

IL PEDIATRA E IL BAMBINO A RISCHIO SOCIALE

modelli di diagnosi e di intervento



NAPOLI

26 - 27 maggio 1995

- all'interno
LE RICERCHE: NEVO MELANOCITICO
ALIMENTAZIONE IN ETA' PRESCOLARE
- e ancora
COPPIE E MODELLI PROCREATIVI
SOSTIENE ANCORA PEREIRA
...ANDAVO CERCANDO UNA SUA IMMAGINE
LE RECENSIONI DI NICOLA D'ANDREA
- AUSILI DIDATTICI:
IL PROGRAMMA DI FORMAZIONE CONTINUA
UNA MONOGRAFIA OPERATIVA: L'AMBLIOPIA

Anno II - n° 1 gennaio 1995

bimestrale di informazione politico culturale e di Ausili Didattici a cura della Associazione Culturale Pediatri

Direttore: Giancarlo Biasini

Responsabile: Franco Dessì

Coordinamento: Luigi Acerbi, Costantino Apicella, Antonella Brunelli, Dante Baronciani, Gilberto Bonora, Roberto Buzzetti, Giuseppe Cirillo, Lello Contarini, Sergio Conti Nibali, Nicola D'Andrea, Massimo Farneti, Michele Gangemi, Giuseppe La Gamba, Federico Marchetti, Lucio Piermarini, Paolo Siani, Giorgio Tamburlini.

Corrispondenti dei gruppi locali: Giovanni Garrone (Torino), Maddalena Agostini (Verona), Stefano Drago (Padova), Lucia Castelli (Milano), Fabrizio Frisco (Vicenza)

Redazione: Pippo Montedoro, Salvo Fedele, Franco Lanzoni
Servizio Materno Infantile - Azienda USL Cesena
Viale Ghirotti, 286 - 47023 CESENA

Le illustrazioni di questo numero sono di: Jules Feiffer
tratte da: The Phantom Toolbooth - Collins Clear - type Press
London, 1961

Progetto Grafico e videoimpaginazione: Toni Saetta

Stampa: Editoriale Antiterra s.n.c.

via Mogadiscio, 2/c - Palermo - Tel. 091/224847

Casa Editrice: Editoriale Antiterra s.n.c. via Maqueda, 110 (PA)

Autorizzazione del Tribunale di Oristano 308/89

Rivista bimestrale Anno 2 - n° 1 - Gennaio 1995

Spedizione in abbonamento postale / 50%

c/c n. 17010091 intestato a:

ACP sez. sarda - via San Francesco, 7 - 09070 - Narbolia (OR)

Tariffa di abbonamento per i non soci: £ 40.000

S O M M A R I O

- 2 Editoriale: Forma e/è Contenuto
di Franco Dessì
- 3 Realismo sul Distretto
L'articolo di Giancarlo Biasini
- 4 Il pediatra e il bambino a rischio sociale
Il perché di un convegno - Napoli, 26 e 27 maggio 1995
- 6 Nevo Melanocitico Congenito
Uno studio prospettico nella USL di Cesena - Brunelli e coll.
- 8 Adolescenza: Moda o necessità
Descrizione di un'esperienza formativa locale - G. Perri
- 11 Indagine alimentare su bambini in età prescolare
- L. Castelli e coll.
- 16 Coppie e modelli procreativi
Le Statistiche correnti di Carlo Corchia
- 20 Sostiene ancora Pereira
Il racconto di D.O.
- 22 ... andavo cercando una sua immagine, una sua fotografia
"La memoria" di Franco Passalacqua
- 24 Libri
Le recensioni di Nicola D'Andrea
- 26 L'Associazione volontaria in oncematologia
L'articolo di P. Paolucci, S. L. Cappello, G. Paolucci
- 29 AUSILI DIDATTICI
Sommaro

EDITORIALE

FORMA e/è

C ONTENUTO

Quaderni ACP, dopo alcuni piccoli assestamenti, si presenta ormai con una veste ben definita e ricco di contenuti che, a giudicare dai numerosi segnali di apprezzamento, stanno incontrando un crescente favore tra i soci. Questo risultato è dovuto all'impegno (o all'ingegno!) di un gruppo di coordinamento scientifico molto attivo, alla collaborazione editoriale di ottimi (veri) professionisti che ne curano il progetto grafico e l'impaginazione.

Anche le nostre videocassette, il cui successo (davvero insperato!) è dovuto unicamente agli ottimi contenuti, necessitano di un cambiamento di rotta per quanto riguarda la loro qualità tecnica, finora piuttosto scadente perché ci siamo improvvisati ...cameraman e registi. Abbiamo ora la collaborazione di professionisti che cureranno anche il prodotto video per cui, le prossime "lezioni", a partire dalla cassetta n. 4 (uno strepitoso ABC di Dermatologia pediatrica a cura di Fabio Arcangeli), avranno un taglio tecnico decisamente migliore.

Le precedenti esperienze, (editoriali e video), in qualche caso casereccio e a volte un pò confuse, sono state per noi un passaggio quasi obbligato, un elemento indispensabile per costituire le conoscenze, stabilire le relazioni, capire i meccanismi che ci hanno permesso di migliorare gradualmente la qualità.

Un altro motivo che può spiegare la gradualità delle scelte a maggior contenuto tecnico e professionale, sta nel fatto che queste producevano ovviamente un aumento dei costi; per cui, in accordo con il Presidente e il Direttivo, non abbiamo voluto impegnare risorse ACP prima di avere la certezza dell'utilità e del successo delle iniziative.

I prossimi passi riguarderanno la strutturazione di una rete informatica fra i collaboratori della rivista, attraverso la quale i collegamenti saranno più facili e veloci, e la "produzione" del giornale sempre più partecipata. Dando vita a Quaderni ACP avevamo scommesso, come scrivevamo sul primo numero di questa rivista, sull'esistenza di una associazione viva che era fatta sempre più di un operatore culturale collettivo che aveva bisogno di "nuovi spazi" per esprimersi liberamente. Man mano che siamo andati avanti i dubbi iniziali (grandi) si sono diradati e ci pare che il "racconto" di cui parlavamo si vada scrivendo nel lavoro e nei sentimenti della nostra quotidianità. Senza retorica e peccando forse di presunzione, mi sembra di poter dire che questo numero del giornale, più che mai, sia espressione di questo lavoro e di questi sentimenti.

Franco Dessì

Ci scusiamo per il ritardo nella pubblicazione di questo numero della rivista dovuto al processo di informatizzazione, in rete nazionale, della redazione di Quaderni ACP.

L'editore

REALISMO SUL DISTRETTO

1 Chissà se si riaccenderà, nei prossimi mesi, la discussione degli anni '70 sui distretti sanitari? Potrebbe accadere.

I decreti legislativi 502/92 e 517/93 devono infatti trovare la loro applicazione una volta che le regioni abbiano dato definizione istituzionale alle Aziende Usl. I direttori generali devono, insieme con le conferenze dei sindaci, definire i confini dei nuovi distretti, istituirli e nominare i direttori di distretto (DD).

Il dibattito sui distretti degli anni '70, seguito alla legge 833 non è stato granché produttivo: confusi ideologismi la fecero da padrone e resero così possibile l'istituzione di quel tipo di distretto che (dove fu attuato) altro non fu che un modesto decentramento delle offerte ambulatoriali e amministrative delle Usl.

Si "ricostruì" in sostanza, in molte anche se non in tutte le regioni, quel che già c'era prima della istituzione del S.S.N.

Nei comuni - o in gruppi di comuni come le comunità montane - semplicemente, rimasero, col nome di Distretto sanitario di Base, le funzioni degli uffici sanitari che presero il nome di "Igiene Pubblica"; l'ONMI si travestì da "consultorio familiare e pediatrico" (già quello dell'ONMI si chiamava "consultorio") e la sezione territoriale INAM (che già aveva funzioni amministrative di controllo sui medici e le attività degli ambulatori specialistici) si espanse fino ad occuparsi di tutti gli assistibili e prese il nome di SAUB, prima, e di Servizio di Medicina di Base, dopo. In sostanza, un distretto con qualche offerta sanitaria e molti controlli amministrativi. Questo nucleo, a seconda dell'efficienza delle singole amministrazioni regionali, si espanse ma rimase sempre (salvo rare, rarissime eccezioni) solo una funzione decentrata della USL, senza alcuna partecipazione di fatto, al suo esistere, da parte delle popolazioni locali, se non nella richiesta di più specialisti: "...vogliamo più ore di oculistica e di otorino...".

2 Non è, realisticamente, questo, in Italia, il momento politico per rivendicare al distretto, così come prefigurato dall'articolo 5 del Decreto legislativo 502/92, grandi autonomie e grandi prospettive di partecipazione che già sono fallite in un momento di più alta partecipazione alle scelte in materia di tutela della salute.

Ma è forse proprio per questo che un minimo di riflessione deve nascere attorno al problema.

Innanzitutto, sia dal decreto che dalle leggi regionali, si evince che il distretto da istituire avrà una dimensione di almeno 40.000 abitanti.

Nulla a che fare, quindi, con la concezione della "area sanitaria elementare" di derivazione olivettiana di 2.000-5.000 abitanti, fortemente interrelata fra domanda e offerta, che qualcuno aveva sognato ma non realizzato negli anni Settanta.

Un distretto così grande - che può anche assumere dimensioni metropolitane - non consente se non una partecipazione "mediata" alle decisioni, attraverso il Sindaco o la Conferenza dei Sindaci.

Se si deve ammettere (ed è giocoforza auspicio) una qualche contrattazione fra domanda di salute (popolazione) e offerta di servizi (DD) questa non potrà che avvenire fra il Sindaco (espressione delle scelte democratiche, tanto più adesso che viene eletto direttamente) e il DD, espressione della tecnocrazia dell'Azienda USL. Fra questi due poli si giocano gli obiettivi programmatici che non possono che discendere da una valutazione globale ma analitica dei bisogni del distretto.

Qui bisogna sfuggire alla tentazione di chi vuole suggerire ora metodi improvvisati di valutazione provvisoria, ora fiction dei bisogni.

I dati ci sono: nei cassetti poco frequentati e dimenticati della USL, nelle conoscenze dei medici e dei pediatri di base, dei servizi sociali, nelle società di volontariato, nelle associazioni laiche: i dati ci sono. Forse non ci sono le "medie" ma è certo

che non si programma un distretto con le "medie".

E' più produttivo programmarlo sulle disuguaglianze, sulle disomogeneità, sulle asimmetrie; ma anche queste si possono facilmente scoprire e trovare perché - è bene ripeterlo - i dati ci sono.

Di fronte ai dati sui bisogni sarà necessario chiedere al DD di formulare chiaramente (cosa mai avvenuta in passato) i dati sulle risorse: strutture e prestazioni pubbliche o acquistabili ma, anche, disponibilità "gratuite" del volontariato.

E' probabile, anzi certo, che tutto il discorso sulla "tariffazione", che appassiona non più di 98 persone, debba essere rimandato agli anni a venire.

Ed è altrettanto realisticamente probabile che il budget assegnato al DD altro non sia che la spesa reale sostenuta (per gran parte, medici e pediatri di base, farmaceutica, specialistica) dalla USL per i servizi di base negli anni precedenti in quel distretto.

E' probabile, insomma, che il DD debba fare - per usare uno slogan dell'ACP - meglio con meno.

Egli ha però - lo si deve dire - qualche possibilità concreta: perché deve provare a governare uomini e strutture finora tenuti al di fuori di ogni controllo e personale fino ad adesso utilizzato soltanto nei compartimenti stagni dei servizi.

3 Soprattutto, ha di fronte una grande sfida, il DD. Secondo l'OMS, l'80% dei problemi di salute si dovrebbe risolvere nell'area delle cure primarie: dovrebbe essere, cioè, risolto dal medico o dal pediatra di base con l'aiuto degli specialisti d'organo esistenti nel distretto. Soltanto il 10-15% dovrebbe risolversi in strutture di 2° livello e appena il 5% in strutture di 3° livello.

Non ci sono dati italiani ma si ha l'impressione che proprio qui in Italia nell'area delle cure primarie si risolva assai meno dell'80% dei problemi.

Il primo strumento (quasi il solo strumento) del DD è, dunque, la gestione dell'area delle cure primarie in una specie di "intertrust coordination" che costa poco ma può produrre molto.

E, qui, la pervicace attenzione dell'ACP ai problemi dell'area delle cure primarie potrebbe tornargli di qualche utilità.

Giancarlo Biasini

Associazione Culturale Pediatri

con il patrocinio di:
Ministero della Sanità
Regione Campania
Comune di Napoli
UNICEF

Il Pediatra e il Bambino a rischio sociale

Modelli di diagnosi e di intervento



Napoli, 26 - 27 maggio 1995

Castel dell'Ovo

Perché un Convegno sul Pediatra e il Bambino a rischio sociale?

Molti dei bambini che arrivano all'attenzione del pediatra, sia che esso si trovi in ambulatorio, in consultorio o in ospedale, presentano una o più situazioni di disagio psicorelazionale o sociale, spesso in stretta connessione. A seconda delle realtà locali, queste situazioni di disagio possono riguardare dal 2 al 20% dei bambini, configurando quella che, a buon diritto, è stata definita "la più frequente malattia" pediatrica nella realtà italiana d'oggi. Infatti, queste situazioni non solo possono produrre o concorrere a produrre patologie specifiche - per esempio, il maltrattamento o i disturbi dell'apprendimento - ma possono, ancora più spesso, far sì che patologie pediatriche correnti, sia acute che croniche, quali la diarrea, l'asma,

il diabete o una disabilità psicofisica presentino frequenti riattizzazioni e siano, nel complesso, più difficilmente trattabili.

I pediatri - siano essi ospedalieri, di libera scelta o di comunità - non possiedono le competenze necessarie per riconoscere i segni del disagio, per interpretarli e quindi per organizzare un intervento efficace sul piano individuale o in collaborazione con altri operatori e servizi. Gli stessi pediatri non hanno strumenti culturali per collaborare a impedire che situazioni di rischio possano evolvere in problematiche di abbandono o di devianza, attraverso un appropriato intervento precoce, per esempio alla nascita o nei primi mesi di vita.

Questo Convegno si propone di contribuire allo sviluppo di una cultura pediatrica su questi temi e di facilitare l'acquisizione di competenze professionali specifiche, utili nello svolgimento quotidiano del lavoro del pediatra, in qualsiasi punto del sistema sanitario egli si collochi.

L'epidemiologia del problema, il riconoscimento dei segni e la loro interpretazione, gli strumenti e le modalità di intervento saranno illustrati e discussi a partire dalla pratica pediatrica nell'ospedale, nell'ambulatorio e nella comunità, con il contributo di altri operatori ed esperti quali psicologi, sociologi, magistrati, educatori.

Il Convegno, il primo di una serie di appuntamenti che vedranno protagoniste le grandi città e in particolare quelle meridionali - il successivo incontro è previsto a Palermo - si propone di delineare una serie di impegni per la Pediatria italiana, ma anche di elaborare e presentare una serie di proposte e raccomandazioni al complesso dei servizi e alle Amministrazioni locali.

Informazioni Generali

Segreteria Scientifica

Giuseppe Cirillo (ASL Napoli 5 - Ospedale di Castellammare di Stabia)

Luciano De Seta (ASL Napoli 1 - Ospedale SS Annunziata)

Salvo Fedele (Pediatra di base - Palermo)

Pino La Gamba (Neonatologo - Ospedale di Catanzaro)

Paolo Siani (Azienda Ospedale Cardarelli - Napoli)

Giorgio Tamburlini (I.R.C.C.S. "Burlo Garofolo" - Trieste)

Segreteria Organizzativa

OLIMPIC ALI-TRAVEL S.r.l. Viaggi e Turismo
via Cesario Console, 2 - 80132 Napoli

tel. 081/76 49 530 - 76 49 593 - fax 081/76 49 608
(per informazioni e prenotazioni)

Quota di iscrizione: £ 120.000

La quota di iscrizione dà diritto a una colazione di lavoro, cartella congressuale e certificato di partecipazione.

P R O G R A M M A

VENERDI' 26 MAGGIO 1995

ore 9.00 - I SESSIONE: Prologo

(moderatore: *G. Cirillo*, Napoli)

- Obiettivi del Convegno (*L. De Seta*, Napoli)
- Rischio e disagio nella popolazione infantile italiana: uno sguardo agli indicatori (*D. Baronciani*, Lecco)
- La condizione dei minori a Napoli (*A. Lamberti*, Napoli)
- Bambino, Scuola, Società: paradossi e paradigmi (*G. Fiorenza*, Napoli)

ore 10.30 *Caffè*

ore 10.45 - II SESSIONE: I Segni

(moderatore: *G. Tamburlini*, Trieste)

COME RICONOSCERE I SEGNI DEL DISAGIO E DEL RISCHIO PSICOSOCIALE:

- Alla nascita (*G. La Gamba*, Catanzaro)
- Nella patologia cronica e disabilità (*N. D'Andrea*, Acquaviva delle Fonti)
- Nel bambino che va male a scuola (*L. Acerbi*, Melegnano)
- Nel ricovero ripetuto (*P. Siani*, Napoli)
- Nell'utilizzazione dei servizi (*S. Manetti*, Napoli)
- Nella patologia corrente (*S. Fedele*, Palermo)

ore 12.15 *Discussione*

ore 12.45 - I Segni dell'abuso (*P. Benciolini*, Padova)

ore 13.30 - *Colazione di lavoro*

ore 14.30 - I minori a rischio: una sfida per la Chiesa di Napoli
(*don E. Damoli*)

ore 15 - III SESSIONE: L'interpretazione

(moderatore: *L. Greco*, Napoli)

- Fattori e profili di rischio (*L. Brusadin*, Padova)
- Le dinamiche psicorelazionali (*P. Di Blasio*, Milano)
- Le dinamiche sociali (*P. Di Nicola*, Campobasso)

ore 16 - *Caffè*

ore 16.15 IV SESSIONE: L'intervento individuale (moderatore: *A. Pisacane*, Napoli)

- Come adeguare l'intervento nelle patologie pediatriche correnti (*G. Tamburlini*, Trieste)
- Come partecipare all'intervento sulla famiglia multiproblematica (*P. Facchin*, Padova)

ore 17.00 *Discussione*

ore 17.20 SESSIONE POSTER:

Commento in aula (*P. Alcaro*, Soverato)

ore 20.00 - *Cena sociale*

SABATO 27 MAGGIO 1995

ore 9.00 V SESSIONE: L'intervento di comunità (moderatore: *G. Biasini*, Cesena)

- Il pediatra e la rete dei servizi (*F. Ciotti*, Cesena)
- Progetto per la prevenzione e l'assistenza ai bambini napoletani a rischio: l'Adozione Sociale (*G. Cirillo*, Napoli)
- L'Adozione scolastica (*G. Fenizia*, Napoli)
- L'intervento in una comunità a rischio di Palermo (*D. Natoli*, Palermo)

ore 10 *Discussione*

ore 10.30 *Gli strumenti legislativi* (*P. Giannino*, Napoli)

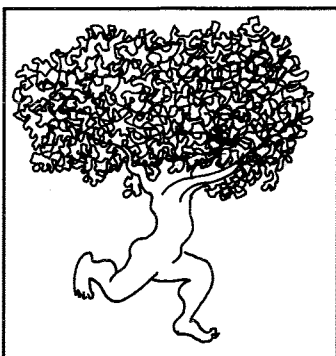
ore 11 *Caffè*

ore 11.30 VI SESSIONE: Raccomandazioni (coordinatore: *P. Siani* - Napoli)

- Per i pediatri di comunità, di base, ospedalieri
- Per i Servizi Materno-Infantili
- Per gli amministratori locali

I POSTER dovranno essere inviati entro e non oltre il 20 aprile 1995, via fax alla Segreteria Organizzativa. Saranno privilegiati i Poster che tratteranno uno dei seguenti argomenti:

- Strategie di intervento per il bambino con bisogni speciali
- Casi clinici emblematici del bambino a rischio sociale
- Metodi di analisi degli eventi sentinella in Pediatria di base, di comunità, ospedaliera
- Problematiche del bambino extracomunitario.



NEVO MELANOCITICO CONGENITO

Risultati preliminari di uno studio prospettico sulla popolazione dei nuovi nati della Usl di Cesena

Brunelli A*, Arcangeli F.**

Alberti A.°, Alessandrini T.*°, Amadori D.°°, Bagni V.*°, Battistini F.*, Bazzocchi A.*°, Begani F.*°, Biasini A.*, Calandra L.°, Calbucci D.°, Cantarelli L.*°, Casadei G.*, Casadei R.°, Casalboni R.°, Cecchi A.M.°, Cecchini I.*, Cerasoli G.*, Degli Angeli M.°, De Pascale A.°, Donati D.°, Fabbri C.*°, Fabbri M.*°, Faberi P.°, Faedi C.M.°, Farnetti M.*°, Foschi A.°, Foschi F.°°, Iaia M.°, Lotti V.*°, Mambelli M.°, Marani M.*°, Maroni L.*°, Marrone F.°, Mazzini F.°, Miano A.*°, Minghetti M.*°, Mingozzi G.°, Pasini M.*°, Poggioli B.°, Ponti R.°, Rinaldi M.*°, Silvani M.*°, Stazzoni A.°, Tonti P.L.°, Trebbi M.°, Valentini S.°, Zondini M.*°.

* Divisione Pediatrica Ospedale M. Bufalini, Cesena

** Divisione Dermatologica Ospedale M. Bufalini, Cesena

° Pediatri di libera scelta Usl 39, Cesena

°° Pediatri di Comunità

*° ASV-IP del Servizio Materno Infantile A. USL Cesena.

I Nevi Melanocitici congeniti (NMC) sono lesioni benigne nel contesto delle quali può insorgere, più comunemente in età adulta, un melanoma.

Attualmente, per molteplici ragioni, non è possibile quantificare esattamente l'entità di tale sfavorevole evento: gli studi più attendibili attribuiscono al NMC un rischio evolutivo dell'1% e ai soggetti portatori di NMC un rischio relativo uguale a 3 (1). Queste osservazioni, tuttavia, provenendo da studi retrospettivi basati su criteri di non certa affidabilità, sono a tutt'oggi oggetto di discussione (2). Ciò non ha ancora consentito l'adozione di un univoco comportamento nei confronti del NMC: l'orientamento attuale si divide infatti fra il monitoraggio clinico periodico e l'exeresi chirurgica profilattica (2,3,4).

I NMC non sempre sono clinicamente riconoscibili: possono essere infatti ritenuti congeniti solo i Nevi Melanocitici con diametro superiore al limite convenzionale di 15 mm oppure quelli identificati entro i primi 3 mesi di vita. Per questa ragione, sono attualmente disponibili pochi dati sulla loro incidenza - 1% secondo studi americani e nordeuropei (5, 6), 1,5% secondo l'unico studio italiano effettuato su neonati ricoverati (7) - e poco si conosce riguardo alla loro storia naturale.

La possibilità di controllare l'intera popolazione dei nuovi nati residenti nel nostro territorio ci ha permesso di avviare uno studio prospettico sui NMC al fine di valutarne l'incidenza, le caratteristiche morfologiche, la localizzazione, e di seguirne il comportamento nel tempo.

L'indagine, cominciata il 1 luglio 1993, si avvale della collaborazione dei pediatri ospedalieri per la segnalazione dei Nevi Melanocitici individuati al momento della nascita; dei pediatri di libera scelta, dei pediatri di comunità e delle assistenti sanitarie per la segnalazione, nel corso dei bilanci di salute, dei

Nevi Melanocitici che si rendono manifesti entro i primi 3 mesi di vita. Un dermatologo e un pediatra provvedono poi alla conferma diagnostica, alla documentazione iconografica e al monitoraggio clinico delle lesioni.

Risultati preliminari

Popolazione nuovi nati 01/07/93 - 30/06/94: 1443

Casi osservati: 59

Incidenza: 4,1%

Femmine : Maschi = 1 = 1

Distribuzione in base alla sede e al sesso (64 MNC in 62 paz.)

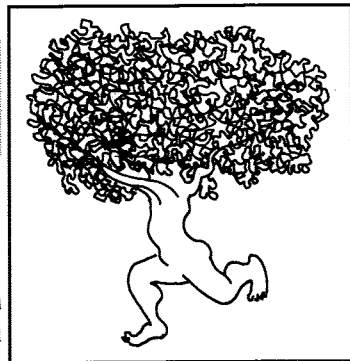
Sede	Femmine	Maschi	Totale
Capo-collo	5	4	9
Tronco Genitali Pelvi	6	13	19
Arti inferiori	17	12	29
Arti superiori	3	4	7
Totale	31	33	64

Distribuzione in base al diametro massimo e al sesso (64 NMC in 62 paz.)

Diametro	Femmine	Maschi	Totale
< 5 mm	22	23	45
6 - 10 mm	3	6	9
11 - 15 mm	4	4	8
> 15 mm	2	0	2
Totale	31	33	64

Caratteri morfocromatici (64 NMC in 62 paz.)

Forma	Superficie	Bordi	Limiti	Colore	Pigmento
simmetrica	piana	regolari	netti	marrone chiaro	omogeneo
				33 (52%)	
53 (83%)	62 (97%)	49 (77%)	63 (98%)	marrone scuro	56 (88%)
				33 (52%)	
asimmetrica	rilevata	irregolari	sfumati	marrone ch. + scuro	disomogeneo
				2 (3%)	
11 (17%)	2 (3%)	15 (23%)	1 (2%)	nero	8 (12%)
				4 (6%)	
				blu	
				1 (2%)	

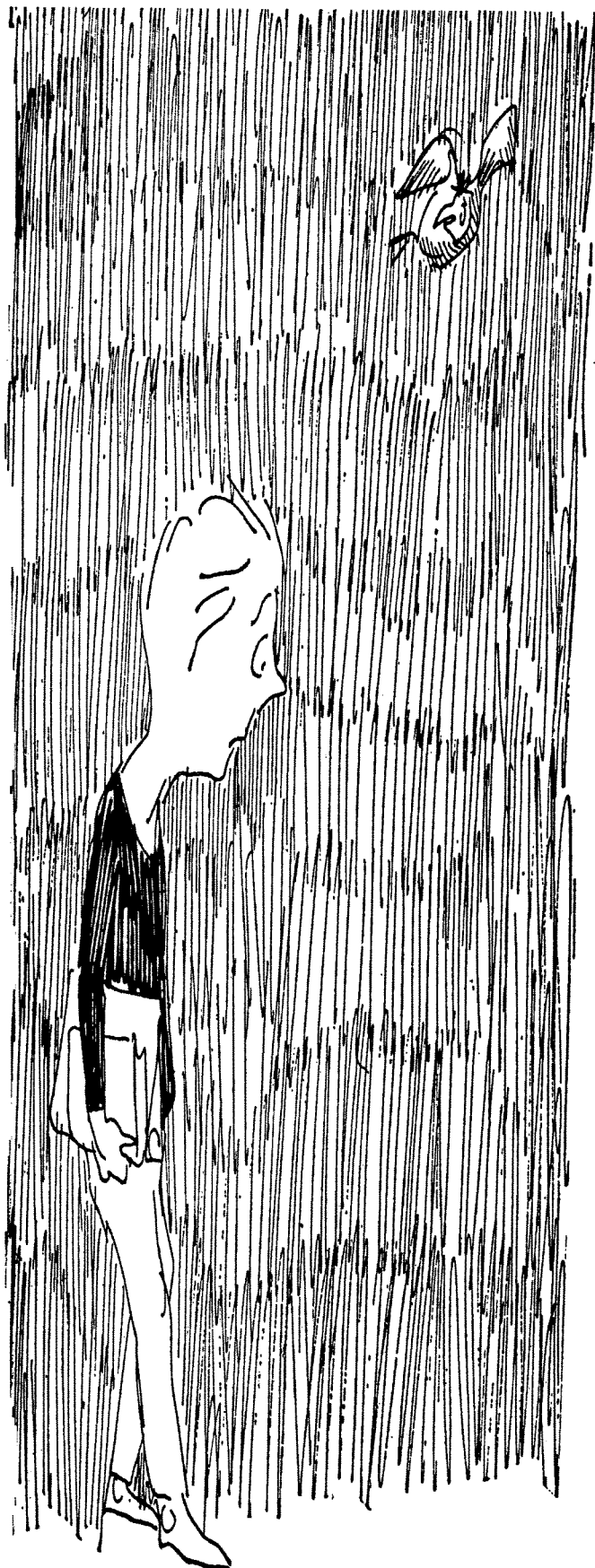


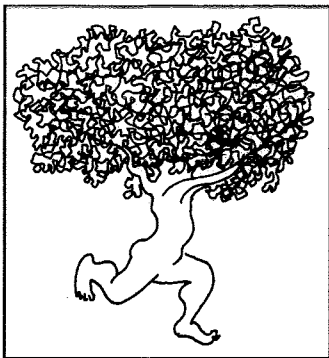
Osservazioni

1. La incidenza del NMC in una popolazione normale di neonati sembra essere decisamente superiore a quella fino ad oggi stimata nel nostro Paese.
2. La distribuzione nei due sessi è risultata differente.
3. La distribuzione per sede predilige le aree del tronco nei maschi e quelle degli arti inferiori nelle femmine, similmente a quanto avviene per il melanoma cutaneo.
4. Oltre la metà (70%) del NMC presenta all'esordio dimensioni molto piccole (diametro massimo inferiore a 5 mm); il 55% non supera i 3 mm. E' verosimile che molti di questi, accrescendosi armonicamente con l'accrescimento dell'intero soma, non raggiungano in età adulta dimensioni tali (diametro superiore a 15 mm) da renderli riconoscibili come congeniti.
5. Le caratteristiche morfocromatiche dei NMC, come già noto, nella grande maggioranza dei casi sono improntate a una sostanziale regolarità, per quanto non rare risultino le lesioni asimmetriche (17%), quelle con bordi irregolari (23%) e quelle con pigmentazione disomogenea (12%).

