

quaderniacp

RIVISTA BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE CULTURALE PEDIATRI



Editoriale

- 1 Una rivista corale
Michele Gangemi
- 2 Cure primarie pediatriche: passato e futuro
Arianna Turriziani Colonna, Laura Reali

Infogenitori

- 3 A tavola insieme
Antonella Brunelli, Antonella Salvati,
Stefania Manetti

Ricerca

- 4 Pianificazione di uno studio caso-controllo multicentrico: un esempio
C. Peila, E. Spada, L. Riboldi, R. Bellù, G. Gargano,
A. Coscia

Research letter

- 8 Parmagiovani 2024
A cura di M.F. Siracusano

Osservatorio internazionale

- 12 L'uso della realtà virtuale (VR) in età pediatrica: opportunità e sfide
Fabio Capello, Andrea E. Naimoli

Salute mentale

- 14 Promozione della salute mentale in età evolutiva: i primi risultati di WIN4ASD
Massimo Molteni

Aggiornamento avanzato

- 18 L'approccio Touchpoints di Brazelton per gli interventi di sostegno alla genitorialità
Elena Spada, Luigi Gagliardi, Roberto Buzzetti

Il caso che insegna

- 23 Quando la diagnosi è "scritta in faccia": buona la prima
M. Rosa, M. Biccardi, G. Bernardo, I. Di Filippo,
A. Spagnuolo, V. Mirra, M. Sarno, A. Casale, F. Iaccarino, V. Pellino, D. Cioffi, D. De Brasi, P. Siani
- 27 Ittero e feci ipocoliche: allarme atresia delle vie biliari
A. Morelli, M. Giovengo, F. Cocomero, A. Compagnone, D. Iannaccone, A. Milano, C. Mandato

Il punto su

- 32 Ma dottore/dottoressa, il mio bambino è sempre malato...
Giulia Biffi

I primi mille

- 35 Lo "spazio perinatale di cure". Ma quanto è necessario!
Giorgio Tamburlini, Elena Iannelli

Narrative e dintorni

- 37 Il modello del lavoro integrato inclusivo tra vecchie questioni e nuove ipotesi
E. Bertagnolli, A. Carollo, B. De Vito, V. Domenichelli, A. Donzelli, G. Glejjeses, F. Italiano, G. Perricone, C. Polizzi, C. Romeo, D. M.L. Simonetti

Epiquaderni

- 41 Dalla rivista *Epidemiologia & Prevenzione*, un invito alla lettura per i pediatri ACP.
Numero 4-5-2024
Giacomo Toffol

Info

- 42 Manca poco per l'entrata in vigore della sugar tax italiana
- 42 La condizione dell'infanzia nel mondo 2024. Il futuro dell'infanzia in un mondo in trasformazione: il rapporto Unicef
- 43 Il grande potenziale dell'investimento in istruzione: un approfondimento di Openpolis
- 43 Adolescenti in Italia: che cosa pensano gli under 18 e cosa dicono gli adulti. L'indagine di Con i bambini
- 43 Il nuovo presidente della Società Italiana di Pediatria

Film

- 44 Scavare per recuperare, trarre, non dimenticare

Libri

- 45 Leo Venturelli, *Pediatria al telefono: primo passo verso la telemedicina*
- 45 L. Travan, M.V. Sola, L. Ronfani, S.Q. Romero, M. Milinco, S. Marocco, S. Di Mario, A. Cattaneo, *Io allatto*
- 45 *Comprendere la disabilità intellettiva*, a cura di Margherita Orsolini, Ciro Ruggerini
- 46 Roberto Esposito, *I volti dell'Avversario*

Congressi in controluce

- 47 I primi 1000 giorni di vita per costruire il suo futuro. Macerata, 29-30 novembre 2024
Martina Fornaro, Maria Sellitti

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.

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

Melodie O. Aricò, Antonella Brunelli, Sergio Conti Nibali, Daniele De Brasi, Luciano de Seta, Martina Fornaro, Stefania Manetti, 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, Laura Reali, Patrizia Rogari, Chiara Roncarà

COLLABORATORI

Fabio Capello, Rosario Cavallo, Francesco Ciotti, Antonio Clavenna, Massimo Farneti, 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

IN COPERTINA: Giovanna Benzi, *Avanzano* (2015), olio su tela, 75×55 cm



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.

Una rivista corale

Michele Gangemi

Direttore Quaderni acp

Inizio con il ringraziamento a presidente e direttivo nazionale ACP per il rinnovo dell'incarico per il prossimo triennio.

Grazie anche a tutta la redazione sia della rivista cartacea che delle pagine elettroniche per il lavoro indispensabile per far sì che Quaderni acp sia sempre di più una rivista corale. All'inizio di questo nuovo progetto editoriale mi piace stringere un patto di alleanza con soci e lettori. Nell'assemblea dell'ultimo e importante congresso ACP a Jesolo si è deciso di alzare la quota associativa per poter permettere la sopravvivenza dell'associazione e per poter continuare a garantire la trasparenza dell'ACP in ogni sua azione. Abbiamo concordato di mantenere la versione cartacea della rivista fino a che non sarà ultimato il ricambio generazionale.

La rivista ha accompagnato e percorso questo necessario ricambio come dimostrato dalla rubrica "Imparare con i giovani" che ha raggiunto una sua maturità. La pubblicazione degli abstract degli specializzandi presentati a Parmagiociani è un'ulteriore conferma dell'attenzione riservata ai giovani. I cinque selezionati saranno pubblicati su questo numero, mentre gli altri saranno destinati alle Pagine elettroniche. Non potendo dare per scontato che tutti sappiano leggere criticamente un lavoro scientifico e anche lo sappiano scrivere, abbiamo previsto un corso di formazione misto con questa finalità. I giovani colleghi andranno a costituire un ricambio per le Pagine elettroniche di Quaderni acp, in sostituzione dei gruppi di lettura che si sono affievoliti nel tempo con l'eccezione del gruppo Monza-Brianza.

Abbiamo inoltre deciso di introdurre/riprendere tre nuove rubriche in Quaderni acp.

Una rubrica dedicata ai temi pedagogici ("Il pediatra e le sfide educative"), un ambito sempre più centrale nell'attività quotidiana del pediatra. La rubrica si propone di affrontare e approfondire i numerosi problemi comportamentali, educativi e psicologici che i pediatri si trovano a dover gestire, offrendo spunti pratici per supportare i genitori in sfide educative che richiedono attenzione e impegno collettivo. Una particolare riflessione sarà dedicata alle dinamiche familiari, come il rapporto con i capricci, l'arrivo di un fratellino o le difficoltà alimentari, tematiche che richiedono un approccio empatico e competente. La rubrica intende fornire al pediatra gli strumenti per stimolare la consapevolezza genitoriale e migliorare la qualità della comunicazione con le famiglie. In collaborazione con la Società italiana malattie genetiche pediatriche e disabilità congenite (SIMGePed) verrà dato nuovo impulso alla rubrica "genetica per non genetisti" ponendo al centro dell'attenzione l'assistenza al bambino con disabilità complessa

Il gruppo di lavoro ACP "Dolore e cure palliative pediatriche" riprenderà a occuparsi per la rivista di questa tematica dopo una temporanea sospensione. Credo sia inutile ricordare l'attenzione dedicata nel tempo a quest'area che presenta ancora molte criticità senza adeguata risposta.

Tornando al titolo dell'editoriale, è indispensabile che la rivista sia caratterizzata da un approccio corale e, in tale luce, è importante che i vari gruppi di lavoro presenti in ACP utilizzino Quaderni acp per arrivare ai soci e ai lettori, anche per una sensibilizzazione verso temi non di primo

interesse, ma che richiedono riflessioni e cambiamenti non sempre immediati. Ne è un esempio il gruppo di lavoro ACP "Pediatri per un mondo possibile" che continua a fornire preziosi approfondimenti sia per la rivista cartacea che per le Pagine elettroniche. Queste ultime si sono arricchite anche dell'apporto del gruppo di lavoro ACP "Nutrizione".

Continuano le collaborazioni con ilpunto.it ed Epidemiologia e prevenzione, con l'ampliamento reciproco della platea dei lettori. L'ordine dei medici di Torino in collaborazione con Il Pensiero Scientifico Editore pubblica una rivista capace di toccare molti aspetti dell'essere medico (dai temi di bioetica, alle disuguaglianze, ai diritti negati), a testimonianza di come gli ordini possano aspirare a essere qualcosa di diverso e di stimolante. Epidemiologia e prevenzione, rivista diretta da Francesco Forastiere, rappresenta una visione epidemiologica da sempre presente in ACP, come testimoniato dai molti contributi già portati da Carlo Corchia in ambito associativo e nella redazione di Quaderni acp.

Un'ulteriore collaborazione è in atto con il "Laboratorio della conoscenza Carlo Corchia" (LCC), per approfondire in particolare il tema delle disuguaglianze con focus sui primi mille giorni. È già prevista la pubblicazione, in un supplemento dedicato di Quaderni acp, degli atti delle giornate di Fiesole che, organizzate da LCC, si svolgeranno a giugno 2025.

Continua l'impegno per una formazione di qualità senza sponsor con la "Formazione a distanza di Quaderni acp", che vede la conferma di Motus Animi come provider a cui vanno i nostri ringraziamenti per l'importante supporto. Resta invariata la quota di iscrizione (60 euro per i soci) alla FAD con la possibilità di iscriversi a singoli moduli. Abuso all'infanzia, dermatologia e stroke saranno i temi FAD 2025, assicurando una formazione di ampio respiro. Troverete l'elenco dettagliato con argomenti e autori nella terza di copertina di questo numero di Quaderni acp, con l'invito all'iscrizione per poter continuare questa formazione di qualità autofinanziata.

Riprendo da Luca De Fiore una frase di Drummond Rennte, spiazzante nella sua semplicità: "Il modo migliore per giudicare una rivista è leggerla". È indispensabile la collaborazione dei lettori per migliorare la rivista e la sua leggibilità, alla luce delle loro lettere e commenti. L'intento, in Quaderni acp, è garantire un equilibrio tra la clinica e le medical humanities per accrescere nel lettore la propria professionalità e non solo.

La veste grafica, rinnovata nello scorso triennio, resta invariata, nella proficua collaborazione con Oltrepagina per l'impaginazione e l'editing scientifico e con Cierre Grafica per la stampa delle copie cartacee. Si ricorda la scelta di una carta completamente riciclata di buona qualità, coerentemente con gli impegni dell'associazione.

Infine, la presentazione online di ciascuno dei numeri della rivista tramite le "Istruzioni per l'uso" vuole facilitare una fruizione della rivista più agevole e mirata con una rapida panoramica dei contenuti.

Buona lettura! ■

Cure primarie pediatriche: passato e futuro

Arianna Turriziani Colonna¹, Laura Reali²

¹Medico in formazione in Pediatria, Università Cattolica Sacro Cuore, Policlinico Gemelli, Roma

²Pediatra

Il cambio di marcia della medicina dell'ultimo secolo può essere così sintetizzato: la sua missione non è più "curare il malato" ma è "prendersi cura della salute", intesa non solo come assenza di malattia ma anche come benessere fisico, mentale e sociale. La salute è uno dei diritti fondamentali degli uomini e "la crescita in salute del bambino è di fondamentale importanza" perché "i bambini sono la risorsa più preziosa del mondo e la sua migliore speranza per il futuro" (OMS).

La pietra angolare della nuova missione della medicina è rappresentata dalle cure primarie, definite nella dichiarazione di Alma Ata come "le fondamenta dell'assistenza sanitaria essenziale basata su metodi e tecnologie pratiche, scientificamente validi e socialmente accettabili, resi universalmente accessibili agli individui e alle famiglie nella comunità attraverso la loro piena partecipazione e a un costo che la comunità e il paese possono permettersi di mantenere in ogni fase del loro sviluppo nello spirito di autosufficienza e autodeterminazione".

Le cure primarie pediatriche (CPP) infatti applicano la dichiarazione di Alma Ata occupandosi della salute di bambini e adolescenti a tutto tondo, nei contesti familiari, comunitari e culturali, ponendo sempre al primo posto il bambino come destinatario delle cure, ma coinvolgendo al contempo i genitori/tutori come parte integrante dell'"unità di cura".

Accessibilità, prossimità, continuità e relazione di fiducia sono attributi chiave nel processo di diagnosi e cura. Le CPP sono di fatto la spalla su cui contare al di fuori del setting ospedaliero, e si fanno carico anche del coordinamento di terapie riabilitative, cure palliative, screening, vaccinazioni, supporto alla genitorialità.

Un pediatra delle cure primarie (PCP) impegnato e competente guida i suoi pazienti tra le sue prescrizioni e quelle delle altre figure professionali del sistema sanitario, proteggendoli da quelle non necessarie, ha inoltre anche un ruolo di supporto alle figure educative (genitori, insegnanti...), schierandosi sempre dalla parte del bambino.

Dal 2008, mentre cresceva la crisi economica globale, lo scenario delle CPP è però cambiato. Si è verificato un progressivo aumento delle malattie croniche non trasmissibili, del bisogno di cure palliative pediatriche, della necessità di sostegno dei bambini fragili, e contemporaneamente è diminuita la mortalità dovuta a malattie infettive e respiratorie acute e sta aumentando sempre più il numero dei bambini rifugiati. Più di recente, la pandemia da Covid-19 ha stressato fortemente i sistemi sanitari di tutto il mondo, portando alla luce le debolezze del settore ospedaliero e delle cure primarie, specialmente in relazione alla salute mentale.

Pertanto, anche in risposta al report annuale sulla salute globale, pubblicato da OMS nel 2008, Primary health care –

Now more than ever, che puntava i riflettori sulla crucialità delle cure primarie nei sistemi sanitari, ECPCP ha pubblicato nel 2014 un core curriculum del PCP europeo focalizzato sulla formazione per competenze.

*L'intento era di preparare PCP competenti per i nuovi bisogni di salute delle cure primarie pediatriche, superando il concetto di assistenza primaria intesa solo come gestione delle malattie acute e croniche all'interno della comunità ed estendendolo alla promozione della salute già a casa del paziente, includendo la sua famiglia e integrando l'assistenza primaria con le strutture di assistenza secondaria e terziaria. Il curriculum, partendo dal presupposto che le CPP hanno un ruolo essenziale nel migliorare il benessere dei bambini, definisce tutte le competenze necessarie al PCP per svolgere al meglio il suo lavoro, in tutti i possibili ambiti: la pratica clinica, le misure di prevenzione, la medicina basata sull'evidenza, il ragionamento critico, le competenze professionali (anche digitali), le abilità comunicative, interpersonali e relazionali. Per esempio, i pediatri del territorio oggi operano all'interno di sistemi sociali complessi, nei quali due abilità sono essenziali: le **competenze adattive**, capire cioè come operare in un sistema sanitario ampio nel quale utilizzare con efficienza le risorse e la **pratica riflessiva**, che consente di identificare e reagire razionalmente a problemi senza soluzioni predeterminate. Il curriculum ECPCP prevede l'apprendimento anche di queste. Nel 2022, OMS ha pubblicato il Pocketbook of Primary Care for Children and Adolescents, alla cui stesura ha collaborato anche ECPCP. Il manuale, che è ora diventato anche una app liberamente scaricabile, è una linea guida basata sull'evidenza, a portata di mano di tutti gli operatori sanitari che si occupano della cura di bambini dalla nascita all'adolescenza nelle strutture di assistenza sanitaria di base: dagli specializzandi ai pediatri, alle infermiere e tutti coloro che assistono bambini e adolescenti in ambulatorio o sul territorio. Così che tutti possano agire in maniera coerente. In aggiunta, dato che le cure primarie pediatriche non si rivolgono solo agli aspetti clinici della salute ma anche alle dimensioni scolastica, socioeconomica e ambientale, ECPCP supporta anche l'idea che il pediatra delle cure primarie del futuro debba formarsi in maniera approfondita e solida anche in queste aree. Questo gli permetterebbe di soddisfare effettivamente i bisogni dei propri pazienti, integrandosi con gli altri specialisti, grazie anche alle nuove tecnologie digitali, come raccomandato dall'OMS.*

Mentre le attività educative per la formazione del pediatra delle cure primarie del futuro vanno avanti con fervore, si osserva però un progressivo spostamento dai sistemi sanitari di assistenza primaria gestiti solo da pediatri delle cure primarie a quelli gestiti da medici di medicina generale o a sistemi misti. In pratica, per motivi meramente economici, si lasciano gestire i bisogni di salute dei bambini a infermiere o a generalisti che hanno formazione in pediatria di pochi mesi rispetto ai pediatri che hanno in genere cinque anni di studi specialistici alle spalle. Si tratta degli stessi bambini che in tutti i rapporti e i documenti ufficiali vengono definiti come peculiari portatori di specifiche fragilità e ben differenti dagli adulti. Un'evoluzione questa, che sembra non avere i bambini al centro. ■

A tavola insieme

Sedersi a tavola insieme e mangiare gli stessi alimenti rappresenta una fase evolutiva reciproca, nella quale i genitori riconoscono le capacità emergenti nel bambino e ne rispettano la piena espressione (genitorialità responsiva).

Nel momento dell'introduzione dei primi cibi solidi, infatti il bambino presenta crescenti abilità di autonomia nel mangiare, scopre una varietà di alimenti diversi, definisce le sue preferenze alimentari con una forte tendenza a mantenersi invariate nel tempo. È molto importante che i genitori riconoscano queste capacità emergenti del bambino e che si pongano queste 4 domande: **quando** introdurre il primo cibo solido; **come** proporre i primi alimenti solidi; **cosa e quanto** mangiare.

Quando il vostro bambino appare interessato a ciò che mangiate e si mostra "pronto" a mangiare i primi cibi solidi (sta seduto da sé, raggiunge con la mano il cibo e se lo porta in bocca, mastica) permettetegli di partecipare ai vostri pasti tenendolo seduto nel seggiolone in modo che ci si possa guardare in faccia. Generalmente ciò accade intorno ai 6 mesi compiuti nel lattante nato a termine.



Come

- ▶ Pianificate un contesto alimentare sereno evitando distrazioni varie
- ▶ Offritegli liberamente piccoli assaggi del cibo che state mangiando voi, senza particolari limitazioni: dal 6° mese qualsiasi alimento può essere offerto senza correre il rischio di favorire le allergie.



Cosa

- ▶ Date il buon esempio mangiando cibi salutari e variando la dieta:
 - decidete voi cosa proporli da mangiare ma... lasciate che sia il vostro bambino a decidere se e quanto mangiare
- ▶ Mostratevi interessati a quel che fa e incoraggiatelo ad assaggiare i vostri alimenti parlandogli e guardandolo negli occhi, senza mai forzarlo o se non vuol mangiare: all'inizio non è importante quanto mangia, perché il latte continua a essere il nutrimento principale con il quale completare il pasto.
- ▶ Lasciate che il vostro bambino si diverta a toccare il cibo e a tenerlo in mano, offrendogli all'inizio alimenti semisolidi con forme facilmente impugnabili a mò di manico in modo che possa mangiare la parte che sporge dal pugno.



rimproverarlo

Quanto

- ▶ Quando gli proponete il cibo con il cucchiaio, aspettate che sia lui ad aprire la bocca rispettando i suoi segnali di fame e sazietà;
- ▶ Se rifiuta alcuni alimenti, smettete gli assaggi. Riproverete a offrirli più avanti nel tempo per più volte: possono essere necessari "anche 10 volte" assaggi ripetuti a distanza di pochi giorni in un ambiente positivo, prima che impari ad accettare e gradire nuovi alimenti;
- ▶ Favorite un sano appetito all'ora dei pasti programmati: 4-5 pasti al giorno, spuntini compresi, con intervalli di tempo adeguati e solo acqua negli intervalli



COSA NON FARE

- ▶ Non cambiate ritmi e durata dei vostri pasti. Il bambino imparerà presto ad adattarsi.
- ▶ Non offritegli merendine ipercaloriche fuoripasto, anche se avete paura che abbia mangiato poco.
- ▶ Non tenete la TV accesa e non impegnatevi in altre distrazioni personali (smartphone, giornale, ecc.) mentre si mangia.
- ▶ Non aspettatevi che mangi qualsiasi alimento le prime volte che lo proponete.
- ▶ Non lasciate mai solo il bambino mentre mangia e non offrite alimenti che presentano un rischio di soffocamento.
- ▶ Non mettetegli fretta e non fatevi tentare dall'infilargli del cibo in bocca sostituendovi a lui: se non vuole mangiare interrompete e aspettate il pasto successivo.
- ▶ Non proponete il finger food all'età di 6 mesi se il bambino è nato pretermine o presenta problemi neuromotori: consultate sempre il pediatra.



Pianificazione di uno studio caso-controllo multicentrico: un esempio

Chiara Peila^{1*}, Elena Spada^{1,2*},
Lorenzo Riboldi¹, Roberto Bellù^{2,3},
Giancarlo Gargano^{2,4}, Alessandra Coscia^{1,2}

* Hanno contribuito in egual misura alla stesura del lavoro
¹AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, Neonatologia Universitaria, Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche, Torino
²Laboratorio della Conoscenza Carlo Corchia, Firenze
³Dipartimento area della donna e materno Infantile ASST, Lecco
⁴Dipartimento Materno Infantile Direttore Struttura Complessa Neonatologia AUSL-IRCCS, Reggio Emilia

Vogliamo pianificare uno studio osservazionale per rispondere al quesito clinico: la gemellarità è un fattore di rischio per patologie acute intestinali chirurgiche (PAIC) neonatali? Tra i diversi studi osservazionali, il caso-controllo multicentrico risulta il più adeguato. La popolazione target è costituita dai neonati pretermine (età gestazionale <37 settimane). L'endpoint primario è l'insorgenza di PAIC tra la nascita e le dimissioni: i casi sono i neonati con PAIC, i controlli i neonati senza PAIC. Raccoglieremo i dati dai registri ospedalieri, da cui saranno estratti tutti i casi e, in modo casuale, 4 controlli dello stesso centro per ogni caso. Useremo la regressione logistica per stimare l'odds ratio di avere PAIC nei gemelli rispetto ai singoli, dopo aver scelto il modello con un'attenta valutazione delle relazioni causali tra le variabili. Il limite principale di questo studio è la bassa potenza statistica, difficile da superare anche pianificando uno studio multicentrico.

We planned an observational study to address the clinical question: is twinning a risk factor for acute neonatal surgical intestinal disorders (PAIC)? Multicentric case-control studies appear the most appropriate study design among observational ones. The target population consists of preterm infants (gestational age <37 weeks). The primary endpoint is PAIC occurrence from birth to hospital discharge: cases are neonates with PAIC, and controls are neonates without PAIC. Data will be collected from hospital records, extracting all cases and randomly selecting 4 controls from the same center for each case. We will use logistic regression to estimate the odds ratio of having PAIC in twins compared to singletons, after carefully evaluating the causal relationships among the involved variables. The main limitation of this study is the low statistical power, despite the multicentric planning of the study.

Introduzione

Le patologie acute intestinali chirurgiche (PAIC) a insorgenza neonatale sono fra le più gravi complicanze nei nati pretermine, e hanno una elevata mortalità e morbilità a lungo termine [1]. Fra queste, l'enterocolite necrotizzante (Necrotising Enterocolitis, NEC) e la perforazione intestinale spontanea (Spontaneous Intestinal Perforation, SIP) sono le più frequenti [2,3].

Uno studio [4] suggerisce una possibile associazione tra gemellarità e insorgenza di PAIC, ma è uno studio monocentrico basato su un campione di piccole dimensioni. Per questo motivo, abbiamo pianificato uno studio multicentrico con l'obiettivo di indagare l'associazione tra gemellarità (fattore di rischio) e PAIC (outcome) nei neonati pretermine. Scopo di questo articolo è descrivere la pianificazione di tale studio.

Quesito clinico

La gemellarità è un fattore di rischio per PAIC?

Disegno dello studio

Il quesito clinico richiede l'implementazione di uno studio osservazionale (non è possibile assegnare in via sperimentale la gemellarità).

Lo studio di coorte con raccolta dati prospettiva ha il vantaggio di consentire la scelta ad hoc delle informazioni da raccogliere e il loro formato (quali unità di misura, granularità/dettaglio delle informazioni, per esempio età in anni o per gruppi), migliorando l'uniformità della codifica delle variabili e riducendo il rischio di dati mancanti. Inoltre, il reclutamento prospettivo mitiga il rischio di bias di selezione (quando condizioni che hanno un effetto sull'outcome o sui fattori di rischio influenzano la probabilità di inclusione nello studio). La rarità delle PAIC (SIP: <2% nei pretermine e NEC: 7% a livello mondiale nei neonati ricoverati in TIN) [2,3] comporta un tempo di raccolta dati eccessivo per osservare un sufficiente numero di eventi ai fini dell'analisi statistica.

La raccolta dati retrospettiva permetterebbe di raccogliere le informazioni su un numero adeguato di eventi allargando la finestra temporale; tuttavia l'informatizzazione delle cartelle cliniche è recente e parziale, e le risorse necessarie per ottenere le informazioni dalle cartelle cliniche cartacee sono insufficienti.

Lo studio caso-controllo è uno studio osservazionale alternativo, in cui i neonati con PAIC (casi) vengono comparati con un gruppo di neonati senza PAIC che provengono dalla stessa popolazione (controlli). Le informazioni sono raccolte in maniera retrospettiva e si valuta se la distribuzione della gemellarità (fattore di rischio) è diversa nei due gruppi (casi vs controlli). Il vantaggio principale di questo tipo di studio è la possibilità di includere il maggior numero di casi possibile con le risorse disponibili; lo svantaggio è il rischio di bias di selezione e di informazione (quando condizioni che hanno un effetto sull'outcome o sui fattori di rischio influenzano la registrazione/raccolta del dato).

Per il nostro quesito clinico, lo studio caso-controllo multicentrico sembra il più appropriato ed efficiente, perché la partecipazione di più centri aumenta la possibilità di reclutare un numero di casi adeguato.

Definizione dell'endpoint primario, di casi e controlli

L'endpoint primario è l'insorgenza di PAIC nell'intervallo di tempo tra la data di nascita e la data di dimissione. È definito caso il neonato con insorgenza di PAIC e controllo il neonato senza insorgenza di PAIC nell'intervallo definito.

Definizione della popolazione target, criteri di inclusione e fonte dei dati

La popolazione di riferimento sono i nati pretermine (età gestazionale (EG) <37 settimane) dal 2010 negli ospedali italiani [Appendice]. Saranno pertanto eleggibili per lo studio tutti i nati pretermine da gravidanze singole o bigemine afferenti ai centri partecipanti dal 2010.

Le informazioni saranno estratte dai registri ospedalieri e saranno integrate attraverso le cartelle cliniche (elettroniche o cartacee).

Reclutamento centri

In una prima fase il centro referente presenterà il protocollo dello studio ai centri interessati alla partecipazione (su base volontaria), i quali, a loro volta, potranno dividerlo con altri centri.

Definizione delle variabili

Oltre a gemellarità e tipo di gemellarità (bicoriale, monocoriale), saranno raccolte le variabili associate con il fattore di rischio o con l'outcome e le variabili utili per la descrizione del campione. Raccoglieremo informazioni sulle caratteristiche della madre (es. età, peso/statura), gravidanza (es. EG, complicanze gestazionali, tipo di parto), complicanze e terapie perinatali (es. uso di surfattante, sofferenza perinatale), presenza di comorbidità, utilizzo di terapie postnatali e stato vitale del neonato alla fine del periodo di osservazione con eventuale causa di morte. Inoltre, data la natura multicentrica dello studio, per ogni centro raccoglieremo informazioni sulla presenza di protocolli nutrizionali, di gestione delle intolleranze nutrizionali, sull'uso di probiotici e sulla presenza della banca del latte. In caso di gemellarità, raccoglieremo le informazioni per entrambi i gemelli anche se solo uno appartiene al campione. Questa scelta permetterà di chiarire il ruolo di fattori di rischio condivisi (es. fattori genetici, ambiente uterino) sull'insorgenza di PAIC, in particolare nel caso in cui uno solo dei due gemelli abbia PAIC.

Campionamento dei casi e controllo e potenza stimata

Raccoglieremo tutti i casi che soddisfano i criteri di inclusione e afferenti ai centri partecipanti. L'estrazione dei controlli, stratificata per centro, avverrà in maniera casuale con un rapporto di 4 controlli per ciascun caso.

La **Tabella 1** riporta la potenza dello studio, al variare della prevalenza di gemellarità tra il 5% e il 20% nei controlli, ipotizzando un OR di 1,5. L'ipotesi nulla del test statistico è OR=1, l'ipotesi alternativa è OR≠1; si assume una probabilità di errore di primo tipo α=0,05.

Tabella 1. Potenza dello studio al variare della prevalenza di gemellarità nei controlli e al variare della numerosità di casi

Prevalenza di gemelli nei controlli	N. casi	N. controlli	Potenza
0,05	200	800	0,187
0,05	250	1000	0,233
0,05	300	1200	0,278
0,05	350	1400	0,323
0,05	400	1600	0,367
0,10	200	800	0,341
0,10	250	1000	0,420
0,10	300	1200	0,494
0,10	350	1400	0,562
0,10	400	1600	0,623
0,15	200	800	0,460
0,15	250	1000	0,556
0,15	300	1200	0,640
0,15	350	1400	0,711
0,15	400	1600	0,771
0,20	200	800	0,548
0,20	250	1000	0,650
0,20	300	1200	0,734
0,20	350	1400	0,801
0,20	400	1600	0,852

Rapporto casi:controlli=1:4; OR ipotizzato=1,5; ipotesi nulla del test statistico: OR=1; ipotesi alternativa: OR≠1; probabilità di errore di primo tipo α=0,05.

Gestione dei dati

I dati, pseudo-anonimizzati dal centro partecipante tramite un codice identificativo, saranno inseriti tramite piattaforma RedCap, che permette la realizzazione di form personalizzati per la raccolta dati e garantisce omogeneità nel formato delle variabili.

Analisi statistica

Per la costruzione del modello statistico utilizzeremo un approccio di inferenza causale tramite l'impiego di Directed Acyclic Graphs (DAGs). Per l'implementazione, utilizzeremo il pacchetto R "dagitty" (<https://www.dagitty.net>) [5].

Negli studi caso-controllo la proporzione di casi e controlli inclusi nello studio è fissata dallo sperimentatore, che definisce l'intervallo temporale di osservazione e il numero di casi/controlli da includere. Per questo motivo, il rischio relativo

$$RR = \frac{p(\text{PAIC/gemello})}{p(\text{PAIC/singolo})}$$

ossia il rapporto tra la probabilità di avere PAIC nei gemelli e la probabilità di avere PAIC nei singoli) è una misura distorta dell'associazione fra outcome e fattore di rischio.

L'odds ratio (OR)

$$OR = \frac{n(\text{PAIC gemelli})/n(\text{non-PAIC gemelli})}{n(\text{PAIC singoli})/n(\text{non-PAIC singoli})}$$

(ossia il rapporto tra il numero di PAIC e non-PAIC nei gemelli e nei singoli) è la statistica, non distorta, spesso utilizzata per stimare tale associazione quando l'outcome è una variabile dicotomica (nel nostro caso: presenza/assenza di PAIC) (nota: si può ribaltare il ragionamento, vedi **Appendice**).

Stimeremo l'OR attraverso una regressione logistica in cui l'outcome è l'evento PAIC e le variabili esplicative sono la gemellarità (fattore di rischio) e variabili di aggiustamento. Per tenere conto della non-indipendenza tra gemelli appartenenti alla stessa coppia (es. stesso ambiente uterino, stesso DNA per gemelli monocoriali), eseguiremo un'analisi per misure ripetute.

Infine, se la numerosità sarà sufficiente il fattore di rischio verrà definito in tre classi: (a) singolo, (b) gemello dicoriale, (c) gemello monocoriale.

Discussione

Lo studio caso-controllo ha il vantaggio di richiedere, in generale, poche risorse (anche economiche). Permette di avere informazioni sull'associazione tra due variabili in tempi inferiori rispetto a uno studio prospettivo, ed è utile a scopo esplorativo soprattutto nei casi in cui l'outcome di interesse è raro. Uno degli svantaggi è il rischio di ottenere dei risultati affetti da bias di selezione e di informazione. Nella nostra proposta di studio, abbiamo mitigato il bias di selezione tramite l'inclusione di tutti i casi referenti ai centri partecipante e il campionamento dei controlli dall'intera popolazione ed entrocentro; riteniamo il bias di informazione trascurabile perché le variabili di interesse sono raccolte al momento dell'evento nel registro ospedaliero.

Il limite difficilmente superabile di questo studio è che la potenza raggiunge la usuale soglia dell'80% solo in condizioni molto particolari [**Tabella 1**], con numerosità campionarie difficili da ottenere anche tramite uno studio multicentrico. Le conseguenze di una numerosità inferiore dovranno essere discusse in fase di reclutamento dei centri, per valutare se la numerosità raggiungibile corrisponda ad una potenza dello studio accettabile.

Ringraziamenti

Ringraziamo Laura Viviani per l'attenta revisione del testo e dei suoi contenuti.

Bibliografia

1. Horbar JD, Carpenter JH, Badger GJ, et al. Mortality and neonatal morbidity among infants 501 to 1500 grams from 2000 to 2009. *Pediatrics*. 2012 Jun;129(6):1019-26.
2. Alsaied A, Islam N, Thalib L. Global incidence of Necrotizing Enterocolitis: a systematic review and Meta-analysis. *BMC Pediatr*. 2020 Jul 13;20(1):344.
3. Vongbhavit K, Underwood MA. Intestinal perforation in the premature infant. *J Neonatal Perinatal Med*. 2017;10(3):281-89.
4. Peila C, Spada E, Riboldi L, et al. Twinning as a risk factor for neonatal acute intestinal diseases: a case-control study. *Front Pediatr*. 2023 Dec 14;11:1308538.
5. Textor J, van der Zander B, Gilthorpe MS, et al. Robust causal inference using directed acyclic graphs: the R package 'dagitty'. *Int J Epidemiol*. 2016 Dec 1;45(6):1887-94.

APPENDICE

Definizione della popolazione target

Uno dei punti critici della pianificazione di uno studio caso-controllo è la scelta dei controlli. La loro selezione dovrebbe essere fatta seguendo degli assunti schematizzabili in tre principi che elenchiamo di seguito.

Un controllo:

- deve essere estratto dalla stessa popolazione da cui derivano i casi (popolazione target);
- deve essere selezionato indipendentemente dall'esposizione al fattore di rischio (nel nostro studio, indipendentemente dall'essere o meno un gemello);
- ha la stessa probabilità di essere estratto di qualunque neonato – senza outcome – appartenente alla popolazione target, e tale probabilità deve essere indipendente dall'eventuale selezione di altri neonati (la selezione di ciascun neonato non altera la probabilità di estrarre nessuno degli altri neonati).

Per ottenere un campione in cui casi e controlli hanno distribuzione simile (sono bilanciati) per una definita variabile confondente, è possibile estrarre i controlli "appaiano" con i casi per quella variabile, cioè scegliendoli in base al valore della variabile di appaiamento che li caratterizza. Questa tecnica comporta – spesso, ma non sempre – un aumento dell'efficienza statistica, in cambio, però, della rinuncia della condizione [3]: di fatto si inserisce un bias di selezione perché la probabilità di un controllo di essere estratto dipende dal valore della sua variabile di appaiamento. In fase di analisi occorre tenere conto di tale bias, inserendo nel modello la variabile di appaiamento come confondente o facendo un'analisi stratificata.

Durante la pianificazione del nostro studio, avevamo inizialmente pensato di appaiare i controlli con i casi per EG (principale fattore di rischio di PAIC). Tuttavia, la valutazione delle relazioni causali tra le variabili ha evidenziato che l'EG è un mediatore tra la gemellarità e il rischio di PAIC [Figura 1]. In quanto tale, non è possibile appaiare per EG: l'appaiamento comporta l'inserimento di EG come covariata nel modello di analisi per correggere il bias di selezione (la linea tratteggiata).

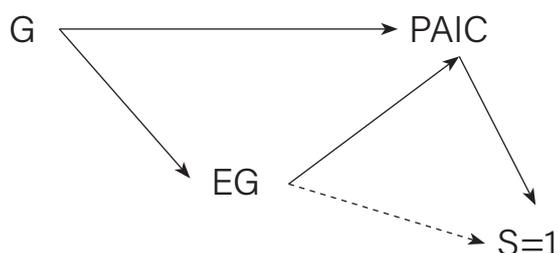


Figura 1. Relazioni casuali tra gemellarità (G), PAIC, EG, e appartenenza al campione (S=1). La linea tratteggiata mostra la relazione generata dall'appaiamento per EG.

ta della Figura 1); la correzione interrompe il percorso G, EG, PAIC, che stima l'effetto della gemellarità mediato dall'EG; il risultato è un modello sovracorretto [1A, 2A].

