

quaderni acp

bimestrale di informazione politico culturale e di ausili didattici a cura della Associazione Culturale Pediatri

L'abuso sessuale in Italia Istantanea di un intervento attivo



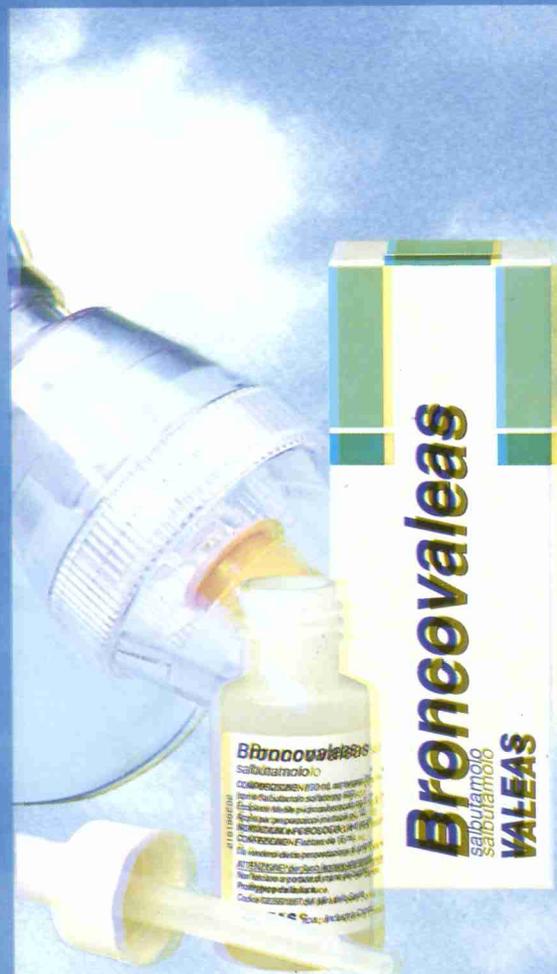
edizioni no profit ACP

CLASSE A

CLASSE A



Lunibron-A
Flunisolide



Broncovaleas
Salbutamolo

VALEAS s.p.a.

quaderni acp

bimestrale di informazione politico-culturale

e di ausili didattici a cura della

Associazione Culturale Pediatri

Direttore

Giancarlo Biasini

corso U. Comandini 10,

47023 Cesena.

E-mail: gibia@line.it

Direttore responsabile

Franco Dessi

via Montiferru 6,

09070 Narbolia (OR).

E-mail: fdessi@mbx.vol.it

Redazione

Dante Baroncini

Carlo Corchia

Nicola D'Andrea

Salvo Fedele

Rosario Ferracane

Michele Gangemi

Giuseppe La Gamba

Lucio Piermarini

Paolo Siani

c/o Salvo Fedele

via Galileo Galilei 99,

90145 Palermo.

Tel. 091/201553

E-mail: sfedele@skyol.it

Grafica

e videoimpaginazione

Ignazio Bellomo

P. R. Ester Prina

Pubblicità

Comunicazione P. R.

viale Boezio 4,

20145 Milano

Tel. 02/33604500

Stampa

Rocco Curto Editore

Sasso Di Castalda

85050 Potenza

Autorizzazione del Tribunale di Oristano 308/89

Spedizione in abbonamento postale comma 26 art. 2 legge 549/95 Potenza.

Tariffa di abbonamento

per i non soci:

lit. 40.000 da versare sul c/c

n. 12109096 intestato a

Associazione Culturale

Pediatri, via Montiferru 6,

09070 Narbolia (OR).

© Associazione Culturale Pediatri

Acp edizioni No Profit

La rivista è suddivisa in due sezioni:

quaderni e ausili didattici

La sezione **quaderni** pubblica oltre a notizie sulla acp, articoli su problemi collegati all'attività umana e professionale dei medici e degli infermieri pediatrici, neuropsichiatri infantili, psicologi dell'età evolutiva, pedagogisti. Pubblica articoli, notizie, dati statistici, letteratura scientifica e umanistica sulla situazione dell'assistenza sanitaria e sociale ai bambini e agli adolescenti e, in generale, sulla condizione dell'infanzia nel mondo. Pubblica altresì brevi ricerche dedicate ai problemi delle cure primarie.

La sezione **ausili didattici** pubblica materiali che possono essere utilizzati dal pediatra nella sua formazione professionale e nella sua attività di ricerca.

La rivista è parzialmente pubblicata in Internet alla pagina web:

www.americaninternet.com/acp

L'istantanea di copertina, in carenza di reporter interessati al tema, è tratta da "The three little wolves and the big bad pig" di E.Trivizas e H. Oxenbury, pubblicato da Mammoth, London 1993. Le altre illustrazioni di questo numero sono tratte da "Svegliatevi bambine" di P. Carra e M. Giacogino pubblicato da Zelig, Milano 1996.

Norme redazionali per gli autori

ARTICOLI

Su Quaderni possono essere pubblicati articoli coerenti con la linea redazionale della rivista che riguardino argomenti di politica sanitaria, di riflessione sul lavoro e sull'impegno professionale del pediatra.

I testi dovranno essere preferibilmente inviati su floppy disk insieme alla relativa stampata. Per Windows si potrà utilizzare Word preferibilmente in versione 6.0. Per Macintosh si dovranno convertire i file su dischetti IBM-compatibili, tramite Apple File Exchange, per poterli leggere in Word per Windows. Tutti gli articoli dovranno essere sintetizzati in un breve abstract in inglese.

Le lettere non dovranno superare le 2000 battute (25 righe di 80 battute); se di dimensioni superiori le lettere potranno essere ridotte, mantenendone il significato, a cura della redazione. Chi non accetti la riduzione è pregato di specificarlo nel testo. Lettere e articoli devono essere inviati all'indirizzo postale del direttore e non sono compensati.

RICERCA

Nella rubrica "RICERCA" possono essere pubblicati brevi lavori originali inerenti in modo particolare, ma non esclusivo, l'area delle cure primarie e l'attività di base delle unità operative ospedaliere.

I testi dovranno essere strutturati in *obiettivi, metodi, risultati e discussione, conclusioni*; non dovranno superare le 6.800 battute (85 righe di 80 battute; in casi eccezionali da concordare con la redazione il numero di battute può superare le 6.800), con un massimo di due tabelle o figure. Queste dovranno essere inviate in fogli separati e numerati con titolo.

Gli AA dovranno fornire anche un riassunto in inglese di 80-120 parole. Il riassunto deve essere strutturato in *obiettivi, metodi, risultati e discussione, conclusioni*. Devono essere indicate da due a sei parole chiave.

La bibliografia deve essere redatta secondo le abbreviazioni riportate nell'Index Medicus. Gli AA vanno citati tutti fino al terzo; dal quarto si indicheranno con *et al.*

Dopo l'indicazione della rivista, nell'ordine, vanno indicati: l'anno seguito da punto-virgola, il volume seguito da due punti, la pagina d'inizio del lavoro. Le voci bibliografiche vanno elencate nell'ordine di citazione e non possono superare, se non eccezionalmente, il numero di sette.

I lavori per la rubrica "RICERCA" vanno inviati a Michele Gangemi (via Carlo Ederle, 36 - 37126 Verona) e saranno sottoposti al giudizio di un revisore.

Il commento del revisore sarà risottoposto agli aa. Non si forniscono estratti. Nulla è dovuto alla rivista per la pubblicazione.

ACP

IX CONGRESSO NAZIONALE DELL'ASSOCIAZIONE CULTURALE PEDIATRI

Alberobello (Bari) 24, 25, 26 ottobre 1997

Cari amici,
il prossimo appuntamento nazionale è ad Alberobello, in Puglia, dal 24 al 26 ottobre nella città dei trulli, immersa nel verde degli ulivi, ospitale e ricca di tradizioni culturali.

Il Congresso ha come obiettivo principale l'approfondimento della "domanda" (dei bisogni) dei bambini e delle loro famiglie. I problemi della salute non si identificano più con la sanità: dal momento che si è potuto dimostrare "scientificamente" che l'aver frequentato o meno la scuola materna, ovvero l'essere usciti da scuole medie con insegnanti motivati influisce significativamente sul successo o l'insuccesso (droga, carcere, ricorso alla pubblica assistenza) nella vita, pensiamo sia questo un campo in cui abbiamo da impegnarci insieme agli operatori della scuola. Li incontriamo per discutere assieme e proporre obiettivi comuni.

Non mancano contributi di discussione per migliorare la nostra "offerta": dal counselling, alla dermatologia, alla immunoterapia, alle cure per il neonato di basso peso, alle problematiche del bambino con obesità... Faremo il punto sulla celiachia con il prof. Auricchio.

In tempi di cambiamenti profondi dell'organizzazione sanitaria nel nostro Paese ci è sembrato opportuno un confronto sul futuro della Pediatria in Italia. Sia quella delle cure primarie, che quella ospedaliera, valutandone sia gli aspetti organizzativi che quelli di efficienza: un'economista sanitaria, la prof.ssa Dirindin di Torino, ci aiuterà in questa analisi e nelle eventuali proposte.

Il menù è invitante, il resto lo farà la ottima cucina pugliese!

Arrivederci ad Alberobello

Venerdì 24 ottobre

- Figli d'Italia; quanti, quali e come *Volpi* (Firenze)
- Indicatori-base di salute del bambino *Gruppi di lavoro ACP*
- Interventi efficaci in Pediatria preventiva *Panizon* (Trieste)
- Il counselling: dalla teoria alla pratica *Bert, Quadri* (Torino)

ore 13,30 break

Incontro con gli operatori della scuola

- "Dialoghi di scuola e salute": i problemi e le risorse
- I disturbi dell'apprendimento *Ciotti* (Cesena)
- La dispersione scolastica *Siani* (Napoli)
- Lo sviluppo cognitivo del bambino con handicap *Cuomo* (Bologna)
- L'integrazione del bambino a scuola *Martino* (Ostuni)

Sabato 25 ottobre

- L'immunoterapia in Pediatria *Armenio* (Bari)
- Il bambino con obesità *Caroli, Chiarappa, Furet* (Bari, Parigi)
- Statement sulla ricerca in Pediatria ambulatoriale *Gruppo di lavoro ACP*
- Le cure per il neonato di basso peso: il sistema della madre-canguro *D'Avanzo, Cattaneo* (Trieste)

ore 13,30 break

- (Ri) leggere la celiachia *Auricchio* (Napoli)
- I fattori di localizzazione in dermatologia pediatrica *Arcangeli* (Rimini), *Bonifazi* (Bari)
- Assemblea con l'elezione del Presidente, di cinque Consiglieri e del Revisore dei Conti*

Domenica 26 ottobre

- Presentazione delle ricerche nell'area delle cure primarie
- Tavola rotonda su "Quale futuro per l'assistenza pediatrica in Italia?" *Dirindin* (economista sanitario, Torino), *Calia* (pedibas, Roma), *Tedeschi* (pediatra osp., R. Calabria)

Segreteria organizzativa:

Domenico Bruno tel. 080/721747, 0330/938871

Fax 080/9325706

Inviare i contributi per la sessione ricerca a:

Michele Gangemi, via Carlo Ederle n° 36 - 37126 Verona

Per prenotazioni alberghiere e iscrizioni: agenzia GLOBO, tel.-fax 080/9322686; quota di partecipazione: Lit. 250.000

quaderni

- | | | |
|-----------|------------------------------------|--|
| 6 | Editoriale | Abusi, Abuso <i>G. Biasini</i> |
| 7 | Il fatto del mese | L'eco dei media e le mine antiuomo |
| 8 | Congressi Controluce | Palermo - Milano |
| 10 | Ricerca | Perché i bambini vengono ricoverati? <i>L. C. Pantano</i> |
| 14 | Il mestiere di pediatra | Neuropediatr, Neuropsichiatri infantili, Pediatri <i>G. B. Cavazzuti</i> |
| 16 | Libri | Le recensioni del mese <i>N. D'Andrea</i> |
| 18 | Il punto su ... | La Vitamina K e i tumori infantili <i>D. Baronciani</i> |
| 20 | Osservatorio Internazionale | Il tabacco: cambiano le regole continuano i guadagni <i>Rubrica redazionale</i> |
| 21 | Osservatorio Internazionale | Laburisti al governo: la sanità <i>Rubrica redazionale</i> |
| 22 | Organizzazione Sanitaria | Sperimentazione di nuovi indicatori ospedalieri <i>Un'indagine Mediobanca</i> |
| 24 | Info | Notizie di interesse sanitario dall'Italia <i>Rubrica redazionale</i> |
| 26 | World - Info | Notizie di interesse sanitario dal mondo <i>Rubrica redazionale</i> |
| 28 | Lettere | Scrivono a quaderni acp <i>C. Jenkis, N. Backer, A. Gurnari</i> |

ausili didattici

- | | | |
|-----------|-------------------------------------|--|
| 32 | Leggere & Fare | Le vacanze di Monsieur Hulot <i>G. Biasini, S. Fedele</i> |
| 34 | Leggere & Fare | Informazioni pratiche per persone pratiche <i>Rubrica redazionale</i> |
| 38 | Abc in pratica | Il rigurgito del lattante: c'è qualcosa da cambiare? <i>M. Marani</i> |
| 40 | Aggiornamento avanzato | Le basi genetiche del ritardo mentale <i>P. Durand</i> |
| 44 | Bilanci di salute | Come condurre la visita a 11-12 mesi <i>G. Cerasoli</i> |
| 47 | Il caso che insegna | Un'etiologia infrequente di una sindrome "similmononucleosica" <i>AA. VV.</i> |
| 48 | Saper fare | Linee guida per seguire un ragazzo con Sindrome di Marfan <i>A. Brunelli</i> |
| 52 | Informazioni per gen. e paz. | Infezioni delle prime vie respiratorie <i>AA. VV.</i> |
| 54 | Un po' per gioco | Candida <i>L. Piermarini</i> |

Abuso, abusi

quaderni acp 1997; vol IV, n° 5: 6-7

Giancarlo Biasini

Abstract

Abuse, Abuses

Relationship between education, school and health is for some time discussed. Numerous sexual abuses had been reported in Italy in 1997; in some, apparently unexplainable or implausible, are involved teachers.

A major role of paediatrician, and the need of training, in abuse prevention is necessary.

Keywords: Abuse

Periodicamente, ma sempre più spesso, ci si trova di fronte a riferimenti giornalistici di episodi di abuso sessuale sui bambini. È aumentata l'incidenza del fenomeno? I servizi sociali o giudiziari sono più attenti e quindi più capaci di metterlo in evidenza?

Alcuni dati locali, di aree che monitorano il fenomeno, sembrano appoggiare la seconda ipotesi, ma il fenomeno è comunque di una gravità impressionante.

I più recenti episodi estivi hanno interessato Torre Annunziata e la provincia di Modena: Nord e Sud, Padania e Regno delle due Sicilie. Torre Annunziata è povertà e "degrado", ma Modena no: è la più ricca città d'Italia, ha le scuole comunali più valide forse più sofisticate, della penisola. Ma non è solo Italia: Marcinelle è nel ricco Belgio, Linz è nella rigorosa e par-ruccona Austria, cultura da Mitteleuropa; è successo in Francia; è successo in Svizzera.

Ciò che ha più sconvolto per gli ultimi episodi è stata la denunciata partecipazione di gente della scuola, che ancora si spera venga fortemente smentita dal corso della giustizia.

Questa rivista ha più e più volte, quasi in ogni suo numero, sottolineato la sua fiducia nell'importanza della scolarizzazione dei bambini (e dei genitori, specie delle madri) come strumento di controllo della disuguaglianza sociale che diventa poi disuguaglianza della tutela della salute e disuguaglianza del destino dei bambini, preadolescenti, adolescenti.

Questa rivista ha più volte auspicato una tenace alleanza fra uomini e donne della scuola e uomini e donne della sanità, in specie pediatri, per mettere insieme uno strumento potente di omogenizzazione sociale. Ha organizzato convegni che hanno discusso di questi argomenti a Napoli, a Cesena e, quest'anno, ad Alberobello al congresso nazionale ACP. Ha stretto alleanze con uomini e donne di scuola avvertiti come quelli della rivista *École*. Per questo si rimane di sasso quando si vede il coinvolgimento della scuola in eventi come questi.

E se è vero che nella scuola non può che riflettersi il malessere della società, fa egualmente impressione che in episodi di abuso siano coinvolti, anche solo sul piano delle indagini, operatori di questa agenzia dell'educazione e della cultura.

Ed è francamente penoso che uomini, o donne, di cultura ogni volta che questi scandali capitano si richiamino, facendo sfoggio di anticonformismo spesso travestito da intelligenza, a greci e latini e al loro amore per i fanciulli. Se c'è una parte della cultura, derivata dalla tradizione del cristianesimo che è passata tenacemente nella cultura occidentale è quella che dice "chi dà scandalo ai bambini sarebbe meglio che si legasse una macina al collo e si gettasse in mare".

Riandare al passato come evento giustificazionista, spiegare che pederastia significa affetto per i fanciulli, ed ha la stessa radice di pediatria e di ortopedia, è solo un mal congegnato tentativo di vestirsi oggi di tuniche, invece che di jeans e di trasformare la colf in schiava o liberata, o di fare giustizia salomonica fra due genitori proponendo di tagliare a metà il bambino conteso.

In verità l'abuso ci avvolge da ogni parte. Sono abusi anche quelli consumati sulle tessere del SSN dei loro ignari pazienti dai medici lombardi affiliati al clan di Poggi Longostrevi. Sono abusi sui malati e fa impressione che nella Lombardia dei "modelli in sanità" vengano abusati pazienti per aumentare gli incassi del privato (non del vituperato pubblico) verso il quale questa rivista mantiene una istintiva (e magari irragionevole) prevenzione che si accentua ogni volta che avvengono accadimenti del tipo di quello della regione Lombardia il cui obiettivo dichiarato è di fornire ai propri cittadini prestazioni private allo stesso modo di quelle pubbliche. E speriamo bene che il pubblico non segua, nell'abuso sui pazienti, l'esempio del privato. E fa, ancora, impressione sapere che dai viali dell'università, che è pure la più nobile delle

agenzie educative ed è sede istituzionale del sapere, si può uscire ammazzati, e che una quantità, alcune migliaia, di dipendenti della sede del sapere circolino armati come nella Valona di Zani.

Ma ritorniamo all'abuso sull'infanzia. Per giorni e giorni la stampa e la TV si sono occupate di queste cose; assai più per Torre Annunziata, per la verità, che per Modena; a Torre Annunziata era più facile fare folklore riportando pittoreschi discorsi in napoletano, mostrando popolane in lacrime con fazzoletto sulla fronte alla Zavattini. Molto meno folklore ci sarebbe stato in provincia di Modena, in casa delle rosse vincenti di Maranello.

Dovere d'informazione, dicono ed è vero; ma riempiendo pagine, intervistando madri, nonne, nonni, vicini di casa, bidelli si dà l'impressione che l'abuso ai bambini sia diffuso, sia una cosa da tutti i giorni, un evento quotidiano: lo fanno in tanti, perchè stupirsene? È una cosa quasi normale.

Questo chiasso questa curiosità, se da una parte abitua la gente all'evento, dall'altra aumenta la stigmatizzazione delle vittime, ne rende più difficile il recupero, che è possibile, ed aumenta la diffusione della pubblicità al materiale "prodotto": foto, filmi, ecc. Dovremo rassegnarci a che questo *dovere d'informazione* abbia questi perversi effetti?

Credo che dovremo, invece, commentare la mondializzazione dell'informazione, come fa Claudio Magris che dice "Questa *libido loquendi*, questa smania di *parliamone* ha un furore e un'indecenza dostoevskiani e ricorda il mondo del *tutto è permesso* vaticinato dallo scrittore russo".

E i pediatri?

Che debbano occuparsi di abuso cercando di non farsi sfuggire gli eventi clinici da sotto il naso è fuori di dubbio; che, peraltro, debbano evitare di vedere in ogni ecchimosi un segno sicuro di maltrattamento sembra probabile anche se c'è qualcuno, ed è autorevole, che consiglia di non farsi sfuggire mai l'occasione e consiglia di non abbandonare mai il sospetto fino alla certezza che nulla vi sia di anomalo.

Porsi il problema dunque sì; crediamo vada fatto.

E poiché, come sempre, dall'università, in questo ambito, nulla si è imparato (e nulla si impara) occorrerà arrangiarci, darci d'attorno per colmare ancora una volta le carenze dei 110 cattedratici italiani di prima fascia. Proprio per questo in autunno partirà una iniziativa dell'ACP nel campo della formazione per l'identificazione precoce dell'abuso. ■



L'eco dei media e le mine antiuomo

Quando morì Fellini ci parve che l'eco sui media scritti, visti e uditi fosse eccessivo, ma quando la scorsa estate è morto Versace ci è parso che Fellini avesse avuto l'eco di un fotografo di un borgo di campagna: il borgo di Amarcord.

Poi è venuta la morte di Lady Diana: ragionevole l'eco maggiore di quella di Versace, ma ragionevole il suo sopraffare l'eco della morte di Madre Teresa di Calcutta? Andare incontro ai poveri a piedi è valso meno che andarvi in limousine; detergere le piaghe con le mani è valso meno che appoggiare una fuggevole mano guantata sui volti dei lebbrosi.

Un tempo per cambiare nome alle cose pubbliche occorrevo le rivoluzioni: anticolonialiste, fasciste o comuniste. Nel ventennio fascista le piazze si chiamarono "della Rivoluzione fascista". Il fascismo cadde e si chiamarono "Vittorio Emanuele". Il fascismo, con i tedeschi, tornò e si richiamarono "della Rivoluzione Fascista". Tornarono i Savoia, con gli angloamericani, e si richiamarono "Vittorio Emanuele". Cadde i Savoia e, con la Repubblica, si chiamarono "del Popolo". Ma fra l'uno e l'altro di questi cambi ci furono sofferenze e speranze, divisione e guerra civile che segnarono questo povero paese sulla sua carne. I figli persero i genitori, i genitori persero i figli.

Oggi una principessa inglese muore e noi rispettiamo il dolore di chi lo sente. Ma siamo chiamati in causa perché, in suo onore, si propone di cambiare il nome di un Ospedale pediatrico che parla al cuore ed alla cultura dei pediatri di tutto il mondo: l'Hospital for Sick Children in Great Ormond Street, più noto come il "Great Ormond Street".

E sempre piuttosto esagerato ci sembra che si proponga, da parte del direttore del "National Aids Trust", che ebbe un modesto patrocinio da parte di Diana, che il vaccino anti-AIDS, quando ci sarà, venga chiamato "Vaccino Diana". Se fosse successo per la Polio, Salk e Sabin, già così poco tenuti in conto dai padroni del Vapore, non avrebbero potuto lasciare il loro nome neppure alla loro creatura ed alla qualità della vita di milioni di bambini.

Forse un ritorno al proverbiale understatement inglese non sarebbe fuori luogo.

E ci sembra sintomatico, ahimè, che la conferenza di Stoccolma sulle mine antiuomo sia stata cancellata dalle cronache proprio dalla morte di una donna che aveva fatto dichiarazioni sulle mine (c'è chi fa ben più per i bambini-vittime), anche se la sua patria, come la nostra, ma ancor più quella "dell'amico Clinton", mine ne produceva e ne produce.



PALERMO

Stage di Pedagogia Medica

Organizzato e realizzato dall'ACP si è svolto a Palermo dal 13 al 15 giugno con la partecipazione di pediatri, medici di medicina generale e medici di comunità uno stage di pedagogia medica. Il corso, riconosciuto formalmente dalla FNOM-CeO, aveva l'obiettivo di fornire competenze sulle tecniche di conduzione di lezioni in piccolo gruppo, sulle problematiche relative alla gestione di un gruppo di formazione e di perfezionare le conoscenze su quelli che sono gli strumenti universalmente riconosciuti come i più validi ai fini della formazione, cioè l'apprendimento per problemi e la discussione di casi clinici, l'apprendimento tramite l'analisi della letteratura con il metodo del Journal Club. Il corso però aveva un'ambizione in più, quella di piegare la telematica alle esigenze dei gruppi di formazione: infatti, anche se la telematica si va affermando come strumento sempre più utilizzato dai pediatri e in generale dai medici, poche sono le esperienze di gruppi di formazione che combinano la formazione tradizionale alle nuove opportunità offerte dalla telematica; e non c'è dubbio che il corso di Palermo ha dimostrato la fattibilità e le straordinarie potenzialità che questa combinazione può offrire. Si è cominciato con i professori Ventura e Maggiore che a partire dai loro casi clinici *magistrali* hanno focalizzato l'attenzione su come si può apprendere dalla discussione di un caso reale e arrivare all'elaborazione di linee guida condivise dal gruppo. Subito dopo l'ACP Palermo ha mostrato il modello telematico di discussione di casi clinici, realizzato in collaborazione con la redazione di *quaderni acp*. Ai partecipanti è stato subito evidente quanto la discussione di casi clinici fatta nel suo divenire apra potenzialità didattiche inesplorate da quanti non hanno l'opportunità di confrontarsi su problemi quotidiani in tempo reale (il ché è per la stragrande maggioranza dei medi-

ci ambulatoriali). Il professore Biasini ha poi introdotto gli obiettivi e la strutturazione di un team di Journal Club. In piccoli gruppi e con esempi pratici si è passato alla scelta, lettura e commento di articoli tratti dalla letteratura. In seduta plenaria si è affrontato invece il problema di trasferire nella pratica il contenuto delle ricerche esaminate e l'individuazione di strumenti di valutazione efficaci. *"Una maniera semplice di valutare l'apprendimento è quella di mettere un punto alla fine di una lettura rilevante o anche di una discussione di un caso: semplicemente segnare che cosa di significativo ci fa cambiare del nostro operare quotidiano quella lettura o quel caso. Un punto che può e deve restare fermo fin quando una novità in letteratura o un nuovo input non lo rimetta in discussione"*. Dal punto di vista organizzativo, spiegava sempre il professore Biasini, tenere un registro delle procedure condivise ci consente anche di conoscere le trasformazioni e gli eventuali effetti che tali trasformazioni hanno portato o possono indurre nel quotidiano. Esempio: se alla fine di una lettura convincente decidiamo che s'ha da fare il tinte test e non più la tubercolina e dopo un anno ci accorgiamo che da allora i casi di tubercolosi che abbiamo individuato nel gruppo sono diminuiti *in maniera inspiegabile*, l'aver segnato quel cambiamento ci potrebbe portare a rivalutare i casi che dopo quella data abbiamo studiato per quel sospetto.

Il registro delle procedure condivise dunque è uno strumento che coniuga l'importanza della valutazione alle esigenze organizzative. Dalla sala un commento: *"La genialità si coniuga spesso (sempre?) con la semplicità"*. In pratica il registro delle procedure condivise raccoglie documenti elaborati e sottoscritti dal gruppo di formazione, trasformando la valutazione da strumento burocratico a strumento di straordinaria praticità quotidiana. Il corso ha dato inoltre l'opportunità (estremamente rara) di discutere di formazione e di aggiornamento tra pari a partire già dall'introduzione che in sintesi focalizzava l'attenzione su alcuni punti: la formazione non può essere finalizzata soltanto all'aggiornamento professionale del medico, ma deve essere uno strumento

che miri ancor prima che ai bisogni delle Aziende, alla soluzione dei problemi reali della comunità, nell'ottica di un miglioramento della qualità dei servizi e di un minor spreco di risorse, specialmente quando la formazione è sostenuta da fondi pubblici. Un obiettivo questo che non si può raggiungere senza conoscere la realtà in cui si opera; ed ecco il motivo della terza giornata dedicata all'epidemiologia condotta da Sergio Conti Nibali e da Rosanna Cusimano che hanno illustrato l'importanza di uno strumento che dobbiamo imparare ad usare, operatori sanitari e Aziende, se si vuole avere un reale tornaconto dagli investimenti fatti sulla formazione obbligatoria. Ovviamente un tema così vasto e importante non poteva esaurirsi in una giornata, ma dal corso è uscito un gruppo di lavoro che proporrà nei prossimi mesi un documento sugli indicatori epidemiologici più importanti da proporre alle autorità sanitarie locali per la programmazione di una formazione finalizzata ai bisogni organizzativi. Infine la proposta innovativa dell'ACP Palermo riguardante l'utilizzo della telematica da parte di animatori che possono diventare dei punti di riferimento di una formazione realmente permanente. Infatti, il modello adoperato dall'ACP Palermo permette la costituzione di gruppi che possono interloquire, e in tempo reale, su casi clinici, recensioni bibliografiche, procedure condivise, ricerche epidemiologiche, e soprattutto permette di fare uscire dall'isolamento il medico di base. Certo la risorsa che ci offre la telematica non è l'uovo di Colombo della formazione; tutto dipende dalla volontà di ciascuno di noi di voler dare un senso al nostro lavoro, ma anche dalla soddisfazione di veder realizzati progetti in cui il medico riscopre un ruolo intellettuale e non semplicemente impiegatizio. Il gruppo locale dell'ACP Palermo ha dichiarato la propria disponibilità per la diffusione dell'esperienza realizzata e si sta già realizzando qualche collegamento pilota con altre realtà locali che possa diventare stimolo per nuove aggregazioni territoriali. Un ringraziamento particolare va al direttivo nazionale della CUMI-AMFuP che ha finanziato il corso senza curarsi dell'appartenenza sindacale dei partecipanti.

Si è voluto evitare l'errore fatto in passato anche in casa ACP di formare animatori appartenenti ad un'unica sigla sindacale. Le scuse dell'organizzazione realizzata dall'ACP Palermo vanno invece ai partecipanti allo Stage per alcune pecche evitabili (il caldo in sala, la colazione di lavoro, ecc.); ma è esperienza comune che non sempre la ricchezza di mezzi si coniuga con le iniziative più proficue. Al prossimo corso programmato per il primo semestre 1998 si cercherà di ovviare anche a questo. Una nota finale: per la prima volta un corso di pedagogia medica ha formato "animatori" di diverse categorie mediche (medicina generale, pediatria, area dipendenza, area dei servizi e della medicina di comunità), dimostrando che è possibile che i medici dei diversi settori possono operare insieme. Confrontarsi con colleghi che provengono da esperienze diverse è il primo passo per superare il ghetto corporativo; il successivo potrebbe essere un confronto con operatori non medici. Chissà che anche questo steccato possa un giorno essere abbattuto. Infine vanno ricordate le opportune e costruttive critiche di numerosi partecipanti: più computer disponibili nei prossimi corsi, più attenzione all'abc del saper leggere un articolo, più disponibilità al confronto critico con altre strutture con esperienza di formazione permanente, più attenzione ai casi di ogni giorno anche nelle riunioni tra pari. Un ringraziamento particolare va infine all'incontentabile Costantino Apicella, vera coscienza critica del corso. Degli aspetti positivi ma soprattutto delle critiche faremo tesoro nelle esperienze future, a partire dal prossimo corso del 7 e 8 novembre 1997 dedicato a "L'integrazione della telematica nei modelli di aggiornamento".

ACP Palermo

Per informazioni sul programma didattico o sul collegamento telematico intranet realizzato dall'ACP Palermo ci si può rivolgere a:

ACP Palermo, via Galileo Galilei 99,
90145 Palermo;

E-mail: sfedele@skyol.it.

MILANO Farmaci in Pediatria

Si è tenuto il 27/06/97 presso l'Istituto Mario Negri a Milano il seminario: "I Farmaci in Pediatria".

L'incontro si proponeva di:

1. Fare il punto sui bisogni specifici di ricerca sperimentale clinica sui bambini.
2. Fornire suggerimenti per la messa a punto del dossier di registrazione.
3. Considerare l'uso dei farmaci "off label" in pediatria.
4. Delineare nuovi orizzonti per orientare la ricerca in pediatria.
5. Stimolare l'informazione per un uso razionale dei farmaci in età pediatrica.

Al convegno erano presenti circa 100 persone rappresentanti di industria, istituzioni e ricerca.

Dai numerosi interventi e dalla discussione è emerso in maniera evidente che la ricerca farmacologica in pediatria è carente e spesso viene esteso l'uso di farmaci per adulti all'età pediatrica, senza la necessaria sperimentazione.