Bibliografia

- 1 - RHODES DR. WEINSTOCK MA FITZPATRICK TB et al. Risk factors for cutaneous melanoma; a practical method of recognizing predisposed individuals *Jama* 1987; 258:3146-54.
- 2 - The management of congenital nevocytic nevi (Symposium). *Pediatr. Dermatol.* 1984; 2:143-56.
- 3 - FROM L. Congenital Nevi: let's be practical. *Pediatr. Dermatol.* 1992; 9:345-45.
- 4 - ARONS MS HURWITZ SD. Congenital nevi cellular nevus: a review of the treatment controversy and report of 46 cases. *Plast Reconstr Surg.* 1982; 72:355-65.
- 5 - ALPER J. HOLMES LB. MIHM MC. Birthmarks with serious medical significance: nevocellular nevi, sebaceous nevi, and multiple cafe au lait spots. *J. Pediatr.* 1979; 95:696-700.
- 6 - KROON S. CLEMMENSEN OJ. HASTRUP N. Incidence of congenital melanocytic nevi in newborn babies in Denmark. *J. Am Acad Dermatol.* 1987; 17:422-26.
- 7 - ZINA G et al. Studio clinico evolutivo dei nei congeniti su di un campione di 3072 neonati. *G it Dermatol e Venereol.* 1985; 120,5.





ADOLESCENZA : MODA O NECESSITA' ?

Descrizione di un'esperienza formativa locale.

Giuseppe Perri - Servizio Materno Infantile - Azienda USL di Lamezia Terme(CZ).

Parole chiave: disagio adolescenziale - educazione sanitaria - ricerca intervento - formazione integrata.

L'analisi della condizione adolescenziale ha prodotto nel corso degli ultimi anni una grande mole di interpretazioni teoriche e di elaborazione di modelli di intervento dei Servizi sociosanitari in particolare da parte di quelli dell'Area pediatrica.

Se da un lato si può affermare che parte dell'interesse dei pediatri sia da collegare a fenomeni quali la contrazione delle nascite, la diminuzione dei ricoveri ospedalieri, la nascita di subspecializzazioni intorno a un problema "terra di nessuno", dall'altra è fuor di dubbio che i nuovi fenomeni sociali - la disoccupazione giovanile, la delinquenza, le morti per incidenti (stradali e non), i mutamenti delle relazioni interpersonali e familiari - e sanitari - tossicodipendenza, AIDS, nevrosi- psicosi giovanili, le sindromi da anoressia-bulimia, suicidi e tentati suicidi, problemi di identità sessuale, IVG minori, maggior sopravvivenza dei malati cronici - lo abbiano posto tra i problemi emergenti tra quelli che riguardano lo sviluppo e la crescita.

E' da far rilevare però che gli spazi di interesse dei pediatri, hanno, almeno fino a questo momento, privilegiato i problemi dell'adolescente malato o deviante, trascurando di fatto, almeno in termini preventivi, quella fetta più cospicua di disagio adolescenziale, più o meno manifesta, la quale, purtroppo, ancora stenta a trovare ascolto nel panorama degli attuali Servizi. Infatti, i Servizi che attualmente si interessano degli adolescenti sono per lo più dei servizi orientati verso l'attesa e la patologia; non garantiscono la presa in carico globale del problema, quando esiste, sono per lo più centrati sul singolo e, pertanto, forniscono risposte inadeguate: il risultato è che essi sono scarsamente frequentati.

Ancora tali servizi non hanno sviluppato forme di raccordo stabili con altre Istituzioni (in primis, la Scuola) o altre realtà associative del Privato Sociale e del Volontariato, con le quali frequentemente l'adolescente interagisce per la maggior parte della propria vita.

Alla luce delle considerazioni esposte, si pone pertanto come non più differibile la ricerca di nuove modalità di approccio e di organizzazione dei servizi che non necessariamente presuppongano l'intervento di professionalità superspecialistiche ma che privilegino un intervento globale, coordinato e integrato, soprattutto sul versante preventivo, volto alla rimozione, quanto più è possibile, dei fattori di rischio e di disagio, partendo dal presupposto che non è poi così importante trasmettere ai giovani esclusivamente informazioni e contenuti quanto, piuttosto, creare occasioni di ascolto da "ritagliare" e organizzare all'interno di Servizi già esistenti.

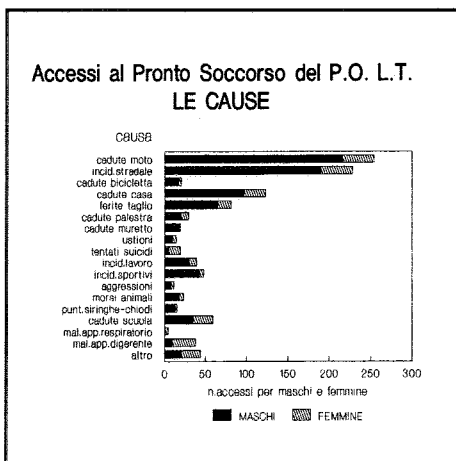
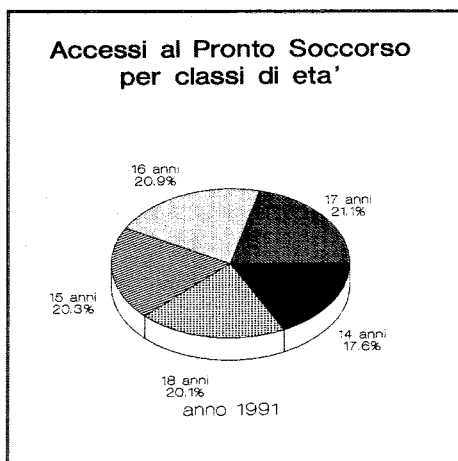
Qualche anno fa, su una rivista specializzata, qualcuno, nel tentativo di definire l'adolescenza parafrasando una delle opere più famose di Pirandello, ha scritto che essa è al contempo "una, nessuna e centomila", alludendo di sicuro alla complessità e alla variegatezza di situazioni che le diverse adolescenze offrono. E, per affrontare tale complessità, si fa forte l'esigenza di Operatori capaci, innanzitutto, di leggerla in modo globale e attraverso la sistematica conoscenza delle condizioni socio-culturali e delle condizioni di salute-malattia di quegli adolescenti di quel determinato contesto ambientale e sociale. Quindi, c'è necessità di Operatori capaci innanzitutto di "lucidità", di programmare e poi di attuare e valutare interventi rivolti ai bisogni reali e prioritari dei giovani. Per far questo occorre qualificare gli stili professionali e le azioni di

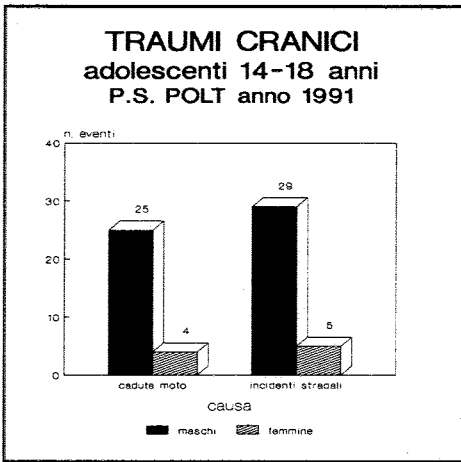
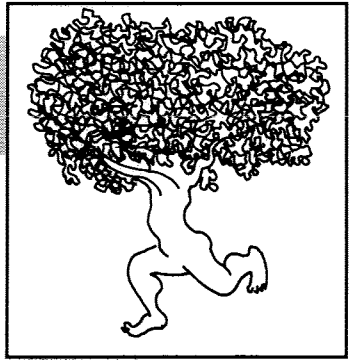
tutti gli Operatori e gli Educatori, mirando a programmazioni di attività integrate a favore degli adolescenti nei vari contesti di vita e di lavoro.

Queste le motivazioni che hanno spinto l'Azienda USL di Lamezia Terme (CZ) a investire sulla formazione di Operatori dei Servizi che diventassero in seguito formatori di altri Operatori ed Educatori sulla prevenzione del malessere e della devianza adolescenziale, creando un Gruppo Multiprofessionale (Medici, Psicologi, Sociologi, Assistenti Sociali, ASV) di Operatori appartenenti a diversi Servizi (Medicina Scolastica, Consulenti Familiari, Servizi di Salute Mentale, SER.T., Centro di Educazione Sanitaria, Divisioni Ospedaliere di Ginecologia e Pediatria).

Il momento aggregante e unitario di interazione tra queste varie professionalità è stato

quello della formazione in Educazione Sanitaria, intesa nella più moderna accezione di "processo educativo atto a sviluppa-





stili professionali adeguati e l'integrazione tra Servizi diversi sul problema comune della prevenzione del disagio adolescenziale.

Le metodologie dell'Educazione Sanitaria sono state apprese e successivamente applicate negli interventi successivi con gli adolescenti: l'osservazione, il lavoro di gruppo e soprattutto la ricerca-intervento

La ricerca-intervento, attraverso l'analisi dei dati socio-antropologici e culturali e dei dati socio-sanitari, mette in moto contestualmente una riflessione critica dei problemi e delle loro cause stimolando interventi orientati essenzialmente verso i bisogni reali e le priorità emergenti.

L'azione formativa di cui sopra è stata realizzata tramite una convenzione tra la USL e il Centro Sperimentale per l'Educazione Sanitaria dell'Università di Perugia, con alterni momenti formativi e di supervisione delle attività, nel corso di circa 2 anni, ponendo le basi per i successivi interventi.

Infatti, alla fine dell'iter formativo, con l'organizzazione di un Seminario congiunto ("Noi e noi-Insieme per il benessere dell'adolescenza" - Aprile 1994) si è formalizzato un raccordo operativo stabile con la Scuola (Docenti referenti in Educazione alla Salute) gli Enti Locali (Servizi sociali comunali), il Privato Sociale e il Volontariato (Scouts - Associazioni giovanili laiche e religiose - Gruppi Sportivi, etc) al fine di condividere e assumere impegni comuni.

capacità di risoluzione dei problemi di salute, scegliendo consapevolmente le soluzioni e condividendo e assumendo comportamenti idonei per la propria e altrui salute".

Gli obiettivi della formazione sono stati l'acquisizione di

volontà di un "lavoro in rete" inteso non tanto in termini di rigida strutturazione organizzativa ma quale modalità "mentale" di approccio globale e integrato ai problemi:

insomma, un modo per fare meglio con l'esistente.

Altra necessità condivisa è stata quella di "formare gli Adulti" allo scopo di avere genitori, insegnanti, operatori capaci innanzitutto di ascoltare e di capire la complessità del mondo adolescenziale al fine di stabilire modalità di comunicazione e di relazioni positive ed efficaci.

L'iter operativo è ormai in atto nella nostra USL da circa 6 mesi: una prima verifica in itinere ci ha fatto intravedere che si è iniziato a lavorare per obiettivi comuni tra i diversi Operatori è diminuita la separatezza dei saperi e la logica degli interventi settoriali, anche alcuni Operatori "demotivati" hanno iniziato a riconoscersi quale risorsa.

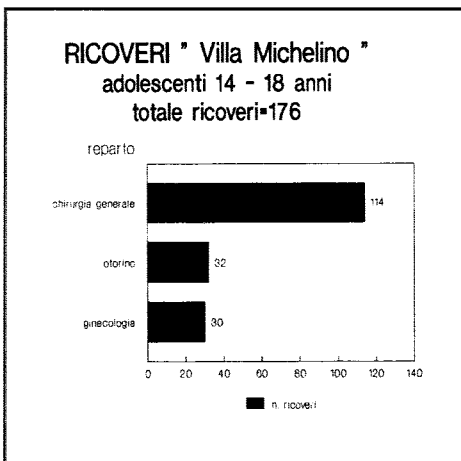
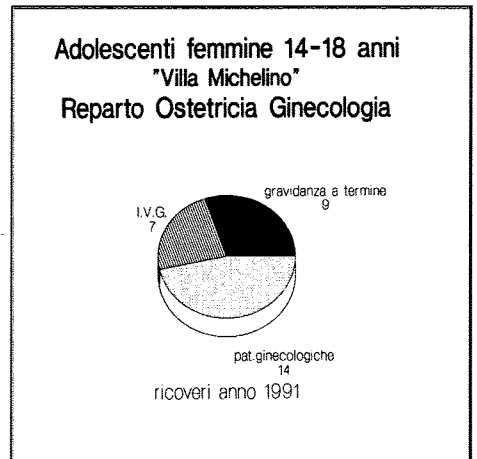
Infine, sono stati avviati in tutti gli Istituti Superiori del territorio USL i C.I.C. (Centri di Informazione e Consulenza) previsti dal T.U. 309 in

materia di prevenzione delle tossicodipendenze, con il coordinamento del SERT. locale. C.I.C. non ghettizzati a sportelli antidroga ma intesi quali spazi e momenti scolastici in cui, attraverso l'ascolto degli

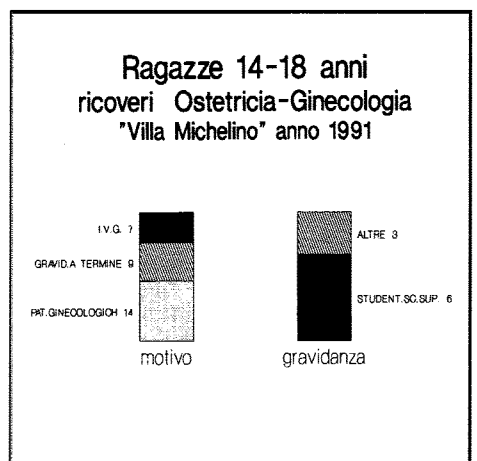
adolescenti e l'attivazione di spazi di animazione, incanalare il desiderio di protagonismo e le doti di creatività dei giovani, creando in tal modo occasioni di relazioni positive tra gli adulti (siano essi Docenti, Operatori o Genitori) e gli adolescenti.

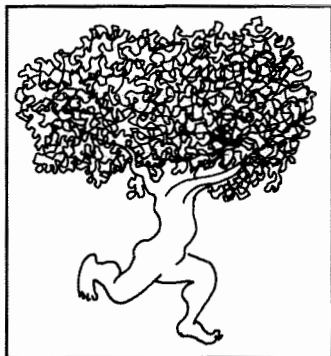
Ma di queste cose potremo fare una valutazione nel prosieguo essendo i tempi dell'attività C.I.C. ancora molto brevi.

Dicevo prima che è stata condotta una ricerca sugli adolescenti (10-18 anni) della nostra USL che ha analizzato gli aspetti demografici, quelli socio-culturali e le condizioni di salute-



Si è pertanto deciso di creare "una mappa dei servizi" per gli Adolescenti (Centri di aggregazione, di riunione, servizi scolastici, servizi sanitari) quale momento di conoscenza del territorio in termini di risorse ma soprattutto si sono ribadite le





ACP ricerca

malattia. Tralasciando gli aspetti demografici e socio-culturali si riassumono di seguito, in maniera sintetica, le risultanze del secondo filone della ricerca nella maniera

che segue:

- gli adolescenti ricorrono alle cure ospedaliere essenzialmente per patologia traumatica in senso lato (incidenti soprattutto): l'84.3% degli accessi al Pronto soccorso è costituito da casi di traumatismi (incidenti stradali da motorini, prevalentemente);
- gli incidenti sul lavoro e i tentati suicidi si attestano sui dati di altre ricerche nazionali sul tema;

- i servizi consultoriali sono per lo più frequentati dal sesso femminile;
- l'ascolto a scuola è richiesto prevalentemente per problematiche psicologiche e relazionali (familiari e sentimentali);

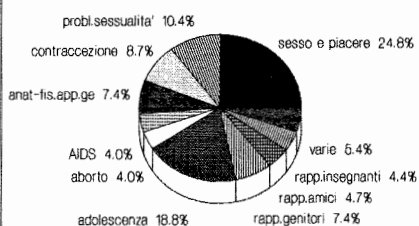
- il fenomeno della tossicodipendenza interessa di più i giovani maschi;

- i problemi dei quali per lo più i giovani vorrebbero parlare in Consultorio riguardano la sfera affettiva e sessuale;

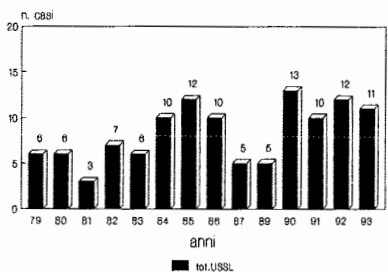
- il maggior momento di disagio scolastico (indicativi a tal proposito l'alto numero di abbandoni e di bocciature) si registra durante il primo anno di Scuola Superiore.

Altri dati sono esposti in maniera sintetica nei grafici di queste pagine. In conclusione, i dati di questa ricerca, seppure parziali e lacunosi, sono serviti per adeguare la nostra operatività quotidiana a quelli che sono i veri e nuovi bisogni socio sanitari degli adolescenti del nostro territorio: necessità di servizi che privilegino l'accoglienza e l'ascolto, che si interessino di sviluppare programmi di educazione sanitaria e di prevenzione sulla mortalità e morbosità per patologia traumatica, prevenzione e identificazione precoce del malessere, raccordo con l'extra-sanitario, problemi che sostanzialmente non sono dissimili da quelli di altri Servizi di altre realtà territoriali.

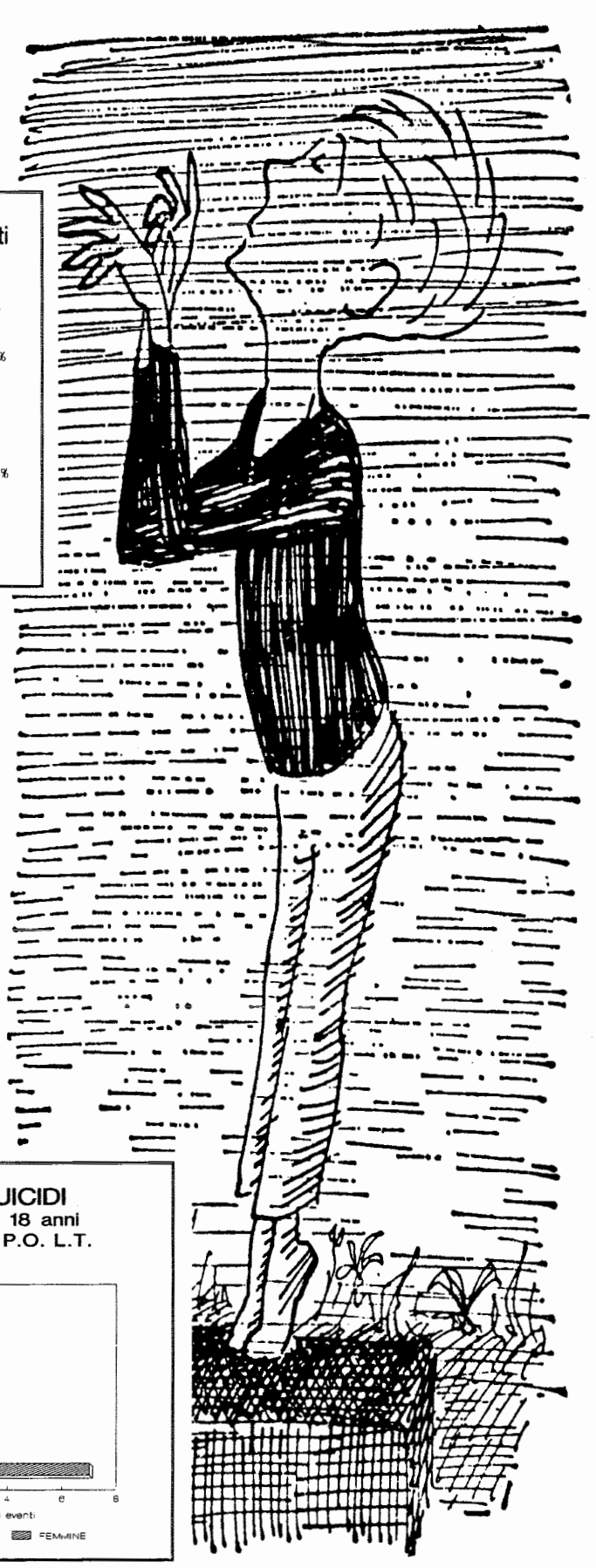
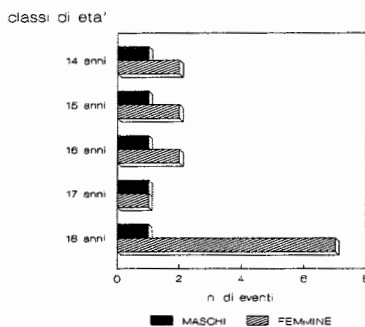
Tematiche preferite dagli Adolescenti
Indagine Consultorio di Lamezia Terme

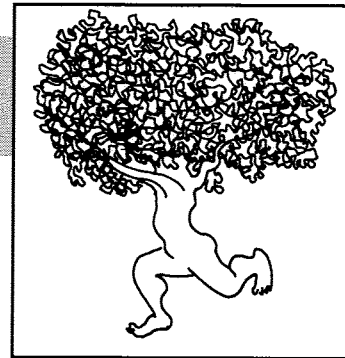


I.V.G. nelle ragazze 14 - 18 anni
andamento nel corso degli anni
nella USL 6 di Lamezia Terme



TENTATI SUICIDI
adolescenti 14 - 18 anni
Pronto Soccorso P.O. L.T.





INDAGINE ALIMENTARE SU BAMBINI IN ETÀ PRESCOLARE NELL'AMBULATORIO DEL PEDIATRA

Coordinatori della ricerca: Lucia Castelli (pediatra dietologa), Laura Mauri (pediatra di base).

Partecipanti: Arneri, Adamoli, Battilana, Biolchini, Bellini, Case, Cappellini, Carrà, Cazzulani, Cettuzzi, Cornara, De Panizza, Di Leo, Franchi, Giussani, Grillo, Lodi, Mauri, Moretto, Mostoni, Narducci, Offredi, Petraglia, Piazza, Picca, Prandoni, Rabbone, Radice, Saccaggi, Scaparrotta, Scotti, Tallarico, Zanetto (pediatria di base) (ACP Milano e Provincia).

Presupposti: da tempo, è nota la relazione tra alimentazione errata e patologia cardiovascolare e tumorale. Numerosi sforzi vengono fatti, da alcuni anni, da parte di diverse organizzazioni sanitarie (OMS, Lega dei Tumori, Ministero della Sanità) per promuovere un'educazione alimentare, con la certezza che una modifica delle abitudini alimentari errate può migliorare lo stato di salute della popolazione. Recenti studi sulle abitudini alimentari hanno tuttavia evidenziato una tendenza sempre maggiore a sviluppare una scorretta alimentazione sin dall'età evolutiva. D'altra parte, le abitudini alimentari di un individuo nascono nell'infanzia e sono strettamente connesse alle abitudini del nucleo familiare.

Il pediatra di base, grazie allo stabile rapporto medico-famiglia, si trova in condizioni favorevoli per svolgere un compito di educazione alimentare specifico, volto a migliorare le conoscenze nutrizionali dei genitori e a modificare le abitudini alimentari del nucleo familiare.

E' pur vero che dopo l'anno di vita il pediatra trascura il tema dell'alimentazione durante le visite, per mancata abitudine più che per necessità.

Date queste premesse e data la scarsa letteratura esistente sulle

abitudini alimentari nel bambino in età prescolare, ci è parso opportuno creare uno strumento di lavoro atto ad agevolare il compito del pediatra nel trattare il tema dell'alimentazione, al fine anche di raccogliere dati sulle abitudini alimentari dei bambini di una fascia di età attualmente trascurata.

Obiettivi: l'indagine ha un *obiettivo conoscitivo* sulla dieta dei bambini di età compresa tra i 2 e i 6 anni, dal punto di vista qualitativo-nutrizionale e del sotteso relazionale. Alcune domande del questionario, infatti, sono state impostate in modo tale da avere uno scorcio dell'aspetto relazionale legato al cibo e al momento del pasto, essenzialmente per recuperare maggiori conoscenze sul rapporto madre-bambino.

L'indagine ha anche un *obiettivo di formazione*

- sul pediatra, fornendogli uno strumento che gli faccia riporre l'attenzione sul tema dell'alimentazione in questa trascurata fascia d'età

- sulla famiglia, creando un'occasione di confronto sulle abitudini alimentari del nucleo e stimolandone così la correzione.

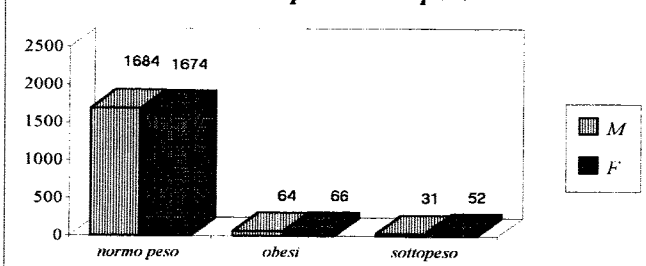
Soggetti coinvolti: tutti i bambini iscritti al pediatra di base di età compresa tra i 2 anni compiuti e i 6 anni non compiuti al momento dell'inizio del lavoro.

Tempo dello studio: da gennaio al giugno del 1994

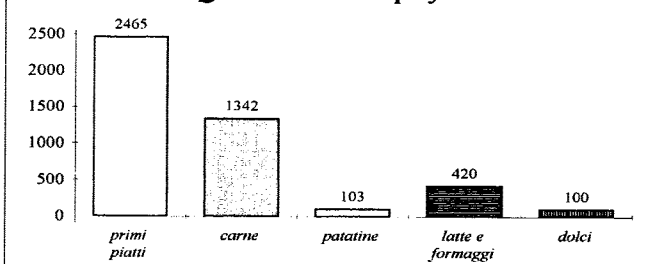
Strumento e metodo: il questionario allegato veniva consegnato in occasione di un controllo di salute ed era data facoltà al pediatra di compilarlo con la famiglia laddove lo ritenesse utile o necessario.

Risultati: presentiamo una prima elaborazione attraverso i quattro grafici che pubblichiamo qui di seguito quale spunto di discussione.

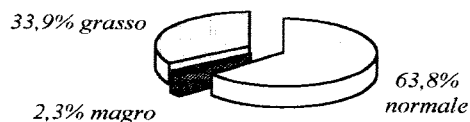
Bambini distribuiti per sesso e peso



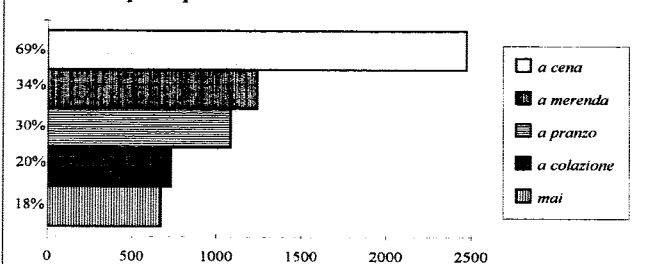
Qual'è l'alimento preferito?



Come i genitori dei bambini obesi giudicano i loro bambini?



Durante quali pasti è accesa la televisione?