Sempre durante la pianificazione è emersa un'altra riflessione: i neonati a termine (EG ≥ 37 settimane) hanno sia probabilità di esposizione al fattore di rischio (gemellarità), sia probabilità di PAIC quasi nulle, e rappresentano quasi il 94% di tutti i neonati [3A]. Ne consegue che i casi provengono da una popolazione prevalentemente pretermine a cui appartengono la maggior parte dei gemelli. Per non violare la condizione [1] per la scelta dei controlli, abbiamo quindi deciso di considerare come popolazione target i soli nati pretermine.

Stima dell'odds ratio (OR) e sua reversibilità

Gli studi caso-controllo sono un tipo particolare di studi osservazionali, in cui la proporzione tra casi (evento=sì) e controlli (evento=no) è definita dallo sperimentatore; per cui la variabile casuale è la presenza/assenza del fattore di rischio nei casi rispetto ai controlli. Al contrario, negli altri studi la variabile casuale è evento sì/evento no negli esposti al fattore di rischio rispetto ai non esposti. Seguendo questa logica, mentre in generale si stima la proporzione di eventi in funzione del fattore di rischio, negli studi caso-controllo l'analisi dovrebbe essere eseguita stimando la proporzione del fattore di rischio in funzione dell'evento.

Di seguito mostreremo che i due procedimenti portano allo stesso risultato, differendo solo per l'approccio filosofico e per l'interpretazione.

Per semplicità raggruppiamo le osservazioni in una tabella 2x2 [Tabella 2].

Tabella 2. Schema delle osservazioni in un campione di uno studio caso-controllo. Dimensione campionaria dei casi=a+c; dimensione campionaria dei controlli=b+d

Esposto al fattore di rischio	Outcome	
	Caso Sì (PAIC)	Controllo No (non-PAIC)
Sì (gemello)	a	b
No (singolo)	c	d

Primo scenario: valutazione dell'associazione tra evento e fattore di rischio come odds di essere gemello nei casi vs odds di essere gemello nei controlli.

$$\begin{aligned} \text{Ipotesi nulla } H_0: OR=1 \\ \text{Ipotesi alternativa } H_1: OR \neq 1 \end{aligned}$$

dove:

$$OR = \frac{\text{Odds(gemellarità | caso)}}{\text{Odds(gemellarità | controllo)}} = \frac{\frac{a}{c}}{\frac{b}{d}} = \frac{a}{c} \times \frac{d}{b} = \frac{a \times d}{b \times c}$$

Secondo scenario: valutazione dell'associazione tra fattore di rischio ed evento come odds di essere caso nei gemelli vs odds di essere caso nei nati singoli.

$$\begin{aligned} \text{Ipotesi nulla } H_0: OR=1 \\ \text{Ipotesi alternativa } H_1: OR \neq 1 \end{aligned}$$

dove:

$$OR = \frac{\text{Odds(caso | gemello)}}{\text{Odds(caso | singolo)}} = \frac{\frac{a}{b}}{\frac{c}{d}} = \frac{a}{b} \times \frac{d}{c} = \frac{a \times d}{b \times c}$$

Numericamente i due OR coincidono. Cambia l'interpretazione: OR > 1 nel primo scenario indica che l'odds di essere gemello (avere il fattore di rischio) nei neonati con PAIC (nella popo-

lazione dei casi) è maggiore dell'odds di essere gemello (avere il fattore di rischio) nei neonati senza PAIC (nella popolazione dei controlli); mentre $OR > 1$ nel secondo scenario indica che l'odds di avere PAIC (essere caso) nei nati gemelli (nella popolazione con il fattore di rischio) è maggiore dell'odds di avere PAIC (essere caso) nei nati singoli (nella popolazione senza fattore di rischio).

Per semplicità di interpretazione preferiamo utilizzare l'approccio mostrato nel secondo scenario. ■

Bibliografia

1. Mansournia MA, Hernán MA, Greenland S. Matched designs and causal diagrams. *Int J Epidemiol.* 2013 Jun;42(3):860-9.
2. Buzzetti R, Gagliardi L. Il sesso femminile espone il neonato con fibrosi cistica a un esito peggiore? Un processo in tre atti. *Quaderni acp* 2024;3:105-7.
3. Rapporto sull'evento nascita in Italia (CeDAP) - anno 2022. <https://www.epicentro.iss.it/materno/cedap-2022>.

elenaspada.bios@gmail.com

blister Call for abstracts - Giornate di Epidemiologia 2025

Le *Giornate di Epidemiologia "Carlo Corchia" 2025*, organizzate dal Laboratorio della Conoscenza, rappresentano un'occasione unica di incontro e confronto per i professionisti impegnati nel campo della salute perinatale e pediatrica. Quest'anno, l'evento residenziale si terrà dal **12 al 14 giugno 2025** nella suggestiva cornice di **Fiesole (FI)**, presso il Centro Studi Ricerca e Formazione CISL.

Seguendo la tradizione di Carlo Corchia, promotore di un approccio innovativo all'epidemiologia pediatrica, queste giornate sono progettate per favorire uno scambio orizzontale di idee e metodologie. L'obiettivo non è solo trasmettere conoscenze, ma costruire cultura attraverso un dialogo attivo e paritario tra i partecipanti.

Un invito a partecipare attivamente

La call for abstracts è ora aperta! Professionisti e ricercatori sono invitati a inviare proposte di comunicazione entro il **20 febbraio 2025**. Gli abstract saranno pubblicati in un supplemento di *Quaderni acp*, dando visibilità alle ricerche e ai progetti presentati.

Cosa cerchiamo?

Accogliamo con entusiasmo contributi su:

- Studi epidemiologici conclusi o in corso;
- Progetti di ricerca innovativi;
- Riflessioni metodologiche su temi specifici.

Gli interventi avranno uno spazio dedicato di **10 minuti di presentazione**, seguiti da **15 minuti di discussione**, per promuovere un dialogo aperto e costruttivo.

Come inviare un abstract?

Gli abstract devono essere strutturati e includere sezioni come *background*, *obiettivo*, *metodi*, *risultati* e *conclusioni*, con un massimo di **300 parole**. Eventuali tabelle o figure possono essere allegate, ma non saranno pubblicate. Maggiori dettagli sono disponibili sul sito ufficiale dell'evento:

www.labcorchia.it

Un contesto unico per un dialogo interdisciplinare

Le *Giornate di Epidemiologia 2025* riuniranno professionisti da diverse discipline (neonatologi, pediatri, ostetrici, neuropsichiatri, genetisti, epidemiologi e infermieri) per affrontare insieme le sfide della salute perinatale. La formula residenziale dell'evento, limitata a soli **60 partecipanti**, favorisce un'interazione autentica e approfondita, anche al di fuori delle sessioni seminariali.

Unisciti a noi a Fiesole!

Invitiamo tutti i lettori dei *Quaderni acp* a contribuire a rendere queste giornate un momento di scambio e crescita per l'intera comunità scientifica. Che tu sia un professionista esperto o un giovane ricercatore in formazione, questa è un'opportunità unica per presentare il tuo lavoro e costruire collaborazioni preziose.

Scadenze importanti

- Invio degli abstract: **20 febbraio 2025**
- Comunicazione di accettazione: **15 marzo 2025**

Ci auguriamo di vedervi numerosi a Fiesole, per continuare a costruire insieme il futuro della salute perinatale e pediatrica.

Il Direttivo del Laboratorio della Conoscenza "Carlo Corchia"

Parmagiovani 2024

Un caso di diabete neonatale

Federica Fogliazza¹, Roberta Francavilla¹,
Brunella Iovane², Pietro Lazzeroni²,
Giusy Davino³, Silvia Pezzoni³, Antonio Di Peri⁴,
Icilio Dodi², Enzo Romanini³, Susanna Esposito¹

¹ UOC Clinica Pediatrica, Scuola di Specializzazione in
Pediatrica, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma, Parma

² UOC Pediatria Generale e d'Urgenza, Unità di Diabetologia
Pediatrica, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma, Parma

³ SSD Terapia Intensiva Neonatale, Azienda Ospedaliero-
Universitaria di Parma, Parma

⁴ UOC Neonatologia, Azienda Ospedaliero-Universitaria di
Parma, Parma

Il diabete neonatale è una rara condizione con esordio in genere entro i 6 mesi di vita e che presenta un'eziologia genetica su base monogenica. Tra le più frequenti mutazioni troviamo quella a carico del gene KCNJ11, che comporta una disregolazione della secrezione di insulina [1]. Il suo riconoscimento precoce è essenziale per prevenire le complicanze dovute allo stato di grave acidosi metabolica e grave iperglicemia e per impostare un corretto management e follow-up [2]. Il suo trattamento prevede l'utilizzo di sulfaniluree come la glibenclamide [3].

Caso clinico

Un lattante di 34 giorni di vita è arrivato presso l'accettazione pediatrica dell'ospedale di Parma per dispnea e vomiti; il piccolo si presentava pallido, ipototonico e iporeattivo, con respiro di Kussmaul. Nato a termine di gravidanza da parto spontaneo, piccolo per età gestazionale. Gli esami ematici svolti in urgenza hanno mostrato un quadro di grave iperglicemia (947 mg/dL) associata a severa acidosi metabolica (pH 6,85, BE -29,7 mmol/L, pCO₂ 22,7 mmHg). È stato quindi ricoverato in terapia intensiva neonatale dove è stato applicato il protocollo per la gestione della chetoacidosi diabetica. Per la grave acidosi metabolica è stata eseguita una RMN encefalo che ha mostrato un'emorragia intraventricolare di grado 2. Un'accurata anamnesi familiare ha evidenziato che il padre del bambino ha avuto un esordio di diabete in epoca neonatale, caratterizzato dalla mutazione di KCNJ11. Subito dopo la risoluzione della chetoacidosi è stata intrapresa la terapia con glibenclamide con progressiva titolazione della terapia insulinica intravenosa fino a sua completa sospensione dopo 3 giorni. I valori di C-peptide hanno mostrato un aumento da 0,08 ng/mL, prima dell'inizio della terapia con Glibenclamide, a 2,33 ng/ml dopo 7 giorni dall'avvio della stessa. L'applicazione di un sensore per il monitoraggio in continuo della glicemia (CGM) è risultato essenziale per la modulazione della terapia insulinica e per lo switch a glibenclamide, permettendo modifiche della dose giornaliera e per la messa a punto della terapia orale che ha proseguito dopo la dimissione. Il piccolo paziente è stato monitorato periodicamente tramite il CGM, il quale ha mostrato un ottimo controllo glicemico (all'ultimo controllo: TIR 89%, TAR 7%, TBR 4%, CV 29,7%) e un regolare sviluppo neuropsicomotorio. L'ultima RMN encefalo eseguita a 14 mesi di distanza ha mostrato un miglioramento del quadro cerebrale. Le indagini genetiche hanno confermato la presenza

della mutazione KCNJ11. Dopo la dimissione è stato proseguito il follow-up multidisciplinare. Il bambino ha inoltre proseguito l'allattamento materno al seno con ottimo accrescimento staturale-ponderale.

Conclusioni

Questo caso clinico permette di sottolineare quanto il diabete a esordio neonatale, data la sua gravità, nonostante sia una condizione rara (incidenza riportata da 1 su 90.000 fino a 160.000 nati vivi), vada tenuto in considerazione per una sua diagnosi precoce. Nei casi di familiarità positiva, una presa in carico dalla nascita potrebbe essere fondamentale per evitare complicanze a breve e a lungo termine.

Bibliografia

1. De Franco E, Saint-Martin C, Brusgaard K, et al. Update of variants identified in the pancreatic β -cell K ATP channel genes KCNJ11 and ABCC8 in individuals with congenital hyperinsulinism and diabetes. *Hum Mutat.* 2020 May;41(5):884-905.
2. Tzimenatos L, Nigrovic LE. Managing Diabetic Ketoacidosis in Children. *Ann Emerg Med.* 2021 Sep;78(3):340-5.
3. Letourneau LR, Greeley SAW. Precision Medicine: Long-Term Treatment with Sulfonylureas in Patients with Neonatal Diabetes Due to KCNJ11 Mutations. *Curr Diab Rep.* 2019 Jun 27;19(8):52.

federica.fogliazza95@gmail.com

Errori congeniti dell'immunità innata e intrinseca: un nuovo paradigma di immunodeficit primitivo a partire da un caso clinico

Alice Ranieri¹, Mattia Moratti¹, Federico Visconti¹,
Arianna Catelli¹, Daniele Zama², Francesca Conti³,
Angela Miniaci³, Marcello Lanari²

¹ Scuola di Specializzazione in Pediatria "Alma Mater
Studiorum", Università di Bologna, Bologna, Italia

² Unità di Pediatria d'Urgenza, Pronto Soccorso e
Osservazione Breve Intensiva, IRCCS Azienda Ospedaliero-
Universitaria di Bologna

³ Unità di Pediatria, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria
di Bologna, Bologna, Italia

Gli errori congeniti dell'immunità (Inborn Errors of Immunity, IEI), originariamente definiti "immunodeficienze primitive", rappresentano un gruppo eterogeneo di disordini legati a varianti patogenetiche in geni coinvolti nella risposta immunitaria che determinano suscettibilità infettiva e immunodisregolazione. Nel contesto degli IEI, le forme più importanti, in termini di frequenza e severità, sono rappresentate dalle immunodeficienze primitive "classiche", che si manifestano con suscettibilità infettiva ad ampio spettro, grave, ricorrente e persistente, associata a evidenti anomalie immunofenotipiche e talvolta a immunodisregolazione conclamata; oltre a queste forme di IEI, tuttavia, esistono anche i meno noti errori congeniti dell'immunità innata e intrinseca, che si manifestano come infezioni causate da uno spettro ristretto di microrganismi in pazienti "altrimenti sani", in assenza di anomalie immunofenotipiche e immunodisregolazione [1-2].

Caso clinico

La storia clinica di M., 2 anni, è muta se non per un ricovero di 1 mese a 10 mesi di vita per otomastoidite sinistra complicata

da trombosi dei seni venosi trasversi, sigmoide e della giugulare interna e da raccolta epidurale sottoposta a miringotomia e mastoidectomia associata ad artrite dell'articolazione coxo-femorale sinistra, complicata da ascesso a carico di tessuto muscolare e sottocutaneo e focolaio di osteomielite contiguo all'articolazione sottoposta ad artrocentesi in sepsi da *Streptococcus pneumoniae*. In considerazione della gravità dell'evento infettivo è stata effettuata una valutazione immunologica. Gli esami ematochimici e immunologici eseguiti in regime di ricovero mostravano leucocitosi neutrofila compatibile con il quadro infettivo in atto, normale distribuzione delle sottopopolazioni linfocitarie con espansione relativa dei linfociti B CD19+, compatibile con quadro infettivo acuto e valori di immunoglobuline (comprensivi di IgE) nella norma. Sono stati esclusi in questo modo immunodeficienze combinate, difetti anticorpali maggiori e Sindrome da Iper-IgE. A esclusione di difetti del complemento e malattia granulomatosa cronica, entrambi responsabili di suscettibilità a piogeni, è stato eseguito rispettivamente il dosaggio C3/C4 e il burst test con diidrodiamina, risultati nella norma. A completamento diagnostico è stata effettuata anche un'ecografia dell'addome, che escludeva la presenza di epatosplenomegalia, e una valutazione angiologica, risultata nella norma. La ripetizione degli esami immunologici a distanza dall'evento infettivo ha confermato valori entro i limiti di norma relativi a emocromo, tipizzazione linfocitaria, sottopopolazioni linfocitarie e classi immunoglobuliniche. In considerazione della gravità del fenotipo infettivo con suscettibilità a uno spettro ristretto di patogeni (piogeni), dell'assenza di immunodisregolazione e di anomalie di rilievo alla tipizzazione linfocitaria, confermata a un secondo riscontro a distanza dall'evento infettivo, nell'ipotesi di un sottostante errore congenito dell'immunità innata e intrinseca, è stato eseguito un pannello genetico tramite Next Generation Sequencing per l'analisi di 334 geni associati a IEI, con riscontro di una variante probabilmente patogenetica associata a una variante intronica di significato incerta in eterozigosi composta a carico di IRAK4. In letteratura sono descritti IEI con suscettibilità ristretta a piogeni da varianti patogenetiche in IRAK4 in omozigosi o in eterozigosi composta. È attualmente in corso la segregazione familiare delle varianti in esame in IRAK4 ed è prevista l'esecuzione del test funzionale per IRAK4 per la conferma diagnostica e la validazione di tali varianti [3-5].

Conclusioni

Anche un singolo episodio infettivo grave, in assenza di anomalie immunofenotipiche di rilievo e immunodisregolazione, in un paziente "altrimenti sano", è meritevole di follow-up immunologico per l'eventuale esclusione di errori congeniti dell'immunità innata e intrinseca.

Bibliografia

1. Moratti M, Conti F, Giannella M, et al. How to: Diagnose inborn errors of intrinsic and innate immunity to viral, bacterial, mycobacterial, and fungal infections. *Clin Microbiol Infect.* 2022 Nov;28(11):1441-8.
2. Moratti M, Zama D, Conti F. Molecular pathways involved in human genetic susceptibility to infections: from the bedside to the bench. *Rivista di Immunologia e Allergologia Pediatrica.* 2023;37:4-15.
3. Gobin K, Hintermeyer M, Boisson B, et al. IRAK4 Deficiency in a Patient with Recurrent Pneumococcal Infections: Case Report and Review of the Literature. *Front Pediatr.* 2017 Apr 28;5:83.
4. Day N, Tangsinmankong N, Ochs H, et al. Interleukin receptor-associated kinase (IRAK-4) deficiency associated with bacterial infections and failure to sustain antibody responses. *J Pediatr.* 2004 Apr;144(4):524-6.
5. Picard C, Puel A, Bonnet M, et al. Pyogenic bacterial infections in humans with IRAK-4 deficiency. *Science.* 2003 Mar 28;299(5615):2076-9.

alice.ranieri3@studio.unibo.it

Ptosi a insorgenza improvvisa e malattie neuromuscolari: caso di distrofinopatia in lattante di 11 mesi

Amina De Bona¹, Marco Masetti¹,
Melissa Bellini², Giacomo Biasucci²

¹ Scuola di Specializzazione in Pediatria, Università degli Studi di Parma, Parma

² UO Pediatria e Neonatologia, Centro di riferimento regionale per le malattie metaboliche ereditarie, Ospedale Guglielmo da Saliceto, Piacenza

Le distrofinopatie coprono uno spettro di malattie muscolari X-linked da lievi a severe, e includono tra i vari fenotipi la distrofia muscolare di Duchenne (DMD), la distrofia muscolare di Becker e la cardiomiopatia dilatativa associata alla DMD (DCM) [1]. Le forme gravi includono malattie muscolari progressive classificate come distrofia muscolare di Duchenne/Becker nelle quali è principalmente colpito il muscolo scheletrico [2]. Spesso interessano i primi anni di vita e le modalità di presentazione sono varie come progressiva debolezza muscolare, crampi e contratture muscolari.

Obiettivi

Analizzare e approfondire il caso di un lattante di 11 mesi che giungeva alla nostra attenzione per ptosi monolaterale a insorgenza improvvisa, i cui accertamenti in regime di ricovero hanno permesso di porre diagnosi di distrofinopatia di Becker, in modo da evidenziare come l'insorgenza di questi sintomi debbano far sospettare non solo patologie di pertinenza oculistica o oncologica, ma l'esordio di una possibile patologia neuromuscolare.

Metodi

È stata eseguita una revisione della letteratura (PubMed) a partire da una stringa di ricerca che contenesse le parole chiave "pediatric", "neonatal", "dystrophinopathies" e "ptosis". È stato quindi realizzato un case report che comprendesse la modalità di presentazione di questo caso clinico rispetto ai casi descritti in letteratura, sottolineando l'importanza di pensare a patologie neuromuscolari.

Caso clinico

J.S. giungeva alla nostra attenzione per ptosi palpebrale sinistra a insorgenza improvvisa. In anamnesi non patologie degne di nota e sviluppo psicomotorio riferito nella norma. All'esame obiettivo si segnalava lieve ipotono generalizzato ai 4 arti. Si eseguivano esami ematochimici con riscontro di iper-CKemia (CPK 2567 U/L) e visita oculistica risultata nei limiti di norma. Durante il ricovero si eseguivano esami ematochimici di controllo seriati con riscontro di persistenza di CK elevate, RM encefalo risultata nei limiti di norma e screening infettivologico risultato negativo, con unico riscontro di aspirato naso-faringeo positivo per Rhinovirus. In considerazione del quadro clinico si eseguiva visita neurologica che evidenziava ROT ipoevocabili e ipotono ai 4 arti con normale sviluppo psicomotorio. Ad approfondimento diagnostico si richiedeva visita genetica che indicava esecuzione di pannello per analisi molecolare per DMD e distrofinopatie con riscontro di genotipo emizigote per la mutazione per delezione degli esoni 14-34 del gene della distrofina, delezione in frame. È stata programmata quindi valutazione presso l'ambulatorio malattie neuromuscolari di Bologna che ha posto diagnosi di distrofia di Becker. Attualmente il paziente è in benessere ed esegue follow-up polispecialistico.

Conclusioni

L'esordio di distrofia di Becker con ptosi improvvisa monolaterale non è comune nel bambino [3]. Questo caso e la letteratura mostrano che in presenza di ptosi improvvisa, una volta escluse cause oculistiche o oncologiche sottostanti con gli esami ematochimici e/o strumentali adeguati, è necessario prendere in considerazione lo spettro di patologie neuromuscolari, la cui diagnosi precoce consente una presa in carico globale del bambino.

Bibliografia

1. Flanigan KM. Duchenne and Becker muscular dystrophies. *Neurol Clin.* 2014 Aug;32(3):671-88, viii.
2. Duan D, Goemans N, Takeda S, et al. A. Duchenne muscular dystrophy. *Nat Rev Dis Primers.* 2021 Feb 18;7(1):13.
3. Nakamura A, Matsumura T, Ogata K, et al. Natural history of Becker muscular dystrophy: a multicenter study of 225 patients. *Ann Clin Transl Neurol.* 2023 Dec;10(12):2360-72.

aminadebona@gmail.com

Una massa mediastinica in un adolescente: quando l'oncologo non c'entra

Martina Buttera¹, Beatrice Fioravanti¹, Giorgia Nicolò¹, Giulia Fiumana¹, Giovanni Palazzi^{1,2}, Alessia Pancaldi², Lorenzo Iughetti¹

¹ Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Scuola di Specializzazione in Pediatria

² Ospedale Policlinico di Modena, Reparto di Oncoematologia Pediatrica

La mediastinite fibrosante (FM) è un processo infiammatorio a carico del mediastino e del parenchima polmonare dovuto alla proliferazione incontrollata di collagene acellulare e tessuto fibrotico [1]. Nella maggior parte dei casi l'eziologia non è nota, tuttavia in letteratura sono descritti rari casi di FM in età pediatrica correlati a infezione tubercolare, insorti sia durante la fase acuta di malattia che a seguito del trattamento [2]. Tra le cause non infettive di FM sono annoverati il linfoma di Hodgkin, la sarcoidosi e la tiroidite di Riedel [3]. Presentiamo di seguito il caso di un adolescente con mediastinite fibrosante tubercolosi-associata, inizialmente ricoverato presso il reparto di oncoematologia pediatrica del Policlinico di Modena, per sospetto linfoma.

Caso clinico

XY, 16 anni, veniva ricoverato per accertamenti diagnostici a seguito di riscontro di massa mediastinica alla radiografia toracica eseguita per tosse persistente [Figura 1]. In anamnesi non riferite patologie di rilievo; da segnalare storia di immigrazione dal Mali con arrivo in Italia a novembre 2023 come ospite di famiglia affidataria. Durante la degenza, ad approfondimento diagnostico, si richiedeva TC torace-addome che mostrava tessuto solido dotato di impregnazione contrastografica in sede paratracheale, sottocarenale e ilare destra (diametri assiali massimi 7,5 × 2,6 cm ed estensione craniocaudale di circa 7 cm), mentre l'ecografia del collo e addome risultavano negative. Dal punto di vista infettivologico, le indagini sierologiche escludevano un'infezione in atto, tuttavia Quantiferon e Mantoux test risultavano positivi. Al fine di caratterizzare la massa, si eseguiva broncoscopia comprensiva di lavaggio bronco-alveolare ed esame istologico della neoforma-



Figura 1. Rx torace con riscontro di slargamento del mediastino superiore e incremento delle ombre ilari.



Figura 2. Esame PET con evidenza di ipercaptazione a livello della nota massa mediastinica.

zione, risultate non dirimenti né per infezione tubercolare né per patologia oncologica. La PET richiesta successivamente mostrava numerose aree di ipercaptazione, sia a livello della nota massa mediastinica (SUV max = 13,4, Figura 2) che in regione ilare epatica (SUV max = 16,2). Al fine di ottenere una diagnosi definitiva, il ragazzo veniva trasferito presso centro esterno dove è stato sottoposto a intervento di mediastinoscopia diagnostica con esecuzione di biopsie linfonodali multiple. La ricerca di PCR del DNA di *Mycobacterium Tuberculosis Complex* sui campioni biotici è risultata positiva, mentre l'esame istologico definitivo è ancora in corso di refertazione. XY è stato dunque ritrasferito presso la nostra unità e, come da indicazione dei colleghi infettivologi, è stata intrapresa quadruplicata terapia antitubercolare e dimesso con diagnosi di mediastinite fibrosante post-infezione tubercolare cronica e follow-up presso l'ambulatorio di tisiologia.

Conclusioni

Nonostante sia una rara complicanza dell'infezione tubercolare, in letteratura sono riportati casi di FM in età pediatrica. La presentazione clinica è variabile a seconda del grado di compressione di strutture quali la vena cava superiore, l'arteria e la vena polmonare e le strutture cardiache. La diagnosi si basa su imaging con TC/RMN, mentre la PET può risultare non determinante nella diagnosi differenziale delle patologie oncologiche documentando spesso un'iper captazione aspecifica e rendendo necessario un prelievo biotico [4]. Il trattamento farmacologico della FM ancora non è ben definito, tut-

tavia in letteratura sono riportati casi di risposta favorevole a farmaci antiinfiammatori (quali corticosteroidi, rituximab, indometacina, ciclosporina), per cui questi trattamenti vengono raccomandati da molti autori [3]. Chiaramente, in caso di FM TB-relata, la terapia antitubercolare deve essere iniziata prontamente.

Bibliografia

1. Fijolek J, Wiatr E, Błasińska-Przerwa K, et al. Fibrosing mediastinitis as an untypical complication of tuberculosis: case report. *Pol Arch Med Wewn.* 2009 Nov;119(11):752-5.
2. Wu Z, Jarvis H, Howard LS, et al. Post-tuberculous fibrosing mediastinitis: a review of the literature. *BMJ Open Respir Res.* 2017 May 8;4(1):e000174.
3. Singhal KK, Mathew JL, Vaidya PC, et al. Fibrosing Mediastinitis Associated With Tuberculosis in Children. *Pediatr Infect Dis J.* 2021 Apr 1;40(4):e166-e169.
4. Takalkar AM, Bruno GL, Makanjoula AJ, et al. A Potential Role for F-18 FDG PET/CT in Evaluation and Management of Fibrosing Mediastinitis. *Clin Nucl Med.* 2007 Sep;32(9):703-6.

martina.buttera1@gmail.com

Encefalite limbica: quando sospettarla?

Federico Vezzali¹, Cora Simoncini¹,
Giuditta Pellino², Agnese Suppiej³

¹ Scuola di Specializzazione in Pediatria, Università di Ferrara

² Università di Ferrara

³ Direzione scuola di specializzazione in Pediatria, Università di Ferrara

L'encefalite è un'infiammazione del parenchima cerebrale associata a disfunzione neurologica. Si definisce dalla presenza di un alterato stato di coscienza di almeno 24 ore (encefalopatia) e da due o più criteri minori quali febbre, convulsioni e/o segni neurologici focali, pleiocitosi liquorale, alterazioni all'EEG e anomalie suggestive alla RMN [1]. L'eziologia può essere differente e variabile a seconda della popolazione studiata; molte forme rimangono sconosciute, mentre tra quelle definite le più comuni sono infettive seguite da forme infiammatorie-autoimmuni [2]

Caso clinico

R., 4 anni, accedeva in PS tramite 118 per alterazione dello stato di coscienza (sopore e letargia) da alcune ore e successiva comparsa di una crisi focale prolungata con deviazione oculocefalica destra e automatismi a carico dell'arto superiore sinistro. Da qualche giorno presentava febbre, per cui assumeva amoxicillina per tampone faringeo positivo a SBE-GA. Anamnesi patologica remota silente. Anamnesi familiare negativa per convulsioni febbrili. La sorella nei giorni precedenti aveva presentato un episodio febbrile. All'arrivo del 118 veniva somministrata una prima benzodiazepina (diazepam endorettale); seguiva una generalizzazione della crisi con clonie bilaterali prevalenti all'emisoma destro; pertanto veniva somministrata una seconda benzodiazepina (midazolam endovenoso) con risoluzione della crisi. Condotta inizialmente in shock room del PS generale, R. appariva incosciente con deviazione oculo-cefalica destra e presentava automatismi a carico dell'arto superiore e inferiore sinistro con successiva risoluzione dopo qualche minuto dall'arrivo. Temperatura corporea rilevata di 37,5 °C. Trasferito in degenza pediatrica si presentava in stato soporoso post-critico, confermato dall'EEG all'ingresso. Agli esami ematici in regime di urgenza veniva-

no riscontrati leucocitosi neutrofila e lieve rialzo della proteina C reattiva. Nel sospetto diagnostico di encefalite veniva ricoverato e avviata duplice terapia endovenosa con aciclovir e ceftriaxone dopo aver eseguito RMN encefalo e rachicentesi. L'esame chimico fisico del liquor documentava la presenza di pleiocitosi (43/uL a prevalenza di mononucleati), mentre le indagini microbiologiche e la ricerca autoanticorpale davano esito negativo (anti-NMDAR, LG-1, MOG, acquaporina). Alla RMN encefalo erano presenti alterazioni del segnale prevalentemente in regione ippocampale e paraippocampale destra. Il successivo controllo EEG a tre giorni confermava la presenza di attività patologica con focus temporo-parietale destro, talora con elementi a punta lenta trifasica. R. pertanto soddisfaceva tutti i criteri diagnostici, maggiori e minori, di encefalite. Nonostante la terapia avviata all'ingresso, R nei tre giorni successivi manifestava ancora iporeattività, febbricola, nausea e conati (segni di coinvolgimento limbico), per cui seguiva la somministrazione di un ciclo di immunoglobuline endovenose con successivo miglioramento clinico. Non documentati ulteriori episodi critici né deficit focali. Non documentato alcun esito.

Conclusioni

Tra le cause di encefalite virale a maggior incidenza in età neonatale e pediatrica rientra l'infezione da HSV; tuttavia le forme senza una precisa definizione eziologica si verificano in un numero significativo di casi alle nostre latitudini. La PCR liquorale può risultare negativa in corso di encefalite erpetica se eseguita troppo precocemente per i limiti della metodica. Il sospetto clinico, supportato dallo spiccato tropismo per strutture encefaliche, quali il lobo temporale e le strutture limitrofe (ippocampo, amigdala, uncus) evidenziabili da alterazioni alla RMN, e da attività epilettiforme all'EEG, non deve ritardare la terapia antivirale con aciclovir [3-4]. ■

Bibliografia

1. Granerod J, Cunningham R, Zuckerman M, et al. Causality in acute encephalitis: defining aetiologies. *Epidemiol Infect.* 2010 Jun;138(6):783-800.
2. de Blauw D, Bruning AHL, Busch CBE, et al. Epidemiology and Etiology of Severe Childhood Encephalitis in The Netherlands. *The Pediatr Infect Dis J.* 2020 Apr;39(4):267-72.
3. Baskin HJ, Hedlund G. Neuroimaging of herpesvirus infections in children. *Pediatr Radiol.* 2007 Oct;37(10):949-63.
4. Gnann JW Jr, Whitley RJ. Herpes simplex encephalitis: an update. *Curr Infect Dis Rep.* 2017 Mar;19(3):13.

federico.vezzali@edu.unife.it

L'uso della realtà virtuale (VR) in età pediatrica: opportunità e sfide

Fabio Capello¹, Andrea E. Naimoli²

¹AUSL Bologna, Dipartimento Cure Primarie, UO Pediatria Territoriale, Bologna

²PhD, Università Trento, Trento

Introduzione

Negli ultimi anni, la realtà virtuale (VR) si è affermata come una tecnologia innovativa capace di offrire esperienze immersive in numerosi ambiti, dall'intrattenimento alla medicina, fino all'istruzione. Grazie alla sua capacità di simulare scenari realistici, la VR si è rivelata un potente strumento educativo e

terapeutico, particolarmente promettente per i bambini e gli adolescenti. Tuttavia, il suo utilizzo solleva interrogativi sulla sicurezza, sulla qualità dei contenuti e sull'impatto a lungo termine, rendendo necessaria un'analisi approfondita delle sue applicazioni e dei potenziali rischi.

Usi comuni della VR nei bambini

La VR non è utilizzata solo in ambito clinico o educativo, ma anche per scopi ricreativi e di intrattenimento. Applicazioni come giochi immersivi e simulazioni consentono ai più piccoli di esplorare mondi fantastici, simulare avventure o partecipare a esperienze straordinarie, come volare, visitare luoghi remoti o partecipare a missioni nello spazio. Inoltre, le piattaforme di realtà virtuale offrono opportunità di socializzazione, permettendo agli utenti di interagire con coetanei in ambienti digitali. Questi usi contribuiscono a stimolare la curiosità e la creatività, ma richiedono una supervisione attenta per garantire che i contenuti siano appropriati all'età e sicuri per i bambini, evitando l'esposizione a rischi come il cyberbullismo o la dipendenza [1].

Tecnologia e strumenti VR: caratteristiche e rischi

La VR si basa su una combinazione di hardware e software progettati per creare ambienti immersivi e interattivi. I dispo-



sitivi di output, come visori, sensori tattili e cuffie audio, forniscono stimoli sensoriali, mentre quelli di input, come controller, guanti o joystick, permettono agli utenti di interagire con il mondo virtuale. Tuttavia queste esperienze rimangono parziali e il corpo umano deve adattarsi a stimoli non sempre coerenti con le risposte fisiche.

Per esempio, simulazioni che coinvolgono movimenti come una caduta possono indurre reazioni inappropriate a causa dell'assenza di variazioni reali nella forza di gravità. Questo adattamento può comportare rischi significativi, come disorientamento, affaticamento visivo o squilibri, soprattutto nei bambini e negli adolescenti. La progettazione accurata dei contenuti e dei dispositivi è fondamentale per ridurre questi rischi, rendendo la VR uno strumento sicuro e coinvolgente [2].

Benefici della VR nei contesti pediatrici

La ricerca ha dimostrato che la VR può essere un valido supporto nel ridurre dolore e ansia nei bambini sottoposti a trattamenti medici. Per esempio, l'utilizzo della VR durante procedure come prelievi venosi o cambi di medicazione ha mostrato di migliorare significativamente l'esperienza del paziente, distraendolo e riducendo il disagio percepito [3].

La VR si è dimostrata particolarmente efficace anche nell'apprendimento socio-emotivo. Applicazioni specifiche hanno aiutato bambini con disturbi dello spettro autistico a sviluppare competenze sociali, grazie a simulazioni di situazioni reali in cui è possibile esercitarsi in un ambiente controllato e sicuro. Questi strumenti non solo migliorano la qualità della vita dei bambini, ma offrono anche ai professionisti un mezzo innovativo per affrontare le difficoltà relazionali ed emotive [4].

Applicazioni mediche, educative e nella promozione di stili di vita

In ambito medico la VR è utilizzata per ridurre l'ansia preoperatoria e alleviare il dolore durante procedure invasive o terapie oncologiche. Inoltre viene impiegata per riabilitare pazienti con disturbi motori o neurologici, stimolando la coordinazione e l'equilibrio attraverso giochi e attività interattive [5].

Nel campo educativo, la VR si è rivelata un efficace strumento per promuovere la sicurezza e la prevenzione degli incidenti. Per esempio, simulazioni virtuali insegnano ai bambini come riconoscere correnti pericolose in mare o come comportarsi in caso di emergenze, come terremoti o incendi. Queste esperienze migliorano la capacità dei bambini di reagire prontamente in situazioni reali, aumentando consapevolezza e sicurezza personale [5].