È quindi necessario ripensare alla ricerca nei bambini, in quanto è importante sottolineare che è sicuramente meno etico non sperimentare ed estendere empiricamente l'uso di farmaci al bambino piuttosto che prendere in considerazione opportuni trial ad hoc, ovviamente opportunamente monitorati (commissioni etiche).

Unanime è stata infatti la valutazione circa l'importanza dei comitati etici.

Il Prof. Garattini ha, alla fine dei vari interventi, sintetizzato le varie iniziative da intraprendere sia nel campo della regolamentazione nazionale ed internazionale che della ricerca.

Dopo questo seminario è stato fissato, sempre presso l'Istituto Mario Negri di Milano, un secondo seminario intitolato "Dai dati di prescrizione all'uso razionale dei farmaci per i bambini" di cui ne parleremo più avanti.

M. G.

Da questo numero *quaderni acp* pubblica abstract in lingua inglese di tutti gli articoli perché è in corso la procedura d'iscrizione ai database internazionali delle riviste scientifiche (Medline, Embase, ecc.).

Il lavoro redazionale di traduzione può avere dato qualche problema di correttezza: ne chiediamo scusa ai lettori e agli autori.

I collaboratori di *quaderni acp* tengano conto che è ora necessario accompagnare tutti gli articoli con un breve abstract.

Tutte le illustrazioni di questo numero di *quaderni acp* sono tratte da



Un manuale per famiglie, bambini, bambine, pediatri e pediatre.

Zelig Editore Lire 20.000



ricerca

quaderni acp 1997; vol IV, n° 5: 10-13

Il ruolo dei diversi attori nel processo decisionale

Perchè i bambini vengono ricoverati?

Lino Claudio Pantano

Divisione Pediatrica Ospedale "S. Maria Goretti", Latina

Abstract

Why are children hospitalized?

Objective: To individualize the modalities about the hospitalizing of children.

Design: Study of 324 hospitalized children during 3 months in a paediatric unit of 37 beds serving a population of 500.000 inhabitants.

Results: In 50% of patients there wasn't any contact between Physician and family before the hospitalizing; in the remaining 50% there was a contact (ambulatory visit: 46%, homevisit: 12%, phone: 26%). The most frequent reason for hospitalizing was fever. The admission was correct in 80% of all patients according to PAEP.

Conclusion: There isn't a good selection about hospitalizing; the Physicians are only partially able to select the hospitalizations; however the reasons for hospitalizing look acceptable.

Keywords: Hospitalization PAEP, Primary care, Emergency room, Family paediatricians.

Obiettivi

La decisione che porta a ricoverare un bambino in ospedale è un processo che vede come attori il bambino con i suoi sintomi, la famiglia, il medico curante, il medico dell'ospedale. Punti critici di tale processo sono la storia della malattia precedente il ricovero, la decisione di condurre il bambino in ospedale, le aspettative e la decisione di ricovero, l'appropriatezza del ricovero. Riportiamo i dati di una ricerca condotta nella divisione di pediatria dell'ospedale di Latina su 324 casi di ricoveri d'urgenza successivi, avvenuti nel periodo 7/12/95 - 6/3/96, mediante un questionario-intervista compilato al momento del ricovero dal pediatra di guardia. Nell'elaborazione non si è tenuto conto delle risposte non determinate, poiché a seconda degli item variano tra lo 0 e il 2.2%. La divisione di pediatria non ricovera neonati, essendo la neonatologia una divisione autonoma, e non è attivato il day-hospital. Il reparto è dotato di 37 posti letto e vi è una guardia divisionale interna 24/24 ore. Il pediatra non è presente in pronto soccorso-accettazione, che ha un organico proprio. Di fronte a un bambino che arriva in ospedale i medici del servizio di pronto soccorso e accettazione spesso, ma non sempre, chiedono la consulenza del pediatra di guardia. L'Azienda-USL ricopre l'intera provincia con circa 500.000 abitanti e ha 9 presidi ospedalieri, di cui 6 con divisione di pediatria. Nel 1995 sono stati ricoverati presso la divisione di Latina 1.274 bambini residenti nel 58.4% dei casi nel territorio della ex USL LT/3 comprendente la città capoluogo (popolazione complessiva circa 120.000 abitanti), nel 35.8% in quello delle altre cinque ex USL della provincia e nel rimanente 5.8% in comuni al di fuori dell'area provinciale. Nello stesso anno la degenza media è risultata 5.95 giorni, l'indice di utilizzazione 55.85, quello di turnover 4.68 e quello di rotazione 34.43.

Risultati

Storia precedente il ricovero

Il medico curante dei bambini ricoverati è il pediatra di base nel 64.7% dei casi, il pediatra libero professionista nel 16.4%, il generico di base nel 16.4%, altra figura medica nel 2.5%. In circa la metà dei casi (48.6%) il bambino non ha alcun tipo di contatto con il medico curante, che molto spesso non viene neanche ricercato (84.6%), altre volte non è stato possibile stabilire un contatto telefonico (15.4%). Il 51.4% dei bambini ha invece contatti con il medico curante, e precisamente viene effettuata una visita ambulatoriale nel 45.4% dei casi, una visita domiciliare nell'11.5%, mentre la famiglia si mette in contatto per telefono con il medico curante nel 26.1% e nel 17.0% dei casi sono stabilite più modalità di contatto. L'ultimo contatto risale a meno di 24 ore prima del ricovero nel 60.7%, a un tempo intermedio tra 24-48 ore nel 17.3%, ad oltre 48 ore nel 22.0%. I motivi della mancata ricerca del medico curante sono: giudizio di necessità di ricovero immediato (36.4%), malattia nelle ore notturne (11.5%), malattia in un giorno festivo (9.7%), disponibilità del medico limitata all'orario di ambulatorio (4.9%), mancanza di contatti con il medico curante (4.2%), abitudine della famiglia a rivolgersi all'ospedale (3.0%), bambino da poco dimesso dall'ospedale (3.0%), fratello o sorella ricoverati in quel momento (1.2%), medico curante momentaneamente fuori sede (1.2%), o impossibilitato in quel giorno (1.2%), o molto distante dalla residenza del

bambino (1.2%), giorno di chiusura infrasettimanale dell'ambulatorio (0.6%), altri motivi non ben precisati (17.0%), (fig.1).

Decisione di condurre il bambino in ospedale

La decisione di condurre il bambino in ospedale è presa nel 34.6% dei casi su indicazione del medico e nel 65.4% su iniziativa autonoma della famiglia. In genere il medico consiglia direttamente il ricovero (71.2%), altre volte invece una visita in pronto soccorso per eventuale consulenza specialistica e/o ricovero (28.8%). La famiglia che decide autonomamente di condurre il bambino in ospedale per lo più non tenta neanche di mettersi in contatto con il medico curante (80.9 %) o non lo trova (13.7%), o non segue i consigli ricevuti di non necessità di ricovero (5.4%). Il sintomo o il segno fondamentale che spinge la famiglia a condurre il bambino in ospedale in caso di decisione autonoma è rappresentato dalla febbre nel 22.1% dei casi, tosse/dispnea nel 17.2%, perdita di coscienza/convulsioni nel 16.7%, dolore/pianto nel 12.2%, vomito/diarrea nell'11.2%, trauma cranico/altre sedi nel 10.3%, farmaci/sostanze tossiche nel 2.4%, manifestazioni cutanee/mucose nell'1.5%, altri sintomi nel 6.4%.

Il giudizio di gravità espresso dai genitori al momento in cui il bambino giunge in ospedale su decisione autonoma della famiglia va da un estremo all'altro: il 6.2% dei genitori ritiene che

il bambino sia in pericolo di vita, il 10.6% che si tratti di una malattia molto grave, il 51.0% giudica la malattia di media gravità, il 29.3% di entità lieve, ed infine il 2.9% pensa che il bambino non sia in effetti malato, ma lo conduce in ospedale per avere risposta a dubbi e/o ricevere rassicurazione alle proprie ansie. Per quanto riguarda la necessità di ricovero, il 57.0% dei genitori è sicuro che il bambino necessiti di ricovero, il 24.2% è incerto, il 18.8% porta il bambino in ospedale pur ritenendo il ricovero non necessario.

Aspettative e decisione di ricovero

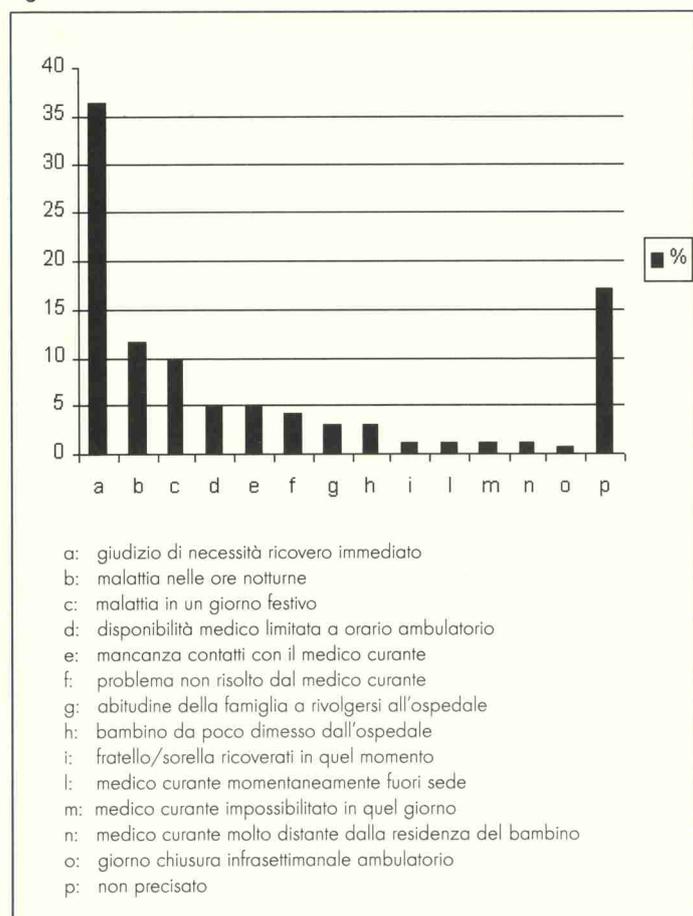
Il 61.9% dei bambini arriva in ospedale con una chiara aspettativa di ricovero. Se consideriamo il peso relativo che il medico e la famiglia hanno nell'invio in ospedale, risulta che tale aspettativa deriva da una precisa indicazione medica nel 40.1% e da un giudizio autonomo della famiglia nel 59.9%. Invece il 25.8% dei bambini viene condotto in ospedale senza sapere se sia sufficiente una visita medica al pronto soccorso con eventuale consulenza specialistica o se sia necessario il ricovero. Di questi il 39.0% è inviato dal medico curante, mentre il 61.0% è condotto su decisione autonoma della famiglia. Infine, il 12.3% dei bambini viene ricoverato contro le aspettative della famiglia, che ha portato il bambino in ospedale per una semplice visita medica, ritenendo il ricovero non necessario.

In rapporto alla decisione di ricovero è prassi nel nostro ospedale che il medico del servizio di accettazione e pronto soccorso non rifiuti, salvo rari casi, il ricovero ai bambini espressamente inviati a tale scopo dal medico curante. Pertanto è stata attribuita la decisione di ricovero al medico curante quando questi invia il bambino con una chiara e precisa indicazione di ricovero. Negli altri casi, o quando il bambino è condotto in ospedale su decisione autonoma della famiglia, si è invece considerato il ricovero avvenuto per decisione del medico dell'ospedale. In definitiva, tale decisione viene presa nel 24.6% dei casi dal medico curante e nel 75.4% dal medico dell'ospedale. Il medico inviante al ricovero è il pediatra di base nel 48.1% dei casi, il pediatra libero professionista nel 21.5%, il generico di base nel 17.7%, la guardia medica nel 3.8%, altra figura medica nell'8.9%. Confrontando questi dati con il peso relativo che le diverse figure professionali hanno in quanto medico curante-pediatra di base nel 64.7% dei casi, pediatra libero professionista nel 16.4%, generico di base nel 16.4%, altra figura professionale nel 2.5%, risulta che il pediatra di base invia meno frequentemente i propri pazienti in ospedale per ricovero rispetto al pediatra libero professionista o al medico generico di base. Per l'ospedale, la decisione è assunta dal medico di accettazione e pronto soccorso direttamente nel 31.0% dei casi, dopo consulenza del pediatra di guardia, cui il bambino è stato inviato dall'accettazione e pronto soccorso, nel 66.9%, dopo consulenza del medico di guardia in altre divisioni nel 2.1%.

Appropriatezza del ricovero

L'appropriatezza del ricovero in età pediatrica è un problema che ha aspetti etici ed economici. L'ospedalizzazione, anche breve, è sempre per il bambino un'esperienza problematica,

Fig. 1. Motivo della mancata ricerca del medico curante



talora drammatica. Negli ospedali spesso non vi è spazio, non vi è modo, non vi è tempo per le naturali esigenze del bambino. D'altra parte la necessità di porre sotto controllo i costi dell'assistenza sanitaria impone una politica di efficiente utilizzazione dell'ospedale. L'appropriatezza dei ricoveri per quanto riguarda l'ammissione è stata analizzata sulla base dei criteri PAEP (Pediatric Appropriateness Evaluation Protocol), strumento di valutazione diagnosi-indipendente, elaborato negli Stati Uniti negli anni 1988-89 (1,2). Abbiamo applicato la versione italiana messa a punto dal gruppo-segreteria ospedaliera dell'ACP, che ha pubblicato di recente uno studio policentrico sull'uso appropriato dei ricoveri pediatrici (3).

Nella nostra ricerca l'appropriatezza delle ammissioni in ospedale è stata analizzata anche in rapporto alla storia della malattia precedente il ricovero, alla decisione di condurre il bambino in ospedale e alle aspettative di ricovero, dal momento che il processo di assistenza al bambino malato è un processo continuo, che ha inizio nel momento in cui questo, a casa, presenta i primi segni e sintomi di malattia. Nel percorso che conduce il bambino al ricovero intervengono la famiglia, il medico curante, il medico dell'ospedale (4). Le ammissioni risultano appropriate nell'80.2% dei casi. In particolare, il ricovero è avvenuto nel 77.7% sulla base delle condizioni cliniche del bambino e nel restante 22.3% in rapporto alla necessità di prestazioni mediche, infermieristiche o di supporto vitale nelle 24 ore successive. Invece il 19.8% dei ricoveri è inappropriato. Le motivazioni delle ammissioni inappropriato sono: la necessità di eseguire esami diagnostici nel 48.0% dei casi, situazioni familiari critiche nel 13.1%, situazioni cliniche instabili ma non acute nell'8.1%, situazioni sociali critiche nel 6.6%, esecuzione di interventi terapeutici chirurgici che potrebbero essere eseguiti in ambulatorio o in day-surgery nel 3.0%, altri motivi nel 21.2%. Vi è poca differenza nell'appropriatezza dei ricoveri che avvengono su consiglio medico o per iniziativa autonoma della famiglia. Il rapporto numerico tra le ammissioni appropriate e le ammissioni non appropriate (A/NA = ammissioni

appropriate/ammissioni non appropriate) è infatti 4.6 per i primi e 3.8 per i secondi. Questi dati vanno contro l'attesa di una maggiore appropriatezza dei ricoveri su consiglio medico; al fine di individuare possibili bias abbiamo escluso i traumi e le crisi convulsive, che rappresentano una patologia che in genere viene condotta immediatamente in ospedale, senza ricerca del medico curante. In entrambi i gruppi l'appropriatezza diminuisce di pochi punti percentuali. Quella dei ricoveri su consiglio medico passa dall'82.0% al 79.2%, quella per iniziativa autonoma della famiglia dal 79.0% al 73.7% e il rapporto A/NA risulta essere rispettivamente 3.8 e 2.8. La differenza tra i gruppi non è statisticamente significativa.

Vi è poi una piccola differenza nell'appropriatezza dei ricoveri tra i bambini visitati dal medico curante o per i quali lo stesso è stato comunque contattato telefonicamente e quelli giunti in ospedale senza aver avuto alcun contatto con il proprio medico. La differenza è inaspettatamente a favore dei bambini che non hanno avuto contatto con il medico: 82.0% contro 78.2%, con rapporto A/NA rispettivamente di 4.6 e 3.6. Anche in questo caso, per le stesse ragioni sopra riportate, abbiamo escluso i traumi e le crisi convulsive. Ne è derivata un'appropriatezza, pressoché sovrapponibile, del 76.2% per i bambini che hanno avuto contatti con il proprio medico e del 75.0% per quelli che non li hanno avuti, con un rapporto A/NA pari a 3.2 per i primi e a 3.0 per i secondi.

Infine, per quanto riguarda il rapporto con le aspettative di ricovero, l'appropriatezza è maggiore nei casi in cui il ricovero è previsto come necessario (83.2% con rapporto A/NA 5.0) rispetto a quelli caratterizzati da incertezza sulla necessità di ospedalizzazione (74.4% con rapporto A/NA 2.9) o da aspettative di ricovero non necessario (76.9% con rapporto A/NA 3.3). Nel primo gruppo l'appropriatezza è poi dell'83.5% per i ricoveri su consiglio medico e dell'83.1% per quelli su decisione autonoma della famiglia, nel secondo gruppo è rispettivamente del 78.1% e del 72.0%. Le differenze non sono statisticamente significative.

Conclusioni

Il processo che porta il bambino malato al ricovero in ospedale è dunque un processo complesso con diversi attori e vari punti critici. Appare semplicistico sul piano operativo prendere in considerazione singoli aspetti isolati al di fuori del contesto delle reciproche influenze e della situazione generale del sistema sanitario con le sue carenze organizzative.

D'altra parte, finora, poca attenzione è stata dedicata all'analisi dell'efficienza dell'assistenza ospedaliera che assorbe rilevanti risorse economiche. Non sembra esservi un filtro efficace al ricovero ospedaliero, che sfugge in gran parte alle decisioni del medico curante: prima del ricovero non vi è alcun tipo di contatto col medico in circa la metà dei casi (48.6%) e comunque la decisione di condurre il bambino in ospedale è, per lo più, presa autonomamente dalla famiglia (65.4%). Vi sono difficoltà nell'accessibilità al medico curante (ore notturne, giorni festivi, orari al di fuori dell'ambulatorio, ecc.).

I genitori mostrano un'ansia eccessiva in rapporto alla salute dei propri figli e comportamenti contraddittori. In circa i due



terzi dei casi decidono in modo autonomo di condurre il bambino in ospedale. La febbre è il sintomo fondamentale che più frequentemente induce tale comportamento. Spesso il medico curante non viene ricercato ma il bambino è condotto in ospedale; eppure, in metà dei casi, i genitori giudicano la malattia di media gravità e sono incerti sulla necessità del ricovero, o lo considerano non necessario. La frequenza dei ricoveri pediatrici non appropriati è relativamente alta (19.8%).

I dati sull'appropriatezza delle ammissioni in ospedale si collocano entro il range di variabilità emersa dal recente studio policentrico dell'ACP, che ha riguardato 13 pediatrie italiane (3). Secondo tale indagine le ammissioni sono apparse appropriate globalmente nel 84.5% dei casi e motivate prevalentemente dalle condizioni cliniche (60.0%). Le ammissioni inappropriate erano dovute per lo più all'esecuzione di esami diagnostici (43.0%) o a situazioni cliniche instabili (35.0%), di rado a motivi socio-familiari (7.0%).

Mettendo a confronto i dati, risulta che nella nostra realtà l'appropriatezza delle ammissioni (80.2%) è molto vicina alla media nazionale ma motivata in modo ancora più netto dalle condizioni cliniche del paziente (77.7%). Per quanto riguarda le ammissioni inappropriate, mentre l'esecuzione di esami diagnostici rimane sempre il motivo principale (48.0%), le ragioni socio-familiari (19.7%) prevalgono sulle situazioni cliniche instabili (8.1%).

Dalla nostra ricerca è inoltre emerso che, in base ai criteri PAEP, pur essendovi differenze nell'appropriatezza dei ricoveri in rapporto all'esistenza o meno di contatti con il medico curante, alle modalità d'invio (medico-famiglia) e alle aspettative (ricovero necessario-non necessario-incertezza), queste risultano di modesta entità e non significative. Si tratta di un aspetto, non indagato nello studio nazionale, che riconferma l'importanza dei fattori di ordine generale nell'inappropriatezza dei ricoveri.

Esistono problemi organizzativi nel sistema sanitario. Vi sono obiettive difficoltà a praticare esami diagnostici nelle strutture territoriali, difetti organizzativi nelle strutture ospedaliere (bassa capacità diagnostico-strumentale in pronto soccorso, mancata attivazione del day-hospital) e scarsa integrazione tra ospedale e territorio. L'ospedale si fa carico di problemi assistenziali che potrebbero essere risolti in modo più economico in situazioni di non ricovero.

Sul piano operativo, gli interventi per migliorare l'efficienza del ricovero pediatrico devono essere rivolti anche ai fattori determinanti i punti critici del processo assistenziale che porta il bambino al ricovero, quali la storia della malattia, la decisione di condurre il bambino in ospedale, le aspettative e la decisione di ricovero. Le carenze nell'organizzazione sanitaria si intrecciano in definitiva a fattori individuali, come l'ansia, le opinioni e i comportamenti dei genitori in tema di salute dei propri figli, e a situazioni socio-familiari critiche che rendono difficile, in alcuni casi, la gestione della malattia. Viene così a determinarsi una pressione "ambientale" al ricovero ospedaliero quale risposta immediata e più facile ai problemi del bambino malato. Il quadro che ne deriva potrebbe rendere conto del circolo non virtuoso per cui la pressione ambientale influenza

la cultura medica del ricovero, che, attenta anche ai rischi medico-legali, conferma, a sua volta, la prima.

Appaiono opportuni ulteriori studi per valutare validità e riproducibilità del PAEP nella realtà italiana e per verificare interventi correttivi che assicurino un effettivo miglioramento della qualità dell'intero processo assistenziale pediatrico.

Bibliografia

1. Kemper KJ. *Medically inappropriate hospital use in a pediatric population.* N. Engl. J. Med. 1988;318:1033-1037
2. Kreger BE, Restuccia JD. *Assessing the need to hospitalize children: Pediatric Appropriateness Evaluation Protocol.* Pediatrics 1989;84:242-247
3. Parizzi F et al. *Uso appropriato dei ricoveri pediatrici: uno studio policentrico in 13 pediatrie italiane. quaderni acp 1966;1:10-12*
4. Stazzoni A et al. *Percorso dei ricoveri ospedalieri in una divisione pediatrica.* Ped. Med. Chir. 1991;13:505-50

P.S. I dati presentati in questo articolo sono stati discussi al V convegno ACP Lazio (Roma, 23 marzo 1996) ed inviati ai pediatri della regione tramite Lettera Pediatrica del gruppo Pedibas R (5/96) per una più ampia riflessione. ■

Convocazione assemblea dei soci ACP

I soci dell'ACP sono convocati, nella sede del congresso nazionale di Alberobello, il giorno sabato 25 ottobre 1997 alle ore 13.00 in prima convocazione ed alle ore 16.30 in seconda per discutere il seguente ordine del giorno:

1. Comunicazioni del presidente circa lo statuto e relazione del presidente (discussione, votazione)
2. Relazione del tesoriere (discussione, votazione)
3. Bilancio consuntivo 1996 (discussione, votazione)
4. Bilancio preventivo (discussione, votazione)
5. Varie ed eventuali
6. Elezioni delle cariche sociali vacanti

Il presidente
Prof. Giancarlo Biasini

Neuropediatri, neuropsichiatri infantili e pediatri

Giovanni Battista Cavazzuti

Dipartimento di scienze ginecologiche, ostetriche e pediatriche "Università di Modena"

quaderni acp 1997; vol IV, n° 5: 14-15

Abstract

Paediatrician, Neuropsychiatry and Neuropediatrics

Infant Neuropsychiatry (NPI) is a subspecialty existing only in Italy. In other countries Psychiatry and Neuropediatrics (NP) are distinct subspecialties. NPI is concerned (mainly in community) with neurologic and psychiatric disorders; NP (mainly in Hospital) only with neurologic disorders. NP is a subspecialty of Paediatrics board; NPI is a speciality different from paediatrics. Notwithstanding existence of two specialities, competence of paediatrician is modest. It is indispensable to provide a better preparation for paediatrician in academic course.

Keywords: Neuropediatrics, Paediatric Neurology, Subspecialty

“Italiani: strana gente” è il titolo dell’ultimo libro di Giorgio Bocca. Tra le “stranezze” italiane vi sono, per restare nell’area pediatrica, la Neuropsichiatria Infantile (NPI) e la Pediatria di base (PB), inesistenti in altri Paesi. Tra queste due realtà di grandi dimensioni sta, più piccola, la Neuropediatria (NP).

Questa sovrabbondanza può anche essere considerata una ricchezza, anzi ha certamente stimolato il progresso delle Scienze Neurologiche applicate all’infanzia. Oggi però si teme, da vari sintomi, che NPI, NP e PB stiano entrando in crisi di identità, sia sul piano epistemologico sia sul piano della professionalità.

Si è detto che in altri Paesi la NPI non è mai esistita. In Italia è sorta dalla Neuropsichiatria degli adulti mentre, paradossalmente, questa si divideva in Neurologia e Psichiatria.

A prescindere dalle motivazioni, fondamentalmente accademiche, che ne hanno determinato la nascita, la NPI si è data subito una filosofia, la filosofia “olistica”: l’inscindibilità dello sviluppo neuropsichico esige che anche la relativa patologia sia gestita dallo stesso operatore. In questo senso la NPI potrebbe essere considerata una variante della Pediatria dello Sviluppo (PS), disciplina attualmente non esistente in Italia, almeno ufficialmente. Tuttavia i neuropsichiatri infantili non si considerano pediatri.

D’altronde, da vari anni, nell’ambito della NPI serpeggia, se non l’esigenza, almeno la discussione, di separare la Neurologia dalla Psichiatria infantile, secondo il modello dei Paesi stranieri. Non è possibile prevedere, per ora, se si arriverà veramente a una scissione, in tempi brevi o in tempi lunghi, essendo in gioco interessi contrastanti in merito.

È certo comunque che, da quando la NPI esiste, i suoi maestri e le rispettive scuole hanno coltivato prevalentemente l’uno o l’altro dei due versanti, sviluppando perciò quasi sempre, di fatto, centri di Neurologia Infantile o di Psichiatria Infantile. Per quanto concerne gli specialisti in NPI che si sono formati negli ultimi decenni (la NPI esiste dagli anni ‘60), essi fanno prevalentemente della neurologia e della neuropsicologia se operano in ambiente ospedaliero, della psichiatria e della riabilitazione se lavorano nel territorio. Come per la maggior parte della Neuropediatria europea, la NP è nata in Italia negli anni ‘70, come gemmazione della Pediatria, che aveva alquanto trascurato la componente neurologica della patologia infantile. La sua attività si è svolta sinora essenzialmente in strutture universitarie (una dozzina), nell’impossibilità di riconoscimento istituzionale di strutture ospedaliere di NP e di specialisti in NP per il territorio. La Società Italiana di NP ha comunque cercato di aggiornare sui temi neurologici i pediatri di base e ospedalieri, mediante congressi annuali, convegni, corsi, notiziari, ecc.

Il nuovo statuto della Scuola di Specializzazione in Pediatria apre attualmente la strada per preparare la figura istituzionale del neuropediatra (si tratta dello specialista in Pediatria, con orientamento neurologico). È oggetto di discussioni il fabbisogno di questi futuri neuropediatri, che dovrà comunque confrontarsi con la relativa scarsità dei posti disponibili nelle Scuole di Specializzazione, in quanto la grande maggioranza di questi sarà riservata ai pediatri generalisti, poi vi saranno i neonatologi, infine gli specialisti dei vari orientamenti (11, oltre a quello neurologico).

È a questo punto che sorge il problema delle competenze del neuropediatra, o meglio,

della sua identità. Questo problema si pone sia nei confronti dell'attuale sterminato sviluppo nelle Neuroscienze sia nei confronti delle esigenze della PB e della Pediatria ospedaliera. La NP si è sinora prevalentemente occupata dei capitoli classici della patologia del sistema nervoso (sindromi convulsive, sindromi periodiche, paralisi cerebrali, disturbi del movimento, miopatie, ritardo mentale, ecc.); ma attualmente i suoi confini con le altre Neuroscienze sono molto meno netti. Sui confini della Neurologia del bambino premono la Neurogenetica, la Neurobiologia dello Sviluppo, la Neonatologia, la Neurochimica, le Neuroimmagini, la Neurochirurgia, la Neuroriabilitazione. Per questo, si accennava, anche la NP è in crisi di sviluppo. Una cosa è certa innanzitutto: che le competenze del nuovo neuropediatra dovranno essere notevoli, in certa misura polispecialistiche. Sull'altro fronte vi sono le richieste del pediatra pratico (specie della PB che ha una forza importante). È ben noto il frequente imbarazzo del pediatra pratico verso la patologia neurologica e la tendenza a delegare ad altri la soluzione dei problemi che essa suscita. L'imbarazzo molte volte è anche ingiustificato. Si ricerca un secondo livello anche quando non è necessario al fine di una rassicurazione della famiglia del paziente o del pediatra stesso. In questo senso il fenomeno delle migrazioni Sud-Nord è illuminante.

Una diecina di anni fa l'ACP analizzò il fenomeno in un Convegno svoltosi a Napoli: la maggior parte delle migrazioni riguardava bambini con convulsioni o ritardo mentale. Naturalmente i pediatri che avevano disposto il trasferimento lamentavano la carenza di strutture competenti nella loro area o esprimevano sfiducia in queste strutture (pediatriche o di NPI). Sarebbe interessante sapere se questa situazione è ancora attuale. Comunque, una formazione neurologica dovrebbe dare più "sicurezza neurologica" al pediatra di base, il che è meno utopistico di quanto può apparire. Il pediatra di base ha la respon-

sabilità globale del bambino, è il pediatra di famiglia, è lui che fa i bilanci di salute, che sono anche verifiche dello sviluppo neurologico e delle sue deviazioni. Certo, se ha dei dubbi, deve poter avere la consulenza del neuropediatra o del neuropsichiatra infantile. La formazione dei giovani pediatri si svolge oggi in scuole di specializzazione nelle quali la frequenza è finalmente una realtà e l'attività è simile a quella dei medici ospedalieri. Nell'ambito di questa esperienza lo specializzando in Pediatria impara ad affrontare il paziente neurologico. Per quanto concerne i "vecchi pediatri", le Aziende USL e la Società di Neuropediatria dovrebbero intensificarne l'aggiornamento, possibilmente in collaborazione.

Strumenti devono essere preferibilmente i protocolli di orientamento e gli incontri di discussione su aspetti pratici di diagnosi, terapia e gestione dei pazienti. Il pediatra di base dovrebbe essere capace di gestire da sé le convulsioni febbrili, alcuni tipi di epilessia, le sindromi periodiche, i disturbi del sonno, la maggior parte dei traumi cranici; cogestire col neuropediatra altre epilessie, le paralisi cerebrali, le sindromi di Down, le miopatie, le sindromi neurocutanee (solo per citare alcune delle situazioni patologiche più facilmente verificabili). Oltre che di queste patologie, il pediatra ospedaliero deve occuparsi delle meningiti, encefalopatie acute, encefalopatie progressive ecc. Anche questi problemi possono essere oggetto di cogestione con i Neuropeditari. Pediatri di base e di ospedale non possono neanche disinteressarsi dei disturbi neuropsicologici (turbe dell'apprendimento) e del ritardo mentale, perché vengono abitualmente interpellati in tal senso. Nell'attuale pletora di esami strumentali il neuropediatra ha anche la funzione di dare agli altri pediatri indicazioni corrette sull'uso di questi esami.

Ci si riferisce soprattutto all'EEG, all'EMG, all'ECO, alla TAC, alla RM, ai PE, al cariogramma. Infine il neuropediatra deve costituire il ponte verso le altre Neurodiscipline, in particolare la Genetica, la Patologia Metabolica, la Chirurgia, l'Infettivologia, la Psichiatria, la Psicologia, la Riabilitazione. È suo il compito di selezionare i pazienti da inviare agli altri specialisti, collaborando poi con loro.