Questionario utilizzato per la ricerca dell'ACP - Milano sulle abitudini alimentari dei bambini in età prescolare

1. **Età attuale:**
2. **Peso in Kg**.....
3. **Altezza in cm**.....
4. **Regione d'origine della famiglia**
5. **Professione del padre**
Operaio
Artigiano, commerciante
Impiegato, tecnico
Insegnante, maestro
Libero professionista,
Dirigente,
Lavorante a domicilio
Altro
6. **Professione della madre**
Operaia
Artigiano, commerciante
Impiegata, tecnico
Insegnante, maestra
Libero professionista,
Dirigente
Lavorante a domicilio
Casalinga
Altro
7. **La madre lavora a:**
Tempo pieno a giornata
Tempo pieno a turni
Part-time
8. **Il bambino frequenta la scuola materna?**
Sì
No
9. **Descriva quali sono i cibi che il bambino preferisce**.....
.....
.....
10. **Esistono cibi che il bambino rifiuta?**
Sì
No
11. **Se sì, specificare quali:**
.....
.....
12. **Il bambino mangia:**
Tanto
Una quantità normale
Poco
13. **(*) Quali pasti consuma il bambino durante il giorno?**
Colazione

- Spuntino a metà mattina
Pranzo
Merenda
Cena
14. **A mezzogiorno, dove mangia abitualmente il bambino?**
A casa
Dai nonni
In mensa scolastica
Altro
15. **Secondo Lei, il bambino mangia più volentieri:**
In casa
Dai nonni
In mensa
Non mostra preferenze
16. **Lei conosce il menù della mensa scolastica?**
Sì, sempre
Talvolta
Mai
17. **Tiene abitualmente conto per il pasto serale di quel che il bambino ha mangiato in mensa?**
Sì
No
Qualche volta
18. **Chi cucina abitualmente la sera?**
La mamma
La nonna
Altro
19. **(*) A casa, durante quali pasti è acceso il televisore?**
Mai
A colazione
A pranzo
A merenda
A cena
20. **Il bambino abitualmente mangia:**
Ciò che mangiate Voi
Piatti preparati appositamente per lui
21. **Tenete conto delle richieste del bambino, quando gli preparate il pranzo?**

- Sì
A volte
Mai
22. **Vengono concessi dolci (caramelle, cioccolatini...) al bambino, su richiesta?**
Sì
A volte
Mai
23. **(*) Se il bambino non mangia, quali espedienti trova la mamma?**
Accende il televisore
Lo imbrocca
Racconta una storia
Lo distrae con i giochi
Altro
24. **Cosa mangia il bambino abitualmente a colazione**
Biscotti
Fette biscottate
Pane
Merendine, brioche, torte
Pane con marmellata e/o miele e/o burro
Frutta fresca
Altro
25. **Cosa beve il bambino abitualmente a colazione?**
Latte
Yogurt
Tè
Succhi di frutta
26. **(*) Cosa prende, il bambino, abitualmente, come merenda pomeridiana?**
Tè
Yogurt
Succo di frutta, spremuta
Pane con marmellata, cioccolata, burro, miele
Panino imbottito o toast
Pizzette o focaccia
Merendine
Altro
27. **Quante volte in una settimana gli capita di mangiare dolci o patatine fuori dai pasti?**
Tutti i giorni

- 2, 3 volte la settimana
Una volta la settimana
Mai
28. **A pranzo, consuma il primo piatto?**
Sì
No
A volte
29. **A cena, consuma il primo piatto?**
Sì
No
A volte
30. **Quante volte la settimana consuma il pesce?**
Una
Due
Tre
Più di tre
Mai
31. **Quante volte la settimana consuma la carne?**
Una
Due
Tre
Più di tre
Mai
32. **Quante volte la settimana mangia il formaggio?**
Una
Due
Tre
Più di tre
Mai
33. **Consuma verdura?**
Ad ogni pasto
Una volta al giorno
Meno di una volta al dì
Quasi mai
34. **(*) Quali condimenti usa per condire a crudo?**
Olio extravergine di oliva
Olio di oliva
Burro
Olio di semi
35. **(*) Quali condimenti usa per cuocere?**
Olio extravergine di oliva
Olio di oliva
Burro
Olio di semi
36. **Secondo Lei, il Suo bambino è:**
Magro
Normale
Grasso



LA RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO ACP

Nel mese di gennaio scorso si sono tenute riunioni del Consiglio Direttivo dell'Associazione Culturale Pediatri e di alcune segreterie per definire l'attività dell'Associazione nel 1995.

1. Il Congresso nazionale si terrà a Tabiano (Parma) dal 13 al 15 ottobre. L'organizzazione è a cura dell'ACP Emilia e il comitato organizzativo è presieduto da Giuseppe Boschi di Reggio Emilia. Temi principali saranno: **La famiglia multiproblematica; Dieta e malattie intestinali; Le penicilline vecchie e nuove; Il sonno del lattante.** Saranno, inoltre, discusse due ricerche nazionali dell'ACP: l'una sull'**appropriatezza dei ricoveri**, l'altra sulla **epidemiologia dell'allattamento al seno.**

Un ricercatore dell'Istituto Superiore di Sanità riferirà i primi dati del "**Progetto Pertosse**".

Il congresso avrà una formula del tutto nuova. Con l'iscrizione (£ 300.000) si avrà diritto a tutto: partecipazione al congresso (naturalmente), due giorni di pensione completa e cena sociale. Non ci saranno sponsor farmaceutici né alimentari.

Tutta la mattinata e il primo pomeriggio del 13 ottobre saranno dedicati all'esposizione e alla discussione dei lavori del gruppo di ricerca in Pediatria ambulatoriale.



2. Nel mese di maggio, si terrà a Napoli, a cura dell'ACP Campania, un convegno nazionale sul bambino a rischio sociale: questa iniziativa corona e fa uscire in pubblico una ormai lunga, attività della segreteria per i problemi sociali del bambino retta da Giorgio Tamburlini. Con questo convegno, l'ACP affronta un nuovo campo di attività.

3. E' stato infine definito un programma di collaborazione con la editrice Eurotrend, del quale daremo i ragguagli nei prossimi numeri.

4. La segreteria per la Pediatria di comunità, allargata ad alcuni componenti del Comitato Direttivo, ha poi preso alcune decisioni circa la propria attività. Nel 1995 continueranno i corsi di base nel Nord: vi saranno inseriti due argomenti nuovi: la **genetica di comunità** (nel senso dello studio epidemiologico assistenziale delle malattie genetiche) e il **bambino a rischio sociale** con i suoi connotati epidemiologici e con la definizione dei compiti delle varie componenti assistenziali.

La riunione ha poi confermato la necessità di attivare corsi nel Sud. Il corso di Soverato ha "scoperto" come, anche nelle regioni meridionali esista una quota non trascurabile di pediatri di comunità in genere "orfani di compiti" e assieme ai quali va fatta chiarezza sulle loro funzioni. Si è definito che, per il 1995, si attiverà l'ACP dello Stretto per un corso a Messina e sarà ripetuto un corso in Calabria: questa regione dovrebbe rimanere un punto fermo per le iniziative di Pediatria di comunità

5. Sono stati presentati i criteri di valutazione delle attività di Pediatria di comunità elaborati a cura di un gruppo coordinato dal dottor Acerbi. Tali criteri saranno più chiaramente definiti e poi "provati" in sette USL già individuate.

6. Sono state, infine, riferite notizie sui corsi di formazione tenuti a Cesena, Lugo, Bergamo e Milano, oltre a quello di Soverato.

La prossima riunione del Consiglio Direttivo si terrà a Copanello (CZ) il 30 aprile prossimo.





PROMUOVERE L'ISTITUZIONE DEL DMI

L'esperienza della istituzione delle Aziende UsL (A.USL) nelle prime due regioni italiane ha posto in evidenza alcuni dati sui quali è opportuno ragionare.

1) Il Piano Sanitario Nazionale (PSN) prevede l'istituzione del Dipartimento Materno Infantile (DMI) "per il coordinamento delle attività proprie di ciascuna delle componenti" dell'assistenza pediatrica.

2) Le disposizioni regionali in merito alla istituzione delle A.USL, sia in Emilia e Romagna (E.R.) che nel Lazio (L.), non prevedono l'istituzione di detto DMI. In particolare, in E.R. si prevede un Dipartimento territoriale con una "area infanzia" staccato dal Dipartimento ospedaliero. Non è impossibile prevedere l'istituzione nelle singole A.USL di una struttura che riunisca in stretta connessione l'area ospedaliera a quella territoriale (e di ciò si sta occupando l'ACP), ma sarebbe stato molto meglio se ciò fosse stato previsto dalle disposizioni regionali. Al momento attuale, pertanto, è assolutamente necessario che le associazioni locali dell'ACP in collaborazione con la FIMP regionale e con la SIP regionale si attivino perché:

a) I provvedimenti regionali attuino il più possibile le disposizioni del PSN promuovendo l'istituzione del DMI, esplicitamente prevista dal Piano. Se ciò non sarà, ci si vedrà costretti a sollecitare successivamente, A.USL per A.USL, i direttori generali; e questo sarà un impegno straordinariamente difficile. E a tal proposito vi rimandiamo alla lettera aperta preparata dalla ACP-Romagna e inviata ai direttori generali di A.USL della regione che pubblichiamo in questa stessa pagina.

b) Ove esiste la facoltà medica, sarebbe estremamente utile, indipendentemente dalle sollecitazioni di ACP, SIP, FIMP, che il preside sollecitasse i singoli

assessorati regionali all'osservanza delle disposizioni del PSN.

3) Si ritiene che sia fondamentale, nella impostazione della richiesta alla regione o ai direttori generali, presentare l'aspetto "aziendalistico" del DMI. Siamo certi, e da tempo, che il riportare a unità gli interventi di assistenza nell'ambito delle cure all'infanzia costituisca soprattutto un risparmio di risorse per l'eliminazione di duplicazione di interventi, soprattutto a livello territoriale ma anche nell'interfaccia tra ospedale e territorio (non ripetizione di esami, dimissione precoce per l'omogeneità di protocolli diagnostico-terapeutici, ecc.). Quel che è essenziale è che vi sia comunque una figura o una struttura di coordinamento in ambito pediatrico.

Un altro settore cui dare particolare attenzione è quello riguardante il Consiglio dei sanitari (C.S.) nel quale dovrebbe essere prevista (sia pure con voto consultivo) una rappresentanza dei medici convenzionati. Per fare un esempio, in E.R. due posti da membri del C.S. sono riservati ai medici convenzionati ma, poiché è prevista una votazione unica, è chiaro che i medici di medicina generale, essendo molti, si impadroniranno di ambedue i posti. Poiché i due componenti del C.S. hanno solo voto consultivo, non ha alcun senso la presenza dei due generici (due generici contano come uno) ma dovrebbero essere presenti ambedue le voci della convenzione.

Questo è, per altro, un problema da porre subito (insieme alla FIMP e alla SIP) all'attenzione dell'assessorato regionale, prima che le disposizioni vengano emanate, perché sia precisato che ambedue le componenti della convenzione debbono essere presenti.

Giancarlo Biasini

Lettera aperta indirizzata ai Direttori Generali delle Aziende USL della regione Emilia Romagna

In riferimento al provvedimento adottato dalla Giunta Regionale dell'Emilia Romagna il 26.07.'94, relativo all'organizzazione e al funzionamento delle Aziende USL ai sensi della L. R. 12.05.'94, si osserva che le linee applicative della L.R. stessa vanno seriamente a intaccare quelle unitarietà e identità delle cure materno-infantili, indicate come obiettivo e dal Psn e da diversi documenti approvati dalle società e dai sindacati medici e paramedici che si muovono in tal campo.

I documenti (di cui si allegano a titolo di



esempio quello dei responsabili SMIEE delle USL e quello della Associazione Culturale Pediatri) hanno segnalato a più riprese come culturalmente grave e deleterio per la salute dei minori il passare da una cultura medica età-specifica a una organo-specifica e il frammentare l'area pediatrica in interventi di prevenzione da un lato e diagnosi e cura dall'altro oppure l'affidare a medici dell'adulto di qualunque area e provenienza interventi di qualunque natura sul bambino per i quali non hanno una specifica competenza professionale. Allo stesso modo hanno segnalato come grave la separazione tra funzioni di difesa della salute del bambino e di tutela della procreazione e maternità.



Il PSN '94-'96, atto di intesa tra Stato e Regioni, al punto 5-A parla espressamente di tutela materno-infantile e di servizi di protezione materno-infantile e nella strategia di intervento cita "la prevenzione e l'educazione sanitaria, la promozione della procreazione cosciente e responsabile, la tutela della gravidanza a rischio, la prevenzione e il controllo della malattie genetiche, la cura delle patologie croniche e disabilitanti"; tra gli strumenti di intervento per realizzare gli obiettivi strategici cita "la stretta connessione tra strutture pediatriche e strutture ostetriche, ospedaliere ed extra-ospedaliere, l'istituzione del Dipartimento Materno Infantile per l'integrazione degli aspetti sanitari e sociali, la deospedalizzazione, il potenziamento delle attività neuropsichiatriche"; infine indica nel tasso di mortalità perinatale il fondamentale indicatore sanitario dello stato dei servizi di protezione materno-infantile.

Ora il provvedimento regionale appare in contrasto e con lo spirito del PSN e con la storia positiva dei SMIEE dell'Emilia Romagna in almeno 3 punti:

a) laddove indica la separazione tra le due Sezioni di salute della donna e salute dell'infanzia (pag.5). A parte la confusione terminologica del documento (che a volte parla di sezioni, a volte di servizi o di settori e che a pag. 20 parla ancora di una sezione "materno-infantile"), il documento lascia nell'ambiguità che su che cosa si intenda per Sezione Infanzia (comprende anche l'adolescenza e il Consultorio Giovani? E la neuropsichiatria infantile?) ma soprattutto separa sul territorio l'attività pediatrica da quella ostetrica, le quali invece devono essere strettamente connesse per coordinare sul piano tecnico-scientifico obiettivi fondamentali quali la prevenzione e il controllo delle malattie genetiche, la tutela della gravidanza a rischio, la riduzione della prematurità e in ultima analisi la riduzione della mortalità perinatale! Artificiosa e deleteria sarebbe inoltre in ambito psicologico, neuropsichiatrico, la separazione fra cure del bambino e cure della madre, dei genitori o della famiglia responsabile.

b) laddove non tiene conto della specificità professionale del pediatra di base. Egli promuove la salute del bambino

mediante attività di educazione sanitaria, medicina preventiva individuale, diagnosi, cura e riabilitazione di primo livello, e in sede di programmazione tecnico-scientifica degli obiettivi età-specifici si muove in maniera strettamente integrata con la Pediatria Territoriale di Comunità, più che con Sezione, Settore e Servizio di Medicina di base.

c) laddove distingue rigidamente per la elaborazione dei progetti-obiettivo e il coordinamento tecnico-scientifico (pag. 4) il Dipartimento Ospedaliero, il Dipartimento di Prevenzione e il Dipartimento Territoriale. Sul piano tecnico-scientifico infatti la protezione della maternità e infanzia è irrealizzabile al di fuori di una logica dipartimentale materno-infantile in cui Divisione Pediatrica, Divisione Ostetrica, Pediatria di Base, Servizio o Settore materno-infantile programmino insieme gli obiettivi di prevenzione, diagnosi e cura nel rispetto ovvio dell'autonomia "gestionale" dei Distretti e del Presidio Ospedaliero.

Poiché tuttavia e la legge regionale e quella nazionale lasciano ampi margini decisionali al Direttore generale (vedi pag. 5 e pag. 20 del provvedimento regionale) e apertamente sollecitano sperimentazioni gestionali utili e verificabili, gli scriventi propongono alla S.V. una sperimentazione gestionale priva di costi supplementari, che tenga conto dei rilievi precedenti e nello stesso tempo non violi le linee guida del provvedimento regionale, e che si articoli nei seguenti punti:

1 - costituzione di un Settore Territoriale Materno-Infantile che comprenda le seguenti Unità Operative: Consultorio Familiare, Pediatria di Comunità, Neuropsichiatria Infantile e Riabilitazione, Psicologia.

2 - costituzione sperimentale di un Dipartimento o di una Sezione Dipartimentale Materno-Infantile, costituita dal Settore Materno-Infantile, dalla Pediatria di Base, dalle Divisione ospedaliere di Pediatria e Ostetrica, cui vengono delegate tutte le funzioni di prevenzione, diagnosi e cura nell'ambito della tutela materno-infantile. Il Dipartimento ha una Direzione per il coordinamento delle unità operative coinvolte, che vi sono rappresentate e che

comunque mantengono una autonomia operativa nel proprio ambito specifico. Sui singoli progetto-obiettivo, la Direzione e ciascuna Unità Operativa ricercano, se necessario, i collegamenti funzionali con gli altri Dipartimenti e Settori (es.: Medicina di Base, Salute Mentale, ecc.). Il Direttore Sanitario designa e il Direttore Generale nomina un responsabile del Dipartimento o Sezione Dipartimentale, che diventa il punto di riferimento diretto del Direttore Sanitario per quelle funzioni. Si ritiene utile che la figura del responsabile cambi a rotazione, con una periodicità comunque non inferiore ai 2 anni.

3 - la sperimentazione non può essere inferiore ai 3 anni e deve darsi degli indicatori di verifica, tra i quali il tasso di mortalità perinatale e infantile, l'incidenza di abuso sull'infanzia, l'evoluzione psicofisica dei neonati a rischio, l'incidenza di aborto volontario, ecc.

Credendo fermamente che l'impostazione funzionale da noi proposta costituisca il modo migliore per tutelare la salute della madre e del bambino nel nostro territorio (questa affermazione è dettata dalla consolidata esperienza di una prassi dipartimentale esistente di fatto da anni nella USL 39), siamo disponibili in tempi brevi a un incontro con la S.V. per approfondire e discutere le nostre proposte.

Lettera firmata da: Dr. M. Trebbi (FIMP), dr. A. Alberti (ACP), prof. G. Biasini (Primario Pediatria), dr. C. Melega (Primario Ostetrica e Ginecologia), dr. P. Currado (Coordinatore Sanitario di Ostetrica), dr. F. Ciotti (Dirigente Sanitario di Neuropsichiatria Infantile), dr. M. Farneti (Coordinatore Sanitario di Pediatria), dr. L. Gualtieri, dr. M. Severi, dr. L. Lega, dr. F. Lambruschi, dr. P. Pazzaglia, dr. R. Rossi e dr. O. Rossi (Psicologi Coordinatori di Equipe), R. Ruffilli (Infermiera ASV), G. Paganelli (per i Terapisti della Riabilitazione), M. Pirini (per le Ostetriche)

COPPIE E MODELLI PROCREATIVI

Un'analisi delle principali tendenze della società italiana

Negli ultimi mesi del 1994, l'ISTAT ha diffuso la seconda edizione del Rapporto Annuale sulla situazione del Paese, contenente un'analisi sintetica ma precisa delle principali tendenze della società italiana nel 1993

Il rapporto relativo all'anno precedente aveva evidenziato un deterioramento della situazione economica e l'avvio di una profonda crisi che rendeva denso di insicurezza il quadro sociale e poneva importanti quesiti sul problema dei rapporti intergenerazionali e sulle prospettive del Welfare State, oltre a sottolineare l'evoluzione della criminalità e del degrado ambientale. Nel 1993, queste tendenze si sono accentuate e hanno finito col pesare soprattutto sulle famiglie che hanno dovuto sopportare l'aumento della disoccupazione e della pressione fiscale, la diminuzione del proprio potere d'acquisto e il ridimensionamento della protezione sociale. Come risposta alla crisi, il 1993 "ha visto delinearsi gli effetti derivanti dalla capacità di reazione spontanea dei soggetti al mutato quadro economico e sociale, con il conseguente aumento dei differenziali strutturali, settoriali e territoriali e, quindi, dei rischi di divaricazione e frantumazione della società". In altre parole, la tendenza è verso un aumento delle disuguaglianze, come inevitabilmente avviene quando un individuo viene lasciato da solo a far fronte alle proprie difficoltà.

In questo quadro, le scelte e i comportamenti di carattere demografico, ormai sempre più orientati alla posticipazione degli eventi della vita individuale, quali il matrimonio, la procreazione e l'uscita dei giovani dalla famiglia d'origine, non possono più essere interpretati come derivanti soltanto dalla ricerca di una migliore qualità della vita ma anche, e forse soprattutto, dalle difficoltà connesse al peggioramento della situazione economica, al mancato inserimento dei giovani nel mercato del lavoro e a un'offerta abitativa inadeguata.

Abbiamo creduto utile presentare in questo numero dei "Quaderni" alcuni dati che il Rapporto fornisce su particolari scelte individuali e fasi della vita familiare che influenzano il mondo dei bambini.

Formazione e scioglimento delle coppie

Il numero di matrimoni e il quoziente di nuzialità sono rimasti pressoché invariati nell'ultimo decennio, ma è cresciuta la quota di matrimoni civili, soprattutto nel Centro-Nord, dove ha attualmente raggiunto un valore quasi doppio rispetto a quello del Sud (tab. 1).

Tab. 1 Matrimoni, percentuale di matrimoni civili e quozienti di nuzialità per area geografica

	Totale matrimoni		Matrimoni civili (%)		Quoziente di nuzialità	
	1981	1991	1981	1991	1981	1991
Nord	126.685	126.756	14,9	21,5	4,9	5,0
Centro	56.576	56.197	15,8	20,6	5,2	5,1
Sud	133.692	129.108	9,3	12,1	6,6	6,2
Totale	316.953	312.061	12,7	17,5	5,6	5,4

Quoziente di nuzialità: n. di matrimoni celebrati/popolazione x 1.000

L'età media degli sposi al primo matrimonio è aumentata dal 1981 al 1991 per entrambi i sessi (tab. 2).

Tab. 2 Età media degli sposi al primo matrimonio per area geografica

	Nord		Centro		Sud	
	1981	1991	1981	1991	1981	1991
Femmine	23,7	25,9	23,9	26,0	23,5	24,7
Maschi	26,7	28,7	26,9	28,8	27,0	28,1

L'aumento è stato maggiore nel Centro-Nord (circa 2 anni) che nel Sud (circa 1 anno); di conseguenza, al Sud ci si sposa un po' più giovani rispetto al resto d'Italia.

Attualmente, le seconde nozze tra o con divorziati superano quelle tra o con vedovi, che erano invece preminenti negli anni '50. Esse, tuttavia, a differenza di altri Paesi del mondo occidentale, costituiscono una quota minima dei matrimoni totali: 4,1% per i maschi e 3% per le femmine. L'età media in cui si risposano i divorziati è superiore ai 40 anni, con una leggera tendenza alla diminuzione nell'ultimo decennio (tab. 3), proba-

Tab. 3 Età media dei divorziati al momento di alcuni eventi

	Maschi		Femmine	
	1982	1992	1982	1992
Età media al matrimonio	26	26	23	23
Età media alla separazione	34	37	31	33
Età media al divorzio	44	43	41	40

bilmente per effetto della legge del 1987 che ha ridotto i tempi necessari all'ottenimento del divorzio. L'80% delle separazioni e dei divorzi avviene nel Centro-Nord, senza sostanziali modificazioni nel corso del tempo.



Statistiche correnti

I modelli procreativi

Tab. 4 Quozienti di fertilità per classi di età. I quozienti rappresentano il numero medio di figli per donna

Età (anni)	Anni			
	1976	1981	1986	1991
15 - 19	0,16	0,10	0,05	0,04
20 - 24	0,63	0,47	0,33	0,26
25 - 29	0,66	0,55	0,49	0,46
30 - 34	0,41	0,32	0,32	0,37
35 e più	0,25	0,16	0,15	0,18
Totale	2,11	1,60	1,34	1,31

La tabella 4 illustra l'andamento della fertilità per classi d'età delle madri negli ultimi 15 anni. La fertilità al di sotto dei 25 anni è in progressiva diminuzione. L'età in cui attualmente si concentra il massimo della riproduzione è compresa tra i 25 e i 34 anni. A partire dalla seconda metà degli anni '80, vi è stato un aumento della fertilità al di sopra dei 29 anni. In pratica, solo una minoranza delle donne ha ormai 3 o più figli: prevale, invece, il modello che prevede uno o due figli, la cui nascita viene programmata in età più avanzate rispetto al passato, provocando una contrazione dell'arco di vita fertile effettivamente utilizzato per la procreazione.

L'intervallo medio tra il matrimonio e la nascita del figlio primogenito tende ad allungarsi (tab. 5), soprattutto nel Centro-

Tab. 5 Intervallo medio in mesi tra il matrimonio e la nascita del figlio primogenito per alcune variabili materne

	1981	1991
Area geografica		
Nord	28	36
Centro	24	30
Sud	18	22
Titolo di studio		
Laurea	30	34
Media superiore	24	31
Media inferiore	22	27
Elementare	22	24
Condizione professionale		
Imprenditore/lib. prof.	26	34
Dirigente/impiegata	29	35
Lavoratrice in proprio	28	33
Lavoratrice dipendente	23	29
Cond. non professionale	20	24

Nord, per le madri con scolarità più elevata e per quelle che svolgono una attività lavorativa. L'intervallo, inoltre, è tanto maggiore quanto più alti sono il titolo di studio e la condizione professionale. L'ISTAT commenta: "Le tensioni verso la realizzazione di obiettivi esterni alla famiglia e il desiderio di conciliare impegni familiari e lavorativi si risolvono, quindi, fondamentalmente a livello individuale, posticipando le scelte familiari. L'ambito familiare funge così da camera di compensazione, in assenza di una sufficiente elasticità dell'ambiente sterno".

Nonostante queste tendenze stiano a indicare una maggiore padronanza delle scelte riproduttive, tende ad aumentare la varietà dei comportamenti, anche di quelli che dimostrano un

minore controllo sulla fecondità. Dalla percentuale di nati entro 8 mesi dalla data del matrimonio, tenendo conto che la quota di nati pretermine non supera il 7%, è possibile stimare che 40.000 circa dei primogeniti nati nel 1991 erano stati concepiti prima delle nozze. L'entità di questo fenomeno è diversa per area geografica ma ancora di più a seconda del titolo di studio e dell'età della madre al parto (tab. 6). Il quadro che emerge

Tab. 6 Frequenza percentuale di primogeniti nati entro 8 mesi dalla data del matrimonio. Anno 1991

Area geografica	
Nord	14,4
Centro	17,3
Sud	16,0
Titolo di studio	
Laurea	9,3
Media superiore	13,6
Media inferiore	18,3
Elementare	20,7
Classe d'età	
15 - 19	65,6
20 - 24	24,1
25 - 29	9,9
30 - 34	8,4
35 - 39	11,1
40 e più	12,4

"tende a evidenziare una probabile area di disagio e di debolezza costituita da donne verosimilmente fornite di minori strumenti per il controllo della sfera riproduttiva, fondamentalmente molto giovani, con un basso livello di istruzione e residenti nel Centro-Sud". L'aumento dei concepimenti prematrimoniali al di sopra dei 34 anni è presumibilmente legato a fattori diversi, come scelte maturate in coppie di adulti già conviventi che desiderano formalizzare il proprio rapporto in occasione della nascita di un figlio.

Conclusioni

Il mutamento della famiglia italiana presenta proprie specificità rispetto a quanto accade in altri Paesi europei. I matrimoni diminuiscono di poco e non aumentano di molto le forme alternative di convivenza. Aumentano i matrimoni civili ma quelli religiosi continuano a rappresentare la stragrande maggioranza. Le nascite naturali, per quanto in aumento, si mantengono a livelli molto bassi. Diminuisce la fecondità ma la maggioranza delle coppie ha almeno un figlio. Emergono nuove forme familiari e aumentano separazioni e divorzi ma non nella misura riscontrata all'estero.

Quello che sembra caratterizzare la situazione italiana è la "rarefazione" ma anche il "rinvio" dei tradizionali eventi demografici, fra cui e in primo luogo la nascita dei figli. A nostro parere, contrariamente a quanto spesso si sostiene, questo denota una sostanziale "tenuta" dei valori familiari nella società italiana e, anzi, una buona capacità delle coppie e dei singoli di organizzare e programmare gli eventi della propria vita, inclusa la procreazione, tenendo conto dei fattori esterni contro i quali, il più delle volte, sono lasciati da soli a combattere. Il vero problema, come sottolineato all'inizio, è invece quello dell'aumento delle disuguaglianze nonché quello dell'emergere di solchi sempre più profondi fra gruppi sociali e fra individuo e individuo.



ACP ABRUZZO

LE EVIDENZE SCIENTIFICHE DISPONIBILI E LE STRATEGIE PER UNA RAZIONALIZZAZIONE DEGLI INTERVENTI IN PEDIATRIA DI BASE

Le Vaccinazioni *La terapia delle Infezioni respiratorie*

*Primo corso di aggiornamento per
Pediatri di libera scelta*

Francavilla al Mare (Chieti)
29 aprile 1995

Sala Convegni
Sporting Hotel "VillaMaria"

Il 1° Corso di Aggiornamento per pediatri di libera scelta, organizzato nella Regione Abruzzo da "pediatri di libera scelta" (ACP Abruzzo), rappresenta un momento importante in quanto nasce con l'obiettivo di essere un'occasione di confronto periodica tra operatori sanitari che condividono a livello territoriale scelte di politica sanitaria e di assistenza su problemi di fronte ai quali si sente il bisogno di un coordinamento e di una razionalizzazione degli interventi. I temi scelti sono quelli "classici" (le vaccinazioni, la terapia delle infezioni respiratorie) ma, proprio perché occupano gran parte delle risorse (di tempo, di informazione e di aggiornamento) del nostro quotidiano, crediamo che rappresentino il punto di partenza quasi obbligato per un aggiornamento che speriamo possa essere "attivo", non tanto (e non solo) nella partecipazione alla giornata di incontro ma, soprattutto, nella programmazione di iniziative (di ricerca, di collaborazione operativa) che nascono e si sviluppano alla luce delle controversie - più che delle novità - che emergeranno dalla discussione. Questo ci si aspetta dai relatori e, soprattutto, a tutti i pediatri di libera scelta od ospedalieri che hanno la volontà di condividere esperienze rivolte a ottimizzare e razionalizzare l'assistenza pediatrica nella regione.