Sfide nell'implementazione della VR

L'implementazione della VR in ambito pediatrico presenta alcune sfide, tra cui la necessità di rendere la tecnologia più accessibile ed economicamente sostenibile. I costi dei dispositivi e delle applicazioni, combinati con la necessità di spazi sicuri per l'uso, rappresentano un ostacolo per molte famiglie e istituzioni scolastiche. Inoltre è cruciale sviluppare linee guida standardizzate che garantiscano contenuti adeguati e sicuri, tenendo conto delle esigenze dei bambini con disabilità o disturbi neuropsichiatrici. Un altro aspetto importante riguarda la formazione degli operatori sanitari e degli educatori, affinché possano integrare la VR nei loro interventi in modo efficace e appropriato [5].

Questioni di sicurezza

Le principali preoccupazioni legate alla sicurezza includono il rischio di cybersickness (nausea e vertigini causate dall'esposizione prolungata alla VR) e di affaticamento visivo. Studi preliminari hanno rilevato che un'esposizione moderata alla VR non comporta effetti negativi significativi nella maggior parte dei bambini, ma alcuni individui potrebbero

essere più suscettibili a disturbi dell'equilibrio o della visione binoculare.

Questi dati evidenziano la necessità di ulteriori ricerche per identificare i gruppi a rischio e stabilire limiti sicuri per l'uso della VR. L'adozione di approcci personalizzati potrebbe aiutare a mitigare i rischi e garantire un utilizzo sicuro della tecnologia.

Conclusioni

La realtà virtuale rappresenta una frontiera entusiasmante per l'innovazione in ambito pediatrico, con potenzialità significative in termini di apprendimento, terapia e intrattenimento. Tuttavia, è essenziale bilanciare i benefici con i rischi, sviluppando linee guida e regolamenti che ne garantiscano un uso sicuro e responsabile, affinché la realtà virtuale possa affermarsi come uno strumento utile e di supporto alle attuali metodiche, contribuendo al benessere e allo sviluppo di bambini e adolescenti. ■

Bibliografia

1. Yamada-Rice D, Mushtaq F, Woodgate A, et al. Children and Virtual Reality. *Dubit & DigiLitEY*, 2017.
2. Kaimara P, Oikonomou A, Deliyannis I. Could Virtual Reality Applications Pose Real Risks to Children and Adolescents? A Systematic Review of Ethical Issues and Concerns. *Virtual Real.* 2022;26(2):697-735.
3. Eijlers R, Utens EMWJ, Staals LM, et al. Systematic Review and Meta-analysis of Virtual Reality in Pediatrics: Effects on Pain and Anxiety. *Anesth Analg.* 2019 Nov;129(5):1344-53.
4. Zhang F, Zhang Y, Li G, Luo H. Using Virtual Reality Interventions to Promote Social and Emotional Learning for Children and Adolescents: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Children (Basel).* 2023 Dec 29;11(1):41.
5. Bexson C, Oldham G, Wray J. Safety of virtual reality use in children: a systematic review. *Eur J Pediatr.* 2024 May;183(5):2071-90.

Promozione della salute mentale in età evolutiva: i primi risultati di WIN4ASD

Massimo Molteni

Responsabile Area Psicopatologia dello Sviluppo e Direttore Sanitario Associazione La Nostra Famiglia, IRCCS Eugenio Medea, Bosisio Parini (LC)

Premessa. I bilanci di salute sono fondamentali anche per la promozione della salute mentale: consentono di accompagnare proattivamente le fasi del neurosviluppo e individuare tempestivamente i segnali di rischio.

Obiettivi e metodi. La Regione Lombardia al fine di individuare precocemente i segnali di rischio per l'autismo, ha introdotto l'utilizzo della CHAT nel bilancio 16/18 mesi, attraverso la piattaforma WIN4ASD, sviluppata dall'IRCCS Eugenio Medea Associazione La Nostra Famiglia, con cui viene effettuato lo screening online per identificare precocemente soggetti a rischio autismo.

Risultati. Al 30 settembre 2024: loggati tutti i pediatri lombardi, 61.182 bambini screenati, 62.013 CHAT somministrate e 775 bambini inviati per la valutazione specialistica. L'introduzione dell'SDQ coprirà anche le fasce di età fino ai 36 mesi.

Conclusioni. WIN4ASD si è dimostrato strumento affidabile per completare la sorveglianza attiva del neurosviluppo nei primi 1000 giorni di vita nel SSN.

Introduction. *Health assessments are fundamental for the promotion of mental health: they allow us to proactively accompany the phases of neurodevelopment and promptly identify risk signals.*

Aims and methods. *In order to identify early signs of risk for autism, the Lombardy Region has introduced the use of CHAT in the 16/18 month health assessment, through the WIN4ASD platform, developed by the IRCCS Medea Associazione La Nostra Famiglia, to early identify individuals at risk of autism.*

Results. *On 09/30/2024: all Lombard pediatricians logged in, 61.182 children were screened, 62.013 CHAT tests were administered and 775 children were sent for specialist evaluation. The introduction of the SDQ will also cover age groups up to 36 months.*

Conclusion. *WIN4ASD has proven to be a reliable tool to complete active neurodevelopmental surveillance in the first 1000 days of life in the National Health Service.*

Premessa

Esiste una difficoltà oggettiva a definire cosa sia una “buona” condizione di salute: ancora più problematica è la definizione di “buona salute mentale”.

Ai due estremi di un continuum di interpretazioni si collocano due concetti che identificano la salute mentale o con l'assenza di disturbi psichici, o che fanno coincidere salute mentale e benessere.

Nel primo caso prevale una visione di salute mentale esclusivamente sanitaria legata all'assenza di malattie o disturbi, se-

condo alcuni superata; nel secondo caso sono ritenuti coesenziali per il raggiungimento del benessere numerosissimi fattori sociali ed economici, in aggiunta alle condizioni di salute: in questo secondo caso l'estrema complessità e numerosità dei fattori coinvolti fa ritenere molto problematico il perseguimento realistico di obiettivi di salute mentale o, per altro verso, l'ipotetico controllo di tutti i fattori coinvolti prefigurerebbe un modello oppressivo di controllo sulle persone e sui contesti, verosimilmente lesivo delle libertà personali [1]. Riuscire a definire il concetto di salute mentale, specie in età evolutiva, è molto importante per poter identificare gli strumenti di misura o valutazione da adottare e utilizzare evitando il rischio di standardizzazioni o normatività eccessivamente rigide e inadatte a cogliere la variabilità insita in tutti i processi evolutivi, specie in quelli mentali.

Questa complessa difficoltà di definizione è probabilmente una delle ragioni per cui la promozione di una buona salute mentale in età evolutiva ha ricevuto finora una scarsa attenzione da parte della ricerca empirica anche per quanto riguarda gli interventi di promozione della salute mentale nei bambini [2].

Obiettivi

Partendo dal costrutto dell'OMS che, per definire uno stato di salute, individua tre fondamentali “domini” concettuali (fisico, mentale e sociale [3], ciascuno dei quali dovrebbe poi essere definito da standard, almeno minimi, di funzionamento e adattamento), se si assume come ragionevole un modello di salute “trans-domain” [4] che individua quattro aree dinamicamente sinergiche e sovrapposte tra i tre domini fondamentali citati, si può ottenere un modello che potrebbe aiutare a definire alcuni “snodi” cruciali per il perseguimento della salute mentale. Le quattro aree su cui agire azioni di promozione della salute sono sinteticamente descrivibili in:

- capacità di relazionarsi agli altri e con gli altri: indicatori di buona salute mentale e sociale;
- capacità di autocontrollo sia nelle abilità connesse alla propria dimensione fisica che a quella psichica: condizione di buona salute fisica e mentale;
- capacità di “muoversi” negli spazi sociali (intesa sia come azione fisica che sociale): espressione di una buona salute fisica e sociale;
- capacità e abilità di scegliere un proprio livello personale di partecipazione sociale che implica una buona salute fisica, mentale e sociale.

Promuovere la salute nei bambini piccoli, e in particolare promuovere la salute mentale nel corso del loro sviluppo specie nelle fasi precoci, implica necessariamente un percorso di intermediazione con i caregiver, con i loro valori, desideri e aspettative, e la capacità di agire in modo proattivo con loro per favorire quei comportamenti e quelle modalità educative nelle quattro aree sopramenzionate, così da favorire uno sviluppo armonico, espressione di una buona condizione di salute e di salute mentale: naturalmente sempre commisurato con gli standard attesi per quella fascia di età, sapendo che nelle prime fasi di sviluppo esiste sempre un certo margine di oscillazione nelle varie tappe di sviluppo.

All'interno di questo “frame concettuale”, il SSN sta cercando di favorire azioni che, nelle diverse fasi dello sviluppo, rispondano a questi principi.

I bilanci di salute, specie quelli attuati nei primi mille giorni, sono un cardine fondamentale per le indispensabili azioni di promozione della salute perché consentono di attuare una sorveglianza sistematica sull'andamento della crescita del bambino, con la finalità di individuare tempestivamente quei segnali di rischio che consentano di prevenire l'insorgenza di alcune patologie o di intervenire tempestivamente; contemporaneamente agiscono per promuovere la salute e il benes-

sere del bambino attraverso una relazione fiduciaria e di cura con i caregiver, al cui interno costruire percorsi di educazione alla salute.

Da alcuni anni questa fondamentale azione di cura è stata estesa anche alla salute mentale del bambino in particolare alla sorveglianza attiva del neurosviluppo: cardine di questa estensione è il diffuso convincimento a livello scientifico che una corretta promozione del neurosviluppo sia elemento importante per la salute mentale anche nelle fasi successive della vita.

Il gruppo di lavoro sui disturbi del neurosviluppo istituito presso l'ISS, che ha visto coinvolte numerose società scientifiche e professionali di area pediatrica e neuropsichiatrica infantile, ha predisposto schede di valutazione e promozione del neurosviluppo che riportano i principali comportamenti da valutare nell'ambito dei bilanci di salute dei primi tre anni di vita e le strategie di promozione che il pediatra può proporre ai caregivers per valorizzare opportunità ed esperienze in cui certe funzioni possono trovare l'occasione di essere promosse.

Metodi

Una delle maggiori difficoltà in questo settore è la mancanza di indicatori semplici e affidabili in grado di evidenziare comportamenti e condizioni di rischio durante i bilanci di salute, così da implementare anche la fase della individuazione precoce di elementi patognomonici di un disturbo del neurosviluppo su cui intervenire tempestivamente: non ci sono indicatori biologici o valori standard precisi, come in altri settori della medicina.

Si è rivelato molto difficile costruire test di screening con un equilibrato mix di specificità e sensibilità in bambini molto piccoli che hanno naturalmente una gamma poco differenziata di comportamenti e che possono presentare differenze di sviluppo che per quanto piccole possono produrre errori di valutazione significativi: negli ultimi anni sono stati sviluppati numerosi test di screening per disturbi del neurosviluppo e in particolare per l'autismo, spesso complessi da somministrare e quindi poco agevoli da applicare al di fuori di specifici setting di ricerca.

La CHAT [5], forse il primo vero test di screening per l'autismo, semplice e di rapida somministrazione, fin da subito ha

evidenziato una alta specificità, ma una sensibilità piuttosto distante dall'accettabile per attività di "screening di popolazione": numerose sono state le versioni che nel tempo hanno cercato di superare la bassa sensibilità, rendendo lo strumento sempre più complesso come somministrazione e durata, senza raggiungere standard accettabili.

Oltre che per ricerca, questi screening sono stati costruiti per individuare e avviare direttamente in terapia i soggetti positivi, saltando la valutazione diagnostica specialistica, vuoi per una oggettiva difficoltà a reperire una numerosità adeguata di servizi specialistici, vuoi in ossequio ad una logica sanitaria di tipo sostanzialmente assicurativo: pubblica – modello Bismarck, o privata – modello nordamericano.

Il SSN italiano è fondato su un sistema differente, sia nella logica di finanziamento sia nelle finalità che includono anche promozione della salute e prevenzione.

Il modello italiano promuove le reti di patologia e le reti curanti attraverso un'integrazione tra sistema territoriale e sistema ospedaliero così da accompagnare la persona specie con fragilità o disturbi del neurosviluppo nel percorso evolutivo o di vita (long life).

Nello specifico, per quanto riguarda i disturbi del neurosviluppo, il SSN ha un sistema di servizi specialistici di NP/IA, almeno in alcune regioni, che, seppur largamente insufficienti rispetto ai bisogni, è di gran lunga più esteso rispetto ad altri Paesi occidentali.

In queste condizioni un test altamente specifico come la CHAT, di facile esecuzione, che individua tra i 16 e 20 mesi i soggetti sani, e che può contare su un invio a un servizio specialistico in grado di differenziare il tipo di disturbo del neurosviluppo evidenziato da uno screening positivo, è uno strumento utile in grado di favorire lo sviluppo del modello di medicina proattiva adottato da un sistema sanitario universale.

Questo modello di intervento è in linea con le raccomandazioni [6] ribadite anche recentemente dall'American Academy of Pediatrics che sollecita a ogni visita di controllo sanitario un sistema universale di sorveglianza e screening dello sviluppo per l'identificazione precoce di condizioni quali per esempio l'autismo, disabilità intellettive e motorie, disturbi comportamentali, cui affiancare la somministrazione di test di screening standardizzati alle visite di 9, 18 e 30 mesi e il susseguente invio per interventi specialistici nei casi positivi.

La telemedicina [7,8], specie con gli sviluppi tecnologici degli ultimissimi anni, può rendere effettivamente realizzabile nel "real world" queste indicazioni di buone prassi sanitarie:

Figura 1. WIN4ASD dashboard.

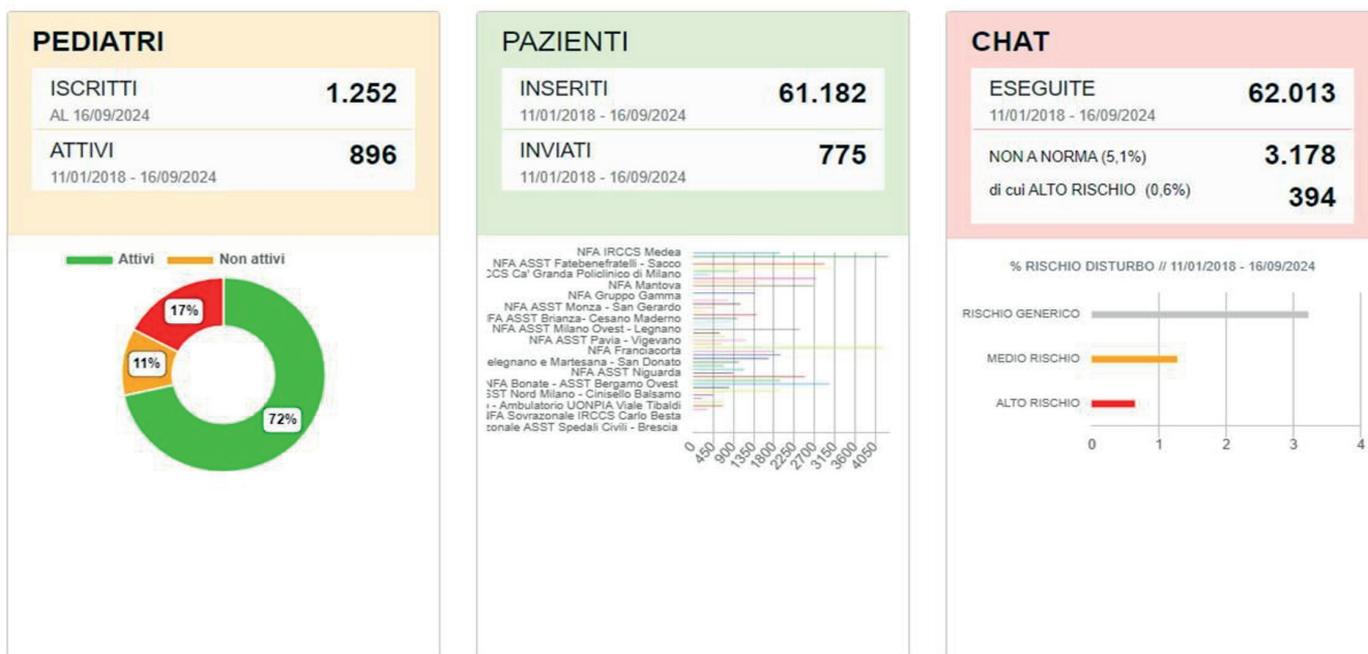


Tabella 1. Monitoraggio attività di screening tramite SDQ relativo al periodo 18 novembre 2024-5 dicembre 2024

Test eseguiti	748	Inviati a NFA	40 (5,3%)
Esito IN NORMA	586 (78,3%)		
Esito ALTO RISCHIO	24 (3,2%)		21 (2,8%) fast track
Esito MEDIO RISCHIO	48 (6,4%)		19 (2,5%) NO fast track
Esito BASSO RISCHIO	90 (12,0%)		

la Regione Lombardia con il Piano Operativo Regionale Autismo approvato alla fine del 2021, dopo un periodo di ricerca e sperimentazione in alcuni ambiti territoriali, ha introdotto l'utilizzo del test di screening CHAT durante il bilancio di sali 16/18 mesi, mettendo a disposizione per tutti i pediatri di libera scelta della Regione, la piattaforma WIN4ASD, sviluppata all'interno di progetti di ricerca nazionali e regionali dall'IRCCS Eugenio Medea Associazione La Nostra Famiglia, grazie alla quale è possibile effettuare lo screening via web per la identificazione precoce dei soggetti a rischio autismo.

Grazie alla piattaforma, la correzione dello screening avviene in tempo reale e i risultati sono resi disponibili immediatamente durante il bilancio di salute: in relazione ai risultati ottenuti il pediatra può concordare con il caregiver le azioni ritenute più opportune. La piattaforma consente di inviare direttamente al servizio di NPJA territoriale la segnalazione della presenza di uno screening positivo, condividendo in modalità sicura i risultati del test e altre informazioni utili, mettendolo così in condizione di avviare una presa in carico in "fast track" per la definizione diagnostica e i successivi interventi.

Tutti i servizi di NPJA, pubblici e privati accreditati, che hanno attivato un Nucleo Funzionale Autismo dedicato alla diagnosi precoce e alla successiva presa in carico dei soggetti autistici, sono stati interconnessi con i pediatri afferenti ai relativi ambiti o distretti attraverso la piattaforma WIN4ASD.

Nel corso del 2022 il sistema "rete curante per l'autismo" è entrato progressivamente a regime: la regione Lombardia è così la prima Regione, probabilmente a livello europeo, in condizione di garantire a tutti i suoi cittadini durante il relativo bilancio di salute dei 16/18 mesi uno screening per l'autismo e l'invio tempestivo in fast track per una valutazione specialistica per i soggetti individuati come a rischio elevato.

Risultati

A fine settembre 2024 risultavano loggati alla piattaforma tutti i pediatri di libera scelta della Regione Lombardia e di questi il 72% risultava attivo.

I bambini coinvolti nello screening erano 61.182 e le CHAT somministrate 62.013: le regole di funzionamento della piattaforma prevedono la ripetizione dello screening nel caso di risultati dubbi, ossia un livello di rischio generico.

I bambini inviati per l'approfondimento sono risultati 775 di cui 394 risultati ad elevato rischio e gli altri a rischio moderato [Figura 1].

Da prime analisi sugli esiti dei bambini inviati per valutazione diagnostica effettuati in collaborazione con alcuni NFA UONPIA, si conferma la presenza di un disturbo del neurosviluppo in tutti i soggetti segnalati con una elevata presenza di diagnosi di ASD, coerentemente con quanto atteso.

Sono attualmente in corso evoluzioni ulteriori della piattaforma per costruire un collegamento tra i Nuclei Funzionali Autismo territoriali, i pediatri e i servizi di NPJA disponibili a sviluppare percorsi di diagnosi eziologica, genetica e/o metabolica, nei casi in cui si rileva la presenza di indicatori di rischio per quadri sindromici o neurologici in aggiunta al disturbo autistico diagnosticato.

È stato inoltre introdotto un nuovo tool per lo screening dei bambini con presenza di irregolarità del neurosviluppo riscontrate nei percorsi di sorveglianza da parte del pediatra dopo i 20/22 mesi o durante il bilancio di salute previsto tra i 24 e i 30 mesi, così da completare l'intero periodo sottoposto a sorveglianza attiva per disturbi del neurosviluppo.

È sempre uno strumento di screening di facile somministrazione e internazionalmente validato: SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire).

Questo nuovo tool è corretto dalla piattaforma in tempo reale e consente di identificare i soggetti ad alto rischio di autismo [9] in cui è consigliato un approfondimento in tempi brevi (fast track) e soggetti con irregolarità del neurosviluppo in cui è possibile adottare una strategia di attesa evolutiva e altri in cui è possibile un invio a una valutazione specialistica non urgente, in relazione ad altri fattori individuati dal pediatra in accordo con il genitore.

L'SDQ è stato introdotto dal 18 novembre 2024 e nei primi 20 giorni sono già stati somministrati 748 SDQ che hanno evidenziato la presenza di 24 soggetti ad alto rischio che saranno valutati in fast track dai NFA dei servizi UONPIA territoriali [Tabella 1].

Conclusioni

La piattaforma WIN4ASD si è dimostrata uno strumento affidabile e utile per completare l'attività di sorveglianza attiva dei problemi del neurosviluppo nei primi mille giorni di vita: i risultati raggiunti testimoniano l'impegno della rete pediatrica territoriale e sono sicuramente un unicum nel panorama sanitario internazionale.

È una attività di prevenzione e promozione della salute che coinvolge una intera Regione con oltre 10.000.000 di abitanti all'interno del SSN nel suo funzionamento "as usual": è un risultato di straordinario interesse e di grande valore in termini di salute pubblica e che testimonia le enormi potenzialità di un sistema sanitario universale come quello italiano nel promuovere la salute dei propri cittadini.

Evidenzia come la telemedicina possa offrire un prezioso aiuto e contributo, a condizione che sia sviluppata partendo dalle esigenze degli utilizzatori e in coerenza con le finalità cliniche che si intendono perseguire.

In un sistema universale come quello italiano, la collaborazione tra strutture pubbliche e del privato accreditato non-profit è una strategia vincente, specie nelle attività di promozione della salute e prevenzione primaria e secondaria, in particolare in settori di nicchia come quelli dedicati ai disturbi del neurosviluppo.

Co-progettazione e welfare generativo possono essere modalità utili, specie in momenti difficili e con risorse limitate. ■

Bibliografia

1. Wren-Lewis S, Alexandrova A. Mental Health Without Well-being. *J Med Philos.* 2021 Dec 2;46(6):684-703.
2. Fusar-Poli P, Salazar de Pablo G, De Micheli A, et al. What is good mental health? A scoping review. *Eur Neuropsychopharmacol.* 2020 Feb;31:33-46.
3. WHO. Mental health: strengthening mental health promotion, 2001. Fact Sheet No. 220 Geneva, Switzerland, 2001. Updated

- August 2014: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/>
4. Manwell LA, Barbic SP, Roberts K, et al. What is mental health? Evidence towards a new definition from a mixed methods multidisciplinary international survey. *BMJ Open*. 2015 Jun 2;5(6):e007079.
 5. Baron-Cohen S, Allen J, Gillberg C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack and the CHAT. *Br J Psychiatry*. 1992 Dec;161:839-43.
 6. Lipkin PH, Macias MM. Promoting Optimal Development: Identifying Infants and Young Children With Developmental Disorders Through Developmental Surveillance and Screening. *Pediatrics*. 2020 Jan;145(1):e20193449.
 7. Sturmer R, Howard B, Bergmann P, et al. Autism Screening With Online Decision Support by Primary Care Pediatricians Aided by M-CHAT/F. *Pediatrics*. 2016 Sep;138(3):e20153036.
 8. Colombo P, Buo N, Busti Ceccarelli S, Molteni M. Integrating a New Online Platform in Primary Care for Early Detection, Referral and Intervention in Autism Spectrum Disorder: The First Italian Project. *Brain Sci*. 2022 Feb 12;12(2):256.
 9. Russell G, Golding J, Norwich B, et al. Social and behavioural outcomes in children diagnosed with autism spectrum disorders: a longitudinal cohort study. *J Child Psychol Psychiatry*. 2012 Jul;53(7):735-44.

massimo.molteni@lanostrafamiglia.it

blister Igiene del sonno e meditazione *mindfulness* per ridurre il bruxismo nei bambini

Il bruxismo notturno è un fenomeno molto frequente nell'infanzia (fino al 40% dei bambini), ha una genesi multifattoriale e origina dal sistema nervoso autonomo. A oggi non vi sono dati che dimostrino l'efficacia di uno specifico trattamento, sebbene ne vengano adoperati diversi (splint odontoiatrico, terapie farmacologiche, agopuntura, ecc.).

È già noto che le misure di igiene del sonno e la meditazione possano ridurre lo stress e migliorare la qualità del sonno, ma il loro effetto specifico sulla riduzione del bruxismo notturno nei bambini non era stato ancora studiato.

Un trial clinico randomizzato condotto da odontoiatri in Brasile ha raccolto i dati di 32 bambini di età tra 3 e 8 anni, per valutare gli effetti delle misure di igiene del sonno abbinate alla meditazione *mindfulness*, mediante ascolto di un'app audio, sul bruxismo notturno. Stati esclusi dal reclutamento (volontario tramite il web) bambini con disturbi neuropsichiatrici, con apnee notturne e in terapia farmacologica.

La presenza di bruxismo è stata rilevata mediante questionario secondo i criteri dell'International Consensus on The Assessment of Bruxism-2018 e con una visita odontoiatrica all'inizio e alla fine dello studio, classificando l'usura dentale in una scala a 3 punti. Il gruppo di intervento ha abbinato le misure di igiene del sonno (stanza da letto confortevole, senza rumori eccessivi, temperatura e luminosità adeguate, limitazione del consumo di alimenti e bevande stimolanti e di attività eccitanti come l'eccessiva esposizione a schermi) da parte del bambino, unita all'ascolto di un'audio-meditazione ogni sera prima di dormire per 5 settimane. Il gruppo di controllo non ha ricevuto alcuna indicazione per le terapie (né le ha utilizzate spontaneamente). I genitori hanno compilato un diario per 5 settimane segnalando il numero di episodi di bruxismo notturno nella settimana (da 0 a 7) in ciascun periodo. Per l'analisi è stato usato un modello di regressione di Poisson a effetti misti multilivello.

I bambini che hanno ricevuto le istruzioni sull'igiene del sonno e sull'uso della meditazione *mindfulness* hanno visto ridurre, a distanza di 5 settimane, il tasso di incidenza degli episodi di bruxismo del 46%, e sebbene l'analisi statistica effettuata sulla scala dei disturbi del sonno SDSC non abbia dato risultati significativi, tutti i genitori nel gruppo trattamento hanno riportato un miglioramento della qualità del sonno dei loro figli durante lo studio. Molti di loro hanno proseguito il "trattamento" anche dopo la fine del periodo indicato.

Questo studio ha diversi limiti: assenza di un gruppo placebo, scarsa numerosità del campione, outcome ricavati solo da questionario e non oggettivi, assenza di dati sull'effettiva usura dentale nei due gruppi. In compenso dimostra come delle misure comportamentali, semplici da seguire, a costo zero per le famiglie e senza effetti collaterali possano ridurre uno dei disturbi più comuni fra i bambini, con potenziali conseguenze odontoiatriche (usura dei denti) e non (cefalee). Inoltre il risvolto positivo noto di queste pratiche si estende al di là del bruxismo, *in primis* sulla qualità del sonno ma anche sull'effetto relativo ad ansia e stress.

- Amaral CC, Fernandez MDS, Chisini LA et al. Sleep hygiene measures combined with mindfulness meditation in the management of sleep bruxism in children: A randomized controlled clinical trial. *Int J Paediatr Dent*. 2025 Jan;35(1):118-128.

L'approccio Touchpoints di Brazelton per gli interventi di sostegno alla genitorialità

Luca Migliaccio, Fabia Eleonora Banella, Gherardo Rapisardi

Centro Touchpoints Brazelton, Associazione Natinsieme

Oggi il lavoro di promozione dello sviluppo infantile e delle competenze genitoriali si svolge in contesti molto diversi. Sono necessari approcci multidisciplinari che prendano in carico l'intero sistema bambino-famiglia e incrementino la cooperazione e l'efficacia di tutti i servizi presenti sui territori.

L'approccio Touchpoints di Brazelton offre strumenti per costruire una profonda alleanza di lavoro tra operatori, genitori, bambini e adolescenti, che possono essere utilizzati da tutti i professionisti che si occupano di età evolutiva, sviluppo tipico e atipico, nei diversi contesti educativi e sociosanitari, per la promozione, la valutazione e il trattamento. L'approccio Touchpoints è un modello evidence-based che ha dimostrato il suo impatto positivo sugli esiti di sviluppo del bambino, la relazione bambino-genitore, l'alleanza genitore-operatore e la collaborazione tra differenti professioni e servizi. In Italia viene al momento utilizzato da 31 differenti figure professionali.

Today the work of promoting child development and parenting skills takes place in very different contexts. There is a need for multidisciplinary approaches that take on the entire child-family system and increase the cooperation and effectiveness of all services present in the territories. Brazelton's Touchpoints approach offers tools to build a deep working alliance between practitioners, parents, children and adolescents and that can be used by all professionals dealing with typical and atypical child development, in different educational and social and health contexts, for promotion, evaluation and treatment. The Touchpoints approach is an evidence-based model that has demonstrated its positive impact on child development outcomes, the child-parent relationship, the parent-caregiver alliance and collaboration between different professions and services. Today in Italy it is used by professional from 31 different disciplines.

Introduzione

Alcuni decenni di politiche e interventi per la prima infanzia hanno generato diverse strategie per promuovere lo sviluppo dei bambini e delle bambine, sostenere la genitorialità e supportare economicamente e socialmente le famiglie, tuttavia i risultati non sono ancora soddisfacenti.

Le interazioni umane costituiscono il principale e più ricco ambiente per lo sviluppo delle connessioni neurali e delle capacità di regolazione dell'arousal, dell'attenzione e degli affetti, che

costituiscono le fondamenta dell'intero edificio dello sviluppo. La disponibilità emotiva dei caregiver è un elemento chiave della relazione poiché sostiene la capacità dell'adulto di osservare, interpretare e rispondere in modo sensibile ai segnali del bambino, nonché di sintonizzarsi affettivamente con lui. Tale disponibilità emotiva è ostacolata da diversi fattori, come l'isolamento sociale, la preoccupazione per il futuro, il disagio mentale e lo stress cronico e acuto, che può crescere durante le fisiologiche crisi comportamentali dei bambini [1]. La disponibilità emotiva è altresì promossa da molteplici fattori, come il senso di autoefficacia genitoriale, di fiducia per il futuro del bambino, la connessione sociale e il rinforzo che può derivare dal supporto dei servizi presenti sul territorio [2].

Molti interventi di supporto alla genitorialità si focalizzano sul dare informazioni ai genitori e "insegnare" capacità genitoriali, essi sono elementi necessari, ma non sufficienti. Gli interventi che invece lavorano sulla disponibilità emotiva dei caregiver e sui fattori che la influenzano, come la connessione sociale e l'empowerment, hanno un maggiore impatto sullo sviluppo cerebrale e la disponibilità all'apprendimento [3]. L'approccio Touchpoints di Brazelton è una modalità di lavoro transdisciplinare che può essere utilizzata da tutti i professionisti che si occupano di infanzia e adolescenza, sviluppo tipico e atipico, nei diversi contesti educativi e sociosanitari.

Il contributo innovativo di Thomas Berry Brazelton

Thomas Berry Brazelton, pediatra e psichiatra infantile, ha lavorato fin dagli anni Cinquanta a Boston (USA) presso la Harvard University e ci ha lasciato nel 2018 alla soglia dei 100 anni. Si è dedicato in modo particolare alla comprensione del comportamento neonatale e infantile e al supporto del ruolo genitoriale, diventando uno dei più conosciuti e amati pediatri statunitensi.

Tra i suoi contributi nel campo della pediatria e della psichiatria infantile, i più noti e rilevanti sono i concetti che stanno alla base della Scala di valutazione del comportamento del neonato [4,5], del Sistema di osservazione del comportamento neonatale [6] e dell'approccio Touchpoints [7,8]. Brazelton ha fortemente contribuito alla comprensione della prospettiva del neonato e del bambino e del loro ruolo attivo e propositivo all'interno della relazione con i genitori. Il suo contributo è in sintonia con quello che negli stessi anni veniva sostenuto in Italia da Adriano Milani Comparetti a proposito dell'iniziativa individuale che il neonato apporta nella relazione già a partire dalla vita fetale [9]. Centrale nella proposta di Brazelton anche l'utilizzo della descrizione del comportamento del bambino come mezzo dell'operatore per entrare in relazione con i genitori e sostenerne le competenze, aprendo un canale privilegiato nella comunicazione con loro.

Brazelton ha dimostrato attraverso un importante lavoro di ricerca che il neonato è un essere sociale, predisposto a interagire attivamente con la madre e le altre persone che si prendono cura di lui, riuscendo a evocarne il tipo di accudimento necessario alla propria sopravvivenza. Con i suoi studi ha dato dignità scientifica a ciò che le madri dentro di loro hanno sempre saputo: un neonato fin dai primi momenti si mostra diverso dagli altri, ha una propria abilità nel toccare, annusare, ascoltare e guardare; riesce a consolarsi con l'aiuto dell'adulto che può tenerlo in braccio, cullarlo, parlargli e cantare; fa capire che i suoi pianti possono avere cause diverse ed è in grado di utilizzare le modalità con cui viene accudito per maturare il suo adattamento al nuovo mondo extrauterino.

Le idee trasformative di Brazelton hanno dato un contributo innovativo in molti campi di ricerca, clinici e di organizzazione dei servizi [10]. Le differenze individuali, le prime interazioni neonato-caregiver, la guida anticipatoria, l'assistenza centrata sulla famiglia, la teoria dei sistemi dinamici nello sviluppo umano e la collaborazione interdisciplinare, sono solo

alcuni dei campi di studio più diffusi e noti in cui il lavoro di Brazelton continua a influenzare la ricerca, la pratica clinica e i servizi [11,12].

Tra i suoi allievi e collaboratori troviamo Heidelise Als, ideatrice della Developmental Care del neonato, Ed Tronick, Barry Lester, Kevin Nugent, Joshua Sparrow, Colwyn Trevarthen, Barry Zuckerman, Daniel Stern, Nadia Bruchwiler-Stern [13] e molti altri.

Il modello teorico e di intervento clinico proposto da Daniel Stern nel campo della salute mentale si ispira anche al lavoro di Brazelton per quello che riguarda l'utilizzo dell'osservazione reale e diretta del bambino e l'attenzione alle differenze individuali e costituzionali che interferiscono sullo sviluppo [14]. Un altro importante contributo di Brazelton è nel campo delle precoci interazioni madre-bambino attraverso il lavoro svolto proprio con Edward Tronick per mettere in luce le straordinarie capacità relazionali che i bambini possiedono fin dalla nascita e la spinta innata a impegnarsi attivamente nelle relazioni. Il bambino come partecipante attivo nella relazione rivela come le relazioni siano un contesto di mutua regolazione affettiva, in cui momento per momento si forma la trama e il tessuto dell'esperienza [15] attraverso processi di rottura e riparazione interattiva che contribuiscono alla creazione del carattere dell'individuo e al conoscere relazionale implicito, ovvero il suo modo di stare nel mondo e in relazioni significative [16].

Dopo cinquant'anni di ricerca e lavoro clinico al fianco di migliaia di famiglie e operatori di differenti discipline, Brazelton riunisce nella cornice teorico-pratica dell'approccio Touchpoints il frutto del suo lavoro innovativo sulla promozione dello sviluppo e l'alleanza di lavoro con genitori e colleghi.

L'approccio Touchpoints è una modalità di lavoro con la famiglia che offre un modello transdisciplinare dello sviluppo infantile e un modello relazionale utile a costruire una profonda alleanza di lavoro tra operatori, genitori, bambini e adolescenti.

Un modello evolutivo transdisciplinare

Brazelton [8] propone un modello evolutivo transdisciplinare, frutto del profondo scambio con diverse discipline e dunque compatibile con i modelli teorici di tutti i professionisti che si occupano di infanzia e adolescenza. Una visione condivisa dello sviluppo del bambino e delle sue connessioni con i vissuti dei genitori è un elemento indispensabile per la formulazione di interventi multidisciplinari efficaci.

