mi ritengo fortunato. Fra i tanti che mi hanno formato, e che consiglio ai giovani colleghi di andare a leggere, ho il ricordo dei numeri in cui si affrontava "Perché si sbaglia" (anno 1984). Era per me una originale novità che mi insegnava un metodo, che ho poi custodito, su come affrontare i dubbi della professione. Grazie a questo, ho imparato ad avere sempre umilmente presente che il mio agire lo devo continuamente tagliare per il bene del paziente e a non dare mai nulla per scontato. Serviva qualcuno che me ne facesse capire appieno il valore.

Andrea Guala, SOC Pediatria, Ospedale Castelli, Verbania

Quarant'anni! Si gira la testa e si vedono quarant'anni della propria vita (professionale e personale).

Ho sempre voluto fare il pediatra, mi sono laureato nel 1980 e subito sono riuscito a entrare in specialità (ma allora era facile!). Frequentavo un po' in clinica universitaria al Regina Margherita dal professor Madon, che era un giovane professore rampante e che aveva fondato l'oncologia pediatrica a Torino. Ma frequentavo anche a Vercelli, in un ospedale generalista, perché c'era una affermata pediatra che arrivava dal Gaslini, la professoressa Cerruti Mainardi. La tesi l'avevo fatta consultando l'*Index Medicus*, degli enormi volumi cartacei che mensilmente arrivavano alla biblioteca della Minerva Medica. Avevo cominciato a frequentare in genetica clinica con il professor Franceschini, per caso. E poi avevo scoperto, non ricordo come, *Medico e Paziente* e *Tempo Medico*, riviste in lingua italiana che tutte le settimane aprivano la mente sulle novità che sui libri di studio non c'erano ancora. Primo lavoro in pediatria come assistente a Verbania (dove 23 anni dopo tornerò come primario). Nei giorni di riposo ritornavo a casa a Vercelli e andavo in ospedale a mantenere i contatti perché mi avevano offerto l'opportunità di cominciare a fare ricerca; era il 1984 e lì un aiuto ospedaliero mi ha presentato *Medico e Bambino*. E da allora non ci siamo più lasciati. Ho scoperto gli articoli di aggiornamento su argomenti che non avrei mai approfondito, e che con la mia memoria fotografica riuscivo a recuperare nel momento del bisogno professionale. Mi ha dato l'opportunità di conoscere l'impegno sociale della pediatria (insieme a *Quaderni acp*), un argomento che nessuno ci aveva spiegato in specialità, ma che mi sono reso conto essere di importanza fondamentale per la crescita professionale a tutto tondo di ogni pediatra, anzi di ogni medico per migliorare la salute della comunità. Mi aggiorna sui progressi che qualche volta sono tumultuosi (grazie genetica!), ma a volte sono un ritorno a quello che si sapeva già (per esempio la terapia delle bronchioliti). Ci sono i "Graffi" del professor Ventura e tutti i fantastici pediatri che scrivono gli editoriali e fanno pensa-

re alla quotidianità e alla società in cui viviamo. Ma c'è anche "semplicemente il lasciarsi incuriosire e stare al passo con il sapere che contorna il nostro lavoro".

Grazie *Medico e Bambino*! E sempre sperando nei progressi... magari tra quarant'anni mi inviteranno ancora a scrivere in occasione del compleanno degli ottanta anni della nostra rivista.

Giuseppe Magazzù, pediatra, Messina

Tutto quello che non c'è nel Nelson non esiste, era quanto si diceva con Sandro Ventura come percorso principale di formazione da indicare agli specializzandi.

Medico e Bambino ha esplicitato i bisogni della pratica clinica pediatrica dando risposte con il Nelson. Poi, superata qualche perplessità sulla EBM, la Cochrane collaboration in particolare, che veniva vista all'inizio come un filtro troppo stretto per dare risposta ai bisogni della pratica clinica, ha sempre fornito la giusta commistione tra la pratica e la EBM, senza dimenticare le dimensioni spirituale, psicologica e sociale. A proposito della EBM, con Roberto Buzzetti (io con un minimo contributo maturato prendendomi cura degli specializzandi) avevamo inviato un articolo su invito per discutere "le tante e inutili contrapposizioni e contraddizioni della medicina" (https://www.medicoebambino.com/index.php?id=0507_415.pdf_c), certamente superate dalla rivista. Se mai dovessi indicare a un pediatra di qualunque età delle letture, per me, irrinunciabili, direi di farsi un abbonamento a *NEJM*, a *M&B*, e iscriversi all'ACP per godere della lettura di *Quaderni acp*, consigliando ai genitori di abbonarsi a *Uppa*.

Buon compleanno *M&B*!

Federico Marolla, pediatra, Roma

I numeri di *Medico e Bambino* sono lassù in alto, uno accanto all'altro, sulla libreria dello studio, stipati e impolverati di scienza e saggezza; li vedo dalla scrivania e so che loro vedono me. Controllano se ascolto davvero chi entra nello studio, controllano quello che dico ai bambini e ai genitori, come svolgo la visita e quello che prescrivo. Lassù c'è il numero 2 dell'anno III, febbraio 1984, numero che portai via (ammetto il furto!) dall'ambulatorio di una pediatra che stavo sostituendo. Apro l'indice: Panizon, Tamburlini, D'Andrea, Ciotti, Boscherini, Capotorti, Ventura e tanti altri. Loro sono i miei maestri, mi hanno preso per mano e mi hanno formato a distanza, mese dopo mese, anno dopo anno, pagine di pediatria vera, casi clinici che, a differenza dei casi declamati nelle aule universitarie, cercavano l'errore, discussioni che andavano oltre la pediatria per leggere i cambiamenti sociali, scientifici e tecnologici già in atto e sempre più veloci. Anche l'ultimo numero di *M&B* mi guarda. Grazie!

Francesco Morandi, pediatra, Erba

Grazie *Medico e Bambino* per avermi stimolato a farti gli auguri per i tuoi quarant'anni che corrispondono ai miei quarant'anni di laurea in medicina e chirurgia.

Quanta strada abbiamo fatto insieme e ti sono, e sarò sempre, grato per essere stato al mio fianco. Mi sono sempre sentito da te accompagnato, mai preceduto o spinto.

Non ricordo esattamente come ti ho conosciuto, ma probabilmente in ambito accademico, quello che frequentavo in quegli anni e che comunque mi cominciava già a stare un poco stretto. Ricordo che la componente accademica della rivista mi aveva fatto capire che "un altro mondo è possibile" perché molto meno autoreferenziale di quella fino ad allora conosciuta, perché aperta ad altre branche del sapere umano e perché dotata di quel metodo clinico che l'università da me frequentata non praticava. Il metodo clinico, spesso questo sconosciuto allora come ancora oggi, che *Medico e Bambino* ha cercato di seminare e che ti chiedo di continuare a seminare e innaffiare perché la gem-

mazione sia sempre più florida e diffusa. La medicina ne ha più che mai bisogno perché si salvi dalla deriva in cui sta scivolando, fatta di esami, esami ed esami e sempre minore capacità di ascolto e osservazione attenta e scrupolosa.

Medico e Bambino sei stato spesso la mia ancora di salvezza e ringraziare ti voglio per avermi migliorato come risorsa della comunità umana e quindi anche come "medico curante", "medico sociale" e "medico politico".

Per i tuoi quarant'anni ti prometto che continuerò a segnalarti e a regalarti ai giovani medici che avrò occasione di incontrare. Auguroni!

PS: con tanto affetto guardo la foto della copertina del numero 1 che ho con tanta emozione risfogliato dopo quarant'anni. Tra l'altro ho notato un curioso errore nell'elenco dei nomi del comitato scientifico: il professor Sergio Nordio è diventato Norbio!

Anna Maria Moschetti, pediatra, Palagiano

Eravamo giovani pediatri. Lavoravo, isolata, in un piccolo paese della provincia di Taranto. L'iscrizione all'ACP. Nel 1999 la mia prima relazione, al Congresso di Copanello, sul piede piatto. Su *Medico e Bambino* citano l'intervento: "(il congresso) in assoluto uno dei più stimolanti, di altissimo livello, nonostante i molti 'pediatri non famosi (...saranno)'; un esempio su tutti (...) la relazione della Moschetti". *M&B* mi chiede l'articolo. Lo pubblica con i disegni del professor Panizon. Che onore per me! E poi accoglie altri miei articoli: "Disturbi psicosomatici nel bambino", "Sonno e attacco", "Latte materno e diossine". Le tappe della mia storia di pediatra. E un giorno il professor Panizon mi telefona, gli parlo di Taranto e mi chiede di descrivere in un editoriale la situazione dei bambini tarantini esposti agli inquinanti dell'area industriale, di cui ancora oggi mi occupo. *M&B* è stato un compagno di viaggio. Con *M&B* è stata scritta la nostra storia di pediatri italiani, la mia.