Segreteria - Luigi La Guardia (085-4454782), Alessandra Magnelli (0871-344269), Valeria Pace (085-4912906).

PROGRAMMA

Le Vaccinazioni

9.00 Quali sono i bisogni e le strategie di intervento in ambito vaccinale nella regione Abruzzo?
Coordina G. Morgese
Discutono L. Basile, M. Bonati, M. Lizza, C. Zaccardi

10.30 Discussione

11.00 Break

11.15 L'iniziativa nazionale vaccini
D. Greco

11.45 Quali prospettive in ambito vaccinale?
G. Bartolozzi

La terapia delle Infezioni respiratorie

14.30 Revisione critica della letteratura sull'uso dei FANS
M. P. Giusti

15.00 Uso razionale della terapia antibiotica
Coordina M. Ramenghi
Discutono B. Assael, F. Marchetti, G. Morgese

Relatori

B. Assael: Clinica Pediatrica "De Marchi", Università di Milano;
G. Bartolozzi: Clinica Pediatrica, Università di Firenze; *L. Basile: Pediatra di Base, Pescara;* *M. Bonati: Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" Milano;* *M. P. Giusti: Consorzio Mario Negri Sud, Santa Maria Imbaro, Chieti;* *D. Greco: Istituto Superiore della Sanità, Roma;* *M. Lizza: Medicina dei Servizi, Pescara;* *F. Marchetti: Consorzio Mario Negri Sud, Santa Maria Imbaro, Chieti;* *G. Morgese: Clinica Pediatrica, Università di Chieti;* *M. Ramenghi: Divisione di Pediatria, Ospedale Civile di Pescara;* *C. Zaccardi: Medicina dei Servizi, Pescara.*

ACP CAMPANIA

I CONFRONTI DELL'A.C.P.

Caserta
Sabato, 25 febbraio 1995

- *Programma* -

LA TBC OGGI

9.00 Dubbi e certezze del territorio
Un questionario sulla tubercolosi
(P. Siani, D. Longo - *ACP Campania*)

9.15 Epidemiologia della TBC in Campania
(E. De Campora - *Osservatorio Epidemiologico Regione Campania*)

9.30 Approccio alla TBC del bambino:
Protocollo d'intervento
(S. Russo, A. Guarino - *Dip. di Pediatria Università Federico II di Napoli*)

9.45 Uno sguardo alla letteratura
(L. Cimaduomo - *Napoli*)

10.00 Discussione

10.45 Break

11.00 Progetto informazione sull'AIDS:
video (*Dipartimento della Sanità, Dipartimento Pediatria II Facoltà - Napoli*)

CASO CLINICO

11.45 Un distress respiratorio poco chiaro (L. Cioffi - *Pediatra di base - Napoli*)

12.15 Assemblea dei soci ACP
Elezione di quattro componenti del Consiglio Direttivo.

Segreteria Scientifica:
Paolo Siani, *Ospedale Cardarelli, Napoli*
(tel. 081/7472714 - fax 081/7472719)
Doriana Longo, *Pediatra di base, Caserta*
(tel. 0823/353016 - 332542)
Lorenzo Mottoia, *Pediatra di base, Trentola Ducenta - CE* (tel. 081/8145789 - 5045106)

L'iscrizione è gratuita



A.C.P.
Associazione Culturale Pediatri

**CORSO DI FORMAZIONE A METODICHE VALUTATIVE PER
PEDIATRI OSPEDALIERI**

Cesena 20-22 aprile 1995

Obiettivo del corso:

allenare i clinici a un sistema di comunicazione con la direzione strategica della Azienda ospedaliera basato su indicatori validi per la dirigenza aziendale e accettabili, perché riconosciuti appropriati, da chi opera in una unità di diagnosi e cura.

1° modulo: metodi quantitativi di valutazione di attività di una divisione ospedaliera (dr. T. Carradori, Cesena); Applicabilità dei DRG "generali" alle divisioni di Pediatria (dr.ssa P. Facchin, Padova).

2° modulo: valutazione e controllo dell'attività di una divisione. La terapia con farmaci: analisi di qualità. Possibili interventi di contenimento della spesa ospedaliera per farmaci (prof. N. Montanaro, Bologna).

3° modulo: valutazione e controllo dell'attività di una divisione. Le indagini cliniche: costi e capacità diagnostica (prof. F. Panizon, Trieste).

4° modulo: valutazione di qualità delle cure in un reparto di degenza con particolare riguardo all'appropriatezza delle decisioni (dr. U. Montaguti, dr.ssa D. Celin, Cesena).

5° modulo: i criteri di finanziamento possibili per le divisioni ospedaliere (dr. F. Rossi, Milano).

Il corso inizia alle ore 15 di Giovedì 20 aprile e termina alle 13 di Sabato 22.

Il livello del corso è elementare.

Ogni modulo si compone di una introduzione, a cura del docente indicato, seguita da una discussione e, per alcuni moduli, da lavoro di gruppo.

Segreteria: dr. R. Buzzetti (Bergamo), dr. G. Cerasoli (Cesena).

Segreteria organizzativa: F. Lanzoni - Cesena; tel. 0547-352130, fax 0547-304664.

Tassa di iscrizione Lit 150.000, da versare solo dopo l'accettazione al corso.

Domanda di iscrizione al corso

da spedire a *Franco Lanzoni - Servizio Materno/Infantile A.USL Cesena, viale Ghirotti 286 - 47023 Cesena*

Cognome.....

Nome.....

Indirizzo.....

.....

.....

.....

Anno di nascita.....

Ospedale.....

di.....

.....

Primario

Aiuto

Assistente

Data

Firma

L'accettazione della domanda verrà notificata almeno 20 giorni prima dell'inizio del corso.

In quel momento verrà richiesto il versamento della tassa di iscrizione.

**FORMAZIONE
IN PEDIATRIA D'EMERGENZA**

**"BAMBINI
NELLE CATASTROFI"**

A.C.P.M. A.V.S.I.

Milano - 20/21 maggio 1995

L'Associazione Culturale Pediatri Milano e provincia organizza insieme all'Associazione Volontari per il Servizio Internazionale un primo corso di Formazione di Pediatria d'Emergenza di cui pubblichiamo il programma preliminare.

Siamo sempre più frequentemente spettatori di conflitti armati e catastrofi naturali in cui i bambini, vittime dirette e indirette, sono certamente la parte più colpita della popolazione.

Il corso si pone come contributo allo sviluppo di una professionalità funzionale ad interventi in Italia e all'estero in situazioni di emergenza.

CONTENUTI DEL CORSO:

Aspetti medico-clinici

(problemi alimentari, traumatismi, problemi igienico ambientali)

Aspetti psicosociali

(le conseguenze del trauma sul benessere psicosociale del bambino, approccio relazionale al bambino traumatizzato)

Aspetti organizzativi

(fare il meglio con il minimo di risorse; epidemiologia nelle situazioni di emergenza)

Docenti:

medici pediatri, neuropsichiatri con esperienze dirette in situazioni di catastrofi e di crisi, italiani e stranieri

Destinatari del corso:

Pediatrî ospedalieri, di base e di comunità, neuropsichiatri, operatori Organizzazioni Non Governative.

per informazioni, rivolgersi a:

Dott. M.P. Battilana, tel. 0331/576316

Dott. M. Floris, tel. 02/33107661

Di concorsi universitari non se ne era mai interessato a fondo, sostiene Pereira. Ancor meno di medaglie per i candidati. Lei è comunque un uomo di cultura, aveva affermato il suo direttore, cura settimanalmente la pagina letteraria di un importante quotidiano, di fronte a certe difficoltà non dovrebbe preoccuparsi più di tanto. Al suo direttore aveva sempre avuto difficoltà a dire di no, sostiene Pereira. In realtà, la sua reticenza era alquanto sfumata perché il suo pensiero era corso subito a Monteiro Rossi. E' il mio collaboratore per le "ricorrenze", aveva ricordato Pereira al direttore, lo stesso che mi prepara quei necrologi che mi sembra prudente tenere pronti nel cassetto, potrebbe darmi una mano anche in questa faccenda. Faccia come ritiene meglio, necrologi o medaglie non sono poi molto diversi tra loro, aveva tagliato corto il direttore, quello che mi interessa lei sa cos'è, o meglio lei sa chi è.

Al giovane Monteiro Rossi, Pereira aveva spiegato per bene ogni cosa. Ufficialmente si trattava di farsi carico di una noiosa incombenza per facilitare il lavoro della commissione. Però, preparare un medaglione consentiva anche di far emergere dal curriculum vitae scientifico e professionale di un candidato tutto quello che si desiderava. Monteiro Rossi non era sembrato entusiasta, sostiene Pereira, ma aveva ascoltato attentamente e sicuramente aveva capito che anche quel lavoro gli sarebbe stato pagato. In fondo è proprio come scrivere un necrologio, aveva concluso accondiscendente Monteiro Rossi, si tace su qualche aspetto discutibile del defunto e si cerca comunque di tessere le lodi. Monteiro Rossi sembrava soddisfatto della metafora scelta, del "tessere" come lavoro manuale che richiede però particolare cura e impegno.

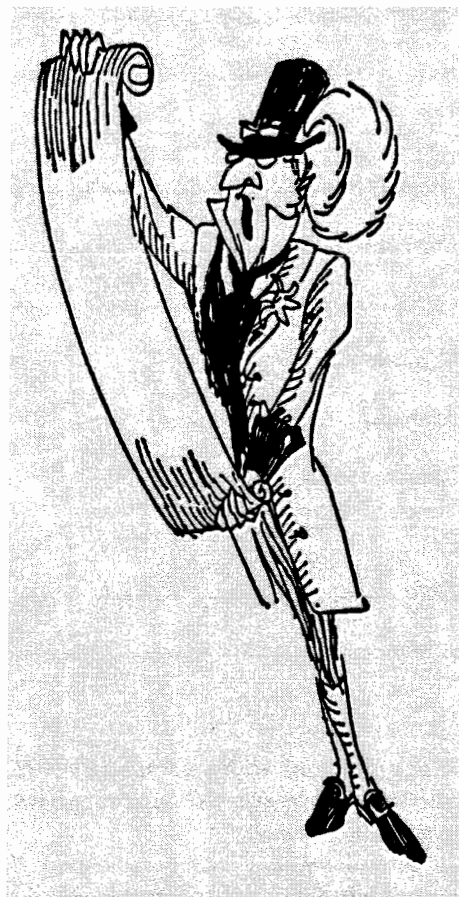
Pereira sostiene che aveva pronunciato chiaramente anche il nome che interessava al suo direttore. Ebbe però uno strano presentimento quando Monteiro Rossi gli portò personalmente, invece di lasciarli in portineria come faceva di solito, i fogli dattiloscritti. Guardi cosa viene fuori dal curriculum di



SOSTIENE ANCORA PEREIRA

D. O.

questo candidato, aveva detto Monteiro Rossi con imprevedibile entusiasmo. Dal medaglione risultava che il candidato aveva lavorato a Londra, Boston e San Francisco per lunghi periodi e con borse di studio concesse dalle stesse Università. Che era partito dallo studio della fisiopatologia diaframmatica per passare



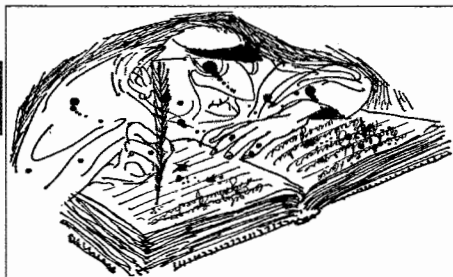
a quello della fibra muscolare e quindi giungere all'identificazione del nuovo recettore. Che i risultati erano sempre di grande originalità, i lavori di solido impianto logico, l'intera produzione scientifica di grande coerenza nell'impostazione e nello sviluppo. Il contributo del candidato era evidente sia quando figurava come primo autore che come "senior investigator". Negli Stati Uniti gli avevano affidato l'autonoma gestione di quattro letti di terapia intensiva e riabilitazione respiratoria per continuare i suoi studi. Era stato invitato a scrivere capitoli principali di due noti trattati americani ed era l'unico italiano nominato esperto del WHO e del NIH, nonché consulente per la ricerca di una ben nota industria farmaceutica internazionale. Sostiene Pereira di non avere nemmeno cercato di interrompere il flusso di informazioni che Monteiro Rossi gli stava snocciolando ma di essersi accorto fin dall'inizio di cosa non andava. Il nome del candidato non era quello fatto dal direttore.

Non è che non avesse cercato di tirar fuori il meglio anche da quell'altro, aveva spiegato Monteiro Rossi, ma il confronto non era proprio possibile. Anche il secondo era stato all'estero ma non si capiva bene a fare cosa. I lavori erano tanti, più di quelli del primo, ma non ce n'era uno che fosse piacevole leggere. Non che Monteiro Rossi fosse un esperto del settore, la sua attività universitaria era in un campo diverso, ma la metodologia della ricerca, la logica nella sequenza degli esperimenti, la serie di dati e commenti a corollario dei risultati ottenuti, tutto questo era in grado di valutarlo. Una mattonata solenne, aveva concluso Monteiro Rossi, dati illeggibili e osservazioni cliniche solo da archiviare, a sostegno di verità già rivelate da alcuni decenni con minor dispendio di energia e molta maggiore eleganza. Un eccellente lavoro da amanuense ma non da ricercatore, aveva intuito Pereira, del tutto incapace di trovare una falla nella deprimente analisi di Monteiro Rossi.

Sostiene Pereira di avere interrotto tempestivamente Monteiro Rossi che si accingeva a ricordargli i criteri

ministeriali di valutazione dei titoli e dei lavori scientifici, nonché la necessità di procedere a un confronto diretto tra i candidati. E di avere cercato di cambiare discorso, usando come diversivo gli argomenti esposti da Cesare Segre sugli opinabili vantaggi di un listone nazionale di idonei e di Umberto Eco sulla necessità di non avere a Lampedusa un esperto di fauna alpina. Monteiro Rossi aveva replicato freddamente e con molto distacco che il primo poteva organizzare un efficiente laboratorio sia a Pantelleria che a Pinzolo. L'altro poteva timbrare il cartellino dovunque.

La telefonata del direttore non si fece attendere e Pereira sostiene di averne ricevute poche di così inesorabili. Chi credeva di essere questo Monteiro Rossi per sostituirsi alla commissione nel giudicare due candidati fondamentalmente diversi. Come poteva pensare di porre sullo stesso piano la sia pur brillante e lodevole carriera all'estero del primo di



fronte alla tenace, poderosa, equilibrata attività del secondo. Coma aveva fatto, in fondo, il primo se non girovagare, con nobili intenti non c'è dubbio, e anche con certi risultati, ma molto egoisticamente, bisogna ammetterlo, mentre il secondo tirava la carretta in patria, con grande umiltà, portando sulle spalle innanzi tutto la responsabilità dell'attività clinica, pubblica e privata del suo maestro. Quanti esempi avevano già avuto di giovani brillanti all'estero dimostratisi del tutto sterili al loro rientro in patria, magari con la scusa della mancanza di fondi per la ricerca e della scarsa organizzazione delle nostre strutture. E poi, altro che obiettività di risultati, quando la genialità e la potenzialità delle speculazioni possono trasparire persino in assenza di dati. Quattro letti in uno sperduto stato americano, quando qualcuno ne aveva gestito fino a quaranta nei mai troppo rimpianti tempi di Sondalo. Punteggi, inviti, nomine, tutto lodevole, certo, ma non verranno dall'altra sponda dell'Atlantico a insegnarci come si organizza un punteggio, come si invita qualcuno a far parte di un convegno, come si nominano i cosiddetti esperti. E non parliamo di consulenze con l'industria farmaceutica, con le quali qualcuno in patria è stato capace di mantenersi agli studi. La verità è che l'esterofilia appare sempre molto esotica e ci si dimentica facilmente della nostra tradizione e dei valori nazionali codificati da decenni di esperienza sanatoriale e dispensariale, quando almeno si sapeva quanti casi di nuovi processi TBC si avevano ogni anno. Da quale facoltà veniva questo Monteiro Rossi? C'era da ricordarsene bene di un tipo così stravagante e da segnalarlo nel suo ambiente per l'estrosità e lo scarso attaccamento alle tradizioni, magari in occasione del suo prossimo concorso.

Fu contemporaneamente a queste ultime frasi che decise di usare la sua pagina culturale per un insolito articolo sull'Università, sostiene Pereira.

(da *European Respiratory News*, 1994;3, 34-35).





...andavo cercando una sua immagine, una sua fotografia.

di Franco Passalacqua

“...andavo cercando una sua immagine, una sua fotografia. Ero all’inizio dei miei studi di specializzazione in Pediatria e i suoi articoli scientifici erano affascinanti; il suo modo di vedere in maniera essenziale i problemi... E poi verificavi la teoria con la pratica medica e tutto era come era stato scritto.

Me lo ricordo ancora un numero di “Prospettive in Pediatria” con la foto di Franco Panizon che partecipava a una tavola rotonda: gli occhiali... la sua testa diritta, coraggiosa e caparbia... i suoi occhi sotto le lenti, vivi...”.

Ho cominciato così uno scritto dedicato alla Pediatria e a Franco Panizon, pittore, che ho pubblicato sul catalogo di una mostra di miei quadri. E, in realtà, questo potrebbe essere stato il mio primo approccio all’Associazione Culturale Pediatri.

La seconda occasione della conoscenza fu senz’altro una piccola rivista che veniva pubblicata a cura di una fantomatica, per me, Ass. Cult. Ped. negli anni 1980/’82. Aspettavo ogni numero per leggermelo dalla prima all’ultima riga e in particolar modo apprezzavo i commenti pertinenti e intelligenti sui vari articoli della letteratura internazionale.

Era veramente una “novità in Pediatria” italiana fare il *Digest* della letteratura internazionale.

E poi, nel 1983, a Sangemini viene Sabin per una conferenza sui vaccini e la sera Lucio Piermarini, Giuseppina Festuccia e io incontriamo un tipo “forte” (alla Verdone) che, dopo una concorde discussione sul mondo della Pediatria, ci mette a conoscenza di una certa Associazione di pediatri. Quel tipo era Nicola D’Andrea e in quel momento tutti i fili dei vari discorsi, delle mie fantasie, delle mie letture

scientifiche, delle mie aspirazioni tornavano e si concretizzavano: c’era la possibilità di entrare in quel movimento senza proclama, di fare parte di un gruppo che fino a quel momento era stata soltanto un’idea.

Da quel giorno comincia - cominciammo - a pensare all’aggiornamento nostro e degli altri pediatri umbri in termini concreti e sicuramente differenti da tutto quello che in quel tempo veniva propinato come aggiornamento scientifico.

Nel frattempo, iniziava la pubblicazione di “Medico e Bambino”, altra rivista di

abilità di realizzare un “Copanello” a Perugia.

Il resto della mia memoria sull’ACP è più conosciuto e condiviso perché dal 1985, sempre con Lucio, ho cominciato a organizzare le “Giornate Perugine”, un congresso che per la prima volta veniva dalla volontà dei medici pediatri di famiglia, che si rivolgeva ai loro interessi professionali e culturali, e che chiedeva all’Università ma non ne riconosceva il ruolo di organizzatrice dell’aggiornamento professionale.

Grazie a questa occasione e anche alla



grande importanza nella mia esperienza medica e di vita.

Una bussola nell’orientamento della pratica di tutti i giorni, una fonte inesauribile di spunti, di dibattito, una fucina di idee.

Ogni numero era oggetto di commenti e di discussione fra noi amici del piccolo gruppo dell’ACP Umbria (ho collezionato tutte le copie e le ho anche fatte rilegare).

E poi, Copanello e Pasquale Alcaro, nel 1984, e l’incontro con quella realtà e con quella maniera di partecipare a un congresso.

E, soprattutto, in quell’occasione l’incontro con Panizon che lascia il pranzo ufficiale (si fa per dire) e, dopo un bagno nell’acqua gelida dello Ionio, viene nel camper di Lucio per discutere della possi-

bia elezione, nell’85, al Consiglio direttivo dell’ACP, sono entrato nel cuore vivo di questa nostra associazione e ho conosciuto tutte quelle persone meravigliose che costituiscono il mio “piccolo mondo antico”.

La mia memoria può terminare qui; molte delle cose dell’ACP di cui dovrei parlare sono le cose di oggi e, quindi, sotto gli occhi di tutti.

Rimane sempre presente nella mia mente e nel mio cuore un filo che ha legato e lega ogni mio fare, la gioia di avere trovato un gruppo di uomini che lotta contro la sofferenza perché in fondo, in fondo, se dovessi definire il carattere dell’ACP proprio questo sarebbe il suo aspetto peculiare che dovrei sottolineare.



Ho inviato al Ministro della Sanità, Elio Guzzanti, la lettera che pubblichiamo qui di seguito. Sono convinto che il "chiodo fisso" dell'ACP (il D.M.I.) vada mantenuto "fisso".

(G.B.)

Caro Ministro, innanzitutto, le mie più vive congratulazioni per la tua nomina, con l'ovvia considerazione che nessuno è mai stato così perfettamente al posto giusto. Sai che non si tratta di piaggeria.

Il motivo di questa mia lettera è in relazione al fatto che, insieme alle sezioni regionali dell'ACP, ho fatto un esame delle disposizioni emanate dalle regioni che dovrebbero attuare il P.S.N.- (leggi istitutive delle aziende, piani sanitari regionali e così via).

In sostanza, si può dire che le regioni abbiano ignorato la norma che vuole la costituzione del Dipartimento Materno-Infantile che, come ben sai, è previsto nel P.S.N. come strumento di attuazione del progetto obiettivo materno-infantile.

In una condizione del genere, a me pare che venga a mancare la **struttura** che può dare l'avvio al **processo** di attuazione del progetto obiettivo materno-infantile che è destinato a rimanere sulla carta.

Si tratta, sempre a mio parere, di una grave carenza legislativa che trae origine (ne abbiamo parlato molte volte!) da una mancanza di approfondimento culturale e dalla mancata presa d'atto che, senza uno strumento di intervento unico e omogeneo come il D.M.I., si continuerà a spendere molto ottenendo poco o nulla.

Ho già fatto presente questa situazione al tuo predecessore, con scarso successo.

Spero, invece, che tu concorderai con me e sono certo che vorrai esaminare la possibilità di intervenire autorevolmente per fare presente agli assessorati regionali questa (non inattesa) carenza di attenzione ai problemi dell'assistenza materno-infantile.

Colgo l'occasione per augurarti buon lavoro e, intanto, ti saluto molto cordialmente.

Giancarlo Biasini

IL TEMPO DELL'AZIENDA: SFIDA ALL'ETICA E AL DIRITTO

di Pino La Gamba

Chiunque oggi, operatore o cittadino, provi a meditare, riflettere sul nuovo assetto organizzativo sanitario prospettato nel nostro Paese, finirà prima o poi col riflettere su valori e principi di primaria importanza del vivere sociale e collettivo.

La forte depressione economica (con la quale è pure necessario "fare i conti") porta sempre più all'adozione di "soluzioni estreme", all'opinione pubblica presentate come ineludibili e obbligate per il contenimento del, pur grave, debito pubblico.

Le Pensioni, i Bisogni Essenziali, la Sanità sono i bersagli privilegiati di tale programma di risparmio.

Che siano, così, le fasce più deboli e maggiormente a rischio della popolazione a risentirne maggiormente è cosa ampiamente dibattuta nel Paese.

Ma nello specifico - mi riferisco all'assistenza sanitaria - il tentativo di introdurre criteri gestionali di tipo aziendale, negli ospedali e nelle USL in generale, rischia di penalizzare intere collettività. Le regioni italiane più deboli (la mia Calabria è fra queste) non sono certamente attrezzate per questo tipo di gestione..

E' del tutto impensabile che entro tempi ragionevoli possa avvenire una riconversione culturale di tutti coloro che, localmente, hanno fino ad oggi gestito.

O si rende (in termini di efficienza) o si è inutili, in un clima di fustigazione generale che assomiglia più a un ricatto (trappola) collettivo piuttosto che a un modo davvero nuovo di contenimento della spesa, pur necessaria, ma con l'obiettivo di assicurare "il poco che c'è" a chi ha più bisogno.

Vorrei proprio augurarmi che queste mie impressioni siano soltanto una pessimistica ed errata lettura personale della realtà; ma, purtroppo, le mie riflessioni temo poggino proprio su una base formata da elementi concreti.

In recente documento della Banca Mondiale, è stato rivisitato il diritto alla salute, riconosciuto e sancito dalle carte costituzionali di tutti i Paesi occidentali: "la salute è un bene essenziale... qualora il reddito nazionale lo consenta".

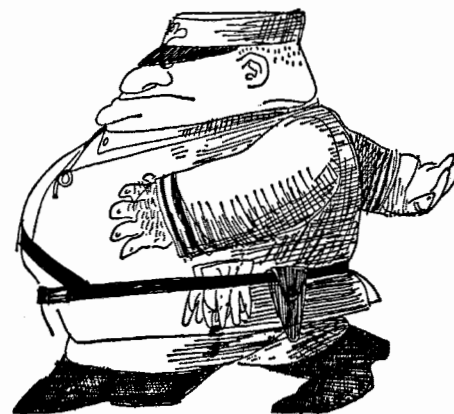
Oltre a ciò, sempre più mi rendo conto di quanto le iniziative, le proposte, che negli ultimi tempi ci siamo trovati a discutere e promuovere anche nella nostra ACP evidenzino le differenti difficoltà diffuse nelle regioni più deboli. Non tanto perché differenti di per sé siano i bisogni, le urgenze, le priorità, quanto per l'esistenza di un diverso grado di disponibilità-efficacia dell'esistente.

Differente appare, dalle nostre stesse discussioni, lo stato del dibattito. Si diversificano le richieste, le istanze, nei confronti delle rispettive istituzioni sanitarie locali (Regione, USL, Azienda). Differente lo stato dei piani, dei programmi, delle fasi attuative.

Si fa fatica a trattare "unitariamente" punti importanti quali la riorganizzazione dipartimentale, il ruolo della Pediatria di comunità, le soluzioni per il riequilibrio nell'assistenza fra territorio e ospedale. E' come se una antica marcia di rinnovamento - pure lunga e difficile ma comune - rischi, nostro malgrado, di arrestarsi.

La sensazione è quella di dover andare comunque avanti ma con un rilevante elemento di novità: la difficoltà-impossibilità di impegnarsi per la adozione di soluzioni unitarie, in un mutuo soccorso, per un divario sempre più crescente.

Spero davvero (tanto) di sbagliarmi ma queste sono le mie prime impressioni rispetto al... nuovo che avanza.



Libri

Le Recensioni
di Nicola D'Andrea



Oggi, 4 febbraio 1995, i quotidiani riportano: "Si spegne ragazzo handicappato a sette giorni dalla morte del padre: papà, senza di te non vivo!" Commento: "E' una notizia di quelle che ti introducono di colpo in un altro mondo, tra altri esseri umani segreti e sconosciuti. I figli handicappati si legano ai genitori con un rapporto molto più stretto dei figli normali. E' come se non smettessero mai di nascere, hanno sempre bisogno di attingere la vita là dove l'hanno ricevuta. E chi gliel'ha data sente il suo compito come interminabile..."

In un altro mondo. Separato da un muro che ci fa vivere più tranquilli. Nel nostro lavoro di ogni giorno.

Lo mando al Centro "Signora, questa è la sua croce" più di tanto non posso fare, non... mi riguarda.

Mi riguarda è il titolo di un libro che tenta di infrangere questo muro.

Raccoglie le testimonianze di nove madri, padri e nonni di bambini disabili e che comunicano, con pagine coinvolgenti e letterariamente avvincenti, il loro vissuto.

Le esperienze di vita raccontate delineano a fondo, con immediatezza, il rapporto tra genitore e figlio con problemi, non in sintonia con lo spirito del commento dei giornalisti tuttologi e neanche con le teorie, stimolanti, della psicanalista francese Maud Mannoni che nel suo *Il bambino ritardato e la madre* (Boringhieri, 1971) esamina la relazione che si instaura fin dai primi mesi di vita tra la madre (la storia quotidiana ci mette anche il padre!) e il figlio handicappato: formano un corpo solo; il desiderio dell'uno si confonde con il desiderio dell'altro e sembrano vivere entrambi una sola e stessa storia.

Il bambino si sviluppa così in modo parassitario: cioè, però, non dipende, secondo la Mannoni, tanto dal danno cerebrale del piccolo ma piuttosto dalla reazione psicologica della madre; lui si adatta passivamente ai desideri della madre divenendo oggetto passivo, il suo corpo non gli appartiene, rappresenta una parte di quello della madre e così mai raggiungerà lo sviluppo della propria identità.