Il modello evolutivo dell'approccio Touchpoints si focalizza sul fenomeno dello sviluppo umano come processo e sull'esperienza e i vissuti che esso genera nel bambino, nei genitori e negli operatori coinvolti. Si tratta di un processo ad andamento non lineare ma discontinuo, con scatti in avanti e pause: l'acquisizione di una nuova competenza viene preparata e poi raggiunta, a questo punto segue un periodo di consolidamento. Mentre si prepara una nuova acquisizione, riguardante ad esempio il sistema motorio, molte energie vengono concentrate su quel sistema e sottratte alle altre aree di sviluppo (cognitiva, emotiva, ...), così che si possono osservare delle regressioni ("ha ricominciato a svegliarsi la notte", "usa meno parole di prima"). Brazelton definisce questi passaggi come fasi di disorganizzazione, fisiologiche, durante le quali si possono ridurre soprattutto le capacità di regolazione emotiva e comportamentale. Oltre che dalla maturazione del bambino questi squilibri transitori possono essere innescati da cambiamenti nel genitore o nella vita familiare [34]. Sono fasi che durano pochi giorni o alcune settimane, nelle quali i genitori possono sentirsi disorientati e temere che il bambino stia regredendo o che ci siano problemi di altro tipo. La disorganizzazione del bambino può provocare quindi una disorganizzazione nei genitori, innescando un processo circolare nel quale

il vissuto del genitore (preoccupazione, rabbia, senso di colpa) permea la relazione influenzando il bambino e il suo sviluppo. Laddove gli operatori sono in grado di riconoscere questi momenti, distinguendoli dalle regressioni patologiche, possono aiutare i genitori a collegare le difficoltà del bambino al sano progredire del processo di sviluppo e questo consente di accompagnare in modo più sensibile e supportivo il bambino, oltre che promuovere nel genitore un vissuto consapevole e positivo.

Lo sviluppo emerge come un processo che non è soltanto nel bambino, ma avviene all'interno delle relazioni familiari e, dunque, gli interventi che mirano a promuovere lo sviluppo hanno bisogno di approcci che non si focalizzino soltanto sul bambino o sul genitore, ma sulla loro relazione, prendendo in carico l'intero sistema bambino-famiglia.

I touchpoint sono dunque periodi prevedibili di regressione e disorganizzazione che precedono e accompagnano dei balzi in avanti nello sviluppo del bambino. Inizialmente Brazelton e il suo gruppo si sono soffermati sui primi 6 anni di vita, descrivendo 15 touchpoint [7,17]. Successivamente questa lettura del processo dello sviluppo è stata utilizzata anche per l'adolescenza [18].

Il modello relazionale

Per sostenere il processo dello sviluppo motorio, cognitivo, emotivo e sociale, fenomeno che avviene all'interno delle relazioni umane, sono necessarie competenze e strategie che tutti i professionisti possano utilizzare, individualmente e in équipe, per sostenere le relazioni genitore-bambino, genitore-operatore, operatore-bambino. Il modello relazionale dell'approccio Touchpoints offre diversi strumenti per costruire e rinforzare l'alleanza di lavoro con i genitori: sei *presupposti sui genitori* e otto *principi guida* [8,12], che in questo lavoro, per motivi di spazio, presenteremo solo parzialmente.

I *presupposti sui genitori* sono dei suggerimenti utili all'operatore per mantenere un'attitudine relazionale empatica e collaborativa, anche nelle situazioni in cui si è di fronte a forti differenze culturali o modalità di accudimento distanti da quelle che ritiene ottimali. Come primo presupposto troviamo "Il genitore è l'esperto del proprio bambino". Brazelton propone di considerare, accanto all'expertise del professionista, l'expertise del genitore, ovvero la sua conoscenza dei comportamenti del bambino, delle sequenze comportamentali, dei propri vissuti e risposte ai diversi comportamenti, degli stili genitoriali dei propri genitori. Convocare il genitore al tavolo degli esperti, accoglierlo come nuovo membro dell'équipe di lavoro, aumenta straordinariamente il suo coinvolgimento attivo nell'intervento, diminuisce la tendenza a delegare all'operatore la formulazione di soluzioni e pone le basi per rinforzare il senso di autoefficacia e co-costruire processi di cambiamento maggiormente efficaci.

I *principi guida* sono delle strategie operative intenzionali che il professionista utilizza per rinforzare l'alleanza di lavoro e promuovere il cambiamento. Con il principio "Utilizza il comportamento del bambino come tuo linguaggio" Brazelton suggerisce di partire dall'osservazione condivisa del bambino per anteporre all'interpretazione e al giudizio dell'operatore la costruzione di significati condivisi con il genitore rispetto al comportamento del bambino. Osservare e comprendere le ragioni dei diversi comportamenti nelle diverse fasi di sviluppo favorisce la capacità genitoriale di scoprire e mettere in atto modalità di accudimento efficaci [19]. "Cerca le opportunità per sostenere le competenze genitoriali" è un principio centrale per allargare il focus dal deficit alle risorse; il senso di autoefficacia genitoriale è un forte motore motivazionale per il cambiamento e costituisce un importante fattore protettivo per lo sviluppo facendo crescere l'investimento del genitore all'interno della relazione con il bambino.

Un'area in cui convergono gli elementi evolutivi e relazionali dell'approccio Touchpoints è quella dell'anticipazione ai genitori delle sfide che si presenteranno sul fronte dello sviluppo e del comportamento. Costruendo insieme ai genitori la guida anticipatoria, gli operatori possono aiutarli a ridurre lo stress e incrementare la disponibilità emotiva.

La formazione continua e multiprofessionale

Professionisti di una stessa disciplina possono lavorare alla promozione dello sviluppo in contesti molto diversi e in collaborazione con operatori di numerose differenti discipline. Evidenziamo qui solo alcuni elementi di complessità per gli operatori [2]:

- i percorsi di formazione dei professionisti specializzati nel lavoro con il bambino contengono molto raramente strumenti per lavorare con il comportamento e il vissuto del genitore, utili a incrementare il coinvolgimento degli adulti nell'intervento e dunque la promozione delle relazioni genitore-bambino;
- la disponibilità emotiva degli operatori diventa un fattore centrale, poiché consente loro di comprendere e interagire in modo sensibile anche con quelle famiglie nelle quali la disponibilità emotiva e le dinamiche riguardanti lo sviluppo che da essa dipendono sono messi a rischio da alti livelli di stress;
- i professionisti a contatto con le situazioni più complesse sono a rischio di compassion fatigue, trauma vicario, demoralizzazione e perdita della propria disponibilità emotiva [20] e raramente vengono supportati nel prevenire queste fisiologiche difficoltà. L'esito più diffuso è una forte riduzione nell'efficacia del servizio, caratterizzata da interazioni poco sensibili con i bambini e giudicanti e punitive con i genitori;
- l'acquisizione delle capacità utili alla collaborazione transdisciplinare necessita di occasioni di formazione e riflessione in gruppi multiprofessionali. Queste occasioni sono molto rare e talvolta assenti.

Per fronteggiare tutto questo, l'approccio Touchpoints propone specifiche esperienze di formazione in gruppi multiprofessionali, strategie per il lavoro in équipe e lo strumento della *pratica riflessiva*, che possono essere incorporati nei percorsi di formazione professionale, nei corsi di specializzazione o master e nei modelli organizzativi degli enti che si occupano di bambini e famiglie.

La *pratica riflessiva* è uno strumento di lavoro per incrementare la frequenza e l'efficacia di momenti personali e di équipe nei quali riflettere sulle connessioni tra il proprio operato, il proprio vissuto e il processo di intervento sul sistema bambino-famiglia. Attraverso la *pratica riflessiva* si possono ampliare consapevolezza, intenzionalità ed efficacia.

I corsi di laurea, di specializzazione e di aggiornamento sono prevalentemente monoprofessionali per tutte le discipline e questo crea molte difficoltà poiché l'efficacia del lavoro con le famiglie necessita invece di servizi multiprofessionali o di una rete di servizi e professionisti di differenti discipline. Corsi di formazione transdisciplinari e periodici momenti di confronto multiprofessionale sono necessari per elaborare una visione comune sullo sviluppo e sulle modalità di intervento e un linguaggio comune a loro volta indispensabili per la costruzione di interventi condivisi.

L'approccio Touchpoints, oltre a offrire un modello teorico-pratico transdisciplinare utile a creare un terreno comune a tutti i professionisti che lavorano con l'età evolutiva, aiuta gli operatori a rinforzare tra loro alleanza e collaborazione, proponendo di utilizzare all'interno delle relazioni con i colleghi, i *presupposti sugli operatori* – attitudini relazionali utili ai rapporti di colleganza – [8] e quegli stessi *principi guida* impiegati con le famiglie, che mettono al centro rispetto e fi-

ducia, attenzione ai punti di forza, strategie per costruire insieme.

L'approccio Touchpoints pone l'accento sulle innate risorse che la maggior parte degli adulti scoprono in sé stessi diventando genitori – indipendentemente dalla condizione socio-culturale – e sul processo parallelo che avviene nei professionisti che scelgono di dedicare il loro lavoro ai bambini. Utilizzare un focus sui punti di forza anche nei confronti degli operatori, ha come effetto una riduzione delle loro modalità operative centrate sul deficit, basate su convinzioni negative e pregiudizi che possono impedire di comprendere il punto di vista delle famiglie e integrarlo nell'intervento che si sta offrendo loro [2].

L'approccio Touchpoints, utilizzato anche tra e verso gli operatori, ravviva la dedizione alla loro vocazione professionale, allineandoli con quella dei genitori. Gli operatori raggiungono una maggiore conoscenza di sé, l'umiltà e il coraggio necessari per imparare dalle famiglie con le quali lavorano e scoprire obiettivi, risorse e bisogni comuni. Operatori che imparano a lavorare insieme in questo spirito, si sentono meno soli, più vicini ad altri con i quali condividere il peso del lavoro nei servizi e più sicuri di poterne affrontare le sfide [21].

La necessità di integrare i servizi

Oggi il lavoro con le famiglie si svolge in contesti sempre più influenzati dalle differenze culturali e dalle molteplici forme di genitorialità possibili. Molti modelli di intervento derivano dalla visione socioculturale dei professionisti che li progettano e li applicano e si traducono in comportamenti, protocolli e politiche inefficaci poiché stridono con i bisogni e le potenzialità delle famiglie provenienti da altri scenari socioculturali. L'approccio Touchpoints si adatta velocemente alle culture delle famiglie a cui si rivolge, grazie alla sua impostazione collaborativa e non prescrittiva, che parte dai punti di forza e non dal deficit, dotata di strategie appositamente formulate per riequilibrare il tradizionale sbilanciamento di potere tra operatori e utenti. Questo approccio offre agli operatori occasioni di crescita professionale per sviluppare sensibilità alle differenze culturali e fronteggiare la propria riluttanza a cedere potere, così da riuscire a trovare una maggiore alleanza con tutte le famiglie [2].

I genitori e bambini possono avere difficoltà da affrontare su diversi fronti e trovarsi a interagire con differenti servizi che spesso non sono coordinati tra loro. Le famiglie incontrano una confondente disomogeneità di approcci che sottendono diversità di punti di vista tra gli operatori e tra gli enti che dovrebbero offrire il loro supporto. Nonostante in questi anni venga evidenziata la necessità di realizzare un sistema integrato dei servizi per l'infanzia [22], vi sono notevoli ostacoli per l'efficacia del coordinamento e della collaborazione intersettoriale, tra cui la tutela della privacy degli utenti, la crescente specializzazione degli interventi, la diversificazione delle fonti di finanziamento, ma anche la presenza di culture professionali e istituzionali tra loro divergenti. Modelli teorico-pratici che offrono un linguaggio comune e dei principi guida condivisibili tra tutti i servizi educativi e socio-sanitari, possono sostenere operatori di differenti discipline nel creare rapporti di collaborazione e un terreno comune sul quale formulare obiettivi condivisi [2].

L'approccio Touchpoints si rivela uno strumento efficace non soltanto per la creazione di una nuova generazione di interventi di sostegno alla genitorialità, ma per incrementare la cooperazione tra tutti i servizi già strutturati e presenti sui territori.

Outcome e diffusione dell'approccio Touchpoints

L'approccio Touchpoints è un modello evidence-based sottoposto per oltre un ventennio a valutazioni ampie e approfondite della sua efficacia, applicabilità e validità. A livello in-

ternazionale esistono più di duecento le pubblicazioni riguardanti interventi di promozione dello sviluppo basati sull'approccio Touchpoints, con variabilità di professionisti coinvolti, contesti professionali, età dei bambini e collocazioni geografiche [23-25].

Ad oggi gli interventi basati sull'approccio Touchpoints hanno dimostrato il loro impatto nel rafforzare gli esiti di sviluppo cognitivo e socioemotivo, i legami di attaccamento genitore-bambino, l'incidenza e la durata dell'allattamento al seno, la capacità dei genitori/caregiver di riconoscere le regressioni fisiologiche e gestire comportamenti che richiedono l'invio per una valutazione specialistica. Vi sono altresì misurazioni di riduzione dei livelli di stress nei genitori/caregiver, del rischio di abuso e trascuratezza, dell'incidenza della depressione genitoriale e dell'uso del pronto soccorso per l'assistenza sanitaria di routine. Ulteriori dati documentano un impatto sul miglioramento della relazione genitori-operatori nei servizi sanitari ed educativi per la prima infanzia, dell'adesione ai bilanci di salute pediatrici e dei tassi di vaccinazione infantile, della qualità dei programmi educativi per la prima infanzia, della collaborazione e del coordinamento dei servizi tra professioni e organizzazioni differenti, della stabilità dei cambiamenti messi in atto dalle organizzazioni [2].

Nei cinque continenti migliaia di operatori utilizzano L'approccio Touchpoints di Brazelton e questo modello di lavoro sta supportando molti operatori e famiglie anche in Italia.

Dal 2016 il Centro Touchpoints Brazelton italiano (Roma), affiliato al Brazelton Touchpoints Center del Boston Children's Hospital – Harvard Medical School, offre l'edizione italiana del corso di formazione sull'approccio Touchpoints rilasciando una certificazione internazionale. Fino a dicembre 2024 sono stati formati 1500 operatori, ben 31 differenti figure professionali¹ provenienti da 18 Regioni italiane e appartenenti alla gran parte delle tipologie di servizi educativi², sociali³ e sanitari⁴. Una così ampia rappresentanza di figure e servizi è notevole ed è dovuta all'eccezionale trasversalità dell'approccio. Gli operatori esprimono grande soddisfazione anche perché trovano in aula un minimo di 7-10 figure professionali diverse e successivamente possono partecipare alle iniziative di aggiornamento di una community così eterogenea. Accanto al corso sull'approccio Touchpoints, vengono proposte opportunità di aggiornamento, sempre in chiave multiprofessionale, come gruppi di supervisione su casi clinici, webinar sui temi dello sviluppo e della professione, altri corsi di formazione e convegni nazionali e internazionali.

In ambito sanitario il numero degli enti pubblici e privati che scelgono l'approccio Touchpoints per rinforzare il lavoro delle proprie équipe multidisciplinari è in crescita; al momento undici aziende sanitarie locali e due centri di riabilitazione hanno iniziato a formare i propri dipendenti. Alcuni di questi enti stanno portando avanti progetti pluriennali per allargare progressivamente il numero di operatori e servizi coinvolti. L'Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale ha formato i primi 150 operatori interessando i servizi di terapia intensiva neonatale, neonatologia, pediatria ospedaliera e territoriale, consultori, salute mentale infantile, riabilitazione. L'azienda USL Toscana centro, dal 2018 al 2023, ha formato 280 operatori coinvolti nella totalità dei servizi ospedalieri e territoriali riguardanti l'infanzia e l'adolescenza, offrendo loro, oltre al corso di formazione, momenti di aggiornamento quadrimestrale con discussione di casi clinici.

In ambito socioeducativo realtà molto diverse tra loro stanno formando i propri operatori con l'approccio Touchpoints. Numerosi nidi utilizzano questa modalità di lavoro per potenziare il coinvolgimento dei genitori, anche attraverso la progettazione di nuove attività [26,27]. Il progetto nazionale "Un villaggio per crescere" del Centro per la Salute del Bambino di Trieste, presente in 18 città italiane attraverso servizi educativi gratuiti

di compresenza, ha scelto di formare 30 educatori che quotidianamente propongono attività per bambini e genitori insieme [28]. Il progetto "Con le famiglie" della Fondazione Valter Baldaccini di Foligno, che offre un intervento di sostegno alla genitorialità in home visiting in presenza di alcuni fattori di rischio psicosociale, ha scelto l'approccio Touchpoints come cornice scientifica di riferimento; sono stati formati gli educatori home visitor e il personale coinvolto appartenente a consultori e pediatria di base ed è stata offerta loro dal 2019 al 2023 una supervisione bimestrale sull'utilizzo dell'approccio [29]. Alcune esperienze svolte in centri per le famiglie e asili nido hanno mostrato la predisposizione dell'approccio Touchpoints nel potenziare interventi specifici come i gruppi di massaggio infantile [30]. Anche una rivista per genitori e operatori, *UPPA*, ha formato alcuni responsabili della redazione al fine di applicare il modello evolutivo e il modello relazionale dell'approccio Touchpoints nell'impostazione scientifica e giornalistica della rivista [31]. Vi sono poi altre realtà che non sono qui riportate e il loro numero è in continuo aumento.

Conclusioni

Oggi il lavoro di promozione dello sviluppo e delle competenze genitoriali si svolge in contesti molto diversi e sempre più influenzati dalle differenze culturali e dalle molteplici forme di genitorialità possibili. Molti genitori non aderiscono a interventi che propongono informazioni e competenze senza offrire un rapporto di fiducia e rispetto che risulti per loro motivante [32]. Il messaggio implicito di questi interventi è che i genitori sono sprovvisti di nozioni e competenze e questo rischia di indebolire il senso di autoefficacia, potenziare il disinvestimento e interferire con la disponibilità emotiva e il coinvolgimento con le attività proposte. Negli interventi basati sulla collaborazione con i genitori e focalizzati sulle risorse, piuttosto che sull'insegnare loro qualcosa, si mette al centro l'expertise del genitore e della sua comunità. Si utilizzano strategie per rinforzare le loro connessioni sociali e costruire relazioni di fiducia con gli operatori. Quando percepiscono queste relazioni come positive e supportive, i genitori vivono minori livelli di stress e si accresce la loro disponibilità emotiva [33]. Per gli interventi di sostegno alla genitorialità sono necessari approcci che non si focalizzino soltanto sul bambino o sul genitore, ma sulla loro relazione, prendendo in carico l'intero sistema bambino-famiglia. I professionisti specializzati nel lavoro con il bambino hanno bisogno di ricevere maggiori strumenti per lavorare con il comportamento e il vissuto del genitore e per collaborare efficacemente con operatori di differenti discipline. L'approccio Touchpoints di Brazelton è una modalità di lavoro con la famiglia che consente tutto questo e può essere utilizzata da tutti i professionisti che si occupano di infanzia e adolescenza, sviluppo tipico e atipico, nei diversi contesti educativi e sociosanitari, dalla promozione, alla valutazione, al trattamento.

Brazelton riunisce nella cornice teorico-pratica dell'approccio Touchpoints le sue idee trasformative offrendo un insieme di strategie che non si sostituiscono ai differenti strumenti che gli operatori già utilizzano, ma rinforzando l'alleanza di lavoro con genitori e colleghi, ne incrementano l'efficacia. L'approccio Touchpoints è un modello evidence-based che ha dimostrato il suo impatto positivo sugli esiti di sviluppo del bambino, la relazione bambino-genitore, l'allattamento al seno, i livelli di stress e di depressione genitoriale, l'alleanza genitore-operatore e la collaborazione tra differenti professioni e servizi. Si adatta velocemente alle differenti culture delle famiglie grazie alla sua impostazione collaborativa e non prescrittiva, che parte dai punti di forza e non dal deficit.

L'approccio Touchpoints propone specifiche esperienze di formazione in gruppi multiprofessionali, strategie per il lavoro in équipe e lo strumento della *pratica riflessiva*, che posso-

no essere incorporati nei percorsi di formazione professionale, nei corsi di specializzazione o master e nei modelli organizzativi degli enti che si occupano di bambini e famiglie. Al momento, in Italia, ha raggiunto 31 differenti figure professionali appartenenti alla gran parte delle tipologie di servizi educativi, sociali e sanitari erogati da enti pubblici o privati per l'infanzia e l'adolescenza. Offrendo un linguaggio comune e dei principi guida condivisibili tra tutte le professioni e i servizi, si rivela uno strumento efficace non soltanto per la formulazione di una nuova generazione di interventi di sostegno della genitorialità, ma per incrementare la cooperazione e l'efficacia di tutti i servizi già strutturati e presenti sui territori.

Per ricevere informazioni sulle attività del Centro Touchpoints Brazelton italiano è possibile scrivere a centrotouchpoints@natinsieme.it. ■

Note

1. Sono qui elencate le figure professionali in ordine di rappresentanza percentuale sul totale degli operatori formati: pediatri e neonatologi, psicologi e psicoterapeuti, fisioterapisti, neuropsicomotricisti (TNPEE), ostetriche, logopedisti, neuropsichiatri infantili, educatori e insegnanti, pedagogisti, infermieri, psicomotricisti, vigilatrici d'infanzia, puericultrici, operatori socio sanitari, terapeuti occupazionali, osteopati, fisiatristi, assistenti sociali, musicoterapeuti e musicoterapisti, ortottisti, oculisti, personale amministrativo, ginecologi, odontoiatri, foniatri, terapisti della riabilitazione psichiatrica, assistenti sanitari, farmacisti. Alle professioni si aggiungono anche alcune certificazioni di competenza: consulenti professionali in allattamento materno, insegnante AIMI, operatrice della nascita.
2. Nidi, scuole dell'infanzia, centri bambini e famiglie, villaggi per crescere, scuole primarie e secondarie.
3. Servizi sociali, centri famiglie, servizi di educativa domiciliare.
4. Terapie intensive neonatali, neonatologie, reparti di pediatria, consultori, pediatria di famiglia, servizi di salute mentale per l'età evolutiva, servizi di riabilitazione.

Bibliografia

1. Murray L, Cooper P, Hipwell A. Mental health of parents caring for infants. *Arch Womens Ment Health*. 2003 Aug;6 Suppl 2:S71-7.
2. Sparrow JD. Child justice, caregiver empowerment, and community self-determination. In: Fennimore BS, Goodwin AL (eds). *Promoting social justice for young children*. Springer, 2011:35-46.
3. Shonkoff J, Phillips D. *From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development*. National Academies Press, 2000.
4. Brazelton TB. Neonatal Behavioral Assessment Scale. *Clinics in Developmental Medicine No. 50*. Spastics International Medical Publications. William Heinemann Medical Books Ltd, 1973.
5. Brazelton TB, Nugent JK, Rapisardi G, Simonelli A. La scala di valutazione del comportamento del neonato. Masson, 1997.
6. Nugent JK, Keefer CH, Minear S, et al. Understanding newborn behavior and early relationships: The Newborn Behavioral Observations (NBO) system handbook. Paul H Brookes Publishing, 2007.
7. Brazelton TB. *Touchpoints: Your child's emotional and behavioral development*. Addison-Wesley Publishing Company, 1992 (trad. it. *Il bambino da 0 a 3 anni: guida allo sviluppo fisico, emotivo e comportamentale del bambino*. Rizzoli, 2003).
8. Brazelton TB. How to help parents of young children: The Touchpoints model. *J Perinatol*. 1999 Sep;19(6 Pt 2):S6-7.
9. Milani Comparetti A. The Neurophysiologic and Clinical Implications of Studies on Fetal Motor Behavior. *Semin Perinatol*. 1981 Apr;5(2):183-9.
10. Lester BM, Sparrow JD (eds). *Nurturing children and families: Building on the legacy of T. Berry Brazelton*. John Wiley & Sons, 2010 (trad. it. *Bambini e Famiglie. L'eredità di T. Berry Brazelton*. Raffaello Cortina Editore, 2015).
11. Rapisardi G, Davidson A. La promozione dello sviluppo neonatale e infantile: l'approccio Brazelton. *Medico e Bambino*. 2003;22:171-5.
12. Rapisardi G. Berry Brazelton. *Quaderni acp*. 2018;25:4.
13. Bruschiweiler-Stern N. The psychological context of the NBAS. In: Brazelton TB, Nugent K (eds). *The Neonatal Behavioural Assessment Scale*. Mac Keith Press 2011*:94-101.
14. Stern DN. Uno sguardo nuovo sull'interazione genitore-neonato. Le dinamiche dell'arousal nei neonati. In: Lester BM, Sparrow JD (eds). *Bambini e Famiglie. L'eredità di T. Berry Brazelton*. Raffaello Cortina Editore, 2015:115-24.
15. Gold CM, Tronick E. *The power of discord: Why the ups and downs of relationships are the secret to building intimacy, resilience, and trust*. Little, Brown Spark, 2020.
16. Banella FE, Tronick E. Mutual regulation and unique forms of implicit relational knowing. In: Apter G, Devouche E, Gratiè M (eds). *Early Interaction and Developmental Psychopathology*. Volume I: Infancy. Springer, 2019:35-53.
17. Brazelton TB, Sparrow J. *Touchpoints-three to six*. Da Capo Lifelong Books, 2008 (trad. it. *Il bambino da 3 a 6 anni: dedicato a tutti i genitori di bambini in età prescolare o al primo anno di scuola*. Rizzoli, 2004).
18. Sparrow JD. *Il Touchpoint dell'adolescenza: Aiutare i genitori a capire e sostenere i propri figli adolescenti*. Intervento al Convegno Internazionale Multidisciplinare Mi Fido di Te! Valorizzare le competenze del bambino, dell'adolescente e della coppia genitoriale, Roma, 13-14 marzo 2015.
19. Rapisardi G, Migliaccio L. Prefazione all'edizione italiana. In: Lester BM, Sparrow JD (eds). *Bambini e Famiglie. L'eredità di T. Berry Brazelton*. Raffaello Cortina Editore, 2015:XI-XIII.
20. Edelwich J, Brodsky A. *Burn-out: Stages of disillusionment in the helping professions*. Human Sciences Press, 1980.
21. Sparrow JD. Adattare i servizi assistenziali ai bisogni relazionali dello sviluppo. Costruire la comunità attraverso la consultazione collaborativa. In: Lester BM, Sparrow JD (eds). *Bambini e Famiglie. L'eredità di T. Berry Brazelton*. Raffaello Cortina Editore, 2015:47-64.
22. Tamburlini G. *I bambini in testa. Prendersi cura dell'infanzia a partire dalle famiglie*. Il Pensiero Scientifico, 2023.
23. Barlow J, Herath NI, Bartram Torrance C, et al. The Neonatal Behavioral Assessment Scale (NBAS) and Newborn Behavioral Observations (NBO) system for supporting caregivers and improving outcomes in caregivers and their infants. *Cochrane Database Syst Rev*, 2018, 3 (CD011754).
24. Tazza C, Ioverno S, Pallini S. Home-visiting programs based on the Brazelton approach: a scoping review. *Eur J Pediatr*. 2023 Aug;182(8):3469-79.
25. Vicente JB, Pegorin TC, Santos ALO, Veríssimo MÓR. Interventions for child development based on the Touchpoints Model: scoping review. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2023 Oct 9;31:e4034.
26. Colombo RA, Nardellotto DI. *Bambini e genitori al nido. Il metodo Brazelton*. Carocci Faber, 2019.
27. Saio A. *Il metodo Brazelton: come riconoscere il valore dei genitori attraverso i Touchpoints*. Tesi di Laurea. Università degli studi di Torino, 2022.
28. Alushaj A, Castagnetti M, Falliti I, et al (eds). *Con le famiglie. Ruolo e potenzialità degli spazi per genitori, bambine e bambini nell'ambito del sistema dei servizi 0-6: dai Centri Bambini e Famiglie ai Villaggi per Crescere*. Centro per la salute del Bambino, 2023.
29. Tazza C. *Il Metodo Touchpoint di Brazelton nella pratica con le famiglie. Il progetto della fondazione Walter Baldaccini*. Tesi di Laurea. Università degli studi di Roma, Roma 3, 2019.
30. Ciracò E, Grande D. Esperienze operative presso un centro per le famiglie e dei nidi d'infanzia, attraverso l'approccio Touchpoints e il massaggio infantile. *Quaderni acp*. 2021;28:209-13.
31. Borgia C, Conti Nibali S. È possibile applicare il modello Touchpoints in una rivista per genitori? L'esperienza di UPPA. Intervento al Secondo Incontro Nazionale Touchpoints. *Disorganizzazione e vulnerabilità nello sviluppo. Sfide e opportunità*. Roma, 25 novembre 2018.
32. Easterbrooks A, Copeman A, Goldberg J, et al. Supporting parent-child relationships in early care and education. Paper presented at the Society for Research in Child Development Biennial Conference, 2007.
33. Copeman A, Julian M, Goldberg J. Associations among childcare provider characteristics, parent-provider relationships, and parent anxiety. Poster presented at Society for Research in Child Development, 2007.

Quando la diagnosi è “scritta in faccia”: buona la prima

Margherita Rosa¹, Michele Biccardi²,
Giuseppina Bernardo², Irma Di Filippo²,
Andrea Spagnuolo², Virginia Mirra¹,
Marco Sarno¹, Alida Casale¹, Filippo Iaccarino¹,
Valeria Pellino³, Daniela Cioffi³, Daniele De Brasi¹,
Paolo Siani¹

¹ Dipartimento di Pediatria Generale e d'Urgenza, Unità Operativa Complessa di Pediatria delle Malattie Croniche e Multifattoriali, Azienda Ospedaliera Pediatrica di Rilievo Nazionale Santobono-Pausilipon, Napoli

² Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, Università degli Studi di Napoli “Federico II”, Napoli

³ Dipartimento di Pediatria Specialistica, Unità Operativa Semplice di Auxologia e Endocrinologia, Azienda Ospedaliera Pediatrica di Rilievo Nazionale Santobono-Pausilipon, Napoli

Descriviamo il caso di una paziente di 7 mesi con sindrome di Cushing iatrogena causata dalla somministrazione di clobetasolo propionato per via topica. Fin dall'arrivo in reparto abbiamo sempre ipotizzato che l'habitus e il profilo ormonale, indicativo di un'insufficienza corticosurrenalica, fossero secondari all'assunzione di corticosteroidi, ma l'iter diagnostico-terapeutico si è complicato e prolungato per la barriera linguistica e il contesto sociale e culturale della famiglia. Un'attenta e scrupolosa anamnesi ha permesso la risoluzione di un caso di difficile gestione più di qualsiasi altra indagine laboratoristica e strumentale.

We describe the case of a 7-month-old infant with iatrogenic Cushing's syndrome caused by the topical administration of clobetasol propionate. Since the admission, we hypothesized that the child's phenotype and her hormonal profile, indicative of adrenal insufficiency, were secondary to corticosteroid administration. However, the diagnostic and therapeutic process became complicated and prolonged due to the language barrier and the family's social and cultural context. A careful and clear medical history provided the resolution of this challenging case more than any other laboratory or instrumental investigation.

La storia

S., 7 mesi, nata a termine da gravidanza normocondotta in Italia da genitori non consanguinei di origine marocchina, giungeva a ricovero inviata dall'ambulatorio di endocrinologia, dove la piccola era stata valutata per obesità, habitus cushingoide e riscontro di iperinsulinemia e ipocortisolismo. In anamnesi si evinceva che S. aveva assunto latte vaccino e prodotti da forno dai due ai sei mesi di vita circa per iniziativa materna.

Il percorso diagnostico

Valutazione all'ingresso nel nostro reparto:

- peso 9,020 kg (87° Z-score + 1,107) Lunghezza 65,5 cm (11° Z-score -1,228) Peso/Lunghezza 99° pc circonferenza cranica 43,5 (50° pc);
- frequenza cardiaca 128 bpm; pressione arteriosa 126/81 mmHg (>95° pc); temperatura 36,2 °C; SpO2 99% in aria;



Figura 1. Caratteristiche fenotipiche della paziente S. con aspetto cushingoide.

- aspetto cushingoide con facies lunare [Figura 1], irsutismo, idratazione nella norma, obiettività cardiorespiratoria e addominale nella norma, assenza di striae rubrae, genitali femminili esterni normoconformati, sviluppo psicomotorio nei limiti della norma;
- emocromo, glicemia, elettroliti e indici di funzionalità d'organo, equilibrio acido-base: nella norma; indici di flogosi: negativi.

La madre, che comprendeva bene l'italiano, nonostante venisse più volte interrogata anche in presenza di un mediatore culturale, negava la somministrazione di corticosteroidi sia per via sistemica che per via topica o aerosolica, affermando di aver applicato unicamente crema idratante-lenitiva (che esibiva) per dermatite al dorso.

Gli esami ormonali mostravano, però, un chiaro quadro di ipocortisolismo (ACTH < 1,5 pg/ml con vn 7-28 pg/ml, cortisolo; 0,39 mcg/dl vn 5-25 mcg/dl), nell'ambito di un più ampio quadro di iposurrenalismo (17OHP: 0,01 ng/ml vn 0,7-2,5 ng/mL; DHEAS < 0,10 mcg/dl vn 10-50 mcg/dL; testosterone < 0,02 ng/ml vn 0,01-0,05 ng/mL; androstenedione < 0,24 ng/ml vn 0,03-0,1 ng/mL). Il profilo tiroideo, l'asse IGF1-GH, il metabolismo calcio-fosforo risultavano, invece, nella norma. Costeualmente, si confermavano al diario pressorio gli elevati valori rilevati all'ingresso. Si riscontravano inoltre elevati livelli di renina e aldosterone (aldosterone 98,5 ng/dL v.n. 6,5-86, renina 494,6 μIU/mL v.n. 17,4-173,8) con elettroliti urinari ridotti (sodio indosabile v.n. 54,0-150,0, potassio 6,9 mEq/L v.n. 20,0-80,0, cloro < 7 mEq/L v.n. 46,0-168,0). L'ecografia addome non evidenziava alterazioni o processi espansivi a livello delle logge surrenaliche.

In accordo con l'endocrinologo, si procedeva ad eseguire un ACTH test che confermava l'ipocortisolismo (cortisolo a t60':

Tabella 1. Classificazione dei corticosteroidi topici (da [1])

Debole (classe I)	Idrocortisone acetato	0,5%
Media (classe II)	Metilprednisone aceponato	0,1%
	Desonide	0,05% e 0,1%
	Fluorocortolone (basecaproato-pivalato)	0,025%
	Betametasona valerato	0,05%
	Difluprednato	0,02%
	Aclometasone dipropionato	0,05% (classe III se allo 0,1%)
Potente (classe III)	Mometasone furoato	0,1%
	Idrocortisone butirrato	0,1%
	Fluticasone propionato	0,05%
	Idrocortisone aceponato	0,1%
	Betametasona 17-valerato	0,1% (classe II se allo 0,05%)
	Betametasona dipropionato	0,1%
	Difluorocortolone valerato	0,05% (classe II se allo 0,02%)
Molto potente (classe IV)	Clobetasolo propionato	0,05%
	Difluorocortolone valerato	0,3%

7,12 mcg/dL, vn>16) e dunque la presenza di insufficienza surrenalica. La normalità degli altri assi ipofisari a eccezione dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrene (HPA) era più tipica dei quadri di ipocorticosurrenalismo primario, anche se alcune indagini ematiche della bambina apparivano caratteristiche di un'insufficienza surrenalica secondaria. In particolare, in presenza di ACTH soppresso, era possibile escludere tutte le forme di iperplasia surrenalica congenita, anche il deficit di 17,20 liasi che poteva essere parzialmente compatibile con il nostro quadro clinico. Il deficit congenito di Proopiomelanocortina (POMC) poteva rappresentare un'ipotesi diagnostica, dati il quadro di insufficienza surrenalica secondaria e l'obesità precoce, ma non giustificava l'ipertensione arteriosa e l'iperaldosteronismo. Pertanto, nel dubbio di presenza di una secrezione ormonale ectopica, continuando la mamma a negare la somministrazione di farmaci contenenti cortisone anche per via nasale o congiuntivale, l'endocrinologo consigliava l'esecuzione di una TC addome. Peraltro, in aggiunta alle difficoltà socioambientali, va segnalata anche l'assenza del padre in reparto per problemi lavorativi per cui avevamo più volte suggerito alla madre di chiedere anche al padre e agli altri conviventi se ci fosse stata una somministrazione di farmaci che lei non ricordava.