Franco Passalacqua

Non ho mai fatto rilegare dei fascicoli o delle copie di una rivista, ma con *Medico e Bambino* l'ho fatto fin dal numero uno. Una volta non c'era la possibilità di avere un database della rivista per ricercare articoli e tutte le volte che avevo un quesito medico da indagare ero costretto a tirare fuori i miei volumi di *Medico e Bambino* e ricercare sugli indici analitici di fine anno. Un'operazione macchinosa, ma alla quale mi sottoponevo volentieri perché alla fine riuscivo a trovare le risposte aggiornate e utili ai miei quesiti.

Due sono e sono stati i principali riferimenti per l'aggiornamento per la mia professione: *Medico e Bambino* e *Nelson Textbook of Pediatrics*. All'inizio, dopo la piccola rivista *Novità in Pediatria e Prospettive in Pediatria*, sono approdato a *Medico e Bambino* che è stato la luce illuminante in un periodo in cui ben poco veniva fatto per la formazione dei pediatri in Italia. Riguardando gli argomenti dei primi anni in cui veniva pubblicata, mi rendo conto che la pediatria è cambiata di molto, è cresciuta e maturata, ma sicuramente già da allora c'era nella rivista una grande attenzione per la vita e la salute dei bambini. Lunga vita a *Medico e Bambino*!

Monica Pierattelli

Mi chiamo Monica Pierattelli e sono pediatra di famiglia. Nel 1980 aver conosciuto la pediatria e il professor Bartolozzi dette una spinta inaspettata alla mia vita personale e professionale, unite oramai in una sola trama.

A partire dal numero 1 di *Medico e Bambino*, nella mia libreria a oggi non manca neanche un fascicolo. Basterebbe solo questa immagine per sintetizzare il ruolo che *M&B* ha avuto e ancora ha (anche se non con la stessa forza) nel mio essere pediatra donna in continua crescita.

Impossibile raccontare 41 anni di vita insieme. Di questa rivista, aspettata per posta con trepidazione, leggevo tutto. Una rivista così sottilmente rivoluzionaria, che apriva mondi professionali paralleli, impensabili... Gli editoriali dell'altro mio maestro, il professor Panizon, scalfivano anima e cervello con temi che sentivo miei e che avevano bisogno di essere scritti in quella maniera così compiuta. Gli argomenti erano quelli giusti, che mi stavano a cuore per affrontare la realtà complessa del mio lavoro quotidiano.

Ma non c'era solo una fruizione individuale: *M&B* ha rappresentato ben altro, un collante per la categoria.

L'ACP Toscana, di cui sono stata presidente per anni, era nata ufficialmente nel 1990 per dare una veste formale a un gruppo

spontaneo, che svolgeva in maniera molto "discreta" un'attività di aggiornamento per i soci che avevano bisogno di parlare con gli esperti, di leggere le riviste, di discutere su come organizzare il lavoro.

Tutto questo succedeva in tempi in cui le opportunità di formazione erano poche e non centrate sui bisogni dei pediatri di famiglia (ricordiamo gli orribili congressi della SIP, così "distanti"), i corsi regionali erano ancora agli inizi e l'entusiasmo e le energie ancora molto alte.

Quel gruppo trovò in *M&B* e nell'ACP quel modello culturale, metodologico, ideale su cui fu deciso di organizzare le attività cruciali per la crescita dei pediatri.

"La testa e il cuore in ACP e in mano *M&B*". ■

blister

Covid-19 e diabete nei bambini: è presente un'associazione

Covid-19 e diabete non stanno bene insieme. Le persone adulte affette da diabete che sono infettate dal SARS-CoV-2 hanno una difficile gestione della glicemia durante la malattia infettiva e presentano una prognosi più cattiva; inoltre il diabete può essere anche una conseguenza a lungo termine del Covid-19. E nei bambini? In Germania è stato segnalato un aumento delle diagnosi di diabete di tipo 1 durante la pandemia. Dal 13 marzo al 13 maggio 2020 in Germania la frequenza di chetoacidosi diabetica nei bambini e adolescenti è risultata essere significativamente più elevata rispetto agli stessi periodi degli anni precedenti (44,7% nel 2020 vs 24,5% nel 2019 e vs 24,1% nel 2018, con età media all'esordio nel 2020 di 9,9 anni); i bambini di età inferiore ai 6 anni presentavano il rischio più alto di chetoacidosi diabetica (51,9% nel 2020 vs 18,4 nel 2019 e vs 24,2% nel 2018) [1]. Simili risultati sono stati segnalati anche in altre popolazioni pediatriche europee (Regno Unito, Romania, Italia).

Per valutare il rischio di nuove diagnosi di diabete di tipo 1 e 2 in età pediatrica a 30 giorni dopo infezione acuta da SARS-CoV-2, negli Stati Uniti il CDC ha rilevato retrospettivamente l'incidenza di diabete da una coorte (IQVIA) dal 1° marzo 2020 al 26 febbraio 2021 e da una seconda coorte (HealthVerity) dal 1° marzo 2020 al 28 giugno 2021. In queste coorti l'incidenza di diabete è stata significativamente più elevata nei bambini e adolescenti che hanno avuto Covid-19 vs senza infezione (IQVIA: hazard ratio, HR, 2,66 IC 95% 1,98, 3,56; HealthVerity: HR 1,31 IC 95% 1,20-1,44); risultati sovrapponibili anche confrontando con i pazienti che in periodo pre-pandemico avevano sofferto di infezione alle vie respiratorie non Covid-19 (IQVIA: HR 2,16 IC 95% 1,64, 2,86) [1]. In altre parole, le nuove diagnosi di diabete sono state superiori del 166% (coorte IQVIA) e del 31% (HealthVerity) tra i pazienti con Covid-19 vs senza malattia; ed è presente oltre il doppio di probabilità che il diabete si manifesti nei bambini che hanno avuto il Covid-19 rispetto a quelli con infezioni alle vie respiratorie durante il periodo pre-pandemico. Il meccanismo di azione per l'insorgenza di diabete post-covid è ancora dibattuto e potrebbe influire uno stato di prediabete (1 adolescente americano su 5 ne soffre), ma la conclusione principale è che dobbiamo monitorare con attenzione i bambini e gli adolescenti che hanno avuto questa nuova malattia infettiva e spiegare alle famiglie l'importanza della vaccinazione anticovid.

1. Kamrath C, Mönkemöller K, Biester T, et al. Ketoacidosis in Children and Adolescents With Newly Diagnosed Type 1 Diabetes During the COVID-19 Pandemic in Germany. *JAMA*. 2020 Aug 25;324(8):801-4.
2. Barrett CE, Koyama AK, Alvarez P, et al. Risk for Newly Diagnosed Diabetes >30 Days After SARS-CoV-2 Infection Among Persons Aged <18 Years - United States, March 1, 2020-June 28, 2021. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2022 Jan 14;71(2):59-65.

Un libro può curare?

Federica Zanetto

Pediatra

“Libri che divertono, che crescono, che curano: i servizi sanitari promuovono la lettura in famiglia” è il progetto proposto dall’Associazione Culturale Pediatri (ACP), sostenuto nel metodo e nell’organizzazione dal Centro per la Salute del Bambino (CSB), approvato nell’ambito del bando CEPELL “Leggimi 0-6 2019” per la promozione della lettura nella prima infanzia e conclusosi con l’incontro e la diffusione on line di materiali e proposte di intervento elaborate nel percorso progettuale.

Accanto a CSB sono partner nella realizzazione dell’iniziativa: ATS Brianza (Monza); Dipartimento Salute Provincia di Trento (Trento); Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani (Milano); Oncoematologia Pediatrica PO Vito Fazzi ASL (Lecce); Oncoematologia Pediatrica IRCSS “Burlo Garofolo” (Trieste); TIN ASST Lecco (Lecco); TIN PO Melloni (Milano); TIN Grande Ospedale Metropolitano “Bianchi-Melacrino-Morelli” (Reggio Calabria); TIN Castellammare di Stabia, ASL Napoli 3 Sud (Castellammare di Stabia); TIN AOU Ospedale Civile Maggiore Borgo Trento (Verona); TIN SC Neonatologia dell’Università di Torino Città della Salute e della Scienza (Torino); Casa di Cura “Villa Immacolata” Provincia Romana OCCRR Min. Inf. San Martino al Cimino (Viterbo).

Oltre a rivolgersi a realtà territoriali dove servizi educativi per l’infanzia 0-6 e biblioteche per bambini e ragazzi vanno implementati, il progetto si caratterizza per l’attenzione a tre gruppi di bambini in condizioni di vulnerabilità e con bisogni speciali: nati prematuri al di sotto delle 37 settimane di età gestazionale, bambini con malattia oncologica, bambini affetti da problemi di neurosviluppo. Nella convinzione che, quando i grandi leggono e (ri)leggono ai bambini, si crea una condizione di ascolto reciproco che diventa parte integrante del percorso di promozione dello sviluppo e di cura, offrendo anche la possibilità di immaginare un futuro diverso da quello insito in condizioni più impegnative in cui i bambini e le loro famiglie si vengono a trovare.