Gli autori di **Mi riguarda** (scrittori e scrittrici) rivendicano la consapevolezza delle frustrazioni, delle conquiste e dell'amore che la loro relazione gli ha apportato, indicano un percorso possibile verso una solidarietà non pietistica, verso un concreto agire, verso il recupero di quella parte di società sofferente e di ciascuno che tutti ci riguarda.

Così Giuseppe Pontiggia: "...In altre parole, i bisogni dei figli non coincidono con quelli dei genitori e da questo divario nascono complicazioni che potrebbero essere evitate e ansie che non hanno sempre motivo di sussistere. Il problema essenziale che ricorreva nelle varie sedute era sempre lo stesso: quello di accettare la realtà senza volerla modificare con le nostre paure o le nostre aspettative e di comportarci senza tener conto di queste ultime... Insomma, l'obiettivo non è di crescere il bambino handicappato in un ambiente asettico e pietistico ma di dargli fiducia nei suoi mezzi e lucidità e consapevolezza nell'affrontare di volta in volta i suoi problemi".

E Clara Sereni: "Le luci di Matteo si accendono con un po' più difficoltà di quelle degli altri. Luci che sono state una gioia grandissima, quando per la prima volta si sono rivelate (al funerale del nonno - N.d.R.).

Matteo guarda la bara, vi poggia sopra i fiori, poi mi dice 'Andiamo a casa'.

Nel percorso verso la macchina, per attraversare mi prende la mano come fa sempre ma poi, quando sbarchiamo sull'altro marciapiedi, al sicuro, non me la lascia, la tiene stretta finché non ripartiamo. Chi lo prenderà per mano al mio funerale?"

A me pare il libro più adatto per i pediatri: non si limita a una presentazione di storie "toccanti" ma è attraversato da una tensione di speranza e di rilancio, di elaborazione di strategie costruttive o, se volete, di lotta (concetto divenuto ormai obsoleto!) perché le tante piccole luci "faticate" che si sono accese lungo le difficili strade che ci è stato dato di ripercorrere, non solo non si spengano ma possano diffondere per tutti un chiarore ancor più luminoso.

Che questo avvenga non è affidato al caso. Che questo avvenga..., direttamente ci riguarda.

AA. VV. - **Mi riguarda** - Edizioni e/o.

L'assistente sociale ruba i bambini?: è il titolo di un libro; ma a questa domanda, che può al pubblico meno informato suonare anche retorica, "Vorremmo - scrive Stefano Cirillo, uno degli autori nella premessa - che tutti potessero rispondere con un ottimistico *no*; vorremmo anche che suoni un pò, per noi addetti ai lavori, come una provocazione a riflettere sulla complessità delle vicende umane cui siamo chiamati a dare la nostra, purtroppo ipersemplicata, risposta". Di cosa parla il libro? Del trattamento psicosociale della famiglia multiproblematica, nel territorio, a casa loro e a costi ragionevoli, con risultati più accettabili e valutabili e (udite! udite!) nella USL, la numero 31 di Ferrara. Aah! del Nord! (diciamo subito noi: al di qua della linea gotica). Cose simili sono state organizzate e portate avanti anche nel profondo Sud, a Palermo: il "Progetto Cancrini". *Ab esse ad posse*: in pratica, *si può*. Che cosa? tentare di offrire una via d'uscita a persone le cui vite, segnate da traumi ripetuti, sembrano trascinarsi in un degrado inarrestabile e, nel contempo, l'imperativo a proteggere i figli, i membri più deboli di queste famiglie sconquassate e doloranti, per interrompere la catena della povertà, della sofferenza e del disagio psichico. Come pediatri, ci interroghiamo sempre più spesso su quale sia adesso la reale dimensione di vita dei bambini in questa nostra società e quali i loro bisogni di benessere non solo fisico ma anche relazionale e sociale. Le nostre risposte e le nostre analisi sono molto parziali, ché più o meno precisamente definiscono una dimensione dell'essere bambino (sia per il versante organico, che per quello relazionale: e mi viene in mente la "famigerata" Medicina Scolastica) ma che quasi fatalmente ne appiattiscono altre, falsando proporzioni e complessità dei problemi. La parzialità del sapere produce e ricalca quella dell'approccio degli interventi, sempre settorialmente frazionati, così che si ha spesso l'impressione che tutto l'impegno sia posto nel trattare la patologia o il problema (modernamente "problem solving") e non l'individuo che ne è portatore. L'esperienza raccontata in questo libro dimostra come sia possibile produrre nuove conoscenze, indicazioni sul da farsi, aggiornamento professionale, mettendo in atto un'organizzazione di lavoro assolutamente aperta, condividendo in modo trasparente esperienze e realtà di lavoro, confrontandosi con il concreto quotidiano, indipendentemente dal Servizio, Istituzione o Area di appartenenza. Questo è l'unico modello di lavoro che ci potrà far progredire realmente in questo ambito. Le storie raccolte, delle famiglie o dei bambini presi in carico nell'area studiata, indicano un decorso fatale al quale raramente ci si sottrae; per cui, un bambino trascurato o maltrattato somma, progressivamente, altri problemi per diventare egli stesso un individuo multiproblematico, quanto la propria famiglia d'origine. Dal 60 al 70% delle devianze, delinquenze e dipendenze minorili, si manifestano in circostanze stereotipate, cioè in soggetti che sono stati conosciuti o presi in carico, e spesso fin dalla più tenera età, dai Servizi, con interventi che evidentemente hanno potuto più tamponare le urgenze che prevenire gli sfavorevoli decorsi futuri. Gli autori testimoniano lo sforzo, umanamente partecipato e sostenuto da una tecnica rigorosa, per combattere la cronicità assistenziale: un mostro che consuma inutilmente le energie degli operatori e le magre risorse economiche dei servizi sociali senza, per altro, produrre effetti risolutivi nelle esistenze delle persone prese in carico. E questa è la conclusione: "La consapevolezza di avere obiettivi comuni e condivisi, di poter contare sull'aiuto reciproco in caso di difficoltà, ha contribuito a formare uno staff solido e scarsamente conflittuale al suo interno. In professioni che assumono spesso gravi responsabilità ma che hanno scarsi incentivi nella carriera e spesso mal retribuite, ampliare e consolidare le proprie competenze e conferire dignità al proprio operato assume un'importanza vitale per conservare la motivazione al lavoro e per offrire un servizio che rispetti i diritti dei cittadini e risponda in modo adeguato ai loro bisogni". Meglio questo libro che un Master alla Bocconi.

S. Cirillo-M.V. Cipolloni - L'assistente sociale ruba i bambini?"
Raffaello Cortina Editore-Milano 1994

In qualche passo del libro *Cuore* ci ritroviamo, in altri testi riviviamo pezzi della nostra storia; questo di Roddy Doyle, credo sia il libro che avremmo voluto scriverci, per poi rileggerci a distanza. Sembra di ascoltare le nostre storie. Dalla viva voce dei bambini. Non perdetelo.

Roddy Doyle - Paddy Clark ha ha ha - Edizioni Guanda.



di P. Paolucci, S. L. Cappello, G. Paolucci

Iniziamo, con questo contributo, una rassegna sulle associazioni "laiche" o di associazionismo volontario che così numerose affollano il panorama assistenziale italiano. Esse dimostrano quanto sia elevata la capacità di intraprendere azioni costruttive in ambiti dove il principale substrato è quello della solidarietà umana.

L'associazionismo volontario in oncologia pediatrica ha realizzato in pochi anni obiettivi importanti e impensabili, quale espressione dell'elevato grado di sensibilità e solidarietà umana presenti nel nostro Paese e del tentativo di sfuggire dall'astratto dell'attesa senza esito. Per averne un'idea, si può fare riferimento a due eventi, entrambi accaduti negli Usa, che nella loro drammatica significativa concretezza, danno ragione del grande spazio che è stato riempito e di quanto ancora possa essere realizzato. Il primo si identifica simbolicamente con l'ipotesi positiva dell'analisi e dà ragione e senso completo all'esistenza dell'associazionismo e al ruolo di rilievo che può occupare; il secondo si potrebbe identificare con l'ipotesi negativa, ovvero rappresentare il livello di non coinvolgimento dell'associazionismo volontario, delle situazioni eccezionali, che proprio per la loro eccezionalità non ne definirebbero il ruolo più appropriato. In realtà, questo esempio indica il possibile livello di intervento politico-sociale dell'associazionismo volontario al fine di contribuire ad evitare che certi drammi si verificano anche nel nostro Paese.

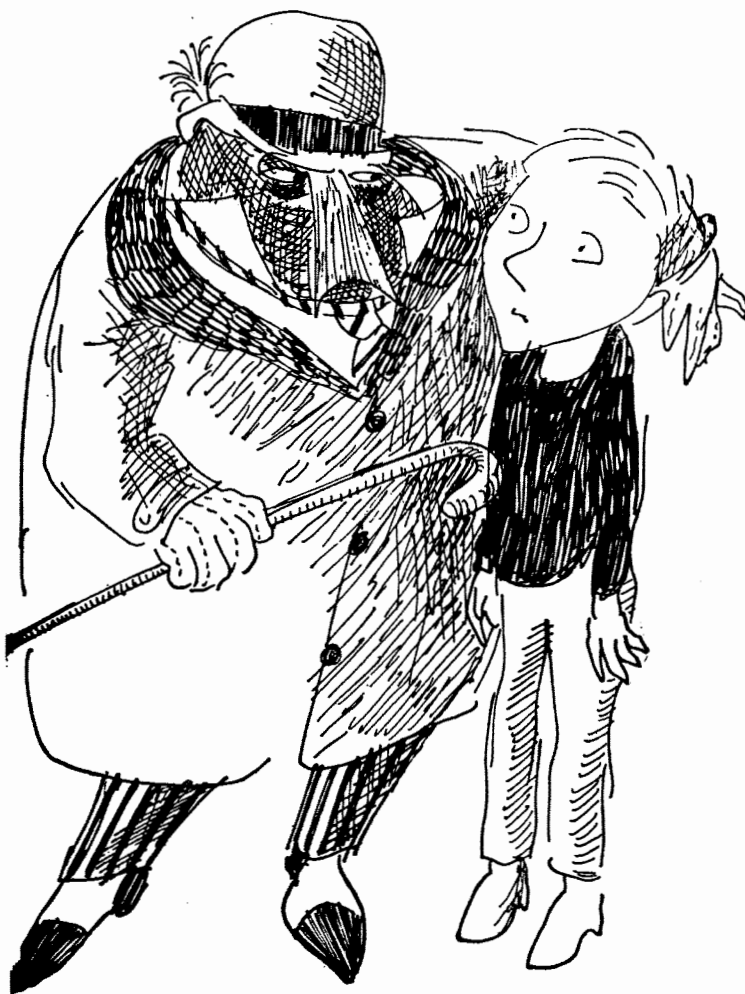
Nel 1994 viene pubblicato un testo di oncologia pediatrica, il *Principles and Practice of Pediatric Oncology* di P. A. Pizzo e D. G. Poplack, che

consta di ben 50 capitoli attraverso i quali vengono svolti tutti i "fatti" che riguardano gli itinerari dell'intera materia. Per la prima volta, in un testo così specialistico, viene dedicato un capitolo al problema del supporto in senso lato, come risorsa di cui grandemente abbisognano sia i bambini affetti da tumore sia le loro famiglie, nonché i curanti, in tutto il mondo, congiuntamente alle relative possibilità di soddisfare questo tipo di esigenza, per lo più su base volontaria ed "esperta", da parte di genitori e amici dei pazienti medesimi. Per la prima volta, in modo ufficiale, è stato così riconosciuto il ruolo di un altro fattore fondamentale nella gestione e nella cura della malattia oncologica pediatrica: l'adeguato supporto per la conoscenza e la consapevolezza della malattia, delle sue tappe, delle difficoltà materiali e dei drammi da superare, del come convivere quotidianamente con i problemi che determina e come superarli, delle vittorie e

delle sconfitte.

Il secondo evento risale al 1987, alla storia di Jacob Howard, detto Coby, un bambino di 11 anni dello Stato dell'Oregon, deceduto di leucemia, stante l'impossibilità di genitori e amici di reperire in tempo i 100.000 dollari necessari per ammetterlo in ospedale, ove eseguire un trapianto di midollo osseo. Il Parlamento dello Stato dell'Oregon aveva scelto, l'anno prima, di tutelare il "piccolo rischio", ovvero cura e assistenza primaria destinate a molti, piuttosto che assecondare gratuitamente il "grande rischio", ovvero cure sofisticate per pochi, talora ad esito incerto. Dato che solo un anno prima il trapianto sarebbe stato possibile e a spese dello Stato, ne deriva che Coby potrebbe rappresentare un tragico esempio di "prima vittima" delle decisioni di una pubblica amministrazione nella storia attuale dell'organizzazione sanitaria. Più in generale, non essendo certo che una pubblica amministrazione prenda necessariamente e sempre le decisioni migliori per tutti, lontana come è in genere dalle sofferenze e dalle persone reali, è difficile conciliare gli aspetti eminentemente economici della sanità con i valori professionali, psicologici e soprattutto etici che governano la pratica medica.

Del resto, è facile osservare come la tecnologia medica superi continuamente le nostre capacità collettive di pagarla e che dunque si debba ridurre la quantità di denaro che spendiamo per la salute, come dichiarò il Governatore dell'Oregon. Ma, quando si è personalmente parte di una situazione sanitaria drammatica, seppure a diverso titolo, è molto difficile per chiunque - pazienti, familiari, infermieri e medici - accettare la dura realtà di scelte che possono compromettere la sopravvivenza o la qualità delle cure per quel



singolo individuo. Anche da questo ordine di fattori è scaturita l'esigenza di costituire una associazione di genitori.

Per altro, da numerosi esempi, emergono spesso l'inopportunità, l'inadeguatezza e la disumanità delle organizzazioni sanitarie rette da strette logiche dettate da economisti sanitari. Come dimostrano i dati relativi a un largo studio retrospettivo, recentemente pubblicato sul *New England Journal of Medicine*, l'esito della banale appendicite è fortemente condizionata dal tipo di assicurazione privata che il cittadino può sottoscrivere: in generale, negli Usa, i soggetti "poco-nulla coperti" dal punto di vista assicurativo ricevono meno cure mediche e attenzioni preventive rispetto ai connazionali "bene coperti", come pure più interventi di emergenza medica e, nel caso delle donne, più tagli cesarei. Dunque, la qualità-quantità delle cure rappresenta un bene atteso e importante, facilmente percepibile oltre che scientificamente dimostrabile.

Vediamo allora da dove muove i primi passi l'associazionismo volontario in oncologia pediatrica, che è in parte una "storia di bisogni urgenti", e come esso abbia contribuito a colmare grandi vuoti e a dare nuove certezze, lavorando giorno dopo giorno, concretamente, rendendo a molti un servizio che ora come allora sembrava impossibile pensare, a cominciare dallo stabilire in modo chiaro e netto le ragioni della propria peculiarità e della propria esistenza. In Italia, ogni anno, più di 1.500 bambini, di età compresa tra 0 e 14 anni, vengono colpiti da qualche forma di tumore, diversi per tipo, biologia, e possibilità di cura da quelli che colpiscono gli adulti. Era, e rimane nonostante i ragguardevoli progressi, la prima causa di mortalità per malattia dei bambini. Seppure, fino a pochi anni fa, l'esito fosse invariabilmente infausto, negli ultimi 20 anni, grazie alla ricerca clinica di base, si è realizzato un drammatico aumento del numero dei bambini che sopravvivono per anni (60-80%) e che guariscono dal tumore (più di un bambino su due).

Un primo problema fu conciliare l'essere bambino e l'essere genitore (e famiglia)

accanto al figlio ammalato con i lunghi periodi di ospedalizzazione necessari per ottenere i migliori risultati. Erano gli anni in cui i bambini si trovavano costretti a vivere per lungo tempo in spazi angusti, non a loro misura, fonte di angoscia e di traumi psicologici non trascurabili e spesso durevoli nel tempo.

Negli stessi anni, quando la ricerca incominciava a dare i primi incoraggianti risultati, una legge regionale (n. 24, 1-4-80, Emilia Romagna) che si è rapidamente diffusa stabiliva il diritto del bambino a essere assistito in ospedale 24 ore su 24 da parte di un genitore (o altri in sua vece). Era una legge così all'avanguardia in Europa che solo nel 1986 la Carta dei Diritti del Bambino Ospedalizzato ne confermava i principi. Ne derivò un enorme aiuto ai bambini ma si crearono nuovi problemi. Vivendo oramai all'interno dell'ospedale, furono più evidenti le carenze dell'ambiente ospedaliero stesso, non a misura di bambino, senza alcuno spazio previsto per le più elementari esigenze dei genitori, spesso giunti da molto lontano. Nacquero così, spontaneamente e indipendentemente nei primi anni '80, tante associazioni di genitori, di "self

help", cioè promosse e realizzate dagli stessi genitori, nei luoghi di cura dei bambini oncologici.

Le finalità primarie erano elementari e immediate, legate ai bisogni più urgenti: dare un sostegno psicologico alle famiglie e raccogliere fondi per

adattare i reparti alle esigenze di bambini e famiglie. Successivamente, molte associazioni si posero anche ulteriori finalità: appoggiare la ricerca in campo oncologico pediatrico e promuovere iniziative atte a migliorare l'assistenza e la cura dei bambini.

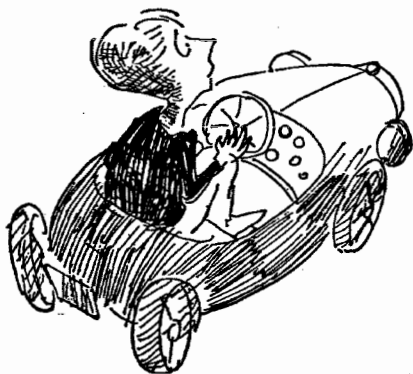
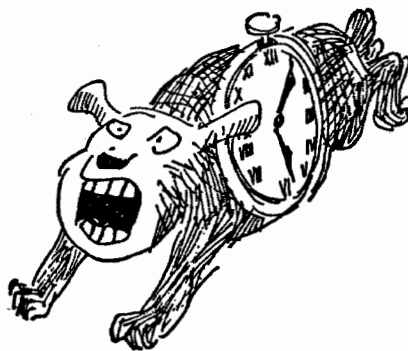
Ovviamente, le dimensioni e le capacità operative delle associazioni sono diverse, perché la realizzazione delle situazioni maggiormente idonee è subordinata alla concomitanza nella stessa realtà di più

fattori necessari e sufficienti: forte motivazione di base di genitori e operatori sanitari, ampia disponibilità della struttura sanitaria in cui si opera, sensibilità delle istituzioni locali, capacità di darsi un'efficiente organizzazione. A titolo di esempio di quello che può significare questo tipo di associazionismo volontario, riportiamo l'esperienza sviluppata dall'Associazione

Genitori Ematologici Oncologici Pediatrici (AGEOP-RICERCA) di Bologna che, dall'epoca della sua istituzione avvenuta 13 anni fa, ha sede presso la III Clinica Pediatrica dell'Università degli Studi del capoluogo emiliano. E' una delle oltre 20 associazioni di

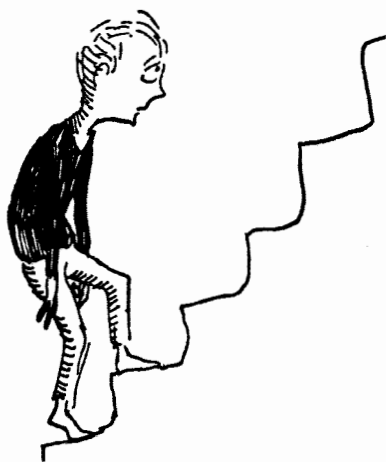
genitori operanti e già formalmente riunite in una federazione nazionale, che conta tre sedi in Emilia Romagna, due sedi nel Triveneto, due in Liguria, quattro in Lombardia, tre in Toscana e una in Piemonte, Umbria, Marche, Puglia, Calabria, Sicilia e Sardegna, nonché numerose altre e esistenti e in procinto di federarsi. Di ciascuna di queste è disponibile a richiesta il recapito, per potersene avvalere nella propria area (*Federazione Italiana delle Associazioni Genitori di Onco-Ematologia Pediatrica - c/o AGEOP-RICERCA, III Clinica Pediatrica - via Massarenti 11 - 40138 Bologna - tel.: 051/39 96 21*).

I primi fondi reperiti dall'associazione furono destinati alle cose da migliorare con più urgenza, come la condizione dei genitori in reparto (acquisto letti, allestimento cucina) e l'aspetto dei reparti e delle aree comuni (acquisto giocattoli, mobili colorati, decorazione pareti, televisori). Altra priorità fu l'apertura in reparto di un Ufficio AGEOP, gestito da personale esterno assunto dall'associazione, al quale i genitori potessero fare libero riferimento per cercare una soluzione ai loro problemi, logistici e non. Seguirono gli investimenti per migliorare la qualità delle cure ai pazienti e l'efficienza del lavoro, attraverso l'acquisto di piccole attrezzature per i reparti, per le quali non erano previsti fondi da parte dell'organizzazione sanitaria. L'incremento del flusso dei contributi volontari versati a favore dell'associazione rese ben presto disponibile denaro per sostenere l'organico medi-



co, carente in numero, attraverso l'assegnazione delle prime borse di studio per medici giovani e promettenti, offrendo loro la possibilità di approfondire la preparazione specifica in Oncologia Pediatrica. Nel 1986 si realizzò, con il concorso dell'Usl, l'investimento più grande dell'AGEOP attraverso il finanziamento della costruzione dell'Unità a Bassa Carica Microbica, destinata all'attività di trapianto del midollo osseo.

Parallelamente al crescere delle attività del reparto di oncologia pediatrica, si è osservato un progressivo incremento del numero di borsisti sostenuti dall'associazione, sia dedicati alla corsia, sia al laboratorio, senza che a ciò corrispondesse un adeguamento istituzionale degli organici, a fronte della continua crescita dell'attività svolta sul piano assistenziale e scientifico. Infatti, in Italia, le strutture sanitarie dedicate all'oncologia pediatrica, non avendo goduto di alcun riconoscimento normativo che le differenzi dalle altre comuni degenze pediatriche, sono da considerare, in merito al tipo e agli standard di intervento terapeutico, in relativa carenza "strutturale" in senso lato, anche in considerazione del continuo aumento dei bisogni, correlati alle nuove possibilità di intervento e di guarigione dei bambini oncologici. Per operare oggi a livello ottimale in questo campo, sono necessarie organizzazioni più sofisticate che non qualche anno fa: più medici e più ricercatori, attrezzature speciali, ambienti a Bassa Carica Microbica; aggiornamento continuo; collegamento e scambi con le Banche Dati Nazionali e Internazionali. Questa situazione di necessaria e auspicata crescita, legittimata dai risultati ufficia-



li fino ad oggi conseguiti, avviene proprio negli anni in cui la crisi economica porta lo Stato a stringere i fondi destinati alla Sanità. Ne deriva la necessità che le associazioni volontarie crescano ulteriormente in termini di presenza e di capacità di intervento. Ne è un esempio l'attuale iniziativa dell'AGEOP, che la vede impegnata a reperire una parte consistente dei fondi necessari per innalzare di un piano l'edificio pediatrico, onde raddoppiare gli spazi disponibili alle diverse attività dell'oncologia pediatrica e avvicinarsi agli standard ottimali di cui sopra.

L'impegno di queste associazioni ha consentito e consente di sostenere in modo decisivo l'attività oncologica pediatrica nel nostro Paese con bilanci annuali che assommano a diverse centinaia di milioni di lire, intervenendo nel modo descritto e di concerto con gli "addetti ai lavori", per garantire uno spazio vitale per crescere e progredire. Ma sorgono oggi naturali quesiti su dove intervenire e su cosa sacrificare fra i tanti interventi correnti di queste associazioni, sempre più coinvolte a soddisfare esigenze in cui dovrebbe distinguersi l'intervento dello Stato. C'è, dunque, l'esigenza di definire dei confini tra dove intervenire lo Stato e dove far intervenire il privato, termine tutto sommato fumoso e tuttora indefinito se non facendo specifico riferimento alle associazioni volontarie, che così intensamente e fruttuosamente hanno operato fino ad oggi.

Il problema è, evidentemente, della massima importanza e, comunque si risolve questo dibattito politico-sociale, non si potrà realisticamente dimenticare l'importanza del contributo dato dalle associazioni dei genitori nel migliorare la qualità dell'assistenza ai bambini sofferenti di cancro e nel realizzare migliori probabilità di cura e di sopravvivenza. E', per altro, urgente affrontare il problema del rapporto tra pubblico e privato, in quanto attualmente l'intervento delle associazioni di volontariato viene svolto senza alcuna forma strutturata di collaborazione tra le parti, rapporto che potrebbe contribuire grandemente a non disperdere in vario modo risultati e patrimoni importanti.

Pensiamo al problema delle agevolazioni fiscali, come pure all'investimento professionale fatto sui giovani medici "assunti" attraverso la formula della borsa di studio. Proprio perché non esiste alcun rapporto specifico tra pubblico privato,

questi medici, qualificati e sufficientemente esperti, non hanno, da parte dello Stato, alcun tipo di riconoscimento del lavoro che prestano quotidianamente, con competenze e con non pochi sacrifici, salvo casi particolari, come per esempio a Bologna dove è stato attuato (almeno) un meccanismo concorsuale da parte dell'Usl, seppure valutabile ai soli fini di attività di ricerca. Essi non possono dunque assumere alcune responsabilità - né maturano alcun punteggio - se non di molto inferiore a quello riconosciuto per altri servizi svolti (sostituzione, guardia medica). Sono quindi sfavoriti in sede di eventuali concorsi, con la possibilità personale senza alcuna preparazione specifica oncologica di sopravvanzare al momento di nuove assunzioni. Il fenomeno non è trascurabile, se si tiene conto del fatto che ci sono più di 300 borsisti (medici, tecnici) operanti nelle strutture pubbliche nazionali di oncologia pediatrica, che ricevono un supporto economico diretto da parte delle associazioni genitori.

Per altro, le associazioni genitori, nel 1986, si sono già presentate in modo unitario al Ministero della Sanità come Federazione Italiana delle Associazioni Genitori di Oncoematologia Pediatrica per affrontare il problema della inadeguata distribuzione dei centri di Oncologia pediatrica sul territorio italiano, che costringe molte famiglie al peso di lunghi viaggi e di spese aggiuntive. Come Federazione, assieme all'Associazione Donatori di Midollo Osseo (ADMO), è stata stabilita al 4 ottobre la Giornata Nazionale per la Lotta contro le Leucemie e i Tumori dell'Infanzia, per polarizzare ulteriormente l'attenzione sull'insieme dei problemi da proporre e affrontare.

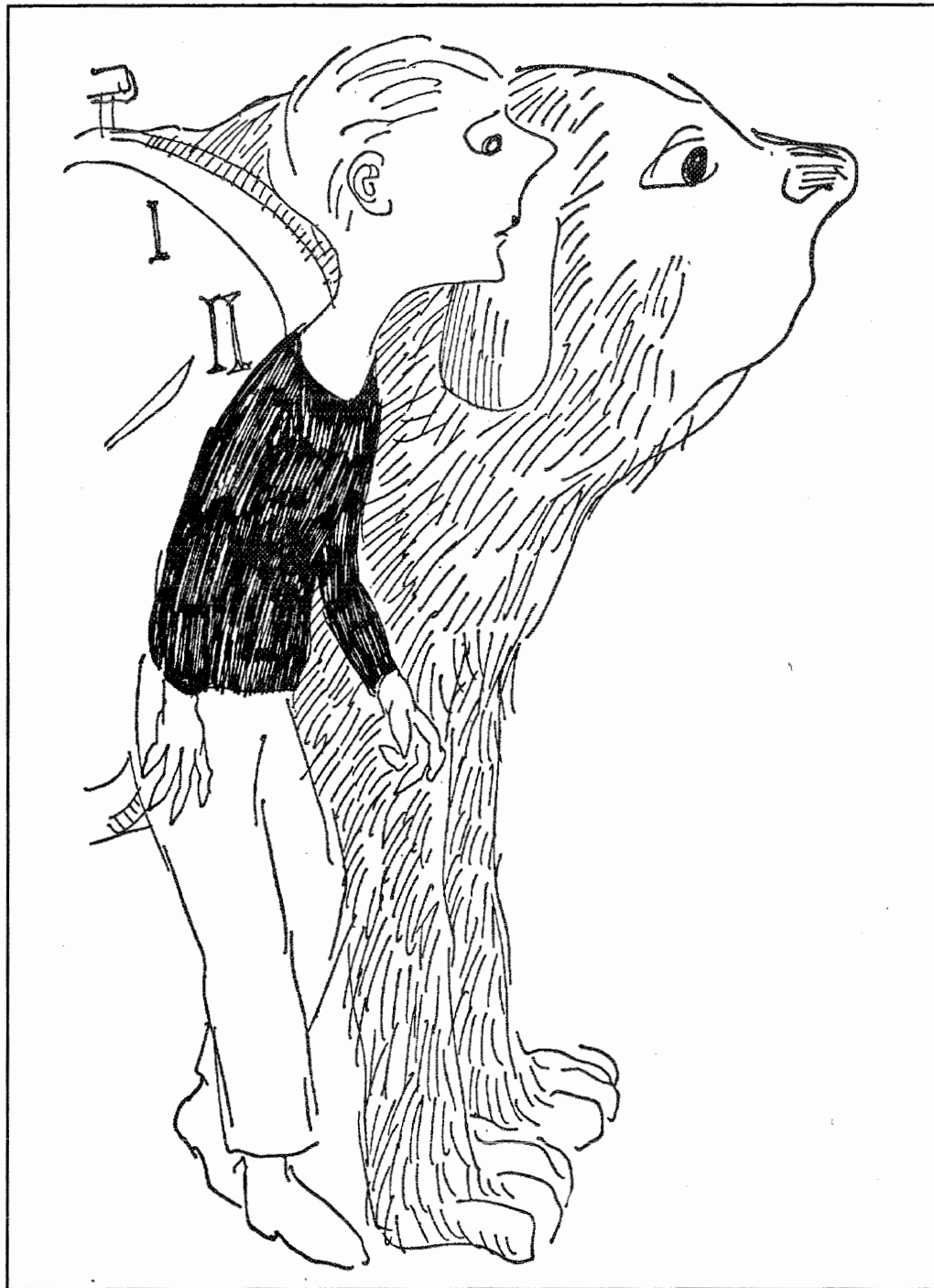
Infine, nel gennaio 1995 la Federazione verrà a costituirsi legalmente con l'approvazione dello Statuto, quale sintesi ed estensione del modello di intervento e di sostegno fino ad oggi perseguito e quale momento di incontro, a livelli nazionale e internazionale, per il miglioramento della situazione sanitaria e lo sviluppo della ricerca nel campo dell'oncologia pediatrica.