Nel giorno stabilito per l'esecuzione della TC addome, essendo richiesta la presenza obbligatoria di entrambi i genitori, giungeva in reparto anche il padre di S., a cui ripetevamo le stesse domande fatte alla madre nei giorni precedenti. Finalmente, dopo oltre mezz'ora, il padre raccontava di una crema "idratante" che la madre aveva applicato nei mesi estivi fino alle due settimane precedenti il ricovero, pressoché quotidianamente, per "ridurre la sudorazione della piccola", di cui però non ricordava il nome, consigliata dal farmacista. Quindi, i genitori, sollecitati dai medici di reparto, recuperavano dal cellulare la foto della confezione della crema, rivelando che si trattava di clobetasolo propionato, uno steroide di IV gruppo, molto attivo sull'asse HPA [1] [Tabella 1, Figura 2].

Si soprassedeva quindi all'esecuzione della TC addome, ponendo diagnosi di sindrome di Cushing iatrogena.



Figura 2. Clobesol crema, applicata alla nostra paziente.

La diagnosi

La sindrome di Cushing è causata da un'esposizione prolungata e inappropriata a livelli elevati di glucocorticoidi. Se non trattata, può portare a morbilità e mortalità significative a causa delle sue complicanze metaboliche, cardiovascolari e immunitarie [Tabella 2]. La prevalenza varia in base a fattori etnici, culturali e clinici, come la diffusione di malattie che richiedono trattamenti steroidei. La causa più comune è rappresentata infatti dall'assunzione di glucocorticoidi esogeni, che include corticosteroidi sistemici, topici o inalatori [4,5]. L'eccesso di cortisolo determina quindi un incremento della gluconeogenesi, della glicogenolisi e della resistenza all'insulina, con conseguente iperglicemia. I pazienti possono presentare una vasta gamma di sintomi, tra cui: alterazioni metaboliche (aumento di peso con obesità centrale, ipertensione arteriosa e diabete mellito); segni caratteristici (facies lunare, "gibbo" dorsale, striae rubrae, acne e irsutismo); complicanze osteoarticolari (osteopenia, fratture, dolore osseo); altri sintomi sistemici (debolezza muscolare, ritardi nella guarigione delle ferite, alterazioni neuropsichiatriche, infertilità) [2,3,5]. Un'importante complicanza della terapia con glucocorticoidi è l'ipocortisolismo iatrogeno, dovuto alla soppressione dell'asse HPA. Questo può manifestarsi con astenia, ipotensione, nausea, vomito e, nei casi gravi, crisi surrenaliche potenzialmente letali [Tabella 2] [4,5]. Secondo Improda et al. [6], l'ipocortisolismo iatrogeno nei bambini rappresenta un problema clinico complesso, in quanto i sintomi di insufficienza surrenalica possono non manifestarsi immediatamente dopo la sospensione del trattamento, ma svilupparsi in modo graduale, causando difficoltà nella diagnosi precoce. La durata della soppressione dell'asse HPA può variare significativamente da paziente a paziente. Il rischio di ipocortisolismo è più alto quando la riduzione dei corticosteroidi è troppo rapida o se la sospensione non è ben pianificata.

Il trattamento della sindrome di Cushing iatrogena consiste nella riduzione graduale dei corticosteroidi esogeni, monitorando attentamente i pazienti per garantire il recupero dell'asse HPA e, in caso di asse soppresso, introducendo la terapia sostitutiva temporanea con glucocorticoidi [Figura 3].

Il decorso

S. ha dunque iniziato terapia sostitutiva con idrocortisone al dosaggio di 12 mg/m²/die, attualmente in décalage. Ai successivi controlli si è riscontrata una progressiva normalizzazione dei valori di ACTH, cortisolo ed elettroliti urinari e una progressiva normalizzazione dell'habitus della bimba e dei valori di pressione arteriosa.

Tabella 2. Caratteristiche cliniche dell'insufficienza surrenalica indotta da glucocorticoidi (modificato da [6])

Segni/sintomi	Insufficienza surrenalica iatrogena	Sindrome di Cushing iatrogena	Crisi surrenalica
Aspetto generale	Sensazione di malessere generale Pelle pallida/di colore alabastro	Viso a luna piena Eritema facciale Depositi di grasso sovraclaveari e dorsocervicali Acne Edema periferico Irsutismo Striae rubrae Facilità ai lividi Atrofia cutanea Obesità centrale con riduzione della crescita lineare	Febbre Incoscienza Collasso
Crescita	Scarso aumento di peso associato a ridotta crescita lineare (soprattutto nei neonati) Ridotta crescita lineare con peso normale (infanzia tardiva e adolescenza)	Obesità centrale con ridotta crescita lineare	Perdita di peso (disidratazione)
Gastrointestinale	Anoressia Nausea/vomito Disagio addominale	Aumento dell'appetito	Nausea/vomito Dolore addominale (Possibile confusione con sintomi chirurgici acuti)
Neurologico	Vertigini (soprattutto posturali) Mal di testa Sonnolenza Confusione	Labilità emotiva Depressione Insonnia Pseudotumor cerebrali	Letargia Confusione Delirio Coma Convulsioni Grave affaticamento
Muscoloscheletrico	Mialgia/atalgia (specialmente mani) Debolezza/affaticamento	Debolezza muscolare prossimale	Debolezza/fatica
Altro	Ipotensione ortostatica Ipoglicemia Linfocitosi ed eosinofilia	Iperensione Iperglicemia Cattiva guarigione delle ferite Irregolarità mestruali	Ipotensione Shock ipovolemico Ipoglicemia Iponatriemia

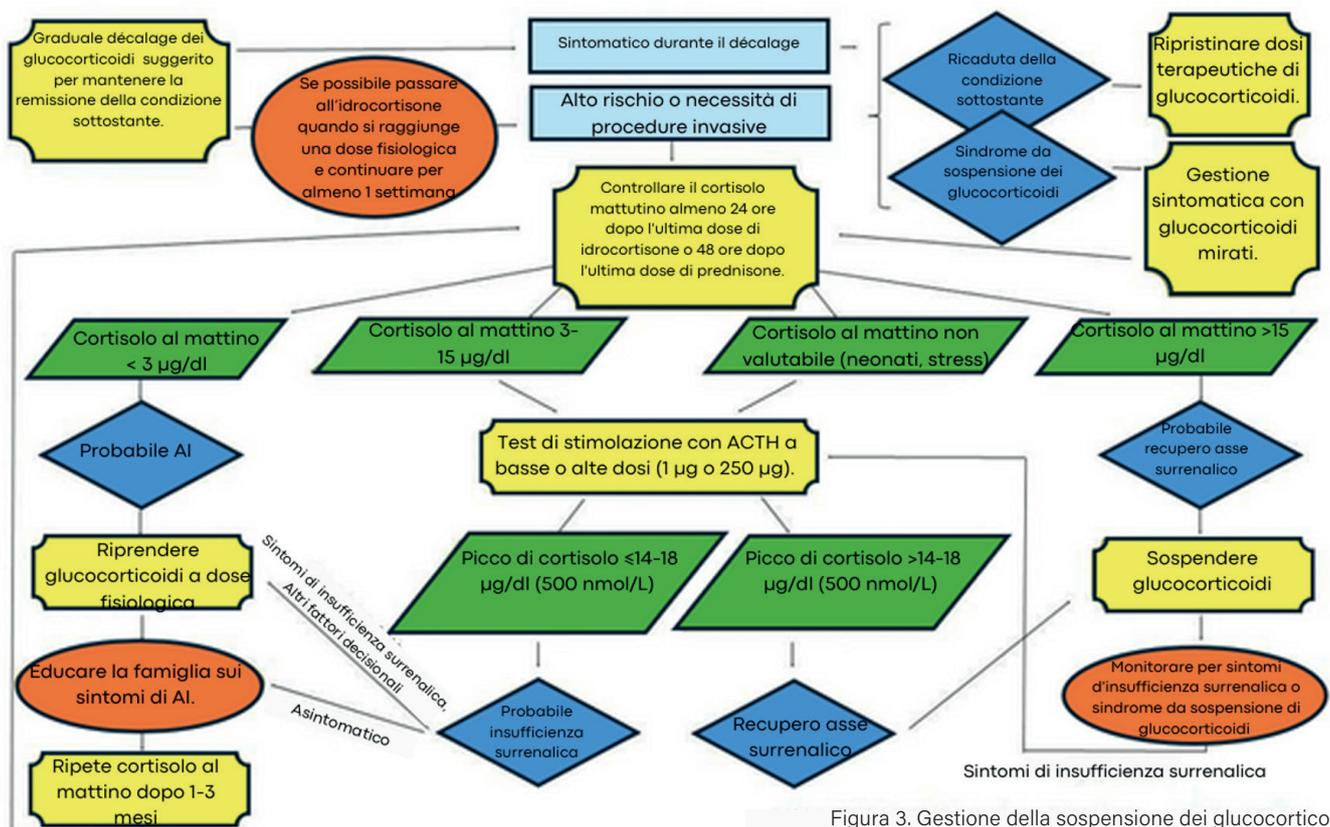


Figura 3. Gestione della sospensione dei glucocorticoidi e valutazione del recupero dell'asse surrenalico (modificato da [6]).

A completamento diagnostico, considerata la presenza di iperreninemia e iperaldosteronismo, abbiamo praticato un'ecodoppler dell'apparato urinario che ha escluso una stenosi dell'arteria renale.

La nostra ipotesi è che la piccola presentasse un quadro compatibile con un iperaldosteronismo (riduzione elettroliti urinari con rapporto sodio/potassio urinario basso, ipertensione arteriosa) secondario all'effetto mineralcorticoide del principio attivo contenuto nella crema. I valori di aldosterone e renina sopra range non si sono confermati ai dosaggi successivi e potrebbero essere ascrivibili alla scarsa attendibilità che presentano nei lattanti [7].

Anche i valori di insulina e l'HOMA index (HbA1c: 5,5% insulina: 26,03; HOMA index 5,59), verosimilmente ascrivibili all'alimentazione iperglicidica e sbilanciata offerta alla piccola e agli effetti dello steroide esogeno sul metabolismo glicidico, sono rientrati progressivamente nei limiti della norma in corso di décalage della terapia sostitutiva e dopo alimentazione adeguata.

Il commento

Fare una buona anamnesi in medicina, coinvolgendo entrambi i caregiver e altri conviventi e ponendo le giuste domande, senza tono inquisitorio ma ben disposti all'ascolto, è fondamentale perché consente di raccogliere informazioni cruciali sul paziente e di risolvere casi che appaiono complessi. Bisogna dedicare tempo all'ascolto dei genitori che non sempre, come nel nostro caso, riescono a comprendere la gravità della situazione, specie se si tratta di farmaci ritenuti di secondaria importanza come una pomata che era considerata dalla madre una pomata soltanto idratante.

Non meno importante il ragionamento clinico, che deve sempre guidare l'iter diagnostico, utilizzando tutti gli strumenti disponibili (in questo caso un'anamnesi più accurata), senza tuttavia trascurare altre ipotesi diagnostiche, specie quelle di condizioni a prognosi peggiore. Infine, la gestione inadeguata

della dieta della bambina sin dai primi mesi di vita faceva già intuire difficoltà legate al contesto ambientale. È stato sufficiente approfondire correttamente questo aspetto per arrivare alla soluzione del caso.

Cosa abbiamo imparato

Quando la clinica e il quadro laboratoristico suggeriscono con forza un'ipotesi diagnostica, come nel nostro caso la somministrazione esogena di steroidi, è fondamentale perseguire l'ipotesi e approfondire, ponendo domande ripetute ai genitori e, se necessario, ad altre persone vicine al paziente, compiendo ogni sforzo per superare la barriera linguistica e le difficoltà socioambientali. ■

Gli autori dichiarano di non avere conflitto d'interesse. Gli autori dichiarano di non aver contemporaneamente inviato il lavoro ad altra rivista.

Bibliografia

1. Virga C, Girolomoni G. Corticosteroidi topici in dermatologia. Rivista società italiana di medicina generale. 2016;5: 37-41.
2. Chaudhry HS, Singh G. Cushing Syndrome. In: StatPearls. StatPearls Publishing, 2024.
3. Nieman LK. Cushing's syndrome: update on signs, symptoms and biochemical screening. Eur J Endocrinol. 2015 Oct;173(4):M33-8.
4. Newell-Price J, Bertagna X, Grossman AB, Nieman LK. Cushing's syndrome. Lancet. 2006 May 13;367(9522):1605-17.
5. Nieman LK, Biller BM, Findling JW, et al. Treatment of Cushing's Syndrome: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. J Clin Endocrinol Metab. 2015 Aug;100(8):2807-31.
6. Improda N, Chioma L, Capalbo D, et al. Glucocorticoid treatment and adrenal suppression in children: current view and open issues. J Endocrinol Invest. 2024 Oct 1.
7. Associazione Medici Endocrinologi (AME). AME Flash. Volume 12, Numero 1, maggio 2017.

m.rosa@santobonopausilipon.it

Ittero e feci ipocoliche: allarme atresia delle vie biliari

Annalisa Morelli¹, Marta Giovengo¹,
Francesca Cocomero¹, Annamaria Compagnone¹,
Diletta Iannaccone¹, Annalaura Milano¹,
Claudia Mandato²

¹ Scuola di Specializzazione in Pediatria, Dipartimento di Medicina, Chirurgia e Odontoiatria "Scuola Medica Salernitana", Università degli Studi di Salerno, Baronissi (SA)

² Dipartimento di Medicina, Chirurgia e Odontoiatria, Università degli Studi di Salerno "Scuola Medica Salernitana", Baronissi (SA), Italia

Attraverso il caso di una lattante di 2 mesi con ittero persistente, feci ipocoliche e urine ipercromiche, sottolineiamo l'importanza di diagnosi precoce di ittero colestatico (IC), per distinguere l'ittero protratto a bilirubina indiretta (BI), dall'IC di cui la causa più frequente nel lattante è l'atresia delle vie biliari (AVB). La colestasi si identifica con valori elevati di bilirubina diretta (BD) superiori a 1 mg/dl oppure superiore al 20% della bilirubina totale (BT) se il valore di BT > 5 mg/dl e implica un'alterazione del flusso biliare intra- o extra-epatico. La diagnosi di AVB include ecografia, colangiografia intraoperatoria e intervento tempestivo con tecnica di Kasai per ripristinare il flusso biliare. La sensibilizzazione di famiglie e medici è cruciale: migliorare la consapevolezza e implementare screening neonatali potrebbe ottimizzare gli esiti clinici.

By describing the case of a 2-month-old infant who presented with persistent jaundice, hypocholic stools and hyperchromic urine, we emphasize the importance of early diagnosis of cholestatic jaundice, to distinguish protracted jaundice from cholestatic jaundice, whose most frequent cause in the infant is biliary atresia. Cholestasis is defined by elevated direct bilirubin values greater than 1 mg/dl or greater than 20% of total bilirubin if the total bilirubin value >5 mg/dl, and implies altered intra- or extra-hepatic biliary flow. Diagnosis of biliary atresia includes ultrasonography, intraoperative cholangiography, and early intervention with Kasai technique to restore biliary flow. Family and physician awareness is crucial: improving education and implementing newborn screening could optimise clinical outcomes.

La storia

M., 80 giorni di vita, si presenta al pronto soccorso per ittero sclerocutaneo [Figura 1]. In anamnesi nulla di rilevante, nata da parto eutocico, gravidanza normodecorsa, fisiologica evoluzione perinatale, crescita regolare con latte materno. Si segnala solo ittero insorto gradualmente dall'età di un mese accompagnato da feci progressivamente ipocoliche [Figura 2] e urine ipercromiche. All'esame obiettivo la piccola presenta cute e sclere francamente itteriche, epatomegalia significativa, con margine epatico palpabile a circa 7 cm dall'arco costale, di consistenza aumentata. Agli esami ematochimici: BT 10,02 mg/dL (v.n. < 1,2), BD 4,84 mg/dL (v.n. 0,1-0,5), AST 410 U/L (v.n. < 41), ALT 251 U/L (v.n. < 45), GGT 281 U/L (>



Figura 1. Ittero cutaneo.

95° ct per età). Viene richiesta un'ecografia addome d'urgenza, che mostra una formazione anecogena compatibile con una cisti a sede periportale e una colecisti non visualizzata.

Il percorso diagnostico

Nel caso di un neonato che a 2 settimane di vita presenta ittero, va sempre richiesto il dosaggio di BT e BD per escludere la colestasi. Le cause di IC nel neonato sono molteplici e vanno sempre escluse [Figura 3] [1].

L'ittero da latte materno, che si verifica nel 20% degli allattati al seno, è un ittero fisiologico a BI causato dall'attività della β -glucuronidasi nel latte materno che scompone la BD per formare BI. Insorge intorno al 5° giorno di vita con picco nella seconda settimana e si risolve intorno al 2-3 mese di vita. Attenzione: si tratta di una diagnosi di esclusione! [2].

Nel nostro caso, di fronte a una lattante di 80 giorni con IC, feci ipocoliche ed ecografia indicativa di patologia epatobiliare,



Figura 2. Feci ipocoliche.

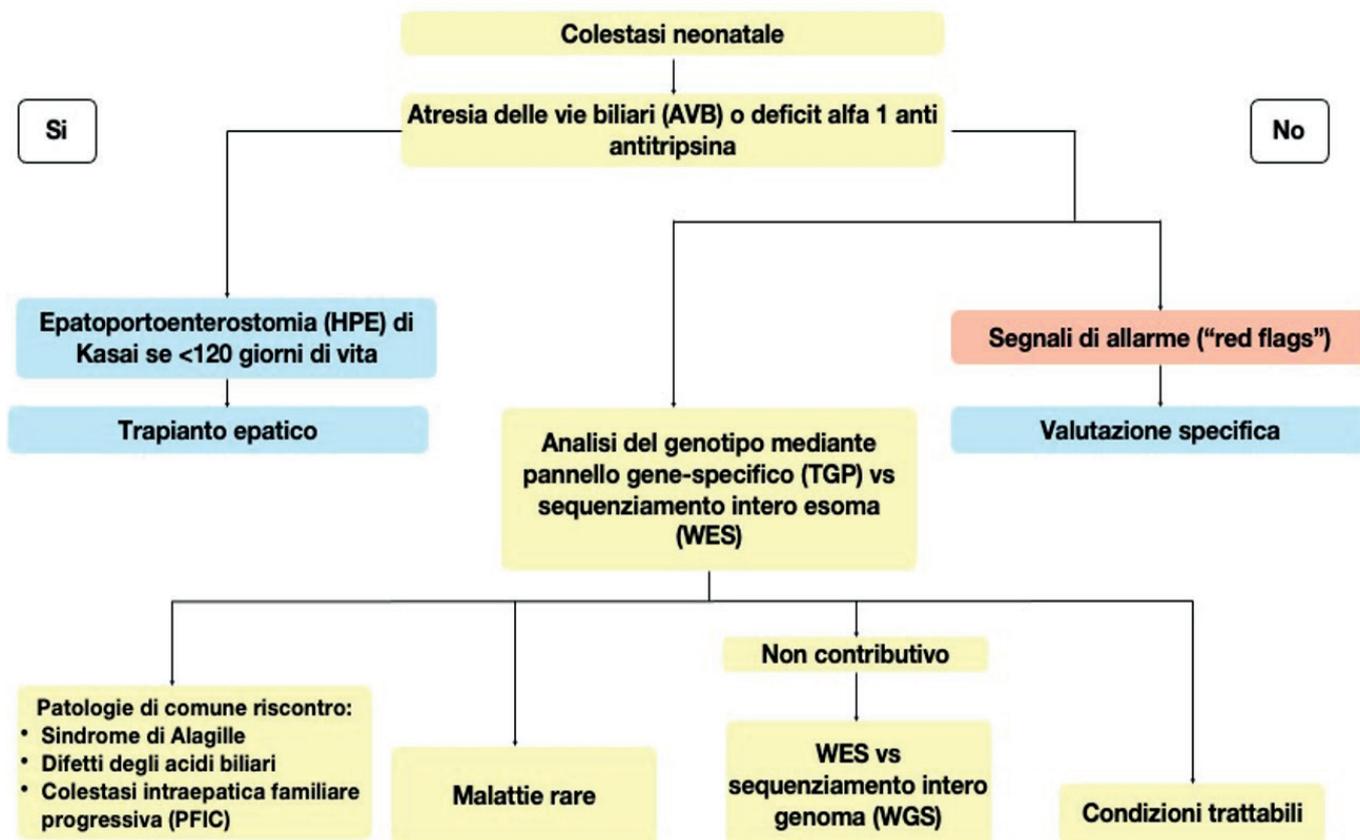


Figura 3. Traduzione della flowchart per il management dell'ittero colestatico neonatale (linee guida EASL 2024).

la condizione da considerare prioritariamente in diagnosi differenziale è l'AVB. Una diagnosi precoce di AVB, infatti, consente l'esecuzione dell'intervento correttivo quanto prima, garantendo un migliore outcome per i pazienti [3].

La diagnosi

M. viene trasferita presso un centro di riferimento. Viene eseguita un'ulteriore ecografia epatica alla ricerca del *triangular cord sign*, segno tipico di AVB, che tuttavia non è presente. Si procede, dunque, con una colangiografia intraoperatoria, che ad oggi risulta essere il gold standard per la diagnosi di AVB, eseguita mediante iniezione di mezzo di contrasto nella colecisti, che non mostra alcun passaggio di contrasto nelle vie biliari intraepatiche. L'AVB è, infatti, caratterizzata da un'ostruzione dell'albero biliare, data da una progressiva distruzione dei dotti, dapprima extraepatici, e in seguito anche intraepatici [4].

All'età di 83 giorni, la piccola M. riceve, quindi, diagnosi di AVB e contestualmente viene eseguito intervento chirurgico di entero-porto-anastomosi secondo Kasai, finalizzato a ripristinare il flusso biliare.

Il decorso

Il decorso postoperatorio si svolge senza complicanze. La piccola viene messa in terapia con alte dosi di corticosteroidi, associate ad acido ursodesossilico (UDCA) utilizzato per il suo effetto coleretico, in quanto aumenta il flusso di bile tramite un'azione di "up-regolazione" dei trasportatori di acidi biliari di membrana. Viene prevista una presa in carico nutrizionale per M. essendo la colestasi associata a un malassorbimento di macro- e micro-nutrienti è necessario che i pazienti vengano strettamente monitorati sotto l'aspetto nutrizionale, e ricevano un'alimentazione ipercalorica, arricchita in maltodestrine, e ad alto contenuto di trigliceridi, nonché una supplementazione di vitamine liposolubili (A, D, E, K) [5].

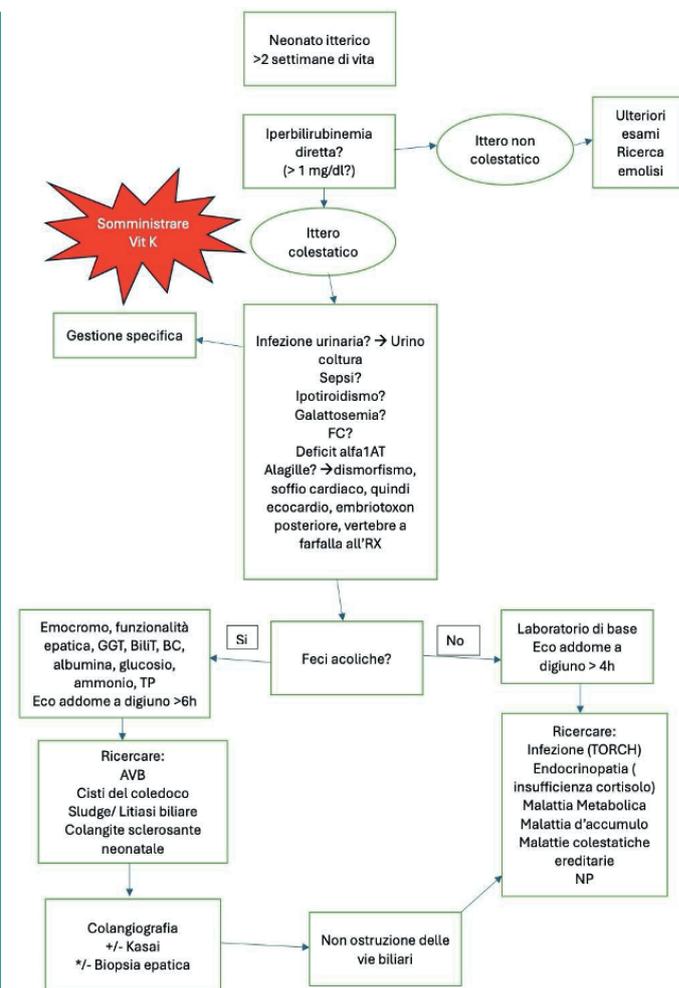


Figura 4. La colestasi neonatale: guida pratica per la presa in carico del lattante (tratto da *Pediatrica* 2016;27/4).

Commento

La colestasi (dal gr. χολή, bile, e στάσις, stabilità) è definita in base a valori di BD nel siero > 1 mg/dL o BD > 20% della BT se quest'ultima è > 5 mg/dl. Fisiopatologicamente corrisponde a una ridotta formazione o un ridotto flusso di bile, causando ristagno biliare e danno epatico. La colestasi neonatale è un'evenienza frequente con un'incidenza di 1/2500 nati vivi [6]; e l'AVB (1/10000-1/20000) [7] è la prima causa di colestasi neonatale (20-30%) [8] di IC nel lattante [9]. L'intervento di Kasai volto a ristabilire il flusso biliare, infatti, deve essere eseguito entro 45 giorni di vita per garantire un tasso di successo del 70%. Dopo i 70 giorni, il tasso di riuscita scende sotto il 20% [10]. Purtroppo, la diagnosi di questa patologia resta una sfida ancora da conquistare, in quanto l'età media di intervento è di 71 giorni [11].

Come procedere, dunque, davanti a un neonato con riscontro di ittero? [Figura 4]

L'ittero diventa clinicamente evidente al di sopra di 2,5-3,0 mg/dL. Se a 2 settimane di vita persiste l'ittero, dobbiamo essere in allerta! Un paziente allattato esclusivamente al seno, che non presenta urine ipercromiche o feci ipocoliche, in assenza, quindi, di *red flags*, potrà essere rivalutato a una settimana di distanza. Nel caso di persistenza, si procederà con gli approfondimenti: tutti i pazienti con ittero persistente a 3 settimane di vita devono effettuare un dosaggio della BD.

Utile sarebbe valutare l'epoca di insorgenza e la persistenza dell'ittero [Figura 5]. Le buone condizioni cliniche del bambino e il buon accrescimento non devono trarre in inganno: è facile sottostimare il sintomo in un bambino apparentemente sano e sovradiagnosticare l'ittero da latte materno. Ricordare pertanto di indagare la colorazione di feci e urine: l'acolia fecale rappresenta sempre una *red flag* in un neonato, che talvolta, può insorgere in modo progressivo; è il segno clinico maggiormente associato all'AVB, diagnosi che deve essere sempre primariamente considerata, ma può comparire anche in altre pa-

tologie. L'esame clinico dovrebbe includere, inoltre, la valutazione di epato-splenomegalia: un'epatomegalia di consistenza aumentata può deporre a favore di una AVB; un'epatomegalia di consistenza molto morbida potrebbe orientare verso una malattia metabolica, quale la glicogenosi; la splenomegalia, invece, deve far sospettare una malattia da accumulo; in caso di AVB è secondaria a ipertensione portale e tipicamente a sviluppo tardivo.

Eeguire una valutazione laboratoristica della funzionalità epatica e della colestasi: esami biochimici standard, transaminasi, gamma GT, BT, BD, profilo coagulativo, esame urine e urinocoltura compongono la prima linea di accertamenti [11]. È fondamentale indagare una storia di colestasi nei familiari di primo grado, ed eseguire una dettagliata anamnesi personale, focalizzandosi sui dati delle gravidanze (prurito materno, assetto infettivologico gravidico, ritardo di crescita intrauterino), sull'evoluzione perinatale (basso peso alla nascita, prematurità, asfissia perinatale, nutrizione parenterale), tutti fattori di rischio per ittero.

L'ecografia addominale a digiuno è una prima indagine non invasiva per valutare la presenza di lesioni ostruenti dell'albero biliare o identificare una cisti del coledoco, e valutare i segni di malattia epatica, anomalie vascolari o spleniche. Se l'ecografia è effettuata da operatori esperti può essere evidente il cosiddetto *triangular cord sign* a livello dell'ilo epatico. Valutazioni aggiuntive possono essere: ecografia cardiaca, alla ricerca di una malformazione associata alla sindrome di Alagille; radiografia del torace, in cerca di vertebre ad ali di farfalla, tipiche della medesima sindrome [3].

È fondamentale, inoltre, accertarsi dell'esito dello screening neonatale esteso, in quanto diverse patologie possono essere alla base dell'IC (es. fibrosi cistica, ipotiroidismo congenito, galattosemia, tirosinemia).

Nel frattempo, nel sospetto di AVB, è necessario contattare un centro di epatologia pediatrica: le linee guida raccomandano



SE ITTERO A BILIRUBINA DIRETTA → Iter diagnostico COLESTASTI

Figura 5. La linea temporale dell'ittero.

di procedere con indagini di secondo livello presso un centro specialistico [11], volte all'esclusione di tutte le patologie che possono essere causative di un IC [Tabella 1].

Come sta M. oggi? Ha 6 anni, viene seguita regolarmente in follow-up ed è in lista per il trapianto epatico. A partire da 5 mesi dall'intervento ha manifestato diverse complicanze da ipertensione portale: varici esofagee e gastropatia congestizia, con episodi di ematemesi, melena e conseguente anemia; cirrosi biliare secondaria; malnutrizione con deflessione della curva staturo-ponderale. La sua terapia quotidiana comprende esomeprazolo, UDCA, vitamina K, ferro e acido folico, integrazione nutrizionale con maltodestrine e olio MCT per supportare il metabolismo lipidico.

Cosa abbiamo imparato

L'importanza del sospetto diagnostico di IC, permette di identificare entro i 60 giorni l'AVB, timing entro il quale l'intervento di Kasai può ripristinare il flusso biliare e ridurre il rischio di cirrosi biliare. Il ritardo diagnostico continua, infatti, a gravare su morbilità e mortalità dell'AVB. Metodi di sensibilizzazione recenti sono stati implementati in tutto il mondo: il colorimetro fecale [Figura 6]; l'applicazione PopòApp,

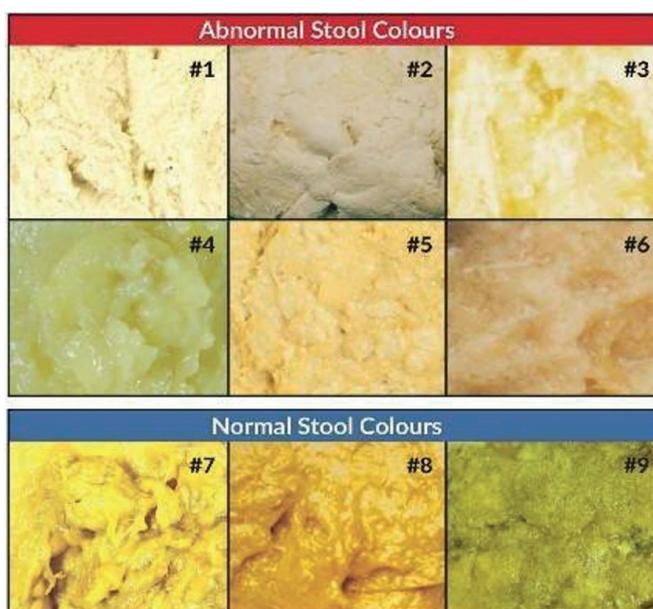


Figura 6. Perinatal Services BC Stool Card 2023.

Tabella 1. Esami di primo e secondo livello per indagare la colestasi (3)

Primo livello	Volte a indagare la severità della colestasi e work up di inquadramento iniziale
BT/BD	Valutazione funzione epatica ed entità del quadro colestatico
AST/ALT/GGT	
Proteine totali/albumina	
Prove emogeniche	
Emocromo	Patologie infettive o malattie metaboliche
Acidi biliari sierici	Generalmente elevati, se ridotti suggeriscono un deficit di sintesi degli acidi biliari
TSH, FT4, ACTH e cortisolo	Esclusione di cause endocrinologiche di colestasi
Esame urine ed urinocoltura	IVU
EGA, ammonio, lattato, glicemia, elettroliti, CPK, azotemia, profilo lipidico	Primo livello di valutazione metabolica. Per valutare coinvolgimento sistemico e sospettare la presenza di patologie metaboliche
Test del sudore	Esclusione fibrosi cistica
Alfa-1-antitripsina	Esclusione deficit di alfa-1-antitripsina
Assetto marziale (ferro, ferritina e transferrina)	Esclusione di GALD o HLH, se sospetto clinico
Culture di sangue e fluidi biologici	Escludere infezioni, soprattutto nel lattante "malato"
Ecografia addome	Valutare dimensioni ed ecostruttura epatica e escludere segni ecografici suggestivi di patologia nota
Ecocardiogramma	Difetti cardiaci congeniti o cardiomiopatia
Valutazione oculistica	Coinvolgimento oculare, sospetto per infezioni perinatali o malattie genetiche/metaboliche
Secondo livello	
GH, IGF1, PRL, LH, FSH	Escludere patologie ormonali, panipopituitarismo
Vitamine liposolubili (A, D, E)	Escludere deficit vitaminici, complicanze della colestasi
Work-up metabolico mirato (guidato dallo screening di primo livello e dalla clinica)	Aminoacidogramma, acilcarnitine, acidi organici urinari, acido orotico, succinilacetone, galattosio, VLCFA, sialotransferrine, ossisteroli, lisosfingolipidi, 7-deidrocolesterolo, acidi biliari, colestano, polioli, enzimi lisosomiali, enzimi mitocondriali
Alfa-1-antitripsina	Deficit di alfa-1-antitripsina
Test genetici	Cariotipo, array-CGH, targeted gene panels, WES, WGS
Rx scheletro	Anomalie vertebrali, displasia ossea, calcificazioni puntiformi, segni di infezioni congenite, artrogriposi
Aspirato midollare	Condizioni infiltrative/ematologiche, cellule da accumulo in malattie da accumulo lisosomiale
EEG, eco-TF, RMN encefalo, potenziali evocati	Coinvolgimento neurologico
Biopsia epatica	Valutazione istologica

sviluppata in Italia, per sensibilizzare famiglie e curanti; il sito rarecholestasis.com, a disposizione dei medici, ricco di informazioni e flowchart per la pratica clinica. Considerato il buono stato di salute dei lattanti con AVB potrebbe essere utile inserire nei libretti pediatrici individuali un alert al primo bilancio di salute sulla presenza di ittero e sulla valutazione del colore delle feci. È già da diversi anni, infatti, che l'interesse del mondo scientifico si rivolge verso l'introduzione di un programma di screening per identificare precocemente neonati meritevoli di sorveglianza clinico-laboratoristica nel sospetto di AVB. Recentemente, il dosaggio della BD al nido ed eventuale re-testing a 2 settimane nei neonati con valori borderline, è risultato essere il metodo più efficace per la facilità di esecuzione e il basso costo, e non gravato da falsi negativi [12]. Questo, per adesso, è ancora un obiettivo non realizzato, ma l'investimento nella sensibilizzazione sia degli operatori sanitari, che delle famiglie è un mezzo fondamentale al fine di migliorare gli outcome dell'AVB. ■

Bibliografia

1. European Association for the Study of the Liver. EASL Clinical Practice Guidelines on genetic cholestatic liver diseases. *J Hepatol.* 2024 Aug;81(2):303-25.
2. Gourley GR, Arend RA. Beta-Glucuronidase and hyperbilirubinemia in breast-fed and formula-fed babies. *Lancet.* 1986 Mar 22;1(8482):644-6.
3. Ranucci G, Della Corte C, Nicastro E. Diagnostic approach to neonatal and infantile cholestasis: A position paper by the SIGENP liver disease working group. *Dig Liver Dis.* 2022 Jan;54(1):40-53.
4. Tam PKH, Wells RG, Tang CSM, et al. Biliary atresia. *Nat Rev Dis Primers.* 2024 Jul 11;10(1):47.
5. Mouzaki M, Bronsky J, Gupte G, et al. Nutrition Support of Children With Chronic Liver Diseases: A Joint Position Paper of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition and the European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2019 Oct;69(4):498-511.
6. Balistreri WF. Neonatal cholestasis. *J Pediatr.* 1985 Feb;106(2):171-84.
7. Hopkins PC, Yazigi N, Nylund CM. Incidence of Biliary Atresia and Timing of Hepatoprotective Stoma in the United States. *J Pediatr.* 2017 Aug;187:253-257.
8. Gottesman LE, Del Vecchio MT, Aronoff SC. Etiologies of conjugated hyperbilirubinemia in infancy: a systematic review of 1692 subjects. *BMC Pediatr.* 2015 Nov 20:15:192.
9. Mandato C, Zollo G, Vajro P. Cholestatic jaundice in infancy: struggling with many old and new phenotypes. *Ital J Pediatr.* 2019 Jul 17;45(1):83.
10. Lima M, Ruggeri G. *Chirurgia Pediatrica.* EdiSES, 2015.
11. Fawaz R, Baumann U, Ekong U, et al. Guideline for the Evaluation of Cholestatic Jaundice in Infants: Joint Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition and the European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. *Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017 Jan;64(1):154-168.
12. Guthery SL, Kyle Jensen M, Sean Esplin M, et al. Feasibility of biliary atresia newborn screening in an integrated health network. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2024 Nov;79(5):954-961.

annalisa.morelli13@gmail.com

blister

Guerre e DNA

I bambini che vivono in Paesi coinvolti in guerre e conflitti hanno pesanti ripercussioni sulla salute mentale, non solo per gli eventi a cui assistono direttamente ma anche perché subiscono cambiamenti molecolari del DNA. La dimostrazione arriva da uno studio, pubblicato sul *Journal of American Medical Association Psychiatry*, condotto da ricercatori inglesi e libanesi su oltre 1500 bambini siriani rifugiati in Libano. È stata misurata la metilazione del DNA in diversi epitopi genomici tramite campioni salivari – collezionati tra il 2017 e il 2019 – raccogliendo dati sulla loro esposizione a eventi bellici mediante questionari diretti ai piccoli e ai loro tutori. Il processo di metilazione agisce modulando l'espressività dei geni; in questo caso alcuni dei siti genomici interessati dalle mutazioni epigenetiche riguardano la neurotrasmissione, il trasporto transmembrana e intracellulare. Vi sono anche differenze di genere, in quanto le bambine subiscono maggiori cambiamenti specie nei geni collegati alla risposta allo stress e allo sviluppo del cervello, evidenziando quindi una risposta biologica più forte, che potrebbe renderle più vulnerabili agli effetti a lungo termine del trauma a livello molecolare. Un altro effetto di difficile interpretazione sembrerebbe il rallentamento dell'invecchiamento biologico (misurato su specifici geni "orologio" traslati dall'adulto), ma mentre negli adulti è noto che la guerra come altri traumi accelerano l'invecchiamento, nei bambini una possibile interpretazione è che il loro fisiologico sviluppo verso l'età adulta sia rallentato dagli eventi traumatici subiti. Sono documentati anche aumenti di incidenza delle psicopatologie con insorgenza in infanzia e adolescenza, susseguenti ai conflitti. Riguardo al maggiore influsso degli eventi bellici traumatici sulle bambine, è opportuno ricordare come le modifiche epigenetiche hanno effetti anche transgenerazionali, come dimostrato già in passato sui differenti livelli di cortisolemia (correlati sempre a meccanismi di metilazione genica) nei figli di madri affette da disturbo da stress post-traumatico avvenuto durante le guerre del Kosovo e l'olocausto della Seconda Guerra Mondiale. Da altri studi arriva però l'evidenza che interventi psicologici di supporto alle vittime della violenza di guerra possono mitigare gli effetti di metilazione dovuti allo stress, e quindi in qualche modo rendere meno ineluttabili le conseguenze dei conflitti sulle generazioni future.