A partire da un’attenta ricerca bibliografica e organizzati in gruppi di lavoro dedicati, i partner coinvolti hanno elaborato specifici documenti di indirizzo e linee operative per la promozione della lettura 0-6 e per la loro applicazione in contesti definiti; sono stati proposti percorsi FAD e materiali formativi per gli operatori sanitari operanti nei diversi contesti coinvolti nel progetto (formazione effettuata nei mesi di ottobre e novembre 2021); sono stati predisposti angoli di lettura dedicati e attrezzati presso i servizi territoriali, gli ambulatori, le sale di attesa e i reparti ospedalieri. La scelta di libri più appropriati, raccolti in una bibliografia curata espressamente per i bambini in condizioni di particolare bisogno e vulnerabilità e per le loro famiglie è un’altra delle azioni qualificanti nell’ambito della rete che si intende attivare. Il documentario *La Cura della lettura* e alcuni video teaser realizzati nell’ambito del progetto rimandano alla concreta possibilità di realizzare il programma Nati per Leggere e alle conseguenti positive ricadute in situazioni di particolare fragilità.

È da segnalare anche che i materiali del progetto sono stati caratterizzati da un logo apposito.

Il documento di indirizzo e indicazioni operative per la promozione della lettura condivisa 0-6 in modo integrato

tra servizi sanitari, educativi, culturali e sociali sottolinea e illustra, come presupposti fondamentali e qualsiasi sia la tipologia di interventi da mettere in atto, alcuni elementi di carattere generale: equità, centralità del bambino e della famiglia, intersectorialità, metodo di lavoro, sostenibilità, efficacia, valutazione di impatto.

Facendo riferimento a iniziative già realizzate nelle provincie di Trento e Monza Brianza, vengono presentati brevemente, e a titolo di esempio, alcuni progetti di promozione della lettura 0-6 che vedono sviluppata la rete territoriale e che interessano i servizi educativi per la prima infanzia, i reparti ospedalieri di neonatologia e pediatria, i consultori, i centri vaccinali, i pediatri di famiglia, le biblioteche, i musei, le associazioni del terzo settore, i comuni, le istituzioni e altri servizi dedicati alle famiglie.

Sono azioni/modalità di lavoro ritenute efficaci per promuovere e sostenere la pratica della lettura precoce in famiglia in un territorio definito, sviluppando la rete e l’integrazione tra i servizi: la definizione dei ruoli, l’analisi del contesto territoriale di riferimento e delle attività che sono già in essere, la creazione di un gruppo di lavoro intersectoriale, la definizione del progetto, l’organizzazione di un “evento lancio” del progetto rivolto agli operatori e alla comunità, il supporto alle attività previste dal progetto (incontri operativi nei territori insieme alle diverse realtà coinvolte (sanitaria, educativa, sociale...), la rilevazione delle conoscenze/competenze in essere nelle diverse realtà interessate dal progetto, il monitoraggio dello stato di avanzamento del progetto.

Il documento di indirizzo e indicazioni operative per la promozione della lettura condivisa in neonatologia e in terapia intensiva neonatale (TIN) è stato redatto intorno alla considerazione che i neonati pretermine sono particolarmente a rischio per i disturbi del linguaggio. La brevità dell’esposizione temporale in utero al linguaggio umano, lo stressante ambiente uditivo in TIN; la riduzione del linguaggio diretto al neonato, sia in termini quantitativi, sia per un’alterata modalità di messaggi verbali a minor contenuto relazionale, dovuta alla rotazione degli operatori-caregiver del reparto, rispetto ai neonati accuditi in ambiente familiare sono indicati come i principali fattori condizionanti il rischio. Come anche documentato dalla ricca bibliografia che accompagna il testo, la lettura condivisa ad alta voce, nel rispetto dei segnali comportamentali del neonato, si rivela una sicura strategia di intervento linguistico e per lo sviluppo neurocomportamentale nel bambino nato pretermine.

Il documento insiste sulle indicazioni precoci e continuative ai genitori, durante la degenza in reparto, e anche a casa, dopo le dimissioni: lo sviluppo del linguaggio e poi delle competenze per la lettura è sostenuto da esperienze ambientali favorevoli, dalla frequente lettura interattiva in famiglia e da una buona disponibilità di libri.

I benefici possibili della lettura in ambiente ospedaliero, e più specificamente in oncoematologia pediatrica sono illustrati nel **documento di indirizzo e indicazioni operative per la promozione della lettura condivisa in oncoematologia pediatrica**.

Buoni risultati nella limitazione e nella cura dell’ansia nei bambini oncologici, sulla percezione del proprio funzionamento interpersonale, sulla sintomatologia depressiva, sull’adattamento alle cure e lo sviluppo di nuove strategie di coping, sono stati riportati in letteratura riguardo bambini ospedalizzati e in cura per malattia oncologica.

Viene ricordato anche che i libri, la lettura e il commento insieme agli adulti, agli operatori, ai genitori e anche tra pari, agiscono in maniera sensibile nel contrastare i possibili vissuti di solitudine e abbandono e la sintomatologia ansioso-depres-

siva ascrivibili al ruolo improvvisamente subordinato che sono costretti a vivere in conseguenza della malattia del familiare.

Nel documento vengono citate le esperienze di promozione della lettura già in atto in Italia nei centri AIEOP dotati di angoli lettura e vere e proprie biblioteche di reparto, dedicate ai ragazzi ma aperte anche alla lettura dei genitori e dei caregiver in generale.

Per quanto riguarda le esperienze svolte all'estero, è stata rintracciata una buona quantità di articoli scientifici inerenti ricerche svolte in setting ospedalieri che confermano i buoni risultati della biblioterapia in ospedale. Vengono citate in particolare le iniziative in atto nell'ospedale pediatrico St. Jude di Londra e a Boston.

Il documento di indirizzo e indicazioni operative per la promozione della lettura condivisa nei disturbi del neurosviluppo

rimanda sin dall'inizio a una revisione sistematica Cochrane condotta nel 2019 che ha analizzato le abilità di lettura in bambini e adolescenti con disabilità intellettiva (DI). Per molto tempo si è creduto che bambini con DI non potessero imparare a leggere, e che quindi la lettura non fosse per loro appropriata. Le prospettive di arricchimento intellettivo e sociale in presenza di disturbi del neurosviluppo sono in seguito drasticamente cambiate, con la proposta di percorsi di istruzione formale alla lettura in bambini con disabilità intellettiva, simile a quella data ai pari, fino a pochi anni fa ritenuta inefficace. Il documento sottolinea anche il supporto della tecnologia che ha portato grandi vantaggi nell'accesso alle risorse librarie: gli audiolibri, gli inbook, i lettori mp3, le applicazioni per smartphone e tablet hanno permesso di trovare e ritrovare il piacere della lettura a chi presenta deficit visivi, di-

sabilità cognitive, disturbi del linguaggio o dell'apprendimento, quadri di funzionamento atipico.

Viene citata in particolare l'importanza della Comunicazione Aumentativa (CAA) come base per lo sviluppo di una lingua vera e propria per accedere ai libri anche in presenza di vulnerabilità e bisogni speciali.

Nelle indicazioni operative il documento propone un'attenzione specifica al bambino straniero con difficoltà nell'area comunicativo-linguistica. Le modalità condivise di lettura possono facilitare in questi casi anche i genitori nell'acquisizione di più competenze lessicali e morfosintattiche, queste ultime tipicamente più ridotte in chi apprende una seconda lingua da adulto.

Il percorso progettuale che ha portato alla stesura delle linee di indirizzo si è avvalso, da subito, di un lavoro qualificato e collaborativo da parte di tutti i partner coinvolti, con operatori dell'ambito sociosanitario, culturale ed educativo attivi in contesti diversi e portatori di uno sguardo allargato, che è alla base di interventi di promozione efficaci per la salute del bambino e della sua famiglia.

I documenti di indirizzo e la bibliografia sono scaricabili al link <https://bit.ly/3H49Iuf>; al link <https://youtu.be/5XY5Irh-Maxo> è possibile visualizzare il documentario. Quanto realizzato è visibile anche al link <https://acp.it/it/2021/12/un-libro-puo-curare-un-progetto-dei-pediatr-aci-acp-li-prescrive-per-bimbi-pretermine-malati-oncologici-e-con-problemi-del-neuro-sviluppo.html>.

Un ringraziamento particolare a Valeria Balbinot (Centro per la Salute del Bambino) per il supporto organizzativo e il coordinamento competente in ogni tappa del progetto.

blister

Le mutilazioni genitali femminili: un costo economico oltre che una violazione dei diritti umani

Le mutilazioni genitali femminili (MGF) sono usualmente praticate su giovani ragazze senza il loro consenso e si stima che riguardi attualmente circa 200 milioni di donne e bambine. L'usanza delle MGF è altamente concentrata in molti Paesi africani e non solo. Gli effetti sono fisicamente ed emotivamente devastanti e comportano costi sostanziali per il sistema sanitario. I rischi immediati per la salute includono emorragia, shock, dolore, infezioni, complicanze urinarie e difficoltà nella risoluzione delle ferite. A lungo termine, i danni per la salute e il benessere delle donne possono includere complicanze ostetriche e ginecologiche, disfunzioni sessuali e disturbi psicologici.