Si spera che l'interlocutore "privilegiato", ovvero lo Stato, si renda disponibile a recepire queste istanze, per dare maggiore significato e nuove energie, tali da consentire ulteriori successi alla nostra azione.

Ausili Didattici ACP

SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE / 50%

Anno II - Supplemento al n° 1/1995 di Quaderni ACP



- **all'interno:**
il Programma di Formazione Continua ACP
Il video:
Manifestazioni extraintestinali delle malattie intestinali parte II
Il saper fare:
Come diagnosticare lo strabismo
L'archivio bibliografico:
ABC di epidemiologia per il pediatra
- *Ricerca in progress:*
Indagine campione sullo screening dell'ambliopia

Anno II - n° 1 gennaio 1995

Supplemento al n° 1/1995 di Quaderni ACP
 Autorizzazione del Tribunale di Oristano 308/89

Direttore: Giancarlo Biasini

Responsabile: Franco Dessì

Coordinamento: Carla Berardi, Roberto Buzzetti, Franco Dessì, Rosario Ferracane, Michele Gangemi, Monica Pierattelli, Sergio Conti Nibali, Leo Venturelli

Redazione: Salvo Fedele, Pippo Montedoro, Franco Lanzoni - c/o Servizio Materno Infantile - Azienda USL Cesena Viale Ghirelli, 286 - 47023 CESENA

Progetto grafico e videoimpaginazione: Toni Saetta

Stampa: Editoriale Antiterra s.n.c.

via Mogadiscio, 2/c - Palermo - Tel. 091/224847

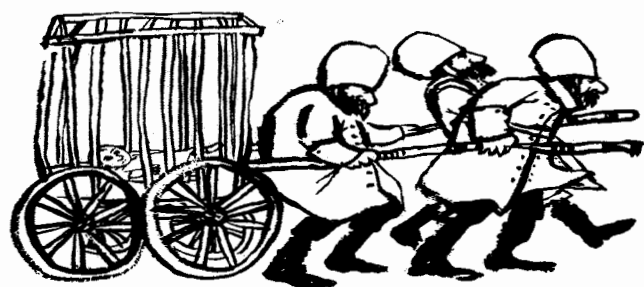
Casa Editrice: Editoriale Antiterra s.n.c.

via Maqueda, 110 Palermo

Autorizzazione del Tribunale di Oristano 308/89

SOMMARIO

- 31 Il Programma di Formazione continua ACP
 "Istruzioni per l'uso"
- 32 Manifestazioni extraintestinali delle malattie intestinali parte 2ª
 una lezione di S. Ventura e L. Lepore: "Il video del mese"
- 33 ABC di epidemiologia per il pediatra
 Un modello per la valutazione dello screening dell'ambliopia
 "L'archivio bibliografico"
- 41 Come diagnosticare lo strabismo
 "Il saper fare" di Salvo Fedele e Gaetano Milioto
- 46 Indagine sull'esecuzione dello screening dell'ambliopia
 "Ricerca in progress" di Franco Passalacqua
- 47 Iscrizioni e rinnovi all'Associazione Culturale Pediatri



All'attenzione dei Lettori.

Il programma di Formazione continua ACP e la rivista sono completamente autofinanziati; non possiamo ancora contare su introiti pubblicitari e come per ogni iniziativa dell'associazione puntiamo al pareggio di gestione; per far questo, abbiamo l'obiettivo di realizzare circa 200 abbonamenti al programma di Formazione continua e di ampliare il numero di soci o quantomeno di abbonati alla rivista.

A giudicare dal numero di richieste che ci continuano a pervenire questo risultato sembra realizzabile e così abbiamo deciso che, dopo il giornale, anche le videocassette, il cui successo (davvero insperato!) è dovuto unicamente agli ottimi contenuti, necessitano di un cambiamento di rotta per quanto riguarda la loro qualità tecnica, finora piuttosto scadente perché ci siamo improvvisati...cameraman e registi. Abbiamo ora la collaborazione di professionisti che si occuperanno in prima persona della qualità (audio, video, ecc.) per cui, le prossime "lezioni", a partire dalla cassetta n. 4 (uno strepitoso ABC di Dermatologia pediatrica a cura di Fabio Arcangeli), avranno un taglio tecnico decisamente migliore.

Quel che è stato finora fatto, certe volte in modo "casereccio" o confuso, è stato per noi un passaggio quasi obbligato, un elemento indispensabile per costituire le conoscenze, stabilire le relazioni, capire i meccanismi che ci hanno permesso di migliorare gradualmente la qualità.

Un ulteriore passo avanti è costituito dalla graduale messa in rete della redazione del giornale, un progetto che potrebbe nel suo pieno sviluppo portare a una costituzione di una rete telematica dell'ACP dalle potenzialità davvero sorprendenti, ma per adesso non vogliamo sbilanciarci e continuiamo ad andare avanti a "piccoli..." passi.

IL PROGRAMMA DI FORMAZIONE CONTINUA ACP 1994-'95

Il nuovo programma di Formazione Medica Continua ACP prevede la pubblicazione, nell'arco dei prossimi 12 mesi, di 6 videocassette e 6 numeri di "Ausili Didattici ACP" con quattro rubriche:

una di resoconto di una riunione tematica, condotta con un esperto di settore da pediatri ambulatoriali,

una di saper fare,

una di istruzioni per genitori e pazienti, e

una di archivio bibliografico. Le rubriche e le videocassette verteranno, prevalentemente, su temi di "confine": laddove cioè la cultura del pediatra ambulatoriale è messa maggiormente alla prova dalle scelte del "centro specialistico di riferimento".

Il programma ha l'obiettivo di far sì che il pediatra generalista abbia sufficienti informazioni tecniche e strumenti di lavoro pratici sui temi sviluppati, in modo che gli sia consentito non solo di "padroneggiare" l'argomento ma anche di restituire alle famiglie gli elementi fondamentali di conoscenza, necessari ad approvare consapevolmente le opportune scelte tecniche. Per fare un esempio, il pediatra generalista deve essere in

condizione di spiegare a una famiglia che "il trattare un bambino con diagnosi di deficit di GH" non dipende sempre e soltanto da scelte di natura *tecnica*, ma anche da scelte *culturali*; per far questo, deve sapere con certezza quali sono i test realmente utili alla diagnosi di deficit di GH, e quelli che consentono di - per usare un termine improprio - "aggirare" la legislazione vigente; il medico deve anche avere una dimensione completa del fenomeno culturale, delle aspettative delle famiglie e delle pressioni del mercato. Il completamento ideale del programma dovrebbe essere finalizzato a raccogliere dati sulla specifica realtà italiana, sulle differenze osservate nel territorio nazionale e sui cambiamenti da sviluppare: a questo verrà dedicata in prevalenza la rubrica di "ricerca in progress", per usare le parole di Giancarlo Biasini: "apprendere facendo ricerca: la terza fase della vita ACP, dopo la prima fase (ormai finita) dell'aggiornamento passivo e la seconda dell'aggiornamento attivo".

Le videocassette del programma potranno essere acquistate singolarmente a ogni uscita, con prezzi differenziati per i soci ACP, per i non soci, per gli enti.

cedola da spedire a:

Programma di Formazione Continua ACP c/o Franco Dessì via Montiferru 6, 09070 Narbolia (OR)

Desidero Ricevere come: socio ACP non socio ACP ente

La videocassetta del programma di Formazione Continua ACP

- n. 1: Il diabete infantile, i rischi di ipoglicemia. *Una lezione di Mauro Pocecco.*
- n. 2: Manifestazioni extraintestinali delle malattie intestinali (parte prima: manifestazioni a carico del S.N.C; in appendice la sindrome Uremico - emolitica e il botulismo infantile): *Una lezione di Sandro Ventura*
- n. 3: Manifestazioni extraintestinali delle malattie intestinali (parte seconda, Le artriti reattive): *Una lezione di Sandro Ventura e Loredana Lepore*
- n. 4: ABC di dermatologia per il pediatra parte prima di *Fabio Arcangeli* (supplemento al prossimo numero)
- le prime sei videocassette del programma di Formazione Continua ACP 1994-95

Allego ricevuta versamento c/c postale 17010091 intestato a: Associazione Culturale Pediatri - Sezione Sarda.

Ho provveduto a specificare sul bollettino postale la causale del versamento.

Nome/ragione sociale.....

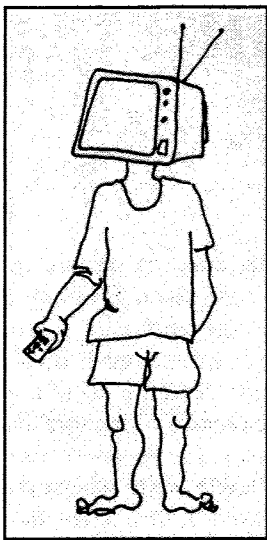
Indirizzo.....

CAP..... Città..... Tel/Fax.....

p.iva (necessaria per gli enti)

tariffe singola videocassetta: L.80.000 per soci o gruppi ACP formalizzati; L.100.000 per non soci ACP
L.150.000 per enti;

tariffe per il programma completo di formazione continua ACP (sei videocassette con uscita bimestrale, da completare entro il 31/12/95): L.400.000 per soci o gruppi formalizzati ACP; L.500.000 per non soci ACP;
L.700.000 per enti.



MANIFESTAZIONI EXTRAINTESTINALI DELLE MALATTIE INTESTINALI

PARTE SECONDA: LE ARTRITI REATTIVE

Una lezione di Sandro Ventura e Loredana Lepore

Questo secondo video sulle manifestazioni extraintestinali delle malattie intestinali è centrato sulle manifestazioni a carico delle articolazioni.

In realtà la lezione a due voci prende spunto dalle malattie intestinali per una breve ma esauriente panoramica sulla diagnosi differenziale della patologia delle articolazioni in età pediatrica, un capitolo non semplicissimo da approfondire, anche soltanto sul piano teorico e in cui *parole chiave* come "entesopatia", "B27", "spondiloartropatia" ma anche la stessa definizione di *artrite reattiva* ("artrite acuta non purulenta che complica le infezioni extraintestinali e che si suddivide in artrite reattiva infettiva e artrite reattiva post-infettiva"), suonano *eccessivamente estranee alla cultura del pediatra generalista*.

Il video dimostra invece che nella cultura del pediatra anche queste conoscenze devono trovare la giusta collocazione:

una entesopatia si può e si deve saper cercare: "il bambino deve essere palpato nei punti giusti, non bisogna mai dimenticare la fascia glutea e la fascia plantare", "il B27 è un esame essenziale da saper richiedere al momento giusto" (e tutto sommato non così difficile da ottenere: tutti i centri trasfusionali sono in grado di cercarlo e un pediatra riuscirà, se solo sarà in grado di spiegare a cosa gli serve, ad ottenerlo).

Il video si sofferma anche sulle varie manovre diagnostiche utili: quanti tra noi sanno esplorare con la giusta manovra clinica l'articolazione sacro-iliaca? Quanti sanno localizzare le

sedi giuste per svelare una tendinite?

La Lezione parte da due storie parallele ("due errori incrociati"), due bambini, l'uno di dieci, l'altro di undici anni; l'uno con un ginocchio gonfio, l'altro con una zoppia; entrambi i bambini hanno febbre elevata; entrambi hanno in comune all'anamnesi (entrambi dieci giorni prima) una enterite da Salmonella. I due hanno malattie ben diverse.

E' da queste due storie cliniche così simili che la lezione si diparte per cercare di definire meglio la patologia articolare: le artriti reattive vengono dapprima classificate, una classificazione mai arida, come è testimoniato dalle continue interruzioni che i due docenti fanno alle rispettive classificazioni, le eccezioni che ognuno dei due fa all'altro, fatti di casi clinici realmente osservati, finiscono per essere estremamente didattiche e ben più utili di un elenco irrealistico.

In questo procedere logico la sindrome di Reiter rappresenta nello stesso tempo uno spartiacque importante e un ponte che ci consente di esplorare un mondo apparentemente estraneo al capitolo che gli autori si proponevano di chiarire, quello delle spondiloartropatie.

Da questo mondo in connessione clinica e patogenetica con casi sempre estremamente istruttivi la lezione arriva sino alle artriti reumatoide pauciarticolari il tutto in maniera lineare, con modalità didattiche (la costante presentazione di casi) che rende il tutto estremamente semplice da ricordare.

Che dire?
... Gli esperti quando vogliono sanno farsi capire.

S.F.



ABC di Epidemiologia per il pediatra

Non è facile per pediatri non più giovanissimi districarsi nell'epidemiologia divenuta ormai disciplina culturale indispensabile. Cresciuti in un'epoca in cui la Statistica era materia facoltativa, i pediatri (nella fascia dai quaranta in su) devono fare uno sforzo culturale non piccolo per riuscire a far propri i **rudimenti** necessari per saper leggere un articolo scientifico o commentare una piccola ricerca clinica. Con questo spirito **che non vuol volare troppo in alto** ci accingiamo a proporre un **ABC dell'epidemiologia pediatrica**.

Quello che segue (appena appena sintetizzato e integrato da qualche scheda) è il primo di una serie di articoli i quali ci sembrano, per l'immediata utilità pratica degli argomenti che affrontano, estremamente utili per introdurre a un pubblico di non addetti ai lavori, ma **curioso**, un dizionario minimo di epidemiologia. In più l'articolo, con le schede e i commenti della redazione, ci sembra una buona introduzione alla monografia "operativa" sull'ambliopia cui dedichiamo questo numero di Ausili Didattici; un passo avanti, secondo noi, in quel modello di formazione continua che ci proponiamo di realizzare in questo giornale. (M.Pierattelli, S. Fedele)

Modello Operativo per la valutazione dell'efficacia pratica dei test di screening: il caso dell'ambliopia

di A. Bonaldi, A. Negri, R. Angioletti, F. Focarile (Epidemiologia e Prevenzione 52, 44-49, 1992)

Domande guida:

- **prova a confrontare lo screening per l'ambliopia proposto nell'articolo con i punti segnati nella scheda a fianco, sottolinea gli eventuali punti critici. Ad esempio:**
 1. la popolazione dello studio è ben definita?
 2. la malattia è diagnosticabile in una fase suscettibile di miglioramento?
 3. il follow-up dei positivi è ben codificato?
 4. è previsto un richiamo dei negativi?
- **utilizza in pratica la griglia dello schema preparato da R. Buzzetti, qui a fianco, come guida alla verifica della qualità del programma di screening proposto; scoprirai così che anche questo studio, in un certo senso esemplare, è ancora perfetibile.**

1. Introduzione

Nel processo di valutazione della qualità delle prestazioni sanitarie è utile distinguere tra efficacia "attesa" ed efficacia "pratica" di un certo intervento. L'efficacia attesa viene di norma stimata in condizioni sperimentali (...) L'efficacia pratica descrive i risultati ottenuti dall'applicazione dell'intervento in un preciso contesto operativo. (...) Molti elementi, infatti, interferiscono sulla qualità di esecuzione delle diverse fasi del programma di

Presupposti per l'attuazione di un programma di screening della popolazione

(scheda a cura di R. Buzzetti)

La Popolazione

1. deve essere ben definita e identificabile
2. devono essere possibili azioni tali da incrementare la partecipazione

La Malattia

1. deve essere socialmente rilevante
2. molto diffusa o comunque con prevalenza sufficientemente elevata da giustificare i costi
3. deve essere conosciuta la storia naturale
4. deve essere diagnosticabile in periodo asintomatico o quantomeno in una fase suscettibile di miglioramento prognostico

Miglioramento prognostico

può voler dire

1. malattia evitata
2. insorgenza ritardata
3. migliori possibilità di terapia

Il programma di screening

deve essere

1. eticamente accettabile
2. efficace (raggiungere cioè gli obiettivi prefissati ("maggior salute"))
3. accettabile
4. non dannoso
5. riproducibile
6. accurato, cioè dotato di

- buona sensibilità
- buona specificità
- buona predittività
- efficiente sia in termini di
 - benefici
 - che di costi

7. ben codificato, cioè prevedere un protocollo operativo per una attenta valutazione di

- risorse
- periodicità richiamo negativi
- follow up positivi
- approfondimento diagnostico positivi
- protocollo terapeutico positivi

8. deve prevedere la fase di valutazione della qualità
 - per gli aspetti tecnico scientifici
 - per gli aspetti logistico-organizzativi
 - per gli aspetti relazionali

Archivio bibliografico

screening e di fatto un programma di screening esplica i suoi potenziali benefici solo a condizioni che venga correttamente realizzato in tutte le varie componenti .

2. Soggetti e metodi

Allo scopo di misurare l'efficacia pratica dei programmi di screening abbiamo elaborato un apposito modello operativo articolato in sette punti critici, ciascuno dei quali influisce sui risultati finali.

Tab. 1

N - Punto critico - Problema

1. Reclutamento - soggetti non raggiunti dal test
2. sensibilità del test - falsi negativi
3. accesso al 2° livello - soggetti persi alla visita specialistica
4. diagnosi - scarsa collaborazione alla manovra diagnostica
5. follow up dei soggetti malati - pazienti persi dopo la diagnosi ma prima delle conclusioni dell'iter terapeutico
6. compliance - pazienti che non si attengono alle indicazioni terapeutiche
7. adesione ai protocolli terapeutici - pazienti che non ricevono le indicazioni terapeutiche previste dal protocollo

Il modello è stato poi applicato in un contesto pratico al fine di verificarne le possibilità applicative e l'effettiva utilità (...) L'ambliopia viene definita come un deficit del visus di un occhio non correggibile, in assenza di lesioni organiche visibili. Essa colpisce dal 2 al 5% dei bambini in età scolare e se non curata in tempo utile annulla o riduce in modo irreversibile l'acuità visiva e la visione binoculare. Per l'individuazione dell'ambliopia esistono numerosi test di screening tra i quali i più usati sono quelli che valutano l'acuità visiva e i test stereoscopici. Tuttavia benché essi siano relativamente facili da somministrare, in pratica danno valori di sensibilità e specificità molto variabili che dipendono in particolare dall'età dei soggetti esaminati, dalle condizioni di esecuzione del test, dall'esperienza degli esaminatori e dai criteri di segnalazione dei casi. Ne deriva la produzione di risultati inaccurati (falsi positivi e falsi negativi) che impongono la necessità di promuovere ulteriori verifiche sperimentali (...). Per quanto riguarda il trattamento dell'ambliopia, esistono prove consistenti, sebbene non suffragate da studi clinici controllati, che il successo della terapia decresca con l'età del bambino. In particolare sulla base di studi condotti su serie di casi, abbiamo stimato che la proporzione di pazienti con un miglioramento clinico significativo del visus (incremento di due linee di Snellen) sia del 72,8% (IC 95% = 66,3-79,3%) se la terapia ha inizio prima dei sei anni e del 65,9% (IC 95% = 56,2-75,6%) se ha inizio dopo i sei anni. (...) Il programma di medicina dell'età scolare della nostra USL prevede per tutti i bambini residenti di 3 e 6 anni, lo screening per l'individuazione precoce dell'ambliopia. Il test di screening consiste nella misurazione, separatamente per ciascun occhio, del visus naturale, espresso in decimi, mediante la tavola di E di Albin per i soggetti fino a 6 anni e la tavola di Monoyer per i bambini di 6 o più anni. Esso viene eseguito da assistenti sanitarie appositamente addestrate.

A tutti i bambini con una differenza di visus > di 2/10 viene consigliata l'esecuzione di una visita oculistica di controllo da parte dello specialista con il quale sono stati definiti precedentemente appositi protocolli diagnostici e terapeutici. (...)

La diagnosi di ambliopia è posta [da parte dello specialista (N.d.R.)] in presenza di una differenza di visus > a 2/10 fra i due occhi, misurata dopo migliore correzione e non sostenuta da cause organiche. Ai bambini con differenza di visus tra i due occhi maggiore [o uguale (N.d.R.)] di 2/10 sono prescritte 8 ore/die di occlusione dell'occhio migliore, per 5 giorni alla settimana, anche non consecutivi. Il numero delle ore è ridotto a 6 dopo miglioramento di almeno 2/10. Il trattamento viene sospeso quando l'acuità visiva dell'occhio ambliope uguaglia quello dell'occhio migliore, ma viene ripreso se si assiste a un peggioramento maggiore di 1/10. Successivi controlli sono consigliati a 2, 5, 8, 12, 24 mesi dalla data della diagnosi e successivamente ogni anno fino al consolidamento della vista (10 anni). Ai bambini con una differenza di visus tra i due occhi di 1/10 viene

Validità dei test diagnostici di screening

(scheda a cura di R. Buzzetti)

		MALATTIA		
		SI	NO	TOT
TEST	POS	180	70	250
	NEG	60	70	130
TOT		240	140	380

		MALATTIA		
		SI	NO	TOT
TEST	POS	mal	sani	?
	NEG	mal	sani	?
TOT		mal	sani	?

		MALATTIA		
		SI	NO	TOT
TEST	POS	pos	pos	pos
	NEG	neg	neg	neg
TOT		?	?	?

		MALATTIA		
		SI	NO	TOT
TEST	POS	vero	falso	?
	NEG	falso	vero	?
TOT		?	?	?

		MALATTIA		
		SI	NO	TOT
TEST	POS	MVP	SFP	P
	NEG	MFN	SVN	N
TOT		M	S	?

prevalenza della malattia

(nel campione considerato)

numero malati/numero totale soggetti:
240 su 380 = 0,632

prevalenza di positività del test

numero dei test positivi/numero totale
soggetti: 250 (180+70) su 380 = 0,658

Sensibilità

numero malati con test positivo/numero
totale malati: 180 su 240 = 0,75

Specificità

numero dei sani con test
negativo / numero totale sani:
70 su 140 = 0,5

Potere predittivo del test positivo

(nel campione considerato)
numero dei malati con test
positivo/numero totale test positivi:
180 su 250 = 0,72

Potere predittivo del test negativo

(nel campione considerato)
numero dei sani con test negativo/numero
totale test negativi:
70 su 130 = 0,538

Come fissare il cut-off?

scheda a cura di Salvo Fedele

Per stabilire se un individuo appartiene alla popolazione dei sani o dei malati bisogna fissare un limite o cut-off, al di là del quale si stabilisce convenzionalmente che inizia la distribuzione dei malati. Dal cut-off dipende la sensibilità e la specificità del test; Nel fissare il cut-off gli autori di un programma di screening debbono aver cura di minimizzare la somma degli errori: la somma dei falsi positivi e dei falsi negativi. Nel programma di screening esposto dagli autori di questo articolo il cut-off è posto a un Δ (differenza di visus tra i due occhi) $>$ di 2 linee di Snellen; ma gli oculisti dello stesso programma nelle visite di 2° livello (si veda Tab 3) considerano a rischio di ambliopia anche i soggetti che, inviati dagli operatori di 1° livello per un Δ tra i due occhi $>$ di 2 linee di Snellen, hanno un Δ di 1 linea di Snellen dopo la migliore correzione.

Questo finisce per determinare una certa incongruenza nel programma che può essere spiegata soltanto con la volontà di limitare le risorse.

In linea di principio poteva essere accettabile un comportamento di questo tipo: inviare al 2° livello anche i soggetti con un Δ di 1 linea di Snellen e considerare a rischio o affetti dalla patologia solo quelli con un Δ di 1 o più linee di Snellen dopo migliore correzione.

In realtà gli oculisti, una volta fissato il cut-off del test di screening, si sono trovati di fronte a un problema reale: come considerare normali soggetti con un Δ di 1 linea di Snellen?

Come negare a questi soggetti una visita di follow-up?

Ma proprio per la contraddizione segnalata nessuna visita di follow-up è stata programmata a quei soggetti che venivano individuati dagli operatori di 1° livello con un Δ di 1 linea di Snellen... e nessuno può escludere che tra questi non vi fossero soggetti che mantenevano tale differenza di visus anche dopo la migliore correzione.

Inevitabilmente questo ha determinato una caduta della sensibilità del test.

raccomandata la correzione dell'eventuale deficit visivo con lenti a permanenza, fino al consolidamento della funzione visiva e controlli annuali periodici. Essi sono considerati bambini a rischio, poiché si ipotizza che questa situazione possa precedere lo sviluppo di una ambliopia.

Domande guida:

- *Gli autori sottolineano nell'articolo che la prevalenza dell'ambliopia secondo le più attendibili stime epidemiologiche è tra il 3 e il 5% nella popolazione in età scolare.*
- *Sommando i soggetti a rischio a quelli con diagnosi di ambliopia la prevalenza stimata dallo studio (vedi Tab. 3 - Risultati) è dell'1%.*
- *Quali misure proporresti tra quelle che seguono per verificare l'attendibilità di questa prevalenza?*

1. *follow-up dei negativi a due anni*
2. *utilizzo di un cut-off diverso per il test di screening*
3. *utilizzo di un secondo test di screening in parallelo (stereo-test)?*

3. Risultati

Nel Corso dell'anno scolastico 1990/91 sono stati sottoposti allo screening 2135 bambini (938 nati nel 1987 e 1197 nati nel 1984). Il reclutamento è stato quindi pari al 96,2% della popolazione bersaglio, costituita complessivamente da 2220 soggetti. I genitori dei 158 bambini positivi al test sono stati personalmente invitati a presentarsi presso l'ambulatorio della USL per una visita specialistica di controllo. 111 bambini, pari al 70,3% si sono effettivamente presentati allo specialista (vedi Tab 2).

TABELLA 2: Risultati dello screening

	nati nel 1987	nati nel 1984	Totale
Candidati allo screening	990	1230	2220
Screening effettuato	938 (94.7%)	1197 (97.3%)	2135
Test Positivo	72	86	158
Visitati dallo specialista	55	56	111
Casi di Ambliopia	5	8	13
A rischio di Ambliopia	2	6	8

I risultati delle visite specialistiche effettuate sui bambini positivi al test di screening sono sintetizzati nella tabella che segue.

Tabella 3: Risultati delle visite specialistiche:

	nati nel 1987	nati nel 1984	Totale
Casi di Ambliopia	5	8	13
A rischio di Ambliopia	2	6	8
Nulla di rilevante	19	18	37
Vizi di rifrazione	20	24	44
Mancata collaborazione	7	0	7
Altro	2	0	2
Totale	55	56	111

Il 76,9% dei bambini ambliopici si è presentato ai controlli stabiliti dal protocollo ma, dato il limitato periodo di osservazione, molti dei piccoli pazienti, per il momento, hanno potuto effettuare solo il primo dei controlli previsti dal follow-up. Infine, l'80% dei pazienti in trattamento si è attenuto alle indicazioni terapeutiche fornite dal medico; indicazioni che sono state, per la totalità dei casi, coerenti con il protocollo di lavoro.

La prossima tabella mostra invece i dati sull'andamento del visus dei soggetti affetti da ambliopia e la proporzione di bambini (6 su 10) che si sono presentati al primo controllo e hanno registrato un miglioramento del visus stesso di almeno 2 linee di Snellen.