La logica e l'economia sembrano suggerire questa razionalizzazione dell'esistente, che appunto dovrebbe essere un po' meno "strano". Ma certamente la NP deve crescere, come deve crescere la sua collaborazione con la PB. La Società Italiana di Neuropediatria ha ipotizzato in 8-10 il numero di Neuropediatrati che dovrebbero essere preparati annualmente dalle Scuole di Specializzazione per i prossimi 10-15 anni. Come questi Neuropediatrati si integreranno, sul piano amministrativo e organizzativo, nel Sistema Sanitario Nazionale, è ancora tutto da studiare. È certo che dovranno essere presenti sia in ambito ospedaliero che sul territorio.

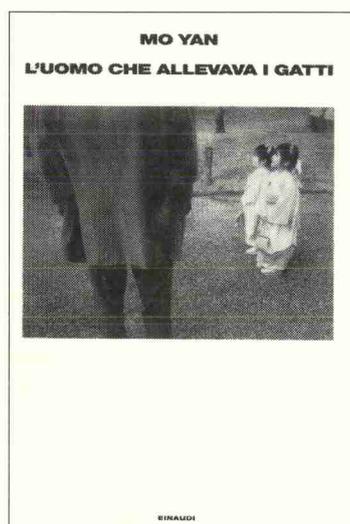
I Dipartimenti Materno-Infantili, quando finalmente ci saranno, potranno stabilirne la collocazione concreta. A questo proposito la PB (o i sindacati e le organizzazioni culturali in cui la PB si raccoglie) dovrebbe esprimere le sue esigenze nei confronti della NP meglio di quanto sia stato possibile fare con questo articolo; perché l'obiettivo finale è che i problemi neurologici non siano più motivo di "sofferenza" per il pediatra pratico. ■



Le recensioni del mese

quaderni acp 1997; vol IV, n° 5: 16-17

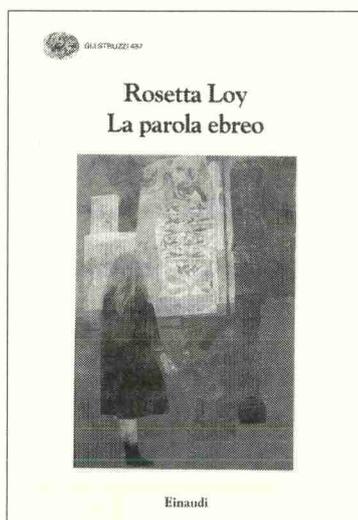
a cura di Nicola D'Andrea



Un anno fa circa, il rapporto di *Human Rights Watch* metteva in allerta circa le condizioni dei bambini, soprattutto dei neonati, in Cina conseguenti alla politica demografica che prevede l'imposizione del limite massimo di un figlio per ogni coppia, con interruzione forzata della gravidanza per chi non ottempera, fino ad arrivare all'infanticidio. Nel racconto "Esplosioni" la drammaticità di questa condizione è descritta con un'empatia dell'io che narra e che coinvolge il lettore nella tragedia della quotidianità: ma così è la vita in molti villaggi rurali cinesi. Mo Yan dichiara di voler rappresentare le sofferenze del popolo (fa parte di una schiera di scrittori di indirizzo detto "ritorno alle radici", quelle sue infantili e contadine), una società feroce, in condizioni apparentemente disperate.

Nove racconti. Qualcosa, nella lettura provoca, a un tempo attrazione e repulsione. C'è un fucile appeso in una casa come un'ossessione, che non serve per le anatre ma uccide tutti gli uomini della propria famiglia; ci sono schiaffi che fanno scintille; ci sono bambine che nascono e sono unicamente occasioni perse di avere un figlio maschio; ci sono molteplici mondi (animali, umani, magici) e il sospetto che quello degli umani sia solo il più triste. "Il foruncolo era giunto a maturazione sotto l'effetto del caldo umido del pomeriggio, il pus verdastro premeva sotto pelle... l'avevo aperto, ne uscì sangue misto a pus. Perché fare gli schizzinosi! Questa era la vita! E la trovavo molto bella! Era come un viso, che diventa più bello quando è stato pulito dal trucco. In effetti, solo una volta diventato grande capii che la gente ama i propri foruncoli come ama le proprie pupille". La brutale sostanza della vita di ogni giorno è comunque pervasa dalla magia che affascina. I campi di sorgo sono teatro delle fatiche dei contadini e il territorio notturno delle volpi che si accendono come scie di fuoco per indicare la strada a chi si è perso; un bambino annega in un fiume come annegasse in un fiore, ma nei giorni di nebbia gli spiriti-tartaruga salgono la superficie di quel fiume per banchettare in abito da sera. Il sole, l'erba, i colori, i girasoli che guardano tristi la faccia della neonata abbandonata... Scioccante e bellissimo libro.

Mo Yan *L'uomo che allevava i gatti*; Einaudi, 1997, pp. 251, Lit. 28.000



Zona grigia la definì Primo Levi. Là dove i confini tra chi è complice e chi subisce sfumano, là dove si subisce il trauma di escludere invece di quello di essere esclusi. "Brucia dirlo, ma un orlo nero segna i nostri giorni incolpevoli, senza memoria e senza storia": la memoria degli altri, di quelli che hanno visto allontanare da un giorno all'altro il compagno di banco, che hanno preso il posto del collega licenziato, che hanno lasciato cadere antiche amicizie. Nel 1938 l'autrice aveva cinque anni, viveva a Roma in una famiglia dell'alta borghesia, né fascista, né antisemita, e impara presto a conoscere la parola "ebreo": ebrei abitano il suo palazzo, come il ragazzo Giorgio Levi, che giocava a pallone con il fratello di Rosetta Loy, e la signora Della Seta, che andava a trovarla, bimba ammalata, portandole regali. Tutti inghiottiti dai campi di concentramento. Raccontando la sua storia personale (la frequenza della scuola dalle suore, le vacanze ad Ostia, i giochi ai giardini...) ci parla dell'altra Storia: fondamentali le figure dei due papi, Pio XI, opposto al razzismo e al nazismo, e Pio XII, papa Pacelli, per lunghi anni nunzio in Germania, e nei fatti non nemico del nazismo. Papa Ratti aveva spento tutte le luci del Vaticano per opporsi al tripudio delle luci di Roma in occasione della visita di Hitler il 2 maggio 1938, papa Pacelli non si presentò alla Stazione Termini a fermare i treni piombati che partivano, carichi di ebrei, per Auschwitz.

Quando nel 1964 venne pubblicato *Il Vicario* del tedesco Hochut, che delineava la personalità di Pio XII come filonazista, mi sentii offeso perché in casa era quasi venerato, tanto che occupava un posto d'onore un quadretto del Papa (peraltro trovato in un uovo di Pasqua): erano tutte menzogne. Ci fu un acceso dibattito sulla stampa nazionale in quegli anni, ma la descrizione che ne fa, in maniera documentata, la Loy avrebbe eliminato ogni dubbio sulla *non belligeranza* di Pio XII nei confronti dei nazisti. Leggendo questo libro si vive la fusione della memoria familiare e della Storia, scoprendo un pezzo ancora oscuro del nostro passato.

Rosetta Loy *La parola ebreo*; Einaudi, 1997, pp. 156, Lit. 16.000

I vampiri. Dracula. La triste condizione dei malati di porfiria ha spinto alcuni storici della medicina a ipotizzare che la porfiria eritropoietica congenita sarebbe potuta essere la base biologica delle antiche leggende su Dracula. Una persona che ne è affetta, impara presto che la luce del sole gli è nemica, ed esce di casa solo di notte... Perché "antiche leggende"?

Potresti incontrarlo ad Heidelberg, a Monaco... e che sofferenza! Oppure approfondire le origini "storiche" del conte sanguisuga in un viaggio in Romania. In compagnia di Rafik Schami, siriano, o di Giorgio Manganelli, italiano, che Italo Calvino aveva definito "*uno scrittore che non assomiglia a nessun altro, un inventore inesauribile e irresistibile nel gioco del linguaggio e delle idee*".

Due libri molto rilassanti. Quello di Schami è una raccolta di storie affascinanti, ricche di colpi di scena a cavallo tra il mondo della fiaba e la realtà quotidiana, capace di incantare adulti e ragazzi. Il racconto di un piccolo albero dalle foglie di luna e di stelle, nato tra due grandi alberi egoisti e litigiosi, che per sopravvivere lontano con l'aiuto delle rondini dà il titolo alla raccolta. Ma narra anche di un marocchino in Germania, vittima di un pronipote di Dracula, che gli succhia ogni volta mezzo litro di sangue.

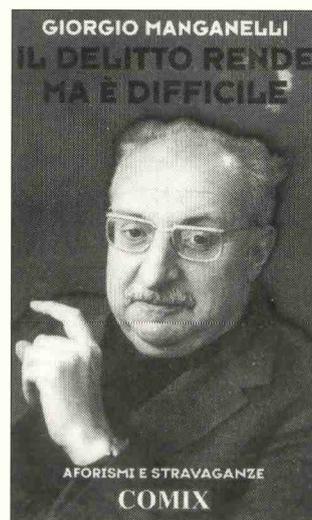
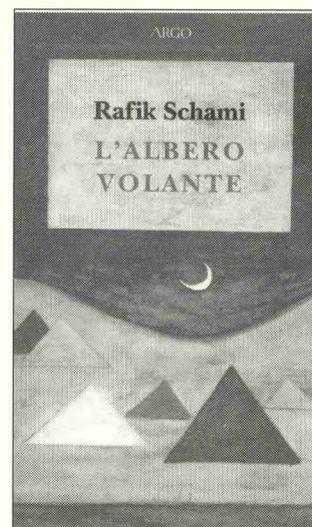
Un aforisma (*Il delitto rende ma è difficile*) è invece il titolo della raccolta di pezzi giornalistici di Manganelli. Alcuni, furiosamente comici. Uno di questi è il resoconto di un viaggio a Tirgoviste, sulle orme dell'impalatore di Valacchia (... "*nessuno ha mai cercato la ricetta della Pasta di Dracula, denti affilati e brillanti?*").

Gli scritti raccolti spaziano dal 1974 ai giorni nostri: è un ripasso di eventi e situazioni stravaganti (il canale di Suez e l'operaio, che ci aveva lavorato, in cerca di moglie a centocinquant'anni), oppure immaginazioni paradossali. Scoppiettanti riflessioni su i *Luoghi comuni*, *Pinocchierie*. È del maggio 1990 *Lo sfogo del longobardo: ... Noi tutti con il Carroccio e il nostro Rotari, noi longobardi, veri uomini, paura di niente, sanniti tcha! ... Abbiamo sempre considerato i pavaresi i milanesi della periferia Nord. Borgatari*. "E poi la bella intervista a un Babbo Natale rampante, moderno.

Ancora il riso fa buon sangue. Farete contento il vostro vampiretto.

Rafik Schami *L'albero volante*; Argo, 1997, pp. 189, Lit. 20.000

Giorgio Manganelli *Il delitto rende ma è difficile*; Comix, 1997, pp. 217, Lit. 19.000



La vitamina K e i tumori infantili: facciamo il punto

Dante Baronciani

Divisione Patologia Neonatale Ospedale di Lecca

quaderni acp 1997; vol IV, n° 5: 18-19

Abstract

Intramuscular vit K and Childhood Cancer

The IM route of vitamin k remain the method of choice for preventing Hemorrhagic disease of the newborn. Recommended dose of vitamin k (IM), according to latest researches, has been safe and not associated with an increased risk of cancer

Keywords: Vitamin. K

Il deficit di vitamina K nel neonato (deficit di vitamina K nel plasma e dei dipendenti fattori della coagulazione II, VII, IX e X) comporta nello 0.4%-1.7% dei neonati e una malattia emorragica precoce e nel 4.4-10.5 per 100.000 una malattia emorragica tardiva. La somministrazione intramuscolo di 1 mg di vitamina K corregge tale deficienza prevedendo entrambe le forme di malattia emorragica. La forma tardiva si sviluppa in allattati al seno che non hanno ricevuto una adeguata dose di vitamina K o che hanno forme di malassorbimento della stessa per patologie quali l'atresia delle vie biliari, fibrosi cistica.

Nel 1990 J. Golding, famosa epidemiologa inglese, segnalava una aumentata incidenza di leucemia e tumori in bambini che avevano ricevuto la vitamina K per via intramuscolo in epoca neonatale.¹ In un successivo studio caso-controllo² la stessa autrice confermava tale osservazione evidenziando un odds ratio di 1.97 (intervallo di confidenza 1.3-3.1) per rischio di tumore rispetto ai soggetti in cui la vitamina K era stata somministrata per via orale; per quanto riguarda la leucemia tale rischio si elevava a 2.65 (IC 1.04-2.84). Nello stesso anno (1992) la British Pediatric Association raccomandava la somministrazione orale della vitamina K (senza preoccuparsi, pare, che tale prodotto non fosse disponibile sul mercato del Regno Unito).³

I dati dello studio della Golding non venivano confermati da altri autori con metodologie di studio diverse tra loro.

Alcuni autori⁴ con un'analisi storica evidenziavano come a un notevole incremento dell'utilizzo di vitamina K intramuscolo non fosse corrisposto un significativo incremento dell'incidenza di tumori e leu-

emie infantili. Sulla base di dati simili osservati nella realtà statunitense, oltre che su critiche metodologiche allo studio della Golding, la Task Force dell'American Academy of Pediatrics riaffermava l'importanza della somministrazione intramuscolo della vitamina K.⁵ Altri autori con studi caso controllo o con dati rilevati dai registri⁶⁻⁸ non confermavano l'associazione tra somministrazione intramuscolo della vitamina K e aumentata incidenza di alcun tipo di tumore.

D'altra parte la somministrazione orale di vitamina K presenta due ordini di problemi:

- una minore efficacia: il rischio relativo di presentare una malattia emorragica del neonato dopo somministrazione orale era pari a 13 rispetto alla somministrazione intramuscolo^{9,10}. L'incidenza di malattia emorragica dopo somministrazione orale è compresa tra 1.5 e 6.4 per 100.000.

- una scarsa compliance nella somministrazione delle dosi previste dopo la dimissione del neonato: il 10% degli allattati al seno non riceve la seconda dose e meno del 40% riceve la terza³. Per altro anche la somministrazione di più dosi sembra di minore efficacia rispetto alla via intramuscolo.¹¹

La necessità di comprendere il rapporto rischio beneficio della somministrazione intramuscolo di vitamina K portava alcuni autori a definire la necessità di ampi studi di coorte^{5,6,12} e altri a indicare la necessità di uno studio clinico randomizzato per i soggetti a basso rischio di emorragia.¹³

Nel luglio 1996 compare in letteratura un fondamentale contributo¹⁴, uno studio caso controllo population-based in cui un gruppo di 272 bambini con leucemia o altri tumori, esposti alla vitamina K viene confrontato con due gruppi di controllo

(334 bambini), uno relativo a controlli residenti nella stessa municipalità e un secondo gruppo di residenti nello stesso stato. I dati relativi ai casi sono rilevati da un registro dei tumori con copertura del 95% dei casi registrati in 162 ospedali. Non si rileva in tale studio alcuna associazione significativa tra insorgenza dei tumori e utilizzo di vitamina K intramuscolo; anche tenendo conto dei diversi fattori di confondimento con un'analisi di regressione logistica. L'importanza dello studio è determinata dal disegno dello stesso che corregge una serie di problemi presenti negli studi precedenti.

Innanzitutto la via di somministrazione della vitamina K è ben documentata in questo studio al contrario di quello della Golding in cui la modalità di somministrazione era quella presunta, per quegli anni, nei due ospedali partecipanti allo studio. La potenza dello studio era in grado di rilevare un rischio pari a 1.55 (il rischio documentato dalla Golding era di circa 2). I casi erano reclutati in un periodo di cinque anni (rispetto ai 20 dello studio inglese). L'analisi dei dati era effettuata tenendo conto di una serie di bias e fattori di confondimento che potevano inficiarne i risultati.

Come sostiene A. Zipursky¹⁵ questo studio "allay our fears and doubts about the dangers of administering intramuscular vitamin K immediately after birth. It seems that haemorrhagic disease of the newborn can be completely eradicated without the threat of leukaemia and childhood cancer as a side effect".

Questo dato non chiude la ricerca sulla possibilità di studiare una forma di somministrazione diversa da quella intramu-

scolo (l'efficacia dipenderebbe dal "deposito" che si viene a costituire nel luogo di iniezione) con somministrazioni giornaliere ripetute di piccole dosi di vitamina K (simulando quanto avviene negli allattati con formula).

p.s. a fronte di tale controversia, con importanti risvolti di metodologia e di sanità pubblica, il silenzio continuava in Italia, Paese ove è più facile inaugurare nuove società scientifiche che riunire un gruppo di esperti per fare il punto della situazione.

Bibliografia

1. Golding J., Paterson M., Kiden I. J. Factors associated with childhood cancer in a national cohort study. *Br J. Cancer* 1990;62:304-308
2. Golding J., Greenwood R., Birmingham K., Mott M. Childhood cancer, intramuscular vitamin K and pethidine given during labour. *B. M. J.* 1992;305:341-346
3. Croucher C., Azzopardi D. Compliance with recommendations for giving vitamin K to newborn infants. *B. M. J.* 1994;308:894-895
4. Draper G. J., Stiller C. A. Intramuscular vitamin K and childhood cancer. *B. M. J.* 1992;305:7-10
5. Merenstein G. B., Hathaway W. E., Miller R. W., Paulson J. A., Rowley D. L. Controversies Concerning vitamin K and the newborn. *Pediatrics* 1993;91:1001-1003
6. Klebanoff M. A., Read J. S., Mills J. L., Shiono P. H. The risk of childhood cancer after neonatal exposure to vitamin K. *N. Engl. J. Med.* 1993;329:905-908
7. Ekelund H., Finnstrom O., Gunnarskog J., Kallen B., Larsson Y. Administration of vitamin K in newborn infants and childhood cancer. *B. M. J.* 1993;301:89-91
8. Olsen J. H., Hertz H., Blinkenberg K., Verder H. Vitamin K regimens and incidence of childhood cancer in Denmark. *B. M. J.* 1994;308:895-896
9. McNich A. W., Tripp J. H. Haemorrhagic disease of the newborn in the British Isles: two year prospective study. *B. M. J.* 1991;303:1105-1109
10. Ekelund H. Late haemorrhagic disease in Sweden 1987-1989. *Acta Paediatr Scand.* 1991;80:966-968
11. Von Kries R., Gobel U. Oral vitamin K prophylaxis and late haemorrhagic disease of the newborn. *Lancet* 1994;343:352
12. Draper G., McNinch A. Vitamin K for neonates: the controversy. A definitive conclusion is still not possible. *B. M. J.* 1994;308:867-868
13. Slattery J. M. Why we need a clinical trial for vitamin K. *B. M. J.* 1994;308:908-910
14. Von Kries R., Gobel U., Hachmeister A., Kalench U., Michaelis J. Vitamin K and childhood cancer: a population based case-control study in Lower Saxony, Germany. *B. M. J.* 1996;313:199-201
15. Zipursky A. Vitamin K at birth. Haemorrhagic disease of the newborn can be eradicated without risk of leukemia or cancer. *B. M. J.* 1996;313:179-180



IL TABACCO

Cambiano le regole; continuano i guadagni

Abstract

Tobacco: New rules and new profit

In 1995 smoking attributable disease killed million of Americans. The 16% of all death, in USA, was smoking attributable, in 1995 in Europe 14% of all death was smoking attributable. In the UK every hour 5 women and 8 men die as result of smoking. Is demonstrated a relationship between advertising for tobacco and smoking of teenager. US tobacco companies have negotiated a deal with attorney general in 8 States in USA. The editorial discuss the agreement and the promises of tobacco companies.

Keywords: Tobacco, Smoking.

Alcuni fatti di rilievo sono accaduti nel campo della regolamentazione della vendita dei prodotti da tabacco nell'estate scorsa. Il "patto" fra gli Stati dell'Unione e le compagnie di tabacco, che ha valore solo per gli USA, merita di essere conosciuto più di quanto lo sia stato sulla base delle informazioni giornalistiche.

Esso è così riassumibile:

- *l'indennizzo*: le compagnie pagheranno 368 miliardi di dollari agli Stati in 25 anni per compensare società ed individui del costo inflitto dal tabacco alla salute;

- *il fumo dei giovani*: le compagnie dovranno dimostrare che il fumo nei teenager è calato del 30% in 5 anni, del 50% in 7 anni, del 60% in 10 anni (ogni giorno in USA 3.000 giovani iniziano a fumare, il che vuol dire 1.000.000 di nuovi fumatori per anno). L'enfasi su questo particolare deriva dal fatto che ci sono dati che dimostrano che se un giovane non fuma prima dei 18 anni le sue possibilità di diventare fumatore negli anni seguenti cadono enormemente. Se queste percentuali di calo di fumatori fra i teen-ager non saranno raggiunte le compagnie

pagheranno una penale di 80 milioni di dollari per ogni punto in meno; ci potrà essere un abbattimento del 75% della penale se le compagnie dimostreranno di avere fatto tutto il possibile per ottenere gli scopi; i critici dicono che questa dimostrazione sarà facile e che per andare a pari e patta basterà per le compagnie aumentare il prezzo appena di 8 cents a pacchetto!

- *sponsorizzazione*: le compagnie non potranno più fare sponsorizzazioni sportive;

- *pubblicità*: le indicazioni che il fumo fa male dovranno graficamente coprire il 25% della superficie di facciata in cui sono stampate.

I commenti al "patto" sono stati numerosi. *Lancet* fa notare (1997;350:3 e 1997; 350:303) che non è stata accettata la richiesta della FDA di bandire, o almeno diminuire, il contenuto di nicotina. È stato, purtroppo, accettato il principio che prima che la nicotina sia bandita occorre che siano date prove definitive che la riduzione della nicotina produce un evidente beneficio per la salute; e non basta, si deve anche provare che mettere al bando o ridurre la nicotina non stimolerà l'insorgenza di un mercato nero parallelo per lo smercio di sigarette ad alto contenuto di nicotina, cosa evidentemente difficilissima da provare a priori. Il problema sembra stare qui: chi metterà a disposizione i fondi per dimostrare queste due evenienze? Per ora mancano speranze di trovare uno sponsor del genere.

Neppure accettata è stata la richiesta della FDA di non ammettere pubblicità anche indiretta entro 1.000 piedi da scuole e giardini pubblici e di abolire l'uso della pubblicità su calzoncini, cappellini ed altri indumenti per ragazzi. Questa richiesta della FDA derivava dalla dimostrazione che, già a 3 anni, i bambini riconoscono le immagini-logo legate alle sigarette e collegano l'immagine-logo di Joe Camel con la vendita di tabacco assai di più di quanto non colleghino l'immagine-logo di Ronald McDonald con gli hamburger. È del resto provato che c'è un rapporto fra spese per la pubblicità di un prodotto da tabacco e vendita del prodotto stesso, mentre non c'è rapporto fra bassi prezzi e vendita di prodotti da tabacco non pubblicizzati. Insomma la pubblicità, e non il

prezzo, è il veicolo principale del consumo di tabacco. Intanto gli affari delle compagnie non sembrano andare male: la *British American Tobacco (BAT)* in agosto 1997 ha annunciato di avere comprato, per 1.7 miliardi di dollari, la *Cigarrera La Moderna* la maggiore compagnia messicana di tabacco che possiede metà del mercato messicano e che solo in Brasile produce 120.000 tonnellate di tabacco/anno. Nigel Gay, presidente della Lega Internazionale contro i Tumori ha commentato la notizia in questo modo "La BAT si sta spostando verso i paesi più indifesi legislativamente nel dubbio che il patto stipulato negli USA malauguratamente funzioni".

Ci sono aspetti sani ed altri meno sani del capitalismo, ma non si può dimenticare che nessun'altra industria nel mondo vende prodotti destinati a uccidere circa un quinto di chi li consuma.

Nel 1995 2.250.000 americani e 1.200.000 europei sono morti per cause tabacco-correlate.

Queste cifre rappresentano il 16% delle morti americane e il 14% di quelle europee. Ogni anno in USA il 5% delle morti perinatale, il 36% delle SIDS, 18 morti per asma, 1.100 morti per bronchiolite da VRS sono dovute al tabacco (*Arch. Ped. Adolesc. Med. 1997;151:648*).

In Gran Bretagna, dove sono disponibili i dati, ogni ora muoiono per cause tabacco-correlate 5 donne ed 8 uomini.

La FDA ha calcolato che se il numero dei fumatori teen-ager si dimezzerà ci saranno 60.000 morti in meno per anno e 900.000 anni di vita potranno essere guadagnati per ogni coorte annuale di teen-ager americani (*Pediatrics 1997;99:884*).

In termini economici questo guadagno equivarrebbe al recupero di una quantità di denaro che sta fra 28 e 43 miliardi di dollari/anno. Di fronte a ciò è semplicemente incredibile quanto ha scritto il tribunale di Roma nella sentenza di una causa promossa dal Codacons contro la trasmissione televisiva del Gran Premio di Monza, a causa dell'indotto della pubblicità delle sigarette.

La sentenza dice "appare evidente che nessun collegamento può ipotizzarsi, neppure in astratto, fra la trasmissione televisiva del gran premio ed una possibile

lesione della salute dei cittadini ... (omissionis) ... e l'insorgenza di un cancro al polmone". Che è esattamente il contrario di quanto dimostrato dai fatti e dalle ricerche. Semplicemente incredibile se si pensa che la FDA (che è la FDA!!) ha dichiarato che ci sono dati secondo i quali la trasmissione di eventi sponsorizzati da compagnie di tabacco "rende accettabile la percezione della liceità del tabacco". Semplicemente incredibile! Anche se si tiene presente che le nuove norme, già passate al Senato, e che dovranno sostituire il Monopolio Tabacchi con L'Ente Tabacchi e che vietano "la propaganda anche indiretta dei prodotti da fumo, ed ogni forma di sponsorizzazione e di promozione" prevedono maxi multe (50-500 milioni) e la sospensione delle vendite per un mese in caso di infrazioni. ■

(red.)

LABURISTI AL GOVERNO

La sanità

Abstract

Labour Party and NHS

The Labour Party in the election campaign delineated that it would increase marginally (+0.3%) the NHS budget beyond the conservative levels. Internal market duties should be reassigned to measuring quality of care and general practitioner fundholding will be replaced with local commissioning group. Very interesting will be "wait and see" the planned reform and realisation of Labour.

Keywords: Budget, NHS.

Non sappiamo ancora precisamente quali saranno le mosse dei laburisti al governo in materia di sanità. Sappiamo però che essi hanno pubblicato mesi prima della chiusura della campagna elettorale un libro bianco sulla sanità.

L'intento espresso nel libro bianco è quel-

lo di uscire dal mercato interno e dalla competizione fra acquirenti e venditori di prestazioni inventata dal partito conservatore e in particolare dalla Thatcher.

In verità non tanto è la competizione fra venditori e acquirenti a essere messa in discussione, ma l'individuazione del compratore. Questo compito spetterebbe, secondo i laburisti, alle autorità sanitarie locali invece che ai practitioner che, nello schema dei conservatori, hanno funzionato come attori autonomi autorizzati a gestire fondi. L'ipotesi laburista, che prevede un aumento dei costi del SSN dello 0.3% per anno da oggi al 2.000 (cioè di appena 129 milioni di sterline sui 43 miliardi totali, sempre di sterline), tende a utilizzare diversamente i medici di base, modificando radicalmente la loro funzione: non più imprenditori, non più acquirenti di prestazioni ma, da una parte, tutelatori della salute del singolo e dall'altra collaboratori del SSN nella gestione delle risorse. Quest'ultimo è un ruolo politico che vede i practitioner collocati nell'amministrazione delle USL inglesi che si chiamano Health Authority Commission (HAC). Nelle HAC i medici -eletti dalle assemblee dei colleghi- dovrebbero essere presenti al centro con la funzione di consulenti tecnici (Area commissioning) con compiti di programmazione dei servizi. Nei distretti (locality: popolazione di circa 50.000 abitanti), invece, la loro funzione (Local commissioning) sarebbe, almeno secondo noi, assai più interessante. Un practitioner sarebbe tolto dalla professione, compensato con la stessa entità economica, ed addetto a creare la "rete" assistenziale; esso dovrebbe collegare gli operatori dell'assistenza sanitaria di base che operano nella comunità fra di loro e con le restanti strutture e autorità sanitarie con il compito di assicurare i servizi programmati nell'Area alla popolazione servita. Finirebbe quindi, assai gradualmente, il cosiddetto budget per il quale i laburisti non hanno mai avuto tenerezze.

I sindacati dei lavoratori lo hanno accusato di essere uno strumento di discriminazione fra "blue" e "white collars", di costare troppo sul piano amministrativo (98 milioni di sterline che -dicono i laburisti- sono pari a 3 volte quello che il SSN avrebbe speso se le transazioni fossero

state fatte direttamente fra le HAC e gli ospedali). Il ritorno dal budget sarà comunque assai difficile sia perché esso ha fatto scuola e in qualche misura è presente in Finlandia, Svezia, Nuova Zelanda, Australia anche se nei vari paesi il ruolo del medico di base è diverso e non sempre è finanziariamente invischiato nella gestione come in gran Bretagna.

La prudenza è confermata dalla assenza di accenni specifici al problema nel cosiddetto "discorso della corona", che è il manifesto programmatico dei governi inglesi al loro insediamento. E anche da una specie di doppio binario che i laburisti hanno tenuto sulla sanità: durezza in pubblico sul mercato interno, ma maggiore disponibilità nei contatti con i medici inglesi. Fra le cose che i dirigenti laburisti in materia di sanità hanno sottolineato, dopo le elezioni, sono da rilevare l'impegno a migliorare la salute generale della popolazione "partendo dall'impatto che la povertà, le condizioni di abitazione precarie, la disoccupazione, l'inquinamento producono sulla salute" cioè il richiamo a impostazioni "storiche" del laburismo inglese che 50 anni fa istituì il Servizio Sanitario Nazionale.

Sarà comunque molto interessante vedere il risultato dell'ipotesi laburista specialmente nell'esperienza di Local commissioning. ■

(red.)

CON TUTTI
QUESTI
STUPRI
DOVREMMO
USCIRE
ARMATE.

CON TUTTI
QUESTI
INCESTI
DOVREMMO
USCIRE
E BASTA.



Sperimentazione di nuovi indicatori ospedalieri

quaderni acp 1997; vol IV, n° 5: 22

Mediobanca - Sperimentazione degli indicatori ospedalieri. Tipografia Capriolo Milano; 1997, pag 63.