- Smeeth D, Ecker S, Chervova O, et al. War Exposure and DNA Methylation in Syrian Refugee Children and Adolescents. *JAMA Psychiatry.* 2024 Nov 20:e243714.
- Papakonstantinou E, Efthimiou V, Chrousos GP, Vlachakis D. Genetics and epigenetics of the war child (Review). *Int J Epigen* 4;2:2024.
- Hjort L, Rushiti F, Wang SJ, et al. Intergenerational effects of maternal post-traumatic stress disorder on offspring epigenetic patterns and cortisol levels. *Epigenomics.* 2021 Jun;13(12):967-80.

Ma dottore/ dottorosa, il mio bambino è sempre malato...

Giulia Biffi

Pediatra, Associazione Culturale Pediatri Milano e Provincia

Sempre più spesso in ambulatorio sentiamo la classica frase “Ma il mio bambino è sempre malato, ha sempre la tosse...”. E a noi l’ardua sentenza: individuare in questo pagliaino quel bambino che deve veramente attirare la nostra attenzione in quanto presumibilmente veramente “malato”.

Epidemiologia

La maggior parte delle infezioni in età pediatrica sono infezioni del tratto respiratorio superiore (URTI), comprendenti le classiche otiti medie, rinofaringiti acute, adenoiditi, infezioni aspecifiche delle vie aeree superiori e così via. *Vengono considerate “fisiologiche” se inferiori a 7 episodi/anno nei primi tre anni di vita e 5 episodi/anno nei successivi.*

Le **infezioni delle vie respiratorie inferiori** (LRTI), come bronchiti, bronchiolite e polmonite, sono meno comuni e colpiscono circa il 6% dei bambini durante i primi due anni di vita. Tuttavia, in letteratura non esiste una “quantificazione” precisa per definire le LRTI ricorrenti, a eccezione della broncopolmonite (BCP) che è definita *ricorrente se supera i 2 episodi nel corso di un anno o i 3 episodi durante qualsiasi intervallo temporale, con normalità radiografica intercristica.*

I dati epidemiologici non sono univoci e variano molto a seconda del campione analizzato e dell’area geografica, ma sicuramente anche le altre forme di LRTI ricorrenti sono frequenti (fino al 10% dai dati in letteratura); fortunatamente però, la maggior parte di questi casi non sottende malattie polmonari o extrapolmonari sottostanti.

Emerge quindi l’importanza di andare a “selezionare” quei pazienti con presunte red flag, senza attuare un programma di “screening di massa” che sarebbe, in questa circostanza, deleterio.

In questa “pillola” si prova a descrivere un possibile approccio pratico per limitare il ricorso a esami di approfondimento spesso inutili e costosi. Il fine ultimo sarebbe quello di suddividere i bambini in tre gruppi sulla base della loro storia personale/familiare e dei dati clinici:

1. pazienti altrimenti sani che non necessitano di ulteriori accertamenti;
2. pazienti con fattori di rischio per infezioni respiratorie per i quali può essere raccomandato un approccio attendista;
3. pazienti in cui risulta mandatorio avviare sin da subito esami di approfondimento.

Gruppo 1: pazienti altrimenti sani che non necessitano di ulteriori accertamenti

Andiamo a identificare le principali caratteristiche dei bimbi “da non approfondire”:

- infezioni tipicamente stagionali, con una maggiore incidenza in autunno e inverno;
- infezioni generalmente virali e autolimitanti;
- i bimbi appena immessi in comunità, pur particolarmente colpiti;

- incidenza che decresce progressivamente durante l’età scolare;
- lunghi periodi di benessere clinico (almeno in estate);
- accrescimento staturale-ponderale normale;
- obiettività clinica normale.

Tale gruppo non richiede alcuna indagine specifica.

Gruppo 2: pazienti con fattori di rischio per infezioni respiratorie per i quali può essere raccomandato un approccio attendista

In questo gruppo sarà possibile identificare uno o più fattori di rischio elencati nella tabella sottostante.

Prematurità*

Atopia

Esposizione a fumo passivo

Esposizione a inquinamento indoor ed esterno

Anomalie congenite delle vie respiratorie**

Malattia cardiovascolare***

Malattie neurologiche croniche****

- **Prematurità:** le infezioni respiratorie (bronchiolite in primis) sono la prima causa di ospedalizzazione nel primo anno di vita in lattanti prematuri, specie se con BPD (displasia broncopolmonare). Si tratta di una fascia di popolazione particolarmente suscettibile.
- **Anomalie congenite delle vie respiratorie:** quadri di sequestro polmonare, malattia adenomatoide cistica congenita del polmone, atresia esofagea con o senza fistola predispongono a infezioni respiratorie ricorrenti (bronchiti e polmoniti *ab ingestis*).
- **Cardiopatie congenite:** la presenza di shunt intra ed extra-cardiaci predispone a infezioni ricorrenti a causa dell’aumento del flusso sanguigno polmonare.
- **Malattie neurologiche croniche:** l’aumento delle secrezioni mucociliari dovute a farmaci antiepilettici, la scarsa clearance mucociliare a causa dell’ipotonia, la presenza di reflusso gastroesofageo, di scoordinato riflesso di deglutizione e di un riflesso della tosse alterato sono rilevanti fattori di rischio per infezioni respiratorie ricorrenti.

Dal momento che la maggior parte di questi fattori di rischio sono congeniti/connatali, si tratta per lo più di infezioni che compaiono nel primo anno di vita e che tendono a ridursi con l’età.

La raccomandazione in questi casi è quella di eliminare i fattori di rischio evitabili e adottare un approccio attendista.

Gruppo 3: bambini meritevoli di indagini di approfondimento nel sospetto di malattie sistemiche sottostanti

Tra le condizioni che possono suggerire una malattia sottostante e che quindi richiedono sin da subito una valutazione più approfondita troviamo:

- storia di infezioni polmonari gravi che coinvolgono più lobi polmonari o il medesimo lobo;
- infezioni causate da agenti opportunistici;
- storia di infezioni delle alte vie aeree croniche (per es. rinosinusite, otite media) fin dai primi mesi di età;
- presenza di tosse produttiva cronica (della durata > 4 settimane) con espettorato purulento;
- persistenza di reperti anomali all’esame obiettivo polmonare o di anomalie radiologiche per un periodo superiore a 8 settimane;
- segni di malassorbimento o clubbing digitale;
- storia familiare “sospetta”.

In presenza di almeno una di queste caratteristiche sarebbe indicato eseguire indagini al fine di riconoscere precocemente la malattia di base, prima che si possa instaurare un danno d’organo.

Approccio e work-up diagnostico

Quando si valuta un bambino con LRTI ricorrenti, come abbiamo visto, il primo passo è distinguere tra soggetti altrimenti sani e quelli con elementi sospetti per malattie croniche sottostanti.

Generalmente, un’anamnesi mirata è sufficiente per escludere o far sorgere il sospetto. Sintomi che compaiono dopo l’anno di età, in seguito all’immissione in comunità, con infezioni lievi, che non necessitano di ospedalizzazione e con lunghi periodi di benessere tra gli episodi, identificano i bambini che non necessitano di ulteriori accertamenti.

Rad flag invece sono infezioni gravi e/o sostenute da patogeni insoliti, a esordio precoce, con coinvolgimento sistemico.

Rimangono in “zona grigia” quei bambini con infezioni precoci, ravvicinate e occasionale necessità di ricovero ospedaliero, senza altri elementi di preoccupazione. In questo caso la presenza dei fattori di rischio sopra menzionati (prematunità, atopia, esposizione a fumo passivo, a inquinamento indoor e/o esterno) può giustificare un approccio attendista per 6-12 mesi. Se il numero e le caratteristiche degli episodi non cambiano durante il follow-up, nonostante l’eliminazione dei fattori di rischio evitabili, sono raccomandate ulteriori indagini.

Principali differenze tra bimbi “sani” e bimbi “con red flag”

	Bimbi “sani”	Bimbi “con red flag”
Età di esordio	> 1 anno di età	Primi mesi di vita
Accrescimento ponderale	Normale	Rallentato
Storia naturale delle infezioni	Lieve, autolimitanti	Grave (con ospedalizzazione)
Coinvolgimento di altri organi	Assente	Presente
Ricorrenza nello stesso lobo	No	Sì
Patogeni responsabili	Soprattutto virus	Batteri, anche opportunistici
Periodo di benessere tra gli episodi	Prolungato (> 3 mesi)	Brevi periodi di benessere

E quindi che esami fare? Il primo passo è selezionare gli esami di primo livello più appropriati sulla base della storia clinica e fisica.

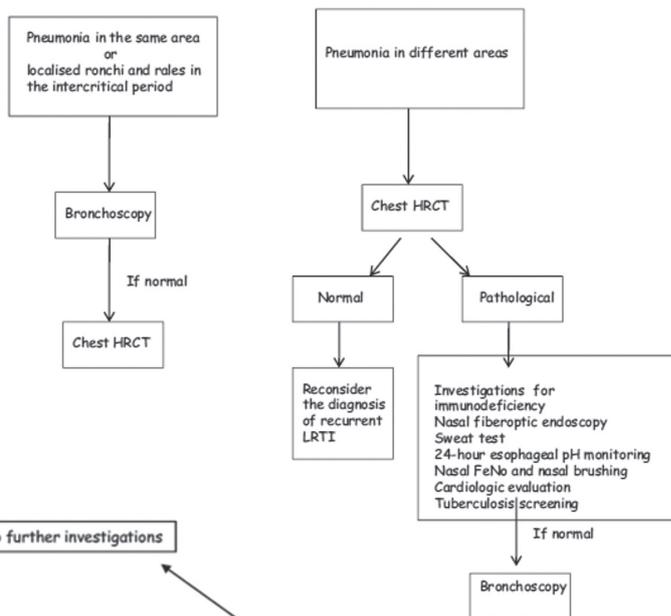
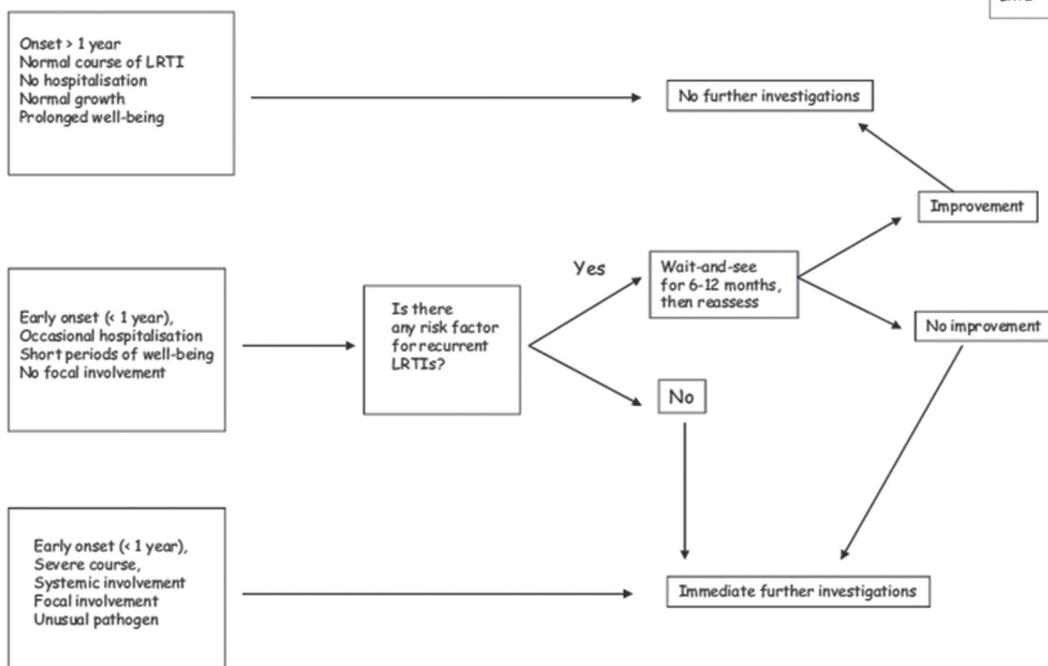
Scenario 1

Se le infezioni ricorrenti colpiscono un singolo lobo polmonare, oppure se all’obiettività polmonare si riscontrano rumori patologici ben localizzati anche durante gli intervalli intercritici, il sospetto che dovrebbe sorgere è quello di **una patologia focale** e la prima indagine raccomandata è la **broncoscopia** per escludere la presenza di corpi estranei, tappi di muco, ostruzioni intraluminari, compressione estrinseca e malacia tracheo-bronchiale. Se il reperto endoscopico è normale o inconcludente, dovrebbe essere seguita da **TC torace ad alta risoluzione (HRCT)**, che consente la migliore delineazione di qualsiasi compressione estrinseca (es. linfonodi mediastinici, vasi anomali).

Scenario 2

In caso, invece, di coinvolgimento ricorrente di differenti aree polmonari, l’esame di prima scelta risulta essere la **HRCT (TAC ad alta risoluzione)**.

In presenza di reperti radiologici patologici, è opportuno eseguire esami ematici a **indirizzo immuno-allergologico** (emocromo con formula, immunoglobuline sieriche, IgE totali, sottoclassi IgG, sottopopolazioni linfocitarie, dosaggio dei fattori del complemento – C3, C4, CH50).



Due algoritmi diagnostici che riassumono quanto descritto nell’articolo.

A fianco, relazione tra storia clinica e necessità di ulteriori indagini nei bambini con LRTI ricorrenti.

Sopra, indagini raccomandate nei bambini con LRTI ricorrenti e sospetta malattia sottostante.

Inoltre, sarebbero raccomandate la **valutazione otorinolaringoiatrica con rinofibroscopia** endoscopica, il **test del sudore**, l'**analisi dell'ossido nitrico nell'aria esalata (FeNo)**, il monitoraggio del **pH esofageo** nelle 24 ore, lo **studio della motilità ciliare** mediante spazzolamento ciliare. È altresì importante effettuare una **visita cardiologica** completa, non tanto per diagnosticare una cardiopatia congenita (generalmente già manifesta con altri segni e sintomi) ma per escludere un quadro di ipertensione polmonare/core polmonare secondario alla patologia polmonare. Inoltre, si consiglia lo **screening per la tubercolosi** in casi sospetti.

Se tutte le indagini sopra descritte fossero native ma gli episodi di infezioni respiratorie perdurassero, si consiglia la **broncoscopia con esecuzione di lavaggio broncoalveolare** al fine di identificare un patogeno possibilmente non trattato, o per valutare la presenza di *foam cells* alveolari (un segno indiretto di aspirazione polmonare).

La tabella seguente mostra le principali **cause** di infezioni ricorrenti suddivise sulla base della localizzazione dell'infezione polmonare. ■

Infezioni a carico di un solo lobo/area	Infezioni che colpiscono differenti lobi/aree
1. Ostruzione intraluminale – CE inalato – Tumore endobronchiale	Rinosinusite cronica e post-nasal drip
2. Compressione extraluminare – Adenomegalie (infezioni, tumore, sarcoidosi) – Anomalie vascolari (anelli)	Immunodeficienze congenite o acquisite
Anomalie strutturali delle vie aeree o del parenchima polmonare (tracheo-broncomalacia o stenosi bronchiale)	Reflusso gastroesofageo
1. Sindrome del lobo medio	Discinesia ciliare primitiva
2. Bronchiectasie	Fibrosi cistica

giulia.biffi.gb@gmail.com

farealice25

10

Responsive care.
Le relazioni che sostengono la crescita

BOLOGNA, 6–8 GIUGNO 2025

#farealice25 è un evento formativo e di innovazione condivisa che investe sul valore della relazione tramite l'incontro, in presenza, tra persone. Non solo un'occasione per acquisire nuove competenze, ma l'opportunità per costruire una comunità di pratica superando i confini delle singole professioni. Scopri di più su farealice.uppa.it oppure inquadra il QR code.

CON IL PATROCINIO DI





SPONSOR




PARTNER TECNICO





Lo “spazio perinatale di cure”. Ma quanto è necessario!

Giorgio Tamburlini, Elena Iannelli
Centro per la Salute delle Bambine e dei Bambini

Servono percorsi di accompagnamento alla nascita e alla genitorialità, per tutti

I lettori di *Quaderni acp* non hanno bisogno di lunghe introduzioni per comprendere gli ostacoli pratici e il senso di smarrimento che oggi molti neogenitori affrontano, poiché ne fanno esperienza quotidiana. Sono ben consapevoli di quanto le fatiche, le preoccupazioni e il disorientamento dei genitori influenzino sia la quantità che la qualità delle attenzioni e delle cure rivolte a bambine e bambini fin dalla nascita e sanno bene quanto le vulnerabilità e le opportunità dei primi cruciali mille giorni abbiano un impatto profondo e duraturo sulla salute fisica e mentale, sull'apprendimento e sulla socialità.

Le crescenti difficoltà che bambine e bambini, ragazze e ragazzi incontrano nel navigare un mondo sempre più complesso e sfidante sono evidenti. In un mondo il cui futuro è reso incerto dal peso di tempeste militari, economiche, sociali e ambientali, le priorità per le nuove generazioni vanno ben oltre la bassa natalità e le sue conseguenze sociali e economiche, ma riguardano soprattutto la possibilità di crescere bene, nella pienezza delle proprie potenzialità. Di questo la società deve farsi carico ed è per questo che, nonostante le difficoltà che i sistemi sanitari stanno attraversando, si è pensato di rilanciare un concetto rimasto residuale per troppo tempo, e quindi appannaggio di pochi.

Il concetto è quello del sostegno, su base universale, al percorso che i neogenitori intraprendono per costruire la propria esperienza genitoriale. Un'idea antica, che in particolare intorno agli anni '70 e '80 ha compreso, accanto alle tradizionali cure per la salute delle madri e dei neonati, l'attenzione alla dimensione affettiva, emotiva e relazionale della nascita. A distanza di mezzo secolo da quelle elaborazioni e dalle prime esperienze, questo approccio si è tradotto solo molto parzialmente in una pratica assistenziale diffusa. Solo una minoranza di madri in gravidanza possono oggi usufruire di percorsi di accompagnamento alla nascita che non “preparino” solo all'evento parto. Non rappresentano ancora la totalità, e forse nemmeno la maggioranza, le nascite che seguono i principi della *neonatal developmental care*, nonostante le linee guida emanate da Ministero, Istituto Superiore di Sanità e società professionali. Addirittura, da molte parti viene segnalata una regressione delle pratiche in alcuni punti nascita, per esempio per quanto riguarda la partecipazione dei partner e le sue modalità. Nel postparto, le madri che hanno la possibilità di essere seguite da figure professionali competenti e di incontrare altre madri e genitori in occasioni di crescita e confronto sono una esigua minoranza. Il coinvolgimento della figura paterna nel percorso pre, peri e postnatale di cure è ancora più minoritario, nonostante una crescente disponibilità e interesse da parte dei padri a essere presenti e pienamente partecipi.

Si tratta quindi di lavorare a percorsi che raggiungano tutte le famiglie, garantendo un accompagnamento caratterizzato da qualità e continuità, da informazioni e messaggi coerenti

sulla salute, e dalla possibilità di un sostegno mirato, quando richiesto, per affrontare problematiche di salute e situazioni di fragilità di vario tipo, con l'attivazione tempestiva di altri professionisti e servizi.

Perché riprendere il concetto delle visite domiciliari, con un'attenzione olistica

Il Centro per la Salute delle Bambine e dei Bambini (CSB) – nuova denominazione del Centro, assunta con atto notarile del 12 dicembre 2024 – ha intrapreso l'iniziativa di contattare le realtà che conducono, o hanno condotto, esperienze di servizi basati sulle visite domiciliari, con inizio durante la gravidanza o alla nascita e proseguiti nei primi mesi dopo la nascita. L'obiettivo che ci si è posti è quello di un percorso comune, innanzitutto di reciproca conoscenza, quindi di confronto sulle linee portanti di percorsi di accompagnamento che includano anche incontri individuali, a domicilio o presso i servizi. Ne è emerso un documento (*In punta di piedi. Incontri individuali e visite domiciliari dalla gravidanza ai primi mesi di vita: una componente essenziale di un sistema di servizi integrati per l'accompagnamento e il sostegno ai genitori nei primi 1000 giorni di vita* che si può reperire presso il sito del CSB (www.csbonlus.org).

La proposta, elaborata da un gruppo molto ampio e multidisciplinare che rappresenta buona parte di quanti (enti pubblici, associazioni, aziende sanitarie) hanno in questi anni offerto servizi di questo tipo, prevede che tutte le madri e i loro partner, vengano contattati già durante l'ultimo trimestre della gravidanza per iniziare un percorso di accompagnamento che continua dopo la nascita e possibilmente fino ai 18 mesi, con particolare intensità nel puerperio.

L'obiettivo è informare sui servizi disponibili e sui loro benefici, aprire un dialogo sulle tematiche legate alla genitorialità e allo sviluppo del bambino, offrire supporto per affrontare questioni come l'allattamento, la salute delle madri e il coinvolgimento della figura paterna. Un'attenzione particolare è dedicata alla salute mentale, un ambito che una recente indagine promossa e finanziata dal Ministero della Salute e coordinata dall'Istituto Superiore di Sanità (la cui Direzione generale per la prevenzione delle malattie e la promozione della salute è stata partner importante del lavoro) indica come l'area maggiormente scoperta, anche nelle zone dove i servizi sono presenti con risorse adeguate.

La **Tabella 1** rappresenta i contenuti fondamentali degli incontri, che potranno avvenire a domicilio ma anche in altri luoghi, se così preferito dalle famiglie.

Il programma come hub e facilitatore della rete dei servizi. Il ruolo dei pediatri

La proposta va oltre la semplice indicazione di una serie di incontri, mirando a rafforzare quello che è stato definito il *perinatal space of care*. Il servizio è concepito come il fulcro di una rete integrata di servizi – sanitari, sociali, educativi e culturali – che collaborano in sinergia, guidati da un obiettivo condiviso e da riferimenti concettuali comuni. Questo approccio mira a costruire una rete coerente di sostegno e collaborazione intorno alle neofamiglie, offrendo un sistema di supporto strutturato e completo.

In questa rete possono giocare un ruolo importante i pediatri: al punto nascita, facendo sì che il tempo di permanenza in ospedale, sia pur breve, consenta un contatto diretto da parte di operatrici del servizio con le puerpere o comunque un'informazione sull'esistenza e le finalità del servizio e la programmazione della prima visita; in seguito, a opera della pediatria di famiglia, garantendo che la prima visita venga svolta entro le prime due-tre settimane, e che si avvalga delle informazioni raccolte dalle figure professionali incaricate delle visite. È inoltre fondamentale che i pediatri partecipino

Tabella 1. Contenuti principali per ogni incontro/visita. Tra parentesi le figure professionali più indicate per svolgere il compito)

Quando/chi	Contenuti
In gravidanza (25 ^a -28 ^a settimana) (ostetrica)	Presentazione del servizio e programmazione degli incontri post natali "Benessere materno e fetale" Pratiche prenatali di bonding con il bambino Preparazione alla nascita: ruolo del partner alla nascita, benefici allattamento/contatto pelle a pelle/rooming-in Aspetti socio economici e supporti disponibili Eventuali fattori di rischio Stili di vita salutari e attenzioni da porre all'ambiente
24-48 ore dopo la dimissione (ostetrica)	Benessere fisico ed emotivo della madre e del partner Supporto allattamento e nutrizione materna Comprensione sviluppo del bambino e risposta ai segnali comunicativi Coinvolgimento del partner Eventuali fattori di rischio
3-4 giorni dall'ultima visita (ostetrica)	Valutazione benessere fisico ed emotivo materno, della coppia e del bambino Supporto allattamento e nutrizione materna Cura del pavimento pelvico Comprensione e promozione dello sviluppo del bambino: buone pratiche Sonno del bambino e sicurezza in casa Coinvolgimento del partner Salute sessuale e riproduttiva Stili di vita salutari
3 settimane (ostetrica)	Valutazione benessere fisico ed emotivo materno, della coppia e del bambino Supporto allattamento e nutrizione materna Cura del pavimento pelvico Comprensione e promozione dello sviluppo del bambino: buone pratiche Sonno del bambino e sicurezza in casa Coinvolgimento del partner Informazione su nidi e altri servizi per genitori sul territorio Stili di vita salutari
6-8 settimane (educatrice/ostetrica/ assistente sanitaria)	Benessere emotivo materno e del bambino, attenzione all'insorgenza della depressione post partum (DPP) Comprensione e promozione dello sviluppo del bambino: buone pratiche Alimentazione complementare Memo vaccinazioni e bilanci di salute Informazione su nidi e altri servizi per genitori sul territorio Stili di vita salutari e attenzioni da porre all'ambiente
4-5 mesi (educatrice/ostetrica/ assistente sanitaria)	Comprensione e promozione dello sviluppo del bambino: buone pratiche Benessere emotivo materno e del bambino Alimentazione complementare, protezione dell'esclusività dell'allattamento fino al 6° mese Sicurezza in casa/in trasporto Memo vaccinazioni e bilanci di salute Eventuali fattori di rischio e bisogni particolari Informazione su nidi e altri servizi sul territorio Stili di vita salutari e attenzioni da porre all'ambiente
12 mesi (educatrice)	Comprensione e promozione dello sviluppo del bambino: buone pratiche Sicurezza in casa/in trasporto Accesso ad asili nido/servizi sul territorio Eventuali fattori di rischio e bisogni particolari Stili di vita salutari e attenzioni da porre all'ambiente
18 o 24 mesi (educatrice)	Comprensione e promozione dello sviluppo del bambino: buone pratiche Sicurezza in casa/in automobile Informazione su nidi e altri servizi sul territorio Eventuali fattori di rischio e bisogni particolari Stili di vita salutari e attenzioni da porre all'ambiente

a momenti di formazione, concertazione e verifica di questi percorsi, utilizzino strumenti di osservazione e dialogo con i genitori sviluppati e condivisi con il distretto o l'azienda sanitaria di riferimento, contribuendo a rafforzare l'integrazione e la coerenza del sistema di supporto alle famiglie.

Per il futuro, oltre a una diffusione dei contenuti del documento presso le aziende sanitarie e le amministrazioni regionali e comunali, ci si propone di consolidare lo spazio di scambio e di riflessione che si è creato intorno a questa iniziativa, di lavorare a strumenti comuni di formazione e di valutazione, e di

far opera di advocacy presso i policy maker, così come presso i dirigenti dei servizi a livello nazionale, regionale e comunale. È necessario infatti procedere oltre le esperienze, pur significative, ma frammentate e minoritarie sul territorio nazionale, e introdurre cambiamenti a livello dei sistemi di salute e non solo, affinché tutti i neogenitori possano usufruire di buone opportunità di sostegno alla loro esperienza, e tutte le bambine e bambini possano beneficiarne. ■

Il modello del lavoro integrato inclusivo tra vecchie questioni e nuove ipotesi

Elisabetta Bertagnolli¹, Antonio Carollo², Barbara De Vito³, Vincenzo Domenichelli⁴, Aurora Donzelli⁵, Gloria Gleijeses⁶, Francesco Italiano⁷, Giovanna Perricone⁸, Concetta Polizzi⁹, Carmelo Romeo¹⁰, Debora M.L. Simonetti¹¹

¹ Pediatra libera scelta, Azienda Provinciale Servizi Sanitari, Trento

² Dirigente Psicologo ASP Palermo, Società Italiana di Psicologia Pediatrica

³ Dirigente medico SC Pediatria d'Urgenza, Ospedale Infantile Regina Margherita; AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

⁴ Direttore Dipartimento Chirurgico Rimini, AUSL Romagna, Direttore UO Chirurgia Pediatrica Romagna, Ospedale Infermi Rimini, AUSL della Romagna, Società Italiana di Psicologia Pediatrica

⁵ Vicepresidente Società Italiana di Psicologia Pediatrica, psicologa, psicoterapeuta, già coordinatore psicologi distretti Augusta-Lentini, ASP di Siracusa

⁶ Psicologa, UOSD di Neuropsichiatria Infantile, Azienda Ospedaliera Universitaria Luigi Vanvitelli di Napoli, Società Italiana di Psicologia Pediatrica

⁷ Dirigente medico UO Chirurgia Pediatrica Romagna, Ospedale Infermi Rimini, AUSL della Romagna, Società Italiana di Psicologia Pediatrica

⁸ Garante dei Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza del Comune di Palermo, Professore in quiescenza di Psicologia dello Sviluppo dell'Educazione, e di Psicologia pediatrica, Università degli Studi di Palermo, Società Italiana di Psicologia Pediatrica

⁹ Professore di Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione, e di Psicologia Pediatrica Università degli Studi di Palermo, Società Italiana di Psicologia Pediatrica

¹⁰ Presidente della Società Italiana di Chirurgia Pediatrica, Ordinario di Chirurgia Pediatrica Dipartimento di Patologia Umana dell'Adulto e dell'età evolutiva "G. Barresi" Università di Messina, Direttore Dipartimento Materno Infantile AOU "G. Martino" Messina

¹¹ Dirigente medico, Responsabile UOS Neonatologia, PO "A. Cardarelli" Campobasso, ASREM Molise, Società Italiana di Emergenza e Urgenza Pediatrica

Su promozione della Società Italiana di Psicologia Pediatrica (SIPPed) si è avviato un confronto nazionale tra alcune società scientifiche, che ha dato vita a un protocollo d'intesa tra le stesse, per lo studio e la sensibilizzazione al lavoro integrato inclusivo (LII) in ambito materno infantile e in area pediatrica.

Alla base di questo lavoro vi è una visione comune, la contaminazione, cioè la disponibilità del singolo operatore ad assumere nella propria prospettiva elementi del punto di vista dell'altro, la contemporaneità, quindi il crearsi di nessi in termini di scambio, di collegamenti, di richiamo dell'intervento dell'altro. Vengono individuate come pratiche di LII quelle di professionisti che condividono non solo procedure, ma anche la globale prospettiva di pensiero multidisciplinare, nella pre-

sa in carico e nella costante creazione di nessi, di reciprocità, nel rispetto delle specifiche competenze e della condivisione. Il LII è stato valutato nei territori sanitari scelti, dopo una formazione teorica sui costrutti e presupposti generali, mediante l'utilizzo di una FAD, e in seguito con una formazione sul campo, teorico-pratico-esperienziale, utilizzando strumenti di monitoraggio e valutazione e avvalendosi del metodo dell'osservazione indiretta.

Lo studio servirà ad avere una mappatura rappresentativa della realtà sulla pratica del LII. L'attivazione del monitoraggio dovrebbe avere come effetto quello di indurre una sensibilizzazione, non solo nei termini di una metacognizione, ma anche realizzando alcuni cambiamenti organizzativi e procedurali. Lo studio dovrebbe in ultimo avere lo scopo di migliorare l'organizzazione e mettere l'unità operativa coinvolta in condizione di apprendimento organizzativo.

Premessa

Vengono presentati lo studio e la relativa sensibilizzazione al lavoro integrato inclusivo, esito di un confronto nazionale tra operatori, professionisti che operano in sanità, in area materno-infantile e in area pediatrica, in una realtà ospedaliera o territoriale, universitaria e/o aziendale, sia nell'ambito dell'intervento, sia della ricerca. Tale confronto ha dato vita, su promozione della Società Italiana di Psicologia Pediatrica, a una rete nazionale dedicata tra AIEOP, FIMP, SICP, SICuPP, SIGIA, SIGO, SIMEUP, SIPO, SIPPed, SIPPS, Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare, con la manifestazione d'interesse del Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi, con il patrocinio di Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri. La rete è stata formalizzata attraverso un protocollo d'intesa tra le stesse società, per lo studio e la sensibilizzazione al lavoro integrato inclusivo, nel materno infantile e in area pediatrica [1].

Si riconosce sempre più l'importanza del lavoro integrato come base della presa in carico multiprofessionale in sanità. Questo cambiamento è iniziato con il passaggio a un'organizzazione aziendale, il riconoscimento dei livelli essenziali di assistenza e di prestazione, e una pianificazione per obiettivi. Ciò richiede una *mission* che integri prospettive gestionali e visioni che guidino le scelte. È un'evoluzione da una cultura burocratica, centrata su regole e gerarchia, a una cultura manageriale che gestisce risorse per obiettivi [2].

Quest'ultima non può che essere realizzata mediante l'attenzione alle relazioni e, di conseguenza, attraverso la forte valorizzazione della comunicazione e dell'organizzazione: la prima, che implica inequivocabilmente, al di là del contenuto, la relazione; la seconda, che si struttura come relazione tra soggetti e servizi [3]. In tal senso, la comunicazione, chiama in causa il "dominio" sociale, emozionale, dell'identità, e le strutture cerebrali che orientano i processi che concorrono a definire il funzionamento psicologico dei singoli operatori; inoltre, la comunicazione presiede anche alla trasformazione della memoria cellulare [4-6]. Ogni professionista sanitario così impara nel tempo a pensare e parlare [7], anche in funzione delle esperienze di comunicazione e della loro mentalizzazione [8]. Proprio il recupero di tale prospettiva pone alcune questioni problematiche: la prima tra queste è costituita dall'esigenza d'individuare, come unità di analisi e come matrice del funzionamento dell'organizzazione e del processo di comunicazione, non tanto l'individuo o l'équipe o la squadra, bensì l'aggregazione funzionale o disfunzionale rappresentata dal gruppo [9-10]: un'aggregazione di persone distinte, fondata su una rete non solo di ruoli e compiti, di mete, di norme, di interazioni prolungate, ma di relazioni affettive, nel senso di interazioni e scambi che sono orientati da emozioni, stati d'animo, sentimenti, riconoscimento o disconoscimento, legittimazioni o squalifica, ecc. [9-10].