Archivio bibliografico

Tabella 4: Andamento del visus nei 13 soggetti affetti da ambliopia

N. caso	Visus iniziale		Visus 1° controllo		Δ
	OD	OS	OD	OS	
1	5	7	8	10	6
2	4	10	8	10	4
3	3	10	7	10	4
4	6	8	-	-	@
5	8	1	10	6	7
6	9	7	10	10	4
7	3	10	6	10	3
8	4	8	-	-	@
9	10	8	10	8	0
10	5	8	-	-	@
11	9	6	8	4	3
12	5	9	6	9	1
13	7	10	8	10	1
Totale media	6	7,8	8,1	8,7	2,7

Δ Miglioramento (linee di Snellen)

@ Perso al follow-up

Proporzione di pazienti con miglioramento di almeno 2 linee di Snellen = 60%

Alla luce dei risultati raggiunti dallo screening e limitatamente al periodo relativo alle nostre osservazioni (un anno circa), abbiamo quindi ricostruito il valore dei singoli punti critici individuati dal modello. L'efficacia pratica finale del programma risulta compresa tra il 15,6% e il 37,8% di quella potenzialmente ottenibile. I risultati sono stati calcolati utilizzando due diverse stime di sensibilità del test di screening, come vediamo in quest'ultima tabella.

Tabella 5: Riduzione dell'efficacia attesa del programma di screening per l'ambliopia dovuta a ciascuno dei 7 punti critici individuati dal modello operativo per la valutazione di un test di screening.

Punti critici (risultati del programma di screening)	Problema conseguente	Riduzione efficacia attesa	Efficacia pratica residua*	
			Sens. = 40%	Sens. = 97%
1. Reclutamento (96,2%)	- Soggetti non raggiunti dal test di screening	3,8%	96,2%	96,2%
2. Caratteristiche operative del test di screening (Sensibilità 40-97%)	- Soggetti malati, risultati negativi al test di screening (falsi negativi)	60%-3%	38,5%	93,3%
3. Accesso ai servizi di 2° livello (70,3%)	- Soggetti, positivi al test, persi alla 1ª visita specialistica	29,7%	27,1%	65,6%
4. Diagnosi (93,7%)	- Mancata diagnosi per scarsa collaborazione del paziente	6,3%	25,4%	61,5%
5. Follow-up dei soggetti malati (76,9%)	- Pazienti persi dopo la diagnosi di ambliopia, prima di concludere l'iter terapeutico	23,1%	19,5%	47,3%
6. Compliance (80,8%)	- Pazienti che non si attono alle indicazioni terapeutiche previste	20,0%	15,6%	37,8%
7. Adesione ai protocolli terapeutici (100,0%)	- Pazienti che non ricevono le indicazioni terapeutiche previste	0,0%	15,6%	37,8%

Efficacia pratica finale del programma di screening 15,6% - 37,8%

* L'efficacia pratica residua si ottiene sottraendo al valore di efficacia residua precedente la percentuale di riduzione di efficacia attesa del corrispondente punto critico, partendo da un valore potenziale uguale a 100

RELAZIONE TRA CUT-OFF DI UN TEST DI SCREENING, SENSIBILITA' E SPECIFICITA'

La figura che segue (tratta da *Pediatria di Comunità* di G. Biasini, *La Nuova Italia Scientifica*, 1994) mostra la situazione che si verifica allorchè si estremizzano le condizioni cercando di ottenere una sensibilità (fig 2) o una specificità (fig 3) pari al 100%.

fig.1

Valore di soglia (Cut-off) con sensibilità e specificità "bilanciate"

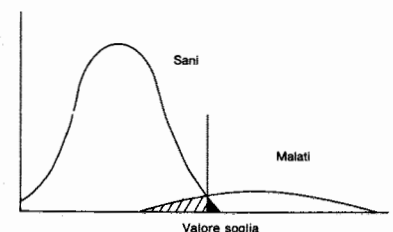


fig. 2

Valore di soglia (Cut-off) con sensibilità pari al 100% che viene pagato da alto tasso di "falsi positivi"

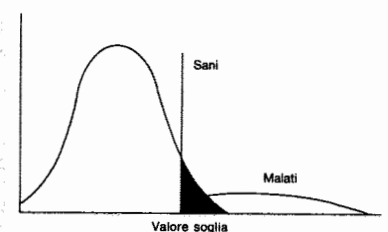
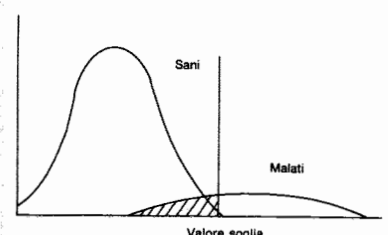


fig. 3

Valore di soglia (Cut-off) con specificità pari al 100% che viene pagato da alto tasso di "falsi negativi"



Prevalenza dell'ambliopia 1% o 5% della popolazione?

scheda a cura di Salvo Fedele

Su una popolazione di 2135 soggetti sottoposti all'indagine di screening lo studio di Bonaldi, Focarile e coll. ha individuato 21 veri positivi (considerando i soggetti ambliopi e quelli a elevato rischio di ambliopia, in cui il 2° livello ha rilevato la necessità di un trattamento occlusivo) 21 veri positivi corrispondono all'1% della popolazione.

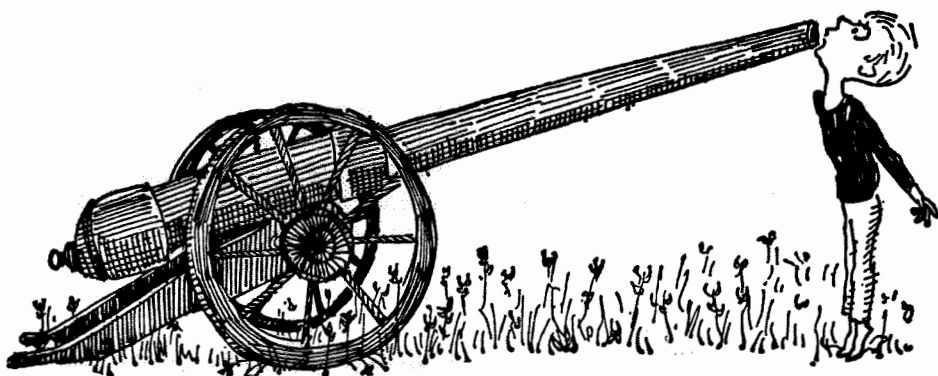
Come giustamente scrivono gli autori nella introduzione dell'articolo la prevalenza dell'ambliopia è tra il 2 e il 5% della popolazione in età scolare. Evidentemente lo screening proposto (le E di Snellen) non è in grado di solo di individuare tutti i soggetti a rischio di sviluppare un'ambliopia e *risottolinea l'importanza di rivalutare i negativi a distanza* (cosa che nel programma di screening proposto non è stata attuata). Al di là dei problemi di cut-off segnalati nella scheda precedente, il trovare una sottostima della diagnosi di ambliopia, con il test proposto, non sorprende perché sappiamo già che alcune ambliopie si sviluppano a partire da forie (strabismi latenti) che in una fase iniziale non solo non sono ambliopizzanti ma non alterano neppure la visione stereoscopica (test di Lang). Che le cose stiano così e che la spiegazione proposta dagli autori tra le righe dell'articolo (non tutti i positivi al test di screening sono stati visitati dal 2° livello), poi parzialmente contraddetta nelle conclusioni dell'articolo, lo dimostra il fatto che soltanto 2 tra i soggetti visitati dal 2° livello erano affetti da strabismo (una percentuale assolutamente insignificante della popolazione). Gli autori non precisano inoltre quanti tra i soggetti affetti da ambliopia o da rischio di ambliopia erano strabici.

Tutto lo studio è evidentemente viziato dalla assoluta mancanza di dati sullo strabismo:

Le tropie non entravano nel programma perché erano già in trattamento?

Quanti tra gli ambliopi individuati erano affetti da tropia o foria?

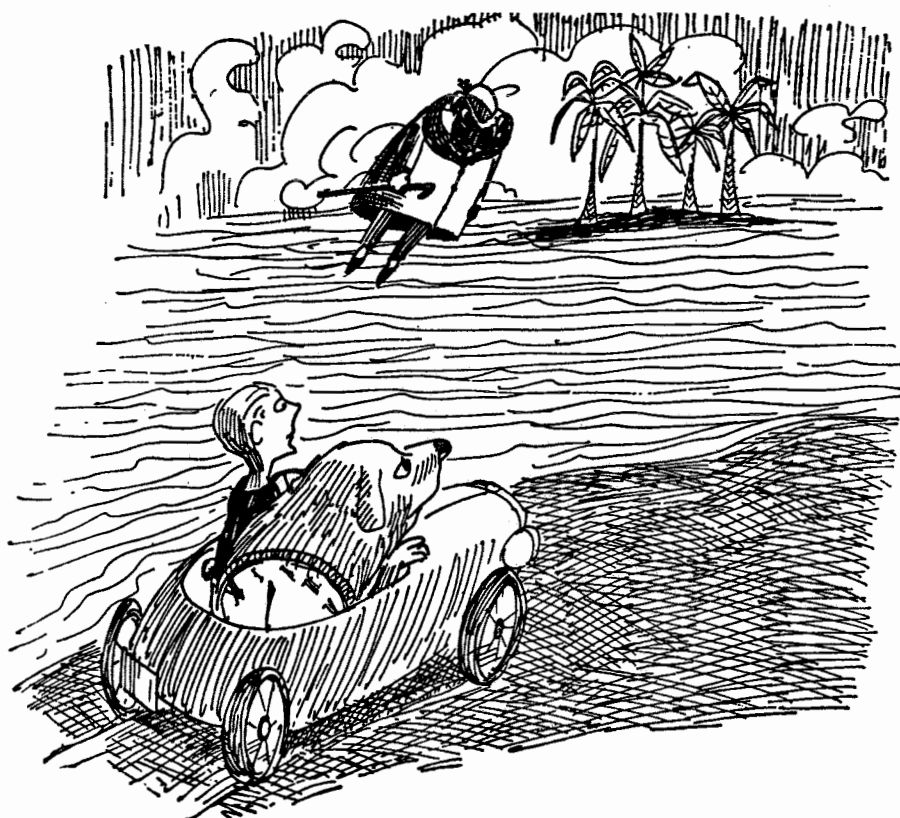
Quante forie il programma di screening



4. Conclusioni

Nelle diverse fasi di realizzazione di uno screening vi sono importanti punti critici, ciascuno dei quali contribuisce in varia misura a ridurre l'efficacia attesa di un certo programma (tab. 5). Nel nostro modello, la loro azione specifica viene espressa in percentuale rispetto a ciò che potenzialmente si potrebbe ottenere se tutto procedesse nel migliore dei modi (efficacia attesa). Il modello prende in considerazione solo gli aspetti critici relativi al processo delle cure, per ciascuno dei quali lo standard potenzialmente raggiungibile è pari al 100%.

Non entra invece nel modello la valutazione degli esiti: la proporzione, cioè, di soggetti che effettivamente si avvantaggiano dalla terapia. Questo aspetto non va comunque trascurato, poiché riteniamo molto utile sapere in quale misura i risultati ottenuti dalla terapia si avvicinano a quelli potenziali. Scostamenti consistenti e duraturi dai risultati attesi, non attribuibili a fattori noti, potrebbero infatti contribuire a sviluppare nuove



Archivio bibliografico

ipotesi di ricerca sull'efficacia della terapia. Nel nostro caso, i risultati ottenuti sono sostanzialmente sovrapponibili a quelli attesi; ma questo confronto è esposto a possibili errori, dato il piccolo numero di pazienti sul quale è stata operata la stima. Di fatto, 6 soggetti su 10 ottengono un miglioramento del visus di almeno 2 linee di Snellen.

Per quanto riguarda l'ambliopia, uno dei principali motivi di riduzione dell'efficacia dello screening potrebbe essere dovuto alla sensibilità del test correntemente indicato (il dato, per altro, non è valutabile nel contesto del nostro programma). Si stima, infatti, che dal 3 al 60% dei casi di ambliopia possano sfuggire applicando il test dell'acuità visiva, benché esso sia relativamente facile da eseguire anche da personale non medico.

Se si considerano le stime più basse, il problema diviene così rilevante da mettere addirittura in dubbio l'opportunità di intraprendere il programma di screening, soprattutto nei bambini più piccoli che non sono ancora in grado di leggere. La segnalazione di valori tanto diversi potrebbe, comunque, significare che la sensibilità possa essere fortemente migliorata dalle modalità di esecuzione del test, ponendo cioè molta attenzione alla preparazione professionale del personale addetto allo screening, assicurando buone condizioni di lavoro durante l'esecuzione del test (illuminazione adeguata, eliminazione di eventuali fonti di distrazione dei bambini), addestrando preventivamente i più piccoli. Sarebbe comunque importante valutare la possibilità di utilizzazione anche di altri test di screening, quali il Random Dot E che si è dimostrato più efficace del test di acuità visiva nel riconoscere lo strabismo e l'ambliopia nei bambini in età prescolare. Inoltre, in considerazione del possibile alto tasso di falsi negativi, si potrebbe migliorare l'efficacia del test ripetendolo in periodo prescolare. Più in generale: ritornando al nostro modello, riteniamo che un'attenta valutazione di questo passaggio sia di grande interesse per la buona riuscita dell'intero programma di screening. Tuttavia, poiché questo è l'unico punto critico che non viene calcolato direttamente dal modello, è indispensabile ricorrere a un'analisi preventiva della letteratura per stimare la sensibilità del test e riconoscere gli eventuali problemi di esecuzione che ne condizionano la qualità. Inoltre, una stima indiretta della sensibilità del test può essere utilmente effettuata in ambito locale, confrontando la proporzione di bambini affetti da ambliopia individuati dal programma con quella rilevata da altri programmi o da operatori diversi nello stesso programma.

Un'ulteriore riduzione di efficacia (circa il 30%) è attribuibile alla mancata presentazione ai controlli specialistici dei soggetti con test di screening positivo nonostante la prenotazione diretta degli appuntamenti secondo un canale preferenziale d'accesso rispetto alle normali visite oculistiche. E' pur vero che la maggior parte dei soggetti che non giungono alla nostra osservazione si rivolge a uno specialista di fiducia; tuttavia, non

era in grado di individuare?

Considerando una prevalenza della ambliopia o del rischio di ambliopia del 3% lo screening di Bonaldi e coll non ha individuato 43 soggetti [il 3% di 2135 è 64; il test ha individuato 21 soggetti; $(64 - 21) = 43$]

	MALATTIA		
	SI	NO	TOT
POS	21	158	179
TEST NEG	43	1913	1956
TOT	64	2071	2135

la Sensibilità del test è dunque = 32,8%
la Specificità è = 92%

con un potere predittivo positivo del test = 0,11 (11%) e un potere predittivo negativo del test = 0,97 (97%)

Considerando stima più attendibile dell'ambliopia o del rischio di ambliopia il 5%, ovviamente le cose vanno ancora peggio: il 5% di 2135 è 106; e $106 - 21 = 85$; in questo caso sarebbero ben 85 i soggetti non individuati dal programma di Bonaldi.

	MALATTIA		
	SI	NO	TOT
POS	21	158	179
TEST NEG	85	1871	1956
TOT	106	2029	2135

Per questo valore di prevalenza dell'ambliopia

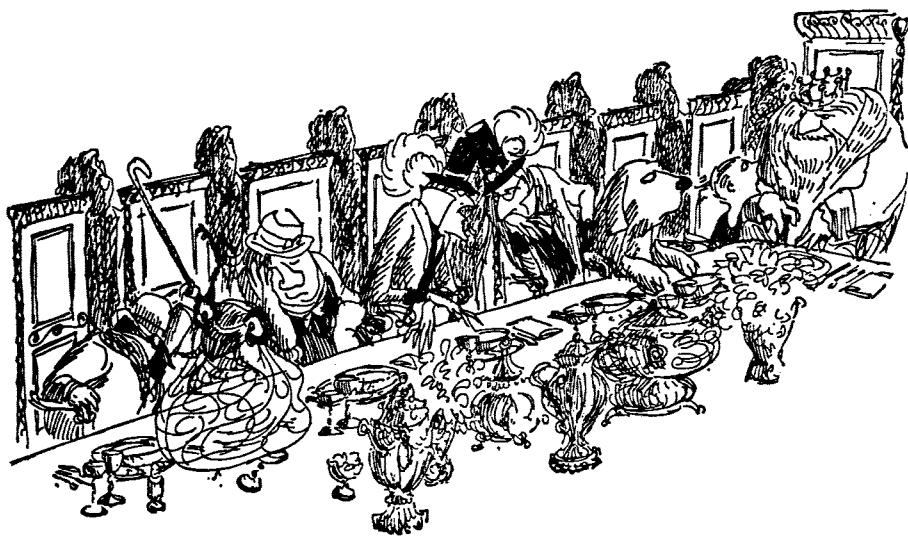
la Sensibilità del test è dunque = 19,8%
la Specificità è = 92,2%

con un potere predittivo positivo del test = 0,11 (11%) e un potere predittivo negativo del test = 0,92 (92%)

Alla luce di questi dati la stima, riportata nella tabella 5 dagli autori, di una efficacia pratica del programma di screening tra il 15,6 e il 37,8% è troppo ottimistica;

per una sensibilità del 19,8% la riduzione di efficacia attesa è del 80,2%

per una sensibilità del 32,8% la riduzione di efficacia attesa è del 67,2%.



Il potere predittivo del test

Scheda a cura di R. Buzzetti

Se sensibilità e specificità sono caratteristiche intrinseche del test, esistono misure che possono farci capire quanto la perdita di gruppi di popolazione che non si presentano alle procedure di screening possano alterare in modo significativo il programma di uno screening. Una di queste misure è il potere predittivo positivo che è fortemente influenzato dalla prevalenza della malattia in una data popolazione. Alcuni esempi ci consentiranno di chiarire meglio questo concetto:

Esempio n.1

		MALATTIA		
		SI	NO	TOT
	POS	45	995	1040
TEST	NEG	5	8955	8960
	TOT	50	9950	10000

In questo primo esempio la malattia ha una prevalenza = 0,50% il test ha una sensibilità e una specificità del 90% il potere predittivo positivo è = 4,33%

Esempio n.2

		MALATTIA		
		SI	NO	TOT
	POS	450	950	1400
TEST	NEG	50	8550	8600
	TOT	500	9500	10000

In questo secondo esempio la malattia ha una prevalenza = 5,00% il test ha una sensibilità e una specificità, come nel precedente, del 90% il potere predittivo positivo è questa volta = 32,14%

Esempio n.3

		MALATTIA		
		SI	NO	TOT
	POS	4500	500	5000
TEST	NEG	500	4500	5000
	TOT	5000	5000	10000

In questo terzo esempio la malattia ha una prevalenza = 50,00% il test ha sempre una sensibilità e una specificità del 90% il potere predittivo positivo è questa volta = 90,00%

siamo in grado di stabilire se essi siano stati correttamente diagnosticati e trattati.

La scarsa collaborazione al momento della diagnosi ha riguardato soprattutto i bambini compresi nella fascia d'età dai 3 ai 6 anni (6,3%). Per questo motivo, si dovrebbe valutare la possibilità di innalzare l'età dello screening a 4 anni.

Globalmente, la "compliance" dei pazienti alla terapia è risultata buona (80%), nonostante si richiedesse un trattamento piuttosto impegnativo, soprattutto per i bambini di 6 anni che si vedono penalizzati nella visione binoculare durante la frequenza scolastica.

Complessivamente, l'efficacia pratica finale dello screening per l'ambliopia risulta compresa tra il 15,6 e il 37,8%. Questo significa che su 100 soggetti che teoricamente potrebbero avvantaggiarsi dallo screening solo una proporzione variabile tra il 16 e il 38% ne trae beneficio. Tuttavia, questi valori sono da interpretare con cautela poiché alcune delle stime presentate si riferiscono a un numero esiguo di soggetti e a un periodo di osservazione molto breve. Di fatto - almeno per il momento - lo scopo principale di questo lavoro non era quello di fornire valori attendibili di efficacia pratica, quanto piuttosto quello di presentare un metodo operativo di valutazione degli screening.

Certamente, la possibilità di esplicitare, anche dal punto di vista quantitativo, gli elementi che più pesano sul successo dello screening può essere di notevole aiuto per l'intero gruppo di lavoro. Gli operatori, infatti, possono meglio riconoscere la specificità e l'utilità del proprio ruolo, mentre i responsabili del programma possono verificare il buon utilizzo delle risorse e concentrare l'attenzione sui punti più problematici. Riteniamo, inoltre, che l'applicazione del modello ad altri programmi di screening, potrebbe mettere in risalto il mutare dell'importanza relativa dei vari punti critici in relazione al tipo di screening. Per esempio, nel caso del pap-test, se non si attivano procedure di chiamata attiva delle donne, il reclutamento potrebbe ridurre da solo di oltre il 70% l'efficacia pratica finale dello screening. Infine, il confronto dei valori ottenuti per ciascun punto critico, tra diverse realtà lavorative potrebbe di certo offrire molti spunti di riflessione sulle procedure capaci di assicurare il massimo dei vantaggi.

Per una valutazione complessiva del programma di screening occorre, da ultimo, sottolineare che il modello non tiene conto della specificità del test e quindi non valuta la possibilità che un certo numero di soggetti sani debba sottoporsi inutilmente all'iter diagnostico (valore predittivo positivo), prima di scoprire di non essere malato. Benché questo aspetto non influisca direttamente sull'efficacia pratica finale del programma di screening, esso merita la massima considerazione, poiché ne possono derivare ripercussioni negative sulla salute dei soggetti coinvolti.





XVII INCONTRO TRA I PEDIATRI DELLE REGIONI MERIDIONALI



Catanzaro - Il Cavatore

COPANELLO

12 - 13 - 14 MAGGIO 1995

Hotel Villaggio GUGLIELMO

L'ASSOCIAZIONE CULTURALE PEDIATRI

invita la S.V. a partecipare al

XVII INCONTRO TRA I PEDIATRI DELLE REGIONI MERIDIONALI

organizzato dalla rivista "Medico e Bambino" e dal reparto di
Pediatria dell'Ospedale di Soverato

Il Direttore dell'Incontro
Prof. Franco Panizon

PROGRAMMA

VENERDI' 12 MAGGIO

- ore 10.00 - Il bambino nella storia
(Pisacane)
- Casi clinici
(Apicella)
- Terapia antibiotica nelle infezioni
respiratorie oggi (parte 1^a)
(G. Longo)
- ore 15.00 - Una tosse insistente
(Biasini)
- Esordio e storia naturale delle artriti
(Lepore)
- ore 17.00 - Gruppi di lavoro

SABATO 13 MAGGIO

- ore 9.30 - Casi clinici
- No, ossido nitrico, una molecola con novità
importanti: per capire e per curare
(Panizon)
- Prevenire l'ambliopia, un obbligo per il
pediatra
(Frosini)
- Terapia antibiotica (parte 2^a)
(G. Longo)
- ore 15.00 - Tavola rotonda: Si può fare meglio con meno?
L'esempio dell'allattamento al seno
(Pisacane, Conti Nibali, Quintero-Romero)
- ore 17.00 - Gruppi di lavoro

DOMENICA 14 MAGGIO

- ore 9.30 - La pagina bianca
(D'Andrea)
- Medical Defense. Sono stato chiamato in
giudizio, come difendermi?
(Biasini, Fedele, Nicolini, Panizon)
- Approccio ipersemplificato al bambino che
sta molto male
(Tamburlini, Loik)

**Sabato sera, dopo la cena sociale proiezione di un
film con dibattito**

Hotel Villaggio Guglielmo - Copanello di Staletti (CZ)
Tel. (0961) 911321 - 741922

Per inf. rivolgersi a:

Pasquale Alcaro, Teresa Codamo - Ospedale di
Soverato (CZ) Tel. (0967) 539223 - 539237

COME DIAGNOSTICARE LO STRABISMO. COME DISTINGUERE LO STRABISMO CON AMBLIOPIA DA QUELLO IN CUI L'AMBLIOPIA NON SI È ANCORA STRUTTURATA.

di Salvo Fedele e Gaetano Milioto

I termini strabismo e ambliopia ("occhio pigro") vengono spesso confusi: il primo indica un cattivo allineamento degli occhi che determina una deviazione dell'asse visivo senza alcun riferimento sulla possibile alterazione dell'acuità visiva associata; il secondo indica una diminuzione nell'acuità visiva che può essere dovuta a strabismo ma anche ad altre cause (per esempio, una cataratta oppure una notevole differenza nel vizio refrattivo fra i due occhi).

Si parla di *esotropia* se l'occhio è deviato verso l'interno, di *exotropia* se l'occhio è ruotato verso l'esterno, di *ipertropia* o *ipotropia* se la deviazione è sull'asse verticale.

Il termine *tropia* si riferisce a uno strabismo conclamato; il termine *foria* a uno strabismo latente che s'evidenzia soltanto quando la fusione delle immagini tra i due occhi è artificialmente alterata.

C'è una differenza importante da ricordare, che distingue la "reazione" allo strabismo nell'adulto da quella nel bambino: gli adulti, quando i loro occhi non sono allineati, hanno *diplopia*; i bambini, per il loro sistema cerebrale ancora immaturo, reagiscono sopprimendo l'immagine che arriva alla corteccia cerebrale dall'occhio deviato. Questo determina una perdita della percezione stereoscopica, il principio su cui si basa il test di Lang.

Se lo strabismo non viene corretto, l'acuità visiva dell'occhio deviato diminuirà, determinando l'*ambliopia*. Bisogna, inoltre, tenere a mente che l'ambliopia non si verificherà finché i due occhi verranno usati alternativamente, senza significativa preferenza per l'uno o l'altro.

TEST DI SCREENING PER LO STRABISMO

A. Screening delle tropie

Il modo più utile per iniziare lo screening è fare una valutazione della motilità oculare: test che può essere condotto con relativa facilità fin dai primissimi mesi di vita.

Studio della motilità oculare

L'esaminatore muove un piccolo giocattolo o una lampadina a stilo in tutte le direzioni cardinali dello sguardo; bisogna cercare di catturare l'interesse del piccolo perché segua il movimento. E' possibile determinare eventuali restrizioni dei movimenti oculari dovuti a paralisi dei muscoli oculari (strabismi paralitici).

Studio del riflesso corneale

Anche questo è realizzabile fin dai primi mesi di vita.

Il bambino è seduto sulle ginocchia della madre, l'esaminatore è seduto di fronte a lui; con una lampada a stilo illumina gli occhi del piccolo. La luce sulla cornea determina un riflesso luminoso che deve essere disposto simmetricamente sulle due pupille, generalmente al centro.

Se questo non si verifica, c'è strabismo (FIG 1):



Non sempre il riflesso corneale è di facile valutazione: occasionalmente, il centro anatomico e quello ottico della pupilla non coincidono, il riflesso corneale è in questo caso decentrato dal lato nasale (FIG 2):



questo effetto, conosciuto come *angolo Kappa positivo*, può determinare la falsa impressione di strabismo ed è per questo che i pediatri spesso non riescono ad essere sicuri delle loro valutazioni in base al riflesso corneale. Soprattutto perché, nei bambini più piccoli, può essere difficile fare un cover test, il solo in grado di confermare la falsa impressione di strabismo. Un angolo Kappa positivo può essere espressione, oltre che di un fenomeno fisiologico, anche di uno "scar" sul lato temporale della retina: infatti, nei bambini affetti da *retinopatia della prematurità* o da *corioretinite da toxoplasma*, quest'angolo è particolarmente pronunciato.

Inoltre, alcuni bambini presentano un *epicanto* (plica cutanea verticale da ciascun lato della base del naso) che dà una falsa impressione di strabismo. Il test del riflesso corneale in genere permette di distinguere lo strabismo vero dall'impressione di

strabismo dovuto all'epicanto (FIG 3);



talvolta però, anche in casi del genere, sarà necessario ricorrere al cover test per confermare la diagnosi di *pseudostrabismo*. Con la crescita della base del naso l'epicanto diventa meno pronunciato e "lo strabismo" (in realtà lo pseudostrabismo) "guarisce"; a causa di questo fenomeno fisiologico, si è generata la falsa e pericolosa convinzione secondo cui l'esotropia (la deviazione bilaterale degli occhi dal lato nasale) guarisce con il crescere del bambino.

Il test del riflesso corneale viene in genere consigliato dal settimo mese perché, si dice che, prima di tale età, gli occhi non siano ancora ben coordinati e possa esistere uno strabismo intermittente. Bisogna, invece, ricordare che uno strabismo fisso va inviato all'oculista ben prima del settimo mese: una esotropia è infatti la modalità di esordio clinico più frequente, dopo la leucocoria, del *retinoblastoma*. Uno strabismo secondario può essere determinato inoltre da altre malattie dell'occhio: una *cataratta*, per esempio; per questi motivi, tutti i bambini con strabismo fisso devono essere precocemente individuati e inviati allo specialista per un dettagliato esame dell'occhio che includa un fundus in cicloplegia. Il test del riflesso corneale è l'unico strumento in possesso del pediatra per individuare tempestivamente queste patologie.

Dal test si può desumere approssimativamente anche il grado di deviazione. Ciascun millimetro di deviazione corrisponde, infatti, a circa 15 diottrie. Così, poiché il raggio della cornea è di circa 5 - 6 mm, si può stimare la presenza di una esotropia di circa 45 diottrie se il riflesso corneale sarà localizzato tra il margine e il centro della cornea.