Nel settembre 1993 un gruppo di lavoro promosso da Mediobanca ha messo a punto un sistema di indicatori utili al controllo dell'efficienza e dell'economicità della spesa nel Servizio Sanitario Nazionale. Nel corso del 1994-95 si è dato corso da una sperimentazione degli indicatori presso un campione di strutture ospedaliere di medie dimensioni di tipo polispecialistico con un minimo di sette specialità. Le strutture studiate sono state: Arezzo, Civitanova Marche, Cremona, Garbagnate, Ivrea, Modena (S. Agostino ed Estense), Castelfranco Emilia, Parma, Rovereto, S. Daniele, Schio, Tiene, Tolmezzo, Udine. Come si vede si tratta di ospedali del nord (7.953 posti letto) più uno delle Marche (222 posti letto) per un totale di 8.175 posti letto; nei 14 ospedali le pediatrie erano presenti in 9 per un totale di 250 posti letto. La sperimentazione è stata condotta dalla Coopers & Lybrand con sorveglianza dell'ufficio studi di Mediobanca. I risultati della sperimentazione sono stati pubblicati nel marzo del 1997 ma hanno avuto una risonanza assai modesta nel mondo ospedaliero, mentre il loro interesse è rilevante in quanto permette alle divisioni di specialità di confrontarsi con dati (mediane-range) finora mai comparsi in letteratura. Siamo entrati in possesso dei dati per la cortesia del Sen. Gualtieri della Commissione Sanità del Senato e qui riferiamo quelli delle pediatrie. Chiariamo subito che i dati che riferiamo sono quelli di Mediobanca mentre i commenti ai dati sono nostri. L'occupazione media (OM) dei posti letto, nelle 9 divisioni di pediatria, è stata per il 1994 del 47% e per il 1995 del 56%. Non sappiamo però, perché i dati non lo riferiscono, se dal 1994 al 1995 ci sia stata una riduzione dei posti letto o un aumento dei ricoveri ambedue capaci di influire sull'indicatore. Il range dell'OM è amplissimo: dal 26.5% al 106%. La degenza media è stata nel 1994 di 5 gg e nel 1995 di 4.5 gg (range 2.4-7.3). Questa contrazione rende più valido e significativo l'aumento di valore dell'indicatore della OM, ma l'ampio range indica ancora la necessità di lavorare attorno a questo problema. Il numero dei ricoverati per dipendente (indicatore di efficienza presumibilmente assai valido) è stato di 15.8 nel 1994 e di 19.4 nel 1995 (range 9.6-45.5). L'aumento del

valore indica un discreto miglioramento dell'efficienza che può essere relativo sia a un aumentato numero di ricoveri che a una riduzione del personale; in ogni caso a fronte di una migliore efficienza, il range è molto alto ed è indicativo di sacche di inefficienza. Per confronto si può tenere conto che i dati delle Medicine generali sono migliori: rispettivamente 23.4 e 23.9. I laureati sanitari ogni 100 posti letto sono stati 37.5 nel 1994 e 38.2 nel 1995 con un range da 10 a 66.7 (nelle medicine 15 e 16.4) con una variazione nel biennio assai modesta, mentre il numero degli infermieri professionali per 100 posti letto sono passati da 56.8 a 72.3 con un range da 26.7 a 205.1 (nelle medicine 37 e 39). I range così alti sono indicativi di larghe sacche o di privilegio o di inefficienza. E veniamo al capitolo "costi". Il costo per giorno di degenza nelle pediatrie è stato nel 1995 di Lit. 456.000 (range 300.000-935.000) contro le 188.000 delle Medicine. Il costo dei farmaci ed emoderivati Lit. 15.700/die (range 5.400-44.000). Il costo medio dei farmaci e degli emoderivati ammonta quindi al 3.5% di quello della giornata di degenza e deve lasciare tranquilli coloro che temono che la razionalizzazione degli interventi riduca la capacità assistenziale delle divisioni di pediatria. Infatti anche nelle divisioni che hanno un costo di degenza giornaliero più alto la percentuale della spesa per farmaci ed emoderivati non supera il 4.7%. Un altro indicatore sperimentato nello studio: l'indice di complessità della casistica (ICC) sembra assai utile. L'indicatore è ottenuto mediante il calcolo dei punti totali di DRG prodotti divisi per il numero dei ricoverati. A parità di numero di ricoveri tanto più alto è il valore dell'indice tanto più alta la complessità dei ricoveri cioè il valore dei punti prodotti. I dati Mediobanca non sono forniti per specialità ma per area: l'area medica ha un valore di 0.85 quella chirurgica di 0.78. Ci sono poi dati inerenti la produttività dei servizi di laboratorio, dei servizi di anatomia patologica e di radiologia. Anche qui i range sono molto ampi a dimostrare condizioni di efficienza diversissime. Crediamo che le UU.OO di pediatria potrebbero utilmente confrontarsi con questi dati che possono essere richiesti a Mediobanca a Milano. (red.) ■

Candidature del direttivo e dei gruppi locali

Costantino Apicella, di anni 41, iscritto all'ACP Campania, pediatra di base con precedente esperienza di clinica pediatrica universitaria.

Antonella Brunelli, di anni 41, iscritta all'ACP Romagna dal 1986, pediatra ospedaliero presso l'Ospedale "Bufalini" di Cesena; precedente

esperienza in pediatria di comunità e di famiglia; esperienze in didattica nei corsi di pediatria di famiglia e di comunità dell'ACP. Collabora alla rubrica abc in pratica di *quaderni acp*.

Interessi prevalenti:

didattica e formazione, epidemiologia.

Silvia Pivetta, di anni 36, iscritta all'ACP da 7 anni, pediatra di comunità presso l'Azienda USL di Trieste; formazione di pediatria generale in Italia e all'estero.

Interessi prevalenti:

pediatria di comunità, adolescenti, salute internazionale, abuso.

Francesca Siracusano, di 36 anni, iscritta all'ACP Messina, pediatra di libera scelta. Esperienza in didattica nei corsi di formazione permanente organizzati dall'ACP dello Stretto.

Gherardo Rapisardi, di anni 42, iscritto all'ACP Toscana; neonatologo presso la UTIN del Mayer di Firenze con precedenti esperienze in pediatria di famiglia; formazione in Italia

e all'estero. Interessi prevalenti:

responsabile del centro Brazelton di Firenze, semeiotica neuroevolutiva del neonato/lattante, sviluppo del neonato pretermine, pianto e sonno del neonato.

Paolo Siani, di anni 42, iscritto all'ACP Campania dal 1986 e membro del consiglio direttivo; pediatra ospedaliero presso l'Ospedale "Cardarelli"

di Napoli. Redattore di *quaderni acp*.

Interessi: gastroenterologia

e allergologia; bambino con bisogni speciali, bambino a rischio sociale.

Coautore del volume "Il bambino a rischio sociale".

IX CONGRESSO NAZIONALE ACP RINNOVO CARICHE SOCIALI 1997 - 2000

votazione per il presidente

in sostituzione di G. Biasini

.....
candidati segnalati: G. Tamburlini

votazione per cinque consiglieri

in sostituzione di quelli in scadenza:
C. Berardi (P. di famiglia), G. Cirillo (ospedaliero),
S. Conti Nibali (P. di famiglia), L. Venturelli (P. di famiglia);
e in sostituzione di G. Masera (universitario) da sostituire
per dimissioni (il sostituto scadrà nel 1999)

(1).....

(2).....

(3).....

(4).....

candidati segnalati:

C. Apicella, A. Brunelli, S. Pivetta, F. Siracusano,

G. Rapisardi, P. Siani

votazione per il revisore

.....
candidati segnalati: D. Baronciani

Modalità di voto

Voto a distanza

Per votare non essendo presenti in congresso:

fotocopiare la scheda stampata in questa pagina.

Per i consiglieri esprimere il proprio voto indicando negli spazi i nomi di quattro iscritti all'ACP scegliendoli fra quelli indicati o candidando anche altri iscritti all'ACP in sede di congresso.

Per il presidente votare un solo nome; lo stesso **per il revisore**. **Inviare** la scheda in busta chiusa, contenuta in una seconda busta indicando il mittente, a Franco Dessì, via Montiferru 6 - 09070 Narbolia (OR). *Non si terrà conto delle buste senza mittente né di quelle contenenti più schede.*

Voto diretto

Il socio può votare in sede congressuale con una scheda che gli sarà consegnata dalla commissione elettorale. Non sono ammesse deleghe.

La presente scheda è valida per le votazioni

PROCESSO AL CLORURO DI VINILE

Il 3 marzo si è tenuta a Mestre l'udienza preliminare per il processo contro i presidenti e 32 dirigenti di Montedison, Enichem ed ENI che sono accusati della morte di 149 dipendenti e della malattia (angiosarcoma epatico) di altri 377 per tossicità del cloruro di vinile.

LA SINDROME DEL BAMBINO ISTITUZIONALIZZATO

Sono stati recentemente pubblicati i dati sui tassi di istituzionalizzazione dei bambini italiani. I dati meritano una particolare attenzione e una lettura ragionata per tre ordini di motivi:

- 1) la prevalenza del problema,
- 2) la "piccola differenza" Nord-Sud che le statistiche ci comunicano,
- 3) la sostanziale indifferenza da parte della pediatria italiana al fenomeno.

La prevalenza è quella della celiachia: un bambino (0-17 anni) su duecento in Italia è istituzionalizzato.

Se i dati verranno confermati, ci troveremo di fronte a un fenomeno di entità inaspettata.

Non sono stati ancora pubblicati dati sui tassi per età.

Dicevamo che i dati parlano di piccole differenze tra le diverse aree geografiche ma mancano ancora studi che definiscano con maggiore precisione la "qualità" di questa istituzionalizzazione.

L'importanza e la necessità di questi studi deriva dal fatto che in alcune situazioni paradossali e in alcune aree geografiche l'istituzionalizzazione è affidata ancora oggi a strutture sanitarie: veri e propri "ospedali pediatrici" con primari, specialisti in pediatria, infermieri, laboratorio di analisi annesso, quotidiana compilazione di cartelle mediche, guardie ecc. Nella

compilazione complessiva della casistica è possibile però che questi bambini non siano stati neppure "calcolati" perché considerati "ricoverati" e non "istituzionalizzati".

Una distinzione formalmente corretta, anche se attualmente nessun DRG prevede ancora un tempo di degenza medio di 18 mesi per il bambino sano. Eppure nonostante questa lunga esperienza "sul campo" la pediatria italiana non ha ancora pubblicato un solo articolo scientifico sulla sindrome del bambino istituzionalizzato. Con molto meno i curriculum di numerosi ricercatori italiani hanno arricchito scaffali e pensieri di commissioni esaminatrici. Il fenomeno è particolarmente rilevante per la fascia di età tra 0 e 3 anni non tanto per i dati di prevalenza quanto per gli effetti potenzialmente irreversibili che tale *risposta istituzionale* *abnorme* può provocare sulla struttura psicofisica del bambino e sul successivo adattamento sociale. Recentemente l'Associazione Culturale Pediatri di Palermo ha offerto la consulenza e la disponibilità piena dei suoi soci per favorire il processo di *dimissione* da strutture sanitarie di trenta bambini palermitani tra 0 e 3 anni segregati in una struttura ospedaliera cittadina. Il processo è stato avviato durante il congresso di Palermo su "il bambino a rischio sociale" del 28 febbraio e 1 Marzo 1997. Durante quel convegno si è ottenuto da parte del sindaco l'immediato espletamento di un bando per l'esecuzione di case famiglia, strutture di accoglienza e di transito per mamme e bambini in difficoltà, strutture in cui il processo di socializzazione di questi bambini potrà essere favorito, strutture di accoglienza da offrire alla magistratura minorile per eventuali situazioni di emergenza che potranno presentarsi in futuro. Si è sottolineato infatti in quella sede congressuale che la risposta istituzionale di un "ricovero" per bambini in grave difficoltà familiare non poteva essere considerata idonea e congrua a risolvere il problema. L'integrazione socio sanitaria dei servizi è cosa ben diversa dalla medicalizzazione dei problemi sociali. La prima tappa del progetto di deistituzionalizzazione prevede la cessazione immediata di tutte le cure "riabilitative" in bambini senza chiara definizione

diagnostica, in pratica, nella maggior parte dei casi, affetti da grave ritardo globale dello sviluppo psicomotorio per carenza affettiva. Per garantire la continuità delle cure nella concezione comune del termine e verificare la reversibilità del ritardo si è concordato un programma di sorveglianza che prevede la definizione del monitoraggio di un indice aritmetico del ritardo suddiviso per area dello sviluppo. Si segnalano forti resistenze nell'area medica a questo tipo di approccio.

COLTIVARE MARIJUANA: SI PUÒ

Ci siamo occupati altre volte della marijuana: a volte per la richiesta liceità del consumo a volte per il suo uso come farmaco (*quaderni acp 1997;1:25*). Ora una sentenza da Milano ci offre l'occasione per tornarci su. Non è reato, in Italia, coltivare marijuana. La sentenza è stata emessa dal tribunale di Milano il 10 marzo 1997. Non è reato purché l'intenzione sia di coltivarla per usarla personalmente e non per farne commercio. La sentenza ha riguardato una ragazza che la coltivava nel terrazzino di casa e che è stata denunciata da un coinquilino esperto di botanica. La sentenza richiama il referendum del 1993 che ha annullato l'incriminazione per il semplice consumo personale.

ANTIZANZARA BATTE ANTISOLE: <0.001

Una ricerca sperimentale dimostra che l'uso contemporaneo di repellenti contenenti Dietiltoluamide (Autan e simili) e di fattori di protezione "antisole" (fattore 15 nella sperimentazione) diminuisce sensibilmente ($p < 0.001$) l'azione protettiva delle creme "sunscreens" (*Lancet 1997;349:1670*).



SOLDI, SOLDI, SOLDI

Secondo il ministro della sanità l'attività intramuraria libero-professionale dei medici ospedalieri dovrebbe permettere alle Aziende sanitarie e ospedaliere di incassare 500 miliardi nel 1998, e 1000 nel 1999 (*Prosp. Soc. San. 1997;7:1*). I fondi per la istituzione di spazi necessari alle attività intramurarie, in posizione di ricovero, sono stati stimati in 3.700 miliardi per 12.500 nuovi posti letto (1.000 ce ne sono già).

BINDI

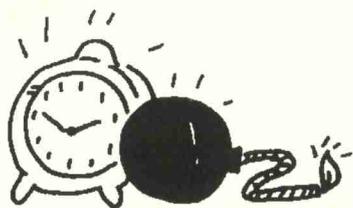
Novità sui farmaci

Il ministro della sanità ha preannunciato alcune misure in materia di legislazione sul farmaco. Sono allo studio provvedimenti circa il problema dell'informazione e degli informatori farmaceutici, circa il problema delle confezioni, i sistemi di determinazione dei prezzi, il problema dei generici, il controllo dell'aumento dei prezzi in fascia C (*Pan. Sanità 1997;18:35*).

SANITÀ

La mancata relazione

La relazione generale sullo stato sanitario del paese che il ministero della sanità dovrebbe per legge compilare ogni anno è "ferma" al 1991! I dati che conosciamo sulla salute degli italiani derivano tutti da frammenti di ricerche ed elaborazioni parziali disseminate in decine di relazioni, riferimenti, comunicazioni ecc. I dati sulla spesa sanitaria sono, invece, sempre puntuali (*Pan. Sanità 1997;17.8*).



RAPPORTO SANITÀ 1996

Il "Rapporto Sanità", contenuto nella relazione generale sulla situazione economica del Paese per il 1996, riferisce che il rapporto percentuale fra spesa del SSN e Pil ha avuto questo andamento: 6.06% nel 1993, 5.74% nel 1994, 5.37% nel 1995 e 5.41% nel 1996.

Il disavanzo del SSN di competenza 1996, stimato alla data del 1° aprile, ammonta a Lit. 3.134 miliardi con una spesa pro capite di Lit. 1.754.000 invece delle previste Lit. 1.586.000.

I maggiori costi derivano dall'aumentato costo di beni e servizi (+27% rispetto al 1993), dall'aumento del numero delle prescrizioni (+4%) e del costo medio per ricetta (+8%) dei medici di base, dall'applicazione del contratto e di leggi sul personale che dispongono il pagamento dei contributi sulle competenze accessorie. (*Scienza e management 1997;2:21*)

WELFARE ALL'ITALIANA

Giuliano Cazzola, studioso delle anomalie del "welfare pensioni" riferisce che gli italiani che sono andati in pensione anticipata sono complessivamente 3.200.000, metà nel privato e metà nel pubblico.

Di questi pensionati baby 1.800.000 non hanno tuttora (luglio 1997) raggiunto l'età pensionabile.

Le pensioni di vecchiaia, cioè quelle "vere" e sudate sono 9.830.000: per ogni cinque pensionati sudati ce n'è uno "baby".

Lo scorso anno le pensioni regalate ci sono costate 83.000 (ottantatremila) miliardi, quasi come il SSN che ne costa 90.000.

Quanti programmi per bambini a rischio sociale, quanti programmi per malati cronici si farebbero con 83.000 (ottantatremila) miliardi? Non sappiamo fare i conti con precisione, potrebbero occuparsene i baby pensionati?

ACCADEMICI DI PEDIATRIA

Un amico ha condotto una ricerca: ci sono in Italia centodieci professori ordinari di pediatria.

ANTICHI TESSUTI

Nel Museo di Manchester è stata istituita una Banca di tessuti (*Lancet 1997;349:1760*) per lo studio genetico dei medesimi. I tessuti storiati derivano dalle mummie egiziane che sono custodite nei musei di tutto il mondo. Lo studio del DNA ha permesso di tracciare una storia naturale piuttosto precisa delle malattie da parassiti nell'antichità (Echinococco, Ascaridi, Trichinella, Filaria, Tenia, Schistosoma, Dracunculus, Plasmodii), mentre lo studio della carie è stato ostacolato dalla scarsissima prevalenza della lesione.

IL GENOMA DELL'HELICOBACTER

Il completo genoma dell'*Helicobacter* è stato identificato e il lavoro è stato pubblicato (*Nature 1997;388:539*) da Craig Ventner di Rockville (USA). Nella sequenza sembrano esserci proteine individuabili come responsabili della patogenicità del germe e della sua capacità di vivere in ambiente acido. Molte di queste proteine potrebbero essere usate come target per i farmaci.

PESTICIDI E LATTE

Il comitato inglese per la tossicità chimica degli alimenti ha ribadito che, nonostante che nel latte materno vi siano residui dei pesticidi estesamente usati fino agli anni 70, i vantaggi dell'allattamento al seno superano ampiamente gli svantaggi dovuti alla presenza delle sostanze chimiche.

USA

Statistiche vitali

Pediatrics pubblica ogni anno la sintesi delle statistiche di vitalità in USA. Ecco alcuni dati. Nel 1995 sono nati in USA 3.900.089 bambini con una riduzione dell'1% rispetto al 1994. Il tasso di natalità è stato di 14.8 vivi per 1.000 persone, con un decremento del 3%. Il tasso di fertilità è sceso a 65.6 nascite per 1.000 donne da 15 a 44 anni (è il valore più basso degli ultimi 10 anni).

I tassi di fertilità si sono ridotti in tutti i gruppi razziali tranne che per le donne ispaniche. Il tasso di natalità per le adolescenti continua a essere in diminuzione e attualmente è del 56.9 per 1.000 donne (nel 1991 era 62.1). Il tasso di natalità per le donne non sposate è calato del 4% (è di 44.9 per 1.000 donne non sposate di età tra 15 e 44 anni). Continua a migliorare negli USA l'assistenza prenatale: l'81,2% di tutte le future madri è stato assistito nel 1° trimestre di gravidanza (nel 1993 la percentuale era stata del 78.9%).

I bambini nati con taglio cesareo sono stati il 20.8%. La percentuale di neonati di basso peso nel 1994 è stata del 7.3% (7.2 nel 1993); la percentuale è migliorata tra i negri con una riduzione dal 13.3 al 13.2%. I decessi sono stati nel 1995 di 15.000 bambini di età compresa tra 1 e 14 anni. Il tasso di mortalità è stato del 40.4 per 100.000 soggetti di pari età con una diminuzione del 6% rispetto al 1994.

La principale causa di morte per i bambini tra 1 e 14 anni sono state le lesioni traumatiche.

I tassi di mortalità per SIDS continuano a diminuire. La SIDS è passata nel 1994 al terzo posto come causa di morte infantile (nel 1980 era al secondo posto).



SUDAFRICA

Indici di disegualianza

Nel country profile di *Lancet* (1997;349:1538) si rilevano i seguenti dati di mortalità e morbilità per TBC per il Sudafrica.

	Asiatica	Nera	Coloured	Bianca
Popolazione (in milioni)	1	31	3.4	5.2
Mortalità infantile (X 1000)	7.4	21.6	20.4	2.9
Mortalità materna (X 100.000 parti)	5	58	22	8
TBC (X 100.000 denunce)	43	180	726	17

PAKISTAN

Le rupie di Iqbal

Il giorno di Pasqua 1996 è stato ucciso in Pakistan un bambino di 12 anni: Iqbal Masih. Doveva pagare al suo padrone un debito di 13.000 rupie. Lavorava facendo tappeti e guadagnando una rupia al giorno ed era diventato un attivista del Fronte di Liberazione del Lavoro Minorile. In Pakistan lo sfruttamento del lavoro minorile è uno strumento di arricchimento della mafia.

Ivan Malcotti, un giovane poeta di Genova gli ha dedicato la seguente poesia (*Poesia 1997;103:79*)

*Rincorro la tua anima piccolo Iqbal
e trovo il tuo coraggio
ed i tuoi pochi anni.*

*Quante catene hai liberato, piccolo Iqbal
nei sotterranei della vita
fra i tappeti della morte.*

*Vedo quelle tue mani minuscole piccolo Iqbal
le dita esili per i nodi
e la schiavitù dei laboratori.*

*Rincorro il tuo cuore, piccolo Iqbal:
volteggia libero a Muridke
sopra le tredicimila rupie del tuo debito.*

IRAQ

Un rapporto governativo sugli effetti dell'embargo

L'Iraq ha presentato nell'ultima settimana di giugno un rapporto sugli effetti dell'embargo sulla popolazione civile. Il rapporto parla di 800.000 morti per effetto dell'embargo sui farmaci. Ancora una volta il governo fa richiesta alla comunità internazionale di cessare l'embargo o almeno, sono le parole del ministro della Sanità riportate su *Lancet* del 28 Giugno 1997, di consentire la migrazione per via aerea dei malati più gravi fino a Baghdad o fuori dalla nazione. Il collasso delle strutture sanitarie è tale che è difficile capire l'ostinazione con cui la comunità





internazionale persevera nell'embargo; un embargo che ha effetti disastrosi sulla popolazione civile, mentre ancora una volta non si negano privilegi alla famiglia del dittatore: recentemente specialisti Francesi e Tedeschi si sono recati a Baghdad ad operare il figlio del Presidente, Uday. Il governo dell'Iraq sembra voler chiedere, con la richiesta di consentire il trasferimento all'estero dei malati più gravi, un'allargamento dei privilegi anche all'entourage presidenziale. I morti continueranno a esserci tra la povera gente.

EUROPA

Confronto postumo
fra comunismo
e capitalismo in sanità

Sull'*International J. of Health Care Quality Assurance* (1997;10:27) viene compiuto un interessante studio di confronto fra i risultati ottenuti dai due sistemi sanitari interamente differenti che si sono confrontati in Europa: quello dei paesi socialisti e quelli dei paesi capitalisti. La tabella riassume i dati più interessanti riportati nella ricerca. Come si vede i paesi socialisti hanno compiuto lo sforzo di concentrarsi sul numero dei medici e quello dei posti letto per controllare la salute. I paesi capitalisti, invece, hanno maggiormente limitato questo sforzo, ma dato che hanno investito più risorse (si vedano i dati 5 e 6) si deve ritenere, per esclusione, che abbiano investito maggiormente in tecnologie. Il numero dei medici e dei posti letto sembra avere avuto avere una certa influenza sul controllo delle malattie infettive dato che la differenza fra i paesi a due diversi regimi in questo ambito è minore che sulla mortalità per cause non infettive. Un'altra considerazione riguarda il rapporto fra spese totali e risultati che dimostra come esista fra spese e benefici una relazione non lineare. Per ridurre di poco la mortalità è sufficiente fare investimenti modesti, ma per una ulteriore riduzione in misura rilevante è necessario investire quantità di risorse sempre più alte: come

si vede dalla tabella con un impegno nove volte più alto si ottiene una riduzione della mortalità di meno della metà. La Qualità meglio della Quantità?

	Paesi ex comunisti	Paesi a economia di mercato
Mortalità/10.000 per cause:		
non infettive	658	410
infettive	52	47
Medici/10.000	41	25
Rapporto infermieri/medici	2.2	2.1
Posti letto/10.000	11.4	8.3
Spese/PIL	3.6	9.2
Spesa grezza pro capite (US \$)	142	1860

I dati si riferiscono a valori riportati negli anni 1985, 1988, 1990

SVEZIA

Sesso e cattedratici:
le mani sulle universitarie

La peer review è considerata il centro del moderno processo di revisione di qualità delle pubblicazioni scientifiche. Purtroppo una ricerca condotta in Svezia ha rivelato che spesso la revisione fra pari non è pari, ma ha dimostrato consistenti frazioni di sessismo e nepotismo. In una ricerca con regressione multipla fra produzione scientifica e autori della medesima si è trovato che le pubblicazioni accettate sono in relazione con due fattori: il sesso e l'appartenenza degli autori a gruppi di potere accademico. Una scienziata femmina è 2.5 volte più produttiva di un collega maschio pur avendo lo stesso score di competenza scientifica. La ricerca conclude auspicando che ci siano sistemi di revisione fra pari capaci di resistere alla debolezza della natura umana (*Nature* 1997;387: 341). Il caldo mediterraneo è salito fino a Capo Nord? Agli autori svedesi consigliamo comunque di leggere "*Le mani sull'Università*" di Felice Froio recensito su *quaderni acp* 1996;4:17.

Tailandia, Polonia, Bangladesh, Sudafrica

Violato il codice lattati

Le industrie leader nel campo dei succedanei del latte materno stanno violando il codice internazionale di comportamento varato dall'OMS nel 1981. Lo affermano 27 organizzazioni religiose o di tutela della salute in un rapporto dal titolo *Cracking the code* sottoscritto dall'*Interagency Group on Breastfeeding Monitoring* che include Unicef, Save the children, Voluntary Service Overseas. Il rapporto-ricerca critica la Nestlé, la Gerber, la Wyeth, la Nutricia. Riferisce di una indagine condotta in Tailandia, Bangladesh, Polonia e Sudafrica su 800 donne (gravide o madri di bambini di età inferiore a sei mesi) e su 120 infermiere. In tutti i paesi le donne erano state raggiunte da pubblicità delle ditte citate, il che, come noto, è una infrazione al codice in quanto con questa azione si promuove l'allattamento artificiale. L'azione delle ditte è più forte in Polonia dove hanno ricevuto informazioni pubblicitarie il 33% delle donne (17% Nutricia, 39% Gerber); in Sudafrica tale valore è del 28% (50% da Nestlé). Un esempio di tale informazione è "Mamma ho fame" con un bambino che ha in mano una sportina con un biberon. Questo -secondo l'Interagency- è un esempio di "idealizzazione" dell'allattamento artificiale. Discreta parte delle donne ha ricevuto omaggi di latte anche dentro le istituzioni sanitarie; anche le infermiere. L'Interagency riferisce inoltre di visite non richieste di collaboratori di ditte produttrici alle mamme. Dopo avere letto il rapporto, il prof. Tomkins, professore dell'International Child Health a Londra ha riproposto il problema dell'accettazione di donazioni dalla Nestlé all'inglese Royal College of Paediatrics and Child Health che erano rimaste sospese proprio per questi motivi deontologici. La Nestlé donava annualmente, dal 1993, al Royal College 35.000 sterline per attività di ricerca; la donazione era rimasta sospesa, ma un referendum fra 2.265 membri del College aveva deciso di riaccettare le donazioni. Tomkins ha, quindi, riproposto il problema (*BMJ* 1997;314:167).

Ci scrive Clara, pediatra di comunità inglese

Abbiamo chiesto a Clara Jenkins, pediatra di comunità inglese informazioni sul suo lavoro

Lavoro nel Galles in un'area di 120 miglia x 50. Il capo del mio team è un consultant in pediatric community, ma può essere anche un Senior Clinical Medical Officer. Lavoriamo in un rapporto di 3.5 pediatri di comunità (più il consultant) per 40.000 bambini/ragazzi. Il mio lavoro è di 38-40 ore settimanali; ho 20-30 gg di ferie all'anno, non faccio guardie, ma posso essere sempre chiamata in caso di bambini abusati o per un qualsiasi lavoro di "protezione" urgente di un bambino. Il nostro lavoro è tanto più grosso quanto più il medico di base non è preparato per svolgere interventi di comunità. In ogni caso le attività di Educazione Sanitaria le facciamo noi, ma per darvi un'idea del mio personale lavoro vi tracio lo schema della mia attività la settimana scorsa avvertendovi, però, che le settimane di ogni pediatra di comunità sono molto diverse per la singolarità del lavoro di ognuno. Lunedì: al mattino a scuola per una valutazione dello sviluppo dei bambini; il pomeriggio lo stesso lavoro svolto in un centro di 2° livello a 40 miglia di distanza. Martedì: al mattino interventi di vario genere in una scuola; ci occupiamo di una ragazza che rifiuta la frequenza; al

pomeriggio visita domiciliare ad una ragazza con una S. di Cornelia De Lange e meeting interdisciplinare sul caso.

Mercoledì: tutta la giornata screening dell'udito con esecuzione del test e valutazione dei risultati. Giovedì: come mercoledì. Venerdì: controllo psicomotorio di bambini dell'età prescolare. Come si vede la mia settimana riflette il settore di cui mi occupo io, ma intanto, nella stessa settimana i miei colleghi hanno fatto cose molto diverse dalle mie: alcuni hanno lavorato nelle "immunization clinics" (una parte dei vaccini li somministrano i GP), altri sulle adozioni e sugli affidi, altri ancora su altri screening oltre a quello dell'udito, sul trattamento in setting comunitario delle malattie croniche, altri ancora sono stati nelle scuole insieme alle nurse a occuparsi di educazione sanitaria e del setting in cui stanno i bambini. Non ci occupiamo, statutariamente, di controllo delle refezioni e degli stabili scolastici, ma possiamo comunque intervenire se richiesti dalle scuole o anche se non richiesti. Tutti insieme facciamo lavoro di organizzazione e di valutazione; tutti insieme (e con le nostre nurses) svolgiamo attività di audit. I medici che si occupano di "Community Child Health" sono specialisti in pediatria, esperti accreditati dal RCPCH, con competenze educazionali, sociali, di pediatria dello sviluppo, perfezionati talora nelle materie di cui si occupano gli screening (audiologia, problemi di visione ecc.), con esperienza di coordinamento di attività assistenziali

specie nell'ambito dei bisogni speciali.

Clara Jenkins

... e Nick dalla Neozelande scrive a "pedtalk"

In una mailing list americana (pedtalk) un pediatra di comunità neozelandese che opera a Nelson scrive:

La mia filosofia non è quella di andare a cercare bambini della comunità da visitare. Io faccio ogni sforzo per usare il mio tempo per quella che io chiamo "population child health": tento di influire sulla salute migliorando il coordinamento dei servizi, l'educazione dei responsabili, lavorando sui protocolli, incontrando chi lavora sui bambini, dando supporto ai gruppi di intervento, cercando di promuovere un uso efficace e corretto delle risorse, utilizzando i media per l'educazione sanitaria. Ma ho molto da fare perché i servizi sono in competizione e frammentati, ci sono molti buchi assistenziali ... dove i bambini rischiano di cadere.

Nick Baker

Nelson, Nuova Zelanda

La filosofia del dr. Baker, distaccato da un ospedale della Nuova Zelanda a fare pediatria di comunità nel territorio, è del tutto sovrapponibile a quella più volte delineata su questa rivista. E le difficoltà non sembrano essere diverse. Anche agli antipodi.



La "politica" dell'ACP

Caro Presidente,

Le scrivo per esprimere le mie perplessità su alcune scelte politiche che l'ACP ha fatto negli ultimi tempi. Sono un pediatra di libera scelta iscritto all'ACP dal 1985 per cui ho assistito alla progressiva crescita ed evoluzione dell'ACP che si è avuta negli anni ottanta essenzialmente per la massiccia iscrizione dei pediatri di libera scelta che hanno trovato in essa il punto di riferimento per colmare le lacune formative delle scuole di specializzazione e per il continuo aggiornamento professionale. Per tale motivo, bisogna riconoscere che l'ACP ha contribuito notevolmente alla crescita della pediatria di base; *Medico & Bambino* e i vari congressi diretti e cementati dalle eccezionali capacità didattiche del prof. Panizon hanno fatto quello che la SIP non ha saputo (o voluto) fare.