In questo studio, gli autori hanno cercato di quantificare i costi economici di questa pratica, prefigurando alcuni scenari demografici ed epidemiologici in 27 Paesi nei quali il fenomeno è variamente radicato e proiettandoli nei prossimi 30 anni. I costi e i risparmi associati a un abbandono totale/parziale delle MGF sono confrontati con uno scenario di riferimento dell'incidenza attuale, supponendo che non vi siano cambiamenti significativi di questa usanza. Il modello prevede un numero crescente di MGF a causa della crescita della popolazione. Ipotizzando che non si verifichi alcun cambiamento nelle pratiche (scenario di riferimento), i casi prevalenti nei 27 Paesi aumenteranno da 119,4 milioni (2018) a 205,8 milioni (2047). L'abbandono completo potrebbe ridurre questa cifra a 80 milioni (2047), mentre l'abbandono parziale sarebbe insufficiente per ridurre i casi. L'onere economico, stando l'attuale incidenza, è di 1,4 miliardi di dollari/anno, che è destinato ad arrivare fino a 2,1 miliardi di dollari/anno nel 2047. L'abbandono completo ridurrebbe l'onere futuro a 0,8 miliardi di dollari/anno entro il 2047.

Le MGF sono una violazione dei diritti umani, un problema di salute pubblica e un onere economico sostanziale che deve essere contenuto attraverso strategie di prevenzione efficaci. Il fenomeno è in riduzione in alcuni Paesi, grazie a legislazioni tendenti a proscrivere questa pratica e, tuttavia, le norme sono ancora incostantemente applicate e richiederebbero un maggiore impegno politico e di educazione sanitaria.

1. Tordrup D, Bishop C, Green N, et al. Economic burden of female genital mutilation in 27 high-prevalence countries. *BMJ Glob Health*. 2022 Feb;7(2):e004512.

Info

Rubrica a cura di Sergio Conti Nibali

Uppa cambia direzione

Superare le posizioni polarizzate nella comunicazione scientifica è l'obiettivo di *Uppa*, che si aggiorna grazie a una nuova direttrice per la rivista, un podcast e un canale sul benessere. *Uppa* ha deciso di espandere le proprie capacità divulgative, e di aggiornarsi attraverso una serie di iniziative e di scelte editoriali. La prima è l'arrivo, come direttrice responsabile della rivista, di Roberta Villa, medico e giornalista scientifica, che ha fatto un lavoro di divulgazione molto seguito sui temi della Covid-19. Villa affiancherà il CEO di *Uppa*, Lorenzo Calia, alla guida del progetto. *Uppa* continuerà a portare avanti una linea editoriale basata su ricerche scientifiche esposte con chiarezza e rigore. Questa rinnovata linea editoriale di *Uppa* è simboleggiata da una nuova identità visuale: nel nuovo logo la U di *Uppa* rappresenta un adulto chino su un bambino in un gesto di cura. Inoltre *Uppa* diventerà sempre più un ecosistema: verranno potenziati nuovi "canali" sui quali i genitori potranno trovare tutte le informazioni necessarie. Non solo la rivista, dunque, ma i social, le newsletter (come "Passo dopo passo"), i libri e infine un podcast. Da febbraio sarà infatti online *Houston abbiamo un bambino*, ideato da Calia e dall'autrice Miriam Lepore, in cui saranno raccontate sei storie di altrettante famiglie che hanno dovuto affrontare, quasi esclusivamente da sole, diverse difficoltà, diventando genitori più consapevoli e competenti. Pur mantenendo il focus sulle giovani famiglie, *Uppa* allargherà progressivamente la propria produzione ai temi della salute e del benessere psicofisico della persona, senza limiti di età, con lo stesso spirito con cui fino a oggi si è occupata di salute infantile. Un modo per rendere la divulgazione su temi scientifici una parte integrante della cultura generale di ogni persona. A primavera 2022 *Uppa* aprirà infatti anche un nuovo canale digitale, *Supernova*, che ospiterà fra gli altri i contributi della psicologa Alessia Romanazzi, della sessuologa Leni e del divulgatore scientifico che si occupa di autismo Fabrizio Acanfora.

Progetto G-START. Intervento di formazione a distanza multitarget "Promozione della salute, dell'allattamento e della genitorialità responsiva nei primi 1000 giorni con un approccio transculturale"

Il corso ha l'obiettivo di promuovere la conoscenza, un linguaggio comune e l'azione sui temi della promozione della salute nei primi 1000 giorni e sulla protezione, promozione e sostegno dell'allattamento, con un focus sull'approccio transculturale alla genitorialità e all'alimentazione infantile. Il corso è stato progettato e realizzato nell'ambito del progetto G-START, coordinato dall'ASL Roma 5, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, Unicef Italia e un comitato scientifico di progetto. Si tratta di un primo corso di base, con target multistakeholder, attivo a partire da gennaio 2022, con accesso gratuito (con accreditamento ECM per le professioni interessate), per una durata di un anno. È aperto a gruppi di auto aiuto di madri e padri, educatori/educatrici nidi, enti locali, terzo settore, operatori/operatrici delle emergenze, operatori/operatrici sociosanitari e socioassistenziali, operatori/operatrici dei centri di accoglienza, mediatori/mediatrici culturali, migranti peer-educator dei centri di prima e seconda accoglienza, professionisti e professioniste sanitarie. La struttura dell'intervento formativo è basata sul modello consolida-

to dell'ISS (www.eduiss.it), accreditato ECM per un totale di 16 ore di formazione. Per approfondire si può consultare il programma presso il sito www.eduiss.it.

Sorveglianza pediatrica COSI: i dati 2015-2017

Nei Paesi della regione europea dell'OMS l'obesità infantile si conferma un problema di salute pubblica, seppure con incidenze molto diverse tra i vari Stati. È quanto emerge dal rapporto *WHO European Childhood Obesity Surveillance Initiative (COSI) Report on the fourth round of data collection, 2015-2017 (2021)* pubblicato a maggio 2021, i cui dati erano già stati anticipati dal XII meeting dell'iniziativa European Childhood Obesity Surveillance Initiative (COSI), svoltosi a Bergen (Norvegia) il 13 e 14 giugno 2019. L'Italia partecipa al COSI attraverso i dati della sorveglianza in età pediatrica OKkio alla Salute, coordinata dal Centro nazionale per la prevenzione delle malattie e la promozione della salute (CNAPPS) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e da WHO Collaborating Centre sull'obesità infantile. Per questo report l'ISS ha lavorato all'analisi dei dati, alla scrittura dei testi e alla grafica del report.

Alcuni dati

La quarta raccolta dati di COSI è stata effettuata nelle scuole primarie di 36 Stati nel periodo 2015-2017, per un totale di circa 250 mila bambini partecipanti.

In generale la prevalenza dell'eccesso ponderale (che include sovrappeso e obesità) era del 29% tra i bambini e del 27% tra le bambine di 7-9 anni; l'obesità interessava il 13% dei bambini e il 9% delle bambine. Tuttavia i dati mostrano una notevole variabilità da Paese a Paese.

Nei bambini i seguenti sono i valori più alti registrati:

- 6 anni: Spagna (35% sovrappeso, di cui il 14% obeso);
- 7 anni: Grecia (42% sovrappeso, di cui il 20% obeso) e Spagna (42% sovrappeso, di cui il 19% obeso);
- 8 anni: Spagna (43% sovrappeso, di cui il 21% obeso) e Italia (42% sovrappeso, di cui il 21% obeso);
- 9 anni: Spagna (48% sovrappeso, di cui il 24% obeso) e Grecia (46% sovrappeso, di cui il 22% obeso).

Nelle bambine i seguenti sono i valori più alti registrati:

- 6 anni: Spagna (32% sovrappeso, di cui il 13% obeso);
- 7 anni: Spagna (40% sovrappeso, di cui il 17% obeso) e Grecia (38% sovrappeso, di cui il 14% obeso);
- 8 anni: Spagna (42% sovrappeso, di cui il 15% obeso) e Italia (39% sovrappeso, di cui il 14% obeso);
- 9 anni: Spagna (43% sovrappeso, di cui il 16% obeso) e Cipro (43% sovrappeso, di cui il 19% obeso).

L'iniziativa COSI indaga anche abitudini e stili di vita, in particolare le abitudini alimentari (come il consumo di frutta, verdura e bevande zuccherate), i livelli di attività fisica (con domande sulle modalità con cui ci si reca a scuola e sul tempo dedicato all'attività fisica e sportiva), il tempo passato davanti agli schermi e le ore di sonno notturne, l'ambiente scolastico. Per saperne di più su questi aspetti leggi la pagina di EpiCentro "Salute dei bambini europei: i dati della Sorveglianza di popolazione COSI".