Per confermare il sospetto di strabismo (ma anche quando questo sospetto non sussiste) è opportuno eseguire il cover test. Questo ha subito alterne fortune e, oggi, è piuttosto impopolare fra i pediatri malgrado sia un test di relativa facilità. Siamo convinti che l'impopolarità dell'esame sia dovuta non alle difficoltà di realizzazione (che pur ci sono) ma all'estrema confusione terminologica presente nei libri di maggiore diffusione tra termini quali cover test, cover-uncover test, cover test alternato.

Tutto ciò è reso ancor più complicato dal fatto che, per esempio, la differenza fondamentale tra cover e cover-uncover test non sta nelle manovre che si eseguono ma nelle osservazioni che l'esaminatore deve effettuare: nel cover test si osserva l'occhio rimasto scoperto mentre nel cover-uncover test si

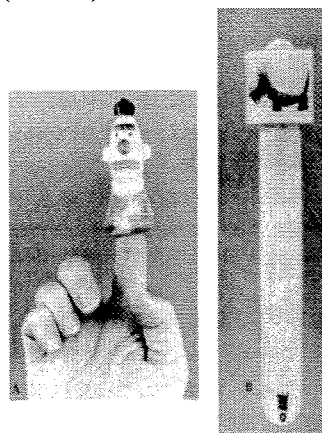
osserva l'occhio da cui è stato rimosso lo schermo. Inoltre, come cercheremo di dimostrare, i test, a seconda dell'età della loro realizzazione e quindi del grado di collaborazione del piccolo possono dare informazioni diverse: il cover test ad un anno può essere utilizzato soltanto come test di screening delle forie ...ma a tre anni, grazie alla maggiore collaborazione del bambino, può dare utili informazioni anche sulla possibile strutturazione di una ambliopia.

Cover Test da vicino

Si esegue già all'età di un anno.

L'esecuzione del test prevede l'uso di pupazzetti o di piccole immagini colorate che attirino l'attenzione del piccolo.

(FIG. 4).



L'oggetto viene posto alla distanza di circa 33 cm dagli occhi del bambino. Per la corretta esecuzione, è fondamentale assicurarsi che il soggetto stia realmente fissando l'obiettivo. Bisogna inoltre ricordare che una fonte luminosa è un obiettivo di fissazione non adatto, poiché non stimola l'accomodazione e non sarà in grado di precipitare deviazioni anomale degli occhi.

- esecuzione del test

Mentre il paziente sta fissando l'oggetto (FIG 5a), si scherma un occhio. A questo punto, bisogna fare attenzione all'occhio scoperto e valutare la presenza o l'assenza di movimenti oculari. (FIG 5 b). Si scherma l'altro occhio (FIG 5 c).

Nuovamente si osserva l'occhio scoperto per valutare presenza o assenza di movimenti oculari.

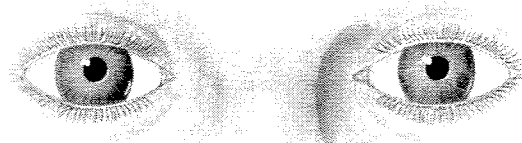


FIG 5a

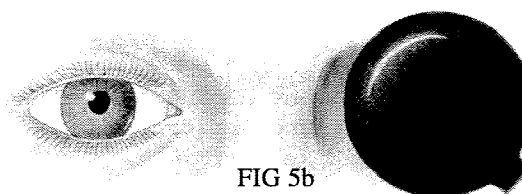


FIG 5b

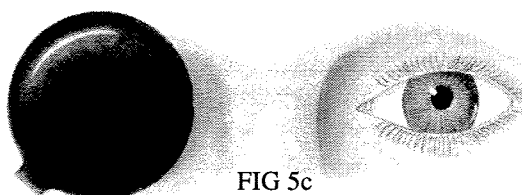


FIG 5c

- interpretazione

Se, durante il cover test, l'occhio scoperto non si muove, l'esaminatore può concludere che la fovea (l'area di visione nitida della retina) è diretta verso l'oggetto e che gli occhi sono normalmente allineati per quella distanza.

Se l'occhio scoperto si muove verso l'esterno per raggiungere la fissazione, si può concludere che il soggetto è affetto da esotropia (FIG 6 a). Se l'occhio scoperto si muove, invece, verso l'interno c'è exotropia (FIG 6 b).

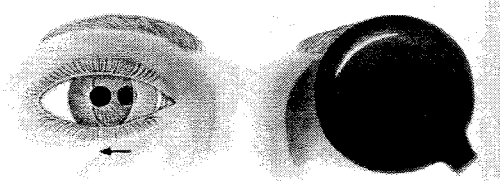


FIG 6 a

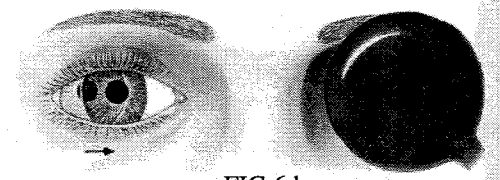


FIG 6 b

Cover Test da lontano

Si esegue a partire dai due anni perché è più complesso. L'esecuzione del test richiede infatti di attirare l'attenzione del bambino su un obiettivo posto a circa 6 metri. Possono essere utili pupazzi "rumorosi" (coniglietti tamburini, orsacchiotti con piatti da banda, ...). Per la corretta esecuzione, è fondamentale assicurarsi che il soggetto stia realmente fissando l'oggetto. Anche in questo caso bisogna ricordare che una fonte luminosa è un obiettivo di fissazione non adatta. L'interpretazione è sovrapponibile a quella del cover test da vicino.

Per l'esecuzione del test è, ovviamente, necessaria la presenza di un collaboratore.

Generalmente, le esotropie sono maggiori nel cover test da vicino o, addirittura, possono essere presenti solo in questo test. Le exotropie sono più spesso evidenziabili al test di fissazione da lontano.

B. Screening delle forie*Cover test alternato*

Il bambino è seduto sulle ginocchia della madre; gli si presenta un piccolo oggetto da guardare (un giocattolo è l'ideale per catturare l'attenzione del bambino) a 33 cm di distanza dagli occhi. Il test consiste nel coprire alternativamente i due occhi con un movimento rapido (un secondo per occhio). Per coprire l'occhio si possono usare la mano o il pollice, in quest'ultimo caso la mano è poggiata sulla testa del bambino (FIG 7).



FIG 7

- interpretazione del test

Se non c'è strabismo, durante l'esecuzione del test, non si osserva alcun movimento degli occhi.

Se c'è strabismo, quando si copre l'occhio destro, questo devia dietro lo schermo (il pollice dell'esaminatore) mentre il bambino fissa l'oggetto con l'occhio sinistro scoperto. Quando lo schermo si sposta per coprire l'occhio sinistro, il destro si raddrizzerà per fissare l'oggetto mentre il sinistro sarà dietro lo schermo e comincerà a deviare a sua volta. A ogni cambiamento di lato si osserva un movimento di raddrizzamento dell'occhio che era stato coperto. Il test è positivo, dunque, se durante la sua esecuzione si osservano movimenti di raddrizzamento.

Cover-Uncover Test da vicino

Si posiziona l'oggetto che il bambino deve fissare di fronte al bambino a una distanza di 33 centimetri coprendo i due occhi alternativamente per cinque secondi ciascuno. Nel cover - uncover test se vi è una foria dell'occhio coperto, questo, non più costretto a fissare, si riporterà in posizione di riposo. Tolto lo schermo e coperto l'occhio controlaterale, l'occhio deviato riprenderà la fissazione con uno scatto in fuori o in dentro a seconda che vi sia esoforia o exoforia.

Cover-Uncover Test da lontano

Si posiziona l'oggetto che il bambino deve fissare di fronte al bambino a una distanza di sei metri coprendo i due occhi alternativamente per cinque secondi ciascuno. Nel cover - uncover test se vi è una foria dell'occhio coperto, questo, non più costretto a fissare, si riporterà in posizione di riposo. Tolto lo schermo e coperto l'occhio controlaterale, l'occhio deviato riprenderà la fissazione con uno scatto in fuori o in dentro a seconda che vi sia esoforia o exoforia. Il cover - uncover test da lontano richiede la presenza di un secondo operatore.

Il cover test alternato ha l'obiettivo di evidenziare uno strabismo latente (foria), come abbiamo già detto cioè, uno strabismo che possa diventare palese quando la fusione tra i due occhi è artificialmente alterata. Il cover test alternato può essere utilizzato nei bambini a partire da un anno di vita e il principio su cui si basa è sovrapponibile a quello del cover - uncover test che, richiedendo una maggiore collaborazione del bambino, può essere eseguito a partire dal secondo anno di vita.

Per le forie è valido lo stesso discorso fatto per le tropie: il cover test alternato e il cover-uncover test da vicino evidenziano con maggiore facilità le esoforie.

Talvolta, è possibile evidenziare, al cover-uncover test da vicino, delle exotropie intermittenti, associate a un punto di convergenza remoto (10 cm o più); questa eventualità dovrebbe suggerire un'insufficienza di convergenza, che è una delle cause oftalmiche più comuni di "mal di testa" nel bambino in età scolare. Per il resto è il cover-uncover test da lontano che evidenzia con maggiore facilità le exoforie.

Vista la difficoltà di eseguire un cover-uncover test da lontano prima dei due anni il pediatra deve essere estremamente cauto nel negare la possibilità di una exoforia intermittente quando i genitori portano questo sospetto alla sua attenzione; l'anamnesi in questo caso varrà più del cover... e sarà sufficiente per l'invio a un centro di II livello; potrà essere utile chiedere alla famiglia di visionare insieme le fotografie fatte in casa: la presenza saltuaria di un riflesso rosso asimmetrico al flash della macchina fotografica è una documentazione estremamente accurata della presenza di una foria intermittente.

Non solo il cover test alterno e il cover-uncover si basano sullo stesso principio (l'artificiosa dissociazione della fissazione) ma in tutti e due i test l'operatore deve focalizzare la sua attenzione sull'occhio che era rimasto dietro lo schermo.

La facilità di esecuzione del cover test alternato è controbilanciata dalla presenza di un numero maggiore di falsi positivi; non sarà facile, a volte, distinguere i movimenti oculari del bambino dovuti alla presenza di vere forie da quelli dovuti a un cambio di fissazione (dall'oggetto, posto a 33 centimetri, al pollice che "balla" sul naso); in quest'ultimo caso, il movimento di convergenza degli occhi sul nuovo punto di osservazione (il pollice) e il successivo ritorno della sguardo sull'oggetto potrà essere scambiato per un movimento di riallineamento.

D'altra parte questo inconveniente può essere superato con il costante esercizio e l'esperienza acquisita dall'operatore.

Un Test in più ?

In alternativa al cover-uncover test e al cover test alternato è possibile eseguire anche un cover test realizzato da due osservatori in cui mentre il primo punta la sua attenzione sull'occhio scoperto, il secondo da un punto di osservazione più decentrato va a guardare dietro lo schermo per evidenziare la presenza di un mancato allineamento dell'occhio coperto: in pratica questo secondo osservatore (il primo può essere la madre che attira l'attenzione del piccolo con un oggetto alle due distanze classiche, prima a trentatré centimetri e poi a sei metri) va a "sbirciare", già dietro lo schermo, l'eventuale presenza di movimenti oculari "di riposo" che il cover-uncover test evidenzierrebbe al momento della rimozione dello schermo, e per un tempo più breve, con lo scatto di riallineamento.

In Gran Bretagna sono entrati da poco in commercio degli schermi unidirezionali che consentono di realizzare comodamente questo test ad un singolo osservatore che ha la possibilità di eseguire in un'unica soluzione sia il cover test che il

cover-uncover test.

L'operatore guarda l'occhio scoperto per valutare la presenza di una tropia, poi guarda (senza essere visto, per la presenza dello specchio unidirezionale) dietro lo schermo per valutare la presenza di forie; indubbiamente tutto diventerà più semplice;

C. Screening dell'ambliopia

Il Cover come test di screening dell'ambliopia

Abbiamo parlato del cover test come esame di screening delle tropie ma l'esame è estremamente utile in caso di strabismo conclamato anche per rilevare un'ambliopia già strutturata. In questo caso la collaborazione che si richiede al bambino è maggiore.

Si procede così: si copre prima l'occhio destro, poi si scoprono entrambi; quindi si copre il sinistro e si scoprono nuovamente i due occhi; l'esaminatore porrà la sua attenzione come sempre, quando parliamo di Cover Test, sull'occhio che è rimasto scoperto.

- interpretazione del test

Non c'è ambliopia (FIG 8),



FIG 8a

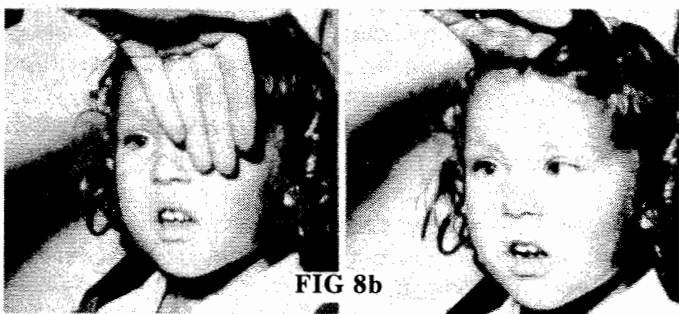


FIG 8b

il bambino continuerà a usare l'occhio che era rimasto scoperto durante il test:

(FIG 8a) l'esaminatore copre l'occhio destro, il bambino guarda con l'occhio sinistro, poi si toglie lo schermo: il bambino continua a fissare con l'occhio sinistro mentre l'occhio destro rimane deviato;

(FIG 8b) si copre l'occhio sinistro per fare fissare l'oggetto con l'occhio destro e quindi si rimuove lo schermo: l'occhio destro continua a fissare, mentre l'occhio sinistro rimane deviato.

Se ciascun occhio riesce a fissare l'oggetto per più di dieci secondi di seguito non c'è ambliopia.

Il piccolo vede molto bene con entrambi gli occhi.

C'è ambliopia (FIG 6)

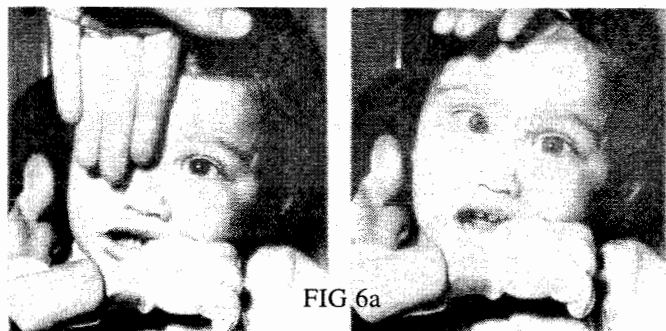


FIG 6a

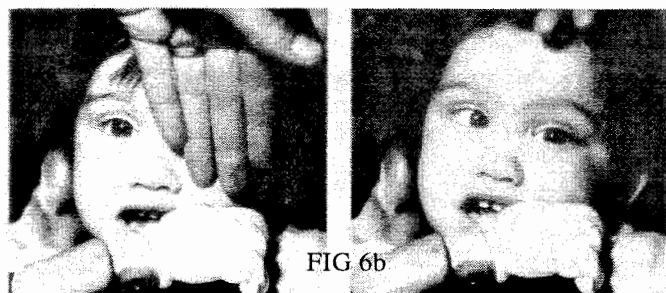


FIG 6b

Prendiamo l'esempio di un'ambliopia dell'occhio destro; il test è realizzato come in precedenza;

(FIG 6a) l'occhio destro è coperto e il bambino guarda con l'occhio sinistro, lo schermo viene rimosso: l'occhio sinistro continua a fissare e non si osserva alcun movimento degli occhi; l'occhio destro resta deviato come era dietro lo schermo; l'occhio sinistro vede bene.

(FIG 6b) l'occhio sinistro è coperto e l'occhio destro fissa l'oggetto; si toglie dunque lo schermo e si osserva in questo momento un movimento dell'occhio sinistro che si riallinea per fissare l'oggetto;

ogni volta che i due occhi vengono scoperti, dopo l'esecuzione del cover test monoculare, il piccolo può scegliere di guardare l'oggetto sia con l'occhio sinistro che con l'occhio destro; nell'esempio in esame il bambino preferirà riprendere la fissazione con l'occhio sinistro perché l'occhio destro vede male (è ambliope); tutte le volte che lo schermo copre "l'occhio buono" (nell'esempio il sinistro), alla rimozione dello schermo si osserva un movimento di riallineamento "dell'occhio buono".

L'utilizzo del cover test come test di screening dell'ambliopia è sicuramente più difficile dell'esecuzione del cover test come indagine di screening delle tropie; in questo caso è necessaria infatti una certa collaborazione del bambino; per questo motivo è difficile da realizzare prima dei due anni. Il fatto che gli autori dei libri a maggiore diffusione confondano spesso la semplice esecuzione del cover per la diagnosi di tropia con l'esecuzione del cover per la diagnosi di ambliopia fa concludere spesso ai pediatri che il test può essere utilizzato solo a partire dai due anni. Differenziare le informazioni che si possono cogliere col cover all'età di un anno da quelle che si possono cogliere nel bambino più grande ci è sembrato invece un'utile passo avanti per chiarire meglio le difficoltà e restituire al test la popolarità che merita.

CONCLUSIONI

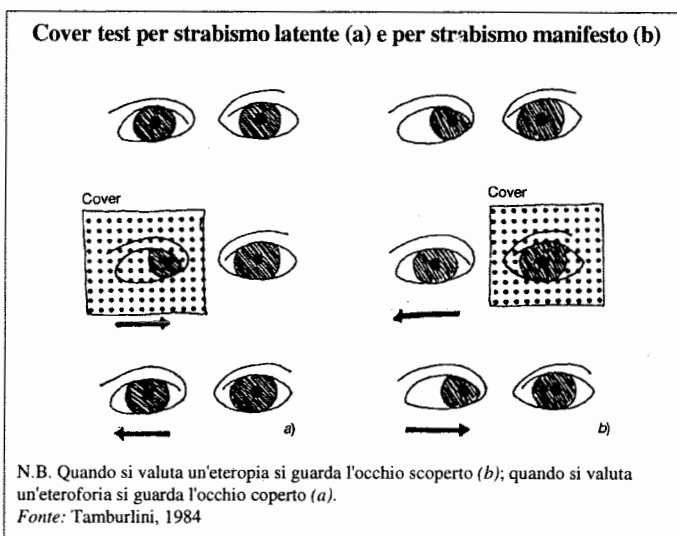
In questo articolo ci interessava puntualizzare l'importanza dei vari test per la diagnosi di strabismo.

Il cover test alternato e il cover test possono essere realizzati a tutte le età e sarebbe bene che si praticassero non solo all'età di un anno, ma anche a due e tre anni, perché se lo strabismo si evidenzia più spesso prima dell'anno di vita può anche insorgere più tardi (50% compare prima dell'anno di vita, 35% tra uno e due anni, 10% tra due e tre anni, 5% dopo il terzo anno). La prevalenza dello strabismo varia dall'1 al 5% in rapporto all'età considerata.

Lo strabismo da solo è responsabile della grande maggioranza delle ambliopie: circa il 4% della popolazione è affetta da strabismo e i 2/3 di questi diventano ambliopi se non sono trattati tempestivamente. Per essere efficaci gli esami di screening vanno condotti prima della scuola materna, perché le possibilità di recupero della visione sono notevolmente minori nelle età successive.

Test di valutazione Finale:

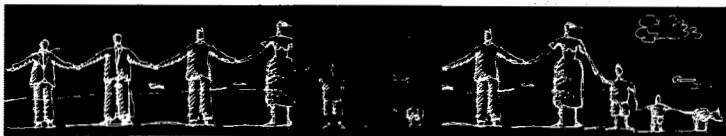
Cerca gli eventuali errori presenti nel disegno e/o nella didascalia della figura che segue:



Fonte: Tamburlini 1984, ripubblicata in Biasini 1994.

Bibliografia:

- Biasini G. e coll: Lo screening dei difetti della vista in "Pediatria di comunità" - La Nuova Italia Scientifica, 1994.
C. Freson Betz: Le depistage des troubles visuels chez le jeune enfant - VI Journées de la Société Européenne de Recherche en Pédiatrie Ambulatoire (SERPA) - Liege 9,10 et 11 Septembre 1994.
J.Zwaan: Strabismus, in R.A. Dershewitz - Ambulatory Pediatric Care - J B Lippincott Company, 1993.
F. Passalacqua: il Test di Lang, Quaderni ACP, Novembre 1994.



INDAGINE CAMPIONE SULL'ESECUZIONE DELLO SCREENING DELL'AMBLIOPIA IN ITALIA

a cura di Franco Passalacqua

L'indagine è stata eseguita con una scheda inviata per lettera ai gruppi "locali" di pediatri presenti in diverse provincie di tutta Italia.

Dei 17 gruppi interpellati hanno risposto in 12: sono i gruppi delle provincie di Forlì, Latina, Bergamo, Ascoli Piceno, La Spezia, Messina, Trieste e Gorizia, Catania, Caserta, Verona, Reggio Calabria, Perugia.

Su 12 città (Fig.1) in 3 lo screening non viene eseguito mentre

valutazione epidemiologica.

Là dove qualche intervento di prevenzione viene comunque eseguito gli operatori coinvolti sono in primo luogo i pediatri di famiglia, seguiti dai medici di Comunità e anche dal personale non medico.

L'età di esecuzione dei test è soltanto in pochi casi quella considerata la più utile: prima dei 3 anni di vita (Tab.1)

Tab.1.

ETA' DI ESECUZIONE DELLO SCREENING	
Prima di 3 anni	= 2 (in modo erratico)
A 3 anni	= 4
Fra 3 e 6 anni	= 3
No	= 3

Infine, gli strumenti utilizzati per lo screening sono, nella maggior parte dei casi, la tabella ottometrica delle E, il Cover e Uncover test e, soltanto poche volte, lo Stereotest di Lang, come vediamo nella seconda e ultima tabella.

Tab.2.

STRUMENTI	
Tavola delle E	= 6
Cover e Uncover test	= 5
Stereotest di Lang	= 4



nelle altre 9 viene eseguito in modo erratico: cioè, senza una organizzazione globale del progetto, senza un responsabile, senza un servizio oculistico che collabori in maniera organica con gli altri operatori, senza una omogeneizzazione degli interventi, senza una valutazione della qualità dell'intervento e una





ISCRIZIONI E RINNOVI

Le quote per l'iscrizione - che dovrebbe essere rinnovata all'inizio di ogni anno - sono ben lungi dall'essere regolari: più o meno solo la metà delle quote ci perviene con puntualità e, certamente, ciò avviene per dimenticanza o distrazione. Per questo, mi permetto di ricordare agli "sbadati" di *regolarizzare* al più presto la loro posizione. Noi crediamo che le associazioni, così come i singoli, perché siano veramente liberi e indipendenti, debbano reggersi con le proprie forze e non legarsi a dipendenze economiche più o meno velate. L'ACP, da sempre, è andata avanti basando la propria esistenza su due sole forze: le quote dei soci e il lavoro volontaristico e dei soci.

Chi vorrà iscriversi all'ACP - o rinnovare la propria iscrizione - dovrà effettuare un versamento di 50.000 lire (quota annuale) usando il c/c postale n° 17010091, allegato ai "Quaderni ACP", intestato alla ACP sez. Sarda, indicando nella causale l'anno di contribuzione. E' pure possibile inviare, tramite "assicurata convenzionale", un assegno del proprio conto bancario intestandolo a: Franco Dessì ACP - via Montiferru 6 - 09070 Narbolia - Oristano; infine, si può anche effettuare un bonifico bancario al c/c 15621 del Banco di Sardegna Ag. 1 di Sassari, intestandolo all'Associazione Culturale Pediatri. I soci potranno controllare la propria "situazione quote" leggendo nella parte bassa dell'etichetta con il loro nome e indirizzo, incollata alla busta dei "Quaderni"; in questa compaiono i versamenti che ci risultano effettuati negli ultimi tre anni: NO significa non pervenuto; 30 vuol dire che ci sono arrivate solo 30.000 lire anziché 50.000. Quelli che vogliono iscriversi per la prima volta (e per iscriversi non occorre essere pediatri e nemmeno medici) dovranno farci

NO
30
50
70
90
100
110
120
130
140
150
160
170
180
190
200
210
220
230
240
250
260
270
280
290
300
310
320
330
340
350
360
370
380
390
400
410
420
430
440
450
460
470
480
490
500

pervenire, oltre al loro nome e cognome, l'indirizzo esatto completo di Cap, l'anno di nascita e la loro attività (per esempio: pediatra di base, medico di base, pediatra di comunità, primario ospedaliero, metalmeccanico, eccetera); potranno essere utili il numero di telefono e il campo di interesse culturale. L'iscrizione all'ACP dà diritto a ricevere i "Quaderni" e i vari supplementi, per un totale di 6 numeri all'anno (esenti da sponsor ... "impegnativi"), inviati bimestralmente; e su questo dobbiamo spendere qualche parola:

Una delle caratteristiche dell'ACP è quella di puntare ad una gestione delle risorse estremamente efficiente; individuato un progetto, lo si sostiene per tutta la prima fase, ma poi si punta ad una gestione autonoma, anche dal punto di vista finanziario del progetto stesso. In pratica per il 1995 Quaderni ACP dovrà dimostrare di potersi reggere sulle proprie forze; per far questo, il Progetto di Formazione continua dovrà puntare su un numero minimo di abbonamenti (circa 200) in grado di sostenere tutte le iniziative senza perdite di gestione; chi fosse interessato all'argomento, a pag. 31 troverà tutte le informazioni sul Programma e le modalità di abbonamento.

Per quanto riguarda "Medico e Bambino" i soci ACP non avranno più diritto all'invio gratuito del giornale per il 1995 e dovranno rivolgendosi direttamente alla Edifarm, poiché, tale abbonamento non ha alcuna relazione con l'iscrizione all'ACP, anche se ai soci ACP verrà riservato un consistente sconto.

Una delle domande che ci facevano qualche tempo fa era: "Quali sono i vantaggi dell'iscrizione all'ACP"? Certamente non sono le iniziative editoriali la ragione principale per voler far parte dell'ACP; i motivi infatti, dovrebbero davvero essere altri: dimostrare tangibilmente di voler condividere la linea culturale e politica dell'Associazione (o contribuire a modificarla), cercare l'occasione per conoscere l'attività dei vari gruppi, voler partecipare direttamente ai lavori, eccetera. Ma chi non si riconoscesse nel sentimento che anima l'Associazione e volesse semplicemente abbonarsi ai "Quaderni ACP", può farlo (siamo magnanimi), utilizzando il solito bollettino postale e specificando la sua richiesta (a pagina 2 troverà le tariffe di abbonamento).

Franco Dessì



ASSOCIAZIONE CULTURALE PEDIATRI

PROGRAMMA DEI PROSSIMI INCONTRI:

- ✓ **FARE MEGLIO CON MENO**
Protocolli diagnostici ragionati in pediatria ambulatoriale e integrazione dei servizi all'infanzia
Roma - 25 marzo 1995
- ✓ **CORSO DI FORMAZIONE A METODICHE VALUTATIVE PER PEDIATRI OSPEDALIERI**
Cesena - 20-22 aprile 1995
- ✓ **LE EVIDENZE SCIENTIFICHE DISPONIBILI E LE STRATEGIE PER UNA RAZIONALIZZAZIONE DEGLI INTERVENTI IN PEDIATRIA DI BASE**
Chieti - 29 aprile 1995
- ✓ **CORSO DI FORMAZIONE IN PEDIATRIA DI EMERGENZA: BAMBINI NELLE CATASTROFI**
Milano - 20-21 maggio 1995
- ✓ **XVII INCONTRO TRA I PEDIATRI DELLE REGIONI MERIDIONALI**
Copanello - 12/13/14 maggio 1995
- ✓ **IL PEDIATRA E IL BAMBINO A RISCHIO SOCIALE**
Modelli di diagnosi e di intervento
Napoli - 26 - 27 maggio 1995
- ✓ **CONGRESSO NAZIONALE ACP**
Tabiano (Parma) 13/14/15 ottobre 1995

PROGRAMMA DI COOPERAZIONE INTERNAZIONALE

- ✓ **- ADOTTA THE "KANGAROO"**
Per informazioni: Roberto Iuli
Ufficio Cooperazione Internazionale Istituto Burlo Garofolo - Trieste
- ✓ **- PROGETTO COLLABORATIVO ITALIA - ALBANIA**
Per informazioni: Giorgio Tamburlini
Ufficio Cooperazione Internazionale Istituto Burlo Garofolo - Trieste

GRUPPI DI LAVORO:

- ✓ **IL BAMBINO CON PROBLEMI SPECIALI**
Per informazioni: Nicola D'Andrea - Acquaviva delle Fonti (BA)
- ✓ **L'OSPEDALE**
Per informazioni: Gilberto Bonora - Sondrio

25 MAG. 1995