Col passare degli anni gli orizzonti si sono giustamente ampliati (non si poteva sempre parlare solo di tonsilliti, streptococchi, infezioni urinarie, ecc.) per cui l'ACP ha cominciato ad interessarsi del sociale e delle sue conseguenze sulla salute infantile (vedi tutta la problematica del bambino a rischio sociale), cosa peraltro condivisa da noi pediatri di libera scelta che lavorando sul territorio tocchiamo con mano giornalmente questi problemi per cui la nostra cultura si è via via arricchita di contenuti sociali, etici e riguardanti la tutela globale della salute del

bambino. Ma con la sua presidenza si è assistito a un cambiamento nella politica dell'ACP che ha cominciato a interessarsi sempre più della cosiddetta pediatria di comunità sia con i vari congressi e corsi a essa dedicati che con le varie pubblicazioni, cercando in ogni modo di attribuire una identità a questa branca della pediatria, ipertrofizzandone spesso i compiti e gli interessi. Il risultato è che oggi la pediatria di comunità rappresenta, in pratica, un vero doppio della pediatria di famiglia. Quasi tutto quello che fa o che si vorrebbe far fare, è già fatto o potrebbe essere fatto dai PLS. Quei pochi compiti che la pediatria di comunità potrebbe assumere (igiene pubblica, osservatorio epidemiologico dell'età pediatrica, educazione sanitaria nelle collettività) non sono in realtà assolti, eccetto rare eccezioni.

Da alcuni mesi a questa parte, poi, stiamo assistendo ad un'ulteriore svolta rappresentata da un subdolo tentativo di sindacalizzazione dell'ACP che, a quanto pare, ha il Suo avallo. Il primo sintomo si è avuto con le critiche da Lei espresse sulla convenzione per la pediatria di libera scelta e pubblicate su *quaderni acp 1997; vol. 3, n°3:5*. A Copanello, poi, uno dei componenti del direttivo ACP si è permesso addirittura di proiettare un invito a tutti i pediatri di base a cancellarsi dalla FIMP, che tutti sanno essere il sindacato maggiormente rappresentativo della categoria; il prof. Panizon alla ripresa dei lavori ha dovuto smentire che quello era il pensiero degli organizzatori del corso. Se

a questo si aggiunge che l'ACP comincia a organizzare corsi di formazione per pediatri e medici di medicina generale invitando solo gli iscritti al sindacato CUMI, le conclusioni sono presto fatte. A questo punto, come PLS già iscritto alla FIMP, sindacato che ha determinato la nascita della pediatria di libera scelta in Italia e che più di ogni altro ha difeso e difende l'identità professionale e gli interessi dei PLS, chiedo a Lei, quale attuale presidente, se rinnovando l'iscrizione all'ACP continuo a iscrivermi ancora ad una associazione culturale oppure ad un altro sindacato. Gradirei una risposta pubblica poiché ho l'impressione che il quesito cominci a interessare altri colleghi.

Cordiali saluti.

Antonio Gurnari

Vice-segretario FIMP Reggio Calabria

La lettera espone sostanzialmente tre obiezioni.

1. Sfiducia sulla politica ACP sulla pediatria di comunità
2. Non accettabilità delle critiche espresse sulla convenzione pediatrica
3. Sindacalizzazione (o preferenze sindacali?) dell'ACP.

1. Comincio dalla prima obiezione non senza avere fatto notare che l'indirizzo di pediatria attenta al sociale dell'ACP, che il collega Gurnari condivide, e che viene collocato in una buona gestione del "prima" del mio mandato presidenziale, ne fa, invece parte, ed è una conseguenza



diretta della impostazione comunitaria dell'Associazione. Non si fa nessun progetto da nessuna parte, ma specie nel Sud (Secondigliano insegna), se non si parte da una organizzazione comunitaria dell'intervento.

Veniamo poi al giudizio sulla pediatria di comunità. Dice il collega Gueneri che egli concorderebbe con una impostazione comunitaria se questa si occupasse di igiene pubblica, osservatorio epidemiologico dell'età pediatrica, educazione sanitaria nelle collettività.

Sono subito d'accordo con lui (e conseguentemente lui con me) e presumo che queste funzioni, nella provincia di Reggio Calabria non le facciano i pediatri, e magari non le faccia nessuno: e so che dove la pediatria di comunità c'è queste cose le fanno i pediatri: il che fa la differenza. Non mi pare, dunque, che fra me e il collega Gueneri ci sia materia di contendere. Chiarisce ancora Gueneri che, secondo lui, la pediatria di comunità rappresenta un doppione della pediatria di famiglia. Se così fosse sarebbe chiara la mia scelta: una pediatria così è meglio che non ci sia. Trattasi di cosa detta, sottolineata e ribadita. Nei corsi di pediatria di comunità, che sembrano spiacere al collega, si è sempre cominciato chiarendo che la "visita clinica", proprio perché doppione, non fa parte dell'approccio comunitario, ma è riservata alla medicina individuale. Chi li ha frequentati lo sa: e sa, anche, che nei primi corsi è stato difficile fare accettare queste impostazioni che ora, invece, sono correnti.

Del resto si è oramai tutti d'accordo (Chiamenti, che è dirigente autorevole della FIMP, lo diceva al congresso nazionale ACP del 1996) che la pediatria di comunità non dev'essere una struttura, ma una funzione; una funzione che può essere svolta perfettamente, a tempo parziale, dai pediatri di base (come in aree dell'Emilia Romagna) o da pediatri ospedalieri (come in aree della Lombardia) unitamente a un ristrettissimo numero di pediatri di comunità a tempo pieno. È anche oramai chiaro che questo -della pediatria di comunità come funzione- è un modello europeo ed extraeuropeo: in queste stesse pagine ci sono due lettere: l'una di una pediatra di comunità inglese

a pieno tempo e l'altra di un pediatra di comunità neozelandese a tempo parziale e di derivazione ospedaliera. Al convegno di Cesena, sulla pediatria di comunità in Europa, abbiamo incontrato David Hull consultant di pediatria di comunità di derivazione ospedaliera, pediatri di base italiani con funzioni comunitarie e pediatri di comunità a tempo pieno esattamente con le funzioni di cui parla Gueneri.

E mi pare significativo che, nel commento alla nuova convenzione pediatrica (quaderni acp 1996;3:5), sia stato inserito, come dato molto positivo, la possibilità del pediatra di libera scelta di effettuare attività di profilassi a livello di comunità a significare che appunto questa è una funzione e non una struttura.

2. La seconda obiezione riguarda le osservazioni sulla convenzione pediatrica. Se si tratta di obiezioni alla legittimità di un commento, devo fare presente che le organizzazioni sindacali della dipendenza sono state assai più ... tolleranti in quanto, pur avendo fatto rilievi, non hanno contestato la legittimità delle critiche fatte su quaderni acp (1996;5:22) nonostante che le critiche fossero di discreto spessore. Del resto in un mondo sanitario dove le riforme si fanno anche attraverso i DPR-contratti-convenzioni (si vedano le innovazioni apportate al rapporto di lavoro da quelli della dipendenza) è assai difficile rinunciare a commentare questi eventi senza rinunciare a discutere su cosa cambia nella sanità.

Se, invece, le critiche di Gurnari riguardano il contenuto del mio commento lo inviterei a rileggere (quaderni acp 1996; 4:29) le osservazioni di Maria Grazia Catellani, autorevole componente del comitato centrale della FIMP; osservazioni che mi paiono, tutto sommato, benevoli e in parte consonanti (si veda il giudizio sulle PPIP) con le mie.

3. La terza obiezione riguarda le preferenze sindacali dell'ACP che, a quanto pare, hanno il mio avallo. Sarebbe stato utile alla comprensione chiarire che cosa significa quel "a quanto pare" (ed a chi pare) perché io non ho avallato, né avallo, né ho intenzione di avallare nulla del genere.

Se a Copanello qualcuno è andato sopra le righe (non c'ero) vi è andato non rappresentando certamente me.

Venendo al particolare devo chiarire che al corso di formazione sulla didattica organizzato a Palermo da un gruppo locale ACP non sono stati invitati solo iscritti alla CUMI. Non conosco le iscrizioni sindacali di coloro che incontro ai corsi, ma a conti fatti pressappoco posso dire che almeno quindici partecipanti erano non-CUMI. Io stesso ho invitato al corso iscritti alla FIMP. Né va dimenticato che alcuni anni orsono la stessa FIMP aveva commissionato all'ACP un corso con gli stessi obiettivi. Del resto quanti eventi formativi i gruppi locali ACP hanno organizzato insieme con la FIMP? Un numero così alto da scoraggiare a numerarli. Io stesso ho partecipato, come presidente dell'ACP, a congressi nazionali della FIMP e della CUMI e a congressi regionali della CIPE.

Vorrei concludere che l'ACP è abituata a incontrarsi nel fare. Non è un cavaliere inesistente che compare quando c'è da inaugurare un congresso. È un'associazione culturale che non vive nel rarefatto mondo della Kultur, ma nel rapporto quotidiano fra cultura e pratica; che si è impegnata prima solo nella formazione e poi nella ricerca, e già da tempo nella presentazione di modelli di politica sanitaria (il primo è del 1987, ben prima della mia presidenza).

Si tratta di eventi politici perché chi si sporca le mani nel quotidiano fa politica perché la incontra. Nel momento stesso in cui si dice, nella lettera, che l'evento iniziale dell'ACP è stata la necessità di colmare le lacune formative delle istituzioni universitarie si fa politica. Per fare questo l'ACP ha collaborato (cioè ha conlavorato) con le Regioni, con le Province, con i Comuni, con Enti di ricerca, di volontariato, e di assistenza, con tutti i sindacati dei pediatri senza fare scelte di appoggio o di ripulsa fra tutti coloro con i quali ha lavorato.

Né, per quanto mi riguarda, scelte ha intenzione di farne se non quella di continuare così. In ogni caso l'ACP è mille miglia lontana dal volere diventare un sindacato.

G. B.

ausili didattici



all'interno:

- **Leggere & fare**
Le vacanze di Monsieur Hulot
Informazioni pratiche per persone pratiche
- **Abc in pratica**
Il rigurgito del lattante: c'è qualcosa da cambiare?
- **Aggiornamento avanzato**
Le basi genetiche del ritardo mentale
- **Bilanci di salute**
Come condurre la visita a 11-12 mesi
- **Il caso che insegna**
Un'etiologia infrequente di una sindrome "similmononucleosica"
- **Saper fare**
Linee guida per seguire un ragazzo con Sindrome di Marfan
- **Informazioni per genitori e pazienti**
Le infezioni delle prime vie respiratorie
- **Un po' per gioco**
Candida

Le Vacanze di Monsieur Hulot

di G. Biasini & S. Fedele

quaderni acp 1997; vol IV, n° 5: 32-33

Abstract

Marketing in Italian usage is a word very difficult to translate in English. The Italian marketing is without laws, The American marketing has laws, but the laws are small, very small when you read a paper. So we can't translate the Italian marketing in English language. Monsieur Hulot, the famous character of Jacques Tati, examines the laws, the very small laws of American marketing as "exemplum" for Italian men of marketing.

Keywords: Marketing (Italian marketing); Marketing (American marketing).

È l'alba di un sabato. Monsieur Hulot non farà ambulatorio. Potrà godersi ancora di più la breve alba che lo attende (1).

Dà un'occhiata ai colori che circondano la casa. Al mare. È proprio fortunato: è uno splendore. Ci sono un mucchio di cose da fare e da leggere ma si attarda ad ozare e guardare intorno. Entra nella doccia; il suo solito bagnoschiuma ha cambiato formato; c'è scritto qualcosa di nuovo sopra: "body care", sorride e pensa alle norme redazionali delle riviste scientifiche: è l'abstract in inglese. Poi rabbrivisce: "clanicamente testato"; questo non c'era scritto prima. Monsieur Hulot è sicuro!

Riprende in mano il pezzo sui supplementi delle riviste scientifiche. (2)

Monsieur Hulot è distratto, come sempre, ripensa a quel clinicamente testato e torna a guardare il mare. Qualche mese fa' è passata da lì la Goletta Verde e i risultati sono comparsi con enfasi sui giornali locali: il mare è pulito, mai stato così pulito, "clanicamente testato".

I giornali sono i contenitori del mare; basta cambiare formato, aggiungere l'abstract in inglese, ... il testato clinicamente e il mare ridiventato pulito.

Eppure riemergendo qualche giorno fa' Monsieur Hulot, come al solito distratto, come in una delle sue gag, è finito in un liquido melmoso. Clinicamente testato anche quello? Forse, ma non per fare il mare. È inevitabile per Monsieur Hulot fantasticare sui kit della Goletta Verde. Confusione di test multipli e di serie? Inghippi? Goletta Verde sarà stata più fortunata di Monsieur?

Tant'è! basta quel "clanicamente testato". Cosa abbiamo testato importa davvero a qualcuno?

Eppure, forse per effetto della Goletta Verde Monsieur Hulot ha fatto più bagni del solito quest'anno e talvolta è uscito dal mare con la sensazione di pulito. Effetto nuovo contenitore? Il marketing ha le sue regole, evidentemente funzionano.

Monsieur torna alla sua lettura. Quindi, questo signore, riflette Monsieur Hulot, pensa che abbiamo trovato un metodo semplice semplice per distinguere la buona dalla cattiva ricerca: se la ricerca è pubblicata in un supplemento è fec-

cia. Il resto è oro. Punto. (3)

Chissà chi ha commissionato questa ricerca? Monsieur Hulot fantastica sulle diverse possibilità: una casa farmaceutica? Non può essere. Un istituto di ricerca no profit? Neppure. Un editore! Un editore che vuole alzare i prezzi dei redazionali? Monsieur comincia a cercare le prove di questo pensiero.

Prende in mano una prestigiosa rivista scientifica americana; con qualche tremito perché ricorda il suo film "Playtime" nella "sfida americana". Si tratta di: *The Pediatric Infectious Disease Journal*, il numero di aprile 1997, l'ultimo che le poste hanno avuto la cortesia di recapitare.

Perché alle poste non hanno pensato di mettere un timbro "clanicamente testato" per garantire la celerità? Probabilmente saremmo tutti più soddisfatti.

Ma seguiamo Monsieur Hulot nella sua lettura; allora vediamo, questo è il supplemento: "Update on pertussis and Diphtheria-Tetanus toxoids pertussis vaccination: new strategies for clinicians", la carta è uguale, la copertina è quella austera della seria rivista scientifica, le pagine sono numerate con la S prima del numero cardinale. È indubbio: l'austera veste editoriale, con fatica, riesce a far riconoscere la natura di "supplemento" del "supplemento".

Piccolo piccolo in copertina l'astuto Hulot trova scritto "under an educational grant from Smith & Kline Beechman Pharmaceuticals, Philadelphia, PA".

Non è per salvare la faccia (che mai?) che lo scrivono piccolo piccolo. È scritto piccolo piccolo soltanto perché la veste editoriale lo vuole così. Tra qualche giorno l'austero signore dell'informazione "scientifica" arriverà con una copia in italiano per tutti; pubblicato su ... dirà. "Clanicamente testato" e Monsieur Hulot allargherà gli occhi pensando al bagnoschiuma e alla pozza da cui era riemerso. Per fortuna c'è il resto della rivista senza S, l'indice: lo Streptococco di qua, lo Streptococco di là. Ma con tutti i casini che ci sono al mondo perché questa passione per lo Streptococco? Monsieur apre la pagina 425: "Proceedings of a symposium: The role of new macrolides for pediatric

infections". Ancora Streptococco, le pagine non hanno la S avanti il cardinale, però i nuovi macrolidi fanno la parte del leone.

E non è un supplemento!

Non c'è la S avanti il cardinale, quindi l'austero signore potrà portarla dicendo a buon ragione "pubblicato su ..." e Monsieur Hulot non potrà neppure sorridere.

Monsieur torna in terrazza a guardare il mare: i colori sono sempre più belli. Ripensa a quella pozza di melma dove era finito, alla quale nel suo ... americanizzato non era abituato.

Sarà stata colpa del vivaio. A qualche chilometro da dove fa il bagno c'è un vivaio di cozze (cl clinicamente testato) che distribuisce le cozze in città. Ora anche i giornali si sono accorti che l'epatite virale A prende i bambini a grappoli. Solo i bambini, perché gli adulti sono stati già bambini nella stessa città.

Nessun giornale ha clinicamente testato chi ha testato quel vivaio. A seguire le indicazioni della AAP per ogni soggetto con epatite A Monsieur & coll. dovrebbero fare tante di quelle immunoglobuline da poter realizzare finalmente un depuratore.

Meglio continuare a non fare immunoglobuline e neppure il depuratore, ma far passare Goletta Verde quando il vivaio non pulisce le vasche e la città soffre di stitichezza.

Monsieur Hulot ha letto anche questo in una noticina di un altro giornale. Non ci ha creduto: Hulot è nitido e timido.

Soddisfazione dell'utente: il vaccino per l'epatite A e il bagno nella cacca.

Questo il senso di una conferenza cittadina.

Il vaccino bisogna farlo anche ai bambini così potranno continuare a riempire gli ospedali con la "Shigellosis by swimming".

Monsieur Hulot torna al symposium sui nuovi macrolidi.

Diavolerie di una veste editoriale perfetta!

"Publication of this supplement was supported by an educational grants from Pfizer U.S Pharmaceuticals group".

Monsieur Hulot protesta con il suo tipico ingozzo con l'editore: non c'è la S avanti il cardinale!

Questo è un supplemento camuffato?

Con cortesia l'impiegata delle pubbliche relazioni dice che non c'è inganno.

Guardi lì: piccolo piccolo.

Dovremo imparare a leggere le riviste nella stessa maniera in cui si leggono i contratti assicurativi? L'impiegata annuisce.

Non c'è imbroglio, solo che la veste editoriale è austera.

Monsieur Hulot conosce un professore universitario che cestina le riviste scientifiche con figure: sarà per la consuetudine con la veste austera dei supplementi.

Supplementi senza S o con la S avanti il cardinale? Li scrivono in inglese, li traducono in italiano, li stampano e in questo faticoso processo sparisce anche la noticina piccola piccola: MARKETING!

L'impiegata delle pubbliche relazioni: "non siamo responsabili degli errori dei nostri traduttori locali". Hulot agita la pipa.

Quanto costa pubblicare su *Pediatric Infectious Disease* un supplemento con la S o un supplemento senza S avanti il cardinale? Monsieur Hulot cerca l'informazione nella gerenza della rivista. Non la trova.

Agita l'ombrello (che preventivamente ha sempre con sé). Comincia a guardare tutto. Articoli finanziati da Istituti di ricerca. Articoli finanziati da ditte farmaceutiche. Pubblicità. Articoli non finanziati da nessuno. Bibliografia.

Pignoli questi americani. Per ogni frase una voce bibliografica. In alcune voci bibliografiche l'indicazione S prima del cardinale non lascia dubbi.

E quelle altre senza la S avanti il cardinale? Come capire se la fonte è un supplemento?

Monsieur Hulot riflette: basterebbe abbonarsi a tutte le riviste del mondo e controllare se per ogni affermazione si fa riferimento a un articolo S o non S.

Troppo difficile? Monsieur Hulot passa alla pubblicità. La bella pubblicità americana onesta e senza fronzoli.

La pubblicità della ditta X.

La pubblicità della ditta Y.

Coincidenze: le stesse ditte che hanno commissionato i supplementi.

Multirazziale quella della Ditta Y: bambino ariano accanto a bambina dai tratti somatici chiaramente orientali.

Lei lo tocca sul braccio. Nulla di osceno:



entrambi calzano pannolini di cui non si indovina la marca.

Multirazziali ma pudichi.

Monsieur Hulot agita la pipa, è curioso di sapere di che parlano tra loro.

Il maschio con la bocca meravigliata:

"I heard that there are three new acellular vaccines claiming to be safer than whole-cell", la femmina, col volto visibilmente preoccupato dall'incompletezza dell'informazione, "Yeah, but only *Infarix* is also proven more effective".

Quid est veritas?

The only U.S licensed acellular DPT vaccine proven more effective than whole-cell DPT (Fonte bibliografica: Greco D. Salmaso S. Mastrantonio P. et al. N. Engl. J. Med.). Est veritas?

Il trial italiano infatti non confrontava altri *US licensed acellular DPT* con il *whole cell DPT* in commercio in America. Per gli americani è importante il confronto con il vaccino cellulare utilizzato nel loro paese. Hulot lo sa, conosce l'America.

Per sottolineare l'indipendenza dello studio in piccolo ma non troppo:

"lo studio è stato sponsorizzato dal *National Health Institute*".

Per rendere apprezzabile un'istituzione loro debbono tradurre in inglese.

Monsieur Hulot fantastica sulle regole che obbligano alla trasparenza sul finanziamento di una ricerca.

Saranno diverse da paese a paese?

Le ferree regole che obbligano a denunciare i finanziamenti di una ricerca in USA forse mancano nel resto dell'impero. Sarà scritto piccolo piccolo?

Hulot spalanca gli occhietti:

no, neppure piccolo piccolo piccolo.

L'alba continua e i colori sono sempre più belli. Non hanno ancora bisogno di testare clinicamente i colori.

Meglio goderseli allora.

Monsieur Hulot ha lavorato poco.

Nessun senso di colpa.

(1) Che sia un altro dei Film di Jacques Tati, degli anni '60 e '70? In quei film Hulot viaggiava da un disastro all'altro. Disastri in genere combinati da lui stesso, dalla sua pipa, dal suo ombrello in un mondo tecnologico a lui ignoto.

(2) P. A. Rochan et al. Evaluating the Quality of Articles Published in Journal Supplements compared with the Quality of those Published in Parent Journal. *JAMA* 1994;272:108.

(3) Si veda a pag. 34 di questo numero di quaderni acp.

SUPPLEMENTI DELLE RIVISTE

Attenzione ai lavori
pubblicati su questi

Obiettivi I lavori pubblicati sui supplementi delle riviste scientifiche sono frequentemente sponsorizzati dalle case farmaceutiche. Gli AA si chiedono se la loro qualità sia la stessa di quelli pubblicati sulle riviste "madri".

Metodi Sono stati esaminati 504 trial clinici di farmaci (in prevalenza antibiotici e cardiovascolari) pubblicati in due anni su tre riviste americane. Centottantasei trial furono considerati senza interesse, 74 furono esclusi o perché non randomizzati (41) o per altri motivi: ne rimasero 242. Di questi 175 pubblicati su riviste e 67 su supplementi. Su questi articoli tre revisori "ciechi" hanno dato un giudizio di qualità sia sul protocollo di studio che sull'analisi dei dati. Particolare attenzione veniva data ai seguenti punti:

- 1) alla valutazione delle modalità di attribuzione dei pazienti al gruppo casi ed al gruppo controlli (0-3 punti);
- 2) alla modalità di randomizzazione in cieco (0-10 punti);
- 3) alla cecità dei ricercatori (0-3 punti);
- 4) se il numero dei casi da trattare fosse stato valutato sulla base degli obiettivi finali della ricerca (0-3 punti);
- 5) se fosse stata valutata la compliance (0-3 punti);
- 6) se fossero state valutate le variabili pretrattamento (0-3 punti), i limiti di confidenza (0-3 punti), le perdite di casi dopo randomizzazione (0-3 punti);
- 7) se fossero dati i termini del calcolo della significatività in modo che questa potesse essere ricalcolata (0-4 punti);
- 8) se la discussione degli effetti secondari fosse adeguata (0-3 punti);
- 9) se, nel caso che il risultato del trattamento sperimentato non fosse diverso da quello dei controlli, fosse stata fatta una adeguata discussione dell'errore di tipo due (0-3 punti);

10) se l'analisi statistica fosse corretta (0-4). Il giudizio veniva dato sulla base di uno score cosiffatto: score ottenuto dal lavoro/score totale possibile; dove lo score totale possibile era ottenuto dal punteggio massimo attribuito ad ogni punto portato eguale a 100.

Risultati All'esame dei dati dei 242 lavori il 58% era sponsorizzato dalle industrie, il 16% da fondazioni, il 10% insieme da industria e fondazioni, il 24% da nessuno. La probabilità che le ricerche fossero sponsorizzate dall'industria era assai più alta nei supplementi (94%) che nelle riviste (45%). Le ricerche **non** sponsorizzate erano pubblicate **solo** sulle riviste, mai sui supplementi. Gli articoli pubblicati sui supplementi erano più probabilmente recensiti sui supplementi (creando una specie di circolo vizioso) che non sulle riviste. La qualità complessiva dei lavori valutata con lo score di cui si è detto sopra (per il quale il massimo della qualità era eguale a 100) risultò questa: per le riviste 38.5, per i supplementi 33.6. I "buchi" maggiori dei supplementi riguardavano la compliance, le variabili pretrattamento, le perdite di casi dopo randomizzazione, la definizione degli obiettivi finali, la discussione dell'errore di tipo due quando il trattamento dava risultati eguali a quelli dei controlli, la correttezza della valutazione statistica.

Conclusioni Le ricerche sulla qualità degli articoli pubblicati sui supplementi sono scarse, ma questi sembrano di qualità inferiore a quelli pubblicati sulle riviste. Danno, inoltre, al lettore che vuole orientarsi meno informazioni, minori possibilità di controllo. L'esistenza di uno sponsor non è chiaramente esposta nel testo, ma è riportata solo al piede della prima pagina. È probabile che uno dei motivi di questa scarsa qualità stia in un processo di revisione meno rigoroso che i direttori delle riviste dovrebbero in ogni modo evitare. La revisione deve essere eguale sia per i supplementi che per le riviste. Per questo è necessario che il lettore sia attento quando si informa sui supplementi invece che sulle riviste.

È necessario che gli autori di metanalisi

non includano questi articoli nel panel di valutazione se non dopo averli accuratamente valutati.

Commento Abbiamo recensito questo articolo, pubblicato su JAMA quattro anni fa, quando questa rubrica non era ancora nata, contravvenendo alla regola del Journal Club di pubblicare recensioni di articoli vecchi di non più di un anno. Lo abbiamo fatto perché l'articolo è di estremo interesse e per mettere sull'avvertita i nostri lettori di questo "pericolo" culturale. I medici italiani non fanno molta distinzione fra riviste e supplementi; tanto meno ne fanno i collaboratori delle industrie farmaceutiche. Si deve dire che né gli uni né gli altri fanno neppure attenzione al fatto che le riviste sulle quali gli articoli sono pubblicati abbiano revisori (cioè sottopongano gli articoli loro inviati ad un controllo di qualità prima di essere pubblicati) o non li abbiano. In Italia la prima rivista con revisori è stata *Prospettive in pediatria*, la seconda la *RIP*; ci sono ancora parecchie riviste che il processo di revisione non lo attuano neppure ora. Ci sono, sempre in Italia, riviste straniere tradotte che pubblicano traduzioni di supplementi. I colleghi pediatri imparino a valutare correttamente gli articoli che vengono loro sottoposti; aprano gli occhi sulla qualità di questi.

Di solito il supplemento viene indicato con la voce *supp.* fra parentesi (*supp.*) nel corpo della voce bibliografica o con la lettera *S* (esse maiuscolo) prima della pagina (ad esempio: *S 26*).

P. A. Rochan et al. Evaluating the Quality of Articles Published in Journal Supplements compared with the Quality of those Published in Parent Journal. JAMA 1994;272:108

Parole chiave: Audit, Qualità, Revisione, Riviste scientifiche, Supplementi di riviste, Marketing.

LA FAMIGLIA TI ABBATTE,
NON TI CAMBIA.



short

RISCHIO SOCIALE E RICOVERO OSPEDALIERO

La classe sociale e l'area di residenza influiscono sui ricoveri ospedalieri dei bambini? In una ricerca condotta a Rochester (New York) su bambini di età inferiore a due anni ricoverati tra il 1985 e il 1991 sono state fatte delle osservazioni interessanti. Anzitutto i ricoveri sono stati classificati come:

1. *obbligatorie* (appendicite, pneumotorace, empiema, meningite ecc.),
2. *discrezionali* (tracheite, infezioni urinarie, enteriti ecc.),
3. *non necessari* (otite, congiuntivite ecc.),
4. *talora necessari talora no* (cardiopatie congenite, neoplasie, schisi del palato ecc.)
5. *chirurgici discrezionali* (ipospadia, ipertrofia tonsillare, piede piatto, ernie ecc.). L'indice di spediizzazione totale è stato di 50.3/1.000 bambini (in Italia è del 120/1.000). La classe 1 ha rappresentato il 17% dei ricoveri, la classe 2 il 33.4%, la classe 3 il 46%, la classe 4 il 30.4%, la classe 5 il 29.4%.

In sostanza la maggior parte dei ricoveri si è rivelata non necessaria.

I bambini a loro volta sono stati classificati per residenza in base al codice postale: 1. residenti al centro, 2. in quartieri di periferia, 3. in altre aree urbane.

È stata infine adottata una classificazione socioeconomica delle famiglie che è stata trovata singolarmente vicina a quella della residenza nel senso che i ricchi abitavano nei quartieri periferici (reddito medio \$18.210), i poveri nel centro (\$ 8.386) e i benestanti nelle altre aree urbane (\$13.605). L'indice di spediizzazione, che come si è detto sopra è risultato essere globalmente del 50.3/1.000, è stato dell'83/1.000 nel centro, del 38/1.000 nelle periferie e del 51% nelle altre aree.

In sostanza nel centro "povero" i problemi di salute si risolvono con il ricovero più che nelle aree meno povere esattamente come è stato dimostrato nella ricerca napoletana sul bambino a rischio socia-

le. Il calcolo del rischio di spediizzazione a seconda delle classi di malattie ha messo in evidenza che il rischio di ricovero per i "poveri" rispetto ai "ricchi" è maggiore per le malattie a ricovero *discrezionale* e *non necessario* rispetto alle malattie a ricovero *obbligatorio*.

Ciò dimostra ancora che è solo il ricovero inevitabile che accomuna ricchi e poveri, mentre il ricovero opzionale è categoria dei "poveri". Il basso livello di scolarizzazione delle madri è capace di spiegare l'81% della varianza nell'indice di spediizzazione *discrezionale*. Anche questo un "già visto" nelle ricerche sul bambino a rischio sociale.

K. M. McKonnochie et al., Socioeconomic variation in discretionary and mandatory hospitalization of infants: an ecologic analysis. *Pediatrics* 1997;99:774

Parole chiave: Ricovero ospedaliero, Rischio sociale.

IL LATTE DI SOIA CONTIENE ESTROGENI

Possono far danno?

Obiettivi Le proteine della soia contengono isoflavoni; in particolare contengono sostanze come la genisteina e la daidezina che nel tubo digerente vengono elaborate ed assumono attività estrogenosimile (fitoestrogeni) di potenza abbastanza bassa (10^{-2} o 10^{-3} dell'estradiolo). L'assunzione di alte quantità di fitoestrogeni negli ovini ed altre specie animali interferisce, anche se in basso grado, con la riproduzione; nelle donne in premenopausa l'ingestione giornaliera di proteine della soia allunga il ciclo mestruale. Il problema che gli AA affrontano è quanti fitoestrogeni sono presenti nel latte di soia e quali livelli ematici la loro ingestione produce in lattanti alimentati con questo tipo di latte.

Metodi I latte studiati per la quantità di fitoestrogeni sono quelli prodotti da Wyeth (Nursoy), da Abbott (Isomil), da Nestlé (Alsoy), da Mead Johnson (ProSobee). I bambini studiati sono 21 di 4 mesi di età alimentati solo con latte di soia (Isomil, 7 casi) o con Similac (7 casi) o con latte materno (7 casi) fin dalla prima settimana di vita.

Sui campioni di latte delle quattro ditte e sui campioni di plasma dei bambini alimentati con Isomil sono state determinate le concentrazioni di isoflavoni.

Risultati Nei campioni di latte di tutte le formule furono riscontrati genisteina e daidezina in quantità sostanzialmente analoghe (32-47 microg/ml). I bambini venivano pertanto esposti a 4.5-8 mg/kg/die di isoflavoni. Le concentrazioni medie plasmatiche di genisteina e daidezina nei 7 bambini alimentati con soia erano rispettivamente 684 e 295 microg/ml. Il valore era significativamente più alto ($p < 0.05$) di quello dei bambini alimentati con Similac (3.2 microg/ml) o con latte materno (2.8 microg/ml) e anche più alto di quello di adulti che consumino modeste quantità quotidiane di cibi con soia ed anche di giapponesi, tradizionali consumatori di soia, ad una dieta per loro normale (50-200 microg/ml).