La seconda mamma

Di mamma, come si sa, ce n'è una sola, ed è quella che dà il latte materno. Gli autori di un articolo che indaga sul ruolo politico e sociale dei produttori di sostituti del latte materno in Francia chiamano *seconda mamma* l'industria delle formule per l'infanzia [1]. L'appellativo è mutuato da un tipo di formula, Blédine Jacquemaire, in vendita agli albori del ventesimo secolo e pubblicizzata come *seconda mamma*. Il mercato degli alimenti per bambini valeva in Francia, nel 2020, circa 1,25 miliardi di euro, di cui la metà per le formule per l'infanzia. La Francia, con la sua potente industria lattiero casearia, è anche uno dei maggiori esportatori al mondo di ingredien-

Martedì 11 gennaio Alberto Coprives ha deciso di lasciarci. Amici e parenti turbati. Nel dolore. È l'intensità dell'affetto e della stima per lui la misura del nostro dolore. Non siamo riusciti a trattenerlo con noi. Amava così profondamente la vita che la accettava solo se vissuta con dignità, in totale autonomia, in ottima salute. Laico. Ha amato il suo lavoro, sempre schivo da ogni clamore, espletandolo con rigore e partecipazione. Appassionato del confronto e del "noi", ha coltivato le relazioni sociali mai superficialmente. Alberto è stata persona molto generosa, prodigandosi sia in prossimità sia per iniziative dedicate alla costruzione di un mondo più giusto. Valorizzava qualsiasi spiraglio di miglioramento, sempre. Pediatra ospedaliero, generalista, ha dedicato molto tempo e impegno alla realizzazione del progetto "Ospedale Amico del Bambino".

il ricordo è di Nicola D'Andrea

ti per produrre la formula e del prodotto finito. È anche uno dei Paesi europei con i tassi di allattamento più bassi. Circa un quarto dei neonati non è allattato alla nascita e la percentuale dei bambini alimentati con formula arriva al 67% a 4 mesi di età. Uno dei fattori che induce molte madri a non allattare è il marketing dell'industria, pur regolato da una legge simile a quella vigente in Italia.

Gli autori dell'articolo hanno voluto indagare le attività politiche delle due maggiori industrie del settore, Danone e Nestlé, tra maggio 2019 e aprile 2021, per capirne la relazione con la situazione sopra descritta. Per raggiungere l'obiettivo, hanno analizzato centinaia di documenti sul tema disponibili al pubblico, compresi 77 siti internet; hanno intervistato in profondità 10 esperti del settore, su 42 inizialmente contattati; hanno investigato le pratiche delle ditte nel campo scientifico e delle relazioni con i professionisti della salute e della nutrizione infantile. Tutti i dati raccolti sono stati analizzati con metodi standard di ricerca qualitativa.

Nestlé e Danone, in Francia, hanno una lunga storia, oltre 150 anni, di rapporti con il mondo accademico, scientifico e professionale. Si tratta, ovviamente, di scienza influenzata dagli interessi dell'industria, con impiegati delle ditte che spesso appaiono come autori e co-autori dei progetti e degli articoli. Fornire ai professionisti e al pubblico prove scientifiche sui benefici dei vari tipi di formula è stato e continua a essere uno degli obiettivi prioritari dell'industria. I direttivi delle ditte, o delle fondazioni e istituzioni scientifiche fondate dalle ditte, sono infarciti di nomi molto noti nell'ambito accademico e scientifico. Gli studi finanziati non riguardano solo la scienza di base e applicata, ma anche le pratiche degli operatori sanitari e dei consumatori, e le strategie per modificarle. Tutta questa attività scientifica si riflette nello sviluppo di raccomandazioni e linee guida firmate dalle maggiori associazioni professionali, diffuse in forma cartacea e digitale, ma soprattutto con congressi e corsi sponsorizzati.

Le ditte coltivano con attenzione le loro relazioni con le associazioni professionali, pediatri e ostetriche in primis. Con l'appoggio di queste associazioni si presentano come "esperti" di alimentazione infantile e impartiscono consigli in mille modi: organizzando gruppi, promuovendo forum di discussione, diffondendo false asserzioni di salute e nutrizione, creando pagine internet apparentemente indipendenti da interessi commerciali, ma in realtà strettamente legate e finanziate dalle ditte stesse. La creazione di gruppi per assistere genitori di neonati prematuri o per aiutare quelli di bambini obesi sono tipici esempi di attività che da un lato servono a diffondere informazioni selezionate, dall'altro a lavare la faccia dell'industria (*whitewashing*). Con la pandemia questo tipo di operazioni si è moltiplicato, con la scusa di assistere popolazioni o

gruppi sociali particolarmente colpiti. Non può ovviamente mancare la lobby nei confronti delle autorità locali e nazionali, soprattutto nei momenti in cui si tratta di sviluppare politiche e regolamenti; nel marzo 2021 Danone afferma di "star lavorando mano nella mano con il governo per aiutarlo a cambiare le politiche sulla genitorialità".

Secondo gli autori dello studio, quanto descritto e analizzato nell'articolo può essere usato dai lettori per "riconoscere, anticipare e contrastare le attività dell'industria, e per minimizzare l'influenza negativa che potrebbero avere sulla salute di madri e bambini". Speriamo che sia possibile raccogliere questo stimolo anche in Italia, visto che il modo di operare dell'industria dei sostituti del latte materno è simile se non uguale, come può testimoniare qualunque operatore sanitario che lavori nel settore (fonte: Nografie).

Bibliografia

1. Cossez E, Baker P, Mialon M. 'The second mother': How the baby food industry captures science, health professions and civil society in France. *Matern Child Nutr.* 2021 Dec 22;e13301.

L'Amarcord di Sorrentino

Rubrica a cura di Italo Spada

Comitato per la Cinematografia dei Ragazzi di Roma

È stata la mano di Dio

Regia: Paolo Sorrentino

Con: Filippo Scotti, Toni Servillo, Teresa Saponangelo, Luisa Ranieri, Renato Carpentieri, Massimiliano Gallo, Betti Pedrazzi, Ciro Capano, Enzo Decaro
Italia, 2021

Durata: 130'

“Il cinema non serve a niente, però ti distrae dalla realtà. La realtà è scadente”. Lo dice Fellini; ce lo ricorda Paolo Sorrentino.

Due obiezioni:

1. se il cinema distrae dalla realtà, non è vero che non serve a niente;
2. sarà pur vero che la realtà è scadente, ma non tutta, non sempre e non dovunque.

Andiamo con ordine e prendiamo in esame *È stata la mano di Dio*, presentato (e premiato con un Leone d'argento e Gran Premio della Giuria) a Venezia 2021 e candidato agli Oscar nella sezione dei film stranieri.

La storia del diciassettenne napoletano Fabio Schisa (Filippo Scotti), oltre a essere un *Amarcord* del regista napoletano, serve a molte cose: ci fa riavvolgere il gomitolino del tempo, ci porta in giro per i vicoli di Napoli, ci fa partecipare alla vita delle famiglie patriarcali degli anni Ottanta, ci ricorda battute e scherzi di un'epoca pre-internet, ci fa tuffare nelle acque limpide del mare, ci fa rivivere le prodezze di un campione come Maradona e la gioia di un'intera città per la conquista di uno scudetto, ci fa uscire per oltre due ore dalla segregazione causata dalla pandemia. E vi pare poco? La realtà è scadente? Quale realtà? Quella imposta dal maledetto Covid? Ma chi lo dice che la realtà è intessuta solo ed esclusivamente di ciò che cade sotto i nostri occhi. L'infanzia si è nutrita di fantasia (con fiabe e credenze popolari, mostri, fate, santi e *munacielli*), l'adolescenza di sogni e aspirazioni (voglio fare il calciatore, l'attore, il regista), la gioventù di amori e speranze, la maturità di gioie e soddisfazioni. No: la realtà non è scadente. È un misto di bugie e falsità, parolacce e poesia, pianti e risate, imbrogli e bravure, esattamente come accadde il 22 giugno del 1986 nella partita tra l'Argentina e l'Inghilterra con il gol irregolare bilanciato dal “gol del secolo”. Il risultato, a Città del Messico o a Napoli, dipende solo in parte dall'uomo (si chiami Fabietto o Diego Armando Maradona): a mettere le cose a posto ci pensa sempre e solo la mano di Dio. A una condizione: “non disunirsi”.

Il consiglio è di Antonio Capuano e, ancora una volta, rimanda al calcio. Quando un giocatore dimentica di coprire il ruolo per il quale è stato mandato in campo, l'allenatore gli urla “Non disunirti!” Ovvero: ricordati di coprire quella zona – attacco o difesa che sia – senza farti prendere dalla frenesia di risolvere la partita da solo.

Non sappiamo se Fabio-Sorrentino, trasferitosi a Roma per inseguire i suoi sogni di celluloidi, lo abbia tenuto presente con *Il divo* (2008), *La grande bellezza* (2013), *Youth* (2015) e *Loro* (2018) (solo per citare i suoi film più noti); di certo, lo ha fatto con questa nuova fatica. Non si è *disunito*. I suoi genitori, i parenti, Napoli (quella di *mille culture* e di *mille paure* di Pino Daniele) lo hanno abbandonato perché la mano di Dio ha voluto così, ma non l'hanno lasciato solo (*e tu sai ca' nun si sulo*). Soprattutto, non l'hanno lasciato “povero”, perché quell’insieme di esperienze personali, di racconti inventati e di storie raccontate da altri” che, come ha espressamente dichiarato, egli “camuffa e nasconde nei personaggi” confluiscie in questo film e lo arricchisce. Ricchezza probabilmente non apprezzabile da tutti perché, oltre la conoscenza del dialetto e della mimica dei napoletani, richiede anche quella delle tradizioni, delle usanze e dei riti dei meridionali.