In questa prospettiva, è essenziale considerare non solo i singoli, ma anche i rapporti tra gli operatori, trasformando la concezione dello stress correlato al lavoro in una visione sistemica che tenga conto del contesto. Questo favorisce il passaggio dall'“integrazione” all'“inclusione”, superando l'assegnazione individuale di atti terapeutici per obiettivi condivisi. Nell'integrazione, gli atti terapeutici avvengono in sequenza, mentre l'inclusione promuove una visione comune che unisce gli operatori in ogni fase del processo di cura. In questo modo, il contributo di ogni professionista amplifica l'efficacia complessiva del processo terapeutico.

Si sviluppa così un modello condiviso di presa in carico [11], che unifica accoglienza, con ascolto attivo e contatto, orientamento, accompagnamento e affiancamento. Ogni operatore rafforza la fiducia dell'utente, stabilizzando il servizio e offrendo supporto attraverso criteri condivisi. Il lavoro integrato inclusivo fa sì che l'utente si senta sostenuto dall'intera struttura e non solo da un singolo operatore.

Dall'insistere all'esistere nel lavoro integrato inclusivo, attraverso l'agentività e l'interdipendenza

“Guardatevi attorno: tutti vivono, solo alcuni esistono. Vivono, ma non esistono, perché in-sistono, perché si collocano dentro. Alcuni, invece e-sistono, hanno il coraggio di collocarsi fuori, di esistere nel senso radicale del termine indicato dalla filologia”. L'analisi approfondita di Vito Mancuso [12] può offrire una comprensione più profonda delle dinamiche che spingono un gruppo a cercare il cambiamento. Esistere, in un senso filosofico, implica il superamento degli schemi tradizionali e la ricerca di nuove modalità di essere e agire nel mondo e quindi “uscire da” o “emergere”, o come un essere nel mondo [13]. L'essere è caratterizzato da una costante apertura verso le possibilità future, verso un progetto continuo di realizzazione che si scontra con le limitazioni e le condizioni del mondo circostante; nell'azione, d'altra parte, gli individui manifestano la propria unicità e contribuiscono alla costruzione del mondo comune [14]. Esistere, allora, significa partecipare attivamente alla vita pubblica, influenzare e trasformare le strutture sociali attraverso l'interazione e la collaborazione con gli altri.

Nel contesto di strutture complesse, come quelle sanitarie, “esistere” implica un impegno attivo degli operatori sanitari nel superare le pratiche tradizionali e nel cercare soluzioni innovative. Questo movimento verso l'esterno e verso nuove modalità di lavoro e interazione è essenziale per affrontare la mancanza di stimoli e di integrazione. Sono i presupposti filosofici dell'agentività umana [15], che consente agli individui di non essere semplici spettatori passivi delle proprie vite, ma agenti attivi che possono influenzare e modellare il loro ambiente attraverso le proprie azioni e decisioni. Nel contesto sanitario l'agentività diventa la capacità di un gruppo di riconoscere la necessità di un cambiamento e di unirsi per promuovere e implementare soluzioni innovative, che migliorino l'integrazione lavorativa [16] e la qualità dell'assistenza.

Questa visione condivisa crea una forza trainante, che può superare le resistenze al cambiamento e promuovere un ambiente di lavoro più armonioso e collaborativo. Un ulteriore elemento dello studio è “l'interdipendenza” [17-18], che spiega i meccanismi psicologici che spingono verso relazioni cooperative. L'interdipendenza comporta il riconoscimento dell'importanza delle relazioni e della collaborazione per raggiungere obiettivi collettivi, facendo sì che il successo personale sia intrecciato con quello del gruppo. In ambito sanitario, la visione psicosociale e l'impegno collettivo motivano la ricerca di nuove strategie di gruppo, trasformando l'ambiente di lavoro e migliorando efficacia ed efficienza dei sistemi con il LII.

I costrutti

Relativamente ai costrutti, vanno sottolineati quelli che asurgono a “fondamentali”: la “visione comune”, che trova l'espressione nell'obiettivo comune; la “contaminazione”, cioè la disponibilità del singolo operatore ad assumere, nella propria prospettiva e nel proprio punto di vista, elementi del punto di vista dell'altro; la “contemporaneità”, quindi il crearsi di nesi in termini di scambio, di collegamenti, di richiamo dell'intervento dell'altro, nel rispetto delle specifiche competenze e della condivisione; tutto ciò sembra rispondere a un bisogno fondamentale dell'individuo [19].

Il LII si esprime all'interno dell'organizzazione attraverso uno specifico linguaggio che si articola nel richiamare e rafforzare senso e significato dell'intervento dell'altro operatore, durante il dialogo con il paziente e nella quotidianità del servizio.

Tra i costrutti vanno anche individuati l'“energia” che il lavoro integrato inclusivo sviluppa come potenziamento dell'efficienza e dell'efficacia, sia del funzionamento del contesto, sia dell'azione di cura [20]. In aggiunta, va considerata anche l'importanza dell'“interazione”, intesa proprio come scambio attivo tra le pratiche professionali fondate su una visione comune. Ugualmente, va dato risalto alla stabilità (forza/solidità), sostenuta dal portare a sistema il lavoro integrato inclusivo [21]. Tra i costrutti non va dimenticato il coinvolgimento delle figure apicali, figure amministrative e figure specifiche sanitarie, in quanto la loro partecipazione diventa fondamentale per deliberare procedure funzionali al LII in chiave sistemico/dipartimentale.

Tra i costrutti di ampio riferimento della comunicazione, individuata come una delle due strutture da cui si può sviluppare una politica gestionale del LII, va focalizzata la “comunicazione istituzionale”, quasi un prerequisito del LII: facilita scambi, passaggi di informazioni e promuove condivisione tra tutte le figure professionali di riferimento di una UO/servizio [22].

Di grande rilevanza appare, tra i costrutti, anche la tipologia di organizzazione interna alle UO e ai servizi come espressione dell'organizzazione aziendale, nella misura in cui quest'ultima contempra spazi e tempi di potenziamento di LII (es. irrinunciabilità di briefing/debriefing). Tale forma organizzativa si collega con un altro costrutto, costituito dalla “leadership istituzionale” [23-25], quella in cui il leader sa investire nelle risorse di ciascuno; una leadership generativa e connettiva, che non solo produca collegamenti, ma anche una nuova e più efficace qualità delle relazioni tra gli operatori. Si tratta di un leader che comunica assertivamente, stabilendo in modo chiaro il ruolo asimmetrico assunto nella relazione con chi lo ascolta e venendo percepito come credibile, in quanto crede egli stesso in ciò che afferma, promuove problem solving, sa prendere in carico i bisogni individuali e organizzativi, facilita le interazioni nel singolo gruppo e, come, un direttore di orchestra, riesce a darne il tempo, promuovendo il senso del noi e del nostro [26-28]. Il leader efficace sa anche diventare “sfondo”, quando necessario, e riprendere il posto di “figura” di primo piano, quando potrà servire; il gruppo saprà esistere anche in assenza del leader.

Durante la formazione in presenza, è emerso che nel modello di LII la gestione della leadership è cruciale per il suo successo. Il rapporto tra il leader e i “registri” dei vari servizi è determinante, e la capacità gestionale del leader istituzionale influisce sul profilo del gruppo. Un leader divisivo, la frammentazione del gruppo e la carenza di intelligenza emotiva possono compromettere la leadership. Anche la mancanza di supervisione nell'organizzazione è un deterrente significativo. Il modello LII si concentra sulla funzionalità dell'organizzazione e sulla comunicazione, basandosi su fondamentali quali visione comune, contemporaneità e contaminazione.

Una struttura di personalità per il lavoro integrato inclusivo? L'uso del "personality inventory"

Il LII certamente risulta influenzato da variabili di tipo situazionale (es. la specificità del contesto lavorativo, il ruolo e le funzioni assunte, la presenza o meno di un percorso formativo finalizzato al lavoro integrato, ecc.) ma ancor di più risulta orientato da variabili disposizionali e, dunque, di funzionamento psicologico degli operatori coinvolti, prima tra tutte la personalità. D'altra parte, in ambito lavorativo, la personalità può influenzare le percezioni delle persone e la valutazione dell'ambiente, l'attribuzione delle cause degli eventi, le risposte emotive e la capacità di inibizione degli impulsi aggressivi e dei comportamenti controproducenti [29]. Ogni volta che si cerca di promuovere il LII bisogna avere chiaro che entreranno in gioco le meravigliose differenze individuali, relative al pensare, sentire, percepire l'altro e sé stessi in relazione all'assunzione di specifici comportamenti relazionali [30]; ognuno con la propria personalità contribuisce a come sarà la squadra e alla sua efficacia lavorativa. Tutte queste differenze dovranno trovare spazio e posto, considerato che per il successo del lavoro integrato non è sufficiente avere una squadra di operatori competenti e abili sul piano professionale; è molto importante, infatti, che chi detiene ruoli manageriali tenga conto del peso di questa variabile, ma che anche i singoli operatori abbiano l'opportunità di individuare la specificità dei propri tratti di personalità e di riflettere su come questi abbiano un peso nella relazione con gli altri durante la quotidianità lavorativa. Variabili queste che determinano la qualità delle dinamiche di gruppo e, conseguentemente, il benessere dell'individuo e dell'organizzazione di appartenenza. D'altra parte, come ci ricordava Bateson "la saggezza è saper stare con la differenza, senza voler eliminare la differenza" [31]. In tal senso, il percorso di sensibilizzazione e formazione al LII in sanità, attuato dalla rete nazionale, ha previsto una specifica esplorazione dei tratti di personalità degli operatori coinvolti. Tale esplorazione è stata effettuata attraverso l'applicazione di uno specifico strumento, il *personality inventory* [32], fondato sul modello dei *big five* e, quindi, su cinque grandi fattori di personalità [33-36]: "estroversione", "coscienziosità", "nevroticismo", "apertura mentale", "amicabilità".

Ogni tratto caratteriale può facilitare o ostacolare il LII. Riflettere su questi aspetti permette l'integrazione delle differenze, riconoscendo limiti e potenzialità. Un elevato "nevroticismo" è particolarmente negativo, poiché porta a tristezza, malumore, instabilità emotiva e insicurezza, e fa percepire la vita lavorativa come minacciosa. Gli operatori con alto nevroticismo tendono a riportare più conflitti con i colleghi [37] e sono meno inclini a utilizzare uno stile di integrazione e collaborazione nella gestione dei conflitti [38].

Alcuni tratti di personalità sono cruciali per influenzare positivamente l'impegno e l'efficacia lavorativa nel LII. Tra questi, la "coscienziosità" è preminente fra gli operatori coinvolti nel percorso di sensibilizzazione della rete nazionale. Caratteristiche come scrupolosità, perseveranza, affidabilità, controllo degli impulsi e orientamento agli obiettivi favoriscono l'integrazione, promuovendo attenzione verso il contributo degli altri e il reciproco riconoscimento. L'autoregolazione supporta la condivisione di idee diverse per costruire una visione comune, mentre la puntualità e precisione nel completare i compiti [39-41], rafforzano l'impegno, guadagnando l'apprezzamento dei colleghi.

L'estroversione è caratterizzata da emozionalità positiva, socialità e orientamento all'azione, rendendo gli operatori estroversi facilmente riconoscibili e apprezzati nel lavoro integrato richiesto dal LII. L'apertura mentale, con la sua tendenza a sperimentare nuove idee, facilita la costruzione di una visione comune per affrontare le condizioni pediatriche e materne, e rende gli operatori più pronti ad accettare i rischi del cambia-

mento con decisioni innovative. L'"amicabilità", che include cortesia, altruismo e cooperatività, rende l'operatore una figura piacevole e di supporto tra i colleghi [42]. Tuttavia, se non bilanciato, questo tratto può distogliere l'attenzione dall'obiettivo dell'integrazione e spostare il focus sulle relazioni affettive, allontanando il gruppo dal lavoro integrato come best practice organizzativa.

Lo stress lavoro correlato: dall'individuo al contesto

Quali sono le ricadute di un modello di LII su tutti gli ambiti, a partire dall'individuo, dal gruppo di lavoro e dall'organizzazione? Basti pensare alla contrazione della spesa sanitaria [1], alla riduzione della conflittualità [43], al minore accesso improprio ai servizi, all'affiliazione dell'utenza e alla riduzione dello stress lavoro-correlato [44]. Numerose revisioni sistematiche e metanalisi evidenziano, infatti, come gli operatori sanitari, rappresentino una categoria particolarmente esposta al rischio di stress lavoro-correlato, con potenziali ripercussioni negative sul livello di salute fisica e mentale e nelle relazioni con i colleghi. L'ambiente di lavoro avverso "impatta" negativamente in termini di produttività, di malpractice, di qualità dell'assistenza, di soddisfazione/insoddisfazione del paziente sulla complessiva efficacia, efficienza e appropriatezza del servizio e/o della prestazione erogata. Lo stress si può presentare in diverse modalità e peggiora quando gli operatori sanitari sentono di avere uno scarso supporto da parte dei colleghi e dell'organizzazione.

Nella prospettiva di un modello di LII è evidente come lo stress lavoro-correlato non possa essere concettualizzato esclusivamente in un'ottica individualistica, ma vada ripensato in una logica di reciprocità e interdipendenza individuo-contesto, in una visione più ampia che riconosce l'organizzazione quale sistema complesso. Centrale è il principio per cui la condizione di benessere del professionista sanitario e quella dell'organizzazione vivano in una condizione di reciprocità [45], ovvero che esista una relazione circolare tra benessere e performance, produttività, qualità del servizio erogato [46]. In tale ottica, la sfida di un modello di LII prevede non solo la promozione dell'efficienza, della produttività e dell'efficacia dei processi di "care", ma investe nella tutela del capitale umano, curando in particolare le relazioni tra i singoli operatori e tra gli operatori e l'organizzazione. Si tratta, cioè, della necessità di garantire le condizioni organizzative per realizzare un processo di doppio potere di produttori e fruitori dei Servizi [47].

In questa logica, il LII delineato può rappresentare un "contenitore sicuro" entro cui i pilastri costitutivi del modello, quali per esempio i concetti di interazione, comunicazione, interdipendenza e interdisciplinarietà, sostenuti da una visione comune della complessità della presa in carico del paziente e della sua famiglia, possono contribuire a sostenere condizioni di salute organizzativa. Ciò significa implementare le capacità di un'organizzazione di essere non solo efficace e produttiva, ma anche di crescere e svilupparsi, promuovendo e mantenendo un adeguato grado di benessere fisico, psicologico e sociale del singolo, del gruppo di lavoro e dell'intero sistema. Si tratta di costruire le premesse per una cosiddetta "proattività" delle "persone al lavoro" che, anziché essere relegate verso una mera "reattività" nella quotidianità del proprio lavoro, alimentata da sentimenti di solitudine, impotenza e precarietà, risultano invece attori coinvolti e partecipanti nelle pratiche e nei processi organizzativi, prendendo consapevolezza della propria self-efficacy.

Lo studio

Il modello di LII ha fornito il quadro teorico per uno studio avviato dopo la formazione del personale sanitario, durato cinque settimane nelle unità operative coinvolte, con l'obiettivo di monitorare il LII nelle pratiche quotidiane di UO e dipar-

timenti, per identificare condizioni ottimali per la sua applicazione. Lo studio mira a fornire una mappatura reale dell'implementazione del LII, aiutando la rete nazionale a presentare richieste al Ministero e alla Conferenza Stato Regioni. Inoltre, il monitoraggio ha sensibilizzato il personale, promuovendo cambiamenti organizzativi come l'integrazione inclusiva nelle consulenze, l'attivazione di briefing/debriefing e l'uso di un linguaggio condiviso. Infine, lo studio ha un intento sociale metropolitico, migliorando l'organizzazione e l'apprendimento organizzativo delle unità coinvolte [48-49]. Sono state applicate tecniche descrittive e narrative con un addestramento specifico per l'osservazione [50-51].

Prospettive

Il LII delinea una "leadership partecipativa", in cui i membri di un'équipe lavorano autonomamente ma con una visione comune, orientando le proprie competenze verso l'interdipen-

denza. Questo approccio visionario, a lungo termine, è paragonato alla costruzione di una cattedrale medievale, dove operai, manovali e architetti collaboravano fianco a fianco, sapendo che non avrebbero visto il progetto completato, ma avrebbero lasciato un'eredità alle generazioni future. Il *cathedral thinking*, coniato da Watson, implica immaginare e perseguire obiettivi a lungo termine, mettendo il bene comune e il progresso futuro al di sopra dei benefici immediati personali. Questa prospettiva è un invito agli operatori a guardare oltre le urgenze immediate e a considerare il futuro nelle decisioni e azioni [52]. ■

La bibliografia di questo contributo è consultabile online.

giovanna.perricone@unipa.it

blister

Convenzione sui diritti delle persone con disabilità

Il 3 dicembre si celebra la Giornata Internazionale delle persone con disabilità.

Nel 2006 l'ONU ha adottato la *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* – ratificata in Italia nel 2009 – il primo trattato internazionale che vincola legalmente gli stati aderenti a promuovere e proteggere i diritti fondamentali delle persone con disabilità. I primi 30 articoli ne individuano i diritti, fra cui: uguaglianza, sicurezza, formazione, occupazione, non discriminazione, partecipazione, accessibilità e libertà. I successivi articoli riguardano l'applicazione dei principi e gli obblighi degli stati che aderiscono.

La diffusione della *Convenzione* serve a promuovere il rispetto dei diritti umani e l'inclusione sociale delle persone con disabilità, combattendo la discriminazione e orientando i governi al rispetto dei diritti; inoltre ha l'intento di implementare una cooperazione internazionale inclusiva.

La Fondazione CBM Italia, che elabora progetti ispirati alla *Convenzione* in Italia e non solo, ha elaborato una ricerca da cui emerge il legame tra disabilità e povertà economica e culturale: a ciò contribuisce non solo la mancanza di supporti adeguati, ma anche la non conoscenza delle risorse disponibili e dei diritti già ratificati. CBM Italia ha reso recentemente disponibile online una versione commentata della *Convenzione*, per implementarne la diffusione.

Riguardo ai bambini, fra i principi generali vi è il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il loro diritto di preservare la propria identità.

Nell'articolo 7 è sancito il principio del "superiore interesse del minore" che va tenuto presente in tutte le decisioni che lo riguardano, nella sfera pubblica e privata, e il diritto di esprimere liberamente le proprie opinioni su tutte le questioni che lo riguardano, tenendole debitamente in considerazione, a seconda dell'età e del grado di maturità.

L'articolo 24, dedicato all'educazione, promuove l'utilizzo di "appropriate modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione aumentativi ed alternativi, e di tecniche e materiali didattici adatti alle persone con disabilità".

In Italia le persone con disabilità sono quasi 13 milioni (il 22% della popolazione totale) di cui oltre 3 milioni con disabilità grave. Fra i minori, gli alunni con disabilità iscritti alle scuole italiane erano quasi trecentomila (il 3,6%) nel 2020, numero in progressiva crescita. Gli insegnanti di sostegno sono in numero adeguato in Italia ma circa un terzo non ha una formazione specifica e il 20% viene assegnato in ritardo. Vi sono inoltre nelle scuole italiane ancora troppe barriere fisiche (in 2/3 dei plessi) e senso-percettive: appena il 16% dispone di facilitazioni per le disabilità sensoriali. Le ultime misure legislative del Ministero dell'Istruzione sembrano finalmente aver posto l'attenzione su queste tematiche.

- <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>.
- https://www.cbmitalia.org/cosa-facciamo/sensibilizzazione/publicazioni/convenzione-sui-diritti-delle-persone-con-disabilita-commentata/?_gl=1*j0e6c3*_up*MQ..*_ga*MTUwNzZM5NDIyOS4xNzZMzMDY5NjU0*_ga_WP8L0WQZ83*MTczMzA2OTY1NC4xLjAuMTczMzA3MDAyMC4wLjAuOTE2NDE4MjY1*_ga_N7W608T7CE*MTczMzA2OTY1NC4xLjAuMTczMzA3MDAyMC4wLjAuNzg4OTc3MTE2.
- <https://www.unicef.it/diritti-bambini-italia/disabilita/#:~:text=In%20base%20ai%20piu%20recenti,piu%20rispetto%20all'anno%20precedente.>
- <https://www.mim.gov.it/web/guest/alunni-con-disabilita>.

Dalla rivista *Epidemiologia & Prevenzione*, un invito alla lettura per i pediatri ACP Numero 4-5-2024

Giacomo Toffol

Coordinatore Pagine elettroniche di Quaderni acp

Continua su questo numero di *Quaderni acp* la segnalazione degli *highlights* dell'ultimo numero della rivista dell'Associazione Italiana di Epidemiologia *Epidemiologia & Prevenzione*, frutto di un accordo tra l'Associazione Italiana di Epidemiologia e l'ACP che prevede uno scambio di segnalazioni per evidenziare e promuovere reciprocamente i temi di maggior interesse delle due riviste. Abbiamo letto per voi il numero 4-5-2024 della rivista, ricco di spunti di sicuro interesse per i nostri lettori.

Siamo disposti a modificare la nostra dieta per il clima?

Questo il titolo di un editoriale di sicuro interesse, scritto da Paola Michelozzi, Edda Parrinello e Simona Vecchi. L'articolo si concentra sul ruolo fondamentale delle diete sostenibili per la salute personale e per il benessere del pianeta, ribadendo che le diete ad alto contenuto di alimenti di origine vegetale e povere di alimenti di origine animale e di alimenti trasformati vengono ritenute tra le principali opportunità per ridurre le emissioni di gas serra provenienti dai sistemi alimentari, oltre ad avere un impatto positivo sulla salute. Diversi studi hanno evidenziato i cosiddetti co-benefici (per la salute e per l'ambiente) di diete con consumi ridotti di prodotti alimentari di origine animale (principalmente carni rosse e lavorate e latticini) e ricche di alimenti di origine vegetale. Le diete associate a minore consumo di carne (vegetariane e vegane, flexitariana, pescatariane) hanno mostrato effetti positivi sulla salute e una riduzione delle emissioni di gas serra (rispetto a diete di riferimento), con maggiori benefici su diversi esiti di salute: mortalità, patologie cardiovascolari, diabete, patologie croniche correlate alla nutrizione, tumori. Non è certo un argomento nuovo per i nostri lettori, che hanno avuto modo di leggere molto su questi temi nelle pagine delle nostre riviste, ma la scarsa consapevolezza sulle conseguenze ambientali delle scelte alimentari è ancora molto diffusa, come ben descritto in questo editoriale, e siamo ancora lontani dall'attuazione di strategie efficaci per intervenire in modo positivo su questa causa del cambiamento climatico in atto.

Nature Restoration Law e diritto alla salute

L'articolo di Eleonora Dallagiacomina sintetizza bene l'importanza dell'adozione ufficiale, avvenuta il 22 giugno di quest'anno da parte della Commissione Europea, della *Nature Restoration Law*, regolamento per il ripristino degli ecosistemi europei che si pone l'obiettivo di far fronte al cambiamento climatico in atto e al calo costante di biodiversità. È un grande progetto di riqualificazione degli ambienti naturali non rivolto solo alle aree protette, ma a tutti gli ecosistemi, compresi i

terreni agricoli, quelli forestali e le aree urbane. Il ripristino degli ecosistemi risulta necessario per fare fronte al drammatico calo di biodiversità all'interno dell'Unione Europea e, parallelamente, grazie all'assorbimento di carbonio, per mettere in pratica azioni di mitigazione al cambiamento climatico. Ma si tratta soprattutto di una strategia chiave per proteggere la salute dalla diffusione delle zoonosi, problema emergente anche secondo l'OMS. Il degrado ecosistemico gioca infatti un ruolo cruciale nell'emergenza e nella diffusione di queste patologie. La deforestazione, l'espansione agricola e l'urbanizzazione non pianificata alterano gli habitat naturali, aumentando il contatto tra umani, fauna selvatica e animali domestici. E questo incremento nelle interazioni umano-non umano crea nuove opportunità per il salto di specie dei patogeni. Recuperare un ecosistema che è stato degradato, danneggiato o distrutto emerge quindi come una strategia chiave per mitigare il rischio di zoonosi.

Consumo di alimenti locali ed esposizione PFAS in una comunità contaminata del Veneto

Segnaliamo questo articolo di Armando Olivieri, Hyeong-Moo Shin e Mario Saugo su un tipo di inquinamento che secondo le ultime stime non coinvolge solo l'Italia nordorientale ma sembra molto più diffuso, legato alla contaminazione da parte dei PFAS delle acque e dei cibi. Lo studio mette in evidenza che nelle aree inquinate il consumo di alimenti di origine locale rappresenta una fonte di contaminazione non trascurabile per la popolazione, rendendo necessarie maggiori azioni informative e di controllo.

Dalla depressione post partum alla depressione peri partum

L'articolo di Ilaria Lega tratta di un argomento molto importante per tutti i nostri soci, che spesso si trovano ad affrontarlo nel loro lavoro clinico. Si tratta della complicità più frequente della gravidanza, dato che ne soffre una donna su cinque, e di un fattore di rischio importante, se non diagnosticato e curato, per lo sviluppo infantile precoce. L'articolo descrive sinteticamente la Linea guida di pratica clinica evidence-based per la prevenzione, lo screening e il trattamento della depressione peri partum, pubblicata dalla rete internazionale e interdisciplinare Research Innovation and Sustainable Pan-European Network in Peripartum Depression Disorder (Riseup-PPD), accessibile sul sito dell'ISS-SNLG nella sezione "linee guida internazionali". Per far sì che le raccomandazioni europee siano adottate anche in Italia e divengano vincolanti, scrive l'autrice, sarebbe necessario l'adattamento e l'aggiornamento delle raccomandazioni al contesto specifico. Si tratta di un processo che, coinvolgendo i professionisti sanitari di riferimento – a partire da quelli dei consultori familiari e dei dipartimenti di salute mentale – i decisori e le donne utenti del percorso nascita, consentirebbe di contestualizzare le raccomandazioni tenendo conto delle caratteristiche del nostro servizio sanitario, delle esperienze già presenti sul territorio, delle preferenze delle donne. Segnaliamo quindi questa opportunità, auspicandone l'applicazione anche in Italia.

Numerosi altri contributi arricchiscono questo numero, integralmente leggibile per gli abbonati dal sito <https://epiprev.it/>. Buona lettura. ■

Info

Rubrica a cura di Sergio Conti Nibali

Manca poco per l'entrata in vigore della sugar tax italiana

La legge era stata varata dal governo Conte 2 nella manovra del 2020 (ministra della sanità Giulia Grillo). Successivamente, per la forte opposizione del ministro Tajani, è stata rinviata 8 volte finché, nel maggio scorso, l'entrata in vigore è stata fissata al 1° luglio 2025. A questa data, un litro di Coca-Cola dovrebbe costare 1,75 € invece che 1,70 €, mentre le bibite alla cola o un'aranciata non griffate costeranno 0,85 € anziché 0,80 € al litro. Bazzecole. Nel 2019 il *Fatto Alimentare* aveva promosso una raccolta di firme a favore di una sugar tax del 20% sulle bibite zuccherate, con l'adesione delle 10 società scientifiche italiane che si occupano di nutrizione e diabete e di 340 nutrizionisti, pediatri e medici fra cui Giuseppe Remuzzi del Mario Negri e Walter Ricciardi (ex presidente dell'ISS). La proposta stimava un possibile incasso annuo di 400 milioni di euro da destinare a iniziative di educazione alimentare e progetti per incentivare la riduzione dei consumi [1]. La proposta è stata naturalmente ignorata dal governo. A un conteggio aggiornato, al 2023 la sugar tax è presente in 105 Paesi con una copertura dal 51% della popolazione mondiale, in particolare il 67% della popolazione nei Paesi a basso reddito, rispetto al 29% dei Paesi ad alto reddito [2]. In Europa è presente in Norvegia, Finlandia, Francia, Spagna, Polonia e Ungheria. In Cile e Messico i consumi sono calati del 12%. In Danimarca è stata ritirata perché era facile procurarsi bevande non tassate in Germania o Svezia. Laddove l'incremento di prezzo ha raggiunto il 20-30%, si è registrato un vistoso calo dei consumi, soprattutto se i ricavi non sono serviti a fare cassa, ma sono stati reinvestiti in campagne educative. In Italia consumiamo in media 83 g di zuccheri semplici al giorno pro capite, al posto dei 50 consigliati per una dieta da 2.000 kcal. Ogni anno beviamo 54 litri di bevande zuccherate a testa, che corrispondono a 5 kg di zucchero pro capite [3]. L'ultimo dato elaborato da Epicentro indica che il 24,6% dei bambini italiani consuma bibite zuccherate e/o gassate tutti i giorni. In Europa, l'Italia si colloca al quarto posto per prevalenza di sovrappeso e obesità infantile (al secondo posto per la sola obesità) nella fascia d'età 7-9 anni, con tassi appena sotto il 40%, superata solo da Cipro, Grecia e Spagna [4]. Le previsioni sull'impatto economico della sugar tax sono discordanti: per il governo si avrà un miglioramento della salute dei cittadini, per Assobibe (l'associazione di Confindustria che riunisce marchi come Coca-Cola, Red Bull e Sanpellegrino) vi sono rischi occupazionali (5.050 posti di lavoro in meno), calo delle vendite (meno 16%), taglio agli investimenti [5]. Persino Coldiretti si è detta contraria perché, a suo dire, scoraggerebbe il consumo di prodotti Made in Italy come chinotti e cedrate. Ricordiamo che in una lattina da 330 ml di una bevanda zuccherata ci sono 6 cucchiaini da caffè (circa 35 g) di zucchero. Secondo una meta-analisi dell'American Diabetes Association, il consumo di una o due bevande zuccherate a pasto comporta un aumento del 26% di rischio di diabete rispetto a chi non ne fa uso o ne assume meno di una al mese. Nei consumatori abituali c'è inoltre un rischio aumentato del 20% di andare incontro a sindrome metabolica [6].

(Fonte: Nograzie)

1. <https://ilfattoalimentare.it/sugar-tax-italia-consumo-di-zucchero.html>.
2. Hattersley L, Mandeville KL. Global Coverage and Design of Sugar-Sweetened Beverage Taxes. *JAMA Netw Open*. 2023 Mar 1;6(3):e231412.

3. <https://www.crea.gov.it/web/alimenti-e-nutrizione/-/iv-scai-studio-sui-consumi-alimentari-in-italia>.
4. <https://www.i-com.it/2024/05/24/l-obesita-infantile-in-italia-e-gli-attuali-indirizzi-normativi/>.
5. <https://www.assobibe.it/abolizione-sugar-tax/>.
6. Sugar-sweetened beverages and risk of metabolic syndrome and type 2 diabetes. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC2963518/>.

La condizione dell'infanzia nel mondo 2024. Il futuro dell'infanzia in un mondo in trasformazione: il rapporto Unicef

Quasi la metà dei bambini del mondo – circa un miliardo – vive in Paesi ad alto rischio climatico e ambientale; dal 2022, 400 milioni di studenti, a livello globale, hanno sperimentato chiusure scolastiche a causa di condizioni meteorologiche estreme. Sono alcuni dati del rapporto Unicef *La condizione dell'infanzia nel mondo 2024*, lanciato il 20 novembre scorso, in occasione della Giornata internazionale dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza. Il rapporto esamina tre trend più dirompenti – le megatendenze – che sul lungo termine avranno un impatto profondo sulla vita dei bambini da qui al 2050: i *cambiamenti demografici*, le *crisi climatiche e ambientali* e le *tecnologie di frontiera*. “Comprendendo queste tendenze e le loro implicazioni per i bambini – si legge nella sintesi pubblicata sul sito dell'Unicef – possiamo comprendere meglio le sfide e le opportunità che ci attendono”. Secondo quanto evidenziato dalla pubblicazione, si prevede che, nel decennio 2050-2059, le crisi climatiche e ambientali diventeranno ancora più diffuse (il numero di bambini esposti a ondate di calore estreme sarà otto volte superiore, il numero di quelli esposti a inondazioni fluviali estreme tre volte superiore e il numero di bambini esposti a incendi boschivi estremi quasi doppio, rispetto agli anni 2000). Dalle proiezioni del rapporto emerge inoltre che l'Africa subsahariana e l'Asia meridionale avranno le popolazioni di bambini più numerose nel 2050. Come si spiega sul sito dell'Unicef, “i dati indicano anche un invecchiamento della popolazione, con una diminuzione della percentuale di bambini prevista in ogni regione del mondo. Pur rimanendo elevata, la popolazione di bambini scenderà al di sotto del 40% in Africa, rispetto al 50% degli anni 2000. Scenderà al di sotto del 17% in Asia orientale e in Europa occidentale, dove i bambini rappresentavano rispettivamente il 29% e il 20% della popolazione negli anni 2000”. Per quanto riguarda il tema del divario digitale, i dati rivelano, fra l'altro, che un'ampia percentuale di giovani nei Paesi a basso e medio reddito ha difficoltà ad accedere alle competenze digitali. Il rapporto, tuttavia, contiene anche alcune buone notizie. Le previsioni indicano, per esempio, che l'aspettativa di vita alla nascita aumenterà, e quasi il 96% dei bambini, in tutto il mondo, avrà almeno un'istruzione primaria nel 2050, rispetto all'80% degli anni 2000. La pubblicazione sottolinea l'importanza di porre i diritti delle nuove generazioni al centro di tutte le strategie, le politiche e le azioni, come indicato nella *Convenzione Onu sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza*, e invita ad affrontare le sfide e le opportunità lanciate dalle tre megatendenze attraverso tre azioni: l'investimento in istruzione, servizi e città sostenibili e resilienti per i bambini; l'espansione della resilienza climatica nelle infrastrutture, nella tecnologia, nei servizi essenziali e nei sistemi di supporto sociale; la fornitura di connettività e la progettazione di tecnologie sicure per tutti i bambini. Si può leggere la sintesi in italiano del rapporto *La condizione dell'infanzia nel mondo 2024. Il futuro dell'infanzia in un mondo in trasformazione* sul sito dell'Unicef. Sullo stesso sito si può consultare il testo integrale in inglese.

Il grande potenziale dell'investimento in istruzione: un approfondimento di Openpolis

L'istruzione resta il principale investimento contro la povertà e la sua trasmissione di generazione in generazione. In quest'ottica, garantire l'accesso all'educazione di qualità per tutti è centrale, anche per le politiche di inclusione sociale. L'Italia dal 2010 è – tra i maggiori Paesi UE – quello che spende meno in istruzione in rapporto al proprio prodotto interno lordo. Si tratta di un valore quantitativo, che quindi di per sé non rappresenta un indicatore di qualità dell'offerta educativa. Allo stesso tempo, porre questo comparto al centro delle politiche pubbliche può contribuire a una riduzione dei divari sociali, educativi e territoriali che gravano sul Paese. Oggi infatti resta ancora forte, e problematica, la correlazione tra condizione sociale e livello di istruzione. E le tendenze internazionali segnalano come un maggior investimento sull'istruzione vada spesso di pari passo con migliori risultati degli studenti nelle prove Ocse-Pisa. È stato spesso evidenziato quanto il livello di istruzione resti collegato alla condizione economica di partenza, perpetuando il circolo vizioso che viene definito povertà educativa. L'istruzione dei genitori condiziona molto il futuro dei bambini, a partire dai primi anni di vita. Oltre un terzo dei figli di non diplomati si trova in deprivazione materiale e non ha perciò accesso alle stesse possibilità dei coetanei più avvantaggiati. Tale svantaggio si trascina durante tutto il percorso di crescita, come testimoniato dal minor accesso alle opportunità culturali e formative, dai livelli di apprendimento inferiori e dalla maggiore incidenza di fenomeni quali dispersione e abbandono scolastico. La tendenza è tristemente confermata quando ragazze e ragazzi si avvicinano alla maturità: sono infatti soprattutto i figli dei laureati ad andare avanti gli studi. Chi parte da una condizione di svantaggio ha ancora più bisogno dell'accesso alla scuola e alle opportunità educative intese in senso ampio, dalla socialità alle attività sportive e culturali, così da superare questi limiti. E non rendere tale condizione ereditaria. Per leggere l'approfondimento completo <https://www.openpolis.it/il-grande-potenziale-dellinvestimento-in-istruzione/>.