Conclusioni La quantità di isoflavoni cui sono sottoposti i lattanti studiati rappresenta un valore da 6 ad 11 volte superiore di quello capace di determinare modificazioni significative del ciclo mestruale di donne occidentali e un valore di centinaia di volte superiore a quello presente nei lattanti al seno. I dati presentati non suggeriscono, per la struttura della ricerca, che gli isoflavoni abbiano effetti negativi sull'organismo umano anche se si può immaginare che la presenza di isoflavoni funzioni sia come attività diretta, sulle gonadi, che come attività competitiva con gli enzimi che metabolizzano altri steroidi. Pur non essendoci queste prove di dannosità nei bambini

alimentati con soia, la presenza di sostanze attive ormonicamente ad una concentrazione da 13.000 a 22.000 volte più alta dell'estradiolo plasmatico deve fare pensare. Sarebbe pertanto da suggerire un follow up a distanza dei bambini alimentati con latte di soia.

Commento Il lavoro viene dagli USA dove il consumo di latte di soia è alto, ma probabilmente non più alto che in Italia: i dati di marketing dicono infatti che tuttora una larga fetta di mercato è occupata dai derivati della soia. Fra i pediatri è diffusa l'opinione che buona parte delle prescrizioni è dovuta a *concessione* alle madri che chiedono un cambio di latte in presenza di sintomatologia modesta presumibilmente aspecifica.

La ricerca degli AA americani non prova nulla sul piano del danno da isoflavoni, ma ci fornisce elementi per fare un pensiero in più prima di prescrivere un latte la cui utilità ci sembri dubbia o almeno incerta.

K. D. R. Setchell et al. Exposure of infants to phyto-oestrogen from soyabased infant formula. Lancet 1997;350:23

Parole chiave: Latte di soia, Isoflavoni, Fitoestrogeni, Soia

short

GRAVIDANZA NELLE ADOLESCENTI E DELINQUENZA GIOVANILE

Negli USA nel 1992 il numero più alto di criminali aveva un'età compresa tra 15 e 19 anni. Nello Stato di Washington il numero di giovani di età tra 10 e 17 anni arrestati per crimini violenti è raddoppiato tra il 1981 e il 1991. Da questi dati si evince come il problema della violenza giovanile è diventato un problema prioritario in quel paese. I colleghi del Dipartimento di pediatria e epidemiologia dell'Università di Washington hanno avuto la

possibilità di mettere in relazione il sistema di registrazione di tutti i giovani criminali (una sorta di casellario giudiziario minorile) con i certificati di nascita di tutti i bambini nati tra il 1974 e il 1975. I giovani registrati come criminali tra il 1984 e il 1993 e nati nei due anni considerati sono stati 13.573 su un totale di 100.827 nati vivi. Il gruppo di controllo era rappresentato da 38.387 soggetti non iscritti nel registro dei criminali, scelti a caso e associati ai criminali per anno di nascita e sesso. I dati perinatali che gli autori hanno potuto analizzare sono stati due: l'età e lo stato civile della mamma. Nessuna notizia è stato possibile ottenere circa il grado di istruzione materna, il livello socioeconomico della famiglia, l'età o il lavoro del padre, perché non registrati sui certificati di nascita.

I soggetti di sesso maschile nati da madre nubile avevano una probabilità di 1,7 volte più alta di diventare criminali rispetto ai maschi nati da mamme coniugate. Il rischio di diventare criminali diminuiva con l'aumentare dell'età della mamma. I maschi, infine, nati da madre nubile e con età inferiore a 18 anni avevano un rischio 11 volte più elevato di diventare criminali in età adolescenziale e di ripetere reati rispetto ai maschi nati da madre coniugata e con età superiore a 20 anni alla nascita del primo figlio.

Lo studio, nonostante alcuni limiti che gli stessi autori evidenziano, ha il grande pregio di dimostrare su un campione elevato di soggetti che due dati facilmente rilevabili alla nascita (età e stato civile della mamma) possono essere predittivi di una condizione di disagio sociale che può portare fino alla criminalità in età adolescenziale. Logica conseguenza di ciò è che gli interventi, per essere efficaci, devono iniziare molto precocemente con la preven-



zione, per esempio, delle gravidanze nelle giovani adolescenti e con programmi mirati, a partire già dalla nascita, per i bambini nati in famiglie a rischio (visite domiciliari, identificazione e trattamento precoce di problemi comportamentali ecc.). Su questa stessa linea alcuni gruppi ACP stanno sperimentando programmi mirati di intervento per i bambini a rischio sociale identificati già alla nascita.

A. Conseur et al., Maternal and perinatal risk factors for later delinquency. Pediatrics 1997;99:785

Parola chiave: Rischio sociale.

CERCARE IL REFLUSSO V.U. Nelle famiglie con problemi renali

Obiettivi Dato che il 30% dei bb che sviluppano una insufficienza renale lo fanno perché hanno una nefropatia da reflusso vescico-ureterale (RVU) e dato che il RVU viene scoperto solo dopo lo sviluppo di una infezione urinaria che danneggia il rene sarebbe molto utile conoscere i bb che hanno un reflusso senza avere ancora infezione. Si conoscerebbe in questo modo una condizione che potenzialmente danneggia il rene prima che questo sia danneggiato dalla infezione. Gli AA sostengono con chiarezza che l'uso degli ultrasuoni nella immediata vita postnatale risulta inutile nella diagnosi precoce di reflusso e quindi ogni tentativo di screenarlo in questo modo risulta vano. L'obiettivo della ricerca è il tentativo di identificare il RVU sulla base della sua familiarità mediante l'anamnesi familiare centrata sulla gravida.

Metodi In un periodo di tre anni le gravide controllate in tre ospedali del nord-est della Gran Bretagna sono state interrogate, con un questionario, per evidenziare malattie renali in sé stesse o nei familiari

che suggerissero la presenza di RVU. Quando una donna o il partner o un familiare rivelava una storia probabile o certa la donna stessa veniva identificata come *caso indice*. Ai neonati di queste donne veniva fatta una ecografia e una cistografia appena possibile e, in quelli con RVU, una scintigrafia con DMSA. La giustificazione per queste indagini invasive deriva dall'alta frequenza di RVU nei familiari.

Risultati In sintesi: 34.555 madri contattate, 20.891 screenate, 211 identificate come *caso indice* con la conseguente identificazione di 211 *neonati caso indice*. Di questi 19 avevano più di un familiare con storia di RVU. Centottantasei neonati su 211 fecero la cistografia e 38 (20,4%) dimostrarono presenza di un RVU; 14 lo avevano bilaterale. I bambini con RVU avevano una madre con storia di RVU nel 42% e un familiare di 1° grado con gli stessi problemi renali nel 71%. Fu confermato il dato della già nota incapacità dell'ecorene di identificare il RVU. Tutte le scintigrafie con DMSA (meno una) erano normali.

Conclusioni Di solito gli studi di questo genere (familiarità del RVU) riguardano neonati di donne con nefropatia conclamata trattata in divisioni di urologia. Questo è invece uno studio su una coorte di donne apparentemente sane. Il lavoro dimostra come in una popolazione di gra-

vide con patologia renale non grave o semplicemente con storia familiare di RVU vi è una frequenza di figli con RVU assai più alta (10-20 volte più alta) di quella calcolata nella popolazione generale (1-2%).

Commento Per l'identificazione precoce dei problemi renali del neonato sono state proposte nel tempo vari interventi: screening urinari per leucociti e globuli rossi, screening ecografici mirati sulle vie urinarie, screening *dell'occhiata ai reni* in corso di eco dell'anca e così via. Mentre il primo è definitivamente caduto nell'oblio, degli ultimi due si deve dire che sono velleitari, dal punto di vista organizzativo, per la mancanza di strutture e di competenze in grado di effettuarli su larga scala. Essendo quindi possibili dove esiste un surplus di manodopera specializzata e di tecnologie, sono al di fuori dell'interesse di chi (come noi di *quaderni acp*) si occupa di salute pubblica.

Sul piano del valore scientifico gli AA del lavoro recensito (ed altri citati nella bibliografia) si incaricano di definire l'inconsistenza di queste proposte.

Impossibile per definizione uno screening di popolazione (dando alla parola *screening* il significato che veramente ha e non quello che molti dilettanti gli hanno voluto dare negli ultimi anni), rimane la possibilità di una ricerca del RVU in una popolazione selezionata.

Gli AA dimostrano che interrogando le gravide sulla loro storia e familiarità per nefropatie si individua una popolazione con il 20,4% di RVU, che è un risultato non trascurabile.

Questo tipo di intervento sulle madri può essere adottato dai pediatri/medici di base ed annotato nel registro delle procedure da attuare.

Esso è infatti procedura tipicamente nelle mani del medico di base.

J. E. S. Scott et al. Screening of newborn babies for familiar ureteric reflux. *Lancet* 1997;350:396

Parole chiave: Ecografia renale, Infezioni urinarie, Reflusso vescico-ureterale, Registro delle procedure.

short

ATTENTI AGLI ANTINFIAMMATORI NON STEROIDEI NELLA VARICELLA

Si è avuta recentemente l'impressione di un aumento delle gravi infezioni da streptococco beta emolitico di gruppo A (SBEA) dopo varicella.

Le infezioni hanno riguardato specialmente casi di fascite (ma anche di pleuropolmonite purulenta).

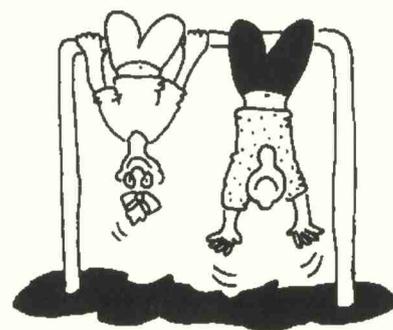
Le infezioni gravi sarebbero associate a ceppi di SBEA con grossa virulenza. Si è anche suggerita l'esistenza di un probabile rapporto fra somministrazione di farmaci antinfiammatori non steroidei (NSAID) e insorgenza di complicanze. Ciò probabilmente perché i NSAID inibiscono la funzione dei neutrofili e aumentano la produzione di citochine. Si suggerisce perciò di limitare l'uso di NSAID come antipiretici nella varicella.

N. Curtis et al., Musculoskeletal side effects of varicella (lettera). *Lancet* 1997;349:1623

Parole chiave: Streptococco, Varicella.

SE LO LASCIO MI UCCIDE.
SE NON LO LASCIO MI SUICIDO.

VI AMATE DA MORIRE.



Il rigurgito del lattante; c'è qualcosa da cambiare?

M. Marani

Divisione di Pediatria e Patologia neonatale, Ospedale "M. Bufalini", Cesena

quaderni acp 1997; vol IV, n° 5: 38-39

Abstract

Reflux of gastric contents: it is time to change?

Paediatrician conduct in primary care in infant with Gastroesophageal Reflux is critically reviewed. Problems discussed are thickening of formula, prone position, drugs (Antacids, Domperidone, Cisapride; H2 receptor blockers, Omeprazole). Discussed is also prone position (PP) and relationship of PP with SIDS.

Keywords: Gastroesophageal reflux, Prone position, SIDS

Il problema del rigurgito riguarda il 18% della popolazione generale dei lattanti e il 40% dei bambini che accedono a un ambulatorio pediatrico. Nella maggior parte dei lattanti il rigurgito va ritenuto una condizione benigna, autolimitante: infatti si risolve spontaneamente intorno ai 12-15 mesi di vita.

Tuttavia, è opinione degli specialisti che assai di frequente, l'approccio al problema da parte del pediatra in ambulatorio non tenga conto di questa possibilità di autorisoluzione, ma vada oltre la rassicurazione dei genitori e il consiglio di alcune semplici misure. Rivediamo brevemente queste semplici misure che sono a disposizione del pediatra.

Quelle più elementari consistono nella "terapia posturale" (posizione prona in anti-Trendelenburg) e "nell'ispessimento" dei pasti lattei. A proposito di ambedue queste misure ci sono delle novità. Un "WORKING PARTY" dei maggiori opinion leaders del settore, europei e nordamericani, ha elaborato una revisione critica su questi semplici consigli (*Acta Paediatr. 1966;85:531*).

Sulla posizione, la recente campagna contro il sonno in posizione prona intrapresa da molte società scientifiche per l'evidenza di aumentato rischio di SIDS ha obbligato i pediatri a rivedere i loro consigli sulla posizione antirigurgito. Sui pasti ispessiti, le recenti analisi critiche degli effetti degli ispessimenti sulla quantità del reflusso valutato in PHmetria hanno indotto una revisione critica anche di tale approccio molto semplice. Vediamo comunque qual è il *grading* dei consigli da dare secondo il working party di cui abbiamo detto sopra.

Rassicurazione della famiglia

Questo è il primo step, essenziale ed economico. Se i genitori saranno rassicurati adeguatamente che non c'è nulla di sbagliato nel loro bambino, forse non chiederanno ulteriori

provvedimenti nella serena attesa di una remissione spontanea del rigurgito che avviene fra i 12 e i 15 mesi.

Terapia posturale

Consiste nella posizione prona, cioè pancia sotto, ed elevata (anti-Trendelenburg) con un angolo di inclinazione di 30°.

Questa posizione è di provata efficacia nel ridurre il numero di rigurgiti.

È spesso necessaria la confezione di uno speciale sistema di imbragatura che impedisca al bambino di scivolare verso il basso.

Non è invece documentata l'efficacia di posture simili con minor grado di inclinazione (10-20°).

Recentemente però, come si diceva sopra, numerosi studi hanno documentato l'aumentata incidenza della SIDS in posizione prona; nulla sappiamo circa il rapporto fra SIDS e posizione prona con inclinazione di 30°, ma non si può non tenere conto dei dati sulla sola posizione prona. Dunque sembra difficile attualmente raccomandare la terapia posturale come provvedimento di prima battuta perché:

1. non siamo sicuri che sia innocuo,
2. non è di applicazione così semplice.

Pare dunque che, in ragione della sua efficacia, il provvedimento vada considerato un valido supporto nei pazienti che *hanno superato l'età della SIDS* e in quelli che non rispondono ad altre terapie.

Misure dietetiche

Gli ispessimenti, che sono un mezzo antico, attualmente hanno ripreso grande vigore. Ci sono dati che indicano che gli ispessimenti diminuirebbero i rigurgiti e migliorerebbero il sonno in un significativo numero di bambini *senza però modificare i parametri PHmetrici di reflusso*. Occorre, però, tenere conto che esistono dati di fisiologia che dicono che un aumentato volume del pasto e un aumento

della osmolarità (i due eventi che si verificano ispessendo i pasti) *riducono la pressione dello sfintere esofageo inferiore ed aumentano il numero dei suoi rilassamenti*. In seguito a uso di ispessenti è stato osservato un aumento della tosse e talora un aumento del dolore addominale da eccesso di processi fermentativi; inoltre bisogna tenere conto che gli ispessenti non possono essere usati negli allattati al seno, se non sospendendo il latte materno!

Tuttavia, in virtù della loro efficacia sul rigurgito, gli ispessenti e/o le formule ispessenti vanno considerati presidi che possono essere tentati nei lattanti con un reflusso gastroesofageo non complicato.

Nel reflusso complicato, per le loro caratteristiche fisiologiche di cui abbiamo detto sopra, il discorso è completamente diverso e il "WORKING PARTY" invita a tenere conto di questa distinzione.

Procinetici

Questi farmaci riducono il rigurgito attraverso l'azione sullo sfintere esofageo inferiore, sulla motilità esofagea, sul vuotamento gastrico.

Metoclopramide, Domperidone e Cisapride riducono il numero dei rigurgiti, mentre solo la Cisapride modifica i dati

PHmetrici. La stessa Cisapride ha un più rapido meccanismo di azione ed è meglio tollerata. Il Domperidone ha la stessa efficacia della Metoclopramide, ma dà meno reazioni extra-piramidali.

L'effetto collaterale più frequente della Cisapride è costituito da diarrea e coliche. La Cisapride, inoltre, non va associata agli imidazolici (ketoconazolo, glunconazolo, metronidazolo) e ai macrolidi (eritro e claritromicina) per i possibili effetti sul ritmo cardiaco (*N. E. J. M. 1996;335:290*). Dunque, i procinetici possono essere raccomandati quando si ritenga necessario un ulteriore presidio terapeutico oltre all'ispessimento del pasto e negli allattati al seno.

Agenti antiacidi

Idrossido di alluminio, preparati a base di ac. alginico, antiacidi, antiH₂ recettori, inibitori di pompa protonica vanno riservati ai casi di reflusso gastroesofageo complicato che resiste ai provvedimenti dietetici ed ai procinetici. Non vanno, perciò, utilizzati in pediatria ambulatoriale al primo incontro con un problema di rigurgito.

In conclusione

Per il rigurgito del bambino nei primi 12-18 mesi di vita si possono dare i seguenti suggerimenti:

1° step: Rassicurazione dei genitori

2° step: Formule ispessite o ispessenti

3° step: Aggiunta del procinetico

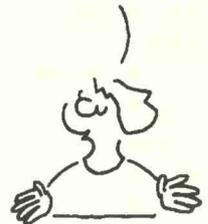
La terapia posturale va riservata ai bambini che hanno superato l'età della SIDS. Bisogna ricordarsi che queste raccomandazioni *non sono valide* per il GER complicato. Questo approccio appare semplice e ragionevole: si tratta di "contenere" la famiglia senza troppo medicalizzare e senza troppi interventi fino a che il problema si risolve da sé.

In fondo non abbiamo mai prescritto volentieri la finora raccomandata terapia posturale in antiTrendelernburg prono a 30°, dato che non ci è mai apparsa così "facile" e "comoda": talora, anzi, il rimedio apportava più disturbo del problema stesso. Somministreremo un farmaco solo se il rigurgito del piccolo bambino disturba significativamente l'equilibrio della famiglia. ■

DA PICCOLA
CREDEVO
ALL'UOMO
NERO



MA POI
HO CAPITO
CHE NON
ESISTE.



DA GRANDE
CREDEVO
AL PRINCIPE
AZZURRO



MA POI
È ARRIVATO
L'UOMO
NERO.



Le basi genetiche del ritardo mentale

Paolo Durand

Direttore scientifico dell'IRCSS "Bambino Gesù", Roma

Abstract

Genetic and mental retard

Actual knowledge of genetic of mental retardation (MR) depends on research in neurobiology.

Most children with MR present chromosomal errors or monogenic mutations.

Many children have MR dependent on inborn errors of metabolism: aminoacids, carbohydrates, urea cycle, organic acids, lysosomal, peroxisomal and mitochondrial disorders.

Recent researches have pointed out chromosomal locations of mutations causing cerebral abnormality with important MR. Paediatricians are compelled to know this modern knowledge for their best practice.

Problem is important: 750.000 children with MR are present in Italian primary school system.

Keywords: Mental retardation

L'origine dell'intelligenza

Per meglio comprendere l'argomento della genetica del ritardo mentale è opportuno accennare agli eventi complessi che danno luogo all'insieme delle funzioni cognitive, che fanno parte della nostra intelligenza. Queste funzioni sono dipendenti in gran parte da attitudini ereditarie e si esplicano in ragione di condizionamenti socio-culturali propri dell'ambiente nel quale si vive.

A questo proposito può essere interessante ricordare alcune ipotesi del passato.

Francis Galton, cugino di Robert Darwin, medico filosofo e cultore di scienze naturali, in un libro del 1869, ed intitolato "Hereditary Genius", sosteneva che la genialità è unicamente ereditaria. Galton aveva utilizzato per la stesura del libro il "Dictionary of the men on the time" nel quale venivano tracciate le figure dei più importanti personaggi della cultura e della politica di due secoli di storia.

Gran parte di quei personaggi, molti imparentati tra loro, appartenevano alla élite economica sociale e culturale, mentre coloro che appartenevano a classi inferiori erano esclusi dalla possibilità di contribuire al progresso delle conoscenze.

Robert Wright nel suo libro "The moral animal" ha sostenuto che "La mente umana, come ogni altro organo, è stata disegnata allo scopo di trasmettere geni alla generazione successiva". Studi su coppie di gemelli mono e dizigoti hanno potuto dimostrare che i fattori genetici e quelli ambientali hanno un'influenza pressoché uguale sulla intelligenza.

A proposito dell'influenza dell'ambiente sull'intelligenza è, però, utile ricordare l'esperienza di due fratelli monozigoti, nati da genitori appartenenti ad una classe sociale modesta, allevati l'uno nella propria casa, l'altro in una famiglia culturalmente elevata. Con il passare degli anni il quoziente intellettuale dell'allevato fuori casa era decisamente più elevato. Sul tema dell'ereditarietà dell'intelligenza sono usciti tre libri, tutti pubblicati tra il

1994 e il 1995 in USA, che hanno fatto discutere: il primo "The Belle Curve, Intelligence and Class structure in American life" di Richard Herrnstein e Charles Murray; il secondo "The Decline of intelligence in America: a strategy for National Renewal" di Seymour W. Itzkoff; il terzo "Race, Evolution and Behaviour: a life history perspective" di Philippe Rushton. Pur riconoscendo che l'intelligenza non è solo plasmata dall'eredità ma anche dalle stimolazioni e dai condizionamenti ambientali, gli aa sostengono il ruolo determinante della prima. Critiche a questa tesi sono state sollevate in recensioni apparse sul New York Times, su Newsweek e su New Republic, settimanale dell'America colta e liberale. È possibile, secondo i recensori, che i negri e gli immigrati da alcune nazioni in via di sviluppo possano avere quozienti inferiori alla media dei bianchi statunitensi, ma nel causare questa differenza, si sostiene, sono più le diversità del tipo di educazione che nei quartieri suburbani è decisamente meno stimolante di quella che viene offerta nelle scuole frequentate dai bianchi; l'ambiente conta fin dalle prime settimane di vita, anch'esse condizionate da differenze sociali e culturali che caratterizzano pure gravidanza e puerperio. La stessa nutrizione della donna in gravidanza e del bambino nei primi anni di vita ha influenza sullo sviluppo dell'intelligenza.

È un errore perciò pensare che tutto ciò che è ereditario non può essere condizionato e tutto ciò che è condizionabile non è ereditario.

L'opinione più diffusa è oggi che le funzioni cerebrali siano perciò la conseguenza non solo degli eventi genetici neurobiologici che hanno avuto luogo durante la vita embrionale e post-natale, ivi compresi quelli nutrizionali, (il cervello ai tre mesi della vita fetale attinge, circa il 70% dei nutrimenti selezionati che gli sono necessari, dall'organismo materno; dopo la nascita utilizza il 60% dell'energia proveniente dall'allattamento), ma anche delle ulteriori connessioni che si sviluppano soprattutto nei

nostri primi tre anni, sebbene la nostra possibilità di acquisire conoscenze continui per molti anni ancora.

Sviluppo dell'intelligenza e ritardo mentale

Abbiamo accennato a quanto sopra perché il rapporto fra origine dell'intelligenza e ritardo mentale è evidente e oggi è chiaro che esistono condizionamenti genetici sullo sviluppo intellettuale.

Le attuali conoscenze sulla genetica del ritardo mentale devono molto alle ricerche sulla neurobiologia dello sviluppo, sull'evoluzione dei precursori neuroepiteliali indifferenziati, capaci di dare origine sia ai miliardi di neuroni che alla glia, in un ambiente altamente permissivo (anche a forze tensive) quale quello del cervello fetale. Ricerche altrettanto illuminanti si sono avute a proposito della proliferazione e differenziazione di ciascuna delle specifiche popolazioni neuronali, la loro collocazione e la miriade di contatti mediante i quali i neuroni comunicano fra loro. I neuroni presenti alla nascita sono circa 100 miliardi e sono presenti un trilione di cellule gliali; durante i primi anni di vita si verifica una serie di variazioni straordinarie, per cui si passa da 2500 sinapsi per neurone, presenti alla nascita, a 15.000 per neurone a sei mesi, con la successiva eliminazione delle sinapsi che non vengono utilizzate.

I geni, oggi noti, che coordinano la costruzione della corteccia sono numerosi ed è noto che la loro alterazione porta a danni dello sviluppo dell'intelligenza da causa genetica.

Negli ultimi vent'anni sono state scoperte una serie di nuove malattie ad eredità autosomica dominante, recessiva o legate al cromosoma X, che determinano un più o meno grave ritardo mentale. Queste scoperte hanno permesso di individuare le cause di un numero sempre più ampio di ritardi mentali prima definiti idiopatici, fornendo nuove possibilità di conferma diagnostica sintomatica e presintomatica.

Queste scoperte hanno particolare importanza se si considera la dimensione del problema: nella scuola dell'obbligo, circa 100.000 bambini sono portatori di handicap mentale, circa 250.000 presentano un minore disturbo di sviluppo a carattere

misto, neuropsicologico e psicopatologico; il numero totale dei ritardati mentali è oggi stimato a circa 750.000.

Il ritardo mentale grave è stimato essere per il 55-60% circa di origine genetica e per il 18% sconosciuta; la restante percentuale è attribuibile a patologia perinatale, cause infettive o traumatiche. Al contrario il ritardo mentale lieve è per il 40-45% circa di origine sconosciuta, per il 23% di origine genetica e per la restante percentuale da cause perinatali o postnatali.

Cause genetiche di ritardo mentale

Buona parte dei bambini affetti da ritardo mentale presenta aberrazioni cromosomiche o difetti monogenici conosciuti o ancora sconosciuti.

Le anomalie cromosomiche grossolane sono responsabili di circa il 40% dei ritardi mentali gravi e del 10-20% di quelli medi. Secondo Flint e collaboratori il 6% dei ritardi mentali che non trovano per ora chiare spiegazioni, potrebbero essere ricondotti a microdelezioni non risolte dalla citogenetica tradizionale.

Il sospetto che le malattie metaboliche, anch'esse di origine genetica, potessero essere responsabili di ritardo mentale sorse agli inizi del 900: il medico inglese Archibald Garrod pubblicò la sua monografia dal titolo "Errori congeniti del metabolismo". Nel 1934 Folling, medico e biochimico norvegese, pubblicò che dieci pazienti affetti da *imbecillità* eliminavano nelle urine acido fenilpiruvico e nel 1953 Jervis scoprì che la malattia era dovuta a carenza di un particolare enzima la fenilalaninidrossilasi.

Da allora le scoperte che hanno permesso di individuare le cause genetiche dei ritardi mentali sono aumentate in modo esponenziale. Molte tecniche analitiche, citogenetiche, cromatografiche, enzimologiche e di genetica molecolare hanno permesso di conoscere l'eziologia e la patogenesi di una serie di ritardi mentali da aberrazioni cromosomiche, da difetti del metabolismo intermedio, da alterazioni del metabolismo degli organelli cellulari, da mutazioni genetiche causa di malformazioni cerebrali e di sindromi.

A scoprire che la sindrome di Down (la più frequente causa di ritardo mentale di origine genetica: 1 su 1000 nati) era cau-

sata dalla presenza di tre copie del cromosoma 21 furono Jérôme Lejeune e Robert Turpin nel 1959.

Da notare che in rari pazienti affetti da sindrome di Down non si evidenzia la trisomia 21 libera o da traslocazione o in mosaico; il cariotipo è apparentemente normale. In questi casi, le indagini molecolari permettono di rilevare la duplicazione di una regione di 3-5 Mb a livello della sottobanda 21q 22.1 - 21 q 22.3.

Altre aberrazioni cromosomiche autosomiche determinano ritardo mentale. La sindrome di Edwards (1 su 8.000 nati), la sindrome di Patau (1 su 4.000 - 10.000 nati), la sindrome da grido di gatto (1 su 50.000 nati) e una serie di aberrazioni dei cromosomi sessuali quali la sindrome di Klinefelter (1 su 1.000 maschi), la sindrome XYY (1 su 1.000 maschi) e la sindrome Turner (1 su 2.500 femmine) sono responsabili nel loro complesso di circa il 30-40% dei ritardi mentali gravi.

La individuazione di mutazioni dei geni che determinano, oltre ad altri sintomi, ritardo mentale permette di renderci conto dei meccanismi patogenetici di un considerevole numero di ritardi mentali genetici considerati sino a poco tempo fa idiopatici.

Recentemente sono state individuate alcune mutazioni genetiche che causano gravi malformazioni, grazie alle tecniche analitiche del DNA.

Due gruppi di ricercatori italiani guidati da Edoardo Boncinelli e Antonio Simeoni hanno individuato quattro geni: l'**Emx1** e l'**Emx2**, l'**0tx1** e l'**0tx2** che determinano tappe evolutive essenziali del cervello e in particolare la differenziazione delle varie strutture che lo compongono. **Emx2** controlla la proliferazione e la migrazione cellulare corticale.

Edoardo Boncinelli e Armando Cama della Neurochirurgia del "Gaslini" di Genova hanno reso noto nel 1996 l'individuazione di mutazioni del gene umano **Emx2** in individui portatori di un difetto congenito della corteccia encefalica, la schizencefalia. La schizencefalia è malformazione congenita che si accompagna a grave ritardo

mentale, convulsioni, microcefalia, spasticità, nei casi nei quali vi sono ampi difetti (metà o i due terzi o ancor più) della corteccia; oppure si manifesta con saltuaria comparsa di crisi epilettiche insieme a una ridotta capacità intellettuale quando i difetti della corteccia sono di modesta entità. La maggior parte degli affetti da schizencefalia presenta una mutazione del gene **Emx2** il quale è attivo quasi esclusivamente in cellule della corteccia cerebrale in fasi precoci dello sviluppo embrionale. Altra recentissima scoperta riguarda l'individuazione del gene, e delle mutazioni del gene sono puntiformi, sia a carico dell'esone (nota 1) VI al nucleotide 446 che dell'esone VIII al nucleotide 817 e sono rappresentate anche da una delezione intragenica. Queste mutazioni provocano una alterazione della costituzione aminoacidica della proteina enzimatica PAF acetilidrolasi che viene espressa dal gene **LiS1**, mappato sul cromosoma 17p13.3 e costituito da 11 esoni (nota 1). A questa alterazione consegue una turba della migrazione neuronale. La lissencefalia infatti è una malformazione cerebrale da arresto o da una anomalia della migrazione neuronale a 9-13 settimane di gestazione; è caratterizzata dalla presenza di una superficie cerebrale liscia, abnormemente spessa, poco organizzata, con diffusa eterotopia neuronale, dilatazione e dismorfismi dei ventricoli cerebrali e, nella gran parte dei casi, da ipoplasia del corpo calloso. Determina un grave ritardo mentale, ipotonìa, microcefalia, convulsioni.

La stessa lissencefalia si osserva in alcune sindromi, ad esempio la *Miller-Dieker* nella quale sono presenti anche dismorfismo cranio facciale (restringimento bitemporale, naso piccolo con narici anteverse, labbro superiore protrudente), e malformazioni multiple e la lissencefalia legata all'X. Altre malformazioni della corteccia cerebrale e altre sindromi quali quella di *Walker-Warburg* e quella di *Fukuyama*, sono causa di ritardo mentale, epilessia, e deficit neurologici. Vanno inoltre tenute presenti altre malformazioni caratterizzate da abnorme proliferazione neuronale e gliale e da eterotopia periventricolare che sono causa di una epilessia a

carattere dominante legata alla X e legata a un marker presente nella parte distale del braccio lungo del cromosoma X in posizione q28. Per una serie sempre più numerosa di ritardi mentali sono state identificate mutazioni dinamiche (nota 5) del DNA, da imprinting (nota 4), da geni contigui (nota 2). Questo è il caso del *ritardo mentale con sito fragile del cromosoma X* o *sindrome di Martin-Bell* che, dopo la sindrome di Down, è la più frequente causa di ritardo mentale (maschi circa 1 su 1200 e nelle femmine di 1 su 2500). Un "marker" citogenetico della malattia è una rottura (nota 6) tipica della porzione distale del braccio lungo del cromosoma X e precisamente X q27.3. Il limite dell'approccio citogenetico alla diagnosi è di non potere identificare le femmine portatrici per cui la consulenza genetica non è, o è solo parzialmente, efficace. Il gene implicato in questa malattia è caratterizzato dall'espansione (nota 5) di ripetute triplette CGG in 5' del gene **FMR1**, che raggiungono valori compresi tra 200 e oltre 2000. Oltre a questa malattia ve ne sono altre sempre dovute a mutazioni dinamiche (nota 5) del DNA quali la cosiddetta *FRAXE*, una forma rara di ritardo mentale di grado moderato trasmessa come carattere legato al cromosoma X con sito fragile Xq27.3-28, il cui gene presenta una sequenza polimorfica di triplette GCC. Condividono lo stesso meccanismo *la distrofia miotonica o malattia di Steinert* nella quale alla progressiva atrofia muscolare si associano cataratta, decadimento mentale, anomalie della conduzione cardiaca, diabete mellito, e il cui gene è localizzato nel cromosoma 19q13 con espansione di una sequenza di triplette CTG, *la corea di Huntington* che ha espressione clinica in età adulta, caratterizzata da grave decadimento delle capacità intellettive, movimenti extrapiramidali, disturbi del comportamento, il cui gene è localizzato sul braccio corto del cromosoma 4 (4p16) con una sequenza di triplette CAG e *l'atrofia dentato-rubropallidolusiana* a trasmissione autosomica dominante con epilessia mioclonica, demenza, atassia, coreoatetosi. Il gene è localizzato sul cromosoma 12 (12p12) e presenta nella regione codificante un numero di triplette CAG. Altre interessan-

ti sindromi sono quelle di *Angelman* (frequenza 1 su 12.000) e di *Prader-Willy* (frequenza 1 su 25.000). Sono due entità distinte sul piano clinico, ambedue con ritardo mentale, ma alla cui origine vi è una comune alterazione genetica, il cosiddetto fenomeno dell'imprinting (nota 4).