Per gustare sfumature e suggestioni e – perché no? – anche per addolcire la *scadente* realtà, distendiamoci allora davanti allo schermo come se fosse un quadro da esplorare con la fantasia (*I proverbi fiamminghi* di Bruegel il Vecchio o la *Vucciria* di Guttuso, per esempio) e sforziamoci di seguire i consigli di

Fellini e di Capuano: distraiamoci senza disunirci. ■



Libri

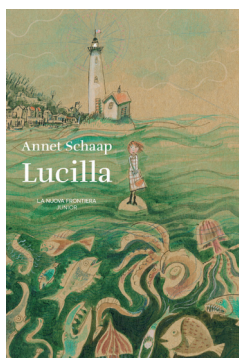
Occasioni per una buona lettura

Rubrica a cura di Maria Francesca Siracusano

Premio Strega ragazze e ragazzi
6ª edizione, Roma
di Anna Grazia Giulianelli

Speravamo che la 6ª edizione del Premio potesse tornare in presenza e così è stato, ma non alla Fiera del Libro per ragazzi di Bologna, bensì alla Fiera Nazionale della Piccola e Media Editoria *Più libri più liberi*, che dal 2002 si tiene a Roma nel mese di dicembre. Così il 7 dicembre alle ore 14 c'è stata la proclamazione dei vincitori del Premio Strega ragazze e ragazzi. Presentava Loredana Lipperini, come sempre.

Da questa edizione le categorie sono diventate tre, 6+, 8+, 11+ e, per ognuna, erano tre i titoli finalisti. A questi va aggiunto il premio per il miglior libro d'esordio che era già stato individuato in *Lucilla*, scritto e illustrato da Annet Schaap, tradotto da Anna Patrucco Becchi, La Nuova Frontiera, Roma, 2019, pp. 357, euro 18,00. Emilia, detta Lucilla, orfana di madre, vive con il padre che fa il guardiano del faro. Nonostante abbia solo otto anni, è Lucilla a occuparsi della accensione della lampada perché il padre disabile ha difficoltà a salire la stretta scala per accedere alla stanza della lanterna. Una sera in cui Lucilla non riesce ad accendere la lampada una nave naufraga e per padre e figlia la condanna è terribile: per riparare il danno, la bambina dovrà andare a lavorare come sguattera per 7 anni in una casa considerata maledetta, mentre il padre verrà chiuso dentro la torre del faro. Lucilla finirà per scoprire i segreti che la casa nasconde vincendo le paure e costringendo la piccola comunità a fare i conti con la crudeltà umana e i pregiudizi. Tra mistero e magia, un fantasy che ci riporta alla migliore letteratura per ragazzi del passato così come le illustrazioni, tutte esclusivamente in bianco e nero. Il titolo in inglese del libro, *Little Lamp*, è molto suggestivo, rimanda all'idea che c'è sempre una luce, anche piccola, in fondo alla disperazione più nera. Il libro era proposto nella categoria 11+.



Finalisti

Categoria 6+

Il mio cuore ride e saltella scritto da Rose Lagercrantz, illustrato da Eva Eriksson, tradotto da Samanta K. Milton Knowles, Il Castoro, Milano, 2020, pp. 123, euro 12,00. L'autrice è cresciuta con le letture di *Pippi Calzelunghe* ed è evidente l'influenza di Astrid Lindgren in questo libro che sembra destinato a diventare una serie. Dani è una bambina allegra e sempre positiva che fatica a comprendere l'invidia e la gelosia che due sue compagne di scuola nutrono nei suoi confronti. Insieme al dolore per gli attacchi ingiustificati delle compagne, c'è quello di avere perso



la sua migliore amica nonché compagna di banco. Dani non vuole nessuno accanto a sé nella speranza che l'amica ritorni. E quando accade, il cuore della bambina "ride e saltella" dalla felicità.

Thoni e i suoi cugini. Un'estate fuor d'acqua scritto e illustrato da Giuseppe Ferrario, Harper Collins, Milano, 2021, pp. 121, euro 12,00. A metà tra racconto e fumetto, questo libro fa parte di una serie che ha per protagonisti cinque cugini, Martin, Pempo, Cocò, Rico e il protagonista, Thoni, cinque tonni in vacanza dai nonni dove ne combinano di tutti i colori. Questa volta rischiano di affogare nel tentativo di mettere in acqua un pedalò. Esilarante storia dove si gioca anche con le parole: così Thoni è un tonno e affogare per un pesce risulta piuttosto improbabile eppure Thoni, nell'acqua, si sente un pesce fuor d'acqua.



Murdo. Il libro dei sogni impossibili scritto da Alex Cousseau, illustrato da Eva Offredo, tradotto da Simone Barillari, Ippocampo, Milano, 2021, euro 15,00. Non ci sono pagine numerate in questo libro ma 59 sogni fantastici e impossibili illustrati da tavole straordinarie. Protagonista un adorabile Yeti, tenero e saggio. Abbiamo sempre bisogno di sogni anche quando sappiamo che sono solo sogni. Ogni lettore potrà trovare il suo. Nonostante la categoria in cui questo libro è stato inserito, andrebbe letto con attenzione da tutti, grandi e piccini.



Categoria 8+

Elise e il cane di seconda mano scritto da Bjarne Reuter, illustrato da Kirsten Raagaard, tradotto da Eva Valvo, Iperborea, Miano, 2020, pp. 218, euro 13,50. Elise, la protagonista, vive a Copenaghen con il papà mentre la mamma è a lavorare in Brasile dove deve costruire un ponte sospeso nella giungla. È certamente una storia nordica dove le mamme vanno al lavoro lontano e i bambini restano con i papà. La bimba sente molto la mancanza della madre e riesce a convincere il padre che un cane la farà sentire meno sola. Troveranno un cane di seconda mano, Duddi, un animale davvero speciale, un cane parlante che comunica solo con Elise. Da quel momento per la bambina tutto diventa un'avventura e le scorribande nella città raccontano anche il freddo e il buio di un inverno a Copenaghen.



Rinoceronte alla riscossa scritto da Juris Zvirgzdins, illustrato da Reinis Pétersons, tradotto da Margherita Carbonaro, Sinnos, Roma, 2019, pp. 142, euro 13,00. Il signor Fratellini, siciliano trapiantato in Norvegia, ha un piccolo serraglio dove lavora Ibu, un aiutante di colore che si ritrova senza lavoro quando il signor Fratellini è costretto, a causa del freddo, a chiudere il serraglio dove però è nato un rinoceronte. Mentre gli altri animali sono accolti dallo zoo della città, Ibu si occu-

pa del cucciolo di rinoceronte che chiama Mufà, nome che in Africa si dà ai re, e con lui parte per un lungo viaggio con l'obiettivo di tornare in Africa. Mufà è un rinoceronte davvero speciale, ama leggere e conosce molte lingue, ma questo non lo metterà al riparo dai pregiudizi e dalle cattiverie. Storia originale e tenera al tempo stesso scritta con leggerezza e divertimento.



Scacco matto tra le stelle scritto da Alessandro Barbaglia, Mondadori, Milano, 2020, pp. 174, euro 16,00. Tito ha solo 12 anni ma si trova ad affrontare una situazione drammatica: il padre, astrofisico, da lungo tempo non abbandona il divano, immerso nella lettura, faticando persino a occuparsi del figlio, anzi spesso è il ragazzino che si occupa di lui. La madre, astrofisica anche lei, è partita per una missione nello spazio. Per fortuna Tito ha Vichi, una compagna di scuola e amica strampalata che, insieme a Nonno Ingranaggio, cercano di trovare una strada per aiutare il padre. Sono tutti giocatori di scacchi e gli scacchi, insieme all'universo, sono i veri protagonisti di questo libro. Il racconto in prima persona è molto coinvolgente, un'occasione per conoscere un gioco fantastico, per meditare sullo spazio infinito e per riflettere sulla vita.

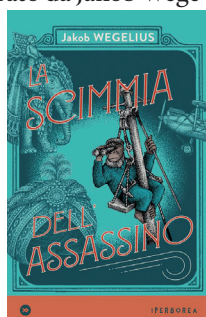


Categoria 11+

La più grande scritto da Davide Morosinotto, Rizzoli, Milano, 2020, pp. 528, euro 17,00. Ispirato a Ching Shih, una donna che, nella Canton di fine Settecento, diventa una piratessa. L'autore compone una grande saga dove la protagonista è Shi Yu, una piccola orfana che diventerà Lama Volante, eccezionale combattente nelle arti marziali, nonché famosa piratessa. Morosinotto ci introduce alla storia presentando i personaggi e un piccolo glossario che occupano le prime 10 pagine. I capitoli sono divisi in base alle età della protagonista e cominciano dai suoi sei anni, mentre lavora duramente in una bettola del grande porto cinese e dove incontra un maestro, esperto di una particolare arte marziale che insegna al nipote e anche a Shi Yu, trasformandola in una invincibile Lama Volante. Questo romanzo ha il grande pregio di raccontare un mondo poco noto in Occidente ma straordinario.