Adolescenti in Italia: che cosa pensano gli under 18 e cosa dicono gli adulti. L'indagine di Con i bambini

Gli adulti continuano a non capire i ragazzi. È la sintesi dell'indagine demoscopica *Adolescenti in Italia: che cosa pensano gli under 18 e cosa dicono gli adulti*, promossa da Con i bambini e condotta dall'Istituto Demopolis. Lo scorso anno il 54% dei ragazzi riteneva che gli adulti non comprendono i giovani, quest'anno la percentuale è cresciuta: ne è convinto infatti il 58% degli adolescenti tra i 14 e i 17 anni. Una tendenza che emerge anche dagli altri temi indagati dallo studio: scuola, violenza, dipendenza da internet, rapporti personali e che viene confermata anche dai riscontri emersi nel percorso di *Non Sono Emergenza*, campagna di sensibilizzazione sul tema del disagio degli adolescenti promossa da Con i bambini nell'ambito del Fondo per il contrasto della povertà educativa minorile. L'obiettivo della campagna è favorire una conoscenza più approfondita sul fenomeno ascoltando direttamente i ragazzi, promuovendo contestualmente il loro protagonismo. Ed è proprio l'ascolto degli adolescenti che ha caratterizzato anche l'indagine demoscopica e la sua divulgazione. L'indagine "a specchio" promossa da Con i bambini e condotta da Demopolis, mettendo a confronto adolescenti con adulti e genitori, fa emergere un'Italia a due velocità. Il rapporto intergenerazionale è complicato da sempre, ma nell'ascolto di genitori e adolescenti di oggi si scopre qualcosa di diverso rispetto ai divari che caratterizzavano le passate generazioni. Sono tanti gli aspetti non compresi dagli adulti secondo i ragazzi. In

particolare, non capiscono che vivono in un periodo diverso dal loro (49%), non capiscono quello che pensano e le loro idee (46%), le loro priorità (43%), il rapporto con la rete (41%). Di certo, la variabile "internet e social" è misteriosa per i non "nativi digitali" e dilata le distanze di pensiero fra le generazioni: per l'84% dei genitori, quella da "web, smartphone e tablet" è una pericolosa dipendenza. Di segno contrario il giudizio degli adolescenti: solo il 22% dei ragazzi ravvede un rischio. La maggioranza assoluta dei genitori sostiene di sapere che cosa facciano i figli online, ma vengono smentiti dal 70% degli adolescenti, secondo i quali – inoltre – appena un quarto dei genitori è informato sul loro eventuale consumo di alcol fuori casa. Tre adolescenti su 10 trascorrono online più di 10 ore al giorno (mentre secondo i genitori il tempo trascorso online sarebbe meno della metà, quasi il 40% dichiara fra 5 e 10 ore) ma il 62% degli adolescenti prediligerebbe le relazioni in presenza nei rapporti con i coetanei. A patto, però, di poterle praticare. Infatti, oggi l'eventualità che i 14-17enni facciano attività extrascolastiche, che sono anche il motore fondamentale delle relazioni con i pari, non è scontata e risulta talora residuale: 4 su 10 non praticano affatto attività fisiche o sportive; addirittura meno di un quinto svolge attività musicali (19%), artistiche o teatrali (16%).

Il nuovo presidente della Società Italiana di Pediatria

Nel corso del congresso SIP di Novembre 2024 è stato eletto presidente Rino Agostiniani, Direttore Area Pediatria e Neonatologia, Azienda USL Toscana Centro, Firenze. Al dottor Agostiniani diamo un caloroso benvenuto e augurio per il suo nuovo incarico, auspicando in una concreta collaborazione nei diversi ambiti comuni sui quali possiamo interagire e condividere le reciproche esperienze, definite anche da gruppi di lavoro comuni. Mai come in un momento come questo è necessaria e prioritaria una forte collaborazione tra società scientifiche pediatriche su temi che possono influire sulla promozione della salute delle bambine e dei bambini e di tutte le famiglie, con particolare attenzione alle condizioni di maggiore vulnerabilità e alle disuguaglianze in salute, con la necessità di tradurre queste priorità in termini di advocacy e di strategie politiche.

Scavare per recuperare, trarre, non dimenticare

Rubrica a cura di Italo Spada

Comitato per la Cinematografia dei Ragazzi di Roma

Il maestro che promise il mare

Titolo originale: *El mestre que va prometre el mar*

Regia: Patricia Font

Con: E. Auquer, L. Costa, L. Gavasa, R. Agirre, M. Taboada

Spagna, 2023

Durata: 105'

Occhio alla prima sequenza. Non prendete come inutile avvertimento questa ben nota regola di regia, finalizzata a catturare immediatamente l'attenzione degli spettatori. Il consiglio nasce dal fatto che nel *Maestro che promise il mare*, primo lungometraggio della regista spagnola Patricia Font, l'incipit è preziosa pista di lettura.

Cerchiamo di esplicitare meglio. Il film si apre sul lavoro di anonimi ricercatori che, con meticolosa cura archeologica, stanno tirando fuori dalle macerie e dal fango occhiali, pettini, cinte, orologi, ossa, scheletri. Non sappiamo ancora che si tratta di una fossa comune risalente all'epoca della guerra civile spagnola, ma le immagini suggeriscono già che non assisteremo di certo a qualcosa di distensivo. La conferma arriva di sequenza in sequenza, quando l'intreccio di personaggi, date e luoghi, indirizza in tre "direzioni" (la famiglia, la scuola, la storia) e si fa strada la convinzione che quello "scavare" va inteso anche come sinonimo di "recuperare, trarre, non dimenticare". A voler recuperare il passato è Arianna, una giovane donna intenzionata a rintracciare, dopo settantacinque anni, notizie del bisnonno, vittima del regime franchista. La coltre del tempo, l'incuria, la voglia dei sopravvissuti di archiviare per sempre i brutti tempi, non le faciliteranno le ricerche, ma quello che per gli altri è scarso bottino – una vecchia foto, un libro di appunti, i nomi e le frasi dei compagni di scuola del nonno Carlos, la commozione provocata dal ricordo – per lei sarà tesoro da custodire nello scrigno degli affetti.

Da oggi a ieri; da Arianna al maestro che ospitò a casa sua l'adolescente Carlos.

Correva l'anno 1935. Il giovane Antonio Benaiges accetta l'incarico di maestro di una pluriclasse e da Terragona si trasferisce a Bañuelos de Bureba, un paesino vicino Burgos. La casa in cui si stabilisce e l'aula dove confluiranno alunni dagli 8 ai 12 anni sono mal ridotte, ma Antonio si industria a renderle subito accoglienti. Convinto seguace della validità didattica del "metodo naturale" elaborato dal "visionario" pedagogista francese Célestin Freinet, dà priorità alla partecipazione attiva degli alunni e trasforma le ore di studio in momenti piacevoli e distensivi. "I bambini – dice – devono essere soprattutto bambini". Ovvero: "scavare" per *educere*, "tirare fuori" quello che hanno dentro.

Le sue novità metodologiche, pur accolte con entusiasmo dai diretti interessati, vengono interpretate da alcuni genitori analfabeti e dalle autorità paesane (sindaco e parroco *in primis*) come idee rivoluzionarie, in aperto contrasto con la tradizione e con le disposizioni governative del momento. La critica si estende persino all'utilizzo della "tipografia in classe", finalizzata a facilitare l'apprendimento della scrittura, e alla proposta di organizzare una gita scolastica per far vedere ai bambini quello che non hanno mai visto: il mare. Ammonizioni, ispezioni e divieti diventano una lezione punitiva da impartire pubblicamente a chi osa opporsi al regime. Libri e oggetti finiscono al rogo e Antonio Benaiges, dichiarato "pericoloso maestro", viene sequestrato, torturato e condannato a morte senza processo e senza appello.

Per collegare le due storie ambientate in epoche diverse, Patricia Font non utilizza flashback e dissolvenze, ma stacchi netti, quasi a voler suggerire l'attualità di ciò che non va seppellito nella fossa dell'oblio. In altre parole: "scavare" per "non dimenticare". La foto sbiadita del gruppo classe e il libro con le note dei bambini non sono invenzioni di regia: Antonio Benaiges è esistito, ha realmente promesso ai suoi alunni di portarli in gita al mare, è stato barbaramente giustiziato a Briviesca e quello che è successo deve servire da monito. Invece di svuotarsi, l'aula di Bañuelos de Bureba si riempie di alunni di

ogni età e sale in cattedra un'altra Maestra: la Storia. Le sue lezioni dovrebbero essere di perenne attualità, ma basta leggere i quotidiani e vedere la TV per fare un lungo elenco di moderni alunni "asini" da bocciare con una sfilza di zeri.

A rinfrescare la memoria ben venga, allora, un film come questo che richiama, di certo non casualmente, due capolavori di François Truffaut: *Fahrenheit 451* – dove i libri sono considerati, da chi detiene il potere dell'insegnamento, nocivi e vanno bruciati nella pubblica piazza – e la sequenza finale dei *400 colpi*, con il bambino protagonista (Antoine, anche lui) che fugge dal riformatorio e corre a vedere (ancora il caso?) quel mare che non aveva mai visto.

Se l'inizio di un racconto ha il compito di catturare l'attenzione, la conclusione ha quello di riassumere, invitare alla riflessione personale, lasciare un messaggio. Nel nostro caso, dopo avere visto la figlia di Arianna correre felice in riva al mare e prima dello scorrere dei titoli di coda, ecco un'altra serie di inquadrature. La parentesi aperta all'inizio si chiude con il ritrovamento e l'esposizione di altri reperti: foto, diari, banchi e oggetti semidistrutti, muri screpolati, lapidi, la lettera di denuncia per la condotta sovversiva del maestro, la proposta della commissione depuratrice, la copertina del libro *Il mare*.

Visto dai bambini.

Difficile immaginare quello che avrebbero scritto i bambini di Antonio Benaiges se quella sua promessa si fosse concretizzata. Forse avrebbero detto con parole loro che "Nel mare non c'è passato, presente o futuro, solo pace" (Jacques Cousteau); che "Il mare è come una grande biblioteca, ricca di storie da scoprire" (detto svedese); che "Il mare non ha paese ed è di tutti quelli che lo stanno ad ascoltare" (Giovanni Verga)...

Forse. Ci piace fantasticare, però, su quello che, come suggeriva Alda Merini, avrebbero potuto fare: "Mettere la paura dentro le conchiglie e il rumore del mare dentro i cuscini".



Libri

Occasioni per una buona lettura

Rubrica a cura di Maria Francesca Siracusano

Pediatria al telefono: primo passo verso la telemedicina

La gestione dei segni e dei sintomi in pediatria per telefono e nella informazione ai genitori

di Leo Venturelli

Edizioni Minerva Medica, 2023, pp. 240, € 50

Leo Venturelli è l'autore principale del libro; socio ACP fin dagli anni '80, ha sempre perseguito l'attenzione alla comunicazione e all'educazione alla salute. È attualmente Garante dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza per il comune di Bergamo. Autore con altri colleghi di libri per genitori (*L'Enciclopedia Pratica del Bambino*, Sfera Ed), si è occupato di pediatria di gruppo e di organizzazione dello studio medico, della formazione del personale infermieristico, in particolare sul triage telefonico. Da questa consuetudine più che trentennale, in un momento di transizione verso la telemedicina, nasce questo volume, scritto in collaborazione con colleghi pediatri, con un medico legale e con uno psicoterapeuta esperto di comunicazione. Il telefono rappresenta ancora, nonostante tutto, lo strumento più usato dai genitori come "sistema di aggancio" verso il medico, in grado di instaurare una prima relazione di cura, specie nell'ambito della pediatria di famiglia; ma qualsiasi pediatra, specie all'inizio della sua carriera, può trovare utile la lettura di questo libro, per sapersi orientare davanti alle domande più frequenti dei genitori. Due parti compongono il testo: la prima, molto succinta, affronta le basi della consultazione telefonica, le attenzioni utili a evitare problemi medico-legali e i protocolli di triage per l'approccio ai segni e sintomi: modello utilizzato, specialmente nel mondo anglosassone, per discernere in quali casi è necessaria una visita immediata, e quando invece il problema è risolvibile telefonicamente con consigli ai genitori o con una visita ambulatoriale programmata. Nella seconda parte, più pratica, sono elencati in ordine alfabetico, a uso del pediatra, i protocolli di triage sui sintomi più comuni (come per esempio la febbre, la tosse, il dolore addominale, la cefalea...). Ognuno di questi protocolli è accompagnato da una scheda rivolta ai genitori, scritta con un linguaggio più discorsivo e comprensibile. Entrambe queste sezioni presentano dei QR code che permettono di scaricare i consigli per i genitori, e altri QR code per scaricare dei podcast esemplificativi di casi sul campo: telefonate tra genitore e pediatra, utili anche didatticamente sotto il profilo di una corretta comunicazione. Concludono il libro altri video esplicativi dedicati alle manovre di rianimazione pediatrica.



Roberto Buzzetti

Io allatto

Una relazione unica e istintiva fin dal primo giorno

di L. Travan, M.V. Sola, L. Ronfani, S.Q. Romero, M. Milinco, S. Marocco, S. Di Mario, A. Cattaneo

Terre di Mezzo, 2024, pp. 160, € 14

Se vi aspettate un manuale tecnico con schede, tabelle, disegni, immagini e schemi vari sarete delusi; le uniche immagini sono la raffigurazione dei cinque spicchi della Nurturing Care e qualche QR code a margine pagina che rimanda a video esplicativi. Questo è un libro nuovo, diverso, che gli autori definiscono "controcorrente", a cominciare dall'uso del femminile sempre e ovunque, dimostrando che si può rompere l'abitudine di usare il genere maschile per comprendere anche il femminile. La neomamma del libro non è una, ma tutte le donne quando affrontano il periodo della gravidanza prima e il momento del parto e dell'allattamento prima, entrando in questo nuovo mondo fatto di relazione e di emozione, ciascuna in modo diverso e originale, con il proprio bagaglio culturale, le paure, le difficoltà, le risorse disponibili dell'ambiente familiare e sociale in cui sono immerse. A questo nuovo mondo la donna con la sua bambina deve sopravvivere e adattarsi e non raramente può sentirsi sola, confusa e incompresa. Riguardo alla promozione e al sostegno dell'allattamento al seno se ne è fatta di strada e i risultati sono incoraggianti; gli autori però chiedono di fare un salto in avanti cambiando paradigma. Tutte e tutti, infatti, dai singoli cittadini alle istituzioni (ecco un forte messaggio politico), dalle nonne alle



donne che non hanno potuto avere figli o allattare, abbiamo il dovere di **proteggere** ora e attivamente "l'inizio della relazione di allattamento creando l'ambiente più favorevole possibile affinché ciò accada senza intralci", perché "l'allattamento non è una tecnica, è relazione". La chiave è soprattutto questa; avere un atteggiamento empatico di ascolto, comprensione e rispetto dello sforzo profuso dalla mamma per prendersi cura della propria figlia, per iniziare a costruire una genitorialità responsiva, per accogliere i nuovi ritmi e le nuove dinamiche di coppia, in modo che l'allattamento al seno ne sia la logica conseguenza. La società intera è chiamata al cambiamento a cominciare dagli operatori che, superando comportamenti e pregiudizi obsoleti (come sull'allattamento prolungato), devono formarsi per migliorare le proprie conoscenze e competenze partendo dai concetti della Nurturing Care e favorendo l'empowerment genitoriale (madri e padri non si nasce, si diventa) mediante l'ascolto attivo, il contatto skin-to-skin e la posizione semiseduta. È un libro che si rivolge direttamente alla donna per favorire l'avvio di questa meravigliosa relazione a due, parlando del suo corpo, dei suoi diritti e del comportamento della neonata, allertandola nel contempo sui tanti fattori avversi come lo strapotere dell'industria alimentare, delle formule e degli infiniti prodotti per l'infanzia per lo più inutili. Il libro accoglie i valori e i progetti ACP. È sicuramente da leggere e da diffondere attivamente.

Federico Marolla

Comprendere la disabilità intellettiva

Una guida per i professionisti della salute

a cura di Margherita Orsolini, Ciro Ruggerini

Carocci, 2024, pp. 244, € 25

Lo psicologo francese Renè Zazzo, marxista convinto, ai colleghi critici verso di lui perché studiava i test di sviluppo che eti-

chettavano le differenze del debole mentale, rispondeva che gli uomini sono tutti diversi quanto alle loro abilità e che questo nulla ha a che fare con l'uguaglianza totale dei loro diritti. Il pedagogista italiano Nicola Cuomo, affetto da cecità, affermava che le strategie pedagogiche utili per i disabili lo erano di fatto altrettanto per gli alunni cosiddetti normali, perché di fatto ognuno è diverso dall'altro quanto a debolezze e talenti. Ciro Ruggierini e Margherita Orsolini nel loro nuovo libro *Comprendere la disabilità intellettiva* si ispirano a questi principi quando ci raccomandano nel disabile intellettivo di andare oltre al QI e alla diagnosi descrittiva dei manuali psichiatrici dato che sul piano operativo questa si rivela sterile e che in psichiatria la diagnosi eziopatogenetica nell'ambito del ritardo mentale e dei disturbi di tipo autistico è spesso impossibile. Ciò che è fondamentale per medici e terapisti al fine di prendersi cura del disabile intellettivo è invece la diagnosi funzionale, ossia quali sono le risorse e le lacune della persona nella sua vita quotidiana a casa, a scuola, nel tempo libero, per la sua autonomia, la sua istruzione, le sue relazioni sociali, la sua salute. Con questi obiettivi i professionisti della salute devono agire in stretta sintonia con la persona, la sua famiglia, i suoi insegnanti, la sua comunità in una rete collaborativa, i cui maggiori protagonisti competenti sono la persona e i suoi genitori. A questo scopo il libro fornisce gli strumenti di lavoro e i riferimenti bibliografici ricchi e aggiornati indispensabili per fare questo lavoro. Quel lavoro in fondo che come pediatri siamo tenuti a fare con ognuno dei nostri pazienti.



Francesco Ciotti

I volti dell'Avversario

L'enigma della lotta con l'Angelo

di Roberto Esposito

Einaudi, 2024, pp. 208, € 25

“Ora, in quella notte egli si alzò, prese le sue due mogli, le sue due serve, i suoi undici figli e attraversò il guado dello Jabboq”. Giacobbe resta solo e per tutta la notte lotta con un uomo fino allo spuntare dell'aurora. Poiché costui non riesce ad avere la meglio colpisce Giacobbe all'anca e gliela lussa. “Lasciami andare perché spunta l'aurora”, dice lo straniero. “Non ti lascerò andare, finché tu non mi abbia benedetto”, dice Giacobbe. E l'uomo innominato: “Qual è il tuo nome?” “Giacobbe”. “Il tuo nome non sarà più Giacobbe, ma Israele, perché hai combattuto con gli esseri divini e con gli esseri umani e hai prevalso!” E Giacobbe: “Ti prego, dimmi il tuo nome”. “Non devi chiedermi il nome”. Alla fine, all'alba Giacobbe: “Ho visto un essere divino faccia a faccia e la mia vita è rimasta salva”. Intorno ai dieci versetti della genesi si sviluppa l'affascinante saggio di Roberto Esposito, professore emerito di filosofia teoretica alla Scuola Normale Superiore di Pisa. Con questo lavoro Esposito abbandona i suoi temi abituali, la comunità e la biopolitica in particolare, per tuffarsi in una lotta interpretativa sul tema dell'Altro. L'enigma dell'Avversario ha subito nel tempo infinite interpretazioni: l'uomo, la sua ombra, Dio, l'Angelo, il Demone, il nemico. L'autore analizza la lotta del patriarca Giacobbe con quest'essere non ben identificato come una relazione che via via pren-



de forme diverse: quella dell'incontro, dello scontro, del confronto, dell'abbraccio, fino a quella del rapporto con l'amante (“nel punto incandescente in cui *Polemos* ed *Eros* appaiono misteriosamente incrociare i loro contorni”). Il testo richiama spesso l'affresco di Eugene Delacroix, *Lotta di Giacobbe con l'Angelo*, conservato nella chiesa di Saint-Sulpice a Parigi, che l'autore ha visitato più volte. Nel dipinto, Giacobbe, curvo in avanti come un ariete, imprime nello scontro tutta la sua potenza muscolare, mentre l'Angelo si presta compiacente alla lotta e “trattiene l'impeto di Giacobbe con la padronanza elegante di un maestro d'armi”. Tra l'altro anche Delacroix lotto contro l'intrattabile porosità della parete di Saint-Sulpice. Ricevette la commissione nel 1849 e finì il lavoro nel 1863, poco prima di morire. Scrive il pittore “Conduco una vita da cenobita... è un lavoro infernale... la pittura mi molesta e tormenta in mille modi, come l'amante più esigente...”. L'Angelo è l'esteriorità di Dio, la modalità figurale di apparire agli uomini senza rompere l'interdetto che vieta loro di vederlo in faccia. Nell'affrontare il tema del Demone l'autore richiama il Thomas Mann del ciclo di Giuseppe. Colui che assale Giacobbe è, indistintamente, uomo, animale (“i suoi occhi di bue, distanti, immobili”), pietra (“il volto come pietra levigata”), dio e demone. Tuttavia nessuna di queste identità è quella vera. La lotta di Giacobbe dimostra come l'identità sia inseparabile dall'alterità o dal conflitto. La notte di lotta è l'ora della verità. Il conflitto è interno: da una parte è il giusto erede, scelto dal Signore, ma dall'altra la sua progenitura ha un vizio d'origine, poiché è stata estorta al padre Isacco con l'inganno. Il conflitto interiore è il risultato dell'ambizione smodata del proprio ego. Alla fine della lotta Giacobbe, l'ingannatore, non è più quello di prima: è ferito, zoppo, e ha un nuovo nome, Israele, che significa “combattente di Dio”. A sottolineare il permanere dell'enigma l'autore conclude citando una poesia di Nelly Sachs (poetessa ebreo-tedesca):

*E dall'oscuro ardore Giacobbe fu colpito
e reso zoppo; così era scritto dalla prima sera.
Quello che avvenne tra i denti della notte
è intessuto nel muschio nero dell'enigma
nessuno torna illeso dal suo dio.*

Claudio Chiamenti

I primi 1000 giorni di vita per costruire il suo futuro

Macerata, 29-30 novembre 2024

Martina Fornaro¹, Maria Sellitti²

¹Direttrice UOC Pediatria e Neonatologia di Macerata, AST Macerata

²Dirigente psicologa AST Macerata, Coordinatrice locale PL 14 "I primi 1000 giorni di vita"

Il congresso organizzato dall'AST Macerata, in particolare dal Dipartimento Materno-Infantile, dal Dipartimento di Prevenzione e dal Distretto territoriale, è stato patrocinato dagli ordini professionali locali, da SIP, SIN, ACP e dall'Università degli Studi di Macerata, che lo ha anche ospitato. L'idea del congresso, molto partecipato con più di 170 iscritti dai profili professionali eterogenei, non esclusivamente sanitari ma anche dei settori sociale, giuridico, educativo, è nata dall'esigenza di rifare il punto sul programma dei "Primi 1000 giorni di vita", cogliendone evoluzione e prospettive anche in un'ottica locale di messa a terra di idee e programmazione regionale e territoriale nell'ambito del Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025, che ha individuato proprio nei "primi 1000" un periodo strategico di intervento.

La prima giornata di lavoro si è articolata in due sessioni con l'obiettivo di disegnare un contesto di idee e saperi per raccontare il presente e provare a immaginare un po' il futuro, utilizzando punti di vista diversi per guardare al bambino e alla famiglia.

La prima sessione, "I primi 1000 giorni: le fondamenta sulle quali costruiamo i bambini di domani" è stata aperta dalla Presidente ACP, Stefania Manetti, che ha tracciato la traiettoria del programma, dalle basi dell' *early child development* e delle cure nutritive, alle prospettive future attraverso i contributi dell'epigenetica, degli studi sul microbioma e sull'esposoma per "seminare buone pratiche basate sulle evidenze", con il fine concreto di intervenire laddove c'è più bisogno per condizioni sociali. Antonella Liverani, psicologa-psicoterapeuta responsabile della SSI Psicologia della Salute e di Comunità Forlì Cesena, ha raccontato, attraverso la sua esperienza nel "percorso nascita", i cambiamenti intravisti all'interno delle famiglie e le forme di patologia connesse, individuando fattori di rischio e ambiti di intervento come focus di una presa in carico attraverso il modello delle équipes multidisciplinari. Il neuropsichiatra Maurizio Pincherle, già Direttore della NPI di Macerata, nella sua lettura magistrale dedicata ai "1000 e poi altri 1000: il neurosviluppo che guarda al futuro" ha delineato l'impatto che le nuove tecnologie hanno già oggi sui bambini nei primi anni di vita, in un *continuum* di modifiche della maturazione cerebrale che ha le basi nei primi 1000 giorni ma che prosegue nei "secondi 1000". Michelangelo Vasta, ricercatore dell'Università di Macerata, ha invece focalizzato il suo intervento sull'importanza di intercettare e, quindi, giungere precocemente al trattamento dei disturbi dello spettro autistico.

La seconda sessione, "Il mondo che ruota attorno ai bambini: il contributo di discipline 'altre'", aveva l'obiettivo di fornire delle fotografie scattate da diversi osservatori. Arianna Saulini (Save The Children), ha presentato i dati contenuti nel

recentissimo *Atlante dell'Infanzia a rischio*, da cui emergono evidenti le disparità nel nostro Paese, con il Mezzogiorno segnato, rispetto al Nord, da un maggiore tasso di mortalità infantile e di povertà, soprattutto dei bambini più piccoli e stranieri, una difficoltà globale di accesso ai nidi, pochi e costosi, i problemi relativi al riscaldamento globale, all'assenza di verde urbano, all'utilizzo incongruo delle tecnologie a discapito della lettura. Elena Cedrola e Alberto Zanutto, rispettivamente economista direttrice e sociologo docente del Dipartimento di Economia e Diritto di Macerata, hanno delineato le caratteristiche del contesto economico e sociale italiano attuale, individuando come elementi di criticità da una parte gli investimenti e le spese in salute per le famiglie, dall'altra la condizione femminile, gravata ancora oggi dal maggior carico di cura.

Nella seconda giornata del congresso si è dato spazio a chi, quotidianamente, si occupa di bambini.

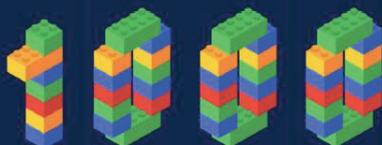
La terza sessione, "Dalle buone idee alle buone pratiche: mettiamo i bambini al centro", ha visto la presenza di Sergio Cutrona, Presidente del Tribunale per i minorenni delle Marche, intervenuto con un punto di vista personale sul campo su alcuni temi come la solitudine delle madri e la protezione dei minori. Antonella Brunelli, direttrice della Pediatria di comunità e consultorio di Cesena, ha ripercorso una tradizione di lavoro nel "percorso nascita" che da anni consente buone pratiche come l'*home visiting*, la costruzione di percorsi dedicati alle maternità complesse, alla lettura di contesti di disagio, mettendo in campo strategie basate sulla precocità, la multidisciplinarietà e la trasversalità ma, anche, ricerca e dati, come nei "Profili di equità", utili per indirizzare la programmazione socio-sanitaria. Lucia Tubaldi, pediatra e premio nazionale Nati per Leggere 2024, ha raccontato la sua intensa attività di promotrice della lettura in diverse realtà, ricordandone il ruolo come motore di benessere globale e come pratica essenziale per la democrazia, soprattutto nei contesti di maggior bisogno. Si è quindi parlato di mediazione linguistico-culturale grazie a Patrizia Carletti, Osservatorio Diseguaglianze della Regione Marche, che ne ha sottolineato il ruolo cruciale come strumento di equità e di pari opportunità ma ha anche rivendicato la necessità di definire i profili professionali dei mediatori.

Infine, nell'ultima sessione "Realizziamo gli interventi nel nostro territorio" ci sono state le voci dei diversi protagonisti del territorio maceratese, dai decisori politici agli operatori dei consultori e dell'ospedale, che hanno contribuito a disegnare la realtà attuale e i possibili scenari di miglioramento, coordinati nel programma regionale e locale PL14 "I primi 1000 giorni di vita" di cui Maria Sellitti, psicologa, ha raccontato le future azioni strategiche.



ast+
MACERATA

I PRIMI



GIORNI DI VITA

PER COSTRUIRE
IL SUO FUTURO

CONGRESSO
NAZIONALE

**AZIONI E STRATEGIE
PER I PRIMI MILLE GIORNI
DI VITA DEL BAMBINO**

UN PERIODO FONDAMENTALE
NELLA DEFINIZIONE DELLO
STATO DI SALUTE
DEL FUTURO ADULTO

PRIMA EDIZIONE

**29/30 NOVEMBRE 2024
MACERATA**

SEDE CONGRESSUALE
UNIVERSITA' DEGLI STUDI
DIPARTIMENTO DI ECONOMIA E DIRITTO
AULE ABSIDE E 1.5
PIAZZA STRAMBI 1



VENERDI' 29 NOVEMBRE

13.30 Registrazioni

14.00 Apertura lavori: Direttore Generale Dott. Marco Ricci, Direttore Sanitario Dott.ssa Daniela Corsi, Direttore Socio-Sanitario Dott. Giancarlo Cordani

14.20 Saluti autorità

PRIMA SESSIONE

I primi 1000 giorni: le fondamenta sulle quali costruiamo i bambini di domani

Presidente: Perri Paolo Francesco

Moderatori: Amadi Alessandra, Nassini Stefano

14.45 La Pediatria e i primi 1000 giorni:

origine ed evoluzione di un percorso Manetti Stefania

15.15 Nuove famiglie, nuovi genitori, nuovi bambini?

Liverani Antonella

15.45 Lettura magistrale. 1000 e poi altri 1000: il neurosviluppo che guarda al futuro

Pincherle Maurizio, Prof. Vasta Michelangelo

16.15 Discussione: Gentilucci Pierfrancesco, Duca Maddalena, Piccinini Roberta

16.30 Coffee break

SECONDA SESSIONE

Il mondo che ruota attorno ai bambini: il contributo di discipline "altre"

Presidente: Tibaldi Alberto

Moderatori: Ruffini Ermanno, Prof.ssa Lionetti M.Elena, Lanfranchi Emanuela

16.45 I diritti dei bambini: presentazione dell' "Atlante dell'Infanzia a rischio" Saulini Arianna

17.15 L'economia degli investimenti precoci: prima è meglio? Prof.ssa Cedrola Elena

17.45 Le possibili politiche per la famiglia in Italia

Prof. Zanutto Alberto

18.15 Discussione: Galvagno Andrea,

Ciattaglia Simone, De Rosa Nicoletta

19.00 fine dei lavori della prima giornata e saluti

SABATO 30 NOVEMBRE

TERZA SESSIONE

Dalle buone idee alle buone pratiche: mettiamo i bambini al centro

Presidente: Faccenda Giovanna

Moderatori: Fomaro Martina, Di Prospero Filiberto, Zannini Rosalba

09.00 La tutela giudiziaria del minore nei primi anni di vita

Cutrona Sergio

09.30 Quali azioni intraprendere per rispondere ai bisogni?

Brunelli Antonella

10.00 Nati per leggere: una storia lunga 25 anni

Tubaldi Lucia

10.30 La mediazione linguistico-culturale, uno

strumento per ridurre le diseguglianze nella salute

Carletti Patrizia

10.50 Discussione: Iannico Anna Maria, Piermattei

Loredana, Ripari Elisabetta, Luciana Taccari

11.10 Coffee break

QUARTA SESSIONE

Realizziamo gli interventi nel nostro territorio

Presidente: Pelagalli Mauro

Moderatori: Fabbrizi Enrica,

Orici Francesca, Staffolani Mirella

11.20 La Comunità intorno ai bambini e alle famiglie

D'Alessandro Francesca

11.50 I Primi 1000 Giorni nella Regione Marche

Mazzocanti Maria Rita

12.10 Progetto I Primi 1000 Giorni in AST Macerata

Sellitti Maria

12.30 Percorso Nascita in AST Macerata

Romagnoli Mara, Borghini Eleonora, Stacchio Paola

12.50 La formazione in "Nurturing Care" Giovagnetti Samuela

13.10 Discussione: Pambianchi Miriam, Magliacano

Francesco, Gervasio Maria Teresa, Grelloni Mauro

13.45 ECM, saluti e chiusura lavori





RESPONSABILE SCIENTIFICO:
MICHELE GANGEMI
Direttore della rivista "Quaderni ACP"

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

XIII EDIZIONE

MODULO 1: 14 MARZO 2025 - 20 DICEMBRE 2025
È ABUSO SESSUALE?
I DUBBI NELL'AMBULATORIO PEDIATRICO

Maria Grazia Apollonio, Alessandra Paglino

MODULO 2: 12 SETTEMBRE 2025 - 28 FEBBRAIO 2026
IL PEDIATRA E IL DERMATOLOGO IN AMBULATORIO:
UNA COLLABORAZIONE UTILE PER LA SALUTE DEL BAMBINO

May El Hachem

MODULO 3: 12 DICEMBRE 2025 - 30 MAGGIO 2026
LO STROKE IN ETÀ PEDIATRICA: È DAVVERO UN EVENTO
RARO? CAUSE, SINTOMI, ESITI

Giovanni Tricomi

Fad Asincrona



WWW.MOTUSANIMIFAD.COM

N. PARTECIPANTI: 500
CREDITI ECM 1° MODULO: IN ACCREDITAMENTO
CREDITI ECM 2° MODULO: IN ACCREDITAMENTO
CREDITI ECM 3° MODULO: IN ACCREDITAMENTO
CATEGORIE ACCREDITATE: MEDICI PEDIATRI E
PEDIATRI DI LIBERA SCELTA MEDICI DI MEDICINA
GENERALE E DI CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

Quote di iscrizione

€ 25 per singoli moduli (SOCI ACP)
€ 60 per intero corso (SOCI ACP)
€ 30 per singoli moduli (NON SOCI)
€ 80 per intero corso (NON SOCI)

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

IBAN: IT56P0344017211000035017181
Banca: Banco DESIO

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

Causale: QUADERNI ACP 2025 + NOME E COGNOME

Inviare distinta di bonifico a: segreteria@acp.it

MOTUS ANIMI
SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E PROVIDER ECM

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

Editorial

- 1 A choral review
Michele Gangemi
- 2 Paediatric primary care: past and future
Arianna Turriziani Colonna, Laura Reali

Info parents

- 3 At the table together
Antonella Brunelli, Antonella Salvati,
Stefania Manetti

Research

- 4 Planning a multicentric case-control study: an example
Chiara Peila, Elena Spada, Lorenzo Riboldi,
Roberto Bellù, Giancarlo Gargano, Alessandra Coscia

Research letter

- 8 Parmagiovani 2024
Ed. M.F. Siracusano

A window on the world

- 12 The use of Virtual Reality (VR) in the paediatric age: opportunities and challenges
Fabio Capello, Andrea E. Naimoli

Mental health

- 14 Mental health promotion in children and adolescents: first results from WIN4ASD
Massimo Molteni

A close up on progress

- 18 Brazelton's Touchpoints approach to multidisciplinary parenting support interventions
Elena Spada, Luigi Gagliardi, Roberto Buzzetti

Learning from a case

- 23 Diagnosis "upon the face": good the first
M. Rosa, M. Biccardi, G. Bernardo, I. Di Filippo,
A. Spagnuolo, V. Mirra, M. Sarno, A. Casale,
F. Iaccarino, V. Pellino, D. Cioffi, D. De Brasi,
P. Siani

- 27 Jaundice and hypocolic stools: biliary tract atresia alert
A. Morelli, M. Giovengo, F. Cocomero, A. Compagnone, D. Iannaccone, A. Milano, C. Mandato

Appraisals

- 32 But doctor, is my baby always sick?...
Giulia Biffi

The first thousand days

- 35 The "perinatal care space". But how essential it is!
Giorgio Tamburlini, Elena Iannelli

Around narration

- 37 The Inclusive Integrated Work model between old issues and new hypotheses
E. Bertagnoli, A. Carollo, B. De Vito, V. Domenichelli, A. Donzelli, G. Gleijeses, F. Italiano, G. Perricone, C. Polizzi, C. Romeo, D. M.L. Simonetti

Epiquaderni

- 41 From the journal *Epidemiology and Prevention*, an exhortation for ACP paediatricians to read
Giacomo Toffol

42 Info

44 Movie

45 Books

47 Meeting synopsis

Come iscriversi o rinnovare l'iscrizione all'ACP

La quota d'iscrizione per l'anno 2025 è di 130 euro per i medici, 30 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*; a uno sconto del 50% per l'abbonamento alla rivista *Epidemiologia & Prevenzione*; 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.