La sindrome di Prader-Willy caratterizzata da ritardo mentale, obesità, bassa statura, mani e piedi piccoli, micro pene, criptorchidismo, presenta una delezione di una banda del braccio lungo del cromosoma 15 e precisamente 15q11-13 e una delezione molecolare submicroscopica di un gene o di più geni sempre di *origine paterna*, mentre la sindrome di Angelman caratterizzata da ritardo mentale, microcefalia, atassia, risate ripetute e immotivate, presenta una delezione visibile all'esame citologico dello stesso cromosoma 15q11-13 ma al contrario della sindrome di Prader-Willy il cromosoma deletato è nel 70% dei casi di *origine materna* (nota 4). Del tutto recentemente è stato osservato che la mutazione del gene per la E6-AP ubiquitin-proteina ligasi sarebbe la possibile causa della sindrome di Angelman. Da qualche tempo la biologia molecolare fornisce informazioni su delle sindromi cosiddette da geni contigui e tra queste la *sindrome di Williams* che presenta ritardo mentale, stenosi aortica, ritardo di crescita e altri segni meno caratterizzanti (delezione 7q11-3 nella regione del gene dell'elastina e del gene LIM-chinasi 1), la *sindrome di Smith-Magenis* con ritardo mentale, brachicefalia, mani piccole, comportamento autolesivo (del 17p11.2) e la *sindrome Inv Dup (15)* caratterizzata da ritardo mentale, comportamento abnorme, convulsioni (un cromosoma extra anormale strutturalmente la cui presenza risulta nella tetrasomia 15p e parziale tetrasomia 15q), la *sindrome di Langer-Gedion* o *sindrome trico-rino-falangea* (del .8q24.1), la *sindrome WAGR* caratterizzata da tumore di Wilms, anidria, ritardo mentale, displasie genito-urinarie (del .11p13). Una grave forma di ritardo mentale si verifica, insieme ad altri sintomi clinici, nella *sindrome di Jaeken* o da difetto della glicosilazione delle glicoproteine. Il numero delle pubblicazioni su questa affezione aumenta progressivamente per cui si può ritenere che sia causa

relativamente importante di ritardo mentale. Si tratta di una affezione a eredità autosomica recessiva con una sintomatologia clinica che varia a seconda dell'età nella quale i pazienti giungono all'osservazione del medico. Nella prima infanzia oltre al ritardo psicomotorio sono presenti altri sintomi quali una ipotonia assiale, strabismo intermittente, retinite pigmentosa, neuropatia periferica, ipoplasia del cervelletto, dismorfia del viso, una distribuzione anormale del tessuto adiposo sottocutaneo (cute a buccia di arancio) e ritardo dell'accrescimento statu-ponderale. Nel 25% dei casi l'exitus avviene prima dei sei anni per gravi infezioni o per insufficienza cardiaca ed epatocellulare o per sindrome nefrosica. Nel bambino grande prevalgono il ritardo mentale grave, e vari sintomi neurologici quali atassia, crisi epilettiche o simil-apoplettiche.

La sintomatologia si aggrava ulteriormente nell'adulto in quanto ai sintomi ricordati si aggiungono nanismo, deformazioni del viso, dello scheletro toracico, atrofia e contrattura degli arti con un aspetto che ricorda la progeria. L'anomalia biochimica che caratterizza questa affezione è l'alterazione parziale della componente glucidica delle glicoproteine secretorie, ormonali, delle immunoglobuline lisosomiali, dei fattori e inibitori della coagulazione e forse anche delle glicoproteine di membrana. Il gene, e la mutazione del gene della malattia, sono stati individuati e resi noti del tutto recentemente. La mutazione riguarda il gene della fosfomannomutasi, un enzima coinvolto nelle sintesi del GDP-mannoso. Un'altra affezione causa di ritardo mentale è la sindrome di Rett che colpisce le femmine con una frequenza stimata di circa 1 su 10.000.

Dopo uno sviluppo nei primi mesi di vita apparentemente normale si verifica tra i 6 ed i 18 mesi un graduale e progressivo arresto dello sviluppo psicomotorio con regressione del linguaggio e delle funzioni cognitive, sino a giungere a un comportamento che ricorda le sindromi autistiche. Compaiono movimenti stereotipati e un mancato aumento della circonferenza cranica. La malattia è stata riscontrata in entrambi i membri di sette paia di gemelle monozigoti e in modo discordante in undici paia di gemelle dizigoti.

Conclusioni

Lo studio dei geni omeotici (nota 3) e quello delle rispettive mutazioni che possono causare eterotopie della sostanza grigia e alterazioni della migrazione neuronale hanno permesso di individuare sindromi malformative cerebrali causa di più o meno gravi deficit mentali. Una serie di aberrazioni dei cromosomi autosomici e dei cromosomi sessuali sono responsabili di una percentuale elevata dei ritardi mentali, che si aggira su circa il 40 per cento. L'elenco dei ritardi mentali, per i quali è stato possibile stabilire l'origine genetica, è aumentato in modo esponenziale. Una parte importante di essi sono conseguenti ad errori congeniti del metabolismo degli aminoacidi, degli acidi organici, del ciclo dell'urea, degli idrati di carbonio, a difetti enzimatici lisosomiali e a difetti del metabolismo perossisomiale e mitocondriale. Recentemente sono state individuate una serie sempre più ampia di ritardi mentali da malattie dovute a mutazioni dinamiche (nota 5) quali il ritardo mentale X fragile, il ritardo mentale FRAXE, la distrofia miotonica e la corea di Huntington, e altre senza e con modesto ritardo mentale, quali la distrofia muscolare spinale e bulbare, la atassia spinocerebellare tipo I, la atrofia dentata rubro pallido luisiana. Inoltre sono note altre sindromi dovute al fenomeno cosiddetto dell'imprinting (nota 4) quali la sindrome di Prader-Willy e quella di Angelman e altre ancora da geni contigui quali la sindrome di Williams, la sindrome di Smith-Magenis, la sindrome INV-DUP, quella di Larger-Gedion e la sindrome WAGR. Una forma di ritardo mentale grave si verifica nella sindrome di Jaeken o da difetto della glicosilazione delle glicoproteine causate da una mutazione del gene della fosfomannomutasi, un enzima coinvolto nella sintesi del GDP-mannoso. Si tratta nel complesso di ritardi mentali presenti in un ampio gruppo di affezioni e di sindromi eterogenee, sia per quanto riguarda l'aspetto genotipico che fenotipico. Per esse le tecniche di genetica molecolare hanno permesso di ottenere risultati in ambito sia strettamente applicativo diagnostico e preventivo che speculativo mediante l'individuazione dei meccanismi eziopatogenici che ne sono la causa.

Dizionario

1. Esone: sequenza di DNA che codifica una sequenza aminoacidica.

2. Geni contigui: coinvolgimento di più geni, non correlati fra loro ma fisicamente vicini l'uno all'altro su un cromosoma; il fenomeno è alla base di quadri clinici nosograficamente definiti.

3. Geni omeotici: geni che controllano la specificazione embriologica delle regioni corporee lungo l'asse anteroposteriore nei vertebrati ed in particolare nei mammiferi; forniscono l'informazione posizionale alle cellule dell'intero tubo neurale posteriore al cervello, dalla regione branchiale corrispondente al romboencefalo fino alla coda.

4. Imprinting: il termine "genomic imprinting" si riferisce al processo attraverso cui i specifici geni vengono programmati diversamente durante la gametogenesi parentale, per cui si ha una espressione differenziale di questi geni nell'embrione e nell'individuo. L'imprinting postula l'esistenza di un marcatore molecolare dei geni che permette alla cellula somatica di distinguere la copia del genoma materno e di quello paterno. Il sesso del genitore che trasmette il materiale genetico influenza l'espressione fenotipica di questo materiale nel figlio.

5. Mutazione dinamica: i geni mostrano delle variazioni polimorfiche di lunghezza dovute alla variabilità nel ripetersi delle triplette di nucleotidi. Può verificarsi una ulteriore espansione delle ripetizione di triplette che comporta una funzione alterata del gene. Questo si chiama mutazione dinamica.

6. Sito fragile: in un certo numero di cromosomi sono stati identificati dei "siti" definiti fragili perché in essi è possibile una rottura. Uno di questi "siti" (Xq27) lo si riscontra nel ritardo mentale X fragile. Grazie alle nuove metodiche il sito fragile del ritardo mentale è associato a una sequenza ripetuta presente nella porzione 5' non tradotta dal gene che è nota con la sigla FMR-1. Le rotture possono essere indotte artificialmente deprivando le colture di acido folico.

Bibliografia

La bibliografia può essere richiesta all'autore. ■

Come condurre la visita a 11-12 mesi

Giancarlo Cerasoli

Divisione di Pediatria "Ospedale M. Bufalini", Cesena

quaderni acp 1997; vol IV, n° 5: 44-46

Abstract

Guidelines for Health Supervision: one year visit

Guidelines are defined for one year visit in Health Clinic. Trigger questions, milestones, anticipatory guidance are discussed.

Information and advice are provided for observation of parent-child interaction, screening procedures, immunisation, and physical examination.

Keywords: One year visit

Obiettivi

I genitori dei bb di questa età debbono cercare di predisporre un ambiente sicuro dove il bambino possa esercitare le competenze raggiunte. Infatti il bambino di un anno è vicino al raggiungimento di importanti tappe dello sviluppo psicomotorio. Il camminare eretto aumenta la sua autonomia e indipendenza ma viene limitato dalle tante barriere presenti. Egli non corre tanto quanto vorrebbe, non raggiunge tutti gli oggetti che desidera prendere, cade spesso con il rischio di traumi. Il bambino ha inoltre una maggiore capacità di manifestare la propria volontà. Spesso usa il pianto per comunicare le proprie richieste e questo può turbare la famiglia che fa fatica a comprendere ciò che il bambino vuole. Per questo può entrare in crisi. Il pediatra può aiutare i genitori a comprendere e a rispondere in maniera adeguata alle richieste del bambino. Deve esortarli ad avere pazienza e a porre limiti ragionevoli ai comportamenti pericolosi del bimbo. Deve spiegare che i comportamenti sbagliati del bambino non sono rivolti contro di loro e che è molto importante agire in modo propositivo. Già a questa età l'esempio positivo dei genitori può servire al bambino a comprendere meglio il giusto comportamento da tenere in certe occasioni.

Anamnesi

Domande che debbono essere rivolte ai genitori selezionando quelle più pertinenti

- Quali nuove cose sa fare il bambino?
- C'è qualcosa che vi preoccupa?
- Dopo l'ultima visita ci sono state delle difficoltà (eventi inaspettati, stressanti, critici, violenti, cambiamenti o malattie) nella famiglia?
- Cosa mangia il bambino ora e quando?
- Riesce a dormire durante la notte? Ha un oggetto preferito che tiene con sé per consolarsi?
- Ora che si muove di più, che provvedimenti avete preso per rendere la vostra casa più sicura? Tenete le sostanze pericolose (medici-

ne, detersivi per la casa, ecc.) lontane dalla portata del bambino?

Esame obiettivo

Le abilità del bambino

Tieni presente che a questa età un bambino è normalmente in grado di:

- alzarsi in piedi, camminare lentamente con appoggio e fare pochi passi da solo,
- prendere piccoli oggetti usando la presa a pinza tra il pollice e la punta del dito indice,
- indicare con l'indice gli oggetti che gli interessano,
- sbattere due cubi tra loro,
- mettere un oggetto dentro l'altro dopo averlo visto fare,
- dire da una a tre parole significative, oltre a pronunciare correttamente "mama" e "dada" ed imitare la vocalizzazione,
- applicare il concetto della permanenza dell'oggetto (ad esempio è capace di cercare un oggetto coperto e nascosto),
- salutare con la mano, dire *ciao ciao* e battere le mani,
- collaborare mentre lo si veste e gli si porge il cibo,
- tenere in mano una tazza e bere da essa,
- rispondere prontamente a una stimolazione sonora proveniente da una distanza di un metro e mezzo.

Molti bambini a questa età iniziano a giocare, domandano attenzione, accettano già limitazioni e sorprendono continuamente i genitori in modo piacevole con i loro comportamenti, abilità e capacità di interagire. Essi mostrano di possedere un grado significativo di socialità e un ampio campo di sensazioni e di sentimenti, quali: il calore, la curiosità di esplorare, la voglia di affermare, di protestare, la rabbia, la perplessità, la tristezza e l'angoscia.

L'esame del rapporto genitori/bambino

Esamina l'interazione tra genitori e bambino basandoti sulle domande poste e sull'osservazione del comportamento. Molti genitori

offrono incoraggiamenti al bambino nella esplorazione dell'ambiente.

Analizza se i genitori rispondono inadeguatamente alle richieste del bambino o evitano di prenderle in considerazione.

Analizza il comportamento del bambino sia tramite l'osservazione diretta, sia mediante le informazioni fornite dai genitori. In particolare fai attenzione se il bambino:

- non reagisce agli stimoli esterni,
- non sorride, vocalizza, né cerca di affermare gli oggetti vicini,
- richiede un'attenzione costante.

Per conoscere meglio lo sviluppo psicomotorio del bambino puoi porre ai genitori le seguenti domande. Tra parentesi vi sono alcune delle possibili risposte.

- Come comunica il bambino ciò che vuole? (*vocalizzando, con i gesti, dicendo già qualche parola*).

- Come si sposta da un posto all'altro? (*gattonando, camminando lentamente, camminando speditamente*).

- Come interagisce con i famigliari e gli estranei? (*è vivace oppure introverso, felice o triste, teme di essere abbandonato oppure no, ha paura degli estranei o no*).

- Ha imparato nuovi modi per mangiare e bere? (*prende il cibo con le dita, sa usare una tazza o il cucchiaino, sa bere dal bicchiere*).

Esame fisico

Valuta i dati auxologici sui grafici percentili (altezza, peso, circonferenza cranica) e mostra la crescita ai genitori.

- Controlla attentamente:
 - la presenza di strabismo o congiuntivite,
 - il cuore (soffi cardiaci) e i polsi femorali,
 - i testicoli nello scroto, gli organi addominali,
 - l'eruzione dei denti,
 - i piedi e l'andatura,
 - la presenza dei segni di maltrattamento (*vedi in quaderni acp 1997;3:45*).

Informazione sanitaria e guide anticipatorie

Le domande espresse o possibili dei genitori

Rispondi alle domande dei genitori riguardanti le preoccupazioni più frequenti in questo periodo che sono:

- difficoltà nell'alimentazione,
- frequenti proteste e crisi di pianto quando i genitori si allontanano,
- difficoltà del sonno notturno.

L'alimentazione

- *Allattamento*: consiglia di proseguire, nei rari casi in cui è possibile, l'allattamento al seno. Se è necessario integrare o sostituire il latte materno consiglia l'uso di latte formulato adeguato all'età e il latte vaccino fresco intero dopo i 12 mesi di vita. Consigliare di evitare la somministrazione di un pasto notturno di latte (spiega il ruolo cariogeno degli zuccheri già a questa età).

- *Cibi solidi*: consiglia di variare l'alimentazione introducendo nuovi cibi adeguati all'età.

- Fornisci ai genitori suggerimenti utili per un corretto rapporto bambino-cibo (*quaderni acp 1997;3:37*)

Spiega ai genitori che:

- il bambino dovrebbe fare tre pasti principali al giorno, colazione, pranzo e cena, agli stessi orari degli altri membri della famiglia. Dovrebbe inoltre fare due merende, una a metà mattina e una a metà pomeriggio. Si possono dare biscotti o fette biscottate da mangiare da soli.

Supplementazioni: con vitamina D (400 UI/die) (può essere sospesa dopo i 12 mesi se il b. vive esposto giornalmente alla luce diretta del sole); con fluoro (0,25 mg/die).



Assistenza sanitaria ed alla famiglia (*vedi in quaderni acp 1996;4:36*)

Le vaccinazioni

- Informa i genitori dei rischi e benefici delle vaccinazioni obbligatorie e facoltative. Consigliare, qualora non sussistano controindicazioni, l'esecuzione della vaccinazione trivalente contro morbillo, rosolia e parotite.

- Raccogli il foglio dove sono riportate le reazioni collaterali che si sono verificate dopo la terza dose del vaccino DT/P + OPV + HBV + (HIB).

- Comunica la data approssimativa della prossima vaccinazione.

La prevenzione degli incidenti

(*vedi in quaderni acp 1966;4:36-39, 1997;2:42 e 1997;3:39*)

La sicurezza dell'ambiente domestico

Ci si deve porre il problema delle nuove abilità del b. e della protezione da sé stesso. Pertanto è bene:

- utilizzare chiusure di sicurezza per i cassetti alla portata del bambino e abolire tovaglie con orli afferrabili facilmente,

- tenere gli oggetti affilati e acuminati (coltelli, forbici, ecc.) e altri oggetti pericolosi (monete, oggetti di vetro, perline e spille, medicine, materiale di pulizia, ecc.) lontano dal bambino,

- insegnare al bambino che gli animali possono essere pericolosi, soprattutto i cani che non si conoscono o che stanno mangiando,

- non dare al bambino cibi che possono essere da lui facilmente aspirati nelle vie respiratorie come: noccioline americane, chicchi di uva passa, pezzetti di mela, pop-corn, piselli, fagioli, bilie o giocattoli con piccole parti staccabili. Ricordare che in questo periodo è predominante l'oralità e il bimbo è portato a riconoscere ciò che incontra mettendolo in bocca,

- evitare di mettere sostanze tossiche in contenitori o barattoli non adeguati (ad esempio la varechina nella bottiglia di acqua minerale),

- eliminare in casa e nel giardino le piante velenose (molte piante lo sono: meglio informarsi bene prima del loro

acquisto), non lasciare mai il bambino da solo vicino a recipienti pieni di acqua, vasche da bagno con rubinetti aperti, piscine o corsi d'acqua.

La sicurezza nella strada

- Usare il seggiolino di sicurezza prescritto per legge per il trasporto in macchina: deve essere omologato dal Ministero dei Trasporti, montato nel sedile anteriore mettendo lo schienale in senso contrario a quello di marcia e fissato con le cinture di sicurezza.

- Per il trasporto in bicicletta utilizzare adeguati copri raggi, un seggiolino di sicurezza (con docce di protezione per le gambe ed i piedi) e un casco protettivo.

Consigli sul sonno

(vedi in quaderni 1997;4:37)

Guida anticipatoria sullo sviluppo del bambino

In relazione alle nuove abilità del b:

- incoraggia i genitori a parlare con il bambino vocalizzando, imitando i suoni da lui emessi, nominando gli oggetti che richiede prima di darglieli, parlandogli mentre lo alimentano, vestono, lavano e passeggiano con lui,

- consiglia l'uso di piccoli libri di lettura con una figura e una parola per pagina,

- spiega il difficile processo che porta il bambino dalla dipendenza totale dalla madre all'autonomia. L'insorgere di un comportamento rivolto all'indipendenza fa parte dello sviluppo normale e non di una opposizione negativa ai genitori,

- spiega la differenza tra disciplina (cioè l'insegnamento dei ruoli e il porre dei limiti) e punizione. Incoraggia i genitori a porre dei limiti, a dire no, e ad allontanare il bambino da condizioni potenzialmente pericolose,

- consiglia loro di elogiare il bambino quando ha il comportamento desiderato, valutando le sue nuove capacità, (le proibizioni devono essere poche ma devono essere fatte rispettare con fermezza da entrambi i genitori; quando il bambino non obbedisce malgrado glielo si sia fatto notare con un no ripetuto, egli va allontanato dalla situazione di pericolo),

- informa i genitori che a questa età i bambini vanno incontro all'angoscia di

separazione dai genitori che li porta ad avere un maggiore attaccamento ad essi e crisi di pianto quando vengono lasciati soli. Questo loro comportamento quindi non dipende né dall'essere "viziosi" e neppure dal fatto che la madre sia nel frattempo tornata al lavoro,

- informa i genitori che le scarpe sono ovviamente necessarie, ma non per imparare a camminare bensì per proteggere il piede del bambino dal freddo e dagli oggetti pericolosi; (a questa età sono da consigliare scarpe flessibili, senza tacco, con suola in materiale antiscivolo e parte superiore soffice, che non arrivino sopra il malleolo, poco costose, lunghe abbastanza da non stringere le dita dei piedi e larghe abbastanza da non stringere gli alluci),

- invita i genitori ad aiutare il bambino a camminare tenendogli la mano alla sua altezza, senza tirarla verso l'alto,

- consiglia i genitori di non iniziare ancora l'uso del vasino,

- chiedi ai genitori di limitare il ricorso alla televisione per il bambino (non più di un ora al giorno?) e di guardare la televisione assieme al figlio selezionando i programmi per lui,

- spiega ai genitori che il bambino inizia a trovare interesse per i propri genitali e può incominciare a toccarli.

Consigli sulla dentizione

- spiega la variabilità dell'eruzione dentaria e i problemi ad essa associati e rinforza le informazioni anticarie.

Consigli sulla vita familiare

(vedi in quaderni acp 1997;3:37)

A conclusione della visita

Chiedere se i genitori hanno qualche domanda. (Se emergono altri problemi importanti o si rilevano deviazioni dalla norma nello sviluppo del bambino, è opportuno stabilire un'altra visita di controllo prima del quindicesimo mese). Comunica quando e dove sarà la prossima visita di controllo e a cosa servirà.

Bibliografia

Bright Futures. Guidelines for health supervisions of infants, children, and adolescents. Morris Green Ed., 1994.

American Academy of Pediatrics (A.A.P.), Guidelines for health supervision. Seconda Ed, 1988. ■

PRONTO, TELEFONO
DONNA!
MIO NONNO
STA PICCHIANDO
MIA MADRE!



PRONTO,
TELEFONO
AMICO!
MIO CUGINO
STA GRAFFIANDO
LA MIA AMICA!



PRONTO,
TELEFONO
UOMO!
IL VICINO
STA STRANGOLANDO
MIO PADRE!



PRONTO,
TELEFONO
VERDE!
MIA CUGINA
STA BRUCIANDO
IL MIO GIARDINO!



PRONTO, TELEFONO
AZZURRO!
MIA MADRE
STA PICCHIANDO
MIO FRATELLO!



PRONTO,
TELEFONO
ROSA!
MIO PADRE
STA VIOLENTANDO
MIA SORELLA!



PRONTO,
TELEFONO
GRIGIO!
MIO ZIO STA
PICCHIANDO
MIA NONNA!



PRONTO,
TELECOM!
CHI MI
SOCCORRE
QUANDO
ARRIVA
LA BOLLETTA?



Un'etiologia infrequente di una sindrome "similmononucleosica"

Giovanni Nocerino, Luciano de Seta

Ospedale "SS. Annunziata", Napoli

quaderni acp 1997; vol IV, n° 5: 47

Abstract

Mononucleosic-like Syndrome: an unusual etiology

A 3-year-old boy, with a recent and undefined infection (two mounts before), was referred for hypertransaminasemia.

Only IgG to CMV was elevated (1:27.300); IgM to CMV was negative. In the suspect of CMV- hepatitis a culture for Cytomegalovirus in the urine was made. The culture was positive.

Keywords: Cytomegalovirus, Hypertransaminasemia.

La storia

Alfredo ha tre anni, è rumeno ed è stato adottato all'età di otto mesi per cui non si conosce quasi nulla dei suoi genitori, della sua nascita e dei primi mesi di vita. Circa due mesi prima del ricovero ha presentato, per circa una settimana, temperatura febbrile (38-39°C) ed alvo irregolare (due-tre scariche al giorno di feci semi-liquide o liquide). Circa un mese dopo erano comparse manifestazioni pomfoidi diffuse, pruriginose, interpretate come orticaria e trattate a domicilio con antistaminici. Per il persistere delle manifestazioni cutanee e della diarrea erano stati praticati alcuni esami di laboratorio che avevano evidenziato un'ipertransaminasemia (AST x 3, ALT x 6). È per questo motivo che Alfredo si ricovera.

L'esame obiettivo

Buone le condizioni generali, con peso ed altezza adeguati all'età. È riscontrabile una linfadenomegalia laterocervicale (2 linfonodi 1 cm x 1 cm) e una epatosplenomegalia (margine epatico inferiore palpabile a 3 cm dall'arco costale, milza a circa 4 cm). Le indagini di laboratorio confermano l'ipertransaminasemia di grado moderato (ASTx 4, ALT x 6) e dimostrano lieve ipergammaglobulinemia (21,80 %). Negativi sono i Markers epatite A B C, le IgM per il VCA dell'Epstein Barr virus. L'emocromo mostra linfomonocitosi e microcitemia e l'elettroforesi dell'Hb aumento dell'Hb A2 (7,7 %). Il piccolo, dopo pochi giorni di degenza, viene dimesso in buone condizioni generali, con alvo regolarizzato e con l'indicazione di praticare successivi controlli in Day Hospital.

Il decorso

Dopo circa 15 gg. il bambino viene di nuovo ricoverato per il ripresentarsi dei disturbi dell'alvo: sono ridotte l'adenomegalia laterocervicale e sottomandibolare precedentemente riscontrate e l'epatomegalia; quasi invariata la splenomegalia (milza a 3 cm. dall'arco costale). Durante i primi giorni di questo secondo ricovero si assiste alla comparsa di un rash eritematoso diffuso al tronco e ai glutei, regredito nello spazio di 48 ore. Gli esami culturali e parassitologici delle feci risultano negativi, così come la ricerca di adenovirus e rotavirus nelle feci. La ricerca degli anticorpi antirosolia, anti-herpes, anti-adenovirus, risulta negativa così come quella per gli anticorpi antiEBV (VCA IgG e IgM) di nuovo ripetuta. Il titolo delle IgG anticitomegalovirus (CMV) risulta, invece, molto

elevato (27.300) sia col metodo della fissazione del complemento che con quello immunoenzimatico, mentre il titolo delle IgM antiCMV è negativo. Nella norma lo studio delle sottopopolazioni linfocitarie con un normale rapporto CD4/CD8 e ricerca dell'HIV negativo. Ricordiamo che Alfredo è nato in Romania sei anni fa ed era stato ricoverato in un istituto pubblico di assistenza dove per sopprimere alle gravissime carenze nutrizionali si praticavano "a scopo eutrofico" (sic!) piccole trasfusioni di sangue assolutamente privo di alcun controllo. Nel sospetto diagnostico di un'epatite da pregressa, recente, infezione da CMV, confortato dall'elevato titolo delle IgG anti CMV, è stata praticata la ricerca del Citomegalovirus sulle urine, risultata positiva. A distanza di tre mesi le transaminasi si sono normalizzate, la splenomegalia scomparsa e il bambino è completamente guarito senza conseguenze. Oggi a tre anni di distanza sta benissimo e non ha mai più presentato ipertansaminasemia.

La diagnosi

Si è trattato di un'Epatite acuta da Citomegalovirus in un bambino immunocompetente, patologia abbastanza infrequente perché in età pediatrica l'infezione da CMV è asintomatica in più de 95% dei soggetti immunocompetenti e solo in alcuni casi particolari può causare gravi patologie (neonato pretermine, soggetti con compromissione del sistema immunitario, infezioni da HIV, trapiantati di midollo, immunodeficienze congenite, neoplasie). Il CMV è, infatti, più frequentemente, causa di infezione congenita trasmessa dalla madre e di infezioni opportunistiche in soggetti immunodepressi.

Che cosa abbiamo imparato?

Che in presenza di un quadro "similnucleosico" (epatosplenomegalia, ipertransaminasiemia, adenomegalia, disturbi dell'alvo precedute da manifestazioni orticarioidi), occorre pensare anche ad un'etiologia da CMV se non si può dimostrare un'etiologia da EBV, Adenovirus o da altri virus). Che per la fugace durata (massimo 3-4 settimane) delle IgM anti-CMV, anche un altissimo titolo di IgG anti-CMV deve fare sospettare un'infezione da parte di questo virus e indurre a ricercare il virus nelle urine. Che, secondo la recente letteratura, l'infezione da CMV acquisita dopo la nascita è meno rara di quanto si pensi e può costituire un problema nelle comunità infantili a causa dell'eliminazione del virus con le urine.

Linee guida per seguire un ragazzo con Sindrome di Marfan

a cura di Antonella Brunelli

Divisione Pediatrica "Ospedale Bufalini", Cesena

quaderni acp 1997; vol IV, n° 5: 48-51

Abstract

Guidelines for Health supervision in child with Marfan Syndrome

Diagnostic criteria for Marfan Syndrome (MS) are reviewed according to guidelines of AAP. Tallness and slimness of stature (may be present at birth), ipotonia and laxity may predispose to motor delay.

A wide range of skeletal malformations is reported. Ocular anomalies include ectopia lentis, blue sclerae and myopia; cardiovascular defects contribute to morbidity of MS.

Guidelines are provided, year after year, for paediatricians to work in concert with subspecialists to conduct a rational approach.

Keywords: Marfan Syndrome

La Sindrome di Marfan (SM) è un disordine ereditario del connettivo di tipo autosomico dominante a espressione clinica variabile. La frequenza è di almeno 1 a 10.000 negli Stati Uniti, di cui approssimativamente un quarto da mutazione nuova, e la restante parte dovuta a trasmissione da parte dei genitori. Il gene (FBN1) è stato mappato sul cromosoma 15q21.1; la proteina deficitaria è la fibrillina, importante nella struttura del tessuto connettivo. Specifiche mutazioni che risultano in una difettiva o carente sintesi di fibrillina sono state identificate in soggetti affetti da Marfan. Esiste tuttavia una considerevole eterogeneità nelle mutazioni conosciute.

Le maggiori manifestazioni cliniche interessano lo scheletro, gli occhi, la cute e il sistema cardiovascolare. Le alterazioni cardiovascolari costituiscono l'aspetto più preoccupante della malattia; possono essere presenti alla nascita, o comparire durante l'infanzia in circa il 25% dei casi. Sono progressive in circa un terzo di questi. La sopravvivenza media è di 45 anni. Le maggiori manifestazioni vengono descritte di seguito, e classificate in criteri maggiori e minori all'interno dell'apparato a cui appartengono.

Diagnosi

Apparato scheletrico

Criteri Maggiori. Per la diagnosi è necessaria la presenza di almeno quattro di queste alterazioni: pectus carinatum; pectus excavatum che richiede terapia chirurgica; ridotto rapporto segmento superiore/segmento inferiore o rapporto lunghezza delle braccia/altezza superiore a 1.05; alterazioni del polso e del pollice; scoliosi superiore a 20° o spondilolistesi; ridotta estensione del gomito (<170°); dislocazione mediale del malleolo interno con conseguente piede piatto; protrusio acetabulae di qualunque grado accertato radiograficamente.

Criteri Minori. Pectus excavatum di severità moderata; ipermobilità articolare; palato for-

temente ogivale con affollamento dentario; facies sui generis (dolicocefalia, ipoplasia zigomatica, enoftalmo, retrognazia, e rime palpebrali antimongoliche).