La scimmia dell'assassino scritto e illustrato da Jakob Wegelius, tradotto da Laura Cangemi, Iperborea, Milano, 2020, pp. 538, euro 18. La voce narrante è quella di una scimmia, Sally Jones, un gorilla che funge da macchinista sulla Hudson Queen, la nave del suo grande amico e capitano Henry Koskela, il Capo. Quando il Capo viene arrestato e imprigionato con l'accusa di omicidio, Sally farà di tutto per far venire a galla la verità e liberare Koskela. Più che di un giallo, si tratta di



un romanzo di avventura e di amicizia che comincia e finisce a Lisbona, sul fiume Tago. Originale la figura della scimmia come investigatore, scimmia dotata di intelligenza e capacità insospettite. Scelta coraggiosa, trattandosi di un animale femmina pensante!

Prima che sia notte scritto da Silvia Vecchini, illustrato da Sualzo, Bompiani, Milano 2020, pp. 126, euro 10,00. Riduttivo considerarlo un libro sulla disabilità, anche se racconta la storia di Carlo, bambino con gravi deficit sensoriali, e della sua famiglia. Protagonista, insieme a lui, la sorella in questo testo prosimetro dove sono centrali l'amore e la fratellanza. Non può essere considerato nemmeno soltanto un libro per ragazzi, perché introduce al senso profondo della vita e delle umane relazioni. Ci sono domande senza risposte che solo la poesia può trasformare; ci sono molte cose da fare, prima che sia notte; ci sono momenti neri come le pagine che bisogna attraversare e sperare che "la notte non sia troppo lunga troppo nera".



Vincitori

- Murdo* nella categoria 6+
- Scacco matto tra le stelle* nella categoria 8+
- La più grande* nella categoria 11+
- Vincono anche come miglior traduzione Anna Patrucco Becchi e Simone Barillari, rispettivamente per *Lucilla* e *Murdo*.

Lettere

La casa della comunità: continua il confronto

Cara Stefania,

ho letto su *Quaderni acp* di dicembre la risposta di Federica Zanetto alla lettera di Biasini sulle case della comunità e sulla pediatria di base. Mi pare che la risposta che si rifà al documento ACP-CSB resti non chiara. Da una parte si invita a valutare se l'attuale rapporto contrattuale, nato in tempi di focalizzazione del sistema sulla figura del singolo medico professionale, sia compatibile con le funzioni e l'organizzazione descritta delle case di comunità e dall'altro si sostiene che non vi sono motivi per modificare i rapporti contrattuali che possono viceversa essere diversificati in funzione del numero dei bambini da un lato e delle necessità dell'attività ospedaliera dall'altro. E non si spiega come. La risposta alla fine pare che giustifichi lo status quo per la "paura del cambiamento e della perdita delle proprie prerogative" senza spiegare di che prerogative del pediatra si tratti. Comunque, come del resto sta succedendo con la pandemia, la realtà procede molto più velocemente dei nostri pensieri, soprattutto se sono vincolati dallo status quo. I fatti sono che i pediatri sono pochi e quelli che ci sono tendono ad abbandonare il reparto ospedaliero (notte, weekend, cause giudiziarie, stipendio più basso) per andare a coprire le zone carenti territoriali della pediatria di base (ambulatorio quotidiano aperto circa 4-5 ore, sabato e domenica liberi, meno rischi di denunce, stipendio al netto più alto). Conseguenza: le pediatrie ospedaliere sono al collasso, i bambini sono inviati in cura sempre di più agli specialisti degli adulti, e la pediatria ospedaliera è diventata per lo più oggi una pediatria di emergenza e di pronto soccorso sia come clinica che come visione. Questa situazione costringerà a breve a decisioni obbligate per la sopravvivenza della pediatria ospedaliera, ma ancor prima secondo me ci deve invitare a una riflessione generazionale. Nel libro *Pediatri e Bambini*, a p. 117, nella sua intervista Pasquale Alcaro diceva che "negli anni '60 un assistente ospedaliero percepiva 30.000 lire di stipendio, un aiuto poco di più e il primario ancora un poco di più, a questo bisognava aggiungere le compartecipazioni. Per ogni ricovero, cioè per ogni ingresso di malato lo staff medico del reparto percepiva 14.000 lire così suddivise 4-2-1, primario 4 parti, aiuti nel loro insieme 2, assistenti nel loro insieme 1. Con tale sistema l'assistente percepiva circa 100.000 al mese, il primario 11 volte di più. In confronto un assistente universitario percepiva sempre 30.000 lire al mese ma niente compartecipazioni. Nello stesso periodo il medico di famiglia o della mutua che dir si voglia percepiva circa 1 milione al mese, 10 volte più di un ospedaliero e 30 volte più di un universitario. Risultato: le file più lunghe, cioè di aspiranti al posto di attesa, erano all'università, file ma più corte per l'ospedale, nessuna fila per il medico di famiglia". Forse questa rivoluzione valoriale accaduta negli ultimi trent'anni nella testa delle persone è la stessa che spiega perché, a differenza di ieri, oggi i giovani pediatri siano attratti più dalle confederazioni sindacali che dalle associazioni culturali e perché oggi le associazioni culturali anziché posizioni di denuncia e di conflitto col sistema, come fu quando nacquero, cercano posizioni di mediazione possibile e di coesistenza. In ogni caso questa rivoluzione generazionale sta procedendo velocemente e rischia di mettere già a rischio a mio avviso la sopravvivenza e della pediatria ospedaliera e dell'Associazione Culturale Pediatri.

Francesco Ciotti, neuropsichiatra infantile, Cesena

Caro Francesco,

grazie per la tua lettera che apre a un confronto e a un'analisi complessi. La pandemia, come tu scrivi, va veloce e ci obbliga a riflessioni e cambiamenti non sempre attuabili con gli stessi suoi tempi.

In ACP il dibattito e le riflessioni su questi temi fortunatamente e volutamente continuano, specialmente dopo il documento "Senza confini" che ha contribuito a creare maggiori alleanze in altri ambiti (tra i quali Gruppo Alleanza per l'Infanzia, SINPIA, Gruppo Ostetriche...); e, grazie anche alla presenza di Paolo Siani in Parlamento, le nostre riflessioni e proposte sono entrate anche nelle stanze della politica.

L'ACP è anche parte dello Steering Committee del Ministero della Salute nel progetto "Rilevazione dei percorsi preventivi e assistenziali offerti alla donna, alla coppia e ai genitori per promuovere i primi 1000 giorni di vita, anche al fine di individuare le buone pratiche, i modelli organizzativi e gli interventi adeguati", coordinato dal Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute (ISS).

L'ACP ha anche siglato un accordo di collaborazione scientifica con l'ISS per la creazione di un percorso formativo nell'ambito del progetto "Le cure che nutrono (Nurturing Care): la promozione della genitorialità responsiva e dello sviluppo precoce dei bambini e delle bambine fin dal percorso nascita" (formazione pre-service e in-service per la professione ostetrica e pediatrica e personale attivo nelle comunità).

L'ACP ha anche da sempre (recentemente rinforzata) una collaborazione attiva con "Slow Medicine" a sostegno del progetto "Cure, sobrie, rispettose e giuste".

Un gruppo dedicato ACP sta cercando di lavorare con le scuole di specialità in particolare sulla formazione (ancora molto carente) riguardante le cure pediatriche primarie.

Ma, al di là della pandemia che ha sconvolto principalmente le vite dei bambini e delle famiglie di cui ci prendiamo cura, e anche le nostre come operatori sanitari di qualsiasi contesto (territoriale, ospedaliero e di comunità), già da tempo una sofferenza è via via emersa in tutti i contesti sanitari per motivi molto complessi che superano la distinzione tra ospedale e territorio. In quarant'anni sono cambiate tante cose e ti ringrazio per il ricordo di come è nata l'ACP, in risposta a una necessità di cambiare prospettiva e dare luce anche alla pediatria delle cure primarie: una rivoluzione per quei tempi, che ha profondamente cambiato molti giovani pediatri di allora.

Ora siamo di fronte a un cambio generazionale ma anche a un profondo cambio di contesto. La stessa separazione tra ospedale, territorio, sanità pubblica non può più rispondere ai bisogni sempre più complessi di salute che richiedono percorsi fluidi e di continuità tra territorio e ospedale e tra ospedale e territorio. Ci sono tante frammentazioni che ostacolano non solo in questo ambito: basta pensare anche alla salute mentale o alle aree complesse.

In questo momento, che potrebbe preludere a grandi cambiamenti, l'ACP ha il dovere di dare il suo contributo culturale e costruttivo a livello politico, cercando di promuovere sempre i diritti di tutti i bambini con equità e senza discriminazioni. Come tu ben sai, questo passa necessariamente attraverso la formazione di qualità.

Questo nostro lavoro, che è anche politico, prosegue nell'attenzione ai cambiamenti e cercando di fornire sempre un contributo indipendente.

Ti saluto caramente

Stefania Manetti, presidente ACP

Webinar ACP: “Non è facile morire se sei un bambino”

Patrizia Elli
Pediatria, Milano

Il 22 gennaio 2022 si è svolto il Convegno webinar organizzato dall'Associazione Culturale Pediatri (ACP) sul fine vita in età pediatrica.

In linea con gli obiettivi del gruppo di lavoro ACP sul dolore e le cure palliative, Mario Renato Rossi e Patrizia Elli hanno proposto una lettura critica di due casi da loro seguiti riproponendone la storia, i passaggi critici, le difficoltà e le peculiarità dell'accompagnamento nel fine vita in regime di assistenza domiciliare. È stata messa in evidenza la discrepanza tra quanto succede nella realtà e quanto previsto dalla normativa esistente e questi aspetti sono stati condensati nei quesiti posti agli esperti.

Il contributo di Marcello Orzalesi per gli aspetti bioetici e di Anna Aprile per quelli medico legali è stato fondamentale e prezioso sia per la chiarezza dell'esposizione sia, soprattutto, per gli aspetti esaurienti dei contenuti. In particolare Orzalesi, dopo aver ricordato alcuni documenti fondamentali come la *Dichiarazione dei diritti del fanciullo* dell'ONU del 1989, la *Convenzione di Oviedo*, la *Carta di Trieste del bambino morente*, la *Mozione del CNB* (Comitato Nazionale di Bioetica) e il *Codice deontologico medico*, ci ha condotto attraverso quelli che sono i principi etici e i riferimenti a cui deve ispirarsi il nostro agire professionale per ottenere il “best interest” del paziente minore.

Richiamando alcuni articoli della legge 219/2017, Anna Aprile ha evidenziato come le risposte ai quesiti posti siano già presenti nella legislazione e ha sottolineato che la normativa attuale è ampiamente esaustiva riguardo ai temi del consenso del minore e del suo trattamento nel fine vita pur ammettendo che, a volte, nella realtà può non essere facile mettere in atto quanto previsto dalla legge e che occorre sempre una valutazione del singolo caso.

Ripercorrendo le tappe che negli anni hanno portato all'attuazione della legge 38/2010 e della legge 219/2017, Franca Benini ha evidenziato come i temi riguardanti le cure palliative pediatriche (CPP) abbiano sempre avuto un impatto mediatico e una diffusione nettamente inferiore a quelli del palliativismo nell'adulto.

Occorre quindi creare informazione e cultura sull'argomento affinché ciò che le leggi attuali contengono venga applicato in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale.

Occorre formazione e un primo passo è stata l'approvazione della legge che istituisce la scuola di specialità di CPP e l'introduzione dell'insegnamento delle CPP nei corsi di specialità di pediatria.

C'è ancora molta strada da fare e, come successivamente sottolineato anche nell'intervento di Paolo Siani, è importante che sia la popolazione sia i pediatri siano informati delle disposizioni di legge per esercitare una pressione che promuova l'attuazione di quanto previsto.

L'interessante relazione di Erika Rigotti ha spostato l'attenzione sul concetto di autodeterminazione in generale e del minore in particolare. Autodeterminazione che non ha nella giurisprudenza italiana e internazionale una legge che la de-

finisca ma che, ci ha ricordato, è un percorso, un concetto a cui si arriva tenendo conto degli altri diritti sanciti dalla legge. I risultati della survey promossa dalla relatrice confermano le scarse conoscenze di bioetica dell'adulto con la conseguente necessità di una formazione dedicata e l'unanime accordo sulla opportunità di una graduale sensibilizzazione del bambino ai temi di inguaribilità, dolore e morte, da affidare a più figure adulte sia nella sfera della famiglia sia della scuola e della sanità.

La partecipazione al webinar di Paolo Siani, pediatra e parlamentare come lui ama definirsi, ha portato il contributo della politica al tema trattato nella mattinata. In particolare ha portato alla nostra conoscenza l'impegno che il Governo ha assicurato in tema di CPP a seguito della risoluzione promossa da Siani e dalla Commissione di cui fa parte: predisporre linee guida, predisporre l'istituzione di un centro di riferimento regionale per le CPP, predisporre le risorse economiche per l'assunzione di personale dedicato, prevedere corsi di formazione universitaria e post universitaria, predisporre fondi per la telemedicina. Un primo risultato è stata l'approvazione della legge di istituzione delle scuole di specialità di CPP, ma occorre pretendere che l'impegno venga mantenuto anche su tutti gli altri punti.

Non è facile condensare in poche righe la ricchezza del convegno sia per i contenuti delle relazioni sia per la ricca discussione. Tra i concetti emersi nella discussione:

- l'importanza, sottolineata da tutti, del coinvolgimento dei pediatri di famiglia (PDF) e dei medici di medicina generale (MMG) nella gestione delle CPP dei propri pazienti;
- l'importanza, sottolineata da Erika Rigotti, del passaggio in cura dal PDF al MMG per non perdere tutte le informazioni e il lavoro fatto con la famiglia e il paziente. Non bisogna inoltre dimenticare che spesso il MMG ha già in carico la famiglia del giovane paziente e deve gestire e farsi carico dell'elaborazione del lutto dei genitori e dei fratelli;
- l'importanza della comunicazione all'interno della relazione professionale che Marcello Orzalesi elenca insieme ai principi etici sebbene non lo sia in senso stretto;
- la puntuale precisazione di Orzalesi sulle differenze tra sedazione profonda ed eutanasia: “La sedazione profonda è una riduzione intenzionale della vigilanza ottenuta con mezzi farmacologici sino alla perdita di coscienza con l'intento di alleviare la sofferenza ma tecnicamente reversibile. Può essere decisa in caso di malattia inguaribile in stadio avanzato quando ci si attende una morte in tempi brevi e in presenza di sintomi intollerabili refrattari ad adeguate terapie. L'eutanasia invece ha lo scopo di provocare la morte immediata usando i farmaci a dosi letali ed è irreversibile”.

Non ci rimane che raccogliere i numerosi stimoli per farci promotori della diffusione della cultura delle cure palliative pediatriche nel mondo sanitario e nella società civile, a livello personale e in ambito ACP. ■

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.

Fad Asincrona



WWW.MOTUSANIMIFAD.COM

N. PARTECIPANTI: 500
CREDITI ECM MODULO 1: 5 ECM
CREDITI ECM MODULO 2 E 3: IN FASE DI ACCREDITAMENTO
CATEGORIE ACCREDITATE: CONTINUITÀ ASSISTENZIALE;
MEDICINA GENERALE (MEDICI DI FAMIGLIA);
PEDIATRIA; PEDIATRIA (PEDIATRI DI LIBERA SCELTA).

Quote di iscrizione SOCI

€ . 25 per singoli moduli

€ . 60 per intero corso

Quote di iscrizione NON SOCI

€ . 30 per singoli moduli

€ . 80 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: QUADERNI ACP + NOME E COGNOME

Inviare distinta di bonifico a: segreteria@acp.it

MOTUS ANIMI

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

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E PROVIDER ECM

info@motusanimi.com

Editorial

- 49 The FAD (Distance learning) of Quaderni is renewed
Michele Gangemi
- 50 Taking care of Earth: how everyone can do their part. An invitation for doctors, teachers and parents
Giacomo Toffol, Giorgio Tamburlini

Distance learning

- 51 Polyps of the digestive tract
Martina Fornaro, Enrico Valletta

Info parents

- 59 Blood in stools
Costantino Panza

A close up on progress

- 60 Autism and television. Guidelines for the realization of inclusive cartoons
Valentina Bianchi, Elisabetta Cesana, Massimo Molteni

A window on the world

- 64 We are what we breathe: air quality and children's health
Fabio Capello

Mental health

- 66 Behavioral disorders. An ABC for the pediatrician
Matteo Sciafani, Angelo Spataro

The first thousand days

- 68 Maternage in different cultural traditions
Giovanni Giulio Valtolina, Paola Barachetti

Update to practice

- 71 Voiding disorders. Practical management advices in patients eligible for pediatric palliative care
Irene Avagnina, Letizia Bertasi, Davide Meneghesso, Franca Benini

- 74 Priapism. Practical management advices in patients eligible for pediatric palliative care
Irene Avagnina, Letizia Bertasi, Davide Meneghesso, Franca Benini

Keep an eye on skin

- 76 A not so "sweet" diagnosis
Francesco Gratteri, Maria Ludovica Deotto, Francesca Caroppo, Anna Belloni Fortina

Around narration

- 78 Obesity and narrative medicine. The magic of a successful match
Rita Tanas, Francesco Baggiani, Grazia Isabella Continisio, Giovanni Corsello, Vita Cupertino, Cinzia De Rossi, Sergio Bernasconi

Education in medicine

- 83 A dialogue between a teacher and a pensive student
intercepted by Silvana Quadrino

Focus

- 85 40 years of *Medico e Bambino*
by the editorial staff of Quaderni acp

Nati per leggere

- 88 Can a book cure?
Federica Zanetto

Info

92 Movies

93 Books

95 Letters

Meeting synopsis

- 96 Webinar ACP: "It's not easy to die if you are a child"
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.