Apparato oculare

Criteri maggiori. Ectopia del cristallino.

Criteri minori. Cornea abnormemente piatta (documentata dalla cheratometria); aumento del diametro assiale del globo oculare (misurato all'ecotomografia); ipoplasia dell'iride o del muscolo ciliare con riduzione della miosi.

Sistema cardiovascolare

Criteri maggiori. Dilatazione dell'aorta ascendente con o senza rigurgito e coinvolgente almeno i seni di Valsalva; dissezione dell'aorta ascendente.

Criteri minori. Prolasso della mitrale con o senza rigurgito valvolare; dilatazione del tronco dell'arteria polmonare, in assenza di stenosi valvolare o periferica o di qualunque altra causa nota, con insorgenza prima dei 40 anni; calcificazioni dell'anello mitralico prima dei 40 anni; dilatazione o dissezione dell'aorta discendente toracica o addominale prima dei 50 anni.

Requisiti per la diagnosi

Presenza di criteri maggiori in almeno due diversi apparati e con interessamento di un terzo organo o sistema; e qualora si riscontri una mutazione nota come responsabile di Sindrome di Marfan in un altro membro della famiglia, un criterio maggiore in un apparato e l'interessamento di un altro organo sistema.

Controlli

La tabella rappresenta uno scadenziario di controlli dei vari parametri che vanno sorvegliati nelle età indicate durante l'infanzia. Questi sono:

1. controllo della crescita staturponderale;
2. esame obiettivo del sistema scheletrico e rapporti fra i segmenti ossei;

2.1 valutazione delle articolazioni (lascità), dello sterno (deformità) e della colonna (scoliosi);

3. esame obiettivo e strumentale del sistema cardiovascolare; (le manifestazioni cardiache si possono verificare in qualunque epoca della infanzia);

3.1 misurazione della pressione arteriosa;

3.2 ascoltazione per possibilità di disritmie ventricolari;

3.3 esecuzione di ecocardiogramma;

3.4 valutazione della opportunità di profilassi della endocardite batterica in presenza di prolasso della valvola mitralica; follow up cardiologico in caso di bulbo aortico allargato con discussione di un possibile intervento chirurgico;

4. valutazione delle capacità visive con metodi oggettivi e soggettivi adeguati all'età;

4.1 la valutazione dell'oculista pediatrico va integrata da un regolare follow up per seguire la miopia e prevenire l'ambliopia.

Consulenza prenatale

La diagnosi prenatale raramente è stata posta ecograficamente; nella maggior parte dei casi è stata fatta in famiglie in cui uno dei genitori era affetto, utilizzando studi molecolari che hanno dimostrato

una mutazione sul DNA fetale, oppure in famiglie con più di un caso affetto, in cui gli studi sul linkage possono fornire informazioni. Se è la gravida a essere affetta, è inoltre consigliabile che sia seguita da medici che conoscano i rischi della gravidanza in sindrome di Marfan.

LINEE GUIDA PER IL CONTROLLO ALLE VARIE ETÀ

Alla nascita (vedi tabella 1)

Nel neonato quando vi sia il sospetto diagnostico (la diagnosi in questa età è difficilmente posta) vanno esaminati i seguenti organi e apparati:

Scheletro

- Si deve procedere alla misurazione della lunghezza totale, dei segmenti superiore e inferiore, dell'apertura delle braccia, della lunghezza della mano e delle dita, e della lunghezza delle gambe;

- Si deve osservare la colonna vertebrale per scoliosi.

- Si devono valutare le articolazioni per lassità o contratture.

Sistema oculare

- Si devono effettuare i seguenti controlli: riflesso retinico, esclusione di iridodonesi

("tremolio" dell'iride visibile meglio con luce tangenziale quando la pupilla dilata e restringe). La dislocazione della lente solitamente segue di alcuni anni la lussazione. La valutazione oculistica va effettuata con lampada a fessura ed esame clinico.

Sistema cardiovascolare

- Ascoltazione di eventuale murmure indicativo di insufficienza della valvola aortica, di prolasso della valvola mitrale, o di insufficienza della valvola mitrale. Sebbene inusuali, le manifestazioni cardiovascolari sono state segnalate anche nel neonato.

- Esecuzione di ecocardiogramma ed eventuale invio al cardiologo pediatrico e al genetista per confermare il piano diagnostico e terapeutico.

Guida anticipatoria per i genitori

1. Se la diagnosi è presa in considerazione per la familiarità positiva ma i segni clinici sono equivoci, spiegare che la diagnosi non può essere né confermata né esclusa, e sottolineare l'importanza del follow up.

2. Considerare l'utilità di uno studio molecolare.

3. Informare i genitori dell'esistenza

Tab. 1. Linee guida per il controllo alle varie età

	Lattanti			Prima infanzia		Seconda infanzia		Età adulta
	1 mese - 1 anno			1-5 anni		5-13 anni		15-21 anni
	Neonato	1-6 mesi	6-12 mesi	1-3 anni	3-5 anni	5-10 anni	10-15 anni	15-21
Misurazioni								
lungh./altezza	*	*	*	*	*	*	* stadio pub.	* stadio pub.
arti sup./inf.	*	*	*	*	*	*	*	*
Esami								
rachide	*	*	*	*	*	*	*	*
articolazioni	*	*	*	*	*	*	*	*
sterno	*	*	*	*	*	*	*	*
cardiaco	*	*	*	*	*	*	*	*
ecocardio	*	*	*	*	*	*	*	*
oculare	*	*	*	*	*	*	*	*
età ossea							* ter. orm.	* ter. orm.
pressione arter.					*	*	*	*
aminoac. em/ur	* (o alla 1 ^a ossea)							

eventuale di gruppi di supporto (che nel nostro paese sono pressoché inesistenti).

1-6 mesi e 6-12 mesi

Valutare la crescita secondo i percentili appropriati (vedi fig. 1 e 1a).

- misurare l'altezza e la lunghezza dei segmenti superiore e inferiore e l'apertura delle braccia se la diagnosi è ancora incerta;

- effettuare i controlli cardiologici e oculari se non fatti alla nascita.

1-3 anni e 3-5 anni

1. Ricontrollare le misure e gli esami indicati nella *tabella di pag. 49*.

2. Valutare la capacità visiva utilizzando appropriati metodi oggettivi e soggettivi.

3. Investigare su sintomi di miopia e distacco di retina.

Guida anticipatoria

1. Se la diagnosi è ormai certa discutere le implicazioni psicosociali di una malattia cronica.

2. Discutere lo stile di vita del bambino.

2.1 I genitori devono scoraggiare l'inten-

resse del bambino nei confronti di esercizi fisici estenuanti, sport da contatto e competitivi.

2.2 Devono invece incoraggiare le attività alternative non affaticanti (il golf, le passeggiate, la pesca), poiché anche in assenza di malattie cardiache il rischio di dilatazione dell'aorta è alto.

3. Discutere l'opportunità di occhiali protettivi, e rivalutare i segni del distacco di retina.

4. Indicare i servizi per handicap visivi e fisici a cui poter fare riferimento.

5. Illustrare i sintomi del pneumotorace e la necessità di un loro tempestivo riconoscimento.

5-10 anni e 10-15 anni

1. Valutare la crescita del ragazzo, in modo particolare quella staturale, in relazione allo stadio puberale.

2. Eseguire gli esami indicati nella *tabella* e in particolare quelli oculistici e cardiologici.

Guida anticipatoria

1. Discutere i sintomi della dissezione aor-

tica, compresi il dolore toracico e la sincope sottolineando come questo sia inusuale nell'infanzia, specialmente se l'aorta è solo lievemente o moderatamente dilatata.

2. Rivalutare i sintomi del pneumotorace.

3. Rivalutare la possibilità di stimare con una radiografia del carpo l'età ossea, in relazione alla statura e allo sviluppo puberale. In alcuni casi, discutere con un endocrinologo l'eventuale impiego di ormoni per limitare la crescita staturale.

4. Discutere in particolare le restrizioni fisiche, proponendo un programma per la ginnastica a scuola e per gli sport al di fuori dell'orario scolastico.

5. Cominciare a discutere la natura della malattia col ragazzo, rispondendo alle domande con un linguaggio appropriato per l'età.

Dopo i 15 anni

1. Rivalutare la statura finale predittiva in relazione allo sviluppo puberale.

1.2 Considerare la determinazione radiografica dell'età ossea e l'uso della terapia ormonale per limitare la crescita.

2. Eseguire visita oculistica.

Fig. 1. Altezza in maschi con Sindrome di Marfan (Pyeritz 1985).

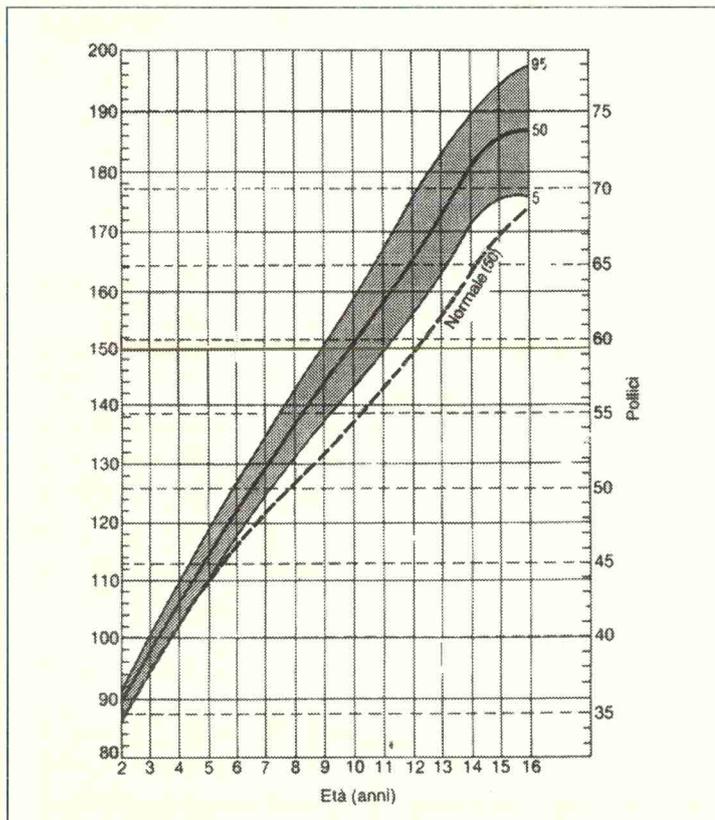
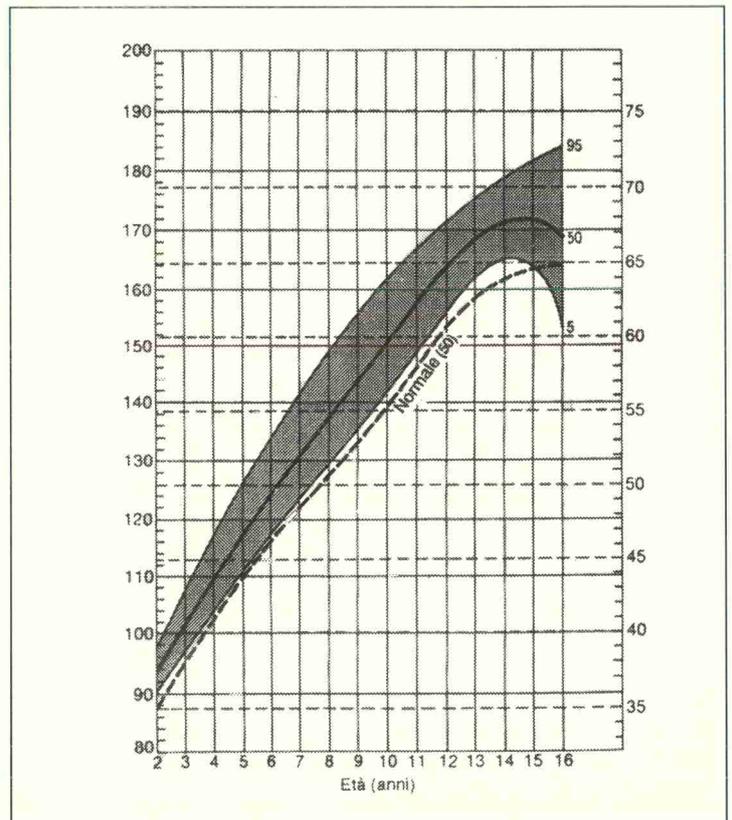


Fig. 1a. Altezza in femmine con Sindrome di Marfan (Pyeritz 1985).



3. Eseguire ecocardiogramma e consultare il cardiologo pediatra per l'opportunità di una terapia con beta bloccanti al fine di rallentare la dilatazione dell'aorta.

Guida anticipatoria per il paziente

1. Discutere la natura della malattia col paziente, e rivalutare i contenuti relativi a una malattia cronica nell'adolescenza.
2. Discutere il problema della riproduzione e del controllo delle nascite; in particolare:
 - 2.1 i fattori genetici e le modalità di trasmissione autosomica dominante;
 - 2.2 il rischio di rottura dell'aorta durante la gravidanza o il parto e la necessità di controlli, estesi anche al periodo post partum, da parte di cardiologi e ostetrici esperti in questo problema.
3. Rivalutare i problemi psicosociali, sessuali e dello stile di vita, quali la limitazione delle attività fisiche, l'occupazione, e il rischio genetico.
4. Inviare il paziente ai servizi sociali, se indicato.
5. Discutere e incoraggiare le attività con i coetanei.
6. Facilitare il passaggio al medico dell'adulto, se appropriato o richiesto dal ragazzo stesso.

Le linee guida presentate in questo articolo sono state compilate rielaborando le Linee guida dell'American Academy of Pediatrics. ■

ERRATA CORRIGE

Sul numero 2 del 1996 di *quaderni acp*, a pagine 41-45, sono state pubblicate alcune grafiche di crescita del bambino Down senza che ne venissero riferiti gli autori che sono Ettore Piro, Carmelo Pennino et al. *Am. J. Med. Gen. (supp.)* 1990; 7: 66. Ci scusiamo con gli AA per l'involontaria scortesia e li ringraziamo per averci segnalato il fatto.

LE MINIGONNE PROVOCANO GLI ATTACCHI DEI MASCHI PIÙ ESUBERANTI.



I PANTALONI L'AGGRESSIVITÀ DEI PIÙ COMPETITIVI



LE CALTE CORTE FANNO IMPAZZIRE I PADRI INCESTUOSI.



LE SCOLLATURE ACCENDONO LE FANTASIE DEGLI EDIPICI.



PER FORTUNA FA CALDO!



Qualche consiglio un po' per gioco

Secondo me le malattie, per la maggior parte non ci capisce niente nessuno. Capiscono quel che basta a vendere le medicine, ma io non ho mai sentito dire uno che dicesse: "lei signore è guarito". Tutti ci dicono: "lei è guarito, ma deve stare attento a mangiare in bianco". Io faccio un ragionamento: se io c'ho una bicicletta che non va e la porto dal meccanico; lui mi ripara il freno e mi dice: "adesso il freno è a posto".

Ma se lui mi dice: "il freno è a posto però lo tiri piano" io ci direi: "allora si vede che non è a posto".

La verità è che hanno tutto in mano quelli che fanno le medicine e ti fanno prendere più medicine che possono.

Le medicine fanno tutte male a parte l'ittiolo e la vegetallumina.

La prima è l'ittiolo, se hai un dito con un pò di materia o un'unghia incarnita, oppure uno spino infilzato da una qualche parte, ti metti la pomata la sera e la mattina ha pompato lo schifo dalla ferita e te lo butta fuori compreso lo spino. Per questo si dice che l'ittiolo tira su lo schifo e via.

La seconda medicina è la medicina se ti fai male o prendi una botta o hai un disturbo della pelle.

Questa medicina è la vegetallumina che oramai non la fanno quasi più.

Ti dai un pò di vegetallumina e dopo poco tempo stai bene.

Se invece ti fai male perchè ti scortichi puoi darci un pò di polvere di penicillina.

La penicillina ti secca tutta la ferita che è un piacere e poi c'hai quelle belle croste che vengono via da sole e sotto la pelle rosa sembra quella di un bambino o di un maialino appena nato.

Da "È permesso?" di Emma Coriandoli Oscar Mondadori, 1993 pag. 102-104



Le infezioni delle prime vie respiratorie

Gianni Caso, Bianca Marengoni, Leo Venturelli

Pediatr di Libera Scelta AUSL Bergamo

quaderni acp 1997; vol IV, n° 5: 52-53

Queste due pagine possono essere fotocopiate e consegnate ai genitori di bambini con raffreddore. Contengono informazioni per il self-help delle piccole malattie.

I raffreddori o infezioni delle vie aeree superiori sono caratterizzati da naso chiuso e colante, a volte associato a mal di gola e febbre, qualche volta a tosse, raucedine, occhi rossi e ingrossamento delle ghiandole linfatiche del collo. Sono causati da virus che interessano il naso e la gola: si diffondono da una persona all'altra per mezzo di starnuti, colpi di tosse o con le mani sporche di muco, per contatto con soggetti ammalati o attraverso oggetti contaminati. I virus dei raffreddori possono sopravvivere sui giochi, telefoni, maniglie, asciugamani, tavoli o su altri oggetti per tre ore. Dagli oggetti il virus è trasmesso al naso attraverso le mani. Una volta raggiunto il naso, i virus cominciano a moltiplicarsi e a diffondersi verso il basso nella gola, nella trachea e nei bronchi, causando mal di gola e tosse. Poiché ci sono più di 200 virus che causano infezione delle vie aeree, molti bambini sani possono avere più episodi di raffreddore in un anno, specie nell'età dai 3 ai 5 anni. Con l'età scolare, il numero di episodi per anno comincia a diminuire. Il clima freddo, il vento e le correnti d'aria fredda soprattutto a pelle bagnata, l'aria condizionata, i piedi bagnati aumentano le possibilità di prendere un raffreddore, ma solo indirettamente, favorendo o aggravando l'infezione. La durata di queste affezioni è in genere limitata, con febbre che sparisce in 2-3 giorni, infiammazione di gola e naso che dura una settimana, tosse che può persistere anche per 2 settimane. La cura di queste malattie non esiste ancora. Infatti gli antibiotici sono inefficaci contro i virus e, se usati comunque, possono favorire le complicazioni da microbi.

Quando chiamare il pediatra?

Immediatamente se:

- la respirazione è difficoltosa e non migliora dopo aver pulito il naso e avere abbassato la febbre,
- il bambino sembra molto sofferente anche con febbre bassa.

Durante le ore di ambulatorio se:

- il bambino ha meno di 3 mesi di vita e presenta febbre,
- c'è mal d'orecchio o dolore alle cavità paranasali, cioè alla fronte o agli zigomi,
- la pelle sotto il naso è screpolata o coperta di croste (si tratta probabilmente di una complicazione da altri microbi),
- il muco nasale è giallo-verde (pus) da più di 3 giorni o il muco è presente da più di 15 giorni,
- il muco nasale contiene sangue, e la cosa si sta ripetendo,
- gli occhi presentano una suppurazione gialla (oltre ad essere rossi e lacrimanti),
- c'è febbre (oltre i 38° C) da oltre 72 ore,
- le cure che avete messo in atto non sono state efficaci e il bambino dopo 5-7 giorni non migliora.

Che fare?

Se curate il raffreddore guarirà entro una settimana; se non lo curate, durerà comunque 7 giorni; in ogni caso, potete seguire queste utili indicazioni:

È importante la pulizia del naso e l'eliminazione del muco. Tenere il naso libero è la prima cosa da fare, specie se il bambino è piccolo: pensate che un lattante non è in grado di respirare con la bocca e quindi per succhiare ha bisogno di respirare almeno in parte dal naso! Dovete perciò pulire il naso per permettergli di respirare mentre succhia. Anche prima di dormire la pulizia del naso diventa importante per riuscire a prendere sonno. Quando la secrezione è abbondante e chiara, l'unica regola è quella di favorirla: se il bambino è piccolo, dovete aiutarlo pulendogli il naso periodicamente o rimuovendo le secrezioni con l'uso di una pompetta di gomma; se il bambino è grande, invitatelo a soffiarsi il naso da solo, più volte al giorno. L'uso di sciroppi mucolitici, cioè che sciolgano il muco, non è consigliato perché il muco è già sciolto per conto proprio.

Che fare se il naso è chiuso?

Lavaggi nasali e aspirazione.

Le gocce nasali di soluzione fisiologica o di acqua tiepida sono il miglior rimedio per sbloccare il muco. Usate un contagocce pulito, o direttamente i flaconcini pronti all'uso per instillare le gocce. La soluzione fisiologica non è altro che acqua e sale: si può anche preparare molto più economicamente a livello domestico, facendo sciogliere in mezzo litro di acqua bollita due cucchiaini da caffè di sale fino da cucina (4,5 grammi circa). Per i bambini più piccoli che non sanno soffiare il naso: instillate più gocce di soluzione fisiologica in ogni narice. Dopo pochi minuti, usate una pompetta aspiratrice o un tampone di cotone per asportare il muco sciolto; chiudete completamente entrambe le narici: una con la punta della pompetta, l'altra col dito. Attenzione però a non causare un sanguinamento dal naso: evitate pertanto di spingere la punta della pompetta troppo in profondità e verso la parte interna della narice (cioè quella in mezzo al naso).

Per i bambini più grandi che possono soffiare il naso: instillate in ogni narice il contenuto di un intero contagocce di soluzione fisiologica, mentre il bambino è sdraiato con la testa leggermente reclinata all'indietro. Attendete un minuto affinché il liquido ammorbidisca e liberi il muco, poi fate soffiare il naso al bambino. Questa operazione può essere ripetuta molte volte in un giorno per pulire completamente le narici.

Ricordate:

- instillate una buona quantità di sol. fisiologica nel naso, non poche gocce,
- liberate sempre le secrezioni,
- ripetete la procedura fino a quando il respiro è libero: la parte anteriore del naso può sembrare libera, mentre quella posteriore è ancora piena di muco asciutto; introdurre la soluzione fisiologica nel naso senza poi cercare di liberarlo produce pochi risultati,
- evitate, se non espressamente prescritte dal pediatra, le gocce di farmaci decongestionanti per il naso: non sono molto più efficaci della soluzione di acqua e sale e in più, se usate per periodi lunghi

senza controllo, determinano alterazioni della mucosa nasale.

Trattamento dei sintomi associati al raffreddore

Febbre. Usate farmaci se compaiono dolori muscolari, mal di testa o febbre (oltre i 38° C). Il farmaco di primo impiego è quello a base di "paracetamolo": consiagliatevi col pediatra per il prodotto e per le dosi.

Tosse. La tosse è il modo con cui l'organismo cerca di portare all'esterno il muco e, assieme a questo, virus e microbi: è quindi una cosa da favorire e non da eliminare: è anche vero che se la tosse è secca e ripetitiva e fastidiosa, si può aiutare il bambino a scioglierla con l'uso della sol. fisiologica o con l'acqua, tramite inalazioni di vapore acqueo o aerosol.

Scarso appetito. Incoraggiate i bambini a bere liquidi; l'alimentazione dovrà comporsi di piccoli e frequenti spuntini soprattutto a base di cereali (pasta, pane, biscotti, ecc.).

Prevenzione delle infezioni respiratorie

Poiché le complicazioni di un banale raffreddore sono molto comuni nei bambini durante il primo anno di vita, cercate di evitare i contatti con altri bambini o adulti con il raffreddore; fate attenzione ai luoghi affollati: nidi, asili, supermercati. In ogni caso sarà difficile riuscire sempre a impedire le infezioni.

I virus del raffreddore sono continuamente trasmessi dalla contaminazione delle mani; invitate il bambino a lavarle frequentemente e, per quanto possibile, impedite che le metta in bocca o nel naso. Lo starnuto dissemina i microbi nell'ambiente in modo repentino, insegnate al vostro bambino a coprirsi il naso e la bocca quando starnutisce.

La casa deve avere un'umidità relativa sul 40-60%: se l'aria è troppo secca, abbassate il riscaldamento, mettete vaschette d'acqua sui termosifoni, cambiate ogni due tre ore l'aria degli ambienti.

Evitate il fumo di sigaretta negli ambienti dove soggiorna il bambino. ■



CANDIDA

di Lucio Piermarini

L'ambulanza filava a sirene spiegate in mezzo al traffico e Candida si stava divertendo un mondo, seduta accanto al conducente, anche se non troppo comodamente. Sul lettino del vano posteriore sarebbe stata sicuramente più comoda.

Era successo che quando le contrazioni si erano fatte più frequenti e si era deciso di andare in ospedale, lei era fermamente intenzionata a prendere l'automobile ma, alla fine dei preparativi, si era resa conto con stupore che sarebbe stato impossibile. Ma non perché si sentisse troppo male, bensì per ragioni di spazio. E il problema non era certo il vestiario. Candida si accontentava di poco e tutto le andava bene. Fra i suoi indumenti e quelli del bambino avrebbe riempito sì e no una valigia e neanche tanto grande. Il fatto era che il suo ginecologo, un tipo estremamente scrupoloso, si era raccomandato assolutamente che portasse con sé, quando fosse andata in ospedale, tutta la documentazione relativa alla gravidanza. Candida l'aveva riposta un po' qua un po' là, in diversi ripostigli ed ora che l'aveva raccolta tutta quanta insieme realizzava che l'unico contenitore che avrebbe potuto accoglierla tutta era il grande baule del suo corredo da sposa. Tutto sommato aveva fatto solo il minimo indispensabile per una gravidanza normale e ripensando al mutuo contratto per pagare tutti gli accertamenti fatti tremava al pensiero di cosa sarebbe successo se avesse avuto qualche problema. Ma per fortuna tutto era andato bene e ogni minimo rischio era stato prontamente prevenuto, anche quelli che non si vedevano e che erano, gli avevano detto, proprio per questo i più pericolosi. Certo Candida non tutto aveva capito; per esempio perché il suo bambino si allungasse o si accorciasse ad ogni ecografia come un elastico in mano al ginecologo, o perché il suo sangue o le sue urine fossero sempre così capricciosi da cambiare continuamente e richiedere perciò infiniti controlli. Quello che però Candida aveva capito benissimo era che tutto era stato fatto per il suo bene e nel miglio-

re dei modi. E così, già che si doveva andare in ospedale, pensarono che sarebbe stato più corretto arrivare con un'ambulanza piuttosto che con un furgone, e così avevano sistemato il baule sul lettino e lei si era sistemata davanti, sempre per correttezza, mentre suo marito seguiva in automobile. L'arrivo all'accettazione fu un po' movimentato. Candida era ancora seduta che il conducente e i portantini iniziarono a discutere piuttosto animatamente. In effetti vista la cassa volevano spedirli all'obitorio ma appena accortisi della pancia di Candida si convinsero, la fecero accomodare su una sedia a rotelle e la accompagnarono al reparto maternità. Lungo il tragitto Candida rimase molto bene impressionata dall'atmosfera allegra che regnava nei corridoi, brulicanti di sorridenti ricoverati in vestaglia impegnati in vivaci conciliaboli. Afferrando qualche frase qua e là si accorse di quanto fossero soddisfatti della loro permanenza in ospedale. Chi lodava il cibo, chi l'arredamento, chi l'aria condizionata, chi esaltava il gran numero di accertamenti fatti, chi proclamava come tornasse ogni volta volentieri per fermarsi anche solo due tre giorni. Sembravano aver dimenticato di essere malati. E i bambini, quanti bambini con i loro pigiamini colorati a correre su e giù per i corridoi, a giocare a palla, a schizzarsi con le siringhe piene d'acqua. Come dovevano essere stati curati bene! E come poteva essere diversamente osservando l'aria rilassata e sicura dei tanti medici che a crocchi o passeggiando chiacchiavano di sport, di donne e vacanze senza far trapelare minimamente le loro preoccupazioni per i malati a loro affidati. Candida era sempre più rassicurata. Tuttavia rimase un po' perplessa vedendo un gruppo di donne, chiaramente delle ricoverate, che diversamente da quanto aveva visto fino a quel momento con tutti gli altri malati, se ne stava con aria triste in attesa di fronte ad una grande porta a vetri opachi. Chiese spiegazione al portantino che la spingeva di questo strano fatto e quello le rispose molto gentilmente che non si trattava di malate ma di mamme. "Vede signora quanto è difficile fare del bene. Sono tutte in buona salute, stanno qui servite di tutto e non si accontentano. Pretendono di entrare al nido fuori orario, scom-

binando tutta l'organizzazione del lavoro e rischiando di disturbare quei poveri bambini. Qualcuna addirittura vorrebbe portarselo a casa prima del tempo stabilito come se i nostri pediatri non sapessero qual è il loro interesse. Guardi qua, è tutto perfettamente spiegato". E le mostrò un enorme cartello con su scritto:

BABY FRIENDLY IN HOSPITAL

Carissimi genitori, benvenuti nel nostro reparto. Ora potete rilassarvi e abbandonare ogni timore. Siamo qui NOI.

Il vostro bambino è per NOI la cosa più preziosa. Credeteci non potremmo vivere senza di lui. NOI faremo ogni sforzo per preservarlo da ogni possibile pericolo. Certo è umano che possa ammalarsi ma questo lo renderà per NOI ancora più prezioso. Quando nasce un bambino la mamma crede di non saper far nulla. Si sente disorientata e confusa e non ha il coraggio di prendere autonomamente alcuna iniziativa, convinta di potergli fare del male. Ha perfettamente ragione. Ma NOI vi toglieremo ogni paura e ogni occasione di fatica. Ogni motivo di ansia NOI ve lo toglieremo. Come? Vi toglieremo il bambino. Il bambino sarà nelle nostre mani, esperte. È importante, anche per la felicità del bambino, che la mamma viva una maternità tranquilla. Non rischierete così di schiacciare, involontariamente, nel sonno il bambino che dormisse con voi. Né potrà accadere che non vi rendiate conto di una crisi cardiaca o di una minacciosa convulsione. Non potrà verificarsi il caso di un soffocamento da rigurgito di latte. Non accadrà che il vostro bambino muoia per causa vostra. Non dovrete preoccuparvi di nulla.

Riposatevi.

Penseremo NOI a tutto.

Non preoccupatevi se non potrete vederlo, lo guarderemo NOI. Non angustiatevi se non potrete accarezzarlo, lo toccheremo NOI. Non preoccupatevi se non potrete allattarlo, lo nutriremo NOI. Non sentitevi in colpa se non potrete amarlo, lo faremo NOI, per sempre.

Candida lesse attentamente, ci pensò su solo un attimo ed esclamò. Questo è il migliore degli ospedali possibili! ■



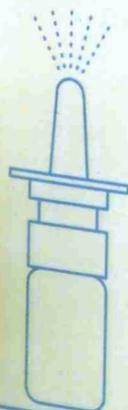
MINIRIN[®]

spray (desmopressina)

S.S.N. CLASSE A

MINIRIN[®]
DDAVP

Spray nasale
Desmopressina



FERRING



MINIRIN/DDAVP

Spray nasale

Desmopressina

A.I.C. n. 02822053
Ferring S.p.A. - Milano
Compartimento di esclusiva per la vendita in Italia
Ferring S.p.A. - Via Salaria 115 - 00198 Roma
Tel. 06/490111 - Telex 313333 Ferring
Ferring AB - Kungälv - Svezia

FERRING

Avvertenze:
Attenzione del rischio
leggero ed transitorio di
ipofosfatemia.
Tenere il contenitore
della pompa del nebulizzatore
pulito.
Conservare in frigorifero
tra +2°C e +8°C. Controllare
capacità di contenitore
aspirazione e integrità
naso.

A.I.C. n. 02822053

Titolare A.I.C. n. 02822053
Ferring S.p.A. - Milano
Compartimento di esclusiva
per la vendita in Italia
Ferring S.p.A. - Via Salaria 115
00198 Roma - Tel. 06/490111
Telex 313333 Ferring
Ferring AB - Kungälv - Svezia

SENZA OBBLIGO
DI PRESCRIZIONE MEDICA

BIOFLORIN[®]

Enterococchi LAB ceppo SF68



GIULIANI S.A. - Lugano (Svizzera)
Rappresentante per l'Italia **Bracco s.p.a